

# Veertigplussers met langdurige chronische aandoeningen - een inventarisatie van ervaren gezondheid en maatschappelijk functioneren

Dr. S.R. Hilberink

BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap



## Colofon

Veertigplussers met langdurige chronische aandoeningen - een inventarisatie van ervaren gezondheid en maatschappelijk functioneren

Projectgroep:

Dr. Sander Hilberink, onderzoeker

Drs. Martijn Klem, projectleider


In dit project is eveneens een website ontwikkeld [www.ouderwordenmeteenbeperking.nl](http://www.ouderwordenmeteenbeperking.nl). De site is ontwikkeld door Harry Dietz.


Foto omslag: A. Bökkerink; © I. Hondenbrink


BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Postbus 3359

3502 GJ Utrecht

 030-2459090

 [info@bosk.nl](mailto:info@bosk.nl)

 [@VerenigingBOSK](https://twitter.com/VerenigingBOSK)



Het project Ouder worden met een beperking is financieel mogelijk gemaakt door Skanfonds (2011/1066/JR), Fonds Nuts Ohra (1202-066), VSB fonds (20112916) en Fonds Sluyterman van Loo (239).

Leden adviescommissie:

Dhr. G. Bakker

Mw. M. Hornman

Mw. Dr. M. Ketelaar

Dhr. W. van Minnen

Dhr. B. Paans

Mw. Dr. W. van der Slot



© BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap, Postbus 3359, 3502 GJ Utrecht, 2015

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de BOSK te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## *Voorwoord*

In dit projectverslag vindt u de resultaten van het vragenlijstonderzoek Ouder worden met een beperking, uitgevoerd door de BOSK. Dit verslag rapporteert uitgebreid over de bevindingen en zal als basis dienen voor een publieksvriendelijk artikel en een handreiking voor veertigplussers met aangeboren of jong- (en laat)verworven aandoeningen. Dit verslag is het tweede product van het project Ouder worden met een beperking. Eerder kwam al de website [www.ouderwordenmeteenbeperking.nl](http://www.ouderwordenmeteenbeperking.nl) online.

We danken het Skanfonds, Fonds Nuts Ohra, VSB fonds en Fonds Sluyterman van Loo voor de financiële ondersteuning van het project. Ook willen we alle respondenten die aan het vragenlijstonderzoek deelnamen danken voor hun bereidheid de lange vragenlijst in te vullen.

De leden van de adviescommissie zijn we erkentelijk voor hun input, enthousiasme en kritische blik.

Susan Jedeloo, Mieke Cardol, Jacomine de Lange en Naomie Schippers vanuit het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam willen we bedanken voor hun betrokkenheid bij het onderwerp Ouder worden met een beperking en het meedenken en participatie in de focusgroepgesprekken en literatuurselectie. Beide producten worden buiten dit verslag gepresenteerd.

Namens de projectgroep,

Sander Hilberink  
Maart 2015

## *Inhoudsopgave*

	Samenvatting	4
<b>1.</b>	<b>Inleiding</b>	<b>6</b>
<b>2.</b>	<b>Methode</b>	<b>9</b>
2.1	Onderzoeksgroep	9
2.2	Meetinstrumenten	9
2.3	Analyses	11
<b>3.</b>	<b>Resultaten</b>	<b>12</b>
3.1	Beschrijving onderzoeksgroep	12
3.2	Onderlinge samenhang van de correlerende variabelen	14
3.3	Gezondheidsklachten	15
3.3.1	De ervaren klachten	15
3.3.2	Relaties met klachten	15
3.3.3	Verandering in klachten	19
3.3.4	Relaties met verandering in klachten	19
3.3.5	Constellatie van klachten	24
3.4	Zorgbehoeften	25
3.4.1	Relaties met zorgbehoeften	25
3.5	Ervaren problemen in activiteiten en participatie	27
3.5.1	Omvang problematiek	27
3.5.2	Relaties met problematiek	28
3.6	Werk en ervaren problemen	28
3.6.1	Relaties met werk en ervaren problemen	28
3.7	Kwalitatieve gegevens met betrekking tot activiteiten en participatie: problemen en oplossingen	39
3.7.1	Mobiliteit	39
3.7.1.1	Oplossingen in mobiliteit	39
3.7.2	Activiteiten	39
3.7.2.1	Oplossingen in activiteiten	40
3.7.3	Persoonlijke verzorging	40
3.7.3.1	Oplossingen in persoonlijke verzorging	40
3.7.4	Sociale contacten	40
3.7.4.1	Oplossingen in sociale contacten	41
3.7.5	Werk	41
3.7.5.1	Oplossingen in werk	41
3.7.6	Inkomen	41
3.7.6.1	Oplossingen in inkomen	41
<b>4.</b>	<b>Conclusies</b>	<b>42</b>
4.1	Ouder worden met aangeboren en laatverworven aandoeningen: belangrijkste bevindingen	42
4.2	Ouder worden met jongverworven aandoeningen: belangrijkste bevindingen	43
4.3	Ouder worden met laatverworven aandoeningen: belangrijkste bevindingen	44
4.4	Kwaliteit van het onderzoek	45
4.5	Discussie en conclusie	46
<b>5.</b>	<b>Referenties</b>	<b>49</b>

## *Samenvatting*

Achtergrond. Personen met een aangeboren of jongverworven handicap of chronische ziekte (in dit rapport aangeduid als jongverworven aandoeningen) worden door de verbeterde geneeskunde steeds ouder. Gevolg is dat zij zich een weg moeten vinden in sociale rollen en de zorg voor volwassenen. Onderzoek en ervaringen van ouder wordende personen met jongverworven aandoeningen laten zien dat deze veertigplussers op relatief jonge leeftijd ouderdomsklachten ontwikkelen en problemen ondervinden in hun maatschappelijk functioneren. Toch is hierover nog veel niet bekend. In het project Ouder worden met een beperking is een online vragenlijstonderzoek uitgevoerd om de ervaren gezondheid, zorgbehoeften en maatschappelijk functioneren in kaart te brengen. Ook werden respondenten naar zelfbedachte oplossingen gevraagd. Er werd onderscheid gemaakt tussen twee subgroepen, namelijk personen met jongverworven aandoeningen en degenen met laatverworven (vanaf 25 jaar) aandoeningen.

Methode. Respondenten werden via sites en nieuwsbrieven van patiëntenorganisaties geworven. De vragenlijst bestond uit een inventarisatie van gezondheidsklachten, zorgbehoeften, maatschappelijk functioneren, self-efficacy en kwaliteit van leven. De structuur van gezondheidsklachten werd verkend met een factor analyse. Per subgroep en voor de totale onderzoeksgroep werden associaties verkend met Spearman's rho. Kwalitatieve informatie met betrekking tot problemen van en oplossingen in maatschappelijk functioneren werd thematisch geanalyseerd.

Resultaten. De vragenlijst werd door 163 respondenten ingevuld (69 aangeboren en 94 laatverworven). De subgroepen waren gelijk wat betreft geslacht, ernst van de beperking, mate van zelfverzorging, self-efficacy, ervaren gezondheid en last van somberheid. Respondenten met jongverworven aandoeningen waren jonger en ervoeren meer belemmeringen in het dagelijks leven door pijn. Subgroepen noch totaalgroep verschilden van Nederlandse normpopulaties met betrekking tot self-efficacy en voor degenen ouder dan 64 jaar, tot de algemene beoordeling van hun gezondheid. Al was er een tendens dat respondenten met laatverworven aandoeningen hun gezondheid minder vaak als (zeer) goed beoordeelden dan de normpopulatie (44% en 60,6% respectievelijk). Laatverworven aandoeningen hingen samen met problemen met lopen (83%); respondenten met jongverworven aandoeningen hadden vaker pijn (59%), vergroeiingen (28%) en angstklachten (19%), en meldden vaker dat energieverlies (87%), vermoeidheid (84%), pijn (74%) en brandend maagzuur (27%) sinds hun veertigste was toegenomen. Deze groep had relatief vaak last van de combinatie vermoeidheid en pijn (35%) met daarbij depressieve klachten (21%). De factor analyse liet negen clusters van gezondheidsklachten zien. De meeste zorgbehoeften waren te zien in de domeinen informatie over de aandoening en hulp bij sociale contacten en activiteiten. Respondenten met aangeboren en laatverworven aandoeningen verschilden niet in hun zorgbehoeften in de meeste domeinen. Wel gaven respondenten met jongverworven aandoeningen aan dat ze meer behoefte hadden aan informatie over (de gevolgen van) de aandoening. Zorgbehoeften hingen samen met de gezondheidsklachten. Ruim zeven op de tien respondenten waren in mobiliteit en activiteitsniveau achteruit gegaan. Drie op de vijf van de werkende respondenten (29%) is minder uren gaan werken; één op de twee werkenden is in inkomen achteruit gegaan. Van de respondenten zonder werk heeft vier op de vijf minder inkomen. Respondenten met jongverworven aandoeningen hadden vaker werk. Ook rapporteerden zij vaker dat het vinden van betaald werk bemoeilijkt werd door een afhoudende werkgever.

Gerapporteerde problemen in mobiliteit omvatten onder andere verminderd motorisch functioneren en toegenomen afhankelijkheid. De oplossingen richtten zich op het gebruik van hulpmiddelen en hulp vragen, en acceptatie en aanpassen aan de situatie. Problemen in activiteiten werden voornamelijk veroorzaakt door gezondheidproblemen en verminderde mobiliteit. Oplossingen waren het gebruik van hulpmiddelen, acceptatie en het meer plannen van activiteiten. Motorische- en gezondheidsproblemen werden vaak genoemd als oorzaak van problemen in de persoonlijke verzorging. Genoemde problemen vielen uiteen moeite met lichaamsverzorging en problemen met het aankleden of algehele zorg. Het gebruik van hulpmiddelen en inroepen van meer assistentie losten soms de problemen op, anderen zochten naar alternatieven om zelf de zorg zonder extra hulp te blijven uitvoeren. Eenzaamheid als gevolg van minder sociale contacten werd vaak genoemd. De gevolgen van de aandoening en minder verplichtingen buitenshuis waren vaak oorzaken hiervan. Contact via andere kanalen was een manier om sociale contacten te onderhouden. Ook het doen van vrijwilligerswerk, lotgenoten contact en een ommetje buitenshuis waren strategieën die toegepast werden. Gezondheidsproblemen leidden vaak tot werkgerelateerde problemen. Minder gaan werken leidde tot financiële problemen. Het aanpassen van het werk en het stoppen met werken en vrijwilligerswerk gaan doen waren oplossingen. Inkomensverlies werd vaak als probleem genoemd. Sommigen werden geconfronteerd met aandoening gerelateerde kosten. Letten op aanbiedingen, koopjes en kopen bij tweedehands winkels waren manieren om de kosten te beperken. Soms vroeg men hulp aan anderen.

Conclusie. Zowel de frequentie als de toename van klachten zoals vermoeidheid, moeite met lopen, energieverlies en pijn onderstrepen de ‘vervroegde ouderdomsproblemen’ waar veertigplussers met langdurige aandoeningen mee te maken hebben. De gezondheidsklachten, problemen in activiteiten en participatie en zorgbehoefte lijken erg met elkaar verweven. In recente literatuur wordt de clustering van pijn, vermoeidheid en depressieve vaker klachten vermeld, maar voor de groep veertigplussers is nog weinig onderzoek of effectief gebleken interventies. Onderzoek naar vermoeidheid zal meer gebruik moeten maken van fMRI en voortbouwen op onderzoek naar vermoeidheid bij personen met niet-aangeboren hersenletsel of multipale sclerose. Bij interveniëren zal ook de rol van eenzaamheid betrokken moeten worden, en mogelijk dat het versterken van eigen regie hierin een bijdrage kan leveren. Gebruik maken van Disability Management als werkmodel voor eigen regie maakt het mogelijk om eigen regie in relatie tot sociale rollen te bespreken. De gerapporteerde problemen in verminderd maatschappelijk functioneren, vaak gecombineerd met een beperkte sociale actieradius en eenzaamheid, plaatsen de recente decentralisaties van de zorg waarin meer van burgers zelf en hun sociale netwerk verwacht wordt in een ander perspectief. Gezien de geschetste problematiek lijkt er juist een grote behoefte aan professionele ondersteuning. Vanuit de revalidatie en ketenpartijen is een actieve houding gewenst, die multidisciplinair blijven kijken naar de gezondheidsklachten, zorgbehoeften, en problemen in maatschappelijk functioneren. Juist nu de langdurige zorg verandert, stelt dit nieuwe eisen aan de revalidatiegeneeskunde en wordt een signaleringsfunctie gevraagd.

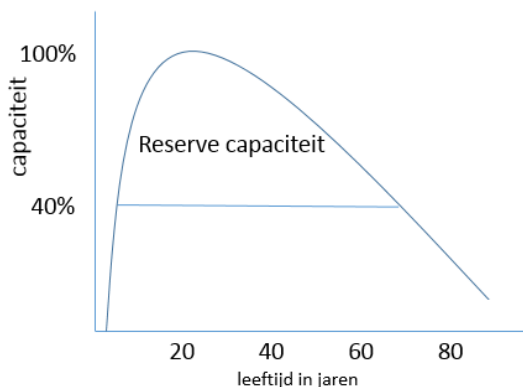
## 1. Inleiding

*“Aging with CP drops surprises into your life. Balancing the effects of fatigue and pain on our daily functioning is our need for creativity and innovation to carry out our activities of daily living and adult social roles. Doctors mean well, but they sometimes underestimate human potential in challenging circumstances.” (Jones, 2009)*

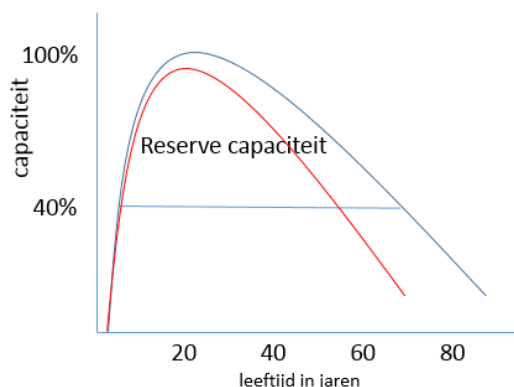
Personen met een aangeboren/jongverworven lichamelijke handicap of chronische ziekte (voor de leesbaarheid verder aangeduid als jongverworven aandoeningen) worden als gevolg van de verbeterde geneeskunde en de betere gezondheidszorg steeds ouder. Hierdoor doen personen met jongverworven aandoeningen steeds meer een beroep op de zorg voor volwassenen. Ook betekent dit dat deze personen zich een plek in de maatschappij verwerven en invulling geven aan de rollen die hier bij passen.

Zowel binnen de somatische- als de revalidatiegeneeskunde heeft deze trend ertoe geleid dat in het bijzonder jongeren en jongvolwassenen met jongverworven aandoeningen beter begeleid worden in hun transitie naar de zorg voor volwassenen en volwassenheid (Betz & Redcay, 2002; Falcini & Nacci, 2007; Crowley et al., 2011; Viner, 1999; Davies & Jenkins, 2003; Cox et al., 2011; Strating et al., 2013; Bloom et al., 2012; Jurasek, Ray & Quigley, 2010; Roebroek et al., 2009; Bent et al., 2002; Maathuis et al., 2011; Sattoe et al., 2014; Hilberink et al., 2013, van Staa et al., 2011; Verhoef et al., 2013, 2014). Aandacht voor deze jongvolwassenen is belangrijk, maar door de toegenomen levensverwachting groeit ook de groep veertigplussers met jongverworven aandoeningen. Deze groep volwassenen staat echter nog niet voldoende op het netvlies van beleidsmakers, zorgverleners en onderzoekers, terwijl zij wel specifieke zorg en ondersteuning nodig hebben. Zo blijkt dat personen met cerebrale parese (CP) en spina bifida (SB) ook na hun 25<sup>e</sup> aanzienlijke klachten hebben die periodieke follow-up rechtvaardigt (Veenboer et al., 2014; Hilberink et al., 2007; van der Slot et al., 2012).

Een mogelijke verklaring voor vervroegd ouder worden van mensen met jongverworven aandoeningen geeft de ‘reserve capaciteit theorie van het ouder worden’ (Kane, Ouslander & Abrass, 1999). Orgaansystemen en botten ontwikkelen zich geleidelijk in de eerste 20 levensjaren en bouwen een ‘overcapaciteit’ op. Van de opgebouwde capaciteit is ongeveer 40-50% nodig om zonder problemen te leven. Na de piek van de capaciteit van elk systeem rond het twingste levensjaar, vindt een geleidelijke achteruitgang in de orgaanfuncties en botdensiteit plaats van jaarlijks gemiddeld 1% (Silver, 2001) (zie Figuur 1a voor schematische weergave). Er zijn aanwijzingen dat personen met jongverworven aandoeningen minder capaciteit opbouwen, terwijl de jaarlijkse reductie van orgaanfunctioneren sneller gaat (zie Figuur 1b voor schematische weergave) (Kemp, 2005).



Figuur 1a: Ontwikkeling orgaanfunctiecapaciteit bij gezonde personen



Figuur 1b: Ontwikkeling orgaanfunctiecapaciteit bij gezonde personen en personen met aangeboren aandoeningen

Naar Kemp (2005)

Ouder worden met jongverworven aandoeningen gaat gepaard met allerlei klachten die niet specifiek zijn voor de kalenderleeftijd, zij ervaren vaak energie-, pijn- en vermoeidheids- en andere fysieke klachten (Groah et al., 2012; Moll & Cott, 2013; Morgan & McGinley, 2014; Turk, 2009; Klingbeil, Baer & Wilson, 2004; Kemp, 2005; Strax et al., 2010). Ouderen met jongverworven aandoeningen hebben vaker last van depressieve klachten en ervaren een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met de algemene vergrijzende populatie (Klingbeil, Baer & Wilson, 2004). Ook komt bij deze ouderen een grote mate van eenzaamheid voor (Balandin, Berg, & Waller, 2006). Pijn en vermoeidheid zijn mogelijk voorspellers van functionele achteruitgang bij personen met CP (Morgan & McGinley, 2014). Er zijn ook aanwijzingen dat het *ouderwordingsproces* anders ervaren wordt als men ouder wordt met chronische aandoeningen. Bijvoorbeeld, veertigplussers met reuma ervaren het ouder worden negatiever en meer als fysieke achteruitgang dan personen uit de algemene bevolking (van Gessel, 2006). Gevolg is dat veel veertigplussers met jongverworven aandoeningen niet alleen kampen met lichamelijke en medische klachten, maar ook met specifieke problemen op gebieden als werk, mobiliteit en welbevinden.

Een Zweedse studie bij personen van middelbare leeftijd met CP en SB liet zien dat het percentage werkenden afneemt van 83% naar 63% in ruim tien jaar tijd (Törnbohm, Jonsson & Sunnerhagenm 2014). Ouderen (60+) met langdurige aandoeningen gaan meer achteruit in werk dan gezonde leeftijdgenoten (Mitchell et al., 2006). De participatiemonitor van het Nivel laat zien dat minder participeren al vroeg in de levensloop manifest wordt: 15-39 jarigen met langdurige beperkingen hebben een hogere participatiegraad dan 40-64 jarigen (Meulenkamp, van der Hoek & Cardol, 2011).

