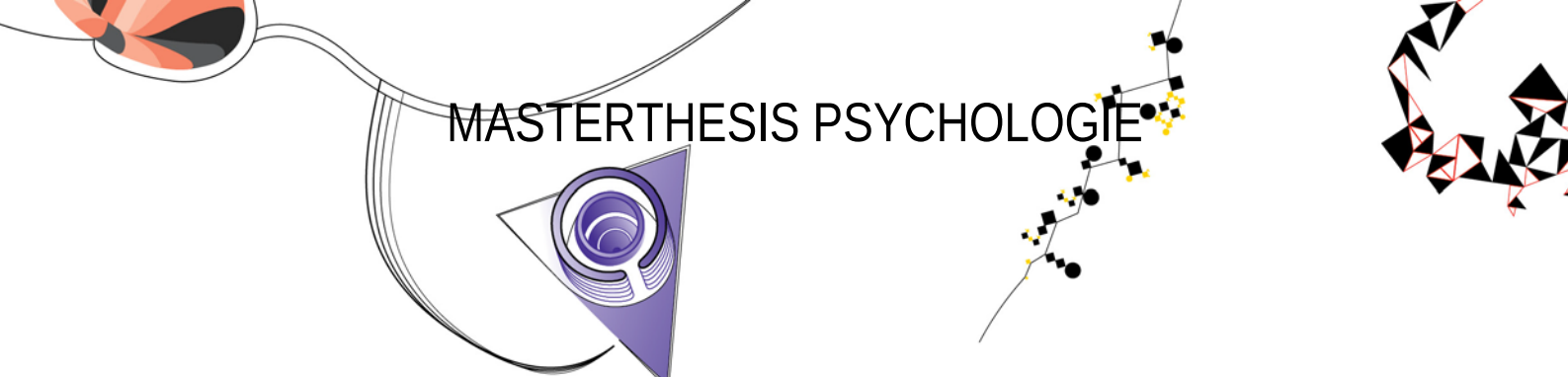
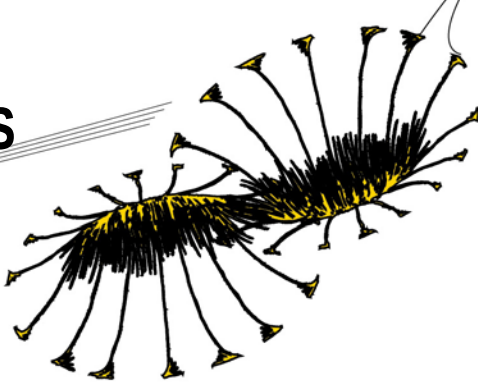




MASTERTHESIS PSYCHOLOGIE

WAT MAAKT DAT REUMAPATIËNTEN VERANDEREN? — PROCESEVALUATIE DOOR MIDDEL VAN VERHAALLIJNANALYSES



HANNAH KLING
s1103733

FACULTEIT
GEDRAGSWETENSCHAPPEN
PSYCHOLOGIE, GEZONDHEID EN
TECHNOLOGIE

VAKGR

EXAMENCOMMISSIE

1^e begeleider: dr. Christina Bode
2^e begeleider: dr. Erik Taal

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Abstract	4
Inleiding	5
Interventie <i>Doelbewust!</i>	5
Tekortkomingen van standaard onderzoeksmethoden	7
Gecombineerd onderzoek naar werking van interventies	8
Gedragstheorieën en –modellen	9
Motivationele theorieën en modellen	11
Handelingstheorieën en -modellen	14
Fasenmodel	14
Algemene gedragsdeterminanten en doel van het onderzoek	15
Methode	17
Respondenten	17
Kwantitatieve dataverzameling	18
Kwalitatieve dataverzameling	20
Dataanalyse	20
Resultaten	23
Categorie: Verbetering	23
Verhaallijnanalyse van respondent 66	23
Resultaten van alle verbeterde deelnemers	26
Categorie: Geen verandering	29
Verhaallijnanalyse van deelnemster 23	29
Resultaten van alle niet-veranderde deelnemers	32
Categorie: Verslechtering	38
Verhaallijnanalyse van respondent 62	38
Resultaten van beide verslechterde deelnemers	42
Vergelijking tussen de categorieën	45
Discussie	47
Evaluatie van resultaten	47
Evaluatie van aanpak	49
Deelnemersperspectief	49
Onderdelen van aanpak	50
Conclusie van de discussie	59
Referentielijst	61
Appendix A: Enquête van baselinemeting	65
Appendix B: Interviewschema Deelnemers Doelbewust!	88
Appendix C: resterende verhaallijnanalyses van categorie ‘Verbetering’	89
Appendix D: resterende verhaallijnanalyses van categorie ‘geen verandering’	102
Appendix E: resterende verhaallijnanalyse van categorie ‘verslechtering’	173

Samenvatting

Doelstelling. Er bestaan veel psychologische en psychosociale interventies voor reumapatiënten. Echter lijken deze maar een kleine en niet stabiele bijdrage te kunnen leveren aan het beter leven met reuma. Middels gebruikelijke onderzoeksmethoden kunnen de redenen voor deze beperkte effecten niet (volledig) worden onderzocht. Als deelstudie van de procesevaluatie van de interventie *Doelbewust!* tracht dit exploratief onderzoek door combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek inzicht in de werking te winnen van de interventie. Deze interventie oogt middels doelmanagement strategieën psychologische adaptatie bij patiënten met polyartritis te bevorderen.

Methode. 22 respondenten met polyartritis (77.3% vrouwen, gemiddelde leeftijd: 54.0 jaar) vulden voorafgaand en direct na afronding van de interventie *Doelbewust!* een vragenlijst in, mede gericht op depressieve klachten. De respondenten werden in drie categorieën ingedeeld afhankelijk van een toe-, afname of geen verandering van de depressieve klachten. Enige maanden na afronding van de interventie werden de respondenten geïnterviewd betreffende hun ervaringen met de interventie. Hun interviews werden middels narratieve verhaallijnanalyses blind onderzocht. In deze narratieve verhaallijnanalyses werd naar algemene gedragsdeterminanten en mogelijk behulpzame aspecten van de interventie gezocht, welke een succes of falen van de interventie kenmerken. Verder werd gekeken in hoeverre de verhaallijnen de kwantitatieve resultaten weerspiegelen.

Resultaten. Onafhankelijk van de verandering van de depressieve klachten bevatten sommige verhaallijnanalyses veel en anderen juist weinig algemene gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met elementen van de interventie. Binnen elke van de drie categorieën konden echter alle algemene gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met de onderdelen van de interventie worden gevonden. Bij algemene gedragsdeterminanten horen onder andere waargenomen bedreiging van de gezondheid, intrinsieke motivatie, self-efficacy en kennis over alternatief gedrag.

Conclusie. Er wordt geconcludeerd dat er geen gedragsdeterminanten en specifieke elementen van de interventie te vinden zijn welke een succes of falen van de interventie kenmerken. Tevens weerspiegelen de verhaallijnen niet de kwantitatieve verandering in depressieve klachten.

Implicaties. Doordat geen kenmerkende gedragsdeterminanten of ervaringen met de interventie konden worden gevonden is vervolgonderzoek naar de werking van de interventie *Doelbewust!* nodig. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de adviezen gebaseerd op dit exploratieve onderzoek. Hoofdzakelijk zijn een gestandaardiseerde manier om verandering van de depressieve klachten te meten, onderzoek naar de evaluatie van de algemene gedragsdeterminanten en meer diepgang van de interviews van belang.

Abstract

Objective. There are a lot of psychological and psychosocial interventions focusing on helping patients with polyarthritis. Their impact on quality of life for people with polyarthritis seems to be small and not stable over time. Popular research methods seem to fail in (completely) explaining these limited effects. As part of the process evaluation of the intervention *Right on Target!* this explorative study aims to get insights into the working processes of the intervention by combining qualitative and quantitative research methods. This intervention aims to improve the psychological adaptation of participants with polyarthritis by teaching them goal management strategies.

Method. 22 respondents with polyarthritis (77.3% women, mean age: 54.0 years) completed a questionnaire regarding depressive symptoms before and directly after their participation in *Right on Target!*. The respondents were divided in three categories depending on an increase, decline or no change of their depressive symptoms. Several months after their participation they were interviewed regarding their experiences with the intervention. Their interviews were blindly analyzed with the use of narrative storyline analysis. In those analyses, general behavioral determinants and specific elements of the intervention were sought characterizing a success or failure of the intervention. Moreover, it was examined if the storylines reflect the quantitative results.

Results. Independent of the change in depressive symptoms, some narrative storyline analyses included many or rather only a few general behavioral determinants or positive experiences with the elements of the intervention. Within each of the three categories, all behavioral determinants and positive experiences with the elements of the intervention were found. General behavioral determinants include for example perceived threat of health, intrinsic motivation, self-efficacy and knowledge about alternative behavior.

Conclusion. Based on the results, there are no behavioral determinants and specific elements of the intervention characterizing either its success or failure. Moreover, the storylines do not reflect the quantitative change in depressive symptoms.

Implications. Because no characteristic behavioral determinants of experiences with the elements of the intervention could be found, further research is needed to get insights into the working processes of the intervention *Right on Target!*. Account should be taken with the recommendations based on this explorative study. Main focus should go to a standardized procedure to measure change in depressive symptoms, research on the evaluation of the general behavioral determinants, and more in depth interviews.

Inleiding

In het hier omschreven onderzoek wordt ernaar gestreefd inzicht te verkrijgen in de werking van een psychologische interventie voor reumapatiënten. Middels een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek wordt getracht gedragsdeterminanten en elementen van de interventie te kristalliseren, welke kenmerkend zijn voor het wel of niet slagen van de interventie. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van narratieve verhaallijn-analyses. Daarnaast wordt gekeken in hoeverre de narratieve verhaallijnen het individuele succes van de interventie weerspiegelen. Voordat echter het belang van het onderzoek en diens aanpak nader wordt toegelicht, wordt eerst de interventie gepresenteerd.

Interventie *Doelbewust!*

De interventie *Doelbewust!* werd ontwikkeld om de psychologische adaptatie aan de reumatische aandoening door middel van doelmanagement strategieën te bevorderen (Arends, Bode, Taal, & Van de Laar, 2013a). Een interventie gericht op de psychologische adaptatie is noodzakelijk omdat er voor de meeste vormen van reumatische aandoeningen op dit moment geen genezingsmogelijkheden bestaan en patiënten ondanks medicatie door hun pijn, vermoeidheid en vervormde gewrichten in hun dagelijks functioneren worden beperkt (Riemsma, Kirwan, Taal, & Rasker, 2003). Door middel van een flexibele omgang met persoonlijke doelen is het mogelijk om psychologische adaptatie aan chronische aandoeningen te bereiken (Arends et al., 2013a, Arends, Bode, Taal, & van de Laar, 2013b).

Psychologische adaptatie wordt gekenmerkt door vijf elementen. Het eerste element is het succesvol omgaan met aanpassingen. Hierbij kan worden gedacht aan aanpassingen aan lichamelijke beperkingen. Daarnaast vormen de afwezigheid van een psychologische stoornis en ook een adequate functionele gesteldheid de tweede en derde factoren van psychologische adaptatie. Het vierde aspect is de aanwezigheid van weinig negatief en veel positief affect. Ten slotte hoort ook de tevredenheid en het welbevinden op verschillende vlakken in het leven bij psychologische adaptatie (de Ridder, Geenen, Kuijer, & van Middendorp, 2008). De interventie *Doelbewust!* richt zich op deze vijf kenmerken, en oogt naast een afname van depressieve en angstige klachten een bevordering van de psychologische en sociale gesteldheid te bereiken. De afname van depressieve klachten vormt de primaire uitkomstmaat van het onderzoek naar de interventie (Arends et al., 2013a).

De flexibiliteit wordt tijdens de interventie door middel van doelmanagement strategieën aangeleerd (Arends et al., 2013a). Het *integrated model of goal management* (Arends et al., 2013b) wordt gebruikt als theoretische onderbouwing voor de interventie. Dit model bevat een combinatie van het *dual-process model* (Brandstädter & Rothermund, 2002;

Brandstädter, 2009) en het *goal adjustment model* (Wrosch, Scheier, Miller, Schulz, & Carver, 2003). Het *integrated model of goal management* legt de nadruk op drie manieren om met bedreigde doelen om te kunnen gaan. Ten eerste is er *goal maintenance*. Het doel kan worden vastgehouden in situaties waarin dit nog mogelijk lijkt. Ten tweede kan *goal adjustment* worden toegepast. Een aanpassing van een doel lijkt van toegevoegde waarde wanneer het doel bedreigd wordt. Hierbij hoort zo nodig ook het loslaten van doelen. Ten slotte bestaat de mogelijkheid voor *goal reengagement*. Dit betekent dat bestaande doelen worden aangevuld of door een nieuw doel worden vervangen. Deze drie doelmanagement strategieën kunnen in verband gebracht worden met de elementen van een succesvolle psychologische adaptatie (Arends et al., 2013b).

Tijdens de interventie staan de deelnemer als individu en zijn ervaringen centraal. Er wordt niet alleen aandacht geschonken aan de aandoening van de deelnemer, maar ook aan verschillende aspecten van zijn leven. Het gaat om de mogelijkheden en vaardigheden van de deelnemer waardoor deze de geleerde kennis met betrekking tot de doelmanagement strategieën flexibel en op verschillende vlakken in zijn leven kan toepassen. De interventie bestaat uit zes bijeenkomsten in een groepsverband met acht tot tien deelnemers onder begeleiding van een getrainde reumaverpleegkundigen. Tijdens de cursus worden de deelnemers bewust van de invloed dat reumatische aandoening heeft op hun leven en de boogde doelen van de persoon zelf. Door hun gedrag te onderzoeken is het mogelijk om ook alternatief gedrag te bekijken.

Om de invloed van mogelijk alternatief gedrag te laten ervaren aan de deelnemers wordt gebruik gemaakt van de vier doelmanagement strategieën (vasthouden, loslaten, aanpassen, nieuwe doel zoeken). Door middel van afbeeldingen met tekenfiguren worden deze strategieën in de sessies verduidelijkt. Daarnaast dienen verschillende methodes en materialen als hulpmiddelen om informatie te verduidelijken, de onderlinge ervaringsuitwisseling te stimuleren en gedragsverandering door middel van inzicht en bewustwording te bevorderen. Voorbeelden hiervan zijn verhalen van fictieve patiënten. Achterliggende hoofdoelen van de bedreigde doelen worden blootgelegd door middel van doelpiramiden. Dit kan onder andere de keuze voor een geschikte strategie bevorderen. Bovendien kunnen mentale verbeeldingsoefeningen en het vinden van positieve en negatieve voorbeelden in de sociale omgeving helpen het omzetten van doelmanagement strategieën te faciliteren. Door middel van een actieplan wordt dan aan een bedreigd doel gewerkt door een geschikte doelmanagement strategie in de praktijk toe te passen (Arends et al., 2013a). Voor een meer gedetailleerde uitleg met betrekking tot de opzet en de oefeningen van de cursus *Doelbewust!* wordt naar het artikel van Arends et al. (2013a) verwezen.

Tekortkomingen van standaard onderzoeksmethoden

Om psychologische of psychosociale interventies, zoals *Doelbewust!*, te evalueren, worden binnen de wetenschap vaak randomized controlled trials (RCT) en aanvullende procesevaluaties uitgevoerd. RCT-onderzoek wordt als gouden standaard voor het meten van effecten van interventies gehandhaafd, omdat uitspraken met betrekking tot causaliteit mogelijk zijn (Crosby, DiClemente, & Salazar, 2006a). Ondanks deze hoge status binnen de wetenschap lijkt deze vorm van onderzoek alleen in beperkte mate in staat om ook de werking van interventies te onderzoeken. Zo is het bij complexe interventies vaak ingewikkelder om de werkende componenten van de interventie concreet te maken (Campbell, Fitzpatrick, Haines, Kinmonth, Sandercock, Spiegelhalter, & Tyrer, 2000). Ook analyses naar mediërende en modererende variabelen kunnen hier alleen beperkt verder helpen. Modererende variabelen geven condities aan waarin het verband tussen de interventie en diens effect mogelijk sterker of zwakker wordt (Baron & Kenny, 1986; Clayton & Crosby, 2006). Een mediërende variabele aan de andere kant geeft meer informatie over hoe en waarom de effecten optreden (Baron & Kenny, 1986; Rucker, Preacher, Tormala, & Petty, 2011). Beide analyses kunnen de invloed van verschillende factoren op de effectiviteit van de gehele interventie meten (Clayton & Crosby, 2006). Echter kunnen alleen factoren worden onderzocht waarover data werd verzameld. Ook in de opbouw van RCT-onderzoek gaan nadelen schuil. RCT-onderzoek bestaat vaak uit een experimentele en een controle conditie, waardoor alleen uitspraak over de effectiviteit van de gehele interventie en niet over de invloed van de verschillende onderdelen van de interventie mogelijk is. Het is bovendien niet mogelijk om op individueel niveau uitspraken te doen over de effecten van RCT-onderzoek. Hierdoor wordt geen aandacht geschonken aan individuele ontwikkelingen en belangrijke informatie wordt niet benut.

Deze beperkingen van RCT-onderzoek worden ook door bestaande meta-analyses gebaseerd op RCT-onderzoek naar diverse psychologische en psychosociale interventies voor mensen met reumatische aandoeningen aangetoond. Deze interventies worden alleen als kleine aanvulling voor medicamenteuze behandeling van reumatoïde artritis beschouwd (Astin, Beckner, Socken, Hochberg, & Berman, 2002; Knittle, Maes, & De Gucht, 2010).

Zo onderzochten Astin et al. (2002) en Knittle et al. (2010) interventies welke allemaal één of meer psychologische of psychosociale componenten, zoals cognitieve gedragstherapie, ontspanning, stress-/ pijn- en/of zelfmanagement, bevatten. Daarnaast waren de interventies gericht op het bevorderen van één of meerdere uitkomstenmaten, waaronder bijvoorbeeld pijn, functionele beperkingen of de psychologische gesteldheid. Astin et al. (2002) nam daarnaast ook nog effectonderzoek van interventies mede gericht op coping, self-efficacy en de gevoeligheid van gewrichten mee de meta-analyse. Astin et al.

(2002) en Knittle et al. (2010) vonden kleine effecten op pijn welke op lange termijn echter niet meer significant waren. Astin et al. (2002) vond dit ook voor vermoeidheid. Voor de psychologische gesteldheid werden kleine effecten in beide meta-analyses direct na de interventies gevonden. Deze effecten namen toe en waren bij de follow-up metingen matig (Astin et al., 2002; Knittle et al., 2010). Met betrekking tot de gevoeligheid van gewrichten waren de kleine significante effecten volgens Astin et al. (2002) pas bij de follow-up meetbaar. De auteurs vonden kleine cumulatieve effecten voor coping en self-efficacy direct na de afronding van de interventies. Het effect voor coping was bij de follow-up gemiddeld en voor self-efficacy niet meer significant (Astin et al., 2002). De effecten op functionele beperkingen en het fysieke activiteitsniveau waren klein en stabiel over de tijd (Knittle et al., 2010). Ondanks uitgebreide analyses wat betreft de effecten van interventies voor reumapatiënten bleef de vraag naar verklaringen van deze gevonden effecten en diens ontwikkelingen open (Astin et al., 2002; Knittle et al., 2010). Juist dit antwoord is echter van toegevoegde waarde om erachter te komen welke technieken van de interventies invloed hebben op de effectiviteit van de interventies. Deze belangrijke kennis kan verder worden benut bij het ontwikkelen van interventies (Abraham & Michie, 2008).

Een effectonderzoek naar de interventie *Doelbewust!* is momenteel gaande. Tevens is de interventie *Doelbewust!* tot nu toe door middel van een procesevaluatie geëvalueerd (Arends, Bode, Taal, & van de Laar, submitted). Een procesevaluatie kan helpen om meer inzicht in de implementatie van de interventie te verkrijgen en daardoor aanvullende informatie voor het effectonderzoek te verzamelen (Salazar, Crosby, & DiClemente, 2006b; Thompson, Kegler, & Holtgrave, 2006; Malterud, 2001; Moore et al., 2014). Bovendien worden contextfactoren en diens invloed op de interventie onderzocht (Oakley, Strange, Bonell, Allen, & Stephenson, 2006; Moore et al., 2014). Bij een procesevaluatie speelt de gemiddelde ervaring van de deelnemers een grote rol om generieke uitspraken over de interventie en diens uitvoering te kunnen doen. Doordat geen rekening wordt gehouden met de individuele effecten van de interventie voor de deelnemers is het niet mogelijk om hun ervaringen aan werkende en behulpzame elementen van de interventie te linken.

Gecombineerd onderzoek naar de werking van interventies

Door de individuele ervaringen met de interventie te combineren met effectonderzoek kan het mogelijk worden om nieuwe en aanvullende informatie over de werking van de interventie te verzamelen om de effecten van de interventie te verklaren. Door kwantitatief en kwalitatief onderzoek te combineren, kan dus op aspecten worden ingegaan waar kwantitatief onderzoek alleen geen antwoorden op kan geven (Baarda et al., 2009). Zo is het dankzij kwalitatief onderzoek mogelijk om nieuwe hypothesen te formuleren en mogelijke

onbedoelde of onverwachte factoren en effecten te achterhalen (Salazar et al., 2006b; Baarda et al., 2009; Moore et al., 2014).

Middels een subjectieve holistische aanpak komen zodoende deze individuele ervaringen met de interventie en een mogelijke verandering centraal te staan. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van individuele narratieve verhaallijnen. Naast het centraal stellen van de subjectieve ervaring wordt het ook voor de lezer mogelijk om aanwezige factoren in het verhaal waar te nemen (Baarda et al., 2009; Malterud, 2001; Sools, 2012). Tegelijkertijd wordt ook de context van de deelname aan de cursus van elke deelnemer meegenomen en worden hiermee aanvullende individuele externe factoren duidelijk (Moore et al., 2013).

Om dit proces gestructureerd te laten verlopen en om de verschillende subjectieve ervaringen uiteindelijk met elkaar te kunnen vergelijken, wordt gebruik gemaakt van bestaande gedragstheorieën en –modellen. In de context van psychologische en psychosociale interventies worden deze vaak gebruikt om gezondheidsgedragsveranderingen en –behoud te kunnen verklaren en te kunnen voorspellen (bijvoorbeeld Armitage & Conner, 2000; Walker, Grimshaw, Johnston, Steen, & Eccles, 2003; Lechner, Kremers, & Meertens, 2010; Baban & Craciun, 2007).

Gedragstheorieën en –modellen

In het vervolg worden vaak gebruikte modellen en theorieën binnen de gezondheidspsychologie kort uitgelegd en aan de interventie *Doelbewust!* gelinkt. Voor de overzichtelijkheid worden de theorieën en modellen in drie categorieën ingedeeld. Motivationale theorieën en modellen zijn gericht op onderliggende motivationele factoren die bepalend zijn voor het wel of niet uitvoeren van bepaald gedrag. Ook handelingsmodellen en –theorieën bevatten motivationele aspecten. Echter wordt in deze modellen er vanuit gegaan dat andere factoren, naast intenties en motivaties, voornamelijk medebepalend zijn voor het tonen van gedrag, zoals bijvoorbeeld beloning en straf. De derde en laatste categorie gericht op modellen en theorieën waarin gedragsverandering in fases wordt omschreven (Armitage & Conner, 2000; Walker et al., 2003). Tabel 1 geeft een overzicht over alle omschreven theorieën en modellen en diens constructen van invloed op gedrag gelinkt aan de interventie. Bovendien bevat de tabel algemene gedragsdeterminanten als samenvatting van de relevante constructen van verschillende theorieën en modellen. De lezer wordt uitgenodigd om de gebruikte literatuur te raadplegen voor een uitgebreidere behandeling van bovengenoemde theorieën en modellen.

Tabel 1. Overzicht over gedragstheorieën en –modellen en algemene gedragsdeterminanten gebaseerd op theorieën en modellen

Categorie van theorieën en modellen	Theorie/ Model	Determinanten van invloed op gedrag gekoppeld aan <i>Doelbewust!</i>	Algemene gedragsdeterminanten gekoppeld aan <i>Doelbewust!</i>
Motivationeel	Health Belief Model (Rosenstock, 1974)	Waargenomen vatbaarheid (1) Waargenomen risico (2) Waargenomen voordelen (3) Waargenomen barrières (4)	Bedreiging van gezondheid door momenteel gedrag (1, 2, 5, 18)
	Protection Motivation Theory (Rogers, 1983)	Inschatting van dreiging (5) Effectiviteit van nieuw gedrag (6) Kosten van nieuw gedrag (7)	Intrinsieke motivatie/ bereidheid (11, 19)
	Theory of Planned Behavior (Fishbein & Ajzen, 2010)	Attitude t.o.v. het gedrag (8) Subjectieve normen (9) Waargenomen gedragscontrole (10)	Kennis over nieuw gedrag: - Effectiviteit (3, 6, 8, 14, 18) - Efficiëntie (4, 7, 8, 14, 18)
	Self-Determination Theory (Ryan & Deci, 2000; Ryan et al., 2008)	Autonomie (11) Waargenomen competentie (12) Daadwerkelijke competentie (13)	Self-efficacy (10, 12, 15)
	Social Cognitive Theory (Bandura, 1986)	Action-outcome expectancies (14) Self-efficacy expectancies (15) Modelleren (16)	In staat zijn nieuw gedrag uit te voeren (13)
Handeling	Implementation Intention (Gollwitzer, 1993)	Concrete plannen met betrekking tot uitvoering (17)	Sociale omgeving: - Rolmodellen (16) - positieve houding t.o.v. nieuw gedrag (9)
	Operant Conditionering (Skinner, 1953)	consequenties van het gedrag (18)	Uitvoeren van acties of concrete plannen hiervoor (17, 20)
Fasen	Transtheoretical Model of Change (Prochaska et al., 1992)	Bereidheid tot verandering (19) Ondernemen van actie (20)	

Motivationele theorieën en modellen

Health Belief Model (Rosenstock, 1974)

Het Health Belief Model van Rosenstock (1974) is een motivationeel model en veronderstelt dat het vertonen van wel of niet gezond gedrag afhankelijk is van de ervaren gezondheidsdreiging (*risicoperceptie*). Deze bestaat uit de *waargenomen vatbaarheid* voor en het *waargenomen risico* van negatieve consequenties van ongezond gedrag. Het gezonde gedrag wordt op basis van de *waargenomen voordelen* en *waargenomen barrières* geëvalueerd. De afweging tussen de twee gedragsvormen in verband met een externe of interne trigger, een *cue to action* (bijvoorbeeld het waarnemen van bepaalde symptomen), laat een bepaald gedrag vertonen (Lechner et al., 2010; Armitage & Conner, 2000). Daarnaast is ook de *gezondheidsmotivatie*, het waargenomen belang van de eigen gezondheid, van invloed (Morrison & Bennett, 2011). In verband met de hier gebruikte interventie *Doelbewust!* lijken de waargenomen bedreiging van de eigen gezondheid door het huidige gedrag relevant om een verandering te kunnen conceptualiseren. Hierdoor wordt de noodzaak tot onmiddellijke gedragsverandering benadrukt. Daarnaast lijken ook de waargenomen barrières en voordelen van het nieuwe gedrag belangrijk om individuele veranderingsprocessen te beschrijven, omdat de deelnemer door het praktische oefenen zelf ervaringen met de voordelen en barrières kan maken.

Protection Motivation Theory (Rogers, 1983)

De Protection Motivation Theory van Rogers (1983) sluit aan bij het Health Belief Model (Rosenstock, 1974). Binnen de Protection Motivation Theory van Rogers (1983) wordt onderscheid gemaakt tussen *maladaptieve* en *adaptieve responsen* met betrekking tot de eigen gezondheid. Het maladaptieve respons baseert zich op een *inschatting van de dreiging* voor de gezondheid. Hierbij wordt een afweging gemaakt tussen de *intrinsieke* en *extrinsieke beloningen* van het *maladaptieve respons* en de *ernst* en *kwetsbaarheid* voor de gezondheid door dat gedrag vol te houden. *Adaptieve responsen* baseren zich op een *inschatting van de eigen copingstrategieën*. Factoren die hierbij een rol spelen zijn de *responseeffectiviteit*, de *eigen effectiviteit* en de *responskosten* met betrekking tot het adaptieve gedrag. Op basis van de *inschattingen van de dreiging* en de *eigen copingstrategieën* ontstaat een *protectie-motivatatie* welke tot gedrag leidt (Armitage & Conner, 2000; Lechner et al., 2010).

Ook hier lijken met name de inschatting van de dreiging voor de eigen gezondheid door het huidige gedrag relevant om veranderingsprocessen bij de interventie te beschrijven, omdat een ernstige dreiging voor de gezondheid de noodzaak tot verandering benadrukt. Daarnaast lijkt ook de inschatting van de nieuwe copingstrategieën een belangrijke factor voor veranderingsprocessen te vormen, doordat de deelnemer door het actieve uitvoeren

van deze copingstrategieën ervaring kan opdoen met betrekking tot diens en zijn eigen effectiviteit en mogelijke kosten gelinkt aan de nieuwe strategieën.

Theory of Planned Behavior (Ajzen, 1991)

Ook de Theory of Planned Behavior (Ajzen, 1991) maakt onderdeel uit van de motivationele gedragstheorieën. De intentie om gedrag uit te voeren wordt in deze theorie bepaald door de *subjectieve attitude ten opzichte van het gedrag* in kwestie. Daarnaast beïnvloeden *subjectieve normen*, dus wat anderen over het gedrag en diens uitvoering (zouden) denken, en de *waargenomen gedragscontrole* de intentie. Het gedrag zelf en de waargenomen gedragscontrole worden door de werkelijke gedragscontrole beïnvloed. Achterliggende overtuigingen met betrekking tot normen, controle en gedrag beïnvloeden de drie determinanten (Armitage & Conner, 2000; Walker et al., 2003; Lechner et al., 2010).

In verband met de interventie *Doelbewust!* lijken de eigen houding ten opzichte van het toepassen van de doelmanagement strategieën en de waargenomen gedragscontrole relevant om veranderingsprocessen te conceptualiseren en te beschrijven. De reden hiervoor is dat een positieve houding en het gevoel de strategieën daadwerkelijk toe te kunnen passen, noodzakelijk lijkt om de strategieën ook te blijven toepassen. Daarnaast wordt ook de verwachte houding van de sociale privéomgeving ten opzichte van de gedragsverandering als relevant ingeschat doordat het behoud van het nieuwe gedrag door deze determinant kan worden gestimuleerd of juist worden afgezwakt.

Self-Determination Theory (Ryan & Deci, 2000)

De Self-Determination Theory van Ryan en Deci (2000) richt zich op gedragsverandering en op het behoud van het nieuwe gedrag. Hiervoor zijn drie psychologische basisbehoeftes van belang; namelijk *autonomie, competentie en sociale verbondenheid* (Ryan & Deci, 2000, Ryan, Patrick, Deci, & Williams, 2008; Lechner et al., 2010). Autonomie is belangrijk voor de motivatie tot gedragsverandering. Bij afwezigheid van autonomie, ook *gecontroleerde* motivatie genoemd, wordt de persoon door *externe regulatie*, zoals externe beloning, of *introjectie* gedreven. Introjectie bestaat uit het tonen van gedrag om erkenning van anderen te krijgen of om schuldgevoelens te voorkomen. Het wordt verondersteld dat een gedragsverandering op basis van *gecontroleerde motivatie* niet lang blijft bestaan. *Autonome motivatie* aan de andere kant wordt in verband gebracht met een langdurige gedragsverandering. Zowel de *geïdentificeerde* als ook de *geïntegreerde regulatie* zijn allebei onderdeel van de autonome motivatie. *Geïdentificeerde regulatie* houdt in dat de persoon het belang van het te vertonen gedrag waarneemt. *Geïntegreerde regulatie* bevat zowel het besef en de waardering voor het belang van het gedrag als ook de koppeling hiervan aan bestaande subjectieve normen en de integratie in het dagelijkse functioneren (Ryan et al., 2008; Lechner et al., 2010).

Naast het subjectieve gevoel van autonomie is ook de waargenomen competentie belangrijk voor het integreren van het nieuwe gedrag in het algemene functioneren. Zo is het van belang dat de persoon zich in staat voelt het nieuwe gedrag te vertonen en het ook daadwerkelijk kan om tot langdurige gedragsverandering te komen (Ryan & Deci, 2000; Ryan et al., 2008; Lechner et al., 2010). Door middel van feedback en voldoende informatievoorziening kan het gevoel van competentie worden bevorderd. Bij de derde behoefte, sociale verbondenheid, staat voornamelijk een goede relatie tussen patiënt en hulpverlener centraal. Het gevoel van respect en erkenning vormen naast de andere twee determinanten een belangrijke factor voor een langdurige gedragsverandering (Ryan et al., 2008; Lechner et al., 2010).

Om veranderingsprocessen bij de interventie *Doelbewust!* te conceptualiseren en te beschrijven lijken voornamelijk de autonomie en de competentie van de deelnemer relevant. Tijdens de interventie worden beide determinanten door middel van informatievoorziening en feedback gestimuleerd. Ook het maken van autonome keuzes met betrekking tot doelen en strategieën en het actief uitvoeren stimuleren de autonomie en de waargenomen en daadwerkelijke competentie van de deelnemer.

Social Cognitive Theory (Bandura, 1986)

Bij de Social Cognitive Theory van Bandura (1986) vormt de individuele verwachting van een gedrag een belangrijke determinant voor bepaald gedrag. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen drie verschillende verwachtingen. Ten eerste zijn er verwachtingen, zogenaamde *situation-outcome expectancies*, over consequenties van gebeurtenissen zonder actieve bijdrage van de persoon. *Action-outcome expectancies* hebben betrekking tot de consequenties van het eigen gedrag (Armitage & Conner, 2000; Lechner et al., 2010; Walker et al., 2003). De derde vorm van verwachting is *self-efficacy*, een inschatting van de eigen vaardigheden in verband met het uitvoeren van bepaald gedrag een rol (Armitage & Conner, 2000; Lechner et al., 2010; Walker et al., 2003; Morrison & Bennett, 2011). Gedrag wordt ten slotte beïnvloed door de wisselwerking tussen de persoon, diens gedrag en de omgeving. Alle drie aspecten spelen op elkaar in. Dat noemt Bandura *wederzijdse determinisme*. Een ander belangrijk aspect van zijn theorie is dat mensen gedrag ook door observaties van anderen kunnen leren (Lechner et al., 2010).

Voornamelijk de verwachtingen met betrekking tot de consequenties van het eigen gedrag en self-efficacy lijken van belang te zijn om veranderingsprocessen bij de interventie *Doelbewust!* te beschrijven, omdat de deelnemer tijdens de interventie actief aan de slag gaat met de nieuwe strategieën en daardoor ervaringen kan opdoen met betrekking tot te verwachten uitkomsten en de eigen competenties. Tevens kan worden verwacht dat de

deelnemer door middel van observaties van de groepsleden en verhalen van fictieve personen leert.

Handelingstheorieën en -modellen

Implementatie intenties (Gollwitzer, 1993)

Gollwitzer (1993) richt zich op het onderscheid tussen *doel-* en *implementatie intenties*. *Doel intenties* zijn gericht op het uitvoeren van een gedrag of het behalen van een doel (Gollwitzer, 1993). De *implementatie intenties* aan de andere kant richten zich op de planning met betrekking tot tijd, plaats en manier van de uitvoering van het gedrag. Juist deze *implementatie intenties* zijn van belang, omdat ze als belofte kunnen worden gezien (Gollwitzer, 1993; de Ridder, 2010). Vaak worden implementatie intenties als *als-dan-zinnen* geformuleerd (De Ridder, 2010; Mesters & Hoving, 2010). De formulering koppelt de intentie aan een tijdstip of plaats waardoor de persoon vervolgens aan zijn intentie wordt herinnerd (Gollwitzer, 1993; de Ridder, 2010). Ze helpen dus erbij *doel intenties* concreet te maken en in de praktijk te brengen (Gollwitzer, 1993; de Ridder, 2010).

Om veranderingsprocessen bij de interventie *Doelbewust!* te conceptualiseren en te beschrijven lijken voornamelijk implementatie intenties relevant, omdat de deelnemers tijdens de interventies hun doel intenties in concrete actieplannen vertalen waardoor concrete belofte ontstaat en het uitvoeren van het nieuwe gedrag makkelijker wordt.

Operante conditionering (Skinner, 1953)

Het principe van de operante conditionering (Skinner, 1953) geeft inzicht in het wel of niet uitvoeren van gedrag. Hierbij staan beloning en straf als reactie op het gedrag centraal. Gedrag zal worden getoond om beloning aanwezig laten blijven of toe te laten nemen. Daarnaast wordt gedrag ook getoond om geen straf te krijgen of deze af te laten nemen (Bolman & Mesters, 2010; Korrelboom & ten Broeke, 2012).

Om veranderingsprocessen bij de interventie te kunnen beschrijven lijken voornamelijk de consequenties van het gedrag belangrijk. De ervaren consequenties tijdens het oefenen met de nieuwe strategieën vormt een indicatie voor toekomstig gedrag. Ook steun voor en stimulatie van (het volhouden van) nieuw gedrag vanuit de groep en trainer en/of sociale omgeving kan als beloning voor de deelnemer worden gezien.

Fasenmodel

Transtheoretical Model (Prochaska, & DiClemente, 1984)

Het Transtheoretical Model (Prochaska, & DiClemente, 1984) veronderstelt een gedragsverandering in fasen. Binnen elke fase zijn andere processen van belang. De eerste fase wordt ook *precontemplatie* genoemd. Mensen in deze fase zijn niet van plan hun gedrag te veranderen. In de tweede fase, *contemplatie*, denken individuen na over

verandering. Echter treffen ze geen concrete voorbereiding of ondernemen actie. Tijdens de fase van *voorbereiding* wordt de gedragsverandering voorbereid. Tijdens de fase van *actie* is sprake van een actieve gedragsverandering. De laatste fase bestaat uit het *in stand houden*. Hierbij staat het volhouden van de gedragsverandering centraal. Het doorlopen van deze stappen verloopt vaak niet soepel en kan maanden tot jaren duren. Tevens is het ook mogelijk om weer een fase achteruit te gaan (Armitage & Conner, 2000; Morrison & Bennett, 2012, Mesters & Hoving, 2010).

In verband met de interventie *Doelbewust!* lijken voornamelijk indicaties voor de individuele bereidheid tot gedragsverandering en het ondernemen van actie relevant om de verschillende fasen van verandering volgens het model te kunnen beschrijven. De aanwezigheid van de twee factoren is kenmerkend voor de fasen waarin daadwerkelijk sprake is van verandering. Bij afwezigheid van bereidheid en actie is de persoon nog niet ver genoeg in het proces en is geen sprake van gedragsverandering.

Algemene gedragsdeterminanten en het doel van het onderzoek

Op basis van de zojuist omschreven theorieën en modellen lijken een aantal algemene factoren relevant om veranderingsprocessen bij de interventie *Doelbewust!* te kunnen beschrijven. Deze algemene factoren zijn ook in tabel 1 weergegeven. De persoon dient de noodzaak tot verandering duidelijk waar te nemen om tot gedragsverandering te komen door bedreigde gezondheid (door het momentele gedrag) of door beperkt positief effect van het momentele gedrag te ervaren. Tegelijkertijd moet de persoon intrinsiek gemotiveerd en bereid zijn om het eigen gedrag te willen veranderen. Voor gedragsverandering lijkt daarnaast kennis over gedragsmogelijkheden relevant. Deze mogelijkheden dienen als positief te worden waargenomen met betrekking tot diens effectiviteit en efficiëntie. Bovendien is het van belang dat de persoon zich in staat voelt en ook in staat is om deze gedragsmogelijkheden uit te kunnen voeren. Daarnaast dient de persoon ook concrete en doelgerichte acties te ondernemen om het gedrag te veranderen. Bovendien kan ook de sociale omgeving bijdragen aan gedragsverandering. Zo kan deze als rolmodel dienen en een verandering en behoud van gedrag stimuleren en steunen. Een (verwachte) negatieve houding van de sociale omgeving ten opzichte van het nieuwe gedrag laat de kansen tot succesvolle verandering en behoud echter afnemen.

Deze algemene gedragsdeterminanten dienen als leidraad en hulp voor het kwalitatief gedeelte van het hier omschreven onderzoek om uiteindelijk antwoord te kunnen geven op de volgende vragen:

1. Zijn er kenmerkende gedragsdeterminanten welke het succes of het falen van de interventie *Doelbewust!* verklaren en welke onderdelen van de interventie zijn hieraan gerelateerd?

2. In hoeverre weerspiegelen de verhaallijnen de individuele kwantitatieve resultaten betreffende een verandering van de depressieve stemming?

Verwacht wordt dat de algemene gedragsdeterminanten duidelijker en vaker positief in de verhaallijnen terug te vinden zijn bij deelnemers die baat hadden bij de interventie dan bij deelnemers wiens depressieve klachten niet verbeterden. Tegelijkertijd wordt verwacht dat in de verhaallijnen van deelnemers wiens depressieve klachten verslechterden, weinig gedragsdeterminanten te vinden zijn of deze in een negatieve context geformuleerd worden. Wat betreft de onderdelen van de interventie wordt verwacht dat de deelnemers die positief veranderden deze als positiever en behulpzamer hebben ervaren en minder problemen ermee hadden dan deelnemers die niet konden verbeteren. Terzelfdertijd wordt verwacht dat deelnemers die verslechterden moeite met de onderdelen ervoeren en er geen baat bij hadden.

Methode

In het vervolg wordt de gebruikte onderzoeksmethode uitgelegd. Hierbij wordt eerst ingegaan op de respondenten. Vervolgens wordt eerst de kwantitatieve dataverzameling voor het effectonderzoek en vervolgens de kwalitatieve dataverzameling en de bijhorende analyse nader toegelicht. Zowel de kwantitatieve als ook de kwalitatieve data maakt deel uit van het PhD-onderzoek naar de interventie *Doelbewust!* van Arends (zie Arends et al., 2013b, Arends et al., submitted).

Respondenten

De groepsinterventie *Doelbewust!* werd in vier ziekenhuizen in Nederland aangeboden. De respondenten van het hier omschreven interview onderzoek werden op basis van stratified purposeful sampling gekozen uit de in totaal 85 deelnemers van de interventie *Doelbewust!*. Hierbij werd rekening gehouden met leeftijd, geslacht, etnische achtergrond, werkstatus, diagnose, ziekte duur en aantal groepen per ziekenhuis. Per groep werden twee deelnemers gevraagd om in een semi-gestructureerd interview te vertellen over hun ervaringen met de interventie *Doelbewust!*. Alleen van twee groepen werden geen deelnemers gevraagd omdat deze locatie anders in het sample zou overheersen (Arends et al., submitted). Alle respondenten voldeden aan de inclusiecriteria van de interventie op moment van deelname. Aanvullende informatie met betrekking tot de inclusiecriteria en werving van de respondenten voor de deelname aan de interventie kan worden verkregen in Arends et al. (2013b). De interviews werden een aantal maanden na afronding van de interventie gehouden.

Vanwege een gebrek aan kwantitatieve onderzoeksdata bij twee respondenten baseert het onderzoek op de gegevens van 22 in plaats van 24 respondenten. Van de 22 deelnemende respondenten zijn 17 vrouwen (77.3%) met een gemiddelde leeftijd van 54 jaar op het moment van data-analyse. De meeste respondenten leven samen met een partner (72.7%) en hebben een middelbare of hoge opleiding afgerond (40.9% respectievelijk 36.4%). Precies de helft van de respondenten verricht betaald werk. Meer dan de helft van de deelnemers heeft reumatoïde artritis (59.1%) en één vijfde heeft arthritis psoriatica (22.7%). De gemiddelde ziekte duur betreft rond acht jaar. Tabel 2 geeft een overzicht van de demografische en klinische gegevens van de respondenten van dit onderzoek.

Tabel 2. Demografische en klinische gegevens van de respondenten gebaseerd op meetmoment T_0 ($n=22$)

Geslacht, n (%)	
Vrouwelijk	17 (77.3)
Mannelijk	5 (22.7)
Leeftijd (jaren), gemiddeld (SD), reeks ^a	54.0 (14.12), 24-73
Burgerlijke staat, n (%)	
Leven zonder een partner	6 (27.3)
Leven met een partner	16 (72.7)
Opleidingsniveau, n (%) ^b	
Geen/laag	5 (22.7)
Middelbaar	9 (40.9)
Hoog	8 (36.4)
Werkstatus, n (%)	
Betaald werk	11 (50)
Geen betaald werk	11 (50)
Reumavorm, n (%)	
Reumatoïde artritis	13 (59.1)
Arthritis psoriatica	5 (22.7)
Polymyalgia rheumatica	1 (4.5)
Ziekte van Bechterew	2 (9.1)
Onbekend	1 (4.5)
Ziekte duur (jaar), gemiddeld (SD), range	8.45 (9.3), 2 –42

^a leeftijd op moment van data-analyse (10 juni 2014)

^b Laag: geen opleiding, basisonderwijs of lager beroepsonderwijs; Middelbaar: MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO of middelbaar beroepsonderwijs; Hoog: 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium, hoger beroepsonderwijs of wetenschappelijk onderwijs

Kwantitatieve dataverzameling

De respondenten vulden voorafgaand (baselinemeting T_0) en na afloop van de interventie (follow-up meting T_1) een enquête in bestaand uit een verzameling van klinische vragenlijsten. In appendix A is de enquête van de baselinemeting als voorbeeld te vinden. Voor het hier omschreven onderzoek werd alleen gebruik gemaakt van de demografische gegevens en de scores op depressieschaal van de HADS (Zigmond & Snaith, 1983). Hiervoor werd gekozen omdat de primaire uitkomstmaat van het onderzoek rond de interventie *Doelbewust!* een afname in depressie is (Arends et al., 2013b).

De depressieschaal van de HADS (Zigmond & Snaith, 1983) bevat zeven items. Per item heeft de respondent vier antwoordmogelijkheden. Een voorbeelditem is item 8: *Ik voel me alsof alles moeizamer gaat*. De bijhorende antwoordmogelijkheden zijn: *bijna altijd* (3), *heel vaak* (2), *soms* (1) en *helemaal niet* (0). De opgetelde scores van de zeven items vormen een depressiescore. Hoe lager deze score, hoe minder depressieve klachten heeft de respondent.

Vanwege technische problemen bij de baselinemeting moesten de screeningsscores van de HADS voor zes respondenten worden gebruikt (respondenten 43, 57, 62, 66, 70 en 76). Tussen het screening en de baselinemeting lagen gemiddeld drie tot vijf maanden. In het vervolg wordt echter geen onderscheid meer gemaakt tussen de twee meetmomenten.

Een individuele verschillscore werd berekend door de T_0 -depressiescores af te trekken van de T_1 -depressiescores ($T_1 - T_0$). Om deze verschillscores in categorieën in te delen werd één standaarddeviatie van de verschillscores gebruikt omdat geen officiële regels met betrekking tot een significante verandering op de HADS bestaan. De categorie *geen verandering* bevat dus verschillscores welke binnen $0 \pm$ één standaarddeviatie liggen. Omdat een lage depressiescore weinig klachten impliceert, betekent dus een negatieve verschillscore een verbetering ten opzichte van de baselinemeting. Een verschillscore die kleiner is dan $0 -$ één standaarddeviatie wordt als *verbetering* gecategoriseerd. Verschilscores die groter dan $0 +$ één standaarddeviatie geven een verslechtering aan. Tabel 3 geeft ter verduidelijking een overzicht over de gemiddelden en standaarddeviaties voor de depressiescores voor beide meetmomenten en voor de verschillscores. Cronbach's α ligt voor T_0 en T_1 bij .64.

Tabel 3. Descriptieve overzicht van de scores en verschillscores

Naam	N	Gemiddeld	SD	Minimum	Maximum
Op moment T_0	22	6.0	2.49	2	11
Op moment T_1	22	5.59	2.65	0	10
Verschilscore ($T_1 - T_0$)	22	-0.45	2.34	- 6	4

Tabel 4 geeft een omvattend overzicht over de verdeling van respondenten over de drie categorieën en hun demografische en klinische gegevens. Hierbij valt op dat voornamelijk de categorieën *geen verandering* en *verbetering* met betrekking tot de ziekteduur en de verdeling van geslacht, burgerlijke staat en opleidingsniveau redelijk overeenkomen. De respondenten in categorie *verbetering* zijn echter gemiddeld 10 jaar jonger en hebben allemaal betaald werk. In de categorie *geen verandering* verrichten allen 43.8% betaald werk. De demografische en klinische gegevens van de respondenten van categorie *verslechtering* verschillen duidelijk van de andere twee categorieën. Beide respondenten hebben geen betaald werk en hebben een lage opleiding afgerond. Daarnaast is hun gemiddelde leeftijd 20 respectievelijk 10 jaar hoger dan de gemiddelde leeftijd van de categorie *verbetering* respectievelijk *geen verandering*. Bovendien hebben de twee respondenten gemiddeld rond 15 jaar langer reuma dan de respondenten van de andere twee categorieën. In alle drie categorieën hoort reumatoide artritis bij de meest voorkomende reumavormen. Vanwege de kleine steekproefgroottes werd echter geen statistisch onderzoek naar de verschillen uitgevoerd. Voor alle hier omschreven berekeningen werd gebruik gemaakt van 'IBM SPSS Statistics Version 20'.

Tabel 4. Demografische en klinische gegevens gemeten op meetmoment T_0 van de respondenten voor de drie categorieën

	Verslechtering ($> 0 + 1$ SD) n=2	Geen verandering (0 ± 1 SD) n=16	Verbetering ($< 0 - 1$ SD) n=4
Geslacht, n (%)			
Vrouwelijk	1 (50)	13 (81.3)	3 (75)
Mannelijk	1 (50)	3 (18.8)	1 (25)
Leeftijd (jaren), gemiddeld (SD), range ^a	64.5 (12.0), 56-73	55.5 (13.1), 24-71	42.8 (15.4), 24-60
Burgerlijke staat, n (%)			
Leven zonder partner	1 (50)	4 (25)	1 (25)
Leven met partner	1 (50)	12 (75)	3 (75)
Opleidingsniveau, n (%) ^b			
Geen/laag	2 (100)	2 (12.5)	1 (25)
Middelbaar	0 (0)	7 (43.8)	2 (50)
Hoog	0 (0)	7 (43.8)	1 (25)
Werkstatus, n (%)			
Betaald werk	0 (0)	7 (43.8)	4 (100)
Geen betaald werk	2 (100)	9 (56.3)	0 (0)
Reumavorm, n (%)			
Reumatoïde artritis	1 (50)	11 (68.8)	1 (25)
Arthritis psoriatica	1 (50)	3 (18.8)	1 (25)
Polymyalgia rheumatica	0 (0)	1 (6.3)	0 (0)
Ziekte van Bechterew	0 (0)	1 (6.3)	1 (25)
Onbekend	0 (0)	0 (0)	1 (25)
Ziekte duur (jaren), gemiddelde (SD), range	23 (26.9), 4-42	7.3 (6.1), 2-25	6 (4.83), 2-13

^a leeftijd op moment van data-analyse (10 juni 2014)^b Laag: geen opleiding, basisonderwijs of lager beroepsonderwijs; Middelbaar: MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS, VMBO of middelbaar beroepsonderwijs; Hoog: 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium, hoger beroepsonderwijs of wetenschappelijk onderwijs

Kwalitatieve dataverzameling

De interviews werden door Roos Arends (n=18) en Hannah Kling (n=6) afgenomen. De interviews werden één voor één gehouden, waarbij de respondent de locatie zelf kon bepalen (op de universiteit, bij de respondent thuis of in het ziekenhuis). Het interview was gericht op onder andere de leerdoelen en de methodiek van de cursus. Wanneer nodig werd door de interviewer doorgevraagd. Alle interviews werden opgenomen en vervolgens uitgetypt. In de appendix B is het interviewschema te vinden. Voor dit onderzoek werden alle interviews geanalyseerd door Hannah Kling.

Dataanalyse

Na verdieping in de in de inleiding omschreven theorieën en modellen werden de interviews voorafgaand aan de uiteindelijke analyse meerdere keren één voor één gelezen. Ook de analyse vond één voor één plaats. Voor het schrijven van de verhaallijnen werd gebruik gemaakt van een methode afkomstig uit de narratieve psychologie. Vanwege het ontbreken van consensus binnen de narratieve psychologie met betrekking tot de achterliggende theorie en methode voor analyses (Westerhof, 2008), werd gekozen voor het 'dramatische

pentad' van Burke (1978). De toevoeging *dramatisch* in de naam legt de nadruk op actie in plaats van kennis (Burke, 1978). Sools (2010) paste de Burkes oorspronkelijke versie aan om haar onderzoeksthema 'gezond leven' beter uit te kunnen werken. Vanwege de aansluitende thematiek en de uitgebreide uitleg met betrekking tot de methode wordt de aangepaste versie voor dit onderzoek gebruikt (Sools, 2010; Murray & Sools, 2014).

