



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

De beleving van het eigen ouder worden bij patiënten met reumatische aandoeningen: de fysieke component

Vervolgonderzoek naar de lage betrouwbaarheid op één subschaal van het van Gessel onderzoek uit 2006

Juni 2008
Bachelorthese psychologie
Veiligheid en Gezondheid

Sander Eshuis
Studentnummer: 0093327
1^e begeleider: Dr. C. Bode
2^e begeleider: Dr. E. Taal.

Medisch Spectrum  Twente

afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie



Voorwoord

In 2007 ben ik begonnen met dit onderzoek met als doel het schrijven van deze bachelorthese. Ik wil mijn bachelor begeleiders Christina Bode en Erik Taal, daarom ook erg graag bedanken voor hun geduld, onmisbare feedback en begeleiding. Zij waren erg betrokken bij het schrijven van deze these. Door hun kennis heb ik erg veel geleerd over het opzetten en uitvoeren van onderzoek. Daarnaast wil ik professor Mart van de Laar bedanken voor zijn hulp en betrokkenheid. In het MST was zijn steun en begeleiding belangrijk. Dit onderzoek is in samenwerking met het MST gedaan en was onmisbaar voor het uitvoeren van het onderzoek. In het MST werd ik erg prettig opgevangen door de medewerkers van de polikliniek. Ik was nerveus de eerste dag dat ik er kwam, maar zij namen dit met hun vriendelijke ontvangst meteen weg. Als laatste wil ik uiteraard ook alle deelnemers aan het onderzoek bedanken voor hun medewerking.

Samenvatting

Door de aanhoudende vergrijzing van de Nederlandse bevolking krijgen steeds meer mensen last van reumatische aandoeningen. Reuma heeft op veel verschillende manieren invloed op het dagelijkse leven van een reumapatiënt.

In een eerder onderzoek dat werd uitgevoerd door van Gessel (2006), werd onderzocht of de Beleving van het Ouder Worden Schaal (BOWS) toegepast zou kunnen worden op reumapatiënten. Er werden twee steekproeven vergeleken met betrekking tot verschillen in de beleving van het ouder worden. Eén daarvan was een representatieve steekproef uit de Nederlandse bevolking en de andere steekproef bestond uit 170 reumapatiënten, van de polikliniek van het Medisch Spectrum Twente. De BOWS bestaat uit drie subschalen, waarvan er één, bij de steekproef van reumapatiënten, een specifiek lage betrouwbaarheid had. Deze heet de “fysiek verlies subschaal. Wat opviel was dat alleen de oudste leeftijdsgroep (ouder dan 65 jaar) een lage betrouwbaarheid had op deze subschaal, namelijk een alpha van .53 tegenover .64 (40–54 jaar) en .65 (54-65 jaar).

Het huidige onderzoek doet een poging om te achterhalen waarom juist bij deze subschaal een lage betrouwbaarheid werd gevonden bij reumapatiënten. Om dit doel te bereiken is er gebruik gemaakt van de TSTI methode. Dit is een methode om eenvoudig selfreport questionnaires te onderzoeken. In het huidige onderzoek werd gevonden dat reumapatiënten bij het beantwoorden van de vragen, vaak hun reumasymptomen en ouderdomssymptomen door elkaar halen. Dit bevestigde de vermoedens die waren ontstaan bij het van Gessel onderzoek. Het verschil in betrouwbaarheid tussen de twee verschillende leeftijdsgroepen, werd in dit onderzoek niet gevonden. De alpha's waren redelijk hoog voor beide groepen, namelijk respectievelijk .68 en .70 voor de jongere (40-65 jaar) en oudere leeftijdsgroep (ouder dan 65 jaar). Echter werd wel duidelijk, dat er een significant verschil is tussen de leeftijdsgroepen in de beantwoording van de vragen. Verder werd duidelijk dat vraag twee van de “fysiek verlies subschaal” aangepast zal moeten worden voor toekomstig gebruik. Deze vraag bestaat eigenlijk uit twee aparte vragen en kan op twee verschillende manieren geïnterpreteerd worden.

Voorwoord	2
Samenvatting	3
1 Inleiding	5
1.1 Reuma	5
1.2 Psychologische factoren	5
1.3 Beleving van het ouder worden	7
1.4 Voorgaand onderzoek	8
1.5 The Three-Step Test-Interview	9
2 Methoden	10
2.1 Deelnemers	10
2.2 Toepassing TSTI	10
2.3 Metingen pijn, fysiek functioneren en ziekte duur	11
2.4 Analyse	12
3 Resultaten	12
3.1 Demografische gegevens	12
3.2 Betrouwbaarheid – subschaal fysiek verlies	13
3.3 Verschillen tussen de leeftijdsgroepen	13
3.4 Analyse subschaal fysiek verlies met TSTI	14
3.5 Verdere analyse leeftijdsverschillen	16
4 Discussie	19
4.1 Bespreking van de resultaten en onderzoeksvragen	19
4.1.1 Items van de fysiek verlies subschaal	19
4.1.2 Reuma en ouderdomssymptomen	20
4.1.3 Verschillen tussen de leeftijdsgroepen	21
4.1.4 Ziekte duur	21
4.1.5 Conclusie	22
4.2 Bruikbaarheid TSTI	22
4.3 Beperkingen onderzoek	23
4.4 Suggesties voor toekomstig onderzoek	23
5 Referentielijst	25
6 Bijlagen	27
6.1 Script	27

1 Inleiding

1.1 Reuma

Reuma is een naam voor een grote verzameling van chronische aandoeningen aan het bewegingsapparaat, daarmee wordt bedoeld pezen, spieren, gewrichten en banden en het bijbehorende bindweefsel. Bij sommige vormen van reuma is er een gedeeltelijke erfelijke factor gevonden voor het krijgen van een specifieke reumatische aandoening maar over het algemeen wordt de aandoening niet veroorzaakt door een ongeluk of aangeboren afwijking. Er zijn meer dan 100 verschillende soorten reuma. Over het algemeen worden deze onderverdeeld in drie categorieën: ontstekingsreuma, artrose en weke-delenreuma (De Ruyck, 2006).

De meest herkenbare vorm van ontstekingsreuma is reumatoïde artritis (RA). Bij ontstekingsreuma is het gewrichtskapsel ontstoken geraakt en kan ook het kraakbeen en het bot worden aangetast. Artrose is de slijtage van het gewrichtskraakbeen. Het TNO heeft onderzoek gedaan naar reuma (TNO, 2007). Daaruit blijkt dat bij meer dan 790.000 volwassenen van de Nederlandse bevolking ooit ontstekingsreuma is vastgesteld. Daarvan hadden 490.000 mensen afgelopen jaar chronische klachten. Van de 790.000 mensen heeft 37.9% last van Reumatoïde Artritis (RA). Bijna 1.2 miljoen mensen van de Nederlandse bevolking heeft last van primaire artrose, waarvan 680.000 het afgelopen jaar chronische klachten had. Bij meer dan 460.000 mensen van de Nederlandse bevolking is ooit weke-delenreuma vastgesteld, waarvan 275.800 chronische klachten hadden afgelopen jaar.

De oorzaak van reumatische aandoeningen is niet bekend. Er is veel onderzoek naar gedaan en er zijn veel theorieën, maar er is weinig zekerheid. De meeste vormen van reuma kunnen niet goed bestreden worden. De behandeling beperkt zich meestal tot de symptomen met bijvoorbeeld pijnstillers en ontstekingsremmers. Deze middelen zijn over het algemeen niet goed voor het lichaam van de patiënt, omdat ze veel en langdurig worden gebruikt.

1.2 Psychologische factoren

Het leven van iemand met een reumatische aandoening wordt op veel verschillende manieren beïnvloed door zijn ziekte. Er is veel onderzoek gedaan naar de fysieke klachten van reuma patiënten, maar de ziekte heeft ook grote psychologische en sociale effecten. Reumatische aandoeningen worden bijvoorbeeld gekenmerkt door fluctuaties en door de onvoorspelbaarheid van de symptomen. Het is lastig om afspraken te maken met iemand die niet kan voorspellen of hij zich bijvoorbeeld een dag of een week later als gevolg van fysieke beperkingen aan de afspraak kan houden.

Veel vormen van reuma veroorzaken pijn, beperkingen in de bewegingsvrijheid en vermoeidheid maar deze effecten zijn niet altijd goed zichtbaar voor de omgeving van de patiënt en dit kan weer tot onbegrip leiden bij familie, collega's etc. In hoeverre iemand zich psychisch kan aanpassen aan het leven met een reumatische aandoening zou een effect kunnen hebben op het verloop van de ziekte en de ervaring van pijn (Walker, Jackson & Littlejohn, 2004).

De behandeling van veel reumatische aandoeningen richt zich op de fysieke aspecten van de ziekte, zoals pijnbestrijding. Dit is bestrijding van symptomen en leidt niet tot genezing, met uitzondering van sommige vormen van reuma zoals RA, waarvoor er nieuwe effectievere behandelmethodes zijn ontwikkeld. Reuma is een chronische aandoening, die meestal in de

loop van de tijd verergert. Pijnstillers worden regelmatig gebruikt en als gevolg daarvan kan de patiënt na verloop van tijd tolerantie opbouwen tegen het medicijn en zal er moeten worden overgestapt naar een ander soort pijnstiller. Andere risico's van de medicatie zijn verslaving en een verdere beschadiging van het lichaam door de negatieve bijwerkingen van de medicijnen. Nieuwe behandelmethodes zouden zich meer kunnen richten op psychologische factoren in het leven van de patiënt. Dat zou medicijnen niet overbodig maken, maar wellicht de hoeveelheid medicijnen die nodig is, kunnen verminderen (Anderson et al., 1985).

Een fenomeen uit de medische wetenschap is dat het ziekteverloop bij een patiënt sterk beïnvloed kan worden door zijn instelling ten opzichte van de ziekte en de manier waarop hij of zij daarmee omgaat. De perceptie van de pijn kan ook sterk worden beïnvloed door psychologische factoren. Vanuit dit perspectief ontstaat het denkbeeld dat psychologische factoren mogelijk ook een effect kunnen hebben op het verloop van de ziekte bij reuma patiënten. Ondersteuning hiervoor kan worden gevonden in een longitudinale studie van McFarlane en Brooks (1988). In hun onderzoek werd de mate van invaliditeit van patiënten met reumatoïde artritis beter voorspeld door de psychologische factoren, die zij hadden gemeten, dan door de gemeten ziekte variabelen. Een ander onderzoek geeft nog meer ondersteuning aan feit dat psychologische factoren de uitkomst van een ziekte kunnen voorspellen (Evers, 2003). In dit onderzoek werd de uitkomst van RA voorspeld door metingen van wanhopigheid, minder acceptatie, meer passieve omgang met stress en pijn, minder sociale steun en meer fysiologische reactiviteit op pijn.

