

Zelfmanagement en spierziekte

Ronald Brans

UMCG, Neurologie
Rijksuniversiteit Groningen,
Gedrag en Maatschappij, Sociologie

Groningen, Mei 2012

Studentenbureau UMCG



UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Universitair Medisch Centrum Groningen

Zelfmanagement en spierziekte

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

Groningen, mei 2012

Auteur

Studentnummer

Afstudeerscriptie in het kader van

Opdrachtgever

Begeleider onderwijsinstelling

Begeleider UMCG

Ronald Brans

s1749218

Master Sociologie

Faculteit Gedrags- en maatschappijwetenschappen

Rijksuniversiteit Groningen

drs. I. Bos

Neurologie, UMCG

dr. N. Steverink

Sociologie, RUG

dr. J. Pols

Studentenbureau, UMCG

ISBN 978-90-8827-110-6
NUR 775, Sociale Psychologie
Trefw Zelfmanagement, Sense of Coherence

© 2012 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

Voor u ligt de scriptie die de afsluiting vormt van mijn studie Sociologie, route Gezondheid, Zorg en Welzijn. Ik denk dat ik namens vele afgestudeerden spreek als ik het afstuderen omschrijf als een fase met pieken maar soms ook diepe dalen. Afstuderen is een beproeving waarin de nodige bloed zweet en tranen vergoten worden, maar laten we niet vergeten dat het ook een fase is die leuk is en waar je als student zijnde vooral van moeten genieten. Ik mag u meedelen dat dit laatste zeker het geval is geweest. De periode van 6 maanden waarin ik stage heb mogen lopen op de afdeling neurologie in het UMCG heb ik als zeer uitdagend en leerzaam ervaren. Ik heb het voorrecht gehad te mogen samenwerken met vele vriendelijke, bekwame en inspirerende mensen. Aan het einde van de rit wil ik de mensen bedanken die mij geholpen en/of gesteund hebben gedurende mijn studie en stage.

In de eerste plaats wil ik mijn vriendin, familie en vrienden bedanken die gedurende mijn hele studieloopbaan een steun voor me zijn geweest. Ik wil Neuroloog prof. dr. Jan Kuks bedanken voor een interessante ochtend meelopen met zijn spreekuur. Voor het beschikbaar stellen van haar werkplek enkele dagen per week wil ik Cobi Bolwijn bedanken. De volgende mensen waarmee ik heb mogen samenwerken in het UMCG draag ik ook een warm hart toe; dr. Berry Middel, dr. Klaske Wynia en drs. Gonda Stallinga. In het bijzonder gaat mijn dank uit naar drs. Isaïc Bos, waarmee ik met veel plezier heb samengewerkt. In een periode die gekenmerkt werd door een strakke planning en serieus onderzoek was gelukkig altijd ruimte voor wat humor. Ik wil dr. Jan Pols ook erg bedanken voor de begeleiding bij het schrijven van deze scriptie. Mijn referent, dr. Nardi Steverink, wil ik bedanken voor het heldere en opbouwende commentaar op de conceptversies van mijn scriptie. Vanzelfsprekend gaat mijn grote dank ook uit naar de vele patiënten die de moeite genomen hebben om de vragenlijst in te vullen.

Ronald Brans,
Groningen, mei 2012

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	1
1 INLEIDING	3
1.1 EEN NEUROMUSCULAIRE AANDOENING.....	3
1.2 INTRODUCTIE ZELFMANAGEMENT.....	4
1.3 INTRODUCTIE SENSE OF COHERENCE.....	4
1.4 SAMENVATTING	5
1.5 LEESWIJZER.....	5
2 THEORETISCH KADER.....	7
2.1 LEVEN MET EEN NEUROMUSCULAIRE AANDOENING	7
2.2 KWALITEIT VAN LEVEN.....	7
2.3 ZELFMANAGEMENT	8
2.4 SENCE OF COHERENCE	9
2.5 MODEL EN HYPOTHESES.....	10
2.6 TER CONTROLE.....	10
3 DATA EN METHODEN.....	13
3.1 ONDERZOEKSGROEP	13
3.2 DEMOGRAFISCHE GEGEVENS	13
3.3 KWALITEIT VAN LEVEN	14
3.4 VERTALING PARTNERS IN HEALTH SCALE	14
3.5 ZELFMANAGEMENT	15
3.6 SENSE OF COHERENCE.....	15
3.7 ANALYSES	15
4 RESULTATEN.....	17
4.1 DESCRIPTIEVE ANALYSE ZELFMANAGEMENT.....	17
4.2 BIVARIATE ANALYSES.....	17
4.3 KWALITEIT VAN LEVEN MODELLEN	18
4.3.1 Fysieke gezondheid en autonomie.....	18
4.3.2 Psychische gezondheid.....	21
4.3.3 Sociale relaties.....	21
4.3.4 Omgeving.....	22
5 CONCLUSIE/DISCUSSIE	25
5.1 CONCLUSIE ZELFMANAGEMENT.....	25

5.2	CONCLUSIE SENSE OF COHERENCE.....	25
5.3	DISCUSSIE	26
	LITERATUUR	29
BIJLAGE 1	ITEMS PARTNERS IN HEALTH VRAGENLIJST	35
BIJLAGE 2	ITEMS ORIENTATION TO LIFE QUESTIONNAIRE	36
BIJLAGE 3	SPSS UITVOER	37

SAMENVATTING

Inleiding

Een verwachte toename van het aantal chronisch zieken en de opkomst van zelfmanagement in de zorg voor chronisch zieken vormen de aanleiding voor dit onderzoek. De centrale vraagstelling in dit onderzoek luidt: Wat is de relatie tussen sense of coherence en zelfmanagement ten aanzien van de kwaliteit van leven bij mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA)? De verbanden zijn onderzocht onder controle van 'geslacht', 'leeftijd', 'opleidingsniveau' en 'mate van beperkingen'.

Methode

Het databestand dat is gebruikt voor dit onderzoek is afkomstig uit het onderzoek 'Onderzoek naar de Gezondheidstoestand, Gezondheidsbeleving en Welzijn van mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA)'. Ten behoeve van dit onderzoek is een vertaling gemaakt van de 'Partners in Health scale' (PIH) om zelfmanagement te meten. Voor het meten van de kwaliteit van leven en de sense of coherence zijn de 'Quality of life questionnaire' (WHOQOL) en de 'Orientation to life Questionnaire' (OLQ) toegevoegd. Patiënten die in de periode 2001-2009 binnen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) gediagnosticeerd zijn met een NMA zijn geselecteerd voor het onderzoek. In totaal zijn 690 respondenten per post benaderd om een vragenlijst in te vullen. De respons in dit onderzoek ligt op 66% wat neerkomt op 460 respondenten waarvan gegevens gebruikt zijn voor de data-analyse. De resultaten zijn tot stand gekomen met behulp van hiërarchische regressieanalyse.

Conclusie

Uit de resultaten blijkt dat zelfmanagement samenhangt met alle vier domeinen van kwaliteit van leven. Naarmate patiënten hoger scoren op zelfmanagement rapporteren ze een hogere kwaliteit van leven. Daarnaast blijkt er een significante invloed te zijn van de Sense of Coherence op kwaliteit van leven. Deze invloed van sense of coherence op de kwaliteit van leven wordt deels verklaard door het media-toreffect van zelfmanagement.

1 INLEIDING

Bijna de helft van de Nederlandse bevolking heeft een chronische ziekte (CBS, 2009). Dit aandeel neemt toe naarmate mensen ouder worden. Van de bevolking van 75 jaar of ouder heeft zelfs 4 op de 5 mensen een langdurige aandoening (CBS, 2009). De verwachting is dat het aantal chronisch zieken gestaag zal toenemen de komende 20 jaar. De voornaamste oorzaken die hieraan ten grondslag liggen zijn de toenemende vergrijzing en de stijgende levensverwachting (Blokstra et al., 2007). Naast de toename van het aantal chronisch zieken neemt ook het aantal mensen met meerdere chronische aandoeningen, ook wel multimorbiditeit genoemd, sterk toe (TNO, 2011).

Het hebben van een chronische ziekte heeft zowel op individueel als maatschappelijk niveau nadelige gevolgen. Zo vraagt een chronische aandoening in de meeste gevallen om een langdurig beroep op de zorg (Hoeymans & Schellevis, 2008). Dit brengt maatschappelijke kosten en druk op de zorgvoorzieningen met zich mee. Het wordt verwacht dat de genoemde trends daarom een bedreiging zullen vormen voor de kwaliteit van de zorg in de nabije toekomst (TNO, 2011). Op individueel niveau kan een chronische ziekte een negatieve weerslag hebben op het fysieke, sociale en psychische welbevinden (Calsbeek et al., 2006). De toename van het aantal chronisch zieken en de zorgverlening rond deze groep staat de laatste jaren steeds meer in de belangstelling. De verwachte toename van het aantal chronisch zieken vraagt om aanpassing van de zorg op korte termijn. Het is van belang dat, ondanks de verwachte financiële en personele krapte in de gezondheidszorg, er zorg van voldoende kwaliteit geboden kan worden aan chronisch zieken. De vergroting van de effectiviteit en efficiëntie van de zorg wordt daarom mede noodzakelijk geacht (TNO, 2011). Zorg voor chronisch zieken waarin de patiënt een meer centrale rol inneemt wordt gezien als een oplossing voor deze dreiging (Vrijhoef, 2010). Dit perspectief waarin de arts of hulpverlener een meer coachende en ondersteunende rol op zich neemt staat steeds vaker in de belangstelling. Een patiënt als een actieve zelfmanager rond

zijn of haar ziekte zou de zorgbehoefte verlagen (Vrijhoef, 2010). De vraag is of een patiënt als actieve zelfmanager ook een hogere kwaliteit van leven ervaart?

1.1 EEN NEUROMUSCULAIRE AANDOENING

In deze scriptie zullen de gevolgen van een neuromusculaire aandoening (NMA) en de omgang met de gevolgen daarvan centraal staan. De term NMA heeft betrekking op een grote groep chronische aandoeningen van spieren en zenuwen. In de volksmond worden deze aandoeningen ook wel 'spierziekten' genoemd. Voorbeelden van NMA's zijn myasthenia gravis, Duchenne spierdystrofie en amyotrofische lateraal sclerose (ALS). De patiëntengroep met spierziekten is een diverse groep wat betreft de soort klachten en mate van beperkingen. Spierziekten hebben gemeenschappelijk dat ze allemaal op een bepaalde manier het bewegingsapparaat aantasten. Een ander punt waarin NMA's overeenkomen is het chronische karakter van de aandoeningen. Een NMA is chronisch omdat genezing in vrijwel alle gevallen onmogelijk is. Daar komt bij dat de meeste NMA's progressief zijn en achteruitgang van de spierfuncties daarom onvermijdelijk is (Poortman, 1994). De genezing van een spierziekte blijkt in de geneeskunde vooralsnog niet mogelijk, hierdoor is het blikveld meer verschoven richting de psychologische en sociale aspecten van een NMA. Spierziekten behoren daarom niet alleen meer tot het domein van de geneeskunde, maar vragen toenemende aandacht van de psychologie en de sociologie (Wagner et al., 2001). De zorg richt zich daarmee sinds de jaren '90 niet alleen op de aandoening en het verlengen van het leven, maar in toenemende mate ook op de omgang met de aandoening en de kwaliteit van leven (Jenkinson & McGee, 1998).

1.2 INTRODUCTIE ZELFMANAGEMENT

Het begrip 'zelfmanagement' is een term die steeds vaker genoemd wordt als het gaat om zorg voor chronisch zieken. De definitie van zelfmanagement in dit onderzoek luidt: Het omgaan met de symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening (Vrijhoef, 2010). De achterliggende gedachte is dat door het zelfmanagement van chronisch zieken te stimuleren, deze een hogere kwaliteit van leven ervaren. Daarnaast zou een grotere mate van zelfstandigheid en betrokkenheid van patiënt de zorgbehoefte verlagen (Vrijhoef, 2010). De actief betrokken patiënt hoeft zich bijvoorbeeld niet alleen door de professional te laten voorlichten maar kan zich ook door internet en andere media laten informeren. Dit leidt tot verminderde dan wel uitgestelde zorgvraag (Vrijhoef, 2010). Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) geeft aan dat zelfmanagement dé manier is om mensen met een chronische aandoeningen te betrekken bij de zorg en om zelf een grote invloed op de gezondheid uit te oefenen (Rijksoverheid, 2011). De roep om zelfmanagement is een verschijnsel dat tevens past binnen de maatschappelijke ontwikkelingen in de laatste decennia. Er heeft zich een trend ontwikkeld waarin autonomie en individualiteit steeds belangrijker worden (TNO, 2011). Mensen streven naar zelfontplooiing en naar de vrijheid om hun leven te leiden conform persoonlijke principes en overtuigingen. De moderne mens wil zelf keuzes maken, ook wanneer zich in dat leven een chronische aandoening voordoet (CBO, 2011).

