

Universiteit Twente

Faculteit Gedragswetenschappen

Master Gezondheidspsychologie



## MASTERTHESE

Het perspectief van health professionals op kwaliteit van leven  
van COPD-patiënten.

Jurrie Eijhuisen

Studentnummer: s0190470

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

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

## Voorwoord

Hetgeen u leest is mijn masterthese ter afsluiting van de Master Gezondheidspsychologie aan de Universiteit Twente, te Enschede. In mei 2013 startte ik dit onderzoek na een enthousiasmerend gesprek met Muirne Paap. Kwaliteit van leven in combinatie met de ziekte COPD, daar wilde ik mij graag in verdiepen. Het proces was uitdagend en leerzaam.

Muirne Paap was mijn eerste begeleider en Christina Bode was mijn tweede begeleider. Hen dank ik als eerste voor de begeleiding en energie die zij in dit project hebben gestopt. Job van der Palen dank ik voor de toegang die hij mij verschaftte tot zijn netwerk health professionals. Ook bedank ik alle health professionals die hun medewerking hebben verleend aan dit onderzoek.

Ik bedank Jan Verhoeven, directeur van Condite, voor het vertrouwen dat ik kreeg tijdens dit project. Martin dank ik voor de ondersteuning tijdens de laatste fase van dit project. Daarnaast bedank ik mijn ouders en schoonouders, broer, zus, zwagers en schoonzus voor hun vertrouwen, steun en enthousiasme, niet alleen ten tijde van dit project, maar voor de afgelopen zes jaar studeren.

In het bijzonder bedank ik Elvira, die mij vanaf 1 september 2008, het begin van de Bachelor Psychologie, onaflatend heeft gesteund en gestimuleerd en zonder wie ik deze studie nooit zou kunnen hebben afgerond.

Jurrie Eijhuisen, september 2014

Het perspectief van health professionals op kwaliteit van leven van COPD-patiënten.

## Samenvatting

Inleiding: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is een veelvoorkomende longziekte welke zorgt voor een verminderde kwaliteit van leven (KvL) van de patiënt. In de huidige literatuur is onderzoek te vinden naar KvL bij COPD vanuit het perspectief van de patiënt. Voor een goede behandeling van deze ziekte is ook het perspectief van de health professional op KvL van de patiënt belangrijk. In het huidige onderzoek werd onderzocht wat volgens health professionals belangrijke domeinen van KvL zijn voor COPD-patiënten. Tevens werd onderzocht of de verschillende zorgdisciplines hierin van elkaar verschilden.

Methode: In totaal namen dertien health professionals deel aan het onderzoek: zes longartsen, twee huisartsen, drie verpleegkundig specialisten en twee fysiotherapeuten. De gemiddelde leeftijd was 51 jaar (SD = 10,6). Gemiddeld waren de health professionals 12,1 jaar (SD = 7,2) werkzaam op het vakgebied COPD. Er werd een semi-gestructureerd interview afgenomen bij de health professionals, waarbij gebruik werd gemaakt van een vooraf opgesteld interviewschema. Voor de structuur van het interview heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van een tunnelvormige aanpak, welke in overeenstemming is met de aanbevelingen van Brod et al. (2009). Door open vragen te stellen werden de perspectieven en belangrijkste domeinen van health professionals in kaart gebracht die relevant zijn voor KvL bij COPD. Het spectrum werd vervolgens vernauwd door health professionals vijf domeinen uit verschillende PROMIS-domeinen van KvL te laten kiezen die zij het meest relevant achtten voor COPD-patiënten. De interviews werden opgenomen en verbatim getranscribeerd. Vervolgens werden units geselecteerd. Deze werden geïnterpreteerd, gelabeld en gecodeerd door middel van een codeerschema. Daarna werden hoofd- en sub-thema's afgeleid. Bij het kwantitatieve onderdeel van dit onderzoek is gekeken naar de totale frequentie waarmee de verschillende PROMIS-domeinen gekozen zijn. Ook werd gekeken naar verschillen in domeinkeuze tussen de zorgdisciplines.

Resultaten: Ongeveer de helft van de health professionals was van mening dat de mate van invloed van COPD op KvL afhangt van het stadium van de ziekte. Toch vonden veel health professionals de karakteristieken van de patiënt belangrijker voor KvL dan het stadium van de ziekte. Verschillende lichamelijke, sociale en psychologische aspecten speelden hierbij een rol. Bij het kiezen van de PROMIS-domeinen werden de domeinen: 'vermoeidheid', 'lichamelijk functioneren', 'emotionele steun', 'depressie' en 'tevredenheid met sociale rollen

en activiteiten' het meest gekozen. Er was slechts sprake van een klein verschil in domeinkeuze tussen de verschillende zorgdisciplines.

Conclusie: Uit de antwoorden op de eerste open vraag bleek dat health professionals karakteristieken van de individuele COPD-patiënt belangrijker vonden voor de KvL dan de ziekte-ernst. Health professionals hadden een instinctief gevoel dat ook psychologische en sociale domeinen een rol spelen bij KvL, maar wisten deze niet goed te verwoorden. Bij het kiezen van de PROMIS-domeinen werden naast fysieke domeinen als 'vermoeidheid' en 'lichamelijk functioneren', door de health professionals ook psychosociale domeinen als 'emotionele steun', 'depressie' en 'tevredenheid met sociale rollen en activiteiten' gekozen. Op het gebied van domeinkeuze waren de verschillen tussen de zorgdisciplines klein.

The perspective of health professionals on quality of life of COPD-patients.

## Abstract

Introduction: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a common lung disease which causes a decline in quality of life (QoL) of the patient. There is a lot of research which focused on the perspective of the COPD-patient by assessments of QoL. However, for a good treatment of this disease it is also important to assess QoL of the patients from the perspective of the health professional. The current research examines the health professionals thoughts about which domains of QoL COPD-patients find most important. The researcher also examined whether the different health disciplines chose different domains of QoL.

Methods: A total of thirteen health professionals were included in this research: six pulmonologists, two general practitioners, three nurse practitioners and two physiotherapists. The average age was 51 years old (SD = 10,6) and on average they were specialized in COPD for 12,1 years (SD = 7,2). The researcher conducted a semi-structured interview by using a pre-established interview scheme about the influence of COPD on the QoL of the patients. The researcher used a tunnel-shaped approach to ensure a good interview structure. This approach is recommended by Brod et al. (2009). By using open questions, the researcher collected the health professionals perspectives and most important domains which they consider relevant for QoL in COPD. Next the spectrum narrowed and the health professionals chose the five most important domains out of the sixteen PROMIS-domains of QoL. The interviews were recorded and transcribed word-for-word. Then units were selected. These were interpreted, labeled and encoded by using an encoding scheme. Next themes and sub-themes were composed. In the quantitative part of this research the researcher analyzed the total frequency of the PROMIS-domains. The researcher also looked for possible differences in domain choices between the health disciplines.

Results: About half of the health professionals thought the degree of influence of COPD on QoL depends on the stadium of the disease. Still the characteristics of the patient are often more important for QoL than the stadium of the disease. These characteristics could be physical, social or psychological. The most frequently chosen PROMIS-domains are 'fatigue', 'physical functioning', 'emotional support', 'depression' and 'satisfaction with social roles and activities'. There was a minor difference in chosen domains among the health disciplines.

Conclusion: According to the health professionals, characteristics of the individual COPD-patient are more important for QoL than the stadium of the disease. Instinctively the

health professionals feel that psychological and social domains play a role in QoL, but they don't know how to express this feeling. Beside physical domains like 'fatigue' and 'physical functioning', psychological domains like 'emotional support', 'depression' and 'satisfaction with social roles and activities' are even so important for QoL. If we look at the differences in chosen domains between the health disciplines these differences were small.

## Inhoudsopgave

|                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Inleiding.....                                                        | 9  |
| 1.1. COPD.....                                                           | 9  |
| 1.2. Prevalentie.....                                                    | 10 |
| 1.3. Kwaliteit van leven.....                                            | 10 |
| 1.4. Meten van kwaliteit van leven.....                                  | 11 |
| 1.5. Het perspectief van health professionals op KvL van de patiënt..... | 12 |
| 1.6. PROMIS.....                                                         | 13 |
| 1.7. Onderzoeksvragen.....                                               | 16 |
| 2. Methode.....                                                          | 17 |
| 2.1. Design.....                                                         | 17 |
| 2.2. Populatie.....                                                      | 17 |
| 2.3. Instrumenten & Procedure.....                                       | 19 |
| 2.4. Data-analyse.....                                                   | 20 |
| 3. Resultaten.....                                                       | 22 |
| 3.1. De invloed van COPD op de KvL van de patiënt.....                   | 22 |
| 3.1.1. Invloed van COPD op de KvL hangt af van de ziekte-ernst.....      | 23 |
| 3.1.2. Zwakke samenhang tussen ziekte-ernst en KvL.....                  | 23 |
| 3.1.3. Lichamelijke klachten bij COPD hebben invloed op KvL.....         | 25 |
| 3.1.4. Functioneringsproblemen bij COPD hebben invloed op KvL.....       | 25 |
| 3.1.5. Het sociale leven is bij COPD belangrijk voor KvL.....            | 26 |
| 3.1.6. Overige factoren in relatie tot KvL bij COPD.....                 | 27 |
| 3.1.7. Samenvatting.....                                                 | 28 |
| 3.2. Totaaloverzicht van de gekozen PROMIS-domeinen van KvL.....         | 29 |
| 3.3. De vijf meest gekozen PROMIS-domeinen.....                          | 32 |
| 3.3.1. Vermoeidheid.....                                                 | 32 |
| 3.3.2. Lichamelijk functioneren.....                                     | 35 |
| 3.3.3. Emotionele steun.....                                             | 37 |
| 3.3.4. Depressie.....                                                    | 39 |
| 3.3.5. Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten.....              | 42 |
| 3.3.6. Samenvatting.....                                                 | 44 |

|                                                                            |    |
|----------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.4. Overzicht van de gekozen PROMIS-domeinen van KvL per zorgdiscipline   | 46 |
| 3.4.1. De gekozen PROMIS-domeinen van de longartsen                        | 47 |
| 3.4.2. De gekozen PROMIS-domeinen van de huisartsen                        | 47 |
| 3.4.3. De gekozen PROMIS-domeinen van de<br>verpleegkundig specialisten    | 47 |
| 3.4.4. De gekozen PROMIS-domeinen van de fysiotherapeuten                  | 48 |
| 3.4.5. Samenvatting                                                        | 48 |
| 4. Discussie                                                               | 50 |
| 4.1. Doel van het huidige onderzoek                                        | 50 |
| 4.2. Onderzoeksvragen                                                      | 52 |
| 4.3. Verschil in domeinkeuze tussen health professionals en COPD-patiënten | 55 |
| 4.4. Algemene beschouwing                                                  | 57 |
| 4.5. Kritische beoordeling van het huidige onderzoek                       | 59 |
| 4.6. Aanbevelingen naar aanleiding van het huidige onderzoek               | 60 |
| 5. Referenties                                                             | 61 |
| 6. Bijlagen                                                                | 65 |
| 6.1. Bijlage A: Semi gestructureerd interview                              | 65 |
| 6.2. Bijlage B: Informed Consent                                           | 72 |
| 6.3. Bijlage C: 16 PROMIS domeinen                                         | 74 |
| 6.4. Bijlage D: Codeerschema                                               | 78 |



## 1. Inleiding

### 1.1. COPD

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is een van de meest voorkomende longziekten ter wereld en heeft vaak een chronisch verloop (Gardiner et al., 2010; Garrido et al., 2006). De American Thoracic Society (ATS) en de European Respiratory Society (ERS) definiëren COPD als een te voorkomen en een te behandelen longziekte met kenmerken van zowel chronische bronchitis als longemfyseem, gekarakteriseerd door onomkeerbare luchtwegbeperkingen (Corbridge, Wilken, Kapella & Gronkiewicz, 2012; Rabe et al., 2007). Veel personen overlijden aan COPD of aan de complicaties van deze ziekte, echter verschilt het percentage per werelddeel (Rabe et al., 2007; Garrido et al., 2006). In Noord- en Zuid-Amerika is de prevalentie het laagst, namelijk 4,5%. De prevalentie is met 12,5% het hoogst in Zuidoost-Azië (Halbert, Natoli, Gano, Badamgarav, Buist & Mannino, 2006).

Bronchitis is chronisch als er sprake is van blijvend hoesten voor tenminste drie maanden in twee opeenvolgende jaren, waarbij hiervoor geen andere aanwijsbare oorzaak gevonden wordt (Corbridge et al., 2012). Chronische bronchitis zorgt voor ontstekingen en aantasting van de luchtwegen (Weldam, Schuurmans, Liu & Lammers, 2013; Corbridge et al., 2012; Rabe et al., 2007).

Longemfyseem is beschadiging van het longweefsel (Corbridge et al., 2012). Longemfyseem heeft andere karakteristieken dan chronische bronchitis, namelijk benauwdheid zonder dat er sprake is van hoesten en overmatige sputumproductie (Corbridge et al., 2012). Het longweefsel gaat op den duur kapot (Burt et al., 2013). Bij COPD wisselt de verhouding tussen chronische bronchitis aan de ene kant en emfyseem aan de andere kant van patiënt tot patiënt (Rabe et al., 2007).

De ATS/ERS maakt onderscheid tussen verschillende stadia van COPD, de vier GOLD-stadia (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). Om het stadium vast te stellen wordt gebruik gemaakt van een spirometer (Spencer & Krieger, 2013). Dit is een apparaat die de longfunctie meet (Corbridge et al., 2012; Celli et al., 2004). Spirometrische metingen gaan uit van Forced Vital Capacity (FVC) en Forced Expiratory Volume in de eerste seconde ( $FEV_1$ ). FVC is de volumeverandering tussen maximale inademing en maximale uitademing.  $FEV_1$  is het volume dat in de eerste seconde kan worden uitgeademd (Corbridge et al., 2012; Celli et al., 2004). Hoe lager de  $FEV_1$ , des te zieker de patiënt is. Onderstaand de 4-GOLD-stadia (versie 2005):

*GOLD 1: milde COPD:* gekarakteriseerd door milde luchtwegbeperkingen ( $FEV_1/FVC < 0.70$ ,  $FEV_1 \geq 80\%$ ). Vaak is de persoon zich op dit moment nog niet bewust dat zijn of haar longfunctie abnormaal is (Rabe et al., 2007).

*GOLD 2: matige COPD:* gekarakteriseerd door verslechtering van de luchtwegfunctie ( $FEV_1/FVC < 0.70$ ,  $50\% \leq FEV_1 < 80\%$ ) en typische kortere ademhaling tijdens inspanning. In dit stadium zoeken personen vaak medische hulp (Rabe et al., 2007).

*GOLD 3: ernstige COPD:* gekarakteriseerd door ernstige beperkingen van de luchtwegen ( $FEV_1/FVC < 0.70$ ,  $30\% \leq FEV_1 < 50\%$ ), met een korte ademhaling, beperkte mogelijkheid tot inspanning en vermoeidheid. Dit stadium heeft altijd effect op de KvL (Rabe et al., 2007).

*GOLD 4: zeer ernstige COPD:* gekarakteriseerd door een zeer ernstige verstoring van de luchtwegkwaliteit ( $FEV_1/FVC < 0.70$ ,  $FEV_1 < 30\%$  of  $FEV_1 < 50\%$ ). In dit stadium is de KvL zeer beperkt en exacerbaties van COPD kunnen levensbedreigend zijn (Rabe et al., 2007).

## 1.2. Prevalentie

Volgens de World Health Organization (WHO) hebben wereldwijd 210 miljoen mensen COPD. Hiervan leven er 44 miljoen in Europa (Decramer et al., 2011). De prevalentie bij volwassenen in Europa ouder dan 40 jaar, wordt geschat op 8 tot 12% (Gardiner et al., 2010). In Europa is COPD verantwoordelijk voor 5.1% van alle overlijdens. De gemiddelde leeftijd van het overlijden aan de gevolgen van COPD is 76 jaar (Gardiner et al., 2010). In Nederland is de prevalentie van COPD bij mannen 2,4% en bij vrouwen 1,4% (Tabak & Smit, 2003). Verwacht wordt dat COPD in 2030 de op twee na grootste oorzaak van overlijden is. Daarom wordt COPD gezien als dé ziekte van het komende decennium (Decramer et al., 2011).

## 1.3. Kwaliteit van leven

Verschillende studies hebben aangetoond dat COPD leidt tot een verminderde kwaliteit van leven (KvL) (Decramer et al., 2011; Yohannes, Roomi, Waters & Connolly, 1998; Wijkstra, van Altna, Kraan, Otten, Postma & Koëter, 1994). Er bestaat nog geen consensus over de definitie van KvL (Weldam et al., 2013). Een veelgebruikte definitie van KvL is ‘de individuele perceptie van de positie in het leven of levensvoldoening, welke op een complexe manier beïnvloed wordt door fysieke en psychologische gezondheid, mate van

onafhankelijkheid, sociale relaties en persoonlijke overtuigingen. Deze percepties kunnen per individu verschillen' (Weldam et al., 2013). Wilson & Cleary stelden een model op van KvL waarin het biomedische (focus op de biologie van de mens) en het psychosociale (focus op de sociale kenmerken en persoonskenmerken) paradigma worden gecombineerd. Dit model bestaat uit vijf domeinen: biologisch, symptomatisch, functie, algemene gezondheidsperceptie en algemene KvL (Wilson, O'Neill, Reilly, MacMahon & Bradley, 2007; Bakas et al., 2012).

