

# De relevantie van de PROMIS domeinen bij COPD patiënten

## Een mixed method onderzoek



# Bacheloropdracht

**Lianne Groen, s1093347**

**Enschede, juni 2013**

Universiteit Twente

Faculteit Gedragwetenschappen

Bachelor Psychologie

Thema Gezondheidspsychologie

1<sup>e</sup> begeleider: Muirne Paap, afdeling OMD

2<sup>e</sup> begeleider: Christina Bode, afdeling PGT

## **Abstract**

**Objective:** In this study quantitative and qualitative methods were used to assess 16 domains of the generic instrument PROMIS, a network of item-banks consisting of series of questions measuring concepts of quality of life. The study focused on the relevance of these domains for patients diagnosed with COPD. The research question being investigated was: *“Which PROMIS domains do COPD patients consider most relevant to their COPD?”* Differences between sexes and among severity levels were investigated.

**Method:** A number of 21 patients with COPD, with an average age of 66.6 years participated in this study. They were interviewed in one of two hospitals: the Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam or the Medisch Spectrum Twente in Enschede. A pre-established interview scheme was used. At first, patients were asked to answer a few open questions, secondly they had to choose five from 16 cards featuring PROMIS domains, which they deemed most relevant with respect to their COPD.

**Results:** The most frequently chosen domains were ‘ability to take part in social roles and activities’, ‘practical support’, ‘fatigue’, ‘emotional support’ and ‘physical functioning’. The domains ‘ability to take part in social roles and activities’, ‘fatigue’ and ‘practical support’ were most frequently chosen by men. The domains ‘practical support’, ‘company’ and ‘sleeping disorders’ were most often chosen by women. Patients with a mild severity of COPD (GOLD I/II) were more likely to choose the domains ‘ability to take part in social roles and activities’, ‘physical functioning’ and ‘sleeping disorders’. The domains most frequently chosen by patients with a more severe variant of COPD (GOLD III/IV) were ‘practical support’, ‘company’ and ‘fatigue’.

**Conclusion:** The PROMIS domains ‘ability to take part in social roles and activities’, ‘practical support’, ‘fatigue’ and ‘physical functioning’ were found to be most relevant with respect to COPD. Furthermore women seemed more likely to experience domains in the category ‘Social contact’ to be more relevant compared to men. Patients with more severe forms of COPD seemed more likely to experience domains in the category ‘Social contact’, ‘Fatigue and sleep’ and ‘Physical functioning’ to be more relevant compared to patients with less severe forms of COPD.

## **Samenvatting**

**Inleiding:** In deze studie werd door middel van kwantitatieve en kwalitatieve methoden onderzocht welke van 16 domeinen van het generieke instrument PROMIS, een netwerk van item-banken bestaande uit grote series vragen die concepten van kwaliteit van leven meten, relevant zijn voor patiënten met COPD. De volgende onderzoeksvraag werd opgesteld: *“Welke PROMIS domeinen vinden COPD patiënten het meest relevant in relatie tot hun COPD?”* Hierbij werd ook gekeken of er verschillen waren tussen geslacht en mate van ernst van COPD.

**Methode:** Aan het onderzoek deden 21 mensen met COPD mee, met een gemiddelde leeftijd van 66,6 jaar. Zij werden geïnterviewd in het Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam of het Medisch Spectrum Twente in Enschede. Hierbij werd gebruik gemaakt van een vooraf opgesteld interviewschema. Er werden een aantal open vragen gesteld, vervolgens gaven zij door middel van het kiezen van vijf van de 16 kaartjes met verschillende PROMIS domeinen aan welke domeinen van kwaliteit van leven zij het meest relevant vonden in relatie tot hun COPD. Aan de hand van de kwalitatieve data werden de domeinen in verschillende categorieën ingedeeld.

**Resultaten:** De meest gekozen domeinen waren ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘praktische steun’, ‘vermoeidheid’, ‘emotionele steun’ en ‘lichamelijk functioneren’. Mannen kozen het vaakst voor de domeinen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘vermoeidheid’ en ‘praktische steun’ en vrouwen ‘praktische steun’, ‘gezelschap’ en ‘slaapstoornissen’. De patiënten met een lichtere ernst van COPD (GOLD I/II) kozen het meest voor de domeinen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘lichamelijk functioneren’ en ‘slaapstoornissen’. Bij patiënten met ernstigere COPD (GOLD III/IV) werden ‘praktische steun’, ‘gezelschap’ en ‘vermoeidheid’ het meest gekozen.

**Conclusie:** De PROMIS domeinen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘praktische steun’, ‘vermoeidheid’ en ‘lichamelijk functioneren’ werden over het algemeen als meest relevant ervaren in relatie tot COPD. Daarbij leken vrouwen de domeinen binnen de categorie ‘Sociaal contact’ relevanter te vinden in vergelijking tot mannen en leken patiënten met ernstigere COPD domeinen binnen de categorieën ‘Sociaal contact’, ‘Vermoeidheid en slaap’ en ‘Lichamelijk functioneren’ relevanter te vinden dan patiënten met lichtere ernst van COPD.

## **Voorwoord**

Voor u ligt een bachelorthese ter afsluiting van de bachelor Psychologie aan de Universiteit Twente. Ongeveer zes maanden geleden begon ik met veel enthousiasme aan dit project. Zes maanden later kijk ik met trots terug op een leuke en vooral leerzame periode. Ik had nog weinig ervaring met het doen van interviews en uitwerken van kwalitatief onderzoek, dus voornamelijk op deze gebieden heb ik veel geleerd.

Graag zou ik nog een aantal mensen willen bedanken. Ten eerste gaat mijn dank uit naar mijn twee begeleiders Muirne Paap en Christina Bode die mij intensief hebben begeleid en mij hebben voorzien van goed advies en kritisch, maar altijd opbouwend commentaar op mijn stukken. Daarnaast bedank ik Job van der Palen voor de betrokkenheid bij het project en het beantwoorden van mijn vragen. Ik bedank de longartsen in het Medisch Spectrum Twente en daarnaast ook Marieke Mulder voor het wegwijs maken in het ziekenhuis en het in contact brengen met de artsen. Ook bedank ik de longartsen in het Sint Franciscus Gasthuis, met in het bijzonder Hans in 't Veen, voor de dag dat ik daar mocht interviewen en zijn hulp hierbij. Natuurlijk wil ik ook alle patiënten bedanken die hun medewerking hebben verleend aan het onderzoek. Tot slot wil ik graag mijn ouders, vriend Jouke en goede vriendin Karen bedanken voor alle steun het afgelopen half jaar en het doorlezen en van feedback voorzien van mijn verslag.

Lianne Groen, juni 2013

## **Inhoudsopgave**

|                                                                |              |
|----------------------------------------------------------------|--------------|
| <b>1. Inleiding</b>                                            | <b>1-7</b>   |
| 1.1. COPD: feiten en cijfers                                   | 1            |
| 1.2. Kwaliteit van leven                                       | 1            |
| 1.3. Verschillen in geslacht bij kwaliteit van leven           | 2            |
| 1.4. Verschillen in mate van ernst bij kwaliteit van leven     | 3            |
| 1.5. Vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven      | 3            |
| 1.6. Generieke instrumenten                                    | 5            |
| 1.7. PROMIS                                                    | 6            |
| 1.8. De huidige studie                                         | 7            |
| <br>                                                           |              |
| <b>2. Methode</b>                                              | <b>8-12</b>  |
| 2.1. Deelnemers en werving                                     | 8            |
| 2.2. Materialen                                                | 10           |
| 2.3. Procedure                                                 | 10           |
| 2.4. Analyse                                                   | 12           |
| <br>                                                           |              |
| <b>3. Resultaten</b>                                           | <b>13-41</b> |
| 3.1. Betekenis van kwaliteit van leven voor COPD patiënten     | 13-15        |
| 3.1.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst               | 14           |
| 3.1.2. Samenvatting                                            | 14           |
| 3.2. Categorieën van kwaliteit van leven op basis van domeinen | 16-35        |
| 3.2.1. Sociaal contact                                         | 16-20        |
| 3.2.1.1. Verschillen in geslacht                               | 18           |
| 3.2.1.2. Verschillen in mate van ernst                         | 19           |
| 3.2.1.3. Samenvatting                                          | 20           |
| 3.2.2. Sociale rollen en participatie                          | 21-23        |
| 3.2.2.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst             | 23           |
| 3.2.2.2. Samenvatting                                          | 23           |
| 3.2.3. Vermoeidheid                                            | 25-27        |
| 3.2.3.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst             | 26           |
| 3.2.3.2. Samenvatting                                          | 27           |
| 3.2.4. Psychische factoren                                     | 28-30        |

|                                                             |              |
|-------------------------------------------------------------|--------------|
| 3.2.4.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst          | 29           |
| 3.2.4.2. Samenvatting                                       | 30           |
| 3.2.5. Pijn                                                 | 31           |
| 3.2.5.1. Samenvatting                                       | 31           |
| 3.2.6. Lichamelijk functioneren                             | 32-33        |
| 3.2.6.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst          | 33           |
| 3.2.6.2. Samenvatting                                       | 33           |
| 3.2.7. Geen kaartjes gekozen                                | 34-35        |
| 3.2.7.1. Verschillen in geslacht                            | 35           |
| 3.2.7.2. Verschillen in mate van ernst                      | 35           |
| 3.3. Frequenties en toegekende waarden van gekozen domeinen | 36-41        |
| 3.3.1. Frequenties op basis van geslacht                    | 38           |
| 3.3.2. Frequenties op basis van GOLD classificaties         | 39-41        |
| <b>4. Discussie</b>                                         | <b>42-47</b> |
| 4.1. Kwaliteit van leven bij COPD patiënten                 | 42           |
| 4.2. Verschillen in geslacht                                | 43           |
| 4.3. Verschillen in mate van ernst                          | 44           |
| 4.4. Sterke punten en beperkingen                           | 45           |
| 4.5. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek                    | 46           |
| 4.6. Implicaties voor testontwikkeling                      | 47           |
| 4.7. Implicaties voor toepassingen in de klinische praktijk | 48           |
| <b>Referenties</b>                                          | <b>49-51</b> |
| <b>Bijlagen</b>                                             | <b>52-65</b> |
| A. Interviewschema                                          | 52-59        |
| B. Domeinenkaartjes met voorbeelditems                      | 60-63        |
| C. Codeerschema                                             | 64           |

## **1. Inleiding**

### *1.1. COPD: feiten en cijfers*

In 2010 was de prevalentie van Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) in Nederland 1.9% (Smeele, Meulepas, Meulemans, Reus, & Klomp, 2012) en het is de vierde doodsoorzaak ter wereld (Schmier, Halpern, Higashi, & Bakst, 2005). COPD is een verzamelnaam voor de chronische longziekten bronchitis en emfyseem. Ook zijn er mengvormen tussen deze ziekten mogelijk. COPD is een progressieve, onomkeerbare aandoening, waarbij blootstelling aan schadelijke deeltjes of gassen kan leiden tot een abnormale ontstekingsreactie van de longen. COPD ontwikkelt zich voornamelijk bij rokers vanaf de middelbare leeftijd. Patiënten hebben vaak ook andere ziekten die verband houden met roken of veroudering (Pauwels et al, 2001). De belangrijkste symptomen bestaan uit hoesten, slijmproductie en kortademigheid. Bij verergering van de ziekte komen daar extreme kortademigheid, een verhoogde borstdruk en een piepende ademhaling bij (Schmier, Halpern, Higashi, & Bakst, 2005).

### *1.2. Kwaliteit van leven*

Naast fysieke symptomen kan een chronische ziekte zoals COPD ook een grote impact op de kwaliteit van leven van patiënten hebben. “Gezondheidsgerelateerd kwaliteit van leven” kan worden gedefinieerd als ‘het functionele effect van een ziekte en de daaruit voortvloeiende effecten op een patiënt, zoals waargenomen door de patiënt’ (Jones, 1995).

Stewart en anderen lieten zien dat patiënten met COPD over het algemeen een verlaagde kwaliteit van leven hadden op vijf domeinen van de ‘Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey’ (SF-36), een vragenlijst om kwaliteit van leven te meten bij verschillende chronische ziekten. Hieruit bleek dat COPD patiënten laag scoorden op de domeinen ‘fysiek functioneren’, ‘rol functioneren’, ‘sociaal functioneren’, ‘mentale gezondheid’, ‘gezondheidspercepties’ en ‘lichamelijke pijn’ (Stewart et al., 1989). Een onderzoek van McSweeney en anderen (1982) waarbij de kwaliteit van leven van 203 COPD patiënten werd vergeleken met 73 gezonde deelnemers, wees uit dat de COPD patiënten vaker leden aan depressieve stoornissen, dat zij meer moeite hadden met het doen van het

huishouden en dat hun sociale interactie was verminderd. Ook waren mobiliteit, slaap, rust en het doen van recreatieve bezigheden verstoord bij de COPD patiënten.

Ook is uit meerdere onderzoeken gebleken dat COPD patiënten een verhoogde niveaus van angst en depressie hadden ten opzichte van gezonde mensen (Prigatano et al., 1984, McSweeney et al., 1982, Van Manen et al, 2002; Mikkelsen et al, 2004). In een rapport van het Rijksinstituut voor volksgezondheid en Milieu (RIVM) werden verschillende studies bekeken waarin de kwaliteit van leven bij astma en COPD patiënten in Nederland werd vergeleken met gezonde populaties. Daarbij kwam naar voren dat de kwaliteit van leven van COPD patiënten op zowel emotionele en sociale gebieden werd beïnvloed door hun ziekte. Hierbij ging het op emotioneel gebied om gevoelens van depressie of angst en op sociaal gebied om het uitvoeren van dagelijkse rollen en het onderhouden van sociale contacten (Beaumont & Tijhuis, 2000).

### *1.3. Verschillen in geslacht bij kwaliteit van leven*

Meerdere studies hebben verschillen laten zien in kwaliteit van leven tussen mannen en vrouwen (Jones, Quirk, Baveystock, & Littlejohns, 1992; Kinsman et al, 1983; Kroenke & Spitzer, 1998; Riegel et al., 2003). Uit een onderzoek onder COPD patiënten bleek dat vrouwelijke patiënten zich meer beperkt voelden in hun activiteiten en meer angst ten opzichte van hun ziekte ervoeren dan mannen, hoewel zij gelijke niveaus van symptomen hadden (Jones, Quirk, Baveystock, & Littlejohns, 1992). Dit verband tussen geslacht en ziekte beleving werd al eerder aangetoond door Kinsman en anderen (1983). In hun studie werden mannen en vrouwen met chronische bronchitis en emfyseem gevraagd naar het voorkomen van symptomen en hun ervaringen. Vrouwen rapporteerden hierbij meer angst, hulpeloosheid en hopeloosheid dan mannen. Verschillende onderzoeken laten zien dat vrouwen meer klachten van angst en depressie rapporteren dan mannen (Kroenke & Spitzer, 1998; Riegel et al., 2003). In een studie van Kroenke & Spitzer (1998) bleek dat vrouwen 50% meer klachten van angst en depressie rapporteerden dan mannen. Uit een longitudinale studie onder 536 hartpatiënten waarbij gebruik werd gemaakt van verschillende meetinstrumenten, bleek dat vrouwen over het algemeen een lagere kwaliteit van leven rapporteerden dan mannen. Ook werd kwaliteit van leven bij vrouwen meer geassocieerd met sociale steun dan bij mannen (Riegel et al., 2003).



Al met al blijkt uit voorgaand onderzoek dat vrouwelijke patiënten zich meer beperkt voelen in het uitvoeren van activiteiten, meer psychische klachten ervaren en zij kwaliteit van leven meer associëren met sociale steun dan mannen wanneer hen gevraagd worden naar de gevolgen van hun ziekte op hun kwaliteit van leven.

#### *1.4. Verschillen in mate van ernst bij kwaliteit van leven*

Verskillende onderzoeken lieten verbanden zien tussen de ernst van de COPD en de kwaliteit van leven van deze patiënten. (Ferrer et al., 1997; Stahl et al., 2005; Schmier et al., 2005) Uit onderzoek van Schmier, Halpern, Higashi, & Bakst (2005) bleek bijvoorbeeld dat verergeringen in COPD leidden tot verslechtering van de kwaliteit van leven, terwijl de kwaliteit van leven verbeterde wanneer de COPD klachten verminderden. Daarnaast kwam bij onderzoek van Seemungal en anderen (1998) naar voren dat hoe hoger de ernst van COPD was, hoe groter de impact hiervan op de kwaliteit van leven was. Ook bleek uit onderzoek van Van Manen en anderen (2002) dat patiënten met ernstige vormen een hoger risico hebben op het ontwikkelen van depressies ten opzichte van gezonde personen en personen met mildere varianten van COPD.

Concluderend laten verschillende onderzoeken een verband zien tussen ernst van COPD en de invloed op kwaliteit van leven, waarbij de kwaliteit van leven bij patiënten met ernstigere vormen van COPD beduidend lager is dan bij patiënten met lichtere vormen. Weinig onderzoek laat echter zien welke gebieden van kwaliteit van leven specifiek worden beïnvloed door COPD. Wel bleek dat patiënten met ernstigere vormen van COPD een hoger risico hadden op het ontwikkelen van depressiviteit.

#### *1.5. Vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven bij COPD patiënten*

Er zijn in de loop der jaren verschillende meetinstrumenten ontwikkeld om kwaliteit van leven bij patiënten met COPD te onderzoeken. Drie van de meest gebruikte vragenlijsten zijn de 'Chronic Respiratory Questionnaire' (CRQ), de 'St. George Respiratory Questionnaire' (SGRQ) en de 'Clinical COPD Questionnaire' (CCQ).