In Nederland loopt vanaf september 2008 een landelijk programma zelfmanagement (NPCF-CBO, 2008) voor chronisch zieken. Het doel hiervan is dat in samenwerking met patiëntenorganisaties inzicht wordt verkregen in het zelfmanagement bij zeven specifieke ziektebeelden (NPCF-CBO, 2008). Binnen deze zeven ziektebeelden treffen we de groep patiënten met spierziekten aan. De Vereniging spierziekten Nederland (VSN) probeert inzicht te krijgen in zelfmanagement bij deze specifieke groep. De VSN geeft aan belangstelling te hebben voor verhelderend onderzoek

op het gebied van zelfmanagement bij de patiënten met spierziekten.

Als het gaat om wetenschappelijk onderzoek naar zelfmanagement bij de patiëntengroep met spierziekten dan blijkt dat dit onderzoek, ten opzichte van onderzoek bij andere chronische aandoeningen, beperkt is. Een voor de hand liggende reden hiervoor is dat bepaalde chronische aandoeningen duidelijke risicofactoren met zich meebrengen, bijvoorbeeld roken en weinig bewegen bij de aanwezigheid een cardiovasculaire aandoening. Deze risicofactoren bieden heldere aanknopingspunten voor zelfmanagement (stoppen met roken, sporten) zodat er een concrete gezondheidswinst behaald kan worden (LAZ, 2011). Daarnaast is het een feit dat sommige chronische aandoeningen een hogere prevalentie kennen dan andere ziekten (CBS, 2009) en daardoor meer in de belangstelling staan. In de wetenschappelijke literatuur zien we dan ook dat het onderzoek naar zelfmanagement bij chronisch zieken zich voornamelijk richt op: diabetes (type 2), COPD, astma en verschillende vormen van kanker (Heisler et al., 2002; Kotses & Creer, 2010; Molen et al., 2003; NDF, 2009; Park & Gaffey, 2007). Er is nog relatief weinig onderzoek gedaan naar zelfmanagement bij mensen met een spierziekte, dit gegeven maakt onderzoek op dit gebied relevant.

1.3 INTRODUCTIE SENSE OF COHERENCE

Om een beeld te krijgen van het tot stand komen van zelfmanagement en hoe we dit kunnen versterken zal tevens gezocht worden naar een dieper liggende verklarende factor voor zelfmanagement. Een belangrijk kenmerk van zelfmanagement is dat de focus niet alleen op het omgaan met een ziekte ligt, maar vooral op gezondheid. Door het zelfmanagement van een persoon te versterken worden juist mogelijkheden aangegrepen om gezonder te gaan leven (CBO, 2011). Een aansluitende theorie die het ontstaan van gezondheidsgedrag kan verklaren is de Saluto Genesis van Antonovsky (1987). Deze theorie gaat ervan uit dat er bij mensen een 'Sense of Coherence' bestaat. Dit houdt in dat ieder mens: (1) in een bepaalde mate een gevoel heeft

dat situaties en gebeurtenissen begrijpelijk zijn, (2) het vertrouwen heeft en nut ziet om ergens in te investeren en (3) overtuigd is van zijn eigen vermogens om met situaties om te kunnen gaan (Eriksson, 2007). Het blijkt dat deze Sense of Coherence een belangrijke voorspeller is van het adaptief vermogen van een individu om met stressoren om te gaan (Surtees, Wainwright & Khaw, 2006). Volgens de theorie heeft ieder individu een aangeboren oriëntatie, bestaande uit de drie eerder genoemde componenten, om met ingrijpende gebeurtenissen om te gaan. Het voordoen van een chronische aandoening, zoals een neuromusculaire aandoening, is een ingrijpende gebeurtenis (Poortman, 1994). De Sense of Coherence kan daarom een bepalende factor zijn in het omgaan met de aandoening. Het is daarom aannemelijk dat de Sense of Coherence een invloed heeft op het zelfmanagement van een individu. Voor zover bekend zijn er geen onderzoeken waarbij de Sense of Coherence expliciet aan zelfmanagement gerelateerd wordt. Het toevoegen van de Sense of Coherence aan het onderzoeksmodel is daarom relevant.

1.4 SAMENVATTING

De maatschappelijke ontwikkelingen doen verwachten dat in de toekomst de zorgvraag groter dreigt te worden dan het zorgaanbod. Zelfmanagement is noodzakelijk om zorgvraag en zorgaanbod in balans te houden (TNO, 2011). Daarnaast kan het stimuleren van zelfmanagement een manier zijn om de algehele kwaliteit van leven te verhogen. In deze scriptie zal zelfmanagement onderzocht worden bij patiënten met een spierziekte. Er zal hoofdzakelijk onderzocht worden in welke mate zelfmanagement samenhangt met de kwaliteit van leven bij mensen met een NMA. Daarnaast zal een verklarende factor worden gepresenteerd die de mate van zelfmanagement kan verklaren, de Sense of Coherence. De vraagstelling die in dit onderzoek centraal staat is:

Wat is de relatie tussen sense of coherence en zelfmanagement ten aanzien van de kwaliteit van leven bij mensen met een NMA?

1.5 LEESWIJZER

In het theoretisch kader in hoofdstuk 2 worden de onderwerpen neuromusculaire aandoeningen en de gevolgen daarvan (2.1), de kwaliteit van leven (2.2), zelfmanagement (2.3) en de Sense of Coherence (2.4) nader toegelicht. Ter afsluiting van hoofdstuk 2 zal het onderzoeksmodel met de bijbehorende hypothesen worden gepresenteerd en zullen de controlevariabelen besproken worden.

In hoofdstuk 3 zijn de Data en Methoden beschreven van dit onderzoek. Achtereenvolgens worden besproken, de onderzoekspopulatie (3.1), demografische gegevens (3.2), de operationalisering van kwaliteit van leven (3.3), de vertaalprocedure van de Partners in Health scale (3.4), de operationalisering van zelfmanagement (3.5), de operationalisering van de Sense of Coherence (3.6) en de analyses (3.7).

Hoofdstuk 4 gaat in op de resultaten van de in 3.7 besproken analyses. Paragraaf 4.1 bevat een descriptieve analyse van de zelfmanagementcomponenten. Paragraaf 4.2 volgt met een overzicht van de bivariate verbanden tussen de variabelen die zijn opgenomen in het onderzoeksmodel. In paragraaf 4.3 worden de hypothesen getoetst met regressieanalyses. In deze paragraaf zullen 4 verschillende kwaliteit van leven modellen besproken worden.

Hoofdstuk 5 bevat de conclusie en discussie van het uitgevoerde onderzoek. In paragraaf 5.1 worden de conclusies wat betreft zelfmanagement weergegeven. Paragraaf 5.2 gaat in op de conclusies rond de Sense of Coherence. In paragraaf 5.3 volgt een bespreking van de sterke punten en de tekortkomingen van het onderzoek zoals uitgevoerd. Het hoofdstuk sluit af met aanbevelingen voor beleid en vervolgonderzoek.

2 THEORETISCH KADER

In het theoretisch kader wordt de probleemstelling die kort besproken is in de inleiding nader toegelicht en uitgewerkt. De onderwerpen neuromusculaire aandoeningen, kwaliteit van leven, zelfmanagement en sense of coherence zullen achtereenvolgens worden besproken. De hypothesen die getoetst opgesteld zijn in dit onderzoek worden tussen de tekst door gepresenteerd. Het theoretisch kader sluit af met de presentatie van het onderzoeksmodel met de bijbehorende hypothesen en de vermelding van de controlevariabelen die in dit onderzoek betrokken worden.

2.1 LEVEN MET EEN NEUROMUSCULAIRE AANDOENING

Onder de term 'neuromusculaire aandoening' (NMA) of 'spierziekte' worden alle spieraandoeningen verstaan waarvan de oorzaak ligt in het ruggenmerg, in de spier, of in de zenuw die de verbinding vormt tussen beide. Bij een defect in het ruggenmerg of in de verbindingszenuw, kan dit tot gevolg hebben dat de spier geen of gebrekkige opdrachten krijgt (Poortman, 1994). De term 'spierziekte' wil daarom niet per definitie zeggen dat de spier zelf ziek is. De gevolgen van een spierziekte kunnen zich manifesteren in bijvoorbeeld: tintelingen, afname van spierkracht, gevoelloosheid en pijn. Tevens kan er problematiek optreden bij interne organen zoals het darmstelsel. Verder kan een NMA gevolgen hebben voor bepaalde lichaamsfuncties zoals het slikken, het praten en het zien. Er bestaan ruim 600 verschillende soorten NMA's waarvan een groot aantal een erfelijk (Poortman, 1994). Een voorbeeld van een spierziekte die een erfelijke component bevat is de spierdystrofie Duchenne. Amyotrofische lateraal sclerose (ALS) is een voorbeeld van een spierziekte die in de meeste gevallen geen erfelijke component bevat. Een spierziekte kan aangeboren zijn, maar kan zich ook pas op latere leeftijd ontwikkelen. Het aantal mensen met een neuromusculaire aandoening ligt in Nederland rond de 100.000 (VSN, 2011). Spierziekten zijn in bijna alle gevallen progressief, dat wil zeggen dat het fysieke functioneren van patiënten met een

NMA in de loop der tijd afneemt. Dit progressieve karakter van NMA's vraagt om een sterk vermogen van de patiënt om zich steeds opnieuw aan te passen aan het leven met een NMA. De manieren of strategieën om met een ziekte om te gaan worden ook wel copingstrategieën of copingstijlen genoemd. Wanneer deze copingstrategieën niet toereikend zijn om met de gevolgen van een ziekte om te gaan, kan fysieke achteruitgang zorgen voor een daling van welzijn op andere domeinen. Uit de literatuur blijkt dan ook dat fysieke achteruitgang gepaard kan gaan met zowel psychische als sociale achteruitgang (Poortman, 1994). We kunnen daarom stellen dat de fysieke gevolgen van een NMA invloed kunnen hebben op de totale kwaliteit van leven.

2.2 KWALITEIT VAN LEVEN

De kwaliteit van leven (KvL) is in de laatste decennia steeds belangrijker geworden in de sociale en medische wetenschappen (Arnold et al., 2004). Het meten van de KvL heeft zijn intrede gedaan rond 1950. Vanaf deze periode is het perspectief van gezondheidsuitkomsten breder geworden dan alleen de biomedische resultaten (Bowling, 2001; Garratt et al., 2002). Voorheen waren alle technologieën die gebruikt werden om een leven te verlengen gerechtvaardigd, ondanks dat deze ook negatieve effecten hadden (Armstrong & Caldwell, 2004). Dempster et al. (1976) geven bijvoorbeeld aan dat chemotherapie bij de behandeling van kanker niet alleen kan leiden tot fysiek ongemak, maar ook blijvende negatieve gevolgen voor de gemoedstoestand kan hebben. Door nieuwe technologieën werd de afweging tussen de fysieke gezondheidswinst en een verlies aan psychosociale gezondheid steeds prominenter (Armstrong & Caldwell, 2004). Naast het bestrijden van ziekte en het verlengen van de levensduur werd ook de algehele kwaliteit van leven als uitkomstmaat belangrijk. Zo werd bijvoorbeeld het grote succes van de ontwikkeling van de pacemaker niet toegeschreven aan de toegenomen levens-

duur, maar aan de verbeterde kwaliteit van leven en de grotere onafhankelijkheid van de patiënt. Het succes van de gezondheidszorg werd daarmee niet langer afgemeten vanuit sterftecijfers, maar steeds vaker uitgedrukt in de toename van de kwaliteit van leven (Jones et al., 1980).

Bij de evaluatie van de gezondheidstoestand is de KvL ook tegenwoordig een belangrijke uitkomstmaat (Wynia, 2008). In de loop der tijd is er een breed scala ontwikkeld aan meetinstrumenten om de KvL vast te stellen (Coons et al., 2000). Zo is de kwaliteit van leven objectief en subjectief te meten. Facetten die objectief zijn vast te stellen zijn bijvoorbeeld de fysieke beperkingen, een subjectieve meting van KvL gaat in op de beleving van deze beperkingen (Cummins, 2000). In dit onderzoek zal de KvL gemeten worden vanuit de subjectieve benadering. Deze keuze is gebaseerd op de consensus die is ontstaan in de wetenschap dat de KvL refereert aan subjectiviteit in plaats van de objectieve gezondheidstoestand (Van Heck, 2008; Schok, 2002). Sprangers (2009) maakt onderscheid tussen domeinspecifieke, generieke en ziektespecifieke meetinstrumenten van de KvL. De KvL valt namelijk te meten op het fysieke, psychische en sociale domein (Sprangers, 2009). In de praktijk valt het op dat de aandacht nog steeds vooral naar de fysieke kwaliteit van leven uitgaat. Met psychosociale problemen wordt in de gezondheidszorg niet altijd rekening gehouden (Kaptein et al., 2006). Uit onderzoek blijkt dat andere facetten dan de fysieke gezondheid wel degelijk significante invloed hebben op de KvL (McDowell, 2006). Het blijkt dat de gevolgen van NMA's zich niet alleen tot het fysieke domein beperken (Poortman, 1994). In dit onderzoek zal daarom niet alleen gekeken worden naar de fysieke gevolgen, maar spelen ook de sociale en psychische gevolgen een rol.

