

UNIVERSITEIT TWENTE
FACULTEIT DER GEDRAGSWETENSCHAPPEN
OPLEIDING PSYCHOLOGIE



Bachelorthese

Voorspellers en mate van therapieontrouw bij patiënten met ontstekingsreuma



Stefan Olde Olthof - s1029533

Begeleiders: Stans Drossaert & Annemarie Braakman-Janssen

Faculteit Gedragswetenschappen, gezondheidspsychologie

Enschede, 25 juni 2013

Samenvatting

Inleiding/doel: Reuma is een chronische auto-immuunziekte, die te verdelen is in drie categorieën: ontstekingsreuma, artrose en wekedelen reuma. Reuma leidt tot pijn, stijfheid, vermoeidheid en afbraak van het bot en het kraakbeen en kan ook tot vervormingen en standsveranderingen leiden. De klachten van reumapatiënten worden vaak behandeld door middel van medicijnen, maar toch zijn niet alle patiënten van een medicamenteuze therapie therapietrouw. Door deze therapieontrouw wordt de effectiviteit van de behandeling beperkt. Vanwege de tegenstrijdige resultaten die beschreven zijn in de literatuur, is het doel van het huidige onderzoek om te achterhalen hoe groot de therapieontrouw is bij patiënten met ontstekingsreuma en welke variabelen therapieontrouw voorspellen.

Methode: Er werden reumapatiënten van twee ziekenhuizen in Nederland benaderd om deel te nemen aan het onderzoek door het invullen van een vragenlijst. In totaal zijn er 519 ingevulde vragenlijsten geretourneerd. De vragenlijst bevat vragen over therapieontrouw, sociaal-demografische factoren, ziekte-gerelateerde factoren, psychosociale kenmerken van de patiënt en de arts-patiënt relatie. De patiënten werden ingedeeld in twee groepen, therapietrouw of therapieontrouw en de verschillen tussen deze twee groepen werden getoetst door middel van een Mann-Whitney U-test of een Chi-kwadraattoets.

Resultaten: Het onderzoek toont aan dat bijna een op de vijf patiënten therapieontrouw is (19%). Er treden significante verschillen op tussen de therapietrouwe en therapieontrouwe groep bij de variabelen leeftijd en geïnformeerdheid: patiënten in de therapieontrouwe groep zijn significant jonger en waren minder geïnformeerd over de behandeling. Het percentage therapieontrouwe patiënten dat Sulfasalazine krijgt voorgeschreven, ligt hoger dan het percentage bij andere medicijnen. Bij alle overige variabelen wijken de verschillen niet significant af en hebben geen voorspellende waarde voor therapieontrouw van patiënten met ontstekingsreuma die DMARD's krijgen voorgeschreven.

Conclusie: Therapietrouw van reumapatiënten is noodzakelijk voor de optimale behandeling van reuma. De bevindingen tonen aan dat er interventies moeten worden ontwikkeld om therapieontrouw verder tegen te gaan en deze moeten zich vooral richten op de risicogroep; een jonge patiënt die minder geïnformeerd is. Verder onderzoek moet uitwijzen wat de effecten van die interventies zijn.

Summary

Background/aim: Rheumatism is a chronic auto-immune disease, which can be divided into three categories: inflammatory rheumatism, osteoarthritis and soft tissue rheumatism. Rheumatism leads to pain, stiffness, fatigue and degradation of the bone and the cartilage, but eventually also leads into distortions and position change. The symptoms that rheumatoid arthritis patients experience are often treated through medication. However, not all patients are adherent. The effectiveness of the treatment is limited because of this non adherence. Due to conflicting results that are pointed out in the literature, the aim of the present study is to find out how big non adherence is in patients with inflammatory rheumatism and which variables exist to predict non adherence.

Methods: Arthritis patients from two hospitals in the Netherlands were asked to participate in the study by completing a questionnaire. In total, 519 questionnaires were completed and sent back. The questionnaire consists of questions on (non)adherence, sociodemographic factors, disease-related factors, psychosocial characteristics of the patient and the doctor-patient relationship. The patients were divided into two groups, adherent or nonadherent, and the differences between these groups were tested by a Mann-Whitney U-test or a Chi-square test.

Results: This study shows that almost one on five patients is nonadherent (19%). Significant differences appear for the variables age and informedness: patients in the nonadherent group were significantly younger and were less informed about their treatment. The percentage nonadherent patients who take Sulfasalazine is higher than the percentage on other medicines. For all the other variables tested, the differences do not differ significantly, and therefore have no predictive value for nonadherence for patients with inflammatory rheumatism.

Conclusions: Adherence is essential for effective treatment of rheumatoid. The findings indicate a need for interventions to counter further nonadherence and should focus on the risk group: a younger patients who is less informed. Further research should point out the effects of these interventions.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
1.1 Introductie	4
1.2 Therapieontrouw	5
1.3 Voorspellers van therapieontrouw	6
2. Methode	9
2.1 Design	9
2.2 Proefpersonen	9
2.3 Instrumenten	9
2.3.1 Therapieontrouw	9
2.3.2 Sociaal-demografische factoren	10
2.3.3 Ziekte-gerelateerde factoren	10
2.3.4 Psychosociale kenmerken van de patiënt	11
2.3.5 Kenmerken van de arts-patiënt relatie	12
2.4 Data-analyse	14
3. Resultaten	15
3.1 Sociaal-demografische factoren	16
3.2 Ziekte-gerelateerde factoren	17
3.3 Psychosociale kenmerken van de patiënt	18
3.4 Kenmerken van de arts-patiënt relatie	19
4. Discussie	20
4.1 Therapieontrouw	20
4.2 Voorspellers van therapieontrouw	21
5. Conclusie	24
Referentie	25
Bijlage 1 Morisky Medication Adherence Scale	31

1. Inleiding

1.1 Introductie

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan 100, vaak chronische, aandoeningen aan spieren, pezen en gewrichten en is onder te verdelen in drie categorieën: ontstekingsreuma (beschadigingen in gewrichten als gevolg van ontstekingsreacties), artrose (beschadigd kraakbeen) en wekedelen reuma (aandoeningen in spieren, banden, pezen en het kapsel om gewrichten). Reuma kan zowel voor komen bij kinderen als volwassenen, maar uit zich voornamelijk tussen het twintigste en vijftigste levensjaar (Kraaiman, Dam-Baggen, & Bijlsma, 1995). Er zijn meer vrouwelijke dan mannelijke reumapatiënten, de verhouding is 3:1 (Helmick et al., 2008). Voor reumapatiënten daalt de levensverwachting met vijf tot tien jaar (Naz & Symmons, 2007).

Drie bekende vormen van ontstekingsreuma zijn reumatoïde artritis, ziekte van Bechterew (Spondylitis Ankylopoetica) en Artritis psoriasis. Reumatoïde artritis komt zelfs bij 1% van de blanke bevolking, ouder dan achttien jaar, voor (Li, Blum, Feldt, Hennessey & Doshi, 2010). Bij deze vormen leiden ontstekingsreacties in eerste instantie tot pijn, stijfheid, vermoeidheid en afbraak van het bot en het kraakbeen, maar kunnen uiteindelijk ook tot vervormingen en standsveranderingen leiden (Miedema & Rasker, 2001). Hierdoor wordt bewegen vaak als moeizaam en pijnlijk ervaren. Als gevolg van deze klachten neemt voor veel patiënten de kwaliteit van leven af: het dagelijks functioneren wordt verminderd en de patiënt verliest in grote mate zijn zelfstandigheid (Taal, Rasker, Seydel & Wiegman, 1993).

