

Reuma: een strijd *met* of een strijd *tegen* het eigen lichaam?

Lichaam-Zelf eenheid en betekenisverlening bij reumapatiënten



**Masterthese psychologie,
richting veiligheid en gezondheid
Universiteit Twente
Enschede, mei 2007**

Anouk van der Heij

**Onder begeleiding van:
Christina Bode en Erik Taal**

Voorwoord

“Een reis van duizend kilometer begint met de eerste stap”

(Lao-Tse, Chinees filosoof, +/- 600 v. C.)

Met dit in het achterhoofd ben ik ruim 1,5 jaar geleden aan de master psychologie begonnen en nu ben ik bezig die laatste stapjes te zetten. Met een rijke mengeling aan gevoelens kijk ik terug op deze boeiende en inspirerende reis waar veel meer bij kwam kijken dan alleen het afronden van een studie. Ik ben blij te kunnen concluderen dat voldoening hierbij de boventoon voert en hiermee op symbolische wijze een beetje afscheid te kunnen nemen van mijn oude Zelf.

Hiervoor wil ik in de eerste plaats mijn ouders bedanken, die altijd achter mij hebben gestaan en er alles aan hebben gedaan om mij in staat te stellen deze wegen te bewandelen. Ditzelfde geldt voor mijn zus met aanhang, bij wie ik altijd veel kwijt kon en die mij ook veel hebben gegeven. Daarnaast wil ik alle vrienden bedanken die me hebben gesteund, oud-collega's die me hebben aangemoedigd die eerste stap te zetten, de Universiteit Twente en alle anderen die me hebben geholpen met hun materiële en immateriële bijdragen.

Een paar namen wil ik hier toch even noemen. Voor alle geïnvesteerde tijd, inspiratie, enthousiasme en kritische feedback wil ik natuurlijk mijn begeleiders Christina Bode en Erik Taal bedanken. Het was me een waar genoegen met jullie samen te werken en van jullie te mogen leren. André Brands, bedankt voor alle hulp en technische ondersteuning. En uiteraard gaat mijn dank uit naar alle patiënten en het personeel van het MST, zonder wie dit onderzoek nooit plaats had kunnen vinden.

Ter completering van het hiernavolgende werk wil ik graag deze niet-wetenschappelijk bevestigde bewering doen, gebaseerd op mijn eigen geheel subjectieve en persoonlijke, maar daardoor niet minder waardevolle ervaring: groei van het Zelf is mogelijk en ja, dit draagt bij aan een grotere zelfwaardering ☺

Anouk van der Heij,
Mei 2007

Inhoudsopgave

Samenvatting / Summary	4
Hoofdstuk 1 Inleiding	5
1.1 Een fenomenologische benadering van ziektebeleving.....	5
1.2 Wat is reuma?.....	6
1.3 Lichaam-Zelf eenheid: lichaamsbeleving.....	7
1.4 Betekenisverlening: ziektecognities.....	9
1.5 Het onderzoek	10
Hoofdstuk 2 Methode	12
2.1 Populatie en selectie.....	12
2.2 Procedure	12
2.3 Meetinstrumenten.....	12
2.4 Data analyse.....	14
Hoofdstuk 3 Resultaten	15
3.1 Response en dropout.....	15
3.2 Respondenten.....	15
3.3 Beantwoording van de onderzoeksvragen en hypothesen.....	16
Hoofdstuk 4 Discussie	22
Referenties	25

Samenvatting / Summary

Doel: Het onderzoeken van de voorspellende waarde van lichaam-Zelf eenheid en de betekenis die aan ziekte wordt toegekend voor de zelfwaardering.

Methode: Het onderzoek is uitgevoerd onder reumapatiënten (64 mannen en 104 vrouwen) in de wachtkamer van een reumapoli. Een vragenlijst is ontwikkeld om lichaam-Zelf eenheid te meten. Betekenisverlening is gemeten met de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL) en voor de zelfwaardering is de Rosenberg self-esteem scale (RSES) gebruikt. Daarnaast zijn demografische en ziektevariabelen in het model opgenomen als controlevariabelen.

Resultaten: De vragenlijst lichaamsbeleving meet twee subschalen (strijd: 6 items en harmonie: 4 items) met elk een goede betrouwbaarheid. Een hiërarchische regressieanalyse laat zien dat psychologische factoren de impact van lichamelijke beperkingen door reuma op de zelfwaardering kunnen mediëren en dat vooral de lichaam-Zelf eenheid hieraan een belangrijke bijdrage levert. Gezamenlijk kunnen de variabelen in het hier voorgestelde model 50% van de variantie in zelfwaardering bij reumapatiënten verklaren.

Conclusie: Lichaam-Zelf eenheid is een belangrijke factor in de zelfevaluatie van een patiënt en is van grotere betekenis voor de zelfwaardering dan de fysieke impact van de aandoening. Herstel van de relatie met het eigen lichaam zou daarom als belangrijke opstap kunnen dienen om het welbevinden van de patiënt te vergroten. Dit is met name van belang bij chronische aandoeningen, waar de oorzaak van de strijd tussen lichaam en Zelf altijd aanwezig zal blijven.

Purpose: To examine the predictive value of body-self unity and the cognitive evaluation of illness on self-esteem.

Methods: The study has been performed among patients with a rheumatic disease and took place in the waiting room of the department of rheumatology at a hospital. An instrument has been developed to measure body-self unity. The Illness Cognition Questionnaire (ICQ) and the Rosenberg self-esteem scale (RSES) have been used to assess the illness and self-evaluation. Demographic and disease variables are the control variables.

Findings: The body experience questionnaire reveals a two factor structure with good reliability. A hierarchical regression analyses shows that psychological factors can mediate bodily impediments of the disease on self-esteem, with the largest contribution of body-self unity. Altogether the variables in the proposed model can predict 50% of the variance in self-esteem for patients with a rheumatic disease.

Conclusion: Body-self unity plays a major role in the self-evaluation of a patient and is of greater importance for the self-esteem than the physical impact of the disease. Re-establishment of the body-self unity can therefore be an important means to improve the patients wellbeing. This can be most helpful in case of a chronic disease, where the cause of a battle between body and self will always be present.

Hoofdstuk 1 Inleiding

Verskillende onderzoeken hebben aangetoond dat de subjectieve gezondheid een betere voorspeller is voor de ervaren kwaliteit van leven dan de objectieve gezondheid (Ryan & Fredrick, 1997; Rumsey & Harcourt, 2003; Hartman et al., 2006) en dat de objectieve gezondheid niet altijd gerelateerd is aan de subjectief ervaren gezondheid (Ryan & Deci, 2001; Bartlett, Piedmont, Bilderback, Matsumoto & Bathon, 2003). In tegenstelling tot wat je zou verwachten, kan een slechtere gezondheid ook positieve gevolgen hebben voor de patiënt (Affleck, Tennen, Croog & Levine, 1987; Sodergren, Hyland, Crawford & Partridge, 2004). Positieve uitkomsten worden vooral genoemd op het vlak van zelfacceptatie en zelfkennis, relaties met anderen en een andere kijk op het leven (Tedeschi & Calhoun, 1996; Linley & Joseph, 2004; Zoellner & Maercker, 2006). Positieve psychologische reacties op ziekte kunnen wederom leiden tot een betere fysieke gezondheid (Kiecolt-Glaser et al., 2002, in Danoff-Burg & Revenson, 2005; Taylor, Kemeny, Reed, Bower & Gruenewald, 2000). De aanwezigheid van een ziekte leidt dus niet direct tot een slechtere subjectieve gezondheid en reacties op ziekte kunnen zowel positief als negatief van aard zijn. Onduidelijk is nog welke factoren deze verschillen in ziektebeleving het beste kunnen verklaren.

1.1 Een fenomenologische benadering van ziektebeleving

Bevindingen uit de fenomenologische benadering, waarin de beleving van het individu centraal staat (Baron, 1985), tonen aan dat de integriteit van het Zelf hierin een belangrijke rol speelt (Charmaz, 1983, 1995; Morse, 1997; Delmar et al., 2005). Het Zelf wordt gevormd door het samenspel tussen lichaam en geest, die in gezonde toestand een eenheid vormen ('lichaam-Zelf eenheid', Bartlett et al., 2003; Chan, Ng, Ho & Chow, 2006). Spanningen hierbinnen worden als onprettig ervaren en kunnen leiden tot een negatieve zelfwaardering (Hudak, Hogg-Johnson, Bombardier, McKeever & Wright, 2004). Spanningen kunnen ontstaan door de komst van een ziekte, waardoor het lichaam verandert en daarmee het evenwicht tussen het lichaam en het Zelf. Om deze spanningen op te heffen, dienen bestaande concepten van het Zelf en het lichaam te worden aangepast aan de nieuwe werkelijkheid, waardoor ruimte ontstaat voor het ontwikkelen van een nieuw Zelf. Volgens Anderson (2002 in Delmar et al., 2005) is het niet de ernst van de ziekte die bepaalt hoe men zich voelt, maar hoe men staat in relatie tot de ziekte, tot het Zelf en het eigen leven. Het bereiken van harmonie is in deze visie bepalend voor het welbevinden in het dagelijks leven en is een vorm van toewerken naar acceptatie.

Betekenisverlening vormt een tweede belangrijke factor bij ziektebeleving (Zika & Chamberlain, 1992; Lee & Poole, 2005). Door emoties om te zetten in woorden, worden affect en cognitie met elkaar geïntegreerd en kan een ervaring verwerkt worden (Linley, 2003; Pennebaker & Chung, 2007). Het begrijpen van de ervaring en het vinden van een verklaring ervoor, kunnen bijdragen aan acceptatie van de veranderingen die ziekte met zich meebrengt (Crossley, 2000; Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). Enerzijds probeert men te begrijpen wat er is gebeurd en hoe het heeft kunnen gebeuren, anderzijds probeert men te begrijpen wat dit betekent voor de toekomst. Hiermee wordt een brug gebouwd tussen het oude en het nieuwe Zelf (Morse, 1997).