Wanneer iemand last krijgt van een reumatische aandoening, heeft dat niet alleen effect op zijn leven, maar ook op het leven van de mensen in zijn omgeving. Deze 'sociale' omgeving heeft vervolgens weer zijn effect op het geluk, het welbevinden, van de patiënt. Hoe deze sociale omgeving omgaat met de ziekte en de steun, die zij vervolgens kan bieden, heeft consequenties voor de patiënt en heeft daarmee ook weer zijn effect op de psychologische factoren, die inwerken op veel aspecten van de ziekte.

In een onderzoek van McQuade (2001), werd gekeken naar het oordeel van werkende mensen over werkende RA patiënten. De RA patiënten werden op werkexpertise en inzet niet als minder beoordeeld, wel was het oordeel over hun werk prestaties significant slechter. Dit leidde tot het idee dat RA patiënten hierdoor minder sociale steun krijgen en dat heeft op zich weer een negatief effect op de mate van invaliditeit.

Sociale steun hoeft niet alleen positieve effecten te hebben, er zijn studies gedaan die tegenstrijdige resultaten vonden. Mensen met een chronische ziekte kunnen de vragen naar hun aandoening na verloop van tijd als hinderlijk ondervinden. Terwijl de (levens)situatie voor de RA patiënt stabiel is of onveranderd, herinneren de vragen hem steeds aan zijn ziekte en zijn beperkingen. Het vermoeden is uitgesproken, dat sociale steun de stress zou verminderen, die RA veroorzaakt bij de patiënt. Echter is dit effect niet gevonden in een Nederlandse studie naar dit onderwerp (Doeglas et al, 2003). In deze studie werden bij nieuwe RA patiënten, de depressieve gevoelens, functionele vermogen, sociale steun en verloop van de ziekte gemeten. De sterkte van de depressieve gevoelens konden niet worden voorspeld door hoeveelheid sociale steun, maar alleen door functioneel vermogen. Sociale steun heeft wellicht niet altijd een sterk positief effect zoals in het verleden vaak aangenomen is.

In een onderzoek van Levy (2003) kwam naar voren dat oudere mensen ook van negatieve ouderdomsstereotypen gebruik maken, die ze al aangeleerd hebben toen ze nog jong waren. In dit onderzoek werd bewijs gevonden voor het feit dat deze negatieve ouderdomsstereotypen een effect kunnen hebben op cognitie, gedrag en zelfs wil om te leven. Verder redenerend zou

de beleving van het ouder worden, om die reden een groot effect kunnen hebben op gezondheid. In het geval van reumapatiënten zou het niet onlogisch zijn dat deze beleving een gevolg zou kunnen hebben op reuma symptomen. Ieder mens wordt in het verloop van het leven, bewust van het eigen ouder worden. Als deze ervaring negatief is, zou dat ook een negatief effect kunnen hebben op gezondheidsgedrag, zoals het onregelmatig gebruik van voorgeschreven medicijnen en het negeren van doktersadvies. Dit effect zou nog sterker kunnen zijn voor reuma patiënten, aangezien het aannemelijk lijkt dat psychologische factoren een effect hebben op hun reuma symptomen (Anderson et al., 1985).

1.3 Beleving van het ouder worden

Uit het bovenstaande is gebleken dat reuma een grote invloed heeft op het leven van de patiënt. Reuma wordt vaak als ouderdomsziekte gezien, terwijl dat veelal niet zo is. Wel komt reuma het meeste voor bij mensen in de tweede levenshelft. Mensen in de tweede helft van hun leven worden meer geconfronteerd met de effecten van het ouder worden en veel symptomen van reuma lijken hierop. Wellicht dat ook de beleving van ouder worden anders is voor reumapatiënten.

Bij het ouder worden komen er veel veranderingen in het leven van alle mensen. Hierbij moet niet alleen aan fysieke verandering worden gedacht. Met “pensioen gaan” vormt een grote verandering voor onder andere het sociale leven. Er is plotseling veel vrije tijd. Hoe de oudere met deze veranderingen omgaat, is erg belangrijk voor zijn of haar welzijn en zelfs voor de levensverwachting. In een studie van Levy (2002) werd onderzocht of denkbeelden over het eigen proces van ouder worden effect kon hebben op de levensverwachting. Uit dit onderzoek bleek dat oudere individuen met meer positieve denkbeelden over het eigen ouder worden, gemiddeld zeveneneenhalf jaar ouder werden dan individuen met negatievere denkbeelden.

In een andere studie van Levy (2002) werd gemeten of negatieve stereotypen over ouder worden, een onbewust effect konden hebben op gedrag. Hierin stelden ze met behulp van priming technieken, proefpersonen bloot aan ouderdomsstereotypen. Duidelijk werd dat oudere proefpersonen, die waren blootgesteld aan negatieve ouderdomsstereotypen, slechter en langzamer liepen, dan proefpersonen die aan positieve ouderdomsstereotypen waren blootgesteld. In een ander onderzoek legt Levy (2003) uit dat negatieve stereotypen in de jeugd al worden ingeprint, op het moment dat ze nog absoluut geen betrekking hebben op het eigen zelfbeeld. Later als deze jeugd zelf ouder aan het worden is, hebben ze nog steeds dezelfde stereotype beelden en ideeën over ouder worden, maar beginnen deze op zichzelf te betrekken. Deze stereotypen verdwijnen niet ook al zijn ze zelf onderdeel geworden van de groep waarop deze negatieve stereotypen betrekking hebben (Nosek & Banaji, 2002).

Veel van de symptomen van reuma kunnen worden geïnterpreteerd door patiënt als ouderdomskwalen. Snel vermoeid raken en verminderde bewegingsvrijheid, zijn stereotype voorbeelden van ouderdomskwalen, maar kunnen ook het gevolg zijn van reuma. Dit zou er toe kunnen leiden, dat reuma patiënten zich eerder oud gaan voelen en de negatieve stereotypen over veroudering op zichzelf gaan betrekken.

In een onderzoek van Westerhof (2003), kwam naar voren dat beleving van het eigen ouder worden met welbevinden samenhangt. Welbevinden werd niet alleen geoptimaliseerd door het niet erkennen van verliezen, maar ook door de instemming met positieve aspecten van ouder worden. Uit deze onderzoeken volgt dat de beleving van het ouder worden van belang is voor de gezondheid en welzijn van oudere individuen. Hier is echter nog niet genoeg onderzoek

naar gedaan en nog minder naar hoe een chronische ziekte als reuma effect zou kunnen hebben op de beleving van het ouder worden.

1.4 Voorgaand onderzoek

Er is eerder een onderzoek gedaan naar de effecten van het ouder worden in Nederland, de Dutch Aging Survey (DAS) (Steuerink, Bode, Westerhof & Dittmann-Kohli, 1999). Daarin werd gebruik gemaakt van de “beleving van het ouder worden schaal” (BOWS). Deze schaal is eerder ontwikkeld in onderzoek naar de verschillende factoren, die invloed hebben op beleving van het ouder worden. Ze vonden drie dimensies waaruit dit concept bestond, fysiek verlies, sociaal verlies en voortgezette groei. Deze schaal is ontwikkeld door afdeling psychogerontologie van de Katholieke Universiteit Nijmegen en is een selfreport questionnaire. De schaal bestaat uit drie subschalen: ouder worden als fysiek verlies, ouder worden als persoonlijke groei en ouder worden als sociaal verlies. Deze dimensies voor de beleving van ouder worden, werden gebruikt in de DAS (Steuerink et al., 1999). In deze survey werd veel bewijs gevonden voor de betrouwbaarheid en de validiteit van het BOWS instrument.

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de beleving van het ouder worden van reumapatiënten. Reumapatiënten hebben doorgaans klachten, veroorzaakt door hun ziekte, die erg veel lijken op ouderdomsklachten. In een eerder onderzoek is de BOWS afgenomen bij 208 reumapatiënten door van Gessel (2006). De resultaten van dit onderzoek werden vergeleken met de resultaten van de DAS. Twee van de drie subschalen van de BOWS hadden een hoge betrouwbaarheid in het reuma onderzoek. De derde subschaal “ouder worden als fysiek verlies” had in het reuma onderzoek een erg lage betrouwbaarheid, terwijl dit niet het geval was bij het afnemen van de BOWS in het DAS onderzoek, waarin een representatieve steekproef van de gehele bevolking werd gebruikt. Betrouwbaarheid werd gemeten met het vaststellen van de cronbach’s alpha voor de drie verschillende subschalen. De subschaal “voortgezette groei” had een alpha van .68 en de subschaal “Sociaal verlies” had een alpha van .79. Echter haalde de schaal “fysiek verlies” een alpha van slechts .59, terwijl in de DAS deze schaal een betrouwbaarheid had van .78. Uit verdere analyse bleek dat het verwijderen van item twee van de subschaal “fysiek verlies”, wel voor een hogere alpha zorgde, namelijk .63. Hieronder staat een tabel uit het van Gessel onderzoek, waarin deze alpha’s zijn terug te vinden, daarin is het van Gessel onderzoek aangeduid als MST.

Tabel 1: Cronbach's alpha coëfficiënten van de twee steekproeven met betrekking tot de BOWS (van Gessel, 2006)

Schalen	Dutch Aging Survey		MST	
	Alpha	Na verwijdering item 2	Alpha	Na verwijdering item 2
Voortgezette groei	.70		.68	
Fysieke groei	.78	.77	.59	.63
Sociaal verlies	.72		.79	
Totaalscore	.82	.82	.73	.75

Na het onderzoek is nogmaals naar de verzamelde data gekeken uit het van Gessel onderzoek. Uit deze nadere analyse bleek dat het splitsen van de deelnemers in verschillende leeftijdsgroepen, zorgde voor een verrassend resultaat in betrouwbaarheid op de subschaal “fysiek verlies”. De leeftijdsgroepen van 40-54 jaar en 54-65 jaar hebben een alpha van .64 en .65 respectievelijk. De oudste leeftijdsgroep van 66-85 jaar heeft een aanzienlijke lagere alpha van .53.

Nu rest de vraag waarom bij het van Gessel onderzoek de betrouwbaarheid op deze specifieke “ouder worden als fysiek verlies” subschaal zo laag was, terwijl de betrouwbaarheid op de andere subschalen wel hoog was. Het kan per toeval zijn gebeurd, bijvoorbeeld omdat de steekproef niet groot genoeg was. Het zou ook te maken kunnen hebben met het feit dat de reumasymptomen veel lijken op symptomen die veroorzaakt zijn door ouderdom. Wellicht dat reumapatiënten de subschaal van “ouder worden als fysiek verlies” niet consistent kunnen invullen, omdat ze de ouderdomssymptomen niet goed kunnen onderscheiden van de reumasymptomen. In de BOWS begint elke vraag met: “ouder worden betekent voor mij...”. De nadruk ligt op het ouder worden, waardoor “ouderdomskwalen” die veroorzaakt zouden kunnen worden door een aandoening zoals reuma, tijdens de BOWS afname als ouderdomskwalen worden geïnterpreteerd. De ene persoon zal een symptoom toeschrijven aan reuma en de ander aan ouderdom, dit heeft uiteraard een groot effect op de antwoorden op de BOWS. Het feit dat vooral de oudere leeftijdsgroep een lage betrouwbaarheid heeft op deze subschaal, sluit bij de bovengenoemde vermoedens aan. Het bovenstaande heeft geleid tot de volgende vraagstellingen: Hoe interpreteren mensen de items van de BOWS? Geven deze interpretaties een indicatie, waarom de subschaal fysiek verlies in het van Gessel onderzoek, een lage betrouwbaarheid had? Hoe kan het verschil in betrouwbaarheid tussen de leeftijdsgroepen op het van Gessel onderzoek worden verklaard?

