

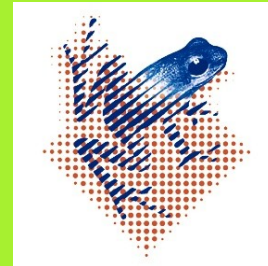
Chronisch ziek, chronisch gelukkig?

Kyra van der Beek

UMCG, Neurologie
RUG, Gedrag en Maatschappij, Sociologie

Groningen, oktober 2010

Studentenbureau UMCG



Universitair Medisch Centrum Groningen

Chronisch ziek, chronisch gelukkig?

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

Groningen, oktober 2010

Auteur
Studentnummer

Kyra Marije van der Beek
s1474405

Afstudeerscriptie in het kader van

Master Sociologie
Faculteit Gedrag en Maatschappij, RUG

Oprachtgever

drs. I. Bos
Neurologie, UMCG

Begeleider onderwijsinstelling

dr. H. Knol
Sociologie, RUG

Begeleider UMCG

dr. J. Pols
Studentenbureau UMCG

ISBN 978-90-8827-083-3
NUR 756 sociologie algemeen
Trefw Disability perception

© 2010 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Voorwoord

Deze masterthese vormt de afsluiting van mijn studie Sociologie, route Gezondheid, Zorg en Welzijn. Vanzelfsprekend schrijf je een scriptie zelf, maar zonder steun en hulp van een aantal personen was mijn scriptie niet tot stand gekomen. Ten eerste wil ik mijn naasten en dierbaren bedanken: mijn ouders, vriend en vriendinnen. Mijn dank gaat natuurlijk ook uit naar mijn stage/scriptie- en studiegenoot Hanna Bosman. De samenwerking verliep uitermate goed. Tevens wil ik een warm hart toedragen aan dr. Klaske Wynia en drs. Isaïc Bos van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Zij stonden altijd klaar voor Hanna en mij en hebben veel werk verricht. Ik heb de gehele stageperiode als zeer leerzaam en gezellig ervaren. Cobi Bolwijn mag ik niet vergeten te bedanken, zij stelde haar pc beschikbaar voor het invoeren van de datagegevens. Neuroloog prof. dr. Jan Kuks wil ook bedanken voor een dag meelopen bij zijn spreekuur. Het was erg interessant. Vanzelfsprekend gaat mijn dank ook uit naar dr. Jan Pols, mijn begeleider. Elke woensdagmiddag konden we, zo nodig, gebruik maken van zijn expertise. Mijn referent, dr. Hans Knol, wil ik ook zeker bedanken voor zijn uitgebreide hulp en betrokkenheid. De meeste dank gaat natuurlijk uit naar de vele patiënten die de tijd en moeite hebben genomen om het enorme boekwerk met vragen in te vullen, ondanks hun beperkingen. Zonder hen kon deze scriptie nooit gemaakt worden!

Allen bedankt!

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	1
1 INLEIDING.....	3
1.1 EEN CHRONISCHE ZIEKTE.....	3
1.2 NEUROMUSCULAIRE AANDOENING (NMA).....	3
1.3 INTRODUCTIE VAN HET BEGRIP 'DISABILITY PERCEPTION'	4
1.4 HOOFDSTUKINDELING.....	4
2 THEORETISCH KADER	7
2.1 KWALITEIT VAN LEVEN	7
2.2 DISABILITY PERCEPTION ALS DIMENSIE VAN KWALITEIT VAN LEVEN	8
2.3 STIGMATISERING	9
2.4 TER CONTROLE	11
3 METHODEN.....	13
3.1 ONDERZOEKSPOPULATIE.....	13
3.2 DEMOGRAFISCHE GEGEVENS	13
3.3 BEPERKINGEN EN DE BELEVING VAN BEPERKINGEN.....	14
3.4 KWALITEIT VAN LEVEN	15
3.5 STIGMATISERING EN SOCIALE STEUN.....	16
3.6 REGRESSIEANALYSES.....	16
4 RESULTATEN	17
4.1 DISABILITY PERCEPTION EN KWALITEIT VAN LEVEN.....	17
4.2 KWALITEIT VAN LEVEN MODELLEN	19
5 CONCLUSIE/DISCUSSIE.....	23
5.1 DISABILITY PERCEPTION	23
5.2 CONCLUSIES STIGMATISERING.....	23
5.3 TEKORTKOMINGEN EN AANBEVELINGEN.....	23
LITERATUUR	25
BIJLAGE	29

Samenvatting

De centrale vraagstelling in dit onderzoek luidt: Wat is de invloed van stigmatisering –naast de beperkingen ten gevolge van een NMA - op KvL? Met als extra vraag: wat is de rol van de beleving van die beperkingen (DP) hierbij? Het verband is onderzocht onder controle voor 'ontvangen sociale steun', 'maatschappelijke participatie', 'leeftijd', 'geslacht' en 'opleiding'. 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)'. Ten behoeve van deze scriptie is de 'stigma scale for chronic illness' (SSCI) aan het onderzoek toegevoegd. Patiënten met een NMA bekend in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) zijn geselecteerd voor het onderzoek. Het aantal respondenten dat voor de data-analyse is gebruikt bedraagt 235. Met behulp van een hiërarchische regressieanalyse zijn de resultaten tot stand gekomen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat zelfstigmatisering samenhangt met drie kwaliteit van leven domeinen (KvL). Het blijkt dat naarmate men meer last heeft van zelfstigmatisering men een lagere KvL heeft. Daadwerkelijke stigmatisering blijkt geen voorspeller te zijn voor KvL. De mate van ernst van de beperkingen heeft een minimale invloed op de relatie tussen zelf en daadwerkelijke stigmatisering en KvL. Op de onderzoeksvraag of DP een dimensie van KvL zou moeten zijn kan vooralsnog geen antwoord worden gegeven. Het begrip DP mist eenduidigheid in de omschrijving en heeft een te eenvoudige en wellicht foutieve operationalisering van het meetinstrument. Er zijn daarentegen wel duidelijke indicaties dat het begrip geen meerwaarde heeft door de correlaties en verklaarde variantie van de beperkingen (D), DP en KvL.

1 Inleiding

'Een hoofd vol productiviteit met een lichaam waar niets uit kan komen. Hoe bewaar ik de vrede tussen die twee?'

Een betekenisvol citaat uit een van de ingezonden egodocumenten voor de stimuleringsprijs De pen als lotgenoot, een initiatief van het Fonds Chronisch Zieken Zoetermeer (SWP, 1999). In dit citaat wordt treffend het verschil tussen een beperking en de beleving daarvan verbeeld, ook wel 'disability perception' genoemd. In deze scriptie staat de beleving van beperkingen als gevolg van een neuromusculaire aandoening (NMA) centraal.

In paragraaf 1.1 van deze inleiding wordt beschreven wat een chronische ziekte is en wat voor gevolgen dit met zich mee kan brengen. In paragraaf 1.2 wordt uitgelegd wat een NMA is. In paragraaf 1.3 wordt het begrip 'disability perception' geïntroduceerd en wordt tevens de centrale probleemstelling omschreven. In paragraaf 1.4 wordt tot slot de hoofdstukindeling van deze scriptie beschreven.

1.1 Een chronische ziekte

In de literatuur bestaan verscheidene criteria die gehanteerd kunnen worden om een ziekte het label 'chronisch' te kunnen geven (Van den Bos, 1989). De algemeen gebruikte definitie in Nederlandse rapporten (Smulders & Kerkhof, 2005) luidt als volgt: 'onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur' (De Klerk, 2002). Er bestaan diverse chronische ziekten, zoals epilepsie, astma, reumatoïde artritis, chronisch hartfalen en chronisch psychiatrische aandoeningen (Van den Bos, Danner, de Haan & Schadé, 2000). Een chronische ziekte kan het dagelijkse leven behoorlijk verstoren. Naast de vanzelfsprekende lichamelijke of geestelijke problemen, kunnen onder andere moeilijkheden ontstaan met sociale relaties, werk en vrijetijdsbesteding (Calsbeek, Spreeuwenberg, van Kerkhof & Rijken, 2006). In 2005 had 40 procent van de personen met een chronische ziekte of

handicap een grote kans op psychiatrische problematiek, zoals een angststoornis of een depressie, terwijl het percentage voor gezonde Nederlanders op 20-25 procent ligt. Op het werk ondervinden chronisch zieken ook problemen. Eén op de drie personen ervaart op dit terrein moeilijkheden. Chronisch zieken functioneren sociaal ook minder goed dan de gemiddelde Nederlander. Zij voelen zich dikwijls belemmerd in hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie en autonomie (Heijmans, Spreeuwenberg & Rijken, 2004). Daarnaast ervaren mensen met een chronische ziekte of handicap hun gezondheid als veel slechter. De algemene gezondheidsbeleving van chronisch zieken vertoont in de periode 1998-2005 een dalende lijn. De ervaren gezondheid kan als een voorspeller worden beschouwd voor de zorgbehoefte, een meer negatieve gezondheidservaring is gelijk aan een grotere zorgbehoefte (Calsbeek et al., 2006). Meer onderzoek naar de fysieke, psychische en sociale gevolgen van chronische ziekten, is dus gewenst, op individueel, sociaal en economisch terrein.

1.2 Neuromusculaire aandoening (NMA)

Een NMA is een chronische ziekte die in de volksmond ook wel 'spierziekte' genoemd wordt. Onder NMA's worden spieraandoeningen verstaan waarvan de oorzaak in het ruggenmerg, in de spier of in de zenuw die de verbinding vormt tussen beide ligt. Indien een defect bestaat in het ruggenmerg of in de verbindingszenuw, kan dit tot gevolg hebben dat de spier geen of gebrekkige opdrachten krijgt. De spier zelf kan ook ziek zijn. Er kunnen bepaalde stoffen in een spier ontbreken, er kan te veel of te weinig zijn van een stof en er kunnen ontstekingen zijn. Daarnaast zijn defecten in de opbouw van de spier mogelijk (Poortman, 1994). Er bestaan ongeveer 600 soorten NMA's waarvan een groot aantal erfelijk is. NMA's zijn meestal niet te genezen. In Nederland lijden ongeveer 100.000 mensen aan een NMA. (Vereniging Spierziekten. (n.d.). Geraadpleegd op 1

mei, 2010, <http://www.spierziekten.nl>). Bekende NMA's voor niet-medici zijn wellicht de Spierdystrofie Duchenne en Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). De Spierdystrofie Duchenne is een aangeboren en erfelijke ziekte en komt bijna altijd voor bij jongens. Langzaam breken de spieren af. Rond de 10-12 jaar worden zij rolstoelafhankelijk en meestal is rond de 20 jaar beademing nodig. Uiteindelijk sterven zij doordat de hartspier het begeeft. De helft van de patiënten wordt ouder dan 30 jaar. (Duchenne parent project. (n.d.). Geraadpleegd op 1 mei, 2010, <http://www.duchenne.nl>). Patiënten met ALS leven meestal nog 3 tot 5 jaar na de diagnose. Veelal zijn patiënten tussen de 40 en 60 jaar en een klein deel van de ziekte is erfelijk. Gaandeweg worden steeds meer spieren aangetast, behalve de hartspier. Door het uitvallen van de ademhalingsspieren overlijdt een persoon met ALS. (Stichting ALS Nederland. (n.d.). Geraadpleegd op 1 mei, 2010, (<http://www.stichting-als.nl>).