De oorzaak van reuma is vaak onbekend, en reuma valt nog niet te genezen. Bij het behandelen van reuma zijn verschillende partijen betrokken: een huisarts, een reumatoloog en vaak ook een orthopedisch arts. Daarnaast kunnen reumapatiënten ondersteund worden door fysiotherapeuten en ergonomen en bij psychologische klachten (als angsten en depressies) ook bijgestaan worden door een psycholoog. Vaak wordt een behandeling gestart met het innemen van medicijnen. Aangezien reuma niet te genezen is, is het doel van een behandeling het verlichten van de pijn, het voorkomen van gewrichtsbeschadiging en het behouden of verbeteren van het dagelijks functioneren (Taal et al., 1993).

Bij ontstekingsreuma wordt doorgaans niet-steroïde anti-inflammatoire (NSAID's) farmaca voorgeschreven als pijnstiller en ontstekingsremmer (Miedema & Rasker, 2001). NSAID's werken snel maar het effect is kort (enkele uren of dagen) en hebben daarbij niet het vermogen om gewrichtsschade te voorkomen en worden daarom vrijwel altijd gecombineerd met zogeheten reumaremmers, ook wel disease modifying antirheumatic drugs (DMARD's) genoemd (Park et al., 1999). Deze medicijnen verminderen de gewrichtsontsteking door het remmen van ontstekingsfactoren, maar de werking kan soms weken op zich laten wachten (Ten Wolde et al., 1996). Zo duurt het ongeveer twee maanden bij het medicijn Methotrexaat voordat een patiënt de effecten merkt. Ook is het mogelijk dat een arts een combinatie van deze reumaremmers voorschrijft om de meest effectieve behandeling te bereiken. Al deze medicijnen kunnen nadelige bijwerkingen hebben, zoals maag- en darmklachten, afwijkingen in leverenzymen, koorts, of huidafwijkingen. Naast deze klassieke reumaremmers zijn er tegenwoordig ook biologische reumaremmers. Dit is een nieuwe groep medicijnen die de werking van ontstekingseiwitten of afweercellen in het lichaam remmen, waardoor ontstekingen tot rust komen (Smolen, Landewe, Breedveld, et al. 2010). Deze medicijnen worden op dit moment alleen voorgeschreven wanneer klassieke DMARD's niet voldoende werken of ernstige bijwerkingen tot gevolg hebben, vanwege onbekende effecten op lange termijn en hoge kosten van een behandeling (Contreras-Yanez, Ponce de Leon, Cabiedes, Rull-Gabayet & Pascual-Ramos, 2010).

1.2 Therapieontrouw

Het effect van een behandeling door middel van het gebruik van DMARD's hangt mede af van de therapieontrouw van patiënten. Er zijn verschillende vormen van therapieontrouw: de patiënt neemt niet alle voorgeschreven medicatie in, de patiënt beëindigt de therapie voortijdig of de patiënt wijkt af van de voorgeschreven hoeveelheid medicatie (Farmer, 1999). In meerdere studies wordt het percentage van de inname van de voorgeschreven medicatie op tachtig procent of meer gesteld (Harrold & Andrade, 2009). Therapietrouw is essentieel om de eerder beschreven klachten te minimaliseren en de toekomst van de patiënt te verbeteren (Salt & Frazier, 2011).

Therapieontrouw kan nadelige gevolgen met zich meebrengen en door therapieontrouw wordt het effect van de behandeling verminderd (Pasma et al., 2013). Zo is gebleken dat onomkeerbare schade aan gewrichten, zoals vervormingen en standsveranderingen, voorkomen of uitgesteld kunnen worden door het naleven van het innemen van de voorgeschreven medicatie (Harrold & Andrade, 2009). Naast deze fysieke gevolgen van therapieontrouw, zijn er ook andere gevolgen waar te nemen. Patiënten ondervinden financiële problemen van het hebben van reumatoïde artritis, doordat zij niet in staat zijn om te werken, of door kosten die therapie met zich meebrengen en niet vergoed worden. Daarnaast neemt bij therapieontrouwe patiënten de kans op ziekteverzuim toe, als ook de noodzaak om ander minder fysiek belastend werk te zoeken (Paulus, Weaver, Yu, Woolley, Xia & Louie, 2005).

Uit onderzoek van Herings et al. (2002) is gebleken dat van de chronisch zieke patiënten die geneesmiddelen gebruiken, tussen vijftig en zeventig procent hun therapie al in het eerste jaar afbreken. Bij reumapatiënten is dit percentage vergelijkbaar: hier ligt de therapieontrouw tussen 49 en 98 procent (Pasma et al., 2013). Deze getallen zijn lager bij patiënten waarvan de klachten dusdanig ernstig zijn dat therapietrouw noodzakelijk is om de gevolgen te controleren (de Klerk et al., 2003). Ondanks veelvuldig onderzoek naar therapietrouw, bestaat er geen duidelijkheid over de omvang van therapieontrouw bij DMARD gebruik.

1.3 Voorspellers van therapieontrouw

In de literatuur wordt geen consensus bereikt over de voorspellende waarde van sociaal-demografische factoren. Zo is uit onderzoek van Park et al. (1999) gebleken dat een oudere leeftijd van patiënten leidt tot significant hogere therapietrouw. Oudere volwassenen zijn zich beter bewust van hun gezondheid, terwijl jongere mensen een drukke leefstijl moeten combineren met het gebruik van medicatie. Daartegenover staat onderzoek van Wong & Mulherin (2007) waarin leeftijd geen significante invloed had op therapieontrouw. Pasma et al. (2013) geven een overzicht van de overige sociaal-demografische factoren. In dit onderzoek werd bestaande literatuur over de invloed van de variabelen geslacht, burgerlijke staat en arbeidssituatie op therapieontrouw onderzocht, er bleken geen significante voorspellers.

Bij de variabelen die vallen onder de ziekte-gerelateerde factoren bestaat meer overeenstemming binnen de literatuur. Zo beschrijven Tuncay, Eksioglu, Cakir, Gurcay & Cakci (2007) dat hoe lang een patiënt gediagnostiseerd is geen significante voorspellende waarde heeft en ook uit onderzoek van Pasma et al. (2013) kwam dit naar voren. Ook is er bewijs gevonden dat er verschillen bestaan tussen patiëntgroepen die behandeld werden met drie verschillende soorten biologische DMARD's (anakinra, etanercept en infliximab). Patiënten die anakinra voorgeschreven kregen waren meer therapieontrouw. Vanwege het dagelijkse injectieschema, matige werkzaamheid en allerlei bijwerkingen waren patiënten minder geneigd de therapie voort te zetten (Li et al., 2010). De overige variabelen binnen deze categorie zijn niet veelvuldig beschreven in de literatuur. Dit onderzoek biedt nieuwe resultaten voor de voorspellende waarde van het aantal jaren dat een patiënt behandeld wordt door dezelfde arts, als ook voor het aantal consults dat een patiënt per jaar heeft met een reumatoloog.