Het hebben van COPD kan serieuze gevolgen hebben voor iemands welbevinden en KvL. In een onderzoek van Gardiner et al. (2010) bijvoorbeeld, geeft 90% van de patiënten met COPD aan dat zij depressieve klachten hebben. Andere redenen voor verminderde KvL zijn afnemende mobiliteit, sociaal isolement, niet in staat zijn om het huis te verlaten en het gebruik moeten maken van zuurstof (Gardiner et al., 2010; Engström, Persson, Larsson & Sullivan, 2001; Yohannes et al., 1998). Omdat genezing bij COPD (nog) niet mogelijk is, is het verbeteren van KvL een belangrijk behandeldoel (Rabe et al., 2007). Om de impact van COPD op de KvL van patiënten te verminderen is het belangrijk inzicht te hebben in verschillende aspecten van KvL (Garrido et al., 2006). Inzicht in KvL kan gebruikt worden om problemen aan het licht te brengen, voorkeuren te identificeren, communicatie te faciliteren, screenen van potentiële problemen en het monitoren van veranderingen na verloop van tijd en reactie op de behandeling (Janse, Gemke, Uiterwaal, van der Tweel, Kimpfen & Sinnema, 2004).

#### *1.4. Meten van kwaliteit van leven*

Om inzicht te krijgen in de KvL van de COPD-patiënt, kan deze gemeten worden. Bij het meten van KvL doet men een poging om de subjectieve gezondheidsstatus van patiënten vast te stellen op een betrouwbare en gestandaardiseerde manier (Fitzsimmons, George, Payne & Johnson, 1999). De methode die het meest gebruikt wordt om KvL bij COPD-patiënten te meten is de patiënt-gerapporteerde uitkomst, ofwel Patient-Reported Outcome (PRO) (Wyrwich, Metz, Kroenke, Tierney, Babu & Wolinsky, 2007). PRO's laten het perspectief van de patiënt zien. De antwoorden op vragenlijsten worden rechtstreeks bij de patiënt ingewonnen, waarbij de patiëntperceptie op de behandeling centraal staat. PRO's helpen wetenschappers en behandelaars de gevolgen van de ziekte te begrijpen. Het perspectief van de patiënt is belangrijk voor het begrijpen wat de invloed van COPD is op de KvL (Cella et al., 2010; Revicki, Hays, Cella & Sloan, 2008; Fitzsimmons et al., 1999).

Er is een toenemende interesse vanuit de medische en wetenschappelijke wereld voor het ontwikkelen van accurate en reproduceerbare meetinstrumenten van KvL bij chronische aandoeningen (Theofilou, 2012). Meetinstrumenten voor gezondheid gerelateerde KvL meten vaak verschillende domeinen van KvL. Deze kunnen worden onderverdeeld in fysieke, sociale en psychologische domeinen van KvL (Weldam et al., 2013; Theofilou, 2012).

Er zijn veel instrumenten beschikbaar die KvL meten. Deze zijn onder te verdelen in generieke en ziekte-specifieke vragenlijsten.

Generieke vragenlijsten zijn in principe bruikbaar voor alle patiëntengroepen. Het zijn algemene meetinstrumenten voor KvL. Enkele veelgebruikte voorbeelden zijn de Short Form (36) Health Survey (SF-36), Assessment of Quality of Life (AQoL) en de EuroQoL (EQ-5D) (Wilke et al., 2012; Eaton, Garrett, Young, Fergusson, Kolbe, Rudkin, & Whyte, 2002).

Ziekte-specifieke vragenlijsten, zoals de St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) en de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ), zijn de twee meest gebruikte vragenlijsten om KvL bij COPD te meten (Rutten-van Mölken, Roos & van Noord, 1999).

### *1.5. Het perspectief van health professionals op KvL van de patiënt*

Hoewel er veel onderzoek is gedaan naar de ervaren KvL van COPD-patiënten, wordt er vaak voorbij gegaan aan het perspectief van health professionals bij de beoordeling van KvL (Wyrwich et al., 2007). Er zijn nog steeds onderzoekers die het standpunt hebben dat alleen het perspectief van de patiënt belangrijk is bij het verbeteren van de KvL (Schünemann & Guyatt, 2005). Dit terwijl het perspectief van de health professional over de KvL van de COPD-patiënt belangrijk is, zowel voor onderzoek als voor de behandeling (Decramer et al., 2011; Wyrwich et al., 2007). Dit is belangrijk omdat er door kennis van beide perspectieven een adequatere behandeling opgesteld kan worden en er achteraf een evaluatie van de behandeling kan plaatsvinden. Het blijkt dat verschil in perceptie tussen de health professional en de patiënt over de gezondheid en behandeling van de desbetreffende patiënt, de effectiviteit van de behandeling kan schaden (Janse et al., 2004). Toch lijkt er nu sprake te zijn van een toenemende interesse naar het perspectief van de health professionals met betrekking tot KvL van de patiënt. Er gaan steeds meer stemmen op om naast het perspectief van de patiënt ook het perspectief van de health professionals mee te nemen in de evaluatie van de behandeling (Decramer et al., 2011; Schünemann et al., 2005), omdat er door kennis van beide perspectieven een adequatere behandeling opgesteld kan worden en er achteraf een evaluatie van de behandeling kan plaatsvinden. Het blijkt dat verschil in perceptie tussen de

health professional en de patiënt over de gezondheid en behandeling van de desbetreffende patiënt, de effectiviteit van de behandeling kan schaden (Janse et al., 2004). Daarnaast ontstaat er meer begrip van health professionals voor het perspectief van de patiënten en dit helpt health professionals om toekomstige patiënten beter voor te lichten over de effecten van bepaalde behandelingen (Puhan, Behnke, Devereaux, Montori, Braendli, Frey & Schünemann, 2004). Ook is het van belang om inzicht te krijgen in de overeenkomsten of verschillen tussen de health professionals onderling, omdat patiënten tijdens hun ziekte vaak gezien worden door verschillende artsen, verpleegkundigen en andere health professionals (Slevin, Plant, Lynch, Drinkwater & Gregory, 1988). Duidelijkheid tussen health professionals onderling over het behandeldoel bij een patiënt is nodig om ervoor te zorgen dat het behandeldoel aan blijft sluiten bij de wil van de patiënt.

Veel artsen gebruiken functionele metingen van de patiënt om KvL vast te stellen. Het zou kunnen dat men dan gezondheidspercepties meet, maar niet noodzakelijkerwijs KvL (Maes, 2013). Slevin et al. (1988) onderzocht de correlaties tussen gemeten KvL van de patiënt en de beoordeling van diens KvL door de arts. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de correlaties tussen gemeten KvL van de patiënt en de beoordeling van diens KvL door de arts laag waren. De resultaten van de health professionals verklaarden slechts 30% van de variabiliteit van de scores van de patiënten. De conclusie was dat artsen de KvL van patiënten niet adequaat kunnen inschatten. Een mogelijke verklaring is dat het concept KvL subjectief is. In eerdergenoemde studie van Slevin et al. (1988) werd ook onderzocht of er verschillen waren tussen de health professionals (artsen en verpleegkundigen). Deze verschillen bleken niet significant aanwezig.

Ook onderzoek van Fitzsimmons et al. (1999) bij patiënten met alvleesklierkanker bevestigt dat health professionals en patiënten KvL op een verschillende wijze beoordelen. Dit onderzoek liet zien dat health professionals met name de fysieke symptomen leidend vonden voor het vaststellen van de KvL. Dit in tegenstelling tot de patiëntengroep, die KvL los zagen van de ziekte-ernst.

## 1.6. *PROMIS*

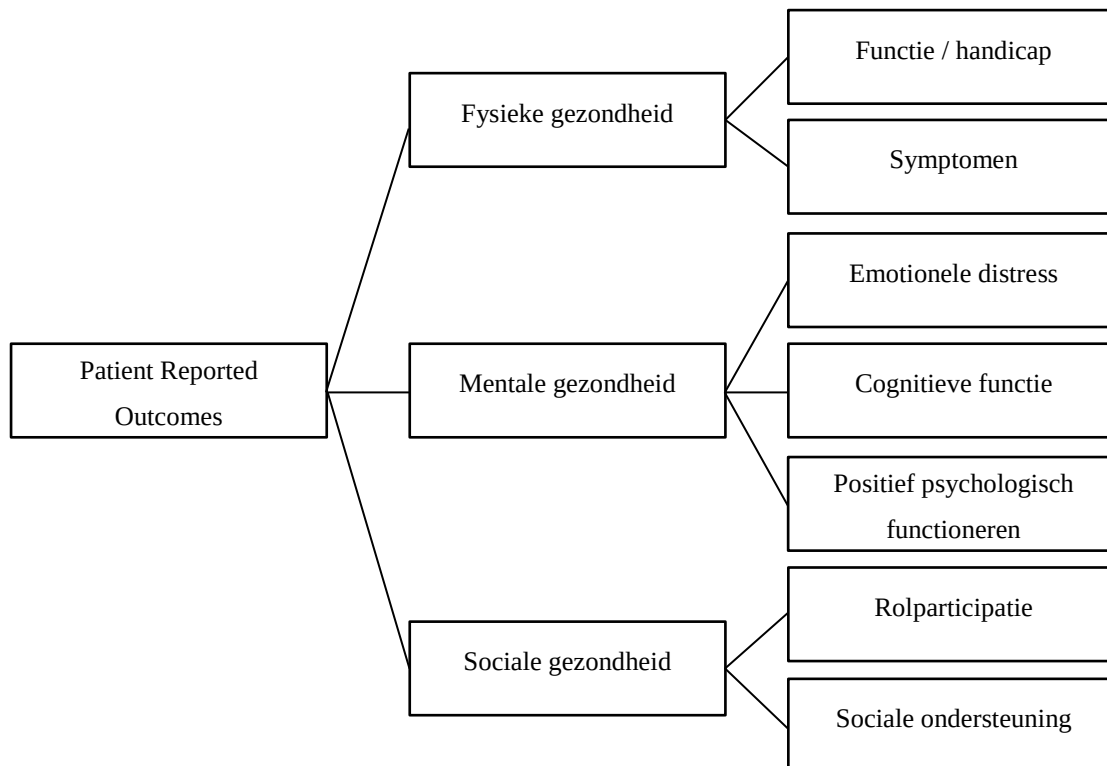
Geen van de bestaande meetinstrumenten om KvL te meten zijn ideaal. Janse et al. (2004) geven in een overzichtsstudie een mogelijke verklaring hiervoor, namelijk dat subjectieve domeinen van KvL (cognities, emoties en pijn) weinig concreet en daardoor moeilijker in beeld te brengen zijn. Ook zijn meetinstrumenten soms irrelevant voor bepaalde

patiëntengroepen. Hierdoor zijn sommige vragenlijsten voor specifieke patiënten ongeschikt. Daarnaast duurt het afnemen van een vragenlijst vaak lang. Dit kan zowel bij de patiënt, als bij de health professional zorgen voor onvoldoende en verkeerd gebruik van deze meetinstrumenten. Om uiteindelijk een goede en betrouwbare meting van de individuele KvL te kunnen doen, heb je een meetinstrument nodig die aansluit bij de situatie en behoeften van de individuele patiënt.

Om de problemen, die voorkomen bij bestaande meetinstrumenten op het gebied van KvL, op te lossen, is het Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) ontwikkeld (Fries, Bruce & Cella, 2005). Het doel van PROMIS is het ontwikkelen en evalueren van een set beschikbare, efficiënte en flexibele metingen van Patient Reported Outcomes (PRO's), inclusief gezondheid gerelateerde KvL (Cella et al., 2010). De ontwikkeling van PROMIS is gefinancierd door de National Institutes of Health (NIH) en ging van start in mei 2002. PROMIS maakt gebruik van nieuwe inzichten volgens de Item Response Theory (IRT) en Computerized Adaptive Testing (CAT). Door gebruik te maken van IRT en CAT wordt een nieuwe generatie uitkomstmaten ontwikkeld die betekenisvol en precies zijn en waarbij in onderzoek minder patiënten nodig zijn om dezelfde statistische power te behalen. Er wordt gefocust op de individuele patiënt. Na literatuuronderzoek is er een selectie gemaakt van verschillende domeinen van KvL. Aan de hand van deze domeinen zijn items geselecteerd (Fries et al., 2005).

PROMIS is een systeem van betrouwbare, precieze metingen van de patiënt-gerapporteerde gezondheidsstatus op het gebied van fysieke, mentale en sociale gezondheid. Deze bestaan elk weer uit verschillende sub-domeinen (Cella et al., 2010). In onderstaand overzicht (Figuur 1) staan de verschillende hoofd- en sub-domeinen.

Figuur 1. *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System domain framework* 'eigen verwerking' (Fries et al., 2005).



Uit de literatuur blijkt dat het nog steeds onduidelijk is in hoeverre de beoordeling van de KvL tussen patiënten en health professionals overeenkomen (Janse et al., 2004). Er is veel literatuur beschikbaar waarin onderzoek naar KvL van COPD-patiënten centraal staat. Er is echter weinig onderzoek bekend naar de beoordeling van KvL van COPD-patiënten vanuit het perspectief van de health professional; terwijl uit de literatuur blijkt dat inzicht in dit perspectief belangrijk is voor goede gezondheidszorg (Decramer et al., 2011; Wyrwich et al., 2007). Daarnaast is er weinig onderzoek bekend naar de (mogelijke) verschillen tussen health professionals bij het beoordelen van KvL van COPD-patiënten. Daarom is het belangrijk om naast de beoordeling van KvL vanuit het perspectief van de COPD-patiënt, ook inzicht te krijgen in het perspectief van de health professional. Ook is het belangrijk om inzicht te krijgen in het (mogelijke) verschil in de beoordeling hiervan tussen patiënten en health professionals.

### 1.7. *Onderzoeksvragen*

De volgende onderzoeksvragen zijn opgesteld:

- 1) Wat is volgens de health professionals (longartsen, huisartsen, fysiotherapeuten en verpleegkundig specialisten) de invloed van COPD op de KvL van de patiënt?
- 2) Welke 'domeinen van KvL' (PROMIS domeinen), verwachten health professionals, vinden COPD-patiënten belangrijk voor de KvL?
- 3) Is er sprake van een verschil tussen de gekozen 'domeinen van KvL' van de vier categorieën health professionals?



## 2. Methode

### 2.1. *Design*

De opzet van dit onderzoek was overwegend kwalitatief. Een van de meest populaire technieken binnen het kwalitatieve onderzoeksdesign is het interview (Turner, 2010). Door gebruik te maken van interviewtechnieken kan een interviewer doorvragen en kan er dieper worden ingegaan op bepaalde gedachten en attitudes van de deelnemers (Turner, 2010; Willis, 2005). De onderzoeker heeft bij dertien health professionals een interview afgenomen.

### 2.2. *Populatie*

In de maand mei 2013 werd er een email verzonden naar een groep health professionals (n = 29). Deze health professionals behoorden allen tot het netwerk van prof. dr. Job van der Palen, bijzonder hoogleraar Evaluatie en Assessment in Gezondheidsonderzoek aan de Universiteit Twente. De health professionals hadden verschillende (para)medische achtergronden, namelijk longarts, huisarts, verpleegkundig specialist of fysiotherapeut. Elke health professional had als aandachtsgebied COPD. In de email werd het doel van het onderzoek beschreven en werd een verzoek gedaan om deel te nemen aan een interview. In de maand juni 2013 is er een inventarisatie gemaakt van de health professionals die deel wilden nemen aan dit onderzoek. In totaal waren dit 24 health professionals, waaronder 14 longartsen, 2 huisartsen, 4 verpleegkundig specialisten en 4 fysiotherapeuten. Omdat de interviews binnen de instelling of praktijk van de health professional werden afgenomen, zijn er op basis van reisafstand 5 health professionals geëxcludeerd. Dit waren 4 longartsen en 1 verpleegkundig specialist. In de periode waarin de interviews werden afgenomen waren 6 health professionals wegens uiteenlopende redenen niet beschikbaar voor het interview, namelijk 4 longartsen en 2 fysiotherapeuten.

In totaal is bij 13 health professionals een interview afgenomen, waaronder 6 longartsen, 2 huisartsen, 3 verpleegkundig specialisten en 2 fysiotherapeuten. Van deze health professionals was 69,2 % man en 30,8 % vrouw. De leeftijd van de health professionals varieerde van 31 tot 62 jaar. De gemiddelde leeftijd van alle health professionals kwam uit op 51 jaar (SD = 10,6). Gemiddeld waren de health professionals 12,1 jaar (SD = 7,2) werkzaam binnen het vakgebied COPD. In tabel 1 staat een overzicht van de

individuele kenmerken van de 13 health professionals en in tabel 2 staat een totaaloverzicht van de kenmerken van de health professionals.