In dit onderzoek zal de kwaliteit van leven als volgt worden gedefinieerd: De perceptie van het individu van zijn positie in het leven, binnen de context van de cultuur en het waardenstelsel waarin hij leeft en in relatie tot zijn doelstellingen, standaards en interesses (Kuyken et al., 1995). Deze definitie van de KvL kent een subjectieve grondslag. De genoemde definitie van de KvL is afkomstig van de World

Health Organization Quality of Life (WHOQOL). De vragenlijst die hoort bij deze definitie, en ontwikkeld is door de WHO, is de WHOQOL-BREF. De WHOQOL-BREF is een generieke vragenlijst die de KvL op het fysieke, psychologische en sociale domein meet. De keuze voor de WHOQOL-BREF in dit onderzoek ligt daarmee voor de hand.

2.3 ZELFMANAGEMENT

De opkomst van de KvL als uitkomstmaat heeft ook zijn weerslag gehad op de zorg voor chronisch zieken. De overtuiging dat de moderne mens, en daarmee ook de chronisch zieke mens, zelf keuzes moet kunnen maken en zichzelf moet kunnen ontplooien staat daarbij in toenemende mate centraal. De meer centrale rol van de patiënt in de zorg bij een chronische aandoening en het inpassen van een chronische aandoening zijn daarmee belangrijker geworden. Om het in het kader van dit onderzoek te duiden: het stimuleren van zelfmanagement van patiënten is een steeds belangrijkere factor geworden in de zorg voor chronisch zieken. Het aanmoedigen van zelfmanagement bij chronisch zieken is de laatste jaren nog sterker geworden door de financiële en personele krapte binnen de gezondheidszorg (TNO, 2010). Daarnaast is het zo dat de technologische vooruitgang in de gezondheidszorg meer aanknopingspunten biedt om zelfmanagement bij chronisch zieken te realiseren (Schilling et al., 2002). Zo is het vanaf 1980 bijvoorbeeld mogelijk voor patiënten met diabetes om zelfstandig het bloedsuikergehalte te meten.

In de wetenschappelijke literatuur zien we dat er geen eenduidige benadering bestaat van het concept zelfmanagement. Dit komt hoofdzakelijk door de vele verschillende termen die gebruikt worden en die een nauwe samenhang hebben met zelfmanagement. Dit zorgt voor verwarring. Twee relevante concepten die gerelateerd zijn aan zelfmanagement, maar niet dezelfde betekenis hebben, zijn 'patient education' en 'self-care' (Riegel et al., 2007). De term 'patient education' verschilt van zelfmanagement in het opzicht dat patient education tot doel heeft de patiënt

meer informatie te verschaffen. Zelfmanagement richt zich ook op kennis maar is vooral gericht op de capaciteiten om met een chronische ziekte om te gaan (Lorig, 2003; Lorig & Holman, 2003). 'Self-care' is een term die hoofdzakelijk verwijst naar de mate waarin de patiënt onafhankelijk kan functioneren. Het gaat hier hoofdzakelijk om het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals naar het toilet gaan en douchen. Een sterk zelfmanagement verwijst niet zozeer naar de mate van onafhankelijkheid in het functioneren, maar kenmerkt zich door een actieve mate van betrokkenheid bij de eigen zorgverlening. Door kennis, omgang met symptomen en betrokkenheid te stimuleren houdt de patiënt overzicht en controle over zijn eigen leven (Ryan & Sawin, 2009).

Van verschillende zelfmanagementprogramma's is bekend dat een sterk zelfmanagement positief effect heeft op verschillende domeinen van kwaliteit van leven bij patiënten met een chronische aandoening (Barlow et al., 2002; Brown, 1999; Hill-Briggs et al., 2011; Renders et al., 2001). De talrijke artikelen waarin zelfmanagement wordt aangeprezen en de vele interventies die zijn ontwikkeld om zelfmanagement te stimuleren doen vermoeden dat zelfmanagement een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven (Heisler et al., 2002; Kotses & Creer, 2010; Molen et al., 2003; NDF, 2009; Park & Gaffey, 2007; TNO, 2011).

De verwachting is dat dit ook bij patiënten met NMA het geval zal zijn. De eerste hypothese van dit onderzoek is:

Zelfmanagement heeft een positieve invloed op de kwaliteit van leven bij mensen met een NMA

In dit onderzoek is zelfmanagement geoperationaliseerd in het omgaan met symptomen, de mate van betrokkenheid rond de eigen zorgverlening, de kennis van patiënten over hun aandoening en de mate waarin patiënten hun aandoening kunnen inpassen in het dagelijks leven (Bodenheimer, 2003; Boekaerts et al., 2000; Carver & Scheier, 1998; Karoly, 1993). Het instrument dat gebruikt zal worden om zelfmanagement bij patiënten met een NMA vast te stellen is de

partners in health scale (PIH). De PIH is een generieke vragenlijst om zelfmanagement in kaart te brengen bij mensen met een chronische aandoening (Battersby et al., 2003). Het instrument is in Australië ontwikkeld (Flinders University Adelaide, 2003) en valide en betrouwbaar gebleken in het meten van vier verschillende zelfmanagementdomeinen (Petkov et al., 2010). Deze vier domeinen zijn: de kennis van de aandoening, het herkennen en omgaan met symptomen van de aandoening, het inpassen van de aandoening in het dagelijks leven en de betrokkenheid bij de zorg en behandeling van de aandoening. De PIH is een instrument dat steeds vaker wordt ingezet voor het meten van zelfmanagement. De opkomst van de PIH zien we terug in de vele vertalingen en het toenemende gebruik van dit meetinstrument voor verschillende chronische aandoeningen. Ook het kwaliteitsinstituut voor de zorg in Nederland, het CBO, heeft blijk gegeven interesse te hebben in een vertaling van de PIH. Echter, deze Nederlandse vertaling is nog niet gerealiseerd. Voor dit onderzoek is daarom een vertaling van de PIH gemaakt volgens een geaccepteerde vertaalprocedure (WHO, 2011).

2.4 SENCE OF COHERENCE

Er bestaat een grote variatie in de mate waarin patiënten succesvol met hun ziekte omgaan (Schaefer & Moos, 1998). Er zijn verschillende theorieën die de mate van zelfmanagement kunnen verklaren. Twee voorname theorieën zijn de self-efficacy theorie (Bandura, 1977) en de Saluto genese theorie (Antonovsky, 1987). Het blijkt dat het perspectief van de Saluto genese in zekere mate overeenkomt met de self-efficacy theorie van Bandura (1977). Beide theorieën gaan in op het geloof of vertrouwen in eigen vermogens om effectief gedrag te creëren (Posadzki & Glass, 2009). Beide concepten kunnen daarom worden gezien als een voorwaarde, een motivatie, om zelfmanagement uit te voeren.

In dit onderzoek is de Sense of Coherence (SOC) van Antonovsky (1987) opgenomen, dit concept vormt de basis van de Saluto genese. De SOC wordt in dit onderzoek ge-

definieerd als: a resource that enables people to manage tension, to reflect about their external and internal resources, to identify and mobilise them, to promote effective coping by finding solutions, and resolve tension in a health promoting manner (Eriksson & Lindström, 2006).

Voor het betrekken van de SOC in dit onderzoek zijn verschillende redenen. De eerste is dat de SOC een belangrijke voorspeller is van het adaptief vermogen van een individu op fysieke, psychologische en op het sociale domein (Surtées, Wainwright & Khaw, 2006). Daarnaast blijkt uit longitudinale studies dat de SOC een sterke predictor is voor de algemene KvL (Eriksson & Lindström, 2006). Onderzoek van Antonovsky (1993) laat zien dat er een significante correlatie bestaat tussen de SOC en de algemene gezondheidstoestand. Een hoge SOC wordt in meerdere studies in verband gebracht met effectiever gezondheidsgedrag en hogere kwaliteit van leven (Nyamathi, 1991; Cohen & Kanter, 2004; Savolainen, 2005). Een laatste reden om de SOC te verkiezen boven de self-efficacy theory van Bandura (1977) is dat de SOC een universele set factoren behelst die de basis van effectieve coping vormen om met stressoren om te gaan (Antonovsky, 1993). De SOC laat verder een sterker verband zien met optimisme en gezondheidsgedrag dan self-efficacy (Posadzki et al., 2010). De eerder aangetoonde positieve relatie tussen de SOC en de KvL (Eriksson & Lindström, 2006), verwachten we ook bij mensen met een spierziekte aan te treffen. De tweede hypothese in dit onderzoek is:

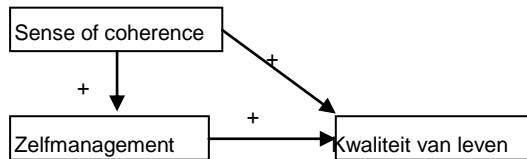
De sense of coherence heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven bij mensen met een NMA

Een hoge score op de SOC leidt er toe dat een effectieve coping strategie wordt ingezet (Kouvonen et al., 2008). Als het gaat om zelfmanagement is het daarom te verwachten dat sterk zelfmanagement zich manifesteert wanneer er een sterke SOC aanwezig is. Naast een directe invloed van de SOC op kwaliteit van leven kunnen we daarom ook een indirect effect verwachten. Dit leidt tot de derde hypothese in dit onderzoek:

De positieve invloed, van sense of coherence op de kwaliteit van leven, wordt deels verklaard door zelfmanagement

2.5 MODEL EN HYPOTHESES

Figuur 1 vat de gebruikte variabelen en veronderstelde relaties samen. Onder figuur 1 de drie hypothesen.



Figuur 1 Schematisch model.

Hypothese 1

Zelfmanagement heeft een positieve invloed op de kwaliteit van leven bij mensen met een NMA

Hypothese 2

De sense of coherence heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven bij mensen met een NMA

Hypothese 3

De positieve invloed, van sense of coherence op de kwaliteit van leven, wordt deels verklaard door zelfmanagement

2.6 TER CONTROLE

De relaties tussen zelfmanagement, sense of coherence en kwaliteit van leven zullen worden gecontroleerd voor geslacht, opleidingsniveau, leeftijd en mate van beperkingen. Uit onderzoek blijkt dat mannen op een andere manier met gezondheidsproblemen omgaan dan vrouwen (Folkman & Lazarus, 1980; Vingerhoets & Van Heck, 1990). Dit blijkt onder andere uit het verschil in het zoeken van hulp tussen mannen en vrouwen. Zo zouden mannen sneller om advies

vragen dan vrouwen, daarentegen zoeken vrouwen sneller hulp dan mannen (Tamres et al., 2002). Het is daarom mogelijk dat ook aangaande het zelfmanagement er verschillen kunnen bestaan tussen mannen en vrouwen. De variabele 'geslacht' zal daarom toegevoegd worden ter controle. Het blijkt dat hoger opgeleiden gemiddeld een hogere KvL hebben dan lager opgeleiden. Deze verschillen zijn ook vastgesteld bij mensen met een chronische aandoening (Huber et al., 2010). Een ander gegeven is dat de levensverwachting bij hoger opgeleiden ook hoger blijkt te zijn dan die van lager opgeleiden (Hoeymans et al., 2010). Tenslotte is het aannemelijk dat op het gebied van zelfmanagement er verschillen bestaan wat betreft het opleidingsniveau. Zo zou de hoger opgeleide meer inzicht en kennis kunnen hebben over zijn/haar aandoening en daardoor hoger kunnen scoren op het totale zelfmanagement.

In het onderzoek zal tevens gecontroleerd worden voor de variabele leeftijd. Het blijkt dat ouderen vaker fysieke gebreken hebben en zich bovendien bevinden in een kleiner sociaal netwerk. Ouder worden is een proces dat veelal gepaard gaat met achteruitgang op verschillende domeinen (Steверink & Lindenberg, 2006). De oudere mensen met een NMA ondervinden zowel gevolgen van hun aandoening als van het ouder worden. Het is daarom aannemelijk dat er verschillen bestaan in zelfmanagement die zich voordoen op basis van de leeftijd.