Uit onderzoek van Brus et al. (1999) is gebleken dat wanneer patiënten een hoge mate van self-efficacy bezitten en veel emotionele steun ontvangen, er een verbeterde medicamenteuze therapietrouw optreedt. Wanneer de patiënt de vaardigheden bezit om een arts naar hem te laten luisteren, zal de patiënt meer therapietrouw zijn. Ook het vertrouwen dat een patiënt heeft in de voorgeschreven medicatie heeft voorspellende waarde voor therapietrouw (Treharne, Lyons & Kitas, 2004). Hieraan gekoppeld zijn beslissingsconflicten: patiënten ervaren een beslissingsconflict wanneer zij moeite hebben om een beslissing te nemen over de te volgen behandeling (O'Connor, 1995). Een aspect van zo'n conflict is de mate waarin een patiënt geïnformeerd is over de behandeling. Uit onderzoek van O'Connor (1995) is gebleken dat wanneer een patiënt veel behoefte heeft aan informatie, en deze ook daadwerkelijk ontvangt, zullen zij meer vertrouwen hebben in de medicatie en de gevolgen beter kunnen inschatten.

Sociale steun van de arts, vrienden en familie worden geacht de therapietrouw van patiënten te verbeteren, en slechte arts-patiënt communicatie en relatie wordt als belangrijke oorzaak gezien voor therapieontrouw bij chronisch zieken (Treharne et al., 2004). Dit komt ook naar voren in een onderzoek van deVellis et al. (1997) waarbij beschreven is dat de emotionele steun, betrokkenheid, warmte, respect en belangstelling die een arts toont, een voorspellende waarde voor therapietrouw is. Hiertegenover staan tijdsdruk, onduidelijke situaties, onbegrijpelijk taalgebruik en machteloosheid die

zorgen voor therapieontrouw. Maar deze variabelen zijn niet veelvuldig onderzocht bij reumapatiënten. Ook de overige variabelen binnen deze categorie zijn niet veelvuldig beschreven in de literatuur. Dit onderzoek biedt nieuwe resultaten voor de voorspellende waarde van het vertrouwen dat een reumapatiënt in zijn behandelend arts heeft, emotionele steun die hij/zij ervaart en ook de mate van paternalisme van patiënten voor therapieontrouw.

Hoewel er grote percentages van therapieontrouw bestaan, is er op dit moment weinig bekend over de variabelen die invloed hebben op medicamenteuze therapietrouw van patiënten met ontstekingsreuma die behandeld worden met DMARD's. Het doel van deze studie is dan ook het evalueren van de voorspellende waarde van sociaal-demografische factoren, ziekte-gerelateerde factoren, psychosociale kenmerken van de patiënt en kenmerken van de arts-patiënt relatie. Vanuit dit vertrekpunt zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

- 1) Hoe groot is therapieontrouw bij patiënten die gediagnostiseerd zijn met een vorm van ontstekingsreuma en behandeld worden met DMARD's?**
- 2) Welke variabelen van de categorieën (sociaal-demografische factoren, ziekte-gerelateerde factoren, psychosociale kenmerken van de patiënt en de arts-patiënt relatie) spelen een significante rol in therapieontrouw bij patiënten die gediagnostiseerd zijn met een vorm van ontstekingsreuma?**

2. Methode

2.1 Design

Er is een secundaire analyse toegepast op een bestaande dataset. Deze dataset is geformeerd op basis van cross-sectioneel onderzoek naar patiënt participatie bij medische besluitvorming onder reumapatiënten.

2.2 Proefpersonen

Patiënten van twee ziekenhuizen in Nederland, Medisch Spectrum Twente (MST) en Ziekenhuisgroep Twente (ZGT), werden benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. De patiënten zijn geselecteerd op basis van drie criteria: patiënten zijn in 2009 geconsulteerd, zijn gediagnostiseerd met reumatoïde artritis, ziekte van Bechterew of artritis psoriasis en moeten de Nederlandse taal spreken. In totaal zijn 928 potentiële respondenten benaderd door middel van een brief, gepaard met een uitnodiging voor een afspraak met hun reumatoloog. De patiënten werden verzocht een vragenlijst in te vullen en terug te sturen naar de Universiteit Twente, middels een geprepareerde antwoordbrief. Uiteindelijk zijn er 519 ingevulde vragenlijsten teruggezonden (responspercentage van 56%).

2.3 Instrumenten

De vragenlijst bevat vragen over de volgende onderwerpen: therapie(on)trouw, sociaal-demografische factoren, ziekte-gerelateerde factoren, psychosociale kenmerken van de patiënt en kenmerken van de arts-patiënt relatie. Hierbij zijn verschillende instrumenten gebruikt, die hieronder worden beschreven. Alle instrumenten in deze studie bevatten een hoge ($\alpha > 0.65$) interne betrouwbaarheid, gemeten met Cronbach's Alpha.

2.3.1 Therapieontrouw

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de Morisky Medication Adherence Scale (MMAS; Morisky *et al.*, 2008) om de therapieontrouw van reumapatiënten te meten (Bijlage 1). De MMAS is vertaald naar het Nederlands en bevat in totaal acht items. De eerste zeven items gaan over het vergeten innemen van medicatie en redenen om bewust medicatie niet in te nemen en kunnen de score 0 (ja) en

1 (nee) aannemen. Het achtste item betreft een vijf-punt schaal waar patiënten kunnen aangeven hoe vaak zij hun medicatie vergeten in te nemen (nooit, zelden, soms, meestal en altijd). De scores op dit item worden gedichotomiseerd waarbij score 1 en 2 waarde 0 aannemen en score 3,4 en 5 waarde 1 aannemen. Om de mate van therapietrouw vast te stellen wordt een schaalscore berekend. Belangrijk is daarbij dat de items 5 en 8 moeten worden om geschaald vanwege de andere vraagstelling (positief en negatief gestelde vragen). De schaalscore wordt berekend door de items bij elkaar op te tellen: hoge therapietrouw (8 punten), gemiddelde therapietrouw (6 tot 8 punten) en lage therapietrouw (lager dan 6 punten) (Morisky *et al.*, 2008). Tijdens deze studie worden patiënten in twee groepen verdeeld: therapietrouw (score van zes of hoger) of therapieontrouw (score lager dan zes), net als in een eerdere studie van Morisky (2008). In het huidige onderzoek was de MMAS voldoende intern consistent met een α van 0,621.

2.3.2 Sociaal-demografische factoren

De participanten werden gevraagd om informatie te geven over: leeftijd, geslacht, religie (geen, christelijk of islamitisch), burgerlijke staat (alleenstaand of samenwonend/gehuwd), bruto inkomen op jaarbasis (onder modaal, modaal of boven modaal), opleidingsniveau (laag, midden of hoog), arbeidssituatie (werkzaam (betaald), werkzaam (onbetaald) of niet werkzaam).

2.3.3 Ziekte-gerelateerde factoren

Onder de ziekte-gerelateerde factoren vallen: hoelang een patiënt behandeld wordt door zijn huidige reumatoloog (in jaren), met welke vorm van reuma de patiënten zijn gediagnostiseerd (reumatoïde artritis, ziekte van Bechterew of artritis psoriasis), hoe vaak zij een consult hebben (op jaarbasis) en of en welke traditionele reumaremmers zij op dit moment innemen om de klachten van reuma te reduceren (methotrexaat, sulfasalazine, goud, hydroxychloroquine, leflunomicle, azathioprine, penicillamine of ciclosporine).