1.3 Introductie van het begrip 'disability perception'

Ondanks de mogelijk ingrijpende gevolgen van een chronische ziekte ontbreekt nog veel kennis over de invloed op het psychosociale gebied, in het bijzonder bij NMA's. Dit ondanks de wereldwijde erkenning voor het belang van kwaliteit van leven (KvL) onderzoek bij patiënten met een NMA (Carter, Han, Abresch & Jensen, 2007). Pijn, spierzwakte en vermoeidheid zijn de voornaamste symptomen van een NMA die van invloed kunnen zijn op de KvL van patiënten (Vincent, Carr, Walburn, Scott & Rose, 2007). Echter, twee patiënten met dezelfde NMA kunnen dezelfde mate van pijn en beperkingen in mobiliteit rapporteren, maar daarentegen geheel verschillende rolfuncties hebben. De één werkt en is gelukkig, terwijl de ander ontslag heeft genomen en een depressie ontwikkelt (Carter et al., 2007). Er is weinig bekend over de beleving van deze beperkingen. Hiervoor is het begrip 'disability perception' ontwikkeld (Wynia, 2008). Het verwijst naar de subjectieve en psychologische aanpassingen aan beperkingen.

Met behulp van deze sociologische scriptie wordt getracht het begrip 'disability perception' inzichtelijk te maken door (deels) te verklaren wat de oorzaak kan zijn van verschillen tussen belevingen van beperkingen als gevolg van een NMA.

De oorzaak wordt in dit onderzoek gezocht in de context waarin de patiënt leeft. Tijdens een oriënterend gesprek met de leden van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) kwam namelijk naar voren dat personen met een NMA zich ergeren aan reacties en houding van andere mensen. Deze patiënten ondervinden onder andere hinder van starende blikken en voelen zich als handelingsonbekwaam beschouwd. Tevens worden beperkingen soms niet begrepen en geaccepteerd. Deze mensen hebben kortom te maken met negatieve reacties van anderen, omdat zij afwijkend zijn van sociale normen (Goffman, 1963). Zij worden en voelen zich gestigmatiseerd en de acceptatie van beperkingen kan daardoor worden belemmerd. Uit het bovenstaande is de volgende centrale probleemstelling van deze scriptie geformuleerd:

Wat is de invloed van stigmatisering –naast de beperkingen ten gevolge van een NMA - op KvL?

Omdat DP een relatief nieuw begrip is en de meerwaarde nog verder aangetoond moet worden in de wetenschap zal ook onderzocht worden hoe DP zich verhoudt tot het begrip KvL.

1.4 Hoofdstukindeling

In paragraaf 2.1 van het theoretisch kader zal het begrip KvL nader toegelicht worden. Paragraaf 2.2 vertelt waarom DP een aanvulling op KvL kan zijn. In paragraaf 2.3 wordt uitgelegd wat stigmatisering is en wat voor invloed dit heeft op de KvL van patiënten met een chronische ziekte. Paragraaf 2.4 licht naast de traditionele 'sociologische' controlevariabelen 'geslacht', 'opleiding', 'leeftijd', ook 'ontvangen sociale steun' en 'maatschappelijke participatie' toe. Uit onderzoek is gebleken dat sociale steun als buffer kan fun-

geren tegen de gevolgen van een NMA ten gunste van het psychische welzijn van patiënten (Carter et al., 2007; Miro et al., 2009). Voor maatschappelijke participatie geldt dat werken de gezondheidssituatie en -ervaring van chronisch zieken blijkt te verhogen (Donner & Klink, 2009). Paragraaf 3.1 van de methoden omschrijft de onderzoekspopulatie van dit onderzoek. De paragrafen 3.2, 3.3, 3.4 en 3.5 beschrijven de operationalisering van de demografische gegevens, beperkingen en de beleving van beperkingen, KvL, stigmatisering en sociale steun. In paragraaf 3.6 wordt tot slot verteld over de regressie analyses. In hoofdstuk 4 worden in twee paragrafen de resultaten gepresenteerd en in hoofdstuk 5 wordt de conclusie/discussie in drie paragrafen besproken.

2 Theoretisch kader

2.1 Kwaliteit van leven

Een verminderde KvL is vaak het gevolg van een ziekte (Sprangers, 2009). De KvL kan worden bestudeerd op het lichamelijke, psychische en sociale domein (Sprangers, 2009). Voorbeelden van het lichamelijke domein waar chronisch zieken mee te maken krijgen zijn pijn en slechter fysiek functioneren, in het psychische domein angstige of depressieve gevoelens en in het sociale domein kan het bijvoorbeeld verslechtering van de sociale relaties of het (dis)functioneren in sociale rollen omvatten. In de technisch veelwaardige gezondheidszorg worden de psychosociale problemen van patiënten nog weleens over het hoofd gezien (De Jong & Salentijn, 1993). Met vermoeidheid en emotionele problemen wordt niet altijd rekening gehouden (Kaptein, Erdmans, Prins & van de Wiel, 2006). De gevolgen van een chronische ziekte zijn echter meer dan louter de gevolgen fysiek terrein en daarom is het concept KvL ontwikkeld om de gevolgen van een chronische ziekte meer omvattend in kaart te brengen (Aakster & Groothoff, 2003).

De afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar KvL in de sociale en medische wetenschappen (Arnold et al., 2004). Het is een belangrijk concept geworden in het evalueren van gezondheidstoestand uitkomsten (Wynia, 2008). Er zijn de laatste decennia verscheidene vragenlijsten ontwikkeld om de KvL vast te stellen bij patiënten en de algemene bevolking (Van Campen, Iedema & Wellink, 2006). Vragenlijsten die KvL meten zijn onder te verdelen in drie hoofdgroepen: domeinspecifiek, generiek en ziektespecifiek (Sprangers, 2009). Domein specifieke KvL instrumenten meten bijvoorbeeld louter het fysiek functioneren of psychische gezondheid, zoals de Symptom Checklist-90 (SCL-90) (Schok, 2002). Generieke instrumenten van KvL refereren naar iedereen, ongeacht de aan- of afwezigheid van specifieke ziekten. Bekende generieke vragenlijsten zijn de Sickness Impact Profile (sip), de Nottingham Health Profile (nhp), de Euroqol, World Health Organization Quality Of

Life-BREF (WHOQOL-BREF), Medical Outcome Study Short Form Questionnaire (SF-36) (ook wel RAND-36 genoemd) en de Short-Form 12 (sf12) (Van Campen, Iedema & Wellink, 2006). Ziektespecifieke instrumenten van KvL omvatten ziekte specifieke kwesties en problemen, ook wel gezondheidsgerelateerde KvL genoemd (Sprangers, 2009). In dit onderzoek wordt het begrip KvL gehanteerd, omdat gezondheid de laatste jaren als synoniem wordt beschouwd met KvL (Wynia, 2008).

De KvL kan worden vastgesteld aan de hand van subjectieve en objectieve maatstaven (Cummins, 2000). Objectieve maatstaven verwijzen naar feitelijke levensomstandigheden van een persoon zoals huisvesting, werk, partner, inkomen en aanwezigheid van een ziekte. Terwijl de subjectiviteit verwijst naar de ervaring van deze factoren. Ondanks de variëteit aan meetinstrumenten en het ontbreken van eenduidigheid en toepassingen van het begrip bestaat er echter aanzienlijke consensus onder wetenschappers dat KvL refereert aan subjectiviteit in plaats van aan objectieve aspecten van de gezondheidstoestand (Van Heck, 2008; Schok, 2002). Een veel gebruikte en universele definitie van KvL (Schok, 2002) heeft dan ook een subjectieve grondslag en is afkomstig van de World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). De definitie luidt als volgt: '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, standaards en interesses' (Kuyken et al., 1995). Het voordeel van deze definitie is dat verschillen tussen mensen bepaald kunnen worden en dat de patiënt zelf bepaalt of de ziekte het zelfvertrouwen aantast of dat hij/zij in staat is om te werken, vrienden en familie te bezoeken of huishoudelijk werk te verrichten (Aakster & Groothoff, 2003). Bovendien wordt met deze definitie gehoor gegeven aan patiëntenbewegingen. Een veel gehoorde klacht is namelijk dat onderzoeken naar KvL de neiging hebben om aan de menselijke subjectiviteit voorbij te gaan (Blume en Catshoek, 2001). Deze definitie heeft dan ook veel invloed gehad op omschrijvingen van KvL in andere studies (Arnold et al., 2004). De in dit

onderzoek gebruikte KvL vragenlijst, de WHOQOL-BREF, is tevens gebaseerd op deze definitie.

2.2 Disability perception als dimensie van kwaliteit van leven

Onderzoek naar KvL bij NMA's is zoals eerder opgemerkt beperkt. Waarschijnlijk heeft dit mede te maken met de globaliteit van het begrip. Hulpverleners weten niet hoe ze met metingen van KvL NMA patiënten van dienst kunnen zijn (Carter et al., 2007). Het doel van KvL onderzoek is dan ook meestal in het kader van de wetenschap (Kaptein et al., 2006). KvL metingen worden gebruikt om problemen van bepaalde groepen te beschrijven (Last, 2006). In de praktijk blijkt de communicatie tussen arts en patiënt niet optimaal (Kaptein et al., 2006). Artsen vinden het vaak moeilijk om over emoties te praten en gaan er vanuit dat de patiënt zelf problemen in het dagelijkse leven aan de orde stelt. Hulpverleners kunnen mogelijk betere zorg verlenen als zij meer eenvoudig problemen bij een individuele patiënt kunnen signaleren. De Internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF) biedt mogelijkheden hiervoor. Het bevat allerlei onderwerpen voor het beschrijven van het menselijk functioneren en samenhangende onderwerpen (Wynia, 2008). Met behulp van deze classificatie kunnen unieke beperkingen in het functioneren worden gesignaleerd. Er ontbreekt echter een subjectieve dimensie van deze unieke beperkingen (Wynia, 2008; Ueda & Okawa, 2003). Verschillen tussen objectieve klinische metingen en de bijbehorende waardeoordelen van patiënten zijn veel voorkomend (Ring, Hofer, Heuston, Harris & O'Boyle, 2005). Arnold et al. (2007) stellen dan ook dat de domeinen van KvL metingen de KvL van patiënten waarschijnlijk niet dekken. Onverwacht hoge scores van KvL zijn genoteerd bij chronisch zieken en gehandicapten (Vincent et al., 2007). Sommige patiënten zijn in staat om nieuwe bevredigende doelen en prioriteiten in het leven te stellen (Sprangers & Schwartz, 1999). Met het begrip 'disability perception' wordt getracht meer inzicht te krijgen in deze beleving van beperkingen en de daarmee samenhangende

KvL. Tevens wordt met de operationalisering van dit begrip beoogd de interactie tussen hulpverlener en patiënt te verbeteren. Het begrip is recent in de onderzoeksweld gebracht voor Multiple Sclerose (MS) (Wynia, 2008). De omschrijving van het begrip luidt als volgt: 'Disability perception refers to the process of adjustment to disabilities and is the basis of an individual's response to an objective unanticipated event of impaired functioning at a given moment during the course of MS. DP is the belief or opinion of an individual about the extent to which they feel disabled as a result of realizing or noticing that a part of their physical, cognitive or social functioning had deteriorated'.

