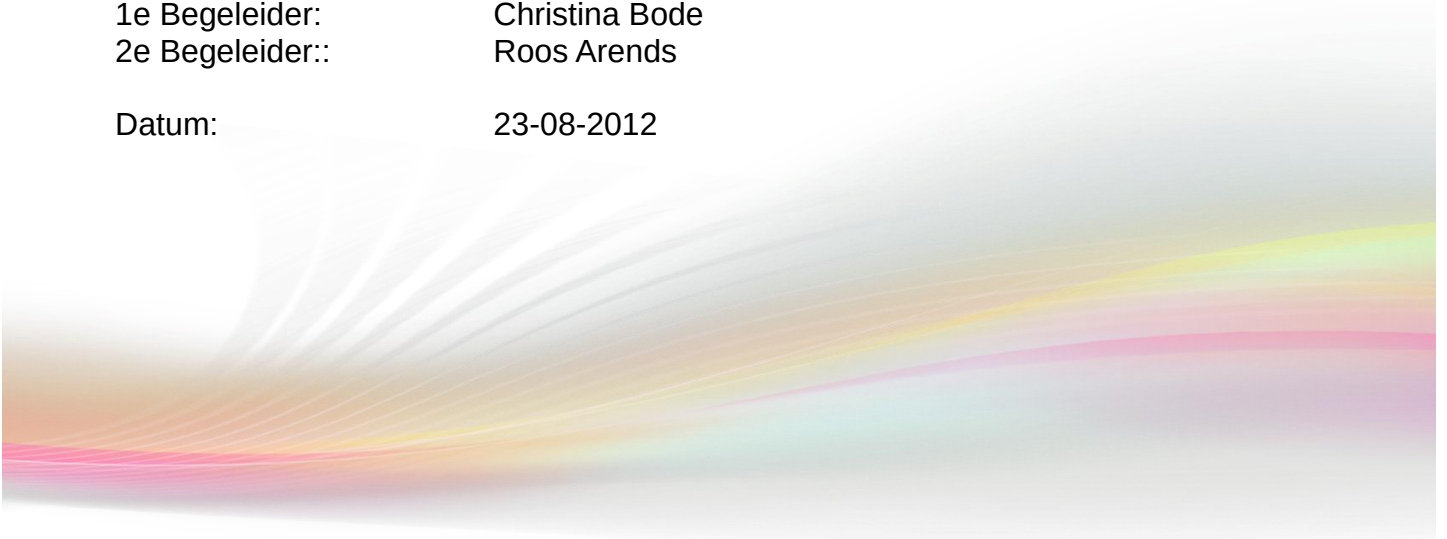


Voor elk probleem een oplossing?

Analyse van verhalen over doelmanagement

Bachelorthesis Gezondheidspsychologie Universiteit Twente

Naam:	Irina Lehmann
Studentnummer:	1024590
1e Begeleider:	Christina Bode
2e Begeleider::	Roos Arends
Datum:	23-08-2012



Samenvatting

Reuma is een chronische ziekte en zorgt voor beperkingen in het dagelijkse leven op verschillende domeinen zoals bij voorbeeld in de sociale omgeving en op het werk, maar het heeft ook invloed op de psyche. De patiënten moeten leren om met de verschillende beperkingen te leven omdat door de ziekte problemen met het nastreven van bepaalde doelen kunnen ontstaan. Een manier om de adaptie te kunnen bevorderen is het toepassen van doelmanagement. In dit onderzoek worden 4 doelmanagement strategieën bestudeerd: vasthouden van doelen, doelen aanpassen, doelen loslaten en nieuwe doelen opstellen.

Aanleiding voor het onderzoek was om in vergelijking met bestaande vragenlijsten, het meten van doelmanagement door vignetten te bevorderen. Vignetten zijn kleine verhaaltjes die over bepaalde problemen van reumapatiënten gaan.

Er zijn meerdere vraagstellingen geweest: zijn de strategieën in de antwoorden te herkennen, komt er een nieuwe strategie naar voren? Welke strategie wordt het meest genoemd en bestaat er een preferentie voor een of meerdere bepaalde strategieën? Er is ook aandacht aan besteed of alle problemen en klachten in het onderzoek zijn opgenomen en of er een samenhang bestaat tussen de voorkeur voor een bepaalde strategie en de mate van adaptie aan de ziekte.

De steekproef bestond uit 223 patiënten van de polikliniek van het “Medisch Spectrum Twente”. De respondenten moesten 4 vignetten invullen en eigen oplossingen bedenken. Voor het meten van de mate van adaptie werd de depressieschaal van de Hospital Anxiety and Depression Scale gebruikt.

Uit de analyse bleek dat de 4 strategieën duidelijk in de antwoorden van de respondenten te herkennen zijn geweest. Er was geen nieuwe strategie te herkennen. De strategie “doelen aanpassen” werd het meest genoemd (50%) ook werd deze strategie samen met “nieuwe doelen zoeken” geprefereerd. De respondenten noemden nog verdere problemen die door reuma kunnen ontstaan, zoals het niet begrepen worden door anderen en het verliezen van controle over hun leven. Er is een positieve samenhang ($r_s = 0,247$, $p < 0,05$) tussen de preferentie voor “doelen loslaten” en de aanwezigheid van depressieve symptomen gevonden.

Geconcludeerd kan worden dat het gebruik van vignetten een goede manier is om doelmanagement te kunnen meten, er bestaat een voorkeur voor de strategieën doelen aanpassen en nieuwe doelen zoeken. Het verplaatsen van de vignetten aan het begin of het midden van de vragenlijst en het toevoegen van verdere vignetten, die nog andere problemen van de patiënten afdekken zijn de belangrijkste aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Abstract

Rheumatism is a chronic disease and it causes impairments in the daily life at different domains, for example in the social environment and at work but it has also influence on the psyche. The patients have to learn to live with several impairments because the disease can cause problems with the pursuit of particular goals. One way to promote the adaption to the disease is goal management. In this study goal management consists of these four strategies: goal maintenance, goal adjustment, goal disengagement and goal reengagement. The occasion of this study was, compared to preexisting surveys, the improvement of the measurement of goal management by the use of vignettes. Vignettes are little stories about several problems that rheumatism patients can have.

There were several research questions: is it possible to recognize the 4 strategies in the responses of the sample, is there a kind of new strategy? Which strategy is mentioned most often and is there a preference for one or more strategies? It was also considered if all impairments of rheumatism patients are included in the vignettes and if there is a connection between a preference for a particular strategy and the rate of adaption of the disease.

The sample consisted of 223 patients of the polyclinic “Medisch Spectrum Twente”. The respondents had to fill in 4 vignettes and they had to invent own solutions. The Hospital Anxiety and Depression Scale was used for the measurement of the degree of adaption.

The results showed that all of the 4 strategies in the participants` responses could be recognized. There was no new strategy detected. The strategy “goal adjustment” was the most mentioned (50%) strategy. Also this strategy was, together with “goal reengagement”, preferred. The respondents mentioned in addition new impairments that could be caused by rheumatism, for example: not being understood by other people and loss of control over life. There existed a positive connection ($r_s = 0,247$, $p < 0,05$) between the preference of “goal disengagement” and the attendance of depressive symptoms.

Finally it can be said that the use of vignettes are a good method for the measurement of goal management. .A preference for the strategy goal adjustment and goal reengagement exists. The shifting of the vignettes to the beginning or middle of the survey and the adding of further vignettes which contain other patient’s problems can form an improvement for future research.

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	6
2. Methode.....	12
2.1 Steekproefwerving.....	12
2.2 Respondenten.....	12
2.3 Meetinstrument.....	14
2.4 Analyseplan.....	16
2.4.1 Herkennen van de strategieën.....	16
2.4.2 Restcategorie& nieuwe strategie?.....	16
2.4.3 Frequentie& Preferentie.....	17
2.4.4 Nieuwe problemen in open vignet?.....	17
2.4.5 Samenhang voorkeur en depressie.....	17
3. Resultaten.....	19
3.1 Herkennen van de strategieën.....	19
3.2 Restcategorie& nieuwe strategie?.....	20
3.3 Frequentie& Preferentie.....	21
3.4 Nieuwe problemen in open vignet?.....	24
3.5 Samenhang voorkeur en depressie.....	26
4. Discussie.....	28
5 Literatuurlijst.....	35
6. Bijlagen.....	38
6.1 Coderingsschema.....	38
6.2 Voorbeelden.....	39
6.3 Vragenlijst+ Vignetten.....	47

1. Inleiding

Reuma is een veel voorkomende ziekte. In Nederland hebben 2,3 miljoen mensen een vorm van reuma en er bestaan gezamenlijk meer dan 100 verschillende vormen die in 3 categorieën worden ingedeeld: ontstekingsreuma, artrose en fibromyalgie of wekedelenreuma.

(Reumafonds, 2012.)

Ontstekingsreuma veroorzaakt ontstekingen die onder andere gewrichten beschadigen, bij artrose verdwijnt langzaam het kraakbeen in de gewrichten en wekedelenreuma veroorzaakt pijn aan onder andere de spieren, de banden, de pezen en het kapsel om de gewrichten. Fibromyalgie kan pijn, stijfheid en vermoeidheid veroorzaken, die chronisch zijn. Veder is het moeilijk om deze vorm te diagnosticeren, omdat er geen lichamelijke oorzaak gevonden kan worden. (Reumafonds, 2012.) Er bestaan diverse behandelingsmethoden voor reumapatiënten maar er is geen echte genezing mogelijk.

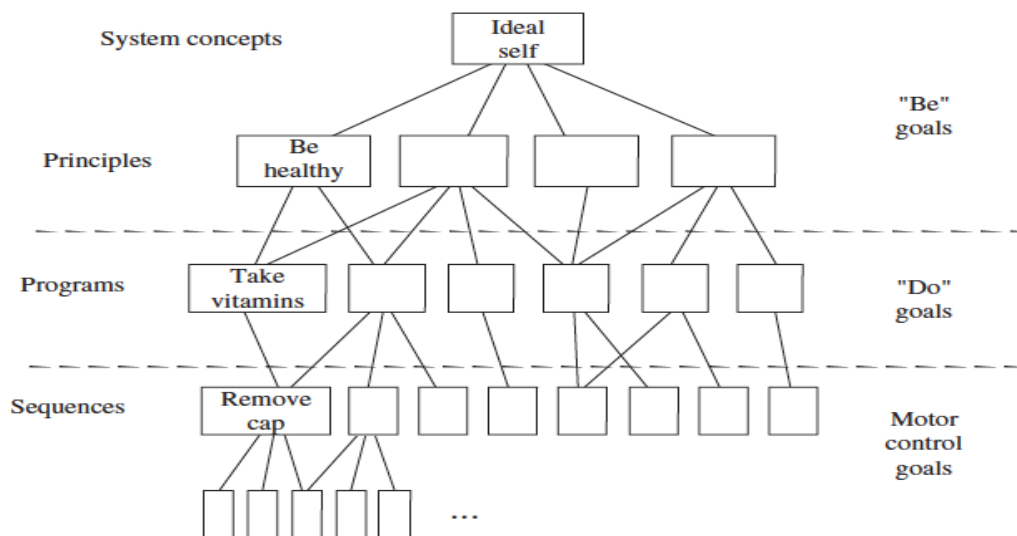
Uit een kwalitatieve studie (Arnold et al., 2008) kwam naar voren dat reumapatiënten op een aantal domeinen beperkingen kunnen ervaren. Zo kan de ziekte bijvoorbeeld invloed op hun sociale omgeving hebben. Het plannen van afspraken in de toekomst en het deelnemen aan regelmatige activiteiten is voor de patiënten vaak moeilijk omdat zij niet kunnen voorspellen hoe het met hen op die dag zal gaan. Het ervaren van scepticisme door vrienden en bekenden omdat de patiënt vaak als onbetrouwbaar wordt gezien, kan tot het verliezen van relaties leiden. Ook kan het leren kennen van nieuwe mensen daardoor belemmerd worden (Arnold et al., 2008). Gereduceerd welzijn en functioneren, kan ook ertoe leiden dat de reumapatiënten minder sociale ondersteuning van anderen krijgen of zelfs de betrokkene buiten sluiten, hoewel het tegendeel nodig is. Ook voelen deze patiënten zich vaker en ernstiger eenzaam (Kool, 2012).