2.3.4 Psychosociale kenmerken van de patiënt

2.3.4.1 Self-efficacy

De *Perceived Efficacy Patient Provider Interaction* (PEPPI; Maly *et al.*, 1998) is gebruikt om de self-efficacy in patiënten te meten; de vaardigheden die belangrijk zijn in een gesprek met een reumatoloog. De *PEPPI* bestaat uit tien items die meet of een patiënt overtuigd is van zijn/haar vaardigheden om bijvoorbeeld een reumatoloog naar hem/haar te laten luisteren, de juiste vragen te kunnen stellen en de grootste klachten te kunnen uitleggen. De patiënten kunnen antwoorden door het invullen van een vijf-punt Likertschaal. De schaalscore kan variëren van 10 tot 50 waarbij een hoge score staat voor meer self-efficacy. In het huidige onderzoek was de PEPPI hoog intern consistent met een α van 0,910.

2.3.4.2 Informatiebehoefte & tevredenheid

De mate waarin patiënten behoefte hebben aan informatie over hun ziekte wordt gemeten door de subschaal informatiebehoefte van de *Autonomi Preference Index* (API; Simon *et al.*, 2010). Deze schaal bestaat uit acht items die voorkeur meet over de hoeveelheid en uitgebreidheid van informatie die een arts een patiënt aanbiedt. De patiënten konden antwoorden middels een vijf-punt schaal, lopend van zeer oneens (waarde 0), oneens (waarde 25), neutraal (waarde 50), eens (waarde 75) tot zeer eens (waarde 100). De schaalscore is berekend door het gemiddelde van deze acht items te nemen en kan waardes aannemen tussen 0 en 100, waarbij een hoge score staat voor een hogere informatiebehoefte.

Om de tevredenheid over de verkregen informatie te meten, is gebruik gemaakt van de *Satisfaction with Information about Medication Scale* (SIMS), bestaande uit 17 items (Horne *et al.*, 2001). Deze items richten zich op de werking van medicatie ('Hoeveel informatie heeft u gehad over hoe het medicijn werkt?'), het gebruik van medicatie ('Hoeveel informatie heeft u gehad over hoe vaak u het medicijn moet innemen?') en ook de eventuele bijwerkingen ('Hoeveel informatie heeft u gehad over de eventuele bijwerkingen van het medicijn?'). Patiënten kunnen aangeven of ze tevreden zijn door het invullen van een vijf-punt schaal (te veel, voldoende, te weinig, niets ontvangen en geen nodig). Er zijn aan het bestaande instrument vier eigen ontwikkelde items toegevoegd, wat het totaal op 21 items brengt. De schaalscore is berekend door de som te nemen van alle items en kan variëren

van 5 tot 105, waarbij een hoge score staat voor een lage tevredenheid. In het huidige onderzoek was zowel de API als de SIMS hoog intern consistent met een α van respectievelijk 0,656 en 0,944.

2.3.4.3 *Beslissingsconflict*

Tijdens een behandeling kunnen bepaalde conflicten ontstaan. Volgens O'Connor treedt een beslissingsconflict op wanneer patiënten moeite hebben om een beslissing te nemen over de te volgen behandeling. Om te meten welke conflicten er tijdens de besluitvorming optreden, wordt gebruik gemaakt van de *Decision Conflict Scale* (DCS; O'Connor, 2010). Deze schaal bestaat uit 16 items verdeeld over vijf sub-schalen: informatie, onzekerheid, relevante factoren, ondersteuning en effectieve besluitvorming. In deze studie wordt gebruik gemaakt van de sub-schaal informatie om te onderzoeken of de geïnformeerde een voorspeller is voor therapieontrouw. Deze schaal bestaat uit drie stellingen: 'Meestal ben ik op de hoogte van alle mogelijkheden van een behandeling', 'Ik weet meestal de voordelen van alle behandelingsmogelijkheden', en 'Meestal weet ik de risico's en kans op bijwerkingen van alle mogelijkheden van een behandeling'. Patiënten kunnen antwoorden door het invullen van een vijf-punt Likertschaal. Het gemiddelde van deze items wordt vermenigvuldigd met vijftientig om de schaalscore te berekenen. Deze schaalscore kan variëren van 0 (extreem goed geïnformeerd) tot en met 100 (extreem slecht geïnformeerd). In het huidige onderzoek was de DCS hoog intern consistent met een α van 0,892.

2.3.5 **Arts-patiënt relatie**

Om uitspraken te kunnen doen over het vertrouwen dat een patiënt heeft in zijn behandelend arts, de emotionele steun die een patiënt ervaart en de mate van paternalisme van een patiënt is gebruik gemaakt van de Cologne Patient Questionnaire (CPQ; Pfaff *et al.*, 2003). Deze questionnaire bestaat uit 36 modules en bevat in totaal 95 schalen en 59 enkele items om alle dimensies van acute ziekenhuiszorg te dekken. Tijdens deze studie is gebruik gemaakt van drie sub-schalen, bestaande uit twaalf items van de CPQ en worden hieronder verder beschreven. De patiënten konden telkens aangeven in hoeverre zij het eens waren met elk item door het invullen van een vier-puntenschaal, variërend van 1=zeer oneens tot 4=zeer eens. De schaalscore kan variëren van 1 tot en met 4, waarbij

een hoge score staat voor meer vertrouwen in de behandeld arts, ervaren van meer emotionele steun en een hoge mate van paternalisme. De gemeten interne consistente betrouwbaarheid in het huidig onderzoek is hoog, met een α van respectievelijk 0,932; 0,846 en 0,776.

2.3.5.1 Arts vertrouwen

Het vertrouwen dat een patiënt in zijn arts heeft werd gemeten door de sub-schaal 'Trust in Physican'. Deze schaal bestaat uit drie items die meet in hoeverre de patiënt vindt of zijn reumatoloog betrouwbaar ('ik vertrouw mijn reumatoloog volledig') en deskundig('ik heb de indruk dat mijn reumatoloog erg deskundig is') is en de mate waarin een patiënt vertrouwen heeft in het handelen van de arts ('bij mijn huidige reumatoloog is men in goede handen').

2.3.5.2 Emotionele steun

De variabele 'emotionele steun' wordt gevormd door een samenvatting van scores van de vier items uit de CPQ schaal 'devotie' (Ommen *et al.*, 2008). Deze schaal bestaat uit items die de subjectieve waarnemingen van patiënten ten aanzien van de steun van artsen meet, zoals 'Mijn reumatoloog praat regelmatig met mij op een begripvolle manier'.

2.3.5.3 Paternalisme

De volgende sub-schaal is paternalisme. Deze schaal, bestaande uit vier items, meet in hoeverre een patiënt de arts als autoriteit ziet ('Mijn gezondheid is de verantwoordelijkheid van de arts', 'Ik vind dat patiënten altijd strikt de adviezen van de arts zouden moeten opvolgen', 'Omdat de dokter de expert is, moet h/zij mij vertellen wat ik moet doen' en 'Omdat ik niet medisch geschoold ben, moet ik de beslissingen aan de arts overlaten').

2.4 Data-analyse

Allereerst is er gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek om de onderzoeksgroep te karakteriseren. Vervolgens zijn de patiënten verdeeld in twee groepen: een therapietrouwe en een therapieontrouwe groep. Wanneer patiënten een score van zes of hoger scoren op de MMAS werden zij ingedeeld in de therapietrouwe groep, een score van lager dan zes betekent therapieontrouw. Bij iedere variabele werden verschillen tussen de twee groepen vergeleken: de ordinale- en intervalvariabelen werden getoetst door middel van een Mann-Whitney U-test en is er een Chi-kwadraattoets toegepast voor categorische variabelen. Ook is er per medicijnsoort bekeken of er verschillen zijn tussen de therapietrouwe en therapieontrouwe groep. Hierbij is therapietrouw (ja of nee) telkens de afhankelijke variabele.