Tot dusver is nog niet heel veel bekend over het begrip 'disability perception'. Voordat het begrip een sterke positie in de wetenschap kan verwerven, is naast verder onderzoek, een beschouwing van het begrip nodig. In de eerste zin van de definitie refereert DP aan het proces van aanpassing aan beperkingen. In het tweede deel van de definitie refereert DP aan een overtuiging of mening over hoe een patiënt zich beperkt voelt. Hier lijkt geen sprake meer te zijn van het proces van aanpassing. Afgezien van het gemis van eenduidigheid in de omschrijving van het begrip, is de operationalisering van het onderzoek waar DP werd geïntroduceerd eenvoudig. De objectieve beperking werd niet gekoppeld aan de beleving van diezelfde beperking. Hierdoor zijn verschillen tussen belevingen van beperkingen niet naar voren gekomen waardoor geen inzicht is verkregen in het proces van aanpassing. Echter, de DP variabelen bleken bij de WHOQOL-BREF op alle domeinen (fysieke en psychische gezondheid, sociale relaties en omgeving) een uniek deel van de variantie bij te dragen (Wynia, 2008). Met andere woorden, de mate waarin iemand zich beperkt voelt is een voorspeller voor de KvL. Het begrip lijkt potentie te hebben, maar verdient verdere aandacht. Dit onderzoek zal een bijdrage leveren aan het begrip door te bekijken in hoeverre de beperking een ander construct is dan de beleving van een beperking door middel van samenhang. Tevens zal onderzocht worden of DP een verklaring van KvL kan zijn. Bekeken wordt hoe sterk DP en de mate van beperkingen samenhangen met de KvL domeinen

van de WHOQOL-BREF. Daartoe is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

1. In hoeverre zou DP een verklaring van KvL kunnen zijn?

Deze onderzoeksvraag zal beantwoord worden door de relaties van mate van beperkingen, DP en KvL met elkaar te vergelijken. Op deze manier kunnen aanwijzingen gevonden worden voor de bruikbaarheid van DP.

2.3 Stigmatisering

Doordat de leden van de VSN tijdens een bijeenkomst met nadruk aangaven last te hebben van starende blikken en onbegrip, is besloten om de mate van stigmatisering en KvL van patiënten met een NMA in deze scriptie te onderzoeken.

Stigmatisering wordt in de literatuur vaak in verband gebracht met chronische ziektes (Joachim & Acorn, 2000). Chronisch zieken die te maken hebben met stigmatisering rapporteren vaker een lagere KvL dan zij die er geen last van hebben (Dancey, Hutton-Young, Moye & Devins, 2002; Suurmeijer, Reuvekamp & Aldenkamp, 2001; Zickmund et al., 2003). Stigmatisering kan grote gevolgen hebben op iemands leven door problemen met tewerkstelling, sociale isolatie, depressie, lage zelfwaardering, angst en verering van de ziekte (Link & Phelan, 2006; Quinn & Chadoir, 2009; Van Brakel, 2006; Van Veen, Bos & Lodewijkx, 2007; Verhaeghe, M. 2003). Het woord stigma is afkomstig uit de Griekse oudheid. De betekenis is vergelijkbaar met die van tattoo of brandmerk. Deze merktekens werden gebruikt om slaven, criminelen en anderen die als sociaal en moreel inferieur werden gezien te identificeren. Hiermee werden zij uitgesloten van de maatschappij (Goar, 2009). Stigmatisering is op verscheidene manieren gedefinieerd. Van persoonlijke karakteristieken die afwijken van de sociale norm tot stereotypering en categorisatie (Mickelson, 2001). De Franse socioloog Émile Durkheim was de eerste die stigmatisering bestudeerde als een sociaal fenomeen in 1895. Eén van de kernpunten van Durkheim's functionalisme is dat

alle sociale groepen discrimineren tussen de normalen en abnormalen, zodat een 'wij' gevoel gecreëerd wordt en een gemeenschap optimaal kan functioneren (Durkheim in The Free Press, 1982). De invloedrijke socioloog Erving Goffman (1963) theoretiseert dat gestigmatiseerden en niet gestigmatiseerden producten zijn van dezelfde norm. Zodra wij een onbekende ontmoeten, plaatsen we de persoon op basis van eerste indrukken in een categorie. Hierdoor zijn sociale rollen en posities duidelijk zodat er eenheid ontstaat in een gemeenschap. Gerhard Falk, een bekende historicus en socioloog, stelt tevens dat groepsolidariteit kan worden behaald door onderscheid te maken tussen in- en outsiders (Falk, 2001).

Stigmatisering kan twee vormen aannemen. Zelfstigmatisering en daadwerkelijke stigmatisering met uitsluiting en discriminatie. Volgens Corrigan, Watson & Barr (2006) komt zelfstigmatisering tot stand door maatschappelijke opvattingen die kunnen leiden tot persoonlijke (negatieve) waardeoordelen. Een persoon met een ziekte ervaart discriminatie en wordt zich bewust van het negatieve stereotype. De bewustwording wordt aangeduid met zelfstigmatisering. Deze zelfstigmatisering hoeft echter niet altijd een accurate weerspiegeling te zijn van de daadwerkelijke opvattingen van anderen (Mickelson, 2001). De negatieve stereotype wordt desalniettemin geïnternaliseerd door de persoon met bijvoorbeeld een lage zelfwaardering of depressieve gevoelens als gevolg. Ervaring met discriminerend gedrag zoals feitelijke sociale uitsluiting wordt daadwerkelijke stigmatisering genoemd (Jacoby, 1994). Stigmatisering bij chronisch zieken baseert zich vaak op visueel waarneembare fysieke kenmerken zoals epileptische aanvallen, rolstoelafhankelijkheid, spierspasmen, misvormingen et cetera. Bij personen met een NMA is het vaak te zien dat zij 'anders' zijn doordat patiënten uiteindelijk handicaps ontwikkelen en afhankelijk worden van anderen en hulpmiddelen moeten gebruiken voor alledaagse activiteiten (Rao et al., 2009). Goffman (1963) theoretiseert dat hoe meer 'misvormingen' afwijken van normen, des te meer de persoon gestigmatiseerd zal worden. Jones et al. (1984) stellen tevens dat de zichtbaarheid van afwijkingen gerelateerd is aan meer stigmatisering.

Onlangs is een stigmatisering vragenlijst geconstrueerd, de 'stigma scale for chronic illness' (SSCI), toepasbaar voor alle chronische ziektes waardoor resultaten vergeleken kunnen worden (Rao et al., 2009). Deze lijst zal in dit onderzoek gebruikt worden om, voor zover bekend, als eerste onderzoek de mate van zelf en daadwerkelijke stigmatisering te meten bij NMA's met als uitkomstmaat KvL. Uit het bovenstaande zijn de volgende hypothesen geformuleerd:

H1a. Naarmate men meer last heeft van zelfstigmatisering, zal de KvL lager zijn.

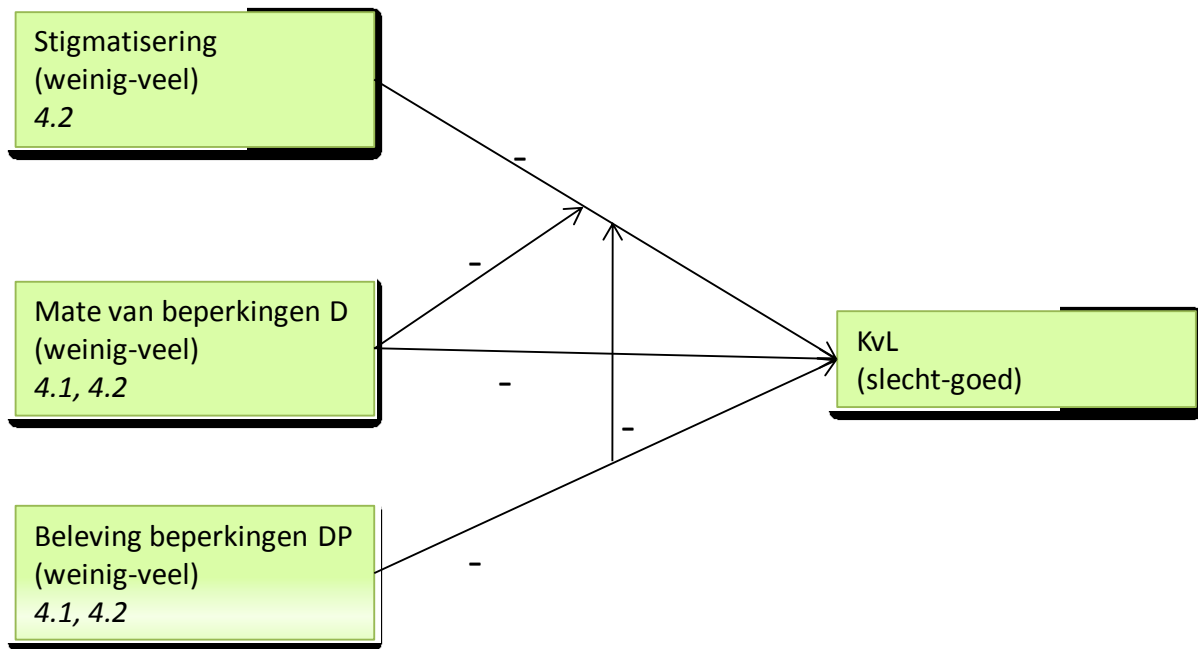
H1b. Naarmate men meer last heeft van daadwerkelijke stigmatisering, zal de KvL lager zijn.

H2. Naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, zal de KvL lager zijn.

H3a. Naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, wordt het negatieve verband tussen zelfstigmatisering en KvL sterker.

H3b. Naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, wordt het negatieve verband tussen daadwerkelijke stigmatisering en KvL sterker.

10



Figuur 1 De belangrijkste verwachtingen schematisch weergegeven.

2. 4 Ter controle

Tot slot worden de verbanden tussen mate van beperkingen (D), beleving van beperkingen (DP), stigmatisering en KvL gecontroleerd voor 'ontvangen sociale steun', 'maatschappelijke participatie', 'geslacht', 'opleiding' en 'leeftijd'. Sociale steun blijkt voor chronisch zieken het stresserende effect van de ziekte op het welbevinden af te zwakken (Cohen & Wills, 1985). Het gaat vooral om een luisterend oor en hulp. Uit onderzoek blijkt dat steun ook als buffer kan fungeren tussen stress en welbevinden bij patiënten met een NMA (Carter et al., 2007; Miro et al., 2009).