De eerste versie van de CRQ werd ontwikkeld in 1987 (Guyatt, Berman, Townsend, Pugsley & Chambers, 1987). Bij honderd patiënten met

chronische luchtwegobstructie werd door middel van een zelf-invul vragenlijst onderzocht op welke manier hun kwaliteit van leven werd beïnvloed door hun ziekte en hoe belangrijk deze symptomen en beperkingen waren. Hiervoor werden 123 items gebruikt uit een review van gepubliceerde artikelen en ongestructureerde interviews, waarvan 62 items betrekking hadden op fysiek functioneren en 61 items op emotioneel functioneren. De meest frequent gekozen en belangrijk bevonden items werden vervolgens geselecteerd voor de CRQ. Deze items werden verdeeld over 4 domeinen: ‘kortademigheid’, ‘vermoeidheid’, ‘emotionele functie’ en ‘het gevoel van controle of beheersing over de ziekte’. Voor elk domein werden de hoogst gescoorde items meegenomen in de vragenlijst. Dit resulteerde in een vragenlijst die bestond uit 20 items over de 4 domeinen (Guyatt et al., 1987).

Ook de SGRQ is een veelgebruikte gestandaardiseerde zelf-rapportage vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven bij patiënten met chronische obstructieve luchtwegaandoeningen en astma. De SGRQ werd in 1991 ontwikkeld en afgenomen bij 141 patiënten met COPD of astma. Aan elk item wordt een gewicht gegeven dat gerelateerd is aan de gemiddelde impact op kwaliteit van leven van de betreffende klacht. Dit meetinstrument werd ontwikkeld om het effect van de aandoeningen op gezondheid en welzijn te meten en zou daarbij ook voldoende gevoelig moeten zijn voor veranderingen in de ernst van de ziekte. De SGRQ bestond uiteindelijk uit 50 items, verdeeld over de domeinen ‘symptomen’, ‘impact’, en ‘activiteit’ (Jones, Quirk, Baveystock, & Littlejohns, 1992).

In 2003 werd de Clinical COPD Questionnaire (CCQ) ontwikkeld en gevalideerd. De relevante items werden geselecteerd op basis van interviews en focus groep discussies met COPD patiënten en bestaande vragenlijsten over COPD. Bij de ontwikkeling van de vragenlijst werd ook de ernst van de COPD meegenomen, door rekening te houden met de GOLD classificatie. De vragenlijst bestond uiteindelijk uit 10 items, die werden verdeeld in drie domeinen; ‘symptomen’, ‘mentale staat’ en ‘functionele staat’. Al deze items worden twee keer afgenomen, waarbij één keer moet worden geantwoord over de afgelopen week en één keer over de afgelopen 24 uur. Daarbij bleek dat deze vragenlijst ook geschikt was om kwaliteit van leven te meten bij mensen die enkel een verhoogd risico op COPD, dus een GOLD-0 classificatie, hadden. (Van der Molen et al, 2003).

### *1.6. Generieke instrumenten*

Naast bovengenoemde ziektespecifieke vragenlijsten, worden vaak ook zogenaamde ‘generieke’ (ziekte aspecifieke) instrumenten gebruikt om kwaliteit van leven te meten. Een generiek instrument is een meetinstrument dat gebruikt kan worden bij verschillende patiëntgroepen en biedt hierdoor de mogelijkheid om deze verschillende patiëntgroepen met elkaar, of patiëntgroepen met gezonde groepen mensen te kunnen vergelijken. Een generiek instrument dat kwaliteit van leven meet, is bijvoorbeeld de eerdergenoemde SF-36, welke bestaat uit 36 items verdeeld over de domeinen ‘fysiek functioneren’, ‘sociaal functioneren’, ‘rol beperkingen door fysieke problemen’, ‘rol beperkingen door emotionele problemen’, ‘mentale gezondheid’, ‘energie en vitaliteit’, ‘pijn’ en ‘algemene perceptie van gezondheid’ (Ware & Sherbourne, 1992). Een ander voorbeeld van een veelgebruikt generiek instrument is de ‘Nottingham Health Profile’ (NHP), bestaand uit 38 items verdeeld over de zes domeinen ‘fysieke mobiliteit’, ‘pijn’, ‘slaap’, ‘emotionele reacties’, ‘sociale isolatie’ en ‘energie’ (Hunt, McKenna, McEwen, Williams, & Papp, 1981).

Een studie van Doll en anderen (2003) suggereert dat de ziektespecifieke SGRQ, en voornamelijk het domein van symptomen minder responsief is dan het generieke instrument NHP. Engström, Persson, Larsson en Sullivan (2000) pleitten voor een combinatie van verschillende instrumenten om kwaliteit van leven te meten bij patiënten. Volgens hen vereist een goede meting van de effecten van COPD meerdere instrumenten, die zowel ziektespecifieke aspecten als de algemene last van de ziekte op dagelijks functioneren en emotioneel welzijn meten. Ook volgens Curtis en anderen (1994) hebben zowel ziektespecifieke als generieke instrumenten hun eigen voordelen. Ziektespecifieke instrumenten zijn gevoeliger voor kleine veranderingen en relateren aan de klinische geschiedenis van de patiënt. Een voordeel van generieke instrumenten is dat zij gevalideerd zijn in verschillende klinische settings en populaties, waardoor deze met elkaar vergeleken kunnen worden.

### 1.7. PROMIS

Een groot nadeel van veel bestaande meetinstrumenten is dat bepaalde vragen voor bepaalde patiënten niet relevant zijn, de vragen zijn niet toegespitst op het individu. Hierdoor duurt het afnemen van de vragenlijsten vaak langer dan noodzakelijk. Dit is niet efficiënt en kan vervelend zijn voor de patiënten. Daarnaast zou de lange duur van het invullen van de vragenlijst invloed kunnen hebben op de motivatie van de patiënt waardoor het kan voorkomen dat zij de vragenlijst vroegtijdig afbreken. Ook zou de lange duur van het invullen invalide resultaten kunnen opleveren doordat patiënten graag snel klaar willen zijn en derhalve de vragen snel en niet serieus invullen. Om het deze problemen te beperken zal er voor moeten worden gezorgd dat de vragen die aan de patiënten worden gesteld zo goed mogelijk aansluiten bij zijn of haar individuele situatie.

Het ‘Patient Reported Outcome Measurement Information System’ (PROMIS) zou hier een oplossing voor kunnen bieden. PROMIS is een netwerk van item-banken: grote series vragen (items) die concepten van kwaliteit van leven meten. Deze concepten zijn geschikt voor patiënten met verschillende chronische ziektes en condities en PROMIS is daarom een generiek instrument. In 2002 werd door het ‘National Institutes of Health’ (NIH) en verschillende onderzoeksgroepen begonnen met het ontwikkelen van PROMIS. De verschillende concepten of domeinen werden op basis van literatuuronderzoek en 79 verschillende focusgroepen. Bij deze concepten werden op basis van bestaande vragenlijsten items geselecteerd (Fries, Bruce & Cella, 2005).

PROMIS maakt gebruik van zowel ‘Item Response Theory’ (IRT) als ‘Computerized Adaptive Testing’ (CAT) (DeWalt, Rothrock, Yount & Stone, 2007). Hierdoor kan PROMIS zorgen voor precieze en efficiënte metingen van door patiënten gerapporteerde symptomen, functioneren en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Door gebruik te maken van IRT, worden alleen de items die voor een gegeven individu belangrijk zijn afgenomen. CAT is een systeem wat gebaseerd is op IRT, het afgenomen item is gebaseerd op de antwoorden op voorgaande items.

Het hoofddoel van PROMIS is om een set beschikbare, efficiënte en flexibele metingen van Patient Reported Outcomes (PRO’s) te ontwikkelen. PROMIS bestaat uit drie hoofddomeinen: ‘fysieke gezondheid’, ‘mentale gezondheid’ en ‘sociale gezondheid’, welke weer uit verschillende subdomeinen bestaan (Cella et al. 2010).

### 1.8. De huidige studie

Uit onderzoek blijkt dat een chronische ziekte grote invloed kan hebben op de kwaliteit van leven van patiënten. In de loop der jaren zijn er verschillende ziektespecifieke vragenlijsten ontwikkeld om kwaliteit van leven te meten bij patiënten. Deze vragenlijsten zijn echter niet efficiënt en gericht op de individuele patiënt. PROMIS zou een mogelijke oplossing kunnen bieden doordat het gebruik maakt van IRT en CAT. Tot op heden is er nog weinig onderzoek gedaan naar de verschillende domeinen van PROMIS bij COPD patiënten. Voornamelijk is er nog niet expliciet onderzocht welke domeinen patiënten zelf relevant achten. Daarom zal in deze studie worden onderzocht welke generieke domeinen van PROMIS relevant zijn voor patiënten met COPD en meegenomen zouden moeten worden bij de ontwikkeling van een nieuwe adaptieve test voor patiënten met COPD. Dit onderzoek zal grotendeels bestaan uit kwalitatief onderzoek, waardoor de visie van de patiënten voorop komt te staan en de uiteindelijke keuze van domeinen voor de test gebaseerd kan worden op de domeinen die patiënten zelf relevant en belangrijk vinden.

In de huidige studie wordt, door middel van een interviewstudie, onderzocht in hoeverre de domeinen van PROMIS relevant zijn voor de kwaliteit van leven bij COPD. Dit wordt bereikt door het houden van semigestructureerde interviews met COPD patiënten. Bij deze interviews zullen patiënten aangeven wat vanuit hun perspectief de meest relevante en/of de meest belangrijke domeinen zijn van kwaliteit van leven, met betrekking tot hun COPD.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om de COPD patiënten van de 16 PROMIS domeinen, de vijf voor hen meest relevante domeinen te laten selecteren. Mede op basis hiervan zal uiteindelijk een adaptieve vragenlijst ontwikkeld kunnen worden om kwaliteit van leven te meten bij deze patiëntengroep. Deze adaptieve vragenlijst zal gebaseerd zijn op de geselecteerde PROMIS itembanken en een ziektespecifieke item-bank.

De vraagstellingen van dit onderzoek zijn:

1. *“Welke PROMIS domeinen vinden COPD patiënten het meest relevant in relatie tot hun COPD?”*
2. *“Zijn er verschillen tussen mannen en vrouwen met betrekking tot de meest frequent gekozen domeinen van PROMIS?”*
3. *“Zijn er verschillen tussen subgroepen met verschillende mate van ernst van COPD en de meest frequent gekozen domeinen van PROMIS?”*

## 2. Methode

### 2.1. Deelnemers en werving

Gedurende twee weken in de maanden maart en april in 2013 werden 21 deelnemers geworven. In het Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam werden vijf COPD patiënten op de polikliniek longgeneeskunde geïnccludeerd. In het Medisch Spectrum Twente in Enschede werden 12 patiënten geworven bij de polikliniek longgeneeskunde en vier patiënten die waren opgenomen op de longafdeling. De poliklinische patiënten waren onder behandeling bij verschillende longartsen en werden na hun consult door de arts ingelicht over het onderzoek en gevraagd om hieraan deel te nemen. Vervolgens stuurde de arts de patiënt door of begeleidde hij hen naar een ruimte waar de interviews werden afgenomen. De opgenomen patiënten werden tijdens de ronde door arts-assistenten gevraagd om deel te nemen, waarna de interviews aan het bed werden afgenomen. Het enige selectie criterium was een diagnose met COPD. Vanwege het korte tijdsbestek waarin de deelnemers werden geworven, konden er geen extra selectiecriteria, zoals kunnen lezen, worden vastgesteld. Deelnemers die moeite hadden met lezen werden hierbij geholpen doordat de betreffende onderdelen van het interview aan hen werden voorgelezen.

Uiteindelijk deden aan het onderzoek 21 patiënten met COPD mee (zie tabel 1.). Van deze patiënten was 61,9% man en 38,1% vrouw. De leeftijden van de deelnemers varieerden van 52 jaar tot 84 jaar en de gemiddelde leeftijd was 66,6 jaar. Van de deelnemers was 14,3% nog werkzaam in een beroep en de meeste deelnemers (85,7%) voerden nog werkzaamheden uit in het huishouden.

Van de patiënten had 9,5% een GOLD I, 38,1% een GOLD II, 42,9% een GOLD III en 9,5% een GOLD IV classificatie. Van de deelnemers was 33,3% wel eens opgenomen voor COPD. De meeste mensen waren nul tot vier keer opgenomen en één patiënt zelfs tien keer. Een COPD gerelateerde aanval werd gedefinieerd als: *‘een korte periode waarin de klachten zoals kortademigheid en het opgeven van sputum zodanig toenamen, dat er met een kuur prednisolon of antibiotica moest worden gestart.’* Het aantal aanvallen dat de patiënten het afgelopen jaar hadden gehad liep sterk uiteen van nul (42,9%) tot zeven aanvallen. Twee deelnemers werden niet meegenomen, omdat zij extreme antwoorden gaven, namelijk: *“dagelijks”* en *“wekelijks”*. De definitie werd niet standaard bij de vraag genoemd, daarom werd van deze deelnemers vermoed dat zij de vraag niet goed hadden geïnterpreteerd.

De duur van de COPD varieerde sterk tussen de deelnemers, van één tot 30 jaar. Twee deelnemers waren niet in staat aan te geven sinds wanneer zij COPD hadden. De duur van de COPD was niet normaal verdeeld, met een mediaan van zes jaar en een interkwartielafstand van acht. Het is echter niet volledig duidelijk of de rest van de deelnemers deze vraag wel allemaal op dezelfde manier heeft geïnterpreteerd, omdat bij de vraag niet werd aangegeven of dit ging om bijvoorbeeld de eerste diagnose met COPD of een eerste aanval. Daarom moet worden met veel voorzichtigheid worden gekeken naar deze aantallen.

Op de vraag of de patiënten nog last van andere ziekten of klachten dan COPD hadden antwoordde 80% met 'ja', waarbij hartproblemen (23,8%) het vaakst werd genoemd. In totaal deden er vier patiënten mee aan het onderzoek die op dat moment opgenomen waren, deze patiënten lagen allemaal op de longafdeling van het Medisch Spectrum Twente.

Tabel 1: *Patiëntgegevens; geslacht, leeftijd, GOLD classificatie*

|                       | Patiëntnummer | Geslacht | Leeftijd | GOLD | Aantal aanvallen (2012) |
|-----------------------|---------------|----------|----------|------|-------------------------|
| <b>St. Franciscus</b> |               |          |          |      |                         |
|                       | 1             | M        | 58       | III  | -                       |
|                       | 2             | M        | 78       | III  | 0                       |
|                       | 3             | M        | 67       | II   | 6                       |
|                       | 4             | M        | 72       | III  | 0/1                     |
|                       | 5             | M        | 76       | IV   | 7                       |
| <b>MST</b>            |               |          |          |      |                         |
|                       | 6             | V        | 66       | III  | 1                       |
|                       | 7             | M        | 68       | III  | 1                       |
|                       | 8             | M        | 52       | I    | 0                       |
|                       | 9             | M        | 63       | III  | 0                       |
|                       | 10            | M        | 52       | II   | 0                       |
|                       | 11            | M        | 54       | II   | 0                       |
|                       | 12            | V        | 58       | II   | -                       |
|                       | 13            | V        | 69       | II   | 0                       |
|                       | 14            | V        | 67       | III  | 0                       |
|                       | 15            | V        | 81       | II   | 0                       |

|    |   |    |     |     |
|----|---|----|-----|-----|
| 16 | V | 62 | IV  | 6   |
| 17 | M | 73 | II  | 0   |
| 18 | V | 51 | II  | 0   |
| 19 | M | 84 | I   | 0   |
| 20 | M | 70 | III | 2/3 |
| 21 | V | 67 | III | 2   |

## 2.2. Materialen

Bij deze studie werd gebruik gemaakt van een zogenaamde ‘mixed-method’, wat wil zeggen dat er zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek werd gedaan naar kwaliteit van leven bij COPD patiënten. De interviews werden gedaan aan de hand van een semigestructureerd interviewschema (zie bijlage A) welke voorafgaand aan de interviews was opgesteld. Het interview begon met vragen over dagelijkse rollen en een aantal COPD-gerelateerde vragen. Vervolgens werd er een open vraag gesteld over kwaliteit van leven. Hierna werd aan de patiënt 16 domeinen van kwaliteit van leven zoals beschreven in PROMIS (zie bijlage B) voorgelegd. Per domein werden ook drie voorbeelditems weergegeven. Deze voorbeelditems waren random geselecteerd uit de bijbehorende officiële Nederlandse vertalingen van 16 domeinen van PROMIS. Aan de patiënt werd gevraagd de vijf domeinen uit te kiezen die hij of zij het meest relevant vond met betrekking tot zijn of haar COPD.

De interviews werden opgenomen met een geluidsrecorder en duurden over het algemeen 15 tot 30 minuten, met een enkele uitschieter van ruim 40 minuten en 51 seconden. Er was geen maximale tijd vastgesteld voor het interview, de deelnemers mochten zo lang praten als zij wilden.

## 2.3. Procedure

Alle interviews begonnen met een korte introductie over de achtergrond van het onderzoek en algemene informatie over het interview. Vervolgens kreeg de patiënt een toestemmingsformulier voorgelegd en na ondertekening hiervan werd gestart met het interview. De eerste vragen gingen over dagelijkse rollen, waarna een aantal COPD-gerelateerde vragen werden gesteld. Daarna werd overgegaan op het deel over kwaliteit van



leven. Dit onderdeel begon met de volgende open vraag: “Op welke manier merkt u zelf dat COPD uw kwaliteit van leven beïnvloedt?”

Vervolgens kregen de patiënten de kaartjes met de domeinen voorgelegd. (zie bijlage B) Aan de patiënten werd nu gevraagd de vijf kaartjes te kiezen waarop de voor hem/haar meest relevante onderwerpen met betrekking tot hun COPD stonden. De uitgekozen kaartjes moesten vervolgens door de patiënt worden geordend van meest naar minst belangrijk en de patiënt werd gevraagd elk gekozen domein verder toe te lichten. Hierbij werd verder doorgevraagd met vragen zoals “Waarom heeft u dit kaartje gekozen?” en “Waarom is dit onderwerp belangrijk voor u?”. Vervolgens werd een korte samenvatting van het interview gegeven en werd gevraagd of de patiënt hiermee akkoord ging of nog aanvullingen had. Daarna werd gevraagd of de patiënt nog vragen of opmerkingen had en hoe de patiënt het interview ervaren had. Tot slot werd de patiënt bedankt voor de tijd en medewerking en werd de geluidsrecorder gestopt. Geboortedata en GOLD classificaties werden opgevraagd bij de behandelende longartsen, waarvoor voorafgaand aan het interview expliciet toestemming voor was gevraagd aan de patiënt.