Ook aandoeningen die later in de levensloop ontwikkeld zijn leiden tot een ander klachtenpatroon dan bij het 'normale' ouder worden hoort (Kemp, 2005; Whiteneck et al., 1992). Er is echter nog nooit onderzocht of personen met jongverworven aandoeningen verschillen van degenen die op latere leeftijd een aandoening verworven hebben. In dit onderzoek beschrijven we de problemen die veertigplussers met langdurige aandoeningen ervaren en vergelijken we personen met aangeboren en laatverworven aandoeningen. Daarbij gaan we nadrukkelijk in op de integraliteit van de specifieke problematiek van deze groep, en de correlatie tussen hun klachten, ervaringen en eigenschappen. Ten tweede komen de oplossingen, acties en maatregelen die zij zelf hebben ontwikkeld om met deze problemen om te gaan aan bod.



Dit onderzoek is onderdeel van het project ‘Ouder worden met een lichamelijke beperking’. Doel van dit project is enerzijds te komen tot een degelijke analyse van de veelal nog onderbelichte en onbekende problematiek waar veertigplussers met langdurige aandoeningen mee kampen. Anderzijds zoeken we met hen naar oplossingen die zij in hun eigen leven kunnen toepassen. Meer informatie is te vinden op de website van de BOSK, [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl).

Na deze korte inleiding beschrijven we de opzet van het onderzoek (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 bespreken we de resultaten waarin steeds de respondenten met jongverworven aandoeningen, laatverworven aandoeningen en de totale onderzoeksgroep aan bod komen. Eerst laten we zien hoe de onderzoeksgroep is samengesteld (3.1) en hoe de meegenomen correlerende variabelen onderling samenhangen (3.2). Vervolgens bespreken we het voorkomen van gezondheidsklachten (3.3.1) en toename van deze klachten vanaf veertigjarige leeftijd (3.3.3) en gerelateerde factoren (3.3.2 en 3.3.4). In 3.3.5 verkennen we de onderlinge samenhang van de gezondheidsklachten. De zorgbehoeften worden in 3.4 beschreven, in 3.5 de problemen in activiteiten en participatie en in 3.6 wordt specifiek ingegaan op ervaringen met (betaald) werk. De kwalitatieve vragen uit de vragenlijst naar specifieke problemen en zelfbedachte oplossingen worden in 3.7 besproken. Hoofdstuk 4 bespreekt de hoofdbevindingen van de totale onderzoeksgroep (4.1), de groep jongverworven aandoeningen (4.2) en de groep laatverworven aandoeningen (4.3). Na een paar korte opmerkingen over de kwaliteit van het onderzoek (4.4), volgen de discussie en conclusies (4.5).

## 2. Methoden

### 2.1 Onderzoeksgroep

Volwassenen met aangeboren of (jong)verworven aandoeningen werden via sociale media, nieuwsberichten op websites en patiëntenverenigingen opgeroepen deel te nemen aan het online vragenlijstonderzoek. Onder de eerste 200 respondenten werden vier Iris cheques ter waarde van € 50,-- verloot. In totaal logden 243 respondenten in. Er werd onderscheid gemaakt tussen 1) aangeboren of verworven aandoening voor 25 jarige leeftijd en 2) verworven aandoening op 25 jarige leeftijd of ouder. Om geïncludeerd te worden moest men minimaal tien jaar met een aandoening leven.

### 2.2 Meetinstrumenten

De online vragenlijst bestond uit 75 items, deel A bevatte algemene vragen en vragen over ervaringen met het ouder worden en deel B bevroeg de zorgbehoeften, gezondheid en hoe respondenten in het leven staan (Tabel 1). De vragenlijst was gebaseerd op de pilot studie die de BOSK met enkele studenten van de HAN ontwikkelde.

Tabel 1: Inhoud van de vragenlijst Ouder worden met een beperking

Onderdelen	Aantal items	Aantal sub-items
<b>A</b>		
Achtergrondkenmerken	9	28
Ouder worden en klachten	4	58
Mobiliteit	4	4
Vrije tijd	4	4
Persoonlijke verzorging	14	14
Sociale contacten	4	4
Werk of dagbesteding	12	12
Inkomen	4	4
<b>B</b>		
Zorgbehoeften	10	65
Kwaliteit van leven	7	7
Self-efficacy	1	10
Opmerkingen	2	2

#### *Achtergrond kenmerken*

Naast algemene persoonskenmerken<sup>1</sup>, werd gevraagd naar woonaanpassingen (0 tot 13, gesommeerd), het hebben van een aangeboren/jongverworven (< 25e levensjaar) of verworven aandoening en de gestelde diagnose.

#### *Persoonlijke verzorging*

De mate van zelfstandigheid in ADL werd gemeten door de Barthel Index (Mahoney & Barthel, 1965; de Haan et al., 1993) (range 0-20; Cronbach's alpha .87). Een hogere score betekent minder problemen. Daarnaast werd gevraagd of er in de laatste jaren achteruitgang

<sup>1</sup> Geslacht (1 man, 2 vrouw), leeftijd, opleidingsniveau (laag (1 basisonderwijs, 2 vbo, 3 mavo), midden (4 havo/mbo/vwo), hoog (5 hbo/universiteit)), partner (1 nee, 2 ja), kinderen (1 nee, 2 ja)

werd ervaren (1 nee, 2 ja) en sinds welke leeftijd deze achteruitgang dan ervaren werd. In twee open vragen konden respondenten aangeven welke specifieke problemen ervaren werden en welke oplossingen men voor deze problemen had bedacht.

### *Self-efficacy*

Om de mate van geloof in eigen kunnen (self-efficacy) te meten is de Nederlandse versie van de General Self-efficacy Scale (GSES) gebruikt (Teeuw et al., 1994). De GSES bestaat uit 10 items die het geloof in eigen kunnen meten door na te gaan hoe men omgaat met dagelijkse stressvolle situaties. De score werd gesommeerd (range 10-40, Cronbach's alpha .91). Een hogere score betekent meer geloof in eigen kunnen.

### *Kwaliteit van leven*

Items over de ervaren kwaliteit van leven waren afkomstig van de SF-12 (Ware et al., 1996; Botterweck et al., 2001). Drie items zijn meegenomen: 1) algemene beoordeling gezondheid (1 uitstekend, 2 zeer goed, 3 goed, 4 matig, 5 slecht); 2) mate van belemmeringen in normale werkzaamheden door pijn (zowel buitenshuis als huishoudelijk werk) (1 helemaal niet, 2 een klein beetje, 3 nogal, 4 veel, 5 heel erg veel); en 3) last van neerslachtigheid of somberheid (1 voortdurend, 2 meestal, 3 vaak, 4 soms, 5 zelden, 6 nooit).

### *Ouder worden en klachten*

Respondenten werden gevraagd naar de ernst van de beperkingen door de aandoening op dit moment en op 40 jarige leeftijd (1 licht beperkt, 2 matig beperkt, 3 ernstig beperkt). Op basis van literatuur en ervaring werden 28 gezondheidsklachten geselecteerd. Respondenten konden op een vijfpunts Likertschaal aangeven in welke mate men deze klachten ervoer (1 nooit, 2 bijna nooit, 3 soms, 4 vaak, 5 altijd) en in welke mate deze klachten sinds het veertigste jaar veranderd was (1 veel minder geworden, 2 minder geworden, 3 niet veranderd, 4 erger geworden, 5 veel erger geworden). De variabelen werden gedichotomiseerd, de aanwezigheid van klachten (0 nooit tot soms, 1 vaak tot altijd) en de verergering van klachten (0 veel minder geworden tot niet veranderd, 1 (veel) erger geworden).

### *Zorgbehoeften*

De zorgbehoeften zijn in kaart gebracht door de Southampton Needs Assessment Questionnaire (SNAQ) (Kersten et al., 2000; Nieuwenhuijsen et al., 2008). De SNAQ bestaat uit 10 domeinen, in dit onderzoek is het domein werk en opleiding niet meegenomen. De 9 domeinscores (informatie, mobiliteit, sociale activiteiten, familie, vrijwilligersorganisaties, financiën, huisvesting, officiële gezondheidszorg en sociale dienstverlening) zijn getransformeerd naar somscores (0-100). Een hogere score betekent een grotere behoefte.

### *Ervaren problemen in mobiliteit, vrije tijd, sociale contacten en inkomen*

Per domein werd gevraagd of er in de laatste jaren achteruitgang werd ervaren (1 nee, 2 ja) en sinds welke leeftijd deze achteruitgang dan ervaren werd. In twee open vragen konden respondenten aangeven welke specifieke problemen ervaren werden en welke oplossingen men voor deze problemen had bedacht.

### *Werk en dagbesteding*

Acht items<sup>2</sup> waren gebaseerd op het ASPINE onderzoek (van Mechelen et al., 2008). Vragen hadden betrekking op ervaring met werk en de invloed van de aandoening op werk. De

---

<sup>2</sup> waarvan 6 items in deze rapportage zijn meegenomen

overige vier items waren gelijk aan de domeinen mobiliteit, vrije tijd, sociale contacten en inkomen.

### 2.3 Analyses

Gezien het verkennende karakter is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. Als maat voor bivariate relaties is Spearman's  $r$  gebruikt. In de analyses zijn geslacht, leeftijd, aangeboren/jongverworven versus laatverworven aandoening, de mate van beperking (zelf beoordeeld en Barthel Index), self-efficacy, en indicatoren van de kwaliteit van leven als correlerende variabelen gerelateerd aan de klachten, zorgbehoeften en ervaren problemen in activiteiten en participatie. Verschillen tussen respondenten met een aangeboren of jongverworven aandoening (<25 jaar) en degenen die op latere leeftijd een aandoening heeft gekregen zijn met de t-toets geanalyseerd.

Een factoranalyse identificeert onderliggende constructen van een groter aantal gemeten variabelen. Daarom is met behulp van een factoranalyse verkend welke gezondheidsklachten een cluster vormen (maximum likelihood, oblique rotatie). Factorability is getest met de Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy. Factorloadingen van  $\geq .40$  in de pattern matrix werden als relevant beoordeeld.

De beoordeling van de algemene gezondheid is vergeleken met Nederlandse cijfers uit 2012 (Statline, [statline.cbs.nl](http://statline.cbs.nl)) met behulp van een binominale test. De mate van self-efficacy is vergeleken met Nederlandse normdata ([http://userpage.fu-berlin.de/~health/world\\_24nations\\_25nov2006.sav](http://userpage.fu-berlin.de/~health/world_24nations_25nov2006.sav)) doormiddel van een one sample t-toets.

De open vragen naar ervaren problemen en zelfbedachte oplossingen zijn door 2 onderzoekers (SH/NS<sup>3</sup>) thematisch geanalyseerd.

---

<sup>3</sup> NS: Naomi Schippers, 4e jaars studente HBO-V Hogeschool Rotterdam

### 3. Resultaten

#### 3.1 Beschrijving onderzoeksgroep

In totaal logden 243 personen in om de vragenlijst in te vullen. Hiervan zijn 80 personen niet meegenomen in dit onderzoek (10 personen gaven geen toestemming voor gebruik van hun data, 30 personen hadden niets ingevuld, 1 persoon was te jong om deel te nemen (24 jaar), en 39 personen hadden korter dan 10 jaar een aandoening). De onderzoeksgroep bestaat dus uit 163 respondenten. Niet alle personen vulden de vragenlijst compleet in, waardoor de aantallen per onderdeel van deze rapportage verschillen.

De onderzoeksgroep bestond uit 62 mannen (38%) en 101 vrouwen (62%) met een gemiddelde leeftijd van 58,8 jaren (SD 8,2, range 42-86) (9 personen (6%) waren jonger dan 50 jaar). Tweeënvijftig personen hadden een laag opleidingsniveau (32%) (n=4 basisonderwijs, n=14 vbo en n=34 mavo), 48 personen hadden havo, mbo of vwo (29%) en 63 personen hadden een hbo of universitaire opleiding gevolgd (39%). Bijna driekwart had een partner (n=119, 73%) en 117 personen hadden kinderen (72%). Gemiddeld had men 2,4 (SD 2,3) woningaanpassingen. (Tabel 2)

Negenenzestig personen hadden aangeboren/jongverworven aandoeningen (42%), 94 personen hadden een verworven aandoening op latere leeftijd (57%) (verder aangeduid als groep laatverworven). De laatverworven aandoening van de 94 personen ontstond gemiddeld op 40 jarige leeftijd (SD 9,3, range 25-65), en had een gemiddelde duur van 20 jaar (SD 8,2, range 10-55). In de groep jongverworven aandoeningen waren CP (23%) en SB (22%) de meest voorkomende diagnoses, in de groep laatverworven aandoeningen waren dit MS (68%) en NAH (12%). (Tabel 2)

Van 146 deelnemers weten we hoe zij de mate van de beperking ervaren (90%): 29 personen licht beperkt (20%), 82 personen matig beperkt (56%), en 35 personen ernstig beperkt (24%). De score van de Barthel Index geeft aan dat de respondenten gemiddeld weinig problemen ondervonden in zelfverzorging (gemiddelde 15,0 (SD 4,0)). (Tabel 2)

Op 40 jarige leeftijd werd de aandoening minder ernstig bevonden (n 135): 88 personen licht beperkt (65%), 37 personen matig beperkt (27%) en 10 personen ernstig beperkt (8%). Van 130 respondenten kon een verschil worden berekend: 10 personen beoordeelden hun aandoening nu minder ernstig als op 40 jarige leeftijd (8%), 42 personen beoordeelden de ernst hetzelfde (32%), en 81 personen gaven aan dat de ernst was toegenomen (60%).

Toegenomen ernst hing samen met hogere leeftijd ( $r .20$ ,  $p .018$ ), een slechtere beoordeling van de gezondheid ( $r .28$ ,  $p .002$ ), en meer belemmeringen in dagelijkse werkzaamheden door pijn ( $r .24$ ,  $p .009$ ).

In het algemeen hadden deelnemers een hoge self-efficacy (gemiddeld 30,4 (SD 5,4)). De gemiddelde beoordeling van de eigen gezondheid lag tussen 'goed' en 'matig' (gemiddelde 3,6 (SD 0,8)); pijn belemmerde de respondenten gemiddeld tussen 'een klein beetje' en 'nogal' (gemiddelde 2,5 (SD 1,2)); men voelde zich gemiddeld soms tot zelden somber (gemiddelde 4,4 (SD 1,1)). (Tabel 2)

Tabel 2: Kenmerken van de twee subgroepen en totale onderzoeksgroep

Variabele	Aangeboren/ jongverworven (n=69)	Laat- verworven (n=94)	Totaal (n=163)
Man (n (%))	30 (44)	32 (34)	62 (38)
Leeftijd (gem (SD))*	56,8 (7,9)	60,3 (8,0)	58,8 (8,2)
40 - 64 jaar (n (%))	56 (81)	67 (71)	123 (76)
65 jaar en ouder (n (%))	13 (19)	27 (29)	40 (24)
Partner (n (%))	45 (65)	74 (79)	119 (73)
Kinderen (n (%))*	36 (52)	81 (86)	117 (72)
Opleidingsniveau (n (%))			
Laag	26 (37)	26 (28)	52 (32)
Middelbaar	17 (26)	31 (33)	48 (29)
Hoog	26 (37)	37 (39)	63 (39)
Woonaanpassingen (gem (SD))	2,5 (2,6)	2,3 (2,0)	2,4 (2,3)
Diagnose (n (%))			
Cerebrale parese (CP)	16 (23)	--	16 (10)
Spina bifida (SB)	15 (22)	--	15 (9)
Visueel beperkt	1 (1)	--	1 (1)
Neuromusculaire aandoening (NMA)	3 (4)	1 (1)	4 (3)
Multipele sclerose (MS)	3 (4)	64 (68)	67 (41)
Niet-aangeboren hersenletsel (NAH)	10 (15)	12 (12)	22 (13)
Hart- en vaatziekte (HVZ)	--	2 (2)	2 (1)
Aandoening zenuwstelsel	6 (9)	3 (3)	9 (5)
Aandoening wervelkolom/ruggenmerg	2 (3)	4 (4)	6 (4)
Chronische interne aandoening	1 (1)	2 (2)	3 (2)
Houding en bewegingsapparaat	8 (12)	4 (4)	12 (7)
Onbekend	4 (6)	2 (2)	6 (4)
Ernst van de beperkingen (n (%))			
Licht	11 (18)	18 (21)	29 (20)
Matig	40 (66)	42 (50)	82 (56)
Ernstig	11 (18)	24 (29)	35 (24)
Barthel Index (gem (SD))	15,1 (3,7)	14,9 (4,2)	15,0 (4,0)
Self-efficacy (gem (SD))	30,5 (5,3)	30,3 (5,6)	30,4 (5,4)
Kwaliteit van leven			
Algemeen ervaren gezondheid (gem (SD))	3,5 (0,9)	3,7 (0,8)	3,6 (0,8)
Matig tot slecht (n (%))	25 (27)	47 (50)	72 (44)
Beperkt door pijn (gem (SD))	2,8 (1,2)	2,4 (1,2)	2,5 (1,2)
(Heel erg) veel (n (%))	13 (19)	15 (16)	28 (17)
Neerslachtig of somber gevoel (gem (SD))	4,4 (1,1)	4,5 (1,1)	4,4 (1,1)
Meestal tot voortdurend (n (%))	3 (4)	3 (3)	6 (4)

\* p&lt;.01

*Vergelijking met Nederlandse normpopulaties*

De mate van self-efficacy verschilde niet van een Nederlandse normpopulatie (gemiddelde 31,1 (SD 5,2)). Dit gold zowel voor de groep jongverworven aandoeningen (t -0,8; df 53; p .42) als laatverworven aandoeningen (t -1,2; df 73; p .23). De vergelijking van de beoordeling van de algemene gezondheid werd bemoeilijkt doordat de referentiecijfers zijn weergegeven voor de leeftijdsgroepen 19-64 jaar (80,7% (zeer) goede gezondheid) en 65 jaar en ouder (60,6% (zeer) goede gezondheid). In de groep jongverworven aandoeningen

beoordeelde 54% hun eigen gezondheid (zeer) goed; van de respondenten met laatverworven aandoeningen was dit 38%. Voor de respondenten die ouder dan 64 jaar waren is het verschil met de normpopulatie getoetst. Van de respondenten met jongverworven aandoeningen van 65 jaar en ouder, hadden slechts 7 personen de algemene gezondheid beoordeeld, waarvan 4 respondenten hun gezondheid (zeer) goed vonden (57%) (p .39). Van de respondenten met laatverworven aandoeningen van 65 jaar en ouder, hadden 20 personen de algemene gezondheid beoordeeld, waarvan 8 respondenten hun gezondheid (zeer) goed vonden (40%) (p .05). Voor de totale onderzoeksgroep van 65 jaar en ouder gaf 44% aan een (zeer) goede gezondheid te hebben (p .06).

### 3.2 Onderlinge samenhang van de correlerende variabelen

De eigen beoordeling van de ernst van de beperkingen hing samen met de Barthel Index (r -.43), hogere leeftijd (r .17), slechtere algemene beoordeling gezondheid (r .40) en meer belemmerd zijn door pijn in de dagelijkse werkzaamheden (r .37). Respondenten met jongverworven aandoeningen ervoeren meer belemmeringen door pijn (r .18). Somberheid hing samen met een lagere self-efficacy (r .35), slechtere beoordeling gezondheid (r -.32) en meer belemmeringen door pijn (r -.27). (Tabel 3). Tabellen 3a en 3b laten de intercorrelaties per subgroep zien.