Chronisch zieken blijken minder te participeren in de vorm van betaald werk, terwijl een deel dit wel zou willen en kunnen (Hoeymans, Helse & Schoemaker, 2010). Het hebben van werk bij patiënten met een NMA is dan ook positief gecorreleerd met een betere zelfwaardering (Carter et al., 2007). Echter, stigmatisering heeft een negatieve invloed op de tewerkstelling (Quinn & Chaudoir, 2009; Verhaeghe, 2008).

In de literatuur bestaat geen consensus over het gestigmatiseerd voelen en de KvL bij mannen en vrouwen. Uit het onderzoek van MacDonald & Anderson (1984) blijkt dat jonge chronisch zieke mannen zich meer gestigmatiseerd voelen en twee onderzoeken laten zien dat mannen van alle leeftijden meer last hebben van stigmatisering en een lagere KvL hebben (Alonso et al., 2008; Dancey, Hutton-Young, Moye & Devins, 2002). Vrouwen rapporteren daarentegen over het algemeen een minder goed lichamelijk en psychische KvL dan mannen (Sprangers, Sniijders & van Gool, 2009).

Personen met een hogere opleiding hebben een betere KvL dan lager opgeleiden (Gool, Harbers & Sprangers, 2009). Het bezitten van meer kennis zou als buffer kunnen fungeren tussen de lasten van het gestigmatiseerd voelen en KvL (Link & Phelan, 2006). Uit het onderzoek van Alonso et al. (2008) blijkt dan ook dat laag opgeleide chronisch zieken zich vaker gestigmatiseerd voelen.

Er is niet veel onderzoek gedaan naar de relatie tussen stigmatisering en leeftijd bij chronisch zieken. Alonso et al.

(2008) hebben geen verschillen gevonden in de relatie tussen leeftijd en stigmatisering.

3 Methoden

Deze scriptie maakt gebruik van de data van het promotieonderzoek van drs. I. Bos: Onderzoek naar de Gezondheidstoestand, Gezondheidsbeleving en Welzijn van mensen met een neuromusculaire aandoening. Het onderzoek is uitgevoerd door het UMCG, Disciplinarygroep Neurologie en Gezondheidswetenschappen.

In het onderzoek wordt een vragenlijst gevalideerd voor personen met een NMA. De vragenlijst is gebaseerd op een selectie van items van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). De aanwezigheid, de mate en de beleving van beperkingen ten gevolge van een NMA kunnen hiermee worden vastgesteld. Naast deze vragenlijst zijn tal van andere lijsten toegevoegd aan het onderzoek, waarvan een aantal gebruikt voor deze scriptie. Voor het meten van stigmatisering is de SSCI gehanteerd (Rao et al. 2009). De KVL is vastgesteld door de WHOQoL-BREF (WHOQoL, 1991). De mate van sociale steun is gemeten door de Social Provisions Scale (SPS) (Cutrona & Russel, 1987) en tot slot zijn een aantal demografische vragen toegevoegd.

3.1 Onderzoekspopulatie

Patiënten met een NMA bekend in het UMCG zijn geselecteerd voor het onderzoek. In totaal zijn 314 respondenten per post benaderd. Twee weken na het verzenden van de vragenlijsten is een herinneringsbrief verstuurd. Respondenten die de vragenlijst incompleet hebben teruggestuurd zijn per post en telefonisch benaderd. De non-response is 25 procent, dat zijn 79 respondenten, waarvan 11 onbestelbaar, 13 blanco lijsten retour, 3 overleden en 52 niet retour. Het aantal respondenten dat voor de data-analyse is gebruikt bedraagt 235. Hiervan zijn 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 zijn de responsgegevens gepresenteerd.

3.2 Demografische gegevens

De demografische vragenlijst bestaat uit 11 vragen, waarvan vier variabelen zijn gebruikt voor dit onderzoek. Allereerst wordt de 'leeftijd' vastgesteld aan de hand van de geboortedatum. In SPSS is deze variabele aangemaakt door het geboortjaar van het heden (2010) af te trekken. Voor de variabele 'geslacht' is een dichotome variabele gemaakt, 'man' (0) en 'vrouw' (1). Om de 'hoogst voltooide opleiding' vast te stellen zijn acht antwoordcategorieën beschikbaar, namelijk: 'lager onderwijs' (0), 'lager beroepsonderwijs' (1), 'middelbaar onderwijs' (2) 'middelbaar beroepsonderwijs' (3), 'hoger onderwijs' (4), 'hoger beroepsonderwijs' (5), 'universitair onderwijs' (6) en 'anders' (7).

	<i>Man</i>	<i>Vrouw</i>	<i>Totaal</i>
Respons	109	126	235 (75%)
Non-respons	36	43	79 (25%)
- Onbestelbaar	5	6	11
- Blanco	7	6	13
- Overleden	3		3
- Niet retour	21	31	52

Tabel 1 responsgegevens

Om de 'maatschappelijke participatie' te bepalen zijn meerdere antwoordmogelijkheden opgesteld. De vraag luidt: bent u op dit moment: (meerdere antwoorden mogelijk) met een Studie of opleiding bezig? Fulltime betaald werkzaam? Parttime (<20 uur) betaald werkzaam? Fulltime onbetaald werkzaam? Parttime (<20 uur) onbetaald werkzaam? Huisman/huisvrouw? Volledig arbeidsongeschikt? Gedeeltelijk arbeidsongeschikt? Gepensioneerd? De varia-

bele 'volledig arbeidsongeschikt' bevat vijf antwoordcategorieën namelijk: 'nee' (0), '5-25%' (1), '26-50%' (2), '51-75%' (3), en '76 - 99%' (4). Voor de antwoordcategorie anders, namelijk zijn uiteindelijk 11 categorieën opgesteld, te weten: 'nee' (0), 'ja, parttime meer dan 20 uur betaald

werkzaam' (1), 'ziektewet' (2), 'dagbesteding' (3), 'werkeloos' (4), 'werkeloos en ziektewet' (5), 'ww' (6), 'mantelzorger' (7), 'niet van toepassing' (8), 'gedeeltelijk arbeidsongeschikt % onbekend' (9) en 'eigen bedrijf' (10).

Variabele	Gemiddelde standaarddeviatie	Minimum-waarde	Maximum-waarde	N totaal
Geslacht				
Man (0)	45,5%			N=235
Vrouw (1)	54,5%			
Leeftijd	55,96 (15,5)	18	91	N=235
Hoogst voltooide opleiding				
- Lager onderwijs	7,7%			N=235
- Lager beroepsonderwijs	26,0%			
- Middelbaar onderwijs	17,9%			
- Middelbaar beroepsonderwijs	23,0%			
- Hoger onderwijs	8,1%			
- Hoger beroepsonderwijs	12,3%			
- Universitair onderwijs	3,8%			
- Anders namelijk	1,3%			
Maatschappelijke participatie				N=235
- Studie/opleiding	7,7%			
- Fulltime betaald werkzaam	14,5%			
- Parttime (< 20 uur) werkzaam	8,9%			
- Fulltime onbetaald werkzaam	0,9%			
- Parttime (< 20 uur) onbetaald	7,7%			
Werkzaam				
- Niet werkzaam	60,3%			

Toelichting: *Bij nominale en ordinale variabelen wordt de frequentieverdeling in percentages weergegeven

Tabel 2 Kenmerken gebruikte demografische variabelen: gemiddelde (standaarddeviatie), minimumwaarde, maximumwaarde en totaal geant worde respondenten

3.3 Beperkingen en de beleving van beperkingen

Om de beperkingen zowel objectief als subjectief vast te stellen is de ICF vragenlijst gebruikt. De ICF vragenlijst bestaat uit 46 vragen en 91 items. Aan iedere vraag omtrent de objectieve beperking is een vraag toegevoegd waarbij respondenten kunnen aangeven in hoeverre zij deze beperking als een probleem zelf. De objectieve beperking en de beleving hiervan worden als twee aparte maten gebruikt.

Voor beiden zijn acht, dezelfde, subschalen gemaakt. Deze schalen worden hieronder weergegeven waarbij de mate van interne consistentie is aangegeven middels de Chronbach's Alfa, hierbij geldt dat D (disability) de objectieve beperking en DP (disability perception) de beleving van de beperking aangeeft. In onderstaande tabel 3 zijn de Chronbach's Alfa's van de D en DP schalen gepresenteerd. De laatste schaal 'external factors' (omgevingsfactoren) is niet opgenomen in de analyses omdat die door slechts een kwart van de respondenten is ingevuld.

Bij:	D (weinig- veel)	DP (weinig- veel)
Spiere en bewegings- (Muscle and movement	,80	,82
Uitscheiding en voort- (Excretion and reproduc-	,61	,54
Spreken en slikken (Speech and swallowing)	,75	,78
Emoties en slaap (Emotion and sleep)	,52	,60
Basisbewegingen (Basic movement activi-	,85	,88
Alledaagse activiteiten (Activities of daily living)	,94	,91
Sociale participatie (Participation in life situa-	,79	,80
Omgevingsfactoren (External factors)	,64	,56

Tabel 3 Chronbach's Alfa beperking (D) en beleving beperkingen (DP) over de dimensies van de ICF beperkingen vragenlijst

Om de aanwezigheid en de mate van de beperkingen aan te geven zijn er voor de subschalen verschillende antwoordcategorieën gebruikt. Voor de schalen 'muscle and movement functions' (spieren en bewegingsfuncties), 'excretion and reproductive functions' (uitscheiding en voortplanting), 'speech and swallowing' (spreken en slikken) en 'emotion and sleep' (emoties en slaap), 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' (basis

bewegingen) en 'activities of daily living' (alledaagse activiteiten) 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' (sociale participatie) 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' is zoals eerder aangegeven niet opgenomen in de analyses.

3.4 Kwaliteit van leven

Voor het bepalen van de KvL is de WHOQoL-BREF 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 het meetinstrument, in vier subschalen. Dit zijn 'physical health and autonomy' (fysieke gezondheid en autonomie), Chronbach's Alfa = .811; 'psychological health' (psychische gezondheid), Chronbach's Alfa = .753; 'social relationships' (sociale relaties), Chronbach's Alfa = .530 en tot slot 'environment' (omgeving), 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).

3.5 Stigmatisering en sociale steun

Voor het vast stellen van de mate stigmatisering is de 'SSCI' aan het onderzoek toegevoegd. Deze lijst bestaat uit 24 vragen en omvatten vier antwoordcategorieën, te weten: 'nooit' (0), 'zelden' (1) 'soms' (2), 'vaak' (3) en 'altijd' (4). De lijst kent 2 subschalen. De onderlinge correlatie tussen deze twee schalen is ,65. De zelfstigmatisering schaal bestaat uit 13 items en de Chronbach's Alfa = ,908 en N=224. Een voorbeeld van een stelling uit de zelfstigmatisering schaal is: 'Door mijn ziekte schaamde ik mij in sociale situaties'. De daadwerkelijke stigmatisering schaal heeft 11 items en de Crohnbach's Alfa= .895 en N=228. Een voorbeeld van een stelling uit de daadwerkelijke stigmatisering schaal luidt: 'Door mijn ziekte vermeden sommige mensen mij'. Om te meten in hoeverre de respondenten steun van anderen ontvangen en geven is de 'SPS' toegevoegd. Dit is een vragenlijst bestaande 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, sociale steun van anderen en aan anderen waarbij het steun geven aan anderen niet wordt gebruikt in dit onderzoek. De schaal steun van (SPSSocStVan) anderen bestaat uit 9 items. De Chronbach's Alfa hierbij = .786 en N = 233. Een voorbeeldstelling van deze schaal luidt: 'Er zijn mensen op wiens hulp ik kan rekenen als ik het echt nodig heb'.