De laatste controlevariabele die zal worden meegenomen is de variabele Mate van Beperkingen. Het blijkt dat de mate van beperkingen die iemand ervaart ten gevolge van een ziekte van invloed kan zijn op de KvL (Sprangers, 2009). Echter, het is onduidelijk of deze invloed altijd negatief is zoals overwegend gesteld wordt (Hoeymans, Melse & Schoemaker, 2010). Het blijkt dat door het sterke aanpassingsvermogen van patiënten aan een verslechterende situatie het welbevinden niet achteruit hoeft te gaan (Sprangers & Schwartz, 1999). De diversiteit in bevindingen maakt het relevant om voor deze variabele te controleren.

3 DATA EN METHODEN

De data voor dit onderzoek zijn verzameld in het kader van een grootschalig onderzoek naar de Gezondheidstoestand, Gezondheidsbeleving en Welzijn van mensen met een neuromusculaire aandoening. Dit onderzoek valt onder de Disciplinarygroep Neurologie en Gezondheidswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen. De data in dit onderzoek zijn verzameld middels het opsturen van een vragenlijst.

Het oorspronkelijke onderzoek is gericht op het valideren van een vragenlijst voor met meten van de gezondheidstoestand, de gezondheidsbeleving en het welzijn van personen met een NMA. De vragenlijsten die zijn toegevoegd voor het huidige onderzoek zijn de Partners in Health scale en de Sense of Coherence. In het onderzoek zal verder gebruik worden gemaakt van de kwaliteit van leven schaal, de WHOQoL-BREF. Tot slot is een aantal variabelen ter controle toegevoegd.

3.1 ONDERZOEKSGROEP

Voor dit onderzoek zijn 690 patiënten geselecteerd die in het UMCG bekend zijn met een NMA. Deze 690 respondenten is het aantal patiënten met een NMA dat tussen 2002 en 2010 gediagnosticeerd is.

De respondenten zijn per post benaderd om de vragenlijst in te vullen. Na ruim 2 weken is een herinneringsbrief verstuurd. Respondenten die een incomplete vragenlijst hebben teruggestuurd zijn per post of telefonisch benaderd. De totale respons van het onderzoek is 66,6%, dit komt neer op 460 complete vragenlijsten.

In tabel 3.1 is weergegeven dat de non-response in dit onderzoek 230 respondenten betreft, waarvan 59 lijsten blanco retour, 6 onbestelbaar, 1 overleden en 164 niet retour. De 460 respondenten die bruikbaar zijn voor de data

analyse is verdeeld in 52.8% man en 47.2% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de populatie is 60 jaar met een standaarddeviatie van 15.6. De oudste respondent uit de populatie is een vrouw van 91. De jongste respondent is een vrouw van 20 jaar oud.

	Man	Vrouw	Totaal
Respons	243	217	460 (66,6%)
Non-respons	129	101	230 (33,3%)
- Onbestelbaar	4	2	6
- Blanco	32	27	59
- Overleden	-	1	1
- Niet retour	93	71	164

Tabel 3 Responsgegevens.

3.2 DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

De demografische gegevens, weergegeven in tabel 3.2, zijn door middel van 6 vragen verzameld. In dit onderzoek zal van drie demografische variabelen gebruik worden gemaakt. Dit zijn de variabelen geslacht, leeftijd en opleidingsniveau. Voor de variabele geslacht is een dichotome variabele aangemaakt, de antwoordmogelijkheden zijn 'man' (0) en 'vrouw' (1). De leeftijd is in de vragenlijst niet expliciet gevraagd. De variabele leeftijd is geconstrueerd door het geboortjaar van de respondent van het heden (2011) af te trekken. De variabele opleidingsniveau is in de vragenlijst geoperationaliseerd als 'Wat is uw hoogst behaalde opleiding?'. De antwoordmogelijkheden bij deze variabele zijn: 'lager onderwijs' (0), 'lager beroepsonderwijs' (1), 'middelbaar onderwijs' (2), 'middelbaar beroepsonderwijs' (3), 'hoger onderwijs' (4), 'hoger beroepsonderwijs' (5), 'universitair onderwijs' (6) en 'anders' (7). De variabele mate van beperkingen is gemeten met de vraag 'In welke mate voelt u zich beperkt door de NMA?' De antwoord-schaal die bij deze vraag hoort loopt van 'Helemaal niet beperkt' (0) tot en met 'Volledig beperkt' (10).

Variabele	Gemiddelde (std.)	Min-Max	N totaal
Geslacht			
Man (0)	52,8%		460
Vrouw (1)	47,2%		
Leeftijd	60,14 (15,61)	20 – 91	457
Opleidingsniveau			459
- Lager onderwijs	10,0%		
- Lager beroepsonderwijs	23,4%		
- Middelbaar onderwijs	18,6%		
- Middelbaar beroepsond.	18,5%		
- Hoger onderwijs	10,5%		
- Hoger beroepsonderwijs	13,9%		
- Universitair onderwijs	3,9%		
- Anders	1,1%		
Mate van beperkingen	5,10 (2,65)	0 – 10	459

Tabel 3.2 Demografische variabelen: Gemiddelde (standaarddeviatie), minimumwaarde, maximumwaarde en totaal geantwoorde respondenten. Bij ordinale en nominale variabelen wordt de frequentieverdeling in percentages weergegeven.

3.3 KWALITEIT VAN LEVEN

De kwaliteit van leven is in dit onderzoek gemeten worden met de WHOQoL-BREF. Dit meetinstrument bestaat uit 26 vragen. Deze lijst begint met 2 algemene vragen die de inschatting van de eigen kwaliteit van leven en de tevredenheid met de gezondheid meten. De vragen worden gescoord op een schaal van één tot en met vijf waarbij één de laagste optie is (erg slecht, erg ontevreden en/of helemaal niet) en vijf de hoogste optie (erg goed, erg tevreden, extreem veel en/of helemaal). Een voorbeeld van een vraag uit de WHOQoL-BREF is: 'Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?'. De lijst bestaat verder uit vier subschalen conform de richtlijnen van de makers van het meetinstrument. Na een schaalanalyse definiëren we in dit onderzoek de subschalen en vinden we de volgende interne consistentie; fysieke gezondheid en autonomie (Chronbach's Alpha = .853), psychische gezondheid (Chronbach's Alpha = .820), sociale relaties (Chronbach's Alpha = .673) en omgeving (Chronbach's Alpha = .837).

3.4 VERTALING PARTNERS IN HEALTH SCALE

Voor het meten van zelfmanagement is in dit onderzoek gebruik gemaakt van een vertaling van de Partners in Health scale (PIH). Bij de vertaling van de PIH vragenlijst is gebruik gemaakt van de forward-backward methode (WHO, 2011). Deze methode houdt in dat de originele Engelse vragenlijst door meerdere personen onafhankelijk vertaald wordt naar het Nederlands. Vervolgens moet er consensus bereikt worden tussen de onafhankelijke vertalers en één vertaalde lijst gerealiseerd worden. De volgende stap is om de vertaalde vragenlijst door een native speaker terug te laten vertalen naar het Engels. Zodoende kunnen de originele vragenlijst en de terugvertaalde lijst worden vergeleken. Aan de hand hiervan kunnen correcties worden toegepast aan de Nederlandse vragenlijst. De methode is bedoeld om de inhoud en de leesbaarheid van de originele lijst te behouden in de vertaalde lijst.

De onafhankelijke vertalingen zijn in dit onderzoek uitgevoerd door drie onderzoekers die betrokken zijn bij dit onderzoek. De uiteindelijke vragenlijst die is voortgekomen uit deze vertalingen is daarna door verschillende mensen gecontroleerd op leesbaarheid en spelling. Verder is de

vragenlijst door een neuroloog inhoudelijk gecontroleerd op de toepasbaarheid bij de groep mensen met een spierziekte. De terugvertaling naar het Engels is uitgevoerd door een native speaker met ervaring op het gebied van vragenlijstvertalingen. De terugvertaling naar het Engels is vervolgens vergeleken met de originele vragenlijst. De aangescherpte Nederlandse vragenlijst is vervolgens in een kleinschalige pilot getest bij patiënten met een NMA (N=6). De patiënten is gevraagd naar de begrijpelijkheid van de vragenlijst en de onduidelijkheden. Na de pilot is de vragenlijst opgenomen in het onderzoek.

3.5 ZELFMANAGEMENT

Zoals eerder vermeld, is de vertaling van de Partners in Health scale gebruikt om zelfmanagement te meten. De PIH is een vragenlijst die bestaat uit 12 stellingen met antwoordcategorieën van nul tot en met acht. Een voorbeeld van een stelling uit de PIH vragenlijst is: 'Ik volg het beloop van mijn (vroeg) symptomen'. Hierbij staat 0 voor de laagste optie (erg beperkt, nooit, niet zo goed) en 8 voor de hoogste optie (uitgebreid, altijd, zeer goed). De 12 items uit de PIH-lijst zijn tot één schaal samengevoegd: zelfmanagement (Chronbach's Alpha = .812, N = 455).

3.6 SENSE OF COHERENCE

De Sense of Coherence is in dit onderzoek gemeten met de Nederlandse versie van de 'Orientation to life Questionnaire' (Antonovsky, 1993). Deze vragenlijst is opgebouwd uit 13 items. Uit deze 13 items één schaal geconstrueerd, te weten Sense of Coherence (Chronbach's Alpha = .875). Een voorbeeld van een item uit de Sense of Coherence is: 'Hebt u wel eens het gevoel dat het u eigenlijk niets kan schelen wat er om u heen gebeurt?'. De antwoordcategorieën lopen van 0 (zelden tot nooit) tot 7 (ja, altijd). Na hercodering van 5 items uit deze vragenlijst lopen alle coderingen van negatief (bijvoorbeeld nooit) naar positief (bijvoorbeeld altijd).

3.7 ANALYSES

In aanloop naar de hypothesetoetsing is een nadere analyse gedaan op de vertaalde Partners in Health scale. Een factoranalyse zal uitwijzen of in de vertaalde lijst dezelfde factoren worden gevonden als bij de originele vragenlijst (Petkov et al., 2010). De reden voor deze factoranalyse is dat het een indruk geeft van de validiteit van de vertaalde vragenlijst. Daarnaast is het relevant om te kijken hoe de scores op de verschillende componenten van zelfmanagement zich tot elkaar verhouden.

Voor het toetsen van de hypothesen zullen regressieanalyses uitgevoerd worden. Als eerste stap zullen de correlaties weergegeven worden om een indruk te krijgen van de bivariate verbanden tussen de verschillende variabelen. Door middel van hiërarchische regressieanalyse zullen de hypothesen getoetst worden. Het eerste regressiemodel (1^a) bestaat uit de controlevariabelen geslacht, opleiding, leeftijd, mate van beperkingen en de afhankelijke variabele Kwaliteit van Leven. Deze controlevariabelen zijn meegenomen op basis van de correlaties met de afhankelijke KvL domeinen. De controlevariabelen zijn toegevoegd wanneer er met ten minste twee van de vier gezondheidsdomeinen een significante correlatie is vastgesteld.

In het tweede model (2^a) wordt het hoofdverband getoetst, dit model bestaat uit de controlevariabelen geslacht, opleidingsniveau, leeftijd en mate van beperkingen, de onafhankelijke variabele Zelfmanagement en de afhankelijke variabele Kwaliteit van Leven.

In het derde model (3) zal het veronderstelde mediator-effect onderzocht worden. Eerst zal onderzocht worden wat de invloed is van de Sense of Coherence op Kwaliteit van Leven. Dit model (3^a) bestaat uit de controlevariabelen geslacht, opleidingsniveau, leeftijd en mate van beperkingen, de onafhankelijke variabele Sense of Coherence en de afhankelijke variabele Kwaliteit van Leven. Het volgende model (3^b) bestaat uit de controlevariabelen geslacht, opleidingsniveau, leeftijd en mate van beperkingen, de onafhankelijke variabele Sense of Coherence en de afhankelijke variabele Zelfmanagement. Het laatste model in de mediatoranalyse (4^a) bestaat uit de controlevariabelen ge-

slacht, opleidingsniveau, leeftijd en mate van beperkingen, de onafhankelijke variabelen Sense of Coherence en Zelfmanagement en de afhankelijke variabele Kwaliteit van leven. Ten slotte is een Sobeltest uitgevoerd waarmee getoetst wordt of het indirecte verband (de mediator) significant is.

De hypothesen in dit onderzoek zullen éézijdig getoetst worden. Er wordt hierbij een significantie niveau gehanteerd van 0,05.