Tabel 3: Intercorrelaties correlerende variabelen alle respondenten (Spearman's rho)

	2	3	4	5	6	7	8	9
1Geslacht	-.10	-.11	.01	-.10	.01	.12	.02	-.10
2Leeftijd		-.03	.17*	-.22**	-.02	.02	-.03	-.01
3Barthel			-.43***	-.01	.08	-.10	-.10	.01
4Ernst				-.06	-.14	.40***	.37***	-.16
5Aangeboren					-.02	-.14	.17*	-.04
6Self-efficacy						-.10	-.15	.35***
7Gezondheid							.39***	-.32***
8Pijn								-.27**
9Somberheid								

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

Tabel 3a: Intercorrelaties correlerende variabelen respondenten met jongverworven aandoeningen (Spearman's rho)

	2	3	4	5	6	7	8
1Geslacht	.04	-.03	.11	.05	.31*	.13	-.04
2Leeftijd		-.06	-.06	.01	-.25	-.21	.06
3Barthel			-.41**	.04	-.04	-.01	.02
4Ernst				.00	.52***	.31*	-.26
5Self-efficacy					-.06	.04	.35*
6Gezondheid						.43**	-.31*
7Pijn							-.26
8Somberheid							

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

Tabel 3b: Intercorrelaties correlerende variabelen respondenten met laatverworven aandoeningen (Spearman's rho)

	2	3	4	5	6	7	8
1Geslacht	-.25*	-.19	-.07	-.03	-.06	-.01	-.15
2Leeftijd		-.03	.29**	-.06	.14	.22	-.06
3Barthel			-.45***	.11	-.15	-.16	.01
4Ernst				-.24*	.32**	.42***	-.12
5Self-efficacy					-.16	-.29*	.34**
6Gezondheid						.42***	-.33
7Pijn							-.27*
8Somberheid							

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

### 3.3 Gezondheidsklachten

#### 3.3.1 De ervaren klachten

Respondenten met jongverworven aandoeningen hadden het vaakst last van vermoeidheid (78%), energieverlies (71%) en moeite met lopen (66%). Ook pijnklachten waren frequent (59%). Smaak- en/of reukproblemen (7%), misselijkheid (7%), decubitus (4%) en verwardheid (2%) kwamen het minst vaak voor. Affectieve klachten werden door 19-24% gerapporteerd. (Tabel 4). Gemiddeld had men 7,0 (SD 4,5; range 0 - 21) gezondheidsklachten. Bij een op de drie (35%) kwam vermoeidheid in combinatie met pijn voor, 21% had last van vermoeidheid, pijn en depressieve klachten (Tabel 5).

In de groep laatverworven aandoeningen werd moeite met lopen (83%) het vaakst gerapporteerd, gevolgd door energieverlies (82%), vermoeidheid (78%) en krachtverlies (67%). Misselijkheid (4%), hartproblemen (3%), decubitus (1%) en verwardheid (0%) kwamen het minst vaak voor. Affectieve klachten werd door 4-14% van de respondenten gemeld. (Tabel 4). Het gemiddelde aantal gezondheidsklachten was 6,5 (SD 3,5; range 0 - 16). Drie op de tien respondenten rapporteerde het gelijktijdig voorkomen van vermoeidheid en pijn (31%), slechts 5% kampte zowel met vermoeidheid, pijn als depressieve klachten (Tabel 5).

De meest voorkomende klachten bij alle respondenten waren energieverlies (70%), vermoeidheid (70%), moeite met lopen (67%) en krachtverlies (53%). Hartproblemen (4%), misselijkheid (4%), decubitus (2%) en verwardheid (1%) werden het minst vaak gerapporteerd. (Tabel 4). Respondenten rapporteerden gemiddeld 6,7 (SD 3,9) gezondheidsklachten (range 0 - 21). Vermoeidheid en pijn kwamen bij 32% gezamenlijk voor.

#### 3.3.2 Relaties met klachten

In de groep jongverworven aandoeningen correleerde vrouwelijk geslacht met moeite met lopen (r .51), botontkalking (r .29), energieverlies (r .35) en incontinentie (r .24); mannen rapporteerden meer spraakproblemen (r -.27) (Tabel 4a). Botontkalking (r .31), diabetes (r .33) en gehoorproblemen correleerden met hogere leeftijd. De eigen beoordeling van de ernst van de beperkingen correleerde met 12 van de 28 klachten (de samenhang varieerde tussen de r .26 en r .44), de Barthel index hing samen met vergroeiingen (r -.38) en incontinentie (r -.44). De algemene beoordeling van de eigen gezondheid (tussen de r .31 en r .47) en belemmering door pijn (tussen de r .28 en r .73) hingen samen met 10 klachten. Slaapproblemen (r -.31), depressieve klachten (r -.53) en angstklachten (r -.48) correleerden met somberheid.



Tabel 4: Zelfgerapporteerde gezondheidsklachten (n (valid %) vaak-altijd) en beloop van deze klachten in de tijd (n (valid %) (veel) erger geworden)\*

Klachten	Aangeboren/ jongverworven		Laatverworven		Totaal	
	Vaak-altijd (n (%))	(veel) erger geworden (n (%))	Vaak-altijd (n (%))	(veel) erger geworden (n (%))	Vaak-altijd (n (%))	(veel) erger geworden (n (%))
Energieverlies	45 (71)	52 (87)	69 (82)	59 (73)	114 (77)	111 (79)
Vermoeidheid	49 (77)	50 (84)	65 (78)	55 (66)	114 (77)	105 (74)
Moeite met lopen	40 (66)	47 (78)	69 (83)	61 (73)	109 (76)	108 (75)
Krachtverlies	33 (53)	44 (75)	54 (67)	55 (71)	87 (61)	99 (72)
Pijn	34 (59)	43 (74)	31 (39)	42 (56)	65 (47)	85 (64)
Spasticiteit	25 (43)	30 (55)	30 (37)	36 (46)	55 (40)	66 (49)
Incontinentie	23 (38)	20 (35)	30 (37)	40 (52)	53 (37)	60 (45)
Handen moeilijk kunnen gebruiken	20 (34)	27 (45)	33 (40)	41 (50)	53 (38)	68 (48)
Slaapproblemen	18 (30)	35 (59)	17 (22)	36 (49)	35 (25)	71 (53)
Hoge bloeddruk	18 (30)	15 (26)	15 (18)	16 (21)	33 (23)	31 (24)
Temperatuur vasthouden	11 (19)	16 (30)	21 (26)	25 (33)	32 (23)	41 (32)
Zichtproblemen	8 (14)	19 (34)	21 (26)	29 (38)	29 (21)	48 (36)
Depressieve klachten	15 (24)	25 (42)	11 (14)	28 (37)	26 (18)	53 (40)
Vergroeiingen	16 (28)	9 (16)	9 (11)	11 (15)	25 (18)	20 (15)
Botontkalking	9 (16)	10 (18)	8 (10)	9 (13)	17 (12)	19 (15)
Gehoorproblemen	9 (16)	15 (27)	8 (10)	14 (19)	17 (12)	29 (23)
Artritis	8 (14)	12 (22)	8 (10)	10 (14)	16 (12)	22 (17)
Smaak en/of reuk problemen	4 (7)	6 (11)	10 (13)	9 (12)	14 (10)	15 (12)
Angstklachten	11 (19)	15 (26)	3 (4)	15 (20)	14 (10)	30 (22)
Maagzuur	8 (14)	15 (27)	6 (8)	8 (11)	14 (10)	23 (18)
Longproblemen	7 (12)	10 (18)	6 (8)	13 (17)	13 (10)	23 (18)
Diabetes	5 (9)	3 (6)	7 (9)	6 (8)	12 (9)	9 (7)
Spraakproblemen	6 (11)	15 (27)	6 (8)	24 (31)	12 (9)	39 (29)
Verslikken	5 (9)	12 (23)	6 (8)	21 (28)	11 (8)	33 (26)
Hartproblemen	5 (9)	1 (2)	2 (3)	7 (10)	7 (5)	8 (6)
Misselijkheid	4 (7)	7 (13)	3 (4)	6 (8)	7 (5)	13 (10)
Decubitus	2 (4)	6 (11)	1 (1)	6 (9)	3 (2)	12 (10)
Verwardheid	1 (2)	11 (20)	--	10 (14)	1 (1)	21 (17)

\* door wisselende n kunnen percentages verschillen

Bij de respondenten met laatverworven aandoeningen hadden vrouwen vaker last van energieverlies (r .24) en slaapproblemen (r .28) (Tabel 4b). Hogere leeftijd correleerde met de volgende vijf klachten: moeite met lopen (r .38), vergroeiingen (r .24), krachtverlies (r .22), gehoorproblemen (r .24) en brandend maagzuur (r .24). Ernst van de beperkingen correleerde met acht klachten (tussen de r .25 en r .52); een lage score op de Barthel Index hing samen met moeite met het gebruik van de handen (r -.37), incontinentie (r -.45), verslikken (r -.25) en problemen met de temperatuurregulatie (r -.27). Een lagere self-efficacy relateerde aan energieverlies (r -.28), krachtverlies (r -.37), zichtproblemen (r -.24), spraakproblemen (r -.27), hoge bloeddruk (r -.38) en depressieve klachten (r -.27). De beoordeling van de gezondheid hing samen met zeven klachten (tussen de r .26 en r .45); belemmeringen door pijn correleerde met acht klachten (tussen r .27 en r .68). Somberheid was gerelateerd aan moeite met lopen (r -.29), energieverlies (r -.29), depressie klachten (r -.43) en angstklachten (r -.26).

Tabel 4a: Correlaties met klachten van respondenten met jongverworven aandoeningen ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Klachten</i>								
	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Moeite met lopen	.51***	-	.40**	-.18	-	.34*	.28*	-
Moeite met handen gebruiken	-.21	-	-	-	-	-.25	-	-
Vermoeidheid	-	-.21	.26*	-	-	.23	.46***	-
Vergroeiingen	-	-	.37**	-.38**	-.20	.31*	.23	-.18
Artritis	.18	--	.16	-.26	-	-	.26	-.18
Botontkalking	.29*	.31*	.22	-	-	-	-	-
Energieverlies	.35**	-	.30*	-	-	.43**	.48***	-.24
Krachtverlies	.19	-	.27*	-.19	-	.22	.42**	-
Pijn	-	-	.35**	-	.16	.17	.73***	-.24
Spasticiteit	-	-	-	-	-	-	.39**	-
Decubitus	-	-	.32*	-.22	-	.23	.23	-
Longproblemen	-	.18	.19	-	-	.27	.22	-
Hartproblemen	-	.17	-	-.18	-	.35*	-	-.17
Incontinentie	.24*	-	.44***	-.44***	-.16	.38**	-	-.18
Diabetes	-	.33*	-	-	-	-	-	-.17
Smaak en/of reuk problemen	-	-	-	-	-	.24	.31*	-.25
Gehoorproblemen	-	.38**	.24	-	-	.43**	.44**	-.22
Zichtproblemen	-	-.18	-	-	-	-	.27	-.17
Spraakproblemen	-.27*	-	-	-	-	-.26	-	-
Verslikken	-	-	.41**	-.17	-	.21	-	-
Brandend maagzuur	-	-	.25	-	-	.25	.19	-
Misselijkheid	.23	-	.34*	-	-	.33*	.31*	-
Hoge bloeddruk	-	-	-	-	-.22	.27	-	.28
Temperatuurregulatie	-	-	.29*	-	-	.27	-	-
Slaapproblemen	-	-	.35*	-	-	.47***	.55***	-.31*
Depressieve klachten	-	-	.25	-	-	.36**	.16	-.53***
Angstklachten	-	-	-	-	-.20	.35*	-	-.48***
Verwardheid	-	-	-	-	-	-	-	-

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

In de totale groep hadden respondenten met jongverworven aandoeningen vaker last van vergroeiingen ( $r .21$ ), pijn ( $r .20$ ), en angstklachten ( $r .24$ ) (Tabel 4c). Respondenten met laatverworven aandoeningen rapporteerden vaker problemen met lopen ( $r -.20$ ). Vrouwen hadden een hoger risico op moeite met lopen ( $r .23$ ), botontkalking ( $r .17$ ), energieverlies ( $r .30$ ), krachtverlies ( $r .18$ ), incontinentie ( $r .24$ ), misselijkheid ( $r .19$ ) en slaapproblemen ( $r .18$ ). Mannen hadden een grotere kans op spraakproblemen ( $r -.17$ ). Hogere leeftijd correleerde met moeite met lopen ( $r .29$ ) en diabetes ( $r .21$ ). Ernst van de beperkingen volgens de respondenten hing samen met 15 van de 28 klachten (tussen  $r .19$  en  $r .47$ ) Een lagere score op de Barthel Index correleerde met moeite om de handen te gebruiken ( $r -.21$ ), vergroeiingen ( $r -.26$ ), incontinentie ( $r -.44$ ), verslikken ( $r -.21$ ) en temperatuurregulatie ( $r -.21$ ). Een lagere self-efficacy hing samen met incontinentie ( $r -.18$ ), zichtproblemen ( $r -.20$ ), spraakproblemen ( $r -.20$ ), hoge bloeddruk ( $r -.31$ ), depressieve klachten ( $r -.19$ ) en angstklachten ( $r -.21$ ). Een

Tabel 4b: Correlaties met klachten van respondenten laatverworven aandoeningen ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Klachten</i>								
	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Moeite met lopen	-	.38***	.52***	-	-	.28*	.30**	-.29*
Moeite met handen gebruiken	-	-	.49***	-.37**	-	-	.21	-.22
Vermoeidheid	-	-	.21	-	-.22	.41***	.38**	-.19
Vergroeiingen	-	.24*	.25*	-.16	-	.18	-	-
Artritis	.17	-	-	-	-	-	.38**	-.19
Botontkalking	-	-	-	-	-	-	.27*	-
Energieverlies	.24*	-	-	-	-.28*	.26*	.30*	-.29*
Krachtverlies	.16	.22*	.37**	-	-.37**	.45***	.53***	-.23
Pijn	-	-	.19	-	-	.33**	.68**	-
Spasticiteit	-	.18	.41***	-	-	.28*	.33**	-.19
Decubitus	-	-	-	-	-	-	-	-
Longproblemen	-	-	-	-	-	-	-	-.22
Hartproblemen	-	-	-	-	.20	-	-	-
Incontinentie	.21	-	.38***	-.45***	-.20	-	-	-.18
Diabetes	-	-	-	-	-.17	-	-	-
Smaak en/of reuk problemen	-	-	.19	-	-	-	-	-
Gehoorproblemen	-	.26*	-	-	-	-	-	-
Zichtproblemen	-	-	.26*	-	-.24*	-	.17	-
Spraakproblemen	-	-	-	-	-.27*	-	-	-
Verslikken	-	-	.18	-.25*	-	-	-	-
Brandend maagzuur	-	.24*	-	-	-	-	-	-
Misselijkheid	-	-	-	-	-	.17	-	-
Hoge bloeddruk	-	-	.18	-	-.38**	-	.19	-
Temperatuurregulatie	-	-	.44***	-.27*	-.18	.27*	.19	-
Slaapproblemen	.28*	-	-	-.20	-.23	-	.268	-
Depressieve klachten	.16	-	-	-	-.27*	-	-	-.43***
Angstklachten	-	-	-	-	-	-	.16	-.26**
Verwardheid	-	-	-	-	-	-	-	-

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

slechtere algemene beoordeling van de gezondheid was gerelateerd aan 12 klachten (tussen de  $r .18$  en  $r .37$ ). Meer belemmerd zijn in dagelijkse werkzaamheden door pijn correleerde met 9 klachten (tussen de  $r .19$  en  $r .71$ ). Somberheid hing samen met moeite met lopen ( $r -.20$ ), energieverlies ( $r -.26$ ), krachtverlies ( $r -.19$ ), incontinentie ( $r -.18$ ), hoge bloeddruk ( $r -.18$ ), slaapproblemen ( $r -.21$ ), depressieve gevoelens ( $r -.47$ ) en angstklachten ( $r -.39$ ). Het aantal klachten correleerde met vrouwelijk geslacht ( $r .17$ ), ernst van de beperkingen (zelf beoordeeld  $r .50$ ; Barthel  $r .21$ ), een lagere self-efficacy ( $r -.24$ ), slechtere gezondheid ( $r .45$ ), belemmerd zijn in dagelijkse activiteiten door pijn ( $r .60$ ) en somberheid ( $r -.35$ ). Het aantal klachten hing niet samen met het hebben van een aangeboren of laatverworven aandoening.

Tabel 4c: Correlaties met klachten van alle respondenten ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Klachten</i>									
	Geslacht (v)	Leeftijd	Aangeboren	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Moeite met lopen	.23**	.29***	-.20*	.47***	-	-	.35**	.24**	-.20*
Moeite met handen gebruiken	-	-	-	.32***	-.21*	-	-	.18	-
Vermoeidheid	-	-	-	.23*	-	-	.33***	.41***	-
Vergroeiingen	-	-	.21*	.29**	-.26**	-	.22*	.18	-
Artritis	.16	-	-	-	-	-	-	.33***	-
Botontkalking	.17*	-	-	-	-	-	-	-	-
Energieverlies	.30***	-	-	.19*	-	-	.36***	.35***	-.26**
Krachtverlies	.18*	-	-	.33***	-	-.17	.37***	.45***	-.19*
Pijn	-	-	.20*	.24***	-	-	.24**	.71***	-.18
Spasticiteit	-	-	-	.26**	-	-	.17	.36***	-
Decubitus	-	-	-	.22*	-	-	-	-	-
Longproblemen	-	-	-	-	-	-	-	.17	-.18
Hartproblemen	-	-	-	-	-	-	.19*	-	-
Incontinentie	.24**	-	-	.40***	-.44***	-.18*	.17	-	-.18*
Diabetes	-	.21*	-	-	-	-	-	-	-
Smaak en/of reuk problemen	-	-	-	-	-	-	-	.18	-
Gehoorproblemen	-	-	-	-	-	-	.18*	.19*	-
Zichtproblemen	-	-	-	.20*	-	-.20*	-	.17	-
Spraakproblemen	-.17*	-	-	-	-	-.20*	-.16	-	-
Verslikken	-	-	-	.27**	-.21*	-	-	-	-
Brandend maagzuur	-	-	-	.16	-	-	.16	.17	-
Misselijkheid	.19*	-	-	-	-	-	.24**	-	-
Hoge bloeddruk	-	-	-	-	-	-.31**	.16	-	-.18*
Temperatuur-regulatie	-	-	-	.39***	-.21*	-	.29**	-	-
Slaapproblemen	.18*	-	-	.20*	-	-.16	.25**	.37***	-.21*
Depressieve klachten	-	-	-	.17*	-	-.19*	.18*	-	-.47***
Angstklachten	-	-	.24**	-	-	-.21*	-	-	-.39***
Verwardheid	-	-	-	-	-	-	-	-	-

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

### 3.3.3 Verandering in klachten

Respondenten konden aangeven of de klachten sinds hun veertigste veranderd waren. Tussen de 4-15% gaf aan dat klachten verminderd waren. De top 5 meest erger geworden klachten waren energieverlies (68%), moeite met lopen (66%), vermoeidheid (64%), krachtverlies (61%) en pijn (52%) (Tabel 4).