Alle statistische analyses werden uitgevoerd met behulp van Statistical Package the Social Science (SPSS, versie 20.0). Er wordt een significantieniveau van 0.05 gehanteerd om significantie vast te stellen, voor alle uitgevoerde analyses.

3. Resultaten

Vanwege missende data, is data van 473 patiënten meegenomen in de analyse. Er wordt onderscheid gemaakt tussen twee groepen: de patiënten die therapietrouw zijn, en degene die dat niet zijn. Een op de vijf van de patiënten in de steekproef is therapieontrouw (19%). De gemiddelde score op de MMAS in de therapieontrouwe groep is 4.2, met een minimale waarde van 2. De gemiddelde score op de MMAS in de therapietrouwe groep is 7.3.

Gekeken naar Tabel 1 blijkt dat een meerderheid van de populatie vrouwelijk is, samenwoont of gehuwd is, al langer dan zes jaar geleden gediagnostiseerd is met een vorm van ontstekingsreuma en is christelijke gelovig. De gemiddelde leeftijd van de populatie is ruim 55 jaar en gemiddeld loopt een patiënt al bijna zeven jaar bij eenzelfde reumatoloog en bezoekt ongeveer twee keer per jaar zijn reumatoloog. Een kleine meerderheid is werkzaam, al dan niet betaald, en blijkt methotrexaat het meest voorgeschreven medicijn om reuma te behandelen (zie Tabellen 1 & 3).

3.1 Sociaal-demografische factoren

Er treedt een significant verschil op bij de sociaal-demografische factoren tussen de therapietrouwe en therapieontrouwe groep bij de variabele leeftijd: hoe jonger een patiënt is, des te groter de kans dat een patiënt therapieontrouw is (zie Tabel 1). Voor geslacht, religie, burgerlijke staat, inkomen, opleidingsniveau en arbeidssituatie zijn geen significante verschillen waargenomen.

Tabel 1: Sociaal-demografische factoren

Categorieën	Totale groep (N=473)	Therapietrouw (N=383)	Therapieontrouw (N=90)	P-waarde
Leeftijd (in jaren) ¹	55.4 ± 11.8	56.5 ± 11.7	50.8 ± 11.2	,000*
Geslacht (vrouw) ²	279 (60%)	231 (61%)	48 (53%)	,186
Religie ²				,434
<i>Geen</i>	148 (32%)	116 (31%)	32 (36%)	
<i>Christelijk</i>	294 (64%)	241 (65%)	53 (60%)	
<i>Islam</i>	8 (2%)	5 (1%)	3 (3%)	
<i>Anders</i>	8 (2%)	7 (2%)	1 (1%)	
Burgerlijke staat ²				,158
<i>Alleenstaand</i>	82 (18%)	71 (19%)	11 (13%)	
<i>Samenwonend/gehuwd</i>	382 (82%)	305 (81%)	77 (88%)	
Inkomen ²				,412
<i>Onder modaal</i>	113 (25%)	96 (27%)	17 (20%)	
<i>Modaal</i>	107 (24%)	84 (23%)	23 (27%)	
<i>Boven modaal</i>	133 (30%)	103 (29%)	30 (35%)	
Opleidingsniveau ²				,147
<i>Laag geschoold</i>	245 (54%)	206 (56%)	39 (44%)	
<i>Gemiddeld geschoold</i>	127 (28%)	97 (26%)	30 (34%)	
<i>Hoog geschoold</i>	85 (19%)	66 (18%)	19 (22%)	
Arbeidssituatie ²				,157
<i>Werkzaam betaald</i>	195 (46%)	150 (44%)	45 (54%)	
<i>Werkzaam onbetaald</i>	79 (19%)	68 (20%)	11 (13%)	
<i>Niet werkzaam</i>	149 (35%)	124 (36%)	25 (30%)	

Waardes zijn gemiddelden ± standaarddeviatie of frequenties (%). Sommige categorieën komen niet tot 100% vanwege missende data of door afronden.

¹ Verschillen worden getoetst door middel van een Mann-Whitney U-test

² Verschillen worden getoetst door middel van een Chi-kwadraat toets

3.2 Ziekte-gerelateerde factoren

Bij ziekte-gerelateerde factoren worden geen significante verschillen geconstateerd tussen de therapietrouwe en therapieontrouwe patiënten. Zowel de duur van de diagnose als de vorm van de reuma, als ook het aantal consulten per jaar en de relatieduur van een arts en patiënt, zijn niet significant verschillend (zie Tabel 2). In Tabel 3 wordt weergegeven wat de percentages ingenomen medicijnen zijn. Het percentage therapieontrouwe patiënten dat Sulfasalazine krijgt voorgeschreven, ligt hoger dan het percentage therapieontrouwe patiënten dat de medicijnen Methotrexaat, Hydroxychloroquine en Goud krijgen voorgeschreven.

Tabel 2: Ziekte-gerelateerde factoren

Categorieën	Totaal (N=473)	Therapietrouw (N=383)	Therapieontrouw (N=90)	P-waarde
Diagnose (vorm) ²				,110
Reumatoïde artritis	284 (62%)	230 (62%)	54 (61%)	
Artritis Psoriasis	109 (24%)	93 (25%)	16 (18%)	
Ziekte van Bechterew	53 (12%)	36 (10%)	17 (19%)	
Diagnose (jaren) ²				,968
<1 jaar	17 (4%)	14 (4%)	2 (3%)	
Tussen 1 en 5 jaar	82 (17%)	68 (18%)	14 (16%)	
Tussen 6 en 10 jaar	155 (32%)	126 (33%)	29 (33%)	
> 10 jaar	217 (46%)	174 (45%)	43 (48%)	
Zelfde reumatoloog (jaren) ¹	6.8 ± 7.2	6.8 ± 7.5	7.0 ± 5.7	,313
Aantal consults (jaarlijks) ¹	2.1 ± 0.6	2.0 ± 0.6	2.1 ± 0.6	,227

Waardes zijn gemiddelden ± standaarddeviatie of frequenties (%). Sommige categorieën komen niet tot 100% vanwege missende data.

¹ Verschillen worden getoetst door middel van een Mann-Whitney U-test

² Verschillen worden getoetst door middel van een Chi-kwadraat toets

Tabel 3: Medicijnsoorten

Medicijnsoort	Totale groep	Inname Therapietrouw	Therapieontrouw
Methotrexaat	306	261 (85%)	45 (15%)
Sulfasalazine	58	37 (64%)	21 (36%)
Hydroxychloroquine	29	24 (83%)	5 (17%)
Goud	7	6 (86%)	1 (14%)

3.3 Psychosociale kenmerken van de patiënt

Een overzicht van psychosociale kenmerken van de patiënt naar therapieontrouw staan weergegeven in Tabel 4. Deze tabel laat zien dat er een significant verschil, tussen de therapieontrouwe en therapietrouwe groep, optreed bij de variabele beslissingsconflict. De therapieontrouwe patiënten waren significant minder geïnformeerd over hun behandeling, behandelingsmethodes en bijwerkingen dan de patiënten in de therapietrouwe groep. De overige variabelen zijn niet significant gebleken: zowel bij de self-efficacy van de patiënt, als ook de informatiebehoefte en informatietevredenheid zijn geen significante verschillen tussen beide groepen waargenomen.