#### *2.4. Analyse*

Alle interviews werden opgenomen met een geluidsrecorder. Aan de hand hiervan werden alle interviews getranscribeerd en geanalyseerd.

Op kwantitatief niveau werd er gescoord hoe vaak de verschillende PROMIS domeinen in totaal werden genoemd en op deze manier werden er frequenties aan elk domein toegekend. Op basis van deze frequenties werden percentages berekend voor de gekozen domeinen in het totaal en voor de gekozen domeinen binnen verschillende subgroepen (mannen/ vrouwen/GOLD I en II/GOLD III en IV). De GOLD classificaties I en II en de classificaties III en IV werden samengevoegd in twee categorieën, omdat de groepen met GOLD I en IV patiënten te klein waren om tussen de vier stadia te kunnen vergelijken.

Daarnaast werden de domeinen geordend op belangrijkheid voor de patiënt, door middel van het toekennen van scores van 1 t/m 5, waarbij 1 het minst belangrijk en 5 het meest belangrijk was. Op basis van deze frequenties en waarden werden er vier verschillende histogrammen gemaakt, één histogram voor de totale frequenties en waarden, twee voor de

frequenties en waarden per geslacht en twee voor de frequenties en waarden voor de verschillende GOLD classificaties.

De antwoorden op de open vraag en de uitspraken bij het kiezen van de domeinkaartjes werden kwalitatief geanalyseerd. Alle antwoorden van de deelnemers op de open vraag “*Hoe merkt u zelf dat COPD invloed heeft op uw kwaliteit van leven?*” werden verzameld en herhaaldelijk voorkomende onderwerpen op deze vraag werden gelabeld. Citaten werden weergegeven wanneer deze duidelijk prototypisch voor de verschillende genoemde onderwerpen waren.

De uitspraken van de deelnemers tijdens het kiezen en na het toelichten van, de verschillende PROMIS domeinen, werden gelabeld en gecodeerd door middel van een codeerschema (zie bijlage C) waarbij de uitspraken in verschillende categorieën werden ondergebracht. Deze categorieën werden opgesteld door middel van een combinatie van top-down en bottom-up methoden. Op top-down niveau werd gekeken welke domeinen voor kwaliteit van leven in eerdere onderzoeken werden gebruikt. Bij de bottom-up methode werd gekeken naar overeenkomsten en verschillen in de uitspraken bij de verschillende domeinen. Ook werd er gekeken of er verschillen te zien waren in de uitspraken tussen de geslachten en verschillende GOLD-classificaties. De keuze voor de opgenomen citaten werd bepaald door veelvoorkomende en dus prototypische uitspraken voor een bepaalde categorie weer te geven. Daarnaast werden ook opmerkelijke uitspraken meegenomen, zodat per categorie een volledig beeld werd geschetst.

Ook de verschillen tussen mannen en vrouwen en de verschillende GOLD-classificaties in de uitspraken tijdens het kiezen en na het toelichten van de PROMIS domeinen werden onderzocht. Dit werd gedaan door de uitspraken per geslacht en GOLD-classificatie uiteen te zetten en de mate van overeenkomsten en verschillen in uitspraken met elkaar te vergelijken.

### 3. Resultaten

#### 3.1. Betekenis van kwaliteit van leven voor COPD patiënten

Op de open vraag: *“Hoe merkt u zelf dat COPD invloed heeft op uw kwaliteit van leven?”* vermeldden veel deelnemers begrippen zoals ‘kortademigheid’ (n=6: P1; P3; P10; P14; P15; P20), ‘benauwdheid’ (n=3: P6; P11; P18) of ‘weinig lucht’ (n=1; P16). Een aantal uitspraken die hierbij voorkwamen:

*“Je kunt eigenlijk niet veel dingen meer gewoon achter elkaar doen, wordt je sneller benauwd.”* (P6)

*“Als ik de trap op en af moet lopen, dan ga ik zittend de trap op en dan ben ik erg kortademig.”* (P14)

*“Dat je niks meer kunt doen, lucht te weinig. Bij het minste of geringste wat ik doe...”* (P16)

*“Je wordt beperkt omdat je gewoon dus kortademig bent, waardoor je gewoon in staat bent om minder te doen, dan je zelf wilt, daar gaat het om. En dat hangt af in de mate van hoe kortademig je bent. Als je niet kortademig bent kun je gewoon meer.”* (P20)

Daarnaast was ‘inspanning’ een veel genoemd begrip (n=6: P2; P8; P10; P11; P15; P17). Gerelateerde begrippen hieraan waren ‘volhouden’ (n=1; P7) en ‘conditie’ (n=1; P4). Voorbeelden van uitspraken hierbij zijn:

*“Als ik mij in moet spannen voornamelijk, als ik druk ben, als ik de trap op ga...”* (P8)

*“Met name bij zwaardere lichamelijke inspanningen, dan krijg je wel eens wat pijn, merk je dat je wat kortademiger bent, conditie natuurlijk wat minder is dan anderen.”* (P10)

*“Als ik mij inspan. En als ik zeg... belast, een trap moet lopen, dan heb ik het meeste last. En uiteraard als ik.. ik schaats niet meer zo snel als dus voor de tijd, ik heb ook niet meer de conditie als voor de tijd. Dus dat belemmert mij, vind ik dan.”* (P17)

Ook noemden meerdere patiënten de achteruitgang van het doen van bepaalde activiteiten (n=4):

*“Een heleboel niet meer kunnen doen; achteruitgang van activiteiten”* (P5)

*“Dat je niks meer kunt doen”* (P16).

Eén keer werd ‘vermoeidheid’ genoemd:

*“Altijd moe.. Ik ben zo moe iedere keer de laatste tijd. Als ik maar wat doe dan ben ik al moe.”* (P21)

Ook ‘angst’ werd door één patiënt vermeld:

*“Ik was bang om alleen te zijn, terwijl ik alles alleen heb gedaan.”* (P5)

Tot slot gaf één patiënte aan dat zij door haar COPD frustratie ervaart:

*“Dan word ik chagrijnig, omdat ik graag alles zelf wil doen, en dat lukt dan niet.”* (P12)

### 3.1.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst

Wanneer de uitspraken van mannen en vrouwen met elkaar werden vergeleken, kwamen geen duidelijke verschillen naar voren.

Bij het vergelijken van de antwoorden van patiënten met een ernstigere vorm van COPD (GOLD III of IV) met patiënten met een lichtere vorm van COPD (GOLD I of II) konden wel enkele verschillen worden opgemerkt. De patiënten met de lichtere vorm noemden voornamelijk kortademigheid, het doen van fysiek zwaardere inspanningen en traplopen. De patiënten met een GOLD III of IV noemden ook kortademigheid en traplopen en spraken daarnaast ook over de achteruitgang van dagelijkse fysieke activiteiten als wandelen, dansen of fietsen. Daarnaast werden het onderwerp angst alleen genoemd door één patiënt met een GOLD IV en vermoeidheid door één patiënt met een GOLD III.

### 3.1.2. Samenvatting

Uit bovenstaande resultaten blijkt dat wanneer de COPD patiënten een open vraag werd gesteld over de invloed van COPD op hun kwaliteit van leven, zij voornamelijk fysieke aspecten belangrijk vinden. Daarbij noemen zij symptomen zoals kortademigheid en benauwdheid en geven zij aan hoe hun fysiek functioneren wordt beïnvloed, wat blijkt uit uitspraken over inspanning, conditie en het niet meer kunnen ondernemen of de achteruitgang van bepaalde (dagelijkse) activiteiten, zoals traplopen of wandelen. Ook werd de afhankelijkheid van andere mensen genoemd. Andere gebieden zoals vermoeidheid en angst

werden beiden slechts door één individu vermeld. Tot slot kwamen er geen duidelijke sekseverschillen naar voren, maar leek de mate van ernst van COPD wel een rol te spelen. De kwaliteit van leven van patiënten met ernstigere vormen van COPD lijkt op meer gebieden van dagelijks functioneren te worden beïnvloed dan de kwaliteit van leven van patiënten met lichtere vormen van COPD. Ook kwamen de onderwerpen vermoeidheid en angst alleen naar voren bij patiënten met ernstigere vormen van COPD.

### 3.2. Categorieën op basis van gekozen domeinen

Na de open vraag werd de deelnemers gevraagd om de kaartjes met de domeinen van kwaliteit van leven te kiezen die voor hen relevant waren. Door middel van het coderen van deze data, konden de uitspraken van de patiënten over deze verschillende domeinen worden ondergebracht in een vijftal categorieën, welke werden opgesteld met behulp van kwalitatieve analyses. De volgende categorieën zijn opgesteld en zullen in de volgende paragrafen worden behandeld: ‘sociaal contact’, ‘sociale rollen en activiteiten’, ‘psychische factoren’, ‘vermoeidheid en slaap’ en ‘pijn’.

#### 3.2.1. Sociaal contact (domeinen: praktische steun/emotionele steun/steun bij verkrijgen en verwerken van informatie/gezelschap)

Veel patiënten gaven aan dat zij verschillende soorten sociaal contact relevant vonden met betrekking tot hun COPD.

Vooraf ‘praktische steun’ was een domein dat vaak werd gekozen en daarnaast ook erg belangrijk werd gevonden. Het domein werd gekozen door 47,6% van de deelnemers. Het verschilde tussen de patiënten in hoeverre zij aangaven deze steun nodig te hebben. Sommige patiënten gaven aan dat zij eigenlijk niet zonder praktische steun kunnen omdat zij overal hulp bij nodig hebben:

*“Ja en heb ik ook altijd nodig denk ik [praktische steun]. Ik vind het wel belangrijk.” (P3)*

*“Nagenoeg bij alles heb ik hulp nodig, dat is heel vervelend. Ik kan wel proberen dingen te doen, maar dan krijg je weer die teleurstelling dat het niet lukt.” (P5)*

*“Omdat ik niks meer alleen kan dus hij moet met mij mee [echtgenoot] als ik hier [ziekenhuis] wil komen. Ik heb gelukkig een hulp in huis en als ik dat niet had kwam er ook niks van terecht want hij kan dat ook niet allemaal. Dus ja... dat vind ik wel.” (P16)*

Bijna alle patiënten gaven aan dat deze praktische steun er altijd wel is wanneer zij deze nodig hebben:

*“Ja, dat heb ik. Ik hoef maar te kijken of het bed wordt opgemaakt. Of de vloer wordt gedaan, in de keuken of in de kamer...” (P6)*

*“Als ik hulp nodig heb vraag ik de jongens of mijn vrouw. Ik hoef maar wat te vragen of het komt.” (P7)*

*“Ja als ik mijn dochter vraag of de buurman, of een vriend van mij. Als ik ze zou bellen zouden ze onmiddellijk komen.” (P9)*

Ook waren er enkele patiënten die vertelden dat zij het domein ‘praktische steun’ wel relevant vonden, maar dat zij zelf nog veel kunnen doen:

*“Ik ben dus gewend om wel mezelf te redden, ik zou niet gauw even iets vragen. Denk ik ja, moet ik het maar zelf doen, ik kan het ook wel.” (P15)*

*“Dit [naar de dokter brengen, medicijnen ophalen] is wel belangrijk, maar dat kan ik allemaal nog. En ik heb iemand die met het schoonmaken van het huis, dat is natuurlijk heel belangrijk, omdat je dat niet alleen meer kunt... en dan is dat wel belangrijk.” (P15)*

Ook het domein ‘emotionele steun’ werd vaak relevant bevonden door de deelnemers. 38,1% van de patiënten koos voor dit domein. De meeste mensen gaven aan dat zij deze steun ook wel krijgen en het vooral erg belangrijk vinden om hun verhaal of emoties kwijt te kunnen:

*“Wat bij te praten en wat ‘troost’ te krijgen, geen echte troost want ik ben niet zielig, maar dat je over je situatie kunt praten... Dat is wel fijn, je even kunnen uiten. Dat vind ik wel lekker zo even kunnen praten.” (P5)*

*“Nou ik woon alleen. Soms zijn er dingen.. ja.. dan moet je toch met iemand even over praten.. en dat heb ik dan wel, dat vind ik echt wel belangrijk. Over dingen die dwarszitten...” (P6)*

*“Nou, ik vind altijd als je eh... emotionele problemen hebt moet je er niet mee blijven zitten, want daar wordt het alleen maar vervelender van. En dan is het wel prettig als je het er even over kunt hebben.” (P13)*

*“Nou je hebt gewoon iemand nodig... die je niet zegt van eh... die je niet opjaagt en gewoon zegt van: hoe is het nou, hoe gaat het nou met je. Ik zie dat je het moeilijk hebt of... ja dat soort vormen van emotionele steun. Kijk begrijpen.. een ander kan het nooit begrijpen wat je doormaakt, dat kan ik van jou niet kan jij van mij niet. Dus dat kun je niet verwachten van mensen. Dus een stukje betrokkenheid, dat kan wel. En dat zie ik als emotionele steun.” (P20)*

*“Ja, dan kikker ik helemaal weer op. Als ik wat heb, dan praat ik met mijn dochter, nou die geeft mij dan raad.” (P21)*

Van alle deelnemers gaf 33,3% aan dat zij ‘gezelschap’ een relevant domein vonden met betrekking tot hun COPD;

*“De gezelschap, de lol. Kijk, er wakker van liggen dat je COPD hebt heeft geen zin.” (P1)*

*“Nou ik vind het niet leuk om alleen te zijn. Waarschijnlijk dat ik daarom ook altijd honden heb gehad.” (P13)*

*“Gezellig met mijn vrouw samen. En ik zit nog steeds bij een kaartvereniging, bedrijfscompetitie en ja ik ga altijd bij mijn kleinzoon naar het voetballen toe. Ik ben zelfs vorig jaar uitgeroepen tot supporter van het jaar, door zijn vriendjes. Als ik niet kom naar het voetballen vragen ze: waar is je opa?” (P9)*

Eén man vertelde dat hij sinds hij COPD heeft, dit gezelschap zich soms uit in een soort uitwisseling van verhalen door het bezitten van gemeenschappelijke eigenschappen:

*“Ik heb iemand bij ons in de buurt wonen en die heeft een vrouw, die heeft een vorm van kanker. Nou, dat is ook iemand met een hond, die kwam ik een keer tegen met de hond, hebben we staan praten met elkaar. Een klein stukje contact. En dan vertelt hij over zijn vrouw en dan... hee zo zit ik in elkaar of ik heb dit of dit. Een soort van uitwisseling, laat ik maar zeggen.” (P20)*

Het onderwerp ‘steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie’ werd door 9,5% van de deelnemers gekozen. Ook hierbij werd aangegeven dat de patiënten vaak wel bij iemand terecht kunnen, en dat zij dit fijn en belangrijk vinden:

*“Kijk dit is eigenlijk een beetje hetzelfde, bij mijn vriendinnen en bij mijn zoon, daar kan ik altijd wel terecht.” (P6)*

*“Nou ik heb wel iemand waar ik bij terecht kan.” (P13)*

### *3.2.1.1. Verschillen in geslacht*

Van de mannelijke deelnemers koos 30,8% voor het domein ‘gezelschap’ en van de vrouwelijke deelnemers 50%. Voor het domein ‘emotionele steun’ koos 38,5% van de



mannen en 37,5% van de vrouwen. Voor het domein ‘praktische steun’ koos 38,5% van de mannen en 62,5% van de vrouwen. Voor het domein ‘steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie’ koos alleen 25% van de vrouwen. Bij alle domeinen van sociaal contact, met uitzondering van het domein ‘emotionele steun’, valt op te merken dat vrouwen deze domeinen vaker relevant vonden in relatie tot hun COPD dan mannen. Het verschil is het grootst bij voor het domein ‘praktische steun’. Wanneer de verschillende uitspraken met betrekking tot sociaal contact van mannen en vrouwen inhoudelijk met elkaar werden vergeleken, werden geen opvallende verschillen waargenomen.

### *3.2.1.2. Verschillen in mate van ernst*

Van de deelnemers met een GOLD I of II koos 30% voor het domein ‘praktische steun’, terwijl dit percentage bij de deelnemers met een GOLD III of IV 63,3% was. Voor het domein ‘gezelschap’ koos 10% van de GOLD I en II patiënten en van de GOLD III en IV patiënten 63,6%. De percentages voor het kiezen van het domein ‘emotionele steun’ waren 20% voor de GOLD I en II en 54,5% voor de GOLD III en IV patiënten. Voor het domein ‘steun bij verwerken en begrijpen van informatie’ kozen maar drie personen, waardoor het niet goed mogelijk is om hierbij tussen de verschillende GOLD classificaties te vergelijken.

De uitspraken over sociale contacten verschilden in die mate tussen de verschillende GOLD-classificaties, dat de patiënten in de groep van GOLD III en IV veel langer uitweidden over dat zij steun nodig hebben en waarom dit zo belangrijk voor hen is. Bij het domein ‘praktische steun’ gaven de patiënten met de ernstigere GOLD classificaties bijvoorbeeld aan dat zij deze praktische steun hebben bij het naar de apotheek gaan, hulp met medicijnen, het brengen naar afspraken en dat mensen altijd en gelijk voor hun klaar staan. Bij de lichtere vormen van COPD werden minder toelichtingen gegeven en zij gaven vaak aan niet overal hulp bij nodig te hebben. Ook bij ‘emotionele steun’ kwamen bij de patiënten met GOLD III en IV veel meer toelichtingen, bijvoorbeeld dat zij het belangrijk vinden om even met iemand te kunnen praten over situaties en problemen. Dit komt overeen met uitspraken die zij deden over ‘gezelschap’; ze gaven aan dit erg belangrijk te vinden voor hun kwaliteit van leven.