### 3.3.4 Relaties met verandering in klachten

Bij de respondenten met jongverworven aandoeningen correleerde het vrouwelijk geslacht met de toename van botontkalking ( $r .34$ ), pijn ( $r .26$ ) en zichtproblemen ( $r .26$ ); hogere

leeftijd was gerelateerd aan botontkalking ( $r .28$ ) terwijl lagere leeftijd samenhang met een toename van vermoeidheidsklachten ( $r -.27$ ) (Tabel 5a). De ernst van de beperkingen correleerde met de toename van 8 klachten (tussen de  $r .27$  en  $r .35$ ), een lagere score op de Barthel Index hing samen met een toename van vergroeiingen ( $r -.32$ ), incontinentie ( $r -.32$ ) en misselijkheid ( $r -.30$ ). Een lagere self-efficacy relateerde aan een toename van angstklachten ( $r -.30$ ). De algemene beoordeling van de gezondheid hing samen met de toename van 8 klachten (tussen de  $r .28$  en  $r .39$ ); belemmering door pijn met de toename van 5 klachten (tussen de  $r .32$  en  $r .55$ ). Last van somberheid correleerde met de toename van 7 klachten (tussen de  $r -.29$  en  $r -.55$ ).

Tabel 5: Voorkomen van vermoeidheid, pijn en depressieve klachten (n (%))

Klachten	Aangeboren/ jongverworven n=58	Laatverworven n=75	Totaal n=133
Geen	9 (16)	12 (16)	21 (16)
Vermoeidheid	12 (21)	29 (39)	41 (31)
Pijn	2 (3)	1 (1)	3 (2)
Depressieve klachten	1 (2)	3 (4)	4 (3)
Vermoeidheid + pijn	20 (35)	23 (31)	43 (32)
Vermoeidheid + depressieve klachten	2 (3)	3 (4)	5 (4)
Pijn + depressieve klachten	-	-	-
Vermoeidheid + pijn + depressieve klachten	12 (21)	4 (5)	16 (10)

In de groep laatverworven aandoeningen correleerde het vrouwelijk geslacht met de toename van 6 klachten (tussen de  $r .24$  en  $r .30$ ) (Tabel 5b). Een hogere leeftijd was gerelateerd aan een toename van spasticiteit ( $r .32$ ). De ernst van de beperking hingen samen met de toename van 9 klachten (tussen de  $r .23$  en  $r .43$ ); een lagere score op de Barthel Index correleerde met de toename van 5 klachten (tussen de  $r -.24$  en  $r -.37$ ). Een lagere self-efficacy was gerelateerd aan de toename van 12 klachten (tussen de  $r -.26$  en  $r -.44$ ), een slechtere beoordeling van de eigen gezondheid hing samen met de toename van 9 klachten (tussen de  $r .26$  en  $r .61$ ). Belemmering door pijn correleerde met 11 toegenomen klachten (tussen de  $r .25$  en  $r .65$ ), somberheid hing samen met toegenomen krachtverlies ( $r -.32$ ), incontinentie ( $r -.32$ ), depressieve klachten ( $r -.53$ ) en angstklachten ( $r -.25$ ).

Het hebben van een jongverworven aandoening correleerde met toegenomen vermoeidheid ( $r .21$ ), energieverlies ( $r .17$ ), pijn ( $r .19$ ), en brandend maagzuur ( $r .22$ ) (Tabel 5c). In de totale onderzoeksgroep rapporteerden vrouwen vaker een toename van artritis ( $r .22$ ), pijn ( $r .25$ ), incontinentie ( $r .19$ ), zichtproblemen ( $r .27$ ) en depressieve klachten ( $r .17$ ). Een hogere leeftijd hing samen met een toename van longproblemen ( $r .18$ ). Ernst van de beperkingen volgens de respondenten was gerelateerd aan een toename van 9 klachten (tussen  $r .18$  en  $r .40$ ). Een lagere score op de Barthel Index hing samen met een toename van 6 klachten (tussen de  $r -.18$  en  $r -.34$ ). Een lagere self-efficacy correleerde met 10 toegenomen klachten (tussen de  $r .-19$  en  $r -.32$ ). Een slechtere beoordeling van de gezondheid was gerelateerd aan toename van 12 klachten (tussen de  $r .19$  en  $r .47$ ). Meer belemmerend zijn in dagelijkse activiteiten door pijn hing samen met een toename van 13 klachten (tussen de  $r .21$  en  $r .62$ ). Last van somberheid correleerde met 8 toegenomen klachten (tussen de  $r -.21$  en  $r -.54$ ).

Tabel 5a: Correlaties met verergering van klachten van respondenten met jongverworven aandoeningen ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Klachten</i>	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Moeite met lopen	-	-.24	.27*	-	-	.33*	-	-
Moeite met handen gebruiken	-	-	-	-	-	-	-	.16
Vermoeidheid	.18	-.27*	.33*	-	-	.28*	.37**	-.20
Vergroeiingen	.21	-	.33*	-.32*	-	.39**	.20	-.20
Artritis	.24	--	-	-	-	-	-	-
Botontkalking	.34*	.28*	.16	-	-	.16	-	-
Energieverlies	-	-.19	.34**	-	-	.32*	.32*	-.34*
Krachtverlies	.17	-.18	-	-	-	.31*	.27	-.29*
Pijn	.26*	-.20	.35**	-	-	-	.55***	-.20
Spasticiteit	-	-	-	-	-	-	.27	-
Decubitus	-	.24	.32*	-.20	-	-.17	-	-
Longproblemen	-	.26	.23	-	-	-	-	-
Hartproblemen	-	-	.23	-.22	-	.25	.22	-
Incontinentie	.23	-	.32*	-.32*	-	.38**	.37*	-.24
Diabetes	.22	-	-	-	-.17	.28	-	-.16
Smaak en/of reuk problemen	.21	.23	-	-.19	-	.20	.22	-.19
Gehoorproblemen	-	-.25	-	-.23	-	.30*	-	-
Zichtproblemen	.26*	-.16	-	-	-.16	.26	.23	-.25
Spraakproblemen	-	-	-	-	-	-	.17	-
Verslikken	-	-	.20	.20	.17	-	.28	-
Brandend maagzuur	-	-	.21	-	-	-	.25	-
Misselijkheid	-	-	.27	-.30*	-	-	.23	-.30*
Hoge bloeddruk	-	-	-	-.20	-	-	-	-.30*
Temperatuur-regulatie	-	-	.34*	-.16	-	.26	-	-
Slaapproblemen	-	-.22	.26	-	-	.16	.42**	-.20
Depressieve klachten	-	-	.21	-	-.27	.29*	-	-.55***
Angstklachten	-	-	-	-	-.30*	.20	-	-.36*
Verwardheid	.19	-	-	-	-.22	.18	-	-.30*

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

Tabel 5b: Correlaties met verergering van klachten van respondenten met laatverworven aandoeningen ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Klachten</i>								
	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Moeite met lopen	-	.21	.27*	-	-.17	.33**	.33**	-.17
Moeite met handen gebruiken	-	-	.33**	-.24*	-	.30**	.31**	-
Vermoeidheid	-	-	-	-	-.27*	.26*	.21	-
Vergroeiingen	-	-	.30**	-.35**	-	.29*	-	-
Artritis	.22	-	-	-.16	-	-	.38**	-
Botontkalking	-	-	-	-	-	-	.35**	-.17
Energieverlies	-	-	-	.17	-.34**	.21	.28*	-.16
Krachtverlies	-	.21	.42***	-	-.29*	.61***	.44**	-.32**
Pijn	.29*	-	.30*	-	-.26*	.17	.65***	-.24
Spasticiteit	-.17	.32**	.33**	-	-	.32**	.25*	-
Decubitus	.25*	-	.19	-.36**	.22	.25	-	-
Longproblemen	.21	-	-	-.24*	-	-	.25*	-
Hartproblemen	-	-	-	-	-	.16	-	-
Incontinentie	-	-	.42***	-.37**	-.44***	.34**	.33**	-.32**
Diabetes	-	.21	-	-	-.18	-.18	-	-
Smaak en/of reuk problemen	-	-	-	-	-	-	-	-
Gehoorproblemen	-	-	-	-	-	-	-	-.16
Zichtproblemen	.26*	-	.20	-	-.26*	.21	.22	-.20
Spraakproblemen	-	-	.23*	-.20	-.32**	.22	.33**	-.16
Verslikken	-	-	-	-	-	.27*	-	-
Brandend maagzuur	.17	-	-	-	-	.19	-	-
Misselijkheid	-	-.17	-	-	-	.25*	-	-
Hoge bloeddruk	-	-	.18	.18	-	.17	-	-
Temperatuurregulatie	-	.17	.43***	-.19	-.32**	.20	-	-
Slaapproblemen	.20	-	-	-	-.29*	-	-	-
Depressieve klachten	.29*	-	-	-	-.36**	.17	-	-.53***
Angstklachten	.30**	-	-	-	-.30*	.22	-	-.25*
Verwardheid	.24*	-	-	-	-.32*	-	.22	-.20

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

Tabel 5c: Correlaties met verergering van klachten van alle respondenten ( $r > .15$  weergegeven)  
(Spearman's rho)

<i>Klachten</i>	Geslacht (v)	Leeftijd	Aangeboren	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Moeite met lopen	-	-	-	.26**	-	-	.31***	.23*	-.16
Moeite met handen gebruiken	-	-	-	.18*	-.18*	-	-	.21*	-
Vermoeidheid	-	-	.21*	-	-	-.19*	.24**	.29**	-.16
Vergroeiingen	-	-	-	.31***	-.34***	-	.33***	-	-
Artritis	.22*	-	-	-	-	-	-	.23*	-
Botontkalking	.17	.16	-	-	-	-	-	.19	-
Energieverlies	-	-	.17*	-	-	-.21*	.21*	.33***	-.21*
Krachtverlies	-	-	-	.31***	-	-.20*	.47***	.37***	-.30**
Pijn	.25**	-	.19*	.31***	-	-.16	.17	.62***	-.22*
Spasticiteit	-	-	-	.21*	-	-	.10*	.27**	-
Decubitus	-	-	-	.24**	-.29**	-	-	-	-
Longproblemen	-	.18*	-	-	-.19*	-	-	.17	-
Hartproblemen	-	-	-.16	-	-	-	.19*	-	-
Incontinentie	.19*	-	-.17	.39***	-.34***	-.27**	.38***	.29**	-.27**
Diabetes	-	-	-	-	-	-.17	-	-	-
Smaak en/of reuk problemen	.16	-	-	-	-	-	-	-	-
Gehoorproblemen	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Zichtproblemen	.27**	-	-	-	-	-.21*	.24*	.22*	-.22*
Spraakproblemen	-	-	-	-	-	-.21*	-	.25**	-
Verslikken	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Brandend maagzuur	-	-	.22*	-	-	-	-	.20*	-
Misselijkheid	-	-	-	-	-.16	-	.19	-	-.18
Hoge bloeddruk	-	-	-	.16	-	-	-	-	-.17
Temperatuur-regulatie	-	-	-	.40***	-.18*	-	.23*	-	-
Slaapproblemen	-	-	-	-	-	-.21*	-	.26**	-
Depressieve klachten	.17*	-	-	.16	-	-.32***	.21*	-	-.54***
Angstklachten	-	-	-	-	-	-.31**	.20*	-	-.30**
Verwardheid	.21*	-	-	-	-	-.28**	-	-	-.24*

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$



Tabel 6: Factorstructuur van ervaren klachten (pattern matrix) (ladingen van  $\geq .30$  weergegeven)

	Factor								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Misselijkheid									
Hoge bloeddruk									
Moeite met slapen									
Botontkalking						,361			
Moeite met spreken	,462								
Verslikken	,996								
Moeite om handen te gebruiken		,986							
Spasticiteit		,473							-,302
Vermoeidheid			,755						
Minder energie			,806						-,300
Krachtverlies			,434				-,329		-,369
Pijn			,499						
Depressieve klachten				,636					
Angstklachten				,877					
Verwardheid				,469					
Decubitus					,601		,334		
Incontinentie					,656				
Verminderde temperatuurregulatie					,687				
Vergroeiingen					,318	,406			
Artritis (ontstoken gewrichten)						,582			
Longproblemen						,555			
Brandend maagzuur						,691			
Hartproblemen							,617		
Ouderdomsdiabetes							,424		
Verminderde smaak/reukfunctie								,450	
Verminderde hoorfunctie								,610	
Verminderd zichtvermogen			,304					,499	
Moeilijk lopen									-,513

### 3.3.5 Constellatie van klachten

Om inzicht te krijgen in de samenhang tussen de verschillende klachten is een factor analyse uitgevoerd. Dit resulteerde in 9 factoren waarop 24 klachten laadden; vier klachten (misselijkheid, hoge bloeddruk, slaapproblemen en botontkalking) bleken niet met een van de andere klachten samen te hangen (KMO .71; Goodness of fit p .99) (Tabel 6).

De eerste factor beschrijft de problemen met slikken en de spraak. Factor 2 verwijst naar moeite met het gebruik van de handen en spasticiteit. De derde factor heeft betrekking op beperkte energie, vermoeidheid en pijn. Verminderd gezichtsvermogen laadt zwak op deze factor. Factor 4 legt een psychische component bloot, depressieve en angstgevoelens en verwardheid. De vijfde factor legt een verband tussen problemen in de temperatuurregulatie, incontinentie en doorligwonden. Vergroeiingen laadt hierop zwak. Factor 6 groepeerde vergroeiingen, ontstoken gewrichten, longproblemen en brandend maagzuur. Last van botontkalking en geen last van krachtverlies laden zwak. Hartproblemen en suikerziekte vallen onder factor 7; doorligwonden laadt hierop zwak. Factor 8 verwijst naar zintuiglijke problemen (gehoor, zicht en smaak/reuk). Tenslotte, factor 9 verwijst naar de afwezigheid van

mobiliteitsproblemen (lopen). De afwezigheid van klachten op het gebied van spasticiteit, energie- en krachtverlies laden zwak op factor 9.

### 3.4 Zorgbehoeften

In het algemeen rapporteerden deelnemers relatief weinig zorgbehoeften, de verdeling (weergegeven door het 25<sup>e</sup>/50<sup>e</sup>/75<sup>e</sup> percentiel) is redelijk tot matig scheef (Tabel 7). Respondenten met jongverworven aandoeningen hadden het meest behoefte aan informatie over de aandoening, personen met laatverworven aandoeningen hadden het meest behoefte aan sociale contacten en activiteiten. In de totale onderzoeksgroep hadden respondenten het meest behoefte aan informatie rondom de aandoening, gevolgd door sociale contacten en activiteiten, mobiliteit en toegang tot de maatschappij, gezondheidszorg en toegang geschikte huisvesting en hulpmiddelen. Het minst hadden respondenten behoefte aan sociale dienstverlening, hulp bij familierol en verzorgingsmogelijkheden en hulp bij financiën.

Tabel 7: Onvervulde behoeften (gemiddelde (SD) | 25/50/75 percentiel)

Domeinen SNAQ	Aangeboren/jongverworven	Laatverworven	Totaal
Informatie	36,3 (29,5)   0/37,5/50	23,0 (24,8)   0/12,5/37,5	28,4 (27,5)   0/25/50
Sociale activiteiten	19,9 (24,0)   0/16,7/33,3	30,4 (25,0)   0/16,7/33,3	20,2 (24,5)   0/16,7,33,3
Mobiliteit	21,7 (22,4)   0/18,2/34,1	18,1 (21,4)   0/9,1/27,3	19,5 (21,8)   0/9,1/27,3
Gezondheidszorg	19,8 (21,7)   0/11,8/29,4	17,1 (20,3)   0/11,8/29,4	18,2 (20,9)   0/11,8/29,4
Huisvesting	17,3 (24,1)   0/0/20	16,2 (22,3)   0/0/20	16,6 (23,0)   0/0/20
Vrijwilligers	15,4 (33,6)   0/0/0	13,5 (31,3)   0/0/0	14,3 (32,2)   0/0/0
Sociale dienstverlening	15,2 (17,0)   0/11,1/30,6	12,2 (14,6)   0/11,1/22,2	13,4 (15,7)   0/11,1/22,2
Familie	11,1 (17,2)   0/0/33,3	12,0 (24,9)   0/0/0	11,6 (22,0)   0/0/33,3
Financiën	12,7 (26,0)   0/0/8,3	9,5 (23,1)   0/0/0	10,8 (24,2)   0/0/0

#### 3.4.1 Relaties met zorgbehoeften

In de groep jongverworven aandoeningen correleerde lagere leeftijd met een hogere behoefte aan hulp bij financiën (r -.30) en vrijwilligers (r -.34) (Tabel 7a). Ernst van de beperkingen was gerelateerd aan behoefte met betrekking tot informatie (r .35), mobiliteit (r .37), gezondheidszorg (r .42), huisvesting (r .33) en vrijwilligers (r .29); een lagere score op de Barthel Index hing samen met behoefte aan hulp bij het vervullen van de familierol (r -.29). Een slechtere gezondheid correleerde met meer behoeften in de domeinen sociale activiteiten (r .34), mobiliteit (r .34) en gezondheidszorg (r .29). Belemmering door pijn hing samen met meer behoefte aan informatie (r .36) en gezondheidszorg (r .33). Somberheid was gerelateerd aan behoefte aan sociale dienstverlening (r -.28).

De somscore van gezondheidsklachten correleerde met meer behoefte in de domeinen mobiliteit (r .37), sociale activiteiten (r .44) en formele gezondheidszorg (r .48).

Bij de respondenten met laatverworven aandoeningen hing ernst van de beperkingen samen met meer behoeften in de domeinen sociale activiteiten (r .32), mobiliteit (r .32), gezondheidszorg (r .26), huisvesting (r .31), vrijwilligers (r .24) en familie (r .26) (Tabel 7b). Een lagere score op de Barthel Index was gerelateerd aan meer behoeften in de domeinen mobiliteit (r -.26), gezondheidszorg (r -.28), vrijwilligers (r -.41), sociale dienstverlening (r -.28) en familie (r -.42). Lagere self-efficacy correleerde met meer behoefte aan hulp bij sociale activiteiten (r -.26). Een slechtere gezondheid correleerde met meer behoeften in de

domeinen mobiliteit (r .23), huisvesting (r .34), sociale dienstverlening (r .33) en familie (r .33). Belemmering door pijn had een relatie met meer behoeften in sociale activiteiten (r .23), mobiliteit (r .33) en huisvesting (r .24). Somberheid correleerde met sociale activiteiten (r .33).

De somscore van gezondheidsklachten correleerde met meer behoefte in de domeinen mobiliteit (r .38), huisvesting (r .30) en sociale dienstverlening (r .24).