4 RESULTATEN

In dit hoofdstuk zullen de hypothesen die geformuleerd zijn in het theoriehoofdstuk getoetst worden. In de eerste paragraaf van hoofdstuk 4 zal een nadere beschrijvende analyse gedaan worden om een beeld te krijgen van de verhoudingen tussen de verschillende componenten van zelfmanagement. Vervolgens zal overgegaan worden tot de hypothesetoetsing. Om de verbanden tussen de variabelen vast te stellen is eerst een overzicht gepresenteerd van de bivariate verbanden. Daarna wordt ingegaan op de kwaliteit van leven modellen en de hypothesetoetsing.

4.1 DESCRIPTIEVE ANALYSE ZELFMANAGEMENT

Voor de beschrijving van de verhoudingen tussen de verschillende componenten van het concept zelfmanagement is een factoranalyse uitgevoerd. De vier factoren die worden onderscheiden komen overeen met de componenten die geëxtraheerd zijn door Petkov et al. (2010). Deze vier factoren zijn: de kennis van de aandoening (Chronbach's Alpha = .872), het herkennen en omgaan met symptomen van de aandoening (Chronbach's Alpha = .780), het inpassen van de aandoening in het dagelijks leven (Chronbach's Alpha = .804) en de betrokkenheid bij de zorg en behandeling van de aandoening (Chronbach's Alpha = .776). In tabel 4.1 worden de gemiddelde scores op de factoren weergegeven. In de tabel zien we dat kennis van de aandoening de

component is waarin de onderzoekspopulatie het laagst scoort ($M = 5.31$, $Std. = 1.83$). De hoogste gemiddelde score vinden we in de component symptoommanagement ($M = 6.35$, $Std. = 1.67$). De factoren inpassen van de aandoening en betrokkenheid laten een vergelijkbaar gemiddelde zien, respectievelijk ($M = 5.68$, $Std. = 1.88$) en ($M = 5.64$, $Std. = 1.37$).

4.2 BIVARIATE ANALYSES

Een voorbereidende stap op de hypothesetoetsing is het analyseren van de correlaties tussen de variabelen die in het onderzoeksmodel gebruikt worden. De correlaties zijn weergegeven in tabel 4.2. De gevonden correlaties zijn zwak tot matig positief gecorreleerd en blijken allemaal significant ($p \leq 0,01$). Hieruit blijkt dat de verschillende gezondheidsdomeinen met elkaar samenhangen. Daarnaast laten ook de afhankelijke variabelen Zelfmanagement en Sense of Coherence positieve correlaties zien met alle domeinen van kwaliteit van leven. De verwachtingen zoals weergegeven in het model (Figuur 1) worden daarmee tot dusver ondersteund.

Tevens is gekeken naar de multicollineariteit in het onderzoeksmodel, dit is de mate waarin de onafhankelijke variabelen dezelfde variantie verklaren. Uit verdere analyse blijkt dat er geen bedreigende multicollineariteit in het model

	Gemiddelde (Std.)	Min-Max	N
Kennis van de aandoening	5,31 (1,83)	0 – 8	453
Symptoommanagement	6,35 (1,67)	0 – 8	429
Inpassen van de aandoening	5,68 (1,88)	0 – 8	453
Betrokkenheid	5,64 (1,37)	0 – 8	455

Tabel 4.1 Componenten zelfmanagement: gemiddelde (standaarddeviatie), minimumwaarde, maximumwaarde en totaal aantal respondenten dat de vraag heeft ingevuld.

aanwezig is. Dit is vastgesteld aan de hand van de Variance Inflation Factor (VIF). Deze waarde, die per variabele berekend wordt, moet volgens algemeen geaccepteerde criteria

onder de 2 liggen (Miles and Shevlin, 2001). Na analyse blijkt dat de VIF-waarden bij de variabelen tussen de 1,022 en de 1,376 liggen.

Variabelen	Fysieke gezondheid (slecht - goed)	Psychische gezondheid (slecht - goed)	Sociale relaties (slecht - goed)	Omgeving (slecht - goed)	Zelfmanagement (laag - hoog)	Sense of Coherence (laag - hoog)
Fysieke gezondheid (slecht - goed)	-					
Psychische gezondheid (slecht - goed)	,658**	-				
Sociale relaties (slecht - goed)	,406**	,507**	-			
Omgeving (slecht - goed)	,665**	,655**	,504**	-		
Zelfmanagement (laag - hoog)	,315**	,304**	,232**	,394**	-	
Sense of Coherence (laag - hoog)	,512**	,654**	,391**	,524**	,318**	-

Tabel 4.2 Product-momentcorrelaties van alle onafhankelijke –en afhankelijke variabelen. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; N varieert tussen 451 en 458.

4.3 KWALITEIT VAN LEVEN MODELLEN

In de onderstaande tekst zijn de resultaten beschreven van de regressieanalyses zoals besproken in paragraaf 3.7. De regressieanalyses zijn weergegeven in 4 afzonderlijke tabellen. In elk model is een ander domein van leven als afhankelijke variabele opgenomen. Achtereenvolgens zijn dit Fysieke gezondheid en autonomie, Psychische gezondheid, Sociale relaties en Omgeving. Per tabel worden vijf modellen gepresenteerd, respectievelijk model 1^a, 2^a, 3^a, 3^b en 4^a. De toevoeging van ^a of ^b geeft aan welke afhankelijke variabele in het model is opgenomen.

4.3.1 FYSIEKE GEZONDHEID EN AUTONOMIE

In model 1^a van tabel 4.3 staat weergegeven dat de controlevariabele mate van beperkingen sterk negatief samenhangt met het KvL domein Fysieke gezondheid en autonomie ($\beta = -.569, p < 0,01$). Een hogere mate van beperkingen hangt samen met een slechtere fysieke gezondheid en autonomie. De controlevariabele leeftijd blijkt in geen van de modellen significante samenhang te hebben met Fysieke gezondheid en autonomie en Zelfmanagement. De variabele opleidingsniveau blijkt een significante positief verband te hebben met Fysieke gezondheid en au-

	Model 1 ^a β	Model 2 ^a β	Model 3 ^a β	Model 3 ^b β	Model 4 ^a β
Controlevariabelen					
Geslacht (man - vrouw)	-,063	-,092*	-,035	,142**	-,053
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,099*	,059	,072*	,204**	,051
Leeftijd (laag - hoog)	,002	-,011	-,062	,030	-,065
Mate van beperkingen (laag - hoog)	-,569**	-,534**	-,463**	-,096*	-,449**
Onafh. Variabelen					
Zelfmanagement (laag - hoog)		,201**			,114**
Sense of Coherence (laag - hoog)			,358**	,280**	,326**
Adjusted R ²	,359	,401	,477	,157	,485
N	(455)	(451)	(452)	(450)	(449)

Tabel 4.3 Hiërarchische regressieanalyses van KvL domein Fysieke gezondheid en autonomie op Zelfmanagement en Sense of Coherence onder controle van geslacht, opleiding, leeftijd en mate van beperkingen. * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$; Waarden zijn gestandaardiseerde coëfficiënten (β)
^a = afhankelijke variabele: Fysieke gezondheid en autonomie (slecht - goed)
^b = afhankelijke variabele: Zelfmanagement (laag - hoog)

tonomie ($\beta = .099$, $p < 0,05$). Een hoger opleidingsniveau hangt samen met een betere fysieke gezondheid en autonomie. De variabele geslacht heeft in dit model geen significant verband met Fysieke gezondheid en autonomie. In model 2^a van tabel 4.3 staan de resultaten van de toetsing van het hoofverband weergegeven, in dit model is de variabele Zelfmanagement toegevoegd. In dit model blijkt dat Zelfmanagement een positief verband heeft met het KvL domein Fysieke gezondheid en autonomie ($\beta = .201$, $p < 0,01$). Een hoger zelfmanagement hangt samen met een betere fysieke gezondheid en hogere autonomie. De toevoeging van de variabele zelfmanagement zorgt voor een stijging van 4,2% verklaarde variantie.

In model 3^a van tabel 4.3 wordt de directe samanehand van de variabele Sense of Coherence met de afhankelijke variabele Fysieke gezondheid en autonomie onderzocht. In dit model kunnen we aflezen dat de variabele Sense of Coherence een positief verband heeft met Fysieke gezondheid en autonomie ($\beta = .358$, $p < 0,01$). Een hogere SOC hangt samen met een betere fysieke gezondheid en hogere autonomie. De Sense of Coherence voegt 11,8% verklaarde variantie toe. Het model 3^b van tabel 4.3 bevat de eerste stap in de toetsing van het mediatoreffect van de variabele Zelfmanagement. In dit model is de afhankelijke variabele Zelfmanagement. In het model kunnen we aflezen dat de variabele Sense of Coherence een positieve samenhang

heeft met de afhankelijke variabele Zelfmanagement ($\beta = .280, p < 0.01$). Met dit significante verband is aan de eerste voorwaarde van de mediatoranalyse voldaan. De controlevariabele mate van beperkingen laat een negatieve relatie zien met Zelfmanagement ($\beta = -.096, p < 0.05$). Een hogere SOC hangt samen met een hoger zelfmanagement. De controlevariabelen die een positieve relatie hebben met Zelfmanagement zijn opleidingsniveau ($\beta = .204, p < 0.01$) en geslacht ($\beta = .142, p < 0.01$). Een hoger opleidingsniveau hangt samen met een hoger zelfmanagement. Er bestaat een significant verschil in de mate van zelfmanagement tussen mannen en vrouwen. De vrouwen scoren in dit onderzoek gemiddeld hoger op zelfmanagement dan de mannen. In model 4^a van tabel 4.3 zijn alle variabelen opgenomen uit

het onderzoeksmodel. Het model met alle variabelen verklaart 48,5% variantie in de verschillen van de KvL dimensie Fysieke gezondheid en autonomie. De variabele Zelfmanagement heeft in dit model een positieve invloed op de afhankelijke variabele Fysieke gezondheid en autonomie ($\beta = .114, p < 0.01$). De variabele Sense of Coherence heeft ook een positieve samenhang met de afhankelijke variabele Fysieke gezondheid en autonomie ($\beta = .326, p < 0.01$). De samenhang van Sense of Coherence is in dit model gedaald ten opzichte van model 3^a na het toevoegen van de variabele Zelfmanagement. Een Sobel test wijst uit dat de het verband van Sense of Coherence via Zelfmanagement met Fysieke gezondheid en autonomie significant is (Sobel $Z = 4.424, p < 0.05$).

	Model 1 ^a β	Model 2 ^a β	Model 3 ^a β	Model 3 ^b β	Model 4 ^a β
Controlevariabelen					
Geslacht (man - vrouw)	-,069	-,103*	-,018	,142**	-,035
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,005	-,050	-,041	,204**	-,060
Leeftijd (laag - hoog)	,126**	,104	,015	,030	,013
Mate van beperkingen (laag - hoog)	-,392**	-,345**	-,215**	-,096*	-,205**
Onafh. Variabelen					
Zelfmanagement (laag - hoog)		,247**			,100**
Sense of Coherence (laag - hoog)			,580**	,280**	,550**
Adjusted R ²	,173	,225	,462	,157	,467
N	(456)	(452)	(453)	(450)	(450)

Tabel 4.4 Hiërarchische regressieanalyses van KvL domein Psychische gezondheid op Zelfmanagement en Sense of Coherence onder controle van geslacht, opleiding, leeftijd en mate van beperkingen. * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Waarden zijn gestandaardiseerde coëfficiënten (β)

^a = afhankelijke variabele: Psychische gezondheid (slecht - goed)

^b = afhankelijke variabele: Zelfmanagement (laag - hoog)

4.3.2 PSYCHISCHE GEZONDHEID

In tabel 4.4 wordt het onderzoeksmodel getoetst voor het KvL domein Psychische gezondheid. In model 1^a heeft de controlevariabele mate van beperkingen een negatieve samenhang met de afhankelijke variabele Psychische gezondheid ($\beta = -.392, p < 0.01$). Daarnaast heeft de controlevariabele leeftijd een positieve relatie met de variabele Psychische gezondheid ($\beta = .126, p < 0.01$).

In model 2^a constateren we een positieve samenhang van de variabele Zelfmanagement met KvL domein Psychische gezondheid ($\beta = .247, p < 0.01$). Het hoofdverband wordt daarmee ook bij dit KvL domein ondersteund. De variabele Zelfmanagement voegt 5,2% verklaarde variantie toe aan dit model.

In het model 3^a kunnen we aflezen dat er een positief verband aanwezig is tussen Sense of Coherence en de afhankelijke variabele Psychische gezondheid ($\beta = .580, p < 0.01$). Een hogere SOC hangt samen met een betere psychische gezondheid. De variabele Sense of Coherence voegt 28,9% verklaarde variantie toe aan het model.