Volgens Sools (2010) bestaat een verhaallijn uit vijf elementen en één of meerdere breuken. Het eerste element richt zich op de karakters van de verhaallijn. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen protagonisten en antagonist, oftewel hoofd- en bijpersonages van de verhaallijn (Sools, 2010; Murray & Sools, 2014). Hierbij gaat het voornamelijk om kenmerken van de personages en op deze manier om diens invloed op de verhaallijn (Murray & Sools, 2014). In verband met de interventie wordt verwacht dat dit element belangrijke informatie geeft over hoe de deelnemer zichzelf en ook zijn sociale omgeving, zowel privé als ook tijdens de interventie, waarneemt. Gekoppeld aan de gedragstheorieën en –modellen wordt dus informatie met betrekking tot self-efficacy en de sociale omgeving, wat betreft hun attitude en modelleermogelijkheden, verwacht.

Het tweede element van het pentad is gericht op gebeurtenissen respectievelijk handelingen in de verhaallijn. Gebeurtenissen zijn meer passieve evenementen daarentegen zijn handelingen juist actieve gedragingen in een verhaallijn. Hierdoor kan concreet worden onderzocht in hoeverre de personages als actief kunnen worden omschreven (Sools, 2010; Murray & Sools, 2014). Met betrekking tot de onderzoeksvraag wordt verwacht dat dit element informatie over ondernomen acties en de daadwerkelijke gedragscontrole oplevert.

Het derde element sluit aan bij het element gericht op handelingen en gebeurtenissen. Dit derde element richt zich op intenties, resultaten, bedoelingen en doelen (Sools, 2010; Murray & Sools, 2014). Het wordt verwacht dat dit element informatie met betrekking tot self-efficacy, waargenomen consequenties van gedrag en daadwerkelijke gedragscontrole verwacht. Daarnaast kan dit element meer inzicht geven in de motivatie en intentie voor het nieuwe (en toekomstige) gedrag van de respondent.

Het vierde element van het pentad gaat in op hulpmiddelen en helpers (Sools, 2010; Murray & Sools, 2014). Hierbij kan zowel aan de fysieke als ook sociale omgeving en diens invloed worden gedacht (Sools, 2010). De invloed kan zowel bevorderend als ook belemmerend zijn (Murray & Sools, 2014). Dit element lijkt voor dit onderzoek van belang om de invloeden van de sociale omgeving, zowel buiten en tijdens de interventie, en andere middelen, zoals mogelijk oefeningen of ervaringen, die van invloed zijn op de andere omschreven determinanten voor het veranderingsproces.

Ten slotte vormt de setting het laatste element van een verhaallijn (Sools, 2010). Bij setting kan zowel aan fysieke als ook psychologische of emotionele settings worden

gedacht (Murray & Sools, 2014). Omdat in het hier omschreven onderzoek de subjectieve ervaringen met betrekking tot de interventie centraal staan wordt dit element als minder belangrijk ingeschat. Andere settingen, naast de setting omtrent de interventie, kunnen echter aanvullende informatie opleveren over andere elementen van het pentad.

Bovendien kan ook nog worden gekeken naar één of meerdere breuken in het verhaal. Deze geven een verstoord evenwicht tussen twee andere verhaallijnelementen aan. Deze verstoring kan worden gezien als een door de verteller ervaren dilemma (Murray & Sools, 2014). Tabel 5 geeft een beknopt overzicht over de vijf omschreven elementen van het pentad. Voor uitgebreid uitleg over deze analysevorm wordt naar de hier benoemde literatuur verwezen.

Tabel 5. Elementen van het pentad (Sools, 2010; Murray & Sools, 2014)

Karakters (protagonisten en antagonisten)	Hoofd- en bijpersonages in de verhaallijn
Gebeurtenissen en handelingen	Actieve en passieve gebeurtenissen in de verhaallijn
Setting	Locatie waar verhaallijn zich afspeelt
Intentie, resultaten, bedoeling en doelen	Actieve of passieve motivaties of uitkomsten in de verhaallijn
Hulpmiddelen en helpers	Bijdrage van middelen of anderen in verhaallijn

De verhaallijnanalyses van de 22 interviews vonden in twee fasen plaats. In de eerste analysefase werden de interviews van de respondenten uit de categorie *verslechtering* en *verbetering* blind geanalyseerd. Het was alleen bekend hoeveel respondenten verbeterden respectievelijk verslechterden. Welke deelnemer bij welke groep hoorde werd pas na afronding van de tweede fase bekend gemaakt. Na afronding van de eerste analysefase werden de analyses gezamenlijk besproken en zo nodig aangepast.

Tijdens de tweede analysefase werden de interviews van respondenten die niet veranderden geanalyseerd. Vervolgens werden de analyses besproken en desnoods aangepast. Voor de verhaallijnanalyses werd gebruikgemaakt van het analyseprogramma Atlas.ti Version 7.

Gebaseerd op de uitgewerkte verhaallijnanalyses van elk deelnemer rondom de interventie *Doelbewust!* werden de analyses per kwantitatieve categorie en uiteindelijk tussen de kwantitatieve categorieën met elkaar vergeleken. Hierbij dienen de algemene gedragsdeterminanten gebaseerd op de uitgewerkte theorieën en modellen en gelinkt aan de interventie *Doelbewust!* als onderzoek schema (zie meest rechte kolom van tabel 1).

Hiervoor werd per analyse per categorie naar de omschreven gedragsdeterminanten en mogelijke bevorderende of belemmerende factoren van invloed op deze determinanten gekeken. Overeenkomsten en verschillen werden per categorie genoteerd en vervolgens met de andere categorieën vergeleken.

Resultaten

De resultaten van het kwalitatieve analyseproces worden eerst per categorie besproken. Ter verduidelijking van de resultaten per categorie wordt voorafgaand één verhaallijnanalyse en alle samenvattingen van de verhaallijnanalyses van de categorie gepresenteerd. De andere verhaallijnanalyses zijn vanwege de hoeveelheid in de appendixes C t/m E te vinden. Afsluitend worden de resultaten per categorie onderling vergeleken.

Categorie: Verbetering

Verhaallijnanalyse van respondent 66

De deelnemster maakte een open en flexibele indruk tijdens het interview. Ze was zich op een realistische manier bewust van haar aandoening en de mogelijk opkomende consequenties daarvan. Omdat ze echter nog niet lang gediagnosticeerd was, was ze ook mede op zoek naar hulp om met de aandoening te leren leven en ook voor formele dingen.

'Nou puur om, net wat ik zeg, meer info wou en gewoon ik moet leren om te accepteren dat ik niet meer alles kan, dat snap ik ook wel. Maar dat was voor mij; ik zat toen echt in die fase van: "Oh en nou dan?" Ja, en dan zit je nog in de ziektewet en dan krijg je allemaal brieven van "je wordt bestookt van je bent bijna een jaar in de ziektewet en je moet dit en je moet dat." En toen dacht ik echt van: "Oh, hoe moet ik dat allemaal doen dan en hoe gaat dat allemaal?"'

'Maar wel info over ziekte. Hoe kun je daar het beste mee omgaan. Moet ik ook wel zeggen. De kenmerken van tevoren die heb ik nu ook wel; die herken ik nu ook wel. Maar dat was voor die tijd toen ik begon. Ik wist het nog maar net een jaar.'

'Ja, in eerste instantie ging ik erheen zo van: "Nou, weet je, je hebt mensen die reuma hebben en je deelt met elkaar ervaringen uit en je geeft tips aan elkaar."'

Ze ervoer de interventie voornamelijk als proces, welke de deelnemster uiteindelijk in staat stelde om actief dingen uit te proberen. De verschillende oefeningen bereidden haar voor de actieplannen voor. In het bijzonder ervoer de respondent het uitvoeren van de actieplannen als leerzaam. Hierdoor beseft ze dat mogelijk andere manieren van aanpak dan de voorkeursmanier beter functioneren in bepaalde situaties. Het uitvoeren van de acties was een soort 'eye opener'.

'Ik denk wel dat het belangrijkste was die laatste vier weken.'

'Ja, dat je dat moet uitvoeren. Daar leer je het meeste van. Die eerste lessen heb je ook wel nodig, anders kun je het niet uitvoeren. Maar dat vond ik wel ja.'

'Om te leren dat je niet altijd die rechte weg moet, maar dat je er ook met een omweg kunt komen. Ja, dat had ik meer het idee omdat je toch met de reuma, moet

je toch meer dingen aanpassen. (...) Maar je kunt dan ook met een omweg. En als ik die cursus niet had gehad was dat misschien wel een keer gekomen, maar niet zo snel.'

'Ja die laatste keer, die laatste twee keer dat je die opdrachten moest doen, dat je echt een doel stelt en dat je eerst voor de strategie gaat die je altijd zou kiezen en dat je dan nu zegt: "hey, nou heb ik een andere gedaan en dat werkt eigenlijk veel beter.'"

'En dan pas je een andere strategie toe en dan denk je: "Verrek, die werkt nog beter dan die ik zou kiezen.'"

De uitvoering van het eerste actieplan lukte niet vanwege werk gerelateerde omstandigheden. Echter zag de deelnemster in de tweede actieplan een mogelijkheid om het opnieuw uit te proberen en kon dit ook open met de groep en de trainer bespreken.

'Ja, vond ik heel lastig. Maar naarmate je verder kwam toen had ik zoiets van "ja." En helemaal toen je die opdrachten uit moest gaan voeren zelf, toen had ik zoiets van; de eerste keer liep ik dus helemaal vast doordat ik met mijn werk niet goed kwam. En toen zei ik van: "ik wil het toch nog een keer proberen maar dan op een andere manier." Nou en toen merkte ik gewoon dat het wel ging. En dat was eigenlijk een doel of een strategie waar je zelf nooit meteen voor zou kiezen.'

'Nou nee, toen heb ik dat werk even helemaal terzijde gedaan. Ik heb helemaal een andere activiteit. Ik ben toen met wandelen begonnen. Toen dacht ik van "Ja, dat kan ik in die twee weken." Kijk, weet je als ik het niet kan nakomen, dan heb ik daar niets aan. En nu ik een half jaar heb kan ik daar wel stappen in zetten.'

'En ja, ik had zelf het liefste gehad dat dat wel gelukt was meteen. Nou ja, dat was dus niet. En toen zei ik ze van "ik wil het toch nog een keer proberen. Ik kan wel een ander doel nemen maar dan weet ik nog niet of dit gaat werken." "Nou", zegt ze, "dat heb je helemaal goed, dan moet je dat doen en dan kun je er samen over praten.'"

Doordat het uitvoeren van het eerste actieplan niet lukte, kon ze flexibel en succesvol haar plannen aanpassen. Het probleem met haar werk heeft ze wel buiten de cursus verder aangepakt en er een traject dat op langere termijn loopt van gemaakt.

'Ja, maar dan kan dat net niet binnen die twee weken. Dus ik heb nu wel als doel om over een half jaar ander werk te zoeken.'

'Net wat ik straks al zei dat ik gewoon weet van ik ging altijd voor een bepaalde strategie, maar dat ik nu ook eens een andere kan uitproberen. Zoals nu. Ja, dat ik toch de komende maanden eraan wil werken om ander werk te vinden. Dan denk ik van "ik kan wel de hele tijd vasthouden aan dit werk, maar dat werkt gewoon niet.'"

Hoewel ze op langere termijn een radicale verandering met betrekking tot werk plande, veranderde ze al kleine en haalbare aspecten, waardoor het werk voor haar uitvoerbaar bleef. Hierdoor zag ze ook nog na afloop van de interventie de positieve invloed van de interventie en ervaart ze deze invloed op verschillende vlakken.

'Nee, dat werken had ik in het voortraject wel de hele tijd. Maar tot op een gegeven ogenblik ik zei: "nee." Toen kwam dus ook dat mijn baas echt zei van "denk maar niet dat ik dit ga doen en dat ga doen." Toen had ik zoiets van, ik zei tegen (naam van hulpverlener) van "ik heb een heel ander doel gesteld, een strategie en actie want dit wordt hem niet." En toen ben ik dus met dat wandelen gegaan. Maar toen had ik dus drie dagen, was ik om 7 uur begonnen en dan denk ik: "dan kom ik niet 's middags aan dat lopen toe want dan ben ik gewoon op." Daardoor was het vastgelopen, want toen had ik niet, die acties die ik had gedaan was ik niet nagekomen, nou dan is het voor mij niet gelukt. De keer erop heb ik gezegd van "dan ga ik wel weer dat wandelen doen, zoek een andere strategie, andere acties erbij." Ik had ook echt tegen mijn collega van "ik begin niet meer om 7 uur." Heb ik ook aangegeven bij de bedrijfsarts. Ik zei: "nou, ik ga niet drie keer in de week maar twee keer in de week." De dagen dat ik thuis ben ga ik lopen. Nou en toen ging het wel goed. En daar heb ik gewoon heel veel aan gehad.'

'Denk het wel, want ik merk het nu ook wel op werk. (...) Eerder deden we dat altijd op de knieën en de stofzuiger eronder. Nu ga ik gewoon met de dweil er onder door. Dan zet ik hem op een schuine stand of wat dan ook. (...) En zulke dingen.'

Naast de voor de respondent zichtbare successen buiten de cursus en de oefeningen van de cursus zelf vormde de groep in combinatie met de trainer een belangrijk onderdeel van de ervaring van de cursus.

'Nou in het begin, was er nog een man erbij ook ongeveer van mijn leeftijd. Maar die heeft die fase al gehad. Dat was toen we heel fijn. Zo van dat je dat kon uitwisselen hè, zo van: "hoe is dat bij jou dan gegaan?"'

'Maar ik had ook echt het gevoel dat het met de groep; het klikte gewoon heel erg goed.'

'Maar dat heb ik (naam van hulpverlener) ook gezegd nadat jij het voor de eerste keer deed heeft ze het gewoon super gedaan. Zij kan zich ook heel goed inleven in iemand. En dan denk ik van: "ja, dat is best wel belangrijk."'

'Nee, (naam van hulpverlener) ging net zolang door tot iedereen het snapte.'

Samengevat kan worden gezegd dat de respondent de interventie als leerzaam en nuttig proces ervoer om tot actie te komen. Dankzij de groep en de trainer kon ze het leerproces

beter volgen en er meer van profiteren. Doordat ze open stond en actief dingen veranderde, ervoer ze de positieve invloed ook nog na afloop van de cursus. Dit motiveerde haar om ermee door te gaan en zelfs grotere doelen op langere termijn na te streven.

Resultaten van alle verbeterde deelnemers

Tabel 6 geeft een overzicht over alle conclusies van de verhaallijnanalyses van de respondenten welke verbeterden.

Tabel 6. Overzicht over conclusies van verhaallijnanalyses van verbeterde deelnemers

Deelnemer	Conclusie
66	Samengevat kan worden gezegd dat de respondent de interventie als leerzaam en nuttig proces ervoer om tot actie te komen. Dankzij de groep en de trainer kon ze het leerproces beter volgen en er meer van profiteren. Doordat ze open stond en actief dingen veranderde, ervoer ze de positieve invloed ook nog na afloop van de cursus. Dit motiveerde haar om ermee door te gaan en zelfs grotere doelen op langere termijn na te streven.
72	Concluderend kan worden gezegd dat deze deelnemer door zijn uitblijvende successen van zijn gewende aanpak om door te zetten, merkte dat hij iets moest veranderen. De cursus bood dus op het juiste moment in zijn leven de mogelijkheid tot verandering. Door middel van de cursus kwam hij weer in contact met zijn gedachten. Hij bleef stilstaan bij mogelijke veranderingen in zijn leven en pakte deze actief aan. Hierdoor merkte hij ook verbeteringen in de thuissituatie op. Vanwege de ervaren positieve invloed paste de deelnemer ook na afloop van de cursus het geleerde verder toe.
88	Uit het interview werd duidelijk dat de deelnemster de cursus als mogelijkheden zag om haar leven weer op te kunnen pakken. Ten eerste wilde ze begrip, steun en herkenning voor haar ontbrekende diagnose en was zelfs op zoek naar een diagnose. Steun, begrip en herkenning ervoer ze door de lotgenotencontact. Ten tweede probeerde de deelnemster door middel van de cursus een nieuwe manier van aanpak te vinden. Door de verschillende oefeningen werd ze met haar manier van aanpak en diens tekortkomingen geconfronteerd en kon positieve effecten waarnemen. Echter leek het alsof haar oude manier van aanpak sterk in haar persoonlijkheid zat omdat ze ook de cursus op deze manier volgde. Dit was ook in het veeleisend geformuleerde hoofddoel van haar terug te zien.
91	Het leek als of de interventie voor de deelnemster een gelegenheid bood om methodes en kennis voor mogelijke toekomstige problemen te verzamelen. Maar ook tijdens de cursus kon ze op het gebied van sport positieve invloed ervaren. Open blijft in hoeverre de deelnemster de kennis ook op andere gebieden buiten de cursus in het dagelijkse leven integreerde. Vanwege het grote leeftijdsverschil was het voor de deelnemster lastig om zich in te kunnen leven in de situatie van haar groepsgenoten. Ook werd daardoor de uitwisseling onderling moeilijker. Hierdoor kon de deelnemster niet maximaal van de interventie profiteren.

In de verhaallijnanalyses van de vier deelnemers zijn overeenkomsten maar ook verschillen met betrekking tot gedragsdeterminanten en mogelijke behulpzame middelen te vinden. Zo benoemden de meeste respondenten van deze categorie duidelijke lichamelijke klachten op moment van deelname. Respondent 72 en 88 merkten daarnaast ook op dat hun oude manier van gedrag niet behulpzaam was voor hun gezondheid. Alleen de verhaallijn van respondent 91 bevatte weinig informatie over haar lichamelijke gesteldheid.

Ook hun motieven tot deelname en gedragsverandering verschilden. Respondent 91 sprak de gratis mogelijkheid tot deelname aan om mogelijk concrete hulpmiddelen te krijgen voor de toekomst. In de verhaallijnen van de andere drie respondenten kwamen intrinsieke motieven naar voren. Ze wilden leren omgaan met hun klachten (respondenten 66 en 88) of lichamelijk niet verder achteruitgaan (respondent 72). Respondent 88 deed daarnaast ook mee aan de interventie om de wetenschap verder te helpen.

De verschillende oefeningen werden door alle respondenten als behulpzaam ervaren ondanks diverse moeilijkheden. In twee verhaallijnen werd duidelijk dat de respondenten dankzij de oefeningen inzicht kregen in hun eigen gewend gedrag (respondenten 72 en 88). Daarnaast boden voornamelijk de poppetjes en de actieplannen de mogelijkheid om doelen te implementeren (respondent 88) en in aanraking te komen met alternatief gedrag (respondent 66, 72 en 91). De ervaren moeilijkheden hadden te maken met het kunnen toepassen op de eigen situatie/doelen (respondent 88) of met problemen de oefeningen te begrijpen (respondenten 66, 72 en 91).

Alle respondenten ervoeren het lotgenotencontact als emotionele en/of praktische steun. Voor respondent 72 bood het contact daarnaast de mogelijkheid op te merken dat hij zijn eigen situatie en gezondheid bagatelliseerde. Ook riep de ervaren anonimiteit een gevoel van veiligheid bij hem op. Vanwege grote leeftijdsverschillen kon zich deelneemster 91 alleen beperkt met de groepsleden identificeren.

Tijdens de interventie werkten alle respondenten actief aan hun bedreigde doelen en ervoeren directe positieve effecten. Door extra beloning versterkte respondent 88 zelfs de positieve effecten van het alternatieve gedrag. Ook na afloop van de interventie ervoeren alle respondenten op minstens één vlak positieve invloed door het alternatieve gedrag vol te houden. Hun daadwerkelijke en waargenomen gedragscontrole lijkt dus hoog. In de verhaallijn van respondent 88 werd duidelijk dat ze het nieuwe gedrag niet altijd volhield en soms terugviel. Ze leek echter wel in staat om dit op te merken en haar gedrag te corrigeren. Met betrekking tot de toekomst benoemden drie van de vier respondenten concrete (grotere) doelen die ze binnenkort wilden uitvoeren. De implementatie hiervan leek ook redelijk concreet. Alleen bij respondent 91 leek het toepassen van ander gedrag in de toekomst niet concreet.

Met betrekking tot de sociale omgeving van de respondenten buiten de interventie was weinig informatie bekend. Respondenten 66 en 88 ervoeren onbegrip in hun werksituatie. Respondent 72 aan de andere kant hield zijn emoties en gedachtes thuis voor zich. Door middel van de interventie kon hij hierin vooruitgang boeken. Hij leek thuis begrip en steun te krijgen.

Het kan worden samengevat dat alle respondenten de deelname aan de interventie als behulpzaam hebben ervaren om hun gedrag te veranderen. In de verhaallijnen van voornamelijk drie respondenten (66, 72 en 88) kwamen duidelijke gedragsdeterminanten naar voren die voor een gedragsverandering spreken. Zo ervoeren ze hun momentele gezondheid als bedreigd, waardoor ze intrinsieke motieven noemden om deel te nemen aan de interventie. Ondanks moeilijkheden konden ze door middel van de verschillende oefeningen meer inzicht krijgen in hun momenteel gedrag en gedragsalternatieven. Tijdens de interventie pasten ze deze alternatieven in de praktijk toe en namen positieve resultaten waar. Ze hielden het alternatieve gedrag ook na afloop van de interventie op minstens één vlak vol. Het lotgenotencontact bood emotionele en/of praktische steun. Daarnaast hadden ze concreet geformuleerde doelen voor de toekomst. Opvallend is echter dat de verhaallijn van respondent 91 minder goed aansloot bij de verhaallijnen van de anderen. Respondent 91 ervoer op moment van deelname weinig lichamelijke problemen en gaf minder intrinsieke motieven voor haar deelname. Ze profiteerde minder goed van het lotgenotencontact vanwege het grote leeftijdsverschil. Ook al hield ze na afloop van de interventie haar nieuw gedrag op één vlak vol en nam ook positieve effecten waar, had ze minder concreet geformuleerde en geïmplementeerde doelen voor haar toekomst dan andere respondenten.

Categorie: Geen verandering

Verhaallijnanalyse van deelnemster 23

De deelnemster omschreef zich als een persoon die voornamelijk problemen verstopte en gewoon doorging.

'Ik hoorde van (naam van hulpverlener): "nou, je bent er wel een geschikt iemand voor". Toen dacht ik van "ja, hoezo?" (...) Dat vond ik wel heel erg moeilijk omdat ik eigenlijk iemand ben van "stop het maar weg".'

'Nou, ik was echt een poppetje één zoals we dat eh; vooral doorgaan en maar doorgaan en niet eh. Ja, nu heeft dit mij geleerd om gewoon te kunnen gaan zeggen van "nee, dit kan ik niet meer". Ook op mijn werk bijvoorbeeld, want dat deed ik ook niet. Ik liep gewoon. Tsja, aan mij merkten ze niks.'

Voor de deelnemster kwam de interventie op een geschikt moment.

'Omdat ik eigenlijk nog steeds heel erg in ontkenning zat, zit.'

'Ja, want wat ik nu aan het doen ben dat gaat hem niet worden.'

'Dit was het goede moment. Zo moet ik het eigenlijk zeggen, ja. Kijk, als iemand al, ik weet niet hoelang je daar een periode aan, maar weet je al verder in het verwerkingsproces zit van het hebben van reuma; die zal denken van "ja eh, nou ja als het niet meer lukt dan doe ik wel wat anders", die staan er veel verder in en die zal dat misschien ook aangegeven van "goh ja, dat was voor mij wat minder". In mijn geval kan ik alleen maar zeggen van positieve. Eh ja, dit heb ik echt wel even nodig gehad.'

Ze hoopte door de interventie antwoorden op praktische vragen wat betreft het omgaan met reuma te krijgen.

'Omdat ik toch iets meer eh, iets meer houvast wou krijgen. "Kan ik iets? Kan iemand mij laten zien hoe ik het dan wel mee om moet gaan?" Dat is dus eigenlijk.'

De ervaring van de interventie werd voor de deelnemster aan de ene kant door het lotgenotencontact en aan de andere kant door de opdrachten gekenmerkt. Het contact ervoer ze als prettig en leerzaam. Ondanks aanvankelijke voorzichtigheid in het contact kon de deelnemster uiteindelijk open praten. De groep ging onderling goed met elkaar om. Ook na afloop van de interventie stonden de cursisten nog met elkaar in contact.

'In het begin heel erg eng, nogmaals omdat ik niet echt een persoon ben die ook in groepen goed spreekt en ik heb echt zoiets van "laat mij maar". Maar naarmate het vorderde, ging het steeds beter en stelde je jezelf eigenlijk meer open.(...) je moet toch, je moet eigenlijk met iets op tafel leggen waar je heel erg mee worstelt eigenlijk, wel.'

'Omdat je, ja, je krijgt toch een eh, met de mensen waar je mee zit, krijg je een soort van band. Je merkt toch dat er meer mensen zijn die op dezelfde manier ermee om zijn gegaan en ook graag een nieuw handvat willen van "goh, hoe moet je het dan wel gaan doen?" Het was niet zo dat we daar zaten "te eh van te drama" en van "nou ik heb dit en ehm". Helemaal niet, die waren allemaal heel positief, moet ik eerlijk zeggen en toch hebben we deze cursus nodig gehad.'

'Volgens mij merkte ik dat ook wel met de andere mensen in de groep. Dat je elkaars e- mailadres hebt gekregen en dan krijg je af en toe nog een "hoe gaat het?'

'Ja, we hebben tot nu toe nog contact gehouden en de planning was dat we dan ook nog een keer samen zouden komen.'

'Maar ik merkte wel, er zaten wat oudere mensen bij. Ja nou ja, in de 60. Die hadden ook nog precies hetzelfde, nog steeds. Nog steeds. Herkenning.'

Naast het lotgenotencontact waren ook de opdrachten voor de deelnemster van toegevoegde waarde. Het opschrijven ervoer ze wel als confronterend.

'Ik vond ze heel duidelijk. Heel, ja, doelgericht eigenlijk. Toch ja, ik vond haast niet van dat ik moest gaan nadenken van "hoe bedoelen ze dat of hoe moet ik dat nou gaan invullen". Nee, het was wel echt praktijkgericht, moet ik eerlijk zeggen.'

'Ja, lastig is als je eerlijk moet gaan opschrijven. Toch de beperkingen die je ondervindt. Ja, dat is die confrontatie toch weer.'

'Ja, en dat je gewoon bewust moet gaan zitten met de map en moet gaan nadenken en schrijven en niet; normaal dan, nogmaals, je hebt twee kinderen, en je gaat gewoon door. Je denkt daar eigenlijk niet, zo vaak over na en dan totdat je weer iets tegenkomt en dan is het "bam". En dan denk je: "oh ja, ja".'

Voornamelijk de inbeeldingsoefening hielp de deelnemster verder. Het was een prettige ervaring voor haar en ze kon het direct in haar werksituatie toepassen en effect meemaken.

'Het voorstellen van; vond ik heel erg fijn. (...) Ja precies, van "stel je nou eens voor als je het op je ouwe manier doet en doe het eens op een nieuwe manier, wat zou er dan gebeuren?" En het kwam. Ja, het is wel in je hoofd, maar het kwam er toch nooit zo uit als dat je denkt.'

'Het vertrouwen bijvoorbeeld in mijn collega's. Ik had dan inderdaad dat ik moest gaan aangeven dat ik bepaalde dingen niet kon en ik dacht altijd dat als ik dat aan zou geven dan gaan ze me vervelend vinden of een zeur en achteraf gezien als ik dat dan voor, als ik mezelf dat voorstelde dan dacht ik dat helemaal niet. (...) Dan ging het heel anders eigenlijk. En toen heb ik het in de praktijk gebracht en heb ik daadwerkelijk; ik ben niet als zeur afgescheept of als vervelend.'

'Zelfs op het werk, hoe eerder ik zeg van "dat kan ik niet" of "dat kan ik niet meer", zonder dat ik dacht van "oeh wat erg, nou moet ik het gaan zeggen".'

'Ja, het, toch het eh ja, verbeelden van "god hoe gaat". Want ik ben nog wel een ramptoerist, van nou alle rampscenario's uitdenken. En eigenlijk gaan dingen nooit zo als jij denkt dat ze gaan.'

Ze werd zich door de cursus bewust van haar aandoening en haar gedrag. Ze heeft geleerd haar grenzen aan te geven.

'Naar mijn idee om mij een ja, een soort van handvatten te bieden om om te gaan met reuma. Met hoe ik er in sta op dit moment en om te zien wat voor type ik ben en waar ik tegen aan loop. Een beetje dat zelf-destructieve van doorgaan, doorgaan en om dan toch het om te buigen naar "dit kan ik niet meer, ik ga iets anders doen wat

ik nog wel kan". Dus toch wel een beetje het ombuigen van mijn, ja mijn omgaan met mijn ziekte eigenlijk.'

'De hele cursus heeft mij überhaupt geholpen om inderdaad gewoon te erkennen en om te zeggen dat ik reuma heb en dat ik niet meer alles kan. Dat durfde ik voor die tijd niet, want dan zat ik nog van "nou ja, ik red me wel, laat mij maar alleen".'

'En nu met dit is het helemaal niet erg dat je het niet meer kan. Tuurlijk, het is niet leuk en het is een soort van afscheid nemen, maar je kunt ook toch weer wat anders gaan doen.'

'Ja, ik blijf alert op het feit dat ik niet meer poppetje één wil zijn, altijd maar door blijven gaan. Maar dat ik echt heel doelbewust denk van "dat kan ik nog wel en daar ga ik me op richten" en om gewoon heel eerlijk naar mensen toe te zijn in mijn omgeving: "dat kan ik niet meer of dat wil niet meer, kun jij dat voor mij doen". Want dat vond ik heel erg moeilijk om, en dat gaat nu wel.'

Samengevat kan worden gezegd dat de cursus voor de deelnemster op het juiste moment kwam. Voorafgaand aan de interventie ging ze vooral door en verstopte problemen. Door de interventie leerde de deelnemster haar aandoening te accepteren en zich van haar lichamelijke grenzen bewust te worden. Ze kon haar grenzen ondanks angst voor afwijzing aangeven en kreeg positieve reacties van haar sociale omgeving hierop. Zowel oefeningen als ook het lotgenotencontact hielpen haar erbij. Doordat ze ook buiten de cursus actief de geleerde kennis toepaste en hiermee positieve ervaringen maakte, kan ervan uit worden gegaan dat de deelnemster ook in toekomst de gedragsverandering probeert vol te houden. Ze gaf ook aan dat ze wil proberen niet in het oude gedragspatroon terug te vallen.

Resultaten van alle niet-veranderde deelnemers

In tabel 7 zijn alle conclusies van de verhaallijnanalyses van de deelnemers opgenomen, wiens depressieve klachten volgens hun verschilcores op de HADS niet veranderden.

Tabel 7. Overzicht over conclusies van verhaallijnanalyses deelnemers die niet veranderden

Deelnemer	Conclusie
23	Samengevat kan worden gezegd dat de cursus voor de deelnemster op het juiste moment kwam. Voorafgaand aan de interventie ging ze vooral door en verstopte problemen. Door de interventie leerde de deelnemster haar aandoening te accepteren en zich van haar lichamelijke grenzen bewust te worden. Ze kon haar grenzen ondanks angst voor afwijzing aangeven en kreeg positieve reacties hierop. Zowel oefeningen als ook het lotgenotencontact hielpen haar erbij. Doordat ze ook buiten de cursus actief de geleerde kennis toepaste en hiermee positieve ervaringen maakte, kan ervan uit worden gegaan dat de deelnemster ook in toekomst de gedragsverandering probeert vol te houden. Ze gaf ook aan dat ze wil proberen niet in het oude gedragspatroon terug te vallen.
35	Samengevat kan worden gezegd worden dat de deelnemster voornamelijk het contact met andere reumapatiënten als prettig en leerzaam heeft ervaren. Het gaf haar erkenning en begrip. Dit blijkt ze thuis te missen. Door de cursus heeft ze hieraan kunnen werken door meer aan haarzelf te denken en duidelijk te communiceren waar haar grenzen liggen. Doordat weinig informatie over de deelnemster en haar situatie uit het interview naar voren komt, is het niet mogelijk om een goede schatting van haar toekomstig gebruik van de opgedane kennis te maken.
41	Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemer door verschillende omstandigheden de structuur in zijn leven blijkt kwijt geraakt te hebben. De deelname aan de cursus kon hem helpen om weer meer duidelijkheid en structuur terug te winnen. Echter lijkt het traject van het terugwinnen van de duidelijkheid nog niet afgesloten. Er lijken nog verschillende aspecten onduidelijk te zijn. Open blijft ook of zijn vermijdende coping mechanisme dit traject mogelijk belemmert.
43	Het kan worden samengevat dat de deelnemster de cursus als mogelijkheid en steun heeft ervaren om haar gedragsverandering uit te voeren en de geleerde kennis op verschillende vlakken toe te kunnen passen. Hierbij hielpen haar de lotgenoten en ook de positieve ervaringen en reacties uit de sociale omgeving. Echter was het voor de deelnemster moeilijk om het gedrag te veranderen omdat het niet bij haar persoonlijkheid en opvoeding past. De moeite met het volledige loslaten en alleen aan haarzelf denken kwam respectievelijk komt ook in haar gedrag tijdens en na de cursus tot uitdrukking. Omdat het nieuwe gedrag niet volledig bij haar persoonlijkheid en haar opvoeding aansluit en ze het oude gedrag al heel lang toepaste, blijft onduidelijk in hoeverre de deelnemster haar gedrag op lange termijn langdurig kan veranderen.
45	De deelnemer was al langere tijd voorafgaand aan de cursus ermee bezig om zijn aandoening een plek in zijn leven te geven en aan zijn doelen te kunnen blijven werken. Hierdoor heeft de deelnemer de cursus voornamelijk als bevestiging voor zijn proces en gedrag ervaren. Hij genoot van het lotgenotencontact en van de mogelijkheid om anderen met zijn ervaringen verder te kunnen helpen. Doordat de cursus hem geen nieuwe kennis kon opleveren en zijn eigen gedrag bevestigde, zou de deelnemer waarschijnlijk ook na afloop van de cursus zijn gedrag niet veranderen.
52	Samenvattend kan worden gezegd dat de deelnemster de cursus als voorbereiding op mogelijke problemen in haar toekomst heeft ervaren. Hierbij kon ze van de oefeningen en het lotgenotencontact profiteren. Op het moment van de cursus zelf en ook op het moment van het interview bleek ze zich niet sterk beperkt te voelen. Doordat ze momenteel geen gebruik van de kennis maakt, blijft onduidelijk in hoeverre ze nu en in haar toekomst de geleerde kennis in haar privéleven kan toepassen. Hierdoor blijft ook onduidelijk of ze van de deelname aan de cursus kan profiteren.

Deelnemer	Conclusie
53	Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemer de cursus als opfrisser heeft ervaren om al bekende informatie weer in de praktijk vorm te geven. Daarnaast heeft hij geleerd om dingen vanuit een ander perspectief te bekijken. Doordat de deelnemer aangeeft moeite te hebben met het volhouden van nieuw gedrag, blijft onduidelijk in hoeverre de cursus hem ook op lange termijn kon helpen. Bovendien hoopte hij antwoorden op praktische vragen in de cursus te krijgen. Het zou ook mogelijk kunnen zijn dat zijn hoop weer te herstellen een negatieve invloed heeft (gehad) op het daadwerkelijke toepassen van geleerde kennis en manieren.
57	De deelnemster was voorafgaand aan de cursus zoekend. Ze had nog niet lang haar diagnose en was nog niet bekend met de aandoening. Het lijkt alsof ze verwachtte tijdens de cursus meer informatie te krijgen. Juist vanwege haar behoefte aan informatie en ervaringen van andere patiënten heeft ze het lotgenotencontact als belangrijkste onderdeel van de cursus ervaren. Het contact ervoer ze als stimulerend. Echter blijkt ze steeds nog behoefte aan verdiepende informatie te hebben. De cursus was voor haar dus meer een mogelijkheid om contact te leggen met patiënten en om een eerste indruk van de aandoening en informatievoorzieningen te verkrijgen.
70	De deelnemster blijkt voornamelijk vanwege haar mentale klachten aan de cursus mee te hebben gedaan. Ze blijkt onzeker te zijn geworden doordat ze de controle over haarzelf en haar situatie kwijt raakte. Ondanks bepaalde beperkingen tijdens de cursus in verband met haar minder praktische problemen blijkt ze weer meer grip te hebben gekregen. Hierbij ervoer ze voornamelijk het opschrijven van gedachten en problemen als behulpzaam. Het lijkt als of de deelnemster de cursus als mogelijkheid heeft ervaren om weer meer controle over haar leven te ervaren. Daarnaast is ze ook op zoek naar mogelijkheden om haarzelf van haar klachten af te leiden. Het blijft open in hoeverre de deelnemster haar klachten heeft geaccepteerd en in toekomst met deze twee copingstijlen succesvol met haar klachten kan leven.
81	De deelnemster heeft dus ondanks haar twijfels in het begin van de cursus verschillende dingen geleerd, welke ze eerder nog niet toepaste of er niet bij stilstond. Doordat ze al heel lang lichamelijk beperkt is, past ze ook al lang haar manieren van omgaan met problemen en situaties toe. Zo blijft ze dingen volhouden en zet ze zich door. Vanwege deze langdurige gedragspatronen is blijft het open in hoeverre de deelnemster op lange termijn haar gedrag door de geleerde inzichten kan veranderen.
85	Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemster zich als doorzetter ziet en pas opgeeft als het niet meer kan. Ze wil niemand lastig vallen. Wel biedt het contact met een collega met lichamelijke problemen steun. De cursus heeft zij, mogelijk ook vanwege weinig lichamelijke klachten, voornamelijk als mogelijkheid ervaren om zich op mogelijke toekomstige beperkingen voor te kunnen bereiden. Tegelijkertijd blijkt ze ook al tijdens de cursus en ook na de cursus anders over dingen te denken. De cursus heeft haar bewust laten worden van opties in het omgaan met problemen. Vanwege de toekomst gerichte visie en weinig lichamelijke klachten blijft onduidelijk in hoeverre de deelnemster de opgedane kennis nu al concreet in de praktijk gaat toepassen. Dit zou door de toen heel drukke periode en het daaruit resulterende tijdsgebrek voor de toepassing kunnen worden belemmerd.
93	Samenvattend kan dus worden gezegd dat de respondent de cursus als hulpmiddel tot bewustwording en verandering heeft ervaren om haar doelen op een andere manier actief te kunnen bereiken. Dit blijkt ook bij haar actieve aanpak van dingen aan te sluiten. Echter blijkt ze nog niet bereid te zijn om bepaalde invullingen van haar doelen los te laten, te accepteren dat deze niet meer haalbaar zijn en daarom haar behulpzame echtgenoot om hulp te vragen. Hierdoor blijft onduidelijk in hoeverre de deelnemster in toekomst gebruik gaat maken van de ongedane kennis en ervaringen.

Deelnemer	Conclusie
97	Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemster de cursus als mogelijkheid heeft ervaren om zowel van de cursus zelf als ook van de kennis en ervaringen van de lotgenoten te kunnen profiteren om minder problemen in het dagelijkse leven te ervaren. Vanwege de leeftijdsverschillen was het moeilijker om zich volledig met de andere lotgenoten te kunnen identificeren. Door de beperkte informatie over de persoonlijke situatie van de deelnemster is het moeilijk om te kunnen zeggen in hoeverre ze de kennis in het dagelijkse leven kon en gaat toepassen.
98	Samengevat kan dus worden gezegd dat de deelnemster de cursus als mogelijkheid heeft ervaren om anders en bewuster over haar activiteiten na te denken. Ze denkt nu meer aan haarzelf. Echter blijkt dat (nog) niet volledig aan te sluiten bij haar karakter. Ze heeft nog niet geaccepteerd dat ze bepaalde dingen, zoals ook het helpen van anderen, niet meer kan. Hierdoor kost het haar moeite om toch aan haarzelf te denken en haar keuzes daarop te baseren, ook al wil ze graag op deze manier omgaan met haar reuma net zoals een kennis. Juist vanwege dit conflict blijft open in hoeverre de deelnemster in toekomst gebruik gaat maken van de kennis van de cursus.
102	Als conclusie kan worden gezegd dat de deelnemer zich door zijn lichamelijke klachten sterk beperkt voelt. Het lijkt bijna als of de klachten bepalend zijn voor het wel of niet (kunnen) doen van bepaalde activiteiten. Door zijn klachtentoeename tijdens de cursus was het voor hem niet mogelijk om de cursus volledig te doorlopen en alle opdrachten ook daadwerkelijk uit te kunnen voeren. Ook het lotgenotencontact kon hem vanwege de verschillen niet verder helpen. Het blijft dus open in hoeverre de deelnemer uiteindelijk dingen in de praktijk kan brengen en aan zijn doelen ook in toekomst kan werken.
108	Uit het interview wordt duidelijk dat de deelnemster de cursus niet als toevoeging of hulp voor haar momentele situatie heeft ervaren. Ze hoopte op hulp om haar (nieuwe) rol in de maatschappij (weer) te vinden en ook met het ervaren onbegrip van haar sociale omgeving om te gaan. Ze bleek op zoek te zijn naar hulp en begeleiding om haar kennis uiteindelijk naar de praktijk te kunnen vertalen. Deze verandering zou volgens haar echter meer tijd en begeleiding vragen dan wat ze in de cursus kon vinden. Doordat de cursus haar geen nieuwe inzichten of kennis opleverde, kan ervan uit worden gegaan dat de deelnemster in toekomst niet expliciet gebruik gaat maken van onderdelen van de cursus.

Gebaseerd op de gedragsdeterminanten kwamen aspecten in de verhaallijnanalyses ter sprake die zowel voor een gedragsverandering zouden spreken als ook deze zouden kunnen belemmeren. Zo ervoeren de meeste deelnemers duidelijke belemmeringen in het dagelijks leven vanwege hun lichamelijke klachten (respondenten 23, 41, 43, 57, 81, 93, 98, 102 en 108). Respondent 70 nam voornamelijk psychische klachten waar. Een aantal andere deelnemers voelde zich echter op moment van deelname lichamelijk goed (respondenten 45, 52 en 85) en respondent 53 hoopte zelfs op afzienbare termijn volledig te herstellen.

Ook de motieven met betrekking tot deelname aan de interventie verschilden onderling. Een groot deel van de deelnemers benoemde intrinsieke motieven. Ze wilden leren omgaan met hun reumatische klachten en hoopten hiervoor op concrete handvatten en gedragsregels (respondenten 23, 35, 41, 43, 53, 57, 70, 98 en 102). Daarnaast werd door deelnemers met weinig lichamelijke beperkingen de voorbereiding op mogelijk toekomstige lichamelijke problemen als motief benoemd (respondent 52 en 85). Bij twee deelnemers kwamen echter motieven ter sprake welke minder intrinsiek en autonoom leken. Ze bleken de interventie te (blijven) volgen om bijdrage te leveren aan de wetenschap (respondenten 45 en 108).

Een groot gedeelte van de deelnemers van deze categorie ervoer het contact met lotgenoten als waardevol. Hierbij stonden zowel de uitwisseling van ervaringen en praktische tips centraal als ook het bieden van herkenning, emotionele steun en stimulatie (respondenten 23, 35, 41, 43, 45, 52, 81, 85, 93, 97, 98, 102 en 108). Het identificeren met en leren van andere groepsleden werd voor sommige respondenten belemmerd door grote verschillen in leeftijd of klachten (respondent 52, 53, 70, 81, 97 en 102). Veel respondenten namen de trainer waar als een bron voor extra uitleg (respondenten 35, 52, 85 en 98) en stimulerende vragen om over alternatief gedrag na te denken (respondenten 57 en 97).

De ervaringen met betrekking tot de gebruikte oefeningen verschilden ook binnen deze categorie. Veel deelnemers ervoeren de oefeningen als moeilijk en hadden hulp nodig. Dit had te maken met begripsproblemen (respondenten 35, 43, 45, 52, 57, 70, 85, 98 en 108) of de toepasbaarheid van de oefeningen op de eigen situatie (respondent 53, 102 en 108). Twee andere respondenten werden door hun cognitieve klachten in de uitvoering belemmerd (respondenten 70 en 81). Ondanks het wel of niet ervaren van moeite met de oefeningen ervoer het merendeel van respondenten de oefeningen als middel om anders naar hun momentele (gezondheids)situatie, gedrag en doelen te leren kijken (respondenten 23, 35, 41, 43, 52, 57, 70, 85, 93, 97 en 98). Hun perspectief werd verbreed. Ze werden zich bewust van de nadelen van hun momenteel gedrag voor hun gezondheid. Voornamelijk de poppetjes werden hierbij als behulpzaam ervaren. Hierdoor kon een groot deel van de deelnemers actief aan de slag met alternatief gedrag. Respondent 102 kon alleen door de

fictieve verhalen profiteren door zich erin te herkennen. Voor respondent 108 was geen oefening emotioneel of praktisch behulpzaam.

Veel deelnemers waren al voorafgaand of tijdens de cursus (actief) bezig met doelmanagement strategieën en namen positieve effecten ervan waar. De meeste respondenten leken zich ook in staat te voelen om tijdens de interventie op een andere manier met hun doelen om te gaan (respondenten 23, 35, 43, 45, 53, 70, 81, 85 en 98). Respondent 41 gaf aan zijn vaardigheden vaak te overschatten en twee respondenten voelden zich vanwege lichamelijke beperkingen niet in staat om veranderingen uit te voeren (respondent 85 en 102). Het grootste gedeelte van de respondenten benoemde echter moeite te hebben om nieuw gedrag op lange termijn (zonder begeleiding) vol te houden (respondenten 43, 45, 52, 53, 70, 81, 85, 93, 98, 102 en 108). Naast het gebrek aan externe hulp werden ook een belemmering door oude gewoontes of lichamelijke beperkingen als redenen hiervoor benoemd. Hun self-efficacy voor het volhouden van nieuw gedrag lijkt dus laag. In veel verhaallijnen waren geformuleerde doelen voor de toekomst te vinden. Deze waren echter niet concreet genoeg geformuleerd om de acties te kunnen implementeren (respondenten 23, 41, 43, 45, 52, 57, 70, 85, 93 en 102).

Over de sociale privé omstandigheden was alleen informatie in een beperkt aantal verhaallijnanalyses te vinden. De meeste respondenten namen positieve, stimulerende en/of steunende reacties van hun sociale omgeving (gezin of werk) waar (respondenten 23, 43 en 93). Twee deelnemers konden met kennissen met lichamelijke aandoeningen informatie en steun uitwisselen (respondenten 85 en 98). Maar bij twee deelnemers blijkt soms sprake van onbegrip voor de deelnemer en diens situatie te zijn (respondenten 35 en 108).

Samengevat kan worden gezegd dat er geen coherent beeld is wat betreft de gedragsdeterminanten en de ervaringen met de elementen van de interventie in de verhaallijnen. Zo waren naast intrinsieke ook minder intrinsieke motieven voor deelname aan de interventie te vinden. Daarnaast namen veel respondenten hun gezondheid als slecht en/of achteruitgaand waar en anderen niet. Voor de meeste respondenten bood het lotgenotencontact naast stimulatie ook de mogelijkheid van elkaar te kunnen leren.

Vanwege ervaren verschillen in leeftijd en klachten werd deze ervaring voor sommige deelnemers belemmerd. Dankzij de oefeningen werden zich sommige respondenten bewuster van hun momentele situatie en hun doelen en kwamen ze in aanraking met het flexibel omgaan met doelen. Hiervan namen ze ook de positieve invloed waar. Echter nam niet elke respondent van de categorie dit profijt waar door ervaren begrips- of toepassingsproblemen. Daarnaast voelde zich de meerderheid van de respondenten in staat om het nieuwe gedrag uit te voeren en kon dit ook in de praktijk toepassen. Voor enkele respondenten was dit echter niet van toepassing vanwege behoefte aan externe hulp of

vanwege lichamelijke beperkingen. De self-efficacy met betrekking tot het volhouden van het alternatieve gedrag leek echter voor de meeste respondenten laag.

In een aantal verhaallijnanalyses waren geformuleerde doelen voor de toekomst te vinden. Echter kwamen geen duidelijke implementatie intenties in de verhaallijnen naar voren. Een aantal respondenten ervoeren positieve respons vanuit hun sociale privé situatie hoewel anderen weer met onbegrip te maken hadden.

De aanwezigheid respectievelijk afwezigheid van gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met de elementen van de interventie was echter niet gelijkmatig over de verhaallijnen van deze categorie verdeeld. Er zijn zowel verhaallijnen te vinden waarin bijna alle omschreven gedragsdeterminanten aanwezig zijn en de respondent de elementen positief waarnamen (respondenten 23, 43, 45 en 98). Tegelijkertijd waren er ook verhaallijnen die nauwelijks gedragsdeterminanten of nuttige ervaringen bevatten (respondent 52, 97, 102 en 108). Bij het grootste gedeelte van de verhaallijnanalyses zijn redelijk veel gedragsdeterminanten en nuttige ervaringen met de elementen van de interventie terug te vinden (respondenten 35, 41, 53, 57, 70, 81, 85 en 93).

Categorie: Verslechtering

Verhaallijnanalyse van respondent 62

Uit het interview kwam naar voren dat de deelnemster een actief iemand is die veel waarde hecht aan haar zelfstandigheid.

‘Ja, maar daar ga ik zelf wel achteraan. Ik zag het niet als winkel ofzo. Ja ik heb nog niks, maar wel dat het in mijn hoofd zit als dat niet meer lukt, blik open maken ofzo. Dat heb ik gewoon zelf gekocht en ik dacht van dat lukt niet meer. Ja mijn man doet het wel, maar ik wil niet afhankelijk worden.’

Een grote angst van de respondent was dat ze uiteindelijk in een rolstoel zou kunnen belanden en daarmee ook een deel van haar zelfstandigheid zou verliezen. Daarom hechtte ze heel veel waarde aan het blijven bewegen.

*“‘Je mag wel een scootmobiel hebben, je mag wel dit”. Dat wou ik allemaal niet.’
‘Ik wil meer gaan lopen, ik deed altijd alles met de fiets. Is wel goed natuurlijk, met lopen heb je toch weer andere spieren die je gebruikt.’
‘Als je denkt: “dat lopen gaat zo moeilijk”, tenminste dan krijg ik zoveel pijn. Dus dan ga je het maar minder en minder doen. Maar ik ben als de dood dat ik in een rolstoel kom. Dus dat is mijn grote voorbeeld van “daar kom ik niet in, je moet blijven bewegen.”’*

De cursus in zijn algemeen en voornamelijk de begeleiding door de trainer ervoer de respondent hierbij als behulpzaam en leerzaam. Ondanks dat ze de oefeningen als lastig waarnam, bleken vooral de vier methodes het doel om te blijven bewegen en actief te blijven gestimuleerd te hebben.

'Ik dacht: "O, daar heb je die poppetjes weer. Ik heb een ander doel. Ja en nu?" Ik dacht: "dan moet je er nog iets bij zoeken." Ja, en dan dacht ik: "ja dat vond ik moeilijk, dat poppetjesgedoe".

'En dan krijg je de poppetjes dus weer, he. Vasthouden heb ik dan maar met het lopen. Het handwerken aanpassen, dus niet de hele avond, he. Een uurtje anderhalf, en dan stoppen. Ik wil yoga weer, eigenlijk weer naar yoga, maar dat heb ik nog niet gedaan. Ja, lopen gaat goed. Breien weer begonnen. (...) Ja, dat zijn die poppetjes dan, hè. Die zijn gewoon het moeilijkst.'

'Ja, ik brei in ieder geval weer. Ik loop weer veel meer. Ik liep heel weinig, overal met de fiets heen. Dan zette ik hem vlakbij de winkel en dan moet ik naar de andere winkel. Neem ik die fiets meer. Fiets ik daar weer heen. Maar nu loop ik toch weer een heel eind voordat ik weer bij de fiets ben. Althans dat probeer ik dan vol te houden.'

'Ja, als ik dan weer een halve avond zit te breien dan heb ik daar last van. Dus dan denk ik: "dat moet je niet meer doen". Ik heb er 1,5 uur 's avonds of 's middags een pootje. Maar niet meer denken: "even dat pand afmaken want (...)'"

De trainer van de cursus was ook al voorafgaand aan de interventie haar reumaverpleegkundige. Dankzij de trainer werd zich de deelnemster ervan bewust, dat ze haar activiteiten meer op moet gaan splitsen om pijn- en vermoeidheidsklachten op de volgende dagen te voorkomen. Aan deze ervaring denkt de respondent ook na afloop van de cursus nog vaak.

'Ik vond (naam van hulpverlener) een heel fijne persoon. Ik had haar ene paar keer ontmoet nadat de reumatoloog me naar haar gestuurd had. Toen heeft ze me ook hele goede tips gegeven. (...) Na, dat heeft ze me dan echt uitgelegd van "daarom had je dan zo pijn. (...) Maar de gevolgen die krijg je een dag later of twee dagen later soms nog. In het vervolg doe je een derde van het glasservies en een paar dagen later de ander helft of een week later. (...) "Moet je verdelen. De ene week de voorkant en de andere keer de achterkant." "Ik ben nu bezig en het gaat nu lekker" Na, dan had ik later zo spijt. Dan denk ik "ze had wel gelijk".'

'Dan denk ik toch steeds "Dat heeft (naam van de hulpverlener) gezegd." "Niet doen. Het gaat weer over. Maar volgende keer ga je het in gedeeltes doen!"'

'Ik merkte het volgende week, de ramen een keer gezeept aan de buitenkant. Ik had (naam van de hulpverlener) beloofd "ik doe maar de helft en een andere keer de andere helft". Maar ze waren zo vies en we zouden slecht weer krijgen. Naja, mijn man was weg. Denk "doe ik het even". Anders is het gelijk "dat mag niet", "dat kun je niet". Dus ik had daar achter gedaan en ik ga maar naar voren daar ook nog. (...) Ik had wel spijt.'