1.5 The Three-Step Test-Interview

De subschaal fysiek verlies heeft een lage betrouwbaarheid in het van Gessel onderzoek, terwijl de andere twee subschalen wel een redelijke betrouwbaarheid hebben. Een lage betrouwbaarheid leidt automatisch tot lage validiteit. In het huidige onderzoek zal de subschaal “ouder worden als fysiek verlies” van de BOWS, nogmaals bij reumapatiënten worden afgenomen met behulp van “Three-step Test-Interview” (TSTI) methode. De TSTI is een instrument dat speciaal ontwikkeld is om de redenen te achterhalen voor het slecht functioneren van specifieke selfcompletion questionnaires (Hak, van der Veer en Jansen, 2004). Er wordt geprobeerd te achterhalen of er iets niet goed gaat in interactie tussen de vragenlijst en de respondent, in andere woorden het reactieproces. Het reactieproces bestaat uit vier cognitieve stappen:

- Comprehension: Het begrijpen van de vraag
- Retrieval: Relevante informatie verzamelen, normaal gesproken van het geheugen
- Judgement: Beoordelen of de verzamelde informatie goed genoeg is voor de vraag
- Communication: Het geven van het antwoord op de vraag, eventueel het antwoord aanpassen omdat dit bijvoorbeeld ongepast is.

De TSTI methode bestaat uit drie stappen. In de eerste stap is het de bedoeling dat er observationele data wordt verzameld. De intentie is dat de minder goed werkende subschaal van de vragenlijst bij een deelnemer wordt afgenomen, terwijl er bij elke vraag hardop nagedacht wordt. Bij het gebruik van TSTI methode is het van belang om duidelijk te maken aan deelnemers dat het doel is om de kwaliteit van het instrument te beoordelen, niet de kundigheid van de deelnemer in het beantwoorden van de vragen. Voordat de TSTI wordt afgenomen, moet het de deelnemer duidelijk zijn dat in de eerste stap alleen het denkproces wordt geobserveerd. Alle ideeën, meningen en voorstellen voor verbeteringen van het onderzoek, komen pas in het tweede gedeelte van het interview aan bod. Hierbij is de opzet dat de afnemer van de vragenlijst notities maakt van alles dat er opvalt aan de reactie van de deelnemer. In de tweede stap van de TSTI wordt de deelnemer geïnterviewd, daarbij vraagt de onderzoeker naar dingen die hem zijn opgevallen tijdens stap één, om eventuele gaten in de observationele data te dichten. De derde stap bestaat uit een semi-gestructureerd interview

waarin de gevoelens, verklaringen, voorkeuren en dergelijke van de deelnemer ten aanzien van de vragenlijst worden besproken. Deze methode is erg intensief en tijdrovend voor de deelnemers, daarom wordt deze slechts bij de subschaal afgenomen die in het van Gessel onderzoek een lage betrouwbaarheid had.

Over de TSTI methode is nog niet veel literatuur beschikbaar, maar een aantal onderzoeken naar de functionaliteit van het instrument zijn positief gebleken. In een onderzoek van Jansen en Hak (2005), werd een selfreport questionnaire over alcohol consumptie geanalyseerd. Eerst werd er expert review afgenomen om problemen in deze vragenlijst te ontdekken en daarna werd dezelfde vragenlijst nogmaals bekeken met de TSTI methode. De TSTI methode ontdekte dezelfde problemen als de expert review en ook een aantal context afhankelijke problemen die niet naar voren kwamen in de expert review.

Zo kwam bijvoorbeeld in expert review al naar voren dat proefpersonen moeite zouden hebben met hun alcoholconsumptie te rapporteren over de afgelopen zes maanden. Zes maanden is een lange tijd en iemands drinkgedrag kan per periode veranderen, zoals bij mensen in toeristische gebieden. Dit probleem kwam ook naar voren met gebruik van de TSTI, maar ze kwamen nog een formulatie probleem tegen. De ene deelnemer rekende bierflesjes als glazen terwijl een ander dat als anderhalf glas rekende.

2 Methoden

2.1 Deelnemers

Voor het onderzoek zijn dertig deelnemers gevraagd. De deelnemers zijn patiënten van de polikliniek reumatologie van het Medisch Spectrum Twente in Enschede en hebben allemaal atrose of RA. De deelnemers hadden allen een afspraak op de polikliniek en werden daarna door de reumatoloog gevraagd om mee te werken aan het onderzoek. Zoals eerder beschreven werd in een verdere analyse duidelijk dat vooral de leeftijdsgroep van boven de 65 jaar, een lage betrouwbaarheid heeft op de subschaal “fysiek verlies”, met een cronbach’s alpha van .53. De twee leeftijdsgroepen onder de 65 jaar hebben allebei soortgelijke cronbach’s alpha’s, namelijk .64 en .65. Om deze reden worden de deelnemers verdeeld in twee leeftijdsgroepen, onder en boven de 65 jaar.

2.2 Toepassing TSTI

Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat de beleving van het ouder worden, is op te splitsen in psychologische, fysieke en sociale dimensies (Westerhof, 2003). De BOWS is ontwikkeld met behulp van factoranalyse en leidde tot 12 items evenredig verdeeld over drie subschalen. De subschalen zijn gebaseerd op de drie bovengenoemde dimensies van de beleving van ouder worden. De drie subschalen zijn fysiek verlies, voortgezette groei en sociaal verlies (Steверink et al., 1999).

Met de fysiek verlies subschaal wordt gemeten in welke mate mensen het gevoel hebben dat ze fysiek tot minder in staat zijn door het ouder worden. Bijvoorbeeld “Ouder worden betekent voor mij dat ik lichamelijk minder zwaar te belasten ben.” Dit is de subschaal waar een lage betrouwbaarheid op werd gevonden in het van Gessel onderzoek. In het huidige onderzoek wordt alleen deze subschaal onderzocht.

De subschaal sociaal verlies meet de gevolgen van het ouder worden voor het sociale leven van de deelnemer. Bijvoorbeeld “Ouder worden betekent voor mij dat ik niet echt meer zo nodig ben voor anderen”.

De laatste subschaal voortgezette groei wordt gemeten in welke mate mensen het gevoel hebben dat ze hun persoonlijke ontwikkeling voortzetten terwijl ze ouder worden. Bijvoorbeeld “Ouder worden betekent voor mij dat ik veel ideeën kan blijven realiseren.”

De subschalen bestaan elk uit vier items. De respons op elk item wordt gescoord op een vierpunt Likert schaal. De antwoorden lopen van “helemaal waar” tot “helemaal niet waar”. Omdat er slechts vier antwoorden mogelijk zijn zit er in het midden geen neutraal antwoord tussen. Een hogere score op een bepaalde subschaal, betekent meer instemming met die subschaal.

De deelnemer moest in de eerste stap van de TSTI alleen hardop nadenken bij het beantwoorden van de vragen (Hak et al., 2004). De deelnemer moest zichzelf nog niet proberen te verklaren of de reden uitleggen voor hetgeen dat hardop gedacht is. Om dit doel te behalen kreeg de deelnemer eerst een voorbeeld vraag voorgelegd waarbij hardop moest worden nagedacht. De deelnemer kreeg hier feedback over, zodat het doel duidelijk werd. Hieronder staat een mogelijke voorbeeld vraag ter illustratie.

“Probeer te visualiseren waar u woont en hoeveel ramen er in dat huis zijn. Vertel me wat u ziet en denkt terwijl u de ramen aan het tellen bent.”

Voor veel deelnemers was het moeilijk om alle gedachten te verbaliseren, daarom hebben ze feedback ontvangen om ze te stimuleren om zoveel mogelijk van hun gedachten hardop uit te spreken. Dit is gedaan met simpele opmerkingen als: “praat verder, alstublieft” en “zeg alstublieft hardop wat u aan het denken bent”. Deelnemers hebben positieve feedback gekregen wanneer ze de taak goed uitvoerden. Wanneer een deelnemer uitweek van de taak, werd duidelijk gemaakt dat het doel van het onderzoek is om de kwaliteit van het instrument te verbeteren. Het was niet een traditioneel interview waarin meningen en verklaringen werden gezocht. De deelnemer werd eventueel nogmaals duidelijk gemaakt dat de onderzoeker alleen observeert en de deelnemer de antwoorden en gedachten op de vragen niet aan hem hoeft te verklaren. De onderzoeker maakte in de eerste stap alleen notities over dingen die opvielen tijdens het hardop denken, vooral waar er stukken informatie leken te ontbreken. Een voorbeeld is een pauze in het hardop denken van de deelnemer, die erop duidde dat de deelnemer een gedachte niet heeft geverbaliseerd. Alle interviews zijn opgenomen met toestemming van de deelnemer, zodat deze later beluisterd konden worden in het geval dat er nog informatie leek te missen.

In de tweede stap gebruikte de onderzoeker de gemaakte notities om eventueel ontbrekende informatie te verkrijgen. De onderzoeker kon bijvoorbeeld een zin van de deelnemer citeren en vragen naar de reden van het pauzeren midden in die zin. In de tweede stap was het net als in de eerste stap belangrijk dat de deelnemer geen meningen, voorstellen en verklaringen gaf. De bedoeling van stap twee is de ontbrekende data van stap één aan te vullen. De deelnemer is alleen gevraagd naar de gedachten bij het beantwoorden van de vraag, niet de mening over de vraag.

Tijdens de derde stap mocht de deelnemer wel zijn meningen, ideeën en verklaringen geven. Er werd bijvoorbeeld aan de deelnemer gevraagd om zijn antwoordgedrag te verklaren en suggesties te geven voor verbetering van de subschaal.

2.3 Metingen pijn, fysiek functioneren en ziekte duur

De TSTI methode leverde veel informatie op. Het kan extra inzicht geven om erachter te komen of de recente ervaring van reumasymptomen, direct invloed had op de beantwoording van de vragen. Om deze reden zijn er nog drie metingen toegevoegd aan dit onderzoek. De eerste meting achterhaalde in hoeverre iemand pijn heeft gehad als gevolg van reumasymptomen in de week voor de deelname aan het onderzoek. De deelnemer werd gevraagd om hiervoor een cijfer te geven van 0 t/m 10, waarbij nul geen pijn inhoud en tien ernstige pijn.

De tweede meting achterhaalde in hoeverre iemand beperkt is geweest in fysiek functioneren door reumasymptomen in de week voorafgaand aan de deelname aan het onderzoek. Ook hiervoor werd deelnemer gevraagd om een cijfer te geven van 0 t/m 10, waarbij nul niet beperkt is en tien sterk beperkt.

Als laatste meting werd de deelnemers gevraagd hoeveel jaar geleden het is dat ze zijn gediagnosticeerd met reuma.