Het Zelf duidt op het gevoel van een eigen uniek bestaan (Reber, 1997). Het verwijst naar het ik-gevoel, als degene die handelt en beslist. Tegelijkertijd bevat het een gevoel van het Zelf als object, waarover gedacht kan worden en dat gewaardeerd of niet gewaardeerd wordt (Rogers, 1959 in Gleitman, 1995). Het lichaam vormt een belangrijk deel van het Zelf (Williams, 1973; Edwards, 1998). Gevoelens ten aanzien van het lichaam correleren zowel voor mannen als voor vrouwen met algemene gevoelens over het Zelf (Goldenberg, McCoy, Pyszczynski, Greenberg & Solomon, 2000). Een lage lichaamswaardering kan daardoor leiden tot een lage zelfwaardering (Breakay, 1997; Goldenberg & Shackelford, 2005).

Zelfwaardering heeft betrekking op de gevoelsmatige aspecten van het Zelf en verwijst naar de wijze waarop men het beeld dat men van zichzelf heeft, waardeert (De Wit, Van der Veer & Slot, 1995). Het belang van het behoud van een positieve zelfwaardering is een van de meest ondersteunde vooronderstellingen in de geschiedenis van de psychologie en vormt een onderliggend motief voor veel menselijk gedrag (Graham, 1993; Goldenberg & Shackelford, 2005). Positieve zelfwaardering duidt op een gezonde persoonlijke en sociale identiteit en is een belangrijke maatstaf voor het welbevinden van het individu (Taylor & Brown, 1988, 1994; Hewitt, 2005). Positieve zelfwaardering kan als buffer werken op de ervaren pijn en depressieve symptomen bij patiënten met reumatoïde artritis (Nagyova, Stewart, Macejova, van Dijk & van den Heuvel, 2005) en is geassocieerd met een betere gezondheid bij patiënten met een chronische aandoening (Cott, Gignac & Badley, 1999). Zelfwaardering is direct gerelateerd aan het psychologisch welbevinden bij patiënten met reumatoïde artritis en kan 22% van de variantie hierin verklaren (Krol et al., 1994).

In dit onderzoek wordt gekeken naar de waarde van lichaam-Zelf eenheid en betekenisverlening voor de zelfwaardering van patiënten. Hiervoor wordt een vertaalslag gemaakt van de bevindingen uit de fenomenologische literatuur over ziektebeleving naar operationele begrippen die gekwantificeerd kunnen worden. Het onderzoek wordt uitgevoerd onder mensen met een ingrijpende chronische aandoening: patiënten met een vorm van reuma.

1.2 Wat is reuma?

Reuma is een pijnlijke en invaliderende ziekte die een grote belemmering kan vormen voor het sociale en dagelijkse leven van de patiënt. Uit een peiling van de Nederlandse organisatie voor toegepast natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO, 2006) in samenwerking met het Reumafonds, heeft in Nederland naar schatting één op de vijf mensen boven de 20 last van reumatische klachten. Dit zijn ruim 2,3 miljoen mensen, waarvan twee op de drie vrouw zijn.

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan 100 verschillende aandoeningen die in drie categorieën kunnen worden ingedeeld: ontstekingsreuma, artrose en weke-delen reuma. Artrose is de meest voorkomende vorm van reuma in Nederland (Reumafonds, 2007), waarbij het gewrichtskraakbeen in kwaliteit achteruit gaat en uiteindelijk zelfs kan verdwijnen. Bij ontstekingsreuma vormt het belangrijkste kenmerk de ontstekingen in de gewrichten. Deze kunnen leiden tot zwellingen en vergroeiingen, met functiebeperking als gevolg. Reumatoïde artritis (RA) is hiervan de meest voorkomende vorm en heeft een chronisch en fluctuerend karakter (Potter & Zauszniewski, 2000). Dit betekent dat de symptomen zich manifesteren in perioden van actieve en minder actieve fasen. Bij weke-delen reuma bevinden de klachten zich voornamelijk in de weke delen van het bewegingsapparaat: de spieren, pezen en banden.

Behandeling is hoofdzakelijk gericht op het bestrijden van de pijn, stijfheid en ontstekingen, met als doel de functionaliteit van de patiënt te optimaliseren (Young, 1992; Reumafonds, 2007). Er kan gebruik gemaakt worden van medicatie en oefentherapie en patiënten worden geschoold in het naleven van leefregels die helpen op een verantwoorde manier met het lichaam om te gaan. Daarnaast wordt psychosociale ondersteuning aangeboden in het leren omgaan met reuma en de mogelijke gevolgen ervan (Taal et al., 1992).

1.3 Lichaam-Zelf eenheid: lichaamsbeleving

Het lichaam als partner

Zolang het lichaam gezond is stelt het lichaam ons in staat die dingen te doen die we graag willen doen. Het maakt het mogelijk de wereld om ons heen te verkennen, contact te maken met anderen en activiteiten te ondernemen. Het Zelf vormt de baas over het eigen lichaam en kan er een zekere mate van controle over uitoefenen. Getracht wordt het lichaam te vormen naar eigen maatstaven, door het aannemen van een gezonde levensstijl of door het toepassen van bepaalde hulpmiddelen om beter voor de dag te komen. Het gevoel controle te kunnen hebben over het eigen lichaam geeft ons een gevoel van continuïteit van het lichamelijke Zelf en de mogelijkheid toekomstige acties te plannen en te voorspellen (Kelly & Field, 1996). Door jarenlange ervaring is bekend wat het eigen lichaam wel en niet kan, hoe het eruit ziet en wat bepaalde lichaamssignalen betekenen. Er is vertrouwen in het lichaam, dat veelal onbewust aanwezig is (Thomas, 2000). Iemand kan trots zijn op het lichaam omdat het de belichaming is van wie we zijn (Merleau Ponty, 1962 in Corbin, 2003) en we kunnen plezier ervaren van het lichaam. De relatie tussen het lichaam en het Zelf kan beschouwd worden als die van partners: er wordt geluisterd naar elkaar, er wordt samengewerkt en de eenheid tussen beide leidt tot een eigen identiteit en positieve zelfwaardering (Charmaz, 1983; Hudak et al., 2004).

Het lichaam als tegenstander

Op het moment dat reuma haar intrede doet, geeft het lichaam signalen af die het individu niet herkent en waarvoor een arts nodig is om ze te duiden. Het vertrouwde lichaam is opeens niet meer vertrouwd en men kan zich bedrogen voelen door het eigen lichaam omdat het niet meer reageert als voorheen. Het lichaam lijkt zich te conformeren aan regels en wetten waar men geen controle over heeft, noch bewust van is (Toombs, 1993) terwijl gevoel van controle essentieel is voor het psychologisch welzijn (Folkman & Greer, 2000). Het moment waarop men controle verliest over het eigen lichaam is het moment waarop men zich ziek gaat voelen (Gadow, 1980; Corbin, 2003). Het lichaam vormt nu een belemmering om te doen wat het individu graag zou willen doen; het stelt eisen aan het voedings- en bewegingspatroon en het zorgt voor onaangename sensaties in de vorm van pijn en ander ongemak. Het lichaam vraagt dingen die niet passen bij het (gewenste) zelfbeeld, waardoor er een intern conflict kan ontstaan en het individu zich bewust wordt van het onderscheid tussen lichaam en het Zelf (Kelly & Field, 1996). De vanzelfsprekendheid waarmee het lichaam tot dan toe werd beschouwd is verdwenen, evenals de eenheid die er bestond tussen het lichaam en het Zelf. Bij deze lichaam-Zelf splitsing (Corbin, 2003; Ellis-Hill, Payne & Ward, 2000) kan het lichaam worden ervaren als tegenstander. Het vertrouwen in het lichaam is weg en daarmee het vertrouwen in het Zelf (Charmaz 1983, 1995; Bullington, Nordemar, Nordemar & Sjöström-Flanagan, 2003).

Objectiveren van het lichaam

Objectiveren is het afstand nemen van (een deel van) het lichaam, waarbij het lichaam van buitenaf wordt beschouwd in plaats van het lichaam van binnenuit te ervaren (Daubemier, 2005). Men spreekt dan bijvoorbeeld over ‘het been dat niet mee wil werken’ in plaats van ‘ik krijg mijn been niet omhoog’. Onze cultuur kan objectivering in de hand werken. Er worden ideaalbeelden van het lichaam gepresenteerd die nastrevenswaardig zouden zijn. Het gaat daarbij vooral om uiterlijke kenmerken van het lichaam, als het slank-zijn voor vrouwen en het wasbordje voor mannen (Taleporos & McCabe, 2004). Om te kunnen voldoen aan deze idealen kan het lichaam geobjectiveerd worden, waarbij voorbij wordt gegaan aan de interne lichaamsbeleving. Men identificeert zich dan met de prestaties die bereikt kunnen worden met het lichaam (Morse & Mitcham, 1998). Hongergevoel wordt bijvoorbeeld genegeerd vanuit het streven slank te zijn, of men negeert de pijn in de knie om een bepaalde fysieke prestatie neer te kunnen zetten, een fenomeen dat bekend is onder topsporters (Sparkes, 2004).

Objectiveren van het lichaam komt ook voor bij patiënten en kan een zelfbeschermende functie hebben (Gadow, 1980; Goldenberg & Shackelford, 2005; Osborn & Smith, 2006). Een onverdraaglijke pijn of een onaangenaam uitziend lichaamsdeel kan geweerd worden uit het zelfbeeld (Morse & Mitcham, 1998). Men wil zich dan niet met het lichaam identificeren omdat het niet past binnen het eigen ideaal. Erkenning van het betreffende lichaamsdeel zou een negatief effect hebben op de zelfwaardering, terwijl het afstand nemen van dat deel een zelfbeschermend effect heeft (Goldenberg et al., 2000). Objectivering kan op deze wijze een strategie zijn in het omgaan met oncontroleerbare pijn en uiterlijke veranderingen bij reuma.