'Dat komt later pas van "hoe kan dat nou?". Ik had toch niet moeten doen.'

Door steeds actief te blijven ervoer de deelnemster ook positief effect in haar privéleven.

'Ik ben ook nog bij de bloemist aan geweest in de tussentijd. Toch had ik een kortere ronde gedaan. Ja, omdat ik merkte ik steviger ging loop. Weet je niet zo slepend? Maar dat ik vlotter ging lopen. Dacht: "Dat is gewoon het lopen wat je gewend bent." En ja, je doet daar ook korter over.'

'En naar mate ik het vaker deed, ging het korter.'

Ze werd zich toen bewust ervan dat het de moeite waard is om nog eens uit te proberen of iets nog wel kan lukken.

'Ja toch een beetje de mensen motiveren, hè, om het toch te proberen. Want je denkt wel vaak: "ik kan het niet." Je kunt vaak meer dan je denkt. Ik ga nu lopend naar de bakker. Ik ging altijd met de fiets.'

'Want als je het afgeschoven hebt dan denk ik vaak: "dat kan ik niet, dat lukte toen niet." Soms lukt het later wel. Dan ga je heel veel dingen niet meer doen, terwijl het nu misschien wel kan. Tenminste voor mij geldt dat dan.'

Naast de actieve persoon die wil doorzetten om haar autonomie te houden, leek de respondent echter ook aan zichzelf te twijfelen.

'Maar ik heb zelf geen hoge opleiding gehad. Je had vroeger dan de huishoudschool. Dat was toen zo en hoe dan maar, heb ik later wel gedaan, toen was ik 40. Maar ik denk ja: "ik snap dat misschien niet helemaal goed hoe dat werkt op zo'n universiteit".'

'Ja, ik had ook weleens verkeerde antwoorden, vooral met die piramiden. Dan zegt ze: "dat komt volgende week pas aan de beurt." Ik dacht: "ja, wat moet ik daar mee. Ja, ik begrijp dat niet zo goed."'

Hierbij beleefde ze de groep als steun en als bevestiging.

'Maar daar was ik dus niet de enige in en dat was wel fijn. Dat ik niet dacht van: "ik snap helemaal niets."'

'Maar dan hoorde ik dat anderen het ook niet goed begrepen. Dacht ik: "Oh geluk!"
'Ja, dat is wel prettig. Je hebt een beetje steun aan elkaar. Want soms als je het niet zo goed begrijpt maar dan zeggen anderen daar iets op dat je denkt: "ohja!"
'Ja, je hebt er wel veel aan. Hoe anderen ook dingen oplossen of er over denken.'
'Nee dat soort dingen zijn, sommigen hebben daar dan een hele makkelijke oplossing voor, dan denk ik: "Ohja, dat zou ook kunnen."'

Ook de optie om de vooruitgang van haar aandoening te vergelijken bood geruststelling.

'Ja, je leert er altijd wel van. Die mensen die er ook zitten hebben hetzelfde als jij en dan zie je ook weer van "nou, het valt bij mij wel mee." Dat is ook prettig. Ik denk "oh, die hebben het erg, die hebben allemaal van die ringen om de..." Ik denk "jeetjemina."'

De vooruitgang tijdens de cursus door de cursus zelf en ook door begrip vanuit de groep had mogelijk kunnen worden bedreigd doordat de deelnemster niet met haar gezin over haar aandoening kon en wilde delen. Ze wilde niemand lastig vallen.

'Ik wil er hier thuis niet over praten. (...) Ik heb er heel veel moeite mee. Mijn man zei een keer, toen was het pas vastgesteld dat ik 3 soorten had. Ik had al reuma toen ik 32 was, zo'n onverwachtste aanval, zo'n hoe heet dat, "je wordt helemaal dik en stijf." Maar ja, mijn man zat in het buitenland en ik wilde de dokter niet bellen dus daar heb ik mee doorgelopen. Maar goed, dat is allemaal wel redelijk goed. Maar nu had ik dus veel meer klachten, blij ik dus 3 soorten te hebben. Maar kort erna dat ik dat wist kwam er een brief van de reuma afdeling of ik lid wilde worden voor onderzoek. Toen zei mijn man: "aan die onzin doen we niet mee." Ik kon hem wel villen. Ik denk: "jeetje." Ik zeg: "je eigen vrouw heb het." Hij zegt: "maar daar moet de regering voor zorgen, dat hoeven wij niet te doen!" Ik dacht: "jee." Nu zeg ik dus helemaal niks meer, hè. Hij zegt weleens: "je loopt mank". Dan probeer ik goed te lopen. Dan neem ik wat extra pijnstillers ofzo. Maar als we een dagje met de kinderen uit zijn met de feestdagen ofzo, ja dan word ik zo moe. En ik merk het zelf niet, ik word gewoon moe dat ik denk: "als we zo maar daar gaan zitten nog zo lang, nog zo lang." Maar als hij dan achter me loopt dan valt dat op waarschijnlijk. Me kinderen pakken me dan weleens bij de arm. Dat merk ik wel: "Ma, gaat het nog goed?" "Ja hoor, gaat goed." Misschien hebben ze het ook wel gezien, dat weet ik niet hoor. Maar dat hij dat dan zo zegt van "aan die onzin doen we niet mee." Nou, ik zit daar nog mee. Maar op die groep dan, dan begrijp je elkaar.'

'Ja, dan schaam ik me. Ze denken "die man is thuis. Die moet nog even aan werk". Ja, zit zo in mijn opvoeding. Daar ben je thuis voor. Dus toen heb ik gezegd "ik kan dat ook best zelf".'

'Ha, hij stofzuigert wel. Hij zegt ook wel eens als de gordijnen er af moeten, ja ik kan daar amper bij, dan helpt die ook. Dan zegt die "dan doe ik die grote raam even". Want dat is wel vervelend. (...) Verder hebben we het er nooit over.'

'Ik praat er nooit over. Een dochter nu die zegt "Ma, kom eens. Ik zal je masseren". Die is masseuse en die nu ook fibromyalgie-massage. Maar ze weet dat ik daar toch wel heel veel moeite heb om bij mijn eigen dochter daar naakt te liggen.'

Uit het interview kan worden geconcludeerd dat de deelnemster voornamelijk het contact met de groepsleden en met de trainer als behulpzaam en leerzaam ervoer. De oefeningen uit de cursus konden uiteindelijk meehelpen dat ze ook buiten de cursus actief aan haar doelen werkte en activiteiten beter indeelde. Doordat ze weinig steun vanuit haar sociale omgeving kreeg of toeliet en ook aan haar eigen vaardigheden leek te twijfelen, blijft open of de deelnemster haar actieve houding verder kon uitbouwen.

Resultaten van beide verslechterde deelnemers

Tabel 8 biedt een overzicht over beide conclusies van de verhaallijnanalyses van de deelnemers, die op basis van hun verschilscore op de HADS verslechterden.

Tabel 8. Overzicht over conclusies van verhaallijnanalyses van verslechterde deelnemers

Deelnemer	Conclusie
62	Uit het interview kan worden geconcludeerd dat de deelnemster voornamelijk het contact met de groepsleden en met de trainer als behulpzaam en leerzaam ervoer. De oefeningen uit de cursus konden uiteindelijk meehelpen dat ze ook buiten de cursus actief aan haar doelen werkte en activiteiten beter indeelde. Doordat ze weinig steun vanuit haar sociale omgeving kreeg of toeliet en ook aan haar eigen vaardigheden leek te twijfelen, blijft open of de deelnemster haar actieve houding verder kon uitbouwen.
76	Samenvattend kan worden gezegd dat de respondent de cursus als aanvulling en motivatie heeft ervaren. Vóór de cursus was ze gedeeltelijk met soortgelijke oefeningen bezig of had over verschillende aspecten nagedacht die in de cursus naar voren kwamen. Ze kon zich met verschillende elementen van de cursus en met de groep identificeren en op deze manier het best mogelijke voor haar uit de cursus halen. Doordat ze ook buiten de cursus actief veranderingen doorvoerde, ervoer ze ook positieve veranderingen binnen het gezin. Het gezin steunde haar. Door de cursus als mogelijkheid te zien om daadwerkelijk actie te ondernemen heeft de respondent opties voor zich gevonden het leven met reuma met haar eigen persoonlijkheid goed te combineren en weer meer vrijheden te ervaren.

In beide verhaallijnen omschreven zich de respondenten als actieve personen die op zoek waren naar mogelijkheden om zo goed mogelijk met hun reumatische aandoening te kunnen blijven functioneren. Het behouden van autonomie vormde voor beiden een belangrijk doel en daarmee een intrinsiek motief. Voor respondent 62 was dit voornamelijk toekomstgericht doordat zij zich op het moment van deelname lichamelijk nog niet sterk beperkt voelde. Respondent 76 was echter op zoek naar mogelijkheden om in het alledaagse leven haar autonomie te kunnen houden omdat ze lichamelijke beperkingen op moment van deelname ervoer. Tijdens de interventie vormde de groep een meer extern motief voor respondent 76 om de oefeningen te blijven doen omdat ze haar resultaten bij de volgende bijeenkomst mee wilde nemen. Respondent 76 gaf daarnaast ook aan voorafgaand aan de interventie op zoek geweest te zijn naar mogelijkheden om met de klachten te kunnen leven.

Allebei werden tijdens de interventie begeleid door een reumaverpleegkundige die hen ook buiten de interventie behandelde. Voor beiden vormde het contact met en de begeleiding door de trainer een belangrijk element van de interventie. Ze ervoeren praktische steun door de trainer. Dankzij hun gesprekken (voorafgaand aan de interventie) werd zich respondent 62 bewuster van de nadelen van het oude gedrag, van de voordelen van het alternatieve gedrag en van het flexibel omgaan met doelen. Respondent 76 ervoer daarnaast ook buiten de interventie veel emotionele steun van de trainer. Dit maakte de deelname aan de interventie laagdrempelig voor respondent 76. Ook het lotgenotencontact vormde voor beide respondenten een belangrijk onderdeel van de interventie en de mogelijkheid van elkaar te leren en elkaar emotioneel te steunen. De ervaren moeite door lotgenoten met de oefeningen gaf respondent 76 een beter gevoel over haarzelf.

Tijdens de interventie ervoeren allebei positieve effecten van het flexibel omgaan met hun bedreigde doelen. Met betrekking tot hun ervaringen met de verschillende oefeningen bevatten de verhaallijnen weinig informatie. Wel werd duidelijk dat respondent 62 met de poppetjes en de piramides moeite bleek te hebben. Een groot verschil tussen beide verhaallijnen zat in het omgaan met hulp van anderen en de steun van de private sociale omgeving. Door met het actieplan binnen haar gezin aan de slag te gaan, kreeg respondent 76 meer hulp van gezinsleden. Vanwege de positieve effecten durfde ze makkelijker om hulp te vragen. Haar gezin stimuleerde haar tegelijkertijd in het volhouden van het nieuwe gedrag. Respondent 62 aan de andere kant maakte voorafgaand aan de interventie negatieve ervaringen mee met de houding van haar partner wat betreft haar aandoening. Daardoor praatte ze thuis niet meer over haar aandoening en ervaringen en vroeg niet om hulp. Hierin ging ze ook niet veranderen.

In beide verhaallijnen zijn daarnaast geformuleerde doel intenties met betrekking tot het omgaan met de aandoening te vinden. Dankzij de interventie lukte het respondent 76 om de

doelen daadwerkelijk uit te voeren. Ze voelde zich dus in staat om de acties aan te gaan en kon deze ook daadwerkelijk uitvoeren. Haar self-efficacy en haar daadwerkelijke gedragscontrole leken dus hoog. Bij respondent 62 richtten zich de doel intenties op de periode tijdens en na de interventie. Ondanks haar kennis over de voordelen van flexibel omgaan met bedreigde doelen, had ze moeite dit in de praktijk uit te voeren. Daardoor beseftte ze pas na afronding van een activiteit dat ze het anders had willen doen. Haar self-efficacy leek daardoor hoger dan haar daadwerkelijke gedragscontrole. Door middel van de interventie beseftte ze ook dat ze haar eigen vaardigheden en capaciteiten onderschatte. Dit geeft aan dat ze activiteiten aanging hoewel haar self-efficacy niet heel hoog leek.

Samenvattend kan worden gezegd dat in beide verhaallijnen verschillende gedragsdeterminanten aanwezig waren en dat ook de hoeveelheid gedragsdeterminanten per verhaallijn verschilde. De verhaallijn van respondent 76 bevatte veel verwachte gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met de elementen van de interventie. De deelnemster benoemde intrinsieke motieven tot deelname, ervoer beperkingen in haar gezondheid en positieve effecten van het nieuwe gedrag. Het nieuwe gedrag durfde en kon ze aan. Door haar sociale omgeving kreeg ze positieve reacties en steun. Dankzij de trainer en de lotgenoten ervoer de respondent nog meer praktische en emotionele steun. Alleen concrete implementatie plannen voor toekomstig gedrag waren niet te vinden in de verhaallijn en uitgebreide informatie over haar ervaring met de oefeningen ontbrak.

In de verhaallijn van deelnemster 62 zijn minder gedragsdeterminanten te vinden. Ze durfde het nieuwe gedrag tijdens de interventie aan en ervoer ook positieve effecten. Echter leken haar self-efficacy en daadwerkelijke gedragscontrole beperkt doordat ze haar eigen capaciteiten onderschatte en moeite had om haar gedrag tijdens het uitvoeren te corrigeren. Ze ervoer steun en hulp door de trainer en de groep. Echter ontbrak dit in de thuissituatie of wilde ze het niet accepteren. Daarnaast nam de respondent op moment van deelname weinig lichamelijke beperkingen waar. Ook haar doelen voor de toekomst waren niet concreet geformuleerd zodat een implementatie zou worden bevorderd.

Vergelijking tussen de categorieën

Op basis van de vergelijkingen van de verhaallijnanalyses per categorie werd duidelijk dat in geen categorie één bepaald aspect kenmerkend was voor deze categorie. Zo ervoeren de meeste respondenten voorafgaand aan de interventie lichamelijke, cognitieve en/of psychische belemmeringen en gaven intrinsieke motieven voor hun deelname aan de interventie aan. In elke categorie was er daarnaast minstens één respondent die ter voorbereiding op toekomstige achteruitgang deelnam. Daarnaast waren voor het merendeel van de respondenten, onafhankelijk of ze op basis van hun HADS-score wel of niet verbeterden of verslechterden, oefeningen van de interventie behulpzaam doordat ze in

aanraking kwamen met alternatief gedrag en dit gingen uitvoeren en/of inzicht kregen in hun momenteel gedrag. In alle drie categorieën ervoeren respondenten moeite met het begrijpen en/of toepassen van de oefeningen. Ook de ervaren positieve effecten van het alternatieve gedrag waren in alle categorieën terug te vinden. Daarnaast werd het lotgenotencontact door bijna alle respondenten van alle drie categorieën als fijn ervaren en bood emotionele en praktische steun. Binnen elke categorie werden daarnaast steunende reacties als ook onbegrip van de sociale privé omgeving gevonden.

Met betrekking tot de self-efficacy en daadwerkelijke gedragscontrole viel op dat voornamelijk in de verhaallijnen van de respondenten, wiens depressieve klachten niet veranderden, twijfels te vinden wat betreft het kunnen blijven volhouden van het nieuwe gedrag op lange termijn. Daarnaast was ook op te merken dat de doelen van respondenten uit de categorie *verbetering* concreter geformuleerd werden dan de doelen van respondenten uit de andere twee categorieën.

Bovendien viel op dat de verschillende verwachte gedragsdeterminanten en ervaringen met de elementen uit de interventie binnen een categorie niet gelijkmatig verdeeld waren. Zo kon in elke categorie minstens één verhaallijn worden gevonden waarin (bijna) alle gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met de elementen terug te vinden waren. In andere verhaallijnen in de drie categorieën ontbraken echter veel gedragsdeterminanten en/of positieve ervaringen met de interventie.

Discussie

In het vervolg worden de resultaten besproken en in de context van de bestaande literatuur geplaatst. Hierbij wordt zowel stilgestaan bij de verkregen informatie en diens invloed alsook bij nog onbeantwoorde vragen. Vanwege de exploratieve aanpak van het onderzoek wordt daarnaast ook de gebruikte methodologie geëvalueerd, met de resultaten in verband gebracht en worden aanbevelingen voor vervolgonderzoek besproken.

Evaluatie van de resultaten

Dit onderzoek trachtte door een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek inzicht te verkrijgen in de werking van de interventie *Doelbewust!*. Hiervoor werden de volgende twee onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Zijn er kenmerkende gedragsdeterminanten welke het succes of het falen van de interventie *Doelbewust!* verklaren en welke onderdelen van de interventie zijn hieraan gerelateerd?
2. In hoeverre weerspiegelen de verhaallijnen de individuele kwantitatieve resultaten betreffende een verandering van de depressieve stemming?

Op basis van de inter- en intracategorische vergelijkingen gebaseerd op de verandering van depressieve klachten kunnen deze vragen worden beantwoord. In de verhaallijnen van de deelnemers met toegenomen, afgenomen en niet veranderde depressieve klachten konden alle algemeen geformuleerde gedragsdeterminanten (zie meest rechtse kolom van tabel 1) en mogelijke behulpzame onderdelen van de interventie terug worden gevonden. Opmerkelijk was daarbij dat in elke van de drie categorieën minstens één verhaallijn was in welke (bijna) alle gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met (bijna) alle onderdelen van de interventie terug te vinden waren. Tegelijkertijd was ook in elke categorie minstens één verhaallijn, welke heel weinig gedragsdeterminanten en weinig positieve of juist negatieve ervaringen met de onderdelen van de interventie bevatte. Hieruit kan worden geconcludeerd dat noch de aanwezigheid noch de afwezigheid van één van de aspecten kenmerkend is voor een verandering van depressieve klachten. De eerste onderzoeksvraag, of er kenmerkende gedragsdeterminanten en onderdelen van de interventie zijn, kan dus met “nee” worden beantwoord. Het antwoord op de eerste onderzoeksvraag geeft tegelijkertijd ook mede antwoord op de tweede onderzoeksvraag, of de verhaallijnen de kwantitatieve effecten weerspiegelen. Doordat de verhaallijnen van de drie categorieën gebaseerd op de verandering van de depressieve klachten zeer op elkaar lijken en binnen de categorieën grote verschillen tussen de verhaallijnen te vinden zijn, blijken de verhaallijnen de indeling niet te weerspiegelen.

Gebaseerd op deze bevindingen zou het dus mogelijk kunnen zijn dat er daadwerkelijk geen gedragsdeterminanten voor flexibel omgaan met bedreigde doelen zijn welke een toename of geen verandering van depressieve klachten zouden kenmerken. Het toepassen van doelmanagement strategieën zou dus losstaan van een verandering van depressieve klachten. Deze mogelijke verklaring staat echter in tegenspraak met de resultaten van het cross-sectioneel onderzoek van Arends et al. (2013b). In dat onderzoek werd het gebruik van goal maintenance, goal adjustment en goal reengagement als belangrijke voorspellers voor een afname van depressieve klachten geïdentificeerd (Arends et al., 2013b). In deze tegenspraak dient echter rekening te worden gehouden met een aantal aspecten. Het is niet bekend hoe lang de participanten van het onderzoek van Arends et al. (2013b) de doelmanagement strategieën al toepassen. Het is mogelijk dat de duur van het toepassen mede van invloed is op de correlatie met de verandering van de depressieve klachten. Ook hebben de respondenten van het onderzoek van Arends et al. (2013b) geen interventie gevolgd. De data weerspiegelt dus het individuele alledaagse gebruik van de participanten. Tijdens de interventie *Doelbewust!* leerden de deelnemers echter doelmanagement strategieën toe te passen welke mogelijk niet bij hun persoonlijk repertoire behoorden. Ten slotte kunnen mogelijk ook de methodologische verschillen tussen de twee onderzoeken de tegenspraak verklaren. Arends et al. (2013b) toonden correlaties gebaseerd op kwantitatieve data aan. In het hier omschreven onderzoek werd gebruik gemaakt van kwalitatieve gegevens. Vanwege een gebrek aan onder andere uitgebreide informatie over het gebruik van doelmanagement strategieën, bestaat tevens de kans dat er geen verband in dit onderzoek kon worden gevonden terwijl dit wel bestaat. Het gebrek aan uitgebreide informatie zal nog nader worden toegelicht.

De gevonden resultaten over de onderdelen van de interventie sluiten aan bij de bevindingen van de procesevaluatie van Arends et al. (submitted). Deze procesevaluatie is onder andere gericht op het identificeren van effectieve hoofdcomponenten van de interventie vanuit het perspectief van de deelnemers (Arends et al., submitted). Hiervoor werden ook de in dit onderzoek gebruikte interviews geraadpleegd. Op basis hiervan werd geconcludeerd dat alle deelnemers het lotgenotencontact als een heel belangrijk en effectief onderdeel van de interventie hebben ervaren. Tevens ervoeren de deelnemers individuele voorkeursoefeningen als effectief. Volgens de deelnemers droegen beide aspecten bij aan het door hen waargenomen doel van de interventie, de bevordering van de adaptatie aan de aandoening (Arends et al., submitted). Uitgaande van de resultaten van het hier omschreven onderzoek kunnen echter twijfels worden geformuleerd over de werkelijke effectiviteit van het lotgenotencontact en andere onderdelen van de interventie. Gebaseerd op de hier uitgevoerde analyse werd duidelijk dat ook deelnemers, wiens depressieve klachten niet veranderden of zelfs toenamen, zowel het lotgenotencontact als de diverse oefeningen van

de interventie als waardevol ervoeren. Hierdoor kunnen dus noch het lotgenotencontact noch de verschillende oefeningen als kenmerkend onderdeel voor het verbeteren van depressieve klachten en daarmee als effectief worden geïdentificeerd. Vergeleken met de procesevaluatie van Arends et al. (submitted) biedt het koppelen van kwalitatieve en kwantitatieve data de mogelijkheid om meer gedifferentieerde uitspraken te kunnen doen omtrent de werkelijke effectiviteit. Vanwege de hier gekozen methodologie zijn echter natuurlijk geen uitspraken met betrekking tot causaliteit mogelijk (Salazar et al., 2006a).

Doordat geen van de onderzochte algemene gedragsdeterminanten en onderdelen van de interventie kenmerkend blijken te zijn voor een positieve of negatieve of geen verandering in depressieve klachten, konden de onderzoeksvragen worden beantwoord. Het doel van het onderzoek, inzicht te verkrijgen in de werking van de interventie *Doelbewust!*, is daarmee echter nog niet behaald. Voor het niet behalen van dit doel zouden mogelijke oorzaken in de gekozen methodologie en diens uitvoering kunnen worden gevonden.

Evaluatie van de gebruikte methode

Voor een volledige evaluatie van het onderzoek wordt hier eerst ingegaan op het deelnemers-perspectief, daarna worden de verschillende stappen van het onderzoek één voor één besproken en aan de resultaten gekoppeld. Aansluitend wordt stilgestaan bij de opgedane ervaring omtrent de diverse stappen en worden aanbevelingen en nieuwe vertrekpunten voor toekomstig onderzoek geformuleerd.

Deelnemersperspectief

In het hier omschreven onderzoek werd getracht de werking van de interventie vanuit het deelnemersperspectief te onderzoeken. Zowel de kwalitatieve data van de interviews als ook de ingevulde vragenlijsten gericht op depressieve klachten baseren zich op de ervaringen en waarnemingen van de deelnemers. Er zijn duidelijke motieven die het gebruik van het deelnemersperspectief rechtvaardigen. Ten eerste is de interventie *Doelbewust!* zelf gericht op de deelnemers en maakt gebruik van diens perspectief en ervaringen (Arends et al., 2013a). Daarom is het van belang om het perspectief van de deelnemers ook bij de evaluatie van de interventie mee te nemen (Arends et al., submitted). Ten tweede, zoals al eerder benoemd, is er bij het volgen van een interventie tevens ook sprake van een interactie tussen deelnemer en interventie. Door het deelnemersperspectief kan ook juist meer inzicht worden verkregen in deze interactie en de individuele contextfactoren van invloed op de interactie (Moore et al., 2014).

Tegelijkertijd dient rekening gehouden te worden met de representativiteit van de gekozen respondenten voor het onderzoek. Door middel van een geschikte sampling methode wordt de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen zodat de resultaten generaliseerbaar zijn (Crosby, Salazar, & DiClemente, 2006b). In het hier omschreven

onderzoek werden de deelnemers door middel van stratified purposeful sampling gekozen. Hierdoor werd een steekproef samengesteld welke de oorspronkelijke populatie van deelnemers van de interventie *Doelbewust!* weerspiegelt wat betreft leeftijd, geslacht, etnische achtergrond, werkstatus, diagnose, ziekte duur en locatie (Arends et al., submitted). Vanwege de hoge mate van representativiteit van de steekproef kan worden verondersteld dat de conclusies van dit onderzoek gegeneraliseerd kunnen worden voor de populatie van alle deelnemers van de interventie *Doelbewust!* (Crosby et al., 2006b).

Onderdelen van de gebruikte methode

Kwantitatieve dataverzameling en analyse

De primaire uitkomstmaat van het effectonderzoek naar de interventie *Doelbewust!* is een afname van depressieve klachten (Arends et al., 2013a). De depressieve klachten werden voorafgaand en direct na de interventie door middel van de HADS (Zigmond & Snaith, 1983) gemeten. Over het algemeen geldt de HADS als geschikt onderzoeksmiddel voor de evaluatie van verandering van depressieve klachten bij reumapatiënten. Zo is het gebruik van de HADS in longitudinaal onderzoek ter evaluatie van interventies bekend (Herrmann, 1997). Bovendien bevat de HADS geen lichamelijke symptomen van een mogelijke stemmingsproblematiek, waardoor geen verwarring met symptomen van lichamelijke aandoeningen ontstaat (Snaith, 1987; Bijelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002). Tevens blijkt de interne consistentie van de HADS in dit onderzoek betrouwbaar (Bijelland et al., 2002). Aan de andere kant komt ondanks het uitgebreide gebruik en de toepasbaarheid van de HADS steeds meer kritiek op de psychometrische kwaliteit van de vragenlijst (Coyne & van Sonderen, 2012). Daarnaast is geen wetenschappelijke informatie beschikbaar over een klinisch relevante verandering van depressieve klachten op basis van HADS-scores. Om de veranderingen van de depressieve klachten in te kunnen delen in een af- of toename of geen verandering werd in dit onderzoek daarom één standaarddeviatie voor de indeling gehandhaafd.

Volgens deze indeling hadden vier deelnemers minder en twee deelnemers meer depressieve klachten na de interventie. Bij de andere 16 deelnemers veranderden de depressieve klachten niet. Door de range voor geen veranderde depressieve klachten kleiner te maken, door bijvoorbeeld een halve standaarddeviatie te kiezen, zouden de depressieve klachten van minder mensen niet zijn veranderd en juist van meer deelnemers zijn toe- of afgenomen. Hierdoor zouden dus de sample sizes van de drie categorieën minder verschillen vergeleken met de hier gebruikte sample sizes.

Echter dient rekening te worden gehouden met de betekenis van één respectievelijk een halve standaarddeviatie. In het hier omschreven onderzoek betekent één standaarddeviatie een verschil van afgerond drie punten tussen de twee meetmomenten. Dit betekent dat één

tot en met drie van de zeven vragen gericht op depressieve klachten anders werden ingevuld. Een halve standaarddeviatie zou echter maar een verschil van afgerond twee punten, dus één tot en met twee vragen anders beantwoord, betekenen.

Door te kiezen voor meer dan één standaarddeviatie aan de andere kant zouden echter de categorieën *verslechtering* en *verbetering* nog kleiner worden, waardoor het moeilijker zou worden kenmerken voor een categorie te vinden. Het wordt dus duidelijk dat de keuze voor een range sterk van invloed is op de verdeling van deelnemers over de drie categorieën. Het lijkt echter dat de keuze van één standaarddeviatie in het hier omschreven onderzoek niet van invloed was op de resultaten van het onderzoek. In alle drie categorieën waren namelijk verhaallijnen te vinden, welke óf (bijna) alle óf juist heel weinig gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met de onderdelen van de interventie bevatten. Dat betekent namelijk een spreiding van in totaal meer dan twee standaarddeviaties.

Naast de invloed op de verdeling van de deelnemers belemmert het gebrek aan informatie over een klinisch relevante verandering ook de mogelijkheid wetenschappelijke onderzoeken met elkaar te vergelijken. Toekomstig onderzoek zou hier verder kunnen helpen. Eén optie zou zijn uitgebreid onderzoek naar de HADS in het algemeen en naar de klinisch relevante verandering te verrichten. Hierdoor zou de toepasbaarheid en kwaliteit van de HADS toenemen en zouden onderzoeksresultaten onderling beter met elkaar kunnen worden vergeleken. Vanwege de kritiek over de kwaliteit van de HADS (Coyne & van Sanderen, 2012) bestaat tevens ook de mogelijkheid om een ander (al bestaand) instrument in te zetten waarmee de verandering van depressieve klachten bij patiënten met polyartritis betrouwbaar en valide kan worden gemeten.

Een alternatieve verklaring voor de afwezigheid van kenmerkende gedragsdeterminanten en het niet overeenkomen van verhaallijnen en kwantitatieve resultaten zou gelinkt kunnen zijn aan de momenten van dataverzameling voor het hier omschreven onderzoek. De kwantitatieve indeling is gebaseerd op de HADS-scores aan het begin en direct na afloop van de interventie. De interviews werden echter enige maanden na afronding van de interventie afgenomen. Het zou dus mogelijk zijn dat de indeling in de drie categorieën gebaseerd op scores op de HADS op het moment van het interview anders zou zijn geweest. Zo werd in meta-analyses aangetoond dat de effecten op de depressieve klachten van de verschillende interventies na afloop van de interventie verder toenamen en bij de follow-up metingen groter waren dan direct na de interventie (Astin et al., 2002; Knittle et al., 2010). Bij de gebruikte interventies van de meta-analyse van Knittle et al. (2010) vonden de follow-up metingen 2 tot en met 14 maanden na afloop van de interventie plaats. De periode tussen de kwantitatieve dataverzameling en de interviews ligt binnen de range van follow-up metingen in de meta-analyse van Knittle et al. (2010). De mogelijkheid zou dus bestaan dat

op het moment van de interviews de depressieve klachten verder waren afgenomen van de deelnemers wiens verhaallijnen (bijna) alle algemene gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met de onderdelen van de interventie bevatten. Voor toekomstig onderzoek, waarbij scores op een vragenlijst gelinkt worden aan andere databronnen, wordt aanbevolen de dataverzameling op hetzelfde moment plaats te laten vinden. Hierdoor kan invloed van extra verstreken tijd worden uitgesloten.

Een ander punt welke betrekking heeft op de kwantitatieve analyse is de sample size van de hele steekproef en daarmee tegelijkertijd ook op de sample size van de drie categorieën. In totaal namen 22 deelnemers deel aan het onderzoek. Voor statistische analyses is dit te klein (Cohen, Manion, & Morrison, 2011). Het zou van toegevoegde waarde zijn om de drie categorieën statistisch onderling met elkaar te kunnen vergelijken door middel van een Chi-Square test. Voor een goede berekening wordt geadviseerd per cel van de kruistabel minimaal zes respondenten te hebben voor een betrouwbare data-analyse. Hiermee dient rekening te worden gehouden bij het plannen van het onderzoek en bij het verzamelen van de sample (Cohen et al., 2011). In combinatie met de hier uitgevoerde kwalitatieve analyses lijkt een zo grote sample size echter onrealistisch. De onderzoeker moet dus zelf de nadruk van zijn onderzoek kiezen.

Samenvattend wordt voor toekomstig onderzoek dus aanbevolen om de HADS verder te onderzoeken of een alternatief meetinstrument te kiezen zodat de verandering van depressieve klachten meer valide kan worden gemeten. Hierdoor neemt de kwaliteit van het eigen onderzoek toe en kunnen onderzoeken onderling beter met elkaar worden vergeleken. Tegelijkertijd dient bij toekomstig onderzoek rekening te worden gehouden met de meetmomenten bij een combinatie van databronnen om een mogelijke invloed van tijd uit te kunnen sluiten. Tevens dient de steekproef voor statistische analyses groot genoeg te zijn om de kwantitatieve data voldoende te kunnen onderzoeken en om de kwaliteit van het hele onderzoek te verbeteren (Cohen et al., 2011).

Gedragstheorieën en -modellen

Ter voorbereiding en structurering van het onderzoek werden verschillende en in de gezondheidspsychologie vaak gebruikte theorieën omtrent gedragsbehoud en -verandering bestudeerd. Alle gebruikte theorieën en modellen gelden als wetenschappelijk onderzocht en werden gedeeltelijk ook in diverse contexten, zoals éénmalig gezondheidsgedrag of verandering van levensstijl, geëvalueerd (Walker et al., 2003; Armitage & Conner, 2000; Lechner et al., 2010). Zoals ook al uit de inleiding duidelijk werd, overlappen de theorieën en modellen met betrekking tot bepaalde gedragsdeterminanten (zie tabel 1). Deze overeenkomsten tussen de theorieën en modellen worden door bestaande literatuur bevestigd (Armitage & Conner, 2000). Armitage en Conner (2000) raden ook aan een

overeenkomst van diverse theorieën en modellen voor de evaluatie van gezondheidsgedrag te gebruiken, zoals in dit onderzoek toegepast. Hierbij staan vooral de algemeen waargenomen controle, opvattingen gericht op uitkomsten van gezondheidsgedrag, de benodigde motivatie en de wilskracht centraal (Armitage & Conner, 2000). Deze centrale determinanten komen overeen met de voor dit onderzoek gekozen determinanten. Ook Lechner et al. (2010) adviseren een combinatie van meerdere theorieën en modellen te gebruiken voor een nauwkeuriger overzicht van de diverse gedragsdeterminanten. Gesteund door de literatuur (Armitage & Conner, 2000; Lechner et al., 2010) voor het gebruik van een combinatie van theorieën en modellen lijkt het onwaarschijnlijk dat een verkeerde of onvolledige selectie van theorieën en modellen zou verklaren waarom geen kenmerkende gedragsdeterminanten voor de verandering van depressieve klachten konden worden gevonden. De geschiktheid van de gekozen theorieën en modellen is ook terug te vinden in de gebruikte technieken in de interventie *Doelbewust!*, welke op leertheorieën en sociaal-cognitieve theorieën gebaseerd zijn (Arends et al., 2013a).

Echter wordt de combinatie van theorieën en modellen alleen aanbevolen, maar nog niet verder onderzocht. Daarom wordt aangeraden deze combinatie middels aanvullend onderzoek verder uit te werken tot een nieuwe en alles omvattende theorie.

Interviews

De gebruikte interviews met de deelnemers waren oorspronkelijk bedoeld voor de procesevaluatie van de interventie *Doelbewust!* uitgevoerd door Arends et al. (submitted). Hierdoor waren de vragen tijdens de interviews vooral gericht op de individuele ervaringen rondom de interventie *Doelbewust!* (zie appendix B). Door het verschil in doelstellingen van de procesevaluatie (Arends et al., submitted) en het hier omschreven onderzoek was de data uit de interviews gedeeltelijk onvoldoende geschikt voor uitgebreide en diepgaande verhaallijnanalyses. Zo droegen alleen enkele deelnemers voorbeelden aan over hun alledaags leven ook buiten de cursus. Tevens ontbrak meer diepgaande informatie omtrent achterliggende motieven, intenties en ervaren verandering door de cursus in meerdere interviews. Juist deze informatie zou echter van belang geweest zijn voor het hier omschreven onderzoek om de persoon zelf en diens veranderprocessen beter te kunnen begrijpen. Zoals hiervoor omschreven en in tabel 1 te zien, vormen motieven, intenties en waargenomen en daadwerkelijke gedragscontrole belangrijke determinanten van gedrag(-verandering). Hierdoor zou meer inzicht in de werking van de interventie *Doelbewust!* kunnen worden verkregen. Vanwege het gebrek aan uitgebreide informatie bij sommige deelnemers is het ook moeilijk om kleine gevonden verschillen, zoals bijvoorbeeld de concreter geformuleerde doelen bij respondenten uit de categorie *verbetering*, te zien als

daadwerkelijke verschillen. Deze verschillen zouden ook door het gebrek aan informatie verklaard kunnen worden.

Voor vervolgonderzoek gericht op het begrijpen van de individuele deelnemers en diens veranderproces wordt daarom aanbevolen om tijdens de interviews in te gaan op de zojuist omschreven achterliggende motieven en intenties van de deelnemers in verband met de (onderdelen van de) interventie. Daarnaast lijken voorbeelden van diverse situaties vóór en na de interventie van toegevoegde waarde. Hierdoor kan informatie worden verzameld over de algemene gedragsdeterminanten en over het gebruik van de geleerde kennis, zoals de doelmanagement strategieën. Een ander voordeel van meer uitgebreide en ook minder gestructureerde interviews is het verkrijgen van informatie over andere factoren welke niet aan de interventie gerelateerd zijn. Deze externe factoren, zoals stressvolle gebeurtenissen of een achteruitgang van de gezondheid, zouden mogelijk voor veranderde depressieve klachten (mede) verantwoordelijk zijn. Deze van de interventie onafhankelijke factoren bleken in eerder onderzoek mogelijk mede van invloed op de resultaten van een interventie voor reumapatiënten (Bode, Taal, Emons, Galetzka, Rasker, & van de Laar, 2007).

Naast een andere focus in vragen en het ontbreken van meer diepgaande informatie viel ook op dat veel deelnemers zich tijdens de interviews niet meer goed details konden herinneren van de verschillende onderdelen van de interventie. Hierdoor kunnen mogelijke recall biases in het onderzoek niet worden uitgesloten. Om deze problemen te voorkomen zou in toekomstig onderzoek ervoor kunnen worden gekozen de interviews direct na afronding van de interventie af te nemen. Tegelijkertijd zijn hieraan ook nadelen gekoppeld. Ten eerste zouden de deelnemers dan geen kans hebben om de opgedane kennis volledig te integreren in het alledaagse leven en ervaringen met bepaalde oefeningen op te doen. Juist deze informatie is van belang om een realistisch beeld van de invloed van de interventie op de deelnemers en daarmee ook op de werking van de interventie te verkrijgen. Ten tweede zou de onderzoeker zich ervan bewust moeten zijn dat de interviews invloed kunnen hebben op de effecten van de interventie.

Zo zou het reflecteren op de ervaringen met de interventie en op het eigen gedrag en gedachten door de interviews kunnen worden gestimuleerd. Reflecteren geldt als een onmisbare stap om van ervaringen te kunnen leren (Boud, Keogh, & Walker, 1985; Daudelin, 1997). Vooral vragen worden als een van de meest effectvolle middelen beschouwd om het leereffect door reflectie te bevorderen (Daudelin, 1997). Tevens kunnen de interviews gericht op intenties, motieven en andere algemene gedragsdeterminanten op motiverende gespreksvoering lijken. Hierbij staat het begrijpen van het perspectief van de cliënt centraal door empathisch naar de cliënt te luisteren. Het doel is mogelijke ambivalenties rondom gedragsverandering gebaseerd op behoeftes, wensen en motieven door de cliënt te laten ervaren en te laten oplossen. Doordat de deelnemer zelf zijn motieven

uitlegt, neemt de motivatie tot gedragsverandering toe (Rollnick & Allison, 1995; Miller & Rollnick, 2005). Motivationale gespreksvoering heeft over het algemeen lage tot gemiddelde invloed op gezondheidsgedrag en wordt ook succesvol binnen de gezondheidspsychologie toegepast om het managen van chronische aandoeningen te bevorderen (Hettema, Steele, & Miller, 2005). Bovendien wordt het succesvol binnen de gezondheidspsychologie toegepast in de context van het managen van chronische aandoeningen (Hettema et al, 2005; Miller & Rollnick, 2005). Met invloed op de effecten door het interview dient rekening te worden gehouden op het moment dat de geïnterviewde deelnemers ook respondenten van het effectonderzoek zijn (zoals in deze opzet) en nog andere metingen na het interview gepland zijn.

Een algemeen nadeel van interviews als onderzoeksmethode zijn mogelijke sociaal wenselijke antwoorden van de respondenten. Voornamelijk in face-to-face interviews is de kans hierop groter. Met behulp van en scheiding van de rollen tussen personen die direct contact hebben met de deelnemers tijdens de interventie en personen verantwoordelijk voor de dataverzameling kan de invloed beperkt worden (DiClemente, Salazar, & Crosby, 2006).

Onafhankelijk van de ervaren complicaties omtrent de interviews in dit onderzoek en interviews als methode in het algemeen lijkt de afname van interviews een geschikte methode om de werking van een interventie vanuit het perspectief van de deelnemers te onderzoeken (Baarda et al, 2009). Hierbij kan meer diepgaande informatie over de ervaringen met de interventie worden verzameld en kan de interventie beter worden begrepen (Salazar et al., 2006b). Tegelijkertijd kan de onderzoeker flexibel op de situatie en informatie van de respondent inspelen. Doordat de interviews één op één werden gehouden wordt deze mogelijkheid vergroot (Baarda et al., 2009).

Samengevat worden dus interviews voor vervolgonderzoek gericht op het achterhalen van de werking van interventies vanuit het patiëntenperspectief aanbevolen. Voornamelijk in één op één interviews kunnen de eerder geformuleerde aanbevelingen worden toegepast. Tegelijkertijd dient rekening te worden gehouden met mogelijke sociaal wenselijke antwoorden. Open tot half gestructureerde vragen gericht op de ervaringen met de interventie kunnen worden verdiept door complementaire vragen gericht op achterliggende motieven en intenties en op voorbeelden van situaties vóór en na de interventie. Daarnaast lijkt het aan te bevelen de interviews door één onderzoeker af te laten nemen om de invloed van de onderzoeker zelf op het interview zo consistent mogelijk te houden. Tevens dient rekening te worden gehouden met het moment van afname. Hierbij moet de afweging te worden gemaakt tussen mogelijke herinneringsproblemen en de mogelijke invloed van de interviews op de effectiviteit van de interventie in verband met effectonderzoek.

Narratieve verhaallijnanalyses

Voor dit exploratief onderzoek werd ervoor gekozen om de interviews door middel van verhaallijnanalyses te presenteren en de algemene gedragsdeterminanten en ervaringen met de onderdelen in deze verhaallijnanalyses te onderzoeken. Binnen de narratieve psychologie staat het vermogen van de mens centraal “om op hun eigen leven te reflecteren en daar betekenis aan te geven” (Westerhof, 2008, p.17). Mensen worden als in staat beschouwd om intenties en gedrag van zichzelf en anderen te begrijpen en te communiceren en kunnen daarnaast ook verschillende gebeurtenissen aan elkaar koppelen. Hieruit kunnen intenties en motivatie voor toekomstig gedrag voortvloeien (Sools, 2010). Vanwege deze visie op de mens sluit een methode uit de narratieve psychologie goed aan bij de eerder verzamelde verhalen van de deelnemers tijdens de interviews.

Dankzij de aanpassingen aan het *dramatische pentad* van Burke (1978) is deze methode beter geschikt voor onderzoeksthema's rondom gezond leven (Sools, 2010). Hierdoor konden de ervaringen omtrent de interventie *Doelbewust!* vanuit het perspectief van de deelnemer gestructureerd onderzocht en gepresenteerd worden. Bovendien werden individuele contextfactoren meegenomen, waardoor een volledig beeld van de deelnemers en diens perspectieven ontstond. De gebruikte citaten bekrachtigden het individuele perspectief van de deelnemers. Daarnaast werd ook het onderzoek door de citaten meer begrijp- en controleerbaar en daardoor de geldigheid verhoogd (Trainor & Graue, 2014; Sools, 2010; Baarda et al., 2009).

Ondanks het volgen van de stapsgewijze uitleg van Sools (2010) zijn een aantal aspecten bij de uitvoering van deze analyses te noemen welke van invloed zijn op de betrouwbaarheid en geldigheid van de verkregen resultaten. Zoals al eerder omschreven, werden de verhaallijnanalyses gedeeltelijk belemmerd door een gebrek aan informatie over de deelnemers en diens ervaringen uit de interviews. Niet alle interviews voldeden aan de door Sools (2010) aanbevolen kwaliteitsrichtlijnen voor een goede narratieve analyse. Volgens Sools (2010) vereist een goede narratieve verhaallijnanalyse interviews met “voldoende lengte (minimaal anderhalf uur), en voldoende dialogische kwaliteit en diepgang” (p. 108). Vanwege het gebrek hierover konden mogelijk kenmerkende gedragsdeterminanten en/of ervaringen met de onderdelen van de interviews niet (voldoende) worden uitgewerkt. Hierdoor wordt de kwaliteit van de analyse en daarmee ook de betrouwbaarheid en geldigheid van het onderzoek aangetast (Sools, 2010). Door uitgebreidere en open interviews te houden, zoals eerder geadviseerd, zou dit probleem kunnen worden voorkomen. Hierbij sluit aan dat een duidelijke vaste formulering van vragen en diens volgorde in een interview de mogelijkheden van de geïnterviewde persoon beperken om zijn verhaal volledig en vrij te kunnen doen. Hierdoor wordt ook zijn positie in het interview aangetast (Sools, 2010).

Een ander aspect van invloed op de betrouwbaarheid en geldigheid van de resultaten heeft te maken met een mogelijke tunnelvisie van de onderzoeker. Tijdens het analyseproces kunnen de subjectieve ervaringen, meningen en de achtergrond van de onderzoeker van invloed zijn op de resultaten (Sools, 2010). Zo was tijdens de eerste fase van het analyseproces van het hier omschreven onderzoek bekend bij hoeveel deelnemers de depressieve klachten af- respectievelijk toenamen. Ook was niet bekend wie verbeterde of verslechterde; de informatie over de aantallen was mogelijk van invloed op de resultaten. Tijdens de tweede fase was duidelijk dat de depressieve klachten van alle deelnemers van deze fase niet veranderden. Door deze kennis werd ook indirect gekeken naar mogelijke redenen hiervoor. Om de invloed van de tunnelvisie zo beperkt mogelijk te houden, wordt voor toekomstig onderzoek aanbevolen de resultaten met andere onderzoekers te bespreken, welke niet direct bij het analyseproces betrokken zijn, zoals in dit onderzoek (Morrow, 2005; Sools, 2010). Tevens kunnen de analyses blind worden uitgevoerd om de invloed van de tunnelvisie te beperken (DiClemente et al., 2006). Ten slotte bestaat de mogelijkheid om de verhaallijnanalyses door meerdere onderzoekers onafhankelijk van elkaar uit te laten voeren. Hierbij zou dan ook de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid ter controle kunnen worden berekend (Baarda et al., 2009).

Vanwege de gedeeltelijk beperkte informatie in interviews en daarmee ervaren moeite tijdens de analyses om de verschillende elementen van het dramatische pentad uit te werken, dienden de verhaallijnanalyses in dit onderzoek voornamelijk als gestructureerde en compacte presentatiemogelijkheid van de interviews. Hierdoor kon het volledige nut van verhaallijnanalyses, namelijk het analyseren van het individuele verhaal over de ervaringen rondom de interventie *Doelbewust!*, alleen beperkt worden behaald. Juist vergeleken met de benodigde tijd voor de analyses lijkt de opbrengst beperkt.

Verbeterde inzichten zouden kunnen worden behaald door het gebruik van twee verhaallijnanalysemomenten per deelnemer, voorafgaand en één na de interventie. Hierdoor zou een mogelijke verandering van (de manier van vertellen van) het verhaal kunnen worden onderzocht. Dit zou van aanvullende waarde zijn om nog meer inzicht te verkrijgen in de werking van de interventie en de algemene gedragsdeterminanten en diens verandering. Toekomstig onderzoek gericht op het onderzoeken van de werking van interventies zou dus door middel van deze twee analyses per deelnemer effectiever gebruik kunnen maken van narratieve verhaallijnanalyses.

Samengevat kan worden gezegd dat narratieve verhaallijnanalyses gebaseerd op het door Sools (2010) aangepaste *dramatische pentad* van Burke (1978) geschikt lijken voor het analyseren en begrijpen van het individu en diens ervaringen met de interventie *Doelbewust!*. Toekomstig onderzoek zou echter meer van het tijdsintensieve werk kunnen profiteren door meer uitgebreide data te gebruiken en/of door de vergelijkingen gebaseerd

op verhaallijnanalyses van vóór én na de interventie per deelnemer te onderzoeken. Om de kwaliteit van deze narratieve verhaallijnanalyses te waarborgen dienen citaten ter verduidelijking te worden gebruikt, de analyses blind te worden uitgevoerd, de resultaten met onafhankelijke onderzoekers te worden besproken en/of interbeoordelaars-betrouwbaarheid te worden berekend.

Onderzoek van algemene gedragsdeterminanten en ervaringen met interventie

Als laatste stap van het onderzoek werden algemene gedragsdeterminanten in de narratieve verhaallijnanalyses per categorie, dus *verbetering*, *verslechtering* of *geen verandering* van depressieve klachten, onderzocht. Hiervoor werden de algemene gedragsdeterminanten als schema benut (zie meest rechtse kolom van tabel 1). Tevens werden ook de diverse ervaringen van de deelnemers met de onderdelen van de interventie mede onderzocht.

Ondanks de geschiktheid van de algemene gedragsdeterminanten kwamen tijdens de uitvoering van deze stap een aantal aspecten naar voren welke de kwaliteit van analyses mogelijk beïnvloedden. Zo is deze stap, net zoals de narratieve analysestap, volledig gebaseerd op de inschatting en mening van de onderzoeker. Ook hierbij kan tunnelvisie van invloed zijn op de resultaten (Sools, 2010). Deze zou ten opzichte van de vorige onderzoeksstap nog meer invloed kunnen hebben gehad doordat deze stap per categorie werd uitgevoerd. Het was dus bekend of de depressieve klachten van de deelnemer verbeterden, verslechterden of niet veranderden. Voor toekomstig onderzoek wordt daarom aanbevolen om deze onderzoeksstap blind, dus zonder kennis over de verandering van de depressieve klachten, uit te voeren. Hierdoor kan een mogelijke invloed van deze kennis op de resultaten worden uitgesloten (DiClemente et al., 2006). Doordat de algemene gedragsdeterminanten en ervaringen met de onderdelen van de interventie echter los lijken te staan van de ontwikkeling van de depressieve klachten van de deelnemers, lijkt de kennis over de individuele verandering van de depressieve klachten tijdens deze onderzoeksstap echter niet (sterk) van invloed geweest te zijn op de resultaten. Daarnaast lijkt het ook voor deze stap raadzaam om de bevindingen met onderzoekers, welke niet bij het analyseproces zijn betrokken, te bespreken. Zij kunnen op de bevindingen kritisch reageren en mogelijk ook alternatieve interpretaties van de bevindingen voorstellen (Morrow, 2005; Sools, 2010).

Om mogelijke interpretatiefouten te voorkomen zouden de interpretaties van de onderzoeker bij toekomstig onderzoek ook aan de deelnemer teruggekoppeld kunnen worden door bijvoorbeeld een tweede afspraak te plannen. Dit biedt de kans om mogelijke onduidelijkheden te bespreken, nog aanvullende informatie te verzamelen, de zeggenschap van de deelnemers te vergroten en de interpretaties te controleren. Daardoor zou de validiteit van de interpretaties toenemen (Sools, 2010).

De terugkoppeling van de interpretaties zou ook al tijdens het interview kunnen plaatsvinden. Hierbij zou dan de onderzoeksstap van de narratieve verhaallijnanalyses worden overgeslagen. Dit zou vereisen dat de algemene gedragsdeterminanten als nieuwe theorie verder zijn ontwikkeld zodat de onderzoeker tijdens het interview een duidelijk schema van diens elementen en diens onderlinge relatie voor ogen heeft. Dit kan worden vergeleken met functie- en betekenisanalyses vanuit de cognitieve gedragstherapie. Deze twee analysevormen kunnen worden gezien als schema's en baseren zich op de paradigma's van de klassieke en operante conditionering waarmee de achterliggende individuele dynamiek van het probleem van de cliënt kan worden beschreven. Door beide analysestappen te volgen en doelgerichte vragen aan de cliënt te stellen, kunnen de diverse elementen van de analyses worden achterhaald (Korrelboom & ten Broeke, 2012). Hetzelfde zou theoretisch ook tijdens een interview met een schema gebaseerd op de algemene gedragsdeterminanten kunnen gebeuren om de werking van de interventie te achterhalen. Deze interpretaties zouden direct met de deelnemer kunnen worden besproken en mogelijk aangevuld of gecorrigeerd worden. Verder biedt de terugkoppeling van de interpretaties ook informatie voor de deelnemers zelf (Sools, 2010).

Samenvattend dient dus bij toekomstig onderzoek rekening te worden gehouden met een mogelijke tunnelvisie van de onderzoeker tijdens het analyseren van de algemene gedragsdeterminanten en ervaringen met de interventie (Sools, 2010). Om de invloed ervan te beperken dient de onderzoeksstap blind uit te worden gevoerd (DiClemente et al., 2006) en de resultaten met andere onafhankelijke onderzoekers te worden besproken (Sools, 2010). Tevens kunnen interpretatiefouten worden voorkomen door de resultaten aan de deelnemer terug te koppelen (Sools, 2010).

