



rijksuniversiteit
groningen



umcg

De invloed van sociale steun op kwaliteit van leven

‘Onderzoek naar de Gezondheidstoestand, Gezondheidsbeleving en Welzijn van mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA)’

Masterscriptie

Hanna Bosman

1815350

Rijksuniversiteit Groningen

Sociologie

Gezondheid, Zorg en Welzijn

Begeleider: Dr. Jan Pols

Referent: Dr. Andrea de Winter

Groningen, januari 2011

Voorwoord

In Nederland is het zorgaanbod in de afgelopen eeuw enorm toegenomen. Voor vele problemen die zich kunnen voordoen in een mensenleven, lijkt een passende oplossing te zijn. Als psychiatisch verpleegkundige heb een aantal sectoren mogen ontdekken en heb ik vele bijzondere mensen ontmoet. Toch bleef een vraag in mijn gedachten ronddwalen, draagt de geboden hulp werkelijk bij om de problemen aan te pakken of op te lossen?

Het is deze vraag die ervoor heeft gezorgd dat ik sociologie ben gaan studeren. Ook is het deze vraag geweest die mijn interesse heeft gewekt voor het huidige onderzoek. Waarbij een duidelijke vraag van de betrokken hulpverleners centraal staat om de geboden zorg en hulp eventueel te kunnen verbeteren, middels meer inzicht in de doelgroep.

Tijdens dit onderzoek heb ik met veel plezier samengewerkt met Kyra van der Beek, drs. Isaac Bos en dr. Klaske Wynia. Ik wil hen bedanken voor een inspirerende periode waarin oprechtheid, kwaliteit en openheid altijd op de voorgrond hebben gestaan. Tijdens het schrijven van mijn scriptie heb ik veel steun ervaren van mijn familie en vrienden. Hiernaast wil ik mijn begeleider dr. Jan Pols bedanken voor het bieden van een helicoptervisie en mijn referent dr. Andrea de Winter die de juiste balans bij mij wist te vinden tussen aanwakkeren en remmen.

Tot slot gaat mijn dank uit naar de afdeling Neurologie van het UMCG waar ik bij diverse spreekuren en onderzoeken aanwezig heb mogen zijn. Naar het bestuur van de VSN Noord Nederland die de inspiratiebron vormt voor het onderwerp van deze scriptie. En natuurlijk naar iedereen die, ondanks de beperkingen, de moeite heeft genomen om de vragenlijsten in te vullen.

Veel leesplezier.

Samenvatting

Circa 4,5 miljoen Nederlanders zijn gediagnosticeerd met een chronische aandoening. Zowel vanuit de praktijk als de overheid en de wetenschap is er veel interesse in chronische aandoeningen en de invloed ervan op individuen, de maatschappij en de zorg. De tendens is dat deze onderzoeken zich veelal specifiek op een bepaald ziektebeeld richten. Het huidige cross-sectionele onderzoek sluit aan bij deze trend en richt zich op neuromusculaire aandoeningen (NMA). NMA, in de volksmond spierziekte, is een typische chronische aandoening doordat genezing niet mogelijk is, er op diverse terreinen beperkingen optreden en zij een langdurig beroep doet op de zorg. De centrale vraagstelling in dit onderzoek luidt: Wat is de invloed van sociale steun, bij mensen met beperkingen ten gevolge van een NMA, op de KvL? Het verband is onderzocht onder controle voor 'kinderen', 'opleidingsniveau', 'fulltime werkzaamheden' en 'geen werkzaamheden'. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van het databestand uit het onderzoek 'Onderzoek naar de Gezondheidstoestand, Gezondheidsbeleving en Welzijn van mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA)'. Patiënten met een NMA bekend in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) zijn geselecteerd voor het onderzoek. Het aantal respondenten bedraagt 235. Met behulp van een hiërarchische regressieanalyse zijn de resultaten tot stand gekomen. Uit het onderzoek komt naar voren dat drie domeinen van beperkingen, ten gevolge van een NMA, samenhangen met kwaliteit van leven (KvL). Het blijkt dat de toename van de beperkingen een afname van de KvL tot gevolg heeft. Daarnaast hangt zowel ontvangen als gegeven sociale steun samen met KvL. Het blijkt dat een toename van de ontvangen en gegeven sociale steun een toename van de KvL tot gevolg heeft. Wanneer de beperkingen en de sociale steun samen worden bekeken in een model, blijkt dat sociale steun een deel van de verklaarde variantie van de beperkingen overneemt. Dit wil zeggen dat de negatieve invloed van beperkingen op de KvL iets afneemt. De aanbevelingen van dit onderzoek richten zich met name op de ontwikkeling van interventies en vervolgonderzoek om de rol van sociale steun te verdiepen.

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1. Introductie	5
2. Theoretisch kader	8
§ 2.1 Chronische aandoeningen	
§ 2.2 Kwaliteit van leven	10
§ 2.3 Sociale steun	11
§ 2.4 Beperkingen	14
§ 2.5 Neuromusculaire aandoening	
§ 2.6 Controle variabelen	16
3. Methoden	17
§ 3.1 Onderzoekspopulatie	
§ 3.2 Demografische gegevens	18
§ 3.3 Onafhankelijke variabele: beperkingen	19
§ 3.4 Onafhankelijke variabele: sociale steun	21
§ 3.5 Afhankelijke variabele: kwaliteit van leven	
§ 3.6 Controle variabelen	
§ 3.7 Regressie analyses	22
4. Resultaten	23
§ 4.1 Beperkingen en KvL	
§ 4.2 Sociale steun en KvL	
§ 4.3 Kwaliteit van leven modellen	24
§ 4.3.1 Kwaliteit van leven en sociale steun	
5. Conclusie/ discussie	33
§ 5.1 Beperkingen en KvL	
§ 5.2 Sociale steun en KvL	
§ 5.3 Sterke punten en tekortkomingen	34
§ 5.4 Aanbevelingen	35
6. Referenties	37

1 Introductie

'Op het spreekuur bij de neuroloog komt een jonge vrouw binnen met haar partner. Ze ziet er moe uit. Wanneer ze begint te praten wordt meteen duidelijk dat haar neuromusculaire aandoening met name haar spraak- en slikvermogen aantast. Articuleren kost haar duidelijk moeite waardoor ze moeilijk verstaanbaar is. Hiernaast geeft ze aan dat ze sterk is afgevallen. Ze is zeer angstig om te eten en te drinken omdat haar slikreflex niet optimaal werkt. Ze vertelt dat de symptomen de laatste weken zijn toegenomen. De neuroloog stelt een intensieve behandeling voor, die niet geheel zonder risico's is en zeer vervelende bijwerkingen kan hebben. Er loopt een traan over haar wang, ze kijkt haar partner aan en besluit om direct met de behandeling te starten'.

Persoonlijke observatie, UMCG, Groningen, 01 maart 2010

De bovenstaande observatie is zeer toepasselijk voor het onderwerp van deze scriptie. Centraal in deze scriptie staat de rol van sociale steun bij mensen met een chronische aandoening, te weten neuromusculaire aandoeningen, en de beperkingen die deze aandoening met zich meebrengt en de invloed op kwaliteit van leven (KvL).

Onder de noemer neuromusculaire aandoeningen (NMA) vallen aandoeningen van de spieren en zenuwen. Er zijn circa zeshonderd verschillende NMA's. Mensen met een NMA ervaren vaak vele fysieke, psychische en sociale gevolgen ten gevolge van de aandoening evenals de beperkingen die de aandoening met zich meebrengt. Zij kennen allen een ander verloop maar kenmerkend voor deze aandoeningen is dat genezing in vrijwel alle gevallen onmogelijk en achteruitgang van de spierfuncties onvermijdelijk is (Poortman, 1994). NMA's worden geclassificeerd als chronische aandoeningen.

In Nederland neemt het aantal chronisch zieken gestaag toe. Dit valt voor een deel te verklaren door de dubbele vergrijzing. Dit houdt een stijging van de levensverwachting van Nederlanders in en daarnaast een toename van het aandeel van ouderen in de totale bevolkingsopbouw. Hiernaast is de trend dat een groeiend aantal mensen met één of meerdere chronische aandoeningen is gediagnosticeerd (CBS, 2009).

Hierdoor krijgen chronische aandoeningen zowel in de praktijk als in de wetenschap meer aandacht. In het verleden richtte deze aandacht zich met name op de

biomedische kant van de aandoening. Echter de afgelopen decennia heeft er een verschuiving van een biomedische benadering naar een bredere blik op mensen met een aandoening plaatsgevonden. Met name in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw worden vraagtekens gezet bij het onderscheid tussen de diverse disciplines werkzaam in het veld van de gezondheidszorg, zoals de geneeskunde, de psychologie en de sociologie. Er verschijnen veel artikelen die pleiten voor een bredere visie op mensen met een aandoening (Engel, 1980; Schwartz, 1982; Wagner, Austin, Davis, Hindmarsh, Schaefer & Bonomi, 2001). Deze beweging heeft ervoor gezorgd dat er naast biomedisch onderzoek, een leemte zichtbaar werd in de literatuur omtrent de mens en haar omgang met aandoeningen. Sindsdien zijn de wetenschap en de praktijk zich meer gaan richten op sociale en psychologische aspecten van een aandoening.

Zo pleit de Rijksoverheid op haar website voor meer samenhang in de zorg waarbij alle betrokken disciplines, zoals artsen, verpleegkundigen en ook de cliënt, als een team optreedt. Opvallend hierbij is dat de cliënt een centrale rol speelt. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) benoemt zelfmanagement als sleutelwoord om mensen met een chronische aandoeningen te betrekken bij de zorg en om zelf een grote invloed op de gezondheid uit te oefenen (Rijksoverheid, 2010). Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) sluit hierbij aan door wetenschappelijk onderzoek te doen waarbij de focus ligt op gezond en actief ouder worden. Naast biomedische onderzoeken worden vele onderzoeken gedaan die zich richten op de consequenties van een aandoening (Rijksuniversiteit Groningen, 2010).

Dit onderzoek sluit aan bij de bovenstaande tendens. Het poogt meer inzicht te verkrijgen in de factoren die een rol spelen bij het behoud of de verbetering van de kwaliteit van leven bij mensen met een neuromusculaire aandoening. Met kwaliteit van leven wordt bedoeld, de perceptie van het individu van zijn positie in het leven, binnen de context van de cultuur en het waardesysteem waarin hij leeft en in relatie tot zijn doelstellingen, standaarden en interesses. Deze definitie is afkomstig van de World Health Organization (WHOQOL Group, 1993, p. 153).

Tot op heden is er veel onderzoek verricht naar de relatie tussen chronische aandoeningen en de KvL. Dit is ontstaan door een behoefte om meer naar de mens als geheel te kijken in plaats van slechts naar een aanwezige aandoening. Deze resultaten zijn zeer dynamisch en lijken op het eerste oog tegenstrijdig. In het deelrapport gezondheid en determinanten (Hoeymans, Melse & Schoemaker, 2010) wordt de

stelling geponeerd dat ziekten en beperkingen een verlies van KvL tot gevolg heeft. Echter andere onderzoeken bewijzen het tegendeel. Volgens Sprangers & Schwartz (1999) en Sharpe & Curran (2005) is het niet vanzelfsprekend dat de ervaren mate van welbevinden van een individu negatief verandert. Het individu lijkt zich aan de nieuwe situatie aan te passen. Een onderzoek bij mensen met kanker laat zien dat zij hoog scoren op psychologische aspecten zoals de levensvisie en verrijkte relaties met name met partners, zelfs wanneer de gevolgen van de aandoening toenemen (Andrykowski, Brady, Hunt, 1993).