### 3.2.1.3. Samenvatting

De uitspraken over de verschillende domeinen binnen de categorie ‘Sociaal contact’ vertonen een aantal overeenkomsten. Veel patiënten gaven aan dat zij mensen nodig hebben waarbij ze terecht kunnen en dat zij dit erg belangrijk vinden. Vaak gaat dit om praktische problemen, zoals hulp in het huishouden of het halen van medicijnen. Ook emotionele steun of gezelschap, door het maken van een praatje of door met andere mensen samen te zijn, geven zij aan belangrijk te vinden. De meeste patiënten gaven aan dat deze steun of gezelschap er wel is. Hoewel de vraag expliciet is gesteld of dit relevant is in relatie tot hun COPD, was het echter niet altijd geheel duidelijk of de behoefte aan emotionele steun en gezelschap anders zou zijn als zij geen COPD hadden gehad. Zij benoemden wel vaak dat ze het erg belangrijk vonden om steun en gezelschap te hebben, maar legden hierbij niet uit waarom dit belangrijk voor hen was met betrekking tot hun COPD.

Wanneer naar de frequenties wordt gekeken lijken vrouwen de domeinen ‘praktische steun’ en ‘gezelschap’ belangrijker te vinden dan mannen. De uitspraken die zij over deze domeinen doen verschillen niet van elkaar, maar wanneer naar de frequenties wordt gekeken, lijken vrouwen over het algemeen meer waarde te hechten aan sociaal contact dan mannen.

De patiënten met de hogere GOLD classificaties lijken voornamelijk de domeinen ‘praktische steun’, ‘emotionele steun’ en ‘gezelschap’ relevanter te vinden dan de patiënten met de lichtere vormen van COPD. Dit blijkt zowel uit de frequenties op deze domeinen, als bij de uitspraken die zij over deze domeinen deden. Deze verschillen in keuze voor deze domeinen suggereren een verband tussen het relevant vinden van de domeinen van ‘sociaal contact’ en de GOLD classificaties van de patiënten, in ieder geval voor de domeinen ‘praktische steun’, ‘gezelschap’ en ‘emotionele steun’, namelijk hoe ernstiger de mate van COPD, hoe relevanter zij sociaal contact vinden.

### 3.2.2. Sociale rollen en sociale participatie (Domeinen: vermogen en tevredenheid met aandeel in sociale rollen en activiteiten)

Het domein ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ werd vaak gekozen, 47,6% van de deelnemers vond dit domein relevant. Een vaak terugkomend onderwerp wat een aantal deelnemers hierbij betrokken was ‘vakantie’:

*“Ja, kijk: vakantie is een favoriete hobby van me. Ik heb al meerdere landen gezien... maar zoals ik mijn vakantie vierde kan niet meer. En dat ja.. er zijn nog een paar landen die ik graag wil zien. Ik heb er heel veel gezien maar een aantal heb ik nog niet gezien. En die ga ik niet zien ook, dat gaat niet meer... Maar zijn dingen, dat kan niet meer... dus het wordt nu iets van een all inclusive dat je de stekker bij de hand hebt, het stopcontact bij de hand hebt voor je nevelaar.. dus een all inclusive vakantie of een cruise... maar ik ben niet van plan thuis te blijven zitten.” (P1)*

*“Ja, dat klopt... ik heb beperkingen.. Dan gaan we op stap met de caravan... dan kan ik niet meer alle dingen doen die ik zou moeten doen.” (P2)*

*“Dat heeft dus eigenlijk in principe vooral te maken zegmaar als je dus naar steden heengaat.. vorig jaar ben ik nog naar New York geweest en als je dus op een gegeven moment ook ja je kunt bepaalde dingen niet meer zien. Als je dus een toren wilt beklimmen zegmaar, dat kun je dus niet. Dan zeg je van: ik blijf wel staan, gaan jullie maar. Als je een paar treden hebt gehad dan wordt je vaak al benauwd. Dus in zoverre die beperking, ja, dat vind ik wel jammer...” (P11)*

Een aantal patiënten gaf aan dat de COPD voor een beperking van lichamelijke activiteiten zorgt, en daardoor ook een beperking van sociale rollen:

*“Door je kortademigheid ben je beperkt in je mobiliteit en dus ook in je sociale rollen.” (P3)*

*“Normaal als we niet die wind hadden zou ik nog wel op de fiets kunnen, voorzichtig omdat het winkelcentrum niet zo ver is maar met die wind kan ik niet, en dan speelt die COPD een rol.” (P15)*

*“Je moet het toch wat beperken hè. Als ik dan bijvoorbeeld zwem, dan neem ik 2 mensen mee, ... nou die andere 2 die zwemmen als zij 2 keer gaan dan ben ik nog niet eens 1 keer over. Maar dat zwemmen, dat kost mij nog wel echt moeite hoor...” (P16)*

*“Nou dat.. hierin heeft COPD wel een stukje beperking. Want je kunt ze wel doen de leuke dingen, maar je kunt ze niet helemaal voor 100 procent doen.” (P17)*

*“Nou, ik moet wat zwaars beuren in huis, dat doe ik niet meer, daar roep ik nou mijn kinderen voor. En dat vind ik wel een beetje klungelig, dat deed ik vroeger zelf. En nou moet ik oppassen dat ik niet dus te veel druk op mijn longen zet, dat geeft wel een stukje ontevredenheid.” (P17)*

Ook waren er mensen die wel voor het domein kozen, maar zich niet erg beperkt voelden bij hun sociale rollen en activiteiten:

*“Mijn boodschappen, dat doe ik zelf. Behalve als het me héél slecht gaat, dan gaat of de buurvrouw mee of de vriendin mee. Wel tevreden, deze niet zo natuurlijk, en hier ben ik ook wel heel tevreden over.” (P6)*

*“Ik vind sowieso sociale rollen en activiteiten doen erg belangrijk. En dat je dat samen kunt doen met een paar vrienden. Ik ben nog steeds wedstrijdleider.” (P9)*

Van de deelnemers rapporteerde 33,3% dat zij ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ een relevant domein vonden. Een aantal van deze deelnemers gaf aan nog wel tevreden te zijn over wat zij nog kunnen:

*“Het is heel belangrijk, om dingen zelf te doen, ja.. Ik doe wel dingen met anderen maar doe liever de dingen alleen. Het is makkelijker. Maar ik wordt wel gevraagd, daar gaat het niet om. Ik wordt altijd wel gevraagd ga je mee dat of ga je mee daarheen, en dan is het gewoon aan mij: wil ik wel of wil ik niet, dat is heel handig.” (P6)*

*“Was af ik kook soms, mijn vrouw kan ook nog wel alles zelf. Afwas doen we vaak samen en koken heel veel. En dan straks weer in de tuin. Ik ben een heel tevreden mens.” (P9)*

*“Nou dit [boodschappen kunnen doen] vind ik wel belangrijk. Dit is voor mij het belangrijkste en daar ben ik ook nog wel blij mee. Dat ik dat kan doen. En lichte huishoudelijke dingen, echt hele lichte, en die vrijetijdsactiviteiten: wandelen kan ik, fietsen, niet te lang maar ik kan nog iets.” (P15)*

Verder gaven sommige deelnemers aan vaak meer te willen doen dan ze kunnen en afhankelijk te zijn van andere mensen, waar ontevredenheid door ontstaat:

*“Ja in hoeverre... verjaardagen. Je zit aan tijd gebonden want je zit met je medicijnen. En ik heb geen auto, dat is onverantwoord, om mij achter het stuur te zetten. Dus je bent afhankelijk van anderen en dat vind ik niet prettig. Ik doe het liever zelf.” (P1)*

*“..Ik heb er moeite mee, dat ik het zelf niet kan. Ik wil zelf ook kunnen zijn als je 's morgens opstaat: jee, lekker afstoffen, stofzuigen, dweilen... En zoals 's zomers, de deuren los, lekker. Maarja dat wil niet meer. Als ik nou 80 zou zijn nouja, maar ik ben 58 dan denk ik... [stilte]” (P12)*

*“Je moet je aanpassen, ik moet mij aanpassen aan mijn lichamelijke gesteldheid. Van kan ik het wel, kan ik het niet. Nou ik kan het minder, en dat vind ik soms wel beroerd...” (P17)*

#### *3.2.2.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst*

Voor het domein ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ koos 37,5% van de vrouwen en 53,8% van de mannen. Van de vrouwen koos 50% voor het domein ‘tevredenheid aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ en 23,1% van de mannen. Het lijkt er dus op dat mannen het ‘vermogen’ en vrouwen de ‘tevredenheid’ relevanter vinden. In de uitspraken die de patiënten over deze domeinen deden waren geen duidelijke verschillen zichtbaar.

Bij de patiënten met GOLD I en II was het percentage voor ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ 40% en bij de patiënten met een GOLD III of IV was dit 54,5%. Van de patiënten met GOLD I en II was het percentage voor ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ 30% en voor de patiënten met GOLD III en IV was dit 36,4%. Als naar deze frequenties wordt gekeken lijken er geen grote verschillen te zijn tussen de GOLD classificaties en het kiezen voor deze domeinen. Ook bij de uitspraken die de deelnemers over deze domeinen deden, kwamen geen opvallende verschillen naar voren.

#### *3.2.2.2. Samenvatting*

Een redelijk groot deel van de deelnemers koos voor de domeinen uit de categorie ‘Sociale participatie’. Uit de uitspraken over sociale rollen en activiteiten blijkt dat sommige patiënten zich vaak beperkt door hun COPD voelen, bijvoorbeeld bij het op vakantie gaan of

het ondernemen van activiteiten die zij vroeger vaak deden. Over het algemeen gaven de patiënten niet aan ontevreden te zijn over de mate waarin zij aandeel hebben in sociale rollen en activiteiten en de tevredenheid lijkt ook minder beïnvloed dan het vermogen om activiteiten te ondernemen. Wel kwam meerdere malen naar voren dat mensen vaak wel meer willen doen, maar dit niet kunnen. Er kwamen geen opvallende verschillen naar voren tussen mannen en vrouwen of verschillende GOLD classificaties.

### 3.2.3. Vermoeidheid en slaap (domeinen: vermoeidheid, problemen door slaapstoornissen, slaapstoornissen)

Terwijl vermoeidheid bij de open vraag slechts één keer werd gerapporteerd, koos na het laten zien van de domeinkaartjes 42,9% van de 21 deelnemers voor dit domein. Deze vermoeidheid speelt vaak een grote rol:

*“Ja.. ik kom al vermoeid uit bed, en dat is al hinderlijk.” (P1)*

*“Die vermoeidheid is zo erg, dat ik het liefst de hele dag in mijn stoel zit en mijn boek uitlees.” (P5)*

*“Je hebt nergens geen zin in, je bent lusteloos. Net zoals wat hier staat, ik ben altijd moe, ook wanneer ik niks heb gedaan.” (P12)*

*“Het kost ontzettend veel energie, bij alles wat ik doe.” Partner: “Soms halverwege het eten. Dan heeft ze soms de handen voor het gezicht.” Patiënte: “Dan kan ik niet meer, dan laat maar staan. Dan kan ik het gewoon niet meer weggrijpen.” (P16)*

*“Nou als ik al daar ga zitten op de stoel val ik al bijna in slaap....” (P21)*

Sommige mensen gaven aan dat de vermoeidheid in lichtere mate aanwezig is:

*“Als ik even ga zitten ben ik er na 3,4 minuten vanaf. Is heel snel over. Ik voel me eigenlijk niet moe als ik niks gedaan heb, ik moet echt wel iets gedaan hebben. Dit valt wel mee.” (P9)*

*“Ligt vaak aan wat voor het weer is, was niet zo best vandaag. Het is zo verschillend, de ene dag kan je alles, de andere dag denk je wat heb ik gister nou gedaan. Als ik met de boot op het water ben heb ik ook veel meer lucht. Dat is vaak in de zomertijden dan is het lekker weer.” (P4)*

Eén patiënt gaf aan dat hij door de medicijnen die hij moet slikken vaak vermoeid is:

*“Ik ben sowieso vermoeid, al zou ik geen werk hebben dan was ik nog vermoeid, je wordt eigenlijk al moe van de medicijnen die je overdag moet slikken. het is een combinatie van.” (P8)*

Bij sommige mensen kwam deze vermoeidheid voort uit slaapstoornissen. Voor dit domein koos 28,6% van de deelnemers:

*“Net zoals gisteravond half 12 naar bed, half 2 was ik er weer uit. Dan ga ik om 2 uur er weer in, dan is het half 4 ben ik er weer uit. Vanmorgen was het dan half 8 en ik ben nou helemaal kapot, ik ben op.” (P12)*

*“Nou kijk, je hebt altijd moeite te stoppen met denken tegen bedtijd, nou het is natuurlijk zo in feite, als je een aantal keren slecht geslapen hebt, dan ga je er eigenlijk al vanuit dat je weer slecht zult slapen, dat belemmert je. Dat is een soort vicieuze cirkel in feite. Als je dus bepaalde vormen van stress hebt, dingen die je bezig houden, die lastig zijn... dan loop je veel te denken en die stress veroorzaakt ook een stukje verergering van je COPD.” (P20)*

*“De slapeloze nachten. Soms ben ik net in slaap en dan wordt je weer wakker.” (P21)*

Voor het domein ‘problemen door slaapstoornissen’ koos 14,3% van de deelnemers:

*“Omdat je niet kunt slapen, dan, ben je hartstikke moe, en als je niet genoeg hebt geslapen dan ben je ook niet fit. Je bent kapot.” (P12)*

*“En deze heeft dus eigenlijk in principe juist betrekking tot mijn apneu en dat kun je dus wel merken. Volgens mij heb ik dat vannacht ook gehad en ik ben nu dus wel ontzettend moe en slaperig. En als je dus die apneu hebt gehad dan ben je dus de volgende dag niet helemaal 100 procent. En dan is het heel moeilijk om je te concentreren zegmaar. Waar ik nu dus soms ook een beetje moeite mee heb.” (P11)*

*“Ja, oh, ik kan de hele dag wel slapen. Ik heb een puzzelboekje, die heb ik nog niet gebruikt hier. Ik heb ook een televisie, had ik beter helemaal niet kunnen nemen. Ik slaap toch.” (P21)*

### 3.2.3.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst

Het domein ‘vermoeidheid’ werd gekozen door 37,5% van de vrouwen en 46,1% van de mannen. Het domein ‘slaapstoornissen’ werd door 37,5% van de vrouwen en 23,1% van de mannen gekozen. Bij het domein ‘problemen met slaapstoornissen’ gaf 25% van de vrouwen en 7,7% van de mannen aan dit relevant te vinden in relatie met hun COPD. Dit domein werd echter maar weinig gekozen (n=3) waardoor de groepen hierbij moeilijk vergeleken kunnen worden. Er zijn geen opmerkelijke verschillen tussen de frequenties van deze gekozen



domeinen. Ook uit de toelichtingen die de patiënten bij deze domeinen gaven, kwamen geen verschillen tussen de geslachten naar voren.

Voor ‘vermoeidheid’ koos 30% van de deelnemers met een GOLD I of II en 54,5% met een GOLD III of IV. Voor slaapstoornissen waren deze percentages 30% voor GOLD I en II en 27,3% voor GOLD III en IV. De personen met een ernstigere GOLD classificatie lijken ‘vermoeidheid’ dus relevanter te vinden met betrekking tot COPD. Ook hierbij waren in de uitspraken geen opvallende verschillen zichtbaar.

### *3.2.3.2. Samenvatting*

Uiteindelijk gaven redelijk veel mensen aan dat zij door hun COPD te maken hebben met vermoeidheid. Wat opvallend is, is dat na het stellen van de open vraag slechts één deelnemer ‘vermoeidheid’ noemde, terwijl na het voorleggen van de kaartjes een aanzienlijk groter deel voor dit onderwerp koos. Veel deelnemers zagen ‘vermoeidheid’ in eerste instantie blijkbaar niet als een onderdeel van kwaliteit van leven. De mate van vermoeidheid verschilde tussen de deelnemers, maar bij het grootste deel speelt de vermoeidheid een grote rol in het dagelijkse leven. Zij geven aan altijd moe te zijn, zelfs wanneer zij niks hadden gedaan of dat alles veel moeizamer gaat en meer energie kost. Een klein aantal patiënten gaf aan dat de vermoeidheid een gevolg was van slaapstoornissen, maar bij de meeste patiënten is dit niet het geval. Wat verder erg opvalt, is dat de uitspraken die gedaan werden over de domeinen ‘vermoeidheid’, ‘slaapstoornissen’ en ‘problemen door slaapstoornissen’ niet erg van elkaar verschilden. Het lijkt er daardoor op dat het verschil tussen de voorgelegde domeinen erg klein was in de ogen van de patiënten.

Er waren geen opvallende verschillen tussen mannen en vrouwen bij deze categorie, maar er lijkt wel een verschil te zijn tussen de patiënten met verschillende GOLD classificaties. Bij de patiënten met de ernstigere vormen van COPD lijkt vermoeidheid een grotere rol te spelen dan bij de patiënten met lichtere vormen.

