

The background features a decorative graphic consisting of several overlapping circles in various shades of blue. Two thin, light blue lines intersect at the top left and extend diagonally across the page. The text is positioned in the upper left and middle left areas.

UNIVERSITEIT TWENTE.

**Subjectieve
gezondheidsbeleving
van reumatoïde
artritis patiënten**

Bachelorscriptie psychologie

Dr. E. Taal

Dr. C. Bode

**Frederieke Nieuwenhuis
7-8-2014**

Subjectieve gezondheidsbeleving van Reumatoïde Artritis patiënten

Frederieke Nieuwenhuis (s1256459)

Enschede, 7 augustus 2014

Begeleiding:

Dr. E. Taal

Dr. C. Bode

Bachelorscriptie Psychologie

Faculteit Gedragwetenschappen

Universiteit Twente

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie “Subjectieve gezondheidsbeleving bij reumatoïde artritis patiënten”. Ik heb deze scriptie is geschreven naar aanleiding van een afstudeeropdracht die is ontstaan binnen de Universiteit Twente, faculteit gedragswetenschappen te Enschede. Deze opdracht is tot stand gekomen door achterblijvend oordeel over de eigen gezondheid bij RA patiënten terwijl zij nauwelijks tot geen lichamelijke klachten hebben.

Dit onderzoek richt zich op het inzicht krijgen van RA patiënten bij de beleving van gezondheid. Het onderzoek is uitgevoerd in mei 2013.

Voor de totstandkoming van deze scriptie heb ik twaalf reumapatiënten geïnterviewd. Ik wil deze mensen bedanken voor de tijd die zij hebben vrijgemaakt voor deelname aan de interviews. Zonder hun bijdrage zou het niet mogelijk zijn geweest de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

Verder wil ik mijn afstudeerbegeleiders, Erik Taal en Christina Bode, van de afdeling psychologie van de Universiteit Twente bedanken voor de begeleiding.

Tot slot wil mijn familie en vrienden bedanken voor hun betrokkenheid en hulp tijdens mijn afstudeerperiode. Zij hebben mij enorm geholpen met de laatste, maar belangrijke details.

Enschede, 7 augustus 2014

Frederieke Nieuwenhuis

Samenvatting

Reumatoïde Artritis is een chronische aandoening die gewrichten, spieren en pezen kan aantasten. Deze is tegenwoordig steeds beter te behandelen tot het punt dat patiënten er geen tot nauwelijks last van hebben. Dit wordt remissie genoemd, maar vaak ontbreekt een goede beoordeling van hun eigen gezondheid om werkelijk in remissie te worden verklaard. Er is onduidelijkheid over waarom dit gebeurt. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in welke factoren een rol spelen bij RA patiënten bij de beoordeling van hun (algemene) gezondheid. Tevens wordt onderzocht hoe beïnvloed de formulering van de gezondheidsvragen het verkregen antwoord beïnvloed?

Om dit te onderzoeken moet er gekeken worden naar wat RA patiënten onder gezondheid verstaan en hoe zij gezondheidsvragen interpreteren. Tijdens dit onderzoek is gebruik gemaakt van de TSTI methode waarbij respondenten hardop moeten denken bij het beantwoorden van gezondheidsvragen. Van de respondenten die RA hebben (n=12) werd gevraagd om hardop te zeggen de vragen beantwoorden te om te ontdekken wat zij meenemen in hun beoordeling van hun gezondheid. en wat voor antwoorden uit de verschillende vragen over gezondheid komen. Alle interviews zijn opgenomen, uitgewerkt en geanalyseerd om terugkerende thema's te identificeren.

Uit de interviews blijkt dat veel respondenten niet de afwezigheid van klachten, fysiek, mentaal en/of sociaal welzijn belangrijk vinden bij de beoordeling van hun gezondheid. Maar dat impact van reuma op hun dagelijks leven een grote invloed heeft op hoe respondenten hun gezondheid beoordelen. Wanneer respondenten minder last hebben van reuma kunnen zij beter hun gebruikelijke activiteiten ontplooiën, functioneren zij beter in hun omgeving en hebben zij minder last van hun beperkingen. Zij zullen wel beperkingen houden die aanpassingen vereisen, maar hoe zij met de aanpassingen en beperkingen omgaan is van invloed op hoeveel impact het zal hebben op hun leven. Acceptatie van het feit dat niet alles meer het oude is, een nieuwe standaard stellen, opnieuw leren genieten en relativëren zijn belangrijke en effectieve coping strategieën, die veel worden toegepast om zich goed te voelen.

De formulering van de vragen heeft invloed op hoe vragen over de gezondheid worden beantwoord. Wanneer er specifiek naar reuma wordt gevraagd, wordt het antwoord vaak alleen op dat aspect gericht. Als er algemeen naar gezondheid wordt gevraagd wordt er of in zijn algemeenheid beantwoord en soms in onderscheid tussen reumatische gezondheid en de 'overige' gezondheid. Wanneer dokters specifiek de gezondheid van de reuma te weten willen komen moeten zij hier expliciet naar vragen, omdat niet iedereen automatisch onderscheid tussen algemene gezondheid en reuma.

Vervolgonderzoek onder een grotere populatie is nodig om de bevindingen van dit onderzoek te ondersteunen en de resultaten van dit onderzoek te verfijnen en bepalen of er een hiërarchische ordening in thema aanwezig is. Wanneer artsen beter weten wat reumapatiënten onder gezondheid verstaan, kunnen zij beter hulp verlenen.

Abstract

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic disease that affects joints, sinews and muscles. The disease is nowadays more treatable and treatment can lead to the point where few if any symptoms present. This is called remission, however to get this label RA patients need rate their own health above a certain level. Many treated patients do not rate their health sufficient in order to speak of remission and it is unclear on why. The purpose of this study is to gain insight into which factors influence RA patients in their own judgment of their own (general) health. In addition we look how the formulation of health related questions influence the answers given.

To study this we must gain insight in what constitute health for the RA patients and how they interpret health related questions. To answer these questions a qualitative study is used with a questionnaire with questions regarding health. The participants with RA (n=12) were asked to answer the questions aloud to gain insight in their judgment of their health and what kind of answer come out of the different questions about health. All interviews are taped, transcribed and analyzed to identify recurring themes.

The interviews showed that a lot of participants do not deem absence of symptoms, physical, mental and/or social wellbeing as most important aspect to their health. But that the impact that (rheumatic) symptoms cause in their lives has a big influence is on how they rate their health. When participants have fewer complaints, they can spend more time and on pleasurable activities, function better in their environment and suffer fewer limitations in their daily lives. They will keep some limitations, but how they handle the adaptations and limitations is of influence on how much impact it will have on their lives. Acceptance of the fact that things will not be the same anymore, setting a new standard, enjoying and resetting perspectives are important and effective coping strategies that are used to handle remaining symptoms.

The formulation of the questions has influence on what kind of health definition you get as an answer. When there is specifically asked about rheumatic health, you get an answer with regard to only that aspect. Generally phrased health questions sometimes get a general answer and other times get a specific answer where interviewee makes the distinction between rheumatic health and 'other' health. So when doctors want to know about rheumatic health specifically they have to ask for it explicitly, because not everybody will make a distinction automatically between general health and rheumatic health.

Additional research, with a larger sample, is necessary to confirm the findings of this study, to refine the results of this study and to see if there is a hierarchic ordering present. When doctors know more about how rheumatic patients rate their own health, they can understand the patients better and give better care.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	4
Abstract.....	5
1. Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Doelstelling.....	8
1.3 Onderzoeksopzet.....	8
1.4 Leeswijzer.....	8
2. Literatuur.....	10
2.1 Gezondheid.....	10
2.1.1 Definitie van gezondheid.....	10
2.1.2 Subjectieve gezondheid.....	10
2.2 Reuma.....	11
2.2.1 Reumatoïde Artritis.....	11
2.2.2 De invloed van RA op kwaliteit van leven.....	11
2.2.3 Pijn.....	12
2.3 Ziekteperceptie en coping.....	12
2.3.1 Ziekteperceptie.....	12
2.3.2 Coping.....	13
2.4 Remissie bij RA patiënten.....	13
2.5 De invloed van de formulering van de vraag.....	14
2.6 Onderzoeksvragen.....	14
3. Methode.....	15
4. Resultaten.....	19
4.1 Kwantitatief.....	19
4.2 Kwalitatief.....	20
5. Conclusie & Discussie.....	27
5.1 Conclusie.....	27
5.2 Discussie.....	28
6. Referenties.....	30
Bijlagen.....	34
Bijlage 1: Vragenlijst 1.....	35
Bijlage 2: Vragenlijst 2.....	36
Bijlage 3: Vragenlijst 3.....	37
Bijlage 4: Vragenlijst 4.....	38

Bijlage 5: Vragenlijst achtergrondgegevens	39
Bijlage 6: Health Assessment Questionnaire II.....	40
Bijlage 7: Uitleg procedure.....	41
Bijlage 8: Codeerschema	43

1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding, onderzoekszet, doelstelling beschreven en wordt er een leeswijzer gegeven voor de rest van de scriptie.

Reuma is een verzamelnaam voor chronische aandoeningen aan gewrichten, pezen en spieren. Het is een pijnlijke en invaliderende ziekte die ervoor kan zorgen dat mensen belemmerd worden in hun dagelijkse en sociale leven, omdat het pijn en stijfheid in gewrichten en spieren, en vermoeidheid veroorzaakt. Er zijn meer dan honderd soorten aandoeningen, die verschillende symptomen hebben. De meeste van deze aandoeningen kunnen worden onderverdeeld in drie categorieën; artrose, ontstekingsreuma en wekdelen reuma. Reumatoïde artritis, ook wel RA genoemd, is de meest voorkomende vorm van ontstekingsreuma (Reumafonds, 2014). Nieuwe behandeltechnieken kunnen zorgen voor minder klachten. Dit kan weer invloed hebben op de gezondheidsbeoordeling van RA patienten.

1.1 Aanleiding

Niet alle RA patiënten die weinig of geen last hebben van klachten, beoordelen hun gezondheid goed genoeg om te voldoen aan alle eisen van remissie blijkt uit onderzoek van Vermeer et al. (2012). De vraag die hierbij gesteld kan worden is: hoe kan dit? Wat ligt hier aan ten grondslag?

1.2 Doelstelling

De bedoeling van deze scriptie is meer inzicht in krijgen in welke factoren een rol spelen wanneer RA patiënten hun eigen gezondheid beoordelen.

1.3 Onderzoeksopzet

Er zijn twee vormen van onderzoek gedaan in deze scriptie. Op basis van het literatuuronderzoek zijn de onderzoeksvragen gevormd. Daarna is er kwalitatief onderzoek gedaan door middel van interviews met RA patiënten. Hierbij werden zij gevraagd gezondheidsvragen te beantwoorden en hun gedachtegang uit te spreken bij het beantwoorden. Ook vervolgvragen die voortkomen uit hun eerste antwoorden. Dit was om meer inzicht te krijgen in de gezondheidsbeleving van RA patiënten. Na het interview kregen RA patiënten een vragenlijst die achtergrondgegevens verzamelde om een beeld te krijgen van de geïnterviewde populatie..