Tabel 1. *Individuele kenmerken per health professional (n = 13)*

| Health Professional nummer | Functie                   | Gespecialiseerd in COPD (jaren) | Geslacht (m/v) | Leeftijd (jaren) |
|----------------------------|---------------------------|---------------------------------|----------------|------------------|
| 1                          | Fysiotherapeut            | 5                               | V              | 31               |
| 2                          | Fysiotherapeut            | 10                              | M              | 37               |
| 3                          | Huisarts                  | 15                              | M              | 51               |
| 4                          | Huisarts                  | 14                              | M              | 62               |
| 5                          | Longarts                  | 23                              | M              | 56               |
| 6                          | Longarts                  | 6                               | M              | 39               |
| 7                          | Longarts                  | 3                               | V              | 40               |
| 8                          | Longarts                  | 20                              | M              | 61               |
| 9                          | Longarts                  | 25                              | M              | 61               |
| 10                         | Longarts                  | 13                              | M              | 60               |
| 11                         | Verpleegkundig specialist | 10                              | V              | 57               |
| 12                         | Verpleegkundig specialist | 9                               | V              | 57               |
| 13                         | Verpleegkundig specialist | 4                               | M              | 51               |

Tabel 2. *Kenmerken van de health professionals (n = 13)*

|                           | M (range)   | n | %    |
|---------------------------|-------------|---|------|
| Leeftijd (jaren)          | 51 (31-62)  |   |      |
| Gespecialiseerd in COPD   | 12,1 (3-25) |   |      |
| Geslacht                  |             |   |      |
| Man                       |             | 9 | 69,2 |
| Vrouw                     |             | 4 | 30,8 |
| Beroep                    |             |   |      |
| Longarts                  |             | 6 | 46,2 |
| Huisarts                  |             | 2 | 15,4 |
| Verpleegkundig specialist |             | 3 | 23,1 |
| Fysiotherapeut            |             | 2 | 15,4 |

### 2.3. *Instrumenten & Procedure*

In dit onderzoek werd hoofdzakelijk gebruik gemaakt van kwalitatieve methoden. Daarnaast werden de gekozen domeinen van KvL ook kwantitatief onderzocht. Er werd dus gebruik gemaakt van een mixed-method approach (Creswell, 2003). Bij dertien health professionals werd een semigestructureerd interview afgenomen, welke is opgenomen in bijlage A. Voor de start van het interview werd ingegaan op de reden voor dit onderzoek en werd de achtergrond en de rol van de interviewer duidelijk gemaakt. Daarna werd een ‘informed consent’ formulier overhandigd en na ondertekening ervan werd gestart met het interview. Het ‘informed consent’ formulier is opgenomen in bijlage B.

De dertien interviews werden opgenomen met een laptop. De interviews namen ongeveer 30 tot 40 minuten in beslag. Het kortste interview duurde 22 minuten en het langste interview duurde 41 minuten. Er werd geen maximale tijd gesteld voor het interview, echter gaven vier health professionals aan beperkt tijd te hebben vanwege hun eigen spreekuur of agenda.

Het interview begon met een aantal specifieke vragen over de achtergrond van de health professional: ‘wat is uw beroep?’, ‘welke specialisatie heeft u?’ en ‘hoe lang werkt u al in uw huidige beroep?’. Het interview ging verder met de volgende open vraag over KvL in relatie tot COPD: ‘Wat is volgens u de invloed van COPD op de kwaliteit van leven van de patiënt?’ En vervolgens werd dieper op het antwoord van de health professional ingegaan: ‘Kunt u aangeven wat hier de redenen voor kunnen zijn?’ Hierna werd de health professional gevraagd om vijf van de zestien PROMIS-domeinen te kiezen die KvL van de COPD-patiënt het meest beïnvloeden. Deze zestien domeinen stonden op afzonderlijke kaartjes, met onder het domein drie voorbeelditems. De vijf gekozen kaartjes moest de health professional vervolgens rangschikken van meest belangrijk naar minst belangrijk. De health professional werd gevraagd om de gekozen domeinen toe te lichten. De zestien PROMIS-domeinen zijn opgenomen in bijlage C.

Daarna werd gevraagd of de health professionals nog aanvullingen hadden op wat al besproken was. Afsluitend werd de health professional gevraagd hoe hij/zij het interview ervaren had en werd de geluidsopname gestopt.

## 2.4. Data-analyse

De uitspraken op zowel de open vragen als bij de gekozen domeinen van KvL werden kwalitatief geanalyseerd. De opgenomen interviews zijn getranscribeerd. De transcripten zijn woord voor woord uitgeschreven door één onderzoeker (Jurrie Eijhuisen). Per open vraag en domeinkeuze werden alle antwoorden verzameld. De eerste reductie van de tekst bestond uit het schrappen van alle tekst die niet relevant is voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Uit de tekst die overbleef werden relevante fragmenten geselecteerd. Om een fragment samen te vatten werden één of meerdere steekwoorden (labels) opgesteld. Hierbij werd een tekstfragment van een kenmerkende naam of omschrijving voorzien, die relevant was voor het beantwoorden van de vraagstelling. Deze handelingswijze leidde tot een reductie van het onderzoeksmateriaal. Elk label zegt iets over een situatie of proces. De onderzoeker ging door met labelen tot er zich geen nieuwe labels meer aandienen.

Van het antwoord van health professional (HP) 1 op de eerste open vraag, werd bijvoorbeeld het volgende fragment geselecteerd: *“Ja, dat het eigenlijk soms wel hele kleine dingen zijn. Dat het in het huishouden soms dingen niet meer kunnen doen, het kunnen wassen, aankleden. Dat dat hele belangrijke dingen voor de mensen zijn. Die voor ons heel normaal en klein zijn, die voor hun heel veel impact hebben, op hun leven”*. Dit fragment werd geïnterpreteerd als “kleine handelingen niet meer kunnen uitvoeren heeft een grote impact op KvL van patiënten”.

De uitspraken van de health professionals werden dus gelabeld en gecodeerd door middel van een codeerschema, welke is opgenomen in bijlage D. Vervolgens werden hoofd- en sub-thema's opgesteld. Uit het zojuist beschreven fragment werd bijvoorbeeld het sub-thema 'Handelingen algemeen dagelijks leven' opgesteld en deze werd geplaatst onder het hoofdthema 'Lichamelijk functioneren'. Bij het analyseren van de data heeft een tweede onderzoeker input gegeven om een betere betrouwbaarheid te verkrijgen.

De hoofdthema's worden in het resultaatendeel van dit verslag onderbouwd met prototypische citaten. Voor het hoofdthema 'Lichamelijk functioneren' is dat bijvoorbeeld het volgende citaat van HP10: *“Soms dan leidt het [COPD] tot exacerbaties. En ik denk dat dat hun [COPD-patiënten] kwaliteit van leven dus ernstig negatief kan beïnvloeden”*.

Alle health professionals kozen 5 van de 16 PROMIS domeinen waarvan zij verwachtten dat COPD-patiënten deze het belangrijkste vinden voor KvL. Bij het kwantitatieve onderdeel van dit onderzoek is gekeken naar de totale frequentie waarmee de verschillende PROMIS-

domeinen gekozen zijn. Dit werd berekend door 1 tot en met 5 punten toe te kennen aan de gekozen domeinen van de health professionals. Hierbij werd 1 punt toegekend aan het minst belangrijke domein en 5 punten werden toegekend aan het meest belangrijke domein. Zo werd inzicht verkregen in welke domeinen relatief het meest belangrijk waren. Daarnaast werd gekeken naar de frequentieverschillen van de gekozen PROMIS domeinen tussen de verschillende gezondheidsdisciplines (longartsen, huisartsen, verpleegkundig specialisten en fysiotherapeuten).

### 3. Resultaten

#### 3.1. De invloed van COPD op de KvL van de patiënt

De eerste open vraag was: 'Wat is de invloed van COPD op de kwaliteit van leven van de patiënt?'. De antwoorden die de dertien health professionals gaven werden onderverdeeld in verschillende hoofd- en sub-thema's. Deze staan in tabel 3.

Tabel 3. *Hoofdthema's en sub-thema's bij open vraag 1 (n = 13).*

| Hoofdthema                                   | Sub-thema                                     | HP (n)                    |
|----------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------|
| Relatie ernst COPD en KvL                    | Hoger GOLD stadium is slechtere KvL           | 1,3,8,10,12 (5)           |
|                                              | Zwakke samenhang tussen ernst van COPD en KvL | 1,3,4,5,6,8, 10,11,13 (9) |
|                                              | GOLD stadium algemeen                         | 4,8,13 (3)                |
|                                              | Jong versus oud                               | 2,11 (2)                  |
| Lichamelijke symptomen/ klachten             | Lichamelijke beperkingen                      | 3,5,7,13 (4)              |
|                                              | Lichamelijke klachten                         | 8,9,10,12,13 (5)          |
| Lichamelijk functioneren                     | Sociale contacten                             | 2,7,8,9,11 (5)            |
|                                              | Handelingen algemeen dagelijks leven          | 1,7,8 (3)                 |
| Lichamelijk functioneren                     | Functionaliteit                               | 2,8 (2)                   |
| Sociaal leven                                | Schaamte                                      | 9 (1)                     |
|                                              | Kennis                                        | 2 (1)                     |
|                                              | Emoties                                       | 6,9 (2)                   |
| Overige factoren in relatie tot KvL bij COPD | Ambities                                      | 12 (1)                    |
|                                              | Rolpatroon                                    | 13 (1)                    |

De belangrijkste resultaten worden in onderstaande besproken.

### 3.1.1. Invloed van COPD op de KvL hangt af van de ziekte-ernst

Bijna de helft van de health professionals (n = 6: HP1, HP3, HP7, HP9, HP11, HP12) vond de invloed van COPD op de KvL van de patiënt ‘groot’, ‘fors’ of ‘enorm’. Wel werd door zeven van de dertien health professionals (HP1, HP3, HP4, HP8, HP10, HP12, HP13) aangegeven dat de mate van invloed van COPD op de KvL van de patiënt afhangt van de ziekte-ernst (GOLD stadium). Van deze zeven health professionals maakten er vijf (HP1, HP3, HP8, HP10, HP12) een duidelijk onderscheid tussen GOLD stadia 1 en 2 en GOLD stadia 3 en 4, waarbij aangegeven werd dat COPD bij patiënten met GOLD stadium 1 of 2 minder invloed heeft op de KvL dan bij patiënten met een GOLD stadium 3 of 4. Onderstaand twee typerende citaten over dit onderscheid:

*“Bij GOLD 1 en 2 is de invloed niet eens aanwezig. Nou ja, ze hebben wel de ziekte [COPD], maar heeft niet zo’n invloed op hun kwaliteit van leven. Maar bij GOLD 3 en 4 heeft het heel veel invloed op de kwaliteit van leven” (HP1)*

*“Ik denk dat er tussen gezond en GOLD 1 geen verschil is. En dat er ook relatief weinig verschil is tussen GOLD 1 en GOLD 2. En zitten grote stappen tussen 2 en 3, en van 3 naar 4. Het heeft te maken met het feit dat op dat moment de longfunctie zo’n beetje op de helft van voorspeld wordt” (HP8)*

HP4 en HP13 (n = 2) maakten geen onderscheid tussen de GOLD-stadia 1 en 2, en 3 en 4. Wel vonden zij dat het stadium van de COPD invloed heeft op de KvL van de patiënt, maar zij gaven geen duidelijke grens in GOLD-stadia:

*“Dat hangt ervan af hoe sterk de COPD is. Dus dat [invloed op KvL] is van nul tot maximaal” (HP4)*

### 3.1.2. Zwakke samenhang tussen ziekte-ernst en KvL

Zoals eerder beschreven vonden veel health professionals dat het GOLD-stadium van invloed is op de KvL van de COPD-patiënt. Echter was het karakter van de patiënt volgens negen (HP1, HP3, HP4, HP5, HP6, HP8, HP10, HP11, HP13) van de dertien health professionals meer bepalend voor de KvL van de patiënt dan het GOLD-stadium. Wat opvalt is dat er van

deze negen health professionals, zeven (HP1, HP3, HP4, HP8, HP10, HP13) waren die in eerste instantie aangaven dat KvL van de COPD-patiënt afhangt van de ziekte-ernst, maar dat zij later in het interview terugkomen op dit standpunt en aangaven dat het karakter van de patiënt meer bepalend is voor diens KvL dan de ziekte-ernst. Er was slechts één health professional (HP12) die de overtuiging hield dat ziekte-ernst het meest bepalend is voor KvL van de COPD-patiënt.

De eerste reactie van veel health professionals (n = 6; HP1, HP3, HP4, HP8, HP10, HP13) was dus dat ziekte-ernst bepalend is voor KvL. Vervolgens ontstond er twijfel en waren zij van mening dat het karakter van de COPD-patiënt meer bepalend is voor de KvL. Dit blijkt onder andere uit onderstaande citaten:

*“Ja. waarbij er twee dingen door elkaar heen lopen. Je hebt de milde en ernstige vorm van COPD. En je hebt milde en ernstige vorm van patiënt. En die twee lijnen lopen niet noodzakelijkerwijs parallel”. “Wat is uw ervaring in de praktijk”? “Dat het tweede, dat patiënt zijn, zwaarder weegt dan het eerste” (HP4)*

*“Van nauwelijks verhinderend tot alles verstorend. Dat is heel erg patiëntafhankelijk. Er zijn mensen die zelfs met eenzelfde longfunctie, mensen die een halve marathon lopen en mensen die achter de geraniums zitten” (HP6)*

Zij konden echter niet goed onder woorden brengen welke aspecten van het karakter van de COPD-patiënt belangrijk zijn bij KvL.

HP5 gaf aan dat KvL voor de ene persoon uit hele andere aspecten bestaat dan KvL voor de andere persoon. Dat maakt volgens HP5 KvL ook een subjectief begrip. HP3 gaf aan dat er COPD-patiënten zijn die heel erg benauwd zijn, maar die nog allerlei sociale activiteiten ondernemen. COPD heeft bij deze groep patiënten dan minder invloed op de KvL. Er zijn aan de andere kant ook COPD-patiënten die geen fysieke ziektekenmerken als benauwdheid, kortademigheid en exacerbaties hebben en die allerlei beperkingen ervaren, zowel fysiek (geen activiteiten meer kunnen ondernemen) als psychisch (meer negatieve emoties ervaren). HP3 ervoer moeite bij het scheiden van objectieve maten van ziektekenmerken en subjectieve beleving van de COPD-patiënt, zoals blijkt uit onderstaand citaat.



*“Er zijn natuurlijk ook mensen met GOLD 3,4 die eigenlijk nooit last hebben. Die beperkingen ondervinden. Die merken dat minder. In objectieve klachten, of in objectieve kenmerken. Maar ook heel erg subjectief. Dus de scheidslijn tussen objectief en subjectief vind ik heel lastig. Er komen hier mensen stikbenauwd binnen, maar die doen van alles. En die hebben er nagenoeg geen last van. En er zijn mensen die objectief weinig klachten hebben, en nog best een goede longfunctie, die toch van allerlei beperkingen hebben” (HP3)*

### *3.1.3. Lichamelijke klachten bij COPD hebben invloed op KvL*

Er werden enkele lichamelijke klachten genoemd die bij COPD veel voorkomen en die een negatieve invloed hebben op de KvL. Een voorbeeld hiervan zijn ‘exacerbaties’ (n = 3: HP8, HP9, HP10):

*“Soms dan leidt het [COPD] tot exacerbaties. En ik denk dat dat hun [COPD-patiënten] kwaliteit van leven dus ernstig negatief kan beïnvloeden” (HP10)*

Een andere lichamelijke klacht die genoemd werd was ‘kortademigheid’ (n = 3: HP9, HP10, HP12):

*“De mensen die COPD hebben, met name de mensen die ik zie. Die zijn heel erg beperkt in hun dagelijks functioneren, door de kortademigheid” (HP12)*

Ook werden klachten als ‘benauwdheid’ (n = 1: HP10) en ‘hoesten’ (n = 1: HP9) genoemd.

