

Levensverhalen en Geestelijke Gezondheid bij Reumatische Patiënten

*Geslachts-, leeftijd- en welzijnsgerelateerde verschillen in levensverhalen bij reumatische patiënten
met betrekking tot agency, communion, contamination, redemption en copingstrategieën*

Masterthese:

Psychologie, Geestelijke Gezondheidsbevordering
Faculteit Gedragwetenschappen, Universiteit Twente
Enschede, Nederland

Datum:

Oktober 2011

Student:

Anne Fleur van Oosterzee (s0114456)

Begeleiding Universiteit Twente:

Dr. G. J. Westerhof
Dr. E. T. Bohlmeijer

Inhoudsopgave

Abstract (Engelstalig)	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	5
1.1 Probleemstelling en opbouw	5
1.2 Reuma	6
1.3 De gevolgen van reuma voor het lichaam en de geestelijke gezondheid	8
1.4 Wat is geestelijke gezondheid?	9
1.5 Levensverhalen en geestelijke gezondheid	10
1.6 Redemption, contamination, agency en communion	12
1.7 Onderzoeksvraag, onderzoeksmodel en relevantie	17
2. Methode	19
2.1 Participanten	19
2.2 Procedure	20
2.2.1 Screening	20
2.2.2. Levensinterview	21
2.3 Data-analyse en betrouwbaarheid	22
2.4 Privacy en debriefing	24
3. Resultaten	25
3.1 Demografische gegevens	25
3.2 Agency, communion, redemption en contamination	25
3.3 De invloed van welbevinden	27
3.4 Copingstrategieën	28
3.5 Geslachts- en leeftijdsgerelateerde effecten	29
4. Discussie	32
4.1 Onderzoeksbevindingen	32
4.2 Onderzoeksbependingen	36
4.3 Praktische implicaties en aanbevelingen	37
5. Dankwoord	41
6. Referenties	42
7. Appendices	48
Appendix A. MHC-SF (Nederlandse versie)	48
Appendix B. Levensinterview	51

Abstract

Over 2.3 million Dutch citizens are troubled by a rheumatism-related illness. It is expected that, due to increasing body weight and the relative population shift towards older age, rheumatism will increase greatly over the years in the Dutch population. Because of the diseases' inconsistency and detrimental effects on physical activity, social and role functioning and psyche, a patient has to make many adjustments to the acquired disease. According to the *life story model of identity*, experiences of the past and expectations of the future are integrated in a continuous 'life story', with a protagonist, plot and key scenes. The life story reflects the identity of an individual, and also how new problems – such as a chronic illness - are dealt with and integrated into one's identity.

Research indicates that patients with rheumatism experience a lower level of wellbeing and more psychological and physical ailments than their healthy counterparts. Due to the '*patient-centered medicine*' approach, the *life story* is used more and more as a starting point for individual health care. Increased understanding of the life story could greatly stimulate the wellbeing and (specific) care of this growing group of patients. Therefore, it is the central concept within the current research.

Two hundred ninety-nine patients were screened for their level of wellbeing. These patients were categorized as scoring either high (*flourishing*) or low (*languishing*) on wellbeing. The twenty patients with the highest and lowest wellbeing scores were interviewed by means of the *life story interview*. Extra attention was paid to the occurrence of rheumatism in their life story. The transcripts of the interviews were scored on the following life story themes: *agency*, *communion*, *contamination* and *redemption*. Also, gender- and age-related differences were determined. An additional analysis was done to discover additional themes in the life stories.

There is a significantly positive relationship between the level of wellbeing (*flourishing* versus *languishing*) and the number of *redemption* sequences. *Communion* and *agency* were unrelated to wellbeing. Age plays a non-significant role in expressing *communion*-related sequences. No significant gender differences were found for the four themes. The *flourishing* group did score significantly lower on *contamination* episodes, compared to the *languishing* group. The *flourishing* group also scored significantly higher on both *emotion*- and *problem-focused* coping. This indicates that a better combination of and increased flexibility between the two coping strategies might positively be associated with one's wellbeing.

The results of this research can be used for optimizing healthcare surrounding patients with rheumatism. Also, it can become the starting point for further research within this patient group, as well as other chronic illnesses. The research resulted in some additional recommendations for future research. How to integrate life stories in health care might be an interesting research paradigm with tremendous practical consequences that can greatly improve specific care. Offering a written 'life story' intervention might be a good way to increase individual wellbeing without further burdening the Dutch health care system. Finally, there are clues that the concepts *Locus of Control* and religion might play a role within the life story paradigm, which makes life story themes, coping, religion and Locus of Control interesting concepts for further research concerning rheumatism or other chronic illnesses.

Samenvatting

Ruim 2.3 miljoen Nederlanders hebben last van reuma. Verwacht wordt dat door toenemende zwaarlijvigheid en vergrijzing dit aantal de komende jaren sterk zal groeien. Dankzij de vele fysieke en sociale beperkingen, rolbeperkingen en psychische gevolgen die deze aandoening met zich meebrengt, zijn grote aanpassingen van een patiënt vereist. Niet voor niets blijkt uit onderzoek dat individuen met reuma een lager welbevinden hebben dan een gezonde controlegroep. In het '*life story model of identity*' worden ervaringen uit het verleden en de geanticipeerde toekomst in een persoonlijk levensverhaal geïntegreerd. Dit hangt samen met de identiteit van een individu, alsmede hoe er wordt omgegaan met nieuwe problematiek - zoals een chronische ziekte. In het kader van '*patient-centered medicine*' wordt dit levensverhaal steeds vaker als uitgangspunt voor zorg genomen. Groter begrip van het levensverhaal zou het welzijn van en de (specifieke) zorg omtrent deze groeiende patiëntengroep dan ook sterk kunnen bevorderen.

In dit onderzoek is het levensverhaal als uitgangspunt genomen bij het onderzoeken van het geestelijk welbevinden van de reumatische patiënt. Bij 229 reumapatiënten zijn screenings afgenomen die het welbevinden in kaart brachten. Deze patiënten werden gecategoriseerd naar hoog (*flourishing*) en laag (*languishing*) welbevinden. Bij de twintig deelnemers met de extreemste scores werd een *life story interview* afgenomen. Er werd apart aandacht besteed aan reuma binnen dit levensverhaal. De transcripten van de interviews werden binair gescoord op de aanwezigheid van de vier *life story* thematieken: *agency*, *communion*, *contamination* en *redemption*. Tot slot werden geslachts- en leeftijdsgerelateerde verschillen bepaald. Een aanvullende analyse werd uitgevoerd om aanvullende thema's te ontdekken die wellicht verband hielden met het niveau van welbevinden.

Er werd een significant positief verband gevonden tussen de mate van welbevinden en de aanwezigheid van *redemption*. Tevens werd een significant negatief verband gevonden tussen welbevinden en *contamination*. *Communion* en *agency* bleken niet samen te hangen met de mate van welzijn. Leeftijd speelt een niet-significante rol bij het uitspreken van *communion* gerelateerde episodes. Beide geslachten scoren ruwweg even hoog op *contamination*, *agency*, *communion* en *redemption*. De *flourishing* groep scoorde hoger op zowel probleem- als emotiegerichte coping, wat duidt op een betere, flexibelere en meer allround toepassing van copingstrategieën. Dit kan verband houden met een hoger welbevinden.

De uitkomsten van dit onderzoek kunnen worden gebruikt bij het optimaliseren van de zorg van reumatische patiënten, door te onderzoeken hoe het *life story interview* kan bijdragen aan '*patient-based medicine*' en het vergroten van copingstrategieën en aantal *redemption* episodes, met name bij patiënten met een laag welbevinden. Enkele aanbevelingen zijn vanuit dit onderzoek op te stellen, zoals verder onderzoek naar coping bij reumatische patiënten. Er zijn aanwijzingen dat de concepten *Locus of Control* en religie interessant zouden kunnen zijn in de *life story* context. Ook de rol van coping kan nader onderzocht worden. Tevens zou een (geschreven) levensinterview een manier kunnen zijn om het welbevinden van de individuele patiënt te vergroten, zonder de Nederlandse gezondheidszorg verder te belasten. Aanbevolen wordt om deze concepten dan ook op te nemen in een volgend onderzoeksmodel omtrent reuma of andere chronische ziekten.

Inleiding

1.1 Probleemstelling en opbouw

Ruim 2,3 miljoen Nederlanders hebben last van één of meerdere vormen van reuma (Reumafonds, 2009). Naar schatting kosten ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid, onderzoek en behandeling de Nederlandse staat jaarlijks circa dertien miljard euro (Reumafonds, 2009). De verwachting is dat het aantal mensen met reuma in de toekomst sterk toe zal nemen, door bijvoorbeeld vergrijzing (Fortin et al., 2005; Blokstra et al., 2007), toenemende zwaarlijvigheid (RIVM, 2010) en negatieve gedragsinvloeden (Cook, Pietrobon & Hegedus, 2006).

Ook op individueel niveau heeft deze aandoening grote consequenties, zoals fysieke, sociale en psychische problematiek. Op basis van voorgaand onderzoek kan gesteld worden dat (het krijgen van) reuma een negatieve invloed kan hebben op de geestelijke gezondheid (bijvoorbeeld Smedstad et al., 1996; Newman & Mulligan, 2000; Cook, Pietrobon & Hegedus, 2007). Stress, depressies, een negatief zelfbeeld en eenzaamheid zijn vaak voorkomende klachten (Newman & Mulligan, 2000).

Het huidige onderzoek richt zich op geestelijke gezondheid bij reumapatiënten in het licht van levensverhalen. Bij deze vorm van psychologie wordt verondersteld dat de manier waarop mensen over hun leven praten, samenhangt met hun geestelijke gezondheid. Door reflectie op het eigen leven, middels een levensverhaal, ofwel '*life story*', wordt men geacht zichzelf verder te kunnen ontwikkelen en beter met problemen, zoals een chronische ziekte, om te kunnen gaan (McAdams, 2008). Maar vertellen reumapatiënten met een goed geestelijk welbevinden andere verhalen dan reumapatiënten met een slechter geestelijk welbevinden? Zijn er geslachtsgerelateerde verschillen, verschillen tussen leeftijdsgroepen en verschillen in de mate van aanwezigheid van de vier *life story* concepten *agency*, *communion*, *contamination* en *redemption* (McAdams, 2008) voor verscheidene welzijnsniveaus? Welke andere thema's spelen binnen deze levensverhalen een rol? Dit zijn vragen die dit onderzoek zal adresseren.

De opbouw van dit onderzoek is als volgt: in de inleiding zullen bovenstaande onderwerpen uitgebreid toegelicht worden. Tevens wordt de onderzoeksvraag gesteld en de relevantie van dit onderzoek bekrachtigd. In het tweede hoofdstuk volgt een gedetailleerde beschrijving van de gehanteerde onderzoeksmethoden. In het derde hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek weergegeven. In het afsluitende hoofdstuk, de discussie, worden de gevonden resultaten geïnterpreteerd en teruggekoppeld naar de onderzoeksvraag. Ook zullen onderzoeksbependingen en aanbevelingen voor verder onderzoek worden beschreven.

1.2 Reuma

De term 'reuma' omvat een breed spectrum van aandoeningen aan het menselijk bewegingsapparaat. Er zijn rond de 132 verschillende soorten reuma, die over het algemeen worden onderverdeeld in drie subcategorieën: ontstekingsreuma, artrose en weke delenreuma (Van der Linden, Franssen en Dongen, 2002). Deze drie subcategorieën worden in deze paragraaf toegelicht. Zoals bij veel ziektebeelden wordt aangenomen dat er een combinatie van factoren invloed heeft op het al dan niet ontstaan van reuma. De algemene aanname is dat de volgende factoren (of een combinatie hiervan) invloed hebben op reuma in het algemeen: verstoring van het immuunsysteem, genetische aanleg, virussen of bacteriën, lichamelijke (over)belasting, stress, een gebrek aan beweging of een verkeerd voedingspatroon. (Artrose- en Reumastichting, 2009). Een schematisch overzicht van de meest voorkomende reumatische aandoeningen wordt gegeven in Tabel 1.

Tabel 1. Vaak voorkomende vormen van artrose, ontstekingsreuma en weke delenreuma

Categorie	Subtype	Symptoombeschrijving (o.a. Reumafonds, 2010)	Aantal patiënten in NL (RIVM, 2010)
Ontstekingsreuma	Reumatoïde Artritis (RA)	Ontsteking synovium (gewrichtsvloeistof) en gewrichtskapsel (Lynn, Kwoh, Venglish, Aston & Chakravarti, 1998).	150.000
Ontstekingsreuma	Ziekte van Bechterew	Gewrichtsontstekingen en vergroeiingen in wervelkolom en bekken.	>12.000
Ontstekingsreuma	Artritis psoriatica	Gecombineerde symptomen van artritis en psoriasis, meestal in vingers en handen.	8000
Ontstekingsreuma	Jicht	Gewrichtsontstekingen, meestal in grote teen.	150.000
Artrose ('slijtagereuma')	Artrose	Verlies en achteruitgang van het kraakbeen rond gewrichten, gecombineerd met een toegenomen activiteit van het onderliggende bot, vaak in knie en/of heup (Van Zeben, Verborg & Jansen, 2009).	>657.000
Weke delenreuma	Algemeen	Verzamelnaam voor aandoeningen aan de zachte ('weke') delen rond gewrichten, zoals banden, pezen, kapsels, slijmbeurzen, tussenwervelschijven en spieren.	500.000
Weke delenreuma	Fibromyalgie	Fysiek onverklaarbare, langdurige pijn in aangetaste spieren, peesaanhechtingen en banden (Wolfe, 1990).	Onbekend

De bekendste vorm van ontstekingsreuma is reumatoïde artritis (vanaf nu RA). Door bevolkingsgroei en vergrijzing zal naar verwachting het aantal personen met RA (momenteel geschat op 150.000) in 2050 zijn toegenomen met 22%, hetgeen RA een zeer relevant toekomstig gezondheidsprobleem maakt. Enkele andere vaak voorkomende vormen van ontstekingsreuma zijn de Ziekte van Bechterew, artritis psoriatica en jicht (Artrose- en Reumastichting, 2009). Er zijn weinig tot geen risicofactoren voor RA en gerelateerde vormen van ontstekingsreuma bekend. Echter zijn er wel aanwijzingen dat genetische (Lynn et al., 1995) en hormonale (RIVM, 2010) factoren een rol spelen, en dat er een verband bestaat tussen roken en een verhoogd risico op RA (Costenbader et al.,

2006). Ontstekingsreuma wordt behandeld met medicijnen die ontstekingsremmend werken, vaak door het immuunsysteem zelf te onderdrukken. Bijwerkingen hiervan kunnen ernstig zijn, daar het lichaam veel vatbaarder is voor infecties (Artrose- en Reumastichting, 2009). Vroegtijdige diagnostiek in combinatie met medicamenteuze behandeling, resulteert met name bij RA in een gunstiger verloop van de ziekte (RIVM, 2010).

Artrose is een veelomvattende aandoening waarbij verlies en achteruitgang van kraakbeen rond gewrichten centraal staat. Het kraakbeen wordt dunner, scheurt en kan ten slotte geheel verdwijnen. Bovendien ontstaan kleine holten in het onderliggende bot (subchondrale cysten), wordt er nieuw bot aangemaakt met een hoge botdichtheid (sclerose) en kan het bot zelfs over de randen van het gewricht groeien, zogenaamde osteofyten (Van Zeben, Verborg & Jansen, 2009). Het is onder ouderen de meest voorkomende vorm van gewrichtsklachten, maar de aandoening komt ook bij jongeren voor. Artrose is een aandoening die bijna tweemaal zo vaak voorkomt bij vrouwen als bij mannen (Schouten & Picavet, 2003): op basis van Nederlandse huisartsenregistraties is de schatting dat begin 2007 ongeveer 240.000 mannen en 417.000 vrouwen in bepaalde mate last hadden van artrose (RIVM, 2010). Daarom wordt reuma vaak als 'vrouwenziekte' bestempeld. In de toekomst wordt een forse stijging van de prevalentie van artrose verwacht, voor 2040 is de verwachting dat het aantal personen met artrose dan ook met circa 52% zal toenemen (RIVM, 2010).

Weke delenreuma is een verzamelnaam voor aandoeningen aan de zachte ('weke') delen rond een gewricht, zoals banden, pezen, kapsels, slijmbeurzen, tussenwervelschijven en spieren. In Nederland leven momenteel ongeveer 500.000 gediagnosticeerde mensen met een vorm van weke delenreuma (RIVM, 2010). De bekendste vorm van weke delenreuma is fibromyalgie, hetgeen gepaard gaat met langdurige en wijdverbreide pijn in aangetaste spieren, peesaanhechtingen en banden, die niet kan worden verklaard door ontstekingen of degeneratieve kwalen aan het spier- en skeletstelsel (Wolfe, 1990). Opmerkelijk genoeg leidt fibromyalgie nooit tot gewrichtsbeschadiging. Het ontwikkelen van weke delenreuma kan een gevolg zijn van overbelasting, zwaar lichamelijk werk, algemene uitputting, tekort aan slaap of geestelijke spanning (RIVM, 2010). Ook blijkt er een sterk genetisch component te zijn (Harris, 2008). Ook fysieke trauma's, bepaalde infecties (zoals Hepatitis C en de Ziekte van Lyme), en emotionele stress zijn geassocieerd met de ontwikkeling van fibromyalgie (Harris, 2008).