De tegenstrijdigheid in de literatuur wekt de interesse om de relatie tussen de gevolgen van een neuromusculaire aandoening, KvL en haar determinanten nader te onderzoeken. Tijdens een bijeenkomst van het bestuur van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) werd er enthousiast gereageerd op vragen omtrent dit onderwerp. De leden van het bestuur, allen ervaringsdeskundigen op het gebied van NMA, gaven aan dat sociale steun een zeer belangrijke factor is bij de omgang met de beperkingen waarmee zij geconfronteerd worden. Opvallend hierbij was dat er niet alleen de steun werd benoemd die iemand ervaart van naasten maar ook de steun die gegeven wordt. Een jonge moeder gaf bijvoorbeeld aan dat haar kinderen ervoor zorgden dat zij weinig tijd had om bij de pakken neer te zitten, omdat haar kinderen nu eenmaal naar zwembad gebracht moesten worden. Ook werd er aangegeven dat met name de steun van partners konden zorgen voor een positieve kijk op het leven. De centrale probleemstelling die dit onderzoek beoogd te beantwoorden is:

Wat is de invloed van sociale steun, bij mensen met beperkingen ten gevolge van een NMA, op de KvL?

Leeswijzer

In hoofdstuk 2, het theoretisch kader worden de begrippen chronische aandoeningen; beperkingen; KvL, sociale steun en NMA achtereenvolgens besproken. In hoofdstuk 3 worden de onderzoekspopulatie, de methoden en de operationalisatie omschreven. In hoofdstuk 4 treft u een uitgebreide weergave van alle resultaten en in het laatste hoofdstuk (5) worden de conclusie en de discussie besproken.

2 Theoretisch kader

In het theoretisch kader worden de begrippen die aangestipt zijn in de inleiding nader toegelicht en uitgewerkt. De begrippen chronische aandoeningen; KvL; sociale steun; beperkingen en NMA zullen achtereenvolgens worden besproken.

2.1 Chronische aandoeningen

De afgelopen decennia laten een toename van het aantal chronisch zieken in Nederland zien. Op haar website geeft het CBS aan dat er in Nederland, naar schatting, circa 4,5 miljoen mensen kampen met een chronische aandoening. Op een totale bevolking van ruim 16,5 miljoen inwoners, is dit zo'n 27% (CBS, 2010). Chronisch zieken zijn verantwoordelijk voor circa 80% van de zorgvragen in de gezondheidszorg (Baan, Hutten & Rijken, 2003).

Het begrip chronische aandoening wordt meervoudig gehanteerd. Allereerst hanteert het Ministerie van VWS de definitie: “onomkeerbare aandoening, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekte duur” (Rijksoverheid, 2010). Ten tweede definieert het Nationaal Kompas voor de volksgezondheid chronische aandoeningen overeenkomstig en voegt het volgende eraan toe: “een chronische ziekte onderscheidt zich verder door een langdurig beroep op de zorg” (Hoeymans & Schellevis, 2008). Tot slot hanteert het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS): “een ziekte is chronisch als deze gemiddeld twaalf maanden of langer aanwezig is en voldoet aan één of meer van de volgende criteria: a. Het beperkt de zelfredzaamheid, het zelfstandige leven of sociale contacten; b. Het resulteert in blijvende behandeling met medische producten, zorg en speciale benodigdheden” (CBS, 2007).

De diverse definities van chronische aandoeningen resulteren in een onzekerheid omtrent de incidentie. Daarnaast is de prevalentie van chronische aandoeningen gebaseerd op schattingen. In Nederland verloopt de registratie van chronische aandoeningen met name via huisartspraktijken. Overschatting kan ontstaan door een strikte interpretatie van de definitie van chronische aandoeningen waar bijvoorbeeld ook bepaalde oogafwijkingen onder geschaard kunnen worden. Onderschatting kan echter ook ontstaan doordat een huisarts een aandoening niet herkent of wanneer een individu er zelf niet mee naar een huisarts gaat.

De verhoogde levensverwachting van de bevolking levert een belangrijke bijdrage aan een toename van het aantal chronische aandoeningen. Zij lijkt een resultaat te zijn van de ontwikkelingen in, met name, de twintigste eeuw. Een periode waarin de overheid en de gezondheidszorg hun krachten bundelden. De focus lag hierbij niet alleen op het bestrijden van epidemieën, maar onder andere ook op het verbeteren van de infrastructuur, de sanitaire voorzieningen, de arbeidsomstandigheden, de bescherming van kinderen en de verbetering van het onderwijs. Hiernaast verwierf de geneeskunde steeds meer inzichten (De Swaan, 1996). Deze ontwikkelingen hebben in Nederland bijgedragen aan een situatie waarin grootschalige epidemieën amper voorkomen en de bevolking steeds ouder wordt. Echter zoals het gezegde gaat, komt ouderdom vaak met gebreken.

Vanuit meerdere invalshoeken, zoals de gezondheidszorg; de overheid en de wetenschap wordt momenteel aandacht besteed aan chronische aandoeningen. In de gezondheidszorg en bij de overheid zijn de laatste jaren veel ontwikkelingen gaande die zich richten op de zorg voor chronisch zieken. Deze ontwikkelingen worden aangedreven door het inzicht dat de zorg voor mensen met een (of meerdere) chronisch aandoening(en) vaak complex is en er meerdere zorgaanbieders bij betrokken zijn. Kernwoorden in beleidsdocumenten zijn bijvoorbeeld: coördinatie; samenwerking; afstemming van de zorg en gewoon meedoen (Baan, et al., 2003; Rijksoverheid, 2010).

Ook de wetenschap toont veel interesse in chronisch aandoeningen. In het verleden werden met name biomedische onderzoeken werden verricht om bijvoorbeeld de causatie, progressie en/of curatieve mogelijkheden in kaart te brengen. Tegenwoordig wordt er gekeken naar meerdere facetten van de mens en het menselijk leven waarop de aandoening van invloed kan zijn, die niet perse binnen het medische classificatiesysteem passen. Zoals de gevolgen van een aandoening voor een individu op zijn of haar maatschappelijk functioneren; de sociale contacten en de kwaliteit van leven. Het uitgangspunt hierbij is dat een mens als geheel wordt beschouwd en niet slechts de aandoening (Mackenbach, 2010). Deze verandering legde een nieuw onderzoeksveld bloot en al snel werden er vele wetenschappelijke onderzoeken uitgevoerd naar de gevolgen van een chronische aandoening voor een individu. In hedendaagse studies in de gezondheidszorg krijgt KvL steeds meer aandacht en KvL wordt veelal als uitkomstmaat gebruikt (Masthoff, Trompenaars, Van Heck, Michielsen, Hodiamont & De Vries, 2006; Diener & Ryan, 2009).

2.2 Kwaliteit van leven

Het welbevinden van een individu wordt onder andere gemeten door KvL (Felce & Perry, 1995). De tendens is dat een hoge mate van welbevinden, bijdraagt aan het verbeteren van de gezondheid, succesvol ouder worden, werk, inkomen en sociale relaties (Diener et al., 2009; Steverink & Lindenberg, 2006). Wetenschappers ontkennen hierbij de aanwezigheid van een aandoening niet, maar benadrukken dat welbevinden door vele andere aspecten wordt beïnvloed (McDowell, 2006). En cliënten richten zich niet slechts op een aanwezige aandoening, maar ook op alle andere facetten van hun leven (McDowell, 2006).

In het verleden werd er in onderzoeken naar aandoeningen veelal gezocht naar, verklaringen voor, negatieve uitkomsten. Echter steeds meer onderzoeken laten een opvallend resultaat zien. In een artikel van Taylor dat dateert uit 1983 geven de respondenten, vrouwen met de diagnose borstkanker, aan dat zij door deze diagnose het leven beter waarderen. In haar conclusie stelt ze dat een individu, na een confrontatie met een bedreigende situatie, in dit geval de diagnose borstkanker, in staat is om de mate van kwaliteit van leven te herstellen of zelfs te overstijgen. Andrykowski, Brady en Hunt (1993) komen tot een soortgelijke conclusie. Respondenten, gediagnosticeerd met kanker, laten weinig verschillen zien in de mate van psychologische stress en adaptatie in vergelijking met de controle groepen. De gediagnosticeerde groep laat op vele vlakken zelfs een verbetering zien van de manier waarop er naar het leven wordt gekeken, een verbetering in de sociale relaties, met name met partner en een verbetering in religieuze zaken. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij mensen met de diagnose HIV of Aids laat zien dat er weinig verschillen zijn tussen de kwaliteit van leven van de diverse groepen (Friedland, Renwick & Mccoll, 1996). Vuillerot (2010) komt, in een onderzoek naar de kwaliteit van leven van adolescenten met een NMA, erachter dat de NMA populatie amper verschillen laat zien in de mate van ervaren kwaliteit van leven in vergelijking met de controle groep.

Bovenstaande resultaten hebben er onder andere toe geleid dat mensen met een (chronische) aandoening vanuit de totale gezondheid en de gezondheidsbeleving worden benaderd.

Bij het meten van KvL worden diverse facetten meegenomen die zijn onder te brengen in drie domeinen; het fysieke; het psychische en het sociale domein (Sprangers, 2009).

Kwaliteit van leven is een breed begrip dat op diverse manieren wordt gemeten (Hill, Noonan, Sakakibara & Miller, 2010; McDowell, 2006; Felce et Al., 1995). Hill (2010) maakt een onderscheid in twee manieren om de KvL vast te stellen, de eerste is objectief en de tweede subjectief. Bij objectieve KvL wordt er gekeken in hoeverre een individu aan bepaalde doelstellingen van het leven voldoet. Een belangrijk uitgangspunt hierbij is dat deze doelen voor iedereen gelijk zijn. Bij subjectieve KvL wordt er meer aandacht besteed aan de persoonlijke voorkeuren en verwachtingen van een individu. Er wordt gemeten in hoeverre iemand daarmee tevreden ofwel gelukkig is.

In dit onderzoek is een vragenlijst geselecteerd rekening houdend met de objectieve doelen die voor ieder individu van belang zijn en de subjectieve beleving van bepaalde facetten van het leven. Hiervoor wordt de definitie van de World Health Organisation (WHO) gehanteerd: “individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept, affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment” (WHOQOL Group, 1993, p. 153). De WHO heeft hiervoor een vragenlijst ontwikkeld, de WHOQoL-BREF, bestaande uit 26 vragen. Na twee algemene vragen omtrent de inschatting van de KvL en de tevredenheid met de gezondheid is de lijst onderverdeeld in vier domeinen. Te weten fysieke gezondheid en autonomie (physical health and autonomy), psychologisch welbevinden (psychological health), sociale relaties (social relationships) en tot slot omgeving (environment). Omdat de validiteit van deze lijst in meerdere onderzoeken is bevestigd, is deze vragenlijst aan het huidige onderzoek toegevoegd om de mate van KvL te bepalen (Skevington, Lotfy & O’Connell, 2004).

2.3 Sociale steun

Ondanks dat KvL in veel studies als uitkomstmaat wordt gebruikt zijn er steeds meer longitudinale studies bij mensen met chronische aandoeningen waarin de KvL gelijk blijft (King-Kallimanis, Oort, Visser & Sprangers, 2009). In een onderzoek onder

psychiatrische cliënten bleek dat coping strategieën niet in staat bleken om de KvL te voorspellen. De variantie in KvL bleek voorspeld te worden door sociale steun, de aandoening en de ziektewet (Masthoff, 2007).

De confrontatie met een chronische aandoening staat niet garant voor louter negatieve uitkomsten. Opvallend is dat uit vele onderzoeken blijkt dat persoonlijke relaties, met name met een partner en/of kinderen verbeteren (Taylor, 1983). In haar artikel omschrijft een kankerpatiënte de betekenis van haar aandoening op haar leven: “You take a long look at your life and realize that many things that you thought were important before are totally insignificant. That's probably been the major change in my life. What you do is put things into perspective. You find out that things like relationships are really the most important things you have, the people you know and your family, everything else is just way down the line. It's very strange that it takes something so serious to make you realize that” (Taylor, 1983, p3).