### *3.1.4. Functioneringsproblemen bij COPD hebben invloed op KvL*

Vier health professionals (HP1, HP2, HP7, HP8) vonden dat COPD een goed dagelijks functioneren van de patiënt in de weg staat. Door HP1 werden voorbeelden genoemd als huishouden, wassen en aankleden, zoals blijkt uit onderstaand citaat:

*“Ja, dat het eigenlijk soms wel hele kleine dingen zijn. Dat het in het huishouden soms dingen niet meer kunnen doen, het kunnen wassen, aankleden. Dat dat hele belangrijke dingen voor de mensen [COPD-patiënten] zijn. Die voor ons [gezonde mensen] heel normaal en klein zijn, die voor hun heel veel impact hebben, op hun leven” (HP1)*

### 3.1.5. *Het sociale leven is bij COPD belangrijk voor KvL*

Sociale contacten waren volgens negen van de dertien health professionals (HP1, HP2, HP5, HP6, HP7, HP8, HP9, HP11, HP12) erg belangrijk voor een goede KvL van de COPD-patiënt. COPD was volgens deze health professionals een belemmerende factor in het onderhouden van sociale contacten. HP2 biedt een speciale fitnessgroep voor COPD-patiënten. In de wachtkamer staat een grote tafel waar deze patiënten gezamenlijk kunnen zitten. Dit patiëntencontact is voor deze groep erg belangrijk, zoals blijkt uit onderstaand citaat:

*“We hebben hier bewust gekozen voor een tafel waar ze [COPD-patiënten] gezamenlijk kunnen zitten. En dan komen ze gerust een uur van tevoren. Dus dat sociale aspect is kennelijk voor deze populatie ook erg belangrijk” (HP2)*

Toch kan COPD de sociale participatie van de patiënten behoorlijk belemmeren. Uit de antwoorden op de eerste open vraag bleek dat COPD een relatie heeft met de mogelijkheid tot sociale participatie. COPD kan zelfs zo belemmerend zijn dat patiënten in een sociaal isolement kunnen raken. HP7 en HP8 (n = 2) zeiden hier het volgende over:

*“Mensen [COPD-patiënten] zijn beperkt in hun inspanning en daardoor ook hun dagelijkse activiteiten. Kunnen niet makkelijk naar buiten, minder contact. Kunnen in een isolement raken. Vaak opgenomen in een ziekenhuis” (HP7)*

*“En dat is ook het moment waarop mensen [COPD-patiënten] met kortademigheid steeds sneller op de stoel gaan zitten. En een grote kans maken op deconditionering. Sociaal isolement” (HP8)*

HP5 en HP12 noemden de strijd die COPD-patiënten moeten leveren om aan bepaalde verwachtingen van de sociale omgeving te kunnen voldoen. Dit blijkt uit onderstaand citaat:

*“Ik denk toch ook wel een stukje psychosociale. Dat er een bepaalde verwachting ligt [van de sociale omgeving] denk ik. Want de inspanning op zich kunnen ze [COPD-patiënten] zelf sturen eigenlijk. Maar het idee dat iemand moet wachten op dat ze de deur open doen of de telefoon opnemen of al dat soort. Dus ik denk dat er dan een verwachting ligt” (HP12)*

### 3.1.6. Overige factoren in relatie tot KvL bij COPD

Een aantal overige factoren speelden naast de lichamelijke klachten en sociale omgeving ook een belangrijke rol bij KvL van de patiënt. ‘Kennis’ (n = 1: HP2) was een factor die volgens HP2 samenhangt met KvL, zoals blijkt uit onderstaand citaat:

*“En deze groep [COPD-patiënten] heeft een absolute behoefte, of een groot deel, aan kennis. Wat heb ik? Hoe zit het? Hoe zit de longfunctie in elkaar? Maar dan kom je op het punt ‘onduidelijkheid’ denk ik. Wat onduidelijk is, geeft een vermindering in kwaliteit” (HP2)*

Andere factoren die volgens HP13 samenhangen met KvL waren ‘ambitie’ en ‘persoonskenmerken’:

*“Omdat hij [COPD-patiënt] een ander ambitieniveau heeft en andere persoonskenmerken heeft [dan andere COPD-patiënten]. En die twee dingen bepalen eigenlijk de kwaliteit van leven” (HP13)*

Volgens HP9 was ‘rolpatroon’ een belangrijke factor die samenhangt met KvL. Het rolpatroon waar hier over gesproken werd was de stoere mannenrol. COPD zorgt ervoor dat het rolpatroon van stoere mannen verdwijnt. HP9 zei hier het volgende over:

*“Maar wel de stoere mannenrol die nog steeds in die generatie [oudere COPD-patiënten] geldt. Die wordt enorm doorbroken en dat vindt de COPD patiënt, de mannelijke COPD patiënt, verschrikkelijk” (HP9)*

Volgens HP2, HP6 en HP9 speelde de factor ‘emotie’ ook een belangrijke rol bij KvL. Onder emotie verstond HP6 ‘angst’ en ‘stress’, zoals blijkt uit dit citaat:

*“Wat ik ook wel merk is dat er [bij COPD-patiënten] veel angst bij zit. Ja, en veel stress” (HP6)*

HP9 beschreef andere emoties. COPD zorgt ook volgens HP9 voor vermindering van KvL. Deze afname van KvL zorgt bij patiënten voor de emoties ‘boosheid’, ‘kwaadheid’, ‘teleurgesteldheid’ en ‘frustratie’. Onderstaand citaat maakt dit duidelijk:

*“Waardoor ik [vanuit het perspectief van de COPD-patiënt] toch dagelijks tegen de muur aan loop, waardoor ik boos en kwaad ben. Teleurgesteld, gefrustreerd ben omdat iets mij niet lukt” (HP9)*

### 3.1.7. Samenvatting

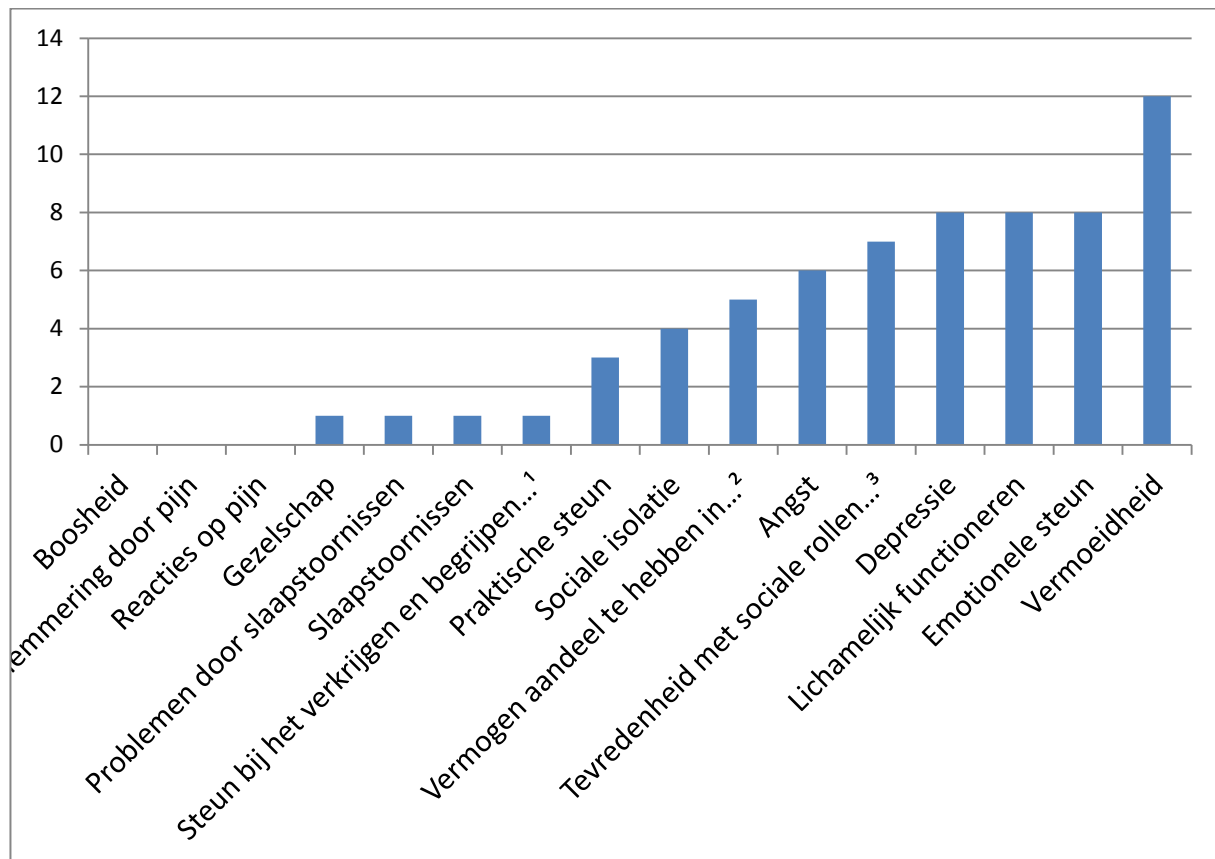
De hierboven beschreven resultaten zijn afkomstig van de antwoorden van de health professionals op de eerste open vraag: *‘Wat is de invloed van COPD op de kwaliteit van leven van de patiënt?’*. Veel health professionals (n = 7) gaven als eerste reactie dat het wel een heel algemene vraag is. Dat is ook de reden voor het brede scala aan antwoorden die zij gaven op deze vraag.

Meer dan de helft van de health professionals (n = 8) vond de invloed van COPD op de KvL van de patiënt groot, waarbij vaak een verdeling werd gemaakt tussen de verschillende GOLD-stadia. Zeven health professionals gaven aan dat COPD bij patiënten met GOLD 1 of 2 minder invloed heeft op de KvL dan COPD bij patiënten met GOLD 3 of 4. Vervolgens relativeerden zes van hen deze bewering door aan te geven dat de GOLD-klassering niet allesbepalend is voor de KvL van de COPD-patiënt. De karakteristieken van de patiënt zelf vonden zij toch bepalender voor diens KvL dan de ziekte-ernst. Echter wisten de health professionals niet goed te verwoorden welke patiëntkarakteristieken dit zijn.

Lichamelijke klachten en functioneringsproblemen bleken ook invloed te hebben op de KvL. Hierbij werden klachten genoemd als kortademigheid, benauwdheid en exacerbaties. Door deze klachten worden dagelijkse activiteiten, zoals aankleden, huishouding en boodschappen doen belemmerd. Ook heeft COPD invloed op het sociale leven van de patiënt. Activiteiten in het sociale leven waren volgens de health professionals duidelijk verminderd. Voorbeelden hiervan zijn verminderde participatie in werk, hobby's en binnen sociale groepen zoals familie en vrienden. COPD zorgt ook voor verminderd psychisch welbevinden. Eén health professional noemde termen als ‘boosheid’, ‘kwaadheid’, ‘teleurgesteldheid’ en ‘frustratie’. Ook werden termen als ‘angst’ en ‘stress’ genoemd.

### 3.2. Totaaloverzicht van de gekozen PROMIS-domeinen van KvL

De dertien health professionals werden gevraagd om uit de zestien PROMIS-domeinen van KvL vijf domeinen te kiezen waarvan zij denken dat COPD de KvL het meest beïnvloedt. Onderstaande figuur (figuur 2) geeft de totale frequentie aan van de gekozen PROMIS-domeinen:



Figuur 2. PROMIS-domeinen (x-as) afgezet tegen de totale frequentie van de PROMIS-domeinen gekozen door dertien Health Professionals (n = 13)

<sup>1</sup> : Steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie

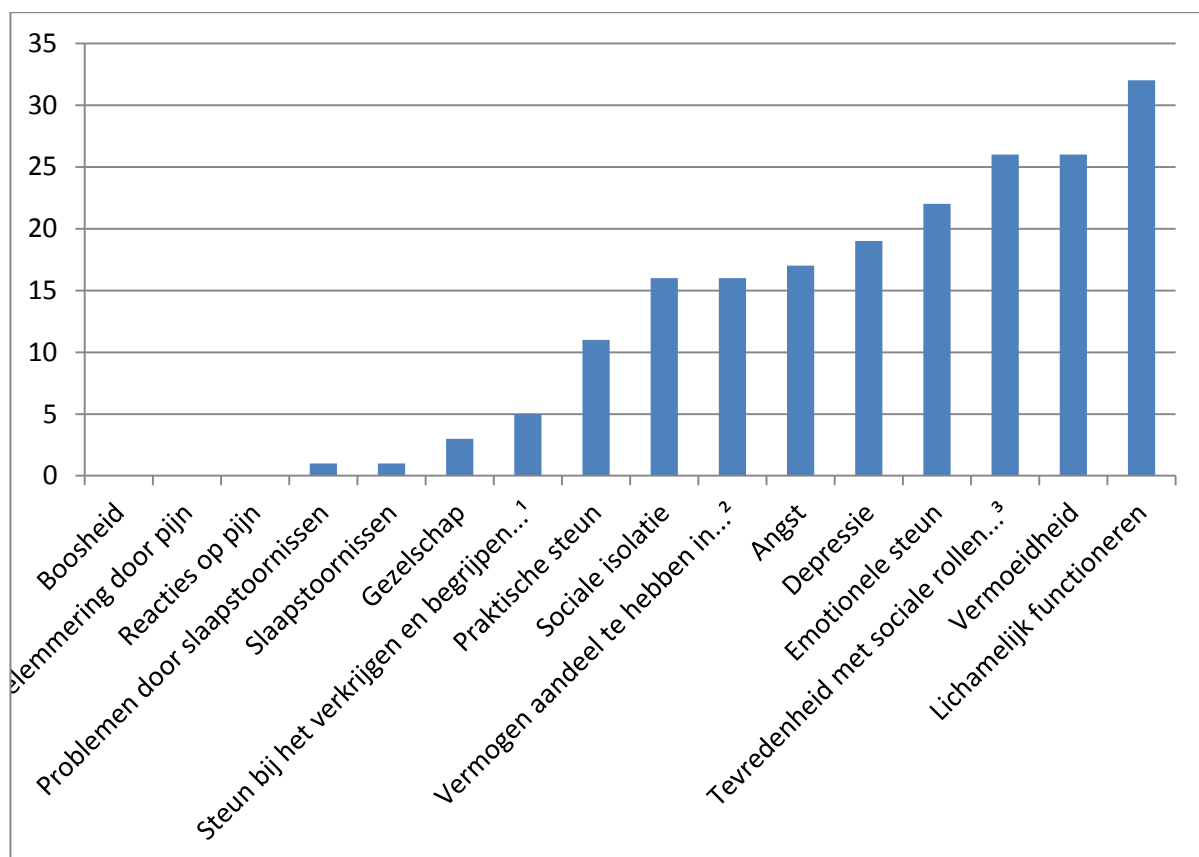
<sup>2</sup> : Vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten

<sup>3</sup> : Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten

Uit figuur 2 blijkt dat twaalf (n = 12) van de in totaal dertien health professionals het domein ‘vermoeidheid’ kozen als een van de belangrijkste domeinen van KvL. Voor de domeinen ‘emotionele steun’, ‘lichamelijk functioneren’ en ‘depressie’ kozen acht health professionals en zeven health professionals kozen voor het domein ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’. De domeinen ‘boosheid’, ‘belemmering door pijn’ en ‘reacties op pijn’ werden

door geen van de dertien health professionals gekozen als belangrijk domein van KvL voor de COPD-patiënt.

Nadat de health professionals van de zestien PROMIS-domeinen van KvL de vijf belangrijkste hadden gekozen werd hen gevraagd of zij de gekozen domeinen op volgorde van belangrijkheid konden leggen, waarbij het belangrijkste domein op de eerste plek werd gelegd en het minst belangrijke domein op de vijfde plek. Aan deze uitkomsten zijn scores toegekend waarbij het meest belangrijke domein 5 punten kreeg en het minst belangrijke domein 1 punt. Per domein zijn deze scores opgeteld en in een grafiek (figuur 3) geplaatst.



Figuur 3. PROMIS-domeinen (x-as) afgezet tegen de toegekende waarden (y-as) van belangrijkheid door dertien Health Professionals (n = 13)

<sup>1</sup> : Steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie

<sup>2</sup> : Vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten

<sup>3</sup> : Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten

In figuur 3 is te zien dat de top vijf van de PROMIS-domeinen niet veranderd is ten opzichte van figuur 2 als de afzonderlijke domeinen worden gescoord op belangrijkheid. Echter is de

volgorde van de domeinen wel veranderd. Het domein 'lichamelijk functioneren' bleek belangrijker dan het domein 'vermoeidheid', terwijl 'vermoeidheid' vaker gekozen is. Het domein 'tevredenheid met sociale rollen en activiteiten' werd op de vijfde plaats gekozen als gekeken wordt naar frequentie. Echter bij het scoren op belangrijkheid staat dit domein op een gedeelde tweede plaats. Minder health professionals hebben dus gekozen voor dit domein, maar de health professionals die er wel voor kozen vonden het een zeer belangrijk domein.

### 3.3. De vijf meest gekozen PROMIS-domeinen

‘Vermoeidheid’ (n = 12), ‘emotionele steun’ (n = 8), ‘lichamelijk functioneren’ (n = 8), ‘depressie’ (n = 8) en ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ (n = 7) waren de vijf meest gekozen PROMIS-domeinen. Hieronder wordt ingegaan op deze vijf meest gekozen PROMIS-domeinen. De uitspraken van de health professionals zijn onderverdeeld in verschillende hoofd- en sub-thema’s. Per domein worden de belangrijkste hoofd- en sub-thema’s besproken.

#### 3.3.1. Vermoeidheid

De antwoorden die de dertien health professionals gaven bij het domein ‘vermoeidheid’ werden zoals gezegd onderverdeeld in verschillende hoofd- en sub-thema’s. Deze staan in tabel 4.