Verschillende studies pleiten echter voor herstel van de eenheid tussen lichaam en het Zelf (Crossley, 2000; Wilde, 2003; Delmar et al., 2005), waardoor aanpassen aan reuma een strijd wordt *met* de ziekte, in plaats van een strijd *tegen* de ziekte (Charmaz, 1983, 1995; Mathieson & Stam, 1995; Morse, 1997). Zolang de reuma en het aangedane lichaam(sdeel) niet geïntegreerd worden in het Zelf, worden ze niet verwerkt en komt men niet tot een nieuw Zelf. De pijn of beperking wordt geassocieerd met iets negatiefs en wijst men af. Hiermee wijst men echter een deel van het Zelf af en blijft het een gevecht tegen het Zelf (Osborn & Smith, 2006). Bij herstel van de eenheid wordt het lichaam weer gezien als een betekenisvolle ervaring: de wereld wordt begrepen en ervaren via het lichaam. Het lichaam wordt dan gezien als informant en daarmee ontstaat er weer vertrouwen in het lichaam (Wilde, 2003).

Verskil in impact bij acute versus chronische ziekte

Bij een acute ziekte wordt de aandoening gezien als de vijand die overwonnen moet worden en uit het lichaam moet worden verdreven, met als doel herstel van het oude Zelf. Iemand met een gebroken arm zal op het moment dat het gips eraf gaat en de arm hersteld is, de draad weer op kunnen pakken, daar waar hij gebleven was. Bij een chronische ziekte als reuma zal men nooit terug kunnen keren naar de oude situatie en kan de aandoening niet zuiver worden gezien als externe dreiging waartegen gestreden dient te worden. Reuma is onderdeel van het Zelf geworden en de uitdaging bestaat daarin om het Zelf te helen, in aanwezigheid van de ziekte (Charmaz, 1995). Genezing is hierbij geen realistisch doel. Behoud van de integriteit van het Zelf, bij voortdurende verandering van het Zelf en permanente verstoring in het dagelijkse leven, daarentegen wel (Ellis-Hill et al., 2000; Delmar et al., 2005; Telford, Kralik & Koch, 2006).

Vragenlijst lichaamsbeleving

Om een indicatie te kunnen geven van het belang van de lichaam-Zelf eenheid voor de zelfwaardering, moet het concept geoperationaliseerd worden. Tot op heden zijn er slechts weinig instrumenten bekend die de lichaam-Zelf eenheid meten. In een onderzoek naar de tevredenheid onder patiënten met de uitkomsten van een handoperatie is de lichaam-Zelf eenheid gekwantificeerd met de Embodiment profile (Hudak et al., 2004). De resultaten waren positief: lichaam-Zelf eenheid kon in dit onderzoek 84% van de variantie in de tevredenheid verklaren. Dit instrument is echter specifiek gericht op de integratie van de hand in het zelfbeeld en is daarom niet geschikt voor het meten van de relatie van het Zelf met het gehele lichaam. Een andere poging om de lichaam-Zelf eenheid in kaart te brengen is beschreven door Goldenberg en Shackelford (Body-self integration scale, 2005). Met behulp van een single-item schaal kan de respondent aangeven hoe hij de relatie tussen het Zelf en het eigen lichaam ervaart, gerepresenteerd door twee cirkels die in meer of mindere mate overlap met elkaar vertonen. Er is weinig bekend over de psychometrische eigenschappen van dit instrument en na een kleine pilot onder betrokkenen bleek het instrument te ambigu voor gebruik. Er is daarom gekozen voor het ontwikkelen van een nieuwe vragenlijst, gebaseerd op de bevindingen uit de fenomenologische literatuur. Een nadere beschrijving van deze vragenlijst volgt in de Hoofdstukken 2 en 3.

1.4 Betekenisverlening: ziektecognities

De Mönnink (1999) stelt dat de mens in verschillende werkelijkheden leeft: de feitelijke (objectiveerbare) werkelijkheid en daarnaast de subjectieve werkelijkheid, de betekenis die het individu toekent aan de feiten¹ ('primaire en secundaire realiteiten', Watzlawick, 1978 in Affleck & Tennen, 1996). Deze beide werkelijkheden komen samen in het Zelf, en zijn van invloed op hoe het individu de externe wereld en het eigen lichaam ervaart.

Voor het individu kan reuma verschillende betekenissen hebben. Stijfheid in de gewrichten betekent niet alleen dat men het werk dat men graag deed niet meer op kan brengen en de sport waar men voldoening uit haalde, niet meer kan beoefenen. Het kan ook betekenen: verlies van de maatschappelijke rol die men vervulde, verlies van collega's, geen gelijkwaardige partner meer kunnen zijn en niet meer kunnen voldoen aan de verwachtingen die men van je had en die men van zichzelf had. Chronische pijn is niet alleen een onaangename sensatie, het kan ook een belemmering zijn waardoor men zich niet op een gesprek kan concentreren, minder van een ontspannende activiteit kan genieten en altijd vermoeid of snel geïrriteerd is. Het is daarom een verlies van vrijheid om ongestoord die dingen te kunnen doen die men graag zou willen doen (Toombs, 1993). Reuma kan op deze wijze leiden tot een gevoel van hulpeloosheid, de eerste van de drie ziektecognities die door Evers et al. (2001) worden onderscheiden.

Een tweede ziektecognitie, beschreven door Evers et al. (2001), is acceptatie. Hierbij erkent de patiënt dat hij chronisch ziek is en ziet in dat het nodig is zich aan te passen aan het onvoorspelbare en oncontroleerbare karakter van reuma. Tegelijkertijd ziet hij mogelijkheden om te gaan met de consequenties en de beperkingen die reuma met zich meebrengt en probeert hier zo goed mogelijk mee te leven.

¹ De Mönnink beschrijft in zijn boek (1999) nog een derde werkelijkheid: die op bestaansniveau. In de ogen van de auteur vertoont deze grote overlap met het tweede niveau van betekenisverlening en wordt daarom hier buiten beschouwing gelaten.

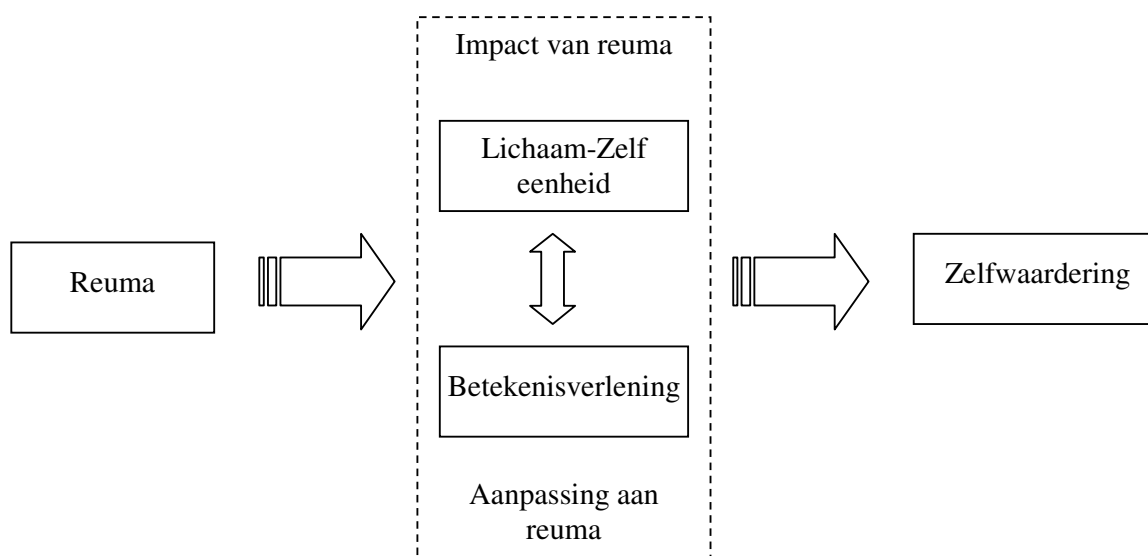
Mensen kunnen ook positieve betekenis vinden in de ziekte. Men heeft bijvoorbeeld geleerd om meer van het moment te genieten, waar vooral de eigen kwaliteiten liggen of men heeft ervaren hoe waardevol vriendschappen kunnen zijn. Het vinden van positieve betekenis in ziekte (disease benefits) is de derde ziektecognitie die door Evers et al. (2001) wordt onderscheiden en kan zowel de psychische als de fysieke gezondheid beschermen (Affleck & Tennen, 1996; Taylor et al., 2000; Groarke, Curtis, Coughlan & Gsel, 2004). Zo bleken waargenomen voordelen op het gebied van interpersoonlijke relaties bij reumapatiënten een significante voorspeller voor de fysieke gezondheid een jaar later (Danoff-Burg & Revenson, 2005). Daarnaast kan het vinden van positieve betekenis helpen bij acceptatie van lichamelijke beperkingen (Dunn & Dougherty, 2005) en geeft het een hervonden gevoel van controle (Delmar et al., 2006; Skaggs & Barron, 2006).

Positieve betekenis vinden is een vorm van transcendentie en kan lijden draaglijk maken (Morse, 1997). Voor overlevenden van het concentratiekamp in de tweede Wereldoorlog, was het vinden van betekenis een belangrijke overlevingsstrategie (Frankl, 1984 in Skaggs & Barron, 2006) en bij mensen met een levensbedreigende ziekte bleek het een sterke voorspeller voor het subjectief welbevinden (Fife, 1994; Coward, 1996). Transcendentie in deze context is gerelateerd aan het overstijgen van de dagelijkse ziekte-ervaring door er een diepere betekenis in te zien, waardoor de ervaring zin krijgt. Transcendentie duidt op een proces van innerlijke groei, met als resultaat een verruimd bewustzijn, grotere verbondenheid met anderen en meer inzicht in het Zelf en het eigen leven (Charmaz, 1995; Neill, 2002).

1.5 Het onderzoek

Conceptueel model

Volgens de bevindingen uit de fenomenologische literatuur kan er op het moment dat reuma zich voordoet een splitsing optreden tussen lichaam en het Zelf, wat als onprettig wordt ervaren en tot een lagere zelfwaardering kan leiden. Herstel van deze eenheid is in deze visie noodzakelijk voor een positieve zelfwaardering en zal naar verwachting samenhangen met de betekenis die aan de ziekte wordt toegekend. Figuur 1.1 geeft dit proces schematisch weer.