Reuma kan dan ook psychologische problemen veroorzaken, zo is gebleken dat depressie en angstgevoelens meer voorkomen onder reuma patiënten dan onder gezonde individuen (Dickens, McGowan, Clark-Carter & Creed, 2002). De patiënten ervaren vaak gevoelens van schuld omdat zij hun verantwoordelijkheden en taken aan anderen moeten afgeven. Zij voelen zich gefrustreerd en teleurgesteld, omdat zij niet meer alles kunnen doen maar ook omdat zij door anderen niet serieus worden genomen wat hun pijn betreft. Dit komt, omdat de symptomen van een reumatische aandoening zoals stijfheid, pijn en moeheid voor een buitenstaande persoon vaak niet te zien zijn, ook ontbreekt bijvoorbeeld bij fibromyalgie zelf het medisch bewijs. Daardoor kunnen de patiënten zich vaak als leugenaars of piepers

gestigmatiseerd voelen (Arnold et al., 2008).

Er kunnen ook beperkingen op het werkdomein bestaan. Zo vond Jakobsen (2009) door een kwalitatieve studie dat mensen met een chronische aandoening op hun werk tegen een aantal barrières lopen. Zij zijn niet meer in staat om zoveel te werken als eerder. Deze verandering vereist een goede coördinatie met de collega's en de baas om de werklust te verdelen, als dit niet lukt, is vaak het wisselen van de werkplek nodig. Het verliezen van het werk of helemaal niet meer kunnen werken is ook een mogelijke consequentie van het hebben van reuma. Minder werken houdt automatisch in dat er minder geld ter beschikking staat, waardoor een belemmering voor de hele familie kan ontstaan. Hoewel niet iedere patiënt in gelijke mate last van de ziekte heeft (er zijn soms patiënten die bijna geen beperkingen ervaren), is reuma voor de meerderheid toch een ziekte die het hele leven kan veranderen, het kan niet alleen het lichaam van de patiënt maar ook de geest, de gevoelens en de sociale omgeving beïnvloeden. Belangrijk is dus om zich aan deze verandering aan te passen en te leren ermee om te gaan.

Het opbouwen en nastreven van doelen is één mogelijkheid om met de verschillende vormen van reuma en de negatieve gevolgen op het leven om te kunnen gaan, dit heet doelmanagement. Volgens Wrosch & Scheier (2003) zijn doelen de centrale bouwstenen van de ontwikkeling van een mens, omdat zij verantwoordelijk zijn voor het sturen en structureren van gedrag in een bepaalde richting. Door het nastreven van een doel wordt de adaptie aan moeilijke levensgebeurtenissen positief beïnvloed. Dat betekent dat het makkelijker is om zich aan een nieuwe situatie, zoals het krijgen van een ziekte, aan te passen als men een doel in zijn leven heeft dat men nastreeft. Verder geven doelen volgens Rasmussen, Wrosch, Scheier, Carver & Schulz (2003) het leven zin, dus betekent het ontdekken van de doelen van een mens, het ontdekken van de hele persoon. Doelen zijn volgens Rasmussen, Wrosch, Scheier, Carver & Schulz (2003) hiërarchisch opgebouwd. Zij verschillen van elkaar en het is mogelijk een doel op verschillende manieren te bereiken. Dat betekent dat men bijvoorbeeld het heel abstracte doel “gezond leven” door het minder abstracte doel “vitaminen slikken” kan bereiken. Er bestaan dus heel veel verschillende oplossingen om een doel te kunnen bereiken. Carver & Scheier (1998) hebben een model opgesteld dat de hiërarchische opbouw laat zien (zie figuur 1).



Figuur 1: Carver & Scheier, 1998

Hoe lager men in het model gaat, des te concreter worden de doelen. Door concretere doelen kunnen dus de abstracte doelen worden bereikt. Hogere doelen raken het zelf van een persoon aan, dus de persoonlijkheid, omdat zij bepalen wat we belangrijk vinden en wat we willen bereiken. Zij staan dus centraler dan lagere doelen.

Doelmanagement is erop gericht om de discrepantie tussen de actuele situatie van een persoon en de doelen die deze persoon heeft, te verkleinen. Er bestaan twee modellen die deze manier van coping beschrijven:

Het dual-process model van Brandtstädter & Rothermund (2002) veronderstelt dat er twee manieren van coping zijn, de assimilatieve manier en de accommodatieve manier. Assimilatieve coping betekent dat men aan zijn doelen gaat vasthouden en zijn gedrag zelf gaat veranderen, dus bijvoorbeeld men gaat meer bewegen om het doel „sportief blijven” te kunnen bereiken. Accommodatieve coping houdt in dat men het doel aan de situatie gaat aanpassen, dus als men bijvoorbeeld als gevolg van reuma niet meer iedere dag kan bewegen, gaat men het doel veranderen: nu minstens 5 keer per week gaan bewegen. Erbij hoort ook de acceptatie van een vermindering van de levenskwaliteit (bijvoorbeeld accepteren dat men nu steeds met pijn moet leven), het loslaten van niet meer realiseerbare doelen en het oriënteren op nieuwe, meer realistische doelen. (Schmitz, Saile, Nilges, 1996).

Het tweede model van Wrosch, Scheier, Miller, Schulz & Carver (2003), het goal adjustment model, houdt zich bezig met doelen die zich als onbereikbaar hebben ontwikkeld. Er zijn dan twee manieren om met het oude doel om te kunnen gaan: goal reengagement en goal disengagement. Goal reengagement betekent dat men nieuwe (alternatieve) doelen gaat

identificeren en doorvoeren. Goal disengagement houdt in dat men oude doelen gaat loslaten, dat betekent: geen moeite meer in de oude doelen steken en leren de ziekte te accepteren om deze doelen los te kunnen laten.

Op deze 4 manieren van coping gebaseerd valt in dit onderzoek onder doelmanagement het gebruik van de volgende 4 strategieën: doelen vasthouden, doelen aanpassen, doelen loslaten en nieuwe doelen zoeken. Het toepassen van deze strategieën van doelmanagement laat zien dat er, zoals volgens het hiërarchische model van Carver & Scheier (1998), verschillende mogelijkheden bestaan om een doel te bereiken. Zo is het mogelijk om bijvoorbeeld het doel “ieder jaar op vakantie gaan” te bereiken, door de vorm van de vakantiebesteding aan te passen, als het bijvoorbeeld te moeilijk wordt om met de caravan op reis te gaan. Dit kan op verschillende manieren gebeuren, bijvoorbeeld dat men in plaats van met de caravan op vakantie te gaan, in een hotel gaat (doel aanpassen), men met het vliegtuig vertrekt of in de caravan aanpassingen laat doen zodat het reizen weer mogelijk wordt. Er is dus niet slechts één mogelijkheid. Het toepassen van de andere 3 strategieën betekent dan dat men bijvoorbeeld nog steeds op reis gaat, zoals altijd gewend, zonder iets aan te passen (doel vasthouden), men gaat regelmatige uitstapjes doen en niet meer op een vakantie (nieuw doel zoeken) of men blijft thuis en gaat nooit meer op vakantie (doel loslaten). Uit de literatuur blijkt dat het toepassen van doelmanagement positieve invloed heeft op de mate van adaptie aan een chronische ziekte. Dat betekent dat het gebruiken van de 4 strategieën erbij kan helpen om te leren met de ziekte om te gaan. (Arends, Bode, Taal, Van de Laar, 2011). De adaptie aan de ziekte is vooral bij reumapatiënten nodig, omdat de ziekte een sterke verandering in het leven met zich meebrengen kan. Zij kan veel pijn veroorzaken, de bewegingsvrijheid sterk beperken en alledaagse dingen niet meer mogelijk maken (Reisine, Goodenow & Grady, 1987). De mate van adaptie wordt onder andere door de afwezigheid van psychologische stoornissen zoals depressie of angstgevoelens, gemeten (De Ridder, Geenen, Kuijer, & van Middendorp, 2008).

Zoals eerder genoemd komt depressie vaker bij reumapatiënten voor (Dickens, McGowan, Clark-Carter & Creed, 2002) en door het toepassen van doelmanagement zou hun niveau van angst en depressie zich mogelijk laten verlagen. De strategieën “doelen aanpassen” en doelen vasthouden” hebben hierbij het grootst effect (Arends, Bode, Taal, Van de Laar, 2011).

Er bestaan verschillende vragenlijsten die doelmanagement meten. Het nadeel van de bestaande vragenlijsten is echter dat ze meten hoe mensen in het algemeen omgaan met de

strategieën, ook kunnen respondenten moeite met een vragenlijst hebben omdat zij vaak lang en uitgebreid zijn. Veder bestaat in de bestaande vragenlijsten geen mogelijkheid om individuele problemen op te kunnen noemen. In deze studie worden vignetten gebruikt om doelmanagement bij reumapatiënten te kunnen meten. Vignetten zijn kleine verhalen van fictieve patiënten over het dagelijks leven en het zijn specifieke beschrijvingen van situaties die bij reumapatiënten problemen kunnen oproepen. Door vignetten is het voor de patiënten beter mogelijk om zich met het beschreven probleem identificeren, omdat zij misschien zelf iets dergelijks hebben meegemaakt. Door deze authentieke verhalen hebben ze dus misschien zelf al oplossingen uitgetoetst. En hebben ze ervaren welke oplossingen werken en welke niet werken.

Deze bacheloropdracht is een onderdeel van een lopend promotieonderzoek van Arends naar de relatie tussen de hier beschreven doelmanagement strategieën en de adaptie aan een reumatische aandoening. Er wordt gekeken of de vier strategieën *vasthouden van doelen, aanpassen van doelen, loslaten van doelen en nieuwe doelen zoeken* een goede aanpassing aan de ziekte kunnen beïnvloeden. Het onderzoek is o.a. gebaseerd op het afstudeeronderzoek van Boerrigter (2010): *“ontwikkeling van een meetinstrument om doelmanagement bij reumatoïde artritis patiënten te kunnen meten”*, dat met hulp van vignetten probeert doelmanagement bij reumatoïde artritis patiënten te meten. De door Boerrigter ontwikkelde onderwerpen voor de vignetten zijn gebaseerd op literatuur. Veder zijn ze door reumapatiënten beoordeeld, om de ontwikkelde vignetten zo goed mogelijk aan de leefwereld van de patiënten aan te kunnen passen. De vignetten gaan dus over problemen op verschillende domeinen (sociale domein, domein vrije tijd en domein zelfstandig functioneren), die in de literatuur onderzocht zijn (Lovink, 2007; Katz et al., 2006) en de volgende klachten bij de patiënten kunnen oproepen: problemen met de fijne motoriek, lichamelijke pijn en vermoeidheid.