Tabel 4. *Hoofdthema’s en sub-thema’s bij het domein ‘vermoeidheid’ (n = 13).*

| Hoofdthema                                             | Sub-thema                                        | HP (n)           |
|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------|
| Lichamelijke klachten bij vermoeidheid                 | Oorzaken van vermoeidheid                        | 1,8,11,13 (4)    |
|                                                        | Chronische aard van vermoeidheid                 | 2 (1)            |
|                                                        | Vicieuze cirkel van vermoeidheid                 | 5,11 (2)         |
| Kunnen participeren op sociaal gebied vs. vermoeidheid | Verdelen van activiteiten binnen sociale context | 1,2,5,7,9,10 (6) |
|                                                        | Werk                                             | 2,11 (2)         |
|                                                        | Karakteristieken van de persoon                  | 4 (1)            |
|                                                        | Consequenties van vermoeidheid                   | 11 (1)           |
| Vermoeidheid is moeilijk te duiden                     | Vermoeidheid is een subjectieve ervaring         | 3 (1)            |
|                                                        | Het begrip ‘vermoeidheid’ is onduidelijk         | 4,7 (2)          |



|                                                        |                                               |             |
|--------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------|
| Medische behandeling van vermoeidheid                  | Vermoeidheid is moeilijk behandelbaar         | 7,10,11 (3) |
|                                                        | Vermoeidheid terugdringen door te trainen     | 10,11 (2)   |
|                                                        | Vermoeidheid terugdringen door goed adviseren | 11,12 (2)   |
| Vermoeidheid in combinatie met andere domeinen van KvL | Vermoeidheid en depressie                     | 3,13 (2)    |
|                                                        | Vermoeidheid en slaapstoornissen              | 7,13 (2)    |

---

‘Vermoeidheid’ vonden bijna alle health professionals (n = 12; HP1, HP2, HP3, HP4, HP5, HP7, HP8, HP9, HP10, HP11, HP12, HP13) een belangrijk domein van KvL waar COPD invloed op heeft. Vier health professionals (HP1, HP8, HP11, HP13) noemden lichamelijke factoren als oorzaak voor vermoeidheid. HP11 noemde bijvoorbeeld bronchitis en longemfyseem:

*“De ziekte brengt vermoeidheid met zich mee. Zeker mensen met longemfyseem. Want zij moeten hard aan het werk om de lucht vooral uit te kunnen ademen, dus dat vraagt veel van het lichaam. Daardoor word je heel erg moe” (HP11)*

Vermoeidheid was volgens HP2 een chronische klacht welke vaak zorgt voor vermindering van functioneren op alle leefgebieden. Door dit verminderd functioneren wordt de conditie van de patiënt minder. HP5 noemde deze gang de vicieuze cirkel van vermoeidheid, zoals beschreven in onderstaand citaat:

*“Mensen [COPD-patiënten] moeten, je hebt al zoveel energie nodig om te ademen. Vermoeidheid. De mensen raken in een negatieve spiraal naar beneden. De conditie gaat omlaag. Het uit zich ook als klacht, vermoeidheid” (HP5)*

Vermoeidheid had volgens zes health professionals (HP1, HP2, HP5, HP7, HP9, HP10) een grote invloed op het sociaal welbevinden van de patiënt. Zij moeten sociale activiteiten verdelen over de dag en/of week zoals blijkt uit onderstaande citaten:

*“Maar veel mensen [COPD-patiënten] geven toch aan vaak weinig energie te hebben of ’s ochtends op hun best te zijn en dan de rest van de dag weinig energie meer hebben [voor sociale activiteiten]” (HP1)*

*“Maar ook met name dan in de thuissituatie, wordt het gemerkt, dat ze [COPD-patiënten] dus op zijn als ze thuiskomen. En dat ze geen energie meer hebben voor iets anders. Dat is gewoon een groot knelpunt” (HP2)*

*“Ja, die mensen [COPD-patiënten] voelen zich ook, het [sociaal functioneren] kost bovenmatig veel energie. ‘Ik ben zo moe, ik kan zo weinig, ik heb geen fut’. Ja, energiegebrek” (HP10)*

Twee health professionals (HP4, HP7) gaven aan dat vermoeidheid een onduidelijk begrip is zoals blijkt uit de volgende citaten:

*“Vermoeidheid is een heel raar begrip. Dat is ongrijpbaar. Sommige mensen zijn helemaal gezond in onze ogen. Daar zou ik zeggen, wij kunnen niks vinden. En die zijn dodelijk vermoeid” (HP4)*

*“Het is ook zo ongrijpbaar, vermoeidheid hebben” (HP7)*

HP3 noemde vermoeidheid een subjectieve belevenis:

*“Omdat het [vermoeidheid] zo ontzettend subjectief wordt beleefd” (HP3)*

Dat maakt vermoeidheid volgens drie health professionals (HP7, HP10, HP11) ook zo moeilijk te behandelen, zoals blijkt uit deze citaten:

*“Heel lastig om er [vermoeidheid] iets aan te doen” (HP7)*

*“De vraag is altijd, wat kun je er [vermoeidheid] nou aan doen?” (HP10)*

*“Je probeert vaak een oplossing [voor vermoeidheid] te zoeken natuurlijk, terwijl die er soms misschien niet is” (HP11)*

Daarnaast werd vermoeidheid in verband gebracht met andere PROMIS-domeinen van KvL, namelijk ‘depressie’ (n = 2; HP3, HP13) en ‘slaapstoornissen’ (n = 2; HP7, HP13):

*“Dat het [vermoeidheid] het gevolg is van de depressie. Of dat de depressie het gevolg is van de vermoeidheid, of andersom, dat is heel moeilijk” (HP3)*

*“Het is altijd nog de vraag of die vermoeidheid dan komt door slaapstoornissen” (HP7)*

### 3.3.2. Lichamelijk functioneren

De antwoorden die de dertien health professionals gaven bij het domein ‘lichamelijk functioneren’ werden onderverdeeld in de verschillende hoofd- en sub-thema’s. Deze staan in tabel 5.

Tabel 5. *Hoofdthema’s en sub-thema’s bij het domein ‘lichamelijk functioneren’ (n = 13).*

| Hoofdthema                                                      | Sub-thema                                                      | HP (n)        |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------------|
| Lichamelijke activiteiten als voorwaarde voor goed functioneren | COPD zorgt voor vermindering van algemeen functioneringsniveau | 1,9 (2)       |
|                                                                 | Specifieke ADL-handelingen die beperkt zijn door COPD          | 7,9,10,13 (4) |
|                                                                 | Onafhankelijkheid in functioneren vs. COPD                     | 4,13 (2)      |
|                                                                 | Plannen van activiteiten bij COPD                              | 9 (1)         |
|                                                                 | Opzien tegen activiteiten                                      | 9 (1)         |

|                                                     |                                                              |          |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|----------|
|                                                     | Online mogelijkheden voor betere sociale participatie        | 13 (1)   |
|                                                     | Aandacht voor activiteiten van COPD patiënten in het consult | 10 (1)   |
|                                                     | Achteruitgang in fysiek functioneren leidt tot frustratie    | 8,10 (2) |
| Lichamelijk functioneren bij probleemgedrag         | Hulpmiddelen                                                 | 5 (1)    |
|                                                     | Roken                                                        | 7 (1)    |
| Lichamelijk functioneren en andere domeinen van KvL | Lichamelijk functioneren en depressie                        | 4,7 (2)  |

---

Lichamelijk functioneren werd door acht van de dertien health professionals (HP1, HP4, HP5, HP7, HP8, HP9, HP10, HP13) als voorwaarde gezien voor een goede KvL. Hierbij werd het uitvoeren van handelingen uit het algemeen dagelijks leven (ADL-functies), zoals huishouden (n = 4; HP7, HP9, HP10, HP13), wandelen (n = 1; HP7), traplopen (n = 1; HP9) en aan- en uitkleden (n = 2; HP10, HP13) specifiek genoemd. De volgende twee citaten zijn daar een voorbeeld van:

*“En dat je [COPD-patiënten] ook heel erg dingen ook maar moet uitstellen, elke dag, om dan toch maar niet geconfronteerd te worden. Naar het toilet gaan is een drama, eten is een drama. Naar bed gaan is een drama. Trap oplopen is een drama. In de loop van de tijd”*  
(HP9)

*“Die dingen van, nou met hardlopen is misschien niet een goede, maar wel een trui over een hoofd trekken als voorbeeld van, zijn ze [COPD-patiënten] in hun ADL, dus activiteit dagelijks leven beperkt. Ik denk dat die dingen wel ontzettend belangrijk voor iemand is. Als mensen dat zijn, is dat uitermate frustrerend.”* (HP10)

HP4 en HP13 vonden goed lichamelijk functioneren een voorwaarde voor zelfstandigheid. Dit blijkt uit onderstaand citaat:

*“Lichamelijk functioneren is voor veel mensen [COPD-patiënten] de deur naar onafhankelijkheid” (HP4)*

Om te blijven functioneren en verschillende sociale rollen uit te kunnen voeren was het volgens HP 9 belangrijk om verschillende activiteiten te plannen:

*“Dat ze [COPD-patiënten] in de wachtkamer, of in de onderzoekskamer. De trui uit moeten doen, die staan dan een kwartier te hijgen. En dat is denk ik heel erg bepalend. Betekend dat met alles wat je doet, je eerst moet nadenken, voordat je die actie onderneemt” (HP9)*

Ondanks een afnemend lichamelijk functioneren werd het volgens HP13 voor COPD-patiënten makkelijker om te participeren in de samenleving. Online mogelijkheden bieden op dit gebied een uitkomst, zoals blijkt uit onderstaand citaat:

*“Hoewel je [COPD-patiënten] tegenwoordig met internet en forums altijd kunt participeren als je wil” (HP13)*

Het domein ‘lichamelijk functioneren’ werd in verband gebracht met een ander PROMIS-domein van KvL, namelijk ‘depressie’ (n = 2: HP4, HP7). HP4 legt dit verband op de volgende manier uit:

*“Dat als mensen depressief zijn, dan wordt hun lichamelijk functioneren ook beïnvloed en andersom. Dus die wisselwerkingen hangen heel erg met elkaar samen bij COPD. Als dan lichamelijk functioneren achteruit gaat, worden ze vaak ook depressief. En als ze depressief zijn, dan gaan hun lichamelijk functioneren achteruit” (HP4)*

### 3.3.3. Emotionele steun

Ook de antwoorden die de dertien health professionals gaven bij het domein ‘emotionele steun’ werden onderverdeeld in hoofd- en sub-thema’s. Deze staan in tabel 6.

Tabel 6. *Hoofdthema's en sub-thema's bij het domein 'emotionele steun' (n = 13).*

| Hoofdthema                                                      | Sub-thema                                                     | HP (n)       |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|--------------|
| Psychosociale factoren als emotionele steun                     | Psychologische factoren van invloed op emotioneel welbevinden | 1 (1)        |
|                                                                 | Sociale factoren van invloed op emotioneel welbevinden        | 1,6,8,12 (4) |
| Coping van COPD-patiënten om emotioneel welbevinden te behouden | Belang emotionele steun bij aanpassen aan COPD                | 13 (1)       |
|                                                                 | Emotionele steun bij het stoppen met roken                    | 3 (1)        |
| Emoties die patiënten ervaren bij hun ziekte COPD               | Emotionele steun bij angst                                    | 2 (1)        |
|                                                                 | Frustratie voor verminderd functioneren                       | 8,13 (2)     |
|                                                                 | COPD-patiënten ervaren onbegrip                               | 8,10 (2)     |
|                                                                 | Verdriet van COPD-patiënten over eigen taken en toekomst      | 2 (1)        |
|                                                                 | Uiten van gevoelens vs. opleidingsniveau                      | 12 (1)       |
| Emotionele steun en andere domeinen van KvL                     | Emotionele steun en sociale isolatie                          | 6 (1)        |

Emotionele steun werd door acht health professionals (HP1, HP2, HP3, HP6, HP8, HP10, HP12, HP13) gekozen als een belangrijk domein voor KvL van de COPD-patiënt. De helft (n = 4; HP1, HP6, HP8, HP12) van deze health professionals zag 'emotionele steun' met name als steun die geboden werd door de sociale omgeving. Onderstaande citaten zijn hier een voorbeeld van:

*“Op het moment dat je [vanuit het perspectief van de COPD-patiënt] wel emotionele steun hebt en wordt gedragen in het feit dat je ziek bent en je krijgt begrip voor de situatie, dan zul je je vast beter voelen. Een helpende hand en gedeelde smart is halve smart” (HP6)*

*“Als iemand [COPD-patiënt] een partner heeft bijvoorbeeld of een goed sociaal netwerk heeft. Dat die mensen toch vaak wat beter met hun beperkingen misschien om kunnen gaan” (HP12)*

‘Emotionele steun’ kan zich op verschillende gebieden richten. Voorbeelden zijn aanpassen aan de ziekte COPD (n = 2; HP12, HP13), omgaan met frustratie (n = 2; HP8, HP13), verdriet over toekomstperspectief (n = 1; HP2), stoppen met roken (n = 1; HP3) en steun bij angstgevoelens (n = 1; HP2). Daarnaast werd het domein ‘emotionele steun’ in verband gebracht met het domein ‘sociale isolatie’ (n = 1; HP6):

*“Goed, dat [emotionele steun] zit natuurlijk ook een beetje in die sociale isolatie” (HP6)*

### 3.3.4. Depressie

De antwoorden die de dertien health professionals gaven bij het domein ‘depressie’ werden onderverdeeld in hoofd- en sub-thema’s. Deze staan in tabel 7.

Tabel 7. Hoofdthema’s en sub-thema’s bij het domein ‘depressie’ (n = 13).

| Hoofdthema                                          | Sub-thema                                                          | HP (n)    |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-----------|
| Depressie en sociale activiteiten                   | Depressie door kleinere leefwereld                                 | 3,9 (2)   |
|                                                     | Depressie door vermindering sociale rollen                         | 6 (1)     |
| Signaleren van depressie en stellen van de diagnose | Signaleren van depressie                                           | 3,6,9 (3) |
|                                                     | Ontkenning van depressie bij COPD door HP’s                        | 9 (1)     |
|                                                     | Geen depressie ervaren bij depressieve signalen van COPD-patiënten | 5 (1)     |

|                                               |                                                           |                |
|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----------------|
| Tonen van depressiviteit door COPD-patiënten. | Tegenstrijdigheid van uiting en gevoel van COPD-patiënten | 4,9 (2)        |
|                                               | Uiten van depressie door COPD-patiënten                   | 4,5,6,9,10 (5) |
|                                               | Symptomen van depressie                                   | 7,10 (2)       |
| Leeftijd                                      | Ouderen                                                   | 6 (1)          |
| Depressie en andere domeinen van KvL          | Depressie en lichamelijk functioneren                     | 4 (1)          |
|                                               | Depressie en vermoeidheid                                 | 4 (1)          |
|                                               | Depressie en angst                                        | 6 (1)          |
|                                               | Depressie als resultaat van alle PROMIS-domeinen          | 6 (1)          |

---

Depressie werd door acht van de dertien health professionals (HP3, HP4, HP5, HP6, HP7, HP9, HP10, HP11) gekozen als een belangrijk domein van KvL voor COPD-patiënten. Depressie werd met name genoemd als een gevolg van verminderd sociaal functioneren, zoals blijkt uit het volgende citaat:

*“Ik denk een aanzienlijke groep [COPD-patiënten], meer dan in de algemene populatie [die depressief zijn]. En dat heeft te maken met sociale staat” (HP6)*

Het signaleren van depressie bij de COPD-patiënt is erg moeilijk (n = 3; HP3, HP6, HP9). De twee onderstaande citaten zijn daar een voorbeeld van:

*“Je krijgt er via de verpleegkundige meer hoogte van, van familie die je eens wil spreken om te horen hoe het echt gaat. Maar in de spreekkamer, als ik al een vermoeden heb [van depressie], dan zal ik ze daarvoor verwijzen ja. En ik denk waar we heel veel missen [depressieve patiënten]” (HP6)*



*“Ja. je realiseert je niet. Daar komt weer die hele kleine cirkel in terug, dat 40% van de COPD’ers is gewoon hartstikke depressief. Angstig depression is een heel hoog percentage.*

*Het wordt ontkent. Het wordt ook niet herkent” (HP9)*

De moeilijke signalering van depressie had volgens de health professionals verschillende oorzaken. De grootste oorzaak bleek dat COPD-patiënten hun gevoelens niet of moeizaam uiten (n = 5; HP4, HP5, HP6, HP9, HP10). Onderstaande citaten zijn hier een voorbeeld van:

*“Die [COPD-patiënten] uiten zich sowieso niet, en de depressieve patiënt al helemaal niet”*  
(HP4)

*“Er [depressie] wordt niet naar gevraagd en de patiënt loopt er niet mee te koop. Als je doorvraagt. En het uitzoekt. Dan ontdek je uiteindelijk hoeveel mensen er hartstikke depressief zijn” (HP9)*

Twee health professionals (HP4, HP9) gaven aan dat COPD-patiënten soms een tegenovergestelde emotie laten zien:

*“Ik heb nog wel eens een depressieve patiënt, die met vrolijkheid over zijn ziekte [COPD] praat” (HP4)*

Uitingen van een depressie kunnen zijn: somberheid (n = 1; HP7), neerslachtigheid (n = 1; HP10) en verdrietigheid (n = 1; HP7):

*“Mensen met depressie hebben somberheidsgevoelens” (HP7)*

Daarnaast werd depressie gekoppeld aan verschillende andere domeinen van KvL, waaronder lichamelijk functioneren (n = 1; HP4), vermoeidheid (n = 1; HP4) en angst (n = 1; HP6):

*“Maar COPD brengt vermoeidheid met zich mee. Het [COPD met vermoeidheid] heeft alles in zich om dan ook een depressie te ontwikkelen” (HP4)*

Eén health professional (HP6) gaf aan dat depressie het resultaat is van vier andere PROMIS-domeinen van KvL (angst, sociale isolatie, emotionele steun en tevredenheid met sociale rollen en activiteiten), zoals blijkt uit onderstaand citaat:

*“Ja, ik denk dat het [depressie] een beetje de resultanten kan zijn van in ieder geval alle vier [angst, sociale isolatie, emotionele steun, tevredenheid met sociale rollen en activiteiten] eigenlijk” (HP6)*

### 3.3.5. *Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten*

De antwoorden die de dertien health professionals gaven bij het domein ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ werden onderverdeeld in hoofd- en sub-thema’s. Deze staan in tabel 8.