Sociale steun wordt gezien als belangrijke factor bij de omgang met een chronische aandoening en de invloed op het welbevinden (Goodenow, Reisine & Grady, 1990). Om sociale steun, te beschrijven wordt gebruik gemaakt van de, veelomvattende, definitie van Cohen en Syme (1985, p. 4), “social support is defined as the resources provided by other persons”. De reden hiervoor is dat sociale steun op vele wijze wordt benaderd. Niet alleen kan sociale steun zowel positieve als negatieve effecten hebben, ze kan ook veranderen in de verschillende levensfasen. Kinderen hebben bijvoorbeeld andere sociale steun nodig dan volwassenen (Cohen & Syme, 1985).

Onderzoekers maken veelal een onderscheidt tussen twee typen sociale steun, structurele en functionele steun. Structurele steun richt zich met name op de grootte van een netwerk. De gedachte hierbij is dat een groot netwerk veel sociale steun kan opleveren, hetgeen het welbevinden verhoogt. Bij functionele steun, wordt de beschikbaarheid vastgesteld van de steun die iemand nodig heeft of ervaart bij stressvolle gebeurtenissen (Cohen & Wills, 1985; Goodenow et Al.,1990; Cropley & Steptoe, 2005). In dit onderzoek wordt functionele steun opgenomen.

Goodenow (1990) onderscheidt diverse aspecten van functionele sociale steun: hulp bij taken, informatie en feedback, bevestiging, waardering, intimiteit en de mogelijkheid om iemand in vertrouwen te nemen. Ze benoemt wederkerigheid en gelijkheid in sociale relaties als invloedrijk op het welbevinden. Hiernaast komt ze tot

de conclusie dat het geven van sociale steun negatief beïnvloed wordt door de mate van beperkingen.

Cohen & Syme (1985) en Russel, Cutrona, Rose & Yurko (1984) geven diverse redenen voor de interesse in de koppeling tussen sociale steun en chronische aandoeningen. Allereerst is er het vermoeden dat een gebrek aan sociale steun een rol kan spelen in het ontstaan van aandoeningen. Ten tweede wordt sociale steun als belangrijke factor gezien bij het proces van omgang met een aandoening en revalidatie. Tot slot sluit het begrip sociale steun aan bij de trend om meer inzicht te krijgen in de psychologische factoren die kunnen bijdragen aan de mate van ervaren gezondheid en ziekte. De algemeen heersende gedachte is dat mensen door een hoge mate van sociale steun, meer affectie voelen waardoor ze beter om kunnen gaan met de chronische aandoening (Strating, Suurmeijer en van Schuur, 2006).

In een review van Uchino, Cacioppo & Kiecolt-Glaser (1996) concluderen de auteurs dat sociale steun gunstige effecten heeft op de fysieke gezondheid van mensen met diverse chronische aandoeningen. De analyses laten zien dat gezonde gedragingen hier weinig aan bijdragen; stress buffers in sommige onderzoeken enig resultaat boeken; steun van naasten, familie, met name belangrijk lijkt en tot slot lijkt emotionele steun een belangrijke dimensie te zijn van sociale steun.

Suurmeijer (1994) benoemt in een onderzoek naar de gevolgen van reumatoïde artritis dat het als vanzelfsprekend kan worden beschouwd dat er veranderingen optreden in de sociale rol die iemand aanneemt ofwel in de sociale relaties. Penninx et al. (1997) en Demange (2004) concluderen dat sociale steun een gunstig effect heeft op depressieve symptomen bij mensen met reuma. Met name de aanwezigheid van een partner, vele hechte relaties (bijvoorbeeld met kinderen en/of naasten) en het ontvangen van emotionele steun dragen hieraan bij. Demange et al. (2004) tonen aan dat cliënten met reuma met een hoge mate van sociale steun minder functionele beperkingen en minder psychologische stress ervaren. Deze laatste bevinding wordt ook gedeeld door Strating et al. (2006).

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een vragenlijst die gebaseerd is op functionele sociale steun, de 'social provision scale'. Hierbij is rekening gehouden met diverse basale sociale behoeften, social provisions, zoals hechting, sociale integratie, versterking van het gevoel van eigenwaarde, op een ander kunnen rekenen, ondersteuning en ook de mogelijkheid om voor anderen te zorgen (Russel et al. 1984; Russel & Cutrona, 1991; Enders-Slegers, 2000).

2.4 Beperkingen

Zowel in de praktijk als in de wetenschap wordt er naast de aanwezige aandoening steeds meer aandacht gericht op de gevolgen van een aandoening zoals de beperkingen die een aandoening kan veroorzaken. Zoals in de inleiding is benoemd kunnen NMA's vele beperkingen met zich meebrengen. Om de mate van beperkingen vast te stellen is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van vragen die zijn opgesteld door de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). De ICF, opgericht in 2001 door de World Health Organization (WHO), is een internationaal medisch classificatiesysteem om gezondheid en beperkingen vast te stellen. Het beschrijft ziekten, stoornissen, beperkingen en handicaps. De ICF meet gezondheid in lichaamsfuncties, anatomische eigenschappen, activiteiten, participatie en omgeving. Hiernaast wordt er aandacht besteed aan de omgang met een gezondheidstoestand. De ICF verschaft hiermee de voorwaarden om de totale gezondheid in kaart te brengen. Het doel van de ICF is om een gestandaardiseerd raamwerk te verschaffen waarmee gezondheid en aan gezondheid gerelateerd welbevinden te gemeten kan worden (World Health Organization, 2001; Wynia, 2008).

2.5 Neuromusculaire aandoening

Onder de noemer neuromusculaire aandoening (NMA) valt bijvoorbeeld de Ziekte van Duchenne, Limb-Girdle dystrofie, Myasthenia Gravis, Spinale musculaire atrofie en Spierdystrofie. Het zijn ziekten waarbij vele problemen ontstaan in onder andere het spier en zenuwweefsel, waardoor het aansturen van de spieren wordt belemmerd. Gevolgen zijn bijvoorbeeld verlammingen en afname van spierkracht, tintelingen en pijn. Beperkingen van het bewegingsapparaat, zoals de benen en/of de armen. En problemen met interne organen zoals het darmstelsel of uitscheidingsorganen en op overige lichaamsfuncties zoals slikken, praten, zien, slapen, et cetera.

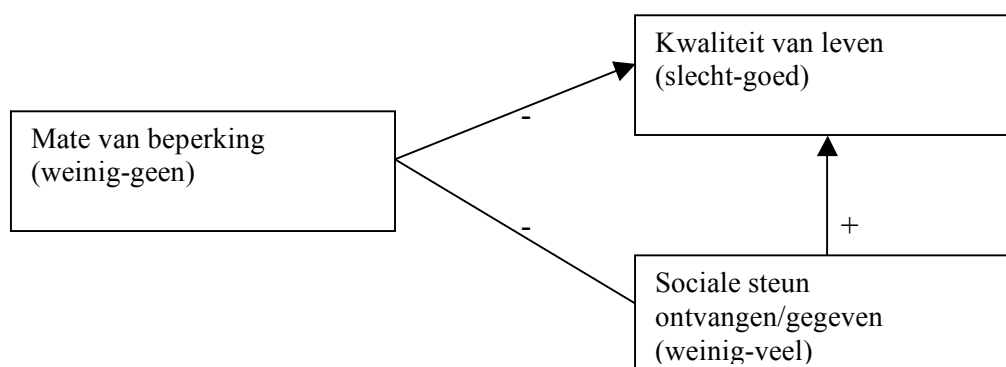
NMA's worden veelal onderverdeeld in vier groepen. De eerste groep betreft afwijkingen in de overgang van het ruggenmerg naar de zenuw. De tweede groep omvat afwijkingen in zenuwen, waardoor de spierkracht afneemt. In de derde groep vallen afwijkingen in de overgang van zenuwen naar spieren, waardoor signalen van de zenuwen niet goed doorkomen in de spieren. Ook neemt hier de spierkracht af. De vierde groep omvat afwijkingen in de spieren zelf (Poortman, 1994).

Voor iedere NMA en voor ieder individu geldt dat er een ander verloop is van de aandoening. Voor sommige aandoeningen zijn de beperkingen zeer ernstig terwijl andere nauwelijks tot geen klachten geven. Genezing is echter vrijwel altijd uitgesloten. Wel is er behandeling mogelijk. Deze behandeling richt zich met name op het behouden/verbeteren van de conditie van de spieren en aan een vermindering van klachten, een eventuele remming van de achteruitgang en het bieden van ondersteuning door hulpmiddelen en zorg (Vuillerot et al., 2010).

NMA's zijn typische chronische aandoeningen doordat ze onomkeerbaar zijn, volledig herstel vrijwel altijd onmogelijk is en er vaak langdurig een beroep op de zorg wordt gedaan. Gegeven de theoretische bevindingen omtrent chronische aandoeningen, de rol van sociale steun en de invloed op KvL, is het interessant om te analyseren in hoeverre deze verhoudingen opgaan bij mensen met een NMA.

In dit onderzoek worden de volgende relaties, weergegeven in figuur 1, middels regressieanalyses onderzocht:

Figuur 1:



De volgende hypothesen zijn geformuleerd:

Hypothese 1: naarmate de beperkingen, ten gevolge van een NMA, toenemen, zal de KvL lager zijn.

Hypothese 2: naarmate mensen met een beperking meer sociale steun ontvangen, zal de KvL hoger zijn.

Hypothese 3: naarmate mensen met beperkingen meer sociale steun geven, zal de KvL hoger zijn.

2.6 Controle variabelen

Tot slot worden de verbanden tussen de mate van beperking, sociale steun en KvL gecontroleerd voor ‘kinderen’, ‘opleidingsniveau’ en ‘werkzaamheden fulltime/geen’. De invloed van kinderen is in vele studies onderzocht. Kalmijn (2002) geeft aan dat het krijgen van kinderen diverse negatieve gevolgen kan hebben, zoals bijvoorbeeld op de financiële situatie van een gezin, op de sociale intergratie en in oudere studies ook zelfs op de mate van eenzaamheid van moeders. Het is dan ook interessant om de aanwezigheid van kinderen als controlevariabele mee te nemen bij mensen met een NMA.

Uit diverse onderzoeken blijkt dat hoger opgeleiden een betere KvL hebben dan lageropgeleiden, ook wordt de positieve invloed van het opleidingsniveau opgemerkt bij mensen met een chronische aandoening (Huber, 2010). Hoeymans (2010) wijst erop dat mensen met een lager opleidingsniveau een lagere levensverwachting hebben dan mensen met een hoger opleidingsniveau. Ook bepaald het opleidingsniveau de kansen van mensen in het maatschappelijk leven zoals, toegang tot informatie, culturele en maatschappelijke participatie en gezondheid (2010).

Mensen met een chronische aandoening participeren minder in de rol van betaald werk terwijl een deel dit wel wil (Hoeymans et al. 2010). In een onderzoek bij mensen met MS blijkt dat mensen zich met name beperkt voelen in het uitvoeren van werk, het helpen van anderen en het uitvoeren van de familie rol ofwel huishoudelijke taken Beckerman (2008).

3 Methoden

In het onderstaande hoofdstuk worden de responsegegevens, de demografische gegevens, een uitgebreide omschrijving van de gebruikte variabelen en een omschrijving van de analyses gegeven.

Het huidige onderzoek maakt gebruik van de data van het promotieonderzoek ‘Onderzoek naar de Gezondheidstoestand, Gezondheidsbeleving en Welzijn van mensen met een NMA’, uitgevoerd door drs. I. Bos, UMCG, disciplinegroep Neurologie en disciplinegroep Gezondheidswetenschappen.

Een onderzoek dat een vragenlijst valideert voor mensen met een NMA, welke gebaseerd is op een selectie van items van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO ICF, 2002). Deze vragenlijst stelt de aanwezigheid en de mate van beperking ten gevolge van een NMA vast. Aan het onderzoek zijn meerdere vragenlijsten toegevoegd. Een aantal hiervan is gebruikt voor het huidige onderzoek. De KvL is gemeten met de WHOQoL-BREF (WHOQoL, 1991). De mate van sociale steun is gemeten met de Social Provisions Scale (SPS) (Cutrona & Russel, 1987). Tot slot is een aantal demografische gegevens toegevoegd.