De (potentiële) aanwezigheid van artrose en reumatoïde artritis kan eenvoudig worden onderzocht met de anti-CCP test. CCP, ofwel 'Cyclic Citrullinated Peptide', is een eiwit dat door mensen met reuma wordt gevormd. In reactie hierop vormt het lichaam antistoffen (anti-CCP). Het

meten van de aanwezigheid van deze stof vormt een hulpmiddel bij het stellen van reuma als diagnose. Het stellen van de diagnose weke delenreuma ligt vaak moeilijker. Dit komt doordat objectieve en onderzoekbare symptomen vaak ontbreken en de aandoening meestal niet gepaard gaat met aangetast weefsel of meetbare fysieke symptomen (Putten & Ruys, 2008).

De meeste vormen van reuma zijn tot op heden nog niet te genezen, voornamelijk omdat de precieze oorzaken niet bekend zijn. Ook de behandeling verloopt moeizaam. Alle vormen van reuma zijn chronisch van aard en het beloop is wisselend, met onvoorspelbare rustige en actieve perioden (Van der Linden, Franssen & Dongen, 2002). De behandeling van reuma is voornamelijk gericht op begeleiding, ontstekingsremming en pijnbestrijding, omdat er tot op heden geen geneesmiddel voor reuma bestaat (Pohjola, 2007). De voorgeschreven medicijnen, die vaak langdurig moeten worden ingenomen, zorgen bij een aantal patiënten voor een vermindering van de klachten. Bijwerkingen hiervan zijn echter vaak belemmerend, zoals sufheid, maag- en darmklachten, hart- en vaatklachten en zelfs ernstige infecties, waardoor de kwaliteit van leven van de patiënt drastisch kan worden aangetast. Ook kunnen antidepressiva worden aangeraden en is er vaak een algehele verandering in levensstijl nodig om goed met reuma om te kunnen gaan (Rutgers Nisso Groep, 2008). Wanneer gewrichten ernstig worden aangetast, kan een operatie door een orthopedisch chirurg nodig zijn. Tijdens een dergelijke operatie kan een gewricht worden schoongemaakt, vastgezet of eventueel vervangen door een prothese. Na de operatie is vaak revalidatie nodig. Hoewel het grootste deel van de patiëntengroep een (vrij) normaal leven kan leiden, raakt een kleine patiëntengroep op den duur ernstig gevalideerd, of komt zelfs te overlijden (Reumafonds, 2009).

1.3 De gevolgen van reuma voor het lichaam en de geestelijke gezondheid

Reumatische aandoeningen vereisen grote aanpassingen in het denken en het doen van de patiënt. Niet voor niets wordt het krijgen van een chronische ziekte door vele eerdere onderzoeken omschreven als een *'major life event'* of *grote levensgebeurtenis* (Holmes & Rahe, 1967). Men moet leren leven met een grillige aandoening en zich aanpassen aan het veranderende lichaam (Pohjola, 2007). In onderstaande tabel worden de specifieke fysieke symptomen van de belangrijkste reumatische aandoeningen aangestipt.

Tabel 2. Fysieke gevolgen van de meest voorkomende vormen van reuma.

Vorm van reuma	Fysieke gevolgen
Ontstekingsreuma – m.n. Reumatoïde Artritis (RA)	Pijn, bewegingsbeperking (Lynn, Kwoh, Venglish, Aston & Chakravarti, 1998), zwelling en verhoogde temperatuur in gewrichten, gelimiteerde bewegingsvrijheid, ochtendstijfheid, gevoel van zwakte, vermoeidheid, vermindering van uithoudingsvermogen (Schumacher, 1998; Kelley et al., 1989).
Artrose	Hoge mate van pijn, stijfheid, gewrichtsontstekingen, botvormingen (Cook,

	Pietrobon & Hegedus, 2006).
Weke delenreuma – m.n. fibromyalgie	Langdurige en wijdverbreide pijn in spieren, peesaanhechtingen, banden (Wolfe, 1990), stijfheid, moeheid, angst, migraine, soms prikkelbare darmsyndroom (IBS) en chronisch vermoeidheidssyndroom (Goldenberg, 1990).

Ook voor de geestelijke gezondheid heeft reuma vele gevolgen. Uit een studie van Smedstad et al. (1996) bleek dat patiënten met reumatoïde artritis een significant lager welzijn hadden dan een gezonde controlegroep. Fibromyalgie-patiënten hebben tevens een lager psychologisch welbevinden dan patiënten met andere chronische aandoeningen (Schleicher et al., 2005). Ook is er sprake van onbegrip vanuit de sociale omgeving. Newman en Mulligan (2000) onderzochten de effecten van reumatische aandoeningen op de psyche. De resultaten bevestigen dat er grote aanpassingen op het psychologische vlak nodig zijn. De pijn, vermoeidheid en rolbeperkingen leiden tot veel stress. Door het onvoorspelbare verloop van de ziekte maken patiënten zich vaker zorgen over de toekomst. Ook is er meer sprake van depressieve klachten, een negatief zelfbeeld en een gevoel van eenzaamheid (Newman & Mulligan, 2000). Tevens is er een vermindering in sociale en functionele activiteit (Lawrence, 1977). Bij RA-patiënten is er een prevalentie van depressie van 13-20%, bijna tweemaal zoveel als in de normale populatie (Creed, 1990). Deze klachten worden geassocieerd met de vaak intense pijn die reuma met zich meebrengt (Dickens, McGowan, Clark-Carter, Creed, 2001), evenals een vermindering in fysiek functioneren (Dickens & Creed, 2001). Ook artrosepatiënten hebben meer psychische klachten en minder effectieve copingstrategieën in vergelijking met een gezonde controlegroep (Cook, Pietrobon & Hegedus, 2006). McFarlane en Brooks (1998) concludeerden dat psychologische factoren de mate van beperkingen en invaliditeit beter voorspellen dan de ernst van de aandoening. Dit geeft aan dat psychologische factoren (met name geestelijk welbevinden) belangrijker voor het functioneren van de patiënt kunnen zijn dan de ernst van de fysieke toestand. Daarom is het van groot belang deze factoren goed te leren begrijpen, zodat de patiënt ook op psychologisch gebied een optimale behandeling krijgt.

1.4 Wat is geestelijke gezondheid?

‘Geestelijke gezondheid’ is een breed concept dat gedurende de jaren aan veel verandering onderhevig is geweest. De World Health Organization beschrijft geestelijke gezondheid als volgt: *‘a state of well-being in which the individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to his or her community’* (WHO, 2004). De concepten in deze beschrijving komen overeen met drie concepten uit de psychologische literatuur over welbevinden: subjectief welbevinden, psychologisch welbevinden en sociaal welbevinden (Keyes, 2005; 2007). Subjectief welbevinden, refererend aan *‘the state of well-being’* in de WHO-definitie, gaat om het (subjectief) ervaren van levenstevredenheid en

positieve gevoelens, zoals geluk, interesse en plezier in het leven (Diener, 1984; Diener et al., 1999). Psychologisch welbevinden legt meer de nadruk op het optimaal functioneren van de mens (bijvoorbeeld Ryff & Essex, 1990). Zes criteria die hierbij een belangrijke rol spelen zijn: zelfacceptatie, autonomie, omgevingsbeheersing, doelgerichtheid, persoonlijke groei en positieve relaties met anderen. Dit komt overeen met de subjectieve inschatting van het effectief functioneren van het individu uit de definitie van de WHO (Westerhof & Keyes, 2008). Sociaal welbevinden wordt volgens Keyes (1998) bepaald door vijf concepten: het aanvaarden van de aard van de mens (sociale acceptatie), het gevoel dat de maatschappij zich positief ontwikkelt (sociale actualisatie), het bijdragen aan de maatschappij (sociale contributie), het begrijpen van de samenleving (sociale coherentie) en het gevoel deel uit te maken van de maatschappij (sociale integratie). De beschrijving van het concept geestelijke gezondheid door de WHO (2004) stelt dat geestelijke gezondheid niet hetzelfde is als puur de afwezigheid van geestelijke ziekte, maar meer gezien moet worden als het optimaal functioneren van een individu. Beide concepten hangen weliswaar met elkaar samen, maar zijn ook van elkaar te onderscheiden (Keyes, 2005; 2006; Keyes & Westerhof, 2008; Keyes et al, 2008). Geestelijke gezondheid is daarom dus op te vatten als een toestand waarin niet alleen ziekte ontbreekt, maar waarin een individu tevens op een hoog subjectief, sociaal en psychisch peil functioneert.

Individen bij wie zowel het subjectief en psychologisch als het sociaal welbevinden hoog is, omschrijft Keyes (2002) als *flourishing*, ofwel florerend. Zijn de drie vormen van welbevinden laag, dan spreekt hij over *languishing*, ofwel verkommerend/wegkwijnend. De groep ertussenin heeft een *moderate mental health*, ofwel een gematigde geestelijke gezondheid (Westerhof & Keyes, 2008).

1.5 Levensverhalen en geestelijke gezondheid

De afgelopen vijftien tot twintig jaar is de interesse in de levensverhalen of 'narratieven' van mensen enorm toegenomen. Narratieve psychologie is een vorm van psychologie die zich bezighoudt met wat de mens over zichzelf vertelt. De stroming vindt haar wortels in verschillende narratieve theorieën van de afgelopen dertig jaar (bijvoorbeeld, McAdams, 1985; Singer & Salovey, 1993; Tomkins, 1979). De *scripttheorie van persoonlijkheid* van Tomkins (1979) vormde de basis voor deze stroming. Hij stelde dat een zich ontwikkelend individu zichzelf ziet als een toneelschrijver, die zijn of haar emotionele leven ordent in termen van scènes en terugkerende scripts. Tomkins (1979) beargumenteerde dat eerdere ervaringen de belangrijkste determinanten van omgaan met nieuwe situaties zijn. McAdams (1985) formuleerde hierop het '*life story model of identity*' waarin hij stelde dat mensen in moderne samenlevingen in de late adolescentie beginnen met het vormen van een levensverhaal, waaraan ze steeds nieuwe ervaringen toevoegen om het verleden en de geanticipeerde toekomst te integreren. Het vertrekpunt van dit theoretische model is Eriksons (1963)

concept van *ego-identiteit*, waarbij men tijdens het volwassen worden worstelt met het vormgeven van de eigen identiteit. Volgens McAdams (1985; 1993; 1996) hangt de identiteit van een persoon samen met het levensverhaal, compleet met een setting, plot, scènes, en thema. Het doel hiervan is het creëren van eenheid en zingeving in het leven (McAdams, 2002; Cohler, 1982). Levensverhalen zijn gebaseerd op biografische ervaringen, maar gaan verder dan feiten, aangezien men selectief te werk gaat in het verbinden van bepaalde herinneringen uit het verleden en de geanticiperde toekomst om een verhaal te construeren dat coherent is voor henzelf en voor de mensen om zich heen (McAdams, 2002). Levensverhalen zijn psychosociaal en cultureel getint, waardoor culturele normen en waarden, individualiteit en sociale omgeving naar voren komen (Thorne, 2000). Singer & Salovey (1993) zagen '*self-defining memories*' (zelfbepalende herinneringen) als de belangrijkste componenten van narratieve identiteit. Deze opvatting kan worden verenigd met de levensverhaalmethode die in dit onderzoek wordt gehanteerd: het levensverhaalinterview focust zich immers op onder andere jeugdherinneringen, hoogtepunten, dieptepunten en keerpunten in het leven.

De laatste jaren ziet de narratieve psychologie zichzelf als een kruising tussen sociale en persoonlijkheidspsychologie, waarbij de eigen identiteit wordt gezien als zowel een autobiografisch project als een sociaal beïnvloedbaar fenomeen (McAdams, Josselson & Lieblich, 2006). Narratieve psychologie rekent vele inzichten met betrekking tot levensverhalen en autobiografisch geheugen tot haar vakgebied (McAdams, 2008). Gebieden die hebben bijgedragen tot de vorming van narratieve psychologie zijn onder andere cognitieve wetenschappen, ontwikkelings- en klinische psychologie, antropologie, sociologie, communicatie en een nieuwe generatie persoonlijkheidspsychologen die aandacht hebben besteed aan de empirische studie van persoonlijke narratieven (Singer, 2004).

Bij narratieve psychologie wordt verondersteld dat de manier waarop mensen over hun leven praten, samenhangt met hun geestelijke gezondheid. Door reflectie op het eigen leven, middels een levensverhaal of '*life story*', wordt men geacht zichzelf verder te kunnen ontwikkelen (McAdams, 2008). Met name het ordenen van emotioneel geladen onderwerpen tot een samenhangend geheel wordt geacht een therapeutische werking te hebben en bij te dragen aan de geestelijke gezondheid en eigen identiteit. Hierdoor denken, voelen en handelen mensen op grond van het verhaal dat ze vertellen over belangrijke gebeurtenissen en omstandigheden in hun verleden, heden en toekomst. Chronische ziekte is niet slechts een lichamelijk probleem, maar omvat ook sociale en emotionele effecten (Waddell, 1998). Uit onderzoeksresultaten blijkt – geheel in lijn met de veronderstellingen van de narratieve psychologie – dat het reeds 'geleefde' leven van een individu een grote rol speelt in hoe iemand met zijn of haar ziekte omgaat. Bury (1982) introduceerde een levensloopperspectief dat wordt omschreven als het begrip biografie, waarbij (chronisch) ziek worden is op te vatten als

een biografische verstoring. Het krijgen van en omgaan met een chronische ziekte kan een zeer ingrijpende gebeurtenis in iemands leven zijn. Het levensverhaal 'stokt' dan als het ware en het is moeilijk de rafels van het levensverhaal weer aan elkaar te knopen, vergelijkbaar met het '*major life event*' zoals onderzocht door Holmes & Rahe (1967). Chronische ziekten worden vaak geassocieerd met een 'biografische ontwrichting' omdat het moeilijk in de eigen identiteit is in te passen (Bury, 1982). Het noodzakelijke 'reparatiewerk' dat de omgang met een chronische ziekte vereist, levert aangrijpende levensverhalen op. De fysieke, sociale en psychische gevolgen kunnen verstrekkend zijn, waardoor het moeilijk is om de nieuwe situatie te accepteren en verder te kunnen groeien. Het roept de zinvraag op, omdat de levensdroom in dergelijke gevallen kan zijn, en de samenhang tussen gisteren en morgen onder druk is komen te staan (Baart, 2002).

Het voornoemde 'reparatiewerk' kan worden gezien in het kader van *coping* (Lazarus & Folkman, 1984). Sommige mensen lijken namelijk beter om te kunnen gaan met een stressvolle gebeurtenis dan anderen. Coping is het proces van 'cognitief en gedragsmatig omgaan met een belastende situatie, waarbij moeite wordt gedaan om persoonlijke en interpersoonlijke problemen op te lossen, en gezocht wordt naar het beheersen, minimaliseren, reduceren of tolereren van een stressvolle gebeurtenis' (Taylor, 2006). De ene groep patiënten ziet hun chronische ziekte als een groot probleem waar ze mee om moeten zien te gaan, terwijl de andere groep goed aangepast is aan hun ziekte en vindt dat men maar 'het beste moeten maken van de situatie'. Deze verscheidene insteken kunnen het individuele welzijnsniveau beïnvloeden (Stamm et al., 2008). Het krijgen van een chronische ziekte zoals reuma kan beschouwd worden als een '*major life event*' of grote levensgebeurtenis (Holmes & Rahe, 1967). Dit zijn gebeurtenissen die mensen dwingen grote aanpassingen in hun leven aan te brengen. *Coping* biedt belangrijke strategieën om dit te bereiken. Lazarus & Folkman (1984) onderscheiden twee algemene copingstrategieën, *problem-focused coping* en *emotion-focused coping*. *Problem-focused coping* betreft de cognitieve en gedragsmatige inspanningen om een stressvolle situatie te veranderen. *Emotion-focused coping* gaat in op het omgaan met de emoties die bij een probleem komen kijken, zoals afleiding zoeken, meditatie, het onder controle houden van negatieve gevoelens, ontspanning en het laten gaan van opgestapelde emoties door er bijvoorbeeld over te schrijven of over te praten (Weiten & Lloyd, 2006). De link tussen *emotion-focused coping* en narratieve psychologie snel te leggen: Pennebaker (1997) stelt dat alleen al het praten of schrijven over moeilijke ervaringen, '*self disclosure*', verlichting brengt met betrekking tot een moeilijke situatie. Bovendien kan het negatieve vormen van stress, negatief affect en depressie reduceren (Pennebaker & Francis, 1996). Hierdoor kan het opschrijven van het levensverhaal als een vorm van *emotion-focused coping* fungeren.

De definitie van coping heeft de volgende implicaties, volgens Lazarus & Folkman (1984): coping-acties worden niet geclassificeerd naar hun resultaat, maar naar karakteristieken van het

copingproces, dat zowel cognitieve als gedragsmatige componenten kan bevatten. In de meeste gevallen bestaat coping uit meerdere, op zichzelf staande, acties die sequentieel worden geordend in een *coping episode*.

Flexibiliteit binnen verscheiden copingstijlen (versus rigide vasthouden aan een enkele stijl) wordt geassocieerd met meer 'volwassen' egoprocessen, goede besluitvorming en weerbaarheid tegen problemen (Lazarus & Folkman, 1984).