Een deel van de vignetten uit het onderzoek van Boerrigter is in het lopend onderzoek van Arends (2011) overgenomen. De respondenten krijgen nu 3 verschillende vignetten te lezen. Een voorbeeld van een vignet is een beschrijving van een fictieve reumapatiënt, die altijd met de caravan op vakantie gaat. De laatste tijd gaat het niet meer zo goed omdat men in de caravan niet over alle voorzieningen (medicatie, comfortabel bed, grote ruimte etc.) zoals thuis beschikt. De anderen 2 vignetten gaan over de familie en werken in de tuin. De respondenten moeten vervolgens per vignet maximaal 6 oplossingen bedenken, dus hoe het volgens hen mogelijk is om het probleem aan te pakken. Vervolgens moeten zij met een

waardering van 1 (=ik zou dit absoluut proberen) tot 5 (=ik zou dit nooit proberen) telkens voor iedere oplossing aangeven of zij het zelf op deze manier zouden proberen. Tot slot is er nog ruimte om een eigen vignet te schrijven, oplossingen te bedenken en een waardering te geven. Door de waardering is het mogelijk om vast te stellen welke oplossingen door de respondenten uitgetoetst zouden worden. Daardoor kan men kijken of er misschien een voorkeur voor een of meerdere doelmanagement strategieën bestaat. Omdat iedere patiënt eigen ervaringen met de ziekte heeft en om ermee rekening te houden dat niet alle klachten van reumapatiënten in de vignetten zijn opgenomen, is er voor gekozen om een open vignet in het onderzoek op te nemen. In dit open vignet hebben de patiënten de kans om geheel individueel te beschrijven met welke soort klachten en problemen zij door hun ziekte te maken hebben.

Het is in dit onderzoek interessant om met behulp van vignetten te kijken, of bij deze steekproef van reumapatiënten een voorkeur bestaat voor één of meerdere doelmanagement strategieën. Zoals eerder vermeld blijkt dat er een samenhang bestaat tussen adaptie aan een ziekte en het toepassen van doelmanagement. Toch is, met behulp van vignetten, nog niet onderzocht of het gebruiken van één bepaalde strategie invloed heeft op de aanwezigheid van depressieve symptomen.

De onderzoeksvragen zijn dus:

1. In hoeverre zijn de 4 strategieën van doelmanagement in de bedachte oplossingen van de respondenten te herkennen? Uit het onderzoek van Boerrigter bleek dat doelen loslaten en nieuwe doelen opstellen samen kunnen voorkomen. Dit kan ertoe leiden dat meer dan een strategie binnen een oplossing te herkennen is.
2. Is in de bedachte oplossingen van de respondenten een nieuwe strategie te herkennen die niet met de 4 bekende strategieën overeenkomt?
3. Welke strategie wordt het meest genoemd en bestaat er een preferentie voor één of meerdere strategieën per vignet en algemeen over alle 4 vignetten heen?
4. Zijn de geformuleerde vignetten volledig, wat problemen betreft, waartegen reumapatiënten lopen? Of komt men in het open vignet nieuwe, nog onbekende problemen tegen? Er wordt verwacht dat de beperkingen van de patiënten in de vignetten goed zijn opgenomen maar dat er misschien nog een aantal klachten zijn die niet terug te vinden zijn in de 3 gekozen vignetten.
5. Is er een samenhang tussen een eventuele voorkeur voor één (specifieke) doelmanagement strategie en de mate van depressieve symptomen?

2. Methode

2.1 Steekproefwerving

De steekproef bestaat uit patiënten van de polikliniek “Medisch Spectrum Twente” in Enschede. Uit het elektronische diagnostiek registratie systeem zijn 803 patiënten gerandomiseerd getrokken worden. Inclusie criteria waren:

- 1) De patiënt heeft de diagnose polyarthritis.
- 1.1.2) De patiënt is 18 jaar oud of ouder.
- 1.1.3) De patiënt is in staat om de Nederlandse vragenlijst alleen of met hulp in te vullen.
- 1.1.4) De patiënt krijgt is in behandeling voor polyarthritis.

De dossiers van de patiënten zijn van tevoren door reumatologen volgens de inclusiecriteria gecontroleerd. Van 803 patiënten zijn 164 uitgesloten omdat zij niet aan de inclusie criteria voldoen. Het promotieonderzoek van Arends bestaat in totaal uit 3 meetmomenten. De vragenlijst met de vignetten, die in dit verslag onderzocht worden, behoren bij het derde meetmoment.

2.2 Respondenten

In totaal hebben 639 personen voor de eerste meting een uitnodiging per post gekregen, samen met de vragenlijst en een toestemmingsformulier. Er zijn 305 vragenlijsten en toestemmingsformulieren (48%) ingevuld en teruggestuurd. In totaal hebben 223 van de 305 personen uit de eerste meting ook bij het derde meetmoment meegedaan. Tabel 1 laat de demografische gegevens van de patiënten zien. Verder wordt gekeken hoeveel mensen de vignetten compleet, deels of helemaal niet hebben ingevuld. Deze gegevens zijn in tabel 2 te vinden.

De steekproef van dit onderzoek bestaat uit 223 personen, 61,2 % vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 62,5 jaar (variatie van 33 tot 90 jaar). Van de deelnemers is 42% al gepensioneerd wat mogelijk met de hoge gemiddelde leeftijd samenhangt. Slechts één deelnemer volgt een studie of gaat naar school, 13,4% werkt fulltime en 15,6% toch nog parttime.

Tabel 1. Demografische gegevens van de deelnemers (n=223)

Demografische variabelen	n (%)
Geslacht	
Man	85 (38,0)
Vrouw	136 (61,2)
geen antwoord	2 (0,8)
Leeftijd (jaren), gemiddelde (SD), range	62,5 (12,1), 33-90
Werksituatie	
Werkloos	10 (4,5)
Arbeidsongeschikt	26 (11,6)
Full-time	30 (13,4)
Parttime	35 (15,6)
School of studie	1 (0,4)
Huishouden	28 (12,5)
Gepensioneerd	93 (42,0)

Opvallend (zie tabel 2) is dat minder dan een derde (28,7%) van de deelnemers en meer vrouwen dan mannen de vignetten volledig hebben ingevuld. Bijna de helft heeft het ten dele ingevuld en 26,5% en meer mannen dan vrouwen hebben de vignetten helemaal niet ingevuld. Hoe minder ingevuld werd, des te hoger is de gemiddelde leeftijd. De mensen die werkloos of arbeidsongeschikt zijn, parttime werken of voor het huishouden verantwoordelijk zijn, zijn de meerderheid die de vignetten compleet hebben ingevuld. Verder ligt de gemiddelde HAQ-score bij 0,7. Dat betekent dat de respondenten slechts weinig beperkingen hebben en dus ook weinig of geen hulp van anderen nodig hebben.

Tabel 2. Volledigheid van vignetten (n=223)

	Alles ingevuld (%)	Deels ingevuld (%)	Niets ingevuld (%)	n
Totaal	28,7	44,8	26,5	223
Man	23,5	43,5	33	85
Vrouw	32,3	44,8	22,9	136
Geslacht: geen antwoord	/	100	/	2
Leeftijd (gemiddeld)	58,4	64,4	68,3	223
Leeftijd: geen antwoord	/	100	/	3
Werkloos	60	30	10	10
Arbeidsongeschikt	30,7	46,2	23,1	26
Fulltime	20	43,3	36,7	30
Parttime	48,6	40	11,4	35
School of studie	100	/	/	1
Huishouden	35,7	35,7	28,6	28
Gepensioneerd	17,2	51,6	31,2	93
Gemiddelde van HAQ-score*	0,8	0,7	0,7	153

*De HAQ wordt onder 2.3 verder beschreven.

2.3 Meetinstrument

De hele vragenlijst inclusief de vignetten is voor de volledigheid in bijlage 3 te vinden. De resultaten uit dit verslag zijn gebaseerd op het laatste deel van de vragenlijst van het promotieonderzoek van Arends: het bestaat uit 4 vignetten (kleine verhaaltjes van reumapatiënten over problemen waar zij tegen aan kunnen lopen) die aan de respondenten worden voorgelegd.

De vignetten gaan over de in de inleiding beschreven domeinen: sociale domein, domein vrije tijd en domein zelfstandig functioneren en bevatten dus de volgende onderwerpen: familiedag, met de caravan op vakantie gaan, tuinwerk en een open onderwerp dat zelf mag worden gekozen. Iedere vignet begint met een beschrijving van een specifiek probleem, zoals het deelnemen aan een familiedag met verschillende sportieve activiteiten. Er wordt duidelijk beschreven wat het doel van de persoon in het verhaal is. De respondenten moeten proberen zich in de situatie te verplaatsen en mogelijke oplossingen voor de problemen bedenken. Er kunnen maximaal 6 oplossingen worden bedacht. Vervolgens moeten zij met een waardering van 1 (=ik zou dit absoluut proberen) tot 5 (=ik zou dit nooit proberen) telkens voor iedere oplossing aangeven of zij het zelf zouden proberen. In het laatste, open vignet, moeten de respondenten een eigen verhaal of situatie bedenken, dat hun leven met reuma goed weerspiegelt. Voor dit verhaal moeten vervolgens ook weer maximaal 6 oplossingen en telkens voor iedere oplossing een waardering aangegeven worden.

Om te kunnen kijken in hoeverre de respondenten door hun ziekte belemmerd worden, werd op het eerste meetmoment de HAQ of Health Assessment Questionnaire (Siegert, Vleming, Vandenbroucke, Cats, 1984) afgenomen. De HAQ bestaat uit 20 items en is een vragenlijst om te bepalen, hoeveel fysieke beperkingen iemand heeft en of men hulp nodig heeft: De scoring gaat van 0 tot 3, waarbij een hogere score meer beperkingen betekent. Omdat de HAQ slechts op het eerste meetmoment werd afgenomen en niet iedereen bij het laatste moment deelnam, is slechts voor 153 van 223 respondenten een HAQ- score beschikbaar.

De vignetten zijn één deel van het promotieonderzoek van Arends. Een ander deel zijn vragen over de mate van adaptie (dus aanpassing aan de ziekte) door, onder andere, het meten van depressieve symptomen en angstgevoelens. Om de vijfde onderzoeksvraag, of er een samenhang tussen de aanwezigheid van depressieve symptomen en een voorkeur van een of meerdere strategieën is, te kunnen beantwoorden, worden de scores op de vragen die zich met de aanwezigheid van de depressieve symptomen bezig houden, bekeken. De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) is een zelfbeoordelings-schaal en is ontwikkeld om de

aanwezigheid van een mogelijke depressie en/of angstgevoelens vast te kunnen stellen (Zigmond & Snaith, 1983). De vragenlijst bestaat uit twee 7 items schalen, één voor angstgevoelens (HADS-Angst) en één voor depressie (HADS-Depressie). In deze analyse worden alleen de scores van de HADS-Depressie schaal onderzocht. Voor elk item zijn er 4 antwoordmogelijkheden, die met 0 tot 3 worden beoordeeld. De maximale score is dus 21. Een score van 11 of hoger betekent dat er (mogelijk) sprake is van een depressie. Een score van 8 tot 10 betekent dat er een verdenking op depressie bestaat. De HADS wordt dus in 4 ranges ingedeeld: normaal (0-7), mild (8-10), gemiddeld (11-15), hoog (16-21). De HADS- Depressie scores van het laatste meetmoment kunnen uit tijdsreden niet worden gebruikt, er wordt in plaats daarvan met de scores van het eerste meetmoment van het promotieonderzoek gewerkt, dat betekent dat uit het eerste meetmoment alle HADS- depressie scores van de respondenten, die ook bij het laatste meetmoment hebben meegemaakt, worden uitgesorteerd. Daardoor is het op dit moment niet meer mogelijk om een Cronbachs's alpha voor de scores van het laatste meetmoment te kunnen berekenen. Uit een literatuuroverzicht blijkt dat het Cronbachs's alpha voor de HADS-Depressie schaal van 0,67 tot 0,90 kan variëren (Bjelland, Dahl, Tangen , Neckelmann, 2002).