3.1 Onderzoekspopulatie

Na een inventarisatie van het patiëntenbestand van het UMCG zijn 314 personen geschikt bevonden voor deelname aan het onderzoek. Zij voldoen aan de twee criteria: zij hebben de diagnose NMA en zijn ouder dan 18 jaar. De respondenten zijn per post benaderd. Circa twee weken na de verzending van de vragenlijsten, is een herinneringsbrief verstuurd. Respondenten die incomplete vragenlijsten retour zonden, zijn per post en telefonisch benaderd. De non-response is 25 procent (79 respondenten). Van de non-response zijn 11 onbestelbaar en 3 overleden. Hiernaast zijn er 13 blanco lijsten retour gekomen en 52 niet geretourneerd. De onderzoeksgroep die voor de data-analyse gebruikt wordt bestaat uit 235 mensen. Hiervan is 45,5 procent man en 54,5 procent vrouw. De gemiddelde leeftijd is 56 jaar met een standaard deviatie van 15,5 jaar. De jongste respondent is een man van 18 jaar en de oudste respondent is een vrouw van 91 jaar. In tabel 1, hieronder, zijn de responsegegevens gepresenteerd.

Tabel 1

Responsegegevens

	Man	Vrouw	Totaal
Response	109	126	235 (75%)
Non-response	36	43	79 (25%)
- Onbestelbaar	5	6	11
- Blanco	7	6	13
- Overleden	3	.	3
- Niet retour	21	31	52

3.2 Demografische gegevens

De demografische gegevens zijn middels zes vragen verzameld. Vier hiervan zijn als controlevariabelen opgenomen in dit onderzoek, zie paragraaf 3.6.

De sekse van de respondenten is vastgesteld middels een dichotome variabele 'geslacht', 'man' (0) en 'vrouw' (1). 'Leeftijd' is gemeten aan de hand van de geboortedatum. Door het geboortjaar van het heden (2010) in SPSS af te trekken is deze variabele aangemaakt. De nominale variabele 'burgerlijke staat' kent vijf antwoordcategorieën, te weten: (0) 'getrouwd/duurzaam samenwonend', (1) 'ongetrouwd', (2) 'weduwe/ weduwnaar/ partner overleden', (3) 'gescheiden', (4) 'wel een relatie maar niet samenwonend'. De nominale variabele 'kinderen', had aanvankelijk vier antwoordcategorieën, namelijk: (0) 'geen kinderen', (1) 'één kind', (2) 'twee kinderen', (3) 'drie of meer kinderen'. Zij is echter veranderd in een dichotome variabele met twee antwoordcategorieën, namelijk: (0) 'geen kinderen', (1) 'één kind of meer kinderen'. Het 'opleidingsniveau' is gemeten door acht antwoordcategorieën op te stellen waarmee de vraag: "wat is uw hoogst voltooide opleiding?" beantwoord kan worden. Deze acht zijn: (0) 'lager onderwijs', (1) 'lager beroepsonderwijs', (2) 'middelbaar onderwijs', (3) 'middelbaar beroepsonderwijs', (4) 'hoger onderwijs', (5) 'hoger beroepsonderwijs', (6) 'universitair onderwijs' en (7) 'anders'. Om de maatschappelijke participatie te bepalen zijn meerdere antwoordmogelijkheden opgesteld. Hiervan zijn drie nieuwe variabelen gemaakt. De Variabele 'Fulltime werk' bestaat uit een optelsom van de volgende antwoordcategorieën: 'Fulltime betaald werkzaam' en 'Fulltime onbetaald werkzaam'. De variabele 'Parttime werk' bestaat uit de optelsom van: 'Parttime (<20 uur) betaald werkzaam' en 'Parttime (<20 uur) onbetaald werkzaam'. Onder de laatste categorie 'geen werk' vallen de variabelen: 'huisman/vrouw' en 'gepensioneerd'.

Tabel 2

Demografische gegevens. Deze tabel laat het gemiddelde (standaarddeviatie), minimumwaarde, maximumwaarde en het aantal respondenten zien.

Variabele	Percentage	N
Geslacht		
Man	45,5 %	107
Vrouw	54,5 %	128
Gemiddelde Leeftijd (SD; spreiding)	55,96 (15,5; 18-91)	235
Burgerlijke staat		
- Gehuwd/duurzaam samenwonend	70,6 %	166
- Ongehuwd	14,5 %	34
- Weduwe/weduwenaar partner overleden	7,2 %	17
- Gescheiden	4,7 %	11
- Wel een relatie maar niet samenwonend	3,0 %	7
Kinderen		
- Geen kinderen	24,7 %	58
- Eén kind of meer kinderen	75,3 %	177
Hoogst voltooide opleiding		
- Lager onderwijs	7,7 %	18
- Lager beroepsonderwijs	26 %	61
- Middelbaar onderwijs	17,9 %	42
- Middelbaar beroepsonderwijs	23 %	54
- Hoger onderwijs	8,1 %	19
- Hoger beroepsonderwijs	12,3 %	29
- Universitair onderwijs	3,8 %	9
- Anders namelijk	1,3 %	3
Maatschappelijke participatie		
- Fulltime werkzaam	15,3 %	36
- Parttime werkzaam	15,7 %	37
- Geen werkzaamheden	46,4 %	109

Toelichting: de frequentie verdeling van de ordinale en nominale variabelen is in percentages weergegeven.

3.3 Onafhankelijke variabele: beperkingen

Om de beperkingen vast te stellen is de ICF vragenlijst gebruikt. De ICF vragenlijst bestaat uit 46 vragen. Deze vragen zijn in acht subschalen ingedeeld. De schalen worden hieronder weergegeven waarbij de mate van interne consistentie is aangegeven middels de Chronbach's Alfa. *Spiëren en bewegingsfuncties* (*Muscle and movement Functions*, MMF) Chronbach's Alfa = .807; *uitscheiding en voortplantingsfuncties* (*excretion and reproductive functions*, ERF) Chronbach's Alfa = .617; *Spreken en slikfuncties* (*speech and swallowing*, SS) Chronbach's Alfa = .757; *emotie en slaapfuncties* (*emotion and sleep*, ES) Chronbach's alfa = .529; *Basisbewegingen* (*basic movement activities*, BMA) Chronbach's Alfa = .852; *Alledaagse activiteiten* (*activities of daily living*, ADL) Chronbach's Alfa = .940; *Sociale participatie* (*participation in life situations*, PLS) Chronbach's Alfa = .791 en *externe factoren* (*external factors*, EF) Chronbach's Alfa = .645. Voor dit onderzoek

zijn de schalen *'excretion and reproductive functions'* en *'external factors'* komen te vervallen aangezien de negatieve invloed op het aantal respondenten bruikbaar voor de variantie analyse (*n*).

Om de aanwezigheid en de mate van de beperkingen aan te geven zijn er voor de subschalen verschillende antwoordcategorieën gebruikt. Voor de schalen *'muscle en movement functions'*, *'excretion and reproductive functions'*, *'speech and swallowing'* en *'emotion and sleep'*, bestaan zes antwoordcategorieën om de aanwezigheid en de mate van beperking aan te geven. Hieronder volgt een voorbeeldvraag en haar antwoordcategorieën. Is er bij u sprake van krachtsverlies in de spieren? Antwoord mogelijkheden: 'kan ik niet beoordelen' (9) (als missing value behandeld), 'nee, helemaal niet' (0), 'ja, een beetje' (1), 'ja, behoorlijk' (2), 'ja, ernstig' (3), 'ja, zeer ernstig' (4). De schalen *'basic movement activities'* en *'activities of daily living'* kennen vier antwoordcategorieën om de aanwezigheid en de mate van beperkingen aan te geven. Hieronder volgt een voorbeeld vraag en haar antwoordcategorieën. Zijn er voor u beperkingen in het handhaven van uw lichaamshouding? 'nee' (0), 'ja, maar hulpmiddelen en/of aanpassingen zijn niet nodig' (1), 'ja, hulpmiddelen en/of aanpassingen zijn wel nodig' (2), 'hulpmiddelen en/of aanpassingen en hulp van anderen zijn nodig' (3). De schaal *'participation in life situations'* kent vijf antwoordcategorieën om de aanwezigheid en de mate van belemmeringen vast te stellen. Hieronder volgt een voorbeeld vraag en haar antwoordcategorieën. Zijn er belemmeringen in uw omgeving die uw mobiliteit binnen- en buitenshuis bemoeilijken? 'nee' (0), 'ja, het voortbewegen kost mij hierdoor enige moeite' (1), 'ja, het voortbewegen kost mij hierdoor moeite' (2), 'ja, het voortbewegen kost mij hierdoor veel moeite' (3), 'ja, het voortbewegen is hierdoor (vrijwel) niet mogelijk' (4). De schaal *'external factors'* kent drie of vier antwoordcategorieën om de mate van ondersteuning vast te stellen. Hieronder volgen twee voorbeeldvragen met de antwoordcategorieën. Is uw naaste familie ondersteunend voor u? 'Ja, (zeer) ondersteunend' (0), 'ja, enigszins ondersteunend' (1), 'nee, niet ondersteunend' (2). Is de professionele hulp en ondersteuning die u ontvangt ondersteunend voor u? 'niet van toepassing' (9) (als missing value behandeld), 'Ja, (zeer) ondersteunend' (0), 'ja, enigszins ondersteunend' (1), 'nee, niet ondersteunend' (2).

3.4 Onafhankelijke variabele: sociale steun

Om te meten in hoeverre de respondenten steun ervaren van anderen of steun geven aan anderen is de Social Provision Scale ‘SPS’ (Cutrona & Russel, 1987) toegevoegd. Deze vragenlijst bestaat uit 24 vragen. De vragen kennen vier antwoordcategorieën, waarbij ‘geheel mee oneens’ (0), ‘mee oneens’ (1); ‘mee eens’ (2), en ‘geheel mee eens’ (3). De vragenlijst is onderverdeeld in twee subschalen. De schaal ‘ontvangen steun’ (SPSSocStVan) anderen bestaat uit 9 items. De Chronbach’s Alfa hierbij = .786 en N = 233. Een voorbeeldvraag is: “Ik heb hechte relaties die mij een gevoel van veiligheid en welzijn verschaffen”. De schaal ‘gegeven steun’ (SPSSocStAan) anderen bestaat ook uit 9 items, Chronbach’s Alfa = .709 en N = 230. Een voorbeeldvraag is: “Er zijn mensen die voor hulp op mij rekenen”.

3.5 Afhankelijke variabele: kwaliteit van leven

Voor het bepalen van de KvL is de ‘WHOQoL-BREF’ (WHOQoL, 1991) toegevoegd. De lijst bestaat uit 26 vragen. Na twee algemene vragen omtrent de inschatting van de KvL en de tevredenheid met de gezondheid is de lijst onderverdeeld, conform de richtlijnen van de makers van de vragenlijst, in vier subschalen. Dit zijn *fysieke gezondheid en autonomie* ‘*physical health and autonomy*’, Chronbach’s Alfa = .811; *psychologische gezondheid* ‘*psychosociaal health*’, Chronbach’s Alfa = .753; *sociale relaties* ‘*social relationships*’, Chronbach’s Alfa = .530 en tot slot *omgeving* ‘*environment*’, Chronbach’s Alfa = .789. De vragen worden gescoord op een schaal van één tot en met vijf waarbij één de laagste optie is (zoals: erg slecht, erg ontevreden en/of helemaal niet) en vijf de hoogste optie (zoals: erg goed, erg tevreden, extreem veel en/of helemaal).

3.6 Controle variabelen:

Na bestudering van de resultaten van de correlatieanalyses en regressieanalyses zijn vier controle variabelen geselecteerd om mee te nemen in de analyses.

De dichotome variabele ‘*kinderen*’, heeft twee antwoordcategorieën, namelijk: (0) ‘geen kinderen’, (1) ‘één kind of meer kinderen’.