In de totale onderzoeksgroep hadden personen met jongverworven aandoeningen vaker behoefte aan informatie vergeleken met degenen die op latere leeftijd een beperking hebben gekregen (r .23) (Tabel 7c). Jongere respondenten hadden meer zorgbehoeften met betrekking tot financiën (r -.20). Respondenten die ernstiger beperkt waren, zowel volgens de Barthel Index (sociale contacten: r -.20; mobiliteit: r -.25; gezondheidszorg: r -.24; huisvesting: r -.18; vrijwilligers: r -.28; sociale dienstverlening: r -.26; familie: r -.36) als de eigen beoordeling van de respondent (informatie: r .18; mobiliteit: r .33; gezondheidszorg: r .31; huisvesting: r .31; vrijwilligers: r .25; sociale dienstverlening: r .19; familie: r .19), hadden meer onvervulde behoeften. Onvervulde behoeften in verschillende domeinen hingen samen met een slechtere beoordeling van de eigen gezondheid (mobiliteit: r .25; gezondheidszorg: r .23; huisvesting: r .28; sociale dienstverlening: r .25; familie: r .19), meer belemmerd zijn in normale werkzaamheden door pijn (informatie: r .24; mobiliteit: r .30; gezondheidszorg: r .21; familie: r .21; financiën: r .22) en meer last van somberheid (huisvesting: r -.19; sociale dienstverlening: r -.18).

De somscore van gezondheidsklachten correleerde met meer behoefte in de domeinen mobiliteit (r .37), sociale activiteiten (r .27), familierol (r .18), huisvesting (r .23), formele gezondheidszorg (r .30) en sociale dienstverlening (r .25).

Tabel 7a: Correlaties met zorgbehoeften respondenten met jongverworven aandoeningen (r >.15 weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Domeinen SNAQ</i>								
	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Informatie	-.20	-	.35*	-	-	-	.36**	-.16
Sociale activiteiten	-	-.22	.23	-.25	-	.34*	.22	-
Mobiliteit	.21	-.21	.37**	-.23	-	.34*	.22	-
Gezondheidszorg	-	-.24	.42**	-.20	-	.29*	.33*	-.25
Huisvesting	.16	-	.33*	-.20	-	.22	-	-.25
Vrijwilligers	.19	-.34**	.29*	-	-	.22	.27	-
Sociale dienstverlening	-	-.22	.19	-.23	-	.17	.16	-.28*
Familie	-	-	-	-.29*	-	-	.17	-
Financiën	-	-.30*	-	-	-	-	.22	-

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

Tabel 7b: Correlaties met zorgbehoeften respondenten met laatverworven aandoeningen (r > .15 weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Domeinen SNAQ</i>								
	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Informatie	-	-	-	-	-	-	-	-
Sociale activiteiten	-	.22	.32**	-	-.26*	-	.23*	.33**
Mobiliteit	-	.22	.32**	-.26*	-	.23*	.33**	-
Gezondheidszorg	-	.18	.26*	-.28*	-	.21	-	-
Huisvesting	-	-	.31**	-.17	-	.34**	.24*	-
Vrijwilligers	-	.20	.24*	-.41***	-	-	-	-
Sociale dienstverlening	-	-	.20	-.28*	-	.33**	.17	-
Familie	-	-	.26*	-.42***	-	.33**	.23	-
Financiën	-	-	-	-.20	-	-	.22	-

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

Tabel 7c: Correlaties met zorgbehoeften alle respondenten (r > .15 weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Domeinen SNAQ</i>									
	Geslacht (v)	Leeftijd	Aangeboren	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Informatie	-	-	.23*	.18*	-	-	-	.24**	-
Sociale activiteiten	-	-	-	-	-.20*	-	-	-	-.17
Mobiliteit	-	-	-	.33***	-.25**	-	.25**	.30**	-
Gezondheidszorg	-	-	-	.31***	-.24**	-	.23*	.21*	-
Huisvesting	-	-	-	.31***	-.18*	-	.28**	-	-.19*
Vrijwilligers	-	-	-	.25**	-.28**	-	.16	-	-
Sociale dienstverlening	-	-	-	.19*	-.26**	-	.25**	.17	-.18*
Familie	-	-	-	.19*	-.36***	-	.19*	.21*	-
Financiën	-	-.20*	-	-	-	-	-	.22*	-

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

### 3.5 Ervaren problemen in activiteiten en participatie

#### 3.5.1 Omvang problematiek

Respondenten met jongverworven aandoeningen ervaren de meeste problemen in het hebben van minder inkomen (75% van de niet-werkenden), minder activiteiten ondernemen (71%) en minder mobiliteit (69%). Respondenten met laatverworven aandoeningen rapporteren inkomensverlies (83% van de niet-werkenden), minder mobiliteit (77%) en minder activiteiten (73%) als grootste problemen. (Tabel 8)

### 3.5.2 Relaties met problematiek

In de groep van jongverworven aandoeningen correleerde problemen in mobiliteit met ernstiger beperkt (r .30), meer belemmeringen door pijn (r .29) en meer somberheid (r -.28) (Tabel 8a). Minder actief geworden hing samen met ernstiger beperkt (r .29), een slechtere ervaren gezondheid (r .34), meer belemmeringen door pijn (r .34) en meer somberheid (r -.30). Toename in problemen in de dagelijkse verzorging hing samen met belemmeringen door pijn (r .37) en meer somberheid (r -.36). Minder sociale contacten waren gerelateerd aan vrouwelijk geslacht (r .28). Achteruitgang in inkomen bij werkende respondenten hing samen met een lagere self- efficacy (r -.47).

Respondenten met laatverworven aandoeningen. Problemen in mobiliteit correleerde met een hogere leeftijd (r .27), ernstiger beperkt (r .53), lagere self-efficacy (r -.24), slechtere gezondheid (r .40), belemmeringen door pijn (r .41) en meer last van somberheid (r -.34) (Tabel 8b). Minder actief geworden was gerelateerd aan hogere leeftijd (r .23), lagere self-efficacy (r -.36), slechtere gezondheid (r .50), belemmeringen door pijn (r .37) en somberheid (r -.29). Problemen in de persoonlijke verzorging correleerde met ernstiger beperkt (r .45), lagere score Barthel index (r -.62) en een slechtere gezondheid (r .39). Minder sociale contacten waren gerelateerd aan een slechtere gezondheid (r .36). Achteruitgang in inkomen bij werkende respondenten hing samen met mannelijk geslacht (r -.51).

In de totale onderzoeksgroep correleerde toename van problemen in mobiliteit met ernstiger beperkt (r .42), slechtere gezondheid (r .34), meer belemmeringen door pijn (r .33) en somberheid (r -.30) (Tabel 8c). Toegenomen problemen in activiteiten hingen samen met ernstiger beperkt (r .24), slechtere gezondheid (r .43), meer belemmeringen door pijn (r .34) en somberheid (r -.29). Een toename van problemen in persoonlijke verzorging hing samen met ernstig beperkt (r .36), lagere score Barthel Index (r -.45), lagere self-efficacy (r -.19), slechtere gezondheid (r .33), meer belemmeringen door pijn (r .26) en somberheid (r -.23). Het hebben van minder sociale contacten was gerelateerd aan een slechtere gezondheid (r .28). Bij respondenten met een baan hing minder gaan werken samen met een lagere self-efficacy (r -.39); daling in hun inkomen was gerelateerd aan een hogere leeftijd (r .35) en lagere self-efficacy (r -.36).

### 3.6 Werk en ervaren problemen

Van 136 respondenten hebben we gegevens over hun werkervaring (inclusief dagbesteding) (84%). Van hen gaven 11 personen aan geen werkervaring te hebben (8%), 40 personen werkten nog (29%) en 85 personen werkten niet meer (63%) (Tabel 9). Degenen die werk (gehad) hebben vonden het vooral plezierig werk (87%). Dertig procent gaf aan geen problemen met het vinden van betaald werk gehad te hebben; 17% gaf aan dat het vinden van werk bemoeilijkt was doordat het lichamenlijk te belastend was en 16% noemde een afhoudende houding van de werkgever als belemmering. In totaal geeft 60% aan dat het vanwege de aandoening moeilijker was om betaald werk te behouden. Specifieke problemen op het werk waren vermoeidheid (44%) en concentratieproblemen (28%).

#### 3.6.1 Relaties met werk en ervaren problemen

Bij respondenten met jongverworven aandoeningen hing mannelijk geslacht samen met belemmeringen op het werk door onvoldoende voorzieningen (r -.27); lagere leeftijd relateerde met minder plezier in werk (r .35) en met meer problemen en belemmeringen (tussen de r (-).31 en r (-).47) (Tabel 9a). Ernstiger beperkt correleerde met problemen met mobiliteit (r .38). Een lagere self-efficacy correleerde met psychische problemen op het werk (r -.28). Een slechtere beoordeling van de gezondheid hing samen met gestopt zijn met werken (r -.34) en met meer problemen op het werk vanwege afwezigheid (r .41) en mobiliteit

( $r = .32$ ). Belemmeringen door pijn correleerde logischerwijs met pijnklachten op het werk ( $r = .50$ ) en last hebben van te lange werktijden ( $r = .36$ ). Last van somberheid was gerelateerd aan niet meer werken ( $r = .30$ ), aan moeite met het vinden van betaald werk vanwege vervoer ( $r = .39$ ), vaker problemen tijdens het werk door afwezigheid ( $r = -.31$ ), vaak moe ( $r = -.29$ ) en psychische problemen ( $r = -.38$ ).

Tabel 8: Ervaren problemen in activiteiten en participatie

<i>Ervaren probleem</i>	<i>Aangeboren (n (%))</i>	<i>Laatverworven (n (%))</i>	<i>Totaal (n (%))</i>
Minder mobiel geworden	43 (69)	63 (77)	106 (74)
Minder actief geworden	44 (71)	60 (73)	104 (72)
Meer problemen in persoonlijke verzorging	18 (31)	30 (37)	48 (34)
Minder sociale contacten	27 (45)	44 (54)	71 (50)
Minder uren gaan werken <sup>1</sup>	13 (65)	10 (53)	23 (59)
Minder inkomen <sup>1</sup>			
Met werk (n=39)	8 (42)	10 (53)	18 (47)
Zonder werk (n=96)	27 (75)	48 (83)	75 (80)

<sup>1</sup> Alleen gevraagd aan respondenten die werken (aangeboren: n=20; laatverworven n=19)<sup>4</sup>

Tabel 8a: Correlaties met ervaren problemen van respondenten met jongverworven aandoening ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Ervaren problemen</i>	<i>Geslacht (v)</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Ernst</i>	<i>Barthel</i>	<i>Self-efficacy</i>	<i>Gezondheid</i>	<i>Belemmerd door pijn</i>	<i>Somberheid</i>
Minder mobiel geworden	.19	-	.30*	-.16	-	.24	.29*	-.28*
Minder actief geworden	-	-	.29*	-	-	.34*	.34*	-.30*
Meer problemen in persoonlijke verzorging	-	-	.20	-.19	-.22	.22	.37**	-.36**
Minder sociale contacten	.28*	-	-	-	.16	-	-	-.17
Minder uren gaan werken <sup>1</sup>	.24	.16	-.24	-	-.44	-	-	-.27
Minder inkomen								
Met werk (n=20) <sup>1</sup>	-	.29	-.28	-.18	-.47*	-	-.18	-
Zonder werk (n=36)	-	-	-	-	-	-	.24	-.34

<sup>1</sup> Alleen gevraagd aan respondenten die werken (aangeboren: n=20)<sup>4</sup>

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

<sup>4</sup> In totaal werkten 21 respondenten met een aangeboren aandoening, op deze vraag is 1 missing

Tabel 8b: Correlaties met ervaren problemen van respondenten met laatverworven aandoening ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Ervaren problemen</i>								
	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Minder mobiel geworden	-	.27*	.53***	-	-.24*	.40***	.41***	-.34**
Minder actief geworden	-	.23*	.21	-	-.36**	.50***	.37**	-.29*
Meer problemen in persoonlijke verzorging	-	-	.45***	-.62***	-	.39***	.21	-
Minder sociale contacten	-	-	-	-	-.22	.36**	.17	-
Minder uren gaan werken <sup>1</sup>	-.29	.32	.43	-	-.36	.22	-	-
Minder inkomen								
Met werk (n=19)	-.51*	.36	.17	.39	-.41	.22	-	-
Zonder werk (n=60)	-	-	-	-	.21	-	-	-

<sup>1</sup> Alleen gevraagd aan respondenten die werken (laatverworven n=19)

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

Bij respondenten met laatverworven aandoeningen werden mannen vaker belemmerd tijdens het werk door een ontoegankelijke werkplek ( $r = -.28$ ), vrouwen werden meer belemmerd door collega's die geen rekening met hen hielden ( $r = .25$ ) (Tabel 9b). Jongere respondenten werkten vaker ( $r = -.43$ ), in het algemeen ervoeren zij ook meer problemen op het werk (door vermoeidheid ( $r = -.27$ ); concentratie ( $r = -.37$ ) en weinig begripvolle collega's ( $r = -.25$ ). Respondenten die ernstiger beperkt waren werkten vaker niet meer ( $r = -.39$ ); ook correleerde het met problemen tijdens het werk door mobiliteitsproblemen ( $r = .40$ ), en met meer belemmerende omstandigheden (tussen de  $r = .28$  en  $r = .37$ ). Een lagere Barthel Index hing samen met minder concentratieproblemen ( $r = .26$ ) en minder last van een hoog werktempo ( $r = .32$ ). Respondenten met een hogere self-efficacy correleerde met het hebben van werk ( $r$ 's  $.40$  en  $.30$ ) en minder moeite om het werk te behouden ( $r = -.36$ ). Respondenten die hun gezondheid als goed beoordeelden hadden vaker een baan ( $r$ 's  $-.24$  en  $-.41$ ) en rapporteerden vaker dat ze geen belemmerende omstandigheden op het werk ervoeren ( $r = -.24$ ). Belemmeringen door pijn hing samen met vaker niet meer te werken ( $r = -.35$ ), en ervoeren meer problemen door afwezigheid ( $r = .24$ ) en pijn ( $r = .37$ ). Respondenten die last van somberheid hadden minder vaak werk ( $r = .48$ ), hadden meer plezier in hun werk ( $r = -.30$ ), ervoeren vaker geen problemen met het vinden van een baan ( $r = -.25$ ) en zeiden minder vaak dat de aandoening het vinden van een baan had bemoeilijkt ( $r = -.43$ ).

Tabel 8c: Correlaties met ervaren problemen van alle respondenten aandoening ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)

<i>Ervaren problemen</i>									
	Geslacht (v)	Leeftijd	Aangeboren	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Minder mobiel geworden	-	-	-	.43***	-	-	.34***	.33***	-.30**
Minder actief geworden	-	-	-	.24**	-	-	.43***	.34***	-.29**
Meer problemen in persoonlijke verzorging	-	-	-	.36***	-.45***	-.19*	.33***	.26**	-.23*
Minder sociale contacten	-	-	-	--	--	--	.28**	-	-
Minder uren gaan werken <sup>1</sup>	-	.22	-	.18	-	-.39*	-	-	-
Minder inkomen									
Met werk (n=39) <sup>1</sup>	.21	.35*	-	-	-	-.36*	-	-	-
Zonder werk (n=96)	-	-	-	-	-	-	-	-	-.17

<sup>1</sup> Alleen gevraagd aan respondenten die werken (aangeboren: n=20; laatverworven n=19)<sup>5</sup>

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

In de totale groep waren respondenten met jongverworven aandoeningen vaker werkend ( $r .28$ ) (Tabel 9c). Het hebben van jongverworven aandoeningen correleerde verder met moeite met het vinden van betaald werk vanwege een afhoudende werkgever ( $r .36$ ) en een belemmerende leidinggevende tijdens het werk ( $r .23$ ). In het algemeen hing een lagere leeftijd samen met meer negatieve ervaringen (tussen de  $r (-).18$  en  $r (-).39$ ). Ernstiger beperkt correleerde met niet meer werkend ( $r -.25$ ) en meer problemen met mobiliteit op het werk ( $r .39$ ). Een lagere Barthel Index hing samen met moeite met het vinden van betaald werk vanwege een gebrek aan aanpassingen ( $r -.19$ ) en problemen in mobiliteit ( $r -.23$ ). Werkenden hadden een hogere self-efficacy ( $r .32$ ); een lagere self-efficacy was gerelateerd aan visuele beperkingen ( $r -.18$ ) en psychische problemen ( $r -.19$ ) die het werk belemmerden. Een slechte gezondheid, meer belemmeringen door pijn en last van somberheid correleerden met meer problemen (tussen de  $r -.18$  en  $r -.45$ ).

<sup>5</sup> In totaal werkten 21 respondenten met een aangeboren aandoening, op deze vraag is 1 missing



Tabel 9: Ervaringen met werk en dagbesteding (n (valid %)).

<i>Variabele (n (%))</i>	<i>Aangeboren (n=55)</i>	<i>Laatverworven (n=70)</i>	<i>Totaal (n=125)</i>
Werkervaring (inclusief dagbesteding) <sup>1</sup>			
Geen	2 (3)	9 (11)	11 (8)
Werkend	21 (37)	19 (25)	40 (29)
Niet meer werkend	34 (60)	51 (64)	85 (63)
Plezier in vroegere/huidige werk			
Nee	3 (5)	1 (2)	4 (3)
Een beetje	7 (13)	5 (7)	12 (10)
Ja	45 (82)	60 (91)	105 (87)
Problemen gehad met vinden van betaald werk			
Nee, helemaal niet	19 (35)	19 (27)	38 (30)
Vanwege vervoer	5 (9)	2 (3)	7 (6)
Toegankelijk werkplek	3 (6)	2 (3)	5 (4)
Gebrek aan aanpassingen	2 (4)	2 (3)	4 (3)
Afhoudende werkgever	17 (31)	3 (4)	20 (16)
Lichamelijk te belastend	13 (24)	8 (11)	21 (17)
Begripsmatig te moeilijk	1 (2)	2 (3)	3 (2)
Heeft aandoening het moeilijk gemaakt om betaald werk te behouden			
Niet van toepassing	11 (21)	26 (37)	37 (30)
Ja	31 (57)	29 (41)	60 (48)
Nee	12 (22)	15 (21)	27 (22)
Met welke problemen op het werk te kampen (gehad)			
Geen	11 (20)	10 (14)	21 (17)
Vaak afwezig	11 (20)	8 (11)	19 (15)
Vaak moe	23 (41)	32 (46)	55 (44)
Vaak pijn	17 (31)	12 (17)	29 (23)
Weinig mobiel	11 (20)	15 (21)	26 (21)
Concentratieproblemen	16 (29)	19 (27)	35 (28)
Visuele beperkingen	4 (7)	3 (4)	7 (6)
Gehoorsproblemen	3 (6)	3 (4)	6 (5)
Psychische problemen	12 (22)	7 (10)	19 (15)
Omstandigheden die werk belemmer(d)en			
Geen	17 (31)	17 (24)	34 (27)
Hoog werktempo	11 (20)	8 (11)	19 (15)
Te lange werktijden	8 (14)	10 (14)	18 (14)
Ontoegankelijke werkplek	3 (6)	3 (4)	6 (5)
Onvoldoende voorzieningen	6 (11)	4 (6)	10 (8)
Werk ongeschikt	11 (20)	21 (30)	32 (26)
Vervoer	6 (11)	5 (7)	11 (9)
Collega's houden geen rekening	10 (18)	7 (10)	17 (14)
Leidinggevende houdt geen rekening	14 (26)	6 (9)	20 (16)

<sup>1</sup> n = 136

Tabel 9a: Correlaties met ervaring met werk van respondenten met jongverworven aandoeningen ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)^