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk twee wordt literatuur besproken en hieruit worden de onderzoeksvragen voor dit onderzoek opgesteld. In hoofdstuk drie worden de onderzoeksmethoden toegelicht en verantwoord, die worden toegepast in het belang van het onderzoek. In het vierde hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek weergegeven. In hoofdstuk vijf zullen de onderzoeksvragen worden beantwoord door middel van conclusies en aanbevelingen. Verder zijn de referenties en bijlagen aanwezig aan het eind van de scriptie.

- Om de privacy van de geïnterviewden te waarborgen worden in deze scriptie geen namen genoemd.
- Omwille van de leesbaarheid is in onderliggende scriptie geschreven in de zij vorm. Daar waar 'zij' geschreven staat, kan 'hij' of 'zij' worden gelezen en omgekeerd. Alleen wanneer er duidelijk een sekse wordt aangegeven, wordt er man of vrouw bedoeld.

2. Literatuur

Om goed onderzoek uit te kunnen voeren is het belangrijk een goed theoretisch kader te verschaffen. Een goede theoretische basis is van belang om de onderzoeksvragen te formuleren en om conclusies en aanbevelingen te funderen.

2.1 Gezondheid

2.1.1 Definitie van gezondheid

Mensen kunnen onder het begrip gezondheid verschillende dingen verstaan, het hangt af van de persoon waaraan het wordt gevraagd. Er is geen universeel geaccepteerde definitie. Leken beschrijven vaak drie aspecten: medisch georiënteerd, persoonlijk preventief en psychisch georiënteerd aspect. Het medische aspect heeft te maken met geen klachten en kunnen functioneren in het dagelijks leven. Persoonlijk preventieve aspecten zijn de dingen die mensen doen om niet ziek te worden en het psychisch georiënteerde aspect is hoe mensen zich voelen (Warwick-Booth, Cross, & Lowcock, 2012). Dan is er nog een beperkte definitie van gezondheid die vaak in de medische wereld wordt gebruikt; dit is de afwezigheid van ziekte (Boot & Knapen, 2005; Warwick-Booth, Cross, & Lowcock, 2012). De World Health Organisation stelt echter dat niet alleen de afwezigheid van klachten, maar de staat van het fysieke, mentale en sociale welzijn onder gezondheid vallen. (WHO, 1948; Boot & Knapen, 2005; Warwick-Booth, Cross, & Lowcock, 2012). Er zijn blijkbaar veel factoren die het begrip gezondheid beperken en die dus invloed kunnen uitoefenen op de beoordeling hiervan.

2.1.2 Subjectieve gezondheid

Subjectieve gezondheid is iemands beleving en beoordeling van de eigen gezondheid. Het is aangetoond dat subjectieve gezondheid een betere voorspeller is voor de ervaren kwaliteit van leven dan de objectieve gezondheid (Rumsey & Harcourt, 2003; Hartman, et al., 2006). Verder is objectieve gezondheid niet altijd gerelateerd aan subjectief ervaren gezondheid (Ryan & Deci, 2001; Bartlett, Piedmont, Bilderback, Matsumoto, & Bathon, 2003). Een slechtere objectieve gezondheid kan ook positieve gevolgen teweeg brengen voor de patiënt (Sodergren, Hyland, Crawford, & Partridge, 2004). Dit uit zich vooral op het vlak van zelfkennis, zelfacceptatie, relaties met anderen en een andere kijk op het leven (Tedeschi & Calhoun, 1996; Linley & Joseph, 2004). Een aanwezigheid van een ziekte leidt niet automatisch tot een slechtere subjectieve gezondheid. Er kunnen zowel positieve als negatieve reacties optreden. Er zijn verschillende factoren die invloed hebben op subjectieve gezondheidsbeleving. Deze factoren zijn geslacht (Leeb, Haindl, Maktari, Nothnagl, & Rintelen, 2007; Warwick-Booth, Cross, & Lowcock, 2012), leeftijd, opleidingsniveau (Hunt & McEwen, 1980; Warwick-Booth, Cross, & Lowcock, 2012) en sociale klasse (Warwick-Booth, Cross, & Lowcock, 2012; Popay, Bennett, Thomas, Williams, Gatrell, & Bostock, 2003). Voor mensen waar gezondheid minder vanzelfsprekend is, bijvoorbeeld ouderen, wordt gezondheid een waardevoller bezit en zijn zij huiveriger voor ziektes (Hunt & McEwen, 1980). Hoger opgeleide mensen nemen vaker sociaal en mentaal welzijn mee in de beoordeling van eigen gezondheid, naast de lichamelijke klachten (Warwick-Booth, Cross, & Lowcock,

2012). Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de subjectieve gezondheid van de verschillende patiëntgroepen.

2.2 Reuma

Reuma is een verzamelnaam voor chronische aandoeningen aan gewrichten, pezen en spieren met verschillende oorzaken. Die pijnlijk en invaliderend kan zijn voor mensen en verschilde mate van gevolgen in het sociaal en dagelijks leven. De redenen hiervoor zijn vermoeidheid, stijfheid en pijn in gewrichten en spieren. In Nederland zijn er meer dan twee miljoen mensen die aan een variant van reuma lijden. Deze chronische ziektes komen voor bij mensen in alle leeftijdsgroepen; 61% van alle Nederlandse patiënten zijn onder de 65 jaar. Reuma kan worden onderverdeeld in drie categorieën. In Nederland is de meest voorkomende vorm artrose, met ongeveer 1,1 miljoen mensen. Dan is er nog wekeden reuma en ontstekingsreuma (Reumafonds, 2014). Ontstekingsreuma kenmerkt zich door ontstekingsreacties in het lichaam en dan voornamelijk in de gewrichten. Deze kunnen gewrichten beschadigen en leiden tot vergroeiingen en zwellingen. Dit beperkt het functioneren van de gewrichten.

2.2.1 Reumatoïde Artritis

Reumatoïde artritis, ook wel RA genoemd, is de meest voorkomende vorm van ontstekingsreuma . Hierbij ontstaan ontstekingen in de gewrichten die grillig zijn. Ontstekingen zijn vaak pijnlijk en zorgen voor stijfheid, daarbij is vermoeidheid ook een veel voorkomende klacht (Reumafonds, 2014). De verhouding man/vrouw die aan RA lijden is 1:2 (Weyland, Schmidt, Wagner, & Goronzy, 1998). Het hebben van reumatische klachten en vooral RA zorgt ervoor dat mensen minder goed kunnen herstellen van andere ziektes of aandoeningen die zij hebben opgelopen. De hersteltijd wordt langer en het kan gebeuren dat mensen niet helemaal herstellen van de ziekte. Hoewel dit niet altijd gebeurt kan dit wel een negatieve invloed hebben op iemands gezondheid en iemands perceptie van gezondheid (Gabriel & Michaud, 2009). In dit onderzoek zal er alleen aandacht worden besteed aan RA patiënten.

2.2.2 De invloed van RA op kwaliteit van leven

RA heeft een negatieve impact op de kwaliteit van leven. Klinische, functionele en economische problemen die gerelateerd zijn aan deze aandoening zijn geobserveerd. RA patiënten beleven meer lichamelijk disfunctioneren, depressie en angst. Het beeld dat de patiënt heeft van ziekteactiviteit is ook een bijdragende factor aan kwaliteit van leven. Als de patiënt zijn ziekte als actief ziet, zal dit zorgen voor een lagere kwaliteit (Hurst, Kind, Ruta, Hunter, & Stubbings, 1997; Martinez, Ferraz, Sato, & Atra, 1995). Geen last hebben van pijn of vermoeidheid, functioneren in dagelijks leven, zich goed voelen, energie hebben en een normaal leven leiden zijn de grootste prioriteiten die RA patiënten hebben (Gossec, et al., 2014; Carr, et al., 2003). Ontwikkeling in medische behandelingen heeft ervoor gezorgd dat minder patiënten last hebben van klachten, maar de nieuwe behandelingen helpen nog niet iedereen van hun klachten af (Vermeer, et al., 2013; Kievit, Franssen, de Waal Malefijt, den Broeder, & van Riel, 2013; Overman, Jurgens, Bossema, Jacobs, Bijlsma, & Geenen, 2013). Voor deze mensen blijven pijn en vermoeidheid de belangrijkste klachten om verder aan te pakken (Overman, Jurgens, Bossema,

Jacobs, Bijlsma, & Geenen, 2013; Heiberg & Kvien, 2002; Hewlett, Cockshott, Kitchen, Tipler, Pope, & Henir, 2005).

2.2.3 Pijn

Pijn is één van de grootste klachten bij RA, maar deze is lastig te meten. Pijnprikkels kunnen verschillend worden geïnterpreteerd, voor deel heeft dit proces te maken met aandacht. Wanneer een patiënt te veel aandacht besteedt aan alle signalen die van zijn lichaam komen, kan hij deze signalen uitvergroten of verkeerd interpreteren. Wanneer er minder aandacht is voor de signalen die het lichaam afgeeft, worden pijnsignalen pas gesignaliseerd wanneer er een bepaalde pijngrens is overschreden (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992). Pijn is een factor die patiënten zelf niet onder controle hebben, maar die wel deel uit maakt van de wijze waarop patiënten hun ziekte ervaren.

2.3 Ziekteperceptie en coping

2.3.1 Ziekteperceptie

Hoe patiënten hun ziekte zien wordt ziekteperceptie genoemd en deze perceptie heeft ook verdere invloed op het gedrag dat patiënt vertoont. Het Common Sense Model (CSM) is een ziekteperceptie model dat uit 5 domeinen bestaat.

- Identiteit: is hoe de patient de ziekte en de symptomen labelt.
- Tijdslijn: omvat hoe lang de patient denkt ziek te zullen zijn.
- Consequenties: geeft aan hoe de patient de waarschijnlijke consequenties van de aandoening op korte en lange termijn zien. Dit kan op lichamelijk, psychologisch en sociaal vlak zijn.
- Genezing/controleerbaarheid: is het geloof dat de patient heeft dat zijn aandoening te genezen of te controleren is en of de patiënt hierin een rol kan spelen.
- Oorzaak: deze omvat het idee van de patiënt over de vermeende oorzaak van de aandoening.

Deze factoren hoeven niet helemaal correct te zijn en worden gebaseerd op informatie verkregen uit bronnen in de omgeving van de patient (Moss-Morris, Petrie, & Weinman, 1996; Hil, Dziedzic, Thomas, Baker, & Croft, 2007; Hale, Treharne, & Kitas, 2007).