Het ‘*opleidingsniveau*’ is gemeten door acht antwoordcategorieën op te stellen waarmee de vraag: “wat is uw hoogst voltooide opleiding?” beantwoord kan worden. Deze acht zijn: (0) ‘lager onderwijs’, (1) ‘lager beroepsonderwijs’, (2) ‘middelbaar

onderwijs', (3) 'middelbaar beroepsonderwijs', (4) 'hoger onderwijs', (5) 'hoger beroepsonderwijs', (6) 'universitair onderwijs' en (7) 'anders'.

Om de maatschappelijke participatie te bepalen zijn meerdere antwoordmogelijkheden opgesteld. Hiervan zijn twee nieuwe variabelen gemaakt. De Variabele '*Fulltime werk*' bestaat uit een optelsom van de volgende antwoordcategorieën: '*Fulltime betaald werkzaam*' en '*Fulltime onbetaald werkzaam*'. De variabele '*geen werk*' bestaat uit de variabelen: '*huisman/vrouw*' en '*gepensioneerd*'.

3.7 Regressieanalyses

Om de relatie tussen de afhankelijke variabele '*kwaliteit van leven*' en de verklarende variabelen '*beperkingen*' en '*sociale steun*' te bestuderen, zijn lineaire regressieanalyses uitgevoerd. In de regressieanalyses zijn de zes verschillende deelaspecten van '*kwaliteit van leven*' als de afhankelijke variabele toegevoegd.

In het eerste model zijn de controlevariabelen opgenomen. Deze controlevariabelen zijn bepaald na correlatieanalyses en regressieanalyses. Het criteria voor deelname is dat de variabelen die significant correleren met de afhankelijke variabele '*KvL*', ofwel een significant deel van de variantie van '*KvL*' verklaren, worden meegenomen. Dit zijn: '*kinderen*', '*opleidingsniveau*', '*werkzaamheden: fulltime*' en '*werkzaamheden: geen*'.

In het tweede model zijn de domeinen van de onafhankelijke variabele '*beperkingen*' ten gevolge van een NMA toegevoegd. Dit zijn *spieren en bewegingsfuncties (muscle and movement functions)*, *spreken en slikfuncties (speech and swallowing)*, *emotie en slaapfuncties (emotion and sleep)*, *basisbewegingen (basic movement activities)*, *alledaagse activiteiten (activities of daily living)*, *sociale participatie (participation in life situations)*.

In het laatste (derde) model wordt het hoofdverband getoetst. Dat wil zeggen de mate van ontvangen en gegeven steun op de *KvL*. Om onderlinge beïnvloeding te voorkomen, zijn gegeven en ontvangen steun los van elkaar getoetst.

De hypothesen zijn eenzijdig getoetst. De kritische waarde voor het significantieniveau is in dit onderzoek 0,05. De hypothesen worden aangenomen wanneer p-waarden onder deze grens vallen. In de tabellen zijn zij te herkennen door een sterretje (*).

4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de analyses van de data besproken aan de hand van de vooraf vastgestelde hypothesen. Voor een duidelijk beeld van de samenhang van de afhankelijke variabele KvL en de onafhankelijke variabelen beperkingen en sociale steun, worden allereerst de correlatieanalyses weergegeven. Vervolgens worden de resultaten van de regressieanalyses weergegeven om te bepalen in hoeverre de onafhankelijke variabelen de variantie verklaren van de afhankelijke variabele. De eerste hypothese luidt: *naarmate de beperkingen, ten gevolge van een NMA, toenemen, zal de KvL lager zijn*. De tweede hypothese luidt: *naarmate mensen met een beperking meer sociale steun ontvangen, zal de KvL hoger zijn*. De laatste hypothese luidt: *naarmate mensen met een beperking meer sociale steun geven, zal de KvL hoger zijn*.

4.1 Beperkingen en KvL

In tabel 3 worden de correlaties weergegeven tussen de diverse domeinen om de mate van beperkingen aan te geven en de diverse domeinen van KvL. Alle waarden zijn significant met een waarde van ($p < 0,05$). Alle D domeinen zijn zwak tot matig negatief gecorreleerd met de KvL domeinen.

Tabel 3
Correlatiematrix van beperkingen (D) en KvL

	Algemene KvL	Tevredenheid gezondheid	Fysieke gezondheid & autonomie	Psychische gezondheid	Sociale relaties	Omgeving
D: Spieren en beweging	-,44**	-,47**	-,57**	-,24**	-,20**	-,38**
D: Spreken en slikken	-,35**	-,29**	-,27**	-,25**	-,21**	-,24**
D: Emoties en slaap	-,43**	-,40**	-,60**	-,51**	-,32**	-,41**
D: Basisbewegingen	-,31**	-,27**	-,44**	-,14*	-,23**	-,34**
D: Alledaagse activiteiten	-,29**	-,26**	-,42**	-,13*	-,21**	-,34**
D: Sociale participatie	-,35**	-,38**	-,53**	-,30**	-,20**	-,40**

Toelichting: ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$; N varieert tussen 215 en 234.

4.2 Sociale steun en KvL

In tabel 4 worden de correlaties weergegeven tussen sociale steun (ontvangen en gegeven) en de diverse domeinen van KvL. Alle waarden zijn significant met een

waarde van ($p < 0,05$). Alle D domeinen zijn zwak tot matig positief gecorreleerd met de KvL domeinen.

Tabel 4

Correlatiematrix van sociale steun (ontvangen en gegeven) en KvL.

	Algemene KvL	Tevredenheid gezondheid	Fysieke gezondheid en autonomie	Psychische gezondheid	Sociale relaties	Omgeving
Ontvangen sociale steun	,311**	,137*	,299**	,320**	,450**	,321**
Gegeven sociale steun	,282**	,193**	,276**	,326**	,373**	,289**

Toelichting: ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$; N varieert tussen 229 en 235.

4.3 KvL modellen

In de onderstaande tekst staan de gegevens van de regressieanalyse weergegeven zoals is besproken in paragraaf 3.7. In model één zijn de controlevariabelen opgenomen, in model twee zijn de onafhankelijke variabelen, ‘*beperkingen*’ toegevoegd en in model drie de onafhankelijke variabele ‘*sociale steun*’. In de analyses zijn ‘*ontvangen sociale steun*’ en ‘*gegeven sociale steun*’ los van elkaar geanalyseerd. In de tabellen is dit weergegeven door de veranderingen van de *Beta*’s van de verschillende controle en onafhankelijke variabelen en de verklaarde variantie van de twee variabelen weer te geven als model 3a ‘ontvangen sociale steun’ en model 3b ‘gegeven sociale steun’. In de onderstaande tabellen staan de modellen beschreven waarvan de gestandaardiseerde *Beta* waarden en de *adjusted R*² zijn weergegeven. Hiervoor is gekozen vanwege de overzichtelijkheid bij het grote aantal variabelen dat is gebruikt. De significante resultaten worden middels * aangegeven.

4.3.1 Kwaliteit van leven en sociale steun

In tabel 5 staat weergegeven dat het tweede model met alle variabelen 38,9% variantie verklaart in de verschillen van de algemene inventarisatie van KvL: ‘*inschatting KvL*’. Het model is statistisch significant ($F(10,190)=13$ $p < 0,05$). De variabele kinderen hangt negatief samen met ‘*inschatting KvL*’ ($B = -,186$; $p < 0,05$). Wat inhoudt dat naarmate het aantal kinderen toeneemt, de KvL afneemt. Voor meerdere fysieke beperkingen (D) geldt dat een toename van de beperkingen, een lage KvL opleveren bij ‘*inschatting van KvL*’. Voor ‘*muscle and movement functions*’

geldt ($B = -,343$; $p < 0,05$). Voor *'speech and swallowing'* geldt ($B = -,220$; $p = 0,05$). Voor *'emotion and sleep'* geldt ($B = -,278$; $p = 0,05$).

Het derde model (3a) met de bovenstaande variabelen en *'ontvangen sociale steun'* verklaart 41,2% van de variantie in de verschillen van de algemene inschatting KvL. Dit model voegt 2,5% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,190) = 13$; $p < 0,05$). Ontvangen sociale steun hangt positief samen met *'inschatting van KvL'* ($B = ,172$; $p < 0,05$). Naarmate iemand meer sociale steun ontvangt, gegeven de beperkingen, neemt de KvL toe. De variabele kinderen blijft in dit model statistisch significant ($B = -,189$; $p < 0,05$). Evenals de beperkingen: *'muscle and movement functions'* geldt ($B = -,343$; $p < 0,05$). Voor *'speech and swallowing'* geldt ($B = -,228$; $p = 0,05$). Voor *'emotion and sleep'* geldt ($B = -,232$; $p = 0,05$).

Het model (3b) met de bovenstaande variabelen en *'gegeven sociale steun'* verklaart 39,4% van de variantie in de verschillen van de algemene inschatting van KvL. Het model (3b) voegt 0,8% verklaarde variantie toe en is statistisch niet significant.

Tabel 5

Hiërarchische regressie van KvL dimensie: *'inschatting KvL'* op ontvangen en gegeven sociale steun en de mate van beperkingen, onder controle voor kinderen, opleidingsniveau, werkzaamheden fulltime en geen.

	Model 1	Model 2	Model 3a Ontvangen steun	Model 3b Gegeven steun
Afhankelijke variabele: inschatting KvL (slecht-goed)				
Controle variabelen				
Kinderen (nee; ja)	-,205*	-,186*	-,189*	-,186*
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,173*	,085	,049	,060
Werkzaamheden: fulltime	,150*	,018	,025	,018
Werkzaamheden: geen	,069	,032	,040	,032
Beperkingen				
Muscle and movement		-,343*	-,343*	-,335*
Speech and swallowing		-,220*	-,228*	-,206*
Emotions and sleep		-,278*	-,232*	-,268*
Basic movements		-,043	-,037	-,032
Activities of daily living		,035	,029	,023
Participation in life situations		-,001	,018	,001
Ontvangen sociale steun (weinig – veel)			,172*	
Gegeven sociale steun (weinig-veel)				,098
Adjusted R²	,078*	,389*	,412*	,394

Toelichting: * = $p < 0,05$; N = 190

In tabel 6 staat weergegeven dat het tweede model met alle variabelen 36,2% variantie verklaart in de verschillen van de algemene inventarisatie van de tevredenheid met de gezondheid: *'tevredenheid met de gezondheid'*. Het model is statistisch significant ($F(10,180) = 11$; $p < 0,05$). De variabele kinderen hangt negatief

samen met *'tevredenheid met de gezondheid'* ($B = -,189$; $p < 0,05$). Hierbij geldt dat de aanwezigheid van kinderen zorgt voor een vermindering van de ervaren gezondheid. De variabele *'geen werkzaamheden'* hangt positief samen met de tevredenheid met de gezondheid ($B = ,168$; $p < 0,05$). Wanneer iemand geen werkzaamheden meer heeft, is men meer tevreden met de ervaren gezondheid. De onderstaande fysieke beperkingen (D) hangen negatief samen met *'tevredenheid met de gezondheid'*. Voor *'muscle and movement functions'* geldt ($B = -,428$; $p < 0,05$). Voor *'speech and swallowing'* geldt ($B = -,185$; $p < 0,05$). Voor *'emotion and sleep'* geldt ($B = -,221$; $p < 0,05$). Voor deze fysieke beperkingen geldt dat een toename van de beperkingen, een lage tevredenheid met de ervaren gezondheid opleveren.

Het derde model (3a) met de bovenstaande variabelen en *'ontvangen sociale steun'* verklaart 35,9% van de variantie in de verschillen van de algemene inschatting KvL. Het model (3a) voegt 0,1% verklaarde variantie toe en is niet statistisch significant.

Het derde model (3b) met de bovenstaande variabelen en *'gegeven sociale steun'* verklaart 36,0% van de variantie in de verschillen van de algemene inschatting KvL. Het model voegt 0,2% verklaarde variantie toe en is niet statistisch significant.

Tabel 6

Hierarchische regressie van KvL dimensie: *'tevredenheid met de gezondheid'* op ontvangen en gegeven sociale steun en de mate van beperkingen, onder controle voor kinderen, opleidingsniveau, werkzaamheden fulltime en geen.