3.6 Regressieanalyses

Om de multicollineariteit bij de voorgenomen moderatieanalyses zo beperkt mogelijk te houden zijn de onafhankelijke, continue variabelen en schalen gecentreerd. Dit zijn 'leeftijd', 'opleiding', 'ontvangen sociale steun', 'de mate van beperkingen' (D), 'beleving van beperkingen' (DP) en zelf en daadwerkelijke 'stigmatisering'. Dit betekent dat van alle scores het gemiddelde is afgetrokken. Door middel van een hiërarchische regressieanalyse worden verbanden tussen de variabelen onderzocht. Het eerste model bestaat uit de controlevariabelen 'ontvangen sociale steun', 'maatschappelijke participatie', 'geslacht', 'opleiding' en 'leeftijd' en de

afhankelijke variabele KvL. In het tweede model wordt het hoofdverband (mate van stigmatisering – naast de beperkingen ten gevolge van een NMA - op KvL) en de beleving van beperkingen (DP) getoetst. In het model zijn de variabelen 'zelfstigmatisering', 'daadwerkelijke stigmatisering' en 'mate van beperkingen' en 'beleving van beperkingen' toegevoegd (inclusief controlevariabelen). Vervolgens zijn in het derde model de interactietermen mate van beperkingen × daadwerkelijke stigmatisering en mate van beperkingen × zelfstigmatisering meegenomen om te onderzoeken of zij van invloed zijn op het hoofdverband (inclusief controlevariabelen).

De hypotheses worden éénzijdig getoetst. In dit onderzoek bedraagt de kritische waarde voor het significantieniveau 0,05. Wanneer de p-waarde onder deze grens valt, wordt de hypothese aangenomen.

4 Resultaten

4.1 Disability perception en kwaliteit van leven

In tabel 4 zijn de correlaties tussen de D en DP variabelen weergegeven. De correlaties zijn significant met $p = 0,01$. De positieve correlaties zijn zeer hoog. De mate van beperkingen hangt zeer sterk samen met de beleving van deze beperkingen en binden tussen de 70 en 86 % van elkaars variantie. Indien rekening wordt gehouden met de meetbetrouwbaarheid (zie tabel 3), dan zijn de verschillen tussen de meting van de beleving van de beperkingen en de beperking zelf gering. De hoge correlaties maken het niet mogelijk beide metingen in dezelfde regressieanalyse mee te nemen.

In tabel 5 zijn de correlaties weergegeven tussen de DP dimensies en de WHOQOL-BREF (KvL) schalen. Alle waarden zijn significant met ($p \leq 0,01$). Met uitzondering van de DP dimensie 'uitscheiding en voortplanting' ($p \leq 0,05$). De waarden zijn kleiner dan 0,6 en is de kans op multicollineariteit klein. Alle DP variabelen zijn zwak tot matig negatief gecorreleerd met de KvL schalen. Om de eventuele meerwaarde van het begrip DP aan te tonen is ook een correlatiematrix met de D schalen en KvL gemaakt (zie bijlage).

Hieruit blijkt dat de correlaties tussen D en KvL en DP en KvL niet heel erg verschillen. De correlaties zijn dikwijls wat zwakker tussen D en KvL dan tussen DP en KvL (een maximaal verschil van 1,0). Ze zijn allen meestal matig negatief gecorreleerd.

In tabel 6 zijn de uitkomsten van de uitgevoerde regressieanalyse op KvL met de dimensies van DP als verklarende variabele gepresenteerd. De DP variabelen tezamen blijken een uniek deel van de variantie te verklaren voor alle vier de KvL domeinen. De DP variabelen verklaren 57,4 procent van 'fysieke gezondheid en autonomie', 26,9 procent van 'psychische gezondheid', 22,5 procent van 'sociale relaties' en 36,3 procent van 'omgeving'. De DP schalen 'spieren en bewegingsfuncties', 'spreken en slikken' en 'emoties en slaap' blijken significante voorspellers te zijn voor het KvL domein 'fysieke gezondheid en autonomie'. 'Spreken en slikken' en 'emoties en slaap' zijn significante voorspellers van het KvL domein 'psychische gezondheid'. De DP schalen 'uitscheiding en voortplanting' en 'emoties en slaap' zijn ook significante voorspellers voor het KvL domein 'sociale relaties'. Tot slot is ook het DP domein 'emoties en slaap' een significante voorspeller voor het KvL domein 'omgeving'.

	D dimensies (weinig-veel)							
	Spieren	Uitscheiding	Spreken	Emoties	Beweging	Activiteiten	Participatie	
DP dimensies (weinig-veel)								
Spieren en bewegingsfuncties	,88**							
Uitscheiding en voortplanting		,84**						
Spreken en slikken			,88**					
Emoties en slaap				,90**				
Basisbewegingen					,88**			
Alledaagse activiteiten						,86**		
Sociale participatie							,93**	

Toelichting: ** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$; N varieert tussen 152 en 234

Tabel 4 Correlatiematrix van D (beperking) en DP (beleving beperking) dimensies

WHOQOL-BREF	Fyieke gezondheid en autonomie (<i>slecht-goed</i>)	Psychische gezondheid (<i>slecht-goed</i>)	Sociale relaties (<i>slecht-goed</i>)	Omgeving (<i>slecht-goed</i>)
DP dimensies (weinig-veel)				
Spiere en bewegingsfuncties	-,59**	-,27**	-,20**	-,41**
Uitscheiding en voortplanting	-,36*	-,20**	-,38**	-,30**
Spreken en slikken	-,36**	-,30**	-,27**	-,31**
Emoties en slaap	-,56**	-,52**	-,31**	-,43**
Basisbewegingen	-,49**	-,20**	-,25**	-,33**
Alledaagse activiteiten	-,52**	-,21**	-,25**	-,35**
Sociale participatie	-,52**	-,28**	-,20**	-,39**

Toelichting: ** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$; N varieert tussen 150 en 234

Tabel 5 Correlaties van beleving beperkingen (DP) dimensies en WHOQOL-BREF (KvL) schalen

WHOQOL-BREF	Fysieke gezondheid en autonomie (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>	Psychische gezondheid (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>	Sociale relaties (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>	Omgeving (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>
DP dimensies (weinig-veel)				
Beleving van....				
Spiere en bewegingsfuncties	-,38			
Uitscheiding en voortplanting			-,26	
Spreken en slikken	-,15	-,16		
Emoties en slaap	,41	-,42	-,31	-,38
Basisbewegingen				
Alledaagse activiteiten				
Sociale participatie				
Adjusted R2	,574	,269	,225	,363
R2	,595	,306	,264	,395

Toelichting: $p < 0,05$; $N =$ varieert tussen 139 en 140. Alleen de statistisch significante resultaten zijn weergegeven

Tabel 6 Lineaire regressie analyse van de WHOQOL-BREF (KvL) schalen op de beleving van beperkingen (DP) dimensies

Voor de eventuele meerwaarde van het begrip DP is dezelfde regressieanalyse uitgevoerd (zie bijlage), maar dan met de D schalen. Alle D schalen tezamen blijken nagenoeg dezelfde variantie te verklaren van 'fysieke gezondheid en autonomie' (56,6%). Alleen de D schaal 'spreken en slikken' blijkt in het model niet significant te zijn. Alle D schalen tezamen blijken ook nagenoeg dezelfde variantie te verklaren van 'psychische gezondheid' (26,4%) als de DP schalen. De D schaal 'spreken en slikken' is in tegenstelling tot de DP

schaal echter niet meer significant. Voor het KvL domein 'sociale relaties' geldt dat dezelfde D schalen significant zijn. De verklarende variantie (20,4%) is ook vergelijkbaar met die van de DP schalen. Voor het KvL domein 'omgeving' geldt tevens dat dezelfde schaal ('emoties en slaap') significant is. De verklarende variantie (29,7%) is echter wat lager dan bij de DP schalen. Deze analyses geven tevens eerder steun aan de redenering dat D en DP nagenoeg hetzelfde meten, dan van de opvatting dat DP iets toevoegt.

4.2 Kwaliteit van leven modellen

Op basis van de analyseresultaten wordt besproken of de geformuleerde hypothesen wel of niet worden ondersteund. In de komende tabellen zijn de modellen weergegeven met daarin de gestandaardiseerde Beta waarden en de Adjusted R2. Vanwege het grote aantal variabelen en voor de overzichtelijkheid zijn alleen de significante waarden genoteerd. Tevens zijn in model twee alleen de significante mate van beperkingen omschreven. In model twee zijn ook de DP schalen apart van de D schalen getoetst vanwege de zeer hoge correlaties met de D schalen. Deze DP schalen zijn echter niet genoteerd in de tabellen (wel beschreven). Model drie met de interactietermen is niet weergegeven in de tabel, wederom wel getoetst en omschreven in de begeleidende tekst.

De eerste twee deelhypothese luidden: Naarmate men meer last heeft van zelfstigmatisering, zal de KvL lager zijn en naarmate men meer last heeft van daadwerkelijke stigmatisering, zal de KvL lager zijn. De tweede hypothese luidde: Naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, zal de KvL lager zijn en de moderatie hypothesen luidden: Naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, wordt het negatieve verband tussen zelfstigmatisering en KvL sterker en naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, wordt het negatieve verband tussen daadwerkelijke stigmatisering en KvL sterker.

In tabel 7 is te lezen dat het tweede model met alle variabelen 59,8% variantie verklaart in de verschillen van de KvL dimensie fysieke gezondheid en autonomie. Het model is statistisch significant ($F(15, 139) = 14; p < 0,05$). Zelfstigmatisering hangt negatief samen met KvL domein 'fysieke gezondheid en autonomie' ($B = -,32; p < 0,05$). Een hoge zelfstigmatisering hangt samen met een slechtere fysieke gezondheid en autonomie. De D schaal 'spieren en bewegingsfuncties' hangt negatief samen met KvL domein 'fysieke gezondheid en autonomie' ($B = -,32; p < 0,05$). Meer beperkingen op het gebied van spieren en bewegingsfuncties hangt samen met een slechtere fysieke gezondheid en autonomie. Tevens hangt de D schaal 'emoties en slaap' negatief samen met wederom het KvL domein 'fysieke ge-

zondheid en autonomie' ($B = -,36; p < 0,05$). Meer beperkingen in emoties en slaap hangt ook samen met een slechtere fysieke gezondheid en autonomie.