Conclusie van de discussie

Samengevat kan worden gezegd dat in het hier omschreven exploratief onderzoek getracht werd door middel van een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek de werking van de interventie *Doelbewust!* te begrijpen. Zowel alle algemene gedragsdeterminanten en positieve ervaringen met de onderdelen van de interventie konden in alle kwantitatieve categorieën worden gevonden. Daarnaast werden binnen de categorieën ook grote verschillen in de aanwezigheid van algemene gedragsdeterminanten en ervaringen met de interventie in de narratieve verhaallijnanalyses gevonden. Er konden dus geen algemene gedragsdeterminanten en onderdelen van de interventie worden geïdentificeerd, welke kenmerkend zijn voor een verandering van de depressieve klachten. Evengoed kan worden geconcludeerd dat de narratieve verhaallijnanalyses de kwantitatief berekende individuele verandering van de depressieve klachten niet weerspiegelen. Gesteund door de combinatie van methodes blijken de diverse onderdelen van de interventie de depressieve klachten niet

te hebben beïnvloed. Vanwege de onderzoeksopzet mogen echter geen causale conclusies worden getrokken.

Doordat geen kenmerkende gedragsdeterminanten of onderdelen van de interventie gelinkt konden worden aan de verandering van de depressieve klachten, kon het onderzoeksdoel, inzicht verkrijgen in de werking van de interventie *Doelbewust!*, helaas niet worden behaald. Mogelijke oorzaken kunnen in de gekozen stappen van dit exploratieve onderzoek worden gevonden. Bij toekomstig onderzoek naar de werking van de interventie *Doelbewust!* of andere psychologische of psychosociale interventies wordt sterk aangeraden om rekening te houden met de aanbevelingen die besproken zijn. Hiervoor is echter tevens voorbereidend onderzoek nodig over het meten van verandering van depressieve klachten en de algemene gedragsdeterminanten. Het is van belang om het onderzoek naar de werking van de interventie *Doelbewust!* en van andere psychologische en psychosociale interventies voor reumapatiënten uit te breiden en te verbeteren om de kwaliteit van deze interventies te verhogen en om nieuwe interventies doelgericht te kunnen ontwikkelen. Hierdoor kan mogelijk meer bijdrage worden geleverd aan het psychologische adaptatieproces aan de reumatische aandoeningen.

Referentielijst

- Abraham, C., & Michie, S. (2008). A taxonomy of behavior change techniques used in interventions. *Health psychology, 27*(3), 379.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes, 50*(2), 179-211.
- Arends, R. Y., Bode, C., Taal, E., & Van de Laar, M. A. (2013a). A goal management intervention for polyarthritis patients: rationale and design of a randomized controlled trial. *BMC musculoskeletal disorders, 14*(1), 1-14.
- Arends, R. Y., Bode, C., Taal, E., & Van de Laar, M. A. (2013b). The role of goal management for successful adaptation to arthritis. *Patient education and counseling, 93*(1), 130-138.
- Arends, R. Y., Bode, C., Taal, E., & Van de Laar, M. A. (submitted). Can patients become experts about themselves? A process evaluation of a goal management intervention.
- Armitage, C. J., & Conner, M. (2000). Social cognition models and health behaviour: A structured review. *Psychology and Health, 15*(2), 173-189.
- Astin, J. A., Beckner, W., Soeken, K., Hochberg, M. C., & Berman, B. (2002). Psychological interventions for rheumatoid arthritis: A meta - analysis of randomized controlled trials. *Arthritis care & research, 47*(3), 291-302.
- Baarda, D. B., de Goede, M. P. M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek (2de editie)*. Groningen, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Baban, A., & Craciun, C. (2007). Changing health-risk behaviors: A review of theory and evidence-based interventions in health psychology. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies, 7*(1), 45-67.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action*. Englewood Cliffs, NJ, 1986.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of personality and social psychology, 51*(6), 1173.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of psychosomatic research, 52*(2), 69-77.
- Bode, C., Taal, E., Emons, P. A., Galetzka, M., Rasker, J. J., & Van de Laar, M. A. (2008). Limited results of group self-management education for rheumatoid arthritis patients and their partners: explanations from the patient perspective. *Clinical rheumatology, 27*(12), 1523-1528.
- Bolman, C., & Mesters, I. (2010). De acute fase: diagnose en behandeling. In L. Lechner, I. Meesters, & C. Bolman (Eds.), *Gezondheidspsychologie bij patiënten* (pp. 191-216). Assen, Netherlands: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Boud, D., Keogh, R., & Walker, D. (1985). What is Reflection in Learning?. In D. Boud, R. Keogh, & D. Walker (Eds.), *Reflection: Turning Experience into Learning* (pp. 7-18). Oxon, England: Routledge.
- Brandtstädter, J. (2009). Goal pursuit and goal adjustment: Self-regulation and intentional self-development in changing developmental contexts. *Advances in Life Course Research, 14*(1), 52-62.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review, 22*(1), 117-150.
- Burke, K. (1978). Questions and answers about the pentad. *College Composition and Communication, 330-335*.
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *British Medical Journal, 321*(7262), 694-696.

- Clayton, R. R. & Crosby, R. A. (2006). Measurement in Health Promotion. In R. A. Crosby, R. J., DiClemente, & L. F. Salazar (Eds.), *Research Methods in Health Promotion* (pp. 229-259). San Francisco, Californie: Jossey-Bass.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological bulletin*, 112(1), 155.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2011). *Research Methods in Education (7th Edition)*. Oxon, England: Routledge.
- Coyne, J. C., & Sonderen, E. Van (2012). No further research needed: abandoning the Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS). *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 173-174.
- Crosby, R. A., DiClemente, R. J., & Salazar, L. F. (2006a). Key Steps in the Research Process. In R. A. Crosby, R. J., DiClemente, & L. F. Salazar (Eds.), *Research Methods in Health Promotion* (pp. 3-22). San Francisco, Californie: Jossey-Bass.
- Crosby, R. A., Salazar, L. F., & DiClemente, R. J. (2006b). Principles of Sampling. In R. A. Crosby, R. J., DiClemente, & L. F. Salazar (Eds.), *Research Methods in Health Promotion* (pp. 289-316). San Francisco, Californie: Jossey-Bass.
- Daudelin, M. W. (1997). Learning from experience through reflection. *Organizational dynamics*, 24(3), 36-48.
- De Jorge, M., Parra, S., de la Torre-Aboki, J., & Herrero-Beaumont, G. (2015). Randomized clinical trials as reflexive–interpretative process in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Rheumatology international*, 1-8.
- De Ridder, D. (2010). Zelfregulatie en coping. In L. Lechner, I. Meesters, & C. Bolman (Eds.), *Gezondheidspsychologie bij patiënten* (pp.135-148). Assen, Netherlands: Koninklijke Van Gorcum BV.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255.
- DiClemente, R. J., Salazar, L. F., & Crosby, R. A. (2006). Designing Randomized Controlled Trials in Health Promotion Research. In R. A. Crosby, R. J., DiClemente, & L. F. Salazar (Eds.), *Research Methods in Health Promotion* (pp. 129-149). San Francisco, Californie: Jossey-Bass.
- Gollwitzer, P. M. (1993). Goal achievement: The role of intentions. *European review of social psychology*, 4(1), 141-185.
- Hettema, J., Steele, J., & Miller, W. R. (2005). Motivational interviewing. *Annual Reviews Clinical Psychology*, 1, 91-111.
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale-a review of validation data and clinical results. *Journal of psychosomatic research*, 42(1), 17-41.
- Korrelboom, K., & ten Broeke, E. (2012). *Geïntegreerde cognitieve gedragstherapie: Handboek voor theorie en praktijk* (Zesde oplage). Bussum, Netherlands: Uitgeverij Coutinho.
- Knittle, K., Maes, S., & De Gucht, V. (2010). Psychological interventions for rheumatoid arthritis: Examining the role of self-regulation with a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Arthritis care & research*, 62(10), 1460-1472.
- Lechner, L., Kremers, S., & Meertens, R. (2010). Determinanten van gedrag. In L. Lechner, I. Meesters, & C. Bolman (Eds.), *Gezondheidspsychologie bij patiënten* (pp.77-108). Assen, Netherlands: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488.
- Mesters, I., & Hoving, C. (2010). De chronische fase: nazorg, adaptatie en gedragsbehoud. In L. Lechner, I. Meesters, & C. Bolman (Eds.), *Gezondheidspsychologie bij patiënten* (pp.217-241). Assen, Netherlands: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Miller, W. R. & Rollnick, S. (2005). *Motiverende Gespreksvoering*. Gorichem, the Netherlands: Ekklesia.

- Moore, G., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Cooper, C., ... & Baird, J. (2014). Process evaluation in complex public health intervention studies: the need for guidance. *Journal of epidemiology and community health*, 68(2), 101-102.
- Morrison, V. & Bennett, P. (2011). *Gezondheidspsychologie* (Tweede druk). Amsterdam, Netherlands: Pearson Education.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250.
- Murray, M., & Sools, A. (2014). Narrative research. In P. Rohleder, & A. Lyons (Eds.), *Qualitative research in clinical and health psychology* (pp. 133-154). Palgrave Macmillan.
- Oakley, A., Strange, V., Bonell, C., Allen, E., & Stephenson, J. (2006). Health services research: process evaluation in randomised controlled trials of complex interventions. *British Medical Journal*, 332(7538), 413.
- Prochaska, J.O., & Di Clemente, C. C. (1984). *The Transtheoretical Approach: Crossing Traditional Boundaries of Therapy*. Homewood, Illinois: Dow Jones Irwin.
- Riemsma, R. P., Kirwan, J. R., Taal, E., & Rasker, J. J. (2003). Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev*, 2.
- Rogers, R. W., Cacioppo, J. T., & Petty, R. (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. In *Social psychophysiology: A sourcebook* (pp. 153-177). New York, New York: The Guilford Press.
- Rollnick, S., & Allison, W. R. (1995). What is motivational interviewing?. *Behavioural and cognitive psychotherapy*, 23(04), 325-334.
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2, 1-8.
- Rucker, D. D., Preacher, K. J., Tormala, Z. L., & Petty, R. E. (2011). Mediation analysis in social psychology: Current practices and new recommendations. *Social and Personality Psychology Compass*, 5(6), 359-371.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.
- Ryan, R. M., Patrick, H., Deci, E. L., & Williams, G. C. (2008). Facilitating health behaviour change and its maintenance: Interventions based on self-determination theory. *European Health Psychologist*, 10(1), 2-5.
- Salazar, L. F., Crosby, R. A., & DiClemente, R. J. (2006a). Choosing a Research Design. In R. A. Crosby, R. J., DiClemente, & L. F. Salazar (Ed.), *Research Methods in Health Promotion* (pp. 75-106). San Francisco, Californie: Jossey-Bass.
- Salazar, L. F., Crosby, R. A., & DiClemente, R. J. (2006b). Qualitative Research Strategies and Methods for Health Promotion. In R. A. Crosby, R. J., DiClemente, & L. F. Salazar (Ed.), *Research Methods in Health Promotion* (pp. 150-198). San Francisco, Californie: Jossey-Bass.
- Skinner, B. F. (1953). *Science and human behavior*. New York, New York: The Free Press.
- Snaith, R. P. (1987). The concepts of mild depression. *British Journal of Psychiatry*, 150, 387-393.
- Sools, A. (2010). *De ontwikkeling van narratieve competentie. Bijdrage aan een onderzoeksmethodologie voor de bestudering van gezond leven [The development of narrative competence. Towards a research methodology for the study of healthy living]*. Den Haag: Albani.
- Sools, A. (2012). Narratief onderzoek. *KWALON*, 17(1), 27-35.
- Thompson, N., Kegler, M. C., & Holtgrave, D. R. (2006). Program Evaluation. In R. A. Crosby, R. J., DiClemente, & L. F. Salazar (Eds.), *Research Methods in Health Promotion* (pp. 199-225). San Francisco, Californie: Jossey-Bass.
- Trainor, A. A., & Graue, E. (2014). Evaluating rigor in qualitative methodology and research dissemination. *Remedial and Special Education*, 35(5), 267-274.

- Walker, A. E., Grimshaw, J., Johnston, M., Pitts, N., Steen, N., & Eccles, M. (2003). PRIME–PROcess modelling in ImpleMEntation research: selecting a theoretical basis for interventions to change clinical practice. *BMC Health Services Research*, 3(1), 22.
- Westerhof, G. (2008). De analyse van levensverhalen: een psychologisch perspectief. *KWALON*, (2), 6.
- 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*, 29(12), 1494-1508.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

Appendix A: Enquête van baselinemeting

Nr:

Doelbewust!

Vragenlijst Doelbewust!
Tijdmoment 0



Algemene introductie vragenlijst

Deze vragenlijst bevat een aantal verschillende onderdelen. Het invullen van deze vragenlijst neemt ongeveer 15 tot 20 minuten in beslag. De vragenlijst begint met enkele algemene vragen.

Het gaat om uw eigen mening, er zijn geen goede of foute antwoorden. Zoals eerder aangegeven worden al uw gegevens anoniem verwerkt. Dit betekent dat de ingevulde antwoorden niet tot u te herleiden zijn. Probeer de vragenlijst zo eerlijk mogelijk te antwoorden en denk niet te lang over uw antwoord na. Uw eerste gedachte is meestal de beste. Als u twijfelt over een antwoord, probeer dan dat antwoord te kiezen dat het beste past. Het gaat om een momentopname, hoe u op dit moment in het leven staat. Het kan zijn dat u op een ander moment anders zou antwoorden.

UNIVERSITEIT TWENTE. & REUMACENTRUM TWENTE.

Algemene vragen

1.	Op welke datum vult u deze vragenlijst in?	dd—mm—jjjj:
2.	Wat is uw geboortedatum?	dd—mm—jjjj:
3.	Wat is uw geslacht	☐ Man ☐ Vrouw
4.	Wat is uw burgerlijke staat?	☐ Ongehuwd / niet samenwonend ☐ Ongehuwd / samenwonend ☐ Gehuwd ☐ Weduwe / weduwnaar ☐ Gescheiden
5.	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)
6.	Wat is de beste omschrijving van uw huidige situatie? (Kiest u alstublieft 1 antwoord)	☐ fulltime werk ☐ parttime werk ☐ huishouden ☐ school of studie ☐ werkloos ☐ arbeidsongeschikt (WAO, WIA) ☐ gepensioneerd (AOW, VUT)
7.	Welke vorm van reuma heeft u?	
8.	In welk jaar is de diagnose bij u gesteld? Wilt u globaal het jaar invullen?	Jaar:
9.	Als Nederlands niet uw moedertaal is, wilt u dan de volgende vraag beantwoorden? Kunt u zich, zowel mondeling als schriftelijk, redden in het Nederlands?	☐ Ja, ik kan me redden in het Nederlands ☐ Nee, ik kan me niet zonder hulp redden in het Nederlands ☐ Niet van toepassing
10.	Volgt u op dit moment psychotherapeutische behandeling?	☐ Ja, ik ben onder psychotherapeutische behandeling ☐ Nee
11.	Neemt u door een arts voorgeschreven medicijnen om uw stemming te verbeteren?	☐ Ja ☐ Nee

A)

Hieronder staan een aantal uitspraken, die door mensen zijn gebruikt om zichzelf te beschrijven. Lees iedere uitspraak en selecteer het vakje van het antwoord dat het beste weergeeft hoe u zich **gedurende de laatste week** gevoeld heeft.

1.	Ik voel me gespannen:	☐ Meestal ☐ Vaak ☐ Af en toe, soms ☐ Helemaal niet
2.	Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot:	☐ Zeker zo veel ☐ Niet zoveel als vroeger ☐ Weinig ☐ Haast helemaal niet
3.	Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren:	☐ Heel zeker en vrij erg ☐ Ja, maar niet zo erg ☐ Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over ☐ Helemaal niet
4.	Ik kan lachen en dingen van de vrolijke kant zien:	☐ Net zoveel als vroeger ☐ Niet goed als vroeger ☐ Beslist niet zoveel als vroeger ☐ Helemaal niet
5.	Ik maak me vaak ongerust:	☐ Heel erg vaak ☐ Vaak ☐ Af en toe maar niet te vaak ☐ Alleen soms
6.	Ik voel me opgewekt:	☐ Helemaal niet ☐ Niet vaak ☐ Soms ☐ Meestal
7.	Ik kan rustig zitten en me ontspannen:	☐ Zeker ☐ Meestal ☐ Niet vaak ☐ Helemaal niet
8.	Ik voel me alsof alles langzamer gaat:	☐ Bijna altijd ☐ Heel vaak ☐ Soms ☐ Helemaal niet
9.	Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag:	☐ Helemaal niet ☐ Soms ☐ Vrij vaak ☐ Heel vaak
10.	Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk:	☐ Zeker ☐ Niet meer zoveel als ik zou moeten ☐ Waarschijnlijk niet zoveel ☐ Evenveel interesse als vroeger

11.	Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben:	☐	Heel erg
		☐	Tamelijk veel
		☐	Niet erg veel
		☐	Helemaal niet
12.	Ik verheug me van tevoren al op dingen:	☐	Net zoveel als vroeger
		☐	Een beetje minder dan vroeger
		☐	Zeker minder dan vroeger
		☐	Bijna nooit
13.	Ik krijg plotselinge gevoelens van panische angst:	☐	Zeer vaak
		☐	Tamelijk vaak
		☐	Niet erg vaak
		☐	Helemaal niet
14.	Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma:	☐	Vaak
		☐	Soms
		☐	Niet vaak
		☐	Heel zelden

B)

Bij de volgende uitspraken gaat het erom hoe u uw leven als geheel ervaart. Wilt u alstublieft het vakje van het antwoord dat het meest bij u past, aankruisen?

		Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1.	Ik voel dat mijn leven een richting en een doel heeft.	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Mijn dagelijkse activiteiten lijken mij vaak triviaal en onbelangrijk.	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Ik heb geen duidelijk gevoel over wat ik probeer te bereiken in het leven.	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Ik geniet ervan om plannen te maken en te werken aan de realisering ervan.	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Sommige mensen gaan doelloos door het leven, maar ik niet.	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Mijn dagelijkse activiteiten zijn voor mij een bron van veel genoeg en voldoening.	☐	☐	☐	☐	☐

c)

Deze vragenlijst bestaat uit een aantal woorden die verschillende gevoelens en emoties beschrijven. Selecteer alstublieft het vakje wat weergeeft in hoeverre u zich zo gevoeld heeft in de afgelopen week.

		Nauwelijks of helemaal niet	Een beetje	Matig	Best veel	In sterke mate
1.	Geïnteresseerd	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Uitgelaten	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Sterk	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Enthousiast	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Trots	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Alert	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Geïnspireerd	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Vastberaden	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Aandachtig	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Actief	☐	☐	☐	☐	☐

D)

In de volgende vragenlijst worden een aantal vragen gesteld over dagelijkse bezigheden. Het doel van deze vragenlijst is om een beeld te krijgen van de manier waarop uw gezondheid de mogelijkheden beïnvloedt om het leven te leiden dat u wilt. Bij elke vraag kunt u één antwoord selecteren. Ook wanneer u een vraag onbelangrijk vindt of hierover geen mening heeft, vragen wij u het antwoord te selecteren dat het beste bij uw situatie past.

Bezigheden in en om het huis

De volgende vragen gaan over de bezigheden en verantwoordelijkheden die u thuis hebt. Hierbij kunt u o.a. denken aan de verzorging en opvoeding van kinderen, huisdieren, huishoudelijke werkzaamheden en onderhoud van de tuin. Het gaat erom in hoeverre u kunt bepalen wanneer en hoe iets gebeurt, ook als u het niet zelf doet, daarom staat het woord 'laten' in sommige vragen tussen haakjes.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
1.	Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis <i>zoals</i> ik dat wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk, (bijvoorbeeld koffie of thee zetten) <i>zoals</i> ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk, (bijvoorbeeld schoonmaken) <i>zoals</i> ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Het (laten) doen van huishoudelijke taken <i>wanneer</i> ik dat wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Het (laten) doen van klusjes en onderhoud van huis en tuin <i>zoals</i> ik het wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
6.	De mogelijkheid om in huis de rol te vervullen die bij mij hoort, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Geldebesteding

In deze vraag gaat het erom of uw gezondheid of beperking van invloed is op de besteding van uw inkomen of zakgeld.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
7.	De mogelijkheid om mijn geld te besteden zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Sociale contacten en relaties

De volgende vragen gaan over de kwaliteit en frequentie van uw sociale contacten. Het kan zijn dat door uw gezondheid of beperking sociale contacten anders verlopen of minder vaak voorkomen. In een aantal vragen wordt gesproken van '*respect*'. Met respect wordt de mate waarin anderen u correct en beleefd behandelen bedoeld.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
8.	De mogelijkheid tot een <i>gelijkwaardig</i> gesprek met de mensen die me dierbaar zijn, is:	☐	☐	☐	☐	☐
9.	De omgang met de mensen die me dierbaar zijn, is:	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Het respect dat ik ontvang van mensen die me dierbaar zijn, is:	☐	☐	☐	☐	☐
11.	De omgang met mensen die ik minder goed ken, is:	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Het respect dat ik ontvang van mensen die ik minder goed ken, is:	☐	☐	☐	☐	☐
13.	De mogelijkheid tot intimiteit, zoals ik dat wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Anderen helpen of steunen

Deze vraag gaat over uw mogelijkheden om anderen te helpen of te steunen. Daarbij kunt u denken aan familie, vrienden, buren of kennissen, maar ook aan de vereniging of organisatie waar u misschien lid van bent.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
14.	De mogelijkheid om mensen te helpen of steunen die me nodig hebben, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Betaald werk of vrijwilligerswerk

Dan nu een vraag over werk (betaald of vrijwilligerswerk). We willen graag uw mening horen over uw mogelijkheid om het werk van uw keuze te vinden of te behouden, ook als dit onderwerp voor u op dit moment niet zo relevant is.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
15.	De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen dat ik wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Wanneer u op dit moment geen betaalde baan heeft en geen vrijwilligerswerk doet, kunt u de volgende 4 vragen overslaan. Wanneer u wel werk heeft of door ziekte tijdelijk niet werkt, vragen wij u om de volgende vragen wel in te vullen.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
16.	De mogelijkheid om mijn werk uit te voeren <i>zoals</i> ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Het contact met collega's is:	☐	☐	☐	☐	☐
18.	De mogelijkheid om de positie te bereiken of te handhaven die ik wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
19.	De mogelijkheid om van functie of werkgever te veranderen, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Onderwijs, cursussen en opleiding

De volgende vraag gaat over de invloed van uw gezondheid of beperking op de mogelijkheid om de opleiding of cursus van uw keuze te (blijven) volgen. Wanneer u niet de wens heeft om een opleiding of cursus te volgen, kunt u deze vraag overslaan.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
20.	De mogelijkheid om de opleiding of cursus van mijn keuze te (blijven) volgen, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Mobiliteit: gaan en staan waar en wanneer u wilt

Nu willen we u een aantal vragen stellen over mobiliteit: de mogelijkheid om te gaan en staan waar en wanneer u wilt buitenshuis. Het gaat er in deze vragen vooral om of u zelf kunt bepalen waar u in uw (vrije) tijd naar toe gaat en wanneer u dat doet en hoe lang.

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
21.	Het bezoeken van burens, vrienden en kennissen <i>wanneer</i> ik dat wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
22.	Het maken van uitstapjes of een (vakantie-) reis <i>zoals</i> ik dat wil, gaat:	☐	☐	☐	☐	☐
23.	De mogelijkheden om mijn vrije tijd te besteden <i>zoals</i> ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐
24.	De frequentie waarmee ik mensen zie, is:	☐	☐	☐	☐	☐

Samenvattend

In deze vragenlijst heeft u vragen beantwoord die te maken hebben met de gevolgen van uw gezondheid of beperking voor uw persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven. Wilt u nog eens in het algemeen aangeven of u vindt dat u zelf voldoende kunt bepalen wat u wilt (laten) doen?

		Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
25.	Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil, is:	☐	☐	☐	☐	☐

E)**Uitleg**

Nu volgt een kort verhaal van een probleem waar iemand met reuma tegenaan kan lopen. Welke mogelijke oplossingen kunt u bedenken? Beschrijf een aantal mogelijke oplossingen onder het verhaal. Schrijf de oplossingen op die u spontaan te binnen schieten, u hoeft niet volledig te zijn en er zijn geen foute antwoorden.

Familiedag

Adrie heeft een grote familie. Eén keer per jaar komt iedereen samen op de familiedag. De familie doet dan de hele dag spelletjes en sportieve activiteiten en op het eind van de dag eten ze gezellig met z'n allen. Adrie vond de familiedag altijd erg leuk vanwege de gezelligheid. Bovendien was Adrie altijd erg fanatiek bij de spelletjes en wilde graag winnen. Sinds Adrie reuma heeft, is het fanatisme wat betreft de dagactiviteiten afgenomen. De spelletjes en activiteiten zijn vaak lichamelijk en dit lukt Adrie niet meer goed door de reuma.

Welke mogelijke oplossingen kunt u bedenken voor Adrie's probleem?

	Mogelijke oplossingen
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	

F)

De volgende uitspraken gaan over situaties waarin u wensen, doelen of plannen niet zo kan realiseren zoals u dat graag zou willen. Selecteer het antwoord dat aangeeft in hoeverre u het eens bent met de uitspraak. Denk niet te lang na, maar kies het antwoord dat spontaan in u opkomt.

		Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1.	Wanneer ik ergens op vastloop, vind ik het moeilijk een andere aanpak te kiezen	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Hoe moeilijker een doel te bereiken is, hoe aantrekkelijker ik het vind	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Ik kan erg halsstarrig zijn in het nastreven van mijn doelen	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Zelfs in de grootste tegenslagen zie ik vaak nog iets positiefs	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Wanneer ik tegen problemen aanloop, span ik me gewoonlijk meer in	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Om teleurstellingen te voorkomen, stel ik mijn doelen niet te hoog	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Ook in schijnbaar uitzichtloze situaties blijf ik vechten om mijn doel te bereiken	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Zelfs wanneer iets behoorlijk fout loopt, zie ik toch ergens een lichtpuntje	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Ik verlies meestal mijn interesse voor zaken waar anderen beter in zijn	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Ik vind het makkelijk om van een wens af te zien als deze moeilijk te vervullen lijkt	☐	☐	☐	☐	☐

		Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
11.	Wanneer ik tegen grote problemen aanloop, zoek ik liever een nieuw doel	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Het leven is veel aangenamer, als ik er niet te veel van verwacht	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Ik breng mijzelf in de problemen doordat ik hoge eisen stel	☐	☐	☐	☐	☐
14.	Als ik lang vergeefs met een probleem bezig geweest ben, merk ik vaak dat ik eigenlijk ook goed zonder oplossing kan leven	☐	☐	☐	☐	☐
15.	Over het algemeen ben ik niet erg lang van slag over een gemiste kans	☐	☐	☐	☐	☐
16.	Ik kan mij vrij goed aan veranderde omstandigheden of plannen aanpassen	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Ik kan bijna overal iets positiefs in zien, zelfs wanneer ik iets wat me dierbaar is moet opgeven	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Ik vermijd het om mij met problemen bezig te houden waarvoor ik geen oplossing heb	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Over het algemeen ken ik mijn eigen grenzen	☐	☐	☐	☐	☐
20.	Wanneer ik een doel niet kan bereiken, verander ik liever mijn doel dan maar te blijven proberen	☐	☐	☐	☐	☐

		Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
21.	Na een grote tegenslag richt ik me snel op nieuwe taken	☐	☐	☐	☐	☐
22.	Ik sluit wel eens mijn ogen voor grote problemen	☐	☐	☐	☐	☐
23.	Als ik niet gemakkelijk krijg wat ik wil, blijf ik het geduldig proberen	☐	☐	☐	☐	☐
24.	Bij een teleurstelling herinner ik mijzelf eraan dat andere dingen in het leven net zo belangrijk zijn	☐	☐	☐	☐	☐
25.	Ook als alles mis lijkt te gaan, blijf ik meestal positief	☐	☐	☐	☐	☐
26.	Nederlagen kan ik moeilijk accepteren	☐	☐	☐	☐	☐
27.	Zelfs als alles uitzichtloos lijkt, probeer ik nog de situatie onder controle te krijgen	☐	☐	☐	☐	☐
28.	Wanneer ik eenmaal iets in mijn hoofd heb gezet, laat ik me daar zelfs niet door grote moeilijkheden vanaf brengen	☐	☐	☐	☐	☐
29.	Wanneer ik in ernstige problemen zit, vraag ik me meteen af hoe ik het beste van de situatie kan maken	☐	☐	☐	☐	☐
30.	Ik zal alleen dan echt tevreden zijn, wanneer alles precies is zoals ik het wil	☐	☐	☐	☐	☐

G)

Gedurende het leven kunnen mensen niet altijd bereiken wat ze zouden willen bereiken. Mensen worden soms gedwongen om te stoppen met het nastreven van doelen die ze zichzelf in het leven hebben gesteld. Hier gaan de volgende vragen over. Geef alstublieft aan in welke mate u het eens of oneens bent met de volgende stellingen.

Als ik zou moeten stoppen met het nastreven van een belangrijk doel in mijn leven...

		Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1.	... verlaag ik gemakkelijk mijn inspanningen om het doel te bereiken.	☐	☐	☐	☐	☐
2.	... overtuig ik mezelf ervan dat ik andere belangrijke doelen heb om na te streven.	☐	☐	☐	☐	☐
3.	... houd ik toch nog lang aan dat doel vast; ik kan het niet loslaten.	☐	☐	☐	☐	☐
4.	... ga ik aan andere doelen werken.	☐	☐	☐	☐	☐
5.	... bedenk ik andere nieuwe doelen die ik kan nastreven.	☐	☐	☐	☐	☐
6.	... vind ik het moeilijk om dit doel niet meer na te streven.	☐	☐	☐	☐	☐
7.	... zoek ik andere betekenisvolle doelen.	☐	☐	☐	☐	☐
8.	... vind ik het makkelijk om dit doel los te laten en er niet meer aan te denken.	☐	☐	☐	☐	☐
9.	... zeg ik tegen mezelf dat ik nog genoeg andere nieuwe doelen heb waarop ik me kan richten.	☐	☐	☐	☐	☐
10.	... zet ik me in voor andere betekenisvolle doelen.	☐	☐	☐	☐	☐

H)

Mensen kunnen te maken krijgen met veranderingen in hun leven: moeilijke of stressvolle situaties en wensen of plannen die men niet zo kan realiseren, zoals men dat graag zou willen. Hoe mensen met deze veranderingen omgaan is van persoon tot persoon verschillend. Hieronder staan uitspraken over de manier waarop mensen met veranderingen omgaan en problemen aanpakken. Zou u aan willen geven in hoeverre deze uitspraken op u van toepassing zijn. Denk niet te lang na, maar kies het antwoord dat spontaan in u opkomt.

Als ik met een belangrijk probleem geconfronteerd word...

		Zelden of nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1.	Kan ik makkelijk mijn manier van aanpak veranderen als het nodig is.	☐	☐	☐	☐
2.	Bedenk ik alternatieven wanneer een oplossing niet werkt.	☐	☐	☐	☐
3.	Stap ik meteen over op een andere aanpak, als ik zie dat een bepaalde aanpak niet werkt.	☐	☐	☐	☐
4.	Pas ik mijn strategie aan, zodra ik merk dat mijn manier van aanpak niet werkt.	☐	☐	☐	☐
5.	Heb ik voldoende strategieën in huis om het probleem aan te pakken.	☐	☐	☐	☐
6.	Ben ik flexibel in mijn aanpak van een probleem.	☐	☐	☐	☐
7.	Beschik ik over voldoende verschillende mogelijkheden om een probleem snel op te lossen.	☐	☐	☐	☐
8.	Vind ik het een uitdaging om me aan veranderende omstandigheden aan te passen.	☐	☐	☐	☐
9.	Bedenk ik makkelijk een andere aanpak die past bij de veranderende situatie.	☐	☐	☐	☐

I)

We willen nu graag weten hoe u denkt over uw eigen mogelijkheden om zo goed mogelijk met uw ziekte om te gaan. Wilt u bij de volgende uitspraken aangeven in hoeverre u het met deze uitspraken eens bent?

		Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
1.	Ik ben tevreden over mijn eigen mogelijkheden om de pijn van mijn reumatische aandoening te beheersen	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Bij pijn en stijfheid door mijn reumatische aandoening kan ik mijn dagelijkse bezigheden gewoon blijven uitvoeren	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Ik ben er zeker van dat ik kan slapen ondanks de pijn van mijn reumatische aandoening	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Ik ben er zeker van dat ik de pijn als gevolg van mijn reumatische aandoening behoorlijk kan verminderen zonder extra medicijnen te gebruiken	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Ik ben er zeker van dat ik de pijn door mijn reumatische aandoening tijdens mijn dagelijkse bezigheden goed aankan	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Ik ben tevreden over mijn eigen mogelijkheden om zelf dagelijkse bezigheden uit te voeren	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Ik ben er zeker van dat ik mijn vermoeidheid kan beheersen	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Ik ben er zeker van dat ik mijn bezigheden zo kan regelen dat mijn reumatische aandoening er niet door wordt verergerd	☐	☐	☐	☐	☐

		Geheel mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	Geheel mee eens
9.	Ik ben er zeker van dat ik me er zelf weer bovenop kan helpen als ik me een beetje somber voel	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Ik ben er zeker van dat ik mijn reumatische aandoening zodanig kan beheersen dat ik kan doen wat ik leuk vind	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Ik ben er zeker van dat ik de frustraties die ik door mijn reumatische aandoening ondervind, aankan	☐	☐	☐	☐	☐

J)

PijnHoeveel **pijn** had u als gevolg van uw reuma in de afgelopen week?

Wilt u dit aangeven door op de schaal hieronder een plaats aan te kruisen die op u van toepassing is, waarbij geheel links staat voor “**helemaal geen pijn**” en geheel rechts staat voor “**ondraaglijke pijn**”?

Helemaal geen pijn		Ondraaglijke pijn
-------------------------------	-------	------------------------------

VermoeidheidHoe **vermoeid** was u als gevolg van uw reuma in de afgelopen week?

Wilt u dit aangeven door op de schaal hieronder een plaats aan te kruisen die op u van toepassing is, waarbij geheel links staat voor “**helemaal niet vermoeid**” en geheel rechts staat voor “**extreem vermoeid**”?

Helemaal niet vermoeid		Extreem vermoeid
---------------------------------------	-------	-----------------------------

K)

De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

		Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
1.	<i>Forse inspanning</i> , zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	☐	☐	☐
2.	<i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen	☐	☐	☐
3.	Tillen of boodschappen dragen	☐	☐	☐
4.	<i>Een paar</i> trappen oplopen	☐	☐	☐
5.	<i>Eén trap</i> oplopen	☐	☐	☐
6.	Buigen, knielen of bukken	☐	☐	☐
7.	Meer dan een kilometer lopen	☐	☐	☐
8.	Een halve kilometer lopen	☐	☐	☐
9.	Honderd meter lopen	☐	☐	☐
10.	Uzelf wassen of aankleden	☐	☐	☐

L)

Kruis het antwoord aan dat het best past bij uw eigen gezondheidstoestand vandaag.

1.	Mobiliteit	☐ Ik heb geen problemen met lopen ☐ Ik heb enige problemen met lopen ☐ Ik ben bedlegerig
2.	Zelfzorg	☐ Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden ☐ Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden ☐ Ik ben niet in staat om mijzelf te wassen of aan te kleden
3.	Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld werk, studie, huishouden, gezins- en vrijtijdsactiviteiten)	☐ Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐ Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐ Ik ben niet in staat om mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren
4.	Pijn / klachten	☐ Ik heb geen pijn of andere klachten ☐ Ik heb enige pijn of andere klachten ☐ Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten
5.	Stemming	☐ Ik ben niet angstig of somber ☐ Ik ben matig angstig of somber ☐ Ik ben erg angstig of somber

Thermometer

Om mensen te helpen bij het aangeven hoe goed of hoe slecht een gezondheidstoestand is, gebruiken we een meetschaal, te vergelijken met een thermometer. We willen u vragen op deze meetschaal aan te geven hoe goed of slecht volgens u uw eigen gezondheidstoestand vandaag is. Op de meetschaal betekent 100 de beste gezondheidstoestand die men zich kan voorstellen en 0 de slechtste gezondheidstoestand die men zich kan voorstellen.

Wilt u dit aangeven door een positie op de meetschaal aan te kruisen die het best past bij hoe uw gezondheidstoestand **vandaag** is.

Slechts = 0		100 = Best
-------------	--	------------

M) Zoco

De afkorting Zoco staat voor zorgconsumptie. Zo vragen we u in deze vragenlijst bijvoorbeeld naar bezoeken aan verschillende zorgverleners, het gebruik van hulp in de huishouding als gevolg van uw ziekte en ziekteverzuim in de afgelopen periode.

De volgende vragen hebben betrekking op de **afgelopen twee maanden**.

1. Heeft u een bezoek gebracht aan een van onderstaande gezondheidszorg medewerkers? Zo ja, geef aan hoe vaak u geweest bent.

In verband met reuma:	<i>Aantal keer</i>
a. reumatoloog	
b. verpleegkundig consulent / onderzoeksverpleegkundige	
c. physician assistant / nurse practitioner	
Huisarts:	<i>Aantal keer</i>
d. huisartsenbezoek	
Specialisten:	<i>Aantal keer</i>
e. anesthesioloog	
f. bedrijfsarts	
g. cardioloog	
h. chirurg	
i. dermatoloog	
j. gynaecoloog	
k. hematoloog	
l. internist	
m. kaakchirurg	
n. KNO arts	
o. longarts	
p. maag-darm-leverarts	
q. nefroloog	
r. neuroloog	
s. oncoloog	
t. oogarts	
u. orthopedisch schoenmaker	
v. orthopeed	
w. plastisch chirurg	
x. revalidatiearts	
y. uroloog	
z. vaatchirurg	
Psychosociaal:	<i>Aantal keer</i>
aa. maatschappelijk werker	
bb. psychotherapeut	
cc. psycholoog	
dd. psychiater	
Paramedisch:	<i>Aantal keer</i>
ee. fysiotherapeut	
ff. hydrotherapeut	
gg. ergotherapeut	
hh. oefentherapeut / medisch sport instructeur	
ii. podotherapeut	

2. Heeft u **professionele hulp** gekregen in verband met persoonlijke verzorging of verpleging? Zo ja, geef het gemiddelde aantal uur per week aan.

Hoeveel uur gemiddeld per week:

3. Heeft u gebruik gemaakt van **betaalde huishoudelijke hulp**, bijvoorbeeld alpha hulp? Zo ja, geef het gemiddeld aantal uur per week aan.

Hoeveel uur gemiddeld per week:

4. Krijgt u hulp van **uw partner, familie of vrienden** in verband met persoonlijke verzorging of het huishouden als gevolg van uw ziekte? Zo ja, geef het gemiddeld aantal uur per week aan.

Hoeveel uur gemiddeld per week:

5. Wat is uw arbeidssituatie?

(meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- ☐ Betaald werk
☐ VUT / pensioen
☐ WAO / WIA
☐ Vrijwilligerswerk
☐ Geen van bovenstaande

6. Indien u betaald werk doet, hoeveel uur gemiddeld per week?

Uren:

7. Indien u betaald werk doet, hoeveel werkdagen heeft u zich ziek gemeld?

Dagen:

8. Zijn er als gevolg van uw reumatische aandoening aanpassingen in uw huis aangebracht, of heeft u hulpmiddelen gekregen? Zo ja, wat waren de totale kosten?

€

9. Heeft u een van onderstaande onderzoeken / behandelingen ondergaan? Zo ja, geef het aantal aan.

Aantal keer

- a. maken van een röntgenfoto
 b. maken van een echo
 c. maken van MRI
 d. maken van CT-scan

10. Bent u in een van onderstaande zorginstellingen opgenomen geweest? Zo ja, geef de duur van opname aan. Het is niet nodig om dagopnames voor de toediening van medicatie te noteren.

Aantal dagen

Aantal dagen intensive care

- a. algemeen ziekenhuis
 b. academisch ziekenhuis
 c. revalidatiecentrum
 d. verpleeghuis

N.v.t.

N.v.t.

N)

1. Welke medicijnen gebruikt u momenteel, die zijn voorgeschreven door uw reumatoloog?

2.	Is er iets veranderd in uw medicatie in de afgelopen twee maanden?	☐ Ja ☐ Nee
3.	Zo ja, wat is er veranderd?	☐ Ik ben een nieuw medicijn gaan gebruiken ☐ Ik ben gestopt met een medicijn ☐ De dosis van een medicijn is verhoogd ☐ De dosis van een medicijn is verlaagd

o)

Selecteer elke aandoening waarvoor u het **afgelopen jaar** onder behandeling bent geweest bij een huisarts of medisch specialist.

☐	Infectieziekten (bijv. Ziekte van lyme, malaria, hepatitis, AIDS/HIV)
☐	Kwaadaardige aandoening of kanker
☐	Bloedziekte of aandoening afweersysteem (bijv. stollingsstoornis, sikkelcelanemie)
☐	Stofwisselingsaandoening (bijv. diabetes, aandoening aan de (bij)schilddklier)
☐	Psychische aandoening (bijv. depressie, angststoornis)
☐	Aandoening van het zenuwstelsel (bijv. epilepsie, Parkinson, M.S., hernia)
☐	Aandoening van zintuigen (gezichts- of gehoorproblemen)
☐	Aandoening van het hart- of vaatstelsel (bijv. angina pectoris, hartinfarct)
☐	Aandoening van het ademhalingsstelsel (bijv. astma, longemfyseem, COPD)
☐	Aandoening van het spijsverteringsstelsel (maag-, darm-, of leverproblemen)
☐	Aandoening van de huid (bijv. eczeem, psoriasis)
☐	Aandoening van urinewegen of geslachtsorganen (bijv. nieraandoening)
☐	Allergie (bijv. hooikoorts, allergie voor huisstofmijt, voedselallergie)
☐	Letsel, vergiftiging of gevolgen na een ongeluk/ongeval
☐	Chronische vermoeidheid (bijv. C.V.S. of M.E.)
☐	Andere hiervoor niet genoemde aandoening(en)

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst. Wilt u nog even controleren of u geen vragen vergeten bent?

De ingevulde vragenlijst kunt u terugsturen in de antwoordenvolpette, een postzegel is niet nodig.

Met vriendelijke groet,

Roos Arends

Contactgegevens:

Telefoonnummer: 053-489 6204

Email: r.y.arends@utwente.nl

Appendix B: Interviewschema Deelnemers Doelbewust!

Introductie

De cursus Doelbewust! waar u aan mee hebt gedaan, is in ontwikkeling. Daarom doen we onderzoek naar de cursus, en een van de manieren waarop we onderzoek doen is door middel van interviews met mensen die de cursus hebben gevolgd. Van u willen we graag feedback over wat u van de cursus vond. De vragen zijn dus geen test van wat u geleerd hebt, maar we willen graag weten hoe u de cursus hebt ervaren.

Algemene vragen

Heeft de cursus aan uw verwachting voldaan?

Wat is/zijn de reden(en) dat u aan de cursus hebt meegedaan?

Zou u zich, met de kennis van nu, weer hebben opgegeven voor de cursus, en waarom?

Hoe vond u het dat de cursus in een groep werd gegeven?

Hoe vond u de sfeer in de groep?

Was er ruimte voor de persoonlijke situatie?

Leerdoelen

Waarop was de cursus gericht volgens u?

Wat denkt u dat de belangrijkste onderdelen van de cursus zijn?

Methodiek

Wat vond u van de opzet (duur, hoeveelheid bijeenkomsten, groep/ trainer, ruimte, etc.) van de cursus?

Wat vond u van de gebruikte oefeningen van de cursus? (poppetjes, verbeelding, piramide)

Effectiviteit

Zijn er onderdelen van de cursus die u minder goed vond?

Waren er andere dingen (los van de inhoud van de werkmap) die u minder goed vond aan de cursus?

Wat hebt u aan de cursus gehad?

Zijn er specifieke onderdelen of oefeningen die u hebben geholpen?

Zijn er oefeningen of onderdelen waarvan u verwacht dat u er in de toekomst nog wat aan hebt?

Dit waren mijn vragen, wilt u verder nog iets kwijt over de cursus?

Of hebt u nog vragen?

Hartelijk dank voor uw tijd.

Appendix C: resterende verhaallijnanalyses van categorie 'Verbetering'

Verhaallijnanalyse van respondent 72

In het interview presenteert zich de deelnemer als doorzetter en vechter. Dit maakt een deel van zijn persoonlijkheid en van zijn opvoeding uit. In de laatste twee jaar werd hij echter geconfronteerd met het feit dat zijn aanpak hem niet helpt problemen en klachten te verminderen.

'Ja te lang, ik denk twee jaar. Op een gegeven moment zegt je lichaam, zegt je lichaam, zoekt een andere manier op van ja. Je moet het zelf doen.'

'Ja, maar dat kan je toch niet toegeven. Nee, het was steeds dat ene plaatje: vasthouden aan je doel. Zo ben je geïnstrueerd en opgevoed.'

'Karakter zal er een groot deel aan bijdragen, maar je bent ook zo opgevoed. Vanaf de lagere school tot aan nu toe, het is altijd op doelen gericht, en die ga je uitvoeren want zo was de maatschappij gericht. En vooral niet opgeven he.'

Hij deelde zijn gedachten niet vaak met zijn vrouw of andere familieleden en probeerde zijn situatie voor zichzelf te bagatelliseren. Hij wilde niet accepteren dat het doorzetten niet (meer) voor hem werkt.

'Normaal gesproken praat ik niet zo machtig veel en zeker in huis niet, vanwege die vermoeidheid. En als die vermoeidheid nog verder toe neemt dan gaat dat nog verder naar beneden, het weinig praten.'

'Je ziet het meestal optimistischer in dan misschien werkelijkheid is.'

'Ja, het negeren. Nee, dat wil je niet accepteren.'

De respondent benoemt dat het aanlopen tegen problemen somberheidsklachten met zich meebrachten. Voordat sprake was van de cursus Doelbewust! dacht de respondent na over mogelijke veranderingen in zijn leven. De cursus bood dus op een goed moment voor hem de mogelijkheid om hiermee aan de slag te kunnen gaan.

'Ik had totaal geen beeld van deze cursus, ik had een gevoel van, mijn motivatie was meer: "ik ben wat somber geworden de afgelopen tijd, omdat toch niet alles lukt wat je wilt en je ziet een beetje alles is aan het afbreken." Dat gevoel heb je. En somberheid treedt op. En ik dacht daar helpt de cursus bij.'

'Ja, twee jaar geleden heb ik dus met de kerst, ben ik ziek geworden, dan ben je ook in behandeling, je gaat naar een reumatoloog, dus je bent er mee bezig dat de wereld toch anders moet. Het is gewoon niet vol te houden zo. En dit kwam op een goed moment.'

Bij de respondent stonden vooral de ervaringen met de verschillende oefeningen centraal. Hiervoor stond hij ondanks aanvankelijke moeilijkheden. Door de oefeningen maakte hij positieve ervaringen tijdens de cursus gemaakt. Vooral bij de vier methodes om doelen aan te gaan en de oefeningen met de voortekens had hij veel baat.

'ik vond hem aanvankelijk vrij abstract. Ook zwaar in de zin van "goh, het is een zware methode en de dingen die je wilt bereiken, hè, de praktische veranderingen die zijn maar heel klein."'

'Met name gewoon het feit dat er andere doelen zijn dan het enige doel wat je voor ogen hebt. En dat de wereld daar ook niet minder goed van wordt. En het steeds blijven kijken naar taken die je doet, wat je moet doen, of je dat in kleine blokjes kunt doen en dan de nodige rust inbouwt. Dat zijn de twee belangrijkste, en nogmaals die voortekens.'

Maar de oefening met de voortekens liet de respondent weer met zijn gedachten in contact komen. Dit heeft een bewustwording bij hem opgewekt. Hij kon deze op papier brengen in plaats deze te verstoppen of te negeren.

'Ja, gewoon het feit dat je schrijft. Kijk dat, je weet het allemaal wel in je hoofd maar je duwt het even weg, hè.'

De verbeeldingsoefening kon hem helpen om zijn geplande acties uiteindelijk beter uit te voeren. Ook hier ervoer hij een direct positief effect. Door dit effect maakt de deelnemer ook na afloop van de cursus nog actief gebruik van deze oefening en heeft deze in zijn dagelijks leven geïntegreerd.

'Ik behoor tot de categorie die er niks mee heeft. Maar toch geprobeerd. Ja, dat vond ik wel grappig.'

'Ja inderdaad, en dat heb ik ook toegepast en dat gesprek ging ook moeiteloos. Dan moet je er echt over nadenken van wie moet je erbij hebben. De kinderen moet je er niet bijhebben en de man ook niet, want die denkt er toch anders over. En dan in alle rust een plekje gezocht.'

'Want in die verbeelding kun je dan meteen gaan bedenken van wat gaat er dan niet goed of wat zou ik anders doen. Dat kun je dan daadwerkelijk van tevoren al bedenken. Dit pas ik nu dan ook toe, gewoon in de werkelijkheid met andere onderwerpen. Ik blijf gewoon nadenken in zulke vormen.'

De opgedane kennis van de verschillende oefeningen ervoer hij als behulpzaam bij het opzetten en uitvoeren van zijn actieplannen. Hij dacht bewust na over het probleem en

bijhorende mogelijke oplossingen en besepte dat er meerdere opties zijn. Tijdens de cursus merkte hij de positieve resultaten hiervan op en heeft de methodes nu geïnternaliseerd.

'En dan omdat je hier zo'n actieplan moest opschrijven, dan ga je her wat meer over nadenken, van wat zijn de mogelijkheden.'

'Nee, maar ik probeer nu wel wat vooral overgebleven is, zijn die vier plaatjes, en die zitten gewoon wat meer in je hoofd. Dat komt omdat ik meer in plaatjes denk dan in taal. Maar ook zeg maar gewoon de dingen die je in huis doet, die probeer ik toch in stukjes te knippen en dan mankeert er

niks aan en dan kan ik het prima. Dus bijvoorbeeld nogmaals, de ramen doen, die doe ik nu in drie à vier keer in plaats van in één keer.'

'Ik vind met name de inzicht in de doelen, dus dat de enige, gewoon het doel bereiken, niet dat dat het belangrijkste is, maar dat er ook andere methodes zijn om toch voor een deel je doel te bereiken. Uhm, ja dat vind ik toch wel het meest belangrijkste van deze cursus, voor mezelf. Bewustzijn daarvan.'

'Ramen wassen, ja mijn doel was altijd de ramen in een keer te doen. Nou, dat werkt niet meer. Ja, als je er nu over na gaat denken van "joh, het hoeft allemaal niet, je kunt het ook in vier keer doen." Ja prima, je gaat het nu in vier keer doen, klaar. Dan red je het wel, heb je er helemaal geen last van. Als je het in één keer doet ben je bekaf. Maar dat vind ik relatief kleine problemen. Maar in je dagelijkse leven is dat toch wel prettig.'

Ook na afloop van de cursus heeft de deelnemer concrete plannen gemaakt om acties te ondernemen om zijn situatie verder te verbeteren.

'En ik heb me ook voor de toekomst nog voorgenomen om een keer met de arbodienst te spreken van hoe kun je je werk toch anders inrichten qua tijd en zo. Dat zou ik anders ook niet gedaan hebben, denk ik.'

Ook de sociale contacten tijdens de cursus ervoer hij als behulpzaam. Hierbij sprak hem voornamelijk de mogelijkheid tot informatie-uitwisseling en onderlinge vergelijking aan. Hierdoor werd hij zich ook ervan bewust dat hij zijn situatie deels te positief inschatte. Het gevoel van anonimiteit zorgde voor hem voor een veilig gevoel binnen de groep.

'Ja prima, ze zijn toch, omdat je elkaar niet kent. Niet verder dan de voornaam, toch geneigd om wat sneller over je situatie te spreken, onder het voordeel van over zes keer zie je ze toch nooit meer, het is niet bedreigend. En het is wel opvallend hoe snel mensen zich echt bloot geven. En je zelf ook.'

'Ja, het is herkenbaar. En je bent ook je ervan bewust dat je rangorde, in zeg maar de ernst van reuma, dat beeld heb je ook niet voor jezelf. Je ziet het meestal

optimistischer in dan misschien werkelijkheid is. Maar met andere mensen erover te spreken, dan zie je: "nou, ik ben dan toch niet zo slecht, of goh het valt toch iets tegen."

'Ja, dat valt wel tegen in de zin van, je zit boven het gemiddelde in plaats van terwijl je onderaan zit in je eigen beeld van het is allemaal niet zo erg. Maar het is wel goed om te weten voor jezelf hoe ernstig is het nu of hoeveel ongemak heb je ten opzichte van de ander. (...) Dan zie je veel herkenbaars. (...) Dat is meer een geruststelling.'

Tegelijkertijd had hij vanwege de groepssetting de druk om methodes buiten zijn eigen comfort zone te kiezen en deze dan ook toe te passen.

'Ja, dat zijn niet de strategieën die je het meest prettig vindt. Ja nou ja, je bent onderdeel van zo'n groep en er is ook een leider, dus die geeft ook op een gegeven moment aan dat je moet, en zo ervaar je dat ook. Je bent gedwongen, je kunt niet vluchten, haha.'

De positieve invloed van de cursus kon hij ook in zijn privéleven op sociaal vlak herkennen. Zo kon de deelnemer zijn familie bij de oefeningen mee betrekken. Hierdoor werd de communicatie onderling gestimuleerd.