De connectie tussen het levensverhaal en een hoog welbevinden, of wat een 'goed levensverhaal' maakt, is afhankelijk van twee elementen. Ten eerste hangt het samen met de *coherentie* van het verhaal, ofwel hoe goed de beschreven gebeurtenissen met elkaar verbonden zijn. Het verhaal is gedetailleerd, duidelijk, en goed te volgen. Omdat het levensverhaal de identiteit van verteller en zijn of haar psychologische dynamiek reflecteert, reflecteert een 'goed (coherent) verhaal' namelijk een groot aanpassingsvermogen en verhoogd welzijn (Benish-Weisman, 2009). *De manier waarop* de episodes in het verhaal verbonden zijn, is de tweede belangrijke narratieve overweging. Hierbij zijn de vier thema's: *redemption*, *contamination agency* en *communion* belangrijke pijlers, waar dit onderzoek zich dan ook op zal focussen. Een gedetailleerde beschrijving van deze concepten volgt.

1.6 *Redemption, contamination, agency en communion*

Thema's als '*redemption*' en '*contamination*' ('verlichting' versus 'besmetting'), en '*agency*' en '*communion*' zijn in het kader van geestelijke gezondheid belangrijke narratieve concepten (Foley Center, 2009). '*Redemption*' is een transformatie in een levensverhaal van een emotioneel negatieve levensscene tot een daaropvolgende goede, positieve levensscene. Het slechte is opgeheven, of wordt in het licht gezien van de positieve gebeurtenis of uitkomst daarna (McAdams, 2001). Het slechte kan het goede *veroorzaken*, of slechts voorafgaand aan het goede gebeuren. Er zijn vier typen *redemption*: *Redemption Imagery*, *Enhanced Agency*, *Enhanced Communion* and *Ultimate Concerns*. *Redemption Imagery* is 'de eerste test' voor de aanwezigheid van *redemption*: het is een initiële weergave van een transformatie van negatief naar positief. Vervolgens kan er bewijs worden gevonden voor de aanwezigheid van '*enhanced agency*' (de gebeurtenis resulteert in persoonlijke groei of verbetering), '*enhanced communion*' (de episode leidt tot verbeterde relaties of liefde voor anderen) en '*ultimate concerns*' (de episode leidt tot een verbeterd inzicht in het eigen leven of fundamentele existentiële zaken, zoals religie en de dood). Er zijn vijf thema's waar omtrent *redemption* zich meestal afspeelt: opoffering, herstel, groei, leren en verbetering. Een voorbeeld van een '*redemption sequence*' (opoffering) kan bijvoorbeeld zijn dat na een pijnlijke bevalling een gezond kind ter wereld wordt gebracht (Foley Center, 1999).

'Contamination' gaat om het 'besmetten' van een aanvankelijk positieve gebeurtenis door een negatieve uitkomst. Het goede is besmet, verpest of ondermijnd door de slechte gebeurtenis die erop volgt (Foley Center, 1998). Op sommige manieren is 'contamination' tegengesteld aan 'redemption' (McAdams, Diamond, de St. Aubin, & Mansfield, 1997). Het grote verschil is echter dat in 'redemption scenes', het goede het voorafgaande slechte niet uitwist. Bijvoorbeeld: na de dood van een familielid (negatief) komt de familie dichter bij elkaar (positief). Ondanks de positieve uitkomst, wordt het negatieve niet uitgewist, het familielid is immers overleden. Bij 'contamination scenes' kan het negatieve het positieve wel uitwissen. Bijvoorbeeld: overgaan tot de aanschaf een nieuw huis (positief) waarna het besef daagt dat er heel veel aan het huis moet gebeuren, hetgeen veel geld en moeite kost (negatief). Het negatieve gevoel kan het voorafgaande positieve gevoel bij de aankoop van het huis geheel uitwissen (McAdams, 1998).

'Agency' en 'communion' zijn twee andere belangrijke thema's in levensverhalen, die beiden belangrijke levensdoelen, behoeften en verlangens weergeven (McAdams, 2001). 'Agency' kan hierbij omschreven worden als 'het bestaan van een organisme als individu' en 'communion' kan geïnterpreteerd worden als 'de participatie van een individu in een groter geheel (zoals een groepering, samenleving of de maatschappij in het algemeen) waar het individu deel van uitmaakt' (McAdams, 2001). Agency heeft betrekking op vier thema's. Deze thema's bevatten belangrijke ideeën van een individu over kracht, beheersing, dominantie, autonomie en onafhankelijkheid. Een voorbeeld van agency zou kunnen zijn: 'Na de dood van een zoon verandert een vader zijn levensfilosofie' (self-mastery). In Tabel 3 zijn de beschrijvingen van de vier thema's weergegeven.

Tabel 3. Beschrijvingen van de vier agency thema's.

Agency thema	Beschrijving (McAdams, 2001)
Self-mastery (SM)	De protagonist streeft om zichzelf te verbeteren doordat hij of zij een beter inzicht krijgt in de eigen identiteit of controle hierover ervaart.
Status/victory (SV)	De protagonist verkrijgt een verhoogde status of speciale erkenning na een persoonlijke overwinning.
Achievement/ Responsibility (AR)	De persoon ervaart trots omtrent het overkomen van bepaalde obstakels of het aannemen van grote verantwoordelijkheden voor zichzelf en anderen.
Empowerment (EM)	De persoon groeit of verbetert zichzelf door de associatie met iets 'dat groter is dan zichzelf', vaak een hogere macht zoals god, de natuur of een mentor die het individu met belangrijke inzichten verschaft.

'Communion' representeert belangrijke sociale concepten, zoals liefde, intimiteit, delen, het ergens bij horen. Een voorbeeld van communion is: 'Een vrouw heeft een warm en goed gesprek met haar moeder. Ze voelt zich verbonden en begrepen' (DG). Ook communion bevat vier categorieën, die in Tabel 4 schematisch worden weergegeven.

Tabel 4. Beschrijving van de vier communion thema's.

Communion thema	Beschrijving (McAdams, 2001)
Love/Friendship (LF)	Een persoon ervaart (erotische) liefde of intense vriendschap jegens een ander persoon.
Dialogue (DG)	De protagonist ervaart een prettig, wederzijds en niet-instrumenteel gesprek. Het gesprek zelf is hierbij het doel, niet het middel om iets te bereiken.
Caring/Help (CH)	Het individu rapporteert dat hij of zij iemand helpt of erg om iemand geeft.
Unity/Togetherness (UT)	De protagonist heeft het gevoel dat hij of zij deel uitmaakt van een grotere groep, waarbij warmte, eenheid, harmonie of solidariteit ervaren wordt.

Bakan (1966) en Singer (1997) stelden al dat levensverhalen zeer goed op de dimensies 'agency' versus 'communion' vergeleken en gecontrasteerd konden worden. Hetzelfde geldt voor 'redemption' versus 'contamination' (Maruna, 1997; 2001; McAdams & Bowman, 2001).

Er zijn enkele belangrijke onderzoeken geweest naar de vier levensverhaalthematieken. Individuen met een agency oriëntatie focussen meer op zichzelf en het aangeven van grenzen. Zij gebruiken meer instrumentele, probleemoplossende strategieën in het omgaan met stress (Helgeson, 1994). Individuen met een meer 'communion-georiënteerde' stijl focussen meer op de behoeften van anderen en ervaren een hogere mate van emotionele expressiviteit (Helgeson & Fritz, 1996). Oorspronkelijk werden de persoonlijkheidsoriëntaties richting agency of communion beschreven als zijnde geslachtsgerelateerde trekken. Agency werd gezien als een vertegenwoordiger van mannelijkheid, terwijl communion als aspect van vrouwelijkheid werd omschreven (Spence, 1984). Consistent met die opvatting scoren mannen vaak hoger dan vrouwen op agency metingen (Helgeson, 1990) en vrouwen hoger op communion (Helgeson & Fritz, 1996). Agency en communion kunnen worden gerelateerd aan gezondheid (zowel fysiek als psychisch) en gezondheidsgedragingen.

Agency is gerelateerd aan een beter fysiek en mentaal welbevinden bij een aantal chronische ziekten, zoals hartaandoeningen, prostaatkanker en diabetes (Helgeson & Lepore, 1997), vooral in relatie met het reduceren van depressieve buien en angst (Roos & Cohen, 1987). Communion lijkt op zichzelf geen gezondheidsconsequenties te voorspellen, maar is wel geassocieerd met positieve sociale uitkomsten (Helgeson & Fritz, 1996), zoals verhoogde sociale ondersteuning, die op zijn beurt gezond gedrag stimuleert (Krames, England & Vlett, 1988).

Echter zijn er tegenstrijdige onderzoeksresultaten te ontdekken met betrekking tot de invloed van agency en communion op het welbevinden. Met name zeer hoge (ongematigde) scores op beide concepten kunnen leiden tot 'gevaarlijke gezondheidsconsequenties', terwijl 'normale' scores meestal juist een positief effect hebben op de (geestelijke) gezondheid (Helgeson, 1994). Zeer hoge scores op communion zijn in verband gebracht met het uitstellen van het zoeken van een behandeling voor een chronische ziekte (Helgeson, 1990), grotere psychologische *distress* (negatieve vormen van stress) onder adolescentie meisjes met diabetes (Helgeson & Fritz, 1996) en slecht gezondheidsgedrag, negatieve sociale interacties en grotere psychologische *distress* na een

hartinfarct (Fritz, 2000). Te hoge scores van communion kunnen bovendien afleiden van de eigen situatie doordat er teveel op anderen wordt gefocust. Dit kan negatieve uitkomsten hebben voor de eigen gezondheid (Trudeau, Danoff-Burg, Revenson & Paget; 2003). Te hoge scores op agency werden in voorgaand onderzoek gerelateerd aan slecht gezondheidsgedrag, zoals het uitstellen van behandeling (Helgeson, 1990) en drugs- en alcoholgebruik (Snell, Belk & Hawkins, 1987). Ook zijn dergelijk hoge agency scores gerelateerd aan een hoger Type A gedragsscore (Dohi, Yamada & Asada, 2001).

Een reden voor deze contrasterende gegevens kan zijn dat communion en agency niet onafhankelijk en lineair geassocieerd kunnen worden met mentaal welbevinden (Bakan, 1966), maar dat er sprake is van een curvilineair verband: een verhoogde aanwezigheid van agency en communion kan het welbevinden verhogen, maar een teveel ('ongematigheid', Helgeson & Fritz, 1996) van deze concepten kan juist een negatieve werking hebben op het welbevinden.

Hoewel agency en communion belangrijke invloeden lijken te hebben op psychologisch en fysiek welzijn bij verscheidene chronische aandoeningen, is er weinig specifiek onderzoek gedaan naar deze concepten bij reuma. Trudeau, Danoff-Burg, Revenson & Paget (2003) associeerden agency echter met betere psychologische en fysieke uitkomsten bij RA, voor zowel mannen als vrouwen.

Ook redemption en contamination zijn in het kader van (fysieke en mentale) gezondheid onderzocht. Het is niet verrassend dat levensverhalen die rijk zijn aan redemption episodes geassocieerd worden met een hoger aanpassingsvermogen, levenstevredenheid, levenscoherentie, eigenwaarde en welbevinden. Ook houdt redemption negatief verband met depressie (McAdams et al., 2001). McAdams (2006) beschrijft, bij onderzoek onder chronisch zieke populaties, ook dat het trekken van een positieve les uit negatieve gebeurtenissen resulteert in verminderd negatief affect in kankerpatiënten, minder depressies en groter gevoel van betekenisgeving bij patiënten na een beroerte, minder psychologische *distress* in onvruchtbare vrouwen, superieure psychologische aanpassingen bij vrouwen met borstkanker en minder gemoedsverstoringen en negatieve gedachten bij moeders van nieuwgeborenen met een acute ziekte. In het kader van redemption ervaren overlevenden van ziekte of trauma's een breder zelfbegrip, vergrote *self-disclosure* en emotionele expressiviteit in relaties, alsmede een veranderde levensfilosofie (Tedeschi & Calhoun, 1995). Contrasterend houden contamination episodes positief verband met depressie, en zijn zij negatief geassocieerd met zowel subjectief als psychologisch en sociaal welbevinden (McAdams, 2001).

1.7 Onderzoeksvraag, onderzoeksmodel en relevantie

De moderne medische zorg wordt op dit moment beïnvloed door twee, vrijwel tegengestelde opvattingen: de medische zorg waarin de ziekte centraal staat (*'evidence-based medicine'*) en de medische zorg waarin de patiënt centraal staat (*'patient-centered medicine'*). De eerstgenoemde stroming wordt gekenmerkt door de opvatting dat patiënten simpelweg de beste medische zorg nodig hebben, zonder hierbij rekening te houden met individuele behoeften en emoties. Het idee van een medisch zorgstelsel waarin de patiënt centraal staat, de *'patient-centered medicine'*, is niet nieuw, maar is de afgelopen jaren opnieuw in de belangstelling gekomen als reactie op de *'evidence-based medicine'*. Deze stroming legt de focus op een hogere participatie van de patiënt in het beslissingsproces, en het aanpassen van de zorg naar de individuele behoeften van de patiënt, om zo een hoger (geestelijk) welbevinden te creëren in een waarschijnlijk moeilijke periode voor een patiënt (Bensing, 1999). Het levensverhaal van de individuele patiënten wordt dan ook steeds vaker als uitgangspunt voor adequate zorg genomen (Mattingly, 1998; Polkinghorne, 1998).

In lijn met de *'patient-centered medicine'*, is er de *'narrative medicine'* (Charon, 2001). Charon beschrijft deze stroming als *'medicine practiced with narrative competence'*, het uitoefenen van het vak met aandacht voor narratieven, en stelt dat om patiënten effectief en humaner te behandelen, de gezondheidszorg zich meer moet focussen op het luisteren naar en het begrijpen van de persoonlijke verhalen van patiënten. De beste medische zorg alleen kan er immers niet voor zorgen dat een patiënt niet worstelt met zingeving na het verminderen van de gezondheid, en betekenisgeving in het kader van hun ziekte (Charon, 2006). Zij ziet *'narrative medicine'* als een brug tussen dokter en patiënt. In Nederland is er tot op heden relatief weinig aandacht geweest voor narratieve psychologie en levensverhalen, met name in het licht van chronische ziekten. Bij deze verkennende, kwalitatieve invalshoek hoort daarom een onderzoeksvraag die geen specifieke hypotheserichting veronderstelt, en die dus openstaat voor een breed onderzoek. De onderzoeksvraag die centraal zal staan in deze studie is dan ook:

'Wat zijn de verschillen in levensverhalen tussen reumapatiënten die een goed ('flourishing') en reumapatiënten die een slecht ('languishing') geestelijk welbevinden hebben?'

Deze hoofdvraag zal beantwoord worden door het antwoord te zoeken op de volgende deelvragen:

- 1) *Scoren personen met een goed geestelijk welbevinden anders op de concepten agency en communion dan personen met een slecht geestelijk welbevinden?*
- 2) *Scoren personen met een goed geestelijk welbevinden hoger op redemption en lager op contamination dan personen met een slecht geestelijk welbevinden?*

Vanwege conflicterend eerder onderzoek zal de eerste deelvraag geen richting veronderstellen (en dus tweezijdig getoetst worden). De tweede deelvraag doet dit echter wel: op basis van voorgaand onderzoek is er namelijk reden om aan te nemen dat personen met een goed geestelijk welbevinden hoger scoren op *redemption* en lager op *contamination* dan patiënten met een laag geestelijk welbevinden.

Narratieve psychologie is tot op heden slechts weinig toegepast binnen deze doelgroep. Hierdoor is het onduidelijk of het levensverhaal en verschillen in het niveau van welbevinden alleen beïnvloed worden door de vier levensverhaalthema's, of dat er in de levensverhalen zelf nog andere thema's te ontdekken zijn die een licht kunnen werpen op de relatie tussen levensverhalen en geestelijk welbevinden bij reumatische patiënten. Omdat het kwalitatieve karakter van de dataverzameling zich uitstekend leent voor het ontdekken van aanvullende thema's, is besloten om een derde, open, *bottom-up* (datagestuurde) deelvraag toe te voegen aan het onderzoek, namelijk:

3) *Zijn er andere thematieken of concepten te ontdekken in de levensverhalen die in verband staan met niveau van welbevinden?*

Vanwege de eerder verkregen aanwijzingen dat *coping* een belangrijke rol kan spelen in de omgang met een chronische ziekte, is besloten om in ieder geval de aanwezigheid van dit concept te analyseren, en hiernaast naar aanvullende thema's te zoeken.