2.4 Analyse

De analyse van de TSTI resultaten gebeurde grotendeels tijdens het interview. Problemen die aan het licht kwamen tijdens de eerste twee stappen, werden verder besproken met de deelnemer in stap drie. Uit onderzoek is gebleken dat stap drie erg belangrijk is om het gevonden probleem verder te analyseren en te achterhalen waaruit dit probleem voorkomt (Jansen & Hak, 2005). Na het interview zijn de gemaakte notities door de onderzoeker meteen uitgewerkt om te voorkomen dat informatie verloren gaat. Verschillende deelnemers hebben verschillende problemen aan het licht gebracht. De gevonden problemen zijn beschreven na het afnemen van de TSTI bij de deelnemer, zodat variaties hierop herkend konden worden bij het afnemen van de TSTI bij andere deelnemers.

3 Resultaten

3.1 Demografische gegevens

In de leeftijdsgroep 40-65 zijn er 16 deelnemers en in de leeftijdsgroep 65-85 zijn er 14 deelnemers. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 63.9 jaar, de jongste deelnemer was 43 jaar oud en de oudste 84 jaar. In totaal deden er 22 vrouwen mee en slechts acht mannen. De meeste deelnemers gaven bij de pijn meting, ongeveer hetzelfde cijfer op, als ze bij de fysiek functioneren meting hadden gedaan. Het gemiddelde cijfer voor de fysiek functioneren meting was een 5.48 en voor de pijn meting 5.15. Tabel twee vat deze gegevens samen.

Tabel 2: Steekproef gegevens

		leeftijd deelnemer	Geslacht in %	meting fysiek functioneren	meting pijn
N	Valide	30	30	27	27
	Missend	0	0	3	3
Gemiddelde		63,90	M 21.4% V 78.6%	5,48	5,15
Standaard Deviatie		10,61		2,99	3,28
Minimum		43		0	0
Maximum		84		10	10

Geslacht is ingevoerd in cijfers in SPSS. Het cijfer één betekent "Man" en het cijfer twee betekent "Vrouw".

3.2 Betrouwbaarheid – subschaal fysiek verlies

Aan dit onderzoek hebben dertig deelnemers meegedaan. Het is voornamelijk als kwalitatief onderzoek bedoeld, desondanks zijn de kwantitatieve data van het onderzoek in SPSS ingevoerd. De betrouwbaarheid is uitgedrukt in cronbach's alpha. Met alle vragen van de subschaal fysiek verlies en alle deelnemers meegenomen behaalt het onderzoek een zeer respectabele alpha van .73. In het van Gessel onderzoek was het voornamelijk de oudere leeftijdsgroep die een lage alpha had. In tabel drie is de alpha per leeftijdsgroep gerapporteerd. Daarin is te zien dat de alpha's in dit onderzoek niet veel van elkaar verschillen, met de kanttekening dat het aantal deelnemers per groep erg laag is, namelijk 16 en 14 deelnemers.

Tabel 3: Betrouwbaarheid leeftijdsgroepen

	Cronbach's Alpha Subschaal Fysiek Verlies	Inter-Item Correlatie gemiddelde
leeftijdsgroep		
Jonger dan 65 jaar	.68	.34
65 Jaar of ouder	.70	.37

Van de dertig geïnterviewde deelnemers waren tweeëntwintig vrouw en slechts acht man. Dit verschil in aantal is nogal groot. De mannelijke deelnemersgroep is veel kleiner. Daarnaast hadden helaas twee van deze acht mannelijke deelnemers, één vraag niet beantwoordt, waardoor deze niet mee genomen konden worden in de cronbach's alpha berekening. Uiteindelijk kon SPSS daarom voor de mannelijke groep geen betrouwbare alpha uitrekenen. De vrouwelijke groep had een alpha van .83, wat erg hoog is. Deze groep van 22 deelnemers hebben wel allemaal alle vragen beantwoordt.

3.3 Verschillen tussen de leeftijdsgroepen

Eerst zullen de gegevens met SPSS worden geanalyseerd, om te zien of er een statistisch significant verschil tussen de twee leeftijdsgroepen te vinden is voor een aantal variabelen. Deze variabelen zijn geslacht, ziekte duur en de metingen van pijn en fysiek functioneren. Voor dit doel staan in tabel vier een aantal variabelen, die met de Mann Whitney test worden getoetst. Er wordt gebruik gemaakt van een niet-parametrische test, omdat er in dit geval niet van uit kan worden gegaan dat de steekproef normaal verdeeld is. De deelnemers zijn niet willekeurig gekozen, ze werden na hun consult door de reumatoloog gevraagd of ze wilden meewerken aan dit onderzoek. Het is om die reden mogelijk dat bepaalde groepen patiënten niet mee wilden doen (bijvoorbeeld vermoeide patiënten) en andere wel (bijvoorbeeld reuma patiënten waarbij de medicijnen goed aan zijn geslagen).

Tabel 4: Geslacht en ziekte gerelateerde variabelen per leeftijdsgroep

	Jongere leeftijdsgroep		Oudere leeftijdsgroep		Mann Whitney	Sig.
	Gem. (Std.)	Med. (Spreiding)	Gem. (Std.)	Med. (Spreiding)		
Geslacht (in %)	M 31.3% V 68.8%		M 21.4% V 78.6%			
Fysiek func.	4.47 (2.85)	5 (8)	6.75 (2.77)	7.5 (9)	46.5	.033
Pijn meting	3.87 (3.18)	3 (9)	6.75 (2.73)	7.5 (8)	43	.021
Ziekte duur	7.93 (6.21)	6 (21)	15.64 (17.24)	8.5 (59)	74	.268

Uitgedrukt in gemiddelde, standaarddeviatie, mediaan en spreiding.

Uit deze tabel blijkt dat er een significant verschil is, tussen de scores van de twee leeftijdsgroepen, op de metingen van fysiek functioneren en pijn. Beide op de pijn meting en op de fysiek functioneren meting heeft de oudere leeftijdsgroep significant hogere cijfers gegeven. Dat betekent dat ze in de afgelopen week gemiddeld genomen meer pijn hebben gehad en meer beperkt waren in hun fysieke functioneren, dan de jongere groep. Dit valt binnen de verwachting aangezien de oudere leeftijdsgroep gemiddeld genomen veel langer last heeft gehad van reuma. Reuma is een chronische aandoening, dus is het te verwachten dat de patiënten die daar al langer last van hebben, gemiddeld genomen meer last hebben van reuma. Om die reden zullen ze gemiddeld hogere cijfers hebben gegeven op de meting van pijn en fysiek functioneren. Dit geeft aan dat er een verschil is tussen de leeftijdsgroepen, in hoeverre ze pijn en hinder ervaren als gevolg van reuma.

3.4 Analyse subschaal fysiek verlies met TSTI

Om te beginnen zal hieronder eerst elke vraag apart worden besproken en daarna algemene bevindingen voor de hele subschaal fysiek verlies.

Vraag 1

Ouder worden betekent voor mij dat ik lichamelijk minder zwaar te belasten ben

Over vraag één is vrij weinig op te merken. Het enige dat bij deze vraag opviel is dat er veel deelnemers waren, die om deze vraag te beantwoorden, hun huidige fysieke situatie vergeleken met hoe deze vroeger was. Zo zei deelnemer 16 eerst bij vraag één “Ik heb niet meer de grip van vroeger”. Dit kwam in totaal zeven keer voor bij vraag één, waarbij er weinig verschil was tussen de leeftijdsgroepen (jongere leeftijdsgroep deelnemers: 20, 16 en 1 en oudere leeftijdsgroep deelnemers 4, 21, 17 en 28). Op het eerste gezicht lijkt dit geen probleem, maar dat betekent eventueel wel dat deze deelnemers niet discrimineren tussen het fysieke verlies dat door de reuma is veroorzaakt en het fysieke verlies dat door het ouder worden is veroorzaakt. Er waren wel een aantal deelnemers die zich ervan bewust waren dat hun antwoorden werden beïnvloed door reuma, bijvoorbeeld deelnemer 7 vroeg retorisch “Wat is nou de reuma en wat is nou de ouderdom?”.

Vraag 2

Ouder worden betekent voor mij minder vitaal en fit zijn

Bij vraag twee kwamen de meest duidelijke potentiële misinterpretaties naar voren. Zo gaf deelnemer 11 aan dat vraag twee op twee verschillende manieren te interpreteren is. Vitaal en fit zijn, wordt door de meeste mensen op hun lichaam betrokken, maar kan ook over mentale capaciteiten gaan. Deelnemer 11 vertelde bij het beantwoorden van deze vraag: “de geest kan wel jong blijven”. In verlengde daarvan vertelde deelnemer 12 expliciet bij zijn antwoord: “..., maar ik ben geestelijk nog wel vitaal en fit”.

Bij sommige deelnemers kwam een tegenstrijdigheid in hun antwoorden naar voren tussen vraag één en twee en deze komt voort uit de alternatieve interpretatie (geestelijk vitaal en fit zijn). De meeste deelnemers die instemmen met vraag één zullen ook instemmen met vraag twee, omdat de stellingen met elkaar samenhangen, namelijk “...dat ik lichamelijk minder zwaar te belasten ben” en “...minder vitaal en fit zijn”. Tenzij de alternatieve interpretatie wordt gebruikt voor vraag twee, dan kunnen de antwoorden inconsistent worden gegeven, wat gebeurde bij deelnemers 8 en 16. Het is namelijk goed mogelijk om aan de ene kant lichamelijk minder zwaar te belasten te zijn en zich tegelijkertijd aan de andere kant wel mentaal fit te voelen. Er zijn in totaal twee deelnemers die aangaven dat ze geestelijk nog wel

vitaal en fit zouden zijn en deze komen allebei uit de jongere leeftijdsgroep (deelnemers 11 en 12). Zij waren het allebei met beide stellingen eens en gaven vervolgens als kanttekening aan dat ze geestelijk nog wel vitaal en fit zijn.

Uit het antwoord van deelnemer 18 op vraag twee, kwam een potentiële complicatie naar voren. In principe worden twee vragen gesteld. Deelnemer 18 gaf aan dat ze nog wel fit was, maar niet vitaal. Vitaal en fit zijn, lijken veel op elkaar, maar betekenen niet exact hetzelfde. Hierdoor kan een probleem ontstaan bij sommige deelnemers.

Vraag 3

Ouder worden betekent voor mij dat ik mijn lichamelijke achteruitgang minder goed kan opvangen

Vraag drie gaat over het opvangen van de lichamelijke achteruitgang. De meeste deelnemers vinden dat ze dit goed kunnen, jong en oud. Er is echter een complicatie met de mogelijke antwoorden op deze vraag. Mensen die denken dat ze geen lichamelijke achteruitgang ondervinden kunnen niet instemmen met deze vraag. Hierdoor lijkt het alsof ze de lichamelijke achteruitgang niet goed kunnen opvangen, terwijl ze eigenlijk aangeven dat ze niks hebben om op te vangen. In dit onderzoek is hiervoor geen bewijs gevonden, maar de afname van de subschaal “fysiek verlies” is in dit onderzoek, heel anders uitgevoerd, dan in het van Gessel onderzoek. Het huidige onderzoek heeft namelijk de TSTI methode gebruikt om de vragen van de subschaal af te nemen. Terwijl het van Gessel onderzoek de vragenlijst schriftelijk heeft afgenomen. Bij het gebruik van de TSTI worden de vragen verbaal beantwoord en worden ze zeer uitgebreid besproken. Daardoor besteden de deelnemers veel meer tijd aan deze vragen, dan ze met schriftelijke beantwoording hadden gedaan.