Het model 3^b zal niet worden besproken in deze en de volgende regressietabellen. De reden hiervoor is dat per tabel in model 3^b alle variabelen hetzelfde zijn en daarom niet verschillen in uitkomsten. Het model is wel toegevoegd in meerdere tabellen omdat de stap deel uitmaakt van de mediatoranalyse, door de weergave van het model zijn de resultaten overzichtelijker en is de interpretatie hiervan eenvoudiger.

In model 4^a van tabel 4.4 waarin alle variabelen zijn opgenomen vinden we een verklaarde variantie van 46,7%. In het model constateren we een positieve samenhang van Zelfmanagement met de variabele Psychische gezondheid ($\beta = .100, p < 0.01$). De variabele Sense of Coherence heeft hier ook een positieve invloed op de variabele Psychische gezondheid ($\beta = .550, p < 0.01$). Ook in dit model zien we dat er mogelijk een deel van de verklaarde variantie van Sense of Coherence wordt overgenomen door de variabele Zelfmanagement. Een Sobel test laat zien dat het verband tus-

sen Sense of Coherence en Psychische gezondheid via Zelfmanagement significant is (Sobel $Z = 4.372, p < 0.05$).

4.3.3 SOCIALE RELATIES

In tabel 4.5 wordt het onderzoeksmodel getoetst voor de KvL dimensie Sociale relaties. In model 1^a heeft controlevariabele mate van beperkingen een negatieve samenhang met de afhankelijke variabele Sociale relaties ($\beta = -.259, p < 0.01$). Een hogere mate van beperkingen hangt samen met een lagere score sociale relaties. De variabele leeftijd heeft een positieve invloed op de variabele Sociale relaties ($\beta = .112, p < 0.05$). Een hogere leeftijd hangt samen met een hogere score op sociale relaties. De controlevariabele geslacht heeft ook een positieve relatie met de afhankelijke variabele Sociale relaties ($\beta = .118, p < 0.05$). Vrouwen scoren in dit onderzoek gemiddeld hoger op de variabele Sociale relaties dan mannen.

In model 2^a kunnen we aflezen dat Zelfmanagement een positieve relatie heeft met de variabele Sociale relaties ($\beta = .202, p < 0.01$). Een hogere mate van zelfmanagement hangt samen met betere sociale relaties. De variabele Zelfmanagement voegt 3,1% verklaarde variantie toe aan dit model. In model 3^a constateren we een positief verband tussen Sense of Coherence en de afhankelijke variabele Sociale relaties ($\beta = .362, p < 0.01$). Een hogere score op de SOC hangt samen met betere sociale relaties. De variabele Sense of Coherence voegt 11,2% verklaarde variantie toe aan het model.

Het gehele onderzoeksmodel in model 4^a van tabel 4.5 zien we een verklaarde variantie van 19,6%. In dit model vinden we een positieve relatie tussen Zelfmanagement en Sociale relaties ($\beta = .116, p < 0.05$). De variabele Sense of Coherence heeft ook een positieve samenhang met de afhankelijke variabele Sociale relaties ($\beta = .331, p < 0.01$). In de tabel zien we dat op dit domein van de KvL de invloed van de Sense of Coherence deels wordt overgenomen door Zelfmanagement. Dit mediatoreffect is significant (Sobel $Z = 3.629, p < 0.05$).

	Model 1 ^a β	Model 2 ^a β	Model 3 ^a β	Model 3 ^b β	Model 4 ^a β
Controlevariabelen					
Geslacht (man - vrouw)	,118*	,090*	,148**	,142**	,129**
Opleidingsniveau (laag - hoog)	-,069	-,107*	-,095*	,204**	-,113*
Leeftijd (laag - hoog)	,112*	,097*	,046	,030	,044
Mate van beperkingen (laag - hoog)	-,259**	-,217**	-,144**	-,096*	-,128**
Onafh. Variabelen					
Zelfmanagement (laag - hoog)		,202**			,116*
Sense of Coherence (laag - hoog)			,362**	,280**	,331**
Adjusted R ²	,081	,112	,193	,157	,198
N	(452)	(448)	(449)	(450)	(446)

Tabel 4.5 Hiërarchische regressieanalyses van KvL domein Sociale relaties op Zelfmanagement en Sense of Coherence onder controle van geslacht, opleiding, leeftijd en mate van beperkingen. * p<0,05 ** p<0,01

Waarden zijn gestandaardiseerde coëfficiënten (β)

^a = afhankelijke variabele: Sociale relaties (slecht - goed)

^b = afhankelijke variabele: Zelfmanagement (laag - hoog)

4.3.4 OMGEVING

In tabel 4.6 staat de toetsing weergegeven van het onderzoeksmodel met afhankelijke variabele Omgeving. In model 1^a heeft de controlevariabele mate van beperkingen een negatieve relatie met de afhankelijke variabele Omgeving (β = -.394, p<0.01). Een hogere mate van beperkingen hangt samen met een slechter functioneren in het KvL domein omgeving. De controlevariabele leeftijd heeft een positief verband met de afhankelijke variabele Omgeving (β = .094, p<0.05). Een hogere leeftijd hangt samen met een beter functioneren in het KvL domein omgeving. De controlevariabele Opleidingsniveau heeft een positieve relatie met de afhankelijke variabele Omgeving (β = .164, p<0.01). Een hoger opleidingsniveau hangt samen met beter functi-

oneren in het KvL domein omgeving.

In model 2^a zien we een positieve relatie tussen Zelfmanagement en de afhankelijke variabele Omgeving (β = .303, p<0.01). Een hogere mate van zelfmanagement hangt samen met een beter functioneren in het KvL domein omgeving. De variabele Zelfmanagement voegt 8% verklaarde variantie toe aan het model. In model 3^a zien we een positieve relatie tussen de onafhankelijke variabele Sense of Coherence en de afhankelijke variabele Omgeving (β = .432, p<0.01). Een hogere score op de SOC hangt samen met een beter functioneren op KvL domein omgeving. De Sense of Coherence voegt 15,7% verklaarde variantie toe aan dit model.

	Model 1 ^a β	Model 2 ^a β	Model 3 ^a β	Model 3 ^b β	Model 4 ^a β
Controlevariabelen					
Geslacht (man - vrouw)	,024	-,015	,062	,142**	,031
Opleidingsniveau (laag - hoog)	,164**	,095*	,129**	,204**	,087*
Leeftijd (laag - hoog)	,094*	,067	,010	,030	,004
Mate van beperkingen (laag - hoog)	-,394**	-,335**	-,258**	-,096*	-,239**
Onafh. Variabelen					
Zelfmanagement (laag - hoog)		,303**			,202**
Sense of Coherence (laag - hoog)			,432**	,280**	,371**
Adjusted R ²	,197	,277	,354	,157	,384
N	(455)	(451)	(452)	(450)	(449)

Tabel 4.6 Hiërarchische regressieanalyses van KvL domein Omgeving op Zelfmanagement en Sense of Coherence onder controle van geslacht, opleiding, leeftijd en mate van beperkingen. * p<0,05 ** p<0,01

Waarden zijn gestandaardiseerde coëfficiënten (β)

^a= afhankelijke variabele: Omgeving (slecht - goed)

^b= afhankelijke variabele: Zelfmanagement (laag - hoog)

Het volledige onderzoeksmodel weergegeven in model 4^a van tabel 4.6 geeft een verklaarde variantie van 38.4%. In dit model heeft de variabele Zelfmanagement een positieve samenhang met de afhankelijke variabele Omgeving (β = .202, p<0.01). De variabele Sense of Coherence heeft hier ook een positieve relatie met de afhankelijke variabele Omgeving (β = .371, p<0.01). In de tabel zien we dat de positieve relatie van de Sense of Coherence deels wordt overgenomen door de variabele Zelfmanagement. De samenhang van Sense of Coherence met Omgeving daalt van β = .432 (p<0.01) in model 3^a naar β = .371 (p<0.01) wanneer de variabele Zelfmanagement wordt toegevoegd (model 4^a). Een Sobel test laat zien dat de variabele Zelf-

management een mediatoreffect heeft in de relatie tussen Sense of Coherence en het KvL domein Omgeving (Sobel Z = 4.947, p<0.05).

5 CONCLUSIE/DISCUSSIE

In Nederland heeft bijna de helft van de bevolking een chronische ziekte (CBS, 2009). Een chronische aandoening vraagt in de meeste gevallen om een langdurig beroep op de zorg (Hoeymans & Schellevis, 2008). Dit is een reden waarom het versterken van zelfmanagement onder chronisch zieke patiënten steeds meer in de belangstelling staat (TNO, 2011). Het startpunt van dit onderzoek richtte zich op de vraag of de patiënt zelf ook gebaat is bij een hoge mate van zelfmanagement. Het doel van dit onderzoek was om een relatie tussen sense of coherence en zelfmanagement ten aanzien van kwaliteit van leven vast te stellen bij mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA). De centrale vraagstelling in het onderzoek luidde:

Wat is de relatie tussen sense of coherence en zelfmanagement ten aanzien van de kwaliteit van leven bij mensen met een NMA?

Voor het beantwoorden van de vraagstelling zijn de volgende hypothesen getoetst:

Hypothese 1: Zelfmanagement heeft een positieve invloed op de kwaliteit van leven bij mensen met een NMA

Hypothese 2: De sense of coherence heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven

Hypothese 3: De positieve invloed, van sense of coherence op de kwaliteit van leven, wordt deels verklaard door zelfmanagement

5.1 CONCLUSIE ZELFMANAGEMENT

Bij het toetsen van de hypothesen in dit onderzoek is rekening gehouden met het geslacht, het opleidingsniveau en de leeftijd van de respondent. Ook is rekening gehouden met het effect van de mate van beperking van de respondent ten gevolge van de NMA. Voor het meten van zelfmanagement bij mensen met een NMA is in dit onderzoek een brede definitie gehanteerd waarin kennis, symptoommanagement, betrokkenheid en het omgaan met de gevol-

gen van een NMA centraal staan. Na het berekenen van de gemiddelden op de verschillende componenten van zelfmanagement is gekeken naar de verhoudingen tussen de vier onderdelen. Uit de beschrijvende resultaten blijkt dat kennis van de aandoening relatief het laagst uitvalt. Respondenten geven aan dat hun kennis over de aandoening en de behandeling daarvan 'redelijk' is. Symptoommanagement, het herkennen en omgaan met symptomen, is de component van zelfmanagement waar het hoogst op gescoord wordt. Respondenten geven aan nagenoeg altijd het beloop van symptomen te volgen en aan de bel te trekken wanneer symptomen van de aandoeningen verergeren.

Dit onderzoek bevestigt het veronderstelde positieve verband tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven bij chronisch zieken. In dit onderzoek is ondersteuning gevonden voor de hypothesen dat mensen met een NMA die een hoger zelfmanagement hebben een hogere kwaliteit van leven rapporteren dan zij die over een lagere mate van zelfmanagement beschikken. Het gevonden verband is aanwezig bij alle domeinen van kwaliteit van leven. De gevonden resultaten zijn in lijn met de resultaten van onderzoeken bij patiënten met diabetes type 2, COPD, astma en verschillende vormen van kanker (Heisler et al., 2002; NDF, 2009; Molen et al., 2003; Kotses & Creer, 2010; Park & Gafey, 2007). De kreet van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dat zelfmanagement dé manier is om mensen met een chronische aandoening zelf invloed te laten uitoefenen op hun gezondheid (Rijksoverheid, 2011) wordt door de resultaten deels ondersteund. Een relatief hoog zelfmanagement van een persoon met een NMA kan een bijdrage leveren aan diens gezondheid in termen van de KVL.

5.2 CONCLUSIE SENSE OF COHERENCE

Voor het verklaren van de verschillen in zelfmanagement is de Sense of Coherence (Antonovsky, 1987) toegevoegd

aan het onderzoeksmodel. De SOC heeft in eerdere onderzoeken een sterk positief verband laten zien met kwaliteit van leven en effectieve omgang met stressoren (Antonovsky, 1993; Eriksson & Lindström, 2006). Dit vormde de reden om zowel de SOC in relatie tot zelfmanagement als met kwaliteit van leven te onderzoeken. Dit onderzoek bevestigt dat de SOC een sterke invloed heeft op de vier domeinen van kwaliteit van leven. De sterkste invloed van de Sense of Coherence vinden we op het KvL domein psychische gezondheid. Dit is een bevestiging van andere onderzoeksresultaten waarin de relatie tussen Sense of Coherence en Psychische gezondheid ook relatief het sterkst is gebleken (Eriksson, 2007). Naast de directe invloed van de SOC op de kwaliteit van leven hebben we ook een indirect effect kunnen constateren. In dit onderzoek hebben we de invloed van de Sense of Coherence deels kunnen verklaren door zelfmanagement. Een respondent binnen de NMA groep met een relatief sterke Sense of Coherence rapporteerde gemiddeld een hoger zelfmanagement. Daarmee heeft de Sense of Coherence ook een indirecte invloed op de kwaliteit van leven bij mensen met een spierziekte.