'En die voortekens, die die. Daar ben je je ook meer bewust van, van negatieve veranderingen die je door de reuma maar ook door de vermoeidheid optreden. Om er over na te denken en ook, ik heb er met (naam van vrouw) over gesproken, dan kun je ook op een gegeven moment benoemen wat je voortekens zijn.'

'Ja, door die cursus word je wel uitgenodigd of aangespoord om meer dingen met elkaar te bespreken wat je normaal gesproken niet zou doen.'

Deze verandering is ook nog na afloop van de cursus aanwezig.

'We bespreken wel nadrukkelijker door, van het hoeft allemaal niet zo snel en niet zoveel en het kan ook wel wat meer in stukjes.'

Concluderend kan worden gezegd dat deze deelnemer door zijn uitblijvende successen van zijn gewende aanpak om door te zetten, merkte dat hij iets moest veranderen. De cursus bood dus op het juiste moment in zijn leven de mogelijkheid tot verandering. Door middel van de cursus kwam hij weer in contact met zijn gedachten. Hij bleef stilstaan bij mogelijke veranderingen in zijn leven en pakte deze actief aan. Hierdoor merkte hij ook verbeteringen in de thuissituatie op. Vanwege de ervaren positieve invloed paste de deelnemer ook na afloop van de cursus het geleerde verder toe.

Verhaallijnanalyse van respondent 88

Voor deze deelneemster stonden voornamelijk twee aspecten centraal in het volgen van de cursus Doelbewust!. Door haar reumatische klachten maar de (nog) ontbrekende diagnose ervoer ze de laatste jaren steeds meer achteruitgang.

'Na, ik loop al een hele tijd met pijn en ik ben verschillende reumatologen geweest. Nu drie al eigenlijk. En ze komen er niet achter wat het nou is. De pijn blijft en ik krijgt ook wel pijnstillers voorgeschreven. Ik heb nu een MRI-scan gehad. Het blijkt ook dat er slijtage is maar ze zien geen echte reumatische klachten. Bepaalde dingen wel en bepaalde dingen weer niet. Terwijl ik denk mijn leefwijze gaat wel achteruit. Ik werk minder, thuis kan ik gewoon heel weinig.'

Het wordt duidelijk dat de respondent onder de ontbrekende diagnose lijdt. Ze ervoer de cursus als mogelijkheid om op zoek te kunnen gaan naar een mogelijke diagnose en ook naar herkenning voor haar situatie en steun. Hierbij ervoer de respondent de groep als helpend.

'Toen dacht ik van "nou, er zit vast iemand bij die zegt "Je bent niet gek. Die pijn heb je zeker wel" ". Want dat voel je op gegeven moment van "ben ik me aan het inbeelden of zo?" Want ik moest op gegeven moment hier laten zien als het ook echt opgezwollen en rood was. Maar wanneer gebeurt me dat? 's Avonds, 's nachts als ik in bed lig. Ja kom ik hier echt niet lopend en dan zijn ze daar niet eens. Maar bewijze van. "Geloven jullie mij niet? Wat is het dan?" Maar ik voel het wel constant en ik kan bepaalde dingen gewoon niet meer. Ja, en dat had ik wel heel erg dat ik dacht van "ja, misschien krijg ik daar antwoord op van dat er mensen zijn waarbij je het niet direct kan zien." Ik denk, ik kom ook wel eens mensen tegen die vergroeiingen hebben, dat zag ik ook niet. Het waren gewoon allemaal normale mensen. En dan denk ik "hoe kunnen ze bij hen?" Dus dat probeerde ik wel een beetje met die cursus. "Kom ik mensen tegen die net zo als mij zijn?" Nog niet erover zijn? Maar dat was het niet.'

"Dus, ehm, ja, daar had ik best wel moeite mee maar voor mij blijft nog altijd het gevecht van "wat heb ik nu eigenlijk?". Waarom ga ik zo achteruit en niemand die het kan zien wat ik precies heb."

'Wat ik wel van de groep meekreeg, was van "zie je wel, ik ben niet gek". Dat was voor mijn eigen gevoel dan.'

'Voor mij is het gewoon heel erg van "waarom ben ik het gaan doen?" Omdat ik gewoon niet weet wat ik heb.'

'Maar toen ze het hoorden van mij hadden ze wel zoiets van "dat hebben we ook meegemaakt". Dat wel weer. Dus toen ze jong waren of eerder zeg maar de iets

oudere mensen, die zeiden ook van "ik vind heel vervelend voor jou maar dat, die periode hebben wij ook meegemaakt".'

Ten tweede zag de deelnemster in de cursus de mogelijkheid om op een andere manier te leren omgaan met problemen. In het verleden heeft de respondent immers ervaren dat naar persoonlijke stijl, het doorzetten en volledig voor iets gaan, haar niet verder hielp.

'Omdat ik een periode van mijn werk net had meegemaakt dat ik mijn 37-uur werken moest opgeven en 20 uur moest gaan werken. En daar heb ik zo, zeg maar ik ben niet overspannen geworden, maar dat past ook niet bij mijn rijtje thuis. Meer haat (...) Ik had echt zoiets van "mij krijg je niet klein". Op gegeven moment wil mijn werkgever dat ik naar een psycholoog ging. Ik zei "een psycholoog zijn alleen maar voor gekken en daar hoorde ik niet thuis". We hebben gewoon zo'n ruzie daarom gehad. Dus ik had een hele klote situatie meegemaakt en toen ging ik de cursus doen en toen dacht ik, en dan ga je heel erg naar jezelf kijken. Wat ik constant niet deed. Ik keek alleen maar van "ik werk toch gewoon en doe toch die dingen. En ook al doe ik in eigen tijd maar ik lever toch gewoon goed werk af". Klaar. Ik wil ook altijd de beste zijn. Dus op gegeven moment werd ook het opleiden; want ik was opleidersfiliaalmanager zeg maar, werd ook weggehaald bij mij. En dan, vanuit de top waar je stond, val je gewoon constant. En ik zag alleen maar beren op de weg. Dus die periode had ik net meegemaakt en dan ben ik 20 uur gaan werken en daar had ik zo veel moeite mee. Dus ik had heel veel negatieve dingen. En toen kwam die cursus en toen ben ik wel heel bewust naar mezelf gaan kijken. En dan denken van "he, ik kan het toch wel anders aanpakken". En dat is ook gewoon eventjes zo gebeurd. En zo af en toe, zeg ik ook, val ik ook terug in dat oude. Dat gebeurt ook. Maar ik werk wel dat daar soms wel bewuster mee bezig bent.'

Uit dit stuk van het interview komt ook al haar persoonlijkheid naar voren. Ze beschreef zichzelf ook als koppig en gedisciplineerd. Daarnaast stelt ze hoge eisen aan zichzelf.

'En omdat ik mezelf langzamer vind, straf ik mezelf dat ik dan langer blijf in mijn eigen tijd om toch alles af te maken wat ik vroeger ook kon, zeg maar.'

'En net wat ik zeg, ik ben heel koppig qua karakter. Dus zo af en toe is voor mij maar één weg naar Rome.'

'Ik heb de discipline wel maar sommige niet.'

'Het past ook bij mijn karakter. Ik wil altijd de beste van de klas zijn. Mijn huiswerk niet gemaakt hebben, vind ik echt een ramp.'

'En door mijn koppige karakter dat ik gewoon altijd maar één doel heb in mij; en daar ga ik voor. Soms kost het mij een vriendschap, soms kost het een werkrelatie die kapot gaat.'

Vanwege haar directe manier van aanpak en het blijven volhouden, vormde de cursus en de bijhorende oefeningen voor haar een confrontatie met haar persoonlijke stijl. Op basis van deze confrontatie merkte ze echter op dat het anders aangaan van situaties en problemen voordeliger kan zijn.

'a, en toen ik daar naartoe ging en op gegeven moment toen we al de opdrachten moesten maken, toen kwam ik wel uit van "oké, ik zie nu waar we mee bezig zijn, op een andere manier kijken, doelbewust eigenlijk". En ik heb daar wel bepaalde opdrachten, heb ik heel veel moeite mee gehad want ik heb ook een heel koppige karakter.'

'Omdat ik gewoon zo éénlijnig ben. Ik ben heel zwart wit, heel zwart wit. En dan moest ik even gaan nadenken over een nieuwe doel bepalen, één van de poppetjes. Bij mij is nooit een nieuwe doel bepalen, ik ga het gewoon afmaken waar ik mee bezig ben. En een van de opdrachten was dan wel "kies dus een andere strategie" of twee zelfs. En dan denk ik van "ja, wat is eigenlijk lastig aan om een nieuwe doel te bepalen? Waarom zou ik dat niet doen?" Terwijl de andere me constant tegen zit in alles eigenlijk maar toch blijf ik daar zo eigenlijk mezelf aan het kapot maken terwijl de andere doel net zo goed kan zijn. Maar je accepteert het soms niet.'

'Er zijn bepaalde opdrachtjes geweest dat ik dacht van en dan ook met de strategieën dat je echt even moest gaan zitten en nadenken van.'

'Ga even bij zitten en nadenken. En dat vond ik wel. Weet je, dat doe je niet als je dagelijks leeft, ben je nooit heel erg bewust bezig. Je doet je standaard handelingen, alles gaat een beetje standaard. En dan op gegeven moment moest je nadenken en op papier schrijven wat je doet.'

Opvallend is echter dat ze tijdens de cursus wel beseftte dat een flexibelere en minder strenge manier van aanpak haar kan helpen, de cursus echter wel op haar oude manier van aanpak volgde. Ze zette zich volledig voor de cursus in en rondde alles gedisciplineerd af.

'En de huiswerkopdrachten vond ik ook leuk om te maken. Het was geen belasting of zo. Net zo als de vragenlijsten, wat jullie sturen, laatst heb ik er weer eentje gekregen. Als ik het krijg is het voor mij eigenlijk direct even invullen. Maar ja, dat zit ook in mijn karakter.'

En dan merkte je wel van "oké, als je het zo aanpakt". En daar was een heel leuke zelfs dat ik een keer wel op tijd naar huis ging en als ik dat zou doen zou ik me

trakteren op een Bailey's. Dus iedereen had dan een vast doel. En dan zouden we over twee weken weer terugkomen en dan was dus de vraag van "heb je het bereikt?". Dus dat vond ik wel heel mooi dat je eigenlijk heel bewust erover na ging denken van "ga ik dit nou bereiken of niet?". En omdat je het puntsgewijs ook nog alles had opgeschreven, ik had echt met tijden en alles daarbij soort van "en dan ga ik stoppen met werken en dan ga ik het afronden en dan ga ik dit". Ja, dat vond ik wel, dat vond ik misschien wel het mooiste dat ik meerdere manieren had.'

'Ik val ook nog steeds wel in mijn valkuilen weer en dan weer terug en dan denk ik "oké". En dan pak wel eens de map daarbij. Dat doe ik dus ook. En dan denk ik van "wat had ik mezelf beloofd tijdens de les?" Want ik een belofte voor mezelf. Oké dan ga ik dat wel weer toepassen want mijn grootste ding is dat ik 20 uur moet werken van mijn leidinggevende en dat ik iedere keer 30 uur maak of wat dan ook. En dan puur dat mezelf straffen dat zit een beetje in. Ik wil nog hetzelfde kunnen.'

'Dus het was niet voor mij soort van "Oh, ik moet er naartoe of ik dan moet mijn huiswerk maken." Want vaak als ik de avond had gehad, toen dacht ik al van "oh, ik ga nu mijn huiswerk maken". Weet je wel? En zondag keek ik nog altijd van even "denk ik daar nog steeds zo over?"'

'Het helpt me nu, snap je. Soms denk ik van "waarom heb ik dat niet eerder bedacht?" want het maakt het leven makkelijker. Aan de andere kant heb ik zoiets van "nou, zo ben ik en zo wil ik gewoon zijn". Dus, de ene moment helpt het en de andere moment zet ik het weer aan de kant. Dan is het mijn koppigheid weer. Maar het helpt wel.'

'Maar ik vond wel leuk om daarmee bezig te zijn.

Ook voor jullie, zeg maar. Wat ik zeg, zo'n vragenlijst vul ik graag in, om gewoon ook voor jullie, dat je daar wat aan hebt. En niet dat ik afhak of wat dan ook.'

'aar irriteerde ik soms wel aan. Als iemand niet de huiswerk niet had gemaakt dan dacht ik echt van "oké". En dan probeerde de lerares, zeg maar, daar uit te halen van "nou, denk daar nu dan maar over na". Kwam daar ook niets nuttigs uit. Ja, dat gaf me wel eens frustraties. Dat ben ik dan. Dan denk ik van "kom op. Je hebt je aangemeld, doe dan ook even mee".'

Hierbij aansluit dan ook haar doel wat ze wil bereiken.

'En bij mij staat boven aan bijvoorbeeld "alles kunnen wat een normaal mens ook kan". En dan maakt het niet uit wat onderaan eigenlijk staat. Dus het is eigenlijk wat ik allemaal nu moet laten om bepaalde dingen niet meer te kunnen.'

'En dat probeerde ik ook wel in de piramide maar uiteindelijk is het voor mij altijd mijn hoofddoel "hoe ben ik, hoe wordt ik zoals ik weer normaal was, als de rest?"'

'Dus bij is het ook een beetje het "weer normaal kunnen" en dat geldt voor alle dingetjes die ik in het dagelijkse leven heb.'

'Nee, accepteren doe ik het nooit eigenlijk. Daar ben ik ook weer te koppig.'

Uit het interview werd duidelijk dat de deelnemster de cursus als mogelijkheden zag om haar leven weer op te kunnen pakken. Ten eerste wilde ze begrip, steun en herkenning voor haar ontbrekende diagnose en was zelfs op zoek naar een diagnose. Steun, begrip en herkenning ervoer ze door de lotgenotencontact. Ten tweede probeerde de deelnemster door middel van de cursus een nieuwe manier van aanpak te vinden. Door de verschillende oefeningen werd ze met haar manier van aanpak en diens tekortkomingen geconfronteerd en kon positieve effecten waarnemen. Echter leek het alsof haar oude manier van aanpak sterk in haar persoonlijkheid zat omdat ze ook de cursus op deze manier volgde. Dit was ook in het veeleisend geformuleerde hoofddoel van haar terug te zien.

Verhaallijnanalyse van respondent 91

Uit het interview met de vrouwelijke respondent komt niet veel over haar persoonlijkheid, reumatische klachten en haar momentele situatie duidelijk naar voren. Haar antwoorden lijken heel voorzichtig.

De respondent kwam door middel van een advertentie in de krant in contact met de cursus Doelbewust!. Doordat de cursus gratis kon worden gevolgd, lag de drempel voor haar laag om uit te proberen of de cursus haar op een manier iets kon opleveren. Hierbij bleek ze voorafgaand aan de cursus een voorzichtige en afwachtende houding te hebben. Doordat ze niet over haar momentele klachten of situatie vertelde, blijft onduidelijk of ze concrete problemen had, die de deelname aan de cursus motiveerden.

'Na, ik ken het dan via de Koerier, geloof ik, stond het ook in. Daar, ehm, voornamelijk dat ik dat lees en mijn moeder dat leest. En die had het ook aangegeven van "na, misschien is dat voor je, misschien heb je daar wat aan." En, ehm, ja, het was sowieso gratis.'

'Kijk, als het betaald was, dan zou ik misschien nog wat kunnen denken, maar op zich, ja, wat dat betreft, ehm, is dat altijd goed om eraan mee te doen. En ja, is het niks dan, kom ik altijd later achter dat dat misschien nog mee op had kunnen houden.'

Ook al had de deelnemster geen concrete verwachtingen, ging ze wel er vanuit dat de cursus door een arts zou worden gegeven en dat deze concrete hulpmiddelen besprak. Ondanks dat de cursus niet aan deze verwachtingen voldeed, liet de cursus geen negatief beeld bij haar achter. Het beeld was echter ook niet uitstekend positief.

'Maar had ik niet echt een verwachting ervan.'

'Wat had ik wel in mijn hoofd? Vind ik wel.. Mh.. Ja. Misschien echt verdere hulp nog.'

'Dus misschien had ik meer verwacht als in mhh; dat er bijvoorbeeld echt een arts zou zitten om het zomaar te zeggen.'

'Die echt ehm met hulpmiddelen en dat soort dingen zou helpen dan in meer voor jezelf eigenlijk.'

'Ik vond wel alles een beetje interessant.'

Over het algemeen ervoer ze de oefeningen als positief en kon zich erin vinden.

'Ehm, maar op zich, ja, wel allemaal wel duidelijk neergezet. Ehm, ja, bij de meeste kon ik me ook wel vinden, zeg maar. Het was niet als of ik iets las over een andere of zo.'

Echter ervoer ze een groot deel van de oefeningen aanvankelijk als lastig en had de uitleg van de reumaverpleegkundige nodig.

'Ehm, ja, in het begin ook wel eventjes kijken van "wat bedoelen ze nou precies ermee". Want ja, daar staat natuurlijk één woord bij, dat kan je heel ruim omschrijven, zeg maar. En toen ze het een beetje uitlegde, werd het wel wat duidelijker inderdaad van welk, ja, tekstvorm je het moet pakken, zeg maar. En hoe je het voor de rest kunt zien daarin. Dus op zich heb ik me daar wel, ja, een beetje in kunnen vinden.'

'Die piramides maken. Die vond ik op zich wel moeilijk. Voornamelijk dan, dat je eigenlijk van één ding iets heel groots moest maken eigenlijk. Dat vond ik wel het lastigst. Voornamelijk in het begin, ehm, wat hadden dat toen met haar inderdaad samen gedaan en in het begin snapte ik daar niet zo heel erg veel van.'

Ook kon de deelneemster niet bij alle bijeenkomsten aanwezig zijn, waardoor ze zelfstandig probeerde oefeningen uit te voeren. Door de ontbrekende uitleg bleven deze onduidelijk.

'Ik ben ook niet altijd, volgens mij ben ik er twee keer niet geweest; dus dan moest ik het ook zelf natuurlijk thuis doen en dat vond ik wel iets lastiger omdat eh, je natuurlijk zelf allemaal moest lezen en doen. En, eh, bij de cursus zelf, bij de dagen zelf, werd het natuurlijk goed uitgelegd en, eh, beter omschreven, zeg maar.'

De respondent ervoer de groep als steun en als fijn en veilig. Echter was ze duidelijk het jongste lid van de groep waardoor het voor haar moeilijk was zich met de verhalen van de groepsleden te kunnen identificeren en onderlinge ervaringen uit te kunnen wisselen.

'Het was wel een mooie, leuke groep, wat dat betreft. Wel wat oudere mensen, maar, ehm, we hebben elkaar wel goed kunnen helpen, denk ik.'

'Dus iedereen was een beetje, ja, terughoudend of even kijken, wie wat allemaal vertelt. En, uiteindelijk was het toch wel dat ehm de meeste gewoon meer wat meer over zichzelf vertelden, wat meer privédingen en dergelijke. En toen werd wel wat ehm, ehm, hoe moet ik dat omschrijven, meer wat, ehm, ehm, ja, verbondener.'

'Wat meer van mijn eigen leeftijd, misschien, in dat opzicht, ehm, dat je meer je eigen, ehm, ideeën, ervaringen uit kunt wisselen. Nu, was iedereen; want we waren, geloof ik, met een man of vijf, zes, zoiets; en dit hadden eigenlijk al altijd wel zelf al kinderen en degelijke.'

'Ik was dan echt de jongste. En, na heb ik daar zelf geen moeite mee, maar qua inleving had ik daar wel iets meer moeite mee als in; ja, de rest had natuurlijk allemaal kinderen en ja, die moesten daar natuurlijk ook weer mee dealen, zeg

maar. En werk en alles. Ja, en ik was daar wat vrijer in, zoals bijvoorbeeld een piramide, die ik gemaakt had over uitgaan. Eh, dat zouden zij natuurlijk niet echt meer doen. Dus, in dat opzicht hadden we daarin niet echt dezelfde prioriteiten, zeg maar. En dat was wel iets, waarvan ik dacht "ja, dan kan je niet echt daarover meepraten". Dat was wel iets, ja, jammer is een groot woord, maar daar zou misschien nog wel wat iets verbeterd in kunnen worden.'

De deelnemster noemt geen concrete onderdelen, welke haar konden helpen om beter om te leren gaan met haar reuma. De cursus lijkt wel een positieve invloed te hebben gehad met betrekking tot sport.

'ik heb wel vaak gesport, zeg maar, en daarmee ben op gegeven moment mee opgehouden. En ik heb daarin wel weer gevonden om weer te gaan sporten maar dan op een manier waarop ik daar nog beter uitkwam, zeg maar. Dus niet alleen het sporten van "het moet" en qua geld en dat soort dingen. Maar hoe je het ook anders kon doen, zeg maar.'

"Wat heb ik aan de cursus gehad?" Ja, voornamelijk ehm, qua het sport gedeelte, zeg maar, dat het me daar meer, ehm, in heb kunnen vinden dat het niet zo zeer "moeten" is maar meer een "mogen" en dat ik dat, ehm, dat het wel nodig is om het zo maar even te zeggen. En ik had het hiervoor, toen ik ging sporten, dat het echt een "moeten" was, zeg maar, moeten gaan sporten want goed voor je bladibla. Nu is het eigenlijk meer, ehm, een "willen" en "mogen", zeg maar. Meer een stukje "leuk" erachter. Daar ben ik wel via de cursus, zeg maar, wel achter gekomen.'

De opgedane kennis uit de cursus wil de deelnemster ook toepassen wanneer sprake is van toekomstige problemen. Op basis van haar uitspraken kan worden geconcludeerd dat ze de kennis niet in haar dagelijks leven geïntegreerd heeft.

'Dus op zich, als ik straks ergens tegenaan loop wat niet meer lekker gaat, dan zou ik wel inderdaad vanuit de poppetjes kunnen kijken van wat ik dan doen; moet ik het loslaten of kan ik misschien iets (...) veranderen, uitbreiden of gewoon ander doel zoeken of zoiets, inderdaad.'

'Ik vond het wel als in "Ehm, je kan het nog wel vaker gebruiken". Nu ook nog steeds. Als, dat heb ik ook gezegd aan het einde, want zij vroeg zelf ook van wat we daar aan gehad hadden; en op zich, dan heb ik ook wel verteld dat dat je, ehm, mocht je nu ergens tegenaan lopen bijvoorbeeld een probleem, dan kun je via de piramide toch wel ook een oplossing vinden qua hoofddoel. Voor wat is, wat kan ik het eigenlijk het beste gebruiken.'

Het leek als of de interventie voor de deelnemster een gelegenheid bood om methodes en kennis voor mogelijke toekomstige problemen te verzamelen. Maar ook tijdens de cursus kon ze op het gebied van sport positieve invloed ervaren. Open blijft in hoeverre de deelnemster de kennis ook op andere gebieden buiten de cursus in het dagelijkse leven integreerde. Vanwege het grote leeftijdsverschil was het voor de deelnemster lastig om zich in te kunnen leven in de situatie van haar groepsgenoten. Ook werd daardoor de uitwisseling onderling moeilijker. Hierdoor kon de deelnemster niet maximaal van de interventie profiteren.

Appendix D: resterende verhaallijnanalyses van categorie 'geen verandering'

Verhaallijnanalyse van respondent 35

In het interview met de deelnemster komen niet veel persoonlijke verhalen rondom haar persoon en haar reumatische aandoening ter sprake. Het lijkt echter zo alsof ze thuis moeite en onbegrip ervaart.

'Ook qua thuis, kijk in het begin dan was het wel oké, maar hoe lang je ziek blijft dan is het toch van. Ja, dat wordt het gewoonte eigenlijk dat het meer, dat ze van jou dingen willen afpakken terwijl het eigenlijk niet hoeft.'

'Ik kreeg toch wel een beetje soms, want je hebt 's avonds dan ben je echt moe, dan wil ik echt gaan liggen, maar dan is het van "ja, maar blijf toch noch even bij ons zitten". (...) maar het is alleen maar bij hun is het ook net van, dat ze, van huis of van thuis, dat het ook af en toe niet echt voelen wat jij dat nodig hebt, dat jij moe bent, soms dan denken zij daar niet na.'

'Ja, ik zeg dat soms, ja. Ik moet echt om tien uur, dan moet ik echt gaan liggen. Ik hoef niet te slapen maar wel echt liggen.'

De deelnemster had van tevoren geen concrete verwachtingen aan de cursus. Wel ging ze ervan uit concrete antwoorden op vragen rondom gedrag met reuma te krijgen.

'Ja. Aan de ene kant wel, want eigenlijk wat ik eerst dacht, dat het echt, dat je een antwoord krijgt wat je moet doen en eh, dat dacht ik in het begin toen ik de formulier in heb gevuld.'

'Ik weet niet, ja hoe je met de ziekte zou omgaan. Of wat je moet doen dat je niet meer zo veel pijn hebt. Dat dacht ik in het begin.'

Ze nam deel aan de cursus omdat ze hoopte van andere patiënten te kunnen leren. Daarnaast had haar reumatoloog haar ook aanbevolen om mee te doen.

'Dat wat ik eigenlijk ook had gezegd, dat ik iets kan leren van de anderen en omdat ook nog mijn reumatoloog die had gezegd: "dit is goed, daar moet je meedoen".'

Tijdens de cursus heeft ze ook voornamelijk het lotgenotencontact als prettig en leerzaam ervaren. Hier probeerde ze concrete handvatten voor het beter kunnen omgaan met reuma uit te halen. Daarnaast ervoer ze herkenning en begrip door het contact.

'Maar toch, je leert er wel van, van de cursisten zelf ook iedereen zegt wat en dan leer je toch wel wat van iedereen.'

'Toch je hoort van iedereen hoe hij met de ziekte omgaat en dan leer je daar ook van.'

'Dat wat ik zeg: je hoort van de andere patiënten hoe ze met de ziekte omgaan en wat voor, wat doen ze om wat minder pijn te krijgen of, ja dat is het.'

'En ook eigenlijk meer hetzelfde waar je tegen aan loopt. Dan is het herkenbaar. (...) En meestal denk je: "dat is alleen maar bij mij". Maar als je dat van andere patiënten hoort dan denk je: "oh, hun ook." Hetzelfde.'

'De herkenning van de andere patiënten, dat je jezelf herkent in een andere. (...) Ja, omdat ik ook van de anderen hetzelfde hoor. Dat het ook hetzelfde probleem.'

Met betrekking tot verschillende vragen had de deelnemster soms moeite. Voor haar was het moeilijk om de bedoeling ervan te begrijpen. Voornamelijk thuis was dat belemmerd omdat ze niet kon navragen.

'Het enigste wat ik soms moeilijk vind, is de vragen, maar volgens mij niet alleen ik. (...) Tenminste ik vond het zelf moeilijk.'

'Ja, meestal dan hebben ze een vraag, daar staat een vraag en dan denk je: "welke kant moet ik gaan, wat bedoelen ze daarmee?" Dat is niet dat ik niet begrijp wat de vraag is, ik begreep wel wat de vraag is, maar om antwoord te geven, is moeilijk.'

'In de bijeenkomsten, als je denkt: "nou, wat bedoelen ze met de vraag?" of dan geeft de trainer een voorbeeld en dan weet je wel welke kant je gaat. Maar als je thuis bent, dat bedoel ik. Die vragen echt van, niet van, niet precies weet wat zij daarmee bedoelen.'

De opdrachten waren echter geen probleem.

'Die vind ik wel allemaal wel goed. Ja, ik kan mij daar ook in vinden. Ik kan mij ook daar echt daar indenken en hoe ik dat moet doen. Dat was allemaal wel goed, alleen maar, ik bedoel bij sommige dingen; nee, dan was ik wel van.'

De deelnemster geeft aan geleerd te hebben aan haarzelf te denken. Dit kan ze ook in haar thuissituatie toepassen.

'Ja, wel. "Klaar." Ik zeg: "ik ben moe, ik ben gewoon klaar".'

'Dat je het zelf moet zeggen, dat je echt eh, als je iets, als je pijn hebt of als je iets niet kunt dan moet je het gewoon zeggen en niet toch doen terwijl het eigenlijk net niet. (...) Want die andere kan niet in jouw lichaam.'

'Ja, vooral dat je echt aan jezelf denkt. Als je iets kunt, dan kun je het. Als je iets niet kunt, dan houdt het op.'

Samengevat kan worden gezegd worden dat de deelnemster voornamelijk het contact met andere reumapatiënten als prettig en leerzaam heeft ervaren. Het gaf haar erkenning en begrip. Dit blijkt ze thuis te missen. Door de cursus heeft ze hieraan kunnen werken door meer aan haarzelf te denken en duidelijk te communiceren waar haar grenzen liggen. Doordat weinig informatie over de deelnemster en haar situatie uit het interview naar voren komt, is het niet mogelijk om een goede schatting van haar toekomstig gebruik van de opgedane kennis te maken.

Verhaallijnanalyse van respondent 41

Uit het interview met de mannelijke respondent komen alleen beperkt aspecten van zijn persoonlijkheid naar voren. Hij omschrijft zich zelf als een makkelijke en laagdrempelige persoon in verband met het delen van privé-informatie. Daarnaast blijkt hij over achtergrondkennis te beschikken in verband met het geven en ontwikkelen van cursussen. Hierdoor kon hij de informatie uit de cursus snel begrijpen en toepassen.

'Ik ben heel makkelijk. Ik ben wat dat betreft heel laagdrempelig.'

'Ik heb ze zelf gemaakt en gegeven dus eh, deze uiteraard behandelt een totaal andere richting, op het grafische vlak. Maar ik heb het wel zelf in elkaar gesleuteld.'

'Want ik, goed; ik heb er vaker mee gewerkt met de piramides, er zijn er nog wel een paar in de omloop.'

'Ik vond het wel makkelijk.'

Hij benoemt daarnaast ook dat hij soms overmoedig kan zijn en zijn vaardigheden overschat. Uit deze situaties kan hij echter wel leren.

'Dus ik wilde in die tijd vanaf mijn camping, acht kilometer landinwaarts, naar het strand wandelen. Nou, dat is een valkuil geweest. Ik heb vervoer nodig gehad om weer terug te komen.'

'Ja, maar goed daar leer je weer van. Je bent overmoedig, hè, op een gegeven moment. Ik kan dat zelf niet goed inschatten.'

In het interview komt ook de periode voorafgaand aan de cursus ter sprake. Deze bleek voor de deelnemer moeilijk geweest te zijn. In deze tijd gebeurden verschillende dingen, waaronder ook zijn ontslag. Omdat hij met de situatie moeite had, heeft hij contact gezocht met een psycholoog om weer structuur te vinden. Het proces van verwerking blijkt steeds nog gaande te zijn.

'En dat is nu vanaf 1 mei dat ik niets meer doe. Dus eh ja, ik besteed het prima.'

'Ja, het is een hele verandering, maar gewoon het feit dat je aan de kant geschoven wordt, heeft mij nogal geraakt. En nu de rust komt, uiteindelijk, komt ook de verwerking pas. Dus zit ik een klein beetje in het negatieve hoekje. (...) Dat heeft zijn neerslag, hè.'

'Ik kan me nog niet helemaal vinden, maar ik ben een klein beetje de draad kwijt.'

'Ja nou ja, ik was al bezig geweest met mindfulness. Omdat het toch al niet lekker ging, was ik al bij een psycholoog voor de nodige gesprekken, om mij een beetje op de rit te helpen. Daar ben ik me gestopt, omdat het dingen heeft losgemaakt die ik

allang begraven had met een meter beton er bovenop. Dus dat wilde ik niet per se, dat was voor mij afgesloten.'
'Teveel tegelijkertijd bij elkaar.'

Zoals uit deze citaten naar voren komt, was de deelnemer voorafgaand aan de cursus al bezig met verandering. Zijn coping mechanisme dingen te begraven wordt ook in de omgang met zijn reuma duidelijk. Hij probeerde zijn klachten te onderdrukken totdat deze met toenemende mate naar voren komen in de periode na zijn ontslag.

'Ja, en ondertussen giert het die reuma ook door mijn lichaam, hè.'
'De ruimte krijgt om zich te ontplooien, ja. Jarenlang negeren was ook niet goed hoor. En dat heb ik wel. Ja, je doet het. Iedereen ook, die cursisten allemaal gewerkt, hè, ze hebben het allemaal gehad. Ze negeren allemaal tot op een moment dat het breekt en dat het niet anders kan.'
'Ja, is best wel, is echt meer geworden. De pijnen zijn toch intenser geworden. Vermoeidheid is eh, heeft toegeslagen.'

De deelnemer werd door de cursus aan het nadenken gezet over zijn situatie. Dit deed hij voorafgaand aan de cursus niet.

'Ja, maar je wordt toch wel door de vragen en de opgaves aan het denken gebracht over je eigen situatie. Want dat heb ik eigenlijk bewust nooit gedaan.' *'Gewoon aan de kant geschoven, omdat het leven lastig genoeg was en ik het druk genoeg had.'*

Door na te denken over zijn situatie kon hij duidelijkheid en structuur erover terugwinnen.

'Het was een eyeopener.'
'Dus dat, dat werkt gewoon heel erg lekker en je verstand wordt een beetje geprikkeld omdat je er meer over na moet denken dan de poppetjes, zeg maar.'
'En je moet zelf spontaan met dingen komen. Je moet leren na; sommige mensen moeten leren nadenken. Ja, dat is gewoon lekker. Dat werkt. Ja, dat prikkelt en dat zet je gedachten aan het werk.'
'Ja, het heeft mij duidelijkheid gebracht, een beetje structuur gebracht in het denken, in het omgaan met, het moeten naar buiten brengen (...).'
'Nou ja, het was goed en het heeft met ook op weg geholpen.'

Naast de opdrachten en vragen ervoer de deelnemer het contact met lotgenoten als prettig en leerzaam. Hierdoor kon hij anders en breder naar dingen kijken en ook van hun ervaringen met betrekking tot hulpmiddelen profiteren.

'Enerzijds goed, want je hoort natuurlijk de insteek van de andere kandidaten. Ehm, dat geeft je een bredere kijk.'

'Ja, en dat je dan echt een heel afgebakende pauze hebt, waar je dus wat meer kunt uitwisselen. Want dat heb ik wel als heel prettig ervaren dat je dus toch elkaar met raad en daad terzijde staat, hè.'

'Ik heb ook constant aan de zijlijn eigen opmerkingen en losse flodders genoteerd en dingetjes die de medecursisten aandroegen, waar ik wel wat mee kon.'

Daarnaast kon hij duidelijkheid over zijn eigen situatie krijgen door deze te vergelijken met de situaties en reumatische klachten van andere deelnemers.

'Het zet jezelf ook op een plaats waarvan je denkt; "hm het gaat met mij zo slecht nog niet". Dus je refereert. Je krijgt een referentiekader wat je voor die tijd niet had.'

Hij is nu op zoek naar een geschikte invulling voor zijn leven. Echter zijn hier ook nog twijfels aan gekoppeld.

'Ja, en ik zit nu dus echt te denken; (naam van een vrijwilligersorganisatie) en eventueel (naam van een andere vrijwilligersorganisatie) om daar eens te kijken.'

'Ja, dat weet ik niet of ik dat wel moet doen. Je krijgt ook iets van met op de (naam van een universiteit) lopen met (naam van hoogleraar), dat is een heel andere eh, andere toestand.'

'Ja, ja ik moet eerst de boel op de rit hebben en dan eens kijken.'

Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemer door verschillende omstandigheden de structuur in zijn leven blijkt kwijt geraakt te hebben. De deelname aan de cursus kon hem helpen om weer meer duidelijkheid en structuur terug te winnen. Echter lijkt het traject van het terugwinnen van de duidelijkheid nog niet afgesloten. Er lijken nog verschillende aspecten onduidelijk te zijn. Open blijft ook of zijn vermijdende coping mechanisme dit traject mogelijk belemmert.

Verhaallijnanalyse van respondent 43

De deelnemster presenteert zich als heel actieve, sociale en behulpzame mevrouw. Ze heeft de neiging om voor iedereen dingen te doen en haar eigen behoeftes daarbij te vergeten. Daarnaast is ze ook een doorzetter. Ze heeft inzicht in haar gedrag.

'Ik ben een type die heel gewoon "ja" op zegt.'

'Want ik ben ook vrijwilligster bij de (naam van een vrijwilligersorganisatie). (...) Ik doe het voor de oude mensen. Die zijn zo dankbaar als je komt.'

'Want ze zegt: "je bent een heel druk baasje". En dat is ook wel zo. Daar had ze ook helemaal gelijk.'

'Ik trek echt veel naar me toe. Dat moet ik gewoon afleren.'

'Maar goed, ik vind als ik ergens aan begin, moet ik het ook afmaken. Maar ik had makkelijk kunnen zeggen: "ik kom de laatste keer niet" Nou, dat heb ik niet gedaan.'

'Iemand zegt ook tegen mij, daar had ze ook, direct zei ze al naar de eerste les: "Je trekt ook veel naar je toe" Ik zei: "Je hebt helemaal gelijk." (...) "(Naam van deelnemer), je hebt helemaal gelijk. Maar", ik zei: "daarvoor zit ik hier ook".'

Voorafgaand aan de cursus was de deelnemster al met veranderingen in haar leven bezig. Ervaringen in het verleden hebben eraan bijgedragen dat de deelnemster wilde veranderen. Door de ervaringen werd zich de deelnemster ervan bewust dat zij niet alles kan en moet doen en dat het ook zonder haar kan. De cursus heeft haar bij het omzetten van de verandering geholpen.

'Nou, dat denk ik wel. Maar ik denk dat ik ook zelf zo ver ben. Want daar was ik al wel mee bezig om dingen los te laten, te proberen. Maar de cursus heeft mij nog doel bewuster gemaakt van "nou, maar zo kan het ook". En ik wil dit nu ook. Want ik voel mijn eigen lijf. Ja, ik kan niet meer alles. Ik ben ook maar een mens, hè. Dat heb ik, in mijn privé wat vervelende dingen meegemaakt. En op gegeven moment ga je door en door tot verleden jaar met de kerst, een jaar hiervoor dan, ik zeg: "ik was zo moe met de kerst", ik zei: "ik kan niet meer". Ik zei: "Ik ben ook maar een mens". Dat deed ik bij mijn schoondochter aan de tafel. En mijn kleinkind van bijna 15, toen begon ik even eens te huilen; ik zei: "ik kan niet meer." En toen zei ze: "Oh, oma toch." Ja we hadden een zelfmoord meegemaakt van mijn schoonzon en dat is niet leuk. Dat was een hele zware tijd. We zijn daar nu heel ver mee, hoor. Het leven gaat door. En maar toen had ik daar heel veel moeite mee. Je ging maar door en door. Je was de sterke moeder en oma die dacht van "oh, ik kan dat wel". En met kerst zakte ik even in. Naja, het was zo. En dat kon ik wel aan mijn familie kwijt. We kregen natuurlijk na zoiets, krijg je een band. En toen kon ik het ook rustig zeggen van "ja, dit jaar met eten, jongens, wat jullie willen. Maar niet bij mij dit keer". "Oh",

zegt mijn schoondochter: "en we gaan bij mij eten". En dat was voor mij al: "Puh, ik hoef het niet alleen".'

'Ja. Uiteindelijk als ik, als ik op pad ga liggen dan gaat het leven ook door. Ik heb het zelf ook, 21 jaar is mijn man overleden, ik dacht: "oh, god, nu kon ik helemaal niet verder want mijn man wist heel veel en kon ook veel". Het was een man met grote handen. Het leven ging gewoon door. En mijn (naam van overleden partner) misten we wel. Het leven gaat door. En alles gaat goed. Dus je bent niet onmisbaar. Dus wat is, wat wil ik met die cursus zeggen: Het kan wel alles, hè. Ik hoef niet altijd altijd klaar te staan.'

Zo kon de deelnemster tijdens de cursus in verschillende situaties aan de slag gaan met de geleerde kennis. Ze richtte zich voornamelijk op het loslaten en wilde meer aan haarzelf denken. Hierbij is ze op zoek naar een balans tussen belangrijke en minder belangrijke activiteiten. Deze verandering werd door haar omgeving als positief ervaren en bevestigd.

'Voor mij was het meer eerder "nee" te zeggen. (...) En ik heb nu geleerd om ook aan mezelf te denken. En dat is gewoon met, vooral als je met je reuma hebt, is dat best wel heel prettig.'

'En voor mij was het vrijwilligerswerk, want dat doe ik heel veel, om daar ook eens, zeg maar, te zeggen: "wacht even. Moet ik het echt allemaal wel?" Want je bent soms heel moe van je reuma en wil ik doorgaan? En dat hebben ze ons geleerd dat dat niet hoeft. Dat je ook aan jezelf moet denken.'

'Kijk en, maar ik wil, ik ga geen dingen meer bij aannemen. Ik wil het een beetje afbouwen. En (naam van de vrijwilligersorganisatie) dat draagt mijn hart wel. Maar ook daar heb ik gezegd volgend jaar in ben nu bestuurslid (van afdeling), en soms zo moe en dan denk ik: "ja, het mag nu wel eens een ander overnemen". En onze afdeling bestaat volgend jaar 50 jaar en dat wil ik als bestuurslid graag meemaken omdat we dan de dingen kunnen regelen. En ik heb ook gezegd dan wil ik stoppen als bestuurslid. Dan wil ik daarbij blijven en als ik kan, kan ik en als ik niet kan; want mijn man is 71 inmiddels en die doet ook nog wel heel veel en we hebben een caravan, dat je toch ook nog eens weg kunt. Want voor dat je het weet.'

'Want je moet leren, ik noem het al weer, leren aan jezelf te denken. En misschien zeg ik wel weer dubbele dingen maar dat was voor mij dat kwam daar voor mij uit. En dat vonden die anderen ook. Iets meer aan jezelf denken en, maar ook wel opdrachten. "Wat kan ik wel en wat kan in niet?" Want je kunt nog best heel veel, hè.'

'En loslaten, ja. Dat was heel belangrijk. En loslaten ben ik ook; ik ben wel een aantal van die dingen waar ik toch onbewust mee bezig ben. Loslaten is ook heel goed voor mij.'

Maar ik had eigenlijk, ik was al steeds in de voordeel doordat ik al heel bewust voor mijn vrijwilligerswerk heb gekozen omdat ik daar heel moeilijk "nee" in kan zeggen. En dan was ik al bezig. En dacht ik: "wat moet ik nou nog met huiswerk doen?" Nou, daar kon ik het wel in de praktijk brengen. Had ik een keer een vergadering in die tijd en toen zei ik: "ik doe dat niet". En toen keken ze me allemaal aan. "Nee", zei ik: "ik ben met mijn cursus bezig 'Doelbewust'". En ik zeg: "ik leer daar heel veel" en ik zeg: "ik kan het mooi op jullie uitproberen". "Wat goed, (naam van geïnterviewde)".

'Maar ik zit daar echt voor mezelf. En doe voor mij zelf was het punt vrijwilligerswerk niet alleen maar ook in je kennissenkring en ook in je familie en ook tegen je kinderen om eens een keer "nee" te zeggen. "Ma kan niet hoor. Sorry" of "ik heb een vervelende dag. Ik zit daar niet lekker in mijn vel". Nou, komt mijn dochter van "Ma, ga je even mee naar de stad" op een zaterdag middag. Maar ik was echt heel moe. Ik zeg: "Nee, (naam van de dochter), ik ga echt niet." Ik zeg: "Ik wil wel mee." "Nou, Ma, ga ik even alleen. Je hebt helemaal gelijk" Na, dat is de jeugd. Dat is, ja, jij bent nog jong, ons dochter is 38 en die, maar die begreep het. Ze zegt: "Mam, hartstikke goed wat je doet. En anders zou je maar weer mee. En dan loop je weer mee en dan denk je: "Nee, ik doe het toch niet"" En dat dan eens even lekker op de bank gaat zit met de Margriet of de Libelle of wat je dan ook wil. En dat is ook wel eens goed. Echt. Ook voor je reuma is dat ook of artrose wat je ook hebt.'

'Dan zeg ik ook: "ik ga proberen om dat en dat in de volgende vergadering of onze bijeenkomst." We hadden bijvoorbeeld met kerst een middag bloemschikken voor de (naam van de vrijwilligersorganisatie). En dan ben ik heel goed dat ik alles wil doen en dan denk ik: "nee, (naam van de geïnterviewde), rustig. Je houd de boel wel een beetje in de gaten en laat een ander maar, laat een ander het voortouw maar eens nemen". Uiteindelijk is het ook je eigen schuld dat je het doet. Je moet een ander ook de kans geven.'

'Ja, ik ben aan het schakelen.'

'Meer voor mezelf opkomen. Ja. Ik denk dat dat heel goed is.'

'Maar ik heb mijn doel ook echt bijgesteld. Dus voor mij, denk ik, ik moet het gewoon gaan doen. Het is gewoon beter voor jezelf.'

Ondanks de positieve ervaringen en positieve reacties uit de directe sociale omgeving heeft de deelneemster moeite met het veranderen van het gedrag ervaren. Hiervoor benoemt ze haar persoonlijkheid en haar opvoeding als redenen.

'Kijken wat wel gaat en wat niet gaat. En daar ben ik nu mee bezig. Het gaat niet altijd helemaal, hoor. Maar ik heb wel eens, ik zeg wel eens, dan doe ik iets en dan zeg zo 'Doelbewust!'. Ja echt, hoor. Ik doe het echt. En dan zeggen ze: "waar heb je het over?". Ik zeg: "mijn cursus". Omdat ik ook eens leer om, ja ik kom daar zo, ik

wordt 65 en ik kom uit de generatie die altijd alles heeft gedaan. En je hebt het ook geleerd van je ouders. Het was heel normaal dat je alles deed. En nu denk ik: "ja, ik hoef niet altijd alles. Ik moet niet altijd alles. Denk ook eens aan jezelf." En daar ben ik nu langzaam mee bezig. Het gaat niet in één keer.'

'Ja, is lastig maar het is, als jij eenmaal daarmee bezig bent en het lukt, dan denk je: "kijk eens", hè. Dat loslaten is ook niet meer denken mijn kinderen hebben me altijd nodig. Dat is niet zo. Ze hebben me niet altijd nodig. Ze kunnen best veel zelf. En dat is, dat leer je op je oude dagen. Kijk, de jeugd van tegenwoordig, de mensen zijn veel anders, veel makkelijker. Ik merk het ook aan mijn eigen kleinkinderen. "Ach, oma, daar moet je je niet druk om maken." Ja, ik ben een andere generatie en ik denk dat je daar ook in, dat je daar moest, goed dat je in zo'n groep ook jongere mensen hebt maar dan ook een man van 80 in.'

'Ja, nogmaals wij komen, wij zijn de generatie die dat niet geleerd heeft. En dat moet je nu op oudere leeftijd leren. En dat komt hoor.'

Haar behulpzaam gedrag blijkt ook in het contact met de groepsleden naar voren te zijn gekomen. Het contact heeft de deelneemster als prettig, veilig en leerzaam ervaren. Ook kon ze door haar ervaringen andere lotgenoten verder helpen.

'We waren met ons zessen. Twee mannen en vier dames. Dus we waren ook de laatste groep. Mannen ging ook prima. Maar wij vier vrouwen zijn voor drie weken terug, zijn we naar de stad gegaan en hebben afgesproken en hebben een middagje, een paar uur, bij (naam van een restaurant) gezeten. We hebben lekker koffie gedronken en lekker bij gekletst. En ze willen nog een keer bij elkaar komen en dat doen we eind april. En iedereen wil dan ook van elkaar weten: "wat doe jij daarmee?" "Gaat het wel goed?"'

'Je vertelt ook dingen, hé. Iedereen heeft een rugzakje. En iedereen vertelt het maar het blijft ook in dat groep.'

'Ja, heel veilig. Echt. Dat zei ook iedereen. Het was fijn omdat te kunnen doen. Want, soms zeggen ze ook wel, iedereen begrijpt het niet wat je hebt. En wij van elkaar begrepen het wel.'

'En die toch ook met wat problemen zat waar ik als vrijwilligster van de (naam van de vrijwilligersorganisatie) hem toch een weg heb kunnen geven. "(Naam van deelnemer), je moet dat gaan doen. Probeer dat eens." Toen had ik hem de telefoonnummer van iemand had ik hem gegeven, dit en dat. Toen zei hij: "wat weet jij veel" "ja", ik zei; ik zit toevallig waar hij om vraagt, in dat circuit zit ik in maar ik weet daar ook niet alles van. Maar hij was helemaal bij.'

'Dat was wel een fijne groep zegt ze. Dat klikte.'

'Zo leer je ook weer van anderen.'

'Ja, dat is sowieso loslaten van dingen. Dat is voor mij heel belangrijk. En dat leer ik nu ook aan anderen; ook van mijn leeftijd. Ik zeg: "Meer loslaten, gewoon loslaten." "Je kunt makkelijk praten" "Ja", ik zegt: "maar je leert het wel. En als je het een maal gaat doen, lukt het jou. Maar je moet er wel achterstaan." Net zo goed als je achter de cursus moet je ook achterstaan. Je doet het voor jezelf.'

'Ja, want die andere dames ook, hoor. Die ene zei: "ja, ik doe daar niet meer veel mee". Ik zeg: "nou, ik zou het maar wel volhouden als ik je was". Ik zeg: "dan helpt het jou". En dat wil ik haar ook op eind april zijn we bij elkaar, dan wil ik haar dat toch nog weer zeggen: "Hou het nou vol. Kom voor jezelf op. En wat niet kan, kan niet". Kijk, haar man ging vaak uit en zij kan het niet meer. Ze zegt: "ik ben zo moe". Ik zeg: "dan kun je het misschien op een andere manier doen. Dan laat hij gewoon met zijn vrienden een keer uitgaan en ga jij met hem iets anders doen. Pak een keer een bioscoopje, ga een hapje eten." Ja zo deden we het naar elkaar toe. Oplossingen aandragen.'

Ook in verband met de opdrachten kon ze van de andere groepsleden profiteren. De deelnemster ervoer de opdrachten als moeilijk en kon deze door behulp van de trainer en de groepsleden doen.

'Soms dacht ik: "Oh, wat moet ik nou daar opschrijven." Weet je niet. Soms dacht ik ook te moeilijk.'

'Nou, dat vond ik ook nou wel moeilijk, hoor. Dat vond ik nou wel moeilijk. Maar daar kwam ik ja, daar kwam ik wel weer terug op, ja omdat je altijd voor iedereen wilt invullen en doen. Dat was wel moeilijk.'

'Ja, ik vond dat wel moeilijk in het begin. Ik dacht: "Hoe moet ik dat nou doen?" Daar kwam ik ook niet helemaal goed uit hoor. Tot (naam van trainer) toch een beetje hielp. "oh", ik zei: "is dat, ja, ja."'

'Soms dacht ik: "Oh, wat moet ik nou daar opschrijven." Weet je niet. Soms dacht ik ook te moeilijk.'

'Ja, ik lette ook nog meer op anderen hoe die het dan weer uitlegden. He, ja, dat is ook zo, hè. Dus dan leer je daar ook al weer dingen van.'

Het kan worden samengevat dat de deelnemster de cursus als mogelijkheid en steun heeft ervaren om haar gedragsverandering uit te voeren en de geleerde kennis op verschillende vlakken toe te kunnen passen. Hierbij hielpen haar de lotgenoten en ook de positieve ervaringen en reacties uit de sociale omgeving. Echter was het voor de deelnemster moeilijk om het gedrag te veranderen omdat het niet bij haar persoonlijkheid en opvoeding past. De moeite met het volledige loslaten en alleen aan haarzelf denken kwam respectievelijk komt ook in haar gedrag tijdens en na de cursus tot uitdrukking.

Omdat het nieuwe gedrag niet volledig bij haar persoonlijkheid en haar opvoeding aansluit en ze het oude gedrag al heel lang toepaste, blijft onduidelijk in hoeverre de deelnemster haar gedrag op lange termijn langdurig kan veranderen.

Verhaallijnanalyse van respondent 45

De deelnemer presenteert zich als een actief persoon. Hij blijkt controle over zijn situatie en zijn leven met reuma te hebben. Doordat reuma bij hem al langer gediagnosticeerd is, had hij de tijd om zijn aandoening een plek te geven.

'Uhm, ik heb ook al tijdens de cursus gezegd van heel goed, maar ik heb; even kijken in 2008 is bij reuma geconstateerd en ja, je probeert dat vanaf dat moment een plek te geven en ja, op het moment dat ik in de cursus kom daar, heb ik al een heel proces doorlopen.'

'Je hebt processen als even naar de cursus toe, als doelen stellen en kleine stapjes maken en zo. En ja, dat had ik mijzelf al voor een groot deel aangeleerd of, of toch wel meegemaakt; ja, ervaren al. Dit is gewoon proefondervindelijk de weg wel gevonden eh van "hoe geef ik het een plek", zeg maar.'

Zo stelde hij al voorafgaand aan de cursus eigen doelen en werkte succesvol daarnaartoe.

'Overigens ben ik er de laatste keer niet bij geweest, want toen liep ik de Vierdaagse en dat dus ook eh; de doelen, dat was het doel wat ik mezelf gesteld had.'

'Ja, daar zijn wij in februari, zijn we daar al mee begonnen. Maar dat is ook eh ja, bewegen. En waarom heb ik dat gedaan, dat weet ik nog goed. Ik heb, ik mocht met de reuma run mee en dat heb ik ook ervaren van "als ik dat doe, hè en ik werk daar naar toe, dan krijg ik mijn beweging, hè". Dus nou die Vierdaagse is dus uiteindelijk de kers op de taart. Want eigenlijk is het werk daarvoor al; het trainen en het bewegen is in de periode daarvoor gebeurd.'