De ziektebeleving van de patiënt is dus afhankelijk van meerdere factoren die allemaal afhankelijk zijn van de patiënt's ervaringen, emoties en gedachtes over zijn ziekte (Morrison & Bennett, 2010; Hale, Treharne, & Kitas, 2007). RA is een chronische ziekte waarover patienten zelf nauwelijks controle kunnen uitoefenen en waar geen volledige genezing voor is. Dit zou de ziekteperceptie van RA patienten negatief kunnen beïnvloeden (Hewlett, Cockshott, Kitchen, Tipler, Pope, & Henir, 2005). Wanneer patiënten te veel aandacht gaan besteden aan hun aandoening, kan men een vertekend beeld hiervan krijgen. Een overmaat van aandacht voor ziekte wordt "catastroferen" genoemd. De gevolgen van catastroferen zijn dat de ernst en gevoeligheid voor pijn omhoog gaat, het leidt tot depressieve symptomen, vermoeidheid en handicap/onbekwaamdheid in gedrag (Edwards, Bingham III, Bathon, & Haythornthwaite, 2006; Morrison & Bennett, 2010). Aspecten van ziekteperceptie hebben de

mogelijkheid negatieve invloed uit te oefenen op psychologisch welzijn, sociaal functioneren en vitaliteit van patiënten. Dit heeft invloed op het dagelijks leven van patiënten en hoe zij daarmee omgaan (Hagger & Orbell, 2003).

2.3.2 Coping

Hoe mensen in het dagelijks leven met problemen (of ziekte) omgaan wordt coping genoemd. Er zijn verschillende stijlen van coping die bijdrage leveren aan goed functioneren van mensen in het dagelijks leven. Een probleemgerichte manier van coping is het aanpakken van problemen en oplossingen proberen te vinden. Emotioneel gerichte coping is meer gericht op de omgang met emoties, zichzelf goed proberen te blijven voelen en problemen te ontwijken. Er is geen superieure copingstijl, wat de beste keuze is hangt af van het probleem of de situatie waarin iemand verkeert. Het beloop van een aandoening zoals RA ligt grotendeels buiten de macht van de patiënt, hierdoor kan hij het best passende emotionele coping strategie gebruiken om zich goed te blijven voelen. Echter moet er wel worden opgepast dat mensen niet helemaal in een emotioneel georiënteerde cocon gaan zitten, als dit gebeurt kan iemand vast komen te zitten in zijn gedragspatroon terwijl hij nog makkelijk andere activiteiten kan ondernemen (Morrison & Bennett, 2010; de Ridder & Schreurs, 2001; Beckham, Keefe, Caldwell, & Roodman, 1991; Hil, Dziedzic, Thomas, Baker, & Croft, 2007).

2.4 Remissie bij RA patiënten

RA heeft een chronisch en fluctuerend karakter en er zijn behandelingen om de pijn te verminderen en het functioneren te verbeteren of op peil te houden (Reumafonds, 2014). Verder zijn er behandelingen die klachten zo terug kunnen brengen dat deze nauwelijks tot niet meer aanwezig zijn. Of er komt een tijdelijke rust in de klachten. Dit wordt remissie genoemd. Volgens de eisen van de 'European League Against Rheumatism' (EULAR) en 'American College of Rheumatology' (ACR) treedt remissie op wanneer er één of geen gezwollen, of pijnlijk gewricht, voorkomt in de 28 verschillende gewrichten die worden onderzocht (DAS-28). De bloedwaarde van ontstekingsstoffen onder de grenswaarde valt en het globale oordeel van de patiënt over de gezondheid 1 of lager is op een schaal van 0 tot 10. Dit gezondheidsoordeel wordt uitgevraagd met standaard vragen (Vermeer, et al., 2012; Leeb, Sautner, Leeb, Fassel, & Rintelen, 2006), maar het is niet duidelijk hoe patiënten deze vragen interpreteren. Niet alle reuma patiënten een positief oordeel over hun gezondheid, terwijl de biologische aspecten wel zeggen dat de patient zich in remissie bevindt (Vermeer, et al., 2012).

Er is nog onduidelijkheid of de standaardvragen die gesteld worden aan RA patiënten om hun beoordeling van hun gezondheid geschikt zijn. De formulering van de vraag kan mogelijk invloed kan hebben op het antwoord, of dat dokters en patiënten verschillende kijk hebben op de vragen. Het is bekend dat RA patiënten en dokters vaak verschillen in hun opvattingen over ziekteactiviteit. Bij patiënten gaat het vaker om hun algemene gezondheid in plaats van RA gerelateerde gezondheid die dokters meten (Khan, et al., 2012; Leeb, Sautner, Leeb, Fassel, & Rintelen, 2006). Zo vinden sommige

patiënten de meting die de dokter doet, de DAS-28, niet zo relevant en gaan zij meer uit van eigen perceptie van gezondheid (van Hulst, 2014). Pijn en daarna vermoeidheid zijn belangrijke factoren die verschillen; patiënten beleven deze meer dan dokters denken (Khan, et al., 2012; Leeb, Sautner, Leeb, Fassl, & Rintelen, 2006). Een recente studie van ‘van Tuyl et al.’ heeft aangetoond dat het perspectief van RA patiënten in remissie niet alleen focust op de afgenomen of afwezige symptomen, maar nog meer op de verminderde impact van deze symptomen op hun leven, wat leidt tot een gevoel van normaliteit (van Tuyl, et al., 2014).

2.5 De invloed van de formulering van de vraag

Er worden veelal verschillende standaardvragen gebruikt om de globale gezondheid van RA patiënten te meten. Het grootste onderscheid dat tussen de vragen kan worden gemaakt is de algemene gezondheid en de reuma specifieke gezondheid. Een voorbeeld hiervan is:

- Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?
- Hoe gaat het nu met u, als u denkt aan alle manieren waarop uw reuma U beïnvloedt?

Het is dubieus of het verschil in formulering verschil in antwoord oplevert. Het is bewezen dat de formulering van vragen invloed heeft op antwoorden, gezondheidsvragen zijn hiervan niet uitgezonderd (Popay, Bennett, Thomas, Williams, Gatrell, & Bostock, 2003). Naast de invloed van de formulering van vragen, kan de volgorde mogelijk ook van invloed zijn. Dit wordt “measurement context” genoemd (Johnston, French, Bonetti, & Johnston, 2008). Als er meerdere vragen worden gesteld, kan de vraagvolgorde invloed hebben, omdat een vraag een bepaalde respons kan veroorzaken die kan doorwerken in verdere vragen en daardoor invloed heeft op het uiteindelijke resultaat van alle vragen.

2.6 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen die bij deze studie zullen worden onderzocht zijn:

Welke factoren spelen een rol voor RA patiënten bij de beoordeling van hun (algemene) gezondheid?

Hoe beïnvloedt de formulering van de gezondheidsvragen het verkregen antwoord?

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt aangegeven welke typen onderzoek worden gedaan om deelvragen te beantwoorden. Er is gekozen voor kwalitatieve dataverzameling door middel van interviews bij RA patiënten. Om een beeld te krijgen van de steekproef worden er kwantitatieve gegevens verzameld met een vragenlijst.

Bij dit onderzoek werden er kwalitatieve interviews met Reumatoïde Artritis (RA)patiënten afgenomen om te kijken welke factoren een rol spelen bij het beoordelen van hun gezondheid en hoe zij vragen interpreterden afhankelijk van de formulering. Om de interpretatie van de respondenten te duiden moeten onderbouwde antwoorden worden gegeven waaruit de gedachten van de respondent blijkt. De Three Step Test Interview methode is een geschikte methode om aan antwoorden te komen. Deze methode vroeg aan mensen hun gedachten te verbaliseren en onduidelijkheden kunnen worden uitgevraagd.

Uitleg en uitvoering van de TSTI procedure

Voordat het interview begon is duidelijk aan de respondent uitgelegd wat er van haar werd verwacht. Hiervoor is er gestandaardiseerde tekst met uitleg van het onderzoek die door de onderzoeker werd voorgelezen om verschillen in uitleg en daardoor antwoorden te voorkomen (bijlage 7). Hierna is er met de respondenten geoefend om te kijken of zij door hebben wat er van hun verwacht werd. Tevens maakt het de respondent comfortabel met hardop denken. Nadat uit de oefeningen was gebleken dat respondenten begrepen wat er van hen verwacht werd, werd er met het interview begonnen.

Er werd gevraagd aan de respondenten om de vragen te beantwoorden en terwijl zij de vraag beantwoordden hardop uit te spreken waaraan zij dachten. Voor de onderzoeker was het belangrijk de respondent goed te observeren. Onduidelijkheden, onvolledigheden, snelle antwoorden, haperingen of stiltes moesten worden opgemerkt. Verder moest de onderzoeker de respondent aansporen of feedback geven, om de respondent aan te moedigen te blijven praten

Als de respondent alle vragen had beantwoord en er bleken onduidelijkheden in de antwoorden die de respondent had gegeven moest dit opgehelderd worden. Dit moet ervoor zorgen dat de onderzoeker duidelijke data krijgt en er geen ruimte is voor eigen interpretatie.

In het laatste gedeelte van het interview werd gevraagd naar de mening, ervaringen en redeneringen van de participant. Deze vervolgvragen waren afhankelijk van voorafgaande antwoorden en konden verklaringen en uitleg voor gedrag zijn, wat zij onder een definitie verstaan, toevoegingen, voorbeelden.

Deelnemers

De RA patiënten die voor dit onderzoek zijn geïnterviewd, zijn mensen die zich aangemeld hebben bij het patiëntenforum Reuma Research Partners. Zij waren geworven met uitnodiging via e-mail om mee te doen aan deze studie. De grootte van de steekproef was 12 personen.

Alle respondenten waren geïnformeerd over het onderzoek en de afname van het interview en hebben hun toestemming gegeven om hun gegevens geanonimiseerd te laten verwerken. Deze studie heeft goedkeuring gekregen van de commissie ethiek.

Materialen

De drie vragen die beantwoord zijn met de TSTI methode gingen over de patiënt gezondheid. De formuleringen van de vragen zijn als volgt:

1. Hoe gaat het nu met u, als u denkt aan alle manieren waarop uw reuma u beïnvloedt?

Wilt U dit aangeven door een streepje te zetten op onderstaande lijn.

2. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

Wilt U dit aangeven door een streepje te zetten op onderstaande lijn.

3. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

Deze drie vragen die gesteld zijn werden veranderd in de volgorde van stellen om mogelijk volgorde effect te voorkomen. De reden hiervoor was dat één vraag vroeg naar de reuma van de respondent terwijl de andere twee vragen naar algemene gezondheid vroegen. De reuma gerelateerde vraag kon invloed hebben op verdere vragen. Om mogelijke ‘measurement context’ te voorkomen waren er meerdere versies van de vragenlijst gemaakt waarin de volgorde van de vragen verschilt (bijlage 1-4). Bij twee van deze vragen was er een lijn van 10 cm, hierdoor konden de scores die mensen aankruisen gemakkelijk worden geïnterpreteerd op een schaal van 0 tot 10. Voor alle vragen geldt, hoe lager de score hoe beter respondenten hun gezondheid beoordelen. De volgorde van de drie bovenstaande vragen was de volgorde die is aangehouden voor coderen. Bij de eerste vragen was er de lijn van 10 cm. De derde vraag had 5 antwoordopties.

Na deze vragen gevraagd te hebben werd er gevraagd naar enkele achtergrondgegevens van respondenten (leeftijd, sekse, ziekte duur, opleiding, burgerlijke staat, werksituatie, pijn, vermoeidheid en belemmeringen in dagelijks functioneren via HAQ-II). Deze zijn te vinden in bijlage 5 en 6. Deze gegevens werden verzameld, omdat het niveau van functioneren, opleiding, geslacht, etc. mogelijk invloed heeft op de antwoorden die worden gegeven in het interview.