Figuur 1.1 Lichaam-Zelf eenheid en betekenisverlening als voorspellers van de zelfwaardering bij reumapatiënten

Vraagstellingen, verwachtingen en hypothesen

Omdat longitudinaal onderzoek in het tijdsbestek van dit afstudeerproject niet realiseerbaar is, kan enkel worden gekeken naar de correlaties tussen de verschillende concepten en zal een regressieanalyse uitwijzen of het model enige voorspellende waarde heeft. De volgende vraagstellingen en hypothesen zijn onderzocht:

Vraagstelling 1. *Is de voor dit onderzoek ontwikkelde vragenlijst over lichaamsbeleving een geschikt instrument om de lichaam-Zelf eenheid te meten?*

Vraagstelling 2. *Hoe hangen lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities samen met de zelfwaardering?*

De verwachting is dat de ziektecognities acceptatie en disease benefits positief samenhangen met de zelfwaardering, terwijl hulpeloosheid gepaard zal gaan met een lagere zelfwaardering. Daarnaast wordt verwacht dat een grotere lichaam-Zelf eenheid samenhangt met een grotere zelfwaardering. Op grond van deze verwachtingen zijn de volgende hypothesen geformuleerd:

- Hypothese 1 Hulpeloosheid correleert negatief met zelfwaardering
- Hypothese 2 Acceptatie correleert positief met zelfwaardering
- Hypothese 3 Disease benefits correleert positief met zelfwaardering
- Hypothese 4 Lichaam-Zelf eenheid correleert positief met zelfwaardering

Vraagstelling 3. *Hoe hangen lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities met elkaar samen?*

Een grotere lichaam-Zelf eenheid zal naar verwachting positief samenhangen met acceptatie en/of het vinden van positieve betekenis in de ziekte, terwijl een grotere splitsing van lichaam en Zelf gepaard zal gaan met een gevoel van hulpeloosheid. Dit leidt tot de volgende hypothesen:

- Hypothese 5. Lichaam-Zelf eenheid correleert positief met acceptatie en disease benefits
- Hypothese 6. Lichaam-Zelf eenheid correleert negatief met hulpeloosheid

Vraagstelling 4. *Wat is de voorspellende waarde van de lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities voor de zelfwaardering?*

Hoofdstuk 2 Methode

2.1 Populatie en selectie

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten van de reumapoli in het Medisch Spectrum Twente (MST) te Enschede. Via mondelinge en schriftelijke informatie, uitgereikt in de wachtkamer voorafgaand aan het consult, is de patiënt geïnformeerd over het onderzoek en gevraagd deel te nemen. Op deze wijze zijn alle patiënten die in de periode van 12 t/m 28 februari 2007 een afspraak hadden met een reumatoloog, benaderd. Er waren geen exclusiecriteria.

2.2 Procedure

Het onderzoek kon aansluiten bij een samenwerkingsproject van het MST en de Universiteit Twente voor het opzetten van een database over de fysieke en psychische toestand van de patiënt. De metingen zijn in digitale vorm afgenomen via het ROMA-systeem², waarbij de patiënt zelf antwoord kan geven op de vragen door het gewenste antwoordalternatief op het scherm aan te raken. Eventuele fysieke beperkingen van de patiënt zijn hiermee zoveel mogelijk ondervangen. Indien de patiënt tussentijds werd opgeroepen door de reumatoloog, is het onderzoek stopgezet en zo mogelijk na het artsbezoek voortgezet. De onderzoeker was aanwezig om de patiënt te ondersteunen bij eventuele vragen of moeilijkheden.

2.3 Meetinstrumenten

Er zijn drie groepen variabelen gemeten: demografische variabelen, ziekte gerelateerde variabelen en psychologische variabelen. Hieronder wordt per groep aangegeven welke metingen zijn verricht.

Demografische variabelen

Voor de basisgegevens is de patiënt gevraagd de leeftijd, de burgerlijke staat, het geslacht en het opleidingsniveau aan te geven. Het opleidingsniveau is onderverdeeld in acht categorieën, variërend van geen opleiding (0) tot wetenschappelijk onderwijs (8). Ten aanzien van de burgerlijke staat is een tweedeling gemaakt tussen alleenstaand of samenwonend.

Ziektegerelateerde variabelen

Ter controle voor een directe invloed van reuma op de zelfwaardering zijn type aandoening, ziekteduur, ervaren pijn in de afgelopen week en de ervaren functionele beperking gemeten. Voor type aandoening konden de patiënten op een lijst met twaalf vormen van reuma aangeven waar ze last van hebben; daarnaast waren er de opties 'andere reumatische aandoening' en 'weet ik niet'. Op basis van hun antwoorden zijn de patiënten ingedeeld in vier categorieën: 'perifere artritis' (1), 'degeneratieve aandoening' (2), 'anders' (3) of 'weet ik niet' (4). Patiënten die meerdere opties hadden ingevuld (comorbiditeit, n=20) zijn ingedeeld in de categorie van de meest ernstige aandoening.

² Reumatologie Online Monitoring Applicatie (Brands, 2006). Data entry systeem met behulp van touchscreens, voor toepassing in ziekenhuizen en bij gebruik van wetenschappelijk onderzoek.

De ervaren pijn is een single-item waarbij op een schaal van 0 ('helemaal geen pijn') tot 10 ('ondraaglijke pijn') kon worden aangegeven hoeveel pijn men in de afgelopen week had ten gevolge van de aandoening. De ervaren functionele beperking is gemeten met de korte versie van de Health Assessment Questionnaire (HAQ, Fries, Spitz, Kraines & Holman, 1980). Dit is een veelgebruikt en goed gevalideerd instrument waarbij de patiënt kan aangeven hoeveel hinder hij in de afgelopen week heeft ondervonden ten gevolge van de aandoening op het gebied van de eigen verzorging en andere dagelijkse activiteiten. De patiënt kan antwoord geven variërend van 'zonder enige moeite' (0) tot 'onmogelijk uit te voeren' (3), op basis waarvan de disability index (HAQ-DI) wordt berekend met een waarde tussen nul en drie.

Psychologische variabelen

Betekenisverlening. Voor het meten van de betekenis die patiënten toekennen aan hun aandoening is gebruik gemaakt van de Ziekte Cognitie Lijst (Evers et al., 2001). Deze vragenlijst is ontwikkeld om betekenisverlening bij chronisch zieken na te gaan en blijkt een valide en goede voorspeller voor de fysieke en psychologische gezondheid en voor veranderingen in kwaliteit van leven van patiënten (Evers et al., 2001; Viane et al., 2003; Hartman et al., 2006). De vragenlijst bevat de volgende drie subschalen met elk 6 items: 'hulpeloosheid' ("Door mijn ziekte mis ik de dingen die ik het liefst doe"), 'acceptatie' ("Ik heb met de ziekte leren leven") en 'disease benefits' ("Het omgaan met mijn ziekte heeft me sterker gemaakt"). Patiënten kunnen op een vier-punts Likertschaal aangeven in hoeverre ze het met de uitspraken eens zijn ('niet, een beetje, in sterke mate, helemaal'). De items worden gescoord van een tot vier; per subschaal is de somscore de totaalscore. De betrouwbaarheid van de drie subschalen in dit onderzoek was goed, met alfa-coëfficiënten van .86 voor hulpeloosheid, .88 voor acceptatie en .82 voor disease benefits (N = 164).

Lichaam – Zelf eenheid. Een vragenlijst is ontwikkeld op basis van de bevindingen uit de fenomenologische literatuur. De vragenlijst bevat uitspraken die weergeven of het lichaam als partner ("Mijn lichaam laat mij weten wat goed voor mij is") of als tegenstander wordt ervaren ("Mijn lichaam is mij tot last"). Ontkennende formuleringen en dubbele ontkenningen zijn zoveel mogelijk vermeden om de items zo helder en eenduidig mogelijk te maken (Helbing, 1982). De items zijn zodanig geformuleerd dat er geen gradaties van intensiteit of frequentie in staan; deze kan de respondent kenbaar maken door te scoren op de vierpunts Likertschaal van 1 ('helemaal oneens') tot 4 ('helemaal eens'). De vragen zijn algemeen geformuleerd, zodat de lijst ook geschikt is voor afname bij patiënten met een andere aandoening.

Om een eerste indruk van de betrouwbaarheid van de vragenlijst te krijgen is een pilot afgenomen onder 35 willekeurige respondenten, waarvan drie personen bekend waren met reuma en tien personen een andere lichamelijke klacht vermeldden. Het aantal mannen en vrouwen was gelijkelijk verdeeld en de leeftijd varieerde van 14 tot 86 jaar (M 38,32, SD 13,58). Cronbach's alpha was .76 bij 10 items. Na grotendeels factoranalyse zijn twee items uit de lijst verwijderd omdat ze niet sterk laadden. Twee formuleringen zijn aangepast omdat ze door de respondenten niet goed begrepen werden en twee nieuwe items zijn toegevoegd zodat de definitieve vragenlijst 12 items bevatte. De psychometrische eigenschappen van deze vragenlijst worden besproken in Hoofdstuk 3.

Zelfwaardering. Er is gekozen voor een meetinstrument dat globale zelfwaardering meet (“Ik vind dat ik een aantal goede kwaliteiten heb”) en niet is gericht op specifieke kenmerken als uiterlijk of prestaties. De Rosenberg Self Esteem Scale (RSES, Rosenberg, 1965) is het meest gebruikte instrument voor het meten van globale zelfwaardering en heeft een goede betrouwbaarheid (Sheasby, Barlow, Cullen & Wright, 2000; Schmitt & Allik, 2005). De vragenlijst is kort en daarmee geschikt voor gebruik, zonder de patiënt teveel te belasten. De met de RSES gemeten zelfwaardering drukt uit hoe tevreden iemand in het algemeen is over zichzelf. De vragenlijst bestaat uit tien items, waarvan vijf positief en vijf negatief zijn geformuleerd. De antwoorden kunnen gescoord worden op een vierpunts Likertschaal, van 1 (‘helemaal oneens’) tot 4 (‘helemaal eens’). De totaalscore ligt tussen 10 en 40, waarbij een hogere score duidt op een hogere zelfwaardering. Cronbach’s alpha in dit onderzoek was .84 (N=166).