Het derde model voegt 2,3 % extra verklaarde variantie toe. De interactieterm 'alledaagse activiteiten' × zelfstigmatisering is van invloed op de relatie tussen mate van beperkingen en KvL domein 'fysieke gezondheid en autonomie'. Het is statistisch significant met een R2 change van,023 en ($\text{sig F change } (16, 139) = 15; p < 0,05$). 'Alledaagse activiteiten' × zelfstigmatisering is een moderator. De resultaten met de DP schalen in model twee zijn zeer vergelijkbaar met de D schalen. Dezelfde variabelen en schalen zijn significant, met nagenoeg dezelfde Beta waarden. De resultaten van model drie met de DP schalen laten zien dat ook hier alleen de interactieterm 'alledaagse activiteiten' × zelfstigmatisering een moderator is.

De toegevoegde variantie in model 7 is niet veel, maar het is belangrijk om te weten hoe dit moderatoreffect eruit ziet. Dit wordt gedaan door de relatie tussen de mate van zelfstigmatisering en KvL per niveau mate van beperkingen te bekijken. Hierbij wordt de waarde (-1) 'één standaarddeviatie boven het gemiddelde' en (1) 'één standaarddeviatie onder het gemiddelde' voor de moderatorvariabele mate van beperkingen ingevuld en er wordt een lineaire regressieanalyse uitgevoerd. De resultaten hiervan laten zien dat er voor mensen die (1) standaarddeviatie onder het gemiddelde scoren en (1) standaarddeviatie boven het gemiddelde scoren op de mate van beperkingen, de relatie tussen mate van zelfstigmatisering en KvL statistisch significant is. De significantieniveaus zijn respectievelijk ($B = -,128; p < 0,05$) en ($B = -,215; p < 0,05$). De B waarbij bovengemiddeld wordt gescoord op mate van zelfstigmatisering blijkt hoger te zijn. De verwachte richting van het moderatoreffect is juist. Naarmate de beperkingen op het gebied van 'alledaagse activiteiten' toenemen, wordt het negatieve verband tussen zelfstigmatisering en KvL domein 'fysieke gezondheid en autonomie' sterker.

In tabel 8 is te lezen dat het tweede model met de dimensie psychische gezondheid van KvL als afhankelijke variabele 35 % variantie verklaart. Het model is statistisch significant met ($F(15,139) = 5; p < 0,05$). Zelfstigmatisering hangt negatief

Model	1	2
Afhankelijke: fysieke gezondheid en autonomie (slecht-goed)		
Ontvangen sociale steun (weinig-veel) , Maatschappelijke participatie	,24	
- Studie/opleiding (ja/nee)		
- Werkzaam (ja/nee)	,17	
Geslacht		
Opleiding (laag-hoog)		
Leeftijd (laag-hoog)		
Zelfstigmatisering (weinig-veel)		-,32
Daadwerkelijke stigmatisering (weinig-veel)		
Mate van beperkingen (D)(weinig-veel)		
- Spieren en bewegingsfuncties		-,32
- Emoties en slaap		-,36
Adj. R2	,105	,598

Toelichting: $p < 0,05$; $N = 139$

Tabel 7 Hiërarchische regressie van KvL domein 'fysieke gezondheid en autonomie' op zelf en daadwerkelijke stigmatisering en de mate van beperkingen, onder controle voor ontvangen sociale steun, maatschappelijke participatie, geslacht, opleiding en leeftijd

samen met KvL domein 'psychische gezondheid' ($B = -,26$; $p < 0,05$).

Meer zelfstigmatisering hangt samen met een slechtere psychische gezondheid. De D schaal 'emoties en slaap' hangt negatief samen met KVL domein 'psychische gezondheid' ($B = -,23$; $p < 0,05$). Meer beperkingen op het gebied van emoties en slaap hangt ook samen met een slechtere psychische gezondheid.

Het derde model voegt 7,0 % extra verklaarde variantie toe. De interactietermen 'spieren en bewegingsfuncties' \times zelfstigmatisering, 'spieren en bewegingsfuncties' \times daadwerkelijke stigmatisering en 'emoties en slaap' \times daadwerkelijke stigmatisering zijn van invloed op de relatie tussen mate van beperkingen en KvL domein 'fysieke gezondheid en autonomie'. Ze zijn statistisch significant met een R2 chan-

ge van,07 en ($\text{sig F change } (18, 139) = 6$; $p < 0,05$). De interactietermen 'spieren en bewegingsfuncties' \times zelfstigmatisering, 'spieren en bewegingsfuncties' \times daadwerkelijke stigmatisering en 'emoties en slaap' \times daadwerkelijke stigmatisering zijn moderatoren. De resultaten met de DP schalen in model twee zijn zeer vergelijkbaar met de D schalen. Dezelfde variabelen en schalen zijn significant. Voor de variabele zelfstigmatisering geldt dat het verband sterker is geworden ($B = -,41$). De resultaten van model drie met de DP schalen laten zien dat ook hier de interactietermen 'spieren en bewegingsfuncties' \times zelfstigmatisering, 'spieren en bewegingsfuncties' \times daadwerkelijke stigmatisering en 'emoties en slaap' \times daadwerkelijke stigmatisering moderatoren zijn.

Door middel van een lineaire regressieanalyse is voor subgroepen bekeken hoe de moderatoreffecten eruit zien. De resultaten hiervan laten zien dat er voor mensen die (1) standaarddeviatie onder het gemiddelde scoren en (1) standaarddeviatie boven het gemiddelde scoren op de mate van beperkingen op het domein 'spieren en bewegingsfuncties', de relatie tussen zelf en daadwerkelijke stigmatisering en KvL domein 'psychische gezondheid' statistisch significant is. De significantieniveaus zijn voor zelfstigmatisering met beperkingen onder het gemiddelde ($B = -,130$; $p < 0,05$) en boven het gemiddelde ($B = -,180$; $p < 0,05$) en voor daadwerkelijke stigmatisering met beperkingen onder het gemiddelde ($B = -,123$; $p < 0,05$) en boven het gemiddelde ($B = -,138$; $p < 0,05$). De verwachte richting van het moderatoreffect is juist (te zien aan de hogere B). Naarmate de beperkingen op het gebied van 'spieren en bewegingsfuncties' toenemen, wordt het negatieve verband tussen zelf en daadwerkelijke stigmatisering en KvL domein 'psychische gezondheid' sterker. Mensen die (1) standaarddeviatie boven het gemiddelde scoren op de mate van beperkingen van het domein 'emoties en slaap' is de relatie tussen daadwerkelijke stigmatisering en KvL domein 'psychische gezondheid' ook statistisch significant ($B = -,193$; $p < 0,05$).

Model	1	2
Afhankelijke: psychische gezondheid (slecht-goed)		
Ontvangen sociale steun (weinig-veel) , Maatschappelijke participatie - Studie/opleiding (ja/nee) - Werkzaam (ja/nee) Geslacht Opleiding (laag-hoog) Leeftijd (laag-hoog)	,30	,17
Zelfstigmatisering (weinig-veel) Daadwerkelijke stigmatisering (weinig-veel) Mate van beperkingen (D)(weinig-veel) - Emoties en slaap		-,26 -,23
Adj. R2	,105	,350

Toelichting: $p < 0,05$; $N = 140$

Tabel 8 Hiërarchische regressie van KvL domein 'psychische gezondheid' op zelf en daadwerkelijke stigmatisering en de mate van beperkingen, onder controle voor ontvangen sociale steun, maatschappelijke participatie, geslacht, opleiding en leeftijd

Tabel 9 laat zien dat het tweede model met de dimensie sociale relaties van KvL als afhankelijke variabele 29,2 % variantie verklaart. Het model is statistisch significant met ($F(15,140)=4$; $p < 0,05$). Zelfstigmatisering hangt negatief samen met KvL domein 'sociale relaties' ($B = -,26$; $p < 0,05$). Meer zelfstigmatisering hangt samen met slechtere sociale relaties. De D schaal 'emoties en slaap' hangt negatief samen met KvL domein 'sociale relaties' ($B = -,23$; $p < 0,05$). Meer beperkingen op het gebied van emoties en slaap hangt samen met slechtere sociale relaties. De D schaal 'uitscheiding en voortplanting' hangt tevens negatief samen met KvL domein 'sociale relaties' ($B = -,20$; $p < 0,05$). Meer beperkingen op het gebied van uitscheiding en voortplanting hangt ook samen met slechtere sociale relaties. De resultaten met de DP schalen in model twee zijn niet geheel vergelijkbaar met de D schalen. Voor de variabele zelfstigmatisering geldt dat het verband weg is gevallen ($B = -,14$; $p > 0,05$). De DP schaal 'uitscheiding en voortplanting' is in

tegenstelling tot de bijbehorende D schaal ook niet niet significant ($B = -,17$; $p > 0,05$).

In model drie is nu wel een significante moderator gevonden. Het derde model voegt 2,8 % extra variantie toe. 'Spreken en slikken' \times zelfstigmatisering is statistisch significant met een R2 change van,028 en (sig F change (16,133)=4; $p < 0,05$).

Model	1	2
Afhankelijke: sociale relaties (slecht-goed)		
Ontvangen sociale steun (weinig-veel) , Maatschappelijke participatie - Studie/opleiding (ja/nee) - Werkzaam (ja/nee) Geslacht Opleiding (laag-hoog) Leeftijd (laag-hoog)	,39	,27
Zelfstigmatisering (weinig-veel) Daadwerkelijke stigmatisering (weinig-veel) Mate van beperkingen (D)(weinig-veel) - Uitscheiding en voortplanting - Emoties en slaap		-,26 -,20 -,23
Adj. R2	,111	,291

Toelichting: $p < 0,05$; $N = 140$

Tabel 9 Hiërarchische regressie van KvL domein 'sociale relaties' op zelf en daadwerkelijke stigmatisering en de mate van beperkingen, onder controle voor ontvangen sociale steun, maatschappelijke participatie, geslacht, opleiding in leeftijd

In tabel 10 is af te lezen dat het tweede model met de dimensie omgeving van KvL als afhankelijke variabele 35 % variantie verklaart. Het model is statistisch significant met ($F(15,139)=5$; $p < 0,05$). De D schaal 'emoties en slaap' hangt negatief samen met KvL domein 'omgeving' ($B = -,23$; $p < 0,05$). Meer beperkingen op het gebied van emoties en slaap hangt samen met slechter functioneren in het KvL domein omgeving. Het derde model voegt 4,3 % extra verklaarde variantie toe. De interactietermen 'uitscheiding en voortplanting' \times zelf-

stigmatisering, 'uitscheiding en voortplanting' × daadwerkelijke stigmatisering zijn van invloed op de relatie tussen mate van beperkingen en KvL domein 'omgeving'. Ze zijn statistisch significant met een R2 change van,043 en (sig F change (17, 139)=6; p<0,05). 'Uitscheiding en voortplanting' × zelfstigmatisering, 'uitscheiding en voortplanting' × daadwerkelijke stigmatisering zijn moderatoren. De resultaten met de DP schalen in model twee zijn vrij vergelijkbaar met de D schalen. Alleen de interactieterm 'uitscheiding en voortplanting' × zelfstigmatisering is met de DP schalen niet meer significant (B=,17; p>0,05).