Variabele	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Werkervaring (inclusief dagbesteding)								
Geen / werkend	-	-	-	-	.35	-.42	-	-
Niet meer werkend / werkend	-	-	-	-	-	-.34*	-.17	.30*
Plezier in vroegere/huidige werk (nee / een beetje / ja)	-	.35**	-.16	-	-	-.22	-	.25
Problemen gehad met vinden van betaald werk								
Nee, helemaal niet	-	.38**	-	-	-	-.17	-.21	-
Vanwege vervoer	-	-	-	-	-	-	-	-
Toegankelijke werkplek	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aanpassingen	-	-	-	-	-	-	-	-
Afhoudende werkgever	-.18	-.39**	-	-	.23	.17	.17	-
Lichamelijk te belastend	-	-.17	-	-	.25	-	-	-
Begripsmatig te moeilijk	-	-	-	-	-	-	-	-
Heeft aandoening het moeilijk gemaakt om betaald werk te behouden (nee/ja)	-	-	-	-.22	-	.29	.20	-.25
Met welke problemen op het werk te kampen (gehad)								
Geen	-	.22	-.30*	-	-	-.31*	-.24	-
Vaak afwezig	-	-	-	-	-	.41**	-	-.31*
Vaak moe	-	-.32*	-	-	-	-	.27	-.29*
Vaak pijn	-.18	-.18	-	-	-	.17	.50***	-.25
Weinig mobiel	.18	-	.38**	-	-	.32*	-	-.23
Concentratieproblemen	.26	-	-	-	-	-	.22	-
Visuele beperkingen	-	-	-	-	-	-	-	-
Gehoorsproblemen	-	-	-	-	-	-	-	-
Psychische problemen	-	-.25	-	-	-.28*	-	.21	-.38*

Tabel 9a: Correlaties met ervaring met werk van respondenten met jongverworven aandoeningen ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho) (vervolg)

Variabele	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Omstandigheden die werk belemmer(d)en								
Geen	-.18	.47***	-	-	-	-	-.29*	.22
Hoog werktempo	-	-	-	-	-.16	-	.16	-.26
Te lange werktijden	.17	-	-	-	.24	.27	.36*	-
Ontoegankelijke werkplek	-	-	-	-	-	-	-	-
Onvoldoende voorzieningen	-.27*	-	-	.23	-	-	-	-
Werk ongeschikt	-	-.22	-	-	-	-	.25	-.25
Vervoer	-	-.18	-	-	-	-	.20	-.30*
Collega's houden geen rekening	-	-.17	-	-	-	-	-	-
Leidinggevende houdt geen rekening	-	-.31*	-	-	-	-	-	-

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

^ Correlaties met variabelen met  $\leq n=5$  aangegeven problemen niet weergegeven



Tabel 9b: Correlaties met ervaring met werk van respondenten met laatverworven aandoeningen (r > .15 weergegeven) (Spearman's rho) (vervolg)

Variabele	Geslacht (v)	Leeftijd	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Omstandigheden die werk belemmer(d)en								
Geen	-	.35**	-	-	-	-.24*	-	-
Hoog werktempo	-	-	-	.32*	-	-	-	-
Te lange werktijden	-	-.17	-	.17	-	-	-	-.23
Ontoegankelijke werkplek	-	-	-	-	-	-	-	-
Onvoldoende voorzieningen	-	-	-	-	-	-	-	-
Werk ongeschikt	-	-	-	.20	-.24	.20	.21	-.27*
Vervoer	-	-	.37**	-.18	-	.21	-	-
Collega's houden geen rekening	.25*	-.25*	-	-	-.17	-	.16	-
Leidinggevende houdt geen rekening	.23	-.16	-	-	-	-	-	-

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

^ Correlaties met variabelen met  $\leq n=5$  aangegeven problemen niet weergegeven

Tabel 9c: Correlaties met ervaring met werk van alle respondenten aandoening ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho)^

<i>Variabele</i>	Geslacht (v)	Leeftijd	Aangeboren	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Werkervaring (inclusief dagbesteding)									
Geen / werkend	-	-.27	.28*	-.16	.18	.32*	-.44**	-	.36*
Niet meer werkend / werkend	-	-.18*	-	-.25**	-	-	-.31**	-.24**	.25**
Plezier in vroegere/huidige werk (nee / een beetje / ja)	-	.26**	-	-	-	-	-	-	-
Problemen gehad met vinden van betaald werk									
Nee, helemaal niet	-	.16	-	-	-	-	-	-	-.16
Vanwege vervoer	-	-.16	-	-	-	-	-	-	-.24**
Toegankelijke werkplek	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aanpassingen	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Afhoudende werkgever	-	-.29**	.36*	-	-	.16	-	-	-
Lichamelijk te belastend	-	-.22*	.16	-	-	.16	-	-	-
Begripsmatig te moeilijk	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Heeft aandoening het moeilijk gemaakt om betaald werk te behouden (nee/ja)	-	-	-	-	-	-	.26*	.19	-.35***
Met welke problemen op het werk te kampen (gehad)									
Geen	-	.18*	-	-.17	-	-	-.24*	-.16	-
Vaak afwezig	-	-	-	-	-	-	.30**	.20*	-.28**
Vaak moe	-	-.28**	-	-	-	-	.16	-	-
Vaak pijn	-	-	.16	-	-	-	-	.45***	-.22*
Weinig mobiel	-	-	-	.39***	-.23*	-	.20*	0	-
Concentratieproblemen	-	-.22*	-	-	-	-	-	-	-
Visuele beperkingen	-	-	-	-	-	-.18*	-	-	-
Gehoorsproblemen	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Psychische problemen	-	-.16	.16	-	-	-.19*	-	-	-.31**

Tabel 9c: Correlaties met ervaring met werk van alle respondenten aandoening ( $r > .15$  weergegeven) (Spearman's rho) (vervolg)

Variabele	Geslacht (v)	Leeftijd	Aangeboren	Ernst	Barthel	Self-efficacy	Gezondheid	Belemmerd door pijn	Somberheid
Omstandigheden die werk belemmer(d)en									
Geen	-	.39***	-	-	-	-	-.18*	-	-
Hoog werktempo	-	-	-	-	-	-	-	-	-.17
Te lange werktijden	-	-.16	-	-	-	.16	-	.16	-
Ontoegankelijke werkplek	-	-	-	.22*	-.23*	-	-	-	-
Onvoldoende voorzieningen	-.18*	-	-	.16	-	-	-	-	-
Werk ongeschikt	-	-	-	-	.16	-	.16	.20*	-.25**
Vervoer	-	-	-	.16	-	-	-	.18	-
Collega's houden geen rekening	-	-.24**	-	-	-	-	-	-	-
Leidinggevende houdt geen rekening	-	-.28	.23*	-	-	-	-	-	-

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

^ Correlaties met variabelen met  $\leq n=5$  aangegeven problemen niet weergegeven

### *3.7 Kwalitatieve gegevens met betrekking tot activiteiten en participatie: problemen en oplossingen*

In deze paragraaf wordt geen onderscheid gemaakt tussen respondenten met een aangeboren of laatverworven aandoening. Respondenten zijn gevraagd om specifieke problemen in activiteiten en participatie te geven, en ook welke oplossingen zij bedacht hebben. In deze paragraaf worden de resultaten van de thematische analyses van deze kwalitatieve data besproken.

#### *3.7.1 Mobiliteit*

Een groot probleem dat naar voren kwam was verminderd motorisch functioneren. Respondenten hadden meer moeite gekregen met staan en lopen. Soms had men slijtageklachten, was men overbelast of had men minder kracht. Ook evenwichtsklachten speelden een rol. Hierdoor kostte veel activiteiten meer tijd en meer energie. Een ander thema had betrekking het op zichzelf kunnen verplaatsen. Niet meer of moeilijker kunnen autorijden, fietsen of rolstoelrijden vielen hieronder. Men had letterlijk een kleinere actieradius. Anderen noemden de gevolgen van beperkte mobiliteit als probleem. Men ondervond meer problemen in participatie doordat het moeilijker was de deur uit te gaan. Hierdoor deed men minder mee met activiteiten, had men minder sociale contacten en werd de leefwereld beperkt. Een verminderde conditie of toegenomen vermoeidheid konden het vervolg zijn. Een laatste thema verwees naar de toegenomen afhankelijkheid van (meer) hulpmiddelen en verzorging.

##### *3.7.1.1 Oplossingen in mobiliteit*

Men zag in het gebruik van hulpmiddelen en meer hulp vragen een oplossing. Achteruitgang in motorisch functioneren werd gecompenseerd door het gebruik van loophulpmiddelen, aangepast schoeisel en aanpassingen van de woning. Sommigen consulteerden een zorgverlener (revalidatiearts, ergotherapeut) of riepen vaker de hulp in van zorgverleners, partner en vrienden. Voor het zichzelf verplaatsen waren er aanpassingen in de auto, elektrische fiets, handbike of rolstoel. Een ander thema was acceptatie en aanpassen aan de nieuwe situatie. Soms accepteerde men dat er geen oplossing voor het probleem was. Positief denken, humor en het "over je heen laten komen" waren manieren om met verminderde mobiliteit om te gaan. Respondenten gaven aan meer te rusten en de dagen zo te plannen dat de belasting en belastbaarheid meer in evenwicht waren. Het slim omgaan met energie en tijd hielp soms. Ook was het verhuizen naar een gelijkvloerse woning soms een optie.

#### *3.7.2 Activiteiten*

Respondenten beschreven soms dat hun gezondheid hen beperkte om activiteiten te ondernemen. Vermoeidheid, maar ook, pijn, gewichtstoename en stijfheid werden genoemd als reden dat men minder activiteiten kon doen. Maar ook slaaproblemen en prikkelbaarheid waren belemmerend. Hierdoor was men minder belastbaar. Soms kostte het zoveel energie om zelfredzaam te blijven dat er geen energie meer overbleef. Een verminderde mobiliteit speelde ook een rol. Doordat men slechter was gaan lopen en zich minder goed buitenshuis kon verplaatsen nam het aantal activiteiten af. Ook het ontbreken van aanpassingen of hulpmiddelen tijdens uitjes weerhield sommigen ervan om er op uit te gaan. Men ervoer ook een verminderde participatie. Sommigen misten het sporten of deelname aan clubactiviteiten. Maar ook een strandwandeling of het vrijwilligerswerk werden gemist. Doordat men minder onder de mensen kwam voelden sommigen dat ze er minder bij hoorden. Dit kon leiden tot eenzaamheid.



### *3.7.2.1 Oplossingen in activiteiten*

Deels werden dezelfde thema's als bij mobiliteit gevonden. Sommigen losten het probleem op door gebruik te maken van hulpmiddelen. Loophulpmiddelen, elektrisch vervoer of een trippelstoel waren in sommige situaties afdoende om een activiteit te kunnen blijven doen. Acceptatie en plannen waren ook manieren om met de problemen om te gaan. Men maakte bewuste keuzes, nam meer tijd voor de activiteiten en probeerde positief te blijven. Soms was er gewoon geen oplossing. Een aantal mensen koos ervoor om minder te werken. Hierdoor bespaarde men energie en tijd om een activiteit toch te kunnen ondernemen. Ten slotte zag een aantal respondenten in actief blijven een oplossing. Dit kon het zoeken naar een alternatief zijn (bijvoorbeeld meer contact via de computer, een andere hobby kiezen, lotgenotencontact), maar ook het opzoeken van de eigen grenzen en moeilijkheden steeds weer te boven te komen.

### *3.7.3 Persoonlijke verzorging*

Respondenten noemden motorische en gezondheidsproblemen als belangrijke oorzaak van problemen in de persoonlijke verzorging. Sommigen hadden last van vermoeidheid en energieproblemen, van evenwichtstoornissen, van pijn of van moeite met lopen en bewegen. Deze problemen leidden er soms toe dat persoonlijke verzorging helemaal niet meer kon, of dat het meer tijd en energie kostten. De problemen die men tegen kwam waren divers. Sommigen hadden moeite met lichamelijke verzorging, zoals tandenpoetsen, wassen, scheren, voetverzorging; anderen noemden aankleden als probleem. Dit kon betrekking hebben op specifieke problemen zoals een overhemd dichtknopen, broek vastmaken of steunkousen aantrekken, of algehele hulp. Problemen in persoonlijke verzorging leidde tot afhankelijkheid. Minder privacy, schaamte en minder zelfstandigheid waren dan het gevolg.

#### *3.7.3.1 Oplossingen in persoonlijke verzorging*

Er waren relatief weinig oplossingen voor de problemen in persoonlijke verzorging. Gebruikmaken van hulpmiddelen en assistentie werd het vaakst genoemd. Dit waren bijvoorbeeld aangepaste kleren met klittenband, een douchekrukje, of een opstapje voor het aantrekken van de schoenen. Ook werden partners en/of zorgverleners om extra hulp gevraagd. Anderen kozen een andere manier om de zorg nog zelf te blijven doen. Voorbeelden hiervan waren divers. Sommigen zochten een andere strategie (spullen laten klaarleggen, een lijstje met handelingen ophangen ter structurering, van de ene bil op de andere gaan zitten bij het aantrekken van de broek), of de zorg zelf aanpassen door minder vaak te douchen.

### *3.7.4 Sociale contacten*

Veel respondenten beschreven dat eenzaamheid een groot probleem was. De sociale actieradius was voor respondenten klein geworden. Hierdoor werd het 'spontane contact op straat of in de winkel' gemist, maar voelde men zich ook buitengesloten. Dit ging gepaard met rotgevoelens en sociale isolatie, niet meer het gevoel hebben mee te tellen. Er waren verschillende redenen voor minder sociale contacten. Soms kwam het voort uit de gevolgen van de aandoening. Sommige respondenten hadden moeite met veel prikkels, anderen waren te vermoeid of stuitten op onbegrip, of konden door gehoorproblemen niet meer de gesprekken volgen in een drukke omgeving. Een andere oorzaak was het meer thuiszitten vanwege stoppen met werken, minder bezigheden buitenshuis of moeilijker de deur uit kunnen.

#### *3.7.4.1 Oplossingen in sociale contacten*

Eén van de oplossingen die respondenten noemden waren andere kanalen van contact. Dit was meer gebruik maken van sociale media zoals Facebook en twitter, maar ook vaker mensen mailen en bellen. Ook werden spelletjessites of apps gebruikt om in contact met anderen te komen. Ook was het doen van activiteiten een strategie om meer met mensen in contact te komen. Het doen van vrijwilligerswerk werd genoemd, maar ook het volgen van een cursus, de hond uitlaten, lotgenotencontact, een maatjesproject, fietsen, wandelen of rijden met het scootmobiel.

#### *3.7.5 Werk*

Een probleem bij het werk was de gezondheid. Het werk was moeilijker vol te houden vanwege vermoeidheid, concentratieproblemen en werktempo. Werken was soms een grote belasting. Niet meer werken of minder gaan werken leidde soms tot financiële problemen. Sommigen hadden te maken met onbegrip door de werkgever of Uvw.

#### *3.7.5.1 Oplossingen in werk*

Sommigen konden het probleem in het werk oplossen door het werk aan te passen. Dit kon zijn door een dag minder gaan werken, het werktempo aan te passen, voldoende rustmomenten in te bouwen. Anderen besloten te stoppen met werk en vrijwilligerswerk te gaan doen. Vrijwilligerswerk werd belangrijk gevonden om betrokken en actief te blijven.

#### *3.7.6 Inkomen*

Veel respondenten zijn in inkomen achteruit gegaan. Dit leidde bij sommigen dat ze moeilijk kunnen rondkomen. Zo was het draaiende houden van het huishouden een hele opgave, en werd men gedwongen om keuzes te maken. In sommige gevallen was sprake van afhankelijkheid van voedselbank en partner, of was de auto weggedaan of dreigde een gedwongen verhuizing. Een ander probleem dat genoemd werd is niet kunnen sparen. Hierdoor was vaak weinig ruimte voor vakanties, sociale activiteiten en extraatjes zoals cadeaus. Een ander thema dat naar voren kwam waren de kosten die voortvloeien uit het hebben van een aandoening zoals hoge eigen bijdragen, kosten voor aanpassingen die niet vergoed worden en het zelf moeten betalen van klusjes die zelf niet gedaan konden worden.

#### *3.7.6.1 Oplossingen in inkomen*

Het was moeilijk om een oplossing te bedenken voor de eigen financiële situatie. Sommige respondenten noemden zuinig zijn als strategie. Men deed goedkoop inkopen, lette op de aanbiedingen en bezocht tweedehands winkels. Soms werd een hobby thuis gezocht en gingen minder vaak de deur uit en op vakantie om hiermee geld te besparen. Een ander probeerde creatief te boekhouden en niet te veel eisen te stellen. Enkele respondenten vroegen hulp van anderen en deden financieel beroep op vrienden en familie, of gingen naar doe voedselbank. Een ander ging meer uren werken.

## 4. Conclusies

### 4.1 Ouder worden met aangeboren en laatverworven aandoeningen: belangrijkste bevindingen

Paragraaf 4.1 beschrijft de belangrijkste verschillen tussen respondenten met jongverworven en laatverworven aandoeningen en vat de hoofdbevindingen van de samenhang tussen klachten en de kwalitatieve analyses samen van de totale onderzoeksgroep. De groepen waren gelijk wat betreft geslacht, ernst van de beperking, mate van zelfverzorging, self-efficacy, ervaren gezondheid en last van somberheid. Respondenten met jongverworven aandoeningen waren jonger en ervoeren meer belemmeringen in het dagelijks leven door pijn. Ten opzichte van Nederlandse normgegevens verschilden respondenten niet met betrekking tot self-efficacy. Respondenten van 65 jaar en ouder beoordeelden hun gezondheid niet slechter dan de Nederlandse bevolking, al werd voor de groep laatverworven aandoeningen wel een trend gezien.

#### Klachten

Moeite met lopen hing samen met laatverworven aandoeningen; respondenten met jongverworven aandoeningen hadden vaker vergroeiingen, pijn en angstklachten, en meldten vaker dat vermoeidheid, energieverlies, pijn en brandend maagzuur sinds hun veertigste was toegenomen. Een factor analyse exploreerde de samenhang tussen specifieke klachten en laat negen clusters van klachten zien. Factor 1 verwijst naar problemen met de mondmotoriek, factor 2 naar problemen in de handmotoriek door spasticiteit. Een derde factor clustert vermoeidheid, energie- en krachtverlies en pijn; factor 4 verwijst naar psychische problematiek. Factor 5 beschrijft problemen met incontinentie, doorligwonden en een verminderde temperatuurregulatie. Een zesde factor beschrijft problemen met de gewrichten en de gevolgen van vergroeiingen van de rug; factor 7 clustert de ouderdomsziekten diabetes en hart- en vaatziekten. Factor 8 geeft zintuiglijke klachten weer. Factor 9 beschrijft de afwezigheid van problemen met lichamelijke mobiliteit.

#### Zorgbehoeften

Respondenten met aangeboren en laatverworven aandoeningen verschilden niet in hun zorgbehoeften in de meeste domeinen. Wel gaven respondenten met jongverworven aandoeningen aan dat ze meer behoefte hadden aan informatie over (de gevolgen van) de aandoening.

#### Activiteiten en participatie

Ruim zeven op de tien respondenten waren in mobiliteit en activiteitsniveau achteruit gegaan. Drie op de vijf van de 40 werkende respondenten (29%) is minder uren gaan werken; één op de twee werkenden is in inkomen achteruit gegaan. Van de respondenten zonder werk heeft vier op de vijf minder inkomen. Respondenten met jongverworven aandoeningen hadden vaker werk. Ook rapporteerden zij vaker dat het vinden van betaald werk bemoeilijkt werd door een afhoudende werkgever.