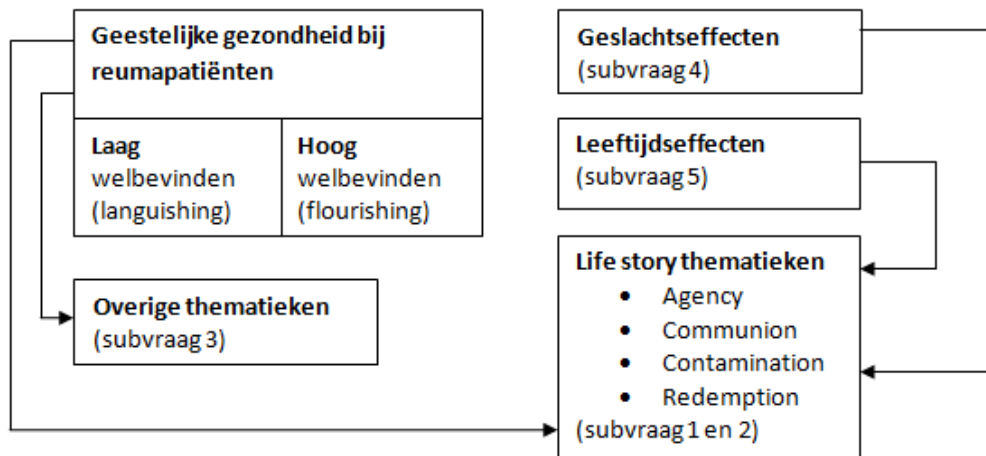
Omdat in eerder onderzoek aanwijzingen zijn gevonden dat er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen en jongere en oudere patiënten, is besloten dit ook als subvraag in het onderzoek mee te nemen. Vanwege eerdere onderzoeksresultaten over de 'geslachtsgebonden' concepten *agency* en *communion*, zullen deze twee concepten bij deelvraag 4 eenzijdig getoetst worden.

4) *Zijn er verschillen tussen mannen en vrouwen te vinden voor agency, communion, redemption en contamination?*

Tot slot is er weinig onderzoek gedaan naar de invloed van leeftijd op het aanmerken van de vier levensverhaalthematieken, hetzij in de normale populatie of specifiek bij subgroepen met chronische ziekten. Daarom probeert dit onderzoek een eerste inventarisatie van mogelijke leeftijdsgerelateerde verschillen te bewerkstelligen, middels onderstaande (open) onderzoeksvraag.

5) *Zijn er verschillen tussen jongere en oudere reumapatiënten voor agency, communion, redemption en contamination?*

Een schematische weergave van hoe deze concepten zich verhouden is als volgt:



Figuur 1. Onderzoeksmodel met integratie van de subvragen

De onderzoeksgegevens zullen kwantitatief geanalyseerd worden op verschillen, zoals beschreven in het volgende hoofdstuk. Echter, gezien het kwalitatieve karakter van de onderzoeksmethode (levensinterviews) zullen deze statistische analyses worden aangevuld met kwalitatieve data (citaten) die verkregen wordt uit de interviews. Kwalitatief onderzoek heeft zijn waarde bewezen, omdat de resultaten inzicht en begrip bewerkstelligen in ervaringen, belevingen, meningen, veranderingen en perspectieven van de betrokkenen zelf (Pope & Nicholas, 2000; Philipsen & Vernooy-Dassen, 2004). De resultaten van dit onderzoek zullen een kader vormen voor onderzoeken die in de toekomst op dit gebied nog uitgevoerd zullen (moeten) worden. Ook de focus op geslachtsverschillen, leeftijdsverschillen en mogelijke andere thematieken die een verband kunnen blootleggen tussen levensverhalen en welbevinden, maken dit onderzoek uniek. De resultaten zullen een licht werpen op hoe mensen, na het krijgen van een chronische ziekte, hun levensverhaal zien, hoedanig ze door hun ziekte beïnvloed worden, en - vice versa - hoe ze met hun ziekte omgaan in het kader van het leven dat ze reeds geleefd hebben. Hiermee wordt getracht meer begrip en theoretische fundering te vormen over het geestelijk welbevinden tijdens en na het krijgen van een chronische ziekte – vooral gezien in het licht van de gebeurtenissen die eerder in een leven hebben plaatsgevonden, alsmede hoe mensen dit een plekje geven in hun levensverhaal.

In de gezondheidszorg wordt het levensverhaal van cliënten steeds vaker als uitgangspunt voor de behandeling genomen. Decennialang was er vooral aandacht voor de biomedische en gedragsmatige aspecten van cliënten, maar nu is een omslag in denken en doen zichtbaar. Dat betekent dat behandelaars bewust aandacht schenken aan het levensverhaal van cliënten (Mattingly, 1998; Polkinghorne, 1998). Het bestuderen en onderzoeken van levensverhalen kan dus leiden tot een meer menselijke en invoelende manier van kijken naar personen die zich met chronische klachten in de gezondheidszorg melden.

2. Methode

2.1 Participanten

De participanten zijn op te splitsen in twee groepen: participanten aan de screening, en deelnemers aan het levensinterview. Alle respondenten die deelnamen aan de screening zijn geregistreerde patiënten op de afdeling Reumatologie in het Medisch Spectrum. Zij zijn gediagnosticeerd met één of meerdere vormen van reuma. Gedurende drie weken zijn er 471 patiënten gevraagd om deel te nemen aan de vragenlijst. Hiervan hebben er 229 (48.6%) daadwerkelijk deelgenomen, hetgeen resulteerde in een non-respons rate van 52.4%. Van de 229 deelnemers waren er 103 man (45.0%). De gemiddelde score op de MHC-SF van alle deelnemers aan de screening bedroeg 4.0 (SD=1.09).

De overige 242 benaderde personen gaven aan niet deel te willen nemen aan de screening om verschillende redenen: 61 gaven aan geen vaste patiënt te zijn bij het MST (25.3%), 48 gaven aan geen interesse of zin in het onderzoek te hebben (19.9%), 42 hadden te weinig tijd (17.4%), 30 hadden al aan teveel onderzoeken meegedaan (12.4%), 28 hadden al eerder aan dit onderzoek meegedaan (11.6%), veertien zaten niet in het cohort (5.8%), zes waren te ziek of te moe (2.5%), vier waren slechtziend en wilden geen hulp (1.7%), vier waren de Nederlandse taal niet goed machtig (1.7%), vier gaven aan even teveel aan hun hoofd te hebben (1.7%) en één respondent weigerde met een PC te werken (0,4%).

Hierna werden de tien deelnemers met de hoogste scores op de MHC-SF (scores hoger dan 4.57, hier wordt voortaan naar gerefereerd als zijnde de *flourishing* groep) en tien deelnemers met de laagste scores op de MHC-SF (scores lager dan 3.43, *languishing* groep) gekozen voor deelname aan de interviews, overeenkomstig met de grensscores van het eerste en vierde kwartiel van de populatiescores op de MHC-SF. In deze groep bedroeg de gemiddelde score op de MHC-SF 3.95 (SD = 1.29), waarbij er geen significant verschil werd gevonden voor scores tussen vrouwen en mannen ($t(18) = 0,206$, $p = .839$, tweezijdig). Er werd gepoogd de deelnemers zoveel mogelijk met elkaar te matchen op het niveau van welbevinden en geslacht. Uiteindelijk bleek acht van de twintig deelnemers aan het interview man, omdat meer vrouwen deel meededen aan de screening en uiteindelijk wilden nemen aan het interview. Bovendien worden vrouwen in het algemeen vaker gediagnosticeerd met reuma, waardoor deze hernieuwde groepsverdeling overeen leek te komen met de werkelijkheid. De gemiddelde leeftijd van de geïnterviewden was 54 jaar (SD 13,8), met een minimum van 26 en maximum van 80 jaar. De leeftijd van mannen en vrouwen verschilden niet significant van elkaar ($t(18) = -.698$, $p = .494$). Ook de twee welzijnsgroepen (*flourishing* en *languishing*) lieten geen verschil zien in leeftijd ($t(18) = .802$, $p = .433$). Er kon dus worden aangenomen dat beide groepen (op zowel de welzijnsdimensie als geslacht) in voldoende mate vergelijkbaar waren.

2.2 Procedure

Het onderzoek bestond uit twee delen: de screening en de afname van het levensinterview. Hieronder volgt een beschrijving van beide procedurele onderdelen van het onderzoek.

2.2.1 Screening

De screening vond plaats in het Medisch Spectrum Twente, waar met behulp van touch screen computers de Reumatologie Online Monitor Applicatie (ROMA) werd afgenomen. De deelnemers konden de screening zelfstandig doorlopen, maar er kon ook hulp worden gevraagd bij de onderzoeker. De screeningsapplicatie bestond uit het invullen van de patiëntgegevens, waarna vijf vragenlijsten werden afgenomen. Dit zijn de basisvragenlijst (leeftijd, typen reuma), Health Assessment Questionnaire of HAQ (meet moeilijkheden bij het uitvoeren van activiteiten bij patiënten met reuma), de SF-36 (meet standpunten ten opzichte van de eigen gezondheid), P&W (een subschaal van de Utrechtse Copinglijst, die copingpatronen meet) en een Nederlandse versie van het Mental Health Continuum-Short Form (Keyes, 2005; 2007). Alleen de basisvragenlijst en laatstgenoemde lijst (MHC-SF) werden daadwerkelijk gebruikt voor het huidige onderzoek. Omwille hiervan zullen alleen deze vragenlijsten worden toegelicht.

De *basisvragenlijst* informeerde naar burgerlijke staat, opleiding, werk, sociale omstandigheden (zoals familie en type woning) en de reumatische aandoening(en) waarmee de deelnemer gediagnosticeerd is.

De laatste vragenlijst was een Nederlandse versie van het *Mental Health Continuum- Short Form* (Keyes, 2005; 2007), en twaalf aanvullende vragen over het levensverhaal, gecombineerd met de optie om al dan niet deel te nemen aan een levensinterview. De MHC-SF bestaat uit 14 items die de drie dimensies van geestelijke gezondheid meten (Westerhof & Keyes, 2008), namelijk subjectief welbevinden, psychologisch welbevinden en sociaal welbevinden. Antwoorden kan op een zes-punts Likert schaal, variërend van 1=nooit tot 6=elke dag. De schaal die subjectief welbevinden meet bestaat uit drie items. Een voorbeeld item uit deze schaal is: *In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel dat u gelukkig was?* De schaal die psychologisch welbevinden meet bestaat uit vijf items. Een voorbeeld item uit deze schaal is: *In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel dat u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen gedacht en geuit hebt?* De schaal die sociaal welbevinden meet bestaat uit zes items, een voorbeeld hiervan is: *In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?* Hogere scores op items en subschalen zijn een indicatie van een beter geestelijk welbevinden. De MHC-SF geeft een score voor elk van de drie subschalen en een totaalscore voor geestelijke gezondheid. De totale score wordt berekend door de scores van de 14 items bij elkaar op te tellen en te middelen. De uiteindelijke (gemiddelde) score ligt tussen 1 en 6. Geestelijke gezondheid kan vervolgens gecategoriseerd

worden in slechte geestelijke gezondheid, ook wel ‘verkommerend/wegkwijnend’ genoemd (languishing), een gematigde geestelijke gezondheid of een goede geestelijke gezondheid, ook wel ‘flourishing’ genoemd (Keyes, 2005; 2006; Keyes et al., 2008). De volledige MHC-SF is te vinden in Appendix B.

Deelnemers aan de vragenlijsten konden voorafgaand aan deze (optionele) vragenlijst aangeven of ze wel of niet aan deze vragenlijst deel wilden nemen, en of ze geïnteresseerd waren in een aanvullend interview. De contactgegevens van screeningsparticipanten die aangaven aan het levensinterview deel te willen nemen, werden opgevraagd bij het ziekenhuis. De duur van de totale screening bedroeg gemiddeld circa twintig minuten.

2.2.2. Levensinterview

Na de initiële screening vond het tweede deel van het onderzoek, het levensinterview, plaats. Twintig participanten die waren geselecteerd op basis van hun toestemming en MHC-SF scores, werden telefonisch benaderd en nogmaals om toestemming gevraagd. Eén mannelijke deelnemer gaf bij de telefonische uitnodiging voor het interview aan eerder per ongeluk te hebben toegestemd in een interview, en alsnog af te zien van deelname. Hierna werd een vervanger gezocht met hetzelfde geslacht en vergelijkbaar welzijnsniveau. Interviews werden afgenomen buiten het Medisch Spectrum Twente, meestal bij de participant thuis. De levensinterviews werden afgenomen volgens een aangepaste en naar het Nederlands vertaalde versie van het *Life Story Interview* (Foley Centre, 2009; McAdams, 2008). Een levensverhaal focust zich met name op belangrijke gebeurtenissen, en hoogte- en dieptepunten uit het leven van een individu. Dankzij het open karakter van de vragen is er veel ruimte om dieper in te gaan op onderwerpen en gebeurtenissen die belangrijk zijn voor een participant. De in dit onderzoek gehanteerde versie van het levensinterview is te vinden in Appendix B. Tijdens het interview werd gevraagd naar de hoofdstukken van het leven, hoogtepunt, dieptepunt, keerpunt, de toekomst, waarden en leventhema. Tevens is er een aparte vraag toegevoegd die dieper inging op de aanwezigheid van reuma in het levensverhaal. De duur van een levensinterview bedroeg gemiddeld circa een uur. Interviews werden opgenomen met een voice recorder en later uitgewerkt tot transcripten die werden gecodeerd met betrekking tot de concepten contamination, redemption, agency en communion, alsmede de aanwezigheid van eventuele andere thema's, conform de deelvragen van het onderzoeksmodel.

2.3 Data-analyse en betrouwbaarheid

Bij de twintig participanten waar uiteindelijk een levensverhaal afgenomen werd, werden verschillen in de levensverhalen tussen de eerste en de tweede groep vastgesteld, waardoor een antwoord op de eerste twee subvragen beargumenteerd kon worden.

De interviewtranscripten werden per episode binair gecodeerd op de mate van aanwezigheid van de volgende constructen van McAdams: redemption, contamination, agency en communion met behulp van coderingsschema's (McAdams, 2008). Een score van 0 voor een bepaalde episode representeert de afwezigheid van bovenstaande fenomenen. Een score van 1 gaf aan dat een episode als een contamination, redemption, agency en/of communion episode kon worden gekwalificeerd.

Ter beantwoording van de derde deelvraag, met betrekking tot eventuele andere thematieken en concepten die verband konden houden met het welzijnsniveau, zijn de interviews *bottom-up* bestudeerd. Enkele constructen sprongen hierbij in het oog, waaronder zeer duidelijk de toepassing van *emotion-focused* en *problem-focused* copingstrategieën (Lazarus & Folkman, 1984; Taylor, 2006), en mogelijke invloeden van Locus of Control (Lefcourt, 1991) en religie. Er is voor gekozen om het concept *coping* mee te nemen in de data-analyse, door alle interviews eenmaal binair te coderen op de aanwezigheid van de twee copingstrategieën, waarna verschillen tussen de twee welzijnsgroepen tweezijdig werden getoetst, voor *emotion-focused coping*, *problem-focused coping* en totale aanwezige coping. De uitwerkingen van deze resultaten zijn te vinden in het volgende hoofdstuk. Voor verder onderzoek omtrent mogelijke andere thematieken binnen het kader van levensverhalen worden aanbevelingen gedaan in de discussie.

Het was mogelijk om dezelfde episode meerdere malen te coderen, als deze in aanmerking kwam voor een score op meerdere concepten, bijvoorbeeld zowel agency als *problem-focused coping*.

Hierna werden naar verschillen voor mannen en vrouwen (deelvraag vier), en de invloed van leeftijd op deze vier thema's (deelvraag vijf) onderzocht om de onderzoeksvraag verder te beantwoorden. Somscores gaven per levensinterview aan in welke mate de concepten aanwezig waren. SPSS versie 16.0 werd gebruikt om de significantie van verschillen tussen groepen te bepalen, waarna kwalitatieve data (citaten) werden toegevoegd ter verrijking van de onderzoeksresultaten.

Tot slot een noemenswaardige opmerking met betrekking tot de betrouwbaarheid van het onderzoek. In de op zijn website gepubliceerde handleidingen omtrent het coderen van agency, communion, redemption en contamination episodes (Foley Centre, 2010), raadt Dan McAdams aan dat de interviews tevens door een tweede, onafhankelijke onderzoeker worden gecodeerd om *interrater* betrouwbaarheid te kunnen berekenen. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten. Bij gebrek aan aanwezigheid van een tweede onderzoeker, maar om toch tegemoet te komen aan deze suggestie, heeft de onderzoeker de twintig interviews persoonlijk tweemaal gecodeerd, met een periode van circa drie maanden hiertussen. Er waren zes interviews (30%) volledig gelijk aan elkaar, twaalf interviews (60%) verschilden tussen één en drie punten. Hiervoor werd het gemiddelde van beide scores genomen. De twee interviews die vijf punten of

meer voor een bepaalde categorie van elkaar verschilden, zijn twee weken later een derde keer gecodeerd. Deze derde codering gold als definitief en werd gebruikt bij verdere data-analyse.

2.4 Privacy en debriefing

Privacy was een belangrijk concept binnen dit onderzoek. Geheimhouding van persoonsgegevens en een respectvolle omgang met patiënten staat dan ook zeer hoog in het vaandel van zowel het Medisch Spectrum Twente als de faculteit Gedragswetenschappen der Universiteit Twente. Er werd dan ook tweemaal (schriftelijk en mondeling) toestemming gevraagd voor deelname aan het interview. Persoonsgegevens werden direct losgekoppeld van de resultaten van de screening. Alleen van de personen die toestemden in een interview, werden persoonsgegevens opgevraagd. Na het interview zijn deze gegevens direct losgekoppeld van geluidsbestanden en transcripten. Gegevens en citaten die werden gebruikt in verslaglegging werden tevens geanonimiseerd. Na elk interview was er gelegenheid voor een debriefing en het stellen van vragen. Desgewenst konden geïnterviewden het transcript van hun eigen interview bij de onderzoeker opvragen, waarna hun adresgegevens nogmaals werden geregistreerd. Deze transcripten (zes in totaal) zijn per post verstuurd naar de betreffende deelnemers, waarna de adresgegevens opnieuw en ditmaal definitief vernietigd werden.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek beschreven worden om de onderzoeksvraag te beantwoorden: 'Wat zijn de verschillen in levensverhalen tussen reumapatiënten die een goed (*flourishing*) en reumapatiënten die een slecht (*languishing*) geestelijk welbevinden hebben?' Dit zal worden bewerkstelligd door eerst de vijf subvragen te beantwoorden en deze tenslotte samen te voegen als antwoord op de hoofdvraag. Hierbij worden zowel kwalitatieve als kwantitatieve analyses gecombineerd. Om het begrip omtrent de onderzoekspopulatie te bevorderen, zal eerst meer inzicht worden verschaft in de demografische gegevens van de deelnemers.