2.4 Analyse

2.4.1. Herkennen van de doelmanagement strategieën in de antwoorden.

De codering wordt met behulp van hoofdletters in het databestand volgens de 4 strategieën van doelmanagement voor iedere vignet doorgevoerd. Soms kan het voorkomen dat een oplossing niet echt alleen in een strategie lijkt te passen of dat er bij sommige respondenten niet duidelijk is wat de bedachte oplossing betekent. Als dit het geval is wordt binnen het betreffende vignet en de betreffende persoon gekeken, of het onduidelijk antwoord op een ander, al gecodeerd antwoord lijkt. Zo ja, wordt het onduidelijk antwoord op de zelfde manier gecodeerd, zo niet, dan wordt het in de restcategorie geplaatst. Er volgt een dubbelcodering als niet alleen één strategie van toepassing is. Hierbij wordt de strategie die het meest past, als eerste genoemd. Het volledige coderingsschema, met nog meer voorbeelden, is in de bijlage te vinden (zie bijlage 1). De dubbelcoderingen worden als aparte strategieën geteld, dat betekent dat als bijvoorbeeld een antwoord als A/V gecodeerd is, het antwoord niet nog een keer bij de strategie “doelen aanpassen” meegeteld wordt maar alleen binnen de dubbelcategorie A/V valt.

Het coderingsschema is dus:

Afkorting	Strategie	Voorbeelden uit het vignet “familiedag”
V	Doelen vasthouden	Gewoon alles meedoen
L	Doelen loslaten	Niet gaan en thuis blijven
N	Nieuw doelen zoeken	Voor het eten zorgen
A	Doelen aanpassen	Alleen de spelletjes doen die nog kunnen
Bij voorbeeld A/N	Combinatie van 2 strategieën	Gewoon lekker toe kijken en niet meedoen

2.4.2. Analyse van de restcategorie (en eventueel een nieuwe strategie?).

Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden wordt bij de codering een restcategorie open gelaten om genoemde oplossingen in te kunnen delen, die niet in de 4 categorieën van doelmanagement blijken te passen.

Dat betekent in de datafile: R= restcategorie, als er blijkt dat er een soort van 5e strategie bestaat, word deze verder geanalyseerd en geprobeerd een (de) nieuwe categorie(en) te beschrijven. Een voorbeeld uit het vignet “Familiedag”: R=ik ga niet op vakantie.

2.4.3. Frequentie en preferentie voor een of meerdere strategie(ën) per vignet/ over de 4 vignetten heen.

Het voorkomen van de strategieën wordt met behulp van “frequenties” in SPSS geanalyseerd, dus eerst wordt per vignet de frequentie berekend en dan worden de frequenties van de strategieën van alle 4 vignetten opgeteld. Dit gebeurt over alle gegeven antwoorden heen, dus onafhankelijk ervan, hoeveel antwoorden een respondent heeft gegeven. Dat betekent dat niet verder wordt bekeken of bepaalde respondenten een bepaalde strategie vaker genoemd hebben, maar er wordt de frequentie van de strategieën over alle gegeven antwoorden heen berekend (in dit geval eerst per vignet en dan wordt de frequenties van alle vier vignetten opgeteld).

De gegeven waardering is een mate voor de preferentie voor de strategieën en het wordt dus voor de overzichtelijkheid in de resultaten en de discussie van deze studie alleen “preferentie” genoemd. De preferentie voor de strategieën wordt met behulp van het berekenen van de gemiddelden van de „waardering“ van de 4 vignetten in SPSS geanalyseerd. Men krijgt dus een gemiddelde waardering per strategie per vignet. Om de preferentie over alle vignetten heen te berekenen worden deze getallen per strategie opgeteld en door het aantal van de vignetten gedeeld. Daarbij is 1 het hoogste antwoord (=ik zou dit absoluut proberen) en 5 het laagste (ik zou dit nooit proberen). Zo wordt dus de preferentie per vignet en dan algemeen over de 4 vignetten berekend. Dit gebeurt weer zoals bij het berekenen van de frequenties, niet afhankelijk van enkele respondenten die misschien meer antwoorden hebben gegeven dan anderen maar over alle bestaande antwoorden heen.

2.4.4. Worden er nieuwe problemen in het open vignet genoemd?

Eerst wordt gekeken hoe vaak het open vignet is ingevuld in vergelijking met de geformuleerde vignetten. Als er weinig mensen het open vignet ingevuld hebben zou dit een goede indicator ervoor zijn dat de meeste problemen of klachten al in de overige vignetten besproken zijn. Er worden labels gegeven om een overzicht van de verschillende problemen en klachten te kunnen krijgen die genoemd worden. Dan worden voor elk label voorbeelden genoemd.

2.4.5. Samenhang tussen een eventuele voorkeur voor één (specifieke) strategie en de mate van depressieve symptomen.

De scores van de vragen over depressie, die binnen de eerste meting van het

promotieonderzoek onderzocht worden, worden voor iedere patiënt die op dit laatste meetmoment heeft deelgenomen, uitgezocht en in het databestand van de vignetten toegevoegd. Om ermee rekening te kunnen houden dat sommige mensen meer antwoorden hebben gegeven dan anderen en om een berekening van de correlatie met de HADS-depressie scores mogelijk te maken, wordt de gemiddelde gegeven waardering voor iedere persoon apart berekend. Daarbij worden per respondent en per strategie de gegeven waarderingen opgeteld. Daarna wordt de som van ieder strategie door het aantal van de gegeven antwoorden van de persoon gedeeld. Men krijgt dus een gemiddelde waardering per strategie per respondent.

Dan wordt een correlatie tussen de depressie scores, gebaseerd op de HADS-Depressie (beschreven in 2.3) en de gemiddelde waardering van de strategieën, berekend. Omdat de variabelen van de gemiddelde waarderingen van iedere strategie en de scores op de HADS-Depressie niet normaal verdeeld zijn, wordt een Spearman-correlatie berekend. Omdat de combinaties van de strategieën, die door de dubbelcodering ontstaan, niet in voldoende mate voorkomen en daarmee voor een correlatie berekening niet van belang zijn, worden zij in de resultaten weggelaten.

Er was niet voor alle respondenten een HADS-Depressie score beschikbaar, dit wordt in de discussie uitgelegd. De steekproef voor de analyse van deze onderzoeksvraag bestaat dus uit 177 respondenten.

3. Resultaten

3.1. Herkennen van de strategieën in de antwoorden.

De vier genoemde strategieën zijn in iedere vignet duidelijk te herkennen. Er worden nu voor vignet 1-3 twee voorbeelden per strategie genoemd, voor vignet 4, het open vignet, wordt alleen één voorbeeld genoemd omdat er niet zo veel antwoorden bestaan. Daarna volgen aparte voorbeelden voor de dubbelcoderingen. In bijlage 2 zijn van de vignetten nog meer voorbeelden te vinden.

Voorbeelden voor “doelen aanpassen” zijn: Vignet 1, Familiedag: “wel meedoen aan spelletjes maar minder fanatiek”, “niet de hele dag er naartoe gaan maar bv. alleen de middag”. Vignet 2, Caravan: “goede opstap om in een uit de caravan te komen”, “pak de fiets voor bv. toiletbezoek of zoek een plek, dicht bij de voorzieningen”. Vignet 3, Tuin: “tuin aanpassen zodat je het werk makkelijker aan kunt”, “tuin in vakken indelen, begin bij een vak, als ik me goed voel het volgende”. Vignet 4, open: “wandelen in plaats van hardlopen”.

De strategie “doelen vasthouden” is heel makkelijk te herkennen, doorgaan op de zelfde manier zoals men bij deze voorbeelden kan zien: “gewoon meedoen”, “extra medicijnen innemen tegen de pijn (in overleg met arts)”, “in de caravan blijven”, “je aandacht vestigen als iets moeilijk word”, “doorgaan op de zelfde manier”, “doorgaan totdat de lust een last wordt”, “niet zeuren en doorgaan”.

De strategie “doelen los laten” is evenzo makkelijk te herkennen, omdat het in de oplossingen vaak letterlijk zo genoemd wordt, bij voorbeeld: “je zegt af”, “niet gaan”, “niet meer met de caravan op vakantie gaan”, “caravan verkopen”, “verhuizen naar een appartement zonder tuin”, “een tuinman inhuren”, “zeggen dat ik helaas dit jaar verhinderd ben”.

Antwoorden die in de strategie “nieuwe doelen zoeken” passen zijn bijvoorbeeld: “een andere invulling v.d. dag voorstellen”, “andere dagbesteding bedenken”, “leuk alternatief: bungalowpark, met alles erop en eraan dan!”, “Lid worden van caravanclub”, “proberen uit te zoeken of plaatselijke tuinieropleiding, stageplaatsen zoeken”, “uiteindelijk de tuin rustig laten verwilderen en daar een foto dagboek van maken tot mijn eind”, “ik was violist, dus denken aan muziek docent te worden, zonder zelf muziek instrument te spelen”.

Combinaties van twee strategieën die door een dubbelcodering ontstaan zijn: “doelen aanpassen + nieuwe doelen zoeken zoals bij vignet 1: ”ik hou de scores bij en geniet van de

anderen” of “de anderen aanmoedigen” en “jureren“. Het probleem in dit vignet gaat over een familiedag. Men gaat met de familie spelletjes doen, eten en een leuke dag doorbrengen. Deze voorbeelden laten zien dat men dus wel bij de activiteiten gaat meedoen, zoals in het vignet beschreven, maar dan op een andere manier. Loslaten + nieuwe doelen zoeken is ook een genoemde combinatie als men het doel gaat loslaten maar tegelijk een nieuw doel gaat volgen: “Caravan de deur uit. Dan maar op vakantie in een luxe hotel”). Deze combinaties ontstaat dus als men het doel in de zin zoals in het vignet beschreven gaat loslaten en een nieuw doel gaat volgen wat op het origineel doel kan lijken maar in de kern toch anders is. Het tegelijkertijd loslaten maar ook vasthouden van een doel (“zolang mogelijk doen. Tot het echt niet meer gaat”) gebeurt als men het wel gaat proberen maar ophoudt als het niet meer gaat. Het aanpassen van een doel samen met de restcategorie betekent, dat een antwoord wel de strategie doelen aanpassen laat herkennen, maar dat het niet echt bij het onderwerp van het vignet past. Bijvoorbeeld op vignet 1, familiedag: ”hulpmiddelen gebruiken, bijvoorbeeld een elektrische fiets of tandem” hoewel er in het vignet niet wordt genoemd dat bij de spelletjes ook fietsen hoort. Vasthouden + aanpassen is de laatste combinatie, bijvoorbeeld “gewoon doorgaan en daarna rusten”. Men gaat dus gewoon alles meedoen, zonder op te houden, dus als eerste strategie “vasthouden”, maar men gaat zijn gedrag ook een stuk aanpassen door achteraf te rusten.

3.2. Analyse van de restcategorie (en een nieuwe strategie?).

Slechts een klein deel van de antwoorden (9,7%) laat zich in de restcategorie indelen. Daarbij zijn de oplossingen op het eerste gezicht ingedeeld in “antwoorden, die ingevuld zijn in de zelfde zin zoals in het voorbeeld bedoeld” en “antwoorden die niet volgens het voorbeeld ingevuld zijn”. Dus bijvoorbeeld antwoorden bij het vignet “caravan” zoals “ik ga niet meer op vakantie” krijgen het label “niet van toepassing” en antwoorden die gewoon een herhaling van de instructie van het vignet zijn, zoals “ik zou dit absoluut proberen” krijgen het label “niet begrepen”. Dit soort antwoorden laat zien dat sommige mensen de opdracht niet hebben begrepen of geen zin meer hadden om zelf oplossingen te bedenken (er waren ook letterlijke antwoorden, zoals: “ik heb geen tijd ervoor”, “weet niet wat ik moet doen“), ook wordt duidelijk, dat de beschreven situaties in de vignetten niet op iedereen van toepassing zijn (ik ga niet meer op vakantie”, “ik heb geen tuin”). Antwoorden met deze twee labels worden dus niet meer verder onderzocht.