#### Specifieke problemen en zelfbedachte oplossingen

Gerapporteerde problemen in mobiliteit omvatten verminderd motorisch functioneren, de (on)mogelijkheid om te kunnen verplaatsen, gevolgen van beperkte mobiliteit voor participatie en toegenomen afhankelijkheid. De oplossingen richtten zich op het gebruik van hulpmiddelen en hulp vragen, en acceptatie en aanpassen aan de situatie. Problemen in activiteiten werden voornamelijk veroorzaakt door gezondheidproblemen en verminderde mobiliteit. Verminderde participatie was dan het gevolg. Oplossingen waren het

gebruik van hulpmiddelen, acceptatie en het meer plannen van activiteiten. Men koos ook bewust om minder te gaan werken. Men was zich erg bewust van de afgenomen sociale actieradius en koos er soms voor om toch juist actief te blijven door te zoeken naar alternatieven en het opzoeken van de eigen grenzen.

Motorische en gezondheidsproblemen werden vaak genoemd als oorzaak van problemen in de persoonlijke verzorging. Genoemde problemen vielen uiteen moeite met lichaamsverzorging en problemen met het aankleden of algehele zorg. De toegenomen zorgafhankelijkheid leidde tot minder zelfstandigheid, minder privacy en soms ook schaamte. Het gebruik van hulpmiddelen en inroepen van meer assistentie losten soms de problemen op, anderen zochten naar alternatieven om zelf de zorg zonder extra hulp te blijven uitvoeren door meer structuur aan te brengen, andere manier van zorg of minder zorg.

Eenzaamheid als gevolg van minder sociale contacten werd vaak genoemd. De gevolgen van de aandoening en minder verplichtingen buitenshuis waren vaak oorzaken hiervan. Contact via andere kanalen was een manier om sociale contacten te onderhouden. Ook het doen van vrijwilligerswerk, lotgenoten contact en een ommetje buitenshuis waren strategieën die toegepast werden.

Gezondheidsproblemen leidden vaak tot werkgerelateerde problemen. Men ervoer het werk als een belasting. Minder gaan werken leidde tot financiële problemen. Onbegrip door werkgevers en Uvw was een stressfactor. Het aanpassen van het werk en het stoppen met werken en vrijwilligerswerk gaan doen waren oplossingen. Opvallend was dat geen van de respondenten hulp inriep.

Inkomensverlies werd vaak als probleem genoemd. Hierdoor kon men moeilijk rondkomen. Sparen was er vaak niet meer bij. Sommigen werden ook gerelateerd met aandoeninggerelateerde kosten. Zuinig met geld omgaan werd als oplossing genoemd, terwijl dit ook een consequentie is. Letten op aanbiedingen, koopjes en kopen bij tweedehands winkels waren manieren om de kosten te beperken. Soms vroeg men hulp aan familie, vrienden of voedselbank.

#### *4.2 Ouder worden met jongverworven aandoeningen: belangrijkste bevindingen*

##### Onderzoeksgroep

Respondenten met jongverworven aandoeningen waren gemiddeld 56 jaar, 44% was man. Ongeveer de helft van de respondenten had CP of SB; 18% was ernstig beperkt en 27% beoordeelde de eigen gezondheid als matig of slecht. Ongeveer een op de vijf respondenten werd belemmerd door pijn in dagelijkse werkzaamheden; bijna een op de twintig respondenten hadden veel last van somberheid. Vrouwelijke respondenten beoordeelden hun gezondheid slechter dan de mannen; degenen die zichzelf ernstiger beperkt vonden, vonden zichzelf minder gezond.

##### Klachten

Vermoeidheid, energieverlies, moeite met lopen en pijn zijn veel voorkomende klachten (59-77%). Deze klachten zijn bij 74-87% van de respondenten sinds hun veertigste toegenomen. Zowel het voorkomen van de klachten als de toename ervan hingen samen met een ernstiger beperking, een slechtere ervaren gezondheid en belemmeringen door pijn in het dagelijks leven. Energieverlies en moeite met lopen kwam vaker bij vrouwen voor, ook rapporteerden zij vaker een toename van pijnklachten. Verder viel op dat de toename van vermoeidheid erger was bij jongere respondenten. Botontkalking, diabetes en gehoorproblemen kwamen vaker voor bij oudere respondenten, terwijl verergerende vermoeidheid juist samenhang met een lagere leeftijd. Van de tien personen met jongverworven aandoeningen, hadden twee last van vermoeidheid, drie last van vermoeidheid en pijn, en twee hadden naast vermoeidheid en pijn ook last van depressieve klachten.

## Zorgbehoeften

Respondenten met jongverworven aandoeningen hebben relatief weinig zorgbehoeften. Het grootst is de behoefte aan informatie over de (gevolgen van de) aandoening, ondersteuning in mobiliteit binnen- en buitenshuis, ondersteuning bij (het organiseren van) sociale activiteiten en ondersteuning door zorgverleners (artsen, therapeuten, gezondheidszorg). Een grotere behoefte op verschillende domeinen hing samen met de ernst van de ervaren beperkingen en een slechtere ervaren algemene gezondheid. Leeftijd speelde geen rol in zorgbehoefte in deze domeinen, wel rapporteerden jongere respondenten meer behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers en hulp bij financiën. Hoe meer gezondheidsklachten men had, des te groter de behoefte aan ondersteuning in de domeinen mobiliteit, sociale activiteiten en formele gezondheidszorg.

## Activiteiten en participatie

Achteruitgang in activiteitsniveau en mobiliteit werden het meest frequent gerapporteerd. Dit hing samen met ernstiger beperkt, meer belemmerd zijn door pijn en meer last van somberheid. Opvallend is dat er geen relatie met leeftijd werd gevonden.

## Werk

Van de respondenten had twee op de drie geen baan, van degenen die werkten was twee derde minder uren gaan werken. Drie op de vier respondenten zonder werk waren in inkomen achteruit gegaan, van degenen die werkten was dit bijna de helft. Bij deze laatste groep hing een daling van het inkomen sterk samen met een lagere self-efficacy.

Een derde van de respondenten met werkervaring heeft geen problemen ondervonden bij het vinden van betaald werk. Dit hing niet samen met de mate van de beperking, maar wel met een hogere leeftijd. Een afhoudende werkgever is de meest voorkomende belemmering bij het vinden van betaald werk; men had tijdens het werk de meeste problemen met vermoeidheid, pijn en concentratieproblemen. Ook hier lijkt leeftijd een rol te spelen: jongere respondenten rapporteren vaker problemen.

### *4.3 Ouder worden met laatverworven aandoeningen: belangrijkste bevindingen*

#### Onderzoeksgroep

Respondenten met laatverworven aandoeningen waren gemiddeld 60 jaar, 44% was man. Twee op de drie respondenten had MS; 29% was ernstig beperkt en 50% beoordeelde de eigen gezondheid als matig of slecht. Zestien procent van de respondenten werd belemmerd door pijn in dagelijkse werkzaamheden. Vrouwelijke respondenten waren iets jonger; oudere respondenten vonden zichzelf ernstiger beperkt. Degenen die zichzelf ernstiger beperkt vonden, vonden zichzelf minder gezond en werden meer belemmerd door pijn.

#### Klachten

Moeite met lopen, energieverlies, vermoeidheid en krachtverlies zijn veel voorkomende klachten (67-83%). Deze klachten zijn bij 55-61% van de respondenten sinds hun veertigste toegenomen. Zowel het voorkomen van de klachten als de toename ervan hingen vooral samen met een slechtere ervaren gezondheid en belemmeringen door pijn in het dagelijks leven. Energieverlies en slaapproblemen kwamen vaker bij vrouwen voorn. Verder viel op dat de toename van pijn, doorligwonden, zichtproblemen en affectieve klachten vaker door vrouwen gerapporteerd werden. Moeite met lopen, vergroeiingen, krachtverlies, gehoorproblemen en brandend maagzuur kwamen vaker voor bij oudere respondenten, terwijl verergerende spasticiteit samenhang met een hogere leeftijd. De combinatie vermoeid en pijn kam bij 31% voor, slechts 5% had naast deze combinatie ook last van depressieve klachten.

## Zorgbehoeften

Respondenten met laatverworven aandoeningen hebben relatief weinig zorgbehoeften. Het meest is behoefte aan ondersteuning bij (het organiseren van) sociale activiteiten en informatie over de aandoening. Een grote behoefte op het domein sociale activiteiten hing samen met de ernst van de ervaren beperkingen, een lagere self-efficacy, meer belemmeringen door pijn en meer somberheid. Leeftijd speelde geen rol in zorgbehoefte in alle domeinen. Degenen met meer gezondheidsklachten gaven een grotere behoefte aan steun aan in de domeinen mobiliteit, huisvesting en sociale dienstverlening.

## Activiteiten en participatie

Achteruitgang in activiteitenniveau en mobiliteit werden door ruim zeven op de tien respondenten gerapporteerd. Dit hing samen met een hogere leeftijd, een lagere self-efficacy, een slechtere gezondheid, meer belemmerd zijn door pijn en meer last van somberheid.

## Werk

Van de respondenten had één op de vier een baan, van degenen die werkten was de helft minder uren gaan werken en in inkomen achteruit gegaan. Zeven op de tien de respondenten met werkervaring heeft problemen ondervonden bij het vinden van betaald werk. Men had tijdens het werk de meeste problemen met vermoeidheid en concentratieproblemen; dit hing samen met een lagere leeftijd. Acht op de tien respondenten zonder werk waren in inkomen achteruit gegaan, van degenen die werkten was dit de helft. Vrouwelijke respondenten met werk rapporteerden vaker achteruitgang in inkomen dan mannen.

## 4.4 Kwaliteit van het onderzoek

Het onderzoek richtte zich op veertigplussers met aangeboren en verworven aandoeningen. Hiertoe is breed gerekruteerd via nieuwsbrieven en websites van patiëntenorganisaties, Facebook en Twitter. De wijze van rekrutering betekent mogelijk dat personen met veel problemen en/of 'actieve patiënten' hebben deelgenomen waardoor de gevonden problematiek en/of gevonden oplossingen niet representatief zijn. Ook de oververtegenwoordiging van personen met MS in de groep laatverworven aandoeningen doet afbreuk aan de representativiteit, hetgeen zich ook weerspiegelt in de frequentie van specifieke klachten<sup>6</sup>. De groep jongverworven aandoeningen is meer heterogeen en meer representatief van aard. De vergelijking tussen beide groepen is hierdoor wel vertekend.

Er werd geen verschil in de beoordeling van de algemene gezondheid gevonden tussen respondenten van 65 jaar en ouder en Nederlandse vijftenzestigplussers, al lieten de percentages wel een trend zien dat respondenten zichzelf minder gezond vonden. De beperkte aantallen die in de vergelijkende analyses meegenomen konden worden beperken harde uitspraken.

Dit onderzoek doet een eerste poging om clusters van klachten te verkennen. Een factor analyse is geschikt om middels dimensies (factoren) tot data-reductie te komen, maar is erg steekproefgevoelig. De gevonden structuur beschrijft de constellatie van klachten in onze onderzoeksgroep, maar verder onderzoek bij representatieve samples – indien gewenst diagnose-specifiek – is nodig.

Met betrekking tot werk vonden we dat jongere respondenten in het algemeen meer problemen ondervonden. We vonden ook dat jongere respondenten vaker nog werkten. De vragen richtten zich op problemen in huidig of vroeger werk, maar mogelijk dat respondenten die niet meer werkten problemen die zij destijds ervoeren nu anders wegen doordat men een

---

<sup>6</sup> [www.toekomstmetms.nl](http://www.toekomstmetms.nl)

andere levensinvulling heeft. Hierdoor moet de relatie met leeftijd als voorlopige bevinding beschouwd worden.

De thematische analyse van de specifieke problemen en zelfbedachte oplossingen is een eerste kwalitatieve aanvulling op de kwantitatief verzamelde gegevens. Aanvullend op deze kwalitatieve verkenning zijn twee focusgroepgesprekken gehouden. De resultaten zullen zich in het bijzonder richten op de oplossingen en komen april 2015 beschikbaar (Schippers, 2015).

#### *4.5 Discussie en conclusie*

Deze discussie richt zich voornamelijk op personen met jongverworven aandoeningen. Hoewel het voorkomen van klachten niet gestandaardiseerd gemeten is, laat dit onderzoek zien dat zes tot zeven op de tien veertigplussers met een jongverworven aandoening last hebben van vermoeidheid, mobiliteitsproblemen, futloosheid en pijn. Dit zijn meestal de meest voorkomende gezondheidsklachten die bij volwassenen met een langdurige aandoening toenemen (Kemp, 2005). Hoewel dit onderzoek niet opgezet is om de 'reserve capaciteit theorie van het ouder worden' (Kane, Ouslander & Abrass, 1999) te toetsen, is het toch interessant dat personen met jongverworven aandoeningen vaker vergroeiingen en pijn rapporteren, en dat vermoeidheid, energieverlies, pijn en brandend maagzuur sinds hun veertigste vaker is toegenomen.

Respondenten hebben relatief vaak last van zowel vermoeidheid als pijn, wel of niet in combinatie met depressieve klachten. Bij CP, Duchenne spierdystrofie en dwarslaesie is de clustering van vermoeidheid, pijn en depressieve klachten bekend (van der Slot et al., 2012; Pangalilla, 2013; Alschuler et al., 2013). Vermoeidheid is eveneens een belangrijke voorspeller van depressieve klachten en ervaren gezondheid bij personen met reumatische aandoeningen (Franklin & Harrell, 2013). Uit de thematische analyses blijkt dat een verslechterde gezondheid een oorzaak is voor problemen in participatie. Dit bevestigt de bevindingen van eerder onderzoek (Jeppsson Grassman et al., 2012; Cudney et al., 2005; Horsman et al., 2010).

Bovenstaande laat een beeld zien dat bij veel personen sprake is van multi-problematiek. Personen met jongverworven aandoeningen hebben gemiddeld zeven gezondheidsklachten, en klachten hangen samen met problemen in activiteiten en participatie en met meer zorgbehoeften in verschillende domeinen, waaronder formele gezondheidszorg. Dit sluit aan bij de klinische ervaring dat patiënten een waaier aan problemen presenteren met schakeringen van activiteiten, maatschappelijke deelname en zingeving (zie ook Horsman et al., 2010). Kemp en Mosqueda (2004) roepen op tot een mentaliteitsverandering met meer aandacht voor "*conserve it [lichaamsfuncties] to preserve it*" om problemen op latere leeftijd te voorkomen.

Recent longitudinaal onderzoek stelt dat eenzaamheid een onderliggende factor is voor het ontwikkelen van vermoeidheid, pijn en depressieve klachten (Jaremka et al., 2014). Uit de kwalitatieve analyses komt naar voren dat eenzaamheid als groot probleem wordt ervaren. Men voelt zich buitengesloten en niet meer meetellen. Informatie over (het beloop van) de aandoening en hulp bij sociale contacten en activiteiten zijn de meest genoemde zorgbehoeften. De opgave voor de revalidatie (en sociale partners zoals MEE) ligt dus niet alleen in het managen van medische klachten, maar ook in het bieden van duidelijkheid over de invloed van de aandoening op het ouder worden en het bereikbaar maken van de sociale wereld van hun patiënten en sociale redzaamheid. Één van de mogelijkheden is het versterken

van hun eigen regie. Twee voorbeelden hiervan binnen de revalidatiegeneeskunde zijn 'Eigen regie van de hulpvrager, wat betekent dit voor de hulpverlener?' (Voet et al., 2009) en 'Regie over eigen leven' (De Jager & Hulst, 2008). Een model om de eigen regie over de gehele breedte van het leven te bespreken en te ondersteunen is Disability Management (Bellemakers 1999; zie ook Hilberink & Cardol, 2014). Door in te gaan op de invloed van de aandoening op de sociale rollen die iemand vervult en autonomie binnen de sociale context te plaatsen (Agich, 1993) kan op een individuele manier de eigen regie besproken en ondersteund worden. De bevinding dat personen met langdurige aandoeningen minder uren gaan werken of eerder stoppen met werk is eerder gerapporteerd (Groah et al., 2012; Jeppsson Grassman et al., 2012; Págan, 2012; Törnbohm, Jonsson & Sunnerhagen 2014; Mitchell et al., 2006). Minder gaan werken of eerder stoppen met werk kan gepaard gaan met het gevoel niet te voldoen aan de maatschappelijke verwachtingen (Jeppsson Grassman et al., 2012). Tegelijkertijd kan deeltijdwerk bijdragen aan een betere balans tussen privé leven, disability management en werk (Págan, 2012). Stoppen met werken kan voelen als een bevrijding, al betekent werk ook dat men zich erbij voelt horen (Jeppsson Grassman et al., 2012). Dit laatste zien we ook bij de respondenten in dit onderzoek: een aantal kiest voor vrijwilligerswerk of andere structurele daginvulling om maatschappelijk betrokken te blijven als men niet meer werkt. De thematische analyse laat ook zien dat respondenten voor problemen in sociale participatie niet aankloppen bij zorgverleners. Mogelijk dat respondenten niet beseffen dat revalidatie kan ondersteunen bij werkgerelateerde en sociale problematiek. Respondenten zijn soms inventief om de ervaren problemen op te lossen, maar dit zijn veelal solo acties en eigen keuzes waarin de expertise van professionals niet betrokken worden. Een aanpak die ingaat op belasting-belastbaarheid, ergonomie en jobcoaching zoals die voor jongvolwassenen ontwikkeld is (Verhoef et al., 2013), gecombineerd met strategieën ter voorkoming van arbeidsuitval, lijkt geïndiceerd voor deze oudere doelgroep.

De multi-problematiek is vaak complex gezien de presentatie van klachten en onderliggende factoren. Bijvoorbeeld, moeheid bij chronische aandoeningen is vaak op meerdere manieren te verklaren. Bij aandoeningen waarbij het centrale zenuwstelsel is aangetast (NAH, MS, CP) kan de hersenschade een rol spelen (Marrie et al., 2005; Giorgio & De Stefano, 2010; Hattori et al., 2009). Het is mogelijk dat door de gestoorde motorische aansturing, het bewegen een meer diffuse hersenactiviteit vergt (zie ook Kohl et al., 2009, Brunton & Rice, 2012; Hattori et al., 2009). Ook cognitieve klachten o.a. een trager tempo van informatieverwerkingsnelheid kunnen gepaard gaan met moeheid (Radman et al., 2012). Meer onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van fMRI kan een belangrijke bijdrage zijn voor het begrijpen van vermoeidheid van cerebrale origine. Een andere potentiële verklaring is dat signalen via het ruggenmerg niet optimaal kunnen worden doorgegeven, waardoor bijvoorbeeld geen maximale spiersamentrekking kan optreden. Op spierniveau zijn meerdere aangrijpingspunten voor moeheid te vinden, onder andere krachtsverlies en minder snel herstel/verminderde opruiming van afvalstoffen (Brunton & Rice, 2012). Verder gaan een verminderd uithoudingsvermogen of een disbalans op activiteitsniveau gepaard met moeheid (Durstine et al., 2000). Voorts is bij chronische aandoeningen het slapen vaak gestoord en wordt geregeld medicatie gebruikt met bijwerkingen als sufheid of duizeligheid wat als moeheid kan worden omschreven (Creavin et al., 2010; Chaudhuri & Behan, 2004). Ook komt moeheid vaak voor in combinatie met andere symptomen voor.