Tabel 4: Psychosociale kenmerken van de patiënt

Categorieën	Instrument	Totaal (N=473)	Therapietrouw (N=383)	Therapieontrouw (N=90)	P-waarde
Self-efficacy	PEPPI	39.9 ± 4.1	40.1 ± 4.2	39.5 ± 3.7	,212
Informatiebehoefte	API (info need)	71.8 ± 10.4	71.9 ± 10.4	71.5 ± 10.3	,830
Informatietevredenheid	SIMS	47.9 ± 8.5	47.8 ± 8.8	48.3 ± 7.4	,106
Geïnformerdheid	DCS (informed)	42.4 ± 19.4	40.7 ± 18.9	49.9 ± 19.8	,000*

Waardes zijn gemiddelden ± standaarddeviatie. Verschillen zijn getoetst door middel van een Mann-Whitney U-test.

3.4 Arts-patiënt relatie

De gegevens van de arts-patiënt relatie worden weergegeven in Tabel 5. Er bestaan geen significante verschillen tussen de therapietrouwe en therapieontrouwe groep: er is gebleken dat er geen significante voorspellers bestaan in de arts-patiënt relatie.

Tabel 5: Arts-patiënt relatie

Categorieën	Totaal (N=473)	Therapietrouw (N=383)	Therapieontrouw (N=90)	P-waarde
Arts-patiënt relatie (CPQ)				
<i>Vertrouwen</i>	3.5 ± 0.5	3.5 ± 0.5	3.4 ± 0.5	,171
<i>Emotionele steun</i>	3.1 ± 0.5	3.2 ± 0.5	3.1 ± 0.5	,151
<i>Paternalisme</i>	2.2 ± 0.5	2.2 ± 0.5	2.2 ± 0.5	,198

Waardes zijn gemiddelden ± standaarddeviatie. Verschillen zijn getoetst door middel van een Mann-Whitney U-test

4 Discussie

4.1 Therapieontrouw

Het onderzoek laat zien dat gekeken naar de scores op de Morisky Medication Adherence Scale een op de vijf patiënten therapieontrouw blijkt (19%). Dit percentage is afwijkend van de percentages die beschreven worden in een studie van de Klerk et al. (2003). Het percentage therapieontrouw was hier eveneens 19% voor patiënten die Methotrexaat kregen voorgeschreven, maar bleek 45% van de patiënten die Sulfasalazine kregen voorgeschreven therapieontrouw. Dit verschil kan verschillende oorzaken hebben. Zo is in het onderzoek van de Klerk et al. (2003) gebruik gemaakt van elektronische controleapparatuur, die registreren hoe vaak het deksel van het potje pillen wordt afgedraaid om therapieontrouw te meten bij 48 patiënten die DMARD's kregen voorgeschreven, terwijl in deze studie gebruik is gemaakt van zelfrapportage. Uit onderzoek van Berry, Bradlow & Bersellini (2004) is gebleken dat zelfrapportagemethode de neiging heeft therapietrouw te overschatten. Ook kan het innameschema een verschil veroorzaken. Methotrexaat moet op een vaste dag in de week worden ingenomen, terwijl Sulfasalazine een dagelijkse inname behoeft. Deze verklaring wordt verder ondersteund in deze studie. Het percentage patiënten in de therapieontrouwe groep is hoger wanneer zij het medicijn Sulfasalazine innemen. Daarnaast is in het onderzoek van de Klerk et al. (2003) gebruik gemaakt van een zeer kleine steekproef (N=48). Hierdoor is de kans dat de uitkomsten op toeval berusten groter dan bij een meer robuustere steekproef.

Opvallend is dat dit percentage ook hoger is dan het percentage therapieontrouwe patiënten dat gemeten is in een onderzoek van Salt & Frazier (2011). Tijdens de studie van Salt & Frazier (2011) werden eveneens twee groepen vergeleken middels zelf-rapportage, maar dan op basis van een ander instrument (de MARS-9RA). Deze verschillen kunnen mogelijk verklaard worden doordat er in de studie van Salt & Frazier (2011) gebruik gemaakt is van een relatief kleine steekproef (N=108). Daarnaast werd een derde van de patiënten in de studie van Salt & Frazier (2011) behandeld met biologische DMARD's, terwijl in deze studie gekeken is naar de therapieontrouw bij traditionele reumaremmers.

Deze bevindingen tonen nogmaals aan dat studies naar therapieontrouw belangrijk is vanwege de slechte gezondheidsuitkomsten voor therapieontrouwe patiënten: gewrichtsbeschadiging ontwikkeld

zich sneller bij therapieontrouwe patiënten dan bij therapietrouwe patiënten (Blum, Koo & Doshi, 2011). Het is voor gezondheidsorganisaties belangrijk om goede interventies te ontwikkelen om therapietrouw te verhogen.

Waar bij het generaliseren van deze gegevens wel op moet worden gelet is dat er geen consensus bestaat over het geprefereerde meetinstrument van therapieontrouw van ontstekingsreumapatiënten. Therapieontrouw kan zowel worden gemeten op een directe manier door het meten van medicijnniveaus in het bloed, urine of de weefsels, maar ook op indirecte wijze door te kijken naar apotheekgegevens of door gebruik te maken van zelfrapportage (Harrold & Andrade, 2009). Aangezien directe metingen praktisch haast onhaalbaar zijn, is er tijdens deze studie gebruik gemaakt van een indirecte meting van therapieontrouw door middel van zelfrapportage met een vragenlijst. Indirecte metingen, zoals vragenlijsten en interviews, zijn vaak makkelijk te implementeren, maar hebben als nadeel dat ze de neiging hebben therapietrouw van patiënten te overschatten (Berry, Bradlow & Bersellini, 2004). Daarnaast wordt in deze studie gebruik gemaakt van een score van zes of hoger op de MMAS om vast te stellen of een patiënt therapieontrouw is. Hierdoor worden patiënten die een acht scoren (hoge therapietrouw), in dezelfde groep geplaatst als patiënten die een zes of een zeven scoren (gemiddeld therapietrouw). Omdat er niet duidelijk is voor welke score de effecten van een behandeling daadwerkelijk toenemen, is het moeilijk vast te stellen of een score van zes of hoger de juiste is. Een alternatief om deze problemen te minimaliseren is het combineren van verschillende meetmethodes binnen één studie (diMatteo, 2004).

4.2 Voorspellers van therapieontrouw

Bij de categorie sociaal-demografische factoren bleek de variabele leeftijd voorspellende waarde te hebben voor therapietrouw: patiënten die niet therapietrouw zijn, zijn significant jonger dan de patiënten die hun therapie wel voortzetten. Deze bevindingen zijn niet gedaan in een studie van Wong & Mulherin (2007). Hier werd leeftijd ook als een significante voorspeller gevonden, maar bleken de patiënten in de therapieontrouwe groep juist significant ouder te zijn. Een mogelijke verklaring wordt gegeven door Dunbar-Jacob & Mortimer-Stephens (2001), die stellen dat deze leeftijds-gerelateerde effecten te maken kunnen hebben met de cognitieve mogelijkheden van een patiënt. Een andere

verklaring kan zijn dat de bijwerkingen die DMARD's met zich meebrengen, mogelijk meer invloed hebben op het drukke leven van jongere patiënten. Door deze bijwerkingen kunnen zij mogelijk hun dagelijkse bezigheden niet uitvoeren, zoals werken of het zorgen voor de kinderen, en kunnen een reden zijn om medicatie niet in te nemen. Maar deze verklaringen zijn meer speculatief, er is namelijk niet specifiek gevraagd naar de redenen van therapieontrouw gedrag. Het is mogelijk dat de medicijntolerantie, de mate waarin de patiënt de bijwerkingen verdragen kan, verantwoordelijk is voor therapieontrouw.