3.1 Demografische gegevens

Er deden twaalf vrouwen en acht mannen tussen de 26 en 80 jaar mee aan het levensinterview. Exact de helft van beide groepen (zes vrouwen, vier mannen) konden worden gecategoriseerd als behorende tot de *flourishing* (scores hoger dan 4.57) en de *languishing* (scores lager dan 3.79) groep. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers ten tijde van de screening was 55,3 jaar (geboortejaar 1955, SD = 13,8). De meest gerapporteerde vormen van reuma waren RA, fibromyalgie en artrose. In mindere mate werden lage rugpijn, jicht, de ziekte van Bechterew en artritis psoriatica genoemd als aandoeningen.

Er werden in totaal 1243 scores toegekend voor de vier levensverhaalthema's (980) en coping (263). Gemiddeld kwam dit neer 62 per persoon (SD=16). Omdat het aantal episodes per interview kon uiteenlopen (het minimum was 45, het maximum 108), is besloten tot een toetsing van de verschillen in het aantal episodes tussen hoog en laag welbevinden en geslacht – om lengte van het interview uit te sluiten als mogelijk interfererende variabele bij verschillen tussen het aantal gescoorde episodes. Er bleek echter geen verschil te zitten in het aantal toegekende episodes tussen hoog en laag welbevinden ($t(18)=.583$, $p=.567$, tweezijdig) en geslacht ($t(18)=-.170$, $p=.867$, tweezijdig).

3.2 Agency, communion, redemption en contamination

In totaal werden er 980 thematische levensverhaalepisodes toegekend, waarvan 263 agency en 108 communion episodes. Voor contamination en redemption werd respectievelijk 291 en 318 keer een score toegekend. Het gemiddelde aantal toegekende episodes per interview, de standaardafwijking en minimum en maximum aantal waarnemingen zijn weergegeven in Tabel 4. Gemiddeld zijn er 49

levensverhaalepisodes per persoon toegekend (exclusief aanvullende thematieken, zie hiervoor deelvraag drie).

Tabel 4. Frequentietabel voor *agency*, *communion*, *redemption* en *contamination*

Thema	Totaal	Gemiddelde	SD	Minimum, maximum
Agency	263	13.15	6.72	3, 27
Communion	108	5.40	2.72	1, 13
Redemption	318	15.90	11.59	2, 39
Contamination	291	14.55	9.56	3, 42

Welk type citaten werden gescoord als behorende tot een levensverhaalsthema? Hieronder worden enkele citaten weergegeven die representatief zijn voor de scores op elk van de vier thema's.

Het volgende citaat is typerend voor de gescoorde *agency* episodes:

“Ik ben altijd zeer gedreven geweest. En dat heeft mij ook wel eens in de weg gestaan, dat mensen die dat niet kennen, of niet bezitten, niet mee om kunnen gaan. Want in de kunst is het zo dat ik alles van A tot Z maak. Ik ben één van de weinigen, denk ik, die als kunstenaar allround is op dat punt.”

(Man, 58 jaar, MHC-SF 2.71)

Voor *communion* werden citaten van deze strekking gescoord:

“Ik ben wel heel erg zorgzaam. Ik ben een beetje een moederkloek, dat zeggen mensen uit mijn omgeving ook. Alles moet goed gaan met mijn kinderen en kleinkinderen, dan pas ben ik zelf ook gelukkig en tevreden.”

(Vrouw, 55 jaar, MHC-SF 5.07)

Een typerend voorbeeld voor een *contamination* episode – die de verandering van positief naar negatief expliciet weergeeft - is als volgt:

“Toen belde ik naar de directeur van een commercieel bedrijf. Hij zei dat hij inderdaad functies had openstaan, en dat hij ook aan mij gedacht. Daar ben ik toe naartoe gegaan.[...] Maar omdat mijn prestaties daar anders werden gemeten, kwam ik onder zware druk te staan. Dat wordt van je verwacht. Ik heb ook veel onbetaalde overuren gemaakt, en veel kritiek gekregen”

(Man, 67 jaar, MHC-SF 2.86)

Een citaat uit de *redemption* categorie, die deze ‘achter de wolken schijnt de zon’ mentaliteit accuraat representeert, luidt als volgt:

“Je weet niet hoe het leven loopt. Ik heb reuma, hartproblemen, een longaandoening en nog wat andere dingen. Je weet niet hoe lang je leven nog duurt, maar ik leef het gewoon, zoals ik het nu ook leef. Omdat ik vroeger een harde jeugd heb gehad, overleef ik dat soort dingen waarschijnlijk ook makkelijker. Als je daar steeds over inzit, heb je het nooit leuk. Helemaal nooit. Dus lééf gewoon. En als er een probleem is, probeer er mee om te gaan.’

(Vrouw, 70 jaar, MHC-SF 5.93)

3.3 De invloed van welbevinden

De eerste deelvraag van dit onderzoek luidt als volgt: Scoren personen met een goed geestelijk welbevinden (*flourishing*) anders op de concepten *agency* en *communion* dan mensen met een slecht geestelijk welbevinden (*languishing*)? Gerelateerd hieraan was de tweede deelvraag: Scoren personen met een goed geestelijk welbevinden anders op de concepten *redemption* en *contamination* dan personen met een slecht geestelijk welbevinden? Hieronder volgt een uitwerking van de resultaten. Na categorisatie van de twee groepen kunnen de resultaten als volgt samengevat worden (zie Tabel 5).

Tabel 5. Verschillen tussen *flourishing* en *languishing* groep op de vier levensverhaalthematieken.

Thema	Welbevinden	N	Gem.	SD	t-waarde (df=18)	Sig. (p)
Agency ^a	Laag	10	14.9	7.2	1.176	.255
	Hoog	10	11.4	6.0		
Communion ^a	Laag	10	4.6	2.6	-1.342	.196
	Hoog	10	6.2	2.7		
Contamination ^b	Laag	10	21.7	8.1	5.082	.000*
	Hoog	10	7.4	3.6		
Redemption ^b	Laag	10	10.6	6.9	-2.253	.037**
	Hoog	10	21.2	13.2		

N.B. Alle verschillen zijn getoetst met een t-toets voor onafhankelijke groepen, significantieniveau $\alpha = 0.05$.

a. Tweezijdige toetsing b. Eenzijdige toetsing * $p < .01$ ** $p < .05$

Na een tweezijdige toetsing van de data kan geconcludeerd worden dat de *flourishing* en *languishing* groep niet significant van elkaar verschillen met betrekking tot *agency* en *communion*. De eerste deelvraag kan op basis van deze gegevens niet bevestigd worden. De verhouding *redemption/contamination* is 0.49 voor de *languishing* groep, versus 2.86 voor de *flourishing* groep.

De tweede deelvraag betreft verschillen tussen de *flourishing* en *languishing* groep met betrekking tot *contamination* en *redemption*. Wegens eerdere onderzoeksresultaten zijn verschillen bij deze constructen eenzijdig getoetst. De *languishing* groep blijkt inderdaad significant meer *contamination* episodes te rapporteren dan de *flourishing* groep ($t(18)=5.082$, $p=.000$). Ook op het tweede deel van deelvraag twee, ‘scoren mensen met een hoog welbevinden meer *redemption* episodes dan mensen

met een laag welbevinden', kan bevestigend geantwoord worden. Ook in dit onderzoek scoort de *flourishing* groep significant meer redemption episodes dan de *languishing* groep ($t(18)=-2.253$, $p=.037$).

3.4 Copingstrategieën

Op basis van de verkregen data vanuit de afgenomen levensinterviews zijn er enkele aanvullende thematieken ontdekt die wellicht een rol kunnen spelen bij het welbevinden van de twintig deelnemers. Copingstrategieën was hiervan het belangrijkste thema, overige aanvullende thema's worden in de discussie aangestipt. In Tabel 8 worden de verschillen weergegeven tussen de *flourishing* en de *languishing* groep met betrekking tot *emotion-focused coping*, *problem-focused coping* en totale coping.

Tabel 8. Verschillen per welzijnsniveau per copingvorm

Copingvorm	Welbevinden	N	Gem.	SD	t-waarde (df=18)	Sig. (p)
Emotion-focused	Laag	10	4.1	2.0	4.686	0.000*
	Hoog	10	10.2	3.6		
Problem-focused	Laag	10	4.1	2.0	3.006	.008*
	Hoog	10	7.9	3.5		
Totaal	Laag	10	8.2	2.5	6.268	0.000*
	Hoog	10	18.1	4.3		

N.B. Alle verschillen zijn tweezijdig getoetst met een t-toets voor onafhankelijke groepen, $\alpha = 0.05$. * $p < .01$

Hieronder zijn twee citaten die respectievelijk *emotion-focused coping* en *problem-focused coping* weergegeven en als zodanig gescoord zijn. Allereerst *emotion-focused coping*:

“Het is maar een hele korte periode reuma geweest die helemaal niet zo ingegrepen heeft op mijn leven. Behalve dat ik dus in een bepaalde periode heel veel pijn gehad heb. Het was zo pijnlijk dat ik op mijn knieën door de kamer kroop. Het was echt heel erg. Wat ook erg van mezelf was, is dat ik maar uitstelde om daarmee naar de dokter te gaan. Uitstellen, zo ben ik wel, ik stel altijd problemen uit. Ik vlucht voor problemen. ”

(Man, 67 jaar, MHC-SF 2.86)

Tot slot een citaat die representatief is voor *problem-focused coping*:

“Ik begon opeens zwellingen en verdikkingen in mijn handen te krijgen. Die kwamen en vertrokken weer, en ontstonden op andere plekken, dus het zweefde een beetje door mijn lichaam heen. Dat vond ik heel vreemd. Toen heb ik direct onderzoek laten doen bij het [...]ziekenhuis. Zij dachten dat het reuma zou kunnen zijn. Dat wilde ik verder laten onderzoeken.”

(Man, 51 jaar, MHC-SF 4.64)

Op basis van de gegevens uit Tabel 8 is te concluderen dat de *flourishing* groep significant hoger scoort op coping dan de *languishing* groep, ook als dit wordt uitgesplitst naar *emotion-focused* en *problem-focused* coping.

3.5 Geslachts- en leeftijdgerelateerde effecten

Omdat er uit eerder onderzoek aanwijzingen verkregen waren dat er geslachtsgerelateerde verschillen waren met betrekking tot levensverhaalthematieken, is besloten deze gegevens ook als deelvraag in het onderzoek mee te nemen. Deelvraag drie luidt dan ook als volgt: ‘Zijn er verschillen tussen mannen en vrouwen te vinden voor *agency*, *communion*, *redemption* en *contamination*?’ De resultaten van de vier t-toetsen voor onafhankelijke steekproeven (verklarende variabele geslacht, afhankelijke variabelen respectievelijk *agency*, *communion*, *redemption* en *contamination*) zijn weergegeven in Tabel 6. Omdat eerdere onderzoeksresultaten suggereerden dat *agency* en *communion* geslachtsgerelateerde constructen kunnen zijn, zijn deze twee toetsingen eenzijdig uitgevoerd.

Tabel 6. Geslachtsgerelateerde verschillen tussen de vier thematieken.

Thema	Geslacht	N	Gem.	SD	t-waarde (df=18)	Sig. (p)
Agency ^a	Man	8	15.3	5.9	1.150	.133
	Vrouw	12	11.8	7.1		
Communion ^a	Man	8	4.9	2.0	-.695	.248
	Vrouw	12	5.8	3.2		
Contamination ^b	Man	8	14.0	8.8	-.205	.840
	Vrouw	12	14.9	10.4		
Redemption ^b	Man	8	14.9	11.5	-.315	.756
	Vrouw	12	16.6	12.1		

N.B. Alle verschillen zijn getoetst met een t-toets voor onafhankelijke groepen, significantieniveau $\alpha = 0.05$.

^a. Eenzijdige toetsing ^b. Tweezijdige toetsing

Nadere statistische analyse wijst uit dat er geen significante verschillen tussen beide groepen te ontdekken zijn. Het antwoord op deelvraag drie luidt dan ook dat er op basis van deze gegevens geen significante geslachtsgerelateerde verschillen vastgesteld kunnen worden met betrekking tot de vier levensverhaalthematieken.

Deelvraag vier omvat leeftijdsgerelateerde verschillen voor de vier levensverhaalthematieken. Om deze vraag te beantwoorden is een correlatieanalyse (Pearsons correlatiecoëfficiënt) uitgevoerd voor leeftijd en respectievelijk *agency*, *communion*, *contamination* en *redemption*. Omdat er geen eerdere onderzoeksresultaten op dit gebied zijn, is besloten om tweezijdig te toetsen. De resultaten van deze analyse zijn weergegeven in Tabel 7.

Tabel 7. Leeftijdsgelateerde verschillen tussen de vier thematieken

Thema	Pearson Correlation	Sig.
Agency	-.243	.301
Communion	.252	.285
Contamination	.043	.859
Redemption	.198	.403

N.B. Pearson correlatiecoëfficiënt voor Geboortjaar x resp. Agency, Communion, Contamination en Redemption (N=20). Significantieniveau $\alpha=0.05$. Alle overschrijdingskansen zijn tweezijdig.

Op basis van deze onderzoeksgegevens kan niet geconcludeerd worden dat leeftijd en de vier afzonderlijke levensthematieken significant met elkaar correleren.

Concluderend kan er het volgende gesteld worden omtrent de beantwoording van de onderzoeksvraag en deelvragen. Uit de analyse van de resultaten blijkt niet dat er aanwijzingen zijn voor significante verschillen tussen de flourishing en languishing groep met betrekking tot de concepten agency en communion. De tweede deelvraag betreft verschillen op contamination en redemption tussen de flourishing en languishing groep. Na statistische toetsing blijkt inderdaad dat de flourishing groep significant hoger scoort op redemption episodes, en de languishing groep significant hoger op contamination.

Met betrekking tot deelvraag drie kwam uit de literatuur het concept coping naar voren als mogelijk een rol spelend bij het welbevinden van de deelnemers aan het interview. Op basis van statistische analyses kan inderdaad gesteld worden dat de flourishing groep significant hoger scoort dan de languishing groep op zowel problem-focused en emotion-focused coping, als het totaal aantal gerapporteerde copingstrategieën. Twee andere concepten die (bottom-up) naar voren kwamen gedurende de analyse, bleken religie (McAdams, 2008) en Locus of Control (Rotter, 1966). Deze concepten zullen nader toegelicht worden in de discussie.

Er blijken geen significante geslachtsgebonden verschillen te zijn voor alle vier de constructen (agency, communion, redemption en contamination). Deelvraag vier kan dan ook niet bevestigd worden. Voor geen van de thematieken is bewijs gevonden dat er significante verschillen zitten tussen jongere en oudere deelnemers wat betreft het rapporteren van de vier thematieken, hetgeen het antwoord vormt op deelvraag vijf.

Ter beantwoording van de hoofdvraag: 'Wat zijn de verschillen in levensverhalen tussen reumapatiënten die een goed ('flourishing') en reumapatiënten die een slecht ('languishing') geestelijk welbevinden hebben?' kan gesteld worden dat languishing en flourishing patiënten significant verschillen op de mate van aanwezigheid van redemption, contamination en copingstrategieën.

In het volgende hoofdstuk zullen bovenstaande resultaten binnen het bestaande onderzoekskader worden geplaatst. Ook worden de resultaten (kwalitatief en kwantitatief) geïnterpreteerd. Onderzoeksbependingen en -implicaties zullen nader worden geëvalueerd. Uiteindelijk worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek en mogelijke verbeterpunten in de gezondheidszorg omtrent reumatische patiënten.

4. Discussie

4.1 Onderzoeksbevindingen

De eerste belangrijke bevinding van het onderzoek is dat de *flourishing* groep significant meer redemption episodes blijkt te rapporteren dan de groep met het lagere welbevinden. Deelnemers met een hoger welbevinden leken veel meer in staat te zijn om negatieve gebeurtenissen in hun levensverhaal om te zetten naar iets positiefs, door hier bijvoorbeeld een wijze les uit te trekken.