2.4 Data analyse

De steekproef wordt beschreven aan de hand van de response en dropout tijdens het onderzoek en de demografische en ziektevariabelen die de respondenten kenmerken. Met de Mann-Whitney en de Kruskal-Wallis toets is getoetst of er verschillen zijn in zelfwaardering op basis van geslacht, burgerlijke staat of type aandoening. Een correlatieanalyse (Spearman’s rho) toont de individuele relaties van de variabelen met de zelfwaardering en tussen de variabelen onderling. Met behulp van een hiërarchische meervoudige regressieanalyse wordt het relatieve belang van elke groep variabelen voor de zelfwaardering onderscheiden. Een extra analyse is uitgevoerd om de unieke bijdragen van de ziektecognities en de lichaam-Zelf eenheid afzonderlijk te onderzoeken. De gegevens zijn geanalyseerd met de statistische software SPSS versie 12.0.1 voor Windows.

Hoofdstuk 3 Resultaten

3.1 Response en dropout

Van de 308 patiënten die zijn benaderd voor het onderzoek, hebben 224 mensen deelgenomen (response 72.7%). Van deze groep hebben 168 mensen de vragenlijsten afgerond (dropout 25%). Er zijn geen redenen aan te nemen dat de respondenten verschillen van de mensen die niet hebben deelgenomen of van de mensen die het onderzoek niet hebben afgerond. Tabel 3.1 geeft een overzicht van de response en de dropout.

Tabel 3.1 Overzicht response en dropout

Response	N	%	Dropout	N	%
Aantal kandidaten	308	100	Aantal deelnemers	224	100
Reden geen deelname			Reden niet afmaken		
<i>Geen zin</i>	40	13.0	<i>Geen zin meer</i>	12	5.4
<i>Geen tijd</i>	16	5.2	<i>Geen tijd meer</i>	25	11.2
<i>Niet in staat</i> ¹	23	7.5	<i>Te moeilijk</i> ¹	13	5.8
<i>Anders</i> ²	5	1.6	<i>Anders</i> ³	6	2.7
Totaal geen deelname	84	27.3	Totaal dropout	56	25.0
Totaal response	224	72.7	Steekproefgrootte	168	75.0

¹ Patiënt kon het niet lezen, had onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal of was te ziek / moe.

² Patiënt had geen ponskaartje bij zich of vond computers te eng.

³ Geen computer vrij of onbekend

3.2 Respondenten

De meerderheid van de patiënten was vrouw (n=104), gehuwd of samenwonend en had een lager tot middelbaar opleidingsniveau (Tabel 3.2). De leeftijd varieerde van 12 tot 84 jaar, met een gemiddelde van 54.18 (SD 14.53). Bij type aandoening vormde perifere artritis de grootste groep (n=72), gevolgd door 'anders' (n=41). De gemiddelde ziekteduur bedroeg 10.87 met een grote spreiding van 0 tot 67 jaar. De ervaren functionele beperking uitgedrukt in HAQ-DI was gemiddeld .94 (SD .74) en voor de ervaren pijn in de afgelopen week werd een gemiddelde van 5.01 (SD 2.76) gevonden, met een range van 0 tot 10.

Tabel 3.2 Demografische gegevens en ziektekenmerken respondenten

	n	%	M (SD)	Range
Demografische gegevens				
Geslacht				
<i>M</i>	64	38.1		
<i>V</i>	104	61.9		
Leeftijd (<i>in jaren</i>)			54.18 (14.53)	12 - 84
Burgerlijke staat				
<i>Alleen</i>	38	22.6		
<i>Samen</i>	130	77.4		
Opleidingsniveau ¹				
<i>Lager</i>	68	40.5		
<i>Middelbaar</i>	73	43.4		
<i>Hoger</i>	27	16.1		
Ziektekenmerken				
Type aandoening ²				
<i>Perifere artritis</i>	72	42.9		
<i>Degeneratieve aandoening</i>	19	11.3		
<i>Anders</i>	41	24.4		
<i>Weet het niet</i>	36	21.4		
Ziekte duur (<i>in jaren</i>)			10.87 (12.19)	0 - 67
Functionele beperking	162	96.4	.94 (.74)	0 - 3
Pijn			5.01 (2.76)	0 - 10

N=168

¹ Hoogst afgeronde opleiding:

Lager: Geen opleiding, basisonderwijs of lager beroepsonderwijs

Middelbaar: MAVO, HAVO, VWO en middelbaar beroepsonderwijs

Hoger: HBO en WO

² *Perifere artritis*: reumatoïde artritis en artritis psoriatica*Degeneratieve aandoening*: Artrose*Anders*: SLE, fibromyalgie, sclerodermie, syndroom van Reiter, jicht, lage rugpijn, tendinitis/bursitis, osteoporose, ziekte van Bechterew, andere reumatische aandoening*Weet het niet*: weet de medische term niet of wacht nog op diagnose

3.3 Beantwoording van de onderzoeksvragen en hypothesen

Aan de hand van de in Hoofdstuk 1 geformuleerde vraagstellingen en hypothesen worden hieronder de resultaten besproken. Met de Kolmogorov-Smirnov en de Shapiro-Wilks toets is gekeken of de psychologische variabelen normaal verdeeld zijn. Met $p < .01$ is dit weerlegd, zodat de analyses met nonparametrische tests zijn uitgevoerd.

Vraagstelling 1. *Is de voor dit onderzoek ontwikkelde vragenlijst over lichaamsbeleving een geschikt instrument om lichaam-Zelf eenheid te meten?*

Een geroteerde principale componenten factoranalyse is uitgevoerd om te toetsen of het instrument een unidimensioneel construct meet. De scree-test en de eigenwaarde groter dan één geven aan dat twee subschalen onderscheiden kunnen worden, die 37.14% respectievelijk 19.32% van de variantie kunnen verklaren. Twee items zijn niet meegenomen in de analyse omdat ze op beide factoren sterk ($>.5$) laden. Tabel 3.3 geeft de items van de twee subschalen met de geroteerde factorladingen, eigenwaarden, de betrouwbaarheid en de varianties weer.

Tabel 3.3 Geroteerde principale componenten factoranalyse (Varimax), Cronbach's alpha, verklaarde variantie en eigenwaarden van de vragenlijst lichaamsbeleving.

Items	Strijd	Harmonie
c Mijn lichaam is mij tot last	.76	-.10
d Het voelt alsof mijn lichaam niet van mij is	.80	-.09
e Ik voel me niet heel	.72	-.04
h Mijn lichaam is onvoorspelbaar	.62	.12
i Ik voel me verraden door mijn lichaam	.78	-.13
j Ik zou graag een ander lichaam willen	.75	-.05
b Ik denk na over wat goed is voor mijn lichaam	.05	.68
g Mijn lichaam laat mij weten wat goed voor mij is	.09	.79
k Ik voel mijn lichaam goed aan	-.02	.82
l Mijn lichaam voelt vertrouwd	-.29	.71
<i>Weggelaten:</i>		
a Ik voel me thuis in mijn lichaam	-.51	.52
f Ik ben tevreden met mijn lichaam	-.57	.50
Cronbach's alpha	.84	.76
Verklaarde variantie (%)	37.14	19.32
Eigenwaarden	4.46	2.32

N=167

De eerste subschaal ('strijd', 6 items) bevat items die tekenend zijn voor een splitsing tussen lichaam en Zelf en kan gezien worden als de mate waarin het lichaam als tegenstander wordt ervaren. De tweede subschaal ('harmonie', 4 items) beslaat items die kenmerkend zijn voor eenheid en geeft een indicatie van de mate waarin het lichaam als partner wordt gezien. Van beide subschalen zijn de somscores gebruikt als uitkomstmaat.

Gezien de goede betrouwbaarheid van de beide subschalen en het lage aantal items, waardoor het instrument makkelijk is in gebruik, vormt de vragenlijst lichaamsbeleving een geschikt instrument om de lichaam-Zelf eenheid te meten. De resultaten komen overeen met de verwachtingen, wat een indicatie is voor een goede validiteit. Vraagstelling 1 is hiermee beantwoord; vraagstellingen 2 en 3 worden in het hierna volgende gedeelte gezamenlijk besproken.

Vraagstelling 2. *Hoe hangen lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities samen met de zelfwaardering?*

Vraagstelling 3. *Hoe hangen lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities met elkaar samen?*

Om te controleren voor verschillen in zelfwaardering op basis van geslacht en burgerlijke staat is een Mann-Whitney toets uitgevoerd. Voor verschillen op basis van type aandoening is gecontroleerd met een Kruskal-Wallis toets. Geen van deze variabelen bleek onderscheidend voor de zelfwaardering ($p < .01$). Dezelfde toetsen zijn uitgevoerd ter controle voor verschillen in lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities. Alleen voor strijd was een verschil zichtbaar op basis van geslacht ($Z = -3.09$, $p < .01$), waarbij vrouwen aangeven meer strijd te ervaren ($M = 13.48$, $SD = 4.93$) dan mannen ($M = 11.06$, $SD = 4.02$). Dit verschil kan teruggevoerd worden op het verschil in ervaren functionele beperking waarbij vrouwen gemiddeld .52 hoger scoren dan mannen ($t = -4.62$, $p < .01$).

Spearman's rho is berekend om de samenhang van de afzonderlijke variabelen met zelfwaardering te onderzoeken. Tabel 3.4 laat de rangordecoëfficiënten van de demografische variabelen en de ziektekenmerken met de psychologische variabelen zien.