### 3.2.4. Psychische factoren (domeinen: angst, boosheid, depressie, sociale isolatie)

De domeinen met betrekking tot psychische klachten werden niet vaak gekozen door de patiënten. Angst werd door 19% van de deelnemers relevant bevonden met betrekking tot COPD. Deze angstgevoelens kwamen meerdere malen voor in relatie met uitspraken over het einde van het leven:

*“Nog een vervelend ding bij gekomen: enorme angst om alleen te zijn. Alleen thuis en dan schreeuwde ik om hulp: dacht dat ik zou stikken. Erge stressgevoel, erge paniek is over. Ik was bang om alleen te zijn, terwijl ik alles alleen heb gedaan.” (P5)*

*“Als het zo slecht is en zo slecht blijft dan hoop ik gewoon dat het afgelopen is. Want dat is gewoon verschrikkelijk. Als het dan weer goed gaat ja.. Als je moet hoesten, en dat komt er haast niet uit, dan wordt je angstig, dan denk ik wel laat ze me maar een spuitje of een tablet geven, dan slaap ik in en word ik nooit meer wakker.” (P7)*

*“Ik had de indruk, ik was bang dat ik mijn kinderen niet meer terug zou zien. Dat ik zou stikken, ben ik met de ziekenwagen acuut naar het ziekenhuis gebracht en acuut ben ik onder het mes gegaan. (“En daar had u tot vanmorgen nog steeds last van, van die angst?”) Ja, als je dan.. ik ben gewoon een nachtmens, en als ik dan laat douche dan denk ik als mij nu wat gebeurt, dan zie ik niemand weer terug.” (P17)*

Er was één patiënt die aangaf dat de relatie tussen COPD en angst voor hem een soort vicieuze cirkel is:

*“Ja als je dus een aanval hebt van COPD, als je erg benauwd bent en je gaat je inspannen nog een keer extra, dan kom je gewoon tegen je angstgrens aan of ja een vorm van bangheid, waardoor je eigenlijk een beetje angstig gaat worden, waardoor je eigenlijk nog meer gespannen gaat worden, en je ademhaling nog hoger gaat zitten eigenlijk.” (P20)*

Geen van de deelnemers gaf aan het onderwerp ‘depressie’ relevant te vinden met betrekking tot COPD. Eén mevrouw gaf aan dat het weer wel invloed kon hebben op haar COPD, en dat de depressieve gevoelens daardoor soms worden verergerd:

*“Dat depressieve dat voel ik wel, maar dat is ook ’s winters erger. Ik heb nou zo ’n lamp gekocht, die energie geeft. Omdat je ook niet gauw eruit kunt, met zo ’n koude oostenwind, dan heb je last van je COPD en dan kom je te weinig eruit en dan wordt je weer depressief.” (P15)*

Ook kozen er geen patiënten voor het domein ‘sociale isolatie’. Eén oudere mevrouw gaf aan dat zij vaak wel eenzaam was, maar dat dit verder niets met haar COPD te maken had: *“Ik weet niet of.. als ik geen COPD zou hebben dan had ik dat toch ook? Als de mensen om je heen wegvallen en je hebt geen kinderen..”* (P15)

Ten slotte werd het domein ‘boosheid’ 2 keer gekozen. Eén patiënte gaf aan dat deze boosheid vooral een soort frustratie is, vanwege het feit dat zij sommige dingen niet meer kan:

*“Je bent wel eens boos op jezelf.. van verdorie dat ik helemaal niets meer kan. Ja, dat je dingen niet meer kunt dat een ander dat voor je moet doen. Partner: “Ze wil zo graag maar ze kan het niet, dat ze het aan een ander moet overlaten. Dat irriteert haar. We hebben vroeger veel gewandeld en gefietst, met zijn tweeën ook. Daar droomt ze nu over.” Patiënte: “Terwijl je weet dat dat nooit meer gaat gebeuren. Partner: “En daar gaat ze over dromen nu, dan kun je zien hoe dwars haar dat zit.”* (P16)

Een andere patiënt gaf aan dat de boosheid zich meer uit in een vorm van geprikkeldheid bij sommige situaties:

*“Ja natuurlijk.. in feit is het natuurlijk is het niet helemaal juist, maar als je benauwd bent en je zit in een situatie die lastig is, dan wordt je geprikkeld. Maar dat is, dan kun je je afreageren, maar je hebt wel een bepaald gevoel van boosheid, dat hoeft je nog niet te uiten. Kijk die meneer die naast mij lag die zit dan 2 uur te hoesten, nou dat irriteert je. Want je kunt je er niet voor afsluiten. Maar ik vind het onterecht om iemand te beschuldigen.”* (P20)

#### 3.2.4.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst

Omdat er zo weinig mensen kozen voor de domeinen met betrekking tot de categorie ‘Psychische factoren’ is het moeilijk om hier uitspraken over te doen. Voor het domein boosheid kozen één man en één vrouw, welke de classificaties GOLD III en IV hadden. Het domein ‘angst’ werd gekozen door 30,8% van de mannen en door geen enkele vrouw. Ondanks het kleine aantal deelnemers, is dit toch erg opvallend. Van de deelnemers met GOLD III of IV koos 27,2% en van de deelnemers met GOLD I en II koos 10% voor dit domein, waardoor angst een grotere rol lijkt te spelen in kwaliteit van leven van patiënten met ernstigere vormen van COPD.

#### 3.2.4.2. *Samenvatting*

Voor de domeinen in de categorie 'Psychische factoren' kozen alleen vier mensen voor het domein 'angst' en twee mensen voor 'boosheid'. Het domein 'depressie' werd geen enkele keer relevant bevonden. Omdat de domeinen zo weinig werden gekozen is het lastig om uitspraken te doen over verschillen tussen geslacht of mate van ernst van de COPD. Toch suggereren de resultaten dat 'angst' een grotere rol speelt bij mannen dan bij vrouwen en lijkt het er op dat patiënten met een hogere ernst van COPD meer angst ervaren ten opzichte van hun COPD dan patiënten met een lagere vorm van ernst.

### 3.2.5. Pijn (domeinen: reacties op pijn, belemmeringen door pijn)

Zowel het domein ‘belemmeringen door pijn’ als het domein ‘reacties op pijn’ werd 1 keer gekozen. De meeste patiënten gaven aan geen pijn te hebben, tenminste niet van de COPD. Eén mevrouw gaf aan wel pijn van de benauwdheid te ervaren, maar zich daarbij niet belemmerd te voelen:

*“Ik heb het ’s ochtends altijd al benauwd, dat is gewoon zo. Maar als je naast me staat, je wacht maar even 5 tellen, dan klets ik met u verder. Dus is dat een belemmering dan? Nee ik voel me niet eh... mag je er rustig bij blijven staan, dat maakt me niks uit. Je moet gewoon wachten tot ik antwoord kan geven.” (P18)*

Eén man koos voor beide domeinen en gaf daarbij uiteindelijk aan dat hij meer last had van ‘belemmeringen door pijn’ dan van ‘reacties op pijn’:

*“Zoals nu, op de borst en elke keer met het ademen. Dan begint het uit zichzelf zo te steken. Het belemmert mij wel de pijn, vooral als je in gezelschap bent enzo.” (P8)*

Over het domein ‘reacties op pijn’ gaf deze man aan dat dit eigenlijk een andere oorzaak had:

*“Ook wel als ik loop dat het pijn begint te doen, maar dat heeft meer te maken met de functie van de bloedvaten in mijn benen, omdat ik ook etalagebenen heb.” (P8)*

#### 3.2.5.1. Samenvatting

Slechts één patiënt vond de domeinen ‘reacties op pijn’ en ‘belemmeringen door pijn’ relevant. Daarbij kan ook nog in twijfel getrokken worden of ‘reacties op pijn’ een domein is wat deze patiënt relevant vond in relatie tot COPD, aangezien deze zelf al aangaf dat dit voornamelijk werd veroorzaakt door zijn etalagebenen. Omdat de domeinen maar door één patiënt werden gekozen kunnen de resultaten tussen geslacht en tussen mate van ernst niet worden vergeleken.

### 3.2.5.2. Lichamelijk functioneren (domein: lichamelijk functioneren)

Van de deelnemers koos 38,1% voor het domein ‘lichamelijk functioneren’. Vaak gaven zij hierbij aan dat dit functioneren erg wisselend is tussen verschillende situaties en dat zij op basis van de voorbeeldvragen niet goed konden kiezen of het domein voor hen relevant was of niet:

*“En als het kouder wordt zoals nu, straks als het warmer wordt dan gaat het eens stuk beter. Maar zodra het echt heel koud is, als het ’s avonds vriest zoals afgelopen weken zegmaar, dan krijg ik het dus wel eens benauwd ja. Dan krijg ik het benauwder als het bij wijze van spreke warm wordt.” (P11)*

*“Nou de trui aantrekken kan ik wel.. maar hardlopen kan ik echt niet... dat is wel extreem dat is niet mogelijk. En ik kan wel mijn ene op de andere zij draaien... Thuis niet, nouja, als ik mijn schoenen.. veters dicht moet doen dat gaat niet meer zo makkelijk.. dan ben ik een beetje.. heb ik iets lucht tekort iets.. maar gewoon.. en stofzuigen dat kan ik ook niet goed, vind ik ook heel zwaar, dus ja een beetje. (P15)*

Sommige mensen aan zich zeer beperkt te voelden in hun lichamelijk functioneren bij het doen van alledaagse activiteiten:

*“Omdat je gehandicapt bent, in de ware zin van het woord.” (P3)*

*“Nou 100 meter hard lopen dat lukt sowieso niet. Ook wel met aankleden, met traplopen. Als ik boven ben dan moet ik eerst even op het bed zitten om bij te komen en dan pas met het uit en aankleden weer beginnen.” (P8)*

*“Die kun je eigenlijk als eerste wel doen want dat lopen gaat helemaal niet meer. Dus dat is eigenlijk het eerste.” (P16)*

*“Nou mijn trui kan ik heel slecht aantrekken.. maar daar helpen ze me altijd mee. Thuis ook. (“Voelt u zich erg beperkt?”) Oh God ja. Daar heb ik ook zusters voor.” (P21)*

Tot slot gaf één patiënt aan dat COPD hem zodanig beperkt, dat hij gevoelens van onmacht krijgt als dingen mislukken:

*“Bij het mislukken, als ik het verkeerd doe met de trui dan heb je last van benauwdheid.. dan val je terug in je benauwdheidssituatie.. en dat komt dan dadelijk hier weer tevoorschijn. En*

*ook de onmacht dat je dingen niet meer kunt doen, met de tuin en dergelijke. De onmacht, dat je alles, altijd een beroep doen op een ander moet doen, dat is vervelend.” (P5)*

#### *3.2.5.2.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst*

Van de vrouwen koos 37,5% voor het domein ‘lichamelijk functioneren’ en van de mannen koos 38,5% voor dit domein. Tussen de verschillende geslachten kwamen geen duidelijke verschillen naar voren.

Wanneer wordt gekeken naar de ernst van de COPD en dit domein zijn er enkele zaken die opvallen. Ten eerste dat de deelnemers met de GOLD IV (n=2), allemaal kozen voor het domein ‘lichamelijk functioneren’. Van de twee deelnemers met de lichtste vorm, GOLD I, koos één patiënt voor dit domein, maar vond deze wel het minst belangrijk van de vijf. Van de patiënten met een GOLD II kozen er vier voor dit domein en van de patiënten met GOLD III vond maar één patiënt het domein relevant. De patiënten van wie het lichamelijk functioneren maar licht werd beperkt, of afhankelijk was van andere zaken zoals het weer, waren patiënten met een GOLD II. De patiënten die ernstiger werden beperkt, zodat zij nauwelijks nog konden lopen of een trui aantrekken, waren patiënten met een GOLD III en een GOLD IV.

#### *3.2.5.2.2. Samenvatting*

Een redelijk groot deel van de deelnemers koos voor het domein ‘lichamelijk functioneren’. Echter waren er ook onder de mensen die niet voor het domein kozen wel kenmerken van dit domein die terug kwamen in beschrijvingen bij de open vraag en bij andere domeinen. Bij de open vraag gaven veel patiënten aan door hun COPD moeite te hebben bij dagelijkse activiteiten of zwaardere lichamelijke inspanningen. Ook bij de domeinen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale en rollen en activiteiten’ en ‘tevredenheid aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, gaven patiënten aan dat zij beperkt waren om sociale rollen en activiteiten uit te voeren doordat zij beperkt waren in hun mobiliteit, doordat zij niet goed meer konden (trap)lopen, of dat zich moesten aanpassen door hun lichamelijke gesteldheid.

### 3.2.6. Geen kaartjes gekozen

Tot slot waren er vier patiënten die voor geen van de 16 domeinen kozen. Zij gaven aan dat er geen onderwerpen bij zaten die voor hen relevant waren. Een aantal patiënten gaf aan, dat als zij al klachten hadden, zij zelf dachten dat dit meer kwam door andere oorzaken en niet doordat zij COPD hadden:

*“Nou moet ik even oppassen met de punten die hier staan want ik heb zelf ook een Burn-Out gehad en ben daar nog steeds een beetje van aan het herstellen, en daar zitten natuurlijk ook heel veel onderwerpen in die dat weer raken.” (P10)*

*“... heeft niks met COPD te maken, totaal niks. Met elkaar praten we veel, over de problemen.. maar ik vind eigenlijk dat heeft niks met COPD te maken... ik zit eigenlijk veel meer met dit [prothese].” (P14)*

Eén persoon noemde een het stoppen met roken als een factor waardoor de COPD klachten waren afgenomen:

*“Ik heb altijd gerookt.. en dat doe ik nu al 3 maanden niet meer, en het gaat nu ook heel goed. Ik verder helemaal geen... Het is meer dat door dit [prothese] mijn leven veranderd is.” (P14)*

Daarnaast gaven sommige patiënten aan dat zij geen kaartjes konden kiezen omdat zij het leven met hun ziekte geaccepteerd hadden en tevreden waren met de dingen die zij nu nog kunnen.

*“Ik sta er ook niet zo bij stil. Ik zei al, ik ben geen pieperd, want daar heb je helemaal niet wat aan. Het hoort er allemaal bij, dat is het leven nou eenmaal daar doe je verder niks aan. Daar kun je wel opstandig van worden, maak je het voor jezelf moeilijker.” (P19)*

*“Dus ik doe een uur en 3 keer per week een rondje in de sportschool en met de fysio oefeningen erbij en dat gaat goed gelukkig. En ik denk dat veel mensen met COPD dat niet kunnen. Dus ik hoop dat ik het zo kan houden.” (P10)*

Tot slot waren er naast deelnemers die helemaal geen kaartjes kozen, ook personen die minder of juist meer dan de vijf gevraagde kaartjes kozen. In paragraaf 3.3. zal hier verder op ingegaan worden.



#### *3.2.6.1.1. Verschillen in geslacht en mate van ernst*

De patiënten die geen domeinen kozen waren voor de helft mannen en voor de helft vrouwen. Hierbij waren geen opvallende verschillen zichtbaar. De ernst van de patiënten varieerde van één keer GOLD I, twee keer GOLD II en één keer een GOLD III. De ernst is, met uitzondering van de mevrouw met GOLD III, laag tot matig te noemen. De lage ernst zou een mogelijke verklaring kunnen zijn voor het niet kiezen van domeinen, omdat zij mogelijk simpelweg weinig last ervaren van hun COPD vanwege een lichtere vorm van COPD. Er waren echter meer deelnemers (n=7) die ook een lage GOLD-classificatie van I of II hadden, die wel domeinen uitkozen, waardoor het niet waarschijnlijk is dat de lichtere mate van ernst van COPD de (enige) oorzaak is voor het niet uitkiezen van domeinen.

Dit geldt niet voor de vrouw met de GOLD III classificatie, wat een redelijk hoge ernst weergeeft. Deze vrouw gaf aan dat zij veel meer last had van haar prothese en van de COPD eigenlijk maar weinig merkte. Mogelijk zijn haar klachten wel vergelijkbaar met de andere deelnemers maar ervaart zij dit zelf niet zo door haar in haar ogen ‘ernstigere’ aandoening.

#### *3.2.6.1.2. Samenvatting*

Het is duidelijk dat niet alle deelnemers zich kon vinden in de verschillende voorgelegde domeinen, maar het is nog onduidelijk waar dit door wordt veroorzaakt. Het is mogelijk dat de domeinen simpelweg niet voor hen relevant waren, omdat zij door verschillende redenen minder last hebben van hun COPD dan andere deelnemers. Ook is het mogelijk dat zij zich niet konden identificeren met de manier waarop de domeinen werden weergegeven, doordat de gekozen items niet bij hen van toepassing waren.

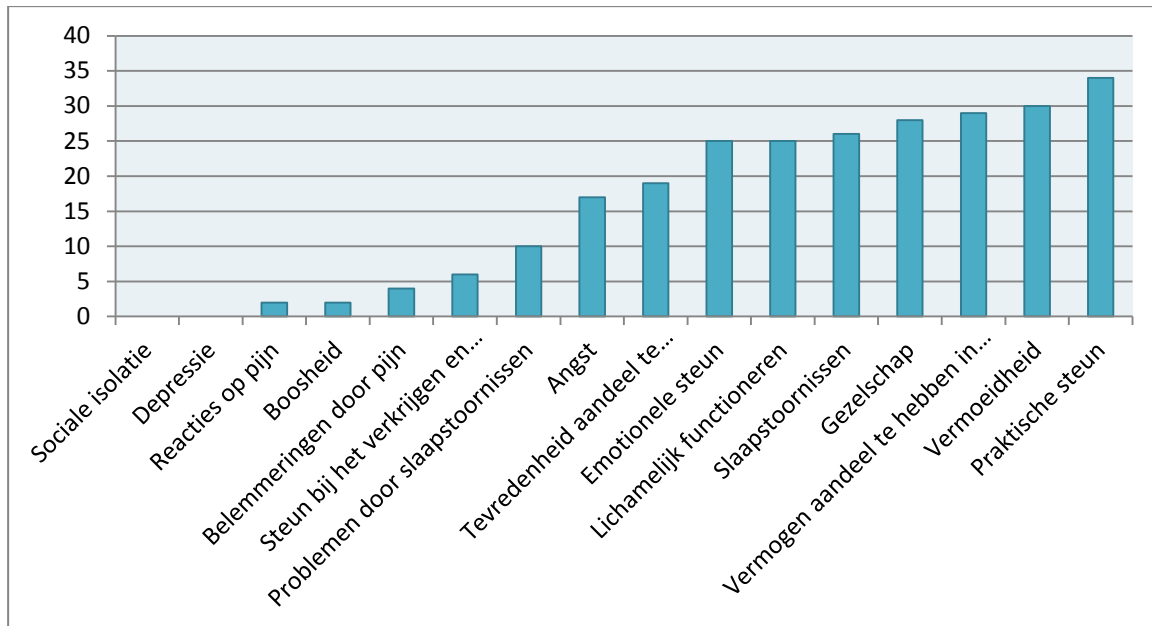
### 3.3. Frequenties en toegekende waarden

Van de 21 deelnemers, waren er 17 personen die kaartjes met domeinen kozen die voor hen relevant waren met betrekking tot hun COPD. Vier van de deelnemers gaven aan dat er geen onderwerpen bij waren die voor hen relevant waren.