Deze bevinding ondersteunt eerder onderzoek naar redemption episodes. McAdams et al. (2001) en McAdams (2006) constateerden bijvoorbeeld al dat levensverhalen die rijk zijn aan redemption episodes geassocieerd worden met een hoger aanpassingsvermogen en welbevinden. Reeds bij vele chronische ziektepopulaties, zoals kanker, beroerte, diabetes en onvruchtbaarheid resulteerde deze 'achter de wolken schijnt de zon mentaliteit' in verminderd negatief affect, groter gevoel van betekenisgeving, verminderde psychologische *distress*, superieure psychologische aanpassingen en minder gemoedsverstoringen en negatieve gedachten (McAdams, 2006). Ook resulteert een hogere mate van redemption in breder zelfbegrip, vergrote self-disclosure en emotionele expressiviteit in relaties, en een veranderde levensfilosofie (Tedeschi & Calhoun, 1995). Een belangrijke extra dimensie binnen het redemption kader, blijkt religie. Voor sommige deelnemers blijkt bovendien religie een belangrijke rol te spelen in het ervaren van redemption episodes. Zij rapporteren een gevoel van 'houvast in moeilijke tijden', en het gevoel dat er voor hen gezorgd wordt door een hogere macht, hetgeen ze helpt om te gaan met hun chronische aandoeningen. Deze subcategorie van redemption komt erg overeen met het concept '*ultimate concern*' (McAdams, 1999), waarin een transformatie van negatief naar positief een persoon dichtbij God of religieuze en spirituele dimensies in het leven brengt. McAdams (1999) stelt dat dergelijke episodes machtigere en betekenisvollere kwaliteiten hebben dan andere *redemption* episodes. Dit zou kunnen verklaren waarom in het huidig onderzoek alleen deelnemers uit de *flourishing* groep verklaarden steun te krijgen uit hun geloof, terwijl de meeste deelnemers uit de *languishing* groep verklaarden niet in God te geloven of hun geloof gedurende hun leven naast zich neer te hebben gelegd - of zelfs te zijn teleurgesteld door hun geloof.

De *languishing* groep rapporteerde significant meer *contamination* episodes dan de *flourishing* groep, hetgeen ook is in te passen in eerder onderzoek. McAdams et al. (2001) en McAdams (2006) constateerden bijvoorbeeld al dat levensverhalen die 'besmet' zijn met *contamination* episodes geassocieerd worden met een verlaagd aanpassingsvermogen en welbevinden.

Hoewel agency in sommige onderzoeken wordt gezien als voorspeller van een hoger welbevinden. In dit onderzoek scoort de groep met het lage welbevinden echter zelfs gemiddeld iets hoger op dit construct. Gezien contrasterend eerder onderzoek naar dit gebied en een mogelijk curvilineair verband tussen agency en welbevinden (bijvoorbeeld Helgeson, 1994; Roos & Cohen, 1987) is gekozen voor een tweezijdige toetsing. Verminderde statistische power door een lagere steekproefpopulatie zou een rol hebben kunnen gespeeld bij het ontbreken van significantie.

Hetzelfde geldt voor communion, hoewel de groep met het hoge welbevinden gemiddeld iets hoger scoort. De onderzoeksdeelnemers bovendien in zijn algemeenheid laag te hebben gescoord op dit construct. Een reden voor deze contrasterende gegevens is ook reeds aangedragen in eerder onderzoek: dat communion en agency niet onafhankelijk en lineair geassocieerd kunnen worden met mentaal welbevinden (Bakan, 1966), waardoor invloeden van agency en communion op het welbevinden van deze onderzoeksgroep mogelijk zijn gereduceerd.

Met betrekking tot deelvraag drie bleek met name *coping* geassocieerd te zijn met het welbevinden van de deelnemers aan het interview. Op basis van statistische analyses kan gesteld worden dat de *flourishing* groep significant hoger scoort dan de *languishing* groep op zowel *problem-focused* en *emotion-focused* coping als het totaal aantal gerapporteerde copingstrategieën, wat duidt op een bredere verscheidenheid aan toepassingsmogelijkheden van coping. Zoals reeds besproken, zijn individuele factoren, waaronder copingstrategieën, zeer belangrijke voorspellers van hoe men met een 'major life event' omgaat. *Problem-focused* coping (cognitieve en gedragsmatige inspanningen om een stressvolle situatie te veranderen) wordt geassocieerd met een hoger welbevinden en betere omgang met een dergelijk grote gebeurtenis. *Emotion-focused coping* gaat in op het omgaan met de emoties die bij een probleem komen kijken, zoals afleiding zoeken, meditatie, het onder controle houden van negatieve gevoelens, ontspanning en het laten gaan van opgestapelde emoties door er bijvoorbeeld over te schrijven of over te praten (Weiten & Lloyd, 2006). Er lijkt bij de *flourishing* groep bovendien sprake te zijn van een flexibelere schakeling tussen beide copingvormen, wat wordt geassocieerd met meer 'volwassen' ego processen, goede besluitvorming en weerbaarheid tegen problemen (Lazarus & Folkman, 1984). Er kan dus gesteld worden dat de *flourishing* groep, vanwege een breder scala en grotere toepassing aan copingstrategieën, de verkregen ziekte beter heeft in kunnen passen in de eigen identiteit en haar gedragingen hier beter op aan heeft kunnen passen. Er kan dus minder sprake te zijn van een 'biografische ontwrichting' (Bury, 1982) dan bij de *languishing* groep. Dit zou (deels) het lage welbevinden en potentiële kwetsbaarheid van laatstgenoemde groep kunnen verklaren en een belangrijke rol kunnen spelen bij het vergroten hiervan.

Een belangrijk aanvullend thema dat tot op heden nog niet is besproken is, maar dat een interessant nieuw veld kan blootleggen en daarom aandacht verdient, is de rol van Locus of Control bij reumatische patiënten. Locus of Control (LoC) is een concept dat iemands perceptie van verantwoordelijkheid over zijn of haar leven meet. Meer specifiek refereert het aan of mensen deze verantwoordelijkheid intern (interne LoC) of aan geluk, een lotsbestemming of andere gebeurtenissen waar zijn geen controle over hebben (externe LoC), toedichten (Rotter, 1966). Wanneer mensen een nieuwe gebeurtenis tegenkomen, baseren zij hun verwachtingen op *specifieke verwachtingen* over hun eigen mogelijkheden om hun gezondheid of behandeling te beïnvloeden. Locus of Control verwachtingen voor gezondheid omvatten verwachtingen of men wel of niet gelooft dat de gezondheid afhankelijk is van hun eigen acties (Wallston & Wallston, 1978; Wallston et al., 1989). Een voorbeeld in dit kader zou kunnen zijn: een vrouw met fibromyalgie heeft, gebaseerd op eerdere ervaringen met de gezondheidszorg, niet het idee dat zij haar behandeling kan beïnvloeden. Hierdoor is zij minder geneigd kritische vragen te stellen aan haar reumatoloog of andere opties qua behandeling voor te stellen (hetgeen weer verband houdt met *agency* en *problem-focused coping*). In de interviews was het opmerkelijk dat mensen met een laag welbevinden vaker het idee hadden dat zij hun situatie niet in de hand hebben. 'Dit is mij aangedaan' en 'Ik kan er niets aan doen' waren veel gehoorde uitspraken in de *languishing* groep. Dergelijke vormen van externe LoC zou mogelijk kunnen impliceren dat men in mindere mate gelooft dat gezondheid afhankelijk is van eigen acties. Omdat het verloop van reuma wel degelijk samenhangt met onder andere rookgedrag, therapietrouw en de juiste balans tussen bewegen en rust (allen gedragingen waarvoor de patiënt zelf grotendeels verantwoordelijk is), zou Locus of Control een belangrijk concept kunnen zijn voor nader onderzoek bij de integratie van chronische ziekten in het eigen levensverhaal en de omgang met de ziekte.

De vierde subvraag focuste zich op geslachtsgerelateerde verschillen omtrent de vier *life story* thematieken. Oorspronkelijk werden de persoonlijkheidsoriëntaties richting *agency* of *communion* beschreven als zijnde geslachtsgerelateerde trekken. *Agency* werd gezien als een vertegenwoordiger van mannelijkheid, terwijl *communion* als aspect van vrouwelijkheid werd omschreven (Spence, 1984). Consistent met die opvatting scoren mannen vaak hoger dan vrouwen op *agency* metingen (Helgeson, 1990) en vrouwen hoger op *communion* (Helgeson & Fritz, 1996). In het huidige onderzoek is er wel een trend te bespeuren waarin mannen hoger scoren dan vrouwen op *agency*, maar kan dit niet statistisch onderbouwd worden. Vrouwen scoren gemiddeld ook iets hoger op *communion*, maar ook dit gegeven bereikt geen statistische significantie. Gezien de kleine steekproef en de homogeniteit van de groep is de kans op statistische significantie voor deze kleine verschillen kleiner. De gevonden trends wijzen echter wel in de richting van eerder behaalde

onderzoeksresultaten, namelijk dat *agency* en *communion* geslachtsgebonden constructen kunnen zijn (Helgeson, 1990). Ook voor geslachtsgerelateerde verschillen op het gebied van *contamination* en *redemption* zijn geen verschillen te ontdekken tussen mannen en vrouwen. Dit ondersteunt eerder onderzoek dat mannen en vrouwen ongeveer evenveel *contamination* en *redemption* episodes ervaren (McAdams, 2006). In dit onderzoek was dit een mogelijke consequentie van de *matching* die plaatsvond voorafgaand aan het levensinterview. Hierom kon een vergelijkbaar welzijnsniveau voor beide geslachten aangenomen, hetgeen vooraf ook werd beoogd bij de selectie van de deelnemers aan het levensinterview.

De laatste subvraag richtte zich op de eventuele leeftijdsgebonden verschillen tussen de vier *life story* thematieken. Op basis van de huidige onderzoeksgegevens kan er niet geconcludeerd worden dat er significante verschillen zitten tussen jongere en oudere deelnemers wat betreft het rapporteren van de vier thematieken. Hoewel er weinig specifiek onderzoek is gedaan naar het vergelijking van het voorkomen van de thematieken tussen jongere en oudere populaties, zijn er wel veel gegevens bekend over het welzijnsniveau van bepaalde leeftijdpopulaties. Bij ouderen ligt het algemene depressieniveau (met 10-15%) bijvoorbeeld iets hoger dan in de algemene populatie (Beekman, Copeland & Prince, 1999). Deels verantwoordelijk voor dergelijke klachten zijn bijvoorbeeld de vele confrontaties met negatieve levensgebeurtenissen zoals verlies, ernstige ziekten of functieverlies (Smit, Ederveen, Cuijpers, Deeg & Beekman, 2006). Vanuit eerder onderzoek zou men dus kunnen verwachten dat ouderen wellicht hoger scoren op *contamination* en lager op *redemption*. In het huidige onderzoek blijkt op deze constructen echter geen verschil te zitten tussen jong en oud. Hoe is dit mogelijk? Het gebrek aan verschillen verklaard kunnen worden met uit de interviews verkregen kwalitatieve data. Jongere deelnemers rapporteerden vaak een gevoel van onvrede of oneerlijkheid nadat zij gediagnosticeerd werden met reuma. Waarom overkomt dit juist hen, terwijl zij nog zo jong zijn? Reuma werd vaak door jongere deelnemers beschouwd als een 'ouderenziekte'. Het bleek voor jongeren zeer moeilijk deze ziekte en het bijbehorende stigma te integreren in hun eigen identiteit. Bovendien stuitten zij vaak op onbegrip vanuit de samenleving, sociale kringen en gezondheidszorg. Ouderen rapporteerden meer vrede te hebben met hun ziekte, omdat zij 'toch al een heel leven achter de rug hadden'. Bovendien verklaarden zij meer begrip, herkenning en ondersteuning vanuit hun sociale kringen te hebben gekregen, en sneller een juiste diagnose ontvingen van arts of specialist. Deze omstandigheden, tezamen met de homogeniteit van de onderzoeksgroep, zouden potentiële verschillen tussen jong en oud onbedoeld teniet kunnen hebben gedaan.

Tot slot rijst de volgende vraag: zijn agency en coping niet nauw met elkaar verbonden of zelfs enigszins hetzelfde concept? Gezien het feit dat de definities van agency en *problem-focused coping* theoretisch enigszins overlappen (actieve, probleemgerichte aanpak van problemen) was het te verwachten dat scores op beide constructen met elkaar geassocieerd konden worden. Echter bleken er voor agency geen significante verschillen per welzijnsniveau te bestaan. Hierdoor rijst de indruk dat er toch sprake is van twee verschillende concepten. Het antwoord op de vraag ligt mogelijk in een gedeeltelijke overlapping tussen beide concepten. Albert Bandura (1989) stelde al dat menselijke agency opgedeeld kan worden in *autonomous agency*, *mechanical agency* en *emergent interactive agency*. *Autonomous agency* ziet een individu als volkomen onafhankelijk van invloeden van buitenaf. Mechanische agency plaatst de focus juist op externe invloeden (een concept dat wellicht meer overlapping vertoont met externe Locus of Control), en *emergent interactive agency*, die een interactie veronderstelt tussen interne en externe invloeden bij het uitoefenen van controle over de eigen gedachten, motivaties en acties (Bandura, 1989). Het volledige concept 'agency' lijkt dus maar slechts deels te overlappen met het coping paradigma. Hoewel dit vraagstuk buiten de scope van dit onderzoek valt, zou verder onderzoek naar het verband tussen deze concepten wellicht een meer praktische vertaalslag kunnen maken naar '*narrative medicine*' en het omgaan van patiënten met hun chronische ziekte.

4.2 Onderzoeksbependingen

Beperkingen van het onderzoek zijn vooral te vinden op het methodologische vlak. Doordat er weinig reumatische patiënten aan het daadwerkelijke levensinterview deelnamen (N=20), kan er slechts matige statistische power worden toegekend aan de conclusies. Potentieel significante data (trends) konden hierom niet altijd ondersteund worden met kwantitatieve analyses. Dit verklaart waarom sommige onderzoeksuitkomsten alleen op basis van kwalitatieve interviewdata te verenigen zijn met eerder onderzoek, hoewel sommige verschillen (redemption, contamination, coping) zeer significant waren.

Gedurende het interviewproces bleek dat er deelnemers waren die veel vertelden, en deelnemers die minder vertelden (wat resulteerde in korte interviews en dus minder data). Soms gaven mensen al aan 'niet zo'n prater' te zijn of 'liever niet over emoties te willen praten'. Het geeft te denken dat mensen die minder vertellen tijdens een levensinterview, waarschijnlijk over het algemeen minder episodes rapporteren dan mensen van wie het interview langer is. Dit zou een mogelijke onderzoeksbepending kunnen zijn omdat de lengte van het interview kan interfereren met het aantal gerapporteerde episodes. Tijdens het huidige onderzoek is gepoogd dit te ondervangen door

significantietoetsen uit te voeren voor verschillen tussen het aantal gerapporteerde episodes voor de *languishing* en *flourishing* groep, en mannen en vrouwen. Hieruit bleek dat er geen verschillen zaten tussen deze groepen. Het is belangrijk om dit in toekomstig onderzoek te blijven doen.

Een andere mogelijke beperking van het onderzoek is de selectie van de deelnemers. Omdat het selectieproces (middels een screening en schriftelijke toezegging van patiënten) zeer gestuurd is door de onderzoeker, is het mogelijk dat er onbedoeld een (zeer) homogene groep is ontstaan. Alle interviewdeelnemers zijn immers geselecteerd op hun geestelijke gezondheid, de aanwezigheid van reuma en behandeling op dezelfde polikliniek. Hierdoor is het mogelijk dat bepaalde potentieel significante groepsverschillen (zoals de mate van agency) teniet zijn gedaan. Gerelateerd hieraan is het vraagstuk: hoe selectief is de groep mensen die heeft toegezegd? Zit hier een vertekening in? Het is mogelijk dat mensen met een (zeer) laag welbevinden niet wilden meedoen met het onderzoek, vanwege bijvoorbeeld pijn of depressieve klachten. Ook kan het zijn dat mensen met een hoog welbevinden niet deel hebben genomen omdat zij te druk waren met nevenactiviteiten. Een *random* selectie van proefpersonen zou wellicht meer significante resultaten opleveren.

Tot slot is de codering van de interviews een lastig proces geweest. In de op zijn website gepubliceerde handleidingen omtrent het coderen van agency, communion, redemption en contamination episodes (Foley Centre, 2010), raadt Dan McAdams aan dat de interviews tevens door een tweede, onafhankelijke onderzoeker worden gecodeerd om *interrater* betrouwbaarheid te kunnen berekenen. De afwezigheid van een tweede onderzoeker heeft de betrouwbaarheid van de gegevens mogelijk verkleind. Het gebrek aan ervaring met het coderen van levensinterviews kan er bovendien voor gezorgd hebben dat bepaalde scores te vaak of te weinig zijn toegekend. Deze opmerking dient in gedachten worden gehouden bij het interpreteren van de onderzoeksresultaten.

4.3 Praktische implicaties en aanbevelingen

Het huidige onderzoek heeft veel interessante resultaten blootgelegd op het gebied van welzijn bij reumapatiënten. Voor de meeste mensen, zo ook reumapatiënten, is het begrijpen van zichzelf het startpunt voor het interpreteren van alles dat gedurende hun leven gebeurt. Het integreren van hun chronische ziekte is hier een belangrijk voorbeeld van. De bijdrage van deze onderzoeksresultaten zijn tweeledig: het kan effectief bijdragen aan het creëren van een verhoogd welzijnsniveau bij individuele patiënten en op maat gesneden verbeteringen in de Nederlandse gezondheidszorg, en bovendien kan het als kader fungeren voor verder onderzoek naar narratieve psychologie binnen de gezondheidszorg.