Onderzoeksopzet

Er werden drie standaard vragen voorgelegd aan respondenten over hun gezondheid. De bedoeling was dat zij deze vragen beantwoordden met de ‘Three Step Test Interview’ methode (Hak, 2004). Deze methode probeert te achterhalen hoe patiënten de vragen interpreteren en welke factoren zij meenemen in hun oordeel over hun gezondheid. Dit deden zij door hardop te zeggen waaraan zij dachten tijdens het beantwoorden. Deze gedachtegang werd opgenomen met een geluidsrecorder en later uitgewerkt om de belangrijkste punten van hun antwoorden eruit te halen deze te kunnen coderen. In de uitwerkingen werd gekeken welke factoren de respondenten noemden en of er groepen van respondenten kenmerkende antwoorden gaven. Deze stappen konden door de aard van het interview verschillen, omdat de respondent nieuwe dikwijls informatie kon aandragen.

Na afloop van dit interview werd er aan de respondent geponereerd of zij wat schriftelijke achtergrondgegevens wilden verschaffen. Deze gegevens zijn te vinden in bijlage 5 en 6. De reden dat naar de achtergrondgegevens na afloop van het interview is gevraagd, is omdat schriftelijke vragen zijn over pijn en vermoeidheid. Deze vragen zouden kunnen sturen in de interviews als deze vooraf werden geponereerd.

Data analyse

De verzamelde gegevens werden alleen door de onderzoeker onderzocht. Bij het maken van de labels was er topdown en bottom up invloed. Het proces van de codeerschema te maken was een circulair proces. Van de bottom up werden interviews bekeken om te kijken welke thema's en onderwerpen werden aangehaald. Een deel van de labels is hieruit ontstaan. De topdown invloed kwam van de literatuur. Uit onderzoek is gebleken dat definitie van gezondheid verschilt per persoon. Volgens WHO kan gezondheid worden gedefinieerd als ontbreken van klachten, maar ook de staat van fysiek, mentaal en sociaal welzijn (WHO, 1948; Boot & Knapen, 2005). Hieruit is het label afwezigheid van klachten ontstaan in het codeerschema (bijlage 8). Veel voorkomende klachten bij RA zijn pijn en vermoeidheid, die kunnen variëren over tijd. Deze klachten zorgen voor beperkingen in het functioneren van RA patiënten en hun dagelijks leven (Gossec, et al., 2014; Khan, et al., 2012; van Tuyl, et al., 2014). Daaruit zijn de labels pijn, vermoeidheid en beperkingen in functioneren ontstaan. Hoe patiënten hun ziekte zien en hoe zij hiermee omgaan heeft ook invloed op hoe zij (hun) gezondheid zien (Beckham, Keefe, Caldwell, & Roodman, 1991; Hale, Treharne, & Kitas, 2007; Moss-Morris, Petrie, & Weinman, 1996; de Ridder & Schreurs, 2001). Dit kan worden benoemd als coping. Uit de bottom up analyse van het interview kwamen verschillende vormen van coping naar voren. Verder werden de interviews bekeken op terugkomende thema's. Wanneer deze werden gevonden kregen zij een label.

Het onderzoek van ‘van Tuyl, et al.’ paste goed bij de verkregen antwoorden. Zo konden er drie hoofdthema worden aan de hand van dit onderzoek; klachten, impact en coping (van Tuyl, et al., 2014).

Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden werd er gekeken naar de verschillen in interpretaties bij de gezondheidsvragen. Welke overwegen de respondenten maakten om de vragen te beantwoorden, die werden gegeven op de gezondheidsvragen.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de typen onderzoek weergegeven. Er zijn hier twee methoden van dataverzameling gebruikt, te weten; de interviews en de achtergrondgegevens. De achtergrondgegevens zijn verkregen met behulp van een vragenlijst en de bedoeling van deze vragenlijst is om een beeld te krijgen van de steekproef. De interviews zijn kwalitatief en beantwoorden de deelvragen. Per codering worden kort de resultaten beschreven.

4.1 Kwantitatief

In dit onderzoek waren er 12 respondenten, waarvan 6 vrouwen en 6 mannen. In tabel 1 staat een overzicht van de karakteristieken van de respondenten uitgewerkt. De gemiddelde leeftijd van de steekproef is 56.1 jaar oud, met een standaarddeviatie van 9.8. Zij hebben gemiddeld 11 jaar last van hun aandoening met een standaarddeviatie van 5.5 jaar. Op de Health Assessment Questionnaire II is de gemiddelde score 0.8 met een standaarddeviatie van 0.5.

	n	(%)
Man / Vrouw	6 (50.0) / 6 (50.0)	
Gemiddelde leeftijd, jaren (SD)		56.1 (9.8)
Ziekte duur, jaren (SD)		11 (5.5)
Burgerlijke staat		
Ongehuwd/ niet samenwonend	1	(8.3)
Ongehuwd/ samenwonend	2	(16.7)
Gehuwd	9	(75.0)
Opleiding		
Lager beroepsonderwijs	1	(8.3)
MAVO, ULO, 3 jarige HBS, VMBO	0	(0.0)
Middelbaar beroepsonderwijs	2	(16.7)
5 jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium	2	(16.7)
Hoger beroepsonderwijs	7	(58.3)
Werksituatie		
Fulltime	5	(41.7)
Parttime	3	(25.0)
Huishouden	1	(8.3)
Werkloos	1	(8.3)
Arbeidsongeschikt	1	(8.3)
Gepensioneerd	1	(8.3)
Pijn (SD)	3.8	(2.4)
Vermoeidheid (SD)	5.0	(2.2)
Gemiddelde score Health Assessment Questionnaire II (SD)	0.8	(0.5)

(SD) staat voor standaarddeviatie

De scores op de gezondheidsvragen (bijlage 1-4) die werden gesteld in het interview zijn als volgt: de gemiddelde score op vraag 1 “Hoe gaat het nu met u, als u denkt aan alle manieren waarop uw reuma U beïnvloedt?” is 3.9 met een standaarddeviatie van 2.0. Bij vraag 2 “Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?” is de gemiddelde score 3.5 met een standaarddeviatie van 2.0. Bij vraag 3 “Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?” is het meest voorkomende antwoord is “ongeveer hetzelfde als een jaar geleden”, 50% geeft dit als antwoord.

Tabel 2: Gemiddelde scores en standaarddeviatie op gezondheidsvragen 1, 2 en 3

	Gem.	SD
Vraag 1 invloed reuma	3.9	2.0
Vraag 2 algemene gezondheid	3.5	2.0
Vraag 3 gezondheid vergeleken	2.9	0.9

Tabel 3: Frequenties en percentages bij gezondheidsvraag 3; gezondheid vergeleken (n=12)

	n	%
Veel beter dan een jaar geleden	1	8.3
Wat beter dan een jaar geleden	2	16.7
Ongeveer hetzelfde als een jaar geleden	6	50.0
Wat slechter dan een jaar geleden	3	25.0
Veel slechter dan een jaar geleden	0	0.0

4.2 Kwalitatief

De interviews zijn aan de hand van het codeerschema gecodeerd, deze is te vinden in bijlage 8. In tabel 5 staan de frequentie hoeveel respondenten in de categorieën gescoord hebben. Eerst komen algemene punten aan bod, daarna worden de bevindingen per punt toegelicht.

Tabel 4: Frequentie thema's van de betekenis van gezondheid (n = 12)

Thema	Subthema	Aantal respondenten
Klachten	Pijn	9
	Vermoeidheid	7
	Stabiliteit / variabiliteit	7
	Afwezigheid van klachten	3
Impact	Participatie	12
	Beperktheid in functioneren	11
	Aanpassen / nieuwe doelen	11
	Invloed van reuma	7
Coping / beleving	Genieten	9
	Acceptatie/ standaard aanpassen	9
	Relativeren	7
	Hoop	6
	Grenzen stellen	6
Definiëring	'Overige' gezondheid	7
	Reuma niet als ziekte	4
	Deel van identiteit	4

Over het algemeen viel het bij de geïnterviewden op dat zij niet vaak een direct antwoord gaven op de vraag wat zij belangrijk vonden aan hun gezondheid, welke factor(ren) waarvan zij dachten dat veel invloed had op hun gezondheid. Een antwoord hierop ontstond vaak toen zij bezig waren te vertellen. Niet altijd kwam hieruit een concreet antwoord met duidelijke factor(ren).

4.2.1 Klachten

Pijn.

Pijn en vermoeidheid zijn twee andere veelvoorkomende klachten en worden benoemd in als factor die meespeelt bij de beoordeling van gezondheid. Pijn krijgt een verschillende invloed toegeschreven. Dit varieert van pijn is het belangrijkste voor mijn gezondheid tot de opmerking dat pijn aanwezig is. Slechts een persoon heeft het aangegeven dat pijn de grootste prioriteit is; *Belangrijk voor mijn gezondheid is pijn. Dat ik minder pijn heb, zou ik heel prettig vinden* (resp 5) een ander is wat milder en zegt dat het aanwezig is *“Pijn in je lijf”* (resp 6) en *“krijg sneller een pijntje”* (resp 9). Meer dan driekwart van alle respondenten benoemen pijn minstens 1 keer in het interview.

Vermoeidheid.

Een andere veelvoorkomende en bekende klacht bij reuma is vermoeidheid. Sommigen worden *“sneller vermoeid”* en bij anderen bouwt vermoeidheid zich op; *“beginnen de pijntjes zich op te spelen en vrijdag aan het eind van de middag heb ik moeite met lopen, moe en dat soort dingen”* (resp 10). Anderen wijten de vermoeidheid die zij bijna constant voelen aan de reuma. *“Soms is mijn lijf gewoon zo moe, zo belabberd”*, *“de reuma is de vermoeidheid”* (resp 7), *“Die vermoeidheid, soms heb ik nog niks gedaan op een dag en ik ben al kapot”* (resp 11) en *“vermoeidheid die reuma met zich meebrengt”* (resp 2).

Stabiliteit/variabiliteit.

Naast de afwezigheid van klachten wordt de stabiliteit en variabiliteit genoemd in de interviews door een kleine groep. Zij vinden het prettig als hun situatie stabiel blijft (of verbetert), omdat zij hiermee beter weten wat zijn kunnen verwachten en hun leven beter kunnen inrichten. *“Het moet gewoon stabiel zijn. Dan kan je beter je leven inplannen”* (resp 5). De stabiliteit zou ervoor kunnen zorgen dat mensen hun verwachtingen voor leven beter kunnen aanpassen en een nieuwe levensstandaard voor kunnen maken.

Afwezigheid.