Zijn reden tot deelname laat zien dat de deelnemer een sociaal iemand is die graag bijdrage wil leveren en andere reumapatiënten verder wil helpen.

'En dan denk ik: "ja, daar doe ik aan mee". Want dat is toch eh; als ik ergens een grote of kleine bijdrage kan doen om mensen die de ziekte hebben; het dragelijker, gemakkelijker; handen en voeten te kunnen geven, dan wil ik meehelpen. En dat is mijn achtergrond geweest. En gaandeweg zie je ook wel van "oké, ik kan ook mijn voordeel nog wel anders mee, mezelf ook wel voordeel mee doen". (...)Dat is meer tijdens de cursus gekomen, ja. Ik had wel de insteek van "ik behoor tot een testgroep" en dat is eigenlijk de achterliggende gedachte geweest.'

Doordat hij al verder in het acceptatieproces was dan andere deelnemers, schat hij de effectiviteit van de cursus voor hem minder groot in. Hij heeft de cursus voornamelijk als

bevestiging van zijn proces en gedrag gezien. Hij merkte dat hij goed bezig was met het leven met reuma.

'Dus ik denk dat de effectiviteit en de zin van de cursus, als ik die heel veel eerder gehad had, groter was.'

'En dat heb ik ook nog in de groep nog gezegd. En naderhand ook nog dat de groep kwam: "en is het je gelukt?" Ja, dat is wel leuk en dan zie je toch wel dat er ook wel een groeps- of iets van teamspirit ontwikkelt wordt in die tijd.'

'Ja, ze leven mee en het proces van doelen stellen, groot of klein. Het helpt je mee.'

'Maar nogmaals, dat heb ik eigenlijk; de cursus was meer een bevestiging en bijsleuteling en eigenlijk goed bezig, naar mijzelf toe.'

'k vind het belangrijkste of het nou les 1,2, 3,4 of 5 was, maar het belangrijkste wat ik eruit leerde was van ja, ik noem het dus steeds de ziekte een; je moet het even een plek geven zeggen ze dan. En of dat nou reuma is of een andere. Je hoort het wel vaak dat ze dat zeggen en dat je wat tools krijgt die je daarbij helpen. Misschien als je iemand hebt die redelijk pessimistisch is ingesteld, dat die daar meer moeite mee heeft dan een positief ingesteld iemand. Dat is dan ook mijn ervaring. De dingen in de cursus die zijn blijven is: doelen stellen, stapjes zetten en er ook van genieten en kijken hoe verder dat proces. Ja, dat vond ik het belangrijkste leerpunt. En als je iets niet; dus doelen bijstellen. Ook dat; als ze het niet links zoeken, probeer het dan eens rechts of zus of zo. Dat proces, eh. En ja, en of dat nou in deel 1, deel 2 of deel 3 zat. Maar dat was volgens mij de rode draad door de cursus heen.'

'Het was voor mij voor een groot deel een bevestiging van ja, dat proces waar ik eigenlijk zelf al een beetje mee op streep was. Ja, dat ik wel in de goede flow zat, dat ik goed bezig was. En ik denk dat als ik; het was een bevestiging. Ja nogmaals, als ik hem drie jaar eerder had gehad, dan was het spin-off en de effectiviteit denk ik vele malen hoger geweest. Maar goed, ik heb wel; het blijft toch wel bij die herkenning. Verder is het heel veel ja, ik was eigenlijk al wel; klinkt misschien heel arrogant, maar ik was eigenlijk al voor mezelf al wel bezig zo.'

'Ja, dat denk ik wel, want je gaat op het moment dat je de mededeling krijgt, dan staat de boel wel even op de kop, zeg maar. Waar eindigt dit? Wat heb ik? Hoe kan ik het behandelen? En voordat de medicatie begon te werken dan zit je, op een gegeven moment denk je van ja, je wilt eigenlijk zo snel mogelijk patiënt af zijn, hè. Weer naar normaal. Wat kun je dan nog? Ja, je geeft dingen op. Volleybal geef je op. Een paar dingen meer. Je wilt de beweging er toch inhouden, dus ja, dan moet je zoeken naar dingen. En dat proces, dat heeft wel een tijd geduurd voordat je een beetje daar weer weldenkend en gezond boerenverstand in kwam te staan, zeg maar. En dat heeft natuurlijk wel te maken met; dat is de ene kant, maar de andere kant is ook van "slaan de medicijnen aan?" Dus zeg maar het ja, ik noem het altijd

het technische deel van de ziekte. En dat is van "hoeveel medicijnen dienen we toe en we gaan bloedprikken en we gaan de waardes er eens ingooien?" Ja, er zit een goede lijn in of het gaat in remissie zeg maar, dat is de ene kant. De andere kant is de psychische kant daarvan en het helpt elkaar wel versterken natuurlijk. Als je nogmaals de fysieke kant de goede kant uitgaat ja, sowieso geeft je dat een positieve voor de mentale kant. Dat speelt wel mee met elkaar en daarnaast dat de cursus zeker in het in begin denk ik, dat die veel effectiever is.'

De opdrachten zelf heeft hij niet direct als toegevoegde waarde voor zichzelf ervaren. Doordat hij al verder in het proces zit, was het voor hem moeilijk om grotere doelen, die hij graag zou willen aanpakken, tijdens de beperkte tijdsperiode aan te pakken.

'Precies ja, en die deed het ook wel leuk, vond ik. Kijk, je hebt met dat soort trainingen, af en toe werd ik ook weleens, dat je soms zegt van "nou, dit gaat me iets naar. Dit wordt me te zweverig", zeg maar. En dat, ja, dat deed ze wel goed. Daar haalde ze wel steeds bij de groep bij. En zeker op het laatst; dat was volgens mij de vierde sessie; dat inbeeldingsgebeuren. Ja, daar had ik wel zoiets van "dat kan nog, maar het moet niet"; ja sorry, ik zeg het eerlijk, het moet niet zweveriger worden, zeg maar. En dat is wel zo.'

'Ja, ik vond dus het, het inbeeldingsgebeuren; ben ik misschien wel iets te nuchter en te pragmatisch voor ingesteld. Dat ik denk van "nou". (...) Ja, dat ik denk van "ja goh, misschien". Kijk, als je wandelt en zo dan denk je ook over dingen. Eigenlijk ben je dan ook wel aan het inbeelden. Maar dat is dan je afsluiten en stil worden enzovoorts. Dat is dan; dat sprak mij minder aan, zeg maar. (...) Ja, ik vond het ook leuk en leuk om te doen en daardoor betrokkenheid ook wel. En ik heb ook met die oefening van inbeelding gewoon meegedaan. Want ja ik wil wel; als je niet meedoet is het wel een gemiste kans, vind ik, denk ik. Ik wil het wel ondervinden en meemaken.'

'En wat ik dan vond, je moet dan; je wordt dan op pad gestuurd met die opdrachten, je moet dan doelen stellen. Ik had bijvoorbeeld; de moeheid speelt je vaak wel parten en daar wil je dan eigenlijk wel aan werken. Maar dan zit je te zoeken van "hoe? Is dat een haalbaar doel?" Nee eigenlijk niet. Dus nou ja, misschien zou iets minder gaan werken; zou misschien wel goed zijn. Dat kun je wel als doel stellen, maar dat is niet zo van "dat regel ik even of ik kom volgende week terug en dan heb ik dat allemaal op de rit". Dat was wel een; iets waarvan je zegt; en zeker omdat je al langer in het proces inzit, wordt dan de dingetjes die je zelf snel en dichtbij je zelf kunt oppakken om de ziekte ene plek te geven, die pak je dan. Wanneer je nogmaals maar in de juiste mindset zit, die pak je dan wel op. Maar de dingen zoals minder werken, ja dat zijn al wat grotere dingen, hè. Ja, die zijn gewoon wat lastig.'

En eigenlijk wil je die; had ik die ook wel als doel en zou je daar neer willen zetten en heb ik ook wel genoemd, maar ik ben daar nog niet verder mee. Ja dat raakt, raakt zoveel in. Je moet naar je werkgever kunnen en. (...) Zeker dus wanneer je echt, met de stapjes die je doorlopen hebt in de cursus en uiteindelijk tot een, een soort groot einddoel hebt. Ja, die vond ik wel lastig. Kijk, ik heb zelf ook het meer bewegen, ik heb aan de reuma run meegedaan, toen de Vierdaagse. Dus als ik zo'n doel stel, dan weet ik dat. Dat is voor een beetje een stok achter de deur dat ik een trainingsprogramma ga doorlopen en ergens naartoe werk. We zitten alweer naar een andere uitdaging te kijken, boekjes van het (naam van een pad) thuis. Misschien, we weten het nog niet, maar dat was allemaal al in gang, dat proces had ik al van "stel je doelen en die pak je ook wel op". Die zijn ook redelijk concreet en ja dan bepaal je eigenlijk zelf.'

Hij ervoer voornamelijk het lotgenotencontact als prettig en leuk. Hierbij vond hij het fijn om vooral anderen met zijn ervaringen te kunnen helpen.

'Dus eh dat is; heb ik ook tijdens de cursus, best wel heel leuk want je deelt toch informatie met elkaar en dat is altijd goed als een lering voor jezelf erin en anderen kun je er mogelijk nog een plezier mee doen en dat was ook eigenlijk.'

'n dat heb ik ook nog in de groep nog gezegd. En naderhand ook nog dat de groep kwam: "en is het je gelukt?" Ja, dat is wel leuk en dan zie je toch wel dat er ook wel een groeps-of iets van teamspirit ontwikkelt wordt in die tijd. (...) Ja, ze leven mee en het proces van doelen stellen, groot of klein. Het helpt je mee.'

'Ja, maar nogmaals leuk is ook dat informatie gedeeld is en informatie uitgewisseld is.'

'Ik vond het wel prettig. Ik denk dat het een heel effectieve manier is.'

'Want ja je vertelt toch dingen over jezelf, je praat over jezelf. En ik dacht daar wel dat niet iedereen daar mee om kan gaan. Ik persoonlijk heb daar minder moeite mee, want ja, je zit met z'n allen in hetzelfde schuitje daar en als je elkaar kunt helpen dan zeg ik: "doen!" En dan is het ook, vind ik, heel effectief. Beter dan, denk ik, een docent voor een whiteboard of een flitsende PowerPoint of weet ik wat. Dat vind ik wel.'

'Het is natuurlijk ook wat interactie met zo'n groep plaatsvindt. Het wordt niet saai of het gaat nu lekker.'

'Ja, met de andere mensen was het levendiger, denk ik toch wel. Ja, dat heb je natuurlijk altijd in een groep, hè. Of het nou een cursus Doelbewust is of in je werkomgeving. 20 procent trekt elkaar en 60 procent zit erin en er is ook een percentage wat eraan hangt.'

De deelnemer was al langere tijd voorafgaand aan de cursus ermee bezig om zijn aandoening een plek in zijn leven te geven en aan zijn doelen te kunnen blijven werken. Hierdoor heeft de deelnemer de cursus voornamelijk als bevestiging voor zijn proces en gedrag ervaren. Hij genoot van het lotgenotencontact en van de mogelijkheid om anderen met zijn ervaringen verder te kunnen helpen. Doordat de cursus hem geen nieuwe kennis kon opleveren en zijn eigen gedrag bevestigde, lijkt het waarschijnlijk dat het adaptieve gedrag van de deelnemer in toekomst stabiel zou blijven.

Verhaallijnanalyse van respondent 52

De deelnemster lijkt een minder proactieve vrouw te zijn die meer erop is gericht informatie aangeboden te krijgen dan er actief naar op zoek te gaan. Dit is ook terug te zien in haar behoefte voor meer begeleiding bij de opdrachten.

'Er werd bij ons in de groep ook gezegd: "nou, we hadden wel verwacht dat het iets meer in de richting ging van 'hee, als je nou reuma hebt, wat zijn nou handige tips' zeg maar". Beetje handvatten om er mee om te gaan. (...) Meer in de richting van "dit kun je beter wel doen, dit kun je beter niet doen". Meer richting bijvoorbeeld sporten. Dat soort dingen. Werk.'

'Ja, praktisch. Maar goed, je hebt daar natuurlijk ook met je reumaconsulent gesprekken over. Dus in principe kun je het daar natuurlijk ook vragen. Maar daar komt het vooral uit jezelf en moet je vragen als je ergens tegenaan loopt.'

'Ja, met uitvoeren van het actieplan vond ik het heel goed dat ze tussendoor nog een mailtje stuurde van "hey, denk je eraan dat je daar mee bezig gaat". Dat vond ik wel heel goed.'

'Ja, ik vond die voortekenen vond ik lastig. Daar had ik liever een lijstje bij gehad, zeg maar, met voorbeelden. Dat maakt het makkelijker omdat je dan ook weet in welke richting je kunt denken.'

Ondanks haar beperkte belemmeringen door haar aandoening in de periode rond de cursus heeft de deelnemster deelgenomen en ruimte wilde ze de cursus ter voorbereiding op de toekomst volgen.

'Sowieso vond ik het heel leuk en had ik op dat moment niet zo heel veel om handen, zeg maar, om te doen. Daarnaast leek het me ook heel nuttig, omdat er toch wel een aantal dingen was waar je tegenaan loopt. Het ging hier dan een beetje van "nou, hoe ga je daar mee om". Ik had wel op het moment dat de cursus begon ging het wat beter. Dus toen had ik zoiets van "ja, moet ik het nou wel doen?" Toen ik dacht ik: "ja, toch maar doen het is voor de toekomst. Je weet maar nooit wat er gebeurt."

Ook na afronding van de cursus geeft de deelnemster aan er in toekomstige moeilijke situaties mogelijk nog gebruik van de geleerde kennis te maken.

'Ik denk op een moment als het slechter gaat. Dat ik misschien weer een keer terugkijkt van "oh ja, hoe heb ik dat ooit gedaan", zeg maar. Maar op het moment heb ik het niet nodig.'

'Ja, misschien bewust kijken naar een alternatief, een andere strategie pakken. Maar dat weet ik niet zeker. Nee, dat moet ook blijken. Sowieso wel dingen op een rijtje zetten, dat is wel een belangrijke activiteit, zeg maar.'

De cursus zelf heeft haar geholpen om stil te blijven staan bij mogelijke problemen en bij het eigen gedrag. Hierbij konden onder andere de oefeningen uit de cursus bij helpen. Deze stelden de deelnemster in staat om bewuste keuzes te kunnen maken.

'Aan de ene kant is het wel heel nuttig geweest omdat het je bewust maakt van de dingen waar je tegenaan loopt. Terwijl normaal gesproken loop je er tegenaan en dan ga ik denken: "wat kan ik anders doen", zeg maar. Zonder dat je er echt bij stil staat. Dus wat dat betreft vond ik het wel heel prettig.'

'Ja, waarom doe je iets en wat kun je nog meer doen om hetzelfde te bereiken, zeg maar. Die alternatieve activiteiten; denk dat dat wel heel belangrijk is.'

'Ik vond hem op zich wel praktisch, dat had ik niet verwacht. Ik dacht: "oh, dat wordt heel zweverig". Maar het is op zich wel; je gaat wel nadenken over dingen.'

'Ja, en een alternatieve strategie vond ik ook goed omdat je je daar dan bewust van wordt, zeg maar. Normaal doe je dat gewoon automatisch, dan denk je: "nou, dit lukt niet, dan probeer ik het volgende". Nu ben je je er echt bewust van dat je iets anders kiest en ik denk dat als je echt heel erg in de problemen zit dat dat dan wel werkt. Even evalueren eventjes.'

'Ja, de bewustwording. Echt bewust omgaan met "hey, wat zijn nou mijn activiteiten", die op een rijtje zetten. Voor degenen die niet goed gaat, wat is daar een alternatief voor. Om daar bewust over na te denken in plaats van maar door te gaan en te kijken wanneer iets mis gaat, zeg maar.'

'En als je het op een rijtje zet dan kom je erachter van "hey, misschien moet ik dit toch gaan schrappen en kan ik de dingen die ik eruit haal ergens anders uithalen".'

Daarnaast ervoer de deelnemster het lotgenotencontact als toegevoegde waarde. Hierbij staat voornamelijk het kunnen uitwisselen van ervaringen en de mogelijkheid elkaar te helpen centraal.

'Ja, vooral omdat je dan ook mensen met dezelfde ervaring tegenkomt en elkaar tips kunt geven en elkaar kunt helpen bij de uitwerking van de cursus. Ja, denk dat dat wel goed is.'

Ondanks ervaren leeftijdsverschillen ervoer de deelnemster toegevoegde waarde van een groep bestaand uit lotgenoten in verschillende levensfasen. Hieruit kan ze informatie voor haar eigen toekomst winnen.

'Ja, ik mijzelf natuurlijk niet vergelijken met hun situatie, want omdat zij allemaal een baan hebben of vrijwilligerswerk doen; dat soort dingen. Terwijl het bij mij nog meer is van "hey, ik moet een baan zoeken, studeren, werken". Ja, de toekomst ligt nog niet vast, zeg maar. En zij hebben vaak allemaal een gezin waar ze dan moeite mee hebben. Dat heb ik ook niet, daar loop ik ook niet tegenaan. Bij mij is het veel meer nog net die andere fase. Maar op zich is zo'n gemengde groep wel fijn omdat je dan ook ziet van "hey, waar kun je in de toekomst tegenaan gaan lopen", zeg maar.'

Samenvattend kan worden gezegd dat de deelnemster de cursus als voorbereiding op mogelijke problemen in haar toekomst heeft ervaren. Hierbij kon ze van de oefeningen en het lotgenotencontact profiteren. Op het moment van de cursus zelf en ook op het moment van het interview bleek ze zich niet sterk beperkt te voelen. Doordat ze momenteel geen gebruik van de kennis maakt, blijft onduidelijk in hoeverre ze nu en in haar toekomst de geleerde kennis in haar privéleven kan toepassen. Hierdoor blijft ook onduidelijk of ze van de deelname aan de cursus kan profiteren.

Verhaallijnanalyse van respondent 53

De deelnemer omschrijft zich tijdens het interview als een perfectionist die moeilijk dingen uit handen kan geven. Hij blijkt een doorzetter te zijn.

'Maar ik ben een beetje of een heel beetje wel een perfectionist. Wat ik doe moet 100 procent zijn, met 95 neem ik geen genoegen, dan doe ik het niet. En er zijn dingen die ik gedaan heb in het verleden die ik eigenlijk niet meer durf te doen, omdat ik bang ben dat het niet goed gaat. En daar waren ze het wel over eens. Dat is niet de goede instelling. Ik heb groepsreizen naar Canada georganiseerd, 25 stuks. Met een man of 10. En dat organiseerde ik van Schiphol tot Schiphol en dat deed ik alleen. Omdat ik vind dat iemand anders het niet goed doet en dat is natuurlijk niet zo. Maar ik reed met de bus aan, ik was meestal de enige in de groep met een groot rijbewijs, dus dat heb je sowieso al nodig om met die bus te mogen rijden. Dus meestal was er niemand in de groep. Maar ja, als iedereen 's avonds naar bed gaat, moet ik de bus nog aftanken bij wijze van spreken. Of als 's morgens iedereen uit bed komt willen ze het ontbijt klaar vinden en dat had ik dan klaar. (..) Ja, en dat duurde dan een dag of 10 en dan was ik helemaal total loss als ik terug kwam, maar dat vond ik niet erg want het verliep allemaal uitstekend.'

'Ik kan het moeilijk uit handen geven.'

Hij vindt het voornamelijk lastig om kennis in de praktijk te vertalen en uiteindelijk deze verandering bij te houden. Hierbij blijkt hij externe hulp nodig te hebben.

'Weet je wat het is? Ik heb al zoveel trainingen en lessen gedaan. Het zijn allemaal dingen die je eigenlijk wel weet. Maar je hebt het ooit geleerd tig jaar geleden en je hebt het toen in de praktijk gebracht en later verwaterd dat. En dan moet je ooit nog een keer weer door iemand bij de arm genomen worden, die zegt van "zo zat het". En dat heb je met deze dingen ook. Je weet het eigenlijk allemaal wel, maar je moet er even weer met de neus op de feiten gedrukt worden en dan zeg je: "oh ja, dat is waar ook, zo was het ja". Maar dat is met zoveel dingen.'

'Ja precies, je eigen stijl van werken komt daarin terug. Als je dat dan loslaat op zo'n model, zo goed het eigenlijk zou moeten. Ja, ik zou het dan meer naar een model gaan doen, maar dat doe je dan een half jaar of een jaar of twee jaar en dan ga je toch weer terug op een wat andere manier van benadering of werken of weet ik veel.'

'Ja, dat hoeft niet negatief te zijn. Op een gegeven moment dan; je hebt zoveel dingen, dan moet echt iemand je erop wijzen van "dat doe je zo niet". Dat soort slijtage van dingen die je weet die zo horen, die gemakkelijk toch weer wat anders gaat doen, tenminste bij mij.'

Bij hem werd zijn reumatische aandoening anderhalf jaar geleden vastgesteld. Doordat zijn medicatie goed werkt en het steeds beter gaat, hoopt hij binnenkort van de medicatie en ook zijn klachten volledig af te komen.

'Maar ik erbij zeggen, ik heb het 1,5 jaar geleden, is het vastgesteld. Toen vielen er nogal wat dingen samen. Ik was toen bijna fulltime mantelzorger voor mijn vrouw. Die was ziek. Ik kreeg steeds meer klachten, ik kon op het laatst eigenlijk bijna niks meer, ik kon niet eens meer een vuist maken. Bij het (naam van het ziekenhuis) overal geweest. De ziekte van Lyme was net niet aantoonbaar. Het leek er een beetje op, maar net niet genoeg in je bloed om te zeggen: "dat is het". Pfeiffer, de ziekte van Pfeiffer zou het kunnen zijn. Nou daarop getest: "nee, dat was het niet". Nog een keer de ziekte van Lyme; nou weer net niet aan de norm. Zit er wel heel dichtbij. Nou op het laatst kwam ik bij een reumatoloog terecht, dokter (naam van de dokter) en die heeft het allemaal eens bekeken. Vooral mijn gewrichten deden allemaal zo heel gruwelijk zeer en die zei: "nou, ik kan het in je bloed niet aantonen, dat zou ik wel graag willen, maar alle symptomen wijzen erop dat je spierreuma hebt. En dat kan ik alleen maar achter komen door je een hele zware shot prednison te geven en als dat helpt dan gaan we dat over een hele lange periode doen en dan kom je er misschien wel van af". Hij heeft me toen nogal veel ingespoten, hij zegt: "laat je broek maar even zakken, dan zullen we het even in je bil spuiten". Die plek voel ik nu nog waar ze dat gedaan hebben. Maar goed dat maakt niet uit, en toen zei die: "met een paar dagen moet je verbetering waarnemen". En dat was 's middags toen dat gebeurde en de volgende morgen werd ik wakker en zei ik tegen mijn vrouw van "alles doet het weer". Dus hij heeft dat precies goed geraden. Toen moest ik een week later bij hem terugkomen en zei: "en?" Ik zei: "nou ja, je hebt het goed. Ik ben niet pijnvrij, maar ik kan wel weer alles redelijk normaal bewegen". En toen zijn we begonnen met 20 of 30 mg, ik weet dat niet meer, maar in ieder geval dat ging al vrij snel naar beneden en nu zit ik op 5 mg. Volgende week moet ik naar hem toe en dan hoop ik er eigenlijk een klein beetje erop dat hij zou zeggen: "stop er maar mee". Aan de andere kant: ik word 's nachts wel wakker omdat mijn gewrichten zeer doen dus het is er nog niet helemaal uit. Dus ik zal er nog wel een half jaar bij krijgen, denk ik. Hij heeft een beetje de verwachting gewekt dat ik er van af kan.'

Door zijn klachten en ook tegenstrijdige informatie van artsen blijkt de deelnemer onzeker over zijn lichaam geworden te zijn. Hij hoopte in de cursus voornamelijk antwoorden op zijn praktische vragen te kunnen krijgen hoe hij het beste met zijn klachten moet omgaan. Hierin bleek de deelnemer een passieve houding in te nemen.

'En ik durf het nu; ik zou het graag nog een keer doen, maar ik durf het eigenlijk bijna niet, omdat ik bang ben dat ik het niet trek. En ik heb gezegd en daarom doe ik het dus niet, want als ik denk: "dan moet je dingen anders doen". Ik bedoel, ik heb kinderen in Canada wonen, laat die dan een keer rijden. Zal allemaal wel, maar ik wil zeker weten dat het goed gebeurt; dus wil ik het zelf doen.'

'Ja, ik zit nu aan de prednison, bij die prednison moet je een kalktablet slikken. En de dokter zegt: "je moet een halve liter karnemelk drinken per dag". Een halve liter melk drinken, of karnemelk, karnemelk vind ik niet zo heel prettig. Maar karnemelk dronk ik een halve liter per dag. Dat ging een half jaar goed. Toen kreeg ik een niersteen. Ik naar mijn huisdokter en zeg: "ik denk dat ik een niersteen heb." Nou, naar het ziekenhuis en inderdaad. Die verbood me onmiddellijk om die halve liter karnemelk per dag te drinken. Want hij zegt: "dat is allemaal kalk en dan houdt het op en daar krijg je die rotstenen van". Ja, de ene dokter zegt: "je moet kalk bij die prednison, die breekt je af dus slik daar een calciumtablet bij. Drink er vooral melk bij en yoghurt en pap en weet ik wat, melkproducten". Ja, en dan kom je bij een andere dokter en die zegt: "nee, melk weg. Nierstenen krijg je ervan, moet je niet doen". Nou dat soort dingen zou je eigenlijk een beetje de weg in weten. Wat is nu wel en hebben ze allebei gelijk? Of hebben ze geen van tweeën gelijk? Wat ik niet verwacht, maar goed. Ligt de waarheid ergens in het midden? Nou dit ging gewoon over het omgaan met problemen en dan eigenlijk meer psychisch nog dan fysiek.'

Aan deze verwachtingen werd niet voldaan. Hij vond dat de cursus niet aan reumatische klachten aansloot.

'Ook, maar ook hoe moet je er mee omgaan, wat moet je doen, wat moet je niet doen. Ik merk als het wat minder mooi weer wordt, dat ik meer pijn krijg. Wat moet je dan doen? Juist wel warm aankleden of niet warm aankleden? Juist wel gaan fietsen of juist niet gaan bewegen? Nou dat soort dingen was er totaal niet bij.'

'Wat me een beetje tegenviel was dat dit niks met reuma te maken heeft. Je kan dit ook doen voor mensen die op een transplantatie wachten of die blind aan het worden zijn of die een ledemaat missen of weet ik veel. Ik had gehoopt en verwacht dat het iets met reuma te maken zou hebben. Maar dat had het niet en dat vond ik een beetje jammer. Ik had handvatten willen hebben waardoor ik daar beter mee om kan gaan. Ik heb wel wat dingen geleerd, maar dat is allemaal in algemene zin en niets daarvan is speciaal toegesneden op reuma. Dat viel me een beetje tegen, dat vond ik jammer.'

'Ik had verwacht dat ik specifieke dingen zou krijgen wat je wel en niet moet doen als je met die en die kwaal te maken hebt, met reuma in dit geval.'

'En toen kwam op een gegeven moment de vraag van "wil je daaraan meedoen?" "Nou, misschien dat ik wat handvatten krijg om er mee om te gaan, wat moet ik wel doen en wat moet ik vooral niet doen". Maar dat was eigenlijk niet helemaal het geval.'

'Ja, daar kun je ook zo een blinde van maken, daar kun je echt alle kanten mee op. Het was niet echt reuma gericht. Ja, die verhalen wel een beetje natuurlijk, maar dat vond ik een beetje jammer. In die zin had ik er wat meer van verwacht.'

Omdat hij ervan uitgaat volledig te herstellen, was het volgen van de cursus voor hem ook anders. Hij probeerde zich voor te stellen dat hij de klachten zou houden of de inhoud als voorbereiding voor het moment dat de klachten chronisch worden te zien.

'Ja, ik heb wel geprobeerd om er naar te kijken alsof ik het ook mag houden. Maar dat was een beetje faken eigenlijk, want ik verwachtte en ik verwacht eigenlijk nog steeds, dat het misschien wel iets langer duurt dan ik gehoopt had. Kijk, al hou ik een kleine beperking over, maar goed, ik ben ook 62, 61. Dus ik hoeft niet alles meer te doen.'

'En daar heb ik wel een beetje van geleerd dat je als je op het moment komt dat je accepteert van "ik kan een aantal dingen niet meer". Dat je dan dat wat moet aanpassen en daar wat anders voor moet kiezen. Niet heel sterk. Niet echt dat je zegt van "nou, weet ik hoe het zit."'

Hij merkte ook een verschil met de andere cursisten op.

'Ik had nog steeds de hoop en ik heb eigenlijk nog steeds de hoop dat ik er van af kom en dit was allemaal gericht op: "je hebt het en je mag het houden en hoe ga je er nou mee om?" Wat dat betreft was ik een buitenbeentje. Ik was ook de enige. Ik denk ook dat ik degene was die het minste problemen had lichamelijk.'

Ondanks deze verschillen kon hij van de opdrachten en het lotgenotencontact leren en bepaalde aspecten, zoals de actieplan, in de praktijk toepassen. Het contact was prettig en sommige oefeningen vond de deelnemer behulpzaam.

'We kunnen elkaar aanvullen. Dat werkte op zich wel goed. We waren best wel open, en bedoel, iedereen legde zijn probleem wel op tafel. De dames, want ik was de enige man in het gezelschap, maar die dames legden gewoon hun problemen met werk; al of niet kunnen werken en dat soort dingen; het was heel open en spontaan. Niet krampachtig of moeilijk ofzo. Nee, absoluut niet. Dat ging echt goed.'

'Ja, we moesten een paar keer een situatie inbeelden en dan je ogen dicht doen en nagel staren en dan een oplossing bedenken. Ja nee, daar ben ik niet van. Daar ben

ik iets te nuchter voor, denk ik. Dus daar kan ik zelf niks mee, een ander misschien wel, maar daar ben ik nou net iets te zakelijk of te nuchter. Weet niet hoe ik het moet noemen. (...) Nee, totaal niet. Dus dat is een onderdeel waarvan ik zeg: "daar kan ik niks mee."

'Hebben we plannen gemaakt wat we zouden gaan doen. Daar had ik toen een paar weken voor. Ik had namelijk een probleem wat ik een beetje ervaren heb. Was toen ik bij dokter (naam van dokter) kwam, toen zei die: "ik ga je nu prednison voorschrijven, maar denk om je eetpatroon, want je kunt er verschrikkelijke vreetbuien van krijgen". Ik kookte toen voor ons beiden en soms voor de verpleegster als die hier overdag was. (...) Maar nu ben ik alleen en ik heb geen; niet het idee dat ik vreetbuien heb maar ik kwam wel, want ik zit nu 1,5 jaar aan die prednison; ik kwam wel elke maand een paar ons aan en dat is wel een paar kilo in een jaar. Ik woog toen altijd zo rond de 98/99 kilo en op een gegeven moment zat ik op de 104. En toen heb ik gezegd: "nu ga ik het anders doen. Ik ga mezelf nog strakker rantsoeneren, want ik wil binnen nu en drie weken onder de 100 kilo zijn". Ik ben nu op ongeveer 100 kilo, dus ik heb de kilo's er wel af gekregen, maar ik moet wel heel erg mijn best ervoor doen. (...) Alleen als je voor één persoon kookt; je kunt bijna niet van zo weinig maken dat je er zelf genoeg aan hebt. Dat is heel lastig. Maar ik probeer daar goed op te letten, en ik wil eigenlijk nog wel 5 of 10 kilo naar beneden het liefst, maar dat zal er wel niet aanzitten. Misschien als ik van die prednison af kom dat het iets makkelijker gaat. (...) Gewoon weinig gegeten en geen koekjes of snoepjes zitten snaaien. Daar heb ik trouwens nooit veel moeite mee gehad. En ik ben; vorige week was ik onder de 100 kilo. Vanmorgen was het 100.2.'

'Hoe ga je dat doen? Je moet meer dingen direct doen. Ik doe vaak dingen als ze moeten. Dat wat ik vandaag niet hoeft te doen, dat doe ik morgen. Je moet strakker gaan plannen en strakker agenda beheer, daar ben ik ook weleens wat slordig in. Dat kan ook wel wat strakker, ik vind het altijd vreselijk vervelend, als ik ergens ben en ik kom in tijdnood. Dus dan plan ik zo in dat ik tussen afspraken gaten krijg en dat is ook weer niet goed. En we moesten afsluiten met een zin, stelling of verhaal of kreet. En toen heb opgeschreven, dat is trouwens een oude tegeltjeswijsheid hoor die heb ik ook ergens gelezen, "stel niet uit voor morgen wat je vandaag door een ander kan laten doen". Ja, dat probeer ik. En dat lukt ook wel. Ik heb niet al te veel werk, maar ik heb een goede secretaresse en die ja; dat is vanaf het begin al, die heb ik al steeds meer laten doen en dat bevalt me eigenlijk wel goed.'

Hij heeft geleerd dingen vanuit een ander perspectief te bekijken. Daarnaast hielp de cursus hem op al bekende dingen weer in de praktijk toe te passen.

'Ik heb wel met een aantal dingen anders leren aankijken, maar ik had er wat meer van verwacht.'

'Ja, het zijn eigenlijk allemaal dingen die je allemaal wel weet die je weleens geleerd hebt en in de praktijk gebracht hebt. Maar die verwateren gewoon op den duur, dan komt er een bepaalde sleur in.'

Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemer de cursus als opfrisser heeft ervaren om al bekende informatie weer in de praktijk vorm te geven. Daarnaast heeft hij geleerd om dingen vanuit een ander perspectief te bekijken. Doordat de deelnemer aangeeft moeite te hebben met het volhouden van nieuw gedrag, blijft onduidelijk in hoeverre de cursus hem ook op lange termijn kon helpen. Bovendien hoopte hij antwoorden op praktische vragen in de cursus te krijgen. Het zou ook mogelijk kunnen zijn dat zijn hoop weer te herstellen een negatieve invloed heeft (gehad) op het daadwerkelijke toepassen van geleerde kennis en manieren.

Verhaallijnanalyse van respondent 57

De deelneemster maakt de indruk van een actieve vrouw. Ze lijkt een doorzetter te zijn. Sinds kort is ze met pensioen. Door de rest merkt ze haar lichamelijke klachten meer op.

'Nee, en ik werkte volle polle en echt een heel druk leven. Dus ik heb ook nooit; ik ben met pensioen sinds maart en werd ik benaderd.'

'Ja, daar kwam ze iedere keer weer op terug. Dus uiteindelijk bij welk poppetje blijf je dan, hè. Dat is toch aanhouden, hè, blijven volhouden dat poppetje. Je laat je toch niet kennen.'

'Maar ik heb nou niet echt; nou, naar 40 jaar werk heb ik zoiets van; maar je haalt, ik moet wel zeggen, je hebt wel minder last. Je wordt afgeleid. (...) Nou ben ik; kwijt is natuurlijk niet helemaal waar, maar je wordt afgeleid. Nu ben ik de hele dag thuis en word ik er iedere dag mee geconfronteerd..'

'Ja, ik vind als je dat gaat doen, dan moet je, als je iets afspreekt, moet je het ook volhouden. Moet niet van "ik kan niet. Ik kom gewoon niet." Nee, zo zit het niet elkaar.'

Bij haar is nog niet heel lang sprake van een reumatische aandoening. Wel heeft ze terugkijkend al voorafgaand aan de diagnose symptomen waargenomen. Door de klachten ervaart de deelneemster belemmeringen in het alledaagse leven.

'Ik denk dat ik het langer gehad heb. Ik ben eigenlijk vanaf vorig jaar maart. Dus dat is anderhalf jaar geleden. Echt heel acute ontstekingen gehad en daar bleek eigenlijk uit dat ik reuma had.'

'Nou, ik had; achteraf zeg je, die moeheid die je steeds hebt, hè, dat had ik dus wel langer hoor. Dat ik weleens tegen mijn collega riep: "weet je wat ik weleens zou willen? Een hele leven slapen". (...) Alleen maar slapen. En als ik nu terugkijk dan zijn dat misschien toch wel voorbodes geweest dat je het in je lijf hebt zitten.'

'Maar goed ik vind toch wel dat ik zware medicijnen moet slikken.'

'Alleen die uitslagen zijn wel zo raar van mijn bloed en zo, hè, zijn allemaal zo verschrikkelijk hoog. (...) Nee, er zit geen verbetering in; verslechtert, hè.'

'De laatste keer zei ik tegen die reumatoloog: "die vinger blijft altijd zo staan". Heeft zich kapot gelachen. Ik zeg: "dan zit ik in de auto en dan krijg ik hem niet meer om het stuur en dan blijft die zo staan". Het is geen geintje, het is werkelijk zo.'

'En zomers is het gewoon lekker warm, dan gaat het lekker. De kinderen zeggen ook: "ga toch naar een warm land, mam". Maar ja, dat is makkelijk praten natuurlijk. Maar het is ook gewoon zo hoor met dit weer.'

'Ik heb drie keer de jas van mijn echtgenoot moeten dichtmaken. En dan ben ik met de handen aan het frummelen daar. En dan gil ik wel eens: "die root handen!" Gewoon, dus je moet gewoon doorgaan.'

'Allemaal die kleine rot dingen. Ik heb dus één omaatjes-dag in de week. Ze zijn 6, de tweelingen. Ja, zoals gisteren viel daar een; gisteren? Maandag. Viel daar één van de schommel. Die haal je dan daaruit en die trek je dan; die dag daarna denk ik: "Verdorie. (niet te verstaan)" (...) Ja, het gaat vanzelf en dan later merk je het.'

'Ik mag heel graag in de tuin werken. Maar dat onkruid. En ik vind het niet zo leuk de dag daarna denk je weer: "heb je weer te lang gedaan", hè?'

Ze blijkt ook nog in het verwerkingsproces van de aandoening te zitten.

'Ik zie het nog steeds niet als een ziekte (...).'

Met haar achtergrond als bibliothecaris was ze op zoek naar informatie over haar aandoening. Deze was volledig nieuw voor haar. Echter kon ze geen geschikte informatiebronnen vinden.

'Ja, ik denk, ik ben echt blij dat ik het gedaan heb. Ik wil niet zeggen dat het nieuw is, hè, dat je zoiets krijgt. Maar als je gaat googlen dan, toen zei die reumatoloog: "dat moet je niet doen, dat moet je echt niet doen".'

'Ik heb altijd zoiets gehad van "ik heb boeken staan van reuma". Ik ben zelf bibliothecaris. Dus je hebt alles bij de hand. Die boeken waren al zwaar verouderd dus daar werd ik ook niet wijs uit. Ik wilde echt weten hoe en wat. Ik kan niet op iemand verhalen die dat heeft, hè. Ik zie weleens oude mensen met die kromme; ja, dat zeiden ze dat komt bijna niet meer voor, hè, tegenwoordig.'

Het lijkt alsof ze van tevoren informatie over reuma in de cursus verwachtte. Doordat deze ontbrak, probeerde ze door het contact met de trainer en ook met de lotgenoten meer informatie te verzamelen.

'Ik kende niemand met reuma. (...) Mijn broers niet, mijn vader en moeder niet, mijn opa en oma niet. (...) Nee, het is allemaal zo nieuw.'

'Ik heb het haar drie keer gevraagd maar daar kon ze me ook echt niet; ik heb bijvoorbeeld eens een boek gelezen dan mocht je bijvoorbeeld als je reuma hebt geen tomaten eten en geen aardappelen. En daar had ik een beetje moeite mee. Dus ik zei: "(naam van trainer) is er misschien iets wat je niet moet eten?" Maar daar kon zij ook verder niet op ingaan want dat wist ze niet. "Weet ik ook niet of dat zo is hoor, die tomaten". Die eten we vrij veel. Ik had zoiets van "is dat het nou?" Dat weet ik dus niet.'

'Want je praat dan in de pauze, die waren dan vrij kort, of achteraf. Maar de meeste mensen wilden toch naar huis want het is toch wel ingrijpend, toch wel. Ik heb iedere week zo'n shot van de (naam van medicijn), dat zijn best veel. Als je dat omrekent, dan zijn dat er acht en als ik dan iemand hoor die er drie heeft. Ja, daar had ik best op door willen gaan, "waarom jij drie en ik acht?" Daar had ik best op door willen gaan want dat kwam eigenlijk nooit ter sprake dat soort dingen.'

Dit blijkt echter niet voldoende geweest te zijn. Zo blijft de behoefte voor een vervolgcursus met de mogelijk tot verdieping bij de deelnemster.

'Ik heb nou zoiets; ik wil best weleens nog dieper erop in gaan, iets meer; een vervolg zal ik maar zeggen. Je weet zelf eigenlijk wel; ja, dat is dan weer een cursus dat gaat echt over reuma dan, hè; dus over medicijngebruik, over jou, de stand van je handen, je voeten.'

'Ik had best een vervolgcursus willen doen. Ik heb hier ook een papier liggen. Ik word er niet helemaal wijs uit. Ik heb echt even geen zin. Kijk dat is deze en dat zegt zo weinig: waar, hoelang, waarover. En dan heb ik zoiets van: "dit is me te algemeen" en dan kan ik weer gaan internetten wat hier staat.'

'Nee, het enige wat ik wil zeggen is dat ik best een vervolg cursus zou willen. Misschien moet ik er toch zelf achteraan. (...) Nou, zoals ik zeg meer er zou sowieso een structuur in moeten zitten, denk ik. Maar ook meer van medicijngebruik, het gebruik van je gewrichten alles, ervaringen met anderen. "Kan jij dat nog wel, dat kan ik niet meer". Het is maar prietpraat maar het helpt je wel.'

Het contact met de lotgenoten en de trainer vormde voor de deelnemster het belangrijkste onderdeel van de cursus. Hoewel ze in het begin geen privé informatie wilde delen, nodigde het contact onderling wel uit om het wel te doen. Ze ervoer het contact als behulpzaam, herkenkend en stimulerend. De deelnemers bleken elkaar onderling te begrijpen.

'Ik ben blij dat ik eraan mee heb gedaan. Ik heb er ook veel van geleerd omdat je mensen aantreft min of meer in jouw straatje zitten. Ja, en je merkt aan haar. Ze zat aan het schema, daar hield ze zich aan. (Naam van trainer) had ik dan, hè. Ik ben blij dat ik het gedaan heb; ik had het niet willen missen.'

'Het schiet eruit. Bij mij schiet het eruit, je wilt het niet maar het komt toch. Misschien door de manier waarop de anderen ook praten, hè, dat je het zelf ook gaat doen. Dat je een beetje toch een privésfeer meebrengt zelf. (...) Ik bedoel, het gaat ze niet aan dat ik met iemand thuis zit die verbrijzelde benen heeft bijvoorbeeld. Op een

gegeven moment komt het er toch van en dan denk je achteraf: "ja, waarom niet eigenlijk?"

'Bedoel, er staat op ieder huisje een kruisje. Ja, op een gegeven moment kwamen de anderen ook wel, hè. Dingen die toch niet helemaal zo liepen of lopen zoals je het graag zou willen hebben en dat is het leven zo. Ik had er achteraf ook geen spijt van. (...) Iedereen brengt zijn eigen achtergrond mee. En dan denk je: "dan reageer je zo". (...) Want dan heb je zo'n reactie en denk je van "wat moet je hier nou mee". Maar als je dan even hoort, de achtergrond, dan denk je: "ja, ik kan me er iets bij voorstellen dat iemand zo reageert, hè".'

'Het voordeel was, we waren met zes of zeven. Dat was heel prettig. Kleine groep en iedereen kreeg ook de kans. Er zijn altijd mensen die; ik moet oppassen want ik reageer altijd heel primitief dus ik moet oppassen dat ik niet voor iemand anders antwoord geef. Ze betrok ze er allemaal bij, iedereen kwam aan bod en ze liet de mensen ook uitpraten en ook doorvragen van: "hoezo en waarom?" Je zag de mensen denken. Had ik zelf ook hoor. Ik zei weleens vaak van "daar moet ik over nadenken", weet je wel. Ze stelde echt vragen van "eh, waarom eigenlijk?" En dat was iedereen wel hoor. Nee, het was echt; je werd aan het denken gezet.'

'Je probeert elkaar te helpen. Zij doen jouw ideeën aan de hand van je moet daar eens bellen of je moet daar eens informeren en andersom gaat het precies zo. Nee, dat ging over en weer heel goed. Ja, toch wel. Het was een heel gevarieerd gezelschap. Je leert van elkaar en ook waardering van dingen die je toch nog kan doen.'

'Ik denk wel het stimuleren ook wel van elkaar. Het verhalen vertellen. Je kunt nog best heel veel, hè, zoals die oudere vrouw. (...) Maar deze vrouw had zo'n sterke wil van "ik wil op mezelf blijven". Toch het stimuleren ook van de groep ook uit van "als je dat wil dan moet je dat blijven doen".

'Het is wel meer een onderlinge discussie geweest, hè. Het is meer een uitwisseling, hè, van gegeven onder elkaar. (...) Ja, ik ben aan het googlen geslagen. Oh god ja, en dan zat ik hier en denk ik: "ja, ik zit huiswerk te maken". En dan krijg je van die weer een site en van die weer een tip en dat werkte wederzijds hoor.'

De oefeningen tijdens de cursus hebben de deelnemster niet verder kunnen helpen. Sommigen heeft ze als moeilijk ervaren. Wel werd ze gestimuleerd om na te denken.

'Moeilijk, moeilijk.'

'Ik was even boos. Ik zei: "je hebt behoorlijk huiswerk gegeven hoor".'

'Ik vond überhaupt de eerste keer was ik zo enthousiast. Ik denk: "nou, na de cursus gelijk doen anders is het weg". Weet je dan zit het er nog in. Maar iedere keer kwam er iets bij en dan dacht ik: "oh! Deze ook die driehoek maken". Maar op een gegeven

moment had ik alleen maar zoiets, hè, trefwoorden opschrijven, hè. Ik vond de oefeningen moeilijk. Maar aan de andere kant ook weer zo dat je moest denken, hè. (...) Ik heb ze wel allemaal proberen te maken.'

'Ik kon me er niet helemaal in vinden want ik denk dat ik ook hele domme antwoorden gegeven heb.'

'Ja. Niemand reageerde eigenlijk, hè, van wat ik me kan herinneren van "wat heb je nou gevoeld of waar dacht je aan". En ik weet de laatste keer reageerde ik zelf van "ik zit in de huiskamer". "Wie daarbij? Wat ben je aan het doen?" Ik ben aan het piano spelen, terwijl ik niet eens weet of ik dat nog kan. Dus dat gooide ik daaruit. Ik zei al: "Zou ik zeggen waar ik aan dacht?" Iedereen keek me aan. Niemand zei wat. "Nou", ik zei: "ik was aan het piano spelen". Toen was het helemaal stil. Daar hebben ze verder niks mee gedaan en verder zei niemand wat, hè, helemaal niemand. (...) Toen kwam er ook geen reactie uit de groep. Ik denk dat niemand wist wat die ermee moest. Vroeger had je van die trainingen, van die cursussen, had je ook dat soort dingen. Het enigste is achteraf, had ik achteraf, ja, "wat moet ik hier eigenlijk mee". Ik kon er eigenlijk niks mee. Nee alle twee de keren. Ik had het gevoel dat iedereen dat een beetje had.'

'Nee, oefeningen denk ik niet. Ik blijf toch gewoon bij de stimulering om toch dingen te doen die je zou willen doen.'

Er was geen specifiek onderdeel van de cursus die de deelnemster expliciet verder kon helpen.

'Ik zat eigenlijk een beetje in het midden iedere keer, hè. Niet slecht, ook niet supergoed ofzo. De ene keer zat je iets over de helft naar rechts, zelden naar links.'

Nu, na afronding van de cursus blijft voor de deelnemster nog open hoe ze haar doelen, het bewegen, in de praktijk toe kan passen. Tijdens de cursus hebben ze elkaar onderling ideeën kunnen aandragen. Echter blijkt ze nog geen concrete beslissingen te hebben genomen.

'Voor mij is het zelf dat ik bij de pakken neerzitten zal ik niet snel doen. Maar toch doorga, hè. Ik heb nou zoiets van "ik moet toch weer meer gaan bewegen". Is nou het seizoen natuurlijk niet voor maar ik moet echt. Ik bedoel je kunt wel lekker zitten. Ik ben gek op lezen, tuinieren; is natuurlijk allemaal prima. Maar dat gaat nou natuurlijk ook niet. Maar dat is me allemaal niet gelukt. Het zwemmen is dan weer op een verkeerde dag. Ik heb aanbiedingen van de ouderenbond. (...) Maar ik heb er nog niets definitiefs mee gedaan. Maar een andere cursus zou ik bijvoorbeeld best wel; ik weet niet. Ik heb er verder ook nog niet in verdiept of zoiets (...)'

'Ontspanningsdingen en iedereen roept: "er is zat vrijwilligerswerk:" Ik ben hier ook gevraagd op de school om voor te lezen of boeken te promoten. Dan heb ik zoiets van "laat mij maar even met rust nog".'

'Nee ,het is wel; ik ben wel aan het zoeken geweest enigszins beweging, hè, hier in de buurt voor dit soort mensen. Fysio wil ik niet, daar heb ik slechte ervaringen mee. Maar iets als zwemmen. Ja, je hebt dan; hier is het zwemmen op maandag. Ja, dat gaat dus niet. Dan ben ik bij de kinderen. (...) Zo zijn we wel aan het zoeken geweest in de omgeving van "welke mogelijkheden zijn er?" En dat heeft ze eigenlijk met iedereen gedaan. Ieder op zijn gebied.'

De deelneemster was voorafgaand aan de cursus zoekend. Ze had nog niet lang haar diagnose en was nog niet bekend met de aandoening. Het lijkt alsof ze verwachtte tijdens de cursus meer informatie te krijgen. Juist vanwege haar behoefte aan informatie en ervaringen van andere patiënten heeft ze het lotgenotencontact als belangrijkste onderdeel van de cursus ervaren. Het contact ervoer ze als stimulerend. Echter blijkt ze steeds nog behoefte aan verdiepende informatie te hebben. De cursus was voor haar dus meer een mogelijkheid om contact te leggen met patiënten en om een eerste indruk van de aandoening en informatievoorzieningen te verkrijgen.

Verhaallijnanalyse van respondent 70

Uit het interview wordt duidelijk dat de deelneemster voornamelijk door mentale klachten wordt belemmerd. Deze kwamen waarschijnlijk door bijwerkingen van haar medicatie naar voren.

'Ik heb waarschijnlijk door bijwerking van medicijnen paniekaanvallen gekregen. En dat heeft gewoon een tijdje geduurd voordat je erachter komt wat het is. Op een gegeven moment ook hartkloppingen en iedere keer je gewoon heel naar voelen. (...) Op een gegeven moment; ik had hier ook allerlei onderzoeken; nou, niks aan de hand. Ik denk: "nah". Ik voelde me op een gegeven moment zo iemand die van alles voelt maar niks mankeert. Tot ik op een gegeven moment erachter kwam. Toen kreeg ik tabletten van een andere firma en daar stond in de bijsluiter heel specifiek in als je daar overgevoelig voor bent kan dat zich op die en die manier uiten. Dus dat was gewoon dat ik dacht van "dat had ik zelf kunnen bedenken". Toen ik daarmee bij de reumatoloog kwam toen zei die meteen van "nou, dan stoppen we ermee". Dat schijnt heel af en toe voor te komen en dat heeft me gewoon heel onzeker gemaakt. En die aanvallen op een gegeven moment werd dat wel minder toen de medicijnen veranderd werden. Maar met de overgang van de medicijnen kreeg ik; toen kwam ik er pas echt achter wat reuma was.'

'Toen spelde de reuma heel erg op voordat dat de andere medicijnen ingewerkt waren.'

'Daar ben ik toen mee gestopt en toen moest ik overgaan naar (naam van andere medicijn). Maar ja, goed. Dat kan een paar maanden duren voordat het echt werkt. In die tussentijd werden de klachten wel erger. Dus (naam van andere medicijn). Nog een keer wat anders daarbij. Toen werd ik gewoon weer helemaal labiel. Dus daar ben ik mee gestopt. En sinds die tijd heb ik dus die (naam van medicijn)-injecties. En dat gaat gewoon goed. Toen zei ik op een gegeven moment van "ja, het gaat lichamelijk wel goed, maar geestelijk". Ik ben veel te veel met mezelf bezig, ik blijf teveel met mezelf bezig.'

'Bij het aanmeldingsformulier zat toen een vragenlijst bij, vooral over je stemming, hè. Dat sprak mij heel erg aan omdat ik zelf eigenlijk nog de meeste moeite mee heb de afgelopen jaren. Dus vandaar dat ik aan de hand van de vragenlijst zoiets had van "nou ik had het zelf kunnen bedenken bepaalde uitspraken".'

'Dat was heel herkenbaar en dat was eigenlijk de doorslag. Want op het moment heb ik gewoon lichamelijk weinig beperkingen wat dat betreft. Dus toen ik die vragen las toen had ik zoiets van "ja, daar geef ik me wel voor op".'

'Ik zag wel wat dingen waar ik tegenop zie en ik denk: "dat is misschien een bepaalde weerstand die ik vanuit mijzelf voel".'

Mogelijk is het goed omgaan met deze klachten voor de deelnemster moeilijk omdat ze aangeeft graag grip op de klachten en haar situatie te hebben. Door geen controle of grip erop te hebben, werd de deelnemster onzeker. Ze zet zich ervoor in om de controle juist weer terug te winnen.