Van de deelnemers die wel een keuze had gemaakt uit de verschillende domeinen, kozen tien mensen voor de domeinen ‘praktische steun’ en ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ als één van de domeinen die zij relevant vonden. Voor het domein ‘vermoeidheid’ kozen negen mensen en acht personen kozen voor de domeinen ‘lichamelijk functioneren’ en ‘emotionele steun’. De domeinen ‘tevredenheid aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ en ‘gezelschap’ werden relevant bevonden door zeven deelnemers. Het domein ‘slaapstoornissen’ werd zes keer gekozen en ‘angst’ vier keer. Drie personen kozen voor ‘problemen door slaapstoornissen’ en twee voor ‘steun bij het verkrijgen en verwerken van informatie en ‘boosheid’. Tot slot koos één deelnemer voor de domeinen ‘belemmeringen door pijn’ en ‘reacties op pijn’. De domeinen ‘depressie’ en ‘sociale isolatie’ werden door geen van de deelnemers uitgekozen.

Niet alle deelnemers kozen precies vijf domeinen om verschillende redenen. Er waren patiënten bij die vonden dat er minder dan vijf onderwerpen voor hen relevant waren en er waren deelnemers die meer dan vijf domeinen relevant vonden. Uiteindelijk kozen drie patiënten voor drie domeinen, vijf patiënten voor vier domeinen, zes patiënten voor vijf domeinen, twee patiënten voor zes domeinen en één patiënt koos zelfs voor acht domeinen. Door deze grote variatie in het aantal gekozen domeinen, bleek het erg moeilijk een analyse uit te voeren om de domeinkeuze te vergelijken. Er moet dus met erg veel voorzichtigheid gekeken worden naar deze resultaten.

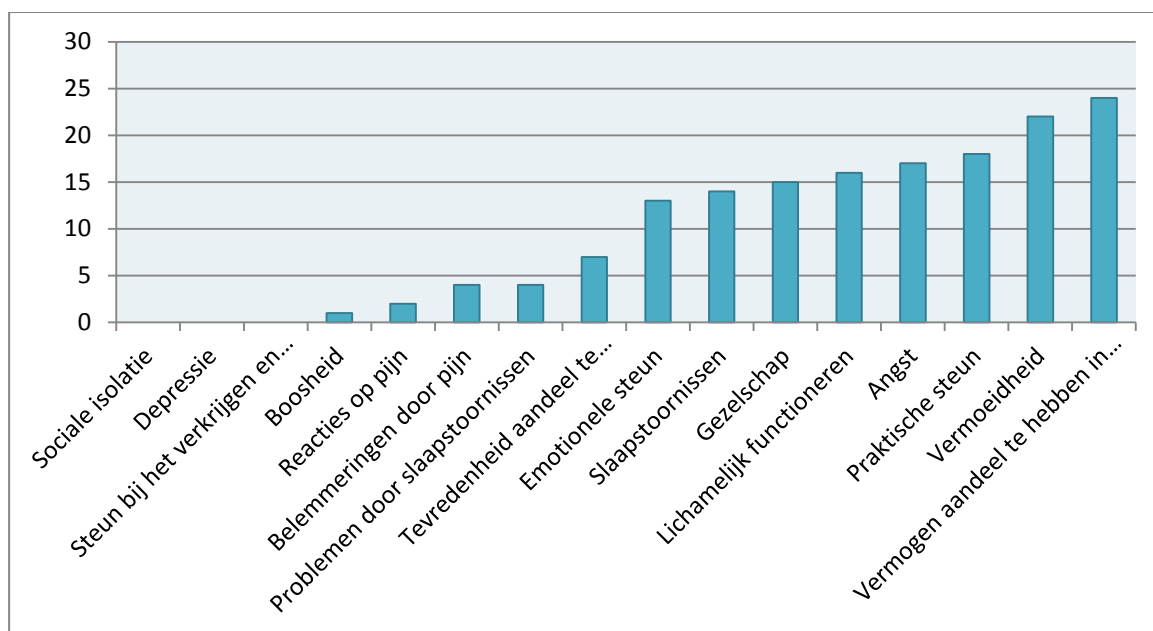
Na het kiezen van vijf domeinen werd de deelnemers gevraagd of zij de door hen gekozen domeinen konden ordenen op belangrijkheid door ze op plek 1 t/m 5 te zetten. Deze uitkomsten zijn omgeschaald naar scores waarbij 5 het meest belangrijke onderwerp is voor de patiënt en 1 het minst belangrijke onderwerp. Deze scores zijn uiteindelijk per domein bij elkaar opgeteld en uiteengezet in een grafiek (zie Figuur 1.).



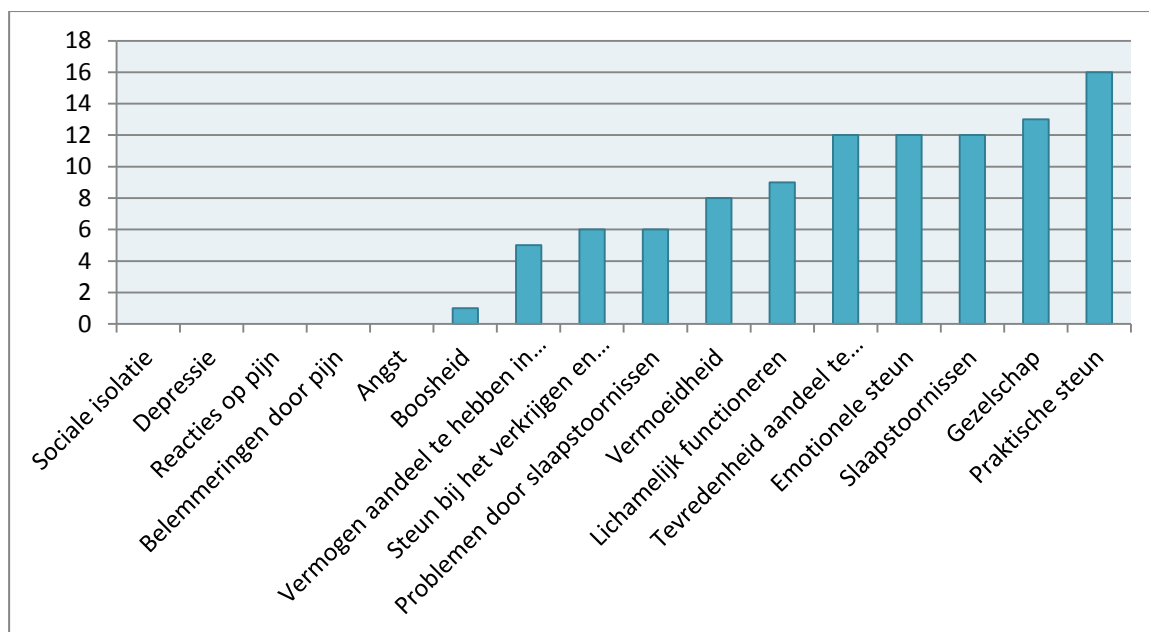
Figuur 1. *PROMIS domeinen (x-as) afgezet tegen de toegekende waarden (y-as) van belangrijkheid*

Bij deze grafiek valt op dat het domein 'boosheid' weinig werd gekozen (n=2), daarnaast werd het ook beiden keren als minst belangrijk werd benoemd. Echter werd het domein 'angst', wat vaker werd gekozen (n=4), drie van de vier keer bestempeld als meest belangrijk. Van de twee meest gekozen domeinen werd 'praktische steun' gemiddeld als meest belangrijk ervaren. Ook is het opvallend dat hoewel het domein 'slaapstoornissen' (n=6) niet vaak werd gekozen, de toegekende waarden erg hoog lagen. Vijf mensen vonden dit domein het meest belangrijke en één persoon vond dit het op één na belangrijkste domein. Ook het domein 'gezelschap' werd minder vaak (n=7) gekozen, maar werd wel belangrijk bevonden.

### 3.3.1. Frequenties en waarden verdeeld per geslacht



Figuur 2. *PROMIS domeinen (x-as) afgezet tegen de toegekende waarden (y-as) van belangrijkheid door mannen*



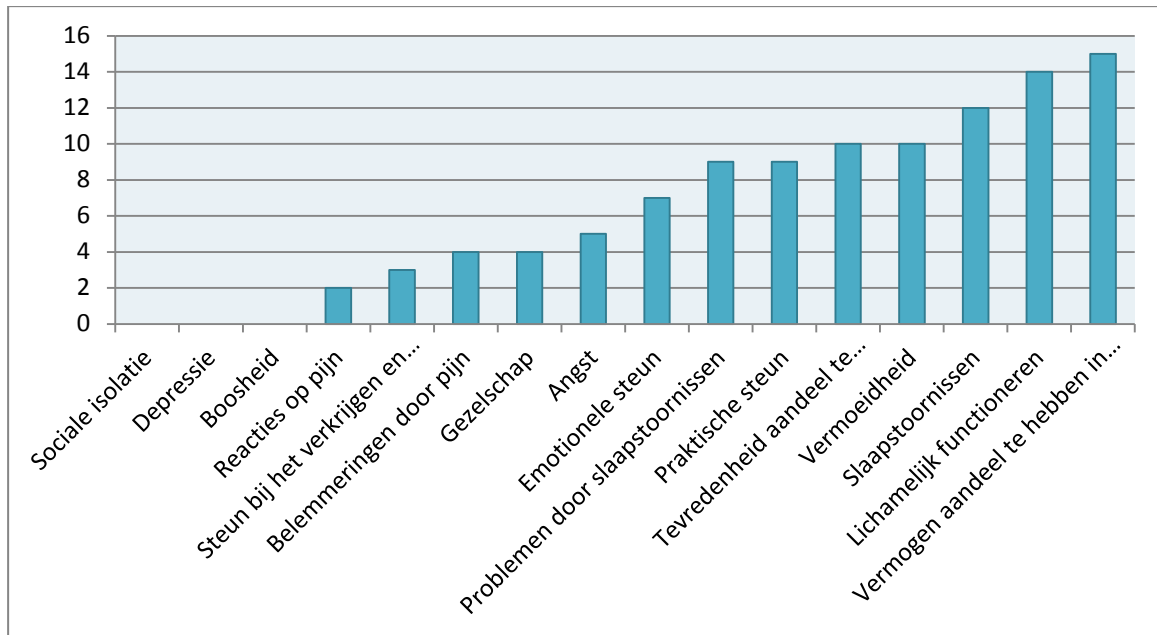
Figuur 3. *PROMIS domeinen (x-as) afgezet tegen de toegekende waarden (y-as) van belangrijkheid door vrouwen*

Aan het onderzoek namen acht vrouwen en 13 mannen deel. Daarbij moet dan ook meteen opgemerkt worden dat de scores voor mannen over het algemeen hoger lagen, omdat er meer mannen dan vrouwen meededen aan dit onderzoek. Als de verschillende grafieken met elkaar worden vergeleken, valt het ten eerste op dat bij de mannen het domein ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ veel vaker wordt gekozen ( $n=7$ ) dan bij de vrouwen ( $n=3$ ). Naast dat dit bij vrouwen erg weinig werd gekozen, waardeerden zij dit domein ook niet hoog, twee van de vrouwen gaf dit domein de waarde ‘2’ en één vrouw de waarde ‘1’.

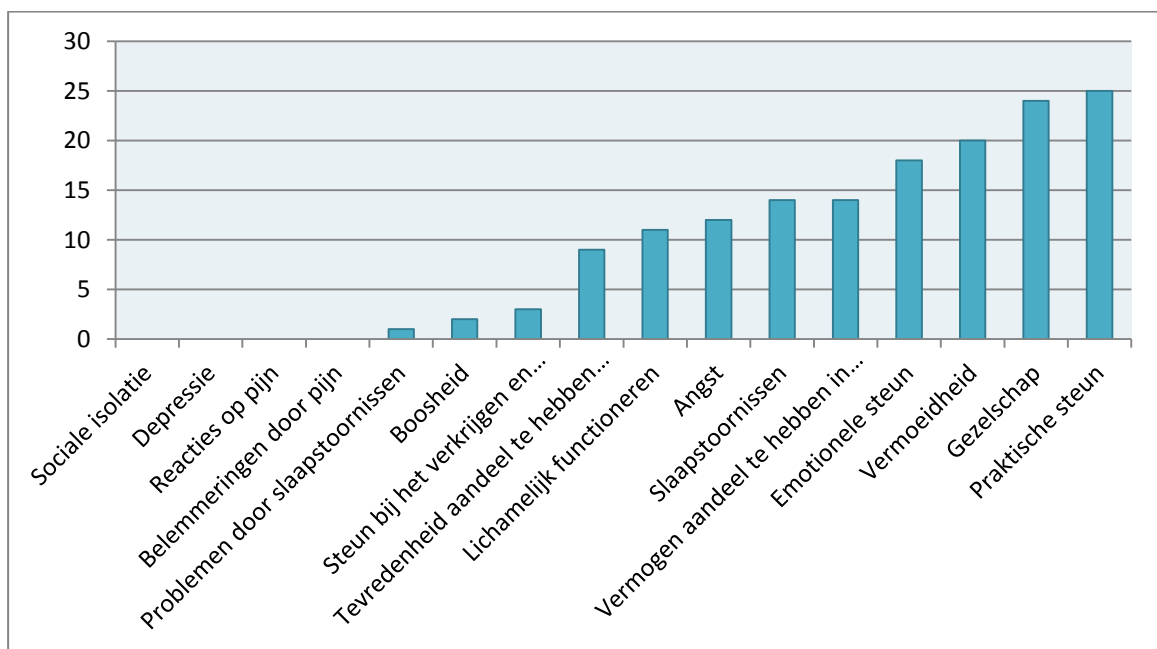
Hoewel beide groepen even vaak kozen voor het domein ‘praktische steun’ ( $n=5$ ), geven vrouwen een hogere waarde voor dit domein ten opzichte van andere domeinen, dan mannen. Hetzelfde is zichtbaar voor het domein ‘gezelschap’ waarvoor ook evenveel mannen als vrouwen kozen ( $n=4$ ). De belangrijkste verschillen die naar voren komen uit deze grafieken, is dat vrouwen de domeinen ‘gezelschap’ en ‘emotionele steun’ hoger waarderen ten opzichte van de andere gekozen domeinen dan mannen en dat mannen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ hoger waarderen ten opzichte van de andere gekozen domeinen.

### *3.3.2. Frequenties en waarden verdeeld over GOLD classificaties*

Omdat er uiteindelijk maar twee patiënten met een GOLD I en twee patiënten met een GOLD IV zijn geïnterviewd, zou het weinig zinvol zijn om de vier GOLD classificaties met elkaar te vergelijken. Daarom is ervoor gekozen om de antwoorden van de patiënten met een GOLD I of II te vergelijken met de patiënten met een GOLD III of IV (zie Figuur 4 en 5). Aangezien het samenvoegen van de GOLD classificaties leidt tot een verminderde mogelijkheid om uitspraken te doen over onderscheid tussen verschillende GOLD classificaties, moet worden opgemerkt dat dit slechts een globaal beeld van de situatie schetst.



Figuur 4. *PROMIS domeinen (x-as) afgezet tegen de toegekende waarden (y-as) van belangrijkheid door patiënten met GOLD I of GOLD II*



Figuur 5. *PROMIS domeinen (x-as) afgezet tegen de toegekende waarden (y-as) van belangrijkheid door patiënten met GOLD III of GOLD IV*

Er waren in totaal 10 deelnemers met een GOLD I of II en 11 deelnemers met een GOLD III of IV. Hoewel er met veel voorzichtigheid gekeken moet worden naar bovenstaande grafieken, zijn globale verschillen toch erg opvallend. Ten eerste het feit dat de hoogst toegekende waarden bij GOLD III en IV een stuk hoger liggen dan de hoogste waarden bij GOLD I en II. Daarnaast kozen deelnemers met GOLD III/IV veel vaker voor de domeinen 'gezelschap' (n=7) en 'praktische steun' (n=7) dan deelnemers met GOLD I/II (n=1; n=4), terwijl bij deze patiënten 'lichamelijk functioneren' en 'vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten' hoger werden gewaardeerd. Het domein 'angst' werd aanzienlijk vaker gekozen bij deelnemers met GOLD III/IV (n=3), maar werd zowel door deze deelnemers, als bij de deelnemer met GOLD I/II (n=1) hoog gewaardeerd.

## 4. Discussie

### 4.1. *Kwaliteit van leven bij COPD patiënten*

Het doel van de huidige studie was om te onderzoeken welke PROMIS domeinen van kwaliteit van leven relevant zijn voor patiënten met COPD. Er werd getracht een antwoord te vinden op de volgende onderzoeksvraag: “*Welke PROMIS domeinen vinden COPD patiënten het meest relevant in relatie tot hun COPD?*”

Uit eerder onderzoek kwam naar voren dat de ziekte COPD invloed heeft op verschillende gebieden van kwaliteit van leven (Stewart et al., 1989; McSweeney et al., 1982; Van Manen et al., 2002; Beaumont & Tijhuis, 2000). Het bleek dat patiënten met COPD een lage kwaliteit van leven hadden op gebieden als ‘fysiek functioneren’, ‘gezondheidspercepties’ en ‘lichamelijke pijn’. Ook ‘sociaal functioneren’; het kunnen uitvoeren van dagelijkse rollen en het onderhouden van sociale contacten, werd beïnvloed door COPD (Beaumont & Tijhuis, 2000). Daarnaast bleek dat slaap en rust bij de patiënten significant verstoord waren ten opzichte van gezonde mensen en bestaan er sterke aanwijzingen dat er bij ernstige vormen van COPD een relatie is met gevoelens van depressie en angst (Prigatano et al., 1984, McSweeney et al., 1982, Van Manen et al., 2002; Mikkelsen et al., 2004).