Uit eerder onderzoek blijkt dat psychologische factoren (met name geestelijk welbevinden) belangrijker voor het functioneren van een patiënt kunnen zijn dan de ernst van de fysieke toestand (McFarlane en Brooks, 1998). Dat betekent dat er veel te halen valt door geestelijk welzijn van reumapatiënten te stimuleren, ongeacht de vorm of ernst van hun reumatische aandoening. Copingstijlen worden soms gezien als een persoonlijkheidskenmerk doordat zij zich kenmerken door een zekere stabiliteit, maar het is in principe veranderbaar (Schreurs, Willige, van de Brosschot, Tellegen & Graus, 1993). Het feit dat mensen nieuwe copingstrategieën kunnen aanleren is dan ook een bemoedigende gedachte. Het ordenen van eerder opgedane ervaringen en mogelijke problematiek in de toekomst heeft immers *an sich* al een therapeutische werking. Dit werd dan ook geregeld gerapporteerd gedurende de reflectie die na de interviews plaatsvond. Veel deelnemers vonden het onverwacht prettig om met een buitenstaander over hun leven te praten, en zo de zaken omtrent hun leven en ziekte op een rijtje te krijgen. Ook 'even stoom afblazen' over frustraties over het eigen functioneren of ervaringen in de gezondheidszorg werd positief ervaren. Hoewel deze therapeutische werking geen opzet was, was dit een bijkomend voordeel van de onderzoeksmethode. Het implementeren van een *life review* in de behandeling kan dan ook als vorm van *emotion-focused coping* fungeren voor de patiënt, waarbij de ziekte beter in de eigen identiteit wordt geïntegreerd en opgestapelde emoties worden gereduceerd. De vraag is hoe dit beter in te passen is in de huidige gezondheidszorg. Patiënten rapporteren vaak frustratie vanwege tijdgebrek van specialisten, en de lange tijd die tussen afspraken zit. Het (zelfstandig) laten opschrijven van ervaringen conform de methode van Pennebaker (1997) kan dan ook een waardevolle aanvulling zijn op de behandeling. Dit kan thuis, als een vorm van 'huiswerk', dat naar aanleiding van een consult meegegeven kan worden. Deze vorm van zelfredzaamheid kan de druk op de gezondheidszorg verlichten, doordat patiënten thuis aan hun eigen copingstrategieën en integratie van hun ziekte in het eigen levensverhaal werken. Met andere woorden: reuma kan sneller en efficiënter deel gaan uitmaken van de identiteit van een patiënt. Tegelijkertijd kunnen behandelaars uit het levensverhaal informatie halen die de behandeling kan verrijken. Reumapatiënten zouden concrete handvatten aangereikt kunnen krijgen met betrekking tot levensstijl en gezondheidsgedragingen. Patiënten die bijvoorbeeld roken zouden kunnen worden doorverwezen naar apotheek of huisarts om hun rookgedrag onder controle te krijgen. Patiënten die veel last hebben van problemen omtrent mobiliteit zouden doorverwezen kunnen worden naar een bewegingsexpert of fysiotherapeut. Dit zou een verdieping kunnen bieden aan de individuele zorg voor een reumapatiënt en een meer allround behandeling van de aandoening. Er kan bijvoorbeeld op maat gesneden advies worden gegeven omtrent *problem-focused* copingstrategieën. Bovendien krijgen patiënten de kans om meer redemption episodes te ontwikkelen. Vooral voor personen met een laag welbevinden kan dit zeer rendabel zijn. *Flourishing* en *languishing* groepen zijn dan ook geen onbeweeglijke groepen, het is

mogelijk om het eigen welzijn te vergroten, zelfs met een chronische ziekte. Er is dus ook vanuit het coping paradigma goede reden om aan te nemen dat het vertellen van het levensverhaal, met al haar ups en downs, een positief effect kan hebben op geestelijk welbevinden – mits dit gecombineerd wordt met de juiste probleemgerichte behandelacties die van het individuele levensverhaal kunnen worden afgeleid.

Ook jongere patiënten zouden van de levensverhaalmethode kunnen profiteren. Jongere reumapatiënten hebben veel onvrede met deze ‘ouderenziekte’ en stuiten vaak op onbegrip van de sociale omgeving. Het zou dus kunnen lonen om jongere reumapatiënten naar aanleiding een lage mate van communion in het levensverhaal voor te lichten over de voordelen van een stevig sociaal vangnet, zodat zij tijdig actie kunnen ondernemen om hun omgeving in te lichten en meer begrip voor hun situatie te creëren bij familie en vrienden. Voornamelijk fibromyalgie patiënten kunnen hiervan profiteren. Omdat deze ziekte zich niet openbaart in zichtbare klachten (zoals de vergroeiingen die artrose vaak veroorzaakt) wordt deze door de omgeving vaak afgedaan als iets dat ‘tussen de oren zit’. Meer begrip vanuit de omgeving zou het sociale isolement, dat vaak als een gevolg van deze aandoening wordt aangemerkt, kunnen reduceren of zelfs opheffen.

Tot slot de aanbevelingen voor vervolgonderzoek. Een groter aantal interviews resulteert in een verhoogde betrouwbaarheid van de resultaten, dus een hoger aantal deelnemers aan het interview is aan te raden. Ook zou een andere, *at random*, wervingsmethode van patiënten (bijvoorbeeld via patiëntenverenigingen) de onderzoeksresultaten kunnen verdiepen. Hierbij zou ook gelet moeten worden op de leeftijdsverdeling van de patiënten. Een onderzoek dat zich uitsluitend focust op jongere patiënten zou tevens de aanbeveling verdienen om het gat in het onderzoek naar jonge reumapatiënten te dichten. In verband met een hogere *interrater reliability* zou een tweede onderzoeker, die ervaring heeft met het coderen van levensinterviews, aan te bevelen zijn om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten.

Verder onderzoek naar copingstrategieën en specifieke Locus of Control op het gezondheidsvlak kan zeer nuttig zijn als onderzoekers gedrag van reumatische patiënten willen begrijpen, voorspellen of zelfs beïnvloeden. Als gedurende een behandeling de patiënt bijvoorbeeld geregeld duidelijk wordt gemaakt op welke manieren hij of zij het eigen ziektebeeld kan beïnvloeden door het heft in eigen hand te nemen (bijvoorbeeld door gezonder te eten, geregeld te bewegen en sociale contacten proberen te onderhouden), kunnen psychische en lichamelijke factoren van reumatische aandoeningen worden beperkt. Uiteraard is bestaat dit type voorlichting al, maar dit kan nog meer patiëntspecifiek worden (bijvoorbeeld door voor rokers een aanvullende behandeling aan te bieden om hiermee te stoppen). Mede vanwege de groeiende druk op de Nederlandse gezondheidszorg kan

het stimuleren van zelfzorg dan ook leiden tot een ontlasting van zorgverleners en vergrote zelfredzaamheid van de patiënt, wat een grote stap zou zijn naar een optimale behandeling voor deze groeiende patiëntengroep.

Specifiek onderzoek zou gedaan kunnen worden naar wat data over levensgebeurtenissen eigenlijk toevoegt aan de *beleving* van reuma door de individuele patiënt. Tot slot zou er wellicht een exploratief onderzoek kunnen worden opgezet om te kijken hoe redemption episodes *gecreëerd* kunnen worden bij een chronisch zieke patiëntenpopulatie, teneinde het welzijn van deze immer groeiende groep Nederlanders te kunnen bevorderen.

5. Dankwoord

Graag wil ik mijn begeleiders, Gerben Westerhof en Ernst Bohlmeijer, bedanken voor hun begeleiding gedurende dit proces. Hun feedback was van grote waarde voor me en heeft mijn scriptie naar een hoger niveau kunnen tillen.

Tevens wil ik de deelnemers aan mijn onderzoek graag bedanken. De manier waarop zij zonder aarzelen hun levensverhaal blootlegden, hoe moeilijk ook, was zeer dapper. Deze ervaring heeft me geïnspireerd om een tweede master te volgen en een carrière in de geestelijke gezondheidszorg na te streven.

Mijn speciale dank gaat uit naar mijn familie en vrienden. Zij weten wel waarom.

6. Referenties

- Artrose- en Reumastichting, *Diagnostiek*. Verkregen op 18 februari 2010, via www.artrosezorg.nl.
- Baart, I. (2002). Ziekte en Zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit. Koninklijke Van Gorcum BV, Assen.
- Bakan, D. (1966). The duality of human existence: An essay on psychology and religion. *Psychological Bulletin*, 66, 424-437.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44, 1175-1184.
- Beekman, A.T., Copeland, J.R., & Prince, M.J. (1999). Review of community prevalence of depression in later life. *The British Journal of Psychiatry*, 174, 307-311.
- Benish-Weisman, M. (2009). Between trauma and redemption: Story form differences in immigrant narratives of successful and non-successful immigration. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 40, 953-968.
- Bensing, D. (in press), Bridging the gap: The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Elsevier Science Ireland*, 1999.
- Blokstra A., Baan, C.A., Boshuizen, H.C., Feenstra, T.L., Hoogenveen, R.T., Picavet, H.S.J., Smit, H.A., Wijga, A.H., Verschuren, W.M.M. (2007). *Vergrijzing en toekomstige ziektelast. Prognose chronische ziekteprevalentie 2005-2025*. Verkregen op 8 augustus 2010, via <http://rivm.openrepository.com/rivm/handle/10029/16400>.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4, 167-182.
- Charon, R. (2001). Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust. *The Journal of the American Medical Association*, 286, 1897-1902.
- Charon, R. (2006). Narrative medicine: Honoring the stories of illness. *Oxford University Press*.
- Cohler, B.J. (1982). Personal narrative and life course. *Life Span Development and Behavior*, 4, 205-241.
- Cook, C., Pietrobon R., & Hegedus, E. (2006). Osteoarthritis and the impact on quality of life health indicators. *Rheumatology International*, 27, 315-321.
- Costenbader, K.H., Feskanish, D., Mandl, L.A., Karlson, E.W. (2006). Smoking intensity, duration, and cessation, and the risk of rheumatoid arthritis in women. *The American Journal of Medicine*, 119, 503.
- Creed, F. (1990). Psychological disorders in rheumatoid arthritis: a growing consensus? *Annals of the Rheumatoid Diseases*, 49, 808-812.
- Dickens, C. & Creed, F. (2001). The burden of depression in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 40, 1327-1330.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.

- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., Smith, H.E., (1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- Dohi, I., Yamada F., & Asada, H. (2001). The relationship between masculinity and the Type A behavior pattern: the moderating effects of femininity. *Japanese Psychological Research*, 43, 83-90.
- Erikson (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Foley Center (1998). *Coding system for contamination sequences*. Verkregen op 3 maart 2010 via <http://www.sesp.northwestern.edu/foley>.
- Foley Centre (1999). *Coding narrative accounts of autobiographical scenes for redemption sequences*. Verkregen op 3 maart 2010 via <http://www.sesp.northwestern.edu/foley>.
- Foley Centre (2001). *Coding autobiographical episodes for themes of agency and communion*. Verkregen op 3 maart 2010 via <http://www.sesp.northwestern.edu/foley>.
- Fortin, P.R. (2005). Valuing a hypothetical cure for rheumatoid arthritis using the contingent valuation methodology: a patient perspective. *The Journal of Rheumatology*, 32, 443-453.
- Goldenberg, D.L. (1990). High frequency of fibromyalgia in patients with chronic fatigue seen in a primary care practice. *Arthritis & Rheumatism*, 33, 381-387.
- Helgeson, V.S. (1994). Relation of agency and communion to well-being: evidence and potential explanations. *Psychological Bulletin*, 116, 412-428.
- Helgeson, V.S., & Fritz, H.I. (1996). Implications of unmitigated communion and communion for adolescent adjustment to Type I diabetes. *Women's Health: Research on gender, behavior, and policy*, 2, 163-188.
- Helgeson, V.S., & Lepore, S.J. (1997). Men's adjustment to prostate cancer: The role of agency and unmitigated agency. *Sex Roles*, 37, 251-267.
- Holmes, T.H., & Rahe R.H. (1967). The social adjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Keyes, C.L.M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly*, 61, 121-140.
- Keyes, C.L.M. (2002). The mental health continuum: From languishing tot flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 207-222.
- Keyes, C.L.M. (2005). Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 539-548.
- Keyes, C.L.M. (2007). Promoting and protecting mental health as flourishing: a complementary strategy for improving national mental health. *American Psychologist*, 62, 95-108.
- Keyes, M.A., Sharma, A., Elkins, E.J., Iacono, W.G., McGue, M. (2008). The mental health of US adolescents adopted in infancy. *The Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 162, 419-425.

- Lawrence, R. (1977). Estimates of prevalence of arthritis and selected musculoskeletal disorders in the United States. *Arthritis & Rheumatism*, 41, 778-799.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. *Springer Publishing Company, Inc.* New York.
- Linden van der, J.M., Franssen, M.J.A.M. & Dongen van, C.A.M. (2002). *Reumazorg voor ouderen*. Utrecht: Lemma.
- Lynn, A.H., Kwoh, C.K., Venglish, C.M., Aston, C.E. & Chakravarti, A. (1998). Genetic epidemiology of rheumatoid arthritis. *American Journal for Human Genetics*, 57, 150-159.
- MacGregor, A.J. & Spector, T.D. (1999). Genetic influences on cervical and lumbar disc generation, *Arthritis & Rheumatism*, 2, 366-372.
- Mattingly, (1998). *Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Maruna, S. (1997). Going straight: Desistance from crime and life narratives of reform. In A. Lieblich & R. Josselson (Eds.), *The narrative study of lives*, 5, 59-93.
- Maruna, S. (2001). *Making good: How ex-convicts reform and rebuild their lives*. Washington DC: American Psychological Association.
- McAdams, D.P. (1985), *Power, intimacy, and the life story: Personological inquiries into identity*, New York: Guilford Press.
- McAdams (1993). *The stories we live by: Personal myths and the making of the self*. New York: William Morrow.
- McAdams, D.P., Mansfield, B.J., Day, R. (1996). Themes of agency and communion in significant autobiographical scenes. *Journal of Personality*, 64, 339-378.
- McAdams, D.P. (1998). The role of defense in the life story. *Journal of Personality*, 66, 1125-1146.
- McAdams, D.P. (1999). Personal narratives and the life story. In L. Pervin & O. John (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research*, 2, 478-500. New York: Guilford Press.
- McAdams, D.P. (2001), The psychology of life stories. *Review of General Psychology*, 5, 100-122.
- McAdams, (2008), *The life story interview*. The Foley Centre for the Study of Lives, Northwestern University. Verkregen op 3 maart 2010 via <http://www.sesp.northwestern.edu/foley>.
- McAdams, D.P. & Bowman, P.T. (2001). Narrating life's turning points: Redemption and contamination. In D.P. McAdams, R. Josselson, & A. Lieblich (Eds.), *Turns in the road: Narrative studies of lives in transition*, 3-34. Washington, DCL American Psychological Association.
- McAdams, D.P., Diamond, A., de St. Aubin, E., & Mansfield, (1997). Stories of commitment: The psychological construction of generative lives. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 678-694.

- McAdams, D.P., Josselson, R., & Lieblich, A. (2006). *Identity and story: Creating self in narrative*. Washington, DC: American Psychological Association.
- McFarlane, A.C. & Brooks, P.M. (1998). Determinants of disability in rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 27, 7-14.
- Newman, S. & Mulligan, K. (2000). The psychology of rheumatic diseases. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 14, 773-786.
- Pennebaker, J.W. (1997). *Opening up: The healing power of emotional expression*. New York: Guilford.
- Pennebaker, J.W. & Francis, M. (1996). Cognitive, emotional, and language processes in disclosure. *Cognition and Emotion*, 10, 601-626.
- Philipsen, H. & Vernooy-Dassen, M. (2004). Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend. *Huisarts en Wetenschap*, 47, 288-292.
- Pohjola, A. (2007). *De invloed van leeftijd en ziekte duur op het fysieke en psychische functioneren van patiënten met reumatoïde artritis en artrose*. Ongepubliceerde bachelorthese, Universiteit Twente, Enschede, Nederland.
- Polkinghorne, J. (1998). *Science and theology*. Minneapolis: Fortress Press.
- Pope, C. & Nicholas, M. (2000). *Qualitative methods in health research*. Blackwell Publishing, Massachusetts.
- Putten, M.A. & Ruys, I.H.J. (2008). *Voeten en Reuma. Aandoeningen nader bekeken*. Amsterdam: Springer Publishers.
- Reumafonds (2009). 'Feiten over *Reuma*'. Verkregen op 15 mei 2010 via <http://www.reumafonds.nl/reuma/Feiten-over-reuma.aspx>.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2010). 'Reumatoïde Artritis (RA)'. Verkregen op 11 Oktober, 2010, via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoide-artritis-ra/>
- Roos, P.E. & Cohen, L.H. (1987). Sex roles and social support as moderators of life stress adjustment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 576-585.
- Rutgers Nisso Groep (2008). *Literatuurverwijzingen en websites over ziekte en handicap en seksueel gedrag*. Verkregen op 18 augustus 2010 via <http://www.rutgersnissogroep.nl/search?SearchableText=2008+reuma>
- Ryff, C.D. & Essex, M.J. (1990). Psychological well-being in adulthood and old age: Descriptive markers in an explanatory process. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11, 144-171.
- Schleicher, H., Alonso, C., Shirtcliff, E.A., Muller, D., Loevinger, B.L., Coe, C.L. (2005). In the face of

- pain: The relationship between psychological wellbeing and disability in women with fibromyalgia. *Psychotherapy & Psychosomatics*, 74, 231-239.
- Schouten J.S.A.G., & Picavet, H.S.J. (2003). Musculoskeletal pain in the Netherlands: Prevalences, consequences and risk groups, the DMC3-study. *Pain*, 102, 167-178.
- Singer, J.A. (2004). Narrative identity and meaning making across the adult life span: An introduction. *The Journal of Personality*, 72, 437-460.
- Singer, J.A. & Salovey, P. (1993). *The remembered self: emotion and memory in personality*. New York: The Free Press.
- Smedstad, L.M., Moum, T., Vaglum, P. & Kvien, T.K. (1996). The impact of early rheumatoid arthritis on psychological distress. A comparison between 238 patients with RA and 116 matched controls. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 25, 377-382.
- Snell, W.E., Belk, S.S. & Hawkins, R.C. (1987). Alcohol and drug use in stressful times: The influence of the masculine role and sex-related personality attributes. *Sex Roles*, 16, 359-373.
- Spence, J.T. (1984). Masculinity, femininity, and gender-related traits: A conceptual analysis and critique of current research. In B.A. Maber & W.B. Mailer (Eds), *Progress in experimental personality research*. San Diego, CA: Academic Press.
- Taylor, J.M. (2006). A validity and reliability study of the coping self-efficacy scale. *The British Journal of Health Psychology*, 11, 421-437.
- Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (1995). *Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Thorne, A. (2000). Personal memory telling and personality development. *Personality and Social Psychology Review*, 4, 45-56.
- Tomkins, S.S. (1987). Script theory. In Aronoff, J., Rabin, A.I. & Zucker, R.A. (Eds.) *The emergence of personality*. New York: Springer.
- Trudeau, K.J., Danoff-Burg, S., Revenson, T.A. & Paget, S.A. (2003). Agency and communion in people with rheumatoid arthritis. *Sex Roles*, 49, 303-311.
- Waddell, C. (1998). Creativity and mental illness: Is there a link? *The Canadian Journal of Psychiatry*, 43, 166-172.
- Wallston, K.A. & Wallston, B.S. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health, Education and Behavior*, 6, 160-170.
- Wallston, K.A., Malcarne, V.L., Flores, L., Hansdottir, I., Smith, C.A., Stein, M.J., Weisman, M.H. & Clements, P.J. (1989). Does god determine your health? The god locus of health control scale. *Cognitive therapy and research*, 23, 131-142.