'Over de reuma maakte ik me nog niet zo heel veel zorgen, want dat is wel heel vervelend en naar maar daar weet je de oorzaak van.'

'Dus dat is niet echt wat mij zo geestelijk; het was meer de onzekerheid dat je je gewoon heel naar voelt en dan gewoon ergens het idee hebt: "oh, morgen moet ik daar naar toe als ik maar niks krijg."'

'Ja, of misschien die ook wel door de reuma op een gegeven moment vastlopen in die zin, ook geestelijk dan eigenlijk. Ik heb weleens gezegd: "die medicijnen die je krijgt dat is om je lichamelijke weerstand te verminderen", maar ik heb een beetje het gevoel dat ze mijn geestelijke weerstand ook verminderen.'

'Aan de andere kant heb ik wel zoiets van "je moet er niet daar altijd mee bezig blijven, je moet wel proberen het wat van je af te zetten, dat je toch wat onbevangener er naar toe gaat". Maar dat is gewoon ook wel een beetje mijn karakter. Ik

heb graag alles een beetje op een rijtje staan, niet alles tegelijk. Dan komt het een beetje op me af dat je ook zoiets hebt van "oh, dit moet ook nog, dat ook nog."'

'Kijk en dat ik dus andere dingen ook toch in de samenleving. Toch een keer eruit te zijn, een keer contact met andere mensen en dat is ook belangrijk.'

'Ja. En dat moet je dan op een gegeven moment toch proberen te overwinnen.'

Zo heeft de deelnemster uiteindelijk ook contact gehad met een psycholoog geweest. Deze kon haar helpen om weer meer grip te krijgen.

'En ik heb van tevoren op advies van dokter (naam van dokter) dus ook een paar gesprekken gehad bij een psycholoog en dat heeft me gewoon wel heel erg geholpen dat je gewoon de dingen op een rijtje kunt zetten dat je kunt verklaren van dat en dat gebeurt er dan. Dus daar heb ik heel veel aan gehad. Toen van de zomer kwam de cursus, met die vragen en zo en toen dacht ik: "ja, ik ga het toch doen. Misschien kun je het toch weer op een andere manier inplannen of zo".'

'Toen ik bij de psycholoog was. Dat ze ook wel zei op een gegeven moment van "nou, je moet het probleem wel erkennen", want ik was veel meer met mezelf bezig van "doe niet zo raar, stel je niet zo aan enzovoorts". Dat ze gewoon heel duidelijk zei van "je stelt je absoluut niet aan er is gewoon echt iets. Dat komt gewoon, je kunt er niks aan doen, maar probeer gewoon op dat moment, heel bewust je gedachten ergens anders op te richten" en dan merk je op een gegeven moment ook wel: "hey,

het is weer weg". En dat was meer een gevoel van onrust. De hartkloppingen waren al langer weg, maar er bleef gewoon iedere keer zo'n gevoel van onrust over. Dat je zonder reden denkt van "wat mankeert me nou, wat heb ik nou?"

In het interview wordt ook heel duidelijk dat de deelnemster tijdens de cursus voornamelijk het opschrijven van doelen, gevoelens en ook gedachten als confronterend en ook heel prettig en behulpzaam heeft ervaren. Hierdoor kon ze weer de structuur krijgen en aspecten vanuit een ander perspectief bekijken. Dit past ze ook buiten en na de cursus toe.

'Wat gewoon moeilijk was vond ik wel; wat ook weer positief was, is gewoon het opschrijven van je gevoelens op een gegeven moment. Dat je moet aangeven waar loop je tegenaan en waarom en in

wat voor mate en wat denk je eraan te gaan doen. Op het moment dat je het opschrijft dat geeft het ook wel weer wat meer ruimte.'

'Gewoon om bewust in eerste plaats bewust eens na te denken van "wat doe ik allemaal? Wat voor problemen of wat voor profijten heb ik daarvan?" Die balans afweging. En die piramidevorming ook. In eerste instantie denk je: "ja, wat moet je daar nou mee?" En achteraf denk je van: "ja, het is heel logisch." Alleen het wordt even op papier uitgelegd hoe je het doen moet. En anders ga je in je eigen gedachten wat meer uitkristalliseren. Dus dat was wel belangrijk.'

'Wel gewoon om bewust; net als ik zeg als je het op een gegeven moment opschrijft en je ziet het voor je staan dan is het weer anders dan als je het alleen in je gedachten hebt. Dat is hetzelfde als je een bepaald onderwerp in je hoofd rond maalt en je gaat erover praten dat je denkt: "waar heb ik het eigenlijk over?" En zolang je niks zegt blijft het rond. Dat er wel meer openheid in kwam. Dat je voor jezelf meer mogelijkheden gaat zoeken.'

'In eerste instantie had ik ook wat gezocht van de eerste strategie van gewoon wat afleiding gaan zoeken, wat andere dingen gaan doen. En de tweede was meer zo van om toch meer; als je ergens mee zit ofzo je gedachten dan op te gaan schrijven omdat ik ook wel het idee had met het maken van het huiswerk bepaalde dingen die je opschrijft dat je denkt van "hey ja, dat geeft toch wel een goed gevoel". Dus heb ik toch mooi even op papier gezet wat ik dacht en dus dat was gewoon iets heel anders. Ik had wel op een gegeven moment dat je de eerste keer gedaan had en toen werd er dus gezegd van "zoek een alternatieve strategie". Dat ik het gevoel had van "ja, dan moet je weer opnieuw beginnen. Moet je nou problemen blijven zoeken?"

'Ik had gewoon als hoofddoel op een gegeven moment opgeschreven dat ik gewoon iets meer ontspannener, wat meer zelfvertrouwen en wat meer ontspannen zou kunnen leven. Dat geldt gewoon voor dingen opschrijven ook wel als je dat doet. De

ene keer schrijf je wat op en dan doet het je eigenlijk niks. De andere keer denk je van "ja hee nou, ik het zo voor me ziet komt er toch meer". Je hoofd heb je toch meer geordend of je kunt iets weggleggen.'

'Ja goed, als je gewoon je gedachten even opschrijft dan is het meestal even opschrijven, dan lees ik het op en dan gooi ik het weg. (...) Ja, tenminste dan kijk je er anders tegenaan, niet dat het helemaal weg is.'

'Echt wel dat je zegt van "een ander doel kiezen". Aan de andere kant gewoon het doel wat dichterbij je halen, dingen opschrijven. Gewoon wat dichterbij je haalt. En dat ook een keer weg kunt leggen.'

'Bepaalde dingen opschrijven, voor jezelf je gedachten op papier zetten. Als het ware van je afschrijven zeggen ze dan. Ik denk dat dat wel werkt. Eerst in het begin is dat wel moeilijk. De eerste denk je van "wat moet ik nou opschrijven". Dan is de drempel heel hoog. Het maakt eigenlijk ook niet uit wat je opschrijft dat ik denk wel dat het werkt.'

Naast het opschrijven probeerde ze ook actief afleiding van haar klachten te zoeken. Hiermee was ze ook buiten de cursus bezig. Het is echter nog niet gelukt om het volledig in het alledaagse leven te integreren.

'Ik had gezegd van "ik vind het best wel leuk om wat te handwerken". En toen was er toevallig bij ons in de wijk ook een hobbybeurs. Ik zeg: "ik ga gewoon eens kijken of daar iets is wat ik kan gaan doen". En daar had ik ook wel wat materiaal gekocht om wat kaarten te maken. Heb ik ondertussen ook wel gedaan, maar ik moet eerlijk gezegd ik kom er ook nog maar weinig aan toe. Maar het is natuurlijk best wel goed om eens een keer wat anders te zoeken waarmee je je bezig houdt.'

'Ja, als je je gedachten op iets anders gaat richten met heel iets nieuws dat je je gedachten gewoon eens kunt verzetten en eens met andere dingen bezig kunt zijn.'

Juist omdat bij haar klachten de nadruk op het mentale ligt, was het voor de deelnemster moeilijk om de opdrachten op haar situatie en haar klachten toe te kunnen passen. Hierdoor dacht ze erover na om met de cursus te stoppen. De trainer kon hierop inspelen en de deelnemster helpen.

'Wat ik dan noemde waar ik een beetje tegenaan loop is het dagelijks leven; het verwerken in mijn hoofd. Op dit moment erger dan de praktische problemen van "wat kan ik wel en wat kan ik niet kan doen".'

'Nou, toen kwamen juist van anderen allerlei praktische problemen. De één had problemen met huishoudelijk werk, de ander met sporten, de derde met tuinieren. Ik noem maar wat en daar moet je dan een actieplan voor bedenken. En ik denk: "wat

moet ik in vredesnaam voor actieplan bedenken? Want ik loop overal in zoverre een beetje tegenaan, maar wat moet ik daarna nou aan doen?" En toen had ik echt wel zoiets even; in de groep stopte er ook iemand die zei van "dit is helemaal niks voor mij". Dat had ik niet zo, maar ik had wel bepaalde dingen van "ik zou niet weten hoe ik hier mee verder moet".

'Maar halverwege wel eens een keer, dat ik misschien gedacht heb van "nou, nee dit is niks voor mij". Ook op een gegeven moment, de derde keer was dat, dat zei (naam van trainer) later ook: "bij een volgende groep bleek dat ook dat de derde avond de moeilijkste is om een actieplan te maken". Dat ik er toen echt even zo zat van "ik weet niet of ik hiermee door moet gaan want ik geloof niet dat ik hier aansluiting in heb". Maar toen heb ik daarna met (naam van trainer) nog even na zitten praten en dat was ook gewoon fijn. En dat ze ook gewoon bepaalde dingen zei van "probeer het zus of probeer het zo". weet je wel om er toch mee door te gaan. Ze was er heel goed in. Niet om te pochen ofzo. Ze heeft gewoon heel goed gedaan, vind ik.'

Ook was het voor de deelnemster moeilijk om zich met de andere lotgenoten te kunnen identificeren vanwege het verschil in klachten. Ze probeerde hun ervaringen dan voor haar mogelijke toekomst te gebruiken.

'Ja, bepaalde dingen wel. Want je merkt van de andere deelnemers ook niet zoveel herkenning. Als er drie op een rij zitten die praktische problemen hebben en nu had je gewoon van ze horen het wel aan zo van "ja, het zal wel" van de deelnemers dan, hè. En dat kan ik me ook wel voorstellen. Als je er verder niet zo mee bezig bent dan hoor je dat aan.'

'Op een gegeven moment hoorde je wel dat ze zeiden van "oh ja, maar ik weet wel dat als ik ergens mee bezig ben en ik merk gewoon dat ik moe word of meer last krijg dan moet ik gewoon stoppen want anders is het de volgende dag mis". Zo duidelijk afgebakend heb ik dat niet zo. Maar het is inderdaad weleens met dingen dat je denkt van "ik moet gewoon denken van wat ga ik eerst doen, of ik laat gewoon wat vallen omdat ik gewoon het idee heb dat het allemaal op me afkomt alle activiteiten". Gewoon gauwer moe van het hoofd bent.'

'Ja, ik denk het eerste nog meer dat je bij elkaar wel merkt bij de eerste zo: "wat moet ik doen?" Wat niet goed gaat daar hebben we al een oplossing voor. En wat moet ik nog? Er was er eentje die zei van "nou, we hebben er gister gewoon met z'n beiden bij gezeten en dat ik zei van "nah, wat moet ik toch in vredesnaam". En dat was gewoon de moeilijkste keer, die derde keer, gewoon van dat je zoiets had van je leest het eerst wel van "jij gaat een actieplan opstellen", maar daar stel je je eigenlijk nog maar weinig bij voor.'

'Nee, denk dat in een groep wel goed is. Je hoort toch wel wat van elkaar en je kunt met elkaar nog eens een keer opmerkingen maken. Het is echt niet zwaar beladen ofzo. Je leert ook naar elkaar luisteren en wat anderen voor oplossingen hebben. Dat je denkt: "ja, dat kan voor mij ook wel een keer van toepassing zijn ofzo". En andersom denk ik ook dat je over en weer toch wat van elkaar kunt leren.'

'Dat je gewoon nog weleens een keer terug kunt lezen wat je opgeschreven hebt. Ook over de langere tijd dat je dan denkt: "wat is er veranderd? Is het positief veranderd?"'

Ze geeft aan dat de cursus haar ondanks mogelijke moeilijkheden in verband met het haar mentale klachten haar bewust liet worden van verschillende opties om problemen aan te gaan. Ze probeert meer in het hier en nu te leven en afstand te winnen van haar gedachten.

'Ik denk wel dat je bewuster na gaat denken over verschillende dingen en ook wel dat ik ervan doordrongen ben dat je op de één of andere manier dingen moet proberen te gaan doen die de aandacht van mijzelf afleiden. Dat je op een gegeven moment zegt van "ik ga toch eens even vaker ergens naar toe, bezoekje brengen ofzo." Dat je gewoon ook andermans verhaal eens hoort. En ook wel gewoon wel leuke dingen doet natuurlijk. Het zal toch tijd nodig hebben dat ik op een gegeven moment weer makkelijker over dingen ga denken. En die tijd moet je gewoon gunnen.'

'Op een gegeven moment een keer; iets van dingen wat gewoon later; ik dacht gewoon van "nou, dat is nu nog niet aan de orde." Gewoon hier en nu en dan later komt. En ja, dan ben je op gegeven moment toch een keer mee bezig van "oh ja. Maar dat en dat". Ik dacht: "Oh. Wacht even!" Ik heb met mezelf afgesproken, hè, niet te ver vooruitdenken. Gewoon met ja, in de tegenwoordige tijd blijven en niet denken van "oh, wat volgende week komt". Ja, sommige dingen moet je wel over nadenken natuurlijk.'

'Ja, gewoon echt bewust kijken naar je activiteiten, wat doe je met welke reden. En ook nadenken over je strategie. Op welke manier kun en wil je je doel bereiken en welke acties onderneem je daarvoor? En het opschrijven van je gedachten daarover, dat was wel positief. En wat dus moeilijk was, was de mentale verbeelding. Alternatieve strategie kiezen, in eerste instantie vond ik dat wel moeilijk, achteraf was het denk ik wel een goede aanvulling.'

'Achteraf denk je van "je kunt jezelf ook wel op een doel blijven schieten en alle kanten erlangs". Dan kun voor jezelf ook wel een keer zoiets hebben van "ja, ik moet niet teveel vasthouden aan iets". Aan der andere kant kan het ook positief zijn dat je denkt van "ik moest juist wel vasthouden aan iets, volhouden". En dat is natuurlijk

met het loslaten, met alle vier de dingen. Maar ik vond wel heel duidelijk zoals het uitgelegd werd. Daar heb je wel wat aan dat je later wel eens een keer bezig was dat je ze er gewoon eens even naast legde en wat werd erbij gezegd.'

De deelnemster blijkt voornamelijk vanwege haar mentale klachten aan de cursus mee te hebben gedaan. Ze blijkt onzeker te zijn geworden doordat ze de controle over haarzelf en haar situatie kwijt raakte. Ondanks bepaalde beperkingen tijdens de cursus in verband met haar minder praktische problemen blijkt ze weer meer grip te hebben gekregen. Hierbij ervoer ze voornamelijk het opschrijven van gedachten en problemen als behulpzaam. Het lijkt als of de deelnemster de cursus als mogelijkheid heeft ervaren om weer meer controle over haar leven te ervaren. Daarnaast is ze ook op zoek naar mogelijkheden om haarzelf van haar klachten af te leiden. Het blijft open in hoeverre de deelnemster haar klachten heeft geaccepteerd en in toekomst met deze twee copingstijlen succesvol met haar klachten kan leven.

Verhaallijnanalyse van respondent 81

In het interview komt naar voren dat de deelneemster al heel lang klachten heeft. Een groot gedeelte van haar klachten heeft ze vanaf haar kindertijd. Door een TIA een aantal jaren geleden kan ze ook moeilijker woorden vinden en is haar zicht beperkt.

'Ik zit al vanaf mijn 11 jaar dat ik minder valide ben. Het is wel steeds erger geworden in de tijd maar dat had ik toen dus al. Dus ik ben er geleidelijk aan gaan wennen.'

'En toen zei ik van "ja, je kan mij niet vergelijken nu met jullie. Want ik heb dit vanaf mijn 11de jaar. En mijn kinderen die zijn opgegroeid met een moeder die niet ergens mee naar toe kon. Dus ja die weten niet beter".'

'En dan vooral omdat ik nu heel kortademig ben met als ik iets moet doen.'

'Ja, ik ben niet zo goed met woorden tegenwoordig. (...) Ik heb een TIA gehad en sinds die tijd ben ik, dan zie ik dingen wel voor me maar dan kan ik dingen niet benoemen. (...) De eerste keer dat ik daar achter kwam was toen ik een hommel buiten op het balkon zag. Een extra grote hommel. En mijn jongste zoon die woonde toen ook hier bij. En ik zeg tegen hem van "kijk nou is daarbuiten." "Wat zie jij dan, ma". En ik kon het woord toch niet benoemen. Toen zei ik van "het is geen bij maar het is groter". "Nou, zeg dan gewoon dat het hommel is". Ja, ik zag hem gewoon en het kwam er niet uit.'

'Maar ik wist niet dat ik dat eraan zou kunnen overhouden. (...) Ja, dat is al een paar jaar geleden.'

'En ze zeiden altijd van "je houdt er niks aan over van een TIA". Maar ik heb er twee dingen van overgehouden. Als ik nou zo naar jou zit te kijken. Ik weet dat daar een televisie is en daar het raam. Maar dat zie ik dus niet. Nou, is dat niet helemaal zo. Het is een beetje zo. En toen hoorde ik bij de oogarts, op een gegeven moment ben ik daar naar toegegaan en heb ik dan die onderzoeken gehad. En hij zei: "ja, jouw zijzicht is weg". Hij zegt: "heb je soms een lichte beroerte of een TIA gehad?" "Ja, dat klopt een TIA". Ja, hij zegt: "nou, dat heb je daaraan overgehouden". Nou, dat is fijn.'

'Ik schrok ook wel is. En dat krijg ik ook wel is te horen als ik weer niet op een woord kan komen. En het zijn vaak geen moeilijke woorden. Het zijn gewoon gewone woorden.'

Doordat een groot deel van haar klachten al zo lang aanwezig is, heeft ze in de loop van de tijd geleerd ermee om te gaan. Ze presenteert zich als een actieve persoon die zich doorzet en voor haarzelf vecht. Dit heeft haar geholpen om met haar klachten om te leren gaan.

'Het vasthouden sowieso. Ik ben niet iemand die makkelijk opgeeft. En dat heb ik ook gewoon nodig gehad ook in mijn leven.'

'Als ik iets onderneem, dan hou ik het ook vol.'

'En ik doe dan nog vrijwilligerswerk en daar zat ik ook nog wel een beetje bij van "kan ik dat nog wel blijven doen"? (...) Want ik zit dan in de huurdersvereniging in het bestuur. (...) En ik doe het al 12 jaar.'

'Want dan heb ik 's middags kaart middagje hier in het wijkgebouw.'

Zo heeft ze om zichzelf in beweging te houden een hond gehaald. In het verzorgen van de hond krijgt de deelneemster ook hulp van vrienden. Ook heeft ze handige trucjes geleerd als het gaat om het onthouden van dingen.

'(Naam van hond), de hond uitlaten. Dat is voor mij heel belangrijk. En dat lukt bijna niet meer. En toen heb ik kennissen gevraagd om hem af en toe uit te laten.'

'En heb ik uiteindelijk beslist om die dagen dat vrienden van mij dan de hond uitlaten het zelf niet te doen. En de andere dagen dan toch weer wel op te pakken. (...) Want nu laat ik hem op het balkon uit. En dat moet die gewoon op het balkon. Maar ik ga hem toch weer zelf uitlaten.'

'Dat is het enige wat ik heb. (...) En ik heb hem eigenlijk speciaal daarvoor genomen. Ik heb altijd katten gehad en die zijn twee jaar geleden heel kort na elkaar overleden. (...) En toen heb ik gezegd van "nou, neem ik geen katten meer. Nou neem ik een hond". Want dan moet ik met die hond naar buiten. Toen is het jaren heel goed gegaan maar ja toen ging het met mij een stuk minder. En dan hoor je iets anders. (...) Maar ik ga het toch weer proberen dus.'

'Eigenlijk als ik het opschrijf dan blijft het ook beter hangen. Maar dat heb ik in het verleden ook altijd gedaan. (...) Ik doe dat bij de huurdersvereniging ook. Wij hebben geen notulisten maar ik maak wel altijd aantekeningen. En als het dan later ter sprake komt dan zeg ik altijd: "o ja dat is waar". Daar hebben wij het toen over gehad. En dat kan ik zo terugbladeren. En dan weten wij precies wat er gezegd is. En anders kan ik dat ook niet onthouden.'

Vanwege haar houding dingen vol te houden en niet op te geven, is ze ook niet met de cursus gestopt. Hieraan zat ze wel te denken.

'Ik moet eerlijk zeggen dat ik eigenlijk geen verwachtingen had. Want ik kon mij er niks bij voorstellen. En na de eerste keer heb ik gezegd van "eigenlijk is het niks voor mij". Dat gevoel dat had ik. Ik ben toch weer de andere keer gegaan hoor want ik denk: "je gaat nooit voor niks natuurlijk". Je steekt er altijd iets bij op. Dat heb ik dus, ik heb er toch wel iets van opgestoken. Toch wel iets.'

'Ja, dan had ik preciezer geweten van hoe en wat. En dan denk ik niet dat ik het gedaan zou hebben. Hoewel ik er geen spijt van heb gehad hoor achteraf.'

Uiteindelijk heeft ze toch veel aan de cursus gehad. Eerder heeft ze nooit een concreet doel geformuleerd en er naartoe gewerkt. Ook was ze zich eerder niet bewust van haar vasthoudend patroon. Hierop kan ze nu bewust inspelen. Ook de gesprekken met lotgenoten blijken haar inzicht te hebben gegeven en haar verder te hebben geholpen.

'Om te beginnen, het doel stellen. Dat heb ik eigenlijk nooit gedaan. Ik leef altijd bij de dag, zeg ik. Wat vandaag komt, komt vandaag en morgen dat zien we dan wel weer. Maar nu heb ik dus ook geleerd dat ik een doel kan stellen en kijken of dat lukt. En daar had ik van tevoren eigenlijk nooit bij stil gedaan.'

'Nou, de doelstellingen in ieder geval. Daar heb ik mij voorgenomen om dat toch op die manier af te handelen.'

'Maar ja gewoon niet bewust. En nou weet ik dus hoe ik het wel bewust zou moeten doen.'

'Nou, één ding is zeker. Ik heb wel in de gaten gekregen dat als ik ergens mee zit; dat ik er niet alleen moet proberen op te knappen. Dat ik daar meer over moet praten. Het maakt dan niet uit met wie natuurlijk. Iemand die wel, die je vertrouwt. Maar dat ik het niet allemaal bij mezelf moet houden. Dat ik het op eigen houtje moet proberen.'

De oefeningen tijdens de cursus heeft ze als behulpzaam en inzicht gevend ervaren. Vanwege haar problemen met het vinden van woorden kostte het beantwoorden echter soms moeite. Door de lichamelijke beperkingen was het opzetten van een actieplan ook moeilijk voor de deelnemster.

'En ik heb wel heel vaak moeite gehad met als ze direct een vraag aan mij stelde om daar direct antwoord op te geven. Dan had ik gewoon wel meer tijd nodig gehad eigenlijk. (...) Net als voor het huiswerk op zich, dat ging veel beter. Die vragen kon is dus dan eigenlijk beter beantwoorden want dan had ik meer tijd.'

'Die piramide. Ja. Ik was het woord aan het zoeken. En daar over na te denken ook. Maar ook het samen bespreken werkt wel. (...) Ja, gewoon die piramide bespreken van, dat heeft mij ook wel een beetje geholpen. Ook daardoor leer je ook mensen beter kennen. En dan wordt het; ja nou, praat ik dus alleen voor mezelf je. (...) Wordt het makkelijker om te praten.'

'Die oefening dat we met onze ogen dicht moesten, luisteren naar wat zij zei. Dat werkte heel goed. Ja, ik startte gewoon helemaal voor me wat ze zei. En ook de toon waarop, hè. Dat ja, dat was heel goed.'

'Die oefening dat we met onze ogen dicht moesten, luisteren naar wat zij zei. Dat werkte heel goed. Ja, ik startte gewoon helemaal voor me wat ze zei. En ook de toon waarop, hè. Dat ja, dat was heel goed.'

Ook in verband met de groep merkte de deelnemster aanvankelijk moeite op. Dit kwam door haar persoonlijkheid en verschillen in aandoeningen. Uiteindelijk kon ze echter, ook dankzij de oefeningen, contact leggen en met de lotgenoten haar ervaringen delen.

'Ik ben niet zo makkelijk om met vreemde mensen om te gaan.'

'Ja, want ik vond ik eigenlijk dat ik niet bij het groepje mensen hoorde. Omdat die hadden allemaal echte reuma. En ja, ik had geen reuma. Die mensen hadden het nog niet zo heel lang. (...) En voor hun kwam het van de ene dag op de andere en dan denk ik dat het toch moeilijker is.'

'In het begin heb ik heel weinig gezegd. De eerste avond sowieso. Alleen als er rechtstreeks wat gevraagd werd. Maar later heb ik gemerkt dat het wel helpt als je zelf je mond open doet. Want dan krijg je ook een weerwoord van andere en dat kan je helpen.'

'Terwijl ik zelf heel veel moeite had met mij stil te houden. Geen commentaar te geven op andere. Want ik denk van; ik heb een beetje ervaring wat dat betreft. Ja, eerlijk is eerlijk. Als je zo lang er mee zit dan krijg je een beetje ervaring. En er was iemand bij die moeite had om het huishoudelijke werk te kunnen blijven doen. En ja, dan ligt het al op het puntje van mijn tong om te zeggen van "ja, er is toch ook thuiszorg" of "je kan iemand anders proberen in te schakelen om je te helpen. Je hoeft het niet perse zelf te doen". Maar daar heb ik het dus in het begin nooit over gehad. Maar hoe langer de cursus duurde, dan ging het toch makkelijker. En toen heb ik dus wel geprobeerd om iets tegen zo iemand te zeggen. En van "nou, het hoeft niet 100% in orde te zijn. Kijk hier maar de puinhoop. Maar je kan toch wel een leuk leven hebben".'

'We konden wel goed de dingen die we wilde zeggen, die konden we wel zeggen zonder dat andere in de reden vielen of zo. Dat ging heel goed. En iedereen deed dat ook wel heel goed.'

De deelnemster heeft dus ondanks haar twijfels in het begin van de cursus verschillende dingen geleerd, welke ze eerder nog niet toepaste of er niet bij stilstond. Doordat ze al heel lang lichamelijk beperkt is, past ze ook al lang haar manieren van omgaan met problemen en situaties toe. Zo blijft ze dingen volhouden en zet ze zich door. Vanwege deze langdurige gedragspatronen is blijft het open in hoeverre de deelnemster op lange termijn haar gedrag door de geleerde inzichten kan veranderen.

Verhaallijnanalyse van respondent 85

De deelneemster presenteert zich als een doorzetter, die doorgaat tot dat het niet meer kan en dat dan ook aangeeft. Ze blijkt anderen niet lastig te willen vallen en probeert een positieve visie met betrekking tot de toekomst te houden.

'Maar ja, ik heb me er voor opgegeven, dan ga ik me er ook voor inzetten.'

'Ja, maar ja, wat doe je dan als je dan wat hebt, dan wil je ook niet de hele tijd, ik bedoel ik ga d'r niet mee, niet de hele tijd. Er zijn mensen die zeggen van "ja, maar dat kan ik niet, dus ik ga de hele tijd zitten of dus". Maar ja zo zit ik niet in elkaar. Dus als het niet meer wil, geef ik op en eerder niet. En dan hebben ze zo'n cursus ook, want ik had kunnen zeggen van "het wordt me te druk, ik doe het niet". Maar ik heb me ervoor aangemeld en dan ga ik ook verder.'

'Ja, nee nee, dat heb ik nou weer niet, want ik denk dan altijd maar zo van "er komt ook wel weer een andere tijd", denk ik dan maar. En ondertussen sta ik altijd wel aardig positief in het leven. Dat moet je denk ik ook wel.'

'Ik hoeft dat, niet dat ik niet mijn bed uit wil, maar er zijn ergens grenzen.'

'Dan zegt ze van "joh, (naam van geïnterviewde) zal ik het doen?" Maar dan zeg ik: "nee, dat hoeft niet, want als ik het niet meer kan of ik heb klachten of wat dan ook, dan geef ik het wel aan". Zo ben ik wel. Als ik denk van "nou, ik redt dat niet", dan geef ik dat gewoon aan.'

'Ja, dat ben ik bewust meer; mijn collega die heeft duizeligheid en schildklierziekte, die is ook heel beperkt en die moet dan ook zeggen van "nu weer zitten, rusten. Dan hebben we elkaar als het heel druk is dan pak jij een paar uurtjes en dan pak ik een paar uurtjes". (...) Ja, dan heb ik tenminste iemand met wie ik dat kan doen. En ik wil ook niet dat mijn hele team van "nou".'

In het interview opschrijft de deelneemster haar proces van acceptatie van haar aandoening. Het accepteren lukt haar nu al beter dan toen de aandoening gediagnosticeerd werd.

'Nee, maar ik merk wel dat ik het dan nu wel beter kan dan zeg maar jaren geleden. Want het is dan nu drie jaar bekend dat ik reuma heb, maar ik heb al veel langer iedere keer klachten gehad. Maar dan denk je van "je bent 50, overgang, oh daar wordt toch alles op geschoven". Op een gegeven moment had ik het er met mijn baas over en die zegt van "ik zou toch maar eens stappen ondernemen. Stel dat je reuma hebt en je doet er niets aan". En dat was de reden dat ik dacht: "ja, ik moet nu toch wel". Maar nu kan ik toch wel beter. Maar het duurde en tijd, hè.'

'Maar ook voor mezelf en ik denk dat de meesten; dat je je over moet geven dat je gewoon bepaalde dingen niet kunt. Want je neemt je wel eens wat voor, van "dat en dat en dat ga ik allemaal doen" en dat wil dan gewoon niet.'

'Ja, kan ook zijn dat je dat op een gegeven moment zelf merkt ook van; je moet er ook in overgeven.'

Op het moment van de cursus had de deelnemster lichamelijk niet ernstige klachten. Hierdoor was ze niet zeker of zij voor de cursus geschikt was. Dit laat ook weer haar sociale kant zien en dat ze niemand lastig vallen wil en met iedereen rekening probeert te houden.

'Want ik had nog met reumatologie gebeld, want ik zei van "ik wil best een cursus doen maar ik weet niet of het voor mij geschikt is en ik weet ook niet wat jullie voor patiënten zoeken, want ja ik heb reuma maar het is niet zo dat ik daar heel veel reuma van ondervind in het dagelijkse werk en zo." "Nee, maar iedereen kan meedoen."

'Ja, ik dacht jullie zoeken specifiek mensen die dus echt veel klachten zoeken, die dus echt met heel veel dingen in de knoop zitten, maar dat schijnt dus niet zo te zijn.'

'Ja, dat had ik verwacht en dan weet ik niet of ik wel de goede persoon ben.'

Maar het was meer voor mij dat ik denk van "ja, ben ik daar nou wel een geschikt persoon voor?" Ik had meer gedacht dat jullie de mensen zochten met wat ernstigere klachten.'

Ondanks dat ze niet veel belemmeringen in het alledaagse leven door haar klachten ervaart, ervaart ze met betrekking tot haar werk beperkingen. Hier maakt ze zich ook zorgen over.

'Ja, dat ben ik bewust meer; mijn collega die heeft duizeligheid en schildklierziekte, die is ook heel beperkt en die moet dan ook zeggen van "nu weer zitten, rusten. Dan hebben we elkaar als het heel druk is dan pak jij een paar uurtjes en dan pak ik een paar uurtjes".'

'Wellicht denk ik ook wel aan het team. Want wij zijn de twee oudsten, en dan zijn ze zo'n beetje 35 tot 40 jaar jong. En dan merk je toch wel, doorgaan. Het moet af en doorgaan en doorgaan en doorgaan en die tijd hebben wij wel gehad toen we zo jong waren, maar dat lukt dan gewoon niet meer.'

'Ja, en ik kan het niet zolang volhouden, nee. En ik vraag me dan ook wel eens af of ik dit werk wel tot mijn 67^e volhoud. Dat is ook wel een beetje aan de situatie van hoe kan je dat met je werk.'

Waarschijnlijk ook vanwege de weinig lichamelijke klachten heeft de deelnemer de cursus als mogelijkheid ervaren om zich voor te kunnen bereiden op toekomstige ernstigere klachten en diens belemmeringen.

'Nou, ik dacht eerst van "ben ik wel een geschikte persoon?" Toen later dacht ik van "ja, want nu ben ik zoals ik ben. Maar wie zegt hoe het over tien jaar gaat, en dan kan ik misschien nu toch dingen opsteken die ik later kan gebruiken". Zo heb ik het eigenlijk ervaren.'

'Ja, ik moest gericht nadenken van "als ik dit niet meer kan, wat ga ik dan voor sport doen?" En daar was ik anders dan nu nog niet aan toegekomen. Van als het anders niet meer wil, dan denk je van "ja, ik zit thuis of niet dat ik niks te doen heb. Maar ik wil wat doen, wat ga ik dan doen." Dat vond ik wel en ja dan ga je, je moet dan ook weer.'

'Maar ik zie het gewoon zo, je wordt er gewoon nooit dommer op, wat voor cursus je ook volgt. En ik kan ook in de situatie terecht komen dat ik dus echt slechter word en dat ik steeds meer. En het kan best zijn dat ik dan de map er weer bij pak en dat ik dan ga kijken van "hoe heb ik het toen gehad?"'

Tegelijkertijd maakt ze ook nu van opgedane kennis, zoals dingen opdelen, gebruik. De cursus zorgde voor een bewustwording voor verschillende aanpakken van problemen bij de deelnemer.

'En thuis is gewoon de situatie van; ja, ik bedoel thuis kan ik het ook niet altijd volhouden. Maar daar is het gewoon van "als het even niet wil, dan ga ik gewoon zitten en dan", want ja, ik ga niet de hele dag poetsen. Want dat kan ik gewoon niet. Dus dan ga ik wel een dagdeel poetsen en dan ga ik, want ik heb ook administratief werk, dan ga ik dat doen. Ja altijd weer, gewoon luisteren naar je lichaam, hè. En dat kwam met die cursus ook wel naar voren. Van "dan ga ik gewoon even wat anders doen".'

'Na, dat ik denk ik nu meer, eerder over dingen ga nadenken voordat ik straks beperkingen krijg. Dat ik denk: "oh, dan kan ik misschien dit of dat gaan doen." Wat ik al zei met sporten. Ik ga daar niet bewust mee om. Ja, god, zie ik wel. En als het zo ver is dan zie dat wel. En nu ga ik daarover nadenken. Dat deed ik dus in het begin, voor die tijd niet. Nee, dat denk ik wel. En gewoon ook de verschillende manieren met de strategieën, zeg maar. Ik kan heel wat anders gaan doen, ik kan proberen aan te passen. Ja, dat zo dingen. Ja, denk ik hoewel onbewust hoewel al mee bezig bent om het op die manier te doen. Dit geeft het wel meer een beeld.'

'Kijk van die, loslaten en en uhm, aanpassen dat soort dingen; kijk, normaal gesproken ben je daar niet zo mee bezig. Onbewust ga je wel zoiets doen maar je noemt het niet zo en je ziet het niet als, zo kan het of zo kan het of zo kan het. Wel van "je kan het zo benaderen of je kunt het zo doen of zo, en misschien kan je dat doen?"'

'Ja, ik ga er nu nog meer rekening mee houden en probeer het zo in te delen dat ik werk afkrijg. En dat doe ik nooit maar dat ik toch wel zo kan plannen dat ik toch wel; je moet ook voor jezelf wel een beetje, ja, vrede mee hebben dat je nu zo werkt en bepaalde indelingen van de dag maakt. Dat vind ik wel.'

De periode van de cursus heeft de deelnemster als heel druk ervaren doordat nog andere dingen in haar privé leven speelden. Dit zorgde daarvoor dat de deelnemster zich niet volledig kon richten op de cursus. Hierdoor zijn bepaalde acties (nog) niet in de praktijk toegepast worden.

'Ja, ik heb alleen toen ik die cursus volgde had ik zelf ontzettend veel omhanden. Dus het tijdstip had voor mij persoonlijk beter anders geweest. Maar goed, mijn moeder ging onverwachts verhuizen naar een appartement en dat was net een week bekend. En toen heeft mijn broer een ernstig ongeluk gehad, die is op de racefiets aangereden door een grote bestelbus en dat is nog lang niet goed. Dus dat kwam er ook nog allemaal bij. En hij zou toen met dat appartementje verder en zo, dus ik had toen zoveel dingen omhanden dat ik ook nu merk dat ik ook minder klachten heb, dat ik me minder voel als toen in die tijd.'

'Ja, dan; dat wil je niet maar de tijd die je eraan besteedt is dan denk ik wat minder dan dat ik het normaal had gedaan. En niet dat ik het nu maar zo van. Ik heb altijd keurig de opdrachten gedaan, maar ik had wel zoiets van "oh ja, dat moet ook nog gebeuren". Zo dat idee meer.'

'Maar ook wel weer van later; toen dat over ik heb dan gewoon mijn werk en met mijn hobby. Ik doe dan aan volleybal. En nu op het moment gaat dat dan beter, maar ja ik zeg van "ik zat in een hele hectische periode" en ja, je bent hartstikke druk en dat heeft ook wel een negatieve invloed op de reuma. Dat ik wel dacht van "ja, als dit niet meer kan, ik ben wel iemand die een groepssport of iets ander wil doen". Toen ben ik dus echt bezig gegaan met het spinning in het water of ik weet niet hoe ze dat precies noemen, hier in het dorp is dat. Toen dacht ik wel, ik was denk ik in mijzelf nooit daar gekomen.'

'Dat heeft het me wel opgeleverd, de cursus. Dat is gewoon mijn horizon ben gaan verbreden. En ik weet wel dat er zoveel dingen zijn. Maar, ja toen ik pas bij (naam van trainer) kwam, hadden we het ook over hobby's en sporten en zo en toen zegt ze van "anders moet je gaan zwemmen". En toen zei ik van "ja, maar daar vind ik

niets aan". En toen zegt ze van "dan moet je het ook niet gaan doen. Want als het voor jou een verplichting wordt, nee, dat niet". Maar dit is dus gewoon fietsen in het water en met oefeningen en hier de buurvrouw die doet het en die heb ik toen een keer gevraagd en ik heb daar naar toe gebeld: "dit en dat en je kunt eventueel een proefles doen". Maar ik dacht: "dat red ik allemaal niet nu", maar ik denk van "ja, dat heeft me wat opgeleverd".'

'Ja, en ik heb mijn werk, daar heb ik dan ook wel omdat ik heel veel sta en loop, apothekersassistente. Ik heb ook collega's die hebben rugklachten die zitten de hele dag achter dat scherm. Nou, dat kan ik ook niet volhouden. Ook hier niet, ik bedoel ik ben ook 57. Ik ben gewoon het liefste de hele dag in beweging. Maar ik moet er wel weer voor oppassen dat ik dan wel; ja, nu is het in de apotheek wel weer iets rustiger, maar dat ik dan wel zeg. Ik moet eigenlijk mijn plekje gewoon een keer claimen en zeggen van "ik wil nu even recepten verwerken met de computer want ik moet even zitten".'

In de cursus zelf heeft de deelnemer het lotgenotencontact als prettig en leerzaam ervaren.

'Ja, dat vond ik juist wel prettig. Ook omdat je elkaars ervaringen, en ik begrijp wel dat het voor sommige mensen best moeilijk is want je geeft toch wel een stukje van jezelf bloot over hoe je in het leven staat maar ook qua karakter en zo.'

'Ja, maar juist doordat je dat dan zegt, dan denk je van "oh maar die heeft dat". Dan is het heel herkenbaar, maar ook dat je denkt van "ik sta er niet alleen in", maar het hoort ook bij de reuma.'

De opdrachten heeft de deelnemster verschillend ervaren. Zo konden de verhalen bijvoorbeeld juist het lotgenotencontact onderling stimuleren.

'Ja, ook die (naam van man) en die personen, die verhalen. Er zitten gewoon een paar bij dat je zegt van, dat is precies, zo kun je het ook zien. Niet alle, maar ik denk: "ja, voor iedereen wel". Iedereen had zoiets van "oh ja, daar herken ik mij wel in". En dat vond ik wel, in het begin is het allemaal een beetje plastischs, of hoe moet ik dat zeggen. En dan zo gauw als die voorbeelden erbij komen en dan je dan ook met je eigen situatie, ja dat vind ik wel, ja.'

'Nee, maar als je dan met de verhalen komt van (naam van man) en dat en ook de cursisten komen met verhalen en dan ga je toch. Ja, het komt natuurlijk ook omdat het herkenbaar is.'

Andere oefeningen waren echter moeilijk voor de deelnemster. Hierbij had ze uitleg of sturing door de trainer nodig. Dit zorgde daarvoor, dat de deelnemster bepaalde

oefeningen, zoals bijvoorbeeld de verbeeldingsoefening, alleen thuis niet goed kon uitvoeren. Bij andere oefeningen heeft de deelnemster plaatjes juist van toegevoegde waarde ervaren om deze ook in toekomst toe te kunnen passen.

'We hebben het toen één keer gedaan. Dan merk je ook gewoon, ik voor mezelf, onder begeleiding zoiets doen, of (naam van trainer) die gaat dan wat sturen. En dan gaat het goed. Maar al de rest moet je dat thuis doen, nee dan is het niet zo. (...) Ja, maar als ik dan alleen thuis was, nee, dan mis je toch dat sturende, hè.'

'Ja, want de eerste keer toen dacht ik van "ja" en toen de tweede keer toen het met die poppetjes begon en met die strategieën, toen dacht ik: "jezus.. ja wat heel moeilijk", maar: "ja, wat bedoelen ze daar nou precies mee of". Ja, dat vond ik wel moeilijk, en ik denk dat de meeste cursisten dat wel hadden. Als je dan maar weer uh.. een paar dingen verder, als je er echt mee begon. Dat je ook voor jezelf een paar dingen noteerde op je werk of hobby's ofzo wat je dan niet meer zou kunnen. Ja nou ga ik d'r wel, ja.'

'Oh ja, met die piramide. Uhm, ja op zich wel goed, maar de bovenste laag en de onderste laag, de aanvang is te beginnen en dan merkte ik wel, dan had ik wel eens. Oh ja, dan had ik zoiets van "waar begin ik dan?" En dan (naam van trainer) dan even: "ja zus en zo" (...)'

'Ik weet nog wel van eerst met die poppetjes: "ja, wat moet je ermee?" toen (naam van trainer) ze dan uitdeelde. Maar later, ja er zit heel veel in en ik denk ook wel als je die dingetjes goed bekijkt dat je ook stel dan over een jaar ofzo, dan weet ik dat allemaal niet meer en dan pak ik ze en dan denk ik: "oh ja, dat was dat en dat was dat". Ik denk dat dat wel goed was, hoe het uitgebeeld was.'

'Maar eerst hadden we wel zoiets van "poppetjes?" Maar als je er iets meer verklaring bij krijgt, ja.'

Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemster zich als doorzetter ziet en pas opgeeft als het niet meer kan. Ze wil niemand lastig vallen. Wel biedt het contact met een collega met lichamelijke problemen steun. De cursus heeft zij, mogelijk ook vanwege weinig lichamelijke klachten, voornamelijk als mogelijkheid ervaren om zich op mogelijke toekomstige beperkingen voor te kunnen bereiden. Tegelijkertijd blijkt ze ook al tijdens de cursus en ook na de cursus anders over dingen te denken. De cursus heeft haar bewust laten worden van opties in het omgaan met problemen. Vanwege de toekomst gerichte visie en weinig lichamelijke klachten blijft onduidelijk in hoeverre de deelnemster de opgedane kennis nu al concreet in de praktijk gaat toepassen. Dit zou door de toen heel drukke periode en het daaruit resulterende tijdsgebrek voor de toepassing kunnen worden belemmerd.

Verhaallijnanalyse van respondent 93

Tijdens het interview presenteert zich de deelnemster als proactieve en actieve vrouw die zich inzet voor voor haar belangrijke dingen. Ze gaat ervoor en probeert haar situatie positiever te verpakken en niet te klagen.

'Dus en toen dacht ik van "nou, daar zou ik echt wat aan hebben", weet je wel. (...) Dus daarom dacht ik van "daar heb ik echt wat aan". Maar ja, en in eerste instantie was ik uitgeloot. Mocht ik niet meedoen. Toen was ik zo teleurgesteld. Ik dacht van "nou, hoe kan dat nou? Volgens mij is dat echt iets voor mij". Maar ja, en toen heb ik (naam van de onderzoekster) dan gebeld en toen mocht ik toch uiteindelijk. Ze zegt: "Vul dan nog een keertje de vragenlijst in". Want ik had gedaan van "nee hoor, het gaat best goed met mij" dus maar dan was je dus officieel niet de doelgroep. Toen heb ik hem iets realistischer ingevuld. Ik denk dat ik maar een paar dingetje echt anders waren. En toen zei ze: "Nou val je daar wel binnen inderdaad".'

'Ik heb zelf ook trainingen en dergelijke gegeven. Dus ik moet dit natuurlijk over gaan nemen.'

'Toen had ik een evenement in (naam van locatie) georganiseerd. Dus ja, dat was natuurlijk zo groot dat kon ik niet laten lopen om er zelf niet bij te zijn.'

De deelnemster uit tijdens het interview twee verwachtingen aan de cursus. Ten eerste hoopte ze leeftijdsgenoten die tegelijkertijd ook reuma hebben in contact te komen om mogelijk vriendschappen op te kunnen bouwen. Hiervoor was voor haar beleving echter te weinig tijd.

'Mijn verwachting was dus of mijn hoop was een beetje van "oh, misschien ontmoet ik wel een paar andere leuke vrouwen die ongeveer in de levensfase en of ze nou wel werken of niet werken dat maak dan niet zo heel veel uit". Maar inderdaad met kleine kinderen thuis en ja. En dan deze ziekte. Hoe ga je daarmee om? Dat en dan moet daar altijd een persoonlijke klik zijn.'

'Maar dat is ook inderdaad, wat was mijn doel of wat, na, dat was net, nee, maar ik sta altijd open voor om nieuwe mensen te leren kennen waar ik misschien een vriendschap mee krijg of een, ja voor mij in mijn leven is daar altijd nog wel ruimte voor mensen eigenlijk. Maar dat is een persoonlijk doel.'

'En daar was door de tijd, even nadenken zeven of acht mededeelnemers of zoiets, was geen tijd echt voor. Dus dat heb ik wel een beetje gemist. Dat ik inderdaad dacht van "na één of twee bijeenkomsten van de cursus had je misschien kunnen zeggen: nu hebben we vandaag een uur om eens eventjes wat te praten over".'

Ondanks het gebrek aan tijd ervoer de deelnemster het lotgenotencontact als prettig, steunend en behulpzaam. Voornamelijk de herkenning onderling ervoer ze als fijn.

'En dan niet met betrekking tot de opdrachten maar gewoon met betrekking tot de ziekte. En, ja ik heb, ik ben niet zo heel actief in mensen met dezelfde ziekte zoeken. Dat ik dacht van "nou, ja juist liever niet eigenlijk". Maar ik heb dus gemerkt dat het heel veel steun kan geven.'

'Maar ik denk voornamelijk het gevoel ook is van dat je elkaar herkende. Dus een situatie gebeurde en of iemand vertelde over een situatie en dan herkende je dat. Weet je, je kreeg meteen begrip van de groep. Dus ik denk dat dat wel heel veel met de sfeer deed. Er werd ook niet geoordeeld.'

'a maar dat kan wel weer mooi in zo'n groep, weet je wel. Daar on je ook gewoon huilen en dat mocht ook gewoon. En daar was geen oordeel over. Daar was inderdaad eerst zoiets van "och meid, weet je wel, dat herkennen wij ook". Echt die herkenning, ja.'

'Dus nee, alle andere mensen inderdaad, ze oordeelden niet over elkaar. We begrepen elkaar eigenlijk meteen. Ja, het werd fijn naar elkaar geluisterd en ja. Veel dingen kwamen wel overeen.'

'Nee, ik vind de groep echt een meerwaarde in dit geval vanwege de herkenning. Dat eigenlijk iedereen meteen alles begrijpt wat je vertelt. Ja. Kijk, mijn man die kent mij ook al 17 jaar maar zolang heb die ziekte natuurlijk nog niet. Maar die kan nog steeds een dag soms zeggen "hè wat ben je toch onhandig". Ik zeg: "Vandaag is het zo'n dag. Dan laat ik alles vallen." Weet je, en dan, dan, dat is hij dan even vergeten. En dat is niet erg. Dat kan gebeuren. Het is menselijk. Maar die mensen die denken, die snappen meteen. Die zien het bewijze van spreken al: "Oh, na, zo'n dag is het. Zo'n dag hebben we ook wel eens." Ja.'

'Na, je begrijpt elkaar echt. En natuurlijk, je kunt niet in iemands andermans lichaam dezelfde pijn gaan voelen. Maar eigenlijk als iemand het een beetje omschrijft dan begrijp je meteen van "oh ja, dat is zo'n pijn." Of "die pijn heb ik ook weleens dan nadat". Ja.'

Ten tweede verwachtte de deelnemster dat ze tijdens de cursus hulpmiddelen en trucjes zou leren kennen om alledaagse problemen op te kunnen lossen. Dit miste ze echter in de cursus en zou ze als aanvulling ervaren.

'In de krant stand een artikeltje vorig jaar zomer geloof ik of zoiets van hoe "heeft u reuma? Wilt u beter mee leren omgaan in het dagelijks leven?" Naja, toen dacht ik: "natuurlijk wil ik dat". Maar toen had ik dus een invulling van "nou, het gaat om een beetje ergotherapie" dacht ik. "Hoe draai je de kraan nou

beter dicht?" Want dat lukt mij niet als ik geen kracht heb. Of hoe gebruik ik; ik heb een quooker thuis maar dat is best wel een moeilijke kraan voor kind veiligheid ook. Maar ik denk van "mh, weet je wel".'

'Mijn laarzen aantrekken is altijd moeilijk, vraag ik altijd aan mijn man. Die helpt mij dan altijd. Maar ja, als je dan geen man hebt hoe doe je het dan? Weet je, daar moet iets voor zijn. Volgens mij is daar iets voor om je laarzen handig aan te trekken. Hè, dingen snijden. Ja, in de keuken zijn bepaalde handige foefjes. Ik ken ze allemaal niet.'

'En dan soms een beetje tips en advies hebt. Dat miste ik daar wel. En het werd ook heel duidelijk gezegd: "deze cursus is er niet voor tips en adviezen". Maar dat zou ik er zelf een hele mooie aanvulling hebben gevonden.'

Ondanks het gebrek van tips heeft de deelnemster de cursus als hulpmiddel ervaren om anders naar haar eigen doelen te leren kijken en daardoor anders met de doelen om te gaan.

'Het gaf me ook echt inzicht in van om op een andere manier naar doelen te kijken. Naja, de piramide hielp daar geweldig bij. Want inderdaad het doel kan zijn 'sporten' maar dan niet zo als ik daar eerder naar keek. "Het moet hockey, het moet tennis, het moet dit zijn". En dat kan ik allemaal niet meer en dan dus afhaken. Maar inderdaad van "oké, maar welke onderdelen maken nu die sport"; het gaat mij niet om het hockey stick of een tennis racket vast te houden; het gaat mij om samen met mensen. En dat inzicht gaf het mij. En ik denk dat het daarom gaat. Dat je, het lijkt als of je een heel ander doel kiest maar dat het eigenlijk best wel hetzelfde doel is.'

'En dat vond ik echt heel mooi dat het je ook op een andere manier dus naar liet kijken.'

'Voor mij was het echt bewust worden van een doel. En dan niet het doel inderdaad van "nauw, ik wil weer hockeyen". Maar het doel van hoe kun je je doel anders verwoorden of net wat omvormen. Dat heeft het mij echt gebracht.'

'En ik ben echt een heel stuk bewuster van mijn doelen geworden.'

'Waardoor je ja, je deed een opdracht en je begreep ook heel goed waarom. Het maakte je echt bewust. Dus ja daarom zeg ik: de titel is perfect daarvoor.'

Ondanks het ervaren begrip en ook de positieve ervaringen met de oefeningen en de daaruit resulterende bewustwording blijft onduidelijk in hoeverre de deelnemster het geleerde in haar toekomst gaat toepassen. Dit heeft aan de ene kant te maken met het wegvallen van de cursus. Hierdoor verdwijnt de geleerde kennis van de voorgrond en gewoontes komen weer terug. Aan de andere kant ervaart ze de verandering van het eigen gedrag als een langdurig proces.

'Aan de andere kant, ik ben iemand, als ik elke week ga dan denk er sneller aan wanneer ik over twee weken pas weer. Ja. Dan gaat dat sneller uit mijn systeem.'

'En dan denk van "oh ja, ik moet het weer even opfrissen, ik moet het weer even oppakken". Want dat is denk ik bij ieder mens zo. Je moet er af en toe weer eventjes opnieuw doorlezen. En dan denk ik van "oh ja, dat had ik wel fijn gevonden om dan na een maand of twee, drie een terugkombijeenkomst en weer even puntjes op de 'i' zetten van "hey, kijk eens even terug. Heb je al een doel behaald?" Of: "of heb je, zijn er nog meer doelen die je aan kunt pakken?" "Zodat je niet weer verzandt in je oude gewoontes.'