Behoudens de variabele leeftijd, zijn de overige sociaal demografische variabelen niet significant gebleken. Dit komt ook voor in een studie van Salt en Frazier (2011) waarin eveneens onderzoek werd gedaan naar voorspellers van therapietrouw bij reumapatiënten. De variabelen leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en arbeidssituatie worden ook in deze studie onderzocht en bleken ook hier geen significante voorspellers. Deze bevindingen worden ondersteund door de bevindingen in een studie van Wong & Mulherin (2007). Deze resultaten bevatten relevante informatie voor gezondheidszorginstellingen als ook voor de patiënt zelf. Er is aangetoond dat jongere patiënten grotere kans hebben om therapieontrouw te zijn, dus zouden gezondheidszorginstellingen interventies kunnen ontwikkelen waardoor jongere patiënten meer therapietrouw worden.

Bij de ziekte-gerelateerde factoren treden geen significante verschillen op tussen de twee groepen. Het maakt voor de mate van therapietrouw niet uit hoe lang je gediagnostiseerd bent met reuma, deze bevindingen komen overeen met bevindingen in andere studies (Tuncay, 2007; Wong & Mulherin 2007). Er zijn daarnaast twee nieuwe variabelen getoetst, die ook beiden niet significant bleken: zowel het aantal jaren dat een patiënt behandeld wordt door dezelfde reumatoloog, als ook het aantal consulten dat een patiënt op jaarbasis heeft zijn geen relevante voorspellers voor therapietrouw. Toekomstige studies kunnen onderzoeken of er andere ziekte-gerelateerde factoren bestaan die wel significante voorspellers zijn voor therapietrouw. Hierbij kunnen de variabelen medicijnsoort (traditioneel en biologische reumaremmers), aantal medicijnen, ziekteactiviteit en ook medicijntolerantie getoetst worden. Zo is uit onderzoek van Li et al. (2010) gebleken dat medicijnsoort weldegelijk een voorspellende waarde heeft voor therapieontrouw. Verder onderzoek kan uitwijzen waardoor deze verschillen verklaard worden.

Dit onderzoek toont verder aan dat bij de categorie psychosociale kenmerken van de patiënt er een variabele is die voorspellende waarde heeft voor therapieontrouw, namelijk geïnformeerdeheid over de behandeling, behandelmethodes en bijwerkingen van de patiënt. Deze bevindingen worden ondersteund door bevindingen van O'Connor (1995), die ook weergeven dat wanneer een patiënt veel behoefte heeft aan informatie en deze ook daadwerkelijk ontvangt, zullen zij meer vertrouwen hebben in de medicatie en de gevolgen beter kunnen inschatten. De overige variabelen die onder de categorie psychosociale kenmerken van de patiënt vallen, blijken niet significant. Deze resultaten komen niet overeen met eerder onderzoek van Brus et al. (1999). Hier werd namelijk een positieve correlatie gevonden tussen self-efficacy en therapietrouw. In het onderzoek van Brus et al. (1999) werden patiënten onderzocht die Sulfasalazine voorgeschreven kregen, terwijl het meest genomen medicijn in dit onderzoek Methotrexaat is. Zoals hierboven beschreven hebben beide medicijnen andere injectieschema's en bijwerkingen. Ook wordt in het onderzoek van Brus et al. (1999) niet beschreven hoe zij self-efficacy hebben gemeten. Deze bevindingen suggereren dat er interventies moeten worden ontwikkeld om patiënten beter te informeren over de behandeling, behandelmethodes en eventuele bijwerkingen zodat de therapietrouw vergroot wordt. Daarnaast kunnen in toekomstige studies andere variabelen getoetst worden, zoals het vertrouwen dat een patiënt in een medicijn heeft (Belief About Medication). Over de voorspellende waarde van deze constructen bestaat namelijk geen eenduidigheid over in de literatuur en is verder onderzoek noodzakelijk (Pasma et al., 2013).

Ook bij de variabelen die onder kenmerken van de arts-patiënt relatie vallen zijn geen significante verschillen waargenomen tussen de therapietrouwe en therapieontrouwe groep. Het vertrouwen dat een patiënt in zijn arts heeft, de emotionele steun die een patiënt ervaart en de mate van paternalisme van een patiënt zijn geen significante voorspellers van therapieontrouw. Deze variabelen zijn niet eerder getoetst in voorgaand onderzoek naar therapieontrouw bij reumapatiënten. Hierdoor zijn conclusies met betrekking tot deze gegevens moeilijk te generaliseren. Om geldige conclusies over deze variabelen te trekken, zullen deze variabelen verder onderzocht moeten worden.

5 Conclusie

Therapietrouw van reumapatiënten is noodzakelijk voor de optimale behandeling van reuma. In deze studie bleken leeftijd en geïnformeerdheid over de behandeling significante voorspellers van therapietrouw. Deze factoren moeten worden meegenomen in het managen van problemen in deze patiëntpopulatie, zodat een optimale uitkomst bereikt kan worden. Vervolg onderzoek is noodzakelijk om de effecten van eventuele interventies op therapieontrouw te onderzoeken.

Referenties

- Berry, D., Bradlow, A., & Bersellini, E. Perceptions of the risk and benefits of medicines in patients with rheumatoid arthritis and other painful musculoskeletal conditions. *Rheumatology* (Oxford), 2004; 43(7), 901-5
- Brus, H.L.M., van der Laar, M.A.F.J., Taal, E., Rasker, J.J., & Wiegman, O. Compliance in rheumatoid arthritis and the rol of formal patient education. *Semin Arthritis Rheum.*1997; 26; 701-2
- Brus, H.L.M., van de Laar, M.A.F.J., Taal, E., Rasker, J.J., & Wiegman, O. Determinants of rheumatoid arthritis: the importance of self-efficacy expectations. *Patient Education and Counseling.* 1999, 36, 57-64
- Contreras-Yanez, I., Ponce De Leon, S., Cabiedes, J., Rull-Gabayet, M., & Pascual-Ramos, V. (2010). Inadequate therapy behavior is associated to disease flares in patients with rheumatoid arthritis who have achieved remission with disease-modifying antirheumatic drugs. *Am J Med Sci*, 340, 282-290
- De Klerk, E., van der Heijde, D., Landewe, R., van der Tempel, H., Urquhart, J., & van der Linden, S. (2003) Patient compliance in rheumatoid arthritis, polygama rheumatic, and gout. *J Rheumatol*, 30(1), 44-54
- DeVellis, B.M., Revenson, T.A., & Blalock, S.J. (1997). Arthritis and rheumatic disease and women's health. In: S.J. Gaillant, G.P., Keita & R. Royak-Schaler (eds), *Healthcare for women: psychological, social, and behavioral influence* (pp. 333-347). Washington, DC: American Psychological Association

diMatteo, M.R. Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care*, 2004; 423, 200-9

Dunbar-Jacob, J., & Mortimer-Stephens M.K. (2001). Treatment in chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54, S57-S60