Tabel 8. *Hoofdthema’s en sub-thema’s bij het domein ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ (n = 13).*

| Hoofdthema                                                                 | Sub-thema                                                                        | HP (n)    |
|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Tevredenheid met verschillende activiteiten                                | Wegvallen van sociale rol ‘werk’ is ingrijpend                                   | 2 (1)     |
|                                                                            | Activiteiten als hobby’s worden bemoeilijkt door COPD                            | 9,11 (2)  |
|                                                                            | Herwinnen van ADL-activiteiten is belangrijk voor sociale rollen                 | 9,10 (2)  |
|                                                                            | Herwinnen van ADL-activiteiten is belangrijk voor eigenwaarde en zelfstandigheid | 11,12 (2) |
| Rouwreactie op verlies sociale rollen en activiteiten                      | Sociale rollen en activiteiten niet meer kunnen uitvoeren                        | 11 (1)    |
| Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten en andere domeinen van KvL | Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten en lichamelijk functioneren      | 2,9 (2)   |

Het domein ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ werd door zeven van de dertien health professionals (HP2, HP6, HP9, HP10, HP11, HP12, HP13) gekozen als een belangrijk domein van KvL voor de COPD-patiënt. Er werden verschillende voorbeelden van sociale rollen en activiteiten genoemd, namelijk werk (n = 1, HP2), sociale activiteiten (n = 2; HP2, HP9) hobby’s (n = 2; HP9, HP11) en ADL-handelingen (n = 2; HP9, HP10). Onderstaande citaten zijn enkele voorbeelden:

*“Op het moment dat je [COPD-patiënt] je arbeid niet kan uitvoeren, heb je ook ineens geen functie meer binnen dat netwerk. Of binnen dat sociale netwerk” (HP2)*

*“Ja. daar denk ik dat eigenlijk ook vergelijkbaar is, dus dat je [COPD-patiënt] dingen moet delegeren. Dat je niet meer je hobby’s kunt doen, en dat je niet kan komen. En dat je niet meer naar je buurman en naar je vriendjes kan lopen. Of je kan verzorgen. Of boodschappen doen. En dat je dat allemaal minder kan” (HP9)*

*“Als zij [COPD-patiënten] het idee hebben dat bepaalde klusjes, dingen kunnen doen, vrije tijd. En ik denk dat dat dus van invloed is op kwaliteit van leven” (HP10)*

‘Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ werd in verband gebracht met twee andere PROMIS-domeinen van KvL. De eerste is ‘lichamelijk functioneren’ (n = 2; HP2, HP9):

*“Als je dit [tevredenheid met sociale rollen en activiteiten] wil hebben moet je lichamelijk functioneren. Dus, dan heb ik er twee gepakt volgens mij” (HP2)*

Het tweede domein van KvL waar ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ mee in verband werd gebracht was ‘emotionele steun’ (n = 2; HP6, HP13):

*“[Tevredenheid met] sociale rollen en activiteiten, dat is eigenlijk de resultante van nummer drie [emotionele steun]” (HP6)*

### 3.3.6. Samenvatting

De vijf meest gekozen PROMIS-domeinen van KvL waren ‘vermoeidheid’, ‘emotionele steun’, ‘lichamelijk functioneren’, ‘depressie’ en ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’.

‘Vermoeidheid’ was volgens de health professionals het resultaat van verschillende lichamelijke klachten, zoals bijvoorbeeld longemfyseem en zorgde met name voor verstoring van sociale rollen. Het domein ‘vermoeidheid’ werd in verband gebracht met het domein ‘depressie’ en ‘slaapstoornissen’.

‘Lichamelijk functioneren’ was volgens health professionals een belangrijk domein van KvL voor de COPD-patiënten. Lichamelijk functioneren werd als voorwaarde gezien voor het dagelijks functioneren van de patiënt. Het domein ‘lichamelijk functioneren’ werd in verband gebracht met het domein ‘depressie’.

‘Emotionele steun’ was volgens de health professionals belangrijk voor COPD-patiënten. De sociale omgeving bleek de belangrijkste bron voor emotionele steun. De redenen dat COPD-patiënten emotionele steun nodig hebben zijn emoties als frustratie, verdriet en angstgevoelens met betrekking tot hun ziekte. Dit domein werd in verband gebracht met een ander domein van KvL, namelijk ‘sociale isolatie’.

‘Depressie’ was volgens de health professionals relevant voor COPD-patiënten, omdat zij depressieve gevoelens kunnen ontwikkelen door verminderd sociaal functioneren. Aan de ene kant is depressie moeilijk te signaleren, omdat de COPD-patiënten hier niet over praten. Aan de andere kant wordt depressie vaak niet gesignaleerd, omdat de health professionals er niet genoeg aandacht voor hebben. Depressie werd door de health professionals gezien als resultante van andere domeinen van KvL, namelijk ‘lichamelijk functioneren’, ‘vermoeidheid’ en ‘angst’.

‘Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ was volgens health professionals belangrijk voor COPD-patiënten. Werk, hobby’s en handelingen van het algemeen dagelijks leven werden als voorbeelden genoemd van deze sociale rollen en activiteiten. Dit domein werd in verband gebracht met twee andere domeinen van KvL, namelijk ‘lichamelijk functioneren’ en ‘emotionele steun’. Het bleek soms lastig te zijn voor health professionals om onderscheid te maken tussen de PROMIS-domeinen ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ en ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’. Uit de resultaten bleek dat zeven health professionals (HP2, HP6, HP9, HP10, HP11, HP12, HP13) ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ belangrijk vonden voor KvL en vijf health

professionals (HP1, HP3, HP4, HP7, HP9) kozen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’. Samengenomen kozen deze twaalf health professionals voor het belang van sociale rollen en activiteiten. Bij het samenvoegen van de domeinen ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ en ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’ zouden deze, naast het domein ‘vermoeidheid’, door health professionals het vaakst gekozen zijn.

### 3.4. Overzicht van de gekozen PROMIS-domeinen van KvL per zorgdiscipline

Naast de totale frequenties is gekeken naar een mogelijk verschil tussen de domeinkeuzes van de vier verschillende zorgdisciplines, namelijk longartsen (n = 6), huisartsen (n = 2), verpleegkundig specialisten (n = 3) en fysiotherapeuten (n = 2). Er bleken slechts kleine verschillen tussen de zorgdisciplines te bestaan. In onderstaande worden de belangrijkste resultaten per zorgdiscipline besproken.

Onderstaande tabel (Tabel 9) laat de frequentie van de gekozen PROMIS-domeinen zien per zorgdiscipline.

*Tabel 9: Totale frequentie per PROMIS-domein verdeeld over de zorgdisciplines (n = 4).*

| PROMIS-domein                                                      | Discipline<br>(n) |                   |                                    |                              |
|--------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|------------------------------------|------------------------------|
|                                                                    | Longartsen<br>(6) | Huisartsen<br>(2) | Verpleegkundig<br>Specialisten (3) | Fysio-<br>therapeuten<br>(2) |
| Vermoeidheid                                                       | 5                 | 2                 | 3                                  | 2                            |
| Emotionele steun                                                   | 3                 | 1                 | 2                                  | 2                            |
| Lichamelijk functioneren                                           | 5                 | 1                 | 1                                  | 1                            |
| Depressie                                                          | 5                 | 2                 | 1                                  | 0                            |
| Tevredenheid met sociale<br>rollen en activiteiten                 | 3                 | 0                 | 3                                  | 1                            |
| Angst                                                              | 3                 | 0                 | 3                                  | 0                            |
| Vermogen aandeel te hebben<br>in sociale rollen en<br>activiteiten | 2                 | 2                 | 0                                  | 1                            |
| Sociale isolatie                                                   | 2                 | 1                 | 1                                  | 0                            |
| Praktische steun                                                   | 1                 | 0                 | 1                                  | 1                            |
| Steun bij het verkrijgen en<br>begrijpen van informatie            | 0                 | 0                 | 0                                  | 1                            |
| Slaapstoornissen                                                   | 1                 | 0                 | 0                                  | 0                            |
| Problemen door<br>slaapstoornissen                                 | 0                 | 1                 | 0                                  | 0                            |

| PROMIS-domein         | Discipline<br>(n) |                   |                                    |                              |
|-----------------------|-------------------|-------------------|------------------------------------|------------------------------|
|                       | Longartsen<br>(6) | Huisartsen<br>(2) | Verpleegkundig<br>Specialisten (3) | Fysio-<br>therapeuten<br>(2) |
| Gezelschap            | 0                 | 0                 | 0                                  | 1                            |
| Reacties op pijn      | 0                 | 0                 | 0                                  | 0                            |
| Belemmering door pijn | 0                 | 0                 | 0                                  | 0                            |
| Boosheid              | 0                 | 0                 | 0                                  | 0                            |

#### 3.4.1. De gekozen PROMIS-domeinen van de longartsen

Drie PROMIS-domeinen van KvL werden door vijf van de zes longartsen gekozen. Dit waren ‘vermoeidheid’, ‘lichamelijk functioneren’ en ‘depressie’. Volgens de longartsen waren dit de belangrijkste domeinen van KvL voor de COPD-patiënten. Daarnaast werden drie PROMIS-domeinen door de helft van de longartsen gekozen ( $n = 3$ ), namelijk ‘emotionele steun’, ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ en ‘angst’. De domeinen ‘steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie’, ‘problemen door slaapstoornissen’, ‘gezelschap’, ‘reacties op pijn’, ‘belemmering door pijn’ en ‘boosheid’ werden niet gekozen.

#### 3.4.2. De gekozen PROMIS-domeinen van de huisartsen

Beide huisartsen kozen voor de domeinen ‘vermoeidheid’, ‘depressie’ en ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’. Dit waren voor de huisartsen ( $n = 2$ ) de belangrijkste domeinen van KvL voor COPD-patiënten. De domeinen ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’, ‘angst’, ‘praktische steun’, ‘steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie’, ‘slaapstoornissen’, ‘gezelschap’, ‘reacties op pijn’, ‘belemmering door pijn’ en ‘boosheid’ werden niet gekozen.

#### 3.4.3. De gekozen PROMIS-domeinen van de verpleegkundig specialisten

Drie PROMIS-domeinen van KvL werden door alle verpleegkundig specialisten ( $n = 3$ ) gekozen, namelijk ‘vermoeidheid’, ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ en

‘angst’. Twee van de drie verpleegkundig specialisten kozen voor het domein ‘emotionele steun’. De domeinen ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie’, ‘slaapstoornissen’, ‘problemen door slaapstoornissen’, ‘gezelschap’, ‘reacties op pijn’, ‘belemmering door pijn’ en ‘boosheid’ werden niet gekozen.

#### *3.4.4. De gekozen PROMIS-domeinen van de fysiotherapeuten*

Beide fysiotherapeuten kozen voor de PROMIS-domeinen ‘vermoeidheid’ en ‘emotionele steun’. Dit waren voor de fysiotherapeuten ( $n = 2$ ) de belangrijkste domeinen van KvL voor COPD-patiënten. De domeinen ‘depressie’, ‘angst’, ‘sociale isolatie’, ‘slaapstoornissen’, ‘problemen door slaapstoornissen’, ‘reacties op pijn’, ‘belemmering door pijn’ en ‘boosheid’ werden niet gekozen.

#### *3.4.5. Samenvatting*

Voor de longartsen waren ‘vermoeidheid’, ‘lichamelijk functioneren’ en ‘depressie’ de belangrijkste domeinen van KvL. De huisartsen kozen het vaakst voor de domeinen ‘vermoeidheid’, ‘depressie’ en ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’. ‘Vermoeidheid’, ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’ en ‘angst’ zijn de domeinen van KvL die de verpleegkundig specialisten het meest hebben gekozen. Als laatst kozen de fysiotherapeuten het meest voor de domeinen ‘vermoeidheid’ en ‘emotionele steun’.

Samengenomen blijkt uit tabel 9 dat er drie domeinen van KvL zijn die door alle zorgdisciplines ( $n = 4$ ) minstens één keer gekozen zijn. Dit zijn ‘vermoeidheid’, ‘lichamelijk functioneren’ en ‘emotionele steun’. Vijf domeinen werden door drie van de vier zorgdisciplines gekozen: ‘depressie’, ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’, ‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’, ‘sociale isolatie’ en ‘praktische steun’. Ook blijkt dat er drie domeinen van KvL zijn die door geen enkele zorgdiscipline gekozen zijn. Dit zijn de domeinen ‘boosheid’, ‘belemmeringen door pijn’ en ‘reacties op pijn’.

De verschillen tussen de zorgdisciplines waren klein. Toch vallen enkele kleine verschillen op, namelijk dat de longartsen, huisartsen en verpleegkundig specialisten voor het domein ‘depressie’ kozen, terwijl de fysiotherapeuten dit niet noemden als een belangrijk domein. Huisartsen en fysiotherapeuten kozen niet voor het domein ‘angst’, terwijl alle



verpleegkundig specialisten en de helft van de longartsen dit domein wel kozen. Fysiotherapeuten en huisartsen kozen over het algemeen minder voor psychosociale domeinen.

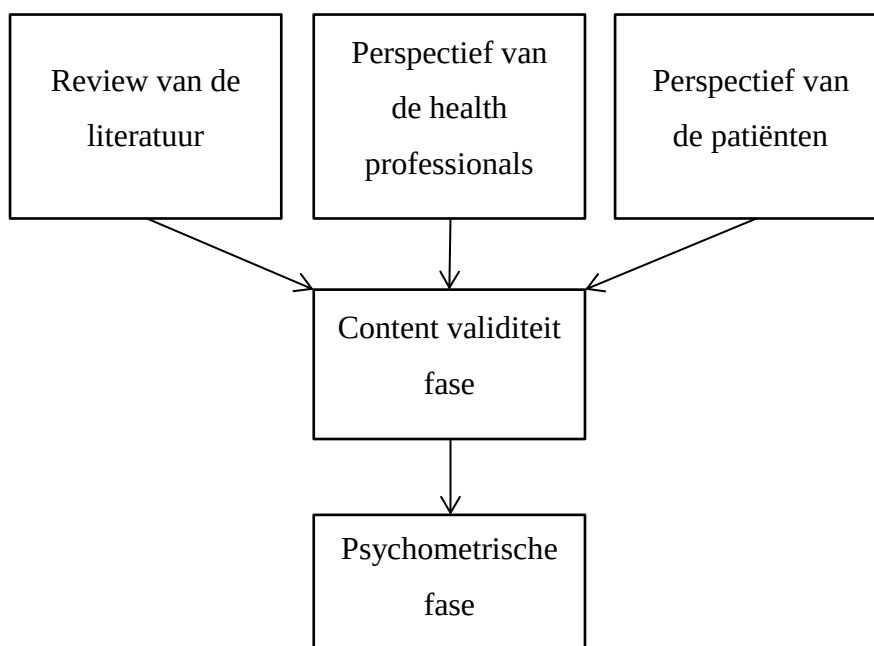
#### 4. Discussie

##### 4.1. Doel van het huidige onderzoek

Deze studie had als doel om te onderzoeken wat health professionals denken over de invloed van COPD op de KvL van de patiënt en welke PROMIS-domeinen zij relevant vinden voor KvL van COPD-patiënten.

De resultaten van het huidige onderzoek worden gebruikt om een geschikte vragenlijst voor KvL te ontwikkelen die alle belangrijke domeinen van KvL van COPD-patiënten bevat. Aan de ontwikkeling van een dergelijke vragenlijst gaan enkele stappen vooraf (Brod, Tesler & Christensen, 2009). Brod et al. (2009) beschrijven drie processen die eerst moeten worden doorlopen, namelijk een review van de literatuur op het gebied van KvL van COPD-patiënten, inzicht in het perspectief op KvL van de COPD-patiëntengroep en inzicht in het perspectief van de health professionals over KvL van COPD-patiënten. Het huidige onderzoek probeert inzicht te geven in deze laatste stap; inzicht in het perspectief van health professionals over de KvL van COPD-patiënten. Onderstaande figuur (figuur 4) geeft een overzicht van de stappen die gevolgd worden in de ontwikkeling van een vragenlijst, zoals aanbevolen door Brod et al. (2009).

Figuur 4. Ontwikkelproces van een vragenlijst 'eigen verwerking' (Brod et al., 2009).