Deelnemer 12 gaf aan dat vraag drie beter geformuleerd moest worden, hij struikelde over “minder goed opvangen”. Deelnemer 13 gaf namelijk aan dat ze vraag drie eerst verkeerd begreep, omdat ze over het woord “minder” heen las. Ook deelnemer 18 gaf aan dat ze in eerste instantie het woord “minder” niet gelezen had. Wellicht kost het meer moeite om de vraag goed te lezen, omdat de vraag negatief geformuleerd is. Bij deelnemer 18 was verder nog een interventie van de onderzoeker nodig, om de betekenis van het woord “opvangen” in de context duidelijk te maken. Deelnemers 15 en 24 hadden ook moeite om “lichamelijke achteruitgang” juist te interpreteren. Deelnemer 24 vroeg letterlijk “wat wordt hier bedoeld met lichamenlijk achteruitgang?”.

Ondanks deze opmerkingen, leek vraag drie bij de meeste deelnemers wel goed te werken, maar ze hadden over het algemeen wat meer tijd nodig, dan bij de andere vragen.

Vraag 4

Ouder worden betekent voor mij dat mijn gezondheidstoestand slechter wordt

Voor zover de onderzoeker kan bepalen, werkt deze vraag redelijk goed. Een kanttekening is daarbij dat sommige deelnemers “gezondheidstoestand” anders te lijken te interpreteren. Dat viel op tijdens het analyseren van de antwoordpatronen. Zoals hierboven al beschreven is, verwacht men instemming met vraag vier, wanneer een deelnemer ingestemd heeft met vragen één en twee. Deze vragen lijken namelijk erg veel op elkaar. Echter sommige deelnemers zien blijkbaar “lichamelijke achteruitgang” en “vitaal en fit zijn” los van hun “gezondheidstoestand”, omdat zij totaal tegenovergestelde antwoorden hebben, op vraag één en twee ten opzichte van vraag vier. (bijvoorbeeld deelnemers 4, 12, 20, 23 en 24).

Een andere kleine kanttekening is dat er nog een mogelijk punt voor misinterpretatie werd ontdekt tijdens het interview met deelnemer 30. Deze deelnemer maakte een duidelijk onderscheid tussen de eerste twee vragen en de laatste twee vragen. Hij relateerde de eerste twee vragen aan het verleden en de laatste twee vragen relateerde hij aan de toekomst. Een nadere beschouwing van deze de vragen verklaart deze interpretatie voor vraag vier, maar niet voor vraag drie.

1. “Ouder worden betekent voor mij *dat ik lichamelijk minder zwaar te belasten ben*”
2. “... *minder vitaal en fit zijn.*”
3. “... *dat ik mijn lichamelijke achteruitgang minder goed kan opvangen.*”
4. “... *dat mijn gezondheidstoestand slechter wordt.* “

De eerste drie vragen richten zich op hoe de huidige situatie is ten opzichte van het verleden. Vraag vier kan op dezelfde manier worden geïnterpreteerd, maar de woorden “gezondheidstoestand slechter wordt”, kunnen ook verwijzen naar de toekomst. De kans lijkt vrij klein dat dit door meerdere deelnemers zo wordt geïnterpreteerd, aangezien de context van de vraag duidelijk maakt dat er niet aan de toekomst gerefereerd wordt.

3.5 Verdere analyse leeftijdsverschillen

In het volgende stuk zal erg veel gerefereerd worden aan de vragen van de fysiek verlies subschaal. Om die reden staan deze vier vragen hieronder nogmaals uitgeschreven, zodat deze tijdens het lezen nogmaals kunnen worden bekeken.

Vraag één: Ouder worden betekent voor mij dat ik lichamelijk minder zwaar te belasten ben.

Vraag twee: Ouder worden betekent voor mij minder vitaal en fit zijn.

Vraag drie: Ouder worden betekent voor mij dat ik mijn lichamelijke achteruitgang minder goed kan opvangen.

Vraag vier: Ouder worden betekent voor mij dat mijn gezondheidstoestand slechter wordt.

In het van Gessel onderzoek werd een lage betrouwbaarheid gevonden voor de subschaal fysiek verlies. Na verdere analyse door het splitsen van de leeftijdsgroepen, bleek dat deze lage betrouwbaarheid voornamelijk door de toevoeging van de oudere leeftijdsgroep zo laag was. In dit algemene deel zullen naast een aantal algemene bevindingen, ook de verschillen tussen de leeftijdsgroepen besproken worden. Dit om een mogelijke verklaring te vinden voor de lage betrouwbaarheid bij de oudere leeftijdsgroep in het van Gessel onderzoek.

Zeer opmerkelijk was het feit dat de helft van de deelnemers hadden geaccepteerd dat hun fysieke gesteldheid achteruit ging door een combinatie van reuma en ouder worden. Deze deelnemers lieten een patroon zien, wat hier het “acceptatie antwoordpatroon” zal worden genoemd. Dit patroon is instemmen met de vragen één, twee en vier. Veel mensen zullen uiteindelijk met vragen één, twee en vier instemmen voor het eind van hun leven, mits ze oud genoeg worden. Praktisch iedereen zal met het ouder worden uiteindelijk minder zwaar te belasten zijn, minder vitaal en fit zijn en men zal zijn gezondheidstoestand slechter zien worden. Het zou om die reden te verwachten zijn dat oudere mensen vaker instemmen met deze vragen. Er zat echter weinig verschil tussen de leeftijdsgroepen, in hoe vaak dit patroon naar voren kwam, namelijk zeven deelnemers uit de jongere leeftijdsgroep (deelnemers 13, 11, 22, 10, 14, 25 en 1) en acht uit de oudere leeftijdsgroep (deelnemers 7, 21, 3, 5, 28, 26, 27 en 29).

Er waren wel een aantal deelnemers die zelf aangaven dat de stelling “waar” zou zijn voor iedereen. Zo zei deelnemer 19 bij vraag één: “iedereen wordt lichamelijk minder met de tijd, maar mensen kunnen geestelijk nog wel erg lang gezond blijven”. Wat opviel is dat er meer oudere deelnemers waren die zeiden dat één of meer stellingen “waar” zouden zijn en refereerden er ook vaker naar. Deelnemers 19, 3, 5 en 29 uit de oudere leeftijdsgroep gaven dit bij één of meer van de vragen één, twee of vier aan. Deelnemers 10 en 14 uit de jonge leeftijdsgroep gaven dit allebei bij vraag twee aan. Deelnemer 14 na het lezen van vraag twee: “Of je nu wilt of niet, deze stelling is gewoon waar”. Deze zes genoemde deelnemers uit beide groepen suggereren dat de stellingen van vragen één, twee en vier simpelweg waar zouden zijn, wat aansluit bij het vermoeden bij het “acceptatie antwoordpatroon”.

Er waren wel een aantal uitzonderingen. Ouderdom zorgt altijd voor lichamelijke achteruitgang op den duur, waardoor mensen ook minder vitaal en fit zouden zijn, maar mensen kunnen wel bijna tot het einde “gezond” blijven. Deelnemer 4 verwoordde het als volgt: “Ouder worden betekent fysieke achteruitgang, maar niet persé slechtere gezondheid”. In het bovengenoemde geval zou met vraag één en twee ingestemd kunnen worden en met vraag vier niet. Terwijl het verwachte “acceptatie antwoordpatroon”, soortgelijke antwoorden voorspelt op vragen één, twee en vier. Dit “onverwachte patroon” kwam vier keer voor bij de jongere groep (deelnemers: 12, 20, 23 en 24) en slechts één keer bij de oudere leeftijdsgroep (deelnemer 4). Het is te verwachten dat jongere reumapatiënten gezonder zijn, maar toch instemmen met vraag één en twee omdat ze reuma hebben.

Het kwam een aantal keer voor dat deelnemers de betekenis van een vraag duidelijk verkeerd interpreteerde. Dit gebeurde iets minder vaak in de jongere leeftijdsgroep, er waren namelijk slechts vier deelnemers uit deze groep die een vraag duidelijk verkeerd hadden geïnterpreteerd (deelnemers 13, 10, 24 en 15 allemaal op vraag 3). Bij de oudere leeftijdsgroep waren er zes deelnemers die samen negen keer een vraag verkeerd hadden geïnterpreteerd (deelnemers 30, 4, 18, 17, 8 en 28 verschillende vragen). Dit zou een mogelijke verklaring kunnen bieden voor het eerder genoemde verschil in betrouwbaarheid.

Wat verder nog opviel is dat er meer mensen uit de jongere leeftijdsgroep aangaven dat de stelling van verschillende vragen nog niet waar zou zijn, maar dat in de toekomst waarschijnlijk wel zo zou worden. Namelijk vijf deelnemers die samen dit negen keer aangaven (deelnemers 6, 20, 12, 2, 15), terwijl geen enkele deelnemer uit de oudere leeftijdsgroep dit vertelde.

Voordat met de dataverzameling was begonnen, bestond het vermoeden dat reumapatiënten hun reuma symptomen niet konden onderscheiden van hun ouderdomskwalen. Bijna elke deelnemer refereerde op één of andere manier aan hun reumatische aandoening bij het beantwoorden van de vragen. Goed voorbeeld daarvan is deelnemer 26: “Ik heb erg veel pijn door de reuma, daardoor kan ik veel dagelijkse dingen niet meer, zoals vaatwasser uitruimen en boodschappen doen”. Een aantal deelnemers gaven daarnaast aan dat ze reuma en ouder worden, moeilijk konden onderscheiden. Deze deelnemers waren zich bewust van de invloed die reuma had op hun antwoorden (deelnemers 11, 22, 25, 7 en 27). Zo zei deelnemer 7, tijdens het bespreken van vraag vier, in de derde stap, “wat is nou de reuma en wat is nou de ouderdom?”. Verdere analyse liet geen verschil zien tussen de twee leeftijdsgroepen in hoe vaak ze aan reuma refereerden en hoeveel deelnemers bewust waren van de invloed van reuma op hun antwoorden. Praktisch elke deelnemer refereerde namelijk ten minste één keer in het interview, aan reumasymptomen. Van de vijf deelnemers die zich er duidelijk bewust

van waren van dat reuma hun antwoord beïnvloedde, zaten er drie in de jongere leeftijdsgroep (deelnemers 11, 22 en 25) en twee in de oudere leeftijdsgroep (Deelnemers 7 en 27).