Er wordt gekeken, of er onder de overige oplossingen bepaalde antwoorden zijn die wat de kern betreft, door meerdere mensen genoemd worden. Om het overzichtelijk te houden worden verder labels toegewezen:

1. Accepteren van ziekte en beperkingen

Het lijkt dat het accepteren van de ziekte en de daarmee verbonden beperkingen (“positief denken, morgen gaat het weer beter”, “in het nu leven”, “iets minder kritisch zijn”) een soort “doel tijdelijk loslaten” is, maar het gaat hier niet om een volledig loslaten. Om iets te accepteren moet men het ook (minstens deels) los laten, maar het past niet volledig in de strategie “doelen loslaten”, omdat er niet duidelijk wordt dat men het doel helemaal niet meer gaat proberen te bereiken. Het gaat hier dus om een tijdelijk loslaten, als het op een moment niet mogelijk is om het doel te bereiken maar men gaat het niet voor altijd loslaten.

2. Begrepen worden door anderen

Er wordt ook vaker genoemd dat het worden begrepen door anderen: “iemand zoeken die het begrijpt en samen met die persoon op vakantie gaan” belangrijk is en ook als een soort van oplossing gezien wordt. Erbij hoort ook: “heef een familielid ook problemen? En wat kunnen wij eraan doen?”

3. Buitenstanders over reuma vertellen

Belangrijk blijkt ook het “uitleggen aan anderen, waarom je iets niet kunt” en “samen een andere oplossing bedenken”. Er is dus niet echt een nieuwe strategie te herkennen maar er zijn wel antwoorden die op de bekende 4 strategieën lijken en als een soort invulling kunnen worden gezien.

3.3. Frequentie en preferentie voor een of meerdere strategie(en) per vignet/over de 4 vignetten heen.

In tabel 3 (volgende pagina) is de preferentie voor de strategieën per vignet en over de 4 vignetten heen te zien. De preferentie bestaat uit de gemiddelde gegeven waardering over alle antwoorden heen en per vignet. Verder is de ook de frequentie aangegeven, dus hoe vaak iedere strategie of combinatie voorkomt, ook weer per vignet en als totaal aantal van de genoemde strategieën. Zoals onder 2.4.1 beschreven worden in tabel 3 ook de dubbelcoderingen genoemd.

Er zijn in totaal 1389 oplossingen bedacht, daarvan zijn de helft als de strategie “doelen aanpassen” te herkennen. Daarna volgt doelen loslaten met 14,2% van alle oplossingen, de restcategorie met 9,7% en doelen vasthouden met 9,7%. Nieuwe doelen zoeken wordt van de 4 strategieën het minst vaak genoemd. Wat de preferentie betreft krijgt nieuwe doelen zoeken de hoogste gemiddelde waardering (1,7) en “zou absoluut geprobeerd worden”, gevolgd door doelen aanpassen (1,8).

Bij de gecombineerde strategieën komt “doelen loslaten/ nieuwe doelen zoeken” het vaakst voor (8,4%). Voor de combinaties “doelen vasthouden/loslaten en doelen aanpassen/restcategorie wordt gemiddeld de hoogste waardering gegeven (1= ik zou het absoluut proberen) maar deze combinaties komen niet vaak voor (0,2% van alle antwoorden).

Opvallend zijn de verschillen per vignet, waar het de preferentie en frequentie van de strategieën betreft: de strategie “doelen aanpassen” wordt in alle vignetten het meest genoemd. In vignet 2,3 en 4 is doelen loslaten wat de frequentie betref, op de tweede plaats maar niet in vignet 1. De combinatie “doelen aanpassen/ nieuwe doelen zoeken” maakt in vignet 1, familiedag, 20% van de antwoorden uit, verder komt deze combinaties alleen in vignet 4, het open vignet, voor (0,9%). Slechts bij vignet 2, caravan, wordt de combinatie doelen vasthouden/doelen loslaten genoemd. Als men allen “doelen loslaten” bekijkt ziet men dat de strategie het meest bij vignet 3, tuin, genoemd wordt (24,8%) .

Bij vignet 1, 2 en 3 heeft “doelen loslaten” de gemiddelde hoogste waardering in vergelijking met de andere strategieën. Verder zijn bij vignet 4, wat de preferentie betreft, geen opvallende verschillen over de 4 strategieën (dus zonder de combinaties) te zien.

Tabel 3. Preferentie en frequentie voor 4 strategieën, per vignet en over alle vignetten heen

	A*	L*	N*	V*	R*	A/L	A/N	A/R	V/A	V/L	L/N
<i>Vignet 1, Familie</i>											
<i>n=406</i>											
Preferentie**	1,8	4,3	2	2,2	1,8	2	1,5	1	2	1	0
Frequentie***	51,5	6,9	1	10,8	8,7	0,2	20	0,5	0,2	0,2	0
<i>Vignet 2, Caravan</i>											
<i>n=365</i>											
Preferentie	1,7	3,5	1,5	2,4	2,1	1	0	0	0	0	1,9
Frequentie	38,6	12,9	0,5	7,9	8,3	0,3	0	0	0	0	31,5
<i>Vignet 3, Tuin</i>											
<i>n=407</i>											
Preferentie	1,8	2,8	1,5	2,4	2,7	1,7	0	0	2	0	1
Frequentie	56	24,8	1	3,6	6,4	7,6	0	0	0,4	0	0,2
<i>Vignet 4, Open</i>											
<i>n= 211</i>											
Preferentie	1,8	1,8	1,9	2,4	1,9	1,9	1	0	0	0	0
Frequentie	55	10	4,7	6,1	19	4,3	0,9	0	0	0	0
<i>Totaal</i>											
<i>n= 1389</i>											
Preferentie	1,8	3,1	1,7	2,4	2,1	1,7	1,3	1	1,8	1	1,4
Frequentie	50	14,2	1,4	6,9	9,7	3	6	0,1	0,2	0,1	8,4

*Betekenis van de afkortingen:

A= Doelen aanpassen

L = Doelen loslaten

N= Nieuwe doelen zoeken

V= Doelen vasthouden

R= Restcategorie

De rest zijn dubbelcoderingen

**De preferentie is een gemiddelde van de gegeven waardering per vignet /over alle vignetten heen en betekent:

1= ik zou dit absoluut proberen

2= ik zou dit waarschijnlijk proberen

3= ik zou dit misschien proberen

4= ik zou dit waarschijnlijk niet proberen

5= ik zou dit nooit proberen

*** Frequentie in procent van de gegeven antwoorden per vignet/ over alle vignetten heen bij " totaal"

3.4. Worden er nieuwe problemen in het open vignet genoemd?

Van de 233 respondenten hebben slechts 101 een antwoord gegeven op het open vignet. Dit is mogelijk een teken dat, zoals verwacht, de meest voorkomende problemen in de geformuleerde vignetten opgenomen zijn. Er worden nu labels voor vaak genoemde antwoorden op het open vignet gegeven, om een overzicht te kunnen geven.

1. Beperkingen door reuma:

Wat vaak genoemd wordt is een algemene beschrijving van de verschillende beperkingen die het leven met reuma met zich brengt "niet meer naar koor kunnen 's avonds, want gewoon te moe en last van steeds staan en weer zitten." en: "in auto stappen, mijn been kan niet meer zo hoog omhoog", die grotendeels met de geformuleerde vignetten overeenkomen. En er wordt ook de noodzaak van het aanpassen aan de ziekte beschreven: "samen sporten met mijn man, lukt niet meer, we bridgen= denksport". Daarbij gaat het niet expliciet over bepaalde hobby's maar er worden verschillende domeinen genoemd waar door reuma beperkingen kunnen ontstaan: "Dat de kracht in de armen minder wordt. Dingen verplaatsen wordt moeilijker. Bij uitgaan ben ik eerder moe", of: "Mijn kinderen zijn nog jong. Het wegbrengen en ophalen van school en sport is soms erg zwaar. Als je moe bent moet je toch door".

2. Niet begrepen voelen:

Een probleem wat niet in de gesloten vignetten genoemd wordt, is dat de patiënten zich door anderen vaak niet begrepen voelen: "waar wij wel tegen aan lopen mijn man en ik, dat er wel eens fietstochten met de broers en zussen van mijn man worden georganiseerd, en iedereen heeft een elektrisch fiets en door financiële omstandigheden hebben wij die niet, dat zorgt wel voor onbegrip", en: "Ook voelen zij zich gestigmatiseerd en niet serieus genomen: "Vaak heb ik het idee dat mensen met reuma worden veroordeeld door de omgeving. Je ziet niets aan die mensen, maar werken kunnen ze niet, want als je een goede dag hebt fiets je wel of doe je iets in de tuin. Maar als wij de hele dag in bed liggen omdat er zoveel pijn is of men vermoeid is zien ze het ook niet. Ik ben 45 jaar, voel me dan ook vaak teleur gesteld in de mensheid."

3. Loslaten van hobby's:

Dat het loslaten van hobby's moeilijk is en de patiënten zwaar valt is ook een onderwerp dat vaker genoemd wordt. Hier gaat het echt om bepaalde hobby's die al lang tot het leven van de patiënten behoren en nu niet meer zoals gewend kunnen worden uitgevoerd: "Ik heb de meeste moeite met het langzaam los moeten laten van mijn grote hobby. Het africhten van politiehonden. Krijg nu nog hulp van de clubleden maar eens houdt dat op", of: "In het

verleden lange afstanden gewandeld. Nu lukt dat niet meer. Wat nu? Ook zijn er dagen, dat het lopen in huis pijnlijk is. De oplossing?"; of: "Jaarlijks doe ik mee aan het bedrijf's voetbaltoernooi. Afgelopen jaar kon ik niet meedoen omdat ik nog niet voldoende hersteld was van een val die mij op m'n dieptepunt heeft gebracht."

4. Persoonlijk beloop en aanpassing

Het vertellen van het persoonlijk beloop van reuma staat bij bepaalde deelnemers centraal. Daarbij wordt ook verteld hoe ze hebben geleerd om aan de ziekte te wennen zoals: "in het begin had ik problemen met autorijden. Nu, na verloop van 3 jaar begin ik steeds meer te rijden. Ik voel op dit moment veel zekerder van mezelf en alles gaat veel beter. Ook met mijn geheugen gaat het weer veel beter. Gebruik nog maar 5mg prednison" en: "een aantal jaren geleden had ik een baan waar ik elke dag 2x1uur moest rijden. De combinatie tussen het werk en reistijd brak mij op. Gelukkig heb ik een vakgebied waarin ik goed zelfstandig ondernemer kan worden. Na enige tijd getwijfeld te hebben (zorgkosten etc.) ben ik nu ruim 4 jaar erg tevreden met mijn eigen bedrijf."