Tabel 3.4 Correlaties (Spearman's rho) van de psychologische variabelen met leeftijd, opleidingsniveau, ziekteduur, functionele beperking en ervaren pijn

	Leeftijd	Opleiding	Ziekteduur	Functionele beperking	Pijn
Ziektecognities					
<i>Hulpeloosheid</i>	.01	-.24**	.19	.59***	.51***
<i>Acceptatie</i>	-.05	.03	.16	-.16	-.31***
<i>Disease benefits</i>	.08	-.04	.26***	.18	-.05
Lichaamsbeleving					
<i>Strijd</i>	.03	-.25**	.27**	.55***	.47***
<i>Harmonie</i>	.08	.05	-.14	-.13	-.18
Zelfwaardering	-.06	.20**	-.16	-.43***	-.35***

N=158 - 166

** p < .01 (tweezijdig)

*** p < .001 (tweezijdig)

In Tabel 3.4 is te zien dat de functionele beperking en de ervaren pijn negatief samenhangen met de zelfwaardering (-.43 en -.35) en sterk positief correleren met zowel hulpeloosheid (.59 en .51) als met de subschaal strijd van de lichaamsbeleving (.55 en .47). Alleen de ervaren pijn correleert negatief met acceptatie (-.31) en ziekteduur correleert matig positief met zowel disease benefits als met strijd. Het opleidingsniveau vertoont een kleine negatieve samenhang met hulpeloosheid en met strijd en een vergelijkbare positieve samenhang met de zelfwaardering. Er zijn geen relaties gevonden met leeftijd en opvallend is dat geen van de controlevariabelen correleert met harmonie. Tabel 3.5 geeft de gemiddelde waarden, de standaard deviaties en de onderlinge correlaties van de psychologische variabelen weer.

Tabel 3.5 Gemiddelde waarden, standaard deviaties en de onderlinge correlaties (Spearman's rho) van de psychologische variabelen

	M (SD)	Acceptatie	Disease benefits	Strijd	Harmonie	Zelfwaardering
Ziektecognities						
<i>Hulpeloosheid</i>	12.33 (4.51)	-.28***	.08	.62***	-.20**	-.51***
<i>Acceptatie</i>	15.41 (4.76)	-	.52***	-.31***	.31***	.39***
<i>Disease benefits</i>	13.63 (4.47)	-	-	.03	.22**	.07
Lichaamsbeleving						
<i>Strijd</i>	12.53 (4.71)	-	-	-	-.35***	-.62***
<i>Harmonie</i>	12.92 (2.43)	-	-	-	-	.42***
Zelfwaardering	32.89 (5.87)	-	-	-	-	-

N=164-166

** p < .01 (tweezijdig)

*** p < .001 (tweezijdig)

Tabel 3.5 laat zien dat de zelfwaardering sterk negatief correleert met zowel de subschaal strijd van de lichaamsbeleving (-.62) als met hulpeloosheid (-.51). Een positief verband is gevonden tussen zelfwaardering en harmonie (.42) en tussen zelfwaardering en acceptatie (.39). Harmonie correleert matig positief met acceptatie en disease benefits en matig negatief met hulpeloosheid en strijd. Strijd correleert sterk positief met hulpeloosheid (.62) en in mindere mate negatief met acceptatie. Acceptatie tenslotte, correleert sterk positief met disease benefits (.52) en matig negatief met hulpeloosheid.

Hieronder staan de hypothesen zoals geformuleerd bij de verwachtingen in Hoofdstuk 1. De resultaten van de correlatieanalyse laten zien dat hypothese 1 en 2 bevestigd kunnen worden, waarbij de relatie van zelfwaardering met hulpeloosheid sterker is (-.51) dan die met acceptatie (.39). De verwachte relatie tussen disease benefits en zelfwaardering is in dit onderzoek niet gevonden; hypothese 3 kan daarom niet bevestigd worden. De verwachte relatie tussen lichaam-Zelf eenheid en de zelfwaardering is wel gevonden: de subschaal harmonie (meer lichaam-Zelf eenheid) correleert positief met zelfwaardering (.42), terwijl de subschaal strijd (minder lichaam-Zelf eenheid) een negatief verband met de zelfwaardering laat zien (-.62). Eveneens zijn de gevonden relaties tussen lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities conform de verwachtingen, zodat de hypothesen 4, 5 en 6 bevestigd kunnen worden.

Hypothese 1	Hulpeloosheid correleert negatief met zelfwaardering
Hypothese 2	Acceptatie correleert positief met zelfwaardering
Hypothese 3	Disease benefits correleert positief met zelfwaardering
Hypothese 4	Lichaam-Zelf eenheid correleert positief met zelfwaardering
Hypothese 5.	Lichaam-Zelf eenheid correleert positief met acceptatie en disease benefits
Hypothese 6.	Lichaam-Zelf eenheid correleert negatief met hulpeloosheid

Vraagstelling 4. *Wat is de voorspellende waarde van de lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities voor de zelfwaardering?*

Een hiërarchische regressieanalyse is uitgevoerd om het relatieve belang van elke groep variabelen te bepalen. De resultaten hiervan zijn weergegeven in Tabel 3.6. In het eerste model vormen de demografische variabelen (geslacht, burgerlijke staat, opleiding en leeftijd) de predictoren. In model twee worden hier de ziektekenmerken (ziekteduur, functionele beperking en ervaren pijn) aan toegevoegd en in model drie zijn alle predictoren opgenomen. Een residuenanalyse is uitgevoerd om de outliers (residu >2SD) op te sporen. Twee cases zijn om deze reden uit de analyse verwijderd. De residuen zijn normaal verdeeld. In Tabel 3.5 is te zien dat enkele predictoren hoog met elkaar correleren, wat zou kunnen duiden op multicollineariteit. Omdat alle VIF-waarden kleiner zijn dan 3 vormt dit echter geen probleem.

Tabel 3.6 Resultaten hiërarchische regressieanalyse op zelfwaardering

Predictoren	Model 1	Model 2	Model 3	R	R ²	ΔR^2	F	ΔF
	β	β	β					
<i>Demografisch</i>								
Geslacht ¹	-.15	-.02	-.01	.25	.06		2.49*	
Burgerlijke staat ²	.05	.06	.07					
Opleiding	.16	.12	.06					
Leeftijd	-.02	.04	-.01					
<i>Ziekte</i>								
Ziekte duur		.12	.11	.47	.22	.16	5.92***	9.90***
Funct. beperking		-.39***	-.10					
Pijn		-.12	.05					
<i>Psychologisch</i>								
Hulpeloosheid			-.18*	.70	.50	.28	11.70***	15.69***
Acceptatie			.17*					
Disease benefits			-.05					
Strijd			-.38***					
Harmonie			.21**					

N=156

* p < .05

** p < .01

*** p < .001

¹ 0= man, 1=vrouw² 0=alleen, 1=samen

De Betawaarden in Tabel 3.6 geven een indicatie van het relatieve belang van elke onafhankelijke variabele voor de zelfwaardering. De demografische variabelen laten in geen van de modellen een significante samenhang met de zelfwaardering zien. In model twee kan de ervaren functionele beperking een deel van de zelfwaardering verklaren. Deze voorspellende waarde gaat echter verloren als de psychologische variabelen in het model worden opgenomen (Model 3). De ziektecognities hulpeloosheid en acceptatie, samen met de beide subschalen van de vragenlijst lichaamsbeleving vormen dan de significante voorspellers voor de zelfwaardering, met 50% verklaarde variantie (R=.70). Lichaam-Zelf eenheid heeft hierin het grootste aandeel met regressiewaarden van -.38 (strijd) en .21 (harmonie) respectievelijk. Omdat harmonie en acceptatie niet met de ervaren functionele beperking correleren (Tabel 3.4), kan het mediërende effect op de ervaren functionele beperking toegeschreven worden aan de constructen strijd en hulpeloosheid.

Om de unieke bijdragen van de lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities te bepalen is een extra analyse uitgevoerd waarbij de lichaam-Zelf eenheid en de ziektecognities als afzonderlijke predictor in het model zijn opgenomen. Tabel 3.7 laat zien hoe de regressiewaarden veranderen als de lichaam-Zelf eenheid wordt toegevoegd aan de ziektecognities (Model 3a2) en andersom, als de ziektecognities worden toegevoegd aan de lichaam-Zelf eenheid (Model 3b2). De toegevoegde voorspellende waarde van elk construct wordt weergegeven met de determinatiecoëfficiënt R².

Tabel 3.7 Resultaten hiërarchische regressieanalyse op zelfwaardering met opsplitsing van de psychologische variabelen.

Predictoren	Model	Model	Model	Model	R	R ²	ΔR ²	F	ΔF
	3a1	3a2	3b1	3b2					
	β	β	β	β					
<i>Demografisch</i>									
Geslacht	-.03	-.01	-.00	-.01	.25	.06		2.49*	
Burgerlijke staat	.10	.07	.05	.07					
Opleiding	.07	.06	.07	.06					
Leeftijd	.05	-.01	-.02	-.00					
<i>Ziekte</i>									
Ziekte duur	.03	.12	.16*	.12	.47	.22	.16	5.92***	9.90***
Funct. beperking	-.21*	-.10	-.14	-.08					
Pijn	.05	.05	-.03	.04					
<i>Psychologisch</i>									
Hulpeloosheid	-.34***	-.18*			.62	.38	.16	8.78***	12.30***
Acceptatie	.29**	.17*							
Disease benefits	-.02	-.05							
Strijd		-.38***			.71	.50	.12	11.70***	16.80***
Harmonie		.21**							

Strijd			-.50***	-.38***	.68	.46	.24	13.74***	32.34***
Harmonie			.23***	.21**					
Hulpeloosheid				-.18*	.71	.50	.04	11.70***	3.49*
Acceptatie				.17*					
Disease benefits				-.05					

N=156

* p < .05

** p < .01

*** p < .001

Toevoeging van de ziektecognities aan de demografische en ziektevariabelen zorgt voor 16 % extra verklaarde variantie (Model 3a1), waar met lichaam-Zelf eenheid 12 % bij komt (Model 3a2). Als van de psychologische variabelen eerst de lichaam-Zelf eenheid wordt toegevoegd, zorgt dit voor 24 % extra verklaarde variantie (Model 3b1), wat door toevoeging van de ziektecognities met 4 % kan worden verhoogd (Model 3b2). Lichaam-Zelf eenheid kan dus een groter deel van de variantie in zelfwaardering verklaren dan de ziektecognities.

De grotere waarde van de lichaam-Zelf eenheid voor de zelfwaardering blijkt ook uit het verschil in mediërend effect van de ziektecognities en de lichaam-Zelf eenheid op de ervaren functionele beperking. Als van de psychologische variabelen alleen de ziektecognities als voorspeller in het model worden opgenomen, blijft de functionele beperking significant als voorspeller van de zelfwaardering (Model 3a1), terwijl deze voorspellende waarde verdwijnt als de lichaam-Zelf eenheid afzonderlijk als psychologisch construct in het model wordt opgenomen (Model 3b1). Hieruit blijkt dat de lichaam-Zelf eenheid een groter mediërend effect heeft op de ervaren functionele beperking dan de ziektecognities.