Om inzicht te krijgen in het perspectief van health professionals over de KvL van COPD-patiënten zijn dertien health professionals geïnterviewd. Het stellen van interviewvragen is niet nieuw in wetenschappelijk onderzoek, maar de aanpak van het huidige onderzoek is dat wel. Voor de structuur van het interview heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van een tunnelvormige aanpak, welke in overeenstemming is met de aanbevelingen van Brod et al. (2009). In het kort houdt deze aanpak in dat er in een interview begonnen wordt met brede algemene vragen, vervolgens worden domeinen besproken en daarna wordt er dieper ingegaan op deze domeinen. Binnen het huidige onderzoek stelde de onderzoeker in eerste instantie open vragen over de invloed van COPD op de KvL van de patiënt, waarop de health professionals een breed scala aan antwoorden gaven. Door deze open vragen werden de perspectieven en belangrijkste domeinen van health professionals in kaart gebracht, die relevant zijn voor KvL bij COPD. Het spectrum werd vervolgens vernauwd door health professionals te laten kiezen uit verschillende PROMIS-domeinen van KvL en er werd dieper ingegaan op de gekozen PROMIS-domeinen.

Vaak wordt in onderzoek naar het perspectief van health professionals bij het beoordelen van KvL van patiënten gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten, waarbij de domeinen vaststaan. Er wordt dan niet gekeken naar de relevantie van die domeinen voor KvL van de patiënt. Health professionals wordt simpelweg gevraagd te beoordelen in welke mate de vaststaande domeinen de KvL van de patiënt beïnvloeden.

Dit huidige onderzoek gaat een stap terug. Het gebruik van open en gesloten vragen, zoals gebruikt in het huidige onderzoek, wijkt zoals gezegd af van de meerderheid van de beschikbare literatuur over het perspectief van health professionals op KvL van COPD-patiënten. In de literatuur zijn veel onderzoeken te vinden die KvL onderzoeken door gebruik te maken van bestaande vragenlijsten, bijvoorbeeld de SF-36 (algemene vragenlijst voor KvL) en de CRQ (ziekte-specifieke vragenlijst voor KvL bij COPD). Voorbeelden waarbij gebruik werd gemaakt van deze vragenlijsten zijn onderzoeken van Wyrwich et al. (2003; 2005). In vergelijking tot de huidige studie was in deze onderzoeken niet alleen de opzet anders, maar ook het doel. Het doel van Wyrwich et al. (2003; 2005) was het bereiken van overeenstemming tussen de health professionals, een panel van negen health professionals (algemeen artsen en specialisten), over hoeveel verandering er moet plaatsvinden in de score op de items van deze vragenlijsten, voor een minimale relevante verandering in ervaren KvL van patiënten. Om deze overeenstemming te krijgen werd gebruik gemaakt van de Delphi-methode. Dit houdt in dat experts worden ondervraagd aan de hand van een vragenlijst. In

deze onderzoeken van Wyrwich (2003; 2005) werd gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten die vaststaande domeinen van KvL meten. Er werden, in tegenstelling tot het huidige onderzoek, dus geen domeinen van KvL gekozen.

Het gebruik van bestaande vragenlijsten heeft voordelen. Ze zijn eenvoudig in gebruik, snel, goedkoop en de resultaten zijn snel inzichtelijk. Een nadeel van gebruik van een bestaande vragenlijst is dat er geen uitspraak gedaan kan worden over de redenen waarom health professionals bepaalde domeinen van KvL belangrijk vinden voor COPD-patiënten. Bij het gebruik van vragenlijsten wordt namelijk geen onderzoek gedaan naar de vraag wat beschouwd wordt als de meest belangrijke domeinen. Er wordt alleen gevraagd om vaststaande domeinen binnen een vragenlijst te scoren op de invloed daarvan op KvL. Vragenlijsten voor KvL, zoals de SF-36 en de CRQ, nemen aan dat de domeinen die ze bevatten belangrijk zijn voor KvL en alleen deze domeinen worden gescoord. Om te weten welke vragenlijsten bruikbaar zijn om KvL te meten, is het belangrijk te weten welke vragenlijst hiervoor het meest geschikt is. Dit onderzoek doet daarom een stap terug, door eerst in kaart te brengen wat health professionals belangrijk vinden voor KvL bij COPD. Health professionals kozen in dit onderzoek zelf belangrijke domeinen van KvL bij COPD uit een breed spectrum aan domeinen. Er is in eerder onderzoek al wel eerder gekeken naar welke domeinen van KvL belangrijk zijn voor COPD. De procedures die daarbij gevolgd zijn, zijn echter niet nauwkeurig genoeg beschreven. Het huidige onderzoek heeft gebruik gemaakt van de PROMIS-domeinen van KvL. Zoals eerder aangegeven is PROMIS een systeem van betrouwbare, precieze metingen van de patiënt-gerapporteerde gezondheidsstatus op het gebied van fysieke, mentale en sociale gezondheid. Deze bestaan elk weer uit verschillende sub-domeinen (Cella et al., 2010). De nauwkeurige procedure van PROMIS is veelbelovend voor onderzoek naar en het meten van KvL. Er is echter nog geen inzicht in de meest relevante domeinen vanuit het perspectief van de health professionals bij het ziektebeeld COPD.

#### 4.2. Onderzoeksvragen

De eerste onderzoeksvraag was: *wat is volgens health professionals de invloed van COPD op de KvL van de patiënt?*

Uit de resultaten in deze studie blijkt dat health professionals in eerste instantie aangaven dat ziekte-ernst het meest belangrijk is voor KvL bij COPD. Hierna volgt een nuancering: het karakter van de patiënt is meer bepalend voor diens KvL dan de ziekte-ernst.

COPD zorgt voor lichamelijke klachten als exacerbaties, kortademigheid en benauwdheid. Deze klachten beïnvloeden de KvL van de patiënt. Ook beïnvloedt COPD het functioneren van de patiënt, zowel in het algemeen dagelijks leven als in het sociale leven. Voorbeelden zijn een verminderde participatie in werk en hobby's. Daarnaast zorgt COPD voor een verminderd psychisch welbevinden. Voorbeelden zijn boosheid, angst en stress. De focus van de health professionals lag in eerste instantie dus op ziekte-ernst en fysieke ziektekenmerken van COPD. Een mogelijke reden hiervoor is dat elf van de dertien interviews zijn afgenomen in een ziekenhuis, waar de betreffende health professionals werkzaam waren. Mogelijk triggert de ziekenhuisomgeving de health professionals om eerder fysieke ziektekenmerken te noemen.

In de beschikbare literatuur zijn geen onderzoeken te vinden waarbij vergelijkbare open vragen worden gesteld aan health professionals over KvL bij COPD. Door het stellen van open vragen over KvL worden domeinen in kaart gebracht die relevant zijn voor KvL bij COPD. Uit de informatie die naar voren komt in dit onderzoek kan blijken dat belangrijke relevante domeinen niet worden meegenomen in bestaande vragenlijsten. Anderzijds kan de informatie uit het huidige onderzoek ook helpen bij het kiezen van domeinen van KvL en bij de keuze voor een bepaalde ziekte-specifieke vragenlijst. Na de eerste open vraag zijn aan de health professionals verschillende PROMIS-domeinen voorgelegd. Hieruit kozen zij de meest relevante voor COPD.

De tweede onderzoeksvraag was daarom: *welke domeinen van KvL [PROMIS-domeinen], verwachten health professionals, vinden COPD-patiënten belangrijk voor de KvL?*

Uit de resultaten blijkt dat health professionals kozen voor de domeinen 'vermoeidheid', 'emotionele steun', 'lichamelijk functioneren', 'depressie' en 'tevredenheid met sociale rollen en activiteiten'. Samenvattend blijkt dat health professionals, naast fysieke domeinen, ook voor psychosociale domeinen van KvL kozen. De PROMIS-domeinen waren voor de health professionals als het ware cues om aan te geven dat ook psychosociale domeinen deel uitmaken van KvL van de patiënt. Health professionals werden aangezet om hun spectrum te verbreden en gaven bij nader inzien aan dat psychosociale domeinen meer bepalend zijn voor KvL dan de ziekte-ernst bij COPD.

De onderzoeker heeft geen literatuur gevonden waarbij health professionals domeinen van KvL kozen die betrekking hadden op het ziektebeeld COPD. Er is wel onderzoek gedaan naar KvL bij een ander ziektebeeld dan COPD, wat bepalend kan zijn voor andere uitkomsten. Fitzsimmons et al. (1999) deden onderzoek bij health professionals naar KvL van

patiënten met alvleesklierkanker. In dit onderzoek van Fitzsimmons et al. (1999) werden interviews afgenomen bij zes health professionals met elk een ander beroep. Deze health professionals gebruikten een mechanische benadering bij het beoordelen van KvL, waarbij fysieke domeinen het meest belangrijk waren voor KvL.

Een mogelijke verklaring waarom health professionals in het huidige onderzoek naast fysieke domeinen ook kozen voor psychosociale domeinen van KvL, kan zijn dat door health professionals een breed scala aan domeinen van KvL voor te leggen, zij als het ware een cue krijgen dat mogelijk ook psychosociale domeinen een rol spelen bij de KvL van patiënten met COPD. Dit in tegenstelling tot onderzoek die gebruik maakt van bestaande vragenlijsten, zoals onderzoek van Slevin et al. (1988), waar health professionals werd gevraagd vaststaande domeinen te scoren op relevantie. De health professionals werd daarbij gevraagd om vaststaande domeinen op een KvL-vragenlijst te scoren op hoeveel invloed deze hebben op KvL van de patiënt. Domeinen op de vragenlijst die zij relevant vonden voor KvL van patiënten kregen een hogere score dan de domeinen op de vragenlijst die zij minder relevant vonden voor KvL van patiënten. Door health professionals zelf domeinen te laten kiezen, zoals dat gedaan is in het huidige onderzoek, wordt informatie verkregen over welke domeinen zij relevant vinden voor KvL bij COPD.

In de beschikbare literatuur naar het perspectief van health professionals op KvL van de patiënt bestaat de steekproef van geïnccludeerde health professionals vaak uit meerdere gezondheidsdisciplines. Een voorbeeld is onderzoek van Fitzsimmons et al (1999), waarin zes health professionals geïnterviewd werden; een maag-darmspecialist, een chirurg, een palliatieve gezondheidszorgconsultant, een verpleegkundig manager en twee verpleegkundigen. De health professionals in het huidige onderzoek zijn verdeeld over vier disciplines health professionals: longartsen, huisartsen, verpleegkundig specialisten en fysiotherapeuten.

Voor de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst voor KvL bij COPD is het belangrijk eerst te onderzoeken of er een verschil bestaat in de keuze voor relevante domeinen van KvL bij COPD tussen verschillende disciplines health professionals. Mocht dit namelijk het geval zijn, dan heeft dit belangrijke implicaties voor de toepasbaarheid van een dergelijke vragenlijst. Deze zal dan niet breed inzetbaar zijn.

Uit zorgvuldigheid is in het huidige onderzoek daarom gekozen voor de volgende derde onderzoeksvraag: *is er sprake van een verschil tussen de gekozen 'domeinen van KvL' van de vier categorieën health professionals?*

De resultaten van het huidige onderzoek laten zien dat de verschillen tussen de health professionals, op het gebied van beoordeling van KvL van COPD-patiënten, klein zijn. Dit is gunstig met het oog op de praktische toepassing van een vragenlijst. Doordat gebleken is dat verschillen tussen de gezondheidsdisciplines klein zijn, kan geconcludeerd worden dat een vragenlijst over KvL van COPD-patiënten inzetbaar is binnen health professionals van de gezondheidsdisciplines die betrokken zijn in deze studie. Deze vragenlijst kan dus gezondheidszorg breder ingezet worden. In de literatuur is geen vergelijkbare studie gevonden die domeinkeuzes, met betrekking tot KvL, van verschillende disciplines health professionals met elkaar vergelijkt.

#### *4.3. Verschil in domeinkeuze tussen health professionals en COPD-patiënten*

De resultaten van het huidige onderzoek zijn op het gebied van domeinkeuze vergeleken met vergelijkbaar onderzoek onder 21 COPD-patiënten. De vijf meest gekozen domeinen van KvL door de COPD-patiënten zijn 'praktische steun' (n = 10), vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten' (n = 10), 'vermoeidheid' (n = 9), 'lichamelijk functioneren' (n = 8) en 'emotionele steun' (n = 8). De COPD-patiënten kiezen dus met name voor fysieke en sociale domeinen van KvL. Het huidige onderzoek laat zien dat health professionals met name ook voor psychologische domeinen kiezen.

Er is geen onderzoek beschikbaar waarbij zowel patiënten als ook health professionals zelf gekozen hebben voor relevante domeinen van KvL. Wel is onderzoek te vinden waarbij gebruik wordt gemaakt van bestaande vragenlijsten voor KvL om het verschil in beoordeling ervan te onderzoeken tussen patiënten en health professionals. Janse et al. (2004) voerden een meta-analyse uit om te onderzoeken in hoeverre patiënten en health professionals bij het beoordelen van de KvL van de patiënten in kwestie wat betreft de uitkomsten overeenkomsten vertonen. De vergelijking tussen patiënten en health professionals werd gemaakt door scores op vragenlijsten te vergelijken. Hierbij vulden zowel de patiënten (of ouders van jonge patiënten), als de health professionals (met in het achterhoofd de betreffende patiënt) de vragenlijsten in. Bij de vergelijking van KvL-scores tussen kinderen en health professionals werd gebruik gemaakt van de Health Utilities Index (HUI), een generieke vragenlijst voor KvL. De grootste overeenkomst was te vinden op de domeinen

‘zelfverzorging’ (bijvoorbeeld kunnen eten, aankleden en douchen), ‘mobiliteit’ (bijvoorbeeld kunnen bewegen en gebruik van hulpmiddelen) en ‘sensaties’ (bijvoorbeeld kunnen zien, horen en spreken). Bij de vergelijking van KvL-scores tussen ouders van patiëntjes en health professionals werd ook gebruik gemaakt van de HUI. De grootste overeenkomst tussen ouders van patiëntjes en health professionals is te vinden op de domeinen ‘zelfverzorging’ en ‘mobiliteit’. Als mogelijke reden voor deze goede overeenstemming geven Janse et al. (2004) aan dat objectieve domeinen, zoals ‘zelfverzorging’, ‘mobiliteit’ en ‘sensaties’, zichtbaar en meer concreet zijn dan subjectieve domeinen, zoals bijvoorbeeld ‘emoties’ en ‘pijn’. Een meta-analyse naar de overeenkomsten en verschillen in de scores op vragenlijsten voor KvL tussen volwassenen en health professionals was niet mogelijk, omdat er veel verschillende soorten vragenlijsten gebruikt werden, waardoor er veel verschillende domeinen naar voren kwamen. Enkele studies vergeleken de domeinscores wel en daaruit blijkt dat volwassenen en health professionals het meest overeenkomen op de domeinen ‘pijn’, ‘algemene gezondheid’, ‘rollen’ en ‘dagelijkse activiteiten’.

Het domein ‘mobiliteit’ heeft een verband met het domein ‘praktische steun’ uit het huidige onderzoek, in de zin dat ‘praktische steun’ een voorwaarde kan zijn voor ‘mobiliteit’. De HUI, waarin het domein ‘mobiliteit’ is opgenomen, omschrijft ‘mobiliteit’ onder anderen als ‘het nodig hebben van mechanische hulpmiddelen om te lopen of onafhankelijk te kunnen bewegen’ (Horsman, Furlong, Feeny & Torrance, 2003). Het blijkt dat zowel kinderen als ouders van patiëntjes in vergelijking met artsen goede overeenstemming hadden op het gebied van ‘mobiliteit’. ‘Mobiliteit’ wordt in het onderzoek van Janse et al. (2004) een objectief domein genoemd. ‘Praktische steun’ kan ook als objectief domein beschouwd worden.

De overeenkomst op het gebied van ‘mobiliteit’ zoals Janse et al. (2004) die vinden, geldt niet voor COPD-patiënten en health professionals uit het huidige onderzoek. Mogelijk gaan health professionals ervan uit dat COPD-patiënten geen beperkingen ervaren op het gebied van mobiliteit en dat zij daarom geen of slechts weinig gebruik hoeven te maken van praktische steun. Een andere reden kan zijn dat health professionals ervan uitgaan dat praktische steun voor COPD-patiënten voldoende geregeld is en dat dit daarom minder belangrijk is voor een goede KvL. Het kan ook zijn dat health professionals met name denken aan domeinen van KvL waar zij als health professionals invloed op kunnen hebben en iets aan kunnen veranderen. ‘Praktische steun’ valt daar in veel gevallen buiten.

Waarom kiezen COPD-patiënten geen psychologische domeinen en health professionals wel? Mogelijk komt dit door een vertrouwensbarrière bij COPD-patiënten. De



onderzoeker was een onbekend persoon voor de COPD-patiënten en mogelijk is dat een reden om geen psychologische domeinen van KvL te bespreken. Het is voor te stellen dat er een vertrouwensband nodig is om dergelijke domeinen wel te bespreken. Daarnaast kan het zijn dat psychologische domeinen geen rol spelen bij deze patiënten en dat de health professionals uit het huidige onderzoek dit anders inschatten, zonder dit systematisch te onderzoeken. Ook kan het zijn dat COPD-patiënten bijvoorbeeld in een ziekenhuis, waar veel aandacht uitgaat naar fysieke klachten, minder snel denken aan psychologische domeinen en dat de keuze voor fysieke domeinen meer voor de hand ligt.