5. Verliezen van controle over het leven

Een heel belangrijk probleem, wat niet in de gesloten vignetten maar in het open vignet genoemd wordt, blijkt het verliezen van controle door het krijgen van een reumatische aandoening te zijn. Het is "vervelend dat het zo wisselend is. De ene dag loopt men zonder moeite de trap op en de volgende dag heeft men last bij iedere stap." Men heeft "geen regie meer over het eigen leven" en het is een probleem "dat je een grens oploopt, die je niet moet overschrijden. Dat je leeft met steeds een voet op de rem en dat je jouw energie veel moet verdelen. Dat je leeft naar wat je kunt en niet kunt." Dit is ook verbonden met gevoelens van verdriet: "telkens als ik een nieuw doel voor ogen heb, waar ik enthousiast van wordt (sportief, werk, ontspanning) dan stelt mijn lichaam me teleur. Dit maakt me soms erg verdrietig".

6. Positieve levensinstelling ontwikkelen

Verder wordt benadrukt dat het hebben van een positieve instelling een positief effect kan hebben: "proberen het leven minder somber te zien. Wat je vandaag niet kunt, lukt morgen misschien wel. Ik had moeite om mij te uiten dat doe ik nu wel." en dat het belangrijk is om steeds naar oplossingen te kijken: "De beperking in bewegen en de pijn zijn vervelend. Maar met ruim 35 jaar ervaring vind je steeds meer oplossingen. Anderen willen ook de best dingen voor je doen. Blijf positief en opgeruimd. Open blijven naar je omgeving en ook naar je arts."

3.5. Samenhang tussen een eventuele voorkeur voor één (specifieke) strategie en de mate van depressieve symptomen.

De resultaten van de correlaties zijn in tabel 4 (volgende pagina) te zien. Het wordt duidelijk dat er een significante positieve correlatie ($r_s = 0,247$, $p < 0,05$) bestaat tussen de gemiddelde preferentie voor “doelen loslaten” en de scores op de HADS-Depressie schaal.

Alleen de preferentie voor de “restcategorie” en de scores op de HADS-Depressie laat een positieve correlatie ($r_s = 0,288$, $p < 0,05$) zien. De combinaties van de strategieën, die door de dubbelcodering ontstaan, komen niet in voldoende mate voor, daardoor zijn zij voor de correlatie berekening niet verder van belang en worden dus in de tabel weggelaten.

Omdat alleen een klein deel van de antwoorden in de restcategorie vallen (9,7%) en omdat de restcategorie grotendeels uit antwoorden bestaat die laten zien, dat de respondenten de opgavenstelling niet hebben begrepen, of dat de in het vignet beschreven situatie niet op hen van toepassing is, is de gevonden significante samenhang tussen de HADS- Depressie score en de restcategorie voor het onderzoek niet verder van belang.

Wat de correlaties tussen de gemiddelde preferentie voor de verschillende strategieën betreft, bestaat wel een significante samenhang tussen doelen aanpassen en doelen loslaten en er is ook een correlatie tussen doelen aanpassen en de restcategorie gevonden.

Tabel 4. Correlatie tussen de HADS-Depressie score en de voorkeur van de strategieën (N=177)

<i>Correlatie</i>	HADS-D.	A	L	N	V	R
HADS-D.	1.00					
A	-.029	1.00				
L	.247*	.369**	1.00			
N	.516	.677*	.482	1.00		
V	.094	.203	-.092	.214	1.00	
R	.288*	.580**	.222	.401	.284	1.00

* p< .05

** p< .01

*** Betekenis van de afkortingen:

A= Doelen aanpassen

L = Doelen loslaten

N= Nieuwe doelen zoeken

V= Doelen vasthouden

R= Restcategorie

4. Discussie

In dit onderzoek werd met behulp van vignetten onderzocht of de vier strategieën van doelmanagement door reumapatiënten worden gebruikt en in hoeverre deze strategieën door hun ook worden uitgetoetst. Het was dus mogelijk om een eventuele preferentie van bepaalde doelmanagement strategieën te onderzoeken. De vignetten gingen over beperkingen van reumapatiënten op 3 domeinen: sociale domein, domein vrije tijd en het domein zelfstandig functioneren die bijvoorbeeld de volgende klachten kunnen oproepen: problemen met de fijne motoriek, lichamelijke pijn en vermoeidheid, stijfheid en opgezwollen gewrichten. In dit onderzoek werd, door het toevoegen van een open vignet, de patiënten een kans gegeven om iets over hun individuele problemen en beperkingen te vertellen en om eigen oplossingen voor de problemen te bedenken. Daardoor was het mogelijk op te sporen, met welke dingen reumapatiënten te maken hebben en te onderzoeken, hoe men in de toekomst de vignetten nog kan verbeteren.

Om het onderwerp overzichtelijk te kunnen onderzoeken stond het beantwoorden van de vijf onderzoeksvragen centraal.

De eerste onderzoeksvraag ging over het herkennen van de 4 doelmanagement strategieën binnen de vignetten. Er werden voor iedere vignet voorbeelden voor iedere strategie genoemd. Er kwam naar voren dat het grootste deel van de antwoorden zich lieten indelen in de 4 strategieën van doelmanagement: doelen aanpassen, doelen loslaten, doelen vasthouden en nieuwe doelen. Toch bleven een aantal antwoorden over, die niet eenduidig één strategie lieten herkennen maar meer op twee verschillende strategieën tegelijkertijd leken. Om dit probleem op te lossen, werden dit soort antwoorden dubbel gecodeerd, met de meest passende strategie vooraan.

In de tweede onderzoeksvraag draaide het om de vraag of er in de bedachte oplossingen een nieuwe doelmanagement strategie te herkennen is, die niet met de 4 bekende strategieën overeenkomt. Dit bleken de antwoorden te zijn die niet in de 4 strategieën passen maar ook niet door een dubbelcodering konden worden opgelost. Er werd dus een restcategorie gebruikt om deze soort antwoorden in te kunnen delen. De restcategorie werd verder onderzocht en er werd geprobeerd om de antwoorden te ordenen en labels voor opvallende onderwerpen te geven. Een label was “niet begrepen” en bestond uit een aantal antwoorden waaruit bleek dat de respondent de opdrachtstelling niet heeft begrepen. Dit

hebben de respondenten meestal zo letterlijk in het vignet geschreven of ze hebben gewoon de voorbeelden van de instructies herhaald en verder niets zelf toegevoegd. Voor vervolgonderzoek moeten dus de instructies nog wat duidelijker zijn, zodat iedereen het principe van de vignetten begrijpen kan. Een ander label was “niet van toepassing” en hield antwoorden in waaruit bleek dat het vignet niet op de patiënt van toepassing was. Er zijn respondenten geweest, die helemaal geen tuin hadden, alleen een kleine familie hadden of gewoon nooit meer op vakantie gaan. Dit is in toekomst op te lossen door nog meer (verschillende) vignetten aan te bieden en misschien de patiënten uit alle vignetten een beperkt aantal van vignetten laten kiezen, die het meest op hen van toepassing zijn. De antwoorden die in de restcategorie ingedeeld zijn, zijn maar een klein deel van het totaal aantal van alle antwoorden geweest (9,7%). Van dit kleine aantal bleef dus alleen een klein deel over als “bruikbare” antwoorden. Het laatste label, “bruikbare” antwoorden liet 3 onderwerpen naar voren komen, namelijk: het leren accepteren van de ziekte en de daarmee verbonden beperkingen, het zich niet begrepen voelen door anderen en de taak om buitenstanders met reuma vertrouwd te maken. Toch werden de onderwerpen slechts door enkele personen genoemd en waren dus niet representatief voor de steekproef. Er is dus geen duidelijke nieuwe strategie te zien, ze waren meer een aanvulling op de 4 bekende strategieën

De derde onderzoeksvraag had betrekking op een eventuele preferentie voor één of meerdere strategieën. Daarbij ging het om een preferentie per vignet maar ook over alle vignetten heen, verder werd ook onderzocht hoe vaak iedere strategie genoemd werd.

Er bleek dat de strategie “doelen aanpassen” het meest genoemd en ook geprefereerd werd. Daarna volgde, wat de frequentie van de strategieën betrof, “doelen loslaten” en de restcategorie. Dit kond daardoor verklaard worden dat het aanpassen van een doel, in vergelijking met de andere strategieën, het makkelijkst kan worden gerealiseerd omdat men het doel niet volledig moet loslaten maar voor een compromis gaat kiezen. De strategie “nieuwe doelen zoeken” kwam het minst vaak voor, misschien omdat het moeilijk voor de respondenten was om een nieuw doel te kunnen bedenken. Toch werden “nieuwe doelen zoeken” en “doelen aanpassen” gemiddeld het vaakst “absoluut geprobeerd worden“. Er bestonden verschillen tussen de vignetten wat de frequentie en preferentie voor strategieën betreft. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat de frequentie en preferentie met het onderwerp van het vignet samenhangt omdat de vignetten over problemen op verschillende domeinen gingen (sociale domein, domein vrije tijd en domein zelfstanding functioneren). Het loslaten van een doel zou minder invloed kunnen hebben op de domein vrije tijd dan op de sociale domein omdat in het sociale domein meerde personen betrokken zouden zijn. Zo

kwam bijvoorbeeld de strategie “doelen loslaten” in vignet 3, tuin, vaker voor dan bij de andere vignetten, ook had doelen loslaten bij vignet 1-3 gemiddeld de hoogste preferentie, maar niet bij vignet 4, het open vignet.

Bepaalde combinaties van strategieën bestonden slechts bij bepaalde vignetten. Zo werd bijvoorbeeld combinatie doelen vasthouden/ doelen loslaten slechts bij vignet 3 caravan genoemd. Dit kon erop duiden dat er bij bepaalde onderwerpen zoals het onderwerp “caravan” misschien niet één manier bestond om het doel te bereiken, maar het combineren van twee strategieën voor de respondenten zinvoller bleek te zijn. Dit kan ook verklaren waarom er nog andere combinaties genoemd werden (in totaal 6 verschillende).

Hoewel er in totaal 1389 oplossingen werden bedacht, was het toch moeilijk om de vignetten met elkaar te kunnen vergelijken, omdat bijvoorbeeld bij vignet 4, het open vignet, slechts 211 antwoorden zijn genoemd en in vergelijking met vignet 1, familiedag, 406 antwoorden bestonden. De hoeveelheid antwoorden was dus niet gelijk over de vignetten verdeeld. Verder werd in de analyse geen rekening ermee gehouden dat bepaalde personen meer antwoorden hebben gegeven dan anderen en dus hun mening over, en hun preferentie voor bepaalde strategieën meer gewicht in het totale aantal antwoorden had.

De gemiddelde HAQ-score was 0,7. Dus betekende het dat de patiënten weinig fysieke beperkingen hadden en dus ook weinig van anderen nodig hadden. Omdat de HAQ slechts op het eerste meetmoment werd afgenomen en omdat niet alle respondenten aan het laatste meetmoment hebben deelgenomen, bestond er slechts voor 156 van de 223 respondenten een HAQ-score. Men kon dus niet ervan uitgaan dat alle patiënten weinig fysieke beperkingen hadden, verder lagen tussen de twee meetmoment 12 maanden en dus kwamen de scores misschien niet meer met de realiteit overeen.

De vierde onderzoeksvraag ging over vignet 4, het open vignet, en de vraag of er nieuwe problemen genoemd werden. Het bleek dat minder dan de helft van de patiënten het open vignet heeft ingevuld. Dit kwam overeen met de verwachting dat de meeste problemen van reumapatiënten in dit onderzoek al in de gesloten vignetten genoemd waren. Bij de analyse van de inhoud van de antwoorden kwamen 6 labels naar voren: De patiënten schreven vaak over hun individuele beperkingen door de ziekte, het niet begrepen worden door anderen, over moeite met het loslaten van hun hobby's, over hun persoonlijk ziekte beloop van en aanpassing aan reuma, dat het verliezen van controle over hun leven moeilijk voor hen was en dat het ontwikkelen van een positieve levensinstelling bij het accepteren van reuma kan helpen. Er bleek dus dat, hoewel de meeste problemen in de gesloten vignetten opgenomen waren, dekten zij nog steeds niet alle klachten van reumapatiënten af.