Een groot verschil tussen de leeftijdsgroepen, in de beantwoording van de vragen, kwam naar voren toen de onderzoeker zocht naar referenties aan de toekomst in de antwoorden. Sommige deelnemers gaven bij hun antwoorden aan, dat de stelling nog niet waar was, maar dat de stelling in de toekomst waarschijnlijk wel waar zou worden. Iedereen wordt ten alle tijden ouder, maar het gaat om het proces van het ouder worden in deze vragen. Door niet met de vraag in te stemmen en aan te geven dat de stelling nog niet waar is, wordt het duidelijk dat de vraag verkeerd geïnterpreteerd wordt. Er wordt niet gevraagd naar, of oud zijn in het algemeen lichamelijke achteruitgang betekent, maar of het proces van het ouder worden lichamelijke achteruitgang betekent. Deze “verkeerde” interpretatie kwam alleen voor bij de jongere deelnemers. Er zijn namelijk vijf deelnemers uit de jongere leeftijdsgroep (deelnemers 6, 20, 12, 2 en 15) die dit aangaven, tegenover nul deelnemers uit de oudere leeftijdsgroep. Een voorbeeld van dit type antwoorden komt van deelnemer twee, zij zei dat ze zich “niet oud voelde”. De vijf bovengenoemde deelnemers gaven zeer uiteenlopende cijfers aan op de metingen van pijn en fysiek functioneren.

Bij het analyseren van de resultaten kwam nog een ander punt van belang naar voren.

Deelnemers 8 en 4 gaven allebei bij vraag één en twee aan dat ze moeite hadden met het beantwoorden van beide vragen, omdat ze goed kunnen omgaan met de beperkingen die het ouder worden en de reumatische aandoening met zich mee brengen. Dit doen ze door een positieve instelling te behouden, zo had deelnemer 8 het over “dag voor dag leven”.

Deelnemers 12, 14 en 19 bij vraag één en deelnemers 18 en 21 bij vraag twee, gaven aan moeite te hebben met de vraag, omdat ze zich wel goed hebben aangepast aan hun lichamelijke achteruitgang. Dit probleem is bij vraag vier niet naar voren gekomen, terwijl deze vraag veel op de eerste twee lijkt. Waarschijnlijk is dit een gevolg van de beantwoording van vraag drie. Bij deze wordt namelijk letterlijk gevraagd of ze de lichamelijke achteruitgang goed kunnen opvangen. Daarna realiseren de deelnemers zich, dat bij vraag vier niet wordt gevraagd naar hoe goed of slecht ze met hun slechtere gezondheid om kunnen gaan, maar of hun gezondheid is verminderd met de leeftijd. Vraag drie fungeert in deze verklaring als primer, waardoor deelnemers vraag vier wel goed interpreteren.

Zoals in de alinea hierboven beschreven is, zijn er dus veel deelnemers die bij de vragen één en twee aangeven dat ze hun lichamelijke achteruitgang goed kunnen opvangen. Wat hieruit opvalt is dat vijf van de zeven mensen die dit vertelden, in de oudere leeftijdsgroep zaten (jongere deelnemers 12 en 14 en oudere deelnemers 4, 8, 18, 19 en 21) en in totaal zeven van de negen referenties hieraan maakten. De oudere deelnemers hebben gemiddeld genomen al veel langer last van reuma. De gemiddelde ziekte duur in jaren ligt een stuk hoger bij de oudere leeftijdsgroep, namelijk 15,64 jaar tegenover 7,93 jaar bij de jongere leeftijdsgroep. Het is vanuit dit perspectief logisch dat de oudere leeftijdsgroep zich meer heeft aangepast aan het leven met reuma en ouder worden.

4 Discussie

Doel van dit onderzoek was om een mogelijke verklaring te vinden voor de lage betrouwbaarheid, die gevonden was bij het van Gessel onderzoek. Om dit doel te bereiken werd er voornamelijk gebruik gemaakt van een kwalitatieve methode, de TSTI.

4.1 Bespreking van de resultaten en onderzoeksvragen

In het onderstaande stuk zal getracht worden om de onderzoeksvragen zo goed mogelijk te beantwoorden met de resultaten van dit onderzoek. De onderzoeksvragen zijn:

- Hoe interpreteren reumapatiënten de items van de BOWS?
- Geven deze interpretaties een indicatie, waarom de subschaal fysiek verlies in het van Gessel onderzoek, een lage betrouwbaarheid had?
- Hoe kan het verschil in betrouwbaarheid tussen de leeftijdsgroepen op het van Gessel onderzoek worden verklaard?

Er was een groot verschil in de gevonden betrouwbaarheid tussen de twee leeftijdsgroepen op het van Gessel onderzoek. Dit verschil is in het huidige onderzoek niet gevonden, met de kantekening dat dit onderzoek slechts dertig deelnemers bevatte, wat een kwantitatieve analyse van de resultaten lastig maakt. De gevonden betrouwbaarheid was een cronbach's alpha van .73, wat redelijk goed is. Uit de kwantitatieve data bleek wel dat er een significant verschil was tussen de twee leeftijdsgroepen, in de gemeten variabelen fysiek functioneren en pijn. Van belang is hierbij om op te merken dat deze variabelen niet uitgebreid zijn gemeten. Dit gebeurde door de deelnemers te vragen een cijfer te geven voor de ervaren pijn en beperkingen in fysiek functioneren, van de voorgaande week.

4.1.1 Items van de fysiek verlies subschaal

Voor de individuele items van de BOWS zijn een aantal interessante punten naar boven gekomen. Dat geldt alleen niet voor vraag één, deze leek uitzonderlijk goed te werken. Bij vraag twee werd het duidelijk dat de vraag makkelijk verkeerd geïnterpreteerd kan worden. Hier wordt gevraagd of mensen zich vitaal en fit voelen. De bedoeling is dat deelnemers antwoorden of ze zich fysiek vitaal en fit voelen, maar sommige deelnemers interpreteerden dit als geestelijk vitaal en fit voelen. Als dit gebeurt kan het onverwachte resultaten opleveren, wat slecht zou kunnen zijn voor de betrouwbaarheid. Een ander punt van interesse bij vraag twee, is het feit dat er in principe twee vragen worden gesteld. Er wordt immers gevraagd naar vitaal en fit zijn. Zo gaf een deelnemer 18 aan dat ze wel fit was, maar niet vitaal. Vraag drie is negatief geformuleerd, wat af en toe voor wat verwarring zorgde bij een aantal deelnemers. De meningen hierover zijn verdeeld, maar deze onderzoeker is van mening dat het wel nodig is om negatief geformuleerde items te gebruiken. Het kan namelijk voor een vragenlijst belangrijk zijn om negatief geformuleerde vragen te gebruiken, om eventuele antwoordpatronen van de deelnemers te doorbreken. Soms kan het gebeuren dat een deelnemer de "acquiescence response set" ontwikkelt (Kaplan & Saccuzzo, 2005). Dit betekent dat de deelnemer in kwestie de neiging heeft om met de meeste items in te stemmen.

Vervolgens mist deze vraag in zijn huidige vorm eigenlijk nog een derde antwoordmogelijkheid, voor deelnemers die geen lichamelijke achteruitgang hebben ervaren. Deze deelnemers zullen in de huidige vorm niet met de vraag instemmen, waardoor het lijkt alsof ze bedoelen dat ze hun lichamelijk achteruitgang wel goed kunnen opvangen. In feite hebben ze geen lichamelijke achteruitgang ervaren en kunnen daarom niet met de vraag

instemmen. Bij het huidige onderzoek werd elke vraag verbaal behandeld met de onderzoeker, waardoor deelnemers beter nadenken over de vraag en meer tijd nemen. Echter in het van Gessel onderzoek, was deze vraag slechts één vraag van zeer velen. De vragenlijst van dat onderzoek werd samen met andere vragenlijsten afgenomen. Deze vragenlijsten werden wel volledig schriftelijk afgenomen. Het zal in dat geval waarschijnlijk vaker gebeuren dat een deelnemer niet lang genoeg stil staat bij de vraag en om die reden niet instemt. Deze deelnemers willen eigenlijk aangeven dat ze geen lichamelijk achteruitgang hebben ervaren. Hierdoor wordt het antwoord op de vraag onbetrouwbaar.

Vraag vier werd door praktisch alle deelnemers in het huidige onderzoek wel goed geïnterpreteerd, maar er is wel verkeerde interpretatie mogelijk. De formulering van de vraag kan namelijk ook gedeeltelijk naar de toekomst verwijzen: “*lichamelijke achteruitgang slechter wordt*”.

Nu de individuele items van de subschaal fysiek verlies besproken zijn, zal een antwoordpatroon besproken worden. Wat opviel is dat precies de helft van dertig deelnemers, het eerdergenoemde “acceptatie antwoordpatroon” lieten zien. Dit patroon is het geven van instemming bij de vragen één, twee en vier. Voor de betrouwbaarheid zou dit een groot effect hebben. Bijvoorbeeld als een proefpersoon vraag twee verkeerd interpreteert door deze als geestelijk vitaal en fit zijn op te vatten. In dat geval kunnen ze het verwachte patroon doorbreken, door niet met deze vraag in te stemmen, terwijl ze fysiek wel minder vitaal en fit zijn. Dat zal voor de inter-item correlatie slecht zijn en in het verlengde daarvan voor de gevonden betrouwbaarheid.

4.1.2 Reuma en ouderdomssymptomen

Voordat aan de dataverzameling was begonnen, bestond het vermoeden dat reumapatiënten hun reuma symptomen niet konden onderscheiden van hun ouderdomskwalen. Bijna elke deelnemer refereerde op één of andere manier aan hun reumatische aandoening bij het beantwoorden van de vragen. De context maakt het moeilijk om uit te sluiten wat de reden hiervoor was. Tijdens de data verzameling werd door de onderzoeker zo min mogelijk gepraat over reuma. Echter het onderzoek werd uitgevoerd in het ziekenhuis op de reumatologie afdeling. Daarnaast werden de patiënten door de reumatologen na afloop van hun afspraak, die over hun reumatische aandoening ging, naar de onderzoeker gebracht. Dit kan als “primer” hebben gefungeerd, waardoor de patiënten vaak aan hun reumatische aandoening refereerden, terwijl de vragen alleen gaan over ouder worden. Toch lijkt de kans klein dat dit de enige reden zou zijn.

De vraag is of reuma patiënten hun reuma- en ouderdomssymptomen in hun gedachten wel goed scheiden, ten minste bij het beantwoorden van deze vragen. Een duidelijk antwoord hierop is moeilijk te geven, maar er werd wel wat indirect bewijs gevonden dat sommige deelnemers dit doen en andere niet. Zo waren er vijf deelnemers, die bij één of meer van de positief geformuleerde vragen (1, 2 en 4), aangaven dat de stelling nu nog niet correct zou zijn, maar dat dit in de toekomst zou kunnen worden. Zij gaven zeer verschillende cijfers aan op de fysiek functioneren en pijn metingen.