Model	1	2
Afhankelijke: omgeving (slecht-goed)		
Ontvangen sociale steun (weinig-veel) , Maatschappelijke participatie - Studie/opleiding (ja/nee) - Werkzaam (ja/nee) Geslacht Opleiding (laag-hoog) Leeftijd (laag-hoog)	,25	
Zelfstigmatisering (weinig-veel) Daadwerkelijke stigmatisering (weinig-veel) Mate van beperkingen (D)(weinig-veel) - Emoties en slaap		-,23
Adj. R2	,098	,350
Toelichting: p <0,05; N = 138		

Tabel 10 Hiërarchische regressie van KvL domein 'omgeving' op zelf en daadwerkelijke stigmatisering en de mate van beperkingen, onder controle voor ontvangen sociale steun, maatschappelijke participatie, geslacht, opleiding en leeftijd

De resultaten van de lineaire regressieanalyse bij subgroepen laten zien dat er voor mensen die (1) standaarddeviatie onder het gemiddelde scoren en (1) standaarddeviatie boven het gemiddelde scoren op de mate van beperkingen op het gebied van 'uitscheiding en voortplanting', de relatie tussen mate van zelf en daadwerkelijke stigmatisering en

KvL domein 'omgeving' statistisch significant is. De significantieniveaus zijn respectievelijk voor zelfstigmatisering en mate van beperkingen onder het gemiddelde (B=-,148; p<0,05) en boven het gemiddelde (B=-,154; p<0,05) en voor daadwerkelijke stigmatisering met beperkingen onder het gemiddelde (B=-,206; p<0,05) en boven het gemiddelde (B=-,133; p<0,05). De verwachte richting van het moderatoreffect bij zelfstigmatisering is juist. Naarmate de beperkingen op het gebied van 'uitscheiding en voortplanting' toenemen, wordt het negatieve verband tussen zelfstigmatisering en KvL domein 'omgeving' sterker. De verwachte richting van het moderatoreffect bij daadwerkelijke stigmatisering is onjuist.

De resultaten ondersteunen deels de hypothesen. De eerste deel hypothese naarmate men meer last heeft van zelfstigmatisering, zal de KvL lager zijn blijkt grotendeels waar te zijn. De tweede deelhypothese naarmate men meer last heeft van daadwerkelijke stigmatisering, zal de KvL lager zijn wordt verworpen. De tweede hypothese naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, zal de KvL lager zijn en de derde hypothese naarmate de beperkingen van een NMA toenemen, wordt het negatieve verband tussen zelf en daadwerkelijke stigmatisering en KvL sterker hebben weinig steun.

5 Conclusie/discussie

Het doel van deze scriptie was de rol van stigmatisering bij het beoordelen van de KvL en de vraag of de perceptie van beperkingen hierbij beter gebruikt kan worden dan de meer objectieve vaststelling van de beperkingen bij personen met een NMA.

5.1 Disability perception

Voor de bruikbaarheid van het begrip DP is ten eerste bekeken in hoeverre de beperking een ander construct is dan de beleving van een beperking door middel van correlaties. De correlaties bleken zeer hoog. Uit de analyses met de KvL domeinen bleek dat resultaten van D en DP niet opvallend van elkaar afweken. De correlaties en de verklarende variatie zijn vergelijkbaar. Uit de resultaten van de hiërarchische regressieanalyses bleek tevens dat D en DP niet in die mate van elkaar verschillen dat zij als aparte begrippen gehanteerd kunnen worden. Er kan geconcludeerd worden dat de beperking en de beleving hiervan in dit onderzoek geen aparte constructen zijn. Het feit dat sommige mensen ondanks hun beperkingen een positieve beleving van hun beperkingen hebben of andersom is met dit meetinstrument niet aangetoond. Dit betekent niet dat de beperking en de beleving van beperkingen daadwerkelijk hetzelfde zijn. Een oorzaak van de hoge correlaties en dezelfde voorspellende waarden kan gezocht worden in de operationalisering van het DP meetinstrument. De objectieve vraag naar de mate van beperkingen is wellicht niet objectief te noemen. De mate van beperking is namelijk niet klinisch vastgesteld, maar er werd aan de respondenten gevraagd een inschatting te maken van de ernst. Hierdoor kan het zijn dat de beleving en de mate van beperking op voorhand aan elkaar gerelateerd waren en een hoge mate van subjectiviteit bevatten. De onderzoeksresultaten mogen daarom geen directe aanleiding zijn om het begrip en meetinstrument ter zijde te leggen, echter wel om ze kritisch tegen het licht te houden.

5.2 Conclusies stigmatisering

De hypothesen in dit onderzoek zijn gecontroleerd voor 'ontvangen sociale steun', 'maatschappelijke participatie', 'leeftijd', 'geslacht' en 'opleiding'. Signalen vanuit de onderzoekspopulatie vormden de aanleiding om stigmatisering te onderzoeken. Dit onderzoek bevestigt de probleemsignaleringen van de NMA patiënten. In deze scriptie is ondersteuning gevonden voor de hypothesen dat NMA patiënten die meer last hebben van zelfstigmatisering een lagere KvL rapporteren dan zij die er geen of minder last van hebben. De KvL van patiënten met een NMA hangt mede af van zelfstigmatisering voor drie KvL domeinen. De modererende rol van de mate van beperkingen blijkt minimaal te zijn. Daadwerkelijke stigmatisering onder NMA patiënten heeft in dit onderzoek geen invloed op de KvL. Het aangetoonde verband tussen zelfstigmatisering en een lagere KvL komt overeen met de resultaten van onderzoeken bij andere chronische ziekten als epilepsie, geïrriteerde blaas syndroom, hepatitis C, geesteszieken en rectale kanker (Alonso et al., 2008; Dancey, Hutton-Young, Moye & Devins, 2002; MacDonald & Anderson, 1984; Suurmeijer, Reuvekamp & Aldenkamp, 2001; Van Veen, Bos & Lodewijkx, 2007; Zickmund et al., 2003). Op basis van deze onderzoeksresultaten is het goed mogelijk dat het probleem van zelfstigmatisering zich ook bij andere nog niet onderzochte chronische ziektes voordoet.

5.3 Tekortkomingen en aanbevelingen

Een belangrijke tekortkoming van het onderzoek is het D en DP domein 'external factors'. Deze schaal bleek uiteindelijk slechts een N van 65 te hebben. De schaal bevat onder andere de vraag: is de professionele hulp en ondersteuning die u ontvangt ondersteunend voor u? Deze vraag werd dikwijls beantwoord met 'niet van toepassing' waardoor dit een missing value werd. Noodgedwongen is deze schaal uit

het onderzoek verwijderd. Onderzoek naar de oorzaak waarom slechts 65 mensen een mening over de ondersteuning van de hulpverlening hebben is gewenst voor de operationalisering van het meetinstrument. De variabele maatschappelijke participatie is in de analyses opgedeeld in studie/opleiding en werkzaam. De variabele werkzaam bestaat uit de items fulltime en parttime betaald en parttime onbetaald. Het item fulltime onbetaald werkzaam is niet mee genomen in de analyses door de zeer kleine $N=2$. Voor toekomstig onderzoek wordt een dichotome variabele reeds in de vragenlijst aanbevolen. Een ander gemis in het onderzoek is dat DP niet afgezet kon worden tegen vergelijkbare begrippen zoals illness perception (ziekteperceptie) (Broadbent, Petrie, Main & Weinman, 2006). Voor de plaatsing tussen andere constructen in de wetenschap om de eventuele meerwaarde van het begrip DP aan te tonen, was dit wel wenselijk geweest. Echter, vanwege de vele vragenlijsten van behoorlijke omvang in het promotieonderzoek, is er voor gekozen om geen brief illness perception questionnaire of anderszins toe te voegen. Tevens wordt voor verder stigmatisering onderzoek op basis van de onderzoeksresultaten aanbevolen om van de zelf en daadwerkelijke stigmatisering schalen één schaal te maken. Daadwerkelijke stigmatisering blijkt namelijk geen rol te spelen en de correlatie tussen de twee schalen is redelijk hoog (.65). De resultaten van dit onderzoek met betrekking tot het begrip DP kunnen geen uitsluitsel geven op de onderzoeksvraag of DP een dimensie van KvL zou moeten zijn. Daarvoor ontbreekt eenduidigheid in de omschrijving en te eenvoudige en wellicht foutieve operationalisering van het meetinstrument. Het is met de huidige operationalisering van het meetinstrument namelijk niet mogelijk om enig inzicht te verkrijgen in het proces van aanpassing aan de beperkingen, waardoor geen (risico)groepen zichtbaar werden. Dit is opmerkelijk gezien uit de definitie niet af te leiden is of het om de beleving an sich gaat of om het proces van aanpassing. Verder geven de eerder genoemde correlaties en verklaarde variantie tussen D, DP en KvL geen positief beeld voor de meerwaarde van het begrip DP. Echter, zolang nog onduidelijk is wat met het begrip wordt beoogd, kunnen er met deze resultaten geen zinvolle

conclusies worden getrokken. Verder aandacht naar de definiëring van het begrip en operationalisering van het meetinstrument is naar aanleiding van dit onderzoek, met name ten behoeve van de patiënten, wellicht de moeite waard. De stigmatiseringuitkomsten van dit onderzoek maken het zinvol om interventies te zoeken en toetsen voor het beperken van zelfstigmatisering. Stigmamanagement kan wellicht een mogelijkheid zijn om het zelfvertrouwen en weerbaarheid van de patiënten te verhogen. De HiV Vereniging werkt bijvoorbeeld samen met de Universiteit van Leiden aan een zelfhulp-gids gebaseerd op inzichten uit die cognitieve gedragstherapie (Smit, 2009). Het is een gids waarmee men gedachtepatronen structureel beoogt te beïnvloeden en veranderen. Indien met deze gids positieve resultaten geboekt worden, dan kan een dergelijke gids voor patiënten met een NMA misschien ook een uitkomst zijn. Verder kan gedacht worden aan landelijke preventie campagnes. In het buitenland worden door de overheid gefinancierde campagnes uitgevoerd met betrekking tot geestelijke ziekten en discriminatie, zoals 'changing minds, every family in the land' in Engeland (Crisp, 1998). In Nederland zijn er wellicht mogelijkheden vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Een wet die gemeenten de opdracht geeft de participatie van kwetsbare groepen in de samenleving te bevorderen (Plooy, 2007). Vooral nog beperkt stigmatisering en KvL onderzoek zich tot een gelimiteerd aantal chronische ziekten zoals geestesziekten. Dit onderzoek kan een aanleiding vormen voor meer stigmatisering onderzoek onder allerlei chronische ziektes zodat universele tools gemaakt kunnen worden tegen zelfstigmatisering. Hierdoor zouden we een stap dichterbij in de richting kunnen komen voor chronisch geluk onder chronisch zieken.