Op basis van de voorgaande literatuur zou van het onderzoek kunnen worden verwacht, dat van de domeinen van PROMIS, veel patiënten zouden kiezen voor de domeinen: ‘lichamelijk functioneren’, ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘vermoeidheid’, ‘slaapstoornissen’, ‘problemen met slaapstoornissen’, ‘belemmeringen door pijn’, ‘reacties op pijn’, ‘angst’ en ‘depressie’.

Uit het huidige onderzoek bleek dat de domeinen die het vaakst werden gekozen ‘praktische steun’, ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘vermoeidheid’, ‘emotionele steun’ en ‘lichamelijk functioneren’ waren.

Opvallend is dat domeinen met betrekking tot psychische klachten en pijn weinig werden gekozen, terwijl uit onderzoek is gebleken dat deze onderwerpen een grote rol spelen bij de kwaliteit van leven van COPD patiënten. Dat het domein ‘depressie’ geen enkele keer werd gekozen door de patiënten is opvallend en tegenstrijdig met eerder onderzoek. Uit dit eerdere onderzoek bleek dat veel COPD patiënten gevoelens van depressie hebben en dat



COPD patiënten met ernstigere vormen ook een hoger risico op depressiviteit hebben. Naast de mogelijkheid dat de deelnemers aan dit onderzoek simpelweg geen last van depressieve gevoelens hadden, zijn er ook andere verklaringen mogelijk waarom dit domein niet werd gekozen. Het is mogelijk dat patiënten met depressiviteit deelname aan het onderzoek al voorafgaand afwezen, of dat de deelnemende patiënten het moeilijk vonden te praten over psychische klachten in tegenstelling tot fysieke klachten. In eerder onderzoek werd vaak gebruik gemaakt van zelfrapportage vragenlijsten, waardoor de patiënten zich wellicht anoniemer voelden en gevoelens vrijer konden rapporteren dan bij een interview.

Uit de resultaten blijkt verder dat hoewel het domein ‘lichamelijk functioneren’ niet vaak werd gekozen, patiënten dit toch relevant vinden met betrekking tot hun COPD, gezien de antwoorden op de open vraag, die vaak werden beantwoord met betrekking tot onderwerpen als ‘inspanning’, ‘conditie’. Ook binnen de domeinen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ en ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ gaven zij aan zich door hun mobiliteit beperkt te voelen.

Ook valt op dat veel mensen verschillende domeinen kozen die te maken hebben met steun of gezelschap. Zij gaven daarbij aan veel praktische hulp nodig te hebben, zoals in het huishouden of bij het krijgen van medicijnen. Daarnaast werden ook onderwerpen als ‘emotionele steun’ of ‘gezelschap’ erg relevant bevonden. De deelnemers gaven daarbij aan dat zij het belangrijk vinden om met iemand te kunnen praten of te ontspannen. Naar de domeinen over steun en gezelschap zal met voorzichtigheid moeten worden gekeken omdat niet duidelijk was of deze steun in alle gevallen relevant was in betrekking tot COPD, zij beargumenteerden deze keuzes vaak niet met betrekking tot hun COPD.

Naast de voorgelegde domeinen gaven ook veel patiënten aan dat zij het belangrijk vinden nog zelf veel te kunnen doen. Aan de andere kant gaven zij aan bij meerdere dingen erg afhankelijk te zijn van andere mensen en dat zij dit lastig vinden, bijvoorbeeld het overlaten van huishoudelijke taken aan andere mensen. Deze aspecten werden vooral genoemd bij het domein ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, maar mogelijk zou dit een apart domein van kwaliteit van leven kunnen zijn, met betrekking tot zelfstandigheid.

#### *4.2. Verschillen in geslacht*

Verschillende studies laten verschillen zien tussen kwaliteit van leven bij mannen en vrouwen (Jones, Quirk, Baveystock, & Littlejohns, 1992; Kroenke & Spitzer, 1998; Riegel et al., 2003). Daarbij bleek dat vrouwelijke COPD patiënten zich meer beperkt voelden in activiteiten en meer angst, hulpeloosheid en hopeloosheid ten opzichte van hun ziekte hadden, terwijl zij gelijke niveaus van symptomen hadden. Over het algemeen bleken vrouwen meer klachten van angst en depressie te rapporteren en werd de kwaliteit van leven door vrouwen meer geassocieerd met sociale steun dan door mannen.

In het huidige onderzoek werden niet veel verschillen gevonden tussen de gerapporteerde kwaliteit van leven bij mannen en vrouwen. In de categorie ‘Sociaal contact’ leek het er op dat vrouwen de domeinen ‘praktische steun’ en ‘gezelschap’ als meer relevant zagen voor hun kwaliteit van leven ten opzichte van andere domeinen, dan mannen. Dit ondersteunt de voorgaande literatuur over het associëren van sociale steun met kwaliteit van leven. Daarnaast was een opvallende bevinding dat mannen meer kozen voor het domein ‘angst’, terwijl in eerder onderzoek werd aangetoond dat vrouwen meer angst en hulpeloosheid rapporteerden.

#### *4.3. Verschillen in mate van ernst*

Tot slot werd in verschillende studies (Schmier et al., 2005; Seemungal et al., 1998; Ferrer et al., 1997, Stahl et al., 2005) gevonden dat verergeringen in COPD een verslechtering van en grotere impact op kwaliteit van leven veroorzaakten, terwijl de kwaliteit van leven beter werd wanneer er minder klachten waren.

Omdat er weinig mensen met een GOLD classificatie I en IV waren, werden deze samen genomen. Daardoor kunnen hier geen harde conclusies over getrokken worden maar kan slechts een globaal beeld worden geschetst wat bepaalde verbanden kan suggereren. Dit globale beeld suggereert verschillen tussen de mildere en ernstigere vormen van COPD, waarbij de patiënten met ernstigere vormen van COPD meer invloed van hun ziekte ervaren op bijna alle domeinen binnen de categorie ‘sociaal contact’, voornamelijk de domeinen ‘praktische steun’, ‘emotionele steun’ en ‘gezelschap’. Daarnaast leken patiënten met ergere vormen van COPD meer vermoeidheid en angst te ervaren en voelden zij zich meer beperkt in hun ‘lichamelijk functioneren’ dan patiënten met lichtere vormen van COPD.

#### *4.4.Sterke punten en beperkingen*

Er zitten zowel sterke punten als beperkingen aan het huidige onderzoek. Een groot voordeel van dit onderzoek is dat het kwaliteit van leven van COPD patiënten onderzocht vanuit het perspectief van de patiënt. Op deze manier kregen de patiënten de ruimte om toe te lichten op welke manier COPD hun kwaliteit van leven beïnvloedt, waardoor meer inzicht kan worden verkregen in de keuze voor verschillende domeinen. Daarnaast waren er behalve een diagnose met COPD geen selectiecriteria, waardoor een heterogene groep is bereikt en werd er geen tijdslimiet vastgesteld, waardoor patiënten niet beperkt werden in wat en hoeveel zij konden vertellen.

Omdat het een interviewstudie betreft, is er altijd sprake van een mate van subjectiviteit, zowel bij de interviewer als de deelnemers. De deelnemers kunnen vragen verschillende interpreteren en de interviewer kan vragen verschillend stellen. Tijdens het interviewproces heeft de interviewer de vragen na verloop van tijd meer in eigen woorden gesteld en het interviewschema niet zo strikt aangehouden als in het begin. Aan de ene kant is dit voordelig omdat de interviewer makkelijker en natuurlijker ging praten waardoor patiënten zich mogelijk ook meer op hun gemak voelden en gemakkelijker vrijuit praatten en waardoor wellicht meer informatie is gegeven dan wanneer strak aan het interviewschema zou worden vastgehouden. Ook werden bij de eerste interviews nog geregeld suggestieve vragen gesteld of opmerkingen gemaakt, wat in latere interviews steeds meer verminderde. Dit is ten eerste goed voor het leerproces van de interviewer, maar zal de informatie die uit de interviews naar voren komt ook betrouwbaarder maken. Aan de andere kant is het natuurlijk nadelig dat de interviews niet volledig consistent zijn afgenomen en het daardoor niet duidelijk is of alle deelnemers dezelfde antwoorden hadden geveren als de vragen anders waren gesteld. Uit analyse van de antwoorden van de patiënten blijken er echter geen duidelijke aanwijzingen te zijn dat dit tot systematische vertekeningen heeft geleid.

In de oorspronkelijke vraagstelling werden de patiënten gevraagd om vijf domeinen te kiezen die voor hen relevant waren. Echter gaven veel mensen aan dit moeilijk te vinden en kozen sommige mensen minder, en kozen sommige mensen meer dan vijf domeinen. Ook het ordenen van minst naar meest belangrijk was voor sommige mensen erg lastig. Door het ontstaan van deze vele variaties is het een lastige opgave om te kunnen vergelijken tussen de verschillende patiënten.

Daarnaast is het erg opvallend dat maar liefst 19% van de deelnemers helemaal geen domeinen konden of wilden kiezen uit de voorgelegde domeinkaartjes. Er zijn meerdere verklaringen te bedenken waarom deze deelnemers geen kaartjes hebben gekozen. Een reden kan zijn dat zij simpelweg weinig hinder ervaren van hun COPD. Van de personen die geen kaartjes kozen hadden 3 personen een GOLD classificatie I (n=1) of II (n=2). Dit zijn geen ernstige vormen van COPD, dus het is goed mogelijk dat zij weinig hinder ervaren van hun COPD ten opzichte van personen met een GOLD III of IV. Eén persoon had echter een GOLD III. Deze vrouw gaf aan veel last te hebben van haar prothese, waardoor zij nog maar weinig kon en dat zij van haar COPD eigenlijk maar weinig merkte, of niet wist of het dan van de COPD kwam. Dit zou kunnen betekenen dat het lastig is voor patiënten om te weten welk van hun aandoeningen gerelateerd is aan (gebieden van) kwaliteit van leven. Het is mogelijk dat dit ook bij andere deelnemers het geval was, maar dit niet duidelijk uit de interviews naar voren kwam.

Daarnaast gaven mensen soms aan zich niet te kunnen vinden in de omschrijvingen van de domeinen op de kaartjes. Daarbij valt op te merken dat veel patiënten zich rechtstreeks richtten op de voorbeeldvragen. Hierdoor vonden zij het soms lastig om wel of niet voor een domein te kiezen. Vooral bij het domein ‘lichamelijk functioneren’ was dit het geval. Veel deelnemers gaven aan dat een deel van de voorbeeldvragen wel bij hen van toepassing was en een deel niet. Daarnaast gaven zij aan dat de mate waarin COPD invloed had op hun kwaliteit van leven, wisselde over verschillende situaties, zoals het weer. Zij wisten dan niet goed of zij wel of niet voor dit domein moesten kiezen.

#### *4.5. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek*

Bij mogelijk verder onderzoek op het gebied van kwaliteit van leven bij COPD patiënten, kunnen er een aantal dingen worden aanbevolen. Ten eerste is het, omdat er in de huidige studie geen goede spreiding was over de verschillende classificaties, aan te bevelen om van te voren duidelijke criteria aan de ernst van COPD te stellen zodat beter kan worden onderzocht welke rol de ernst van de COPD speelt. Daarnaast zal de comorbiditeit beter moeten worden onderzocht, om uit te kunnen sluiten dat bepaalde keuzes voor domeinen zijn gebaseerd op andere oorzaken dan COPD. Ook zal het interviewschema strikter moeten worden aangehouden, om ervoor te zorgen dat de patiënten hetzelfde aantal domeinen kiezen, zodat er betrouwbaardere berekeningen kunnen worden uitgevoerd.

Ook zou verder onderzocht kunnen worden of de zelfstandigheid van mensen een gebied van kwaliteit van leven is wat bij patiënten met COPD wordt beïnvloed, omdat dit onderwerp tijdens deze studie herhaaldelijk voorkwam.

Een manier waarop duidelijkere uitspraken over de resultaten gedaan zouden kunnen worden, is om de PROMIS domeinen voor te leggen aan zowel een groep COPD patiënten en een vergelijkbare groep gezonde deelnemers. De vraagstelling zal dan veralgemeniseerd moeten worden, zodat de resultaten over de kwaliteit van leven van COPD patiënten en gezonde mensen goed met elkaar kunnen worden vergeleken. Op deze manier zou meer inzicht verkregen kunnen worden over welke domeinen specifiek relevant zijn voor COPD patiënten, omdat beter gecorrigeerd kan worden voor variabelen als leeftijd en comorbiditeit.

Ten slotte is het belangrijk om uitspraken door meerdere personen te laten beoordelen om overeenstemming te bereiken over de verschillende categorieën. Helaas was het vanwege de aard van het project, een bachelorthese, praktisch niet mogelijk om meerdere mensen zich te laten buigen over het formuleren van de categorieën. Het wordt aanbevolen om bij toekomstig onderzoek een tweede beoordelaar te betrekken, om de betrouwbaarheid te kunnen verhogen.

#### *4.6. Implicaties voor test ontwikkeling*

Voor de ontwikkeling van een adaptieve test wordt aanbevolen in ieder geval het PROMIS domein ‘lichamelijk functioneren’ mee te nemen, omdat dit onderdeel vaak terug kwam in de antwoorden van de patiënten, zowel bij de open vraag als ook binnen de toelichtingen bij de domeinen noemden deelnemers dit onderwerp. Omdat veel deelnemers twijfelden bij het domein omdat zij zich er deels wel en deels niet in herkenden, wordt wel aanbevolen eerst beter te onderzoeken welke items van PROMIS specifiek relevant zijn voor patiënten met COPD en alleen deze items uiteindelijk mee te nemen in een test. Ook ‘praktische steun’, ‘vermoeidheid’ en ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ zijn onderwerpen die duidelijk een rol leken te spelen bij de kwaliteit van leven van de verschillende patiënten. Het domein ‘vermoeidheid’ werd bij de beginvraag erg weinig vermeld door de deelnemers. Toch kozen na het geven van de suggestie dat vermoeidheid een onderdeel van kwaliteit van leven is, door de verschillende voorbeeldkaartjes, aanzienlijk aantal van de patiënten voor dit domein. Hierdoor lijkt het er

op dat patiënten hoewel in eerste instantie vermoeidheid niet als een onderdeel van kwaliteit van leven zagen, dit domein wel wordt beïnvloed door COPD. Er zal daarom verder moeten worden onderzocht wat de relatie is tussen vermoeidheid en kwaliteit van leven en waarom de deelnemers dit op het eerste gezicht blijkbaar niet zien als een onderdeel van kwaliteit van leven.

Voordat wordt besloten het domein ‘depressie’ al dan niet mee te nemen zullen deze mogelijke verklaringen verder moeten worden onderzocht. Hierbij zou een mogelijkheid kunnen zijn om informatie van de artsen over psychische klachten van mogelijk deelnemende patiënten op te vragen, zodat kan worden onderzocht of deze patiënten deelname aan het onderzoek vooraf afwijzen, of dat zij wel depressieve klachten hebben, maar deze niet rapporteren. Ook zou het een mogelijkheid zijn om toch gebruik te maken van vragenlijsten, zodat patiënten hun gevoelens anoniem kunnen delen. Ook de domeinen ‘gezelschap’ en emotionele steun’ zouden verder moeten worden onderzocht, bijvoorbeeld door eerder voorgesteld onderzoek met een controlegroep, om te weten of deze domeinen relevanter zijn voor patiënten met COPD in dan voor personen zonder COPD.

#### *4.7. Implicaties voor toepassingen in de klinische praktijk*

Uit dit onderzoek is duidelijk geworden welke aspecten van kwaliteit van leven COPD patiënten zelf relevant en belangrijk vinden. Belangrijke uitkomsten komen naar voren op het gebied van ‘Sociaal contact’. Het blijkt dat vooral patiënten met ernstigere vormen van COPD veel behoefte hebben aan emotionele steun en gezelschap en dat zij hier veel waarde aan hechten. Het zou waardevol kunnen zijn om deze uitkomsten in acht te nemen in klinische toepassingen, zodat de kwaliteit van leven van COPD patiënten in de toekomst te kan worden gewaarborgd en mogelijk worden verbeterd.

## Referenties

- Beaumont, M., & Tijhuis, M. A. R. (2000). De gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. Werkdocument ter ondersteuning van het beleid van het Nederlands Astmafonds. RIVM.
- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., Hays, R.D., et al. (2010). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63, 1179–1194
- DeWalt, D.A., Rothrock, N., Yount, S., Stone, A.A. (2007). Evaluation of item candidates: the PROMIS qualitative item review. *Med Care*; 45(Suppl 1):S12–S21.
- Doll, H., Duprat-Lomon, I., Ammerman, E., & Sagnier, P. P. (2003). Validity of the St George's respiratory questionnaire at acute exacerbation of chronic bronchitis: comparison with the Nottingham health profile. *Quality of Life Research*, 12(2), 117-132.
- Engström, C. P., Persson, L. O., Larsson, S., & Sullivan, M. (2001). Health-related quality of life in COPD: why both disease-specific and generic measures should be used. *European Respiratory Journal*, 18(1), 69-76.
- Ferrer, M., Alonso, J., Morera, J., Marrades, R. M., Khalaf, A., Aguar, M. C., & Anto, J. M. (1997). Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 127(12), 1072-1079.
- Fries, J. F., Bruce, B., & Cella, D. (2005). The promise of PROMIS: using item response theory to improve assessment of patient-reported outcomes. *Clinical and experimental rheumatology*, 23(5), S53.
- Guyatt, G. H., Berman L. B., Towensend M., Pugsley S. O., Chambers L. W. (1987). A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 42:773–778
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E. (1981). The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 15(3), 221-229.