'Ja, want het is heel mooi om mensen verandering aan te reiken maar jezelf veranderen; na, dat is één van de moeilijkste processen. Gaat vaak een jaar overheen.'

Dit proces wordt mogelijk nog belemmerd door het feit dat de deelneemster haar ziekte en de daarmee opkomende beperkingen moeilijk blijkt te kunnen accepteren. Het lijkt erop dat ze haar oude gewoontes blijkbaar niet wil loslaten. Ze blijkt aan dingen vast te houden ook al is ze zich ervan bewust dat het niet meer mogelijk voor haar is.

'Want dat is wel het frustrerende voor mij in iedere geval aan deze ziekte. Soms voel ik me wel eens 65. Ik ben 36. Maar soms voel ik me wel 65. Ja, helaas. En misschien ook soms nog wel ouder. Als ik sommige mensen inderdaad zie van 65 wat die allemaal doen en denk ik "oh, dat kan ik niet eens". Nee, ja, dat is wel heel frustrerend. Eigenlijk als je ziek bent is het niet meer zo leeftijdsgebonden voor mij.'

'En niet per se tot tevredenheid maar bijvoorbeeld inderdaad, stel je voor ik zeg eens van "nou, ik wil graag, ik zou wel graag wel eens sporten. En welke sport vind ik dan wel leuk? Dan vind ik hockey leuk want dan zit in een team." Na, daar had ik dan zoiets bij van "na, dat kan ik niet meer." Dus dan liet ik het los maar kan nog niet helemaal loslaten want ik wil het wel natuurlijk. Het is heel frustrerend.'

'Natuurlijk ik wil nog steeds wel in dat hockeyteam. Maar ik heb nu ook iets veel leukers in de plaats dan die stomme apparaten in de sportschool trekken daarbij gevonden.'

'En dat jij, ja, echt wel heel erg geconfronteerd wordt van "oké, dat heb ik en ik moet me daar eens een keertje bij neerleggen en dat gaan accepteren" en dat je dan dat soort emoties dan allemaal krijgt dat je denkt: "ja, maar dat wil ik helemaal niet".'

Daarnaast blijkt haar momentele situatie te zijn veranderd waardoor ze op het punt staat om keuzes te maken. Hierover blijkt ze wel nog te twifelen en onzeker te zijn.

'Om te kijken "oké en hoe pak ik het dan nu aan?" Ja, daar had ik toen helemaal geen zin in. Ik was wel heel erg teleurgesteld. Naja, in ondertussen zijn allemaal andere dingen tussendoor gekomen en nu denk ik van "oké, ga ik het misschien toch weer oppakken. Ik weet het niet." Ik sta een beetje op verschillende punten in het leven. Ik denk "oké, ga ik dit doen, ga ik dat doen, of ga ik dat doen?"'

Samenvattend kan dus worden gezegd dat de respondent de cursus als hulpmiddel tot bewustwording en verandering heeft ervaren om haar doelen op een andere manier actief te kunnen bereiken. Dit blijkt ook bij haar actieve aanpak van dingen aan te sluiten. Echter blijkt ze nog niet bereid te zijn om bepaalde invullingen van haar doelen los te laten, te accepteren dat deze niet meer haalbaar zijn en daarom haar behulpzame echtgenoot om hulp te vragen. Hierdoor blijft onduidelijk in hoeverre de deelnemster in toekomst gebruik gaat maken van de ongedane kennis en ervaringen.

Verhaallijnanalyse van respondent 97

In het interview met de deelnemster komt niet veel informatie met betrekking tot haar persoon en haar momentele situatie naar voren. De mevrouw blijkt een voorzichtige en passieve vrouw te zijn die op zoek was naar hulpmiddelen om haar problemen op te lossen. Als een probleem benoemt ze haar toenmalige werksituatie.

'Maar ik, je moest wel alles alleen doen, zelf doen. En ik had ook meer verwacht dat je wat meer werd geholpen. (...) Maar ik had ook verwacht dat degene die de cursus gaf ook wat tips had. (...) Ja. Ja. Na, had ik zelf wat misschien prettiger gevonden.'
'Eigenlijk wel met mijn werk. Want ik zat toen net in een hele vervelende situatie.'
'Ja, om toch misschien beter in het leven te staan.'

Tijdens de cursus heeft de deelnemster sommige oefeningen als behulpzaam ervaren.

'Die poppetjes zijn heel behulpzaam. Ja. Vond ik zelf wel.'
'Maar ik vond toch de poppetjes, die helpen mij beter eigenlijk.'
'Ja, daar heb je echt wat aan. Die piramide ook wel. Maar ik denk dat je; maar ik denk dat voor mij persoonlijk die poppetjes het meest heeft geholpen, zeg maar.'

Door de oefeningen werd de deelnemster zich bewust van verschillende aspecten, waaronder ook het loslaten. Ook voelde ze herkenning in de oefeningen.

'Omdat je, ja, je wordt toch bewust van, ja, je wordt je daarvan bewust, zeg maar, dat je moet loslaten. En anders ga je vaak maar door. Ja. Je wordt je ergens van bewust gemaakt van die poppetjes.'
'Weet je wat het is? Je wordt hier echt bewust van bepaalde dingen waar je anders niet aan denkt. Zeg maar je leeft je leventje. En als je jij zo'n cursus hebt dan wordt je daarvan bewust gemaakt. Dus dat zet je echt aan het nadenken. Dus het helpt je alleen maar in feiten.'
'Die waren wel heel goed. Ja. Dat was echt zoals het ook is.'

Naast de oefeningen was ook het lotgenotencontact een prettige ervaring voor de deelnemster. Het contact bood emotionele steun.

'Maar eigenlijk, de groep helpt elkaar, zeg maar.'
'Was een leuke groep. Ik heb nu nog contact met hen. We zijn een keer samen, hebben we afgesproken en nu over twee maand hebben we weer afgesproken. Ja, alleen met de vrouwen hoor. Niet met de mannen. Dus dat is toch wel leuk. Daar komt toch een vriendschap is daaruit voortgevloeid, zeg maar.'

'Op zich is het wel heel leuk want wij hebben dat ook gedaan met die groep omdat we zeiden: "nou, dan willen we toch horen hoe"; ja, gewoon belangstelling hoe het met hen gaat na zoveel weken, zeg maar. Hoe het dan allemaal is gelopen. Dus daarom hebben toen dan ook afgesproken.'

'En ehm, ja door die groep toch en ook hulp van hen, want hen waren nu wat ouder dan ik, hebben ze toch goede tips ook gehad. Ook van de reumaverpleegkundige.'

'De onderlinge contact gaf steun, belangstelling en hulp.'

Echter werd het contact voor de deelnemster belemmerd door het feit dat sprake was van leeftijdsverschillen binnen de groep.

'Ja, misschien zou ik het prettig vinden om met mensen van eigen leeftijd misschien. Die groep die was wel ja. Ja, ik ben ook in de, ik wordt 47.'

'Ja. Of die meneer volgens mij wel. Maar die vrouwen waren allemaal wel in de 60. Wel heel lief hoor. Ja. Maar ik voel me soms toch wel heel, ja. Ik weet niet. Heel jong daarbij, zeg maar. Ze zeggen: "Ja, je moet voor jezelf opkomen en dit en dat" "Ja", dacht ik: "dat doe ik wel". Maar, ja hun hebben natuurlijk ook veel meer meegemaakt natuurlijk.'

Samengevat kan worden gezegd dat de deelnemster de cursus als mogelijkheid heeft ervaren om zowel van de cursus zelf als ook van de kennis en ervaringen van de lotgenoten te kunnen profiteren om minder problemen in het dagelijkse leven te ervaren. Vanwege de leeftijdsverschillen was het moeilijker om zich volledig met de andere lotgenoten te kunnen identificeren. Door de beperkte informatie over de persoonlijke situatie van de deelnemster is het moeilijk om te kunnen zeggen in hoeverre ze de kennis in het dagelijkse leven kon en gaat toepassen.

Verhaallijnanalyse van respondent 98

In het interview maakt de deelneemster een sociale en behulpzame indruk. Ze geniet van het contact met haar nichtjes en neefjes. Door haar klachten wordt ze echter in het contact met hen belemmerd. Dit ervaart de deelneemster als onprettig. Ook kost het haar veel moeite om hierin haar grenzen aan te geven en aan haarzelf te denken.

'En vorige week is ze voor het eerst naar de crèche geweest. Naar de peuterspeelzaal noem je het. En toen had ze, de twee keer dat ze daar naar toe moest zegt ze: "ik wil niet naar het schooltje toe". "Nee? Waarom wil jij niet naar het schooltje toe?" "Ik wil naar tante (naam van deelneemster). Ik wil spelen bij tante (naam van deelneemster)." Ik zei: "ja, ze komt hier niet voor mij hoor. Ze komt hier voor al die poppen en zo". Dat vindt ze geweldig. Ze komt daarvoor hoor, niet voor mij. (...) Ja, maar daar kan ik dan ook nog steeds geen nee tegen zeggen hoor. Ja, ik heb één keer nee gezegd omdat ik dus, toen was ze nog kleiner dan 2,5. En toen moest ik oppassen en kreeg ik dat kind niet uit het bedje. En begon ze te huilen en te huilen en te doen. Dus ik weer naar boven. Kreeg ik dat kind niet uit haar bedje. Dus op een gegeven moment heb ik zo gepakt, heb ik haar zo omhoog getrokken. (...) Ja, en mijn voeten ook en zo. Want ik heb neuropathie dan aan mijn voeten. Soms heb ik daar zo'n pijn aan en dan weet ik niet hoe ik moet lopen. En hup zo dat kind onder m'n arm en zo. (...) En toen heb ik gezegd van "ik pas niet meer op zolang ze niet zelf de trap af kan of op". (...) Nee. Maar ik zeg toch al wel vaker nee hoor. Dus.'

Door haar lichamelijke klachten moest de deelneemster dus al veel inleveren. Ze wilde door de deelname aan de cursus leren hoe ze beter met haar reumatische klachten kon leren leven.

'Omdat ik al zoveel dingen heb moeten inleveren wat ik dus wel en niet kom. En dan denk ik van: "ja, ik wil daar meer over horen". En daarom ben ik daar naar toegegaan, mij opgegeven.'

'Ja, mijn verwachtingen waren inderdaad doelbewust. Doelbewust omgaan. Dat was mijn idee. Doelbewust omgaan met je reuma van "hoe ga je er mee om en wat doe je ermee". Dus zo ging ik naar die cursus. En ja toen ook nog is doelbewust nastreven van wat je wilt bereiken. Dus dat kwam er voor mij bij toen ik daar aan kwam.'

'Die heeft daar goed bij geholpen. Maar ik denk alle oefeningen wel. Want je moet echt nadenken van waar ik nou toch eigenlijk mee bezig. En dat doe je nou echt veel bewuster ook als ik iets doe of met iemand afspreek van "ja, zou ik dat wel redden, zou ik dat wel kunnen". Ik denk daar nu veel meer over na. Ja. Het is nou, dan zit ik

ook wel, ik doe nou heel veel op de fiets. Dan heb ik het weerbericht gehoord en dan moet ik morgen eigenlijk naar (naam van een gemeente). (...) Dus nou zit ik al te denken van "wat is nou het wijste"; van "ga ik met de fiets daar nou naar toe? Hartstikke verkleumd daar aankomen of ga ik met de deel taxi". (...) Dus dat zijn allemaal dingen die ik toch heel bewust doe. En dan denk ik na van, verder na. Vroeger dacht je alleen maar van "zal ik nou met de bus of met deel taxi of fiets gaan". Maar nou denk ik na van "als ik met de fiets ga dan kom ik daar hartstikke koud en stijf aan. Dan heb ik daar geen plezier in en dan duurt het een halfuur/ driekwartier eer da ik weer een beetje opgewarmd ben. En dan ontgaat je ook een hele hoop want dat is niet prettig. En ik moet mij eigen prettig voelen".'
'In ieder geval dat ik veel meer en beter nadenk over hoe ik mijn leven in zou vullen of in zou stellen. Daar heb ik veel aan gehad.'

Hierbij kon de cursus de deelneemster helpen. Ook na afloop van de cursus is ze nog bezig met de geleerde kennis. Ze probeert deze kennis naar de praktijk te vertalen.

'Nou de cursus op zich vond ik hartstikke fijn. Je hebt er veel aan. Want ik ben er zelfs nu nog mee bezig. En het is steeds, je denkt er steeds aan van wat is mijn doel dus dan moet ik daar aan werken.'
'Ja, dat heb ik, één ben ik met mijn gezondheid bezig. Daar ben ik nu nog mee bezig. (...) Dat gaat niet weg. Ik ben pas weer bij (naam van reumaverpleegkundige) geweest en heb ik zelf een piramide gemaakt hier thuis. Een beetje op een groot papier. En daar ben ik nog niet helemaal aan uit. Ik ben er nog mee bezig. Maar ik weet wel wat ik, hoe dat ik het zal doen. En dat gaat over mijn gezondheid.'

Echter merkt de deelneemster ook op dat het moeilijk is om het nu volledig zelf toe te passen.

'Dus je moet het nu echt zelf doen. En ja, dat is soms wel moeilijk. Als er wat tussen komt dan laat je dat heel snel varen.'

Tijdens de cursus zelf vond de deelneemster voornamelijk het opzetten van de actieplannen behulpzaam voor haar. Een concreet aanpak hielp de deelneemster om aan het doel daadwerkelijk te gaan werken. Met het omzetten had de deelneemster echter moeite.

'Ja, de belangrijkste onderdelen vond ik dus wel van "hoe pak je dat aan". Wat ga je er mee doen. En dat vond ik belangrijk. (...) Ja, die actieplannen.'
'Ja, die vond ik belangrijk. Want dan had je ook. Je kunt wel een doel nastreven maar als je niet weet hoe je het moet gaan doen, ja dan verwatert het ook heel snel.'

En nu was het echt van "hé, je denkt erover na van hoe ga ik dat doen". Dat is heel belangrijk.'

'Ja, daar had ik, als ik daar zat had ik er ook moeite mee hoor. Ik schreef altijd heel veel in zo'n actieplan. Ja dat ging eigenlijk, ja het uitvoeren van een plan, ja dat weet ik dan allemaal heel goed. Maar ik vind het dus in de praktijk brengen, vind ik het toch moeilijker.'

Tijdens de cursus heeft ze zich op één doel gericht en daar succesvolle stappen ingezet.

'Ja, ik had het niet zo opschreven. Maar ik was er al wel mee bezig van "zal ik stoppen, zal ik niet stoppen". Daar was ik echt wel een paar weken mee bezig.'

'En ik heb tijdens de cursus één doel afgewerkt. Ik deed tussen schoolse opvang. En toen was eigenlijk na de eerste cursus, na de eerste dag, toen kwam ik er eigenlijk achter van "ja ik, dat moest ik loslaten". Want dat was eigenlijk teveel voor mij. Maar ik wilde het niet, er waren zoveel factoren waarom ik dacht van "nou, wat moet ik doen". Mijn twee neefjes zitten daar op school. Die zijn zes jaar. Nou, die vinden het geweldig als ik. Toevallig, ik ben er nou mee gestopt met die school. Maar ik heb wel gezegd van de zomer, als het weer een beetje warmer wordt dan wil ik er wel komen. (...) Naar die school toe. En dan spelen die kinderen. Het eerste half uur krijg je de onderbouw en dan het tweede half uur krijg je de bovenbouw. Nou, dan sta je één uur buiten. En het was een keertje zo koud, ik kon helemaal niet meer op de fiets komen. Zo stijf. Toen dacht ik: "nee, dat is niet goed". En toen heb ik alles op een rijtje gezet van moet ik het loslaten, moet ik het niet loslaten. Alles op een rijtje, de voor en tegens. En toen waren tegens om door te gaan langer als de tegens wat ik dan. Ja, omdat ik het prettig vind en omdat dan die neefjes daar, die wil je niet in de steek laten. Want die vinden het geweldig dat tante (naam van deelneemster) daar staat. Dus ja, toen ben ik toch maar gestopt. En dat was eigenlijk al heel snel. Want zo had ik het eigenlijk allemaal nog niet bekeken. Ik zat er al wel mee van "moet ik stoppen, moet ik niet stoppen". En toen na die eerste cursus, toen kreeg ik pas helder van "hè, waar ben ik mee bezig".

Ze heeft dus geleerd om op een andere manier naar dingen te kijken.

'En zo kun je ook andere dingen bekijken, hè.'

Andere opdrachten ervoer de deelneemster als moeilijk. Tijdens de bijeenkomsten kon de trainer vragen beantwoorden. Echter merkte ze op dat het door een tekort aan uitleg thuis het uitvoeren van opdrachten belemmerde. Ook het toepassen van opdrachten in de toekomst wordt hierdoor mogelijk belemmerd.

'Die piramide invullen. Ja daar had ik dus echt wel moeite mee. Ook gewoon omdat ik die vraagstelling dan soms niet begreep.'

'Kijk dan dit samen en dan naar de poppetjes kijken, hè. En dat vind ik dan moeilijk. Ben ik nou bezig met loslaten of ben ik nou bezig met iets anders'

'En daar zou misschien wel iets meer over gezegd kunnen worden. Van wat is nou loslaten, wat is nou vasthouden, wat is nou een ander doelstellen.'

'Dat loslaten dat gaat dan nog wel. Maar dat vasthouden vind ik heel moeilijk om "wat voor acties worden daar nou mee bedoeld". En een ander doelstellen dat snap ik ook. En dan heb je er nog eentje. (...) Aanpassen, ja. Dat snap ik ook. Maar het zou fijn zijn als daar wat meer uitleg over in zat. (...)Want als je dan thuis bezig bent dan kun je juist weer even naslaan van wat, hè.'

'Als ik ergens mee bezig ben dan denk ik dat ik die in de toekomst wel ga gebruiken. Van als ik er over nadenk van dat het niet goed gaat iets of ik denk van "ja, waar ben ik mee bezig" of dan denk ik dat ik die poppetjes wel is zal pakken. Zo van "ben ik nou bezig met loslaten of ben ik nou bezig met vasthouden". Wil ik het vasthouden, wil ik het niet vasthouden. Of moet ik het loslaten. (...) Ik denk het wel ja. Dat ik daar over nadenk. (...) Alleen moet ik dan nog meer duidelijkheid hebben over die poppetjes, hè, wat ze nou precies, om daar een beetje uitleg bij te krijgen, hè.'

Aan de ervaring van de cursus heeft ook het lotgenotencontact bijgedragen. In het begin merkte de deelnemster moeite in het contact op. Ondanks een voorzichtige start kan de deelnemster uiteindelijk open praten. De groep was een fijne ervaring en de deelnemster merkte herkenning onderling op.

'In het begin had ik daar een beetje moeite mee want ik ben niet zo'n iemand die (...) Tuurlijk, je moet je openstellen. Maar na de eerste keer vond ik het prettig. Omdat iedereen toch met dezelfde problemen zit. En je hoort van andere hoe ze er mee omgaan. En dat is eigenlijk wel fijn in een groep.'

'Ja, ik vond het dus wel één groep, ja. En ik vond het een leuke groep trouwens. Want we hebben afgesproken misschien toch nog een keertje bij elkaar te komen. En ja, dat vind ik hartstikke fijn. Er was niemand in de groep waarvan je denkt van "hè nee, daar hoef ik niks van te horen of nee".'

'Ja, ik vond onderling wel. En in beperkingen zaten ook heel veel verschillen. Maar dat geeft niks want, ja, je weet, de ene kan dit aan en de andere kan dat aan. En de andere heeft het weer veel meer in de voeten en in de knieën en benen. En de ander weer in de handen en de armen. Dus het is allemaal verschilt het per persoon. Maar je snapt allemaal als ze bepaalde beperkingen hebben dat, dat snap je dan. Of ze dat nou met hun voeten hebben of met hun handen. Dat maakt niet uit.'

'En ik denk dat het veel te maken heeft gehad met het groepje dat wij hadden. Het was een hele leuke groep. Allemaal leuke mensen. Dus daar valt of staat vaak een cursus ook wel mee hoor.'

Ook in haar directe sociale omgeving heeft ze de herkenning. Tegelijkertijd dient een kennis, die ook reuma heeft, ook als inspiratiebron voor het omgaan met de klachten.

'Ja, dat was rolmodellen en weerstand en dat was heel mooi. Je moest dan iemand bedenken van waar jij dus van op keek of waarvan jij zou zeggen van nou zo zou ik het wel willen doen zoals hij het doet. En toen heb ik dus een kennis van mij, (naam van kennis), die had ik in mijn hoofd genomen. En die heeft ook reuma. En die gaat daar zo heel anders mee om als ik. En hij laat het los, hij doet alles. Maar op een gegeven moment is het ook helemaal teveel. Want hij doet ook overal, dan gaat die klusjes doen. Bij mij ook gaat die ook al die klusjes oppakken. En dan is het hem teveel. En dan zegt die ook wel: "nee, ik slaap een week." En dan doet die echt helemaal niks. En dat kan ik dus niet. Ik blijf doorgaan en ook al gaat het nog zo moeilijk en ze vragen iets, dan ga ik het toch doen. Dat is helemaal.'

'Ja, daar denk ik dan nog wel is vaak aan als ik dan iets, dan vragen ze weer iets en dan denk ik van nou. Net zoals van de week met dat oppassen van "wil je invallen?" En toen zei ik toch van "nee", terwijl ik dacht van "nou, het was hartstikke koud weer, van dat nattige weer". En dat is dus de reden geweest waarom ik het dus eigenlijk opgezegd heb omdat ik daar last van heb. En toch ga ik het doen. (...) Ja, daar komt het vaak op neer.'

'Ja, en dan denk je dan, het gekke is, sinds dat ik dat op heb moeten schrijven denk ik daar veel vaker aan. Ik had er wel bewondering voor dat je dat zo deed. Maar dan denk je niet van "hè, zou dat ook bij mij kunnen passen."'

Echter lukt het de deelnemster vaak (nog) niet om dan daadwerkelijk aan haarzelf te denken en niet te gaan helpen. De deelnemster blijkt nog niet volledig achter deze manier van aanpak te staan en haar klachten geaccepteerd te hebben.

'Ja. En je moet het gewoon, ja, leren om daar mee om te gaan. Dat vind ik hoor. Ja, wat niet kan, dat kan die (naam van kennis) nou zo goed. Wat niet kan, dat kan niet. En dan zeg die ook tegen mij ook: "ja, (naam van deelnemster), wat niet kan dat kan niet, hè. Dus niet doen."'

'Dat is lastig. Ik kan me nog steeds niet, ik kan nog steeds niet accepteren dat je dat het zo is.'

Dat sluit aan bij de moeite om te accepteren dat ze niet meer met haar neefjes en nichtjes kan spelen zoals ze dat graag zou willen.

'Want in de gang staan twee van die dozen met van dat bouw spul. Die gaan dat zitten bouwen want dat moet alles van het tafeltje. En die gaan dan zitten bouwen, daar heb ik geen kind aan. Die vinden dat geweldig. En ja, vroeger had ik met mijn neefjes en nichtjes ook dat ik ging bouwen. Want dat is allemaal nog van vroeger van ons. Maar dat gaat niet meer, dat vind ik ook wel jammer dat het niet meer kan. Ik kan niet meer met die kinderen spelen, hè. Bijvoorbeeld vroeger met mijn neefjes ging ik stoeien en doen en op de grond. Of op de grond zitten en dan gewoon een spelletje spelen met die kinderen. Dat hebben ze het liefste als ze zo klein zijn, hè. Dat je erbij komt zitten. Dat lukt me niet meer. En dat vind ik dan wel, soms dan wel is lastig. (...) Ja, dat zijn allemaal van die. Want ik ben eigenlijk nog jong zat om dat eigenlijk als ik gezond was, dan kon je dat wel. Die leeftijd heb ik nog wel dat ik dat nog wel kon; zou kunnen. Maar dat kan dus niet. En dat is wel door die reuma. Daar baal ik af en toe wel van.'

Samengevat kan dus worden gezegd dat de deelnemster de cursus als mogelijkheid heeft ervaren om anders en bewuster over haar activiteiten na te denken. Ze denkt nu meer aan haarzelf. Echter blijkt dat (nog) niet volledig aan te sluiten bij haar karakter. Ze heeft nog niet geaccepteerd dat ze bepaalde dingen, zoals ook het helpen van anderen, niet meer kan. Hierdoor kost het haar moeite om toch aan haarzelf te denken en haar keuzes daarop te baseren, ook al wil ze graag op deze manier omgaan met haar reuma net zoals een kennis. Juist vanwege dit conflict blijft open in hoeverre de deelnemster in toekomst gebruik gaat maken van de kennis van de cursus.

Verhaallijnanalyse van respondent 102

In het interview komt weinig van de persoonlijkheid van de deelnemer naar voren. Hij hoopte door de cursus mogelijkheden te vinden om weer meer betrokken te zijn in de samenleving.

'Kijk en dat ik dus andere dingen ook toch in de samenleving. Toch een keer eruit te zijn, een keer contact met andere mensen en dat is ook belangrijk.'

Wel wordt duidelijk dat hij zich door zijn lichamelijke klachten duidelijk beperkt voelt.

'En omdat ik zeer beperkt ben, kwam dat bij mij eigenlijk, ja, het was voor mij moeilijk. Ik wil wel dingen, maar door de omstandigheden van mijn ziekte zijn die heel erg onrealiseerbaar (niet te verstaan). Zeker omdat dat ik en mijn handen en mijn voeten en mijn knieën en mijn schouders, eigenlijk alles meetelt. Kijk, dat is heel beperkt.'

Een toename van lichamelijke klachten tijdens de cursus en de afwezigheid tijdens de laatste twee bijeenkomsten maakten het moeilijk om de cursus en de opdrachten volledig te kunnen doorlopen. Door de lichamelijke klachten was het voor hem niet mogelijk om zijn actieplan daadwerkelijk uit te kunnen voeren. Opvallend is dat de deelnemer veel van de klachten afhankelijk maakt. Hierdoor blijkt hij een passieve houding in te nemen. De klachten blijken af te moeten nemen, zodat hij in dingen in de praktijk kan gaan toepassen. Hij wil eerst de therapie voor zijn klachten aan zijn schouder afwachten, voordat hij vervolgens dingen uit de cursus weer oppakt.

'De laatste twee bijeenkomsten, die heb ik moeten missen.'

'Ja, die opdrachten, die zijn allemaal gericht op, hetgeen wat je in het begin dus zei, wat je graag zou willen, en dat had ik ook wel ingevuld voor mij, wat ik graag zou willen, maar het is niet haalbaar.'

'Maar goed, ik er toch wel wat van opgestoken. En misschien met de tijd, dat ik het rustig aanhou' met mijn schouders als ik met (niet te verstaan), misschien dat ik dan toch bepaalde dingen kan realiseren straks.'

'Ja. Maar om de mogelijkheden om, ja, met mijn schouders zit, ben ik heel beperkt. En ze zijn er nou een aparte therapie voor aan het doen. En dan zien we wel.'

'Ja, dat probeerde ik wel. Alleen dan, dan daarna ben ik dus beperkter geworden.'

'Ja, misschien wel in de toekomst. Kijk, als ik, ze me straks kunnen helpen (niet te verstaan) dan wil ik wel het doel streven wat ik eigenlijk zou gestreefd hebben.'

Niet alleen bij de actieplan heeft de deelnemer door zijn klachten beperkingen in de uitvoering ervaren. Door zijn lichamelijke beperkingen was het voor hem ook moeilijk de vier strategieën op zijn situatie toe te kunnen passen.

'Ja, dat is toch een beetje moeilijk te interpreteren, vind ik. Dat is voor iedere individueel, maar ik denk ook, dat het verschillend is in de beperkingen die je hebt, met de poppetjes, om die opbouw goed te doen eigenlijk.'

Het wordt duidelijk dat de deelnemer moeite blijkt te hebben met het accepteren van zijn lichamelijke beperkingen en diens consequenties. Hij zou het liefst niets willen moeten inleveren vanwege zijn klachten.

'Ja, maar ik wil het eigenlijk niet loslaten, ik wil het eigenlijk nooit loslaten. Maar om dit te realiseren, dat is dus een andere factor dus.'

'Ja, en ik had dingen, wat ik had verstoep, maar die zou ik graag op willen pakken.'

Ondanks de ervaren moeite met het omzetten van bepaalde opdrachten heeft de deelnemer in een aantal verhalen herkenning kunnen ervaren.

'Ja, daar waren wel wat bij die wel herkenbaar zijn. Niet allemaal. Er zijn wel die positief waren of die negatief waren.'

Voor hem was het moeilijk om de herkenning ook binnen de groep te vinden. De deelnemer bleek zich niet goed met de medecursisten te kunnen identificeren en van hun ervaringen te kunnen profiteren. Voor hem zat een duidelijk verschil in het niveau van beperking. Hij bleek zich beperkter door zijn klachten te voelen. Voor hem zou contact met lotgenoten met vergelijkbare belemmeringen meer kunnen bieden.

'Maar het is wel verschillend. De ene heeft het van het vchten, de andere heeft dit van het werk. En dan is het voor iedere verschillend. (...) Dan krijg je toch een heel andere idee en een andere inzicht, als je, gebonden aan bepaalde dingen.'

'Ja, met de ene man, die had een beetje overeenkomst. Maar de rest eigenlijk niet.'

'Ja, ik had eigenlijk verwacht, dat het, ja, eigenlijk communiceren natuurlijk. Maar dat je ook, in een andere bijeenkomst, wat mensen doen, wat mensen willen en hoe dat ze het doen natuurlijk. Kijk, en dat is, ik zou me dan willen met mensen, die hetzelfde ziektebeeld hebben eigenlijk. Wat die wel kunnen, wat ik niet kan, wat hun wel kunnen.'

'Nou, ik vond het samen zijn met medepatiënten, dat vond ik toch prettig eigenlijk. De uitwisseling, iets van andere mensen horen, (niet te verstaan) wat ze doen, wat

ze kunnen, wat ze niet kunnen. Ja, je kunt toch door de contact uitwisselen en van wat de mensen vertellen, daar steek je toch altijd iets van op.'

'Ja, het waren ook niet echt mensen, die echt stil gingen zitten, die achter (niet te verstaan), maar die toch probeerden bezig te zijn.'

Echter kostte het hem ook moeite om zich open te stellen voor anderen. Het contact met anderen heeft hij echter als prettig ervaren.

'Ja, ik heb altijd moeite om me alles naar buiten te brengen natuurlijk.'

'Kijk, je kunt wel iets oppervlakkigs vertellen of je kunt uitgebreid op ingaan natuurlijk. En dan hou' ik het altijd meer oppervlakkig, want uiteindelijk zijn er de mensen, die daarbij zitten, die ken je ook allemaal niet.'

'En ik vind het ook wel eens fijn om met andere mensen contact te hebben.'

Algemeen geeft de deelnemer aan de cursus als behulpzaam te hebben ervaren.

'Ja, je steekt er altijd iets van op natuurlijk.'

'Nou, ja, je steek er altijd iets van op. (...) We doen dit zus en ik doe dit zo. Kijk en dat zijn dan zo dingen die je daar wel van opsteekt.'

Als conclusie kan worden gezegd dat de deelnemer zich door zijn lichamelijke klachten sterk beperkt voelt. Het lijkt bijna als of de klachten bepalend zijn voor het wel of niet (kunnen) doen van bepaalde activiteiten. Door zijn klachtentoeename tijdens de cursus was het voor hem niet mogelijk om de cursus volledig te doorlopen en alle opdrachten ook daadwerkelijk uit te kunnen voeren. Ook het lotgenotencontact kon hem vanwege de verschillen niet verder helpen. Het blijft dus open in hoeverre de deelnemer uiteindelijk dingen in de praktijk kan brengen en aan zijn doelen ook in toekomst kan werken.

Verhaallijnanalyse van respondent 108

De deelnemster omschrijft zich als een vrouw die al in het verleden verschillende stappen gezet heeft om beter met haar reuma te kunnen functioneren.

'En dat kan zijn, omdat ik zelf al heel veel stappen had genomen, om het te verbeteren.'

Dit zorgde er onder andere ervoor dat de cursus niet aan de verwachtingen van de deelnemster aansloot en de deelnemster niet verder hielp. Ze kon geen nieuwe kennis in de cursus opdoen.

'Ik denk, dat het niet aan mijn verwachtingen voldaan heeft, omdat ik het veel te veel open deuren vond.'

'Het heeft mij persoonlijk niet vooruit geholpen.'

'Dus, dat het daarom open deuren waren voor mij. Daar zat voor mij weinig nieuws in.'

'Ik denk, dat ik veel meer praktische dingen had verwacht.'

'Maar voor mij was het eigenlijk geen nieuws.'

'(...) ik zei: "het zijn voor mij open deuren". (...) Dus, ja, ik zou nog wel eens iets gaan toepassen, maar dat wist ik al.'

Ze verwachtte dat de cursus haar zou helpen om verder te komen in haar proces en haar nieuwe inzichten te geven. Hierin neemt ze wel een passieve houding in, doordat ze deze kennis dacht aangereikt te krijgen. Ze is zich van een aantal dingen bewust, maar de stap naar de praktijk is lastig voor haar.

'En wat denk ik, voor een hele boel mensen geldt ook voor mij, is dat een aantal dingen weet je wel, maar je krijgt het toch niet van elkaar. Je weet wel, dat je jezelf niet voorbij moet lopen. Je weet wel, dat je rustpauzes in moet passen. Ik noem maar iets heel simpels. (...) Maar het werkt in de praktijk niet altijd zo.'

'En, ehm, misschien heeft, heb, had ik wel, de verwachting, dat er een bepaalde doorbraak bij mij zou plaatsvinden. Dat er een soort muntje zou vallen, van "zo moet ik die stappen nemen". Maar dat is niet gebeurd.'

'Omdat ik nog steeds tegen een aantal dingen aanloop, waar ik niet mee uit de voeten kan. Maar dat is na de cursus nog net zo.'

'Maar, ik denk ook, dat dat is, waar ik, waar het me niet in vooruit heeft geholpen, dat weten en het doen zijn twee dingen.'

Omdat het helemaal niet bij haar verwachtingen aansloot, wilde de deelnemster stoppen. Ze bleef de cursus voor het onderzoek volgen.

'Ik heb wel een paar keer gedacht van "nou, dat is helemaal niet wat ik zoek, ik stop daarmee" maar dat vond ik niet zo eerlijk. Ik dacht: "gou, ik kan het beter". Het is ook een, ehm, het is wel vrijblijvend maar tegelijkertijd heb je je ook opgegeven, om als proefkonijn te dienen, zou ik maar zeggen, voor de cursus; dus je moet hem maar nog afmaken.'

Uit het interview komt naar voren dat de deelnemster voornamelijk problemen ervaart in het vinden van haar nieuwe rol in de maatschappij. Deze is door het wegvallen van haar werk veranderd. Dit zorgt bij haarzelf voor gevoelens van nutteloosheid en ook voor frustraties vanwege het onbegrip van anderen voor haar situatie en haar perspectief. Voor haar blijkt de financiële bijdrage aan het gezin en aan de maatschappij belangrijk te zijn.

'Bijvoorbeeld, dat je door je reuma je, ehm, behoorlijk nutteloos voelt en toch, ehm, ook niet meer deelneemt in de maatschappij; zeker als je ook eigenlijk je werk niet meer kan uitvoeren, waarbij gezien je leeftijd en je werkervaring, iedereen dan op een gegeven moment, ook al gauw op zegt: "nou, stap dan maar over op vrijwilligerswerk". Alsof je een soort bezig gehouden moet worden, terwijl daarmee voorbij gegaan wordt aan het feit, dat je, ehm, op zoek blijft naar de mogelijkheden, om alle ballen in de lucht te houden, om te kijken of je ook, op een of andere manier, toch nog financieel een bijdrage aan het gezin kunt leveren.'

'En het enige, wat erin voor mij, waar gewoon toch heel makkelijk voorbij gegaan werd, is; "ja, je moet een nieuw doel zoeken of je moet je doelen aanpassen". Maar je werkgever ziet dat anders. En, ehm, dat heeft mij, dat heeft voor mij niets opgelost, gezien ook mijn leeftijd. Ik kom gewoon nooit meer aan de bak. Daar kan je wel schudden.'

'En, op een gegeven moment, zei de verpleegkundige, die de leidde, heel terecht "maar je zit dan nog steeds in een rouwproces". Ja, dat kan wel wezen. Dat is natuurlijk ook wel zo, (...) maar dat lost het doelbewust ermee omgaan niet op. Want ik heb geen andere doelen daarvoor in de plaats. Ja, je kan zeggen: "kies dan vrijwilligerswerk". Maar dat is voor mij iets heel anders. Dat is niet een plaatsvervangend doel.'

'Ja. Je op de een of andere manier je toch nuttig voelen.'

'En, het is gek, maar ik denk, dat dat voor iedere werkloze natuurlijk zonder meer ook geldt, is dat, ehm, het feit, dat je iets doet en je wordt ervoor op de een of andere manier, ehm, betaald, zou ik maar zeggen, dan eh, dan heeft het ook zin. (...) En, ehm, ik kan natuurlijk een eindje gaan wandelen met iemand uit het

verpleegtehuis en het is vast ook heel zinvol, maar dat is toch iets anders, dan als wanneer ik daar als een groepsleiding werk. Want dan wordt ik daarvoor betaald.'

'Ik hoef ook niet heel veel te verdienen, maar het is toch een soort waardering, voor wat je doet.'

'Dat, dat zit, dat zit, dat scheurt nu heel erg aan tegen alles wat je doet is een soort bezigheidstherapie. Je tijd volmaken of zo. Of je rit uitzitten. Ja, dat, maar voelt dat voor mij.'

'Om je vooruit te helpen. Iedereen heeft de mond vol van "het lukt wel", maar daar is niemand, die iemand van 55 met reuma nog gaat aannemen. Daar kan je wel schudden.'

'En, ehm, we hebben het in die cursus er ook over gehad bij sollicitatie of bij andere belangrijke, geeft je aan of je reuma hebt of niet? Daar kom je niet helemaal uit, want als je het niet aangeeft dan moet je jezelf misschien voortdurend voorbijlopen. En als je het wel aangeeft, dan zou geen werkgever je meer nemen, want dat voor jou 10 andere. (...) Hij gaat niet een kwetsbaar iemand in dienst nemen. Nou, daar hebben we het wel over gehad en daar zijn we ook niet helemaal uitgekomen. Ook bij anderen niet.'

'En ja, nou ja, ik weet niet, ik realiseer me ook wel, eh, in die zin, wat, wat de verpleegkundige zei. "niet zo gek, je zit nog in een rouwproces". Ehm, ik kan me wel aan mijn reuma aanpassen, maar mijn omgeving heeft dat dan nog niet gedaan. Dus ik ben niet bezig alleen mezelf aan mijn reuma aan te passen, maar ik moet ook voortdurend vechten, om te laten zien aan mijn omgeving, dat zij zich ook aan mijn reuma moeten aanpassen. En dat krijg je, van lang van zijn leven, nooit van elkaar.'

De deelnemster heeft de opdrachten tijdens de cursus als niet behulpzaam, zweverig en ervaren. Ze konden haar niet verder helpen.

'Ik vond het niet, ik vond zelf niet heel echt inspirerend. Ik geloof dat ik van alle bijeenkomsten, dat ik er één heel inspirerend vond. Dat mensen echt op dreef waren en dat je echt het idee had, dat iedereen had geprobeerd daar iets, iets uit te halen. En voor de rest, eh, waren daar een aantal stukken, eh, inhoudelijk waar ik, ja, waar ik gewoon helemaal niets mee kon.'

'Ik vond de piramides echt hopeloos. Ik kon er helemaal niets mee. (...) Ik vond dat werkelijk, een soort hocus pocus. En het, dat is heel gek, want ik ben, eh, niet hier de slimste in huis, maar ik ben zeker niet de domste. Maar de begrippen, die vond ik ontzettend verwarrend werken. En, eh, ik, niet, ze hadden verhelderd moeten zijn en ze deden het tegengestelde. (...) Ik vond ze niet, niet, ik vond ze te zweverig, dat zou ik bijna zeggen. Soort van jaren '70 zweverig. (...) Ik snapte het systeem wel, maar de, de, de link met hoe ze die lagen noemden, de woorden, die ze daarvoor

gebruikten, dat vond ik echt gegoochel. (...) Het was ontzettend abstract, terwijl de basisgedachte erachter, die klopte wel. Alleen de kreten, die daarbij gegeven werden, die vond ik uitermate verwarrend.'

'Maar ik raakte steeds in de war als ze dan steeds de kreten daarbij gebruikten, dan dacht ik: "ho, wacht even, hoe, hoe bedoel je nu ook al weer?"'

'Voor mij was dat inderdaad die verbeeldingsoefeningen. Dat vond ik echt helemaal niets. Ehm, ik snap, dat het voor anderen anders kan zijn. Mij hielpen de verhaaltjes ook niet echt, maar, ik denk, dat dat heel persoonlijk is.'

'Ik denk, dat, als je, in, in, in, zo'n cursus zijn geheel bekijkt, dat de, ehm, dat de poppetjes op zich wel verhelderend zijn, die hadden, denk ik, ook wel wat eerder daar al in naar voren mogen komen als kapstok.'

In verband met de actieplannen wordt in het interview duidelijk dat de deelnemster hoopte grote stappen vooruit te kunnen zetten. De cursus zou voor de deelnemster langer moeten hebben geduurd om daadwerkelijk deze grote stappen te kunnen hebben gezet. Hierbij wordt ook weer de passieve houding van de deelnemster duidelijk.

'En ze hebben wel geprobeerd in, eh, in het doen over te stappen. (...) Door die actieplannen. Maar dat is ja zo kleinschalig en zo, zo beperkt. Ik snap, dat het in het, om het principe uit te leggen van zo'n cursus, dat dat helpend kan zijn. Daarmee snap je wel wat de bedoeling is, maar in praktijk, in de werkelijkheid, ben je niet in staat, om die stappen te gaan zetten, eh, die je echt vooruit moeten helpen. Want dat moet je alleen doen, en dat snap ik ook wel, maar daar heb ik nou nog steeds niemand voor gevonden om mij daarbij te helpen.'

'Maar in grote stappen, waar het werkelijk omdraait, daar kom je in zo'n cursus natuurlijk niet naartoe.'

'Aan de ene kant is regelmatig achter elkaar, dan ga, dan kan je inderdaad wat stappen verzetten. Tegelijkertijd om werkelijk iets te bereiken, zou je 't veel langer moeten doen. Misschien wat minder frequent.'

'En als je de grote stappen zou willen maken, zoals ik dat me eigenlijk had voorgesteld, dan zou je iemand bij wijze van spreken, dan zou je zo'n groep bij wijze van spreken één jaar of anderhalf moeten volgen.'

'En dan kan je daar ook bij wijze van spreken op een gegeven moment pauzes van, van drie maanden, vier maanden tussen hebben. (...) Maar dan, dan denk ik, dat je mensen pas echt vooruit helpt.'

De deelnemster kon echter gedeeltelijk door de groep stimulatie en herkenning ervaren. Echter kon het lotgenotencontact niet erbij helpen om een verandering in de praktijk en in het contact met de sociale omgeving bevorderen. Doordat meerdere groepsleden niet

regelmatig verschijnen, was het voor de deelnemster moeilijk om het contact en vertrouwen op te bouwen.

'Ik zat bij een restgroep. En daar waren er een stuk of, ik denk alles bij 'm elkaar, dat we nog met z'n zessen zouden moeten zijn, maar daarvan heeft, ik heb alle bijeenkomsten gevolgd, en van al mijn andere groepsleden hebben ze zeker twee soms drie keer verzuimd. Dus maakt het ook heel rommelig.'

'Dat maakt het lastig om contact te leggen en dan is zo'n klein groepje ook heel weinig, want je hebt dan weinig verschillende verhalen.'

'Maar de herkenning en af en toe de creatieve oplossingen van elkaar als groepsleden, kan natuurlijk ook heel, heel stimulerend zijn. (...) Want je merkt ook, ehm, dat mensen in zo'n groep soms ook oplossingen; stel dat iemand tegen een probleem aanloopt en ik ben daar ook tegen aangelopen en ik heb daar een oplossing voor gevonden en ik kan hem aanreiken en zij heeft daar wat aan.'

'Dus dat kan soms wel helpend zijn. En, daarin denk ik, sowieso, als groep weet je meer dan één.'

'Ehm, ik denk, dat iedereen op zich, eh, wel positief daarin stapte. Maar af, ja, omdat je soms maar z'n tweeën zat, dan zakt het een beetje in, hè?'

'Want ik denk die dilemma is, waar de cursus denk ik een beetje, ehm, ik denk dat het voor een deel heel behulpzaam was, dat eh, dat je met lotgenoten, ehm, hoewel dat in mijn groepje uitermate restklein groepje was en daar viel de helft ook nog steeds van uit.'

'Daar was zeker genoeg ruimte voor. Maar, eh, de, de, de beperkte groep en het feit, dat we elkaar natuurlijk maar zes keer zagen en omdat het nog al wisselde in samenstelling, maakt dat je toch, eh, ja, ik ben dan toch een beetje voorzichtig. (...) Ik weet wel, dat het kan, maar ik, de mate van vertrouwdheid, die bouw je niet zo snel op.'

'En, het is natuurlijk wel prettig om te snappen, dat je niet de enige bent die tegen dingen aanloopt, maar daarmee is nog niet, ehm, en daarmee kan je jezelf iets sterker voelen. Dat snap ik wel. Dat helpt ook wel. Maar daarmee is je positie in de maatschappij niet veranderd.'

Uit het interview wordt duidelijk dat de deelnemster de cursus niet als toevoeging of hulp voor haar momentele situatie heeft ervaren. Ze hoopte op hulp om haar (nieuwe) rol in de maatschappij (weer) te vinden en ook met het ervaren onbegrip van haar sociale omgeving om te gaan. Ze bleek op zoek te zijn naar hulp en begeleiding om haar kennis uiteindelijk naar de praktijk te kunnen vertalen. Deze verandering zou volgens haar echter meer tijd en begeleiding vragen dan wat ze in de cursus kon vinden. Doordat de cursus haar geen

nieuwe inzichten of kennis opleverde, kan ervan uit worden gegaan dat de deelnemer in toekomst niet expliciet gebruik gaat maken van onderdelen van de cursus.

Appendix E: resterende verhaallijnanalyse van categorie 'verslechtering'

Verhaallijnanalyse van respondent 76

De vrouwelijke respondent stelt zich in het interview als perfectionistisch en actief iemand op die alles probeert en geprobeerd heeft om zo goed mogelijk met haar reumatische klachten te kunnen leven en op deze manier haar autonomie te kunnen houden.

'Ik denk aan mijn eigen, en ik ga actie ondernemen.'

'Ik was overal voor in, want ik wil het beste wat er te halen valt.'

'Want ik wil ook graag in mezelf investeren. Alle nieuwtjes en weetjes wil ik ook graag doen.'

'Ik ben zelf heel ondernemend'

'En ik ben zelf een perfectionist'

'Je wilt zelf ook iets ondernemen om het daadwerkelijk te volbrengen.'

'Ik help wel, want ik wil nog wel de regie hebben.'

Door de belemmeringen van de reumatische aandoening werd ze geconfronteerd met het feit dat ze niet meer alles kan zoals vroeger. Dit botst met haar perfectionisme.

'En op een gegeven moment ben je bekend met de ziekte, en dan kan je weer lopen, dan kan je weer vooruit. Maar dat kan gewoon niet. En dan blijven er dingen liggen. En ik ben zelf een perfectionist, en dan weet ik dat dat niet zo moet. Daar maak ik me dan druk over en dan wordt dat een opeenstapeling. Dan is het een kwestie van de knoop doorhakken en actie ondernemen.'

De cursus Doelbewust! slot aan bij de manier van denken van de respondent. Zelf heeft ze voor de cursus verschillende oefeningen soortgelijk toegepast of over acties nagedacht. Het volgen van de cursus kon helpen hiermee nog bewuster en actiever aan de slag te gaan. Zo bood bijvoorbeeld de groepsverband de benodigde stok achter de deur om actief te worden.

'Ja, daar was ik al wel mee bezig. Maar ik zie het nog eventjes aan, misschien lukt het nog wel.'

'Het heeft mij met mijn neus op de feiten gedrukt omdat je dingen moet gaan doen. Maar ook om dingen waar je ook meteen resultaat op hebt, omdat je het ook mee moet nemen naar de groep. Je moet laten zien wat je gedaan hebt, dat omschrijf je en dat doe je. Dat geeft een goed gevoel. Als het volgens het actieplan goed gaat, dan heb je toch zoiets van 'dat heb ik voor elkaar gekregen en het is gelukt'. En dan heb ik daar een heel fijn gevoel bij dat gelukt is.'

'En de cursus heeft mij een paar puntjes gegeven waarop ik actie wilde gaan ondernemen. Ik denk aan mijn eigen, en ik ga actie ondernemen. (...) Je stelt het allemaal uit, maar deze cursus heeft er wel voor gezorgd om knopen door te hakken.'

Daarnaast bood de cursus voor de respondent de mogelijkheid om onderling ervaringen uit te wisselen en elkaar onderling te steunen.

'En we kregen vragen onderling en oplossingen die we aandragen.'
'En de mensen die hetzelfde ziektebeeld hebben. Daar heb ik heel fijn contact mee gehad. Je kunt vrijuit praten. Dat is heel fijn om dat te ervaren.'
'En dan is het toch fijn om te horen dat er nog genoeg oplossingen zijn'
'Dan sta je er niet alleen voor.'
'Je haalt ook veel uit de groep. Over tips ga je dan ook nadenken.'

Maar ook het rust vinden en stil blijven staan bij problemen of het sorteren van gedachten werd door het volgen van de cursus bevorderd.

'Je hebt even een moment voor jezelf om alles op een rijtje te zetten.'
'Voor de cursus deed ik dat ook wel. Maar als je ergens tegenaan loopt dan denk je wel over een oplossing, maar dat beschouw ik niet als een momentje waarmee ik even voor mezelf ga zitten. Je zoekt elke dag naar oplossingen, naar alles. Dat is een gewoonte geworden. Deze oefening is goed om het aan te houden, maar in principe doe je het elke dag eventjes. Met zo'n cursus viel me dat op dat dat een momentje was dat ik daar even bij stil ging staan.'
'Ik had niet verwacht dat het zoveel bij mij zou doen. Dat je echt terug in jezelf gaat keren en toch dingen die normaal zijn even terug doet naar de nullijn en opnieuw op gaat pakken.'

De respondent betrok echter ook haar familie bij de cursus waardoor ook buiten de cursus positieve veranderingen duidelijk werden.

'Ja, voor dat tweede doel heb ik dat als plan gepakt. Het samen mee helpen en doen. Dat heeft zijn vruchten afgeworpen.'
'Zo heb ik het dus toch bespreekbaar gemaakt thuis. Om ze aan te zetten tot het meehelpen, het samen doen. Dat geeft ook een beetje meer sfeer, ze worden er nu ook in betrokken. Dat ze zeggen dat ik moet maar gaan zitten, dat zij wel gaan koken.'
'Het heeft me wel geholpen om eerder hulp in te roepen, en niet door te blijven modderen en ik zie het wel.'

De professionele begeleiding door de reumaverpleegkundige die tegelijkertijd ook haar eigen reumaverpleegkundige sinds jaren is, heeft de ervaring van de cursus gekenmerkt. Het vertrouwen in en de bekendheid met de reumaverpleegkundige maakte de deelname aan de cursus laagdrempelig. Ook dat de cursus in het ziekenhuis werd gehouden, maakte de cursus betrouwbaar. Hierdoor wordt een veilige sfeer binnen de groep gecreëerd.

'(naam van trainer) was er bij. Dat is mijn steun en toeverlaat, al ruim drie jaar.'

'Dat is wel een rustpuntje, want als er iets is kan ik bellen en dan wordt er iets aan gedaan.'

'Maar je voelt jezelf prettiger bij een verpleegkundige. Want die weet hoe je in elkaar steekt. Het contact is ook prettiger, want die verpleegkundige maakt het je mogelijk om heel makkelijk contact te leggen.'

'Met behulp van (naam van trainer) ook, die alle steun en instanties kan bieden.'

'Want als dat op het (naam van het ziekenhuis) is, dan weet ik in ieder geval dat het zin heeft om er aan te beginnen.'

'Ik moest zorgen dat ik op de been zou blijven. En deze opstap bij de reumatologie is heel fijn, daar is de drempel heel laag.'

Samenvattend kan worden gezegd dat de respondent de cursus als aanvulling en motivatie heeft ervaren. Vóór de cursus was ze gedeeltelijk met soortgelijke oefeningen bezig of had over verschillende aspecten nagedacht die in de cursus naar voren kwamen. Ze kon zich met verschillende elementen van de cursus en met de groep identificeren en op deze manier het best mogelijke voor haar uit de cursus halen. Doordat ze ook buiten de cursus actief veranderingen doorvoerde, ervoer ze ook positieve veranderingen binnen het gezin. Het gezin steunde haar. Door de cursus als mogelijkheid te zien om daadwerkelijk actie te ondernemen heeft de respondent opties voor zich gevonden het leven met reuma met haar eigen persoonlijkheid goed te combineren en weer meer vrijheden te ervaren.