Literatuur

Aakster, C.W., & Groothoff, J.W. (2003). *Medische sociologie*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

Alonso, J., Buron, A., Bruffaerts, R., He, Y., Posada-Villa, J., Lepine, J (...) Von Korff, M. (2008). Association of perceived stigma and mood and anxiety disorders: results from the world mental health surveys. *Acta psychiatrica scandinavica*, 118, 305-314.

Arnold, R., Ranchor, A.V., Sanderman, R., Kempen, G.I.J.M., Ormel, J., & Suurmeijer, T.P.B.M. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research*, 13, 883-896.

Blume, S., & Catshoek, G. (2001). Patiëntenperspectief in onderzoek. Mogelijke strategieën. *PatiëntenPraktijk*. Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.flexart.onderzoekspraktijk.nl/images/stories/pdf/blume.pdf>.

Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631 – 637.

Calsbeek, H., Spreuwenberg P., van Kerkhof, M., & Rijken, P.M. (2006). *Kerngegevens zorg 2005. Nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten*. Utrecht: Nivel. Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.nivel.nl/pdf/Kerngegevens-Zorg-2005-Nationaal-Panel-Chronisch-zieken-en-Gehandicapten.pdf>.

Carter, G.T., Han, J.J., Abresch, T., & Jensen, M.P. (2007). The Importance of Assessing Quality of Life in Patients with Neuromuscular Disorders. *Am J Hosp Palliat Care*, 23, 493.

Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.

Corrigan, P.W., Watson, A.C., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self esteem en self efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25 (9), 875-884.

Crisp, A.H.(1998). Changing minds: every family in the land. *Psychiatr Bull*, 22, 328-9.

Cummins, R.A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52 (1), 55-72.

Cutrona, C.E & Russel, D.W (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. *Advances in Personal Relationships*, 1, 37-67.

Dancey, C.P., Hutton-Young, S.A., Moye, S. & Devins, G.M. (2002). Perceived stigma, illness intrusiveness and quality of life in men and women with irritable bowel syndrome. *Psychology, Health and Medicine*, 7 (4).

De Jong, J. & Salentijn, C. (1993). *Verpleegkunde in perspectief*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

De Klerk, M.M.Y. (2002). *Rapportage gehandicapten. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: SCP.

De pen als lotgenoot. (1999). Utrecht: SWP.

Donner, P.H. & Klink, A. *Chronisch zieke moet mee kunnen doen*. 2009, 30 september. *De Volkskrant*.

Durkheim, E. (1895). *Rules of Sociological Method*. The Free Press, 1982.

Falk, G. (2001). *STIGMA: How We Treat Outsiders*. Prometheus Books.

- Goar, H.M.A. (2009). Social stigmas. EBSCO Research Starters.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster, Inc.
- Heijmans, M.J.W.M., Spreeuwenberg, P. & Rijken, P.M. (2005). *Patiënten Panel Chronisch Zieken: kerngegevens maatschappelijke situatie 2004*. Utrecht: NIVEL
- Hoeymans, N., Melse, J.M., & Schoemaker, C.G. (2010). *Gezondheid en determinanten*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270061006.html>
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma: A concept revisited. *Social Science and Medicine*, 38 (2), 269-274.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243-248.
- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Millers, D., & Scott, R. (1984). *Social stigma the psychology of marked relationships*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Kaptein, A.A., Erdman, R.A.M., Prins, J.B., & Wiel, H.B.M. van de. (2006). *Medische psychologie*. Houten: Bohn Staf-leu van Loghum.
- Kuyken, W., Orley, J., Power, M., et al. (The WHOQOL Group) (1995). *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL)*. Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- Last, B.F. (2006). *Opgroeien met een chronische ziekte*. Vrije Universiteit van Amsterdam. Geraadpleegd op 3 september 2010 <http://www.ack.vu.nl/htmls/promoties/oraties/Bob%20Last/Oratie%20BL.pdf>
- Link, B.G., & Phelan, C. (2006). Stigma and its public health implications. *Lancet*, 367, 528-529.
- MacDonald, L.D., & Anderson, H.R. (1984). Stigma in patients with rectal cancer: a community study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 38, 284-290
- Mickelson, K.D. Perceived stigma, social support, and depression. *Pers Soc Psychol Bull*, 27, 1046.
- Miro, J., Raichle, K.A., Carter, G.T., O'Brien, S.A., Abresch, R., McDonald, C.M. & Jensen, M.P. (2009). Impact of biopsychosocial factors on chronic pain in persons with myotonic and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 26(4), 308-319.
- Plooy, A. (2007). *Stigma en stigmabestrijding*. Kenniscentrum Phrenos. Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.kcphrenos.nl/index.php?option=comcontent&view=-article&id=359&Itemid=187>
- Poortman, Y.S. (1994). *Handboek spierziekten*. Baarn: VSN.
- Quinn, D.M. & Chaudoir, S.R. (2009). Living with a concealable stigmatized identity: the impact of anticipated stigma, centrality, salience, and cultural stigma on psychological distress and health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 97 (4) 634-651.
- Rao, 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 (5), 585-595.
- Schok, M.L. (2002). *Kwaliteit van leven: een vernieuwend perspectief in de zorg aan veteranen?* *Nederl Milit Geneesk*, 55, 77-104.

Smit, P.J.(2009). Stigmamanagement: heb moed, wees jezelf: Wat jezelf kunt doen tegen stigma en zelfstigma. HIV Vereniging Nederland. Geraadpleegd op 2 september 2010 http://www.hivnet.org/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=8541

Smulders, G., Kerkhof, P. van. (2005). De WMO in zicht: basisgegevens doelgroepen in de regio Hart voor Brabant. 's-Hertogenbosch: GGD Hart voor Brabant. Geraadpleegd op 2 september 2010 http://www.ggd Kennisnet.nl/kennisnet/uploaddb/download_object.asp?-atoom=30966&VolgNr=176

Sprangers, M.A.G, Snijders, B.E, & Gool, C.H. van. (2009). Wat is de kwaliteit van leven van mensen in Nederland? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM . Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-de-kwaliteit-van-leven-van-mensen-in-nederland/>

Sprangers, M.A.G., & Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science and Medicine*, 44, 1507-1515.

Sprangers, M.A.G. (2009). Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemetten/>

Suurmeijer, T.P.B.M., Reuvekamp, M.F., & Aldenkamp, B.P. (2001). Social functioning, psychological functioning and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 42, 1160-1168.

Ring, L., Hofer, S., Heuston, F., Harris, D., & 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, 55.

Ueda, S. & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 25 (11-2), 596-601.

Van den Bos, G.A.M. (1989). *Zorgen van en voor chronisch zieken.* (Proefschrift) Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Van den Bos, G.A.M., Danner, S., Haan, R.J. de, & Schadé, E (2000). *Chronisch zieken en gezondheidszorg.* Maarssen: Elsevier.

Van Brakel, W.H. (2006). Measuring health-related stigma: A literature review. *Psychology and Medicine*, 11 (3), 307-334.

Van Campen, C., Iedema, J., Wellink, H.(2006). *Gezond en wel met een beperking. Zelf kwaliteit van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen.* Den Haag: SCP. Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.scp.nl/dsresource?objectid=20645&type=org>

Van Gool, C.H., Harbers, M.M, & Sprangers, M.A.G. (2009). Zijn er verschillen naar sociaaleconomische status? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 2 september 2010 <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/verschillen-sociaaleconomisch>.

Van Heck, G.L. (2008). Verwarring rondom Kwaliteit van Leven: beter ten halve gekeerd, dan ten hele gedwaald. *Psychologie en Gezondheid*, 36 (2), 72-78.

Van Veen, W.H., Bos, A.E.R., Lodewijkx, H. (2007). Zelfstigmatisering en psychologisch welbevinden van mensen met epilepsie. *Psychologie en Gezondheid*, 35 (5), 266-270.

Vincent, K. A., Carr, A. J., Walburn J., Scott, D. L. & Rose, M. R. (2007). Construction and validation of a quality of life questionnaire for neuromuscular disease (INQoL). *Neurology*, 68, 1051-1057.

Verhaeghe, M. (2008). *Stigma, een wereld van verschil?* (Proefschrift) Universiteit van Gent.

Verhaeghe, M. (2003). Stigmatisering en levenskwaliteit van personen met psychische problemen in professionele hulpverlening. *Mens en maatschappij*, 78, 1.

Wynia, K. (2008). *The Multiple Sclerosis Impact Profile (MSIP)*. (Proefschrift) Rijksuniversiteit Groningen.

World Health Organization (1991). *Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*.

Zickmund, S., Ho, E.Y., Masuda, M., Ippolito, L., & LaBrecque, D.R. (2003). 'They treated me like a leper'. Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C. *Journal of General Internal Medicine*, 18 (10), 835-844.

Bijlage

tabel 11 geeft de correlaties weer tussen de D dimensies en de WHOQOL-BREF (KvL) schalen. Alle waarden zijn significant met ($p \leq 0,01$) en ($p \leq 0,05$). De waarden zijn kleiner dan 0,6 en is de kans op multicollineariteit klein.

Alle DP variabelen zijn zwak tot matig negatief gecorreleerd met de KvL schalen. In tabel 12 zijn de uitkomsten van de uitgevoerde regressieanalyse op KvL met de dimensies van D als verklarende variabele gepresenteerd.

WHOQOL-BREF	Fysieke gezondheid en autonomie (<i>slecht-goed</i>)	Psychische gezondheid (<i>slecht-goed</i>)	Sociale relaties (<i>slecht-goed</i>)	Omgeving (<i>slecht-goed</i>)
D dimensies (weinig-veel)				
Spielen en bewegingsfuncties	-,56**	-,23**	-,19**	-,37**
Uitscheiding en voortplanting	-,32**	-,17*	-,36**	-,25**
Spreken en slikken	-,27**	-,25**	-,21**	-,23**
Emoties en slaap	-,59**	-,51**	-,32**	-,41**
Basisbewegingen	-,43**	-,13*	-,22**	-,34**
Alledaagse activiteiten	-,42**	-,13*	-,20**	-,33**
Sociale participatie	-,53**	-,29**	-,20**	-,39**

Toelichting: ** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$; N varieert tussen 159 en 234

Tabel 11 Correlaties van beperkingen (D) dimensies en WHOQOL-BREF (KvL) schalen

WHOQOL-BREF	Fysieke gezondheid en autonomie (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>	Psychische gezondheid (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>	Sociale relaties (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>	Omgeving (<i>slecht-goed</i>) <i>Beta</i>
D dimensies (weinig-veel)				
Beleving van....				
Spielen en bewegingsfuncties	-,30			
Uitscheiding en voortplanting			-,38	
Spreken en slikken				
Emoties en slaap	-,95	-,74	-,62	-,55
Basisbewegingen				
Alledaagse activiteiten				
Sociale participatie				
Adj. R2	,565	,264	,204	,297
R2	,586	,299	,242	,330

Toelichting: $p < 0,05$; N = varieert tussen 146 en 147. Alleen de statistisch significante resultaten zijn weergegeven

Tabel 12 Lineaire regressie analyse van de WHOQOL-BREF (KvL) schalen op de beperkingen (D) dimensies