Acceptatie dat men achteruit gaat en het zoeken naar alternatieven zijn strategieën om om te gaan met beperkingen in activiteiten en participatie. Die alternatieven zijn erg heterogeen, benadrukkend dat het vooral zelfbedachte oplossingen zijn (Bukhave & Huniche, 2014). Planning, gebruikmaken van hulp(middelen) en accepteren dat iets niet kan komen ook naar



voren in ander onderzoek (Bukhave & Huniche, 2014; Sandström, 2007; Horsman et al., 2010). Acceptatie van minder dingen kunnen is een proces dat ook past bij het ouder worden, terwijl dit niet betekent dat men bij de pakken neer gaat zitten (Bryant, Corbett & Kutner, 2001). Hoewel sommigen het moeilijk vinden om hulp te accepteren en dit voelen als inperking van hun zelfstandigheid en privacy, wordt het inroepen van hulp veelal als adequate oplossing gezien. Dit verschil in denken over ouder worden, wordt door Lamb (2014) aangeduid als het *Active aging* paradigma versus acceptatie van de menselijke realiteit van achteruitgang. Het meer toelaten van de werkelijkheid van eindigheid en achteruitgang zou helpen om afhankelijkheid niet te koppelen aan mislukking in het ouder worden en welbevinden. Acceptatie blijkt inderdaad een effectieve strategie voor ouderen om met toenemende afhankelijkheid om te gaan (Forbes & Hoffart, 1998). Opvallend is dat men wel betrokken en *in the lead* wil blijven, en dat dit los staat van toegenomen afhankelijkheid. Deze controle heeft zowel betrekking op zowel de levensvragen als de invulling van dagelijkse activiteiten (Forbes & Hoffart, 1998). Dit zien we ook terug bij de zelfbedachte oplossingen, en is een belangrijke conclusie om vast te houden gezien het veranderende zorgbeleid. Belangrijk is ook om alert te blijven dat beleidsmakers en zorgprofessionals eigen regie niet interpreteren vanuit het active aging paradigma; niet zelden spreekt beleid en de uitwerking hiervan een taal waarin eigen regie wordt gereduceerd tot 'zoek het zelf maar uit' (Hilberink & Cardol, 2013; Aandacht voor iedereen, 2013; Horsman et al., 2010).

De huidige zorg is reactief ingericht, en de decentralisaties van de zorgwetten per 1 januari 2015 gaan erg uit van de mondige en zelfredzame burger die organiseert, regelt, zelfzorg pleegt en participeert. Dit onderzoek plaatst kanttekeningen bij de veronderstelde 'eigen kracht'. Ten eerste heeft een deel van de respondenten zorgbehoeften aangaande de impact van de aandoening op hun leven. Ook aan ondersteuning in mobiliteit binnen- en buitenshuis, ondersteuning bij (het organiseren van) sociale activiteiten en ondersteuning door zorgverleners (artsen, therapeuten, gezondheidszorg) is behoefte. In het algemeen zijn deze behoeften groter bij respondenten die ernstiger beperkt zijn en een slechtere algemene gezondheid ervaren. Ten tweede, gezien de achteruitgang in mobiliteit en in sociale activiteiten bij zeven op de tien respondenten en de vaak voorkomende klachten vermoeidheid, energieverlies en pijn, lijkt het een extra belasting om de opgelegde zelfredzaamheid in te vullen en de zorg en ondersteuning te krijgen die men nodig heeft. De focusgroepen die in het kader van het project "Ouder worden met een beperking" zijn gehouden, laten zien dat er angst heerst om de zorg die nodig is om zelfstandig te leven kwijt te raken (Schippers, 2015). Een Engels onderzoek toont aan dat personen met verschillende langdurige aandoeningen meer zorgbehoeften rapporteren dan hun zorgverleners verwachten. In 56% was er totaal geen overeenstemming tussen beide groepen (Kersten et al., 2000). De ondersteuning van mobiliteit en activiteiten wordt vanuit de Wmo op gemeentelijk niveau vormgegeven. Ervaringen met de zogenaamde keukentafelgesprekken zijn niet onverdeeld positief (Kool, 2015). Het is maar zeer de vraag of de noodzakelijke zorg en ondersteuning (op maat) geleverd worden. Onderzoek bij personen met dwarslaesie laat zien dat deelname aan plezierige activiteiten en het gevoel een bijdrage te leveren aan de maatschappij, een positieve invloed heeft op een betere gezondheid op latere leeftijd (Kemp & Ettelson, 2001). Wij zien dan ook een belangrijke taak voor de revalidatie om proactief te investeren in het in kaart brengen van de zorgbehoeften voorbij de medische grens. Psychosociale ondersteuning en interventies gericht op het (herstel van) het evenwicht tussen belasting-belastbaarheid zijn hierin belangrijk.

## 5. Referenties

- Aandacht voor iedereen. (2013). Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid - de begrippen ontward. Utrecht: Aandacht voor iedereen.
- Agich, G.J. (1993). *Autonomy in long-term care*. Oxford: University Press.
- Alschuler, K.N., Jensen, M.P., Sullivan-Singh, S.J., Borson, S., Smith, A.E., & Molton, I.R. (2013). The association of age, pain, and fatigue with physical functioning and depressive symptoms in persons with spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 36, 483-491.
- Balandin, S., Berg, N., & Waller, A. (2006). Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 30, 469-479.
- Bellemakers, C. (1999). *Disability manager. Managementwerk om maatschappelijk te participeren*. Versie, Tijdschrift voor Gezondheid, Burgerschap en Politiek, 17(4), Cahier 1.
- Bent, N., Tennant, A., Swift, T., Posnett, J., Scuffham, P., & Chamberlain, M.A. (2002). Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet*, 360, 1280-1286.
- Betz, C.L., & Redcay, G. (2002). Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 129-149.
- Bloom S.R., Kuhlthau, K., van Cleave, J., Knapp, A.A., Newacheck, P., & Perrin, J.M. (2012). Health care transition for youth with special health care needs. *Journal of Adolescent Health*, 51, 213-219.
- Botterweck, A., Frenken, F., Janssen, S., Rozendaal, L., de Vree, M., & Otten, F. (2001). *Plausibiliteit nieuwe metingen algemene gezondheid en leefstijlen 2001*. Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Brunton, L.K., & Rice, C.L. (2012). Fatigue in cerebral palsy: a critical review. *Developmental Neurorehabilitation*, 15, 54-62.
- Bryant, L.L., Corbett, K.K., & Kutner, J.S. (2001). In their own words: a model of healthy aging. *Social Science & Medicine*, 53, 927-941.
- Bukhave, E.B., & Huniche, L. (2014). Activity problems in everyday life--patients' perspectives of hand osteoarthritis: "try imagining what it would be like having no hands". *Disability and Rehabilitation*, 36, 1636-1643.
- Camfield, P., Camfield, C., & Pohlmann-Eden, B. (2012). Transition from pediatric to adult epilepsy care: a difficult process marked by medical and social crisis. *Epilepsy Currents*, 12(Suppl 3), 13-21.
- Chaudhuri, A., & Behan, P.O. (2004). Fatigue in neurological disorders. *Lancet*, 363, 978-988.
- Cox, A., Breaux, L., Connor, L., McNeely, P.D., Anderson, P.A., & MacLellan, D.L. (2011). Transition of care to an adult spina bifida clinic: patient perspectives and medical outcomes. *Journal of Urology*, 186(4 Suppl), 1590-1594.
- Creavin, S.T., Dunn, K.M., Mallen, C.D., Nijrolder, I., & van der Windt, D.A. (2010). Co-occurrence and associations of pain and fatigue in a community sample of Dutch adults. *European Journal of Pain*, 14, 327-334.
- Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K., & McKee, M. (2011). Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 96, 548-553.
- Cudney, S., Sullivan, T., Winters, C.A., Paul, L., & Oriet, P. (2005). Chronically ill rural women: self-identified management problems and solutions. *Chronic Illness*, 1, 49-60.
- Davies, I.H., & Jenkins, H.R. (2003). Transition clinics for adolescents with chronic gastrointestinal disease in the UK and Ireland. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 36, 505-506.
- de Haan, R., Limburg, M., Schuling, J., Broeshart, J., Jonkers, L., & van Zuylen, P. (1993). *Klinimetrische evaluatie van de Barthel-index, een maat voor beperkingen in het dagelijks functioneren*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 37, 917-921.
- Durstine, J.L., Painter, P., Franklin, B.A., Morgan, D., Pitetti, K.H., & Roberts, S.O. (2000). Physical activity for the chronically ill and disabled. *Sports Medicine*, 30, 207-219.
- Falcini, F., & Nacci, F. (2007). Systemic lupus erythematosus in the young: the importance of a transition clinic. *Lupus*, 16, 613-617.
- Forbes, S., & Hoffart, N. (1998). Elders' decision making regarding the use of long-term care services: a precarious balance. *Quality of Health Research*, 8, 736-750.
- Franklin, A.L., & Harrell, T.H. (2013). Impact of fatigue on psychological outcomes in adults living with rheumatoid arthritis. *Nursing Research*, 62, 203-209.
- Giorgio, A., & De Stefano, N. (2010). Cognition in multiple sclerosis: Relevance of lesions, brain atrophy and proton MR spectroscopy. *Neurological Sciences*, 31, S245-S248.

- Groah, S.L., Charlifue, S., Tate, D., Jensen, M.P., Molton, I.R., Forchheimer, M., Krause, J.S., Lammertse, D.P., & Campbell, M. (2012). Spinal cord injury and aging: challenges and recommendations for future research. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 80-93.
- Hattori, N., Swan, M., Stobbe, G.A., Uomoto, J.M., Minoshima, S., Djang, D., Krishnananthan, R., & Lewis, D.H. (2009). Differential SPECT activation patterns associated with PASAT performance may indicate frontocerebellar functional dissociation in chronic mild traumatic brain injury. *Journal of Nuclear Medicine*, 50, 1054-1061.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2013). Agency in the twenty-first century: the emperor's new clothes. *Disability and Society*, 28, 569-574.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2014). Eigen regie in de revalidatie. In: C. van Heugten, M. Post, S. Rasquin & P. Smits (Eds), *Handboek Revalidatiepsychologie* (pp 331-342). Amsterdam: Uitgeverij Boom. ISBN: 9789461055187.
- Hilberink, S.R., Kruijver, E., Wiegerink, D.J.H.G., & Vliet Vlieland, T.P.M. (2013). A pilot implementation of an intervention to promote sexual health in adolescents and young adults in rehabilitation. *Sexuality and Disability* 31, 373-392.
- Hilberink, S.R., Roebroek, M.E., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J.M., & Stam HJ. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39, 605-611.
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B., & Harris, S.R. (2010). Growing older with cerebral palsy: insiders' perspectives. *Pediatric Physical Therapy*, 22, 296-303.
- Jager C. de & Hulst, T. (2008). *Regie over eigen leven* (TransitieNet-serie). Rotterdam: MEE Rotterdam Rijnmond.
- Jaremka, L.M., Andridge, R.R., Fagundes, C.P., Alfano, C.M., Povoski, S.P., Lipari, A.M., Agnese, D.M., Arnold, M.W., Farrar, W.B., Yee, L.D., Carson, W.E., Bekaii-Saab, T., Martin, E.W., Schmidt, C.R., & Kiecolt-Glaser, J.K. (2014). Pain, depression, and fatigue: loneliness as a longitudinal risk factor. *Health Psychology*, 33, 948-957.
- Jeppsson Grassman, E., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A., & Whitaker, A. (2012). A long life with a particular signature: life course and aging for people with disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 55, 95-111.
- Jones, G.C. (2009). Aging with cerebral palsy and other disabilities: personal reflections and recommendations. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51 (Suppl 4), 12-15.
- Jurasek, L., Ray, L., & Quigley, D. (2010). Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *Journal of Neuroscience Nursing*, 42, 181-189.
- Kane, R.L., Ouslander, J.G. & Abrass, I.B. (1999). *Essentials of clinical geriatrics*. New York: McGraw-Hill.
- Kemp, B.J. (2005). What the rehabilitation professional and the consumer need to know. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16, 1-18.
- Kemp, B.J., & Ettelson, D. (2001). Quality of life while living and aging with a spinal cord injury and other impairments. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 6 116-127.
- Kemp, B.J., & Mosqueda, L. (2004). *Aging with a Disability: What the Clinician Needs to Know*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.
- Kersten, P., McLellan, L., George, S., & Smith, J.A. (2000). The Southampton Needs Assessment Questionnaire (SNAQ): a valid tool for assessing the rehabilitation needs of disabled people. *Clinical Rehabilitation*, 14, 641-650.
- Klingbeil, H., Baer, H.R., & Wilson, P.E. (2004). Aging with a disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85 (Suppl 3), S68-73.
- Kersten, P., George, S., McLellan, L., Smith, J.A., & Mullee, M.A. (2000). Disabled people and professionals differ in their perceptions of rehabilitation needs. *Journal of Public Health Medicine*, 22, 393-399.
- Kohl, A.D., Wylie, G.R., Genova, H.M., Hillary, F.G., & Deluca, J. (2009). The neural correlates of cognitive fatigue in traumatic brain injury using functional MRI. *Brain Injury*, 23, 420-432.
- Kool, J. (2015). Keukentafelgesprek is zeer vernederend. *Trouw*, 9 januari, p25. [http://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/kool\\_opinie\\_9\\_januari.pdf](http://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/kool_opinie_9_januari.pdf).
- Lamb, S. (2014). Permanent personhood or meaningful decline? Toward a critical anthropology of successful aging. *Journal of Aging Studies*, 29, 41-52.
- Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroek, M.E. & Hilberink, S.R. (2012). Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. *De Groei-wijzer. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 3, 115-119.

- Mahoney, F.I., & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland Medical Journal*, 14, 61-65.
- Marrie, R.A., Fisher, E., Miller, D.M., Lee, J.C., & Rudick, R.A. (2005). Association of fatigue and brain atrophy in multiple sclerosis. *Journal of The Neurological Sciences*, 228, 161-166.
- Meulenkamp, T., van der Hoek, L., & Cardol, M. (2011). Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. *Rapportage participatiemonitor 2011*. Utrecht: Nivel. ISBN 9789461220981.
- Mitchell, J.M., Adkins, R.H., & Kemp, B.J. (2006). The Effects of Aging on Employment of People with and without Disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49, 157-165.
- Moll, L.R., & Cott, C.A. (2013). The paradox of normalization through rehabilitation: growing up and growing older with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 35, 1276-1283.
- Morgan, P., & McGinley, J. (2014). Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 36, 1-9.
- Nieuwenhuijsen, C., van der Laar, Y., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Roebroek, M.E., & Stam, H.J. (2008). Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1254-1262.
- Pagán, R (2012): Transitions to part-time work at older ages: the case of people with disabilities in Europe. *Disability & Society*, 27, 95-115.
- Pangalila, R.F. (2013). Pijn en vermoeidheid bij volwassenen met Duchenne (Spierziektencongres 2013). Veldhoven: Spierziekten Nederland en Prinses Beatrix Spierfonds.
- Pellicano, C., Gallo, A., Li, X., Ikonomidou, V.N., Evangelou, I.E., Ohayon, J.M., Stern, S.K., Ehrmantraut, M., Cantor, F., McFarland, H.F., & Bagnato, F. (2010). Relationship of cortical atrophy to fatigue in patients with multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 67, 447-453.
- Radman, N., Staub, F., Abouafia-Brakha, T., Berney, A., Bogousslavsky, J. & Annoni, J.M. (2012). Poststroke fatigue following minor infarcts: A prospective study. *Neurology*, 79, 1422-1427.
- Roebroek, M.E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R.M., & Chamberlain, M.A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 670-678.
- Sandström, K. (2007). The lived body - experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21, 432-241.
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., Peeters, M.A.C., & van Staa, A.L. (2014). 'Skills for Growing Up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *Journal of Renal Care*, 40, 131-139.
- Schippers, N.E. (2015). Zelfmanagement en participatie van vijftigplussers met een aangeboren- of jong verworven chronische beperking. Beschrijvend en explorerend onderzoek naar problemen, ondersteuningsbehoefte en zelfbedachte oplossingen. *Scriptie HBO Verpleegkunde*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Silver, J.K. (2001). Keeping bones healthy and strong. In: J.K. Silver (Ed). *Post-polio syndrome: a guide for polio survivors and their families*.(pp 159-169). New Haven: Yale University Press.
- Strating, M.M.H., Cramm, J.M., Sonneveld, H.M., van Staa, A.L., Roebroek, M.E., & Nieboer, A.P. (2013). Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. *Evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam. Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg.
- Strax, T.E., Luciano, L., Dunn, A.M., & Quevedo, J.P. (2010). Aging and developmental disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 21, 419-427.
- Teeuw, B., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1994). Dutch Adaptation of the General Self-Efficacy Scale. Berlin. <http://userpage.fu-berlin.de/~health/dutch.htm>.
- Törnbohm, M., Jonsson, U., & Sunnerhagen, K.S. (2014). Work participation among middle-aged persons with cerebral palsy or spina bifida -- a longitudinal study. *Disability and Health Journal*, 7, 251-255.
- Turk, M.A. (2009). Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51 (Suppl 4), 24-29.
- van der Slot, W.M.A., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R.J., Bergen, M.P., Hilberink, S.R., Stam, H.J., & Roebroek, M.E. (2012). Chronic pain, fatigue and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54, 836-842.
- van Gessel, L. (2006). De beleving van het ouder worden van reumapatiënten. Een onderzoek naar verschillen in de beleving van het ouder worden tussen reumapatiënten en mensen uit een representatieve steekproef. *Bachelorthese*. Enschede: Universiteit Twente.

- van Mechelen, M.C., Verhoef, M., van Asbeck, F.W., & Post MW. (2008). Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 772-777.
- van Staa, A.L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J.M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*, 37, 821-832.
- Veenboer, P.W., Procee, A.I., Verheijden, J.M., Bosch, J.L., van Asbeck, F.W., & de Kort, L.M. (2014). Medical and psychosocial problems in middle-aged spina bifida patients: survey among members of the Dutch patients' association. *Disability & Rehabilitation*, 36, 539-545.
- Verhoef, J.A., Miedema, H.S., van Meeteren, J., Stam, H.J., & Roebroek, M.E. (2013). A new intervention to improve work participation of young adults with physical disabilities: a feasibility study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55, 722-728.
- Verhoef, J.A., Roebroek, M.E., van Schaardenburgh, N., Floothuis, M.C., & Miedema, H.S. (2014). Improved occupational performance of young adults with a physical disability after a vocational rehabilitation intervention. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24, 42-51.
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, 81, 271-275.
- Voet, F., Koning, H., Post, M., Berdenis van Berlekom, S. & Vries, A. de (2009). Patiënt centraal, wat betekent dit? *ZM magazine*, 2, 10-12.
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-item Short-Form health survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34, 220-223.
- Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Frankel, H.L., Fraser, M.H., Gardner, B.P., Gerhart, K.A., Krishnan, K.R., Menter, R.R., Nuseibeh, I., Short, D.J., & Silver, J.R. (1992). Mortality, morbidity, and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. *Paraplegia*, 30, 617-630.