- Weiten, W. & Lloyd, M.A. (2006). *Psychology applied to modern life*. Belmont California: Thomson Wadsworth.
- Westerhof G.J. & Keyes C.L.M. (2008). Geestelijke gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2008, **63**:808-820.
- World Health Organization (2004). *Promoting mental health: Concepts, emerging evidence, practice* (Summary report). Geneva: WHO.
- Wolfe, F. (1990). Fibromyalgia. *Rheumatic Diseases Clinics of North America*, 16, 681-689.
- Zeben, van, D. & Verborg, A.J.T. (2009). Artrose. *Orthopedie/Reumatologie*, 3, 6-15.

Appendix A

In deze appendix is de gedurende dit onderzoek gehanteerde Nederlandse vertaling van het Mental Health Continuum-Short Form (Keyes, 2005; 2007) te vinden. Allereerst volgt de introductie met beschrijving van de vragenlijst, vervolgens de MHC-SF, en tot slot een levensverhaal-gerelateerde vragenlijst die tevens deel uitmaakte van deze vragenlijst.

Onderzoek welbevinden en levensverhalen van reumapatiënten

Het Reumacentrum Twente doet samen met de psychologie-opleiding van de Universiteit Twente onderzoek naar levensverhalen van reumapatiënten. We zijn geïnteresseerd in de manier waarop het levensverhaal van mensen samenhangt met hun welbevinden. We willen u vragen of u bereid bent om aan dit onderzoek mee te werken.

Het onderzoek bestaat uit twee delen:

1. Voor het eerste deel willen we u nu graag een aantal vragen over uw welbevinden en de manier waarop u naar uw levensverhaal kijkt. Het duurt ongeveer 5 tot 10 minuten om deze in te vullen. Het gaat daarbij om uw eigen levenservaring: er zijn geen goede of foute antwoorden.
2. In het tweede deel willen we graag twintig reumapatiënten uitvoeriger interviewen over hun levensverhaal. We kiezen daarvoor mensen uit die verschillen in hun antwoorden op de vragen over welbevinden. Als u bereid bent om aan dit deel mee te doen, nemen we over ongeveer twee weken contact met u op als u bent uitgekozen voor een interview. Dan bespreken we waar en wanneer u geïnterviewd wil worden.

Alle gegevens zullen anoniem verwerkt worden. Het onderzoek staat los van de behandeling voor uw reuma. Uw behandeling gaat op dezelfde manier door, of u nu wel of niet aan het onderzoek meedoet. U kunt ook op elk moment met het onderzoek stoppen. Als u nog vragen heeft kunt u die stellen aan de aanwezige onderzoeker.

We willen u nu eerst vragen of u bereid bent om aan het onderzoek mee te doen?

Ja, aan beide delen (vragenlijst en interview)

Ja, maar alleen aan het eerste deel (vragenlijst)

Nee

Welbevinden

De volgende vragen beschrijven gevoelens die mensen kunnen hebben. Lees iedere uitspraak zorgvuldig door en omcirkel het cijfer dat het best weergeeft HOE VAAK U DAT GEVOEL HAD GEDURENDE DE AFGELOPEN MAAND. In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel...

	Nooit	Eén of twee keer	Ongeveer 1 keer per week	2 of 3 keer per week	Bijna elke dag	Elke dag
...dat u gelukkig was?	0	0	0	0	0	0
...dat u geïnteresseerd was in het leven?	0	0	0	0	0	0
...dat u tevreden was?	0	0	0	0	0	0
...dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?	0	0	0	0	0	0
...dat u deel uitmaakte van een gemeenschap (zoals een sociale groep, uw buurt, uw stad)?	0	0	0	0	0	0
...dat onze samenleving beter wordt voor mensen?	0	0	0	0	0	0
...dat mensen in principe goed zijn?	0	0	0	0	0	0
...dat u begrijpt hoe onze maatschappij werkt?	0	0	0	0	0	0
...dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht?	0	0	0	0	0	0
...dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?	0	0	0	0	0	0
...dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?	0	0	0	0	0	0
...dat u werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden?	0	0	0	0	0	0
...dat u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen gedacht en geuit hebt?	0	0	0	0	0	0
...dat uw leven een richting of zin heeft?	0	0	0	0	0	0

Levensverhaal

Als hulpmiddel bij het antwoorden van de volgende vragen kunt u uw leven vergelijken met een verhaal, boek of film. Het verhaal van uw leven heeft een verleden, heden en toekomst. U kunt er tevreden mee zijn of juist minder tevreden.

	helemaal	eens	deels	eens	deels	oneens	helemaal	oneens
Ik verwacht dat er nog hoofdstukken aan mijn levensverhaal worden toegevoegd.	0		0		0		0	
Het is te laat om dromen te verwezenlijken.	0		0		0		0	
Als ik mijn leven over zou doen, zou ik het heel anders aanpakken.	0		0		0		0	
Ik heb in mijn leven niet gedaan wat ik het liefst had gedaan.	0		0		0		0	
Ik ben tevreden over hoe mijn leven is verlopen tot nu toe.								
Het verhaal van mijn leven is klaar.	0		0		0		0	
Als ik over mijn leven nadenk dan zie ik geen nieuwe mogelijkheden voor de toekomst	0		0		0		0	
Ik kan fouten uit mijn eerdere leven niet meer herstellen.	0		0		0		0	
Ik verwacht dat er nog steeds nieuwe dingen kunnen gebeuren in mijn leven.	0		0		0		0	
Het verhaal van mijn leven roept veel spijt op.	0		0		0		0	
Ik weet niet goed hoe ik mijn leven een positieve wending kan geven.	0		0		0		0	
De verwachtingen die ik had over mijn leven zijn niet uitgekomen.	0		0		0		0	

Appendix B

In deze appendix is de in dit onderzoek gehanteerde versie van het levensinterview opgenomen.

LEVENSVERHAAL-INTERVIEW

Anne Fleur van Oosterzee
(naar McAdams, 2008)

Het interview zal plaatsvinden op een locatie die de interviewer en de geïnterviewde overeen zijn gekomen. Dit zal niet op de locatie van de screening zijn (het Medisch Spectrum Twente), maar bij de geïnterviewde thuis of op een rustige openbare plaats. Het interview zal ongeveer een uur duren.

Introductie

Dit is een interview over uw *levensverhaal*. Als student psychologie ben ik geïnteresseerd in het horen van uw verhaal, inclusief delen van uw verleden zoals u zich die herinnert, en de toekomst zoals u die voor u ziet. Het verhaal is selectief: het gaat niet over alles wat u ooit is overkomen. In plaats daarvan zal ik u vragen om uzelf te concentreren op een paar belangrijke dingen in uw leven – enkele belangrijke gebeurtenissen, personen, en ideeën. Er zijn geen foute of goede antwoorden op mijn vragen. Het is gaat erom mij te vertellen over enkele van de meest belangrijke dingen die u zijn overkomen tijdens uw leven, en hoe u verwacht dat uw leven zich ontwikkelt in de toekomst. Ik zal het interview in goede banen blijven leiden zodat we alles in ongeveer een uur besproken hebben.

Ik verzamel levensverhalen van mensen met reuma om te begrijpen wie ze zijn en om de verschillen te vinden in hoe zij in het leven staan. Het gaat er enkel en alleen om te luisteren naar uw verhaal. Graag wil ik u laten weten dat het doel van dit interview niet is om uit te vinden ‘wat er mis is met u’ of om een soort diepe analyse uit te voeren! Ook is dit interview niet een soort ‘therapiesessie’. Het wordt enkel en alleen gehouden vanwege onderzoeksdoelen. Alles wat u zegt is vrijwillig, anoniem en vertrouwelijk. Ik denk dat u dit interview leuk zult vinden. Heeft u nog vragen?

A. Hoofdstukken van het leven

Ik wil u vragen om eens over uw leven na te denken alsof het een boek of roman is. Een boek heeft een inhoudsopgave met de titels van de hoofdstukken van het boek. Wilt u om te beginnen in het kort beschrijven wat de hoofdstukken in het boek zouden zijn. Wilt u elk hoofdstuk alstublieft een titel geven en me dan kort vertellen waar elk hoofdstuk over gaat, en hoe we van het ene hoofdstuk naar het andere hoofdstuk komen? Het is belangrijk dat u me per hoofdstuk een samenvatting geeft van uw verhaal. U mag zoveel hoofdstukken benoemen als u wilt, maar ik zou willen aanraden ongeveer 2 tot 7 hoofdstukken aan te houden. We zullen niet meer dan 20 minuten besteden aan dit eerste deel van het interview, dus ik stel voor de beschrijvingen van de hoofdstukken relatief kort te houden.

B. Belangrijke scènes in het levensverhaal

Nu u uw levensverhaal heeft samengevat, zou ik u willen vragen om zich te concentreren op enkele belangrijke scènes die opvallen in het verhaal. Een belangrijke scène zou men kunnen beschrijven als een gebeurtenis of incident dat op een bepaald moment plaatsvond. Een belangrijke scène is een moment in uw levensverhaal dat er uitspringt om een bepaalde reden – misschien omdat het erg leuk of vervelend was, erg levendig in uw herinnering staat, of belangrijk of gedenkwaardig was. Voor

elk van de drie belangrijke gebeurtenissen die we zullen bespreken, zal ik u vragen om in detail te beschrijven wat er gebeurde, wanneer en waar het gebeurde, wie erbij betrokken waren, en wat u op dat moment dacht en voelde. Ook zal ik u vragen waarom u denkt dat uitgerekend deze scène *belangrijk* of significant is in uw leven. Wat zegt de scène over u als een persoon? Wees alstublieft zo specifiek mogelijk.

1. **Hoogtepunt.** Ik wil u eerst vragen een scène, gebeurtenis of moment in uw leven te beschrijven dat er uitspringt als een zeer positieve gebeurtenis. Dit kan *de* meest positieve gebeurtenis uit uw leven zijn, of een ander gelukkig, opwindend of schitterend moment in uw levensverhaal. Wilt u deze gelukkige scène in detail beschrijven? Wat gebeurde er, wanneer en waar, wie waren erbij betrokken, en wat dacht en voelde u? Kunt u ook in enkele woorden aangeven waarom u denkt dat dit moment zo gelukkig was, en wat de scène zou kunnen zeggen over u als persoon.
2. **Dieptepunt.** De tweede scène is het tegenovergestelde van de eerste. Als u terugdenkt aan uw gehele leven, wat is dan een scène die u beschouwt als een ongelukkig moment, zo niet *het* dieptepunt in uw levensverhaal? Ook al is dit vervelend, ik zou het zeer waarderen als u het in zoveel mogelijk detail vertelt. Wat gebeurde er, wanneer en waar, wie waren erbij betrokken, en wat dacht en voelde u? Kunt u ook weer in enkele woorden aangeven waarom u denkt dat dit moment zo ongelukkig was, en wat de scène zou kunnen zeggen over u als persoon. *[Noot voor de interviewer: als de participant hier liever niet over wilt praten, vertel hem of haar dan dat de scène niet per se het ongelukkigste moment in het verhaal hoeft te zijn, maar slechts een erg vervelende ervaring.]*
3. **Keerpunt.** Als u terugkijkt op uw leven, zou het dan mogelijk zijn om bepaalde belangrijke momenten te benoemen als keerpunten – episodes die een belangrijke verandering in u of uw levensverhaal teweeg brachten? Kunt u een specifiek moment in uw levensverhaal een keerpunt in uw leven aanmerken? Als u dat niet kunt, beschrijf dan een bepaalde gebeurtenis in uw leven waarin u een bepaalde belangrijke verandering doormaakte. Nogmaals, beschrijf voor deze gebeurtenis wat er gebeurde, wanneer en waar, wie erbij betrokken waren, en wat u dacht en voelde. Benoem ook weer in enkele woorden wat u denkt dat deze gebeurtenis over u als persoon of over uw leven zegt.

C. Het script van uw toekomst

Nu zullen we doorgaan met het bespreken van uw toekomst.

1. **Het volgende hoofdstuk.** Uw levensverhaal omvat belangrijke hoofdstukken en scènes van uw verleden, zoals u ze heeft beschreven, maar het omvat ook hoe u uw toekomst ziet of inbeeldt. Beschrijf alstublieft wat u als het volgende hoofdstuk in uw leven ziet. Wat gaat er nu gebeuren in uw levensverhaal?
2. **Levensproject.** Heeft u een project in uw leven? Een levensproject is iets waar u aan werkt en iets waaraan u van plan bent (verder) te werken in de toekomstige hoofdstukken van uw levensverhaal. Het project zou om uw familie of vrienden kunnen gaan, of het zou een activiteit als werk, een hobby of vrijetijdsbesteding kunnen zijn. Het kan ook gaan over uw gezondheid of over uw eigen persoonlijke ontwikkeling. Vertel me wat het project is, hoe u er erbij betrokken bent geraakt of er in de toekomst betrokken bij zal raken, hoe het project zich zou ontwikkelen, en waarom u denkt dat dit project belangrijk voor u is voor u en/of voor andere mensen.

D. Reuma

Het volgende deel van het interview gaat over de uitdagingen die u tegen bent gekomen in uw leven in verband met uw reumaklachten.

1. **Reuma.** Als u terugkijkt op uw leven, welke rol speelt reuma daar dan in? Wilt u alstublieft in detail beschrijven wat het gezondheidsprobleem is en hoe het zich ontwikkelde? Welke ervaringen heeft u daarbij gehad met de gezondheidszorg? Wilt u ook vertellen hoe u bent omgegaan met dit probleem en wat de impact van de reuma is geweest op u en uw gehele levensverhaal?

E. Waarden en Levensthema

Tot slot wil ik het met u nog graag hebben over het geheel van uw leven, van verleden naar heden naar toekomst.

1. **Waarden.** Bedenk voor een moment wat de belangrijkste waarden in uw leven zijn. Het kan gaan om religieuze of spirituele waarden, maar dat hoeft niet. Het kan ook gaan om uw persoonlijke waarden en dingen die belangrijk zijn voor uw kijk op het leven en voor uw toekomst.
2. **Levensthema.** Als u terugkijkt op uw hele levensverhaal met al zijn hoofdstukken en scènes, van uw verleden tot uw toekomst, ziet u dan een centraal thema, boodschap of idee dat door het hele verhaal loopt? Wat is het belangrijkste thema in uw levensverhaal? Licht dit alstublieft toe.

F. Reflectie

Heel hartelijk bedankt voor dit interview. Ik heb nog één laatste vraag voor u. Veel van de verhalen die u me heeft verteld gaan over de dagelijkse ervaringen die er voor u uitspringen. We hebben het bijvoorbeeld gehad over een hoogtepunt, dieptepunt en keerpunt, over uw toekomst, uw gezondheid, et cetera. Gezien het feit dat mensen normaal gesproken niet hun levensverhaal op deze manier met iemand delen, vraag ik mij af of u zou willen terugblikken op hoe dit interview vandaag voor u is geweest. Wat waren uw gedachten en gevoelens gedurende het interview? Hoe denkt u dat het interview u heeft beïnvloed? Heeft u nog enig ander commentaar op het interviewproces?