- Jones, P.W. (1995). Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest Supplements Only*, 107(5), 187.
- Jones, P.W., Quirk, F.H., Baveystock, C.M., Littlejohns, P. (1992). A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation: The St. George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Resp Dis*; 145:132-137
- Kinsman R.A., Yaroush, R.A., Fernandez, E., Dirks, J.F., Schocket, M., Fukuhara, J. (1983). Symptoms and experiences in chronic bronchitis and emphysema. *Chest*;83:755-61.
- Kroenke, K., & Spitzer, R. L. (1998). Gender differences in the reporting of physical and somatoform symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 60(2), 150-155.
- McSweeney ,A.J., Grant, I., Heaton R.K., Adams, K.M., Timms, R.M. (1982). Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med* 1982;142:473-8.
- Mikkelsen, R. L., Middelboe, T., Pisinger, C., & Stage, K. B. (2004). Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. *Nordic journal of psychiatry*, 58(1), 65-70.
- Pauwels, R. A., Buist, A. S., Ma, P., Jenkins, C. R., & Hurd, S. S. (2001). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: National Heart, Lung, and Blood Institute and World Health Organization Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD): executive summary. *Respiratory care*, 46(8), 798.
- Prigatano, G. P., Wright, E. C., & Levin, D. (1984). Quality of life and its predictors in patients with mild hypoxemia and chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Internal Medicine*, 144(8), 1613.
- Riegel, B., Moser, D. K., Carlson, B., Deaton, C., Armola, R., Sethares, K., & Albert, N. (2003). Gender differences in quality of life are minimal in patients with heart failure. *Journal of cardiac failure*, 9(1), 42.
- Schmier, J. K., Halpern, M. T., Higashi, M. K., & Bakst, A. (2005). The quality of life impact of acute exacerbations of chronic bronchitis (AECB): a literature review. *Quality of life research*, 14(2), 329-347.



- Seemungal, T. A., Donaldson, G. C., Paul, E. A., Bestall, J. C., Jeffries, D. J., & Wedzicha, J. A. (1998). Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 157(5), 1418-1422.
- Smeele, I., Meulepas, M., Meulemans, C., Reus, I., & Klomp, M. (2012). Eerste ervaringen met COPD-ketenzorg. *Huisarts en Wetenschap*, 55(5), 194-198.
- Stahl, E., Lindberg, A., Jansson, S. A., Ronmark, E., Svensson, K., Andersson, F. & Lundback, B. (2005). Health-related quality of life is related to COPD disease severity. *Health Qual Life Outcomes*, 3(1), 56.
- Stewart, A.L., Greenfield, S., Hays, R.D., Wells, K., Rogers, W.H., Berry, S.D. (1989). Functional status and well-being of patients with chronic conditions: results from the medical outcomes study. *JAMA* 1989;262:907-13.
- Van Der Molen, T., Willemse, B. W., Schokker, S., Ten Hacken, N. H., Postma, D. S., & Juniper, E. F. (2003). Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), 13.
- Van Manen, J. G., Bindels, P. J. E., Dekker, F. W., IJzermans, C. J., Van der Zee, J. S., & Schadé, E. (2002). Risk of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease and its determinants. *Thorax*, 57(5), 412-416.
- Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483.

## **Bijlage a: interviewschema**

### **Interviews bij COPD patiënten over kwaliteit van leven**

**Naam interviewer:**

**Naam respondent:**

**Datum:**

**Tijd:**

**Plaats:**

#### **1. Inleiding**

##### Voorstellen

*Van harte welkom. Ik ben Lianne Groen, en ik studeer Psychologie aan de Universiteit Twente. Op dit moment ben ik bezig met een onderzoek naar kwaliteit van leven bij COPD patiënten.*

##### Onderwerp

*Er bestaan allerlei verschillende vragenlijsten om kwaliteit van leven te kunnen meten bij patiënten met chronische ziekten. Al deze vragen zijn onder te verdelen in deelgebieden. In mijn onderzoek probeer ik er, door middel van interviews, achter te komen welke van deze deelgebieden volgens patiënten het meest relevant zijn met betrekking tot COPD. Hierdoor kan er uiteindelijk een vragenlijst worden ontworpen die de kwaliteit van leven van COPD patiënten beter en efficiënter meet dan de bestaande vragenlijsten.*

##### Verwerking gegevens

*De interviews worden geanalyseerd en gerapporteerd in een verslag. Er is een mogelijkheid dat het verslag ook gepubliceerd wordt.*

### Vertrouwelijkheid

*De informatie die uit het onderzoek naar voren komt zal worden gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden. Uw persoonlijke gegevens zullen niet worden gepubliceerd.*

### Duur

*Het interview zal ongeveer 20 tot 45 minuten in beslag nemen.*

### Geluidsopname

*Tijdens het interview zal ik een aantal aantekeningen maken. Ook zou ik graag het interview willen opnemen. De opnamen zijn van belang om het interview goed uit te kunnen werken, wanneer ik alleen aantekeningen maak, zou het kunnen dat ik belangrijke punten mis. Nadat het onderzoek is afgelopen worden de opnamen uiteraard verwijderd.*

*Vindt u het goed dat er geluidsopnamen worden gemaakt tijdens het interview? JA/NEE*

*Heeft u nog vragen of opmerkingen?*

*Voordat we beginnen zou ik u willen vragen om dit formulier goed door te lezen. Ik wil er zeker van zijn dat u goed geïnformeerd bent over het onderzoek en dat u zonder opgave van redenen en zonder consequenties voor uw behandeling te allen tijde kunt stoppen met het onderzoek. Wanneer u dit formulier ondertekent, geeft u aan dat u het bovenstaande gelezen heeft en hiermee akkoord gaat.*

**-Formulier aanbieden, geluidsrecorder aanzetten-**

## 2. Kern

We zullen nu beginnen met het interview. Probeer u op de vragen een antwoord te geven wat zo goed mogelijk bij u past, er zijn geen juiste of onjuiste antwoorden, het gaat om uw mening. Neem uw tijd voor het beantwoorden van de vragen, als u even wilt pauzeren is dit ook mogelijk.

### -geluidsopname starten-

#### 2.1. Algemene vragen

Graag zou ik willen beginnen met een aantal algemene vragen en vragen over uw ziekte.

- **GOLD classificatie** (opgevraagd bij arts):

- **Geslacht:** MAN/VROUW
- Zou ik uw geboortedatum mogen noteren?

#### 2.2. Rollen

Ik zou u nu graag een aantal vragen willen stellen over dagelijkse bezigheden. Deze vragen komen uit een bestaande vragenlijst, dus zullen niet altijd van toepassing zijn.

| Activiteit                                                                   | Ja/nee | Toelichting |
|------------------------------------------------------------------------------|--------|-------------|
| Werkt u nog?                                                                 |        |             |
| Voert u bepaalde huishoudelijke taken uit?                                   |        |             |
| Draagt u zorg over mensen in uw eigen huishouding? (kinderen, partner, etc.) |        |             |
| Draagt u zorg over mensen buiten uw eigen huishouding?                       |        |             |

|                                                                     |  |  |
|---------------------------------------------------------------------|--|--|
| <i>Doet u aan<br/>vrijwilligerswerk?</i>                            |  |  |
| <i>Heeft u een tuin, zo Ja, doet<br/>u wel eens wat in de tuin?</i> |  |  |
| <i>Heeft u huisdier(en)?</i>                                        |  |  |

### 2.3. COPD gerelateerde vragen

- *Sinds wanneer bent u onder behandeling voor uw COPD?*

- *Bent u wel eens opgenomen geweest voor uw COPD? JA/NEE (Indien JA: Hoe vaak?)*

- *Hoe vaak heeft u het afgelopen jaar een COPD-gerelateerde aanval gehad?<sup>1</sup>*

- *Heeft u naast COPD nog last van andere ziekten of klachten? JA/NEE*

### 2.4. Domeinen

#### 2.4.1. Open vraag

*Nu zullen we beginnen met het deel over de verschillende gebieden van kwaliteit van leven. Ik zou graag willen beginnen met de volgende vraag:*

- *Op welke manier merkt u zelf dat uw COPD uw kwaliteit van leven beïnvloedt?*

---

<sup>1</sup> COPD gerelateerde aanval: een korte periode waarin de klachten zoals kortademigheid en het opgeven van sputum zodanig toenamen, dat er met een kuur prednisolon of antibiotica moest worden gestart.

#### 2.4.2. Kaartjes met domeinen

*Ik leg nu 16 kaartjes voor u neer. Hierop staan 16 deelgebieden van kwaliteit van leven beschreven. Bij elk gebied worden enkele voorbeelden vermeld. Graag zou ik van u willen weten: Welke vijf gebieden van kwaliteit van leven worden bij u het meest beïnvloed door uw COPD? Probeert u zich hierbij niet te specifiek te richten op de voorbeeldvragen, u hoeft deze niet te beantwoorden. Ze geven alleen een indicatie wat met het thema wordt bedoeld. Richt u zich vooral op de algemene inhoud van de gebieden.*

##### **-5 kaartjes laten kiezen-**

*U geeft aan dat de volgende 5 gebieden het meest worden beïnvloed door uw COPD:*

##### **-5 kaartjes voorlezen-**

*Zou u deze kaartjes nog eens goed willen bestuderen en deze op de volgorde willen leggen van minst naar meest belangrijk?*

##### **-5 kaartjes laten ordenen-**

*Uit uw volgorde blijkt dat u de volgende gebieden het meest relevant vindt met betrekking tot uw COPD:*

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

**-Per domein-:**

*- Kunt u aangeven waarom dit deelgebied belangrijk is met betrekking tot uw COPD?*

1.

2.

3.

4.

5.



### 3. Afsluiting:

*In dit onderzoek heeft u aangegeven dat –vijf gebieden- de vijf gebieden zijn die volgens u het meest worden beïnvloed door uw COPD. U geeft daarbij aan dat: -redenen geven-. (ook eerdergenoemde!)*

*Heb ik het zo goed begrepen? JA/NEE*

*Heeft u nog aanvullingen?*

*Het interview is nu afgelopen. Heeft u nog vragen of opmerkingen?*

*Hoe heeft u het interview ervaren?*

*Hartelijk bedankt voor uw tijd en medewerking.*

**-geluidsopname stoppen-**

**Onderwerp: Angst**

*Voorbeeldvragen*

De afgelopen 7 dagen:

Voelde ik me angstig en bezorgd

Vond ik het moeilijk om me op iets anders dan mijn angst en bezorgdheid te concentreren

Had ik plotselinge paniekgevoelens

**Onderwerp: Depressie**

*Voorbeeldvragen*

De afgelopen 7 dagen:

Voelde ik me zonder enige reden van streek

Voelde ik me depressief

Voelde ik me ongelukkig

**Onderwerp: Boosheid**

*Voorbeeldvragen*

De afgelopen 7 dagen:

Was ik geprikkelder dan mensen wisten.

Voelde ik me jaloers op anderen.

Voelde ik me alsof ik op het punt stond te ontploffen.

**Onderwerp: Vermoeidheid**

*Voorbeeldvragen*

De afgelopen 7 dagen:

Hoe vaak was het, vanwege uw vermoeidheid, nodig uzelf aan te sporen om dingen af te krijgen?

Hoe vaak maakte uw vermoeidheid het moeilijk om activiteiten vooruit te plannen?

In welke mate voelde u zich moe, zelfs wanneer u niets gedaan had?

### **Onderwerp: Lichamelijk functioneren**

*Voorbeeldvragen:*

Met hoeveel moeite:

Kunt u een trui over uw hoofd aantrekken?

Kunt u 100 meter hardlopen?

Kunt u in bed van uw ene op uw andere zij draaien?

### **Onderwerp: Gezelschap**

*Voorbeeldvragen:*

In hoeverre:

Hebt u iemand met wie u zich kunt ontspannen?

Kunt u gezelschap vinden wanneer u dat wilt?

Hebt u iemand met wie u plezier kunt hebben?

### **Onderwerp: Problemen door slaapstoornissen**

*Voorbeeldvragen:*

De afgelopen 7 dagen:

Had ik moeite om taken uit te voeren omdat ik slaperig was.

Was ik nog slaperig als ik wakker werd.

Had ik moeite om me te concentreren omdat ik slaperig was.

### **Onderwerp: Belemmeringen door pijn**

*Voorbeeldvragen*

De afgelopen 7 dagen:

In welke mate belemmerde de pijn u bij relaties met mensen die u na staan?

In welke mate belemmerde de pijn uw plezier in sociale activiteiten?

Hoe vaak was uw pijn zo erg dat u nergens anders aan kon denken?

### **Onderwerp: Reacties op pijn**

#### *Voorbeeldvragen*

De afgelopen 7 dagen:

Wanneer ik pijn had, vertrok mijn gezicht

De pijn was zo erg dat ik moest huilen

Wanneer ik pijn had, schreeuwde ik het uit

### **Onderwerp: Tevredenheid aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten**

#### *Voorbeeldvragen*

In hoeverre:

Bent u tevreden over uw vermogen om huishoudelijke klusjes/taken te doen?

Bent u tevreden over uw vermogen om alle vrijetijdsactiviteiten te ondernemen die echt belangrijk zijn voor u?

Bent u tevreden over uw vermogen om boodschappen te doen?

### **Onderwerp: Vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten**

#### *Voorbeeldvragen*

In hoeverre:

Moet u de leuke dingen die u met anderen doet beperken?

Heeft u moeite om alles voor uw vrienden te doen waarvan ik vind dat ik het zou moeten doen?

Heeft u moeite om al uw gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen?

### **Onderwerp: Slaapstoornissen**

#### *Voorbeeldvragen*

De afgelopen 7 dagen:

Lag ik 's nachts te woelen.

Kreeg ik genoeg slaap.

Had ik moeite om te stoppen met denken tegen bedtijd.

### **Onderwerp: Steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie**

#### *Voorbeeldvragen*

In hoeverre:

Heeft u iemand bij wie u terecht kan voor suggesties over hoe u een probleem kan aanpakken?

Krijgt u nuttig advies over belangrijke dingen in het leven?

Hebben uw vrienden nuttige informatie om u met uw problemen te helpen?

### **Onderwerp: Praktische steun**

#### *Voorbeeldvragen*

In hoeverre:

Hebt u iemand die u zo nodig naar de dokter kan brengen?

Hebt u iemand die u zo nodig kan helpen met het schoonmaken van uw huis?

Hebt u iemand die zo nodig voorgeschreven medicijnen kan ophalen?

### **Onderwerp: Sociale isolatie**

#### *Voorbeeldvragen*

In hoeverre:

Hebt u het gevoel dat mensen een gesprek met u uit de weg gaan?

Voelt u zich afgescheiden van andere mensen?

Hebt u het gevoel dat sommige vrienden u mijden?

### **Onderwerp: Emotionele steun**

#### *Voorbeeldvragen*

In hoeverre:

Heeft u iemand die u vertrouwen kan nemen of met wie u over zichzelf of uw problemen kan praten?

Heeft u het gevoel dat er mensen zijn die u echt begrijpen?

Heeft u iemand die maakt dat u zich nodig voelt?

## Bijlage C: codeerschema gebaseerd op top-down & bottom up methoden

| Categorie                             | Beschrijving                                                                                                                                               | Prototypische voorbeelden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Sociaal contact</b>                | Alle uitspraken die gaan over kwaliteit van leven in relatie tot sociaal contact, zoals het krijgen van praktische of emotionele steun of gezelschap.      | <p>“Ja als ik mijn dochter vraag of de buurman, of een vriend van mij. Als ik ze zou bellen zouden ze onmiddellijk komen.”</p> <p>“Soms zijn er dingen.. ja.. dan moet je toch met iemand even over praten.. en dat heb ik dan wel, dat vind ik echt wel belangrijk.”</p>                                                                                            |
| <b>Sociale rollen en participatie</b> | Alle uitspraken die gaan over kwaliteit van leven in relatie tot het vermogen om sociale rollen en activiteiten uit te voeren, of de tevredenheid hiermee. | <p>“Hierin heeft COPD wel een stukje beperking. Want je kunt ze wel doen de leuke dingen, maar je kunt ze niet helemaal voor 100 procent doen.”</p> <p>“Ja, ik ben overal tevreden over. Wat ik niet kan doe ik niet en wat ik kan doe ik.”</p>                                                                                                                      |
| <b>Vermoeidheid en slaap</b>          | Alle uitspraken die gaan over kwaliteit van leven in relatie tot vermoeidheid, slaap, of problemen met slaap.                                              | <p>“Het kost ontzettend veel energie, bij alles wat ik doe.”</p> <p>“Ik slaap heel weinig, vannacht ook ik heb geen oog bijna dicht gehad.”</p>                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Psychische factoren</b>            | Alle uitspraken die gaan over kwaliteit van leven in relatie tot psychische klachten zoals depressie, angst of boosheid.                                   | <p>“Ja dat doe ik te veel. Ik ben te veel met angst bezig.”</p> <p>“Je bent wel eens boos op jezelf.. van verdorie dat ik helemaal niets meer kan.”</p>                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Pijn</b>                           | Alle uitspraken die gaan over kwaliteit van leven in relatie tot belemmeringen door, of reacties op pijn.                                                  | <p>“Zoals nu, op de borst en elke keer met het ademen. Dan begint het uit zichzelf zo te steken. Het belemmert mij wel de pijn, vooral als je in gezelschap bent enzo.”</p>                                                                                                                                                                                          |
| <b>Lichamelijk functioneren</b>       | Alle uitspraken die gaan over kwaliteit van leven in relatie tot lichamelijk functioneren, mobiliteit of het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten. | <p>“Nou de trui aantrekken kan ik wel.. maar hardlopen kan ik echt niet... dat is wel extreem dat is niet mogelijk. En ik kan wel mijn ene op de andere zij draaien...”</p> <p>“Ja dan bepaalde dingen uiteraard wel ja, want je hebt die beperking natuurlijk, wat ik net ook al vertelde, dus met de hond lopen enzo dat gaat allemaal een beetje moeilijker.”</p> |