Hoofdstuk vier Discussie

In dit onderzoek is gekeken naar de waarde van lichaam-Zelf eenheid en betekenisverlening bij reumapatiënten voor de zelfwaardering. Beide variabelen blijken een goede voorspeller voor de zelfwaardering, ook als gecontroleerd wordt voor de effecten van demografische en ziektegerelateerde variabelen. De ziekte-cognities waren in eerdere onderzoeken een sterke voorspeller voor het algemeen welbevinden en van grotere waarde dan de ervaren ernst van de symptomen (Evers et al., 2001; Viane et al., 2003; Hartman et al., 2005). Ook hier is gevonden dat psychologische factoren de impact van lichamelijke beperkingen door ziekte op een maat van welbevinden kunnen mediëren. Voor de zelfwaardering blijkt lichaam-Zelf eenheid hierbij van groter belang dan de betekenis die aan ziekte wordt toegekend.

Lichaam-Zelf eenheid is een construct dat tot nu toe weinig toepassing kent in kwantitatief onderzoek naar ziektebeleving van patiënten. De vragenlijst lichaamsbeleving die hier is ontwikkeld om lichaam-Zelf eenheid te meten laat een twee-factoren structuur zien met een goede betrouwbaarheid. De subschaal strijd hangt samen met alle ziektekenmerken die in de analyse zijn meegenomen en met het opleidingsniveau, terwijl de subschaal harmonie alleen een verband laat zien met de psychologische factoren. Dit is niet verwonderlijk als het uitgangspunt een gezonde toestand met een positieve zelfwaardering is. Harmonie is dan reeds aanwezig en zorgt in die toestand niet voor een verandering in zelfwaardering, terwijl strijd ontstaat door de aanwezigheid van reuma en een lagere zelfwaardering tot gevolg kan hebben. Doel is dan herstel van het oude niveau van zelfwaardering en strijd kan daarin een belemmering vormen. Harmonie kan helpen bij het herstel van de zelfwaardering, maar zal niet snel leiden tot een grote verandering in positieve richting ten opzichte van het oude niveau van zelfwaardering. Strijd voegt iets toe aan de uitgangspositie en heeft daardoor meer potentie voor verandering in zelfwaardering dan harmonie. Dit kan verklaren waarom strijd hier als grootste voorspeller van de zelfwaardering naar voren is gekomen.

Dat het vinden van positieve betekenis in ziekte acceptatie kan faciliteren (Bartlett et al., 2003) wordt bekrachtigd door de sterke samenhang die is gevonden tussen disease benefits en acceptatie. Het vinden van positieve betekenis blijkt ook gerelateerd te zijn aan een grotere eenheid in lichaam en Zelf, maar de verwachte samenhang tussen disease benefits en de zelfwaardering is in dit onderzoek niet gevonden. Deze verwachting was gebaseerd op het idee dat het vinden van positieve betekenis in ziekte een teken is van groei van het Zelf (Taylor, 1983; Affleck & Tennen, 1996; Linley, 2003) en dat groei leidt tot een grotere zelfwaardering. Mogelijk komt de waarde van groei als variabele wel naar voren met een instrument specifiek gericht op het meten van groei door ziekte of andere vormen van tegenslagen in het leven, zoals de Posttraumatic growth inventory (Tedeschi & Calhoun, 1996), de Stress related growth scale (Park, Cohen & Murch, 1996), of de Silver lining questionnaire (Sodergren & Hyland, 2000). De verwachte samenhang tussen disease benefits en de ervaren pijn of functionele beperking is eveneens uitgebleven, terwijl van het vinden van positieve betekenis in ziekte bekend was dat het kan helpen het dagelijks lijden te overstijgen (Morse, 1997) en geassocieerd is met minder pijn (Viane et al., 2003). Het kan zijn dat het vinden van positieve betekenis in ziekte wel degelijk leidt tot minder klachten met betrekking tot de ervaren pijn en functionele beperkingen, maar dat deze effecten niet opwegen tegen de negatieve impact van de ervaren beperkingen door reuma, waardoor de somscore van deze effecten nul is.

Beperkingen

Een bezoek aan een arts kan een emotionele ervaring zijn. Het kan een confrontatie betekenen met de eigen gezondheid en daarmee met de eigen eindigheid, en gevoelens van angst en hoop kunnen zowel bevestigd als ontmoedigd worden. Sommige patiënten waren merkbaar nerveus of emotioneel, waardoor het invullen van vragenlijsten geen vanzelfsprekendheid is. Over het algemeen waren de patiënten echter zeer bereidwillig en waren er ook positieve reacties over de mogelijkheid die werd geboden om op deze manier de wachttijd te vullen en tegelijkertijd bij te kunnen dragen aan het vergaren van kennis over reuma en de behandeling ervan.

Vanwege het cross-sectionele design kunnen er geen uitspraken worden gedaan over causaliteit tussen de gemeten constructen en de ontwikkelingen die plaatsvinden binnen een individu over tijd. Wel is ziekte duur als variabele opgenomen in het model en deze bleek van belang voor zowel disease benefits als voor strijd, terwijl disease benefits en strijd niet met elkaar samenhangen. Dit suggereert dat er onafhankelijke processen van aanpassing kunnen optreden bij een aandoening als reuma. Het vinden van positieve betekenis in de ziekte duidt op een vorm van positieve adaptatie en gaat samen met meer acceptatie en een grotere eenheid in lichaam en Zelf. Strijd daarentegen hangt samen met minder acceptatie en grotere hulpeloosheid en gaat gepaard met een lagere zelfwaardering. Omdat in dit onderzoek is gebleken dat de lichaam-Zelf eenheid een belangrijke rol speelt in het gevoel van eigenwaarde en daarmee de tevredenheid met het Zelf en het eigen leven, zou het zinvol zijn te onderzoeken hoe deze eenheid bij patiënten hersteld of vergroot kan worden, om daarmee toe te werken naar een positieve aanpassing aan reuma. Tevens zou onderzocht kunnen worden hoe lichaam-Zelf eenheid samenhangt met andere maten van kwaliteit van leven en of er relaties zijn met bepaalde persoonlijkheidskenmerken.

Aan dit onderzoek hebben alleen reumapatiënten van het MST in Enschede deelgenomen, waardoor er weinig regionale spreiding was. Dit kan gezien worden als beperking voor de generaliseerbaarheid van de resultaten naar andere reumapatiënten. Gezien de nuchterheid waar de mensen in het Oosten des lands bekend om staan kan het in dit geval ook gelden als bevestiging van de kracht van het model, omdat de gevoelscomponent in de ziektebeleving een grotere voorspeller voor de zelfwaardering blijkt te zijn dan de cognitieve evaluatie van de ziekte. Nader onderzoek zal uit moeten wijzen of de hier bewezen kwaliteiten van het model en de vragenlijst lichaamsbeleving consistent zijn bij reumapatiënten elders in het land en bij patiënten met een andere lichamelijke aandoening.

Belang van de resultaten

Het verschil tussen ziek zijn (leven met een chronische aandoening als reuma) en je ziek voelen is taalkundig niet erg groot maar kan in de beleving van de patiënt een wereld van verschil maken. Dit onderzoek laat zien dat de lichaamsbeleving een belangrijke rol speelt in de zelfwaardering van patiënten en doet ons beseffen dat het lichaam een belangrijk onderdeel is van het Zelf, van wie we zijn en vooral, van hoe we ons voelen. Afwijzing van het eigen lichaam (strijd) betekent een afwijzing van het Zelf. Afwijzing van reuma, dat onderdeel is geworden van het eigen lichaam, betekent eveneens een afwijzing van het Zelf. Acceptatie van de ziekte lijkt daarom een eerste voorwaarde om je weer goed te kunnen voelen. Acceptatie gaat echter veel verder dan alleen de cognitieve evaluatie van de ziekte. Van de gevoelscomponent, de lichaam-Zelf eenheid, blijkt een veel krachtiger werking uit te gaan. Herstel van de relatie met het eigen lichaam kan daarom als belangrijk aanknopingspunt dienen om het algemeen welbevinden van de patiënt te vergroten. Deze bevindingen zijn vooral van belang bij patiënten met een chronische aandoening als reuma, waar genezing

vooral nog niet mogelijk is. Leren respect te hebben voor het eigen lichaam, omdat je daarmee respect toont voor jezelf en leren van het lichaam te genieten, omdat je daarmee van jezelf geniet, kunnen dan belangrijke doelen zijn. Door te luisteren naar het eigen lichaam kan er weer vertrouwen ontstaan en wordt er ruimte gecreëerd voor herstel van de lichaam-Zelf eenheid en daarmee herstel van het Zelf.

Referenties

- Affleck, G. & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64(4), 899-922.
- Affleck, G., Tennen, H., Croog, S., & Levine, S. (1987). Causal attribution, perceived benefits, and morbidity following heart attack: an eight-year study. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(1), 29-35.
- Baron, R.J. (1985). An introduction to medical phenomenology: I can't hear you while I'm listening. *Annals of Internal Medicine*, 103, 606-611.
- Bartlett, S.J., Piedmont, R., Bilderback, A., Matsumoto, A.K., & Bathon, J.M. (2003). Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 49(6), 778-783.
- Berterö, C.M. (2002). Affected self-respect and self-value: the impact of breast cancer treatment on self-esteem and quality of life. *Psycho-Oncology*, 11, 356-364.
- Breakey, J.W. (1997). Body image: the inner mirror. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 9(3), 107-112.
- Bullington, J., Nordemar, R., Nordemar, K., & Sjöström-Flanagan, C. (2003). Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 325-331.
- Chan, C.L.W., Ng, S.M., Ho, R.T.H., & Chow, A.Y.M. (2006). Making sense of spirituality. East meets west: applying eastern spirituality in clinical practice. *Journal Compilation*, 822-832.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Charmaz, K. (1994). Identity dilemmas of chronically ill men. *The Sociological Quarterly*, 35(2), 269-288.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195.
- Corbin, J.M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research*, 13(2), 256-267.
- Cott, C.A, Gignac, M.A., & Badley, E.M. (1999). Determinants of self rated health for Canadians with chronic disease and disability. *Journal of Epidemiology, Community and Health*, 53, 731-736.
- Coward, D.D. (1996). Self-transcendence and correlates in a healthy population. *Nursing*, 45(2), 116-121.
- Crossley, M.L. (2000). Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. *Theory and Psychology*, 10(4), 527-546.
- Danoff-Burg, S., & Revenson, T.A. (2005). Benefit-finding among patients with rheumatoid arthritis: positive effects on interpersonal relationships. *Journal of Behavioural Medicine*, 28(1), 91-103.
- Daubenmier, J.J. (2005). The relationship of yoga, body awareness, and body responsiveness to self-objectification and disordered eating. *Psychology of Women Quarterly*, 29, 207-219.
- De Mönnink, H. (1999). *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. Maarssen: Elsevier / De Tijdstroom.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., & Pedersen, B.D. (2006). Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 261-268.

- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., & Pedersen, B.D. (2005). Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 204-212.
- Dunn, D.S., & Dougherty, B. (2005). Prospects for a positive psychology of rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 305-311.
- Edwards, S.D. (1998). The body as object versus the body as subject: The case of disability. *Medicine, Health Care & Philosophy*, 1, 47-56.
- Ellis-Hill, C.S., Payne, S., & Ward, C. (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 22(16), 725-733.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., Van Lankveld, W., Jongen, P.J.H., Jacobs, J.W.G., & Bijlsma, W.J. (2001). Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6), 1026-1036.
- Fife, B.L. (1994). The conceptualization of meaning in illness. *Social Sciences and Medicine*, 38(2), 309-316.
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9, 11-19.
- Fries, J.F., Spitz, P., Kraines, R.G., & Holman, H.R. (1980). Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum*, 23(2), 137-145.
- Gadow, S. (1980). Body and self: a dialectic. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 5(3), 172-185.
- Galvin, R.D. (2005). Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 393-413.
- Gleitman, H. (1995). *Psychology*. New York: W.W. Norton & Company.
- Goldenberg, J.L., & Shackelford, T.I. (2005). Is it me or is it mine? Body-self integration as a function of self-esteem, body-esteem, and mortality salience. *Self and Identity*, 4, 227-241.
- Goldenberg, J.L., McCoy, S.K., Pyszczynski, T., Greenberg, J., & Solomon, S. (2000). The body as a source of self-esteem: the effect of mortality salience on identification with one's body, interest in sex, and appearance monitoring. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(1), 118-130.
- Graham, G. (1993). *Philosophy of mind: an introduction*. Oxford: Blackwell publishers Ltd.
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., & Gsel, A. (2004). The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 43, 1142-1149.
- Hartman, E.E., Oort, F.J., Visser, M.R., Sprangers, M.A., Hanneman, M.J.G., De Langen, Z.J., Van Heurn, L.W.E., Rieu, P.N.M.A., Madern, G.C., Van der Zee, D.C., Looyard, N., Van Silfhout-Bezemer, M., & Aronson, D.C. (2006). Explaining change over time in quality of life of adult patients with anorectal malformations or hirschsprung's disease. *Diseases of the Colon and Rectum*, 49, 1-8.
- Helbing, J.C. (1982). Zelfwaardering: meting en validiteit. *Nederlands tijdschrift voor de psychologie*, 37, 257-277.
- Hewitt, J.P. (2005). The social construction of self-esteem. In: Snyder, C.R., & Lopez, S.J. (eds.), *Handbook of positive psychology* (pp.135-147). New York: Oxford University Press.
- Hudak, P.L., Hogg-Johnson, S., Bombardier, C., McKeever, P.D., & Wright, J.G. (2004). Testing a new theory of patient satisfaction with treatment outcome. *Medical Care*, 42(8), 726-739.
- Kelly, M.P. & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18(2), 241-257.

- Krol, B., Sanderman, R., Suurmeijer, Th., Doeglas, D., Van Rijswijk, M, & Van Leeuwen, M. (1994). Disease characteristics, level of self-esteem and psychological well-being in rheumatoid arthritis patients. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 23, 8-12.
- Lee, A.M., & Poole, G. (2005). An application of the transactional model to the analysis of chronic illness narratives. *Qualitative Health Research*, 15(3), 346-364.
- Linley, P.A., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: a review. *Journal of Traumatic Stress*, 17(1), 11-21.
- Linley, P.A. (2003). Positive adaptation to trauma: wisdom as both process and outcome. *Journal of Traumatic Stress*, 16(6), 601-610.
- Mathieson, C.M. & Stam, H.J. (1995). Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, 17(3), 283-306.
- Morse, J.M. (1997). Responding to threats to integrity of self. *Advanced Nursing Sciences*, 19(4),21-36.
- Morse, J.M., & Mitcham, C. (1998). The experience of agonizing pain and signals of disembodiment. *Journal of Psychosomatic Research*, 44(6), 667-680.
- Nagyova, I, Stewart, R.E., Macejova, Z., Van Dijk, J.P, & Van den Heuvel, W.J.A. (2005). The impact of pain on psychological well-being in rheumatoid arthritis: the mediating effects of self-esteem and adjustment to disease. *Patient Education and Counselling*, 58, 55-62.
- Neill, J. (2002). Transcendence and transformation in the life patterns of women living with rheumatoid arthritis. *Advanced Nursing Sciences*, 24(4), 27-47.
- Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the measuring of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.
- Osborn, M., & Smith, J.A. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 216-222.
- Park, C.L., Cohen, L.H., & Murch, R.L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64(1), 71-105.
- Pennebaker, J.W., & Chung, C.K. (2007). Expressive writing, emotional upheavals, and health. In Friedman, H., & Silver, R. (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp 263-284). New York: Oxford University Press.
- Potter, M.L., & Zauszniewski, J.A. (2000). Spirituality, resourcefulness, and arthritis impact on health perception of elders with rheumatoid arthritis. *Journal of Holistic Nursing*, 18(4), 311-331.
- Reber, A.S. (1997). *Woordenboek van de psychologie*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Reumafonds (2007). *Alles over reuma*. Geraadpleegd op 06-04-2007 van https://www.reumafonds.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=151&Itemid=398.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Reviews of Psychology*, 52, 141-166.
- Ryan, R.M., & Frederick, C.M. (1997). On energy, personality and health: subjective vitality as a dynamic reflection of well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 529-565.
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2003). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image*, 1, 83-97.
- Schmitt, D.P., & Allik, J. (2005). Simultaneous administration of the Rosenberg Self-Esteem Scale in 53 nations: exploring the universal and culture-specific features of global self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(4), 623-642.

- Sheasby, J.E., Barlow, J.H., Cullen, L.A., & Wright, C.C. (2000). Psychometric properties of the Rosenberg self-esteem scale among people with arthritis. *Psychological Reports*, 86, 1139-1146.
- Skaggs, B.G., & Barron, C.R. (2006). Searching for meaning in negative events: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 559-570.
- Sodergren, S.C., Hyland, M.E., Crawford, A., & Partridge, M.R. (2004). Positivity in illness: self-delusion or existential growth? *British Journal of Health Psychology*, 9, 163-174.
- Sodergren, S.C., & Hyland, M.E. (2000). What are the positive consequences of illness? *Psychology and Health*, 15, 85-97.
- Sparkes, A.C. (2004). Bodies, narratives, selves, and autobiography. The example of Lance Armstrong. *Journal of Sport & Social Issues*, 28(4), 397-428.
- Taal, E., Seydel, E.R., Riemsma, R.P., Brus, H.L.M., Rasker, J.J., & Wiegman, O. (1992). *Omgaan met reumatoïde artritis: ontwikkeling en evaluatie van een groepsprogramma voor patiënten met reumatoïde artritis*. Enschede: Universiteit Twente.
- Taleporos, G. & McCabe, M.P. (2004). The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem. *Psychology and Health*, 20(5), 637-650.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173
- Taylor, S.E., Kemeny, M.E., Reed, G.M., Bower, J.E., & Gruenewald, T.L. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55(1), 99-109.
- Taylor, S.E., & Brown, J.D. (1994). Positive illusions and well-being revisited. Separating fact from fiction. *Psychological Bulletin*, 116(1), 21-27.
- Taylor, S.E., & Brown, J.D. (1988). Illusion and well-being: a social psychological perspective on mental health. *Psychological Bulletin*, 103(2), 193-210.
- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positivity legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471.
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464.
- Thomas, S.P. (2000). A phenomenologic study of chronic pain. *Western Journal of Nursing Research*, 22(6), 683-705.
- TNO (2006). 2,3 miljoen Nederlanders hebben reumatische klachten. Geraadpleegd op 01.11.2006 van: http://www.tno.nl/kwaliteit_van_leven/actueel/tno_nieuws/2006/bijna_2_5_miljoen_nederla/SamenvattingReumaOkt2006.pdf
- Toombs, S.K. (1993). The metamorphosis: the nature of chronic illness and its challenge to medicine. *Journal of Medical Humanities*, 14(4), 1993.
- Young, L.D. (1992). Psychological factors in rheumatoid arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(4), 619-627.
- Viane, I., Crombez, G., Eccleston, C., Poppe, C., Devulder, J., Van Houdenhove, B., & De Corte, W. (2003). Acceptance of pain is an independent predictor of mental well-being in patients with chronic pain: empirical evidence and reappraisal. *Pain*, 106, 65-72.
- Wilde, M.H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3), 170-176.
- Williams, B. (1973). *Problems of the self*. Cambridge university press, UK.
- Wit, J. de, Veer, G. van der, & Slot, N.W. (1995). *Psychologie van de adolescentie*. Baarn: Uitgeverij Intro.
- Zika, S., & Chamberlain, K. (1992). On the relation between meaning in life and psychological well-being. *British Journal of Psychology*, 83, 133-145.

Zoellner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology – A critical review and introduction of a two-component model. *Clinical Psychology Review*, 26(5), 626-653.