Dit lijkt vreemd aangezien iemand, die de afgelopen week nog erg beperkt zou zijn geweest in zijn functioneren, dit blijkbaar niet ziet als een gevolg van het ouder worden. Ze denken wel beperkt te zijn, maar geven toch aan dat ze door het ouder worden niet minder vitaal en fit zijn, lichamelijk niet minder zwaar te belasten zijn en hun gezondheidstoestand ook niet slechter vinden. Vanwege het feit dat de cijfers van deze vijf deelnemers, op deze metingen zo uiteen lopen, lijkt het alsof de deelnemers die hoge cijfers aangaven, hiervoor andere redenen

hebben dan het ouder worden. Sommige van deze deelnemers lijken daarom hun reumasymptomen en ouderdomssymptomen wel goed te kunnen scheiden en zich te realiseren dat deze beperkingen door de reuma worden veroorzaakt. Als deze verklaring waar is, dan zou dat kunnen betekenen, dat sommige mensen hun reumasymptomen en ouderdomssymptomen wel goed kunnen scheiden bij het beantwoorden van de vragen en andere niet. Er van uitgaande dat deze theorie zou kloppen, dan is het feit dat alleen deelnemers uit de jonge groep de bovengenoemde “verkeerde” interpretatie hebben laten zien, erg relevant. Aangezien in het van Gessel onderzoek bij de oudere leeftijdsgroep de betrouwbaarheid lager was.

4.1.3 Verschillen tussen de leeftijdsgroepen

Het verschil in de gevonden betrouwbaarheid tussen de twee leeftijdsgroepen was één van de aanleidingen tot dit onderzoek. In het huidige onderzoek zijn er een aantal verschillen gevonden tussen de leeftijdsgroepen.

Zoals eerder in deze tekst werd geschreven, is er een statisch significant verschil gevonden in de beoordelingen die de deelnemers uit twee leeftijdsgroepen gaven op de metingen van fysiek functioneren en pijn. De oudere leeftijdsgroep was gemiddeld genomen significant meer beperkt in fysiek functioneren en hadden significant meer pijn. Ook de gemiddelde ziekteduur in de oudere leeftijdsgroep was bijna twee keer zo lang, al moet daar bij gezegd worden dat er een aantal uitschieters tussen zaten. Er is dus duidelijk een verschil tussen de leeftijdsgroepen in welke mate de deelnemers last hebben van reuma. Dit op zich zelf zou een eventuele verklaring kunnen zijn voor het verschil in betrouwbaarheid tussen de leeftijdsgroepen op het van Gessel onderzoek. In het bovenstaande stuk wordt gesproken over vijf deelnemers die aangaven dat een stelling in de toekomst wel waar kon worden. Deze vijf deelnemers kwamen allemaal uit de jonge leeftijdsgroep, wat verder duidelijk maakt dat er een verschil is tussen de twee leeftijdsgroepen. In het verlengde hiervan waren er vier deelnemers die vertelden dat ze van meerdere serieuze kwalen last hadden, naast reuma. Deze kwamen allemaal uit de oudere leeftijdsgroep. Het is goed mogelijk dat dit onverwachte antwoorden oplevert en de kans dat oudere deelnemers meerdere ernstige kwalen hebben naast reuma, wordt natuurlijk groter met de leeftijd. In het van Gessel onderzoek kan dat een effect hebben gehad op de gevonden betrouwbaarheid. Daar komt nog bovenop dat de deelnemers in de oudere leeftijdsgroep vaker aangaven dat ze zich goed hadden aangepast aan hun fysieke situatie, bij vragen één en twee. Namelijk vijf deelnemers uit de oudere leeftijdsgroep tegenover twee uit de jongere leeftijdsgroep. Oudere deelnemers zullen gemiddeld genomen hun fysieke situatie meer achteruit hebben zien gaan. Uit dat oogpunt is het goed voor te stellen, dat ze veel meer gewend zijn aan leven met reuma en dat het voor hun veel moeilijker is om hun reuma en ouderdomssymptomen los van elkaar te zien. De gemiddelde ziekteduur bevestigt ook dat de oudere leeftijdsgroep gemiddeld al veel langer heeft geleefd met reuma (15,64 jaar tegenover 7,93 jaar). Dat er een verschil is tussen de leeftijdsgroepen lijkt dan ook duidelijk, of dit het verschil in betrouwbaarheid kan verklaren in het van Gessel onderzoek, is moeilijk te bepalen, maar lijkt in ieder geval wel logisch.

4.1.4 Ziekteduur

Het verschil in ziekteduur suggereert nog een mogelijke complicatie. Deelnemer 9 suggereerde dat reumapatiënten lichamelijk sneller achteruitgaan dan gezonde mensen. Logisch beredeneerd zouden de oudere reumapatiënten gemiddeld genomen, meer last van lichamelijke achteruitgang moeten hebben dan jongere reumapatiënten. Per persoon verschilt uiteraard de snelheid van de lichamelijke achteruitgang. De één zal nog heel veel kunnen

wanneer hij tachtig is en de ander niet. Deze verschillen zouden groter kunnen zijn bij de oudere leeftijdsgroep, waardoor de oudere leeftijdsgroep in het van Gessel onderzoek, de vragen minder consistent invulden, wat de lage betrouwbaarheid zou kunnen verklaren.

De bovengenoemde lichamelijk achteruitgang, kan op meerdere manieren plaats vinden. Zo waren er vier deelnemers die aangaven dat ze last hadden van meerdere serieuze kwalen. Deze kwamen allemaal uit de oudere leeftijdsgroep (deelnemers 18, 17, 7 en 28). In het van Gessel onderzoek werd er alleen voor de fysiek verlies subschaal van de BOWS een lage betrouwbaarheid gevonden, specifiek bij de oudere leeftijdsgroep. Het effect dat andere aandoeningen zouden kunnen hebben op de uitslagen van de BOWS is niet in te schatten. Als er echter een effect is op deze uitslagen, dan zou dit ongetwijfeld ook een verschil in de berekende betrouwbaarheid kunnen betekenen. Het is te verwachten dat er meer oudere deelnemers zijn, die meerdere aandoeningen naast reuma hebben. Deze deelnemers hebben ongetwijfeld onderling verschillende aandoeningen en beantwoorden de vragen daarom elk op een ander wijze. Hierdoor zou eventueel de lage betrouwbaarheid in het van Gessel onderzoek gedeeltelijk te verklaren zijn.

4.1.5 Conclusie

Het is lastig om uit deze resultaten een eenduidige conclusie te trekken. Wat in ieder geval duidelijk is geworden, is dat er een verschil is tussen de leeftijdsgroepen en hun antwoorden. Daarnaast werd het vermoeden bevestigd, dat reumapatiënten hun reumasymptomen en ouderdomssymptomen door elkaar halen bij het beantwoorden van de fysiek verlies subschaal vragen. Verder is het duidelijk dat vraag twee van de subschaal fysiek verlies, zal moeten worden aangepast voor verder gebruik bij reumapatiënten. Deze vraag stelt in zijn huidige vorm twee vragen en is op twee verschillende manieren te interpreteren. De vragen één en vier lijken goed te werken.

Bij vraag drie is het voornamelijk de vraag of het verstandig is om deze negatief geformuleerd te laten. De meningen hierover in de psychologie zullen ongetwijfeld verdeeld zijn. Deze onderzoeker is van mening dat de vraag beter positief geformuleerd kan worden, omdat een aantal deelnemers er op gewezen moesten worden dat de vraag negatief geformuleerd was. Tijdens een schriftelijke afname kunnen de deelnemers er niet op gewezen worden. Om die reden zullen ze precies het tegenovergestelde antwoord geven van wat ze bedoelen. Daarnaast bestaat de BOWS uit slechts twaalf vragen, daardoor lijkt de kans dat deelnemers antwoordpatronen ontwikkelen minder groot dan bij veel andere vragenlijsten. Verder mist vraag drie nog een antwoordmogelijkheid voor mensen die geen lichamelijk achteruitgang denken te hebben ervaren. Dit komt door de aanname in vraag drie, dat iedereen lichamelijke achteruitgang heeft ervaren. Deze aanname is echter de basis van de vraag en kan moeilijk worden aangepast zonder de betekenis te veranderen.

4.2 Bruikbaarheid TSTI

Voor dit onderzoek waren er nog maar weinig studies gedaan, naar de bruikbaarheid van de TSTI methode bij het analyseren van self-report questionnaires. Zoals in de inleiding is beschreven, waren er echter wel een aantal positieve resultaten gevonden in de studies die er wel naar gedaan zijn.

In het huidige onderzoek werkte de methode effectief, doordat het makkelijk is uit te voeren en een leek op die manier potentiële complicaties in een vragenlijst kan vinden, zonder daarbij een expert te moeten inschakelen. Dat is tegelijkertijd ook een nadeel voor de methode, aangezien de methode niet beter werkt dan de onderzoeker die hem uitvoert. Het viel deze

onderzoeker op dat het erg belangrijk is voor de gebruiker van de TSTI, om eerst een redelijk aantal interviews te doen om zo comfortabel en handig te worden bij het toepassen van deze methode. Er wordt veel gewerkt met notities en dan is het van belang om te weten wat er genoteerd moet worden en wat minder interessant is. Het gebruiken van een pilot studie voor nieuwe gebruikers van de TSTI is verstandig.

De drie stappen die de TSTI vormen zijn een handig houvast, maar in de praktijk vloeien stap twee en drie vaak in elkaar over. Zodra de onderzoeker tijdens stap twee, een aandachtspunt uit stap één met de deelnemer bespreekt, gaat deze deelnemer meestal meteen verder in het verklaren van het gegeven antwoord, het geven van kritiek op de vraag en het geven van suggesties voor verbetering. Terwijl het bij stap twee slechts de bedoeling is om missende informatie (bijvoorbeeld niet genoemde gedachtes) aan te vullen. Verder viel het op, bij stap drie dat het weinig extra informatie opleverde om de deelnemer letterlijk te vragen om suggesties voor verbetering. De onderzoeker in het huidige onderzoek, loste dit op door de deelnemer een aantal potentiële complicaties van de vragen voor te leggen en de deelnemer dan pas om een reactie te vragen. Deze methode werkte goed en leverde wel extra informatie op.

Tijdens het gebruik van de TSTI methode worden de vragen van de vragenlijst in kwestie, zeer uitgebreid en verbaal met de deelnemers doorgenomen. Dit maakt het lastig om mogelijke problemen te vinden, die te maken hebben met de situatie waarin de vragenlijst wordt afgenomen. Een mogelijk voorbeeld hiervan werd eerder in deze tekst genoemd. De vragenlijst van het van Gessel onderzoek werd samen met een heleboel andere vragenlijsten, tegelijk afgenomen in één grote vragenlijst die de deelnemers moesten beantwoorden. Deze mocht door de deelnemer zowel thuis als in het ziekenhuis gemaakt worden. Hierdoor kon de onderzoeker onmogelijk nagaan of de deelnemers netjes de tijd namen om de vragenlijst goed door te lezen en de vragen goed te beantwoorden. Een deelnemer die de vragen vluchtig doorleest bijvoorbeeld, leest makkelijker over een woord heen, zoals het woord “minder” bij vraag drie van de subschaal fysiek verlies: “...lichamelijk minder zwaar te belasten ben”.

Uiteindelijk is de genoemde kritiek niet overheersend en lijkt de TSTI een veel belovende, zeer goedkope en efficiënte manier om een self-report questionnaire te analyseren.