Er zijn een paar respondenten die een fase in het ziekteverloop hebben gehad of hebben bereikt dat zij nauwelijks tot geen last hebben van reumatische klachten. *“veel langer geduurd om te bestrijden. Maar is ook heel succesvol geweest en eigenlijk heb ik sinds meer dan een jaar helemaal geen klachten meer”* (resp 4). De afwezigheid van klachten wordt in de medische wereld vaak gezien als het teken van gezondheid, toch kan dat afgevraagd worden, want er zijn mensen die zeggen dat er niets aan de hand is terwijl zij wel redelijk hoog scoren op pijn en vermoeidheid. Bijvoorbeeld resp. 2; *“Nergens last van gehad. Dat heb ik toch relatief weinig en dus zo doende kom ik dan op mijn vakantie, want zo ga ik het dan weer vergelijken”*, maar resp. 2 scoort 1.8 op pijn in en 3.5 op vermoeidheid. Deze incongruentie is opvallend.

4.2.2 Impact

Participatie.

Een andere factor die belangrijk is voor de beoordeling van hun eigen gezondheid is participatie. Aanpassingen zorgen ervoor dat mensen kunnen blijven participeren in de samenleving en eigen omgeving. Alle respondenten hadden het erover dat dingen en activiteiten kunnen doen waarde geven aan hun leven en hen een goed gevoel geeft en dat een belangrijk deel is om je goed te voelen. *“ik neem wel mijn rustmomenten, met dagen niks doen. Maar helemaal niks doen, kan ik niet tegen. Ik zou helemaal gek worden, dus dat is ook niet de oplossing” (resp 5), “Dus voor mij is het belangrijkste is dat ik ondanks dat wat ik heb toch in staat ben mijn dag zoveel mogelijk leuk op te vullen. Goed kunnen functioneren is het belangrijkste voor me. Dat ik kan blijven werken en dingen doen die bij het dagelijkse leven horen, als ik die niet meer zou kunnen doen. Dan zou ik in een gat vallen” (resp 7), “Het is zón beperking in dagelijks leven en sociale leven. Niet even naar iemand toe kunnen gaan, eigenlijk niet meer kunnen autorijden omdat elke beweging pijn doet. Nu kan ik alles weer” (resp 9) en “En vooral hoe ik kan functioneren. En natuurlijk als je minder kunt functioneren heeft dat ook gevolgen hoe je je voelt. Als je het gevoel hebt dat je steeds minder kunt, dan ga je je ook steeds beroerder voelen. Voor mij is werken en leuke dingen kunnen doen met mijn man een belangrijk deel van mijn leven. Het heeft veel invloed op je welbevinden” (resp 8).* Deze voorbeelden geven goed aan hoe meeste respondenten er over denken. En alle 12 respondenten hebben het veel over hun werk, sociale contacten, hobby's, andere activiteiten en verplichtingen die zij in het dagelijks leven hebben.

Beperkteid in functioneren.

De hoeveelheid invloed die reuma heeft op respondenten verschilt, dit kan te maken hebben met hoe actief het is in iemands leven en hoeveel last diegene er van heeft. Het varieert van klein tot groot. *“De reumafactor is buitengewoon laag. En dat is ook logisch, anders zou ik er ook wel meer last van hebben” resp 4, “Wat ik wel merk en het beïnvloed me wel beetje” (resp 7) en “dat vind ik belangrijk, want reuma beïnvloed voor een groot deel hoe ik me voel” (resp 8).* De invloed van reuma is voor veel respondenten beperkend op een of andere manier, lichamelijk; *“Je moet veel dingen laten. Je kunt niet meer sleutelen aan de auto, uitjes met vrienden die heel actief zijn, de hele dag thuis boenen bijvoorbeeld de gordijnen wassen. Dat moet allemaal in stapjes gebeuren voeger deed dat alles in 1 dag” (resp 3), “Ik kan maar beperkt bewegen” (resp 6) en “dus van 7 tot 7 aan een klus werken of met een kleine pauze erin is hem niet, dat wordt het niet meer” (resp 2),* Maar het wordt ook ervaren op een breder aspect; *“want je voelt je wel heel erg beperkt door je reuma, niet alleen in lichamelijk opzicht” (resp 8).*

Aanpassen / nieuwe doelen.

Deze beperkingen vragen om aanpassingen en nieuwe/aangepaste doelen in het leven van de respondenten. Elke respondent noemt aantal voorbeelden van aanpassingen die hij of zij heeft moeten maken en vaak wordt de noodzaak hiervoor ook benadrukt, of dit nu op werk of thuis is. *“Ja je vult het anders in (je leven). En ik ben daardoor ook andere dingen gaan ontdekken” (resp 2), “Dus dat vraagt ook allerlei aanpassingen in verloop van tijd. En op den duur gaat alles wel wat beter en pas je je erop aan” (resp 3), “in het huishouden. Dat moet ik echt in etappes doen, omdat ik dat niet in een keer kan” (resp 8), “Het vraagt wel aanpassingsvermogen want heleboel dingen verschilt per dag. Ik heb wel eens gelegenheden af moeten zeggen van jongens ik ga het niet redden omdat mijn lijf zegt zoek het maar uit, vandaag even niet. De ene keer kan je dat beter aan dan andere keer” (resp 7) en “ik moet praktisch zijn in de nieuwe dingen die ik koop. Schoonheid heeft niet meer de prioriteit, het gaat nu meer om handigheid en aanpakbaarheid. Dat heb ik nodig, ik kan niet meer zonder” (resp 12).*

4.2.3 Coping/beleving

De respondenten vertonen verschillende manieren om met hun aandoening om te gaan en het een plek te geven. Bij de respondenten zijn de mensen die dit benoemen allemaal positief met hun antwoorden. Wat vaak in de antwoorden terugkomt, is het niet je op je kop laten zitten en vooral doorgaan met leven. *“ik er een keer last van heb, dan heb ik er last van en denk ik laat ik wat leuks ga doen. Dan vergeet ik het wel weer. Dat is denk ik ook een manier om je staande te houden/ te blijven en ik voel me ook goed bij” (resp 1), “Nee ik weet dat er meer reuma mensen zijn die zichzelf er doorheen zetten. Ik heb wel eens gehoord dat reumapatiënten positief zijn (resp 6), “Dat is ook wel weer een uitdaging, maar dat is ook hoe je er naar kijkt” (resp 8) en “Ik vind dat heel moeilijk want er zijn twee soorten mensen. De ene denkt ik heb reuma en dat is het dan. ... die zit in een stoel en zegt ik ben zelig. ... En je hebt anderen die zeggen ik heb reuma, maar dat laat ik mijn leven niet verpesten, ik wil nog dingen doen, ik wil nog genieten” (resp 9).*

Genieten.

Genieten van dingen en activiteiten in het leven is een van de subthemas die een deel van de respondenten aanhaalt. *“Genieten, dat helpt goed met leven om te gaan. Soms moet je de leuke dingen opzoeken vooral als het een dag slechter gaat” (resp 11), “je gaat dingen doen die je nog wel kan doen en waar je plezier in hebt” (resp 2), “Ja dat overkomt je en je kunt daar in blijven zitten, maar je kan ook zeggen er zijn nog zoveel andere leuke dingen” (resp 6) maar ook de kleine dingen worden gewaardeerd; “Zonet scheen die even en ik daar in de zon het op te nemen en te genieten” (resp 6).*

Acceptatie.

De acceptatie van de reuma en de beperkingen, grenzen en gevolgen die het te weeg zal brengen en/of het aanpassen van de standaard van leven of activiteiten is volgens de respondenten een belangrijke stap om er goed mee om te kunnen. *“Vanaf het begin dat je dat te horen krijgt dat je hebt zit er iets in van acceptatie dat je het hebt. En acceptatie gaat makkelijker naarmate het je gemakkelijker afgaat”* (resp 8), *“Je hebt reuma en je weet het en accepteert het”* (resp 2), *“Maar je leert er mee leven, je leert met reuma te leven”* (resp 6), *“Dan kun je dingen niet doen of ze minder goed doen of aangepast. Daar heb ik dan niet zoveel moeite mee. Ik heb ook niet zoveel moeite om hulpmiddelen te gebruiken. Inmiddels wel zo ver daar zit ik niet mee”* (resp 5), *“En met reuma weet je gewoon dat je elke keer een beetje in moet leveren. Dat heb je te accepteren”* (resp 8), *“En als er een beetje resonantie is, dan kun je de lijn mooi weer oppakken alleen op een rustigere manier zeg maar, dat heb je te accepteren”* (resp 3) en *“Tijdig erkennen dat je reuma hebt”* (resp 12).

Relativeren.

Daarbij proberen respondenten hun situatie te relativiseren *“Ik probeer altijd toch een beetje te relativiseren”* (resp 5) en *“het reumatische gedeelte heeft wel invloed op hoe ik me voel, maar ik probeer dat te minimaliseren door er niet te veel aan te denken en het te relativiseren”* (resp 8) of zij relativiseren zonder dat zij het zelf benoemen: *“Je hebt mensen die maken van muggen olifanten, terwijl er best weinig aan de hand is. Zij zouden eens moeten realiseren hoe het anders kan, hoeveel slechter”* (resp 1), *“Hij moet met zijn gezicht naar de treden naar beneden lopen, met handen op de treden zetten. En dan wordt er nog het meest aan herinnert dat ik zo'n zondagskind ben wat betreft de reuma betreft”* (resp 4), *“Ik heb dus gehad dat ik echt niet meer kon lopen, nou dat vind ik erger als medicijnen”* (resp 9) en *“Ik weet dat in januari het slechter was dan nu en in het begin van mijn reumatijd was het ook slechter dan nu. Dat is ook de reden dat het slechter kan in mijn beleving met de reuma dan dit en dat ik daarom ook niet zo slecht scoor nu. En natuurlijk blijft het een ervaring van hoe je het beleeft, maar ik vergelijk het dan met hoe het kan en als het slechter kan scoor ik niet heel slecht met mijn pijnscore”* (resp 5).

Hoop.

Verder heeft een deel van de respondenten de hoop dat (reuma) klachten of de situatie hetzelfde blijven zoals die is of verbetert, vaak om normaal te kunnen blijven leven en functioneren. *“Ik hoop gewoon dat nog zo lang door mag gaan met mij, dat ik nergens last van krijg”* (resp 4), *“dus ik heb nog wel steeds hoop dat in de toekomst iets zal zijn wat voor mij goed zal werken”* (resp 5), *“Iedereen heeft het wel over tot 67, maar ik hoop dat ik het kan”* (resp 10) en *“Dat is de hoop voor Spanje, als we daar permanent gaan wonen zal het zeer waarschijnlijk beter gaan”* (resp 8).

Grenzen stellen.

Veel respondenten noemen grenzen tot wat zij kunnen doen en wanneer het te veel wordt. Sommige respondenten stellen grenzen absoluiter dan anderen die zeggen dat je naar je lichaam moet luisteren. *“Ik heb beter mijn grenzen leren stellen, doelbewust heeft daar mee geholpen” (resp 6), “Ik bedoel je lichaam vertelt je echt wel wanneer je iets niet goed doet, he. Als je daar een klein beetje oor voor hebt en oog dan weet je gewoon wel wat wel en wat niet” (resp 4).* Ook het bewust overschrijden van grenzen wordt benoemd door respondenten, vaak is het omdat het moet gebeuren of dat nou eenmaal zo graag willen doen; *“af en toe ga je over een grens heen, doelbewust” (resp 7) en “luisteren naar je lichaam die geeft echt wel aan wat wel of niet kan, en soms heb je beloofd om iemand te helpen en dat doe dan maar, maar je weet dat je te ver gaat” (resp 12).*

4.2.4 Definiëring.

Overige ‘ziekte’.