5.3 DISCUSSIE

Het onderzoek zoals uitgevoerd kent een aantal sterke –en minder sterke onderdelen. Sterke punten van dit onderzoek zijn de grootte van de steekproef en de hoge respons. Daarnaast kunnen we stellen dat het om een zeer diverse groep gaat wat betreft leeftijd, het soort NMA's en de mate van beperkingen. De onderzoeksgroep vormt daarom een representatieve afspiegeling van de totale populatie NMA patiënten. Dat betekent dat we te maken hebben met een representatieve dataset en resultaten waarmee we kunnen generaliseren.

Een kritische noot kan in dit onderzoek geplaatst worden bij het meetinstrument voor zelfmanagement dat gebruikt is, de Partners in Health scale. In deze scriptie is beschreven dat het meetinstrument om zelfmanagement te meten vertaald is uit de originele Engelse versie van de Flinders University uit Australië. Deze vertaling is niet gevalideerd voor

de Nederlandse setting en daarmee is het de vraag in hoeverre deze lijst daadwerkelijk het concept meet wat het zou moeten meten. Echter, de factoranalyse van de vertaalde versie van de Partners in Health scale laat wel dezelfde factoren zien die in de originele gevalideerde versie zijn geëxtraheerd (Petkov et al., 2010). Hiermee kunnen we stellen dat de Nederlandse versie wel degelijk een zekere validiteit kent. Echter, een uitgebreide validering van de vragenlijst zal moeten uitwijzen in hoeverre we kunnen spreken van een betrouwbaar en valide meetinstrument om zelfmanagement te meten. In een confirmerende analyse (Petkov et al., 2010) zal gekeken moeten worden of er inderdaad vier verschillende constructen (constructvaliditeit) binnen de PIH aanwezig zijn.

Op het gebied van de Sense of Coherence is er op wetenschappelijk terrein nog veel te ontdekken. Zo is de relatie tussen de Sense of Coherence en gezondheidsgedrag nog onvoldoende uitgekristalliseerd. We tasten bijvoorbeeld nog in het duister waarom de Sense of Coherence op het ene gezondheidsdomein een zeer sterke invloed heeft en op het andere domein niet. De invloed op de psychische gezondheid is relatief sterk ten opzichte van de andere gezondheidsdomeinen, hier is geen eenduidige verklaring voor (Eriksson, 2007). Daarnaast is het de vraag in hoeverre de Sense of Coherence een beïnvloedbare factor is waarin we kunnen interveniëren. Het blijkt dat over de levensloop gezien de Sense of Coherence in hoge mate stabiel blijft (Antonovsky, 1987; Feldt et al., 2003). In ander onderzoek blijkt dat de Sense of Coherence niet altijd stabiel is en sterk afhankelijk is van stabiele sociale relaties (Volanen, 2011). In hoeverre de Sense of Coherence een dynamische factor is en daarom beleidstechnisch relevant is zal vervolgonderzoek moeten uitwijzen.

In de praktijk blijkt dat in de wereld van chronische aandoeningen er relatief weinig interventies bestaan om zelfmanagement bij mensen met een spierziekte te stimuleren. Op de website van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) vinden we een overzicht van interventies of 'tools' voor het stimuleren van zelfmanagement bij verschillende aandoeningen. Deze tools blijken aan te sluiten bij de onderdelen van zelfmanagement zoals in dit onderzoek

gespecificeerd. Zo bestaat er voor patiënten met COPD een cursus 'omgaan met benauwdheid', een interventie die aansluit bij het besproken 'symptoommanagement'. Opvallend is dat er op het gebied van spierziekten deze tools, in de vorm van informatievoorziening en cursussen, nauwelijks beschikbaar zijn. De geringe prevalentie van sommige NMA's, de sterke diversiteit in het soort klachten en de ernst van beperkingen zou een verklaring kunnen zijn voor dit verschijnsel. Het vaststellen van problemen die binnen de NMA groep aanwezig zijn is een eerste stap richting de ontwikkeling van interventies om zelfmanagement te stimuleren. Dit onderzoek is inmiddels gaande in de vorm van het valideren van de International Classification of Functioning and Health (WHO ICF, 2002) voor de patiëntengroep met een NMA.

Wat betreft de kennis die patiënten hebben over hun aandoening zijn er binnen dit onderzoek enkele bevindingen die voor de praktijk van belang zijn. Van de verschillende zelfmanagementdomeinen in dit onderzoek vinden we de laagste score op de kennis die patiënten hebben van hun aandoening. Het ontwikkelen van informatievoorzieningen die de patiënt informatie verschaft over zijn/haar NMA en diverse beperkingen die daarbij kunnen optreden is daarom relevant. Een programma dat vergelijkbaar is met het Diabetes Interactief Educatie Programma (DIEP) maar dan toegespitst op NMA patiënten zou bijvoorbeeld uitkomst kunnen bieden. Dit programma is toegepast op de situatie van de patiënt en voorziet in informatie over het dagelijks leven met een ziekte en de mogelijkheden om met een ziekte om te gaan. Hierbij is het belangrijk dat informatie op maat wordt aangeboden aan patiënten. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat het opleidingsniveau een significante invloed heeft op het zelfmanagement. Het is daarom aan te bevelen om ervoor te waken dat zelfmanagement niet iets wordt dat alleen voor hoger opgeleiden is weggelegd.

LITERATUUR

Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725–733.

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.

Armstrong, D. & Caldwell, D. (2004) 'Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: a Rhetorical Solution to a Political Problem', *Social Theory and Health*, 2(4), 361-371.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48, 177–187.

Battersby, M. W., Ask, A., Reece, M., Markwick, M. & Collins, J. (2003). The partners in health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health*, 9(2&3), 41–52.

Blanson Henkemans, O.A., Molema, J.J.W., Franck, E.J.H. & Otten, W. (2010). *Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de Zorg (TNO-rapport, 2010)*. Raad voor de Volksgezondheid.

Blokstra, A., Baan, C.A., Boshuizen, H.C., Feenstra, T.L., Hoogenveen, R.T., Picavet, H.S.J., Smit, H.A., Wijga, A.H. &

Verschuren, W.M.M. (2007). RIVM rapport: vergrijzing en toekomstige ziektelast. *Prognose chronische ziektenprevalentie 2005-2025*.

Bodenheimer, T. (2003). Interventions to improve chronic illness care: Evaluating their effectiveness. *Disease Management*, 6(2),63.

Boekaerts, M., Pintrich, P.R. & Zeidner, M. (2000). *Handbook of Self-Regulation*. San Diego: Academic Press.

Bowling, A. (2001). *Measuring Disease: A Review of Disease-Specific Quality of Life Measurement Scales*. Open University Press: Buckingham.

Brown, S.A. (1999). Interventions to promote diabetes self-management: state of the science. *Diabetes Education*. 25, 52–61.

Calsbeek, H., Spreeuwenberg, P., van Kerkhof, M. & Rijken, P. M. (2006). *Kerngegevens zorg 2005*. Nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht: Nivel. Geraadpleegd op 8 oktober 2011.
<http://www.nivel.nl/pdf/Kerngegevens-Zorg-2005-Nationaal-Panel-Chronisch-zieken-en-Gehandicapten.pdf>.

Carver, C.S. & Scheier, M.F. (1998). *On the Self-Regulation of Behavior*. NY: Cambridge University Press.

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2009). *Gezondheid en zorg in cijfers 2009*. P 67.

Cohen, M. & Kanter, Y. (2004). Relation between sense of coherence and glycemic control in type 1 and type 2 diabetes. *Behav Med.*, 29, 175–183.

Coons, S.J., Rao, S., Keininger, D.L. & Hays, R.D. (2000). A comparative review of generic quality of life instruments. *PharmacoEconomics*, 17, 13-35.

- Cummins, R.A. (2000). Personal Income and Subjective Well-being: A Review. *Journal of Happiness Studies*, 1(2), 133-185.
- Dempster, C.R., Balson, P. & Whalen, B.T. (1976). Supportive hypnotherapy during the radical treatment of malignancies. *International Journal of Clinical & Experimental Hypnosis*, 24, 1-9.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Contextualising salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21(3), 238-244.
- Eriksson, M. (2007). Unravelling the Mystery of Salutogenesis. The Evidence Base of the Salutogenic Research as Measured by Antonovsky's Sense of Coherence Scale. Turku: Åbo Akademi University Vasa, Research Report 1.
- Feldt, T., Leskinen, E., Kinnunen, U. & Ruoppila, I. (2003). The stability of sense of coherence: comparing two age groups in a 5-year follow-up study. *Personality and Individual Differences*, 35(5), 1151-1165.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behaviour*, 21, 219-239.
- Garratt, A., Schmidt, L., MacIntosh, A. & Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal*, 16, 17-51.
- Have, H., Meulen, R. & Leeuwen, E. (2003). *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003.
- Heck, G.L. van (2008). Verwarring rondom Kwaliteit van Leven: beter ten halve gekeerd, dan ten hele gedwaald. *Psychologie en Gezondheid*, 36(2), 72-78.
- Heisler, M., Bouknight, R.R., Hayward, R.A., Smith, D.M. & Kerr, E. A. (2002). The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in diabetes self-management. *Journal of General Internal Medicine*, 17, 243-252.
- Hill-Briggs, F., Lazo, M., Peyrot, M., Doswell, A., Chang, Y.T., Hill, M.N., Levine, D., Wang, N.Y. & Brancati, F.L. (2011). Effect of problem-solving-based diabetes self-management training on diabetes control in a low income patient sample. *Journal of general internal medicine*. 26(9). 972-8.
- Hoeymans, N., & Schellevis, F.C. (2008). Wat is een chronische ziekte en wat is multimorbiditeit? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas*
- Volksgezondheid. Geraadpleegd op 12 mei 2011. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekte-enaandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/beschrijving/>
- 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 Loghum.
- 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 Rehabilitation, 1-11.
- Jenkinson, C. & McGee, H. (1998). *Health Status Measurement. A Brief but Critical Introduction*. Abingdon: Radcliffe Medical Press.
- Jones, M.A., Breckman, B. & Hendry, W.F. (1980). Life with an ileal conduit: results of questionnaire surveys of patients and urological surgeons. *British Journal of Urology*, 52, 21-25.
- Kaptein, A.A., Erdman, R.A.M., Prins, J.B., & Wiel, H.B.M. (2006). *Medische Psychologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, pp. 3-7.

- Karoly, P. (1993). Mechanisms of self-regulation: A systems view. *Annual Review of Psychology*, 44, 23–52.
- Koelen MA, Lindström B (2005). Making healthy choices easy choices: the role of empowerment. *Eur J Clin Nutr*, 59, suppl 1, S10-5
- Kotses, H. & Creer, T.L. (2010). Asthma Self-Management. *Asthma, Health and Society*, 2, 117-139.
- Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., Metelko, Z., Szabo, S., Pibernikokanovic, M., Quemada, N., et al (1995). The World-health-organization Quality-of-life Assessment (whoqol) - Position Paper from the World-health-organization. *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409.
- Lorig, K.R. (2003). Self-management education: More than a nice extra. *Medical Care*. 41(6), 699–701.
- Lorig, K.R. & Holman, H.R. (2003). Self-management and education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. 26(1), 1–7.
- McDowell, I. (2006). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires* (3th ed.). New York: Oxford University Press.
- Miles, J. & Shevlin, M. (2001). *Applying regression and correlation*. Sage Publications, London.
- Molen, T., Willemsse, B.W.M., Schokker, S., Hacken, N.H.T., Postma, D.S. & Juniper, E.F. (2003). Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Quality Life Outcomes*. 4, 1-13.
- NDF. (2009) KIJK OP 2009 - JAARVERSLAG NEDERLANDSE DIABETES FEDERATIE. Geraadpleegd op 12 maart 2011. <http://www.diabetesfederatie.nl/ndf-jaarverslag-2009/kijk-op-2009-zorg.html>
- NPCF-CBO. (2008). Landelijk actieprogramma Zelfmanagement <http://www.zelfmanagement.com/hart-voor-zelfmanagement/?p=46>
- Werkplan 3: 2011-2012 Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) NPCF-CBO februari 2011. www.zelfmanagement.com/downloads/213/laz-werkplan-2011-2012.pdf
- Nyamathi, A.M. (1991). Relationship of resources to emotional distress, somatic complaints, and high-risk behaviors in drug recovery and homeless minority women. *Res Nurs Health*. 14 (4), 69-77.
- Ommeren, C. (2011). Zelfmanagement. CBO. Geraadpleegd op 17 februari 2011. <http://www.cbo.nl/thema/Zelfmanagement/>
- Park, C. L. & Gaffey, A. E. (2007). Relationships between psychosocial factors and health behavior change in cancer survivors: an integrative review. *Ann Behav Med*, 2,115-34.
- Petkov, J., Harvey, P.W. & Battersby, M.W. (2010). The internal consistency and construct validity of the Partners in Health scale: validation of a patient rated chronic condition self-management measure. *Quality of Life Research*. Centre for Regional Engagement, University of South Australia, Adelaide, Whyalla, SA, Australia *Qual Life Res*, 19, 1079-85.
- Poortman, Y.S. (1994). *Handboek spierziekten*. Baarn: VSN.
- Posadzki, P. & Glass, N. (2009). Self-efficacy and the sense of coherence: Narrative review and a conceptual synthesis. *Scientific World Journal*, 14(9), 924-933.
- Posadzki, P., Stockl, A., Musonda, P. & Tsouroufli, M. (2010). A mixed-method approach to sense of coherence, health behaviors, self-efficacy and optimism: Towards the operationalization of positive health attitudes. *Scandinavian Journal of Psychology*, 51, 246–252.
- Renders, C.M., Valk, G.D., Griffin, S.J., Wagner, E.H., Eijk, J.T.h.M. van. & Assendelft, W.J.J. (2001). Interventions to

improve the management of diabetes in primary care, outpatient, and community settings: a systematic review. *Diabetes Care*, 24, 1821–1833.