De laatste onderzoeksvraag draaide om het onderzoeken van een samenhang tussen de aanwezigheid van depressieve symptomen en de preferentie voor een (specifieke) doelmanagement strategie. Er werd alleen een positieve significante samenhang tussen de preferentie voor “doelen loslaten” en de mate van depressieve symptomen en tussen de mate van depressieve symptomen en de preferentie van de restcategorie gevonden. Omdat de restcategorie grotendeels uit antwoorden bestond die lieten zien dat de respondenten de opdrachtstelling niet hebben begrepen en daarmee de inhoud van deze categorie niet relevant was, was de gevonden correlatie voor het onderzoek niet verder van belang.

Op basis van literatuur waren de resultaten van het onderzoek deels te verwachten. Het dual-process model van Brandtstädter & Rothermund (2002) en het goal adjustment model van Wrosch, Scheier, Miller en Schulz & Carver (2003) vormen de basis van de 4 goalmanagement strategieën. Uit de resultaten van deze studie bleek dat de strategieën ook in deze steekproef genoemd werden en duidelijk te herkennen waren. Uit literatuur (Wrosch et al., 2003) bleek al de strategieën “doelen loslaten” en “nieuwe doelen opstellen” samen kunnen voorkomen en deze combinatie bestond ook in deze studie. Zoals het hiërarchische model van Carver & Schreier (1998) laat zien, zijn er veel verschillende mogelijkheden om een doel te bereiken, er bestond dus de mogelijkheid dat er nog meer combinaties zouden bestaan en dit was het geval in deze studie. De strategieën kwamen in alle mogelijke combinaties voor, allen de combinatie doelen vasthouden/nieuwe doelen werd door de respondenten niet genoemd. Het was van tevoren onbekend en na de analyse ook deels verrassend welke strategieën in een combinatie genoemd werden. Bijvoorbeeld lijkt de combinatie doelen vasthouden/loslaten op het eerste gezicht niet logisch, hoe kan men iets tegelijk vasthouden en loslaten? Maar zoals in de resultaten besproken en door voorbeelden duidelijk gemaakt, ging het hier om een tijdelijk loslaten en men was van plan het doel weer vast te houden als het weer beter gaat. Verrassend was ook dat de combinatie doelen aanpassen/nieuwe doelen zoeken bij vignet 1, familiedag, 20% van de antwoorden uitmaakte. Er leek dus bij dit vignet dat deze combinatie duidelijk als een mogelijkheid werd gezien om zijn doelen na te gaan. Toch kwamen de combinaties in vergelijking met de 4 “hoofdstrategieën” zelden voor. De in deze studie voorkomende combinaties zijn dus gebaseerd op een heel klein aantal gegeven antwoorden. Om dus echte uitspraken over het voorkomen en de voorkeur van de combinaties te kunnen doen zou men voor vervolgonderzoek, in de vraagstelling de 4 „hoofdstrategieën“ met behulp van voorbeelden kunnen uitleggen en men zou noemen dat ook combinaties van de strategieën toegestaan zijn. Omdat uit de resultaten van onderzoeksvraag 2 bleek dat er geen nieuwe doelmanagement

strategie bestond, zou men de respondenten, in het gebruiken van andere strategieën dan de 4 bekende strategieën, ook niet beperken.

De behoefte aan een restcategorie om antwoorden te kunnen indelen die geen strategie van doelmanagement en ook geen combinatie van de strategieën lieten zien was verwacht. De oorspronkelijke bedoeling van de restcategorie was, om antwoorden in te kunnen delen die een nieuwe strategie lieten herkennen. Maar de restcategorie was ook nuttig om met antwoorden om te kunnen gaan, waaruit bleek dat de respondenten de vignetten niet op de juiste manier hebben ingevuld. Door de analyse werd duidelijk dat het grootste deel van de antwoorden die in de restcategorie geplaatst zijn liet zien, dat een aantal respondenten de vraagstelling niet heeft begrepen of geen zin meer had om de opdracht af te maken. Zij hebben dus gewoon het voorbeeld van het vignet herhaald, letterlijk geschreven dat zij niet weten wat zij moesten doen of zij hebben helemaal niets ingevuld. Redenen hiervoor konden zijn dat de vragenlijst inclusief de vignetten heel uitgebreid was, met gezamenlijk meer dan 100 vragen, dit vereiste dus een hoge mate aan concentratie en veel tijd. De steekproef bestond vooral uit oudere mensen (gemiddelde leeftijd= 62,5) en omdat op latere leeftijd het aandachtsvermogen afneemt (Bock, Girgenrath, 2006), kon dit ook een reden ervoor geweest zijn dat heel veel vignetten (slechts 28,7% heeft alle vignetten ingevuld, 26,5% heeft helemaal niets ingevuld) niet compleet zijn ingevuld.

Dat de vignetten helemaal aan het eind van de vragenlijst zaten, was ook een mogelijke reden dat er zo weinig vignetten compleet ingevuld waren. Een aantal respondenten had misschien geen zin of tijd meer om ook nog de vignetten in te vullen, omdat zij bij deze opdrachtstelling moesten nadenken en creatief moeten zijn. Ook de vraagstelling van de vignetten zou nog duidelijker kunnen zijn, omdat bleek dat een aantal mensen de opdracht helemaal niet heeft begrepen. Zo zou het verzinnen van een duidelijker voorbeeld van de vignetten, in combinatie met de verplaatsing van de vignetten naar het begin van de vragenlijst tot meer ingevulde vignetten kunnen lijden. Een andere mogelijkheid zou zijn om het invullen van de vignetten te begeleiden (persoonlijk of per telefoon). Zo zou het voor de respondenten mogelijk zijn om bij onduidelijkheden hulp te kunnen krijgen.

Bij onderzoeksvraag 4 werd verwacht dat de drie gesloten vignetten (familie, caravan, tuin) de meeste problemen waar reumapatiënten tegen vechten behandelen. Om er toch mee rekening te kunnen houden dat er nog andere problemen of beperkingen zijn, werd het open vignet aan de vragenlijst toegevoegd. Interessant was hier dat de patiënten in het open vignet de problemen benoemen die ook in de literatuur te vinden waren, zoals het niet begrepen worden door anderen (Dickens, McGowan, Clark-Carter & Creed, 2002) of het verliezen van

de controle over het leven en het onvermogen om te kunnen plannen, omdat de ziekte vaak onvoorspelbaar blijkt te zijn (Arnold, et al., 2008). De 3 gesloten vignetten gingen over de sociale omgeving van de patiënt, zij gingen over familie, vakantie en hobby's. Het toevoegen van meer vignetten die over andere onderwerpen gaan (zoals werk, gedachten en gevoelens) waar reumapatiënten problemen tegen kunnen komen, zou een aanbeveling voor vervolgonderzoek kunnen zijn. De nieuwe vignetten zouden bijvoorbeeld gebaseerd zijn op de onderwerpen die in het open vignet vaak genoemd worden, omdat deze onderwerpen de patiënten met reuma in hun leven blijkbaar bezig houden. Daardoor is het beter mogelijk de vignetten nog meer aan de leefwereld van de patiënten aan te passen en een identificatie met de vignetten mogelijk te maken. Een andere aanbeveling zou zijn om de respondent uit een aantal vignetten de vignetten te laten kiezen die op hun situatie en hun beperkingen van toepassing zijn (bijvoorbeeld de keuze van 5 uit 10). Daardoor zou het mogelijk zijn om te voorkomen dat bepaalde vignetten niet worden ingevuld. Ook zou de identificatie met de in de vignetten beschreven problemen bevorderd worden.

Bij de laatste onderzoeksvraag is een zwakke positieve significante samenhang ($r_s = 0,247$, $p < 0,05$) tussen de preferentie voor “doelen loslaten” en de mate van depressieve symptomen gevonden. De preferentie ging van 1 tot 5, daarbij betekende een hoger getal dat men de strategie niet gaat prefereren, bij de mate van depressie was een hoger getal ook een teken ervoor dat er symptomen van depressie bestonden. Zonder een causaal verband te onderstellen, zou de samenhang dus kunnen betekenen dat, hoe meer men de strategie “doelen loslaten” niet gaat prefereren, hoe meer depressieve symptomen er kunnen bestaan. Dit is onverwacht, omdat de strategie “doelen aanpassen” in totaal het meest voorkomt en gemiddeld ook geprefereerd werd (1,8). Het was dus te verwachten dat als er een samenhang tussen depressieve symptomen en de preferentie voor een strategie bestaat, er een negatieve samenhang gevonden wordt tussen de strategie die het meest geprefereerd en tegelijk ook het meest genoemd worden en de mate van depressie. Dit betekende dat de preferentie voor een bepaald strategie de aanwezigheid van depressieve symptomen zou verkleinen. Toch werd deze samenhang noch voor doelen loslaten noch voor doelen aanpassen gevonden.

Zoals in de inleiding beschreven zou het meten van depressieve symptomen de mate van adaptie aan reuma representeren, ook zou het gebruiken van doelmanagement strategieën de mate van adaptie bevorderen. Er zou dus een negatieve samenhang tussen deze twee factoren zou kunnen bestaan, dat betekent, hoe meer men een bepaalde strategie zou prefereren, hoe minder depressieve symptomen men zou hebben. Toch werd in dit onderzoek alleen een positieve samenhang voor “doelen loslaten” gevonden. Mogelijke reden ervoor

kunnen zijn: Het kiezen voor de HADS-D, om de aanwezigheid van depressieve symptomen te kunnen meten was misschien niet voldoende om een adaptatie te kunnen laten zien, beter zou zijn om de scores van beide schalen van de HADS, dus ook de schaal voor angstgevoelens, te gebruiken. Omdat het promotieonderzoek van Arends een lopende longitudinale studie is, zijn de scores voor de mate van depressie van het laatste meetmoment niet beschikbaar geweest, als deze studie werd uitgevoerd. In plaats daarvan werden dus de scores van de mate van depressie van het eerste meetmoment gebruikt worden. Hierdoor zat tussen de twee meetmomenten een periode van 12 maanden, het is dus mogelijk dat de gebruikte scores van de mate van depressie niet meer met de realiteit overeenkwamen. In de datafile van het eerste meetmoment was niet voor iedere persoon die bij het laatste meetmoment meegedaan heeft, een eigen HADS- Depressie score te vinden. Daardoor was de steekproef bij dit deel van de analyse kleiner (177 van 223). Met een kleine steekproef is het moeilijker om significante resultaten te krijgen (Saunders, Lewis & Thornhill, 2004) en dit zou dus een reden voor de resultaten voor deze onderzoeksvraag kunnen zijn.

Afsluitend is te zeggen dat de strategieën van doelmanagement door reumapatiënten als mogelijkheid werden gezien om hun doelen na te gaan, omdat de strategieën duidelijk in de antwoorden van de respondenten te herkennen geweest zijn. In vergelijking met een standaard vragenlijst, maken vignetten het beter mogelijk om doelmanagement bij reumapatiënten te kunnen meten. Heeft men in een vragenlijst veel vragen nodig om de beperkingen van de patiënten af te dekken is het in plaats daarvan mogelijk, om door een vignet een aantal beperkingen samen te vatten. En de identificatie met een probleem of klacht is in een vignet ook beter omdat vignetten de problemen binnen een situatie en een omgeving beschrijven. Toch kost het invullen van vignetten ook moeite en tijd, omdat de respondenten intensief moeten nadenken om oplossingen te bedenken en creatief moeten zijn om een verhaal voor een open vignet te verzinnen.