Naast reuma hebben zij nog een andere gezondheid waarin ook problemen kunnen opspelen. Deze kunnen invloed hebben op de beoordeling van gezondheid, ook hier variëren de antwoorden die worden gegeven. Een deel van de respondenten noemt het niet of heeft er weinig ervaring *“Ik heb eigenlijk niet zoveel ervaring met ziekte. De reuma is eigenlijk de eerste keer dat ik echt een ziekte heb” (resp 4) en “maar ik ben nog nooit echt ziek geweest buiten de reuma om” (resp 12).* Het andere deel heeft van *“wisselende bloeddruk” (resp 4) tot “verkoudheid” of “misselijkheid”(resp 9).*

Reuma niet als ziekte.

Een deel van de respondenten maakten onderscheid tussen reuma en ziekte, het wordt gezien als een categorie apart. *“sinds ik reuma heb, ben ik niet meer ziek geweest” (resp 2), “En ik heb het idee als ik hier zo leef, dan ben ik nooit echt ziek” (Resp 9) en Maar ik zeg heel vaak met mijn reuma gaat het niet zo goed, maar met de rest gaat het prima” (resp 5).*

Deel van identiteit.

Sommigen maken reuma een deel van hun identiteit, wie zij zijn. *“Je hebt reuma nou eenmaal en als je het hebt dan kan je het beste integreren met je leven, want vanaf wanneer je het hebt. Je komt er niet meer vanaf” (resp 11), “Dat het niet je leven gaat overheersen, maar dat als het bij jou als persoon gaat horen” en “Dus ik beleef het echt zo van ik heb reuma, het hoort bij mij, bij mijn leven” (resp 5).*

4.2.5 Formulering van de vragen.

Bij het beantwoorden van de vragen maakte men onderscheid tussen reumatische gezondheid en algemene gezondheid. *“Dus ik beleef het echt zo van ik heb reuma, het hoort bij mij, bij mijn leven, maar als mensen mij vragen hoe het gaat het gaat goed met mij, als je bedoelt hoe gaat het met mijn reuma dan kan het beter maar met mezelf gaat het wel goed”* (resp 8), *“wisseling gehad in medicatie van de reuma. Ik heb daarvan beetje het vermoeden dat ik iets meer last heb van mijn gewrichten, maar over het algemeen is mijn gezondheid redelijk stabiel”* (resp 7) en *“is weinig verbetering opgetreden qua reuma. De andere gezondheid van mij is gelijk gebleven”* (resp 5). De respondenten maakten bij het beantwoorden van de vragen onderscheid tussen reuma en algemene gezondheid. Soms deden zij dit al vanuit zichzelf als de eerste vraag over algemene gezondheid ging. Anderen gingen door de vragen onderscheid tussen de twee soorten maken, toen zij reuma specifieke vraag kregen. Wanneer er een reuma specifieke vraag als eerste kwam er vaak een antwoord toegespitst was op reuma. De algemene gezondheid werd niet altijd meegenomen in dat antwoord. Bij latere vragen over de algemene gezondheid werd dit meegenomen en werden beide soorten besproken. Verder bij het beantwoorden van de vragen is op een persoon na niemand aan het uiteinde van de lijn gaan zitten. Respondenten dragen aan dat dit te overdreven vinden; *“Daarom heb ik hem 3 cm uit de lijn heb gezet. Om hem verder aan de zijkant te zetten lijkt me wat overdreven”* (resp 11) en *“Zeer goed is overdreven, maar ik kom dan wel bij hier in de buurt”* (resp 9).

5. Conclusie & Discussie

5.1 Conclusie

De eerste onderzoeksvraag die bij deze studie is gesteld is; Welke factoren spelen een rol bij RA patiënten bij de beoordeling van hun (algemene) gezondheid? Hoewel veel respondenten veel hoofdthema's aanhalen, is het thema van Impact het grootst en door iedereen besproken. Verder is het een veelvuldig terugkomend onderwerp in de interviews. De beperkingen die reuma met zich mee brengt in het functioneren vereisen dat zij aanpassingen in hun leven moeten maken en nieuwe doelen stellen om te kunnen blijven participeren aan hun omgeving. Dit wordt vaak benoemd en veel waarde gegeven, want de mensen zeggen letterlijk; "als ik niet meer kan doen, zal ik in een gat vallen, niet meer kunnen werken lijkt me vreselijk", etc. Blijkbaar is het kunnen meedoen en functioneren in je omgeving belangrijk voor mensen om zich goed te voelen. Om goed te kunnen functioneren met de beperkingen die met de reuma komen, zullen er aanpassingen in het leven nodig zijn om niet over belast te raken. Wanneer mensen het gevoel hebben bij te kunnen dragen aan hun omgeving, beoordelen zij hun gezondheid beter.

Bij de beoordeling van de eigen gezondheid komen ook manieren van Coping aan te pas om beter met deze situatie om te gaan. Een belangrijke wijze van coping is acceptatie want het besef dat niet meer alles kan leidt er toe dat mensen hun standaarden en manier van leven aanpassen wat beter past bij de nieuwe situatie. Genieten en relativiseren helpt reumapatiënten beter om te kunnen gaan met hun situatie en zich beter te voelen, naast acceptatie, omdat zij zo meer uit hun leven kunnen halen. Een ander thema dat door respondenten wordt aangedragen zijn de Klachten die zij ervaren. Pijn en vermoeidheid worden aangedragen en vaak zijn het beperkende factoren in hun leven. Deze klachten worden door sommigen als beperkingen gezien in goed functioneren, waardoor deze klachten veel impact hebben op deze respondenten.

Reuma wordt niet door alle respondenten als ziekte gezien en velen maken onderscheid tussen reumatische en algemene gezondheid, hoewel dit niets zegt over de hoeveelheid invloed reuma heeft bij een respondent. Sommige respondenten zien het als een deel van hun identiteit. Dit zouden zij kunnen doen om de invloed van reuma als chronische aandoening te verminderen zodat het een kleinere rol gaat spelen in hun leven. Samenvattend, de impact die de aandoening heeft op het leven is de grootste factor die invloed heeft op de beoordeling van de eigen gezondheid bij RA patiënten.

De tweede onderzoeksvraag is Hoe beïnvloedt de formulering van de gezondheidsvragen het verkregen antwoord? Er wordt onderscheid gemaakt tussen algemene en reumatische gezondheid, door sommige patiënten vanuit zichzelf en anderen hebben de verschillende vragen nodig om het verschil tussen twee soorten op te merken. Het is dus belangrijk om het onderscheid in de vraag te benadrukken en/of te expliciteren wanneer er naar gezondheid wordt gevraagd, omdat niet iedereen automatisch beide opnoemt. Het kan dus verschillende resultaten opleveren in het antwoord wat mensen geven. Verder

vulden respondenten vaak antwoorden in die niet naar extremen neigen, vaak vonden zij zo extreem antwoord geven overdreven. Dit geeft wat inzicht dat zelfs met een lijn waarop mensen kunnen aangeven hoe zij zich voelen, mensen zichzelf beperken om niet te overdreven antwoorden te geven, waardoor het halen van remissie criteria (1 of lager) moeilijk wordt. Samenvattend, een gezondheidsvraag die op reuma is gericht zorgt ervoor dat reuma sneller in de beoordeling van de gezondheid wordt meegenomen, in tegenstelling tot algemene gezondheidsvragen.

5.2 Discussie

De conclusie die uit de verkregen gegevens is gekomen, komt niet overeen met hoe de WHO gezondheid definieert. Hier is al discussie over bij de WHO of de definitie veranderd zou moeten worden en hoe (Üstün & Jakob, 2005). De afwezigheid van klachten en volledig fysiek, mentaal en sociaal welzijn (WHO, 1948) worden nauwelijks genoemd door de respondenten. In plaats daarvan kan er worden gezegd dat zij willen kunnen functioneren in dagelijks leven en dat de impact van hun aandoening laag moet zijn. Door verminderde impact van de aandoening op hun leven zouden reumapatiënten hun situatie als normaal waarnemen (van Tuyl, et al., 2014). Hierbij gaat om het perspectief van RA patiënten die in remissie zijn, maar ook bij patiënten waarbij de ziekte actief is geldt dit (Gossec, et al., 2009). Zich goed voelen en kunnen functioneren, komt ook al terug bij ouder onderzoek (Carr et al., 2003). Bij de vragen kan de mogelijkheid spelen dat mensen niet de uiterste scores willen aankruisen, omdat zij denken dat het overdreven is of een te sterke mening. Dit wordt ook wel centrale tendens bias genoemd (Dooley, 2009). Dit kan gevolgen hebben voor de gezondheidsvragen die worden gesteld door de reumatoloog, aangezien het antwoord bij de gezondheidsvragen onder de één moet vallen op een schaal van 0 tot 10. Aan deze score, samen, met andere gestelde eisen, moet voldaan zijn om te kunnen zeggen dat de reuma in remissie is (Vermeer, et al., 2012). Als mensen geneigd zijn niet extreem antwoord te willen geven, hoeveel mensen zullen dan onder de score van één vallen? Een deel van de mensen die lichamenlijk wel in remissie is, behalve op gezondheidsvraag, kunnen er buiten gaan vallen. De grens van kleiner dan 1 op de gestelde gezondheidsvraag kan te restrictief zijn. Het criterium is mogelijk niet goed ingedeeld, waardoor een deel van de patiënten die in remissie zijn niet zo worden beoordeeld (Masri, et al., 2012). Maar dan kan er nog worden afgevraagd, wat betekenen de getallen voor de respondenten. Is de betekenis van één nauwelijks invloed en wat is de betekenis van twee? Zit daar een verschil tussen of niet?

Er is mogelijk invloed van algemene gezondheid op de reumatische gezondheid. Wanneer iemand zich slecht voelt zal die geneigd zijn negatiever te wantwoorden, want de kwaaltjes op andere gebieden kunnen doorstralen op reuma. Remissie zou alleen moeten ingaan op reuma, omdat remissie op dat gebied er toe doet. Dit kan lastig worden in de praktijk, om hier onderscheid in te kunnen maken. Verder geeft een reumatische gezondheidsvraag meer nadruk op reuma, zodat deze meer nadruk krijgt in de overwegingen van patiënten.

Dit onderzoek was kwalitatief met een kleine steekproef en daardoor kan de generaliseerbaarheid van dit onderzoek beperkt zijn. Wel geeft het inzicht in de beleving van RA patiënten over hoe zij hun gezondheid beschouwen. Dit onderzoek zou aanleiding kunnen zijn voor uitgebreider onderzoek. Waarbij mogelijk de selectiebias van de steekproef kan worden voorkomen of verkleind door mogelijke respondenten breder te werven dan een patiëntenforum waarbij reumapatiënten zich vrijwillig opgeven, waardoor de representativiteit groter wordt. Doordat reumapatiënten zich vrijwillig aan moeten melden om in aanmerking voor dit onderzoek, is er kans dat een deel van populatie niet meegenomen wordt in de uitslag van het onderzoek. De reumapatiënten die er geen zin hebben of niet goed kunnen zullen minder snel de neiging hebben om mee te doen aan onderzoek, omdat andere dingen hen bezig houdt. Een vraag die gesteld kan worden is wat het verschil is tussen de twee groepen en waarom zij niet mee doen en de anderen wel. Een andere mogelijkheid is dit onderzoek uit te voeren bij patiënten die wel in remissie zijn. Verder zou het de validiteit verhogen om met 2 codeerders de interviews na te kijken en te coderen en te controleren of de codeerovereenstemming voldoende is.