	Model 1	Model 2	Model 3a Ontvangen steun	Model 3b Gegeven steun
Afhankelijke variabele: tevredenheid met de gezondheid (slecht-goed)				
Controle variabelen				
Kinderen (nee; ja)	-,222*	-,189*	-,189*	-,190*
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,085	,017	,023	,006
Werkzaamheden: fulltime	,211*	,090	,089	,091
Werkzaamheden: geen	,200*	,168*	,167*	,169*
Beperkingen				
Muscle and movement		-,428*	-,428*	-,424*
Speech and swallowing		-,185*	-,184*	-,178*
Emotions and sleep		-,221*	-,228*	-,217*
Basic movements		,090	,089	,095
Activities of daily living		,061	,062	,055
Participation in life situations		-,086	-,089	-,086
Ontvangen sociale steun (weinig – veel)			-,027	
Gegeven sociale steun (weinig-veel)				,043
Adjusted R²	,073*	,362*	,359	,360

Toelichting: * = $p < 0,05$; N= 190

In tabel 7 staat weergegeven dat het tweede model, met daarin opgenomen de beperkingen, 61,8% van de variantie verklaart in de verschillen van de KvL dimensie fysieke gezondheid en autonomie. Het model is statistisch significant ($F(10,189)=31$; $p<0,05$). De variabele kinderen hangt negatief samen met '*Physical health and autonomy*' ($B= -,159$; $p<0,05$). Hierbij geldt dat de aanwezigheid van kinderen zorgt voor een vermindering van de KvL dimensie fysieke gezondheid en autonomie. De variabele 'werkzaamheden fulltime' hangt positief samen met kwaliteit van leven ($B= ,101$; $p<0,05$). Door fulltime te werken, neemt de KvL toe. Voor twee fysieke beperkingen (D) geldt dat een toename van de beperkingen, een lage KvL opleveren bij '*Physical health and autonomy*'. Voor '*muscle and movement functions*' geldt ($B= -,345$; $p<0,05$). Voor '*emotion and sleep*' geldt ($B= -,395$; $p=0,05$). Wanneer iemand zich meer beperkt voelt in zijn spier- en bewegingsfuncties en/of in zijn emoties en/of slaap vermindert dit de fysieke gezondheid en autonomie.

Het derde model (3a) met de bovenstaande variabelen en '*ontvangen sociale steun*' verklaart 62,9% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie fysieke gezondheid en autonomie. Dit model voegt 1,2% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,189)=30$; $p<0,05$). Ontvangen sociale steun hangt positief samen met '*Physical health and autonomy*' ($B= ,121$; $p<0,05$). Naarmate iemand meer sociale steun ontvangt, gegeven de beperkingen, neemt de KvL toe. Alle variabelen die in model twee significant zijn, zijn dit gebleven. De variabele kinderen hangt negatief samen met '*Physical health and autonomy*' ($B= -,161$; $p<0,05$). De variabele 'werkzaamheden fulltime' hangt positief samen met kwaliteit van leven ($B= ,106$; $p<0,05$). Voor twee fysieke beperkingen (D) geldt dat een toename van de beperkingen, een lage KvL opleveren bij '*Physical health and autonomy*'. Voor '*muscle and movement functions*' geldt ($B= -,345$; $p<0,05$). Voor '*emotion and sleep*' geldt ($B= -,395$; $p<0,05$).

Het model (3b) met de bovenstaande variabelen en '*gegeven sociale steun*' verklaart 62,7% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie fysieke gezondheid en autonomie. Het model (3a) voegt 1,1% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,189)=29$; $p<0,05$). Gegeven sociale steun hangt positief samen met '*Physical health and autonomy*' ($B= ,112$; $p<0,05$). Naarmate iemand meer sociale steun geeft, gegeven de beperkingen, neemt de tevredenheid met het KvL domein fysieke gezondheid en autonomie toe. Alle variabelen die in model twee

significant zijn, zijn dit gebleven. De variabele kinderen hangt negatief samen met ‘Physical health and autonomy’ ($B = -,159$; $p < 0,05$). De variabele ‘werkzaamheden fulltime’ hangt positief samen met kwaliteit van leven ($B = ,101$; $p < 0,05$). Voor twee fysieke beperkingen (D) geldt dat een toename van de beperkingen, een lage KvL opleveren bij ‘Physical health and autonomy’. Voor ‘muscle and movement functions’ geldt ($B = -,336$; $p < 0,05$). Voor ‘emotion and sleep’ geldt ($B = -,415$; $p < 0,05$).

Tabel 7

Hiërarchische regressie van KvL dimensie: ‘physical health and autonomie’ op ontvangen sociale steun en de mate van beperkingen, onder controle voor kinderen, opleidingsniveau, werkzaamheden fulltime en geen.

	Model 1	Model 2	Model 3a Ontvangen steun	Model 3b Gegeven steun
Afhankelijke variabele: physical health and autonomy (slecht-goed)				
Controle variabelen				
Kinderen (nee; ja)	-,196*	-,159*	-,161*	-,159*
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,170*	,089	,064	,061
Werkzaamheden: fulltime	,270*	,101*	,106*	,101*
Werkzaamheden: geen	,138	,068	,074	,069
Beperkingen				
Muscle and movement		-,346*	-,345*	-,336*
Speech and swallowing		-,059	-,065	-,043
Emotions and sleep		-,427*	-,395*	-,415*
Basic movements		-,069	-,065	-,056
Activities of daily living		-,031	-,035	-,045
Participation in life situations		-,080	-,067	-,079
Ontvangen sociale steun (weinig - veel)			,121*	
Gegeven sociale steun (weinig-veel)				,112*
Adjusted R²	,116*	,618*	,629*	,627*

Toelichting: * = $p < 0,05$; N= 189

In tabel 8 staat weergegeven dat het tweede model, met daarin opgenomen de beperkingen, 28,4% van de variantie verklaart in de verschillen van de KvL dimensie psychische gezondheid. Het model is statistisch significant ($F(10,189) = 8$; $p < 0,05$). De mate van beperking op het domein ‘emotion and sleep’ hangt negatief samen met de KvL dimensie ‘psychological health’ ($B = -,392$; $p < 0,05$). Wanneer iemand zich meer beperkt voelt in zijn emoties en/of slaap vermindert dit de psychologische gezondheid.

Het derde model (3a) met de bovenstaande variabelen en ‘ontvangen sociale steun’ verklaart 31,1% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie psychische gezondheid. Het model voegt 2,9% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,189) = 8$; $p < 0,05$). Ontvangen sociale steun hangt positief samen met ‘Psychological health’ ($B = ,184$; $p < 0,05$). Des te meer sociale steun

iemand van anderen ontvangt, des te hoger de psychologische gezondheid. De variabele ‘werkzaamheden, geen’ hangt positief samen met de KvL dimensie ‘*psychological health*’ ($B = ,144$; $p < 0,05$). Wanneer een individu geen werkzaamheden heeft, heeft dit een positief effect op de psychologische gezondheid, gegeven de beperkingen. De mate van beperking op het domein ‘*emotion and sleep*’ hangt negatief samen met de KvL dimensie ‘*psychological health*’ ($B = -,343$; $p < 0,05$).

Het model (3b) met de bovenstaande variabelen en ‘*gegeven sociale steun*’ verklaart 32,9% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie psychische gezondheid. Het model (3b) voegt 4,6% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,189) = 29$; $p < 0,05$). Gegeven sociale steun hangt positief samen met ‘*Physical health and autonomy*’ ($B = ,234$; $p < 0,05$). De variabele ‘*geen werkzaamheden*’ hangt positief samen met het KvL domein psychische gezondheid ($B = ,137$; $p < 0,05$). Dat wil zeggen dat mensen die geen werkzaamheden (meer) hebben, meer tevreden zijn met de psychische gezondheid, gegeven de gegeven sociale steun. De mate van beperking op het domein ‘*emotion and sleep*’ hangt negatief samen met de KvL dimensie ‘*psychological health*’ ($B = -,367$; $p < 0,05$).

Tabel 8

Hiërarchische regressie van KvL dimensie: ‘*psychological health*’ op ontvangen sociale steun en de mate van beperkingen, onder controle voor kinderen, opleidingsniveau, werkzaamheden fulltime en geen.

	Model 1	Model 2	Model 3a Ontvangen steun	Model 3b Gegeven steun
Afhankelijke variabele: psychological health (slecht-goed)				
Controle variabelen				
Kinderen (nee; ja)	-,131	-,098	-,101	-,099
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,156*	,111	,073	,052
Werkzaamheden: fulltime	,184*	,068	,075	,069
Werkzaamheden: geen	,184*	,135	,144*	,137*
Beperkingen				
Muscle and movement		-,095	-,094	-,074
Speech and swallowing		-,104	-,112	-,069
Emotions and sleep		-,392*	-,343*	-,367*
Basic movements		,037	,043	,063
Activities of daily living		,103	,096	,073
Participation in life situations		-,162	-,144	-,161
Ontvangen sociale steun (weinig – veel)			,184*	
Gegeven sociale steun (weinig-veel)				,234*
Adjusted R²	,054*	,284*	,311*	,329*

Toelichting: * = $p < 0,05$; N= 189

In tabel 9 staat weergegeven dat het tweede model, met daarin opgenomen de beperkingen, 13,3% van de variantie verklaart in de verschillen van de KvL dimensie

sociale relaties. Het model is statistisch significant ($F(10,186)= 3$; $p<0,05$). Voor de fysieke beperkingen (D) geldt dat een toename van de beperkingen op het gebied van emoties en slaap, een lagere KvL dimensie ‘*social relationships*’ ($B= -,307$; $p<0,05$) heeft. Wanneer men dus meer beperkingen ervaart op het gebied van emoties en slaap, zorgt dit voor een afname van de tevredenheid met de sociale relaties.

Het derde model (3a) met de bovenstaande variabelen en ‘*ontvangen sociale steun*’ verklaart 25,2% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie sociale relaties. Het model voegt 11,7% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,186)=6$; $p<0,05$). De variabele ontvangen sociale steun hangt positief samen met de KvL dimensie ‘*social relationships*’ ($B= ,370$; $p<0,05$). Des te meer sociale steun iemand van anderen ontvangt, des te hoger de tevredenheid met de sociale relaties. Voor de fysieke beperkingen (D) geldt dat een toename van de beperkingen op het gebied van emoties en slaap, een lagere KvL dimensie ‘*social relationships*’ ($B= -,208$; $p<0,05$) heeft.

Het model (3b) met de bovenstaande variabelen en ‘*gegeven sociale steun*’ verklaart 20,1% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie sociale relaties. Het model (3b) voegt 6,8% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,189)=5$; $p<0,05$). Gegeven sociale steun hangt positief samen met ‘*social relationships*’ ($B= ,282$; $p<0,05$). Naarmate iemand meer in staat is om steun te geven aan anderen, des te hoger de tevredenheid met de sociale relaties, gegeven de beperkingen. Voor deze beperkingen geldt dat een toename van de beperkingen op het gebied van emoties en slaap, een lagere KvL dimensie ‘*social relationships*’ ($B= -,276$; $p<0,05$) heeft.

Tabel 9

Hiërarchische regressie van KvL dimensie: ‘*social relationships*’ op ontvangen en gegeven sociale steun en de mate van beperkingen, onder controle voor kinderen, opleidingsniveau, werkzaamheden fulltime en geen.