Riegel, B., Dickson, V.V., Goldberg, L.R. & Deatrick, J.A. (2007). Factors associated with the development of expertise in heart failure self-care. *Nursing Research*, 56(4), 235–243.

Rijksoverheid: ministerie voor volkgezondheid, welzijn en sport, geraadpleegd op 19 mei 2011.
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/chronische-ziekten>

Ryan, P. & Sawin, K.J. (2009). The Individual and Family Self-Management Theory: background and perspectives on context, process, and outcomes, *Nurs Outlook*, 57, pp. 217–225.

Savolainen, J. (2005). Sense of coherence as a determinant of the oral health-related quality of life: a national study in Finnish adults. Department of Periodontology and Geriatric Dentistry, Institute of Dentistry, University of Oulu, Oulu, Finland. *Eur J Oral Sci*, 113, 121-127.

Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1998). The context for personal growth: Life crises, individual and social resources, and coping. *Posttraumatic growth: Positive change in the aftermath of crisis*. Mahwah NJ: Erlbaum.

Schilling, L.S., Grey, M. & Knafelz, K.A. (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis, *J Adv Nurs*, 37, pp. 87–99.

Schok, M.L. (2002). Kwaliteit van leven: een vernieuwend perspectief in de zorg aan veteranen? *Nederlands Militair Geneeskundig Tijdschrift*, 3, 80-83.

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.

Sprangers, M.A.G. (2009). Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 24 februari 2011.
<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/>

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.

Surtees, P.G., Wainwright, N.W.J. & Khaw, K.T. (2006). Resilience, misfortune and mortality: evidence that sense of coherence is a marker of social stress adaptive capacity. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 221-227.

Tamres, L.K., Janicki, D., & Helgeson, V.S. (2002). Sex differences in coping behaviour: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality & Social Psychology Review*, 6, 2-30.

TNO. (2011). *Zorgvraag en zorgaanbod in balans: Zelfzorg voor chronische patiënten en ouderen*. Geraadpleegd op 17 maart 2011.
http://www.tno.nl/downloads/TNOKvL_Zelfzorg.pdf

Vrijhoef, B. (2010). Chronische zorg in Nederland anno 2010: leidt verandering tot verbetering? *Universiteit van Tilburg en Maastricht UMC. nummer 2 forum*.

Vingerhoets, A.J.J.M. & Heck, G.L. (1990). Gender, coping and psychosomatic symptoms. *Psychological Medicine*, 20, 125–135.

Volanen, S. M. (2011). Sense of Coherence: Determinants and consequences. University of Helsinki Finland.

VSN. (2000). Myonet checklist voor artsen/hulpverleners NMA. VSN: Baarn.

Wagner, E.H., Austin, B.T., Davis, C., Hindmarsch, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Illness Care: translating evidence into action. Health Affairs, 20, 64-78.

World Health Organization. (2011). Process of translation and adaptation of instruments. Research Tools. Geraadpleegd op 29 augustus 2011.
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/

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

World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health: ICF, Geneva: World Health Organization.

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. Quality of Life Research, 2, 153-159.

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

BIJLAGE 1 ITEMS PARTNERS IN HEALTH VRAGENLIJST

Vragenlijst voor het meten van zelfmanagement bij patiënten met een chronische aandoening.

- 1 Mijn kennis over mijn aandoening is over het algemeen:
- 2 Mijn kennis over de behandeling en medicijnen van mijn aandoening is over het algemeen:
- 3 Ik neem mijn medicijnen in, of voer de behandelingen uit zoals mijn arts of andere hulpverlener mij gevraagd heeft te doe
- 4 Ik neem besluiten in relatie tot mijn aandoening samen met mijn arts of andere hulpverlener
- 5 Ik ben in staat te onderhandelen met hulpverleners om de zorg te krijgen die past bij mijn cultuur, waarden en overtuigingen
- 6 Ik ben aanwezig op afspraken met mijn arts of andere hulpverlener
- 7 Ik volg het beloop van mijn (vroeg) symptomen
- 8 (bijvoorbeeld ochtendhoofdpijn, snel verslikken, kortademigheid, moeheid, pijn, bloedsuikerspiegel, gewicht of slaapproblemen):
- 9 Ik doe er wat aan wanneer mijn (vroeg) symptomen erger worden
- 10 Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn aandoening voor mijn fysieke activiteiten (bijvoorbeeld lopen of huishoudelijke taken)
- 11 Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn aandoening voor mijn gevoelens (bijvoorbeeld mijn emoties of geestelijk welbevinden)
- 12 Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn aandoening voor mijn sociale leven (bijvoorbeeld hoe ik omga met andere mensen)
- 13 Het lukt mij over het algemeen gezond te leven (bijvoorbeeld door niet te roken, matig alcohol te gebruiken, gezond te eten of regelmatig te bewegen)

Antwoordcategorieën vraag 1 en 2

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Erg beperkt			Redelijk			Uitgebreid		

Antwoordcategorieën vraag 3,4,5,6,7 en 8

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Nooit			Soms			Altijd		

Antwoordcategorieën vraag 9,10,11 en 12

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Niet zo goed			Aardig goed			Zeer goed		

BIJLAGE 2 ITEMS ORIENTATION TO LIFE QUESTIONNAIRE

De volgende vragen hebben betrekking op verschillende aspecten van uw leven.

- 1 Hebt u wel eens het gevoel dat het u eigenlijk niets kan schelen wat er om u heen gebeurt?
- 2 Is het u wel eens overkomen dat u verbaasd was over het gedrag van mensen die u goed dacht te kennen?
- 3 Is het u wel eens overkomen dat mensen op wie u rekende, u teleurstelden?
- 4 Tot nu had mijn leven:
- 5 Hebt u wel eens het gevoel dat u oneerlijk behandeld wordt?
- 6 Hebt u wel eens het gevoel dat u zich in een vreemde situatie bevindt en niet weet wat u moet doen?
- 7 De dagelijkse bezigheden zijn voor mij:
- 8 Hebt u wel eens erg verwarde gevoelens en gedachten?
- 9 Hebt u wel eens gevoelens die u liever niet zou hebben?
- 10 Veel mensen, zelfs als ze een sterk karakter hebben, voelen zich af en toe, in bepaalde situaties, een mislukking. Hoe vaak hebt u zich in het verleden zo gevoeld?
- 11 Als er iets gebeurde, dan vond ik in het algemeen
- 12 Hoe vaak hebt u het gevoel dat de dingen die u in het dagelijks leven doet weinig zin hebben?
- 13 Hoe vaak hebt u gevoelens waarvan u niet zeker weet of u ze kunt beheersen?

Antwoordcategorieën vraag 1 en 10

Zelden of nooit						Heel vaak
1	2	3	4	5	6	7

Antwoordcategorieën vraag 2 en 3

Nee, nooit						ja, altijd
1	2	3	4	5	6	7

Antwoordcategorieën vraag 4

Geen duidelijk doel of bestemming						Een heel duidelijk doel of bestemming
1	2	3	4	5	6	7

Antwoordcategorieën vraag 5,6,8,9,12 en 13

heel vaak						zelden of nooit
1	2	3	4	5	6	7

Antwoordcategorieën vraag 7

Een bron van diep vreugde en voldoening						Een bron van verdriet en verveling
1	2	3	4	5	6	7

Antwoordcategorieën vraag 11

dat ik het belang ervan overschatte						dat ik de dingen in de juiste verhoudingen zag
1	2	3	4	5	6	7

BIJLAGE 3 SPSS UITVOER

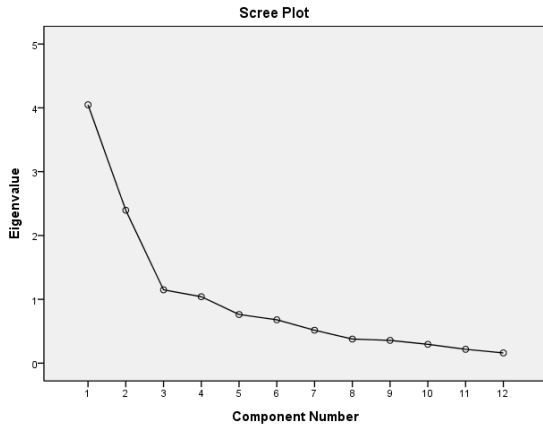
Deze bijlage bevat de uitvoer van de factoranalyse zoals uitgevoerd in SPSS op de items van de partners in health scale. De uitvoer bevat een tabel met de eigenwaarde en het percentage verklaarde variantie van de factoren. Op de volgende pagina-pagina is de scree plot weergegeven. Tevens is aangegeven welke factoren gevonden zijn met behulp van de factoranalyse met varimax rotatie.

Factoranalyse Partners in Health

Total Variance Explained

Component	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared			Rotation Sums of Squared		
	Initial Eigenvalues			Loadings			Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	4,048	33,730	33,730	4,048	33,730	33,730	2,660	22,168	22,168
2	2,396	19,964	53,694	2,396	19,964	53,694	2,460	20,497	42,665
3	1,149	9,577	63,271	1,149	9,577	63,271	1,765	14,711	57,376
4	1,041	8,675	71,946	1,041	8,675	71,946	1,748	14,570	71,946
5	,763	6,356	78,302						
6	,680	5,663	83,965						
7	,516	4,301	88,266						
8	,378	3,147	91,413						
9	,357	2,977	94,390						
10	,295	2,462	96,852						
11	,217	1,811	98,663						
12	,160	1,337	100,000						

Extraction Method: Principal Component Analysis.



Scree plot

Factoren

- 1: Kennis van de aandoening (Chronbach's Alpha = .872)
- 2: Betrokkenheid bij zorg (Chronbach's Alpha = .776)
- 3: Symptoommanagement (Chronbach's Alpha = .780)
- 4: Omgaan met gevolgen aandoening (Chronbach's Alpha = .804)

Component Transformation Matrix

Component	1	2	3	4
1	,434	,633	,420	,483
2	,881	-,364	-,296	-,057
3	,047	-,554	,830	-,038
4	,181	,399	,216	-,873

Extraction Method: Principal Component Analysis.
Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

Rotated Component Matrix^a

	Component			
	1	2	3	4
PIH kennis over aandoening	,250	,172	,185	,855
PIH kennis over behandeling	,119	,393	,206	,805
PIH nemen medicijnen en uitvoeren behandelingen zoals gevraagd	-,070	,659	,315	,286
PIH samen besluiten nemen	-,011	,778	,179	,230
PIH onderhandelen over zorg	,215	,732	,111	,142
PIH aanwezig bij afspraak arts	,036	,783	,022	-,007
PIH beloop volgen van symptomen	-,051	,161	,858	,162
PIH actie ondernemen	,085	,190	,848	,139
PIH omgaan gevolgen fysieke activiteit	,837	,025	,005	,209
PIH omgaan gevolgen gevoelens	,864	,008	-,045	,155
PIH omgaan gevolgen sociaal leven	,847	,053	-,045	,126
PIH lukt gezond te leven	,596	,147	,291	-,292

Extraction Method: Principal Component Analysis.
Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 5 iterations.