Ende, J., Kazis, L., Ash, A., & Moskowitz, M.A. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preference among medical patients. *J Gen Intern Med*. 1989, 4, 23-30

Farmer, K.C. (1999). Methods for Measuring and Monitoring Medication Regimen Adherence in Clinical Trials en Clinical Practice. *Clinical Therapeutics*, 21 (6), 1074-1090

Harrold, L.R., & Andrade, S.E. Medication adherence of patients with selected rheumatoid conditions: a systematic review of the literature. *Semin Arthritis Rheum*, 2009, 385: 396-402

Helmick, C.G., Felson, D.T., Lawrence, R.C., Gabriel, S., Hirsch, R., Kwoh, C.K., Liang, M.H., Kremers, H.M., Mayes, M.D., Merkel, P.A., et al; National Arthritis Data Workgroup 2008. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. *Arthritis Rheum*, 58, 15-25

Herings R.C.M., Leufkens, H.G.M., Klungel, O.H., & Breekveldt-Postma, N.P. Chronische farmacotherapie voortgezet. Utrecht: PHARMO instituut, 2002

Horne, R., Hankins, M., & Jenkins, K. (2001). Satisfaction with Information about Medication Scale: a new measurement tool for audit and research. *Quality in Health Care*, 10, 135-140

Horne, R., Weinman, J., & Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire: the development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and Health*, 14, 1-24

- Kraaiman, F.W., van Dam-Baggen, C.M., & Bijlsma, J.W.J. (1995). Depression, anxiety and social support in rheumatoid arthritic women without and with a spouse. *Psychology and Health*, 10, 387-396
- Kyngas, H., & Rissanen, M. (2001). Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 767-773
- Li, P., Blum, M.A., von Feldt, J., Hennessy, S., & Doshi, J.A. (2010). Adherence, discontinuation, and switching of biologic therapies in medicaid enrollees with rheumatoid arthritis. *Value in health*, 13, 6, 805-812
- Malym R.C., Frank, J.C., Marshall, G.N., diMatteo, M.R., & Reuben, D.B. (1998). Perceived efficacy in patient-physician interactions (PEPPI): validation of an instrument in older persons. *J Am Geriatr Soc*, 46, 889-894
- Miedema, H.S., & Rasker, J.J. (2001). *Handboek Arbeid en Belastbaarheid*. DOI: 10.1007/978-90-313-7308-6
- Morisky, D.E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H.J. (2008). Predictive Validity of a Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting. *Journal of Clinical Hypertension*, 10 (5), 2008, 348-354
- Naz S.M., Symmons D.P.M. (2007) Mortality in established rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 21: 871–883
- O'Connor, A.M. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decision Making*. 1995, 5, 25-30

O'Connor, A.M. (2010) User Manual – Decisional Conflict Scale (16 statement format). Verkregen op 24 juni 2013 van [www.ohri.ca/decisonaid]

Ommen, O., Jannssen, C., Neugebauer, E., Bouillon, B., Rehm, K., Rangger, C., Erli, H.F., & Pfaff, H. (2008). Trust, social support and patient type- Associations between patients perceived trust, supportive communication and patients preferences in regard to paternalism, clarification and participation of severely injured patients. *Patient Education and Counseling*, 73, 196-204

Park, D.C., Hertzog, C., Leventhal, H., Morrel, R.W., Leventhal, E., Birchmore, D., Martin, M., & Bennett, J. (1999). Medication adherence in rheumatoid arthritis: older is wiser. *J Am Geriatr Soc*, 47, 172-183

Pasma, A., van 't Spijker, A., Hazes, J.M.W., Busschbach, J.J.V., & Luime, J.J. Factors associated with adherence to pharmaceutical treatment for rheumatoid arthritis patients: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum*. 2013

Paulus, H.E., Weaver, A.L., Yu, E.B., Woolley, J.M., Xia, H.A., Louie, J. (2005). Employed rheumatoid arthritis patients experienced decreased work loss on etanercept treatment. Poster presented at the Annual European Congress of Rheumatology; 2005; June 8-11, Vienna, Austria

Pfaff, H., Freise, D., Mager, G., & Schrappe, M., *Der Kölner Patientfragebogen (KPF): entwicklung und validierung eines fragebogens zur erfassung der einbindung des patienten als kotherapeuten*. St. Augustin: Asgard Verlag; 2003

Salt, E., & Frazier, S.K. (2011). Predictors of Medication Adherence in Patients With Rheumatoid Arthritis. *Drug Development Research*, 72, 756-763

- Simon, D., Kriston, L., Loh, A., Spies, C., Scheibler, F., Wills, C., & Härter, M. (2010). Confirmatory factor analysis and recommendations for improvement of the Autonomy- Preference Index. *Health expectations*, 13, 234-243
- Smolen, J.S., Landewe R., Breedveld, F.C., et al. (2010). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying anti-rheumatic drugs. *Ann Rheum Dis*, 6, 964-975
- Taal, E., Rasker, J.J., Seydel, E.R., & Wiegman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 20, 63-76
- Ten Wolde, S., Breedveld, F.C., Hermans, J., van de Broucke, J.P., van der Laar, M.A.F.J., Markusse, H., Janssen, M., van Brink, H.R., & Dijkmans, B.A.C. Discontinuing second line drugs in patients with rheumatoid arthritis in remission; a 52 weeks double blind placebo controlled study. *Lancet*, 1996. I;347-52
- Treharne, G.J., Lyons, A.C., & Kitas, G.D. (2004). Medication adherence in rheumatoid arthritis: effects of psychosocial factors. *Psychology, Health and Medicine*, 9(3), 337-348
- Tuncay, R., Eksioglu E., Cakir, B., Gurcay, E., & Cakci, A. (2007). Factors affecting drug treatment compliance in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int*, 27, 743-746
- Wong, M., & Mulherin, D. (2007). The influence of medication beliefs and other psychosocial factors on early discontinuation of disease-modifying anti-rheumatic drugs. *Musculoskeletal Care*, 5, 148-159
- Wolfe, F. (1995). The epidemiology of drug treatment failure in rheumatoid arthritis. *Bailliere's Clinical Rheumatology: International Practice and Research*, 9, 619-632

Bijlage 1 Morisky Medication Adherence Scale

Om volgens een vast schema medicatie te gebruiken kan een hele last zijn voor sommige mensen. De volgende vragen gaan over hoe u met uw reumamedicatie omgaat.

Beantwoord de volgende vragen met ja of nee.

Ja

Nee

- a. Vergeet u wel eens uw medicatie in te nemen?
- b. Heeft u in de afgelopen maand wel eens uw reumamedicatie niet ingenomen?
- c. Heeft u wel eens uw reumamedicatie geminderd of gestopt omdat u zich er slechter door voelde, zonder het uw reumatoloog te vertellen?
- d. Vergeet u wel eens uw reumamedicatie mee te nemen als u op reis gaat of weg van huis bent?
- e. Heeft u in de afgelopen week uw reumamedicatie volgens schema ingenomen?
- f. Wanneer u het gevoel heeft dat u uw reuma niet onder controle heeft, stopt u dan wel eens met het nemen van uw reumamedicatie?
- g. Voor veel mensen is het nemen van medicatie volgens een vast schema een last. Is het voor u wel eens lastig om u te houden aan het voorgeschreven medicatieschema?

Altijd

Meestal

Soms

Zelden

Nooit

Hoe vaak vergeet u uw reumamedicatie?