	Model 1	Model 2	Model 3a Ontvangen steun	Model 3b Gegeven steun
Afhankelijke variabele: social relations (slecht-goed)				
Controle variabelen				
Kinderen (nee; ja)	-,103	-,100	-,109	-,097
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,142	,087	,007	,016
Werkzaamheden: fulltime	,085	-,008	,006	-,005
Werkzaamheden: geen	,112	,068	,084	,076
Beperkingen				
Muscle and movement		,037	,042	,056
Speech and swallowing		-,038	-,046	-,008
Emotions and sleep		-,307*	-,208*	-,276*

Basic movements	-,193	-,193	-,151
Activities of daily living	-,046	-,053	-,086
Participation in life situations	,032	,066	,038
Ontvangen sociale steun (weinig – veel)		,370*	
Gegeven sociale steun (weinig-veel)			,282*
Adjusted R²	,017	,133*	,252*

Toelichting: * = $p < 0,05$; N= 186

In tabel 10 staat weergegeven dat het tweede model, met daarin opgenomen de beperkingen, 30,2% van de variantie verklaart in de verschillen van de KvL dimensie omgeving. Het model is statistisch significant ($F(10,189)= 9$; $p < 0,05$). De controle variabele opleidingsniveau hangt positief samen met de KvL dimensie omgeving ($B=,185$; $p < 0,05$). Naarmate het opleidingsniveau stijgt, neemt de tevredenheid met de omgeving toe. In dit model is de fysieke beperkingen (D), emoties en slaap, significant ($B= -,266$; $p < 0,05$). Wanneer men meer beperkingen ervaart op het gebied van emoties en slaap, zorgt dit voor een afname van de tevredenheid met de omgeving. De fysieke beperkingen (D), participatie in levenssituaties, is significant ($B= -,187$; $p < 0,05$). Wanneer men meer beperkingen ervaart op het gebied van participatie, zorgt dit voor een afname van de tevredenheid met de omgeving.

Het derde model (3a) met de bovenstaande variabelen en ‘*ontvangen sociale steun*’ verklaart 31,4% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie omgeving. Het model voegt 1,5% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,189)=8$; $p < 0,05$). De variabele ontvangen sociale steun hangt positief samen met de KvL dimensie ‘*environment*’ ($B= ,134$; $p < 0,05$). Des te meer sociale steun iemand van anderen ontvangt, des te hoger de tevredenheid met de omgeving. De variabele opleidingsniveau blijft significant in dit model ($B= ,157$; $p < 0,05$). Evenals de variabele beperkingen op het gebied van emoties en slaap ($B= -,230$; $p < 0,05$).

Het model (3b) met de bovenstaande variabelen en ‘*gegeven sociale steun*’ verklaart 31,7% van de variantie in de verschillen van de KvL dimensie omgeving. Het model (3b) voegt 1,8% verklaarde variantie toe en is statistisch significant ($F(11,189)=5$; $p < 0,05$). Gegeven sociale steun hangt positief samen met ‘*social relationships*’ ($B= ,146$; $p < 0,05$). Naarmate iemand meer in staat is om steun te geven aan anderen, des te hoger de tevredenheid met de omgeving, gegeven de beperkingen. Het opleidingsniveau hangt positief samen met de tevredenheid met de omgeving ($B= ,148$; $p < 0,05$). Voor de beperkingen geldt dat een toename van de beperkingen op het gebied van emoties en slaap, een lagere KvL dimensie ‘*environment*’ ($B= -,250$;

p<0,05) heeft. Ook voor beperkingen op het gebied van participatie in levenssituaties geldt een negatieve samenhang ($B = -,187$; $p < 0,05$).

Tabel 10

Hierarchische regressie van KvL dimensie: 'environment' op ontvangen en gegeven sociale steun en de mate van beperkingen, onder controle voor kinderen, opleidingsniveau, werkzaamheden fulltime en geen.

	Model 1	Model 2	Model 3a Ontvangen steun	Model 3b Gegeven steun
Afhankelijke variabele: environment (slecht-goed)				
Controle variabelen				
Kinderen (nee; ja)	-,094	-,069	-,071	-,069
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,224*	,185*	,157*	,148*
Werkzaamheden: fulltime	,093	-,032	-,027	-,031
Werkzaamheden: geen	,148	,083	,090	,085
Beperkingen				
Muscle and movement		-,101	-,100	-,088
Speech and swallowing		-,039	-,045	-,017
Emotions and sleep		-,266*	-,230*	-,250*
Basic movements		-,045	-,041	-,029
Activities of daily living		-,092	-,097	-,110
Participation in life situations		-,187*	-,174	-,187*
Ontvangen sociale steun (weinig – veel)			,134*	
Gegeven sociale steun (weinig-veel)				,146*
Adjusted R²	,048*	,302*	,314*	,317*

Toelichting: * = $p < 0,05$; N= 189

5 Conclusie/discussie

De centrale vraagstelling in deze scriptie is: *Wat is de invloed van sociale steun, bij mensen met beperkingen ten gevolge van een NMA, op de KvL? Voorafgaand aan dit onderzoek zijn drie hypothesen opgesteld om de vraagstelling te beantwoorden; hypothese 1: naarmate de beperkingen, ten gevolge van een NMA, toenemen, zal de KvL lager zijn; Hypothese 2: naarmate mensen met een beperking meer sociale steun ontvangen, zal de KvL hoger zijn; Hypothese 3: naarmate mensen met beperkingen meer sociale steun geven, zal de KvL hoger zijn.*

5.1 Beperkingen en kwaliteit van leven

Allereerst wordt gezien dat drie domeinen van de beperkingen veelal een negatieve invloed hebben op de KvL. Het betreft de domeinen: beperkingen van de spieren en bewegingen; beperkingen in het spreken en slikken en beperkingen in de emoties en slaap. Op de KvL dimensie tevredenheid met de fysieke gezondheid en autonomie verklaren de beperkingen zelfs 61,8% van de variantie. Deze resultaten ondersteunen de eerste hypothese en zijn in overeenstemming met de stelling van Hoeymans et al. (2010). Echter voor een aantal domeinen van de beperkingen geldt dat de richting van de verbanden wisselend positief en negatief zijn, zij het niet significant. Het betreft de domeinen, beperkingen in de basisbewegingen, beperkingen in de algemene dagelijkse levensverrichtingen. Deze domeinen laten op de KvL dimensies: inschatting van de KvL; tevredenheid met de gezondheid; psychische gezondheid en sociale relaties positieve verbanden zien. De tegenstrijdigheid in de literatuur omtrent KvL en chronische aandoeningen, wordt hierdoor in dit onderzoek deels bevestigd.

5.2 Sociale steun en kwaliteit van leven

Het ontvangen van sociale steun, blijkt niet alleen een positieve invloed te hebben op KvL, zij neemt ook een deel van de verklaarde variantie van de beperkingen over. Dit geldt voor alle dimensies van KvL met uitzondering van de tevredenheid van de gezondheid. Op de KvL dimensie tevredenheid met de sociale relaties voegt ontvangen sociale steun zelfs 11,7% van de verklaarde variantie toe. Deze resultaten ondersteunen de tweede hypothese. Daarmee sluiten de resultaten van dit onderzoek aan bij de bewering van Goodenow, Reisine & Grady (1990). Zij zien ontvangen

sociale steun als belangrijke factor bij de omgang met een chronische aandoening en de invloed op het welbevinden.

De probleemsigalering van de ervaringsdeskundigen op het gebied van NMA bleek correct. Het geven van sociale steun, blijkt een positieve invloed te hebben op vier KvL dimensies, ook wordt een deel van de verklaarde variantie van de beperkingen overgenomen. Op de dimensie tevredenheid met de sociale relaties voegt zij 6,8% van de verklaarde variatie toe. Deze resultaten ondersteunen de derde hypothese.

Bij de beantwoording van de centrale vraag wordt geconcludeerd dat sociale steun een positieve bijdrage levert op de KvL bij mensen met beperkingen ten gevolge van een NMA. De invloed van wederkerigheid op de KvL die door Goodenow (1990) wordt benoemd wordt ook ondersteund in dit onderzoek. Zowel het geven als het ontvangen van sociale steun is in positieve zin van invloed op de KvL.

De determinanten die van invloed zijn op de relatie tussen beperkingen, sociale steun en KvL zijn kinderen, opleiding, fulltime werkzaamheden en geen werkzaamheden. Hierbij geldt dat alle controle variabelen een positieve invloed hebben op KvL behalve de variabele kinderen. De aanwezigheid van kinderen heeft een negatieve invloed op de dimensies: inschatting van de KvL; tevredenheid met de KvL en tevredenheid met de fysieke gezondheid en autonomie. Deze wordt bijdrage wordt niet door ontvangen of gegeven sociale steun opgeheven.

5.3 Sterke punten en tekortkomingen

Dit onderzoek heeft een aantal belangrijke sterke punten, de belangrijkste is de hoge respons. Hiernaast is de onderzoekspopulatie zeer representatief voor de totale groep mensen met een NMA door haar veelzijdigheid. De onderzoekspopulatie bestaat uit mensen van de leeftijd 18 tot en met 91 jaar; het omvat mensen met vele verschillende NMA's en verschillen in de mate van beperkingen. Het onderzoek bevat ook enkele tekortkomingen. Allereerst dient opgemerkt te worden dat er geen objectieve metingen zijn verricht om de mate van beperkingen van te leggen. Deze metingen berusten daardoor op subjectieve (persoonlijke) evaluaties. Echter voorgaande onderzoeken hebben de validiteit van deze metingen ondersteund (Veselska, 2009; Ring, Höfer, Heuston, Harris & Boyle, 2005). Ten tweede is opgemerkt dat KvL een dynamisch begrip is dat beïnvloedt kan worden door meerdere facetten van het leven (Diener, 2009). Ten derde zijn er noodgedwongen twee domeinen van de beperkingen

uit het onderzoek verwijderd. Het betreft de domeinen externe factoren en uitscheiding/ voortplantingsfuncties. Deze bevatten vragen met de antwoordmogelijkheid: niet van toepassing en/of kan ik niet beoordelen, die als missing value werden beschouwd. Dit resulteerde in een lage N. Een onderzoek naar de operationalisering van deze vragen lijkt gewenst voor een bruikbaarheid van het meetinstrument. Ten vierde zijn twee controle variabelen uit het onderzoek verwijderd. Het betreft de variabelen parttime werkzaamheden en burgerlijke staat. Zij vertoonden geen significante samenhang met KvL.

Tot slot geldt voor het domein *'emoties en slaap'* dat er een redelijk hoge samenhang is met de KvL domeinen *'fysieke gezondheid en autonomie'* en *'psychische gezondheid'*. Beide constructen gaan in op de aspecten slaap en verandering van stemming en lijken hierdoor vergelijkbaar. Echter een verschil in benadering dient opgemerkt te worden. De ICF vragenlijst gaat in op de beperkingen op het gebied slaap dan wel de stemming, een voorbeeldvraag is: is er bij u sprake van een afwijkend slaappatroon? De WHOQoL-BREF gaat in op de tevredenheid met de aspecten, een voorbeeldvraag is: hoe tevreden bent u met uw slaap?

5.4 Aanbevelingen

De bijdrage van sociale steun op de relatie tussen beperkingen en KvL kan belangrijke gevolgen hebben voor de interventies die ingezet worden door hulpverleners. Uit dit onderzoek blijkt dat zowel ontvangen als gegeven sociale steun duidelijk een positieve bijdrage aan de mate van KvL heeft. In de gezondheidszorg dient sociale steun als factor meegenomen te worden. Het lijkt het zinvol om interventies op te stellen en te onderzoeken hoe sociale steun geïntegreerd kan worden in gezondheidsinterventies voor mensen met een NMA.

Zowel de ervaringsdeskundigen op het gebied van NMA als Penninx et al. (1997) en Demange (2004) geven aan dat met name de aanwezigheid van een partner bijdraagt aan een verbetering van de KvL. De bevindingen van dit onderzoek omtrent sociale steun, geven geen specifieke informatie over de ontvanger noch de gever van de steun. De ontvangen en/of gegeven steun van een partner lijkt hierdoor geen andere rol te hebben dan bijvoorbeeld die van een goede vriendschap of van een hulpverlener. Een vervolgonderzoek, waarbij het sociale netwerk van de cliënt meer aandacht krijgt, kan hier meer inzicht in verschaffen.