4.3 Beperkingen onderzoek

In het huidige onderzoek zijn veel mogelijke verklaringen gevonden, voor de lage betrouwbaarheid die was gevonden in het van Gessel onderzoek, voor de subschaal fysiek verlies bij de oudere leeftijdsgroep. Echter is veel van dit bewijs indirect. Daarom kunnen er weinig conclusies met zekerheid getrokken worden. Het is ook goed voor te stellen dat een andere methode (bijv. expert review), nog andere informatie had opgeleverd. De kans hierop is niet heel groot. In de inleiding zijn de twee onderzoeken aangehaald, die bewijs verschaffen dat de TSTI waarschijnlijk evengoed kan werken en dezelfde informatie kan opleveren, als een expert review. Een aantal zaken zijn in ieder geval wel erg duidelijk geworden. Daarnaast zullen toekomstige gebruikers van de BOWS bij reumapatiënten, zeker veel informatie uit het huidige onderzoek kunnen gebruiken.

4.4 Suggesties voor toekomstig onderzoek

Met de toenemende vergrijzing in Nederland wordt onderzoek naar de mentale aspecten van reuma, steeds belangrijker en BOWS zou daarin een rol kunnen spelen. De BOWS zal gedeeltelijk moeten worden aangepast voor gebruik bij reumapatiënten. Tijdens het onderzoek

refereerden de deelnemers regelmatig aan hun reumasymptomen. De context en omgeving tijdens de afname van dit onderzoek zou dit kunnen verklaren. De deelnemers werden na hun afspraak met de reumatoloog, gevraagd door de reumatoloog of ze mee wouden doen aan het onderzoek. Daarnaast werd de afname op het ziekenhuis op de afdeling reumatologie uitgevoerd. Er waren dus voor de deelnemers genoeg primers, om ervoor te zorgen dat ze in hun antwoorden hun reumasymptomen meenamen. Ongeveer hetzelfde was het geval voor de reumapatiënten die meededen aan het van Gessel onderzoek. Deze werden in de wachtkamer op de reumatologie afdeling, tijdens spreekuur gevraagd om mee te doen aan het onderzoek. Voor toekomstig onderzoek is het van belang om de reumapatiënten niet in een context te plaatsen waarin ze vaak worden herinnerd aan hun reumatische aandoening. Wellicht is het mogelijk om via brieven een groot aantal reumapatiënten te vragen om mee te werken aan het onderzoek. Vervolgens moet daarbij niet specifiek aangegeven worden dat ze zijn geselecteerd voor het onderzoek vanwege hun reumatische aandoening. Op die manier zouden eventuele primer effecten, weggenomen kunnen worden.

Verder is het belangrijk om de tweede vraag van de subschaal fysiek verlies van de BOWS aan te passen, omdat uit het huidige onderzoek duidelijk is gebleken dat deze vraag onverwachte interpretaties kan veroorzaken bij de deelnemers.

5 Referentielijst

- Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K., & Wise, C.M. (1985). Rheumatoid Arthritis: Review of Psychological Factors Related to Etiology, Effects, and Treatment. *Psychological Bulletin* 98(2), 358-387.
- Doeglas, D.M., Suurmeijer, P.B.M., Heuvel, W.J.A. van den, Krol B., Rijswijk, M.H. van, Leeuwen, M.A. van, & Sanderman, R. (2004). Functional ability, social support, and depression in rheumatoid arthritis. *Quality of Life Research*, 13, 1053–1065.
- Evers, A.W.M. (2003). Predictors of disease outcome in rheumatoid arthritis : the role of illness cognitions, coping and social support.
- Gessel, L. van (2006). De beleving van het ouder worden van reumapatiënten. *Ongepubliceerd manuscript van de Universiteit Twente*
- 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.
- Jansen, H., & Hak, T. (2005). The Productivity of the Three-Step Test-Interview (TSTI) Compared to an Expert Review of a Self-administered Questionnaire on Alcohol Consumption. *Journal of Official Statistics* 21, 103-120.
- Kaplan, R.M., & Saccuzzo, D.P. (2005). Writing and evaluating test items. *Psychological Testing: Principles, Applications and Issues*, 158-159
- Levy, B.R. (2003). Mind Matters: Cognitive and Physical Effects of Aging Self-Stereotypes. *Journal of Gerontology* 58(4), 202-211.
- Levy, B.R., Slade, M.D., Kasl, S.V., & Kunkel, S.R. (2002). Longevity Increases by Positive Self-Perceptions of Aging. *Journal of Personality and Social Psychology* 82(2), 261-270.
- McFarlane, A.C., & Brooks, P.M. (1988). Determinants of disability in rheumatoid arthritis. *Britisch Journal of Rheumatology* 27(1), 7-14.
- McQuade, D.V. (2001). Negative Social Perception of Hypothetical Workers with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Behavioral Medicine* 25(3), 205-217.
- Nosek, B.A., Banaji, M.R., & Greenwald, A.G. (2002b). Harvesting intergroup attitudes and beliefs from a demonstration website. *Group Dynamics* 6, 101-115.
- Steverink, N., Westerhof, G.J., Bode, C., & Dittmann-Kohli, F. (1999). The Personal Experience of Aging, Individual Resources, and Subjective Well-Being. *Journal of Gerontology* 56(6), 364-373.
- TNO. (2007). Reumatische klachten in Nederland Resultaten Nationale Peiling van het Bewegingsapparaat 2006. Leiden

Walker, J.G., Jackson, H.J., & Littlejohn, F.O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review* 24(4), 461-488.

Westerhof, G.J. (2003). De beleving van het eigen ouder worden: Multidimensionaliteit en multidirectionaliteit in relatie tot succesvol ouder worden en welbevinden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 34, 96-104.

6 Bijlagen

6.1 Script

Inleidend gesprek

Bedankt voor het mee werken aan dit onderzoek. Aan de universiteit is een nieuw instrument ontwikkeld om de beleving van het ouder worden te meten. Dit instrument bestaat uit een vragenlijst die eerder op de algemene populatie is getest. Deze vragenlijst is nog niet eerder bij reuma patiënten afgenomen en bestaat uit twaalf vragen, die op papier te beantwoorden zijn. Het instrument heeft mogelijk een aantal zwakke punten op een bepaald onderdeel van de vragenlijst en het doel van dit onderzoek is om die zwakke punten te vinden. Om dit doel te bereiken ga ik de vragenlijst nogmaals met u doornemen in drie stappen. Het is van belang dat u zich realiseert dat uw antwoorden niet worden beoordeelt en u hoeft ze niet aan mij te verantwoorden, er zijn dus geen goede of slechte antwoorden. Het enige doel is het analyseren van de vragenlijst.

In de eerste stap is het de bedoeling dat u vier vragen beantwoordt. Bij elke vraag is het de bedoeling dat u hardop nadenkt terwijl u de vraag beantwoordt. U hoeft zich daarbij geen blad voor de mond te nemen, ik zal tijdens deze eerste stap alleen als observator optreden. We willen inzicht krijgen in interpretaties en associaties in antwoordproces bij de vragenlijst, dus elke gedachte die u heeft bij het beantwoorden van de vragen moet u hardop verbaliseren. Terwijl u daarmee bezig bent, zal ik notities maken van dingen die mij zijn opgevallen en inzicht kunnen geven in potentiële problemen met de vragenlijst.

Nadat deze eerste stap is doorgelopen zal ik aan de hand van mijn notities een aantal vragen stellen, om eventueel missende informatie aan te vullen. In de laatste stap vraag ik u om suggesties en dergelijke om de vragenlijst te verbeteren. Mocht u tijdens de eerste of de tweede stap suggesties, meningen of ideeën hebben, bewaar ze dan voor de laatste stap, waarin genoeg tijd krijgt om ze uit te spreken.

Voor eventuele verdere analyse wil ik het gesprek opnemen. U zult anoniem blijven in het onderzoek en de resultaten zullen alleen voor het onderzoek gebruikt worden. Mocht ik bijvoorbeeld een specifiek citaat gebruiken uit het gesprek met u, dan zal uw naam daarbij uiteraard niet genoemd worden. Heb ik uw toestemming om het gesprek op te nemen? Voor het onderzoek is het ook van belang dat ik uw leeftijd noteer. Hoe oud bent u?

In de eerste stap is het dus de bedoeling dat u de vragen beantwoordt en tijdens het bedenken van het antwoord, hardop zegt wat u denkt. Dit is lastiger dan je van te voren zou denken, dus ik neem eerst een aantal voorbeeld vragen met u door, om de bedoeling duidelijk te maken van het hardop nadenken.

-Ouder worden betekent voor mij dat ik mij vaker eenzaam voel.

-Ouder worden betekent voor mij dat ik veel ideeën kan blijven realiseren.

-Ouder worden betekent voor mij dat ik steeds bekwamer word.

Oké dat deed u goed, ik wil nu graag beginnen met het interview. Heeft u nog vragen voordat we beginnen?

Stap 1 Feedback

Tijdens de eerste stap kunnen drie vormen van feedback kunnen gegeven worden: Meer informatie vragen, positieve feedback op goede prestatie en correctie als de proefpersoon afwijkt van de opdracht. Hieronder staan een aantal mogelijke zinnen die als feedback gebruikt kunnen worden.

Meer informatie:

- Praat alstublieft verder
- Zeg alstublieft hardop wat u denkt

Positieve feedback:

- Mooi, u doet dit (erg) goed
- Ga alstublieft op deze manier verder

Correctie:

- Zeg alstublieft alleen de gedachtes hardop die nodig zijn voor het beantwoorden van de vraag
- Geef alstublieft geen commentaar op uw gedachtes omdat ik aan het luisteren ben. Negeer mij en doe alsof ik er niet ben. In de laatste stap van het interview zult u genoeg tijd krijgen om commentaar te geven om op wat u heeft gezegd en waarom u het heeft gezegd.

Stap 2

Mogelijke vraag: Het viel me op dat u even stil viel nadat u zei: “quote”, waar dacht u aan op dat moment?

Mogelijke vraag: Ik merkte dat u bij de vraag: “...”, uw antwoord later veranderde, welke gedachtes veranderden uw antwoord?

Stap 3

Mogelijke vraag: Ik merkte dat u moeite had met het beantwoorden van de vraag: “...”, wat denk u dat het probleem is met deze vraag?

Mogelijke vraag: Heeft u nog suggesties voor verbetering, wat viel u op?

Reuma meting

Voordat we dit gesprek beëindigen heb ik nog drie kleine vragen aan u.

In hoeverre was u in de afgelopen week beperkt in uw fysieke functioneren?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hoeveel pijn heeft u in de afgelopen week gehad door reuma?

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hoeveel jaar heeft u al last van een reumatische aandoening?

...

Einde Interview

Ik wil u hartelijk bedanken voor het meewerken aan mijn onderzoek, u heeft een belangrijke bijdrage geleverd. Als u de resultaten van het onderzoek wil weten, kunt u hier uw naam en adres opschrijven. Zodra het onderzoek afgerond is, zal ik u dan een samenvatting toesturen. Uiteraard zullen uw persoonlijke gegevens en adresgegevens geheim blijven.