Een duidelijkere opdrachtstelling en het gebruiken van aanvullende vignetten die diverse onderwerpen in het leven van een reumapatiënt afdekken zou helpen, om de identificatie van de patiënt met de vignetten te bevorderen en daardoor de resultaten te kunnen verbeteren.

In welk mate de strategieën door de patiënten in de praktijk echt worden toegepast zou een onderwerp voor vervolgonderzoek kunnen zijn omdat dit onderwerp in deze studie niet werd onderzocht.

5. Referenties

- Arends, R., Bode C., Taal, E., & Van de Laar, M. *Goal management strategies and the successful adaptation to arthritis*. Arthritis Centre Twente' Department of Psychology, Health & Technology, Research. Niet-gepubliceerd manuscript.
- Arnold, L. M., Crofford, L. J., Mease, P. J., Burgess, S., Palmer, S. C., Abetz, L., & Martin, S. A. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Education And Counseling*, 73, 114-120.
- Bjelland I, Dahl AA, Tangen Haug T, Neckelmann : The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *J Psychosom Res* 2002, 52, 69-77
- Bock, O., & Girgenrath, M. (2006). Relationship between sensorimotor adaptation and cognitive functions in younger and older subjects. *Experimental Brain Research*, 169, 400-406.
- Boerrigter, N. (2010). Doelmanagement meten met verhalen: *De ontwikkeling van een meetinstrument om doelmanagement bij reumatoïde artritis patiënten te kunnen meten*. Universiteit Twente, Faculteit Gedragwetenschappen Vakgroep PCGR.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22, 117-150.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1998). *On the self regulation of behavior*. New York: Cambridge University Press.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255.
- Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D., & Creed, F. (2002). Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 64, 52-60.

- Jakobsen, K. (2009). The right to work: Experiences of employees with rheumatism. *Journal Of Occupational Science*, 16), 120-127.
- Katz, P.P., Morris, A., & Yelin, E.H. (2006). Prevalence and predictors of disability in valued life activities among individuals with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 65, 763-769.
- Kool, M. (2012). Loneliness in Patients with Rheumatic Diseases: The Significance of Invalidation and Lack of Social Support. *Journal Of Psychology*, 146,, 229-241.
- Lovink, A. (2007). *Doelmanagement bij mensen met Rheumatoide Artritis*. Masterthese, Universiteit Twente.
- Reisine, S., Goodenow, C., & Grady, K. (1987). The impact of rheumatoid arthritis on the homemaker. *Soc Sci Med*, 25, 89–95.
- Rasmussen, H. N., Wrosch, C., Scheier, M. F., & Carver, C. S. (2006). Self-Regulation Processes and Health: The Importance of Optimism and Goal Adjustment. *Journal Of Personality*, 74, 1721-1747.
- Reumafonds (2012). *Alles over Reuma*. Verkregen op 02 April, 2012, via www.reumafonds.nl/reuma/feiten-over-reuma.
- Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2004). *Methoden en technieken van onderzoek*. Pearson Education Benelux: Amsterdam.
- Schmitz, U., Saile, H., & Nilges, P. (1996). Coping with chronic pain: Flexible goal adjustment as an interactive buffer against pain-related distress. *Pain*, 67, 41-51.
- Siebert C, Vleming LJ, Vandenbroucke JP, Cats A. Measurement of disability in Dutch rheumatoid arthritis patients. *Clin Rheumatol* 1984, 3, 305-309.

- Wrosch, C., Miller, G. E., Scheier, M. F., & Brun de Pontet, S. (2005). Giving up on unattainable goals: Benefits for health? *Personality and Social Psychology Bulletin*, 33, 251–26.
- Wrosch, C., Scheier, M. F., Carver, C. S., & Schulz, R. (2003). The importance of goal disengagement in adaptive self-regulation: When giving up is beneficial. *Self and Identity*, 2, 1–20.
- Wrosch, C., Scheier, M. F., Miller, G. E., Schulz, R., & Carver, C. S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 12, 1494–1508.
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, 361±370.

6. Bijlage

6.1 Bijlage 1: Coderingsschema

Vignet 1= “Familiedag”: met de familie samen verschillende (sportieve activiteiten) doen en een hele dag doorbrengen, nu gaat het bewegen niet meer zo goed, je wordt snel moe etc. zie bijlage 1

Vignet 2= “Caravan”: steeds met de caravan op vakantie gaan, nu zijn er problemen met voorzieningen in de caravan en het instappen etc.

Vignet 3= “Tuin”: men gaat altijd in de tuin werken, het is een hobby, nu gaat het bukken niet meer goed etc.

Vignet 4= “Open vignet”: zelf een beschrijving van een situatie bedenken waar men beperkingen, ontstaan door de ziekte, tegen komt

Het coderingsschema is:

Afkorting	Strategie
V	Doelen vasthouden
L	Doelen loslaten
N	Nieuwe doelen zoeken
A	Doelen aanpassen
R	Restcategorie
	<i>Combinatie van 2 strategieën</i>
A/N	Doelen aanpassen+Nieuwe doelen zoeken
A/L	Doelen aanpassen+ Doelen loslaten
A/V	Dolen aanpassen+ Doelen vasthouden
A/R	Doelen aanpassen + Restcategorie
V/L	Doelen vasthouden+ Doelen loslaten
L/N	Doelen loslaten+ Nieuwe doelen zoeken

6.2 Bijlage 2: Voorbeelden

Er worden voor ieder vignet en voor iedere strategie 6 voorbeelden genoemd, omdat de strategieën en de combinaties niet regelmatig verdeeld zijn kan het zijn dat er af en toe minder voorbeelden zijn. Voor de dubbelcoderingen, dus de combinaties van twee strategieën worden geen verdere voorbeelden gegeven omdat zij alleen een klein deel van alle antwoorden uitmaken. Dan worden nog voorbeelden voor de restcategorie gegeven maar dit dan voor alle vignetten samen.

Vignet 1: Familiedag

Doelen aanpassen:

“wel meedoen aan spelletjes maar minder fanatiek”

“niet de hele dag er naartoe gaan maar bv. alleen de middag”

“zo lang mogelijk meedoen met de spelletjes”

Niet meer meedoen aan de spelletjes maar wel komen voor de gezellig door middel van een stoel”

“later komen”

“ik zou aan de helft van de activiteiten meedoen!

Doelen vasthouden:

“gewoon meedoen”,

“extra medicijnen innemen tegen de pijn (in overleg met arts)”

“fanatiek meedoen en lichamelijke signalen negeren”

“als kan meedoen”

“wat extra pijnstillers innemen”

“ik zou overall meedoen”

Doelen loslaten:

”je zegt af“

“niet gaan”

“je gaat er heen en halverwege weer naar huis”

“niet meedoen”

“wegblijven, terugtrekken”

“met een zuur gezicht erbij gaan zitten”

Nieuwe doelen zoeken:

“een andere invulling v.d. dag voorstellen”

“andere dagbesteding bedenken”

“alleen aanwezig zijn tijdens het eten”

“zijn er mogelijke vervangende activiteiten die ik kan gebruiken”

Vignet 2, Caravan

Doelen aanpassen :

“goede opstap om in een uit de caravan te komen”

“pak de fiets voor bv. toiletbezoek of zoek een plek, dicht bij de voorzieningen”

“kijken voor aanpassingen”

“11 dagen gaan in plaats van 2 weken met de caravan”

“veel hulpmiddelen meenemen”

Caravan verkopen en huren”

Doelen vasthouden:

“in de caravan blijven”

“je aandacht vestigen als iets moeilijk word

“op de zelfde manier doorgaan met pijn/ last”

“wel gaan”

“alles op alles zetten om de vakantie met caravan door te laten gaan”

De situatie lijdzaam en dus zeer ontevreden ondergaan”

Doelen loslaten:

niet meer met de caravan op vakantie gaan”

“caravan verkopen”

“thuisblijven en genieten van rust in je eigen vertrouwde omgeving”

“op vakantie gaan is veel te zwaar. Inspanning weg niet af tegen plezier”

“dan ga ik niet meer met de caravan”

“gezellig thuis vakantie houden”

Nieuwe doelen zoeken:

leuk alternatief: bungalowpark, met alles erop en eraan dan!“

“Lid worden van caravanclub”

Vignet 3, Tuin

Doelen aanpassen:

“tuin aanpassen zodat je het werk makkelijker aan kunt”,

“tuin in vakken indelen, begin bij een vak, als ik me goed voel het volgende”.

“huis kopen met een kleine tuin”

“samen met de man de tuin in, ik licht en hij zwaar werk”

“alles laten bestraten (dan maar wat bloem bakken)”

“gezamenlijk de tuin doen”

Doelen vasthouden:

“doorgaan op de zelfde manier”

“doorgaan totdat de lust een last wordt”

“”ondanks de pijn toch doorgaan”

“niet verhuizen”

“gewoon doen”

“toch alles bij het oude laten”

Doelen loslaten:

“verhuizen naar een appartement zonder tuin”

“een tuinman inhuren”

“leuke jongen zoekt die tuinopleiding doet en die laten komen tegen betaling”

“niet meer in de tuin werken”

“alles uitbesteden en niets meer doen”

“echtgenoot laten werken”

Nieuwe doelen zoeken:

“proberen uit te zoeken of plaatselijke tuinieropleiding, stageplaatsen zoeken”

“uiteindelijk de tuin rustig laten verwilderen en daar een foto dagboek van maken tot mijn eind”

“genieten van in de tuin zitten”

“tuinwerkdagen geven voor vrienden en die belonen met veel lekker eten aan het einde van de dag”

“uiteindelijk de tuin rustig laten verwilderen en daar een foto dagboek van maken tot mijn eind”

Vignet 4, open:

Doelen aanpassen:

“wandelen in plaats van hardlopen”.

“onder schooltijd een rustpauze inlassen”

“hulpmiddelen inschakelen”

“fiets met ondersteuning”

“auto met automaat”

“samen boodschappen doen, man draagt boodschappen”

Doelen vasthouden:

“niet zeuren en doorgaan”.

“meer medicijnen gebruiken ook al zitten er bijwerkingen”

“zo houden met meerdere slechte dagen erbij”

“doorlopen zo lang het gaat”

“toch gewoon meedoen, ondanks de problemen”

“me niet laten ontmoedigen en blijven proberen”

Doelen loslaten:

“zeggen dat ik helaas dit jaar verhinderd ben“

“niet meegaan”

“geen wandeltochten meer doen”

“boodschappen laten doen door andere flatbewoner”

“afhankelijk van hulp zijn”

“haar laten wassen”

Nieuwe doelen zoeken:

“ik was violist, dus denken aan muziek docent te worden, zonder zelf muziek instrument te spelen”.

“een ander doel stellen”

“je richten op andere dingen, genieten van de kleindochters”

“doe vrijwilligerswerk, wat je zou kunnen”

“andere taken doen in de club”

“gaan zingen”

Restcategorie (gezamenlijk)

“positief denken, morgen gaat het weer beter”

“in het nu leven”

“iemand zoeken die het begrijpt en samen met die persoon op vakantie gaan”

“uitleggen aan anderen, waarom je iets niet kunt”

“samen een andere oplossing bedenken”

“ik ga niet op vakantie”

“ik heb geen tuin”

“ik heb geen interesse meer in spelletjes doen”

“ik heb chronische jicht, dan kan er nog veel”

“wie van de familieleden kent ook problemen en kunnen wij dan iets anders doen?”

“alles gaat nog goed”

“eventueel vragen of anderen mij willen helpen bij de activiteiten”

“proberen te accepteren dat niet alles met eens kan en moet”

“iets minder kritisch zijn”

6.3 Vragenlijst + Vignetten