Dit vervolg onderzoek kan zich ook meer richten op de invloed van kinderen. De resultaten laten zien dat kinderen een negatief effect kunnen hebben op de KvL. Dit sluit wel aan bij de bevindingen van Kalmijn (2002) die stelt dat de aanwezigheid van kinderen een negatief effect kan hebben op diverse aspecten van het leven. Maar niet bij Taylor (1983) die aangeeft dat de relatie met kinderen kan verbeteren door een ingrijpende gebeurtenis zoals de aanwezigheid van een aandoening. Een vervolg onderzoek zou hier specifiek op in kunnen gaan.

Ten slotte lijkt het huidige cross-sectionele onderzoek zich uitstekend te lenen voor een longitudinaal onderzoek. Ten eerste omdat KvL een dynamisch begrip kan zijn. Ten tweede wijzen De Ridder en Schreurs (1994) erop dat het leven met een aandoening een fors beroep doet op het aanpassingsniveau van individuen. Wanneer men de huidige respondenten over enige tijd nogmaals zou benaderen en men de resultaten zou vergelijken met de huidige stand van zaken, zou men meer uitspraken kunnen doen omtrent het proces van aanpassing. Ook kan er in een longitudinaal onderzoek bekeken worden in hoeverre er veranderingen in de sociale steun optreden, hetgeen aansluit bij Suurmeijer (1994).

Referenties

- Andrykowski, M.A., Brady, M.J., Hunt, J.W. (1993). Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: cancer as a psychosocial transition. *Psycho-oncology*, 2, 261-276.
- Baan, C.A., Hutten, J.B.F., & Rijken, P.M. (2003). Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening. *RIVM rapport 282701005*.
- Beckerman, H., van Zee, I.E., de Groot, V., van den Bos, G.A.M., Lankhorst, G.L., & Dekker, J. (2008). Utilization of health care by patients with multiple sclerosis is based on professional and patiënt-defined health needs. *Multiple Sclerosis*, 14, 1269-1279.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2007). *Gezondheid en zorg in cijfers 2007*. P 48.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2009). *Gezondheid en zorg in cijfers 2009*. P 67.
- Centraal Bureau voor de Statistiek, geraadpleegd op 2 mei 2010. <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=03799&D1=183,186,189,194&D2=0-7&D3=0&D4=0,6-9&HD=1003161047&HDR=G2,T&STB=G3,G1>
- Cohen, S., & Syme, S.L. (1985). *Social support and health*. New York: Academic Press.
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, Social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Coyne, J.C., & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: the role of social relationships in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 454-460.
- Cropley, M., & Steptoe, A. (2005). Social support, life events and physical symptoms: a prospective study of chronic and recent life stress in man and women. *Psychology, Health & Medicine*, 10, 317-325.
- Cutrona, C.E. & Russel, D.W. (1987). The provisors of social relationships and adaptation to stress. *Advances in Personal Relationships*, 1, 37-67.
- Demange, V., Guillemin, F., Baumann, M., Suurmeijer, T.P.B.M., Moum, T., Doeglas, D., Briancon, S., & Van Den Heuvel, W.J.A. (2004). Are there more than cross-sectional relationships of social support and support networks with functional limitations and psychological distress in early rheumatoid arthritis? *Arthritis & Rheumatism*, 51, 782-791.

- Diener, E., & Ryan, K. (2009). Subjective well-being: a general overview. *South African Journal of Psychology*, 39, 391-406.
- McDowell, I. (2006). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires* (3th ed.). New York: Oxford University Press.
- Durkheim, E. (1895). *Rules of sociological method*. New York: The Free Press, 1982.
- Enders-Slegers, J.M.P. (2000). *Een leven lang goed gezelschap. Empirisch onderzoek naar de betekenis van gezelschapsdieren voor de kwaliteit van leven voor ouderen*. Veenendaal: Universal Press.
- Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of psychiatry*, 137:5, 535-554.
- Felse, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: It's definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Friedland, J., Renwick, R., Mccoll, M. (1996). Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 8, 15-32.
- Gaier, E.L., Linkowski, D.C., Jaques, M.E. (1968). Contact as a variabele in the perception of disability. *Journal of Social Psychololy*, 74, 117126.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Goodenow, C., Reisine, S.T., & Grady, K.E. (1990). Quality of social support and associated social and psychological functioning in women with rheumatiod arthritis. *Health Psychology*, 9, 266-284.
- Hill, M.R., Noonan, V.K., Sakakibara, B.M., Miller, W.C., & the SCIRE Research Team (2010). Quality of life instrument and definitieons in individuals with spinal cord inhuur: a systematic review. *Spinal Cord*, 48, 438-450.
- Hoeymans, N., Melse, J.M., & Schoemaker, C.G. (2010). *Gezondheid en determinanten*. Deelrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010. Van gezond naar beter. Houten: Bohn Stafleu Van Lochem.
- Hoeymans, N., & Schellevis, F.C. (2008). Wat is een chronische ziekte en wat is multimorbiditeit? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Elektronische bron, geraadpleegd op 2 mei 2010. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekte-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/beschrijving/>
- Hoeymans, N., Schellevis, F.C., Wolters, I. (2008). Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal*

Kompas Volksgezondheid.

- Hoeymans, N., Timmermans, J.M., De Klerk, M.M.Y., De boer, A.H., Deeg, D.J.H., Poppelaars, J.L., Thissen, F., Droogleever Fortuijn, J.C., & Hollander, A.E.M. (2005). *Gezond actief: de relatie tussen ziekten, beperkingen en maatschappelijke participatie onder Nederlandse ouderen.* (RIVM Rapport 270054001/2005). Bilthoven: Centrum Volksgezond Toekomst Verkenning.
- Huber, J.G., Sillick, J., Skarakis-doyle, E. (2010). Personal perception and personal factors: incorporating health-related quality of life into the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and Rehabilitation*, 1-11.
- Jopson, N.M., & Moss-Morris, R. (2002). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 503-511.
- Kalmijn, M. (2002). Sociologische analyses van levensloopeffecten: een overzicht van economische, sociale en culturele gevolgen. *Bevolking en Gezin*, 31, 3-46.
- King-Kallimanis, B.L., Oort, F.J., Visser, M.R.M., & Sprangers, M.A.G. (2009). Structural equation modeling of health-related quality of life data illustrates the measurement and conceptual perspectives on response shift. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62, 1157-1164.
- LoBianco, A.F. & Sheppard-Jones, K. (2007). Perceptions of disability as related to medical and social factors. *Journal of Applied Social Psychology*, 37, 1-13.
- Mackenbach, J.P. (2010) *Trends in de gezondheidszorg.* Liber amicorum voor Prof.Dr. Paul van der Maas. Elsevier Gezondheidszorg, Amsterdam.
- Masthoff, E.D., Trompenaars, F.J., Van Heck, G.L., Michielsen, H.J., Hodiamont, P.P., & De Vries, J. (2006). Predictors of quality of life: a model based study. *Quality of Life Research*, 16, 309-320.
- Mickelson, K.D. (2001). Perceived stigma, social support, and depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27, 1047-1056.
- Murray, J.E. (2000). Marital protection and marital selection: evidence from a historical-prospective sample of American men. *Demography*, 37, 511-521.
- Penninx, B.W.J.H., Van Tilburg, T., Deeg, D.J.H., Kriegsman, D.M.W., Boeke, A.J.P., & Van Eijk, J.T.M. (1997). Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. *Social Science & Medicine*, 44, 393-402.

- Poortman, Y.S. (1994). *Handboek spierziekten*. Baarn: VSN.
- Rao, D., Choi, S.W., Victorson, D., Bode, R., Peterman, A., Heinemann, A., & Cella, D. (2009). Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Quality of Life Research*, 18, 585-595.
- Ridder, de, D.T.D., & Schreurs, K.M.G. (1994). *Coping en sociale steun van chronisch zieken*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Rijksoverheid: ministerie voor volkgezondheid, welzijn en sport, geraadpleegd op 2 mei 2010. <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/chronische-ziekten>
- Ring, L., Höfer, S., Heuston, F., Harris, D., & O'Boyle, C.A. (2005). Response shift masks the treatment impact on patient reported outcomes (PROs): the example of individual quality of life in edentulous patients. *Health and Quality of life outcomes*, 3, 1-55.
- Russel, D. Cutrona, C.E., Rose, J., & Yurko, K. (1984). Social and emotionele loneliness: an examiner of Weiss's typologie of loneliness. *Journal of Personality ans Social Psychology*, 46, 1313-1321.
- Russel, D.W., & Cutrona, C.E. (1991). Social support, stress, and depressive symptom among the elderly: test of a proces model. *American Psychological Assiciation*, 6, 190-201.
- Schreurs, K.M.G. & Ridder, D.T.D. de. (1997). Intergation of coping and social support perspectives: implicatieons for the study of adaptation to chronic diseases. *Clinical Psychology Review*, 17, 89-112.
- Schwartz, G.E., (1982). Testing the biopsychosocial model: the ultimatief challenge facing behavioral medicine? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 50, 1040-1053.
- Sharpe, L., Curran, L. (2005). Understanding the proces of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62, 1153-1166.
- Skevington, S.M., Lofty, M., & O'Connel, K.A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trail. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.
- Sprangers, M.A.G. (2009). Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/>

functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en- hoe-wordt-het-gemeten/

- Sprangers, M.A.G., & Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48, 1507-1515.
- Steverink, N., & Lindenberg, S. (2006). Which social needs are important for subjective well-being? What happens to them with aging? *Psychology and Aging*, 21, 281-290.
- Strating, M.M.H., Suurmeijer, T.P.B.M., & van Schuur, W.H. (2006). Disability, social support, and distress in reumatoïde artritis: results from a thirteen year prospective study. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, 55, 736-744.
- Suurmeijer, T.P.B.M., Doeglas, D.M., Moum, T., Briancon, S., Krol, B., Sanderman, R., Guillemin, F., Bjelle, A., & Heuvel, W.J.A. Van den. (1994). The Groningen activity restriction scale for measuring disability: its utility in international comparison. *American Journal of Public Health*, 84, 1270-1273.
- Swaan de, A. (1996). *Zorg en de staat*. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Tamres, L.K., Janicki, D., Helgeson, V.S. (2002). Sex difference in coping behavior: a meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review*, 6, 2-30.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events. A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, november, 1161-1173.
- Uchino, B.N., Cacioppo, J.T., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1996), The relationship between social support and psychological processes. A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, 119, 488-531.
- Ueda, S., & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 25, 596-601.
- Uppal, S. (2006). Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities. *Social Science & Medicine*, 63, 525-539.

- Veselska, Z., Geckova, A.M., Gajdosova, B., Orosova, O., van Dijk, J.P. & Reijneveld, S.A. (2009). Socio-economic differences in self-esteem of adolescents influenced by personality, mental health and social support. *European Journal of Public Health, 20*, 647-652.
- Vuillerot, C., Hodgkinson, I., Bissery, A., Schott-Pethelaz, A.M., Iwaz, J., Ecochard, R., D'Anjou, M.C., Commare, M.C., & Berard, C. (2010). Self-perception of quality of life by adolescents with neuromuscular diseases. *Journal of Adolescent Health, 46*, 70-76.
- Wagner, E.H., Austin, B.T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Illness Care: translating evidence into action. *Health Affairs, 20*, 64-78.
- World Health Organization (1991). Quality of Life-BREF (WHOQoL-BREF).
- World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF, Geneva: World Health Organization, 2001.
- WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands (2002). *ICF. Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.
- WHOQOL Group. (1993). Study for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research, 2*, 153-159.
- Wingen, M., Otten, F. (2008). Sociaaleconomische verschillen in fysieke beperkingen van ouderen. *Bevolkingstrends, 4^e kwartaal*, 31-38.
- Wynia, K. (2008). *The Multiple Sclerosis Impact Profile (MSIP) an ICF-Based outcome measure for disability and disability perception in MS: Development and Psychometric Testing*. Groningen, Drukkerij De Brie.
- Wynia, K., Middel, B., De Ruiter, H., Van Dijk, J.P., Lok, W.S., De Keyser, J.H.A., & Reijneveld, S.A. (2009). Adding a subjective dimension to an ICF-based disability measure for people with multiple sclerosis: development and use of a measure for perception of disabilities. *Disability and Rehabilitation, 31*, 1008-1017.