Een simpele oplossing om het onderzoek sterker en betrouwbaarder te maken is, meer respondenten te werven om mee te doen aan het onderzoek. Daarbij kan er gekeken worden of mogelijk respondenten op de reumapoli kunnen worden geworven, hiermee kan de selectiebias worden teruggedrongen. Mensen om een gunst wordt gevraagd om mee te doen aan een onderzoek. Zij niet hoeven aan te melden bij een forum, wat een extra stap weghaalt.

Wanneer er specifiek gekeken gaat worden naar hoe de formulering van vragen antwoorden beïnvloeden zou het onderzoek anders op moeten gezet. Er zou een experiment moeten worden opgezet waarbij maar één vraag zou moeten worden gevraagd. Voor de drie vragen zouden er drie condities moeten zijn. Dan kan er gekeken worden de formulering van invloed is.

Wat van deze studie kan worden toegepast in de praktijk is het soort vragen wat dokters kunnen stellen aan hun RA patiënten. Een gezondheidsvraag die focust op reuma, zorgt ervoor dat patiënten meer aan hun reuma denken bij het beantwoorden van de vraag. Terwijl bij algemene gezondheid het zo kan zijn dat de reuma niet of niet voldoende wordt meegenomen.

6. Referenties

- Bartlett, S., Piedmont, R., Bilderback, A., Matsumoto, A., & Bathon, J. (2003). Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, vol. 49(6) , 778-783.
- Beckham, J., Keefe, F., Caldwell, D., & Roodman, A. (1991). Pain Coping Strategies in Rheumatoid Arthritis: Relationships to Pain, Disability, Depression and Daily Hassles. *Behavior Therapy*, vol. 22(1) , 113-124.
- Boot, J., & Knapen, M. (2005). Gezondheid en ziekte. In J. Boot, & M. Knapen, *De Nederlandse gezondheidszorg* (pp. 5-8). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Carr, A., Hewlett, S., Hughes, R., Mitchell, H., Ryan, S., Maggie Carr, M., et al. (2003). Rheumatology outcomes: the patient's perspective. *The Journal of Rheumatology*, vol. 30(4) , 880-883.
- Ridder, de D., & Schreurs, K. (2001). Developing Interventions for Chronically Ill Patients: is Coping a Helpful Concept? *Clinical Psychology Review*, vol. 21(2) , 205-240.
- Dooley, D. (2009). In D. Dooley, *Social Research Methods* (pp. 319-321). Essex: Pearson Education.
- Edwards, R., Bingham III, C., Bathon, J., & Haythornthwaite, J. (2006). Catastrophizing and Pain in Arthritis, Fibromyalgia, and Other Rheumatic Diseases. *Arthritis & Rheumatism*, vol. 55(2) , 325-332.
- Gabriel, S., & Michaud, K. (2009). Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis Research & Therapy*, vol. 11(229) , 1-16.
- Gossec, L., Berenbaum, F., Chauvin, P., Lamiraud, K., Russo-Marie, F., Joubert, J., et al. (2014). Reporting of patient-perceived impact of rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis over 10 years: a systematic literature review. *Rheumatology*, vol. 53(263) , 263-271.
- Gossec, L., Dougados, M., Rincheval, N., Balanescu, A., Boumpas, D., Canadelo, S., et al. (2009). Elaboration of the preliminary Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) score: a EULAR initiative. *Annals of the rheumatic diseases*, vol. 68 , 1680-1685.
- Hagger, M., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, vol. 18 , 141-184.
- Hak, T. (2004). *Manual for the Three-Step Test-Interview (TSTI)*. Rotterdam : Faculteit Bedrijfskunde Erasmus University .
- Hale, E., Treharne, G., & Kitas, G. (2007). The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology*, vol. 46(6) , 904-906.
- Hartman, E., Oort, F., Visser, M., Sprangers, M., Hanneman, M., De Langen, Z., et al. (2006). Explaining change over time in quality of life of adult patients with anorectal malformations or hirschsprung's disease. *Diseases of the Colon and Rectum*, 49(1) , 96-103.
- Heiberg, T., & Kvien, T. (2002). Preferences for Improved Health Examined in 1,024 Patients With Rheumatoid Arthritis: Pain Has Highest Priority. *Arthritis Care & Research*, vol.47(4) , 391-397.

- Hewlett, S., Cockshott, Z. B., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Henir, M. (2005). Patients' Perceptions of Fatigue in Rheumatoid Arthritis: Overwhelming, Uncontrollable, Ignored. *Arthritis Care & Research*, vol. 53(5) , 697-702.
- Hil, S., Dziedzic, K., Thomas, E., Baker, S., & Croft, P. (2007). The illness perceptions associated with health and behavioural outcomes in people with musculoskeletal hand problems: findings from the North Staffordshire Osteoarthritis Project (NorStOP). *Rheumatology*, vol. 46(6) , 944-951.
- Hunt, S., & McEwen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Sociology of Health & Illness*, vol. 2(3) , 231-246.
- Hurst, N., Kind, P., Ruta, D., Hunter, M., & Stubbings, A. (1997). Measuring health related quality of life in rheumatoid arthritis: Validity\ responsiveness and reliability of EUROQOL (EQ-5D). *British Journal of Rheumatology*, vol. 36(5) , 551-559.
- Johnston, M., French, D., Bonetti, D., & Johnston, D. (2008). Chapter 13: Assessment and Measurement in Health Psychology. In S. Sutton, A. Baum, & M. Johnston, *The SAGE Handbook of Health Psychology* (pp. 360-456). London: SAGE Publications Ltd.
- Khan, N., Spencer, H., Abda, E., Aggarwal, A., Alten, R., Ancuta, C., et al. (2012). Determinants of Discordance in Patients'and Physicians' Rating of Rheumatoid Arthritis Disease Activity. *Arthritis Care & Research*, vol. 64(2) , 206-2014.
- Kievit, W., Fransen, J., de Waal Malefijt, M., den Broeder, A., & van Riel, P. (2013). Treatment changes and improved outcomes in RA: an overview of a large inception cohort from 1989 to 2009. *Rheumatology*, vol. 53(299) , 1500-1508.
- Leeb, B., Haindl, P., Maktari, A., Nothnagl, T., & Rintelen, B. (2007). Disease activity score-28 values differ considerably depending on patient's pain perception and sex. *The Journal of Rheumatology*, vol. 34(12) , 2382-2387.
- Leeb, B., Sautner, J., Leeb, B., Fassl, C., & Rintelen, B. (2006). Lack of agreement between patients' and physicians' perspectives of rheumatoid arthritis disease activity chages. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 35 , 441-446.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness Cognition: using common sense to understand treatment adherence and effect cognitive interactions. *Cognitive Therapy and Research*, vol. 16(2) , 143-163.
- Linley, P., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: a review. *Journal of Traumatic Stress*, vol. 17(1) , 11-21.
- Martinez, J., Ferraz, M., Sato, E., & Atra, E. (1995). Fibromyalgia versus rheumatoid arthritis: a longitudinal comparison of the quality of life. *The Journal of Rheumatology*, vol. 22(2) , 270-274.
- Masri, K., Shaver, T., Shanhour, S., Wang, S., Anderson, J., Busch, R., et al. (2012). Validity and Reliability Problems with Patient Global as a Component of the ACR/EULAR Remission Criteria as Used in Clinical Practice. *Journal of Rheumatology* , 1139-1145.
- Morrison, V., & Bennett, P. (2010). *Gezondheidspsychologie*. Groningen: Pearson.
- Moss-Morris, R., Petrie, K., & Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: Do illness perceptions play a regulatory role? *Journal of Health Psychology*, vol. 1(1) , 15-25.

- Overman, C., Jurgens, M., Bossema, E., Jacobs, J., Bijlsma, J., & Geenen, R. (2013). Patients with rheumatoid arthritis nowadays are less psychologically distressed and physically disabled than patients two decades ago. *Arthritis Care & Research*, vol. 66(5) , 1-29.
- Popay, J., Bennett, S., Thomas, C., Williams, G., Gatrell, A., & Bostock, L. (2003). Beyond 'beer, fags, egg and chips'? Exploring lay understandings of social inequalities in health. *Sociology of Health & Illness*, vol. 25(1) , 1-23.
- Potter, M., & Zauszniewski, J. (2000). Spirituality, resourcefulness, and arthritis impact on health perception of elders with rheumatoid arthritis. *Journal of Holistic Nursing* , 311-331.
- Reumafonds. (2014). Opgeroepen op februari 21, 2014, van Reumafonds: <http://www.reumafonds.nl/reuma>
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2003). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image*, 1(1) , 83-97.
- Ryan, R., & Deci, E. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Reviews of Psychology*, vol. 52 , 141-166.
- Sodergren, S., Hyland, M., Crawford, A., & Partridge, M. (2004). Positivity in illness: self-delusion or existential growth? *British Journal of Health Psychology*, 9(2) , 163-174.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positivity legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, vol. 9(3) , 455-471.
- ten Klooster, P. M., Taal, E., & van de Laar, M. A. (2008). Rasch analysis of the Dutch Health Assessment Questionnaire disability index and the Health Assessment Questionnaire II in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* , 1721-1728.
- van Hulst, L. (2014). How to stimulate DAS28 use: qualitative study. Enschede.
- van Tuyl, L., Hewlett, S., Sadlonova, M., Davis, B., Flurey, C., Hoogland, W., et al. (2014). The patient perspective on remission in rheumatoid arthritis: 'You've got limits, but you're back to being you again'. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *annrheumdis-2013* , 1-7.
- Vermeer, M., Kuper, H., Bernelot Moens, H., Drossaers-Bakker, K., van der Bijl, A., van Riel, P., et al. (2013). Sustained Beneficial Effects of a Protocolized Treat-to-Target Strategy in Very Early Rheumatoid Arthritis: Three-Year Results of the Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring Remission Induction Cohort. *Arthritis Care & Research*, vol. 65(8) , 1219-1226.
- Vermeer, M., Kuper, H., van der Bijl, A., Baan, H., Posthumus, M., Brus, H., et al. (2012, Februari 1). The provisional ACR/EULAR definition of remission in RA: a comment on the patient global assessment criterion. *Rheumatology*, vol. 51(6) , 1076-1080.
- Warwick-Booth, L., Cross, R., & Lowcock, D. (2012). What is health? In L. Warwick-Booth, R. Cross, & D. Lowcock, *Contemporary Health Studies: An Introduction* (pp. 7-26). Cambridge: Polity Press.
- Weyland, C., Schmidt, D., Wagner, U., & Goronzy, J. (1998). The Influence of Sex on the Phenotype of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, Vol. 41(5) , 817-822.
- WHO. (1948, April 1). Opgeroepen op 03 23, 2014, van World Health Organisation: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

Wolfe, F., Michaud, K., & Pincus, T. (2004). Development and validation of the Health Assessment Questionnaire II; a revised version of the Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheum* , 3296-3305.

Bijlagen

Bijlage 1	Vragenlijst 1
Bijlage 2	Vragenlijst 2
Bijlage 3	Vragenlijst 3
Bijlage 4	Vragenlijst 4
Bijlage 5	Vragenlijst achtergrondgegevens
Bijlage 6	Health Assessment Questionnaire II
Bijlage 7	Uitleg procedure
Bijlage 8	Codeerschema

Bijlage1: Vragenlijst 1

Hoe gaat het nu met u, als u denkt aan alle manieren waarop uw reuma U beïnvloedt?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Zeer goed

Zeer slecht

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Zeer goed

Zeer slecht

Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

O veel beter nu dan een jaar geleden

O wat beter nu dan een jaar geleden

O ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden

O wat slechter nu dan een jaar geleden

O veel slechter nu dan een jaar geleden

Bijlage 2: Vragenlijst 2

Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

- O veel beter nu dan een jaar geleden
- O wat beter nu dan een jaar geleden
- O ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden
- O wat slechter nu dan een jaar geleden
- O veel slechter nu dan een jaar geleden

Hoe gaat het nu met u, als u denkt aan alle manieren waarop uw reuma U beïnvloedt?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Zeer goed

Zeer slecht

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Zeer goed

Zeer slecht

Bijlage 3: Vragenlijst 3

Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

- O veel beter nu dan een jaar geleden
- O wat beter nu dan een jaar geleden
- O ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden
- O wat slechter nu dan een jaar geleden
- O veel slechter nu dan een jaar geleden

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Ze er goed

Ze er slecht

Hoe gaat het nu met u, als u denkt aan alle manieren waarop uw reuma U beïnvloedt?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Ze er goed

Ze er slecht

Bijlage 4: Vragenlijst 4

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Zeer goed

Zeer slecht

Hoe gaat het nu met u, als u denkt aan alle manieren waarop uw reuma U beïnvloedt?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

Zeer goed

Zeer slecht

Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

O veel beter nu dan een jaar geleden

O wat beter nu dan een jaar geleden

O ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden

O wat slechter nu dan een jaar geleden

O veel slechter nu dan een jaar geleden

Bijlage 5: Vragenlijst achtergrondgegevens

- Wat is uw leeftijd? _____

- Wat is uw geslacht?

- vrouw
 man

- Wat is uw burgerlijke staat?

- ongehuwd/niet samenwonend
 ongehuwd/samenwonend
 gehuwd
 weduwe/weduwenaar
 gescheiden

- Wat is uw hoogst genoten opleiding?

- Geen opleiding
 Basisonderwijs (lager onderwijs)
 Lager beroepsonderwijs (LBO, huishoudschool, LEAO, LTS, etc.)
 MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO
 Middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MTS, MEAO)
 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium
 Hoger beroepsonderwijs (bijv. HTS, HEAO)
 Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)

- Wat is de beste omschrijving van uw huidige situatie?

- fulltime werk (>32uur/week)
 parttime werk
 huishouden
 school of studie
 werkloos
 arbeidsongeschikt (WAO/WIA)
 gepensioneerd (AOW, VUT)

Sinds welk jaar heeft u last van uw reumatische aandoening? _____

Hoeveel pijn had u als gevolg van uw aandoening in de afgelopen week?

Wilt U dit aangeven door een streepje te zetten op onderstaande lijn.

Helemaal geen pijn _____ Ondraaglijke pijn

Hoe vermoeid was u gemiddeld genomen de afgelopen week?

Wilt U dit aangeven door een verticaal streepje te zetten op onderstaande lijn.

geen vermoeidheid _____ totaal uitgeput

Bijlage 6: Health Assessment Questionnaire II

Wij zijn geïnteresseerd in hoe uw ziekte van invloed is op uw functioneren in het dagelijks leven.

Kruis het antwoord aan dat het best beschrijft wat u meestal kon doen IN DE AFGELOPEN WEEK.

	zonder enige moeite	met enige moeite	met veel moeite	onmogelijk uit te voeren
- Kunt u opstaan vanuit een rechte stoel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u buitenshuis op een vlakke grond wandelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u op en van het toilet komen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u een 1kg wegend voorwerp, zoals een pak suiker, bereiken en omlaaghalen van net boven uw hoofd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u auto-portieren openen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u in de tuin werken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u 15 minuten in een rij staan wachten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u zware voorwerpen verplaatsen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u zware voorwerpen optillen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kunt u twee of meer trappen oplopen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 7: Uitleg procedure

(zacht, vriendelijk, vloeiend praten) “Hallo ik ben Frederieke Nieuwenhuis, een studente aan de Universiteit Twente. Dank u wel voor het meedoen aan deze studie. Zoals u waarschijnlijk eerder heeft gelezen is het doel van deze studie hoe RA patiënten vragen over gezondheid ervaren en welke factoren van invloed zijn op uw beleving hiervan. Dit gesprek duurt ongeveer 30 minuten en wordt opgenomen, vind u dat goed?

Ik heb hier de uitleg van het onderzoek. Ik zou u willen vragen dit te lezen en wanneer u alles begrijpt ondertekenen. Als u vragen heeft kunt u deze gerust stellen.

(laten lezen en zet recorder aan)

De bedoeling is dus dat wanneer u de vragen beantwoord hardop zegt wat u denkt om tot het antwoord te komen. U hoeft geen reden of uitleg te geven voor uw antwoord alleen wat bij u opkomt bij het beantwoorden van de vragen.

Als er onduidelijkheden zijn in uw antwoorden zal ik na afloop van het afnemen van de vragenlijst hierover vragen stellen. Verder zal ik u ook vragen stellen over waarom u zo heeft geantwoord en kunt u zelf nog toevoegingen doen.

Uw antwoorden worden volledig geanonimiseerd en wordt alleen gebruikt voor dit onderzoek.

Hardop zeggen wat u precies denkt, doet u in het dagelijks leven vaak niet, dus kan het lastig zijn om hardop te zeggen wat u denkt. Daarom gaan we eerst oefenen met een paar oefenvragen zodat u bekend wordt met het proces en het gemakkelijker voor u wordt.”

Oefenvraag 1: probeer het huis of appartement waarin u leeft voor te stellen. Hoeveel ramen zijn er in uw huis? Terwijl u de ramen telt vertelt u mij waaraan u denkt.

Oefenvraag 2: wanneer heeft u voor het laatst in een restaurant gegeten. Zeg hardop wat u denkt om tot een antwoord te komen.

(Oefenvraag 3: Hoe vaak bent u naar de supermarkt geweest afgelopen maand?)

(wat van belang is bij het beantwoorden van de oefenvragen is dat respondenten veel door praten en niet stil vallen. Geen redenen of verantwoording geven waarom zij iets vinden of doen.

Geef hen aanmoediging om door te gaan hardop te denken. Als het echt niet lukt ga zelf een vraag voordoen van hoe het moet

Wanneer respondent het door heeft hoe het moet kan er worden doorgegaan naar het echte interview)

“U heeft door hoe u de vragen zou moeten beantwoorden. We kunnen nu doorgaan naar de vragen. Vanaf nu beginnen de geluidsopnames. Denk eraan om hardop zeggen wat u denkt om tot een antwoord te komen. Lees de vragen ook hardop voor.”

(Begint opname en geeft vragenlijst, maak zelf aantekening bij opvallend gedrag of onduidelijkheden)

Opvallend gedrag : stiltes, haperingen, vage formuleringen, snel antwoord geven

Bij stellen van vragen duidelijk zeggen, bij vraag2 begon u te ...

(Stel open vragen, respondent de ruimte te laten van antwoorden, probeer geen veronderstellingen of aannames te maken.)

- wat zij onder een bepaald iets verstaan,
- waarom zij dat meenemen
- belangrijk vinden, wat is het belangrijkste
- vraagstelling nog van invloed is
- Bij laatste vraag, geef ruimte om zelf nog dingen toe te voegen

Bijlage 8: Codeerschema

Thema	Subthema	Definitie	Voorbeeld
klachten			
	1.Afwezigheid	Het niet tot nauwelijks last hebben van ziekte of klachten.	Ik heb het nauwelijks last van mijn reuma.
	2.Stabiliteit/ variabiliteit	De constantheid van de aandoening	Als het maar stabiel is, daar kan je je leven naar inplannen.
	3.Pijn	De pijn die reuma patiënten hebben	Mijn gewrichten doen zo pijn.
	4. Vermoeidheid	De vermoeidheid ie reuma patiënten meemaken	Ik ben soms bekap. Die vermoeidheid, dat hoort bij reuma.
Impact			
	5. Beperkingen in functioneren	De beperkingen die reumapatiënten op sociaal en/of lichamelijk meemaken	Ik het in de ochtend vaak opstartproblemen. Ik kan mijn handen niet helemaal dicht krijgen
	6B. De invloed van reuma.	De invloed van reuma op hoe iemand zich voelt.	De reuma beïnvloed me wel in het dagelijks leven.
	10. Aanpassen/nieuwe doelen (keuzes)	Het aanpassen en nieuwe doelen stellen bij nieuwe situatie waarin reuma patiënten zich bevinden	Aanpassen, dat hoort erbij. Je kunt niet alles meer en daar moet je voor compenseren.
	14. Participatie	Activiteiten die waarde hebben in leven van reumapatiënten. Bv werk, hobby's, sociale contacten	Ik doe nog volop mee in het arbeidsproces.
Coping/beleving			
	9. Genieten	Het genieten van dingen in het leven	Ik heel erg genieten dingen die ik nog wel kan.
	11. Grenzen stellen	Weten wat zij wel of niet kunnen doen in hun leven	Naar je lichaam luisteren, die geeft aan wat je wel en niet kunt.
	12. Relativeren	De situatie waarin reumapatiënt in verkeerd in perspectief plaatsen	Ik probeer te relativeren. Het kan veel slechter.
	13. Hoop	De hoop dat (reuma)klachten minder worden/ stabiel worden of gelijk blijven. Dingen te blijven kunnen doen	Ik hoop dat ik nog lang kan blijven doorwerken.

	15. Acceptatie/ standaard aanpassen	Acceptatie van de beperking die iemand heeft en/of standaard aanpassen die iemand heeft	Maar je leert er mee leven, je leert met reuma te leven En met reuma weet je gewoon dat je elke keer een beetje in moet leveren. Dat heb je te accepteren.
Definiëring			
	6A. Reuma niet als ziekte	Reuma niet als ziekte zien, maar als een categorie apart.	Ik ben niet meer ziek geweest sinds ik reuma heb.
	7. 'overige' gezondheid	Gezondheid naast de reuma, bv verkoudheid	Ik heb wel eens last van kwaaltjes, maar het mag geen naam hebben.
	8. Deel van identiteit	Reuma zien als een deel van zichzelf	Het is deel van je, het hoort bij je.