#### *4.4 Algemene beschouwing*

Een van de voordelen van het gebruik van bestaande vragenlijsten om KvL te meten is het gemak van het vergelijken van kwantitatieve scores. Een nadeel is echter dat in bestaande vragenlijsten de kans bestaat dat belangrijke domeinen van KvL, die relevant zijn voor COPD, worden gemist. Bestaande vragenlijsten scoren namelijk op een vast aantal domeinen. Dit onderzoek doet een stap terug en vraagt health professionals op een open wijze welke domeinen zij relevant vinden voor COPD. Uit dit onderzoek kan blijken dat bepaalde domeinen zeer relevant zijn voor KvL bij COPD, maar dat deze domeinen geen deel uitmaken van bestaande vragenlijsten. Bij het trekken van conclusies aan de hand van bestaande vragenlijsten voor KvL moet dergelijke informatie in overweging genomen worden. Het huidige onderzoek draagt bij aan de ontwikkeling van een ziekte-specifieke vragenlijst voor KvL bij COPD, waarin alle relevante domeinen van KvL zijn opgenomen.

Zoals gezegd doet het huidige onderzoek een stap terug. Het probeert inzicht te geven in het perspectief van health professionals over KvL van COPD-patiënten. Volgens Brod et al. (2009) is dit een belangrijke stap in de ontwikkeling van een vragenlijst voor KvL. Door health professionals zelf domeinen te laten kiezen en deze keuze ook te laten toelichten, wordt vernieuwende informatie verkregen over welke domeinen van KvL belangrijk zijn voor COPD-patiënten. Ook wordt door de open vraagstelling inzicht verkregen in de achterliggende argumentatie van de health professionals. Met de informatie over welke domeinen van KvL health professionals relevant vinden bij COPD en welke PROMIS-domeinen van KvL zij daarbij kiezen, kunnen vragenlijsten ontwikkeld worden die KvL bij COPD meten. Het kan zijn dat bestaande vragenlijsten essentiële domeinen van KvL, specifiek voor COPD blijken te missen. In een nieuw te ontwikkelen vragenlijst voor KvL bij COPD is het aan te bevelen dat er in deze vragenlijst COPD-specifieke vragen worden

opgenomen. Health professionals moeten zich realiseren dat niet alle domeinen die relevant zijn voor COPD opgenomen zijn in bestaande vragenlijsten voor KvL.

Ook andere relevante domeinen van KvL, welke niet in bestaande vragenlijsten voor KvL voorkomen, moeten in het consult besproken worden om er zo zeker van te zijn dat behandeldoelen aansluiten op de wensen van de COPD-patiënt. In de gezondheidszorg en in wetenschappelijk onderzoek wordt steeds meer rekening gehouden met het gegeven dat een medische behandeling niet alleen invloed heeft op het lichaam van de patiënt, maar ook op diens hele leven (Addington-Hall & Kalra, 2001). Dit geldt zeker voor patiënten met een chronische ziekte als COPD. Health professionals en patiënten zitten vaak niet op één lijn wat betreft het beoordelen van KvL van de patiënt. Ook wat betreft het doel van de behandeling verschillen health professionals en patiënten regelmatig (Addington-Hall et al., 2001). Het blijkt dat verschil in perceptie tussen de health professional en de patiënt over de gezondheid en behandeling van de desbetreffende patiënt, de effectiviteit van de behandeling kan schaden (Janse et al., 2004). Dit kan gebeuren doordat health professionals een behandeling richten op andere domeinen van KvL, dan domeinen die patiënten zelf belangrijk vinden. Health professionals moeten een goed begrip hebben van de KvL van de patiënt om vervolgens de voor- of nadelen van een bepaalde behandeling en de relevante uitkomstmaten te kunnen bepalen. Daarbij is het voor health professionals belangrijk om aan te sluiten op de hulpvraag van de patiënt. Deze werkwijze zorgt voor een betere aansluiting van de gezondheidszorg op de individuele behoeften van de patiënt (Puhan et al., 2005).

Beschouwend lijkt het gebruik van open vragen, in vergelijking met het afnemen van bestaande vragenlijsten, meer inzicht en meer essentiële en vernieuwende informatie te geven op de vraag hoe health professionals de KvL van COPD-patiënten beoordelen en welke domeinen zij hierbij belangrijk vinden. Het blijkt namelijk dat health professionals naast fysieke domeinen van KvL, psychosociale domeinen van KvL zeer relevant vinden voor KvL van COPD-patiënten.

Voor de wetenschap betekent dit dat het mogelijk is dat voor COPD andere domeinen van KvL relevant zijn, dan die gelden voor andere ziektebeelden. Het is belangrijk dat wetenschappelijk onderzoek deze informatie in kaart brengt. Deze vernieuwende informatie kan hiaten in de huidige kennis opvullen. Het huidige onderzoek laat zien dat bestaande literatuur een belangrijk deel van deze kennis mist. Het huidige onderzoek verschaft een nieuwe ingang om uitspraken te doen over het perspectief van health professionals over KvL

van COPD-patiënten. Uit dit onderzoek blijkt welke domeinen health professionals belangrijk vinden voor KvL van COPD-patiënten. In de gezondheidszorg wordt vaak gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten om KvL te meten. Health professionals moeten zich realiseren dat de domeinen die binnen deze vragenlijsten gescoord worden niet alle domeinen zijn die belangrijk zijn voor KvL bij COPD. Een open gesprek met de COPD-patiënt over KvL levert veel extra informatie op en kan ook informatie opleveren over belangrijke domeinen van KvL voor de patiënt die niet in een vragenlijst naar voren komen.

Voor de gezondheidszorg betekent dit dat behandelstrategieën wellicht meer rekening moeten houden met psychosociale problemen van de patiënt en niet alleen gefocust moet zijn op de fysieke aspecten van de ziekte COPD. Psychosociale domeinen worden door health professionals juist relevant geacht voor COPD. De aanpak van de huidige studie kan als voorbeeld dienen voor vergelijkbaar onderzoek bij andere ziektebeelden. Ook kunnen de uitkomsten van dit onderzoek health professionals helpen bij het kiezen van de juiste vragenlijst om KvL bij de COPD-patiënt te meten. Ook kunnen de resultaten van het huidige onderzoek bijdragen aan een betere gezondheidszorg, doordat gedachten en attitudes van health professionals en patiënten beter op elkaar afgestemd kunnen worden. Dit vereist een goede communicatie tussen de health professional en patiënt, waardoor behandelingen effectiever worden. Goede communicatie over KvL en afstemming van het behandeldoel kunnen zorgen voor een betere behandelstrategie. Het is belangrijk dat health professionals en patiënten op één lijn zitten met betrekking tot de behandeldoelen (Addington-Hall et al., 2001).

#### *4.5. Kritische beoordeling van het huidige onderzoek*

Het huidige onderzoek is overwegend kwalitatief van opzet. Hierbij richtte het onderzoek zich specifiek op health professionals die werkzaam zijn op het vakgebied van COPD. Daarom heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van doelgerichte sampling (purposive sampling). De selectie heeft plaatsgevonden aan de hand van duidelijke criteria, namelijk dat de geselecteerde health professionals werkzaam waren met COPD-patiënten en dat zij daarnaast ook gespecialiseerd waren in dit ziektebeeld. Bij het huidige onderzoek werd een cyclus herhaald van redeneren, interviewen en redeneren. Hierbij was het doel van de onderzoeker om verzadiging, of saturatie, te bereiken. Dit is het punt waarop zich geen nieuwe inzichten meer voordoen. Dit punt was bereikt nadat er bij dertien health professionals een interview was afgenomen.

Sterke punten van het huidige onderzoek zijn de methode (open vragen en het laten beargumenteren van domeinkeuze), de tunnelvormige aanpak die gekozen is bij het afnemen van de interviews en dat er gebruik is gemaakt van een interviewschema. Deze aanpak wordt ook aanbevolen door Brod et al. (2009). Deze aanpak geeft een vernieuwende kijk op het perspectief van health professionals over de KvL van de COPD-patiënten.

Het huidige onderzoek heeft ook een aantal beperkingen. Een kritische zelfreflectie van de onderzoeker leidt tot de conclusie dat zijn toelichting op de vragen, met name de vragen die dieper ingingen op onderwerpen, soms sturend is geweest. Omdat de onderzoeker vanuit een gezondheidspsychologisch kader werkte, werd het interview als vanzelfsprekend ook in dat kader geplaatst. Dit ondanks dat dit waar mogelijk is vermeden. In de perceptie van de interviewer dachten de health professionals bewuster na over psychosociale domeinen van KvL door de psychologische achtergrond van de onderzoeker.

#### *4.6. Aanbevelingen naar aanleiding van het huidige onderzoek*

Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag wat health professionals in dit onderzoek denken over de invloed van COPD op de KvL van de patiënt. Hierbij kozen zij relevante domeinen van KvL. De resultaten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van een vragenlijst voor KvL, specifiek voor COPD, waarin alle essentiële domeinen van KvL voor COPD-patiënten meegenomen worden. Bij de ontwikkeling van een dergelijke vragenlijst moet in ogenschouw worden genomen dat, zoals blijkt uit de resultaten van het huidige onderzoek, voor COPD GOLD-fase 1 en 2 andere domeinen van KvL belangrijk zijn dan voor GOLD-fase 3 en 4.

De informatie die naar voren komt uit het huidige onderzoek kan binnen de gezondheidszorg gebruikt worden om de meest geschikte bestaande vragenlijst te kiezen als men KvL bij de patiënt wil meten. Ook kan de informatie uit het huidige onderzoek binnen de wetenschap gebruikt worden om nieuwe vragenlijsten voor KvL bij COPD te ontwikkelen.

## 5. Referenties

- Addington-Hal, J., & Kalra, L. (2001). Measuring quality of life. Who should measure quality of life? *British Medical Journal*, 322 (7299), 1417-1420.
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bakas, T., McLennon, S.M., Carpenter, J.S., Buelow, J.M., Otte, J.L., Hanna, K.M., Ellett, M.L., Hadler, K.A., Welch, J.L. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(134), 1-12.
- Borbasi, S., Jones, J., Lockwood, C., & Emden, C. (2006). Health Professionals' Perspectives in Providing Care to People with Dementia in the Acute Setting: Toward Better Practice. *Geriatric Nursing*, 27(5), 300-308. doi:10.1016/j.gerinurse.2006.08.013.
- Burt, L., & Corbridge, S. (2013). COPD Exacerbations. Evidence-based guidelines for identification, assessment, and management. *The American Journal of Nursing*, 113(2), 34-43.
- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., Amtmann, D., Bode, R., Buysse, D., Choi, S., Cook, K., DeVellis, R., DeWalt, D., Fries, J.F., Gershon, R., Hahn, E.A., Lai, S.J., Pilkonis, P., Revicki, D., Rose, M., Weinfurt, K., & Hays, R. (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. DIO: 10.1016/j.jclinepi.2010.04.011.
- Creswell, J.W. (2003). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks, California 91320: Sage Publications, Inc.
- Decramer, M., Sibille, Y., Carlsen, K.H., Rabe, K.F., Clancy, L., Turnbull, A., & Nemery, B. (2011). The European Union conference on chronic respiratory disease: purpose and conclusions. *European Respiratory Journal*, 37, 738-742. DOI: 10.1183/09031936.00020211.
- Eaton, T., Garrett, J.E., Young, P., Fergusson, W., Kolbe, J., Rudkin, S., & Whyte, K. (2002). Ambulatory oxygen improves quality of life of COPD patients: a randomized controlled study. *European Respiratory Journal*, 20, 306-312.

- 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, 69-76.
- Fitzsimmons, D., George, S., Payne, S. & Johnson, C.D. (1999). Differences in perception on quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psycho-Oncology*, 8, 135-143.
- 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, S53-S57.
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., Ruse, C., & Seamark, D. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respiratory Medicine*, 104, 159-165. DOI:10.1016/j.rmed.2009.09.007.
- Garrido, P.C., de Miguel Diez, J., Gutierrez, J.R., Centeno, A.M., Vazquez, E.G., de Miguel, A.G., Carballo, M.G., & Garcia, R.J. (2006). Negative impact of chronic obstructive pulmonary disease on the health-related quality of life of patients. Results of the EPIDEPOC study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4 (31), 1-9. DOI: 10.1186/1477 7525-4-31.
- Halbert, R.J., Natoli, J.L., Gano, A., Badamgarav, E., Buist, A.S., & Mannino, D.M. (2006). Global burden of COPD: systematic review and meta-analysis. *European Respiratory Journal*, 28(3), 523-532. DOI: 10.1183/09031936.06.00124605.
- Horsman, J., Furlong, W., Feeny, D., & Torrance, G. (2003). The Health Utility Index (HUI): concepts, measurement, properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (54), 1-13.
- Janse, A.J., Gemke, R.J.B.J., Uiterwaal, C.S.P.M., van der Tweel, I., Kimpen, J.L.L., & Sinnema, G. (2004). Quality of life: patients and doctors don't always agree: a metaanalysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57, 653-661. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2003.11.013.
- Meas, S. (2013). Quality of life of patients and health care professionals. *The European Health Psychologist*, 48-52.
- Puhan, M.A., Behnke, M., Devereaux, P.J., Montori, V.M., Braendli, O., Frey, M., & Schünemann, H.J. (2005). Measurement of agreement in health-related quality of life changes in response to respiratory rehabilitation by patients and physicians – A prospective study. *Respiratory Medicine*, 98, 1195-1202, DOI: 10.1016/j.rmed.2004.04.011.

- Rabe, K.F., Hurd, S., Anzueto, A., Barnes, P.J., Buist, S.A., Calverley, P., Fukuchi, Y., Jenkins, C., Rodriguez-Roisin, R., van Weel, C., & Zielinski, J. (2007). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 176, 532-555. DOI:10.1164/rccm.200703-456SO.
- Revicki, D., Hays, R.D., Cella, D., & Sloan, J. (2008). Recommended methods for determining responsiveness and minimally important differences for patient-reported outcomes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61, 102-109. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2007.03.012
- Rutten-van Mölken, M., Roos, B., & van Noord, J.A. (1990). An empirical comparison of the St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax*, 54(11):995-1003.
- Schünemann, H.J., & Guyatt, G.H. (2005). Commentary – Goodbye M(C)ID! Hello MID, Where Do You Come From? *Health Services Research*, 40(2), 593-597.
- Seamark, D.A., Blake, S.D., & Seamark, C.J. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers: An Interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18, 619-625. doi: 10.1191/0269216304pm928oa.
- Slevin, M.L., Plant, H., Lynch, D., Drinkwater, J., & Gregory, W.M. (1988). Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *British Journal of Cancer*, 57, 109-112.
- Spencer, P., & Krieger, B. (2013). The Differentiation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease from Asthma: A Review of Current Diagnostic and Treatment Recommendations. *The Open Nursing Journal*, 7, 29-34.
- Tabak, C., & Smit, H.A. (2003). De morbiditeit van astma en COPD in Nederland; leemtes in kennis gevuld door aanvullende analyses en actualisering van beschikbare gegevensbronnen. RIVM-rapport nr. 260855005. Bilthoven: RIVM, 2003.
- Theofilou, P. (2012). Health-Related Quality of Life and Illness Perceptions in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Pulmonary & Respiratory Medicine*, 2(1), doi.org/10.4172/2161-105X.1000e103.
- Turner, D.W. (2010). Qualitative Interview Design: A Practical Guide for Novice Investigators. *The Qualitative Report*, 15, 754-760.

- Yohannes, A.M., Roomi, J., Waters, K., & Connolly, M.J. (1998). Quality of life in elderly patients with COPD: measurement and predictive factors. *Respiratory Medicine*, 92, 1231-1236.
- Weldam, S.W.M., Schuurmans, M.J., Liu, R., & Lammers, J.J. (2013). Evaluation of Quality of Life instruments for use in COPD care and research: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 688-707. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.07.017
- Wilke, S., Janssen, D.J.A., Wouters, E.F.M., Schols, J.M.G.A., Franssen, F.M.E., Spruit, M.A. (2012). Correlations between disease-specific and generic health status questionnaires in patients with advanced COPD: a one-year observational study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(98), 1-12.
- Wijkstra, P.J., van Altena, R., Kraan, J., Otten, V., Postma, D.S., & Koëter, G.H. (1994). Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease improves after rehabilitation at home. *European Respiratory Journal*, 7, 269-273. DOI: 10.1183/09031936.94.07020269.
- Willis, G.B. (2005). Cognitive Interviewing: a “How to” Guide. 1-36.
- Wilson, J.S., O’Neill, B., Reully, J., MacMahon, J., & Bradley, J.M. (2007). Education in Pulmonary Rehabilitation: The Patient’s Perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1704-1709. DOI: 10.1016/j.apmr.2007.07.040
- Wyrwich, K.W., Metz, S.M., Kroenke, K., Tierney, W.M., Babu, A.N., & Wolinsky, F.D. (2007). Measuring Patient and Clinician Perspectives to Evaluate Change in Health Related Quality of Life Among Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Society of General Internal Medicine*, 22, 161-170. DOI: 10.1007/s11606-006-0063-6.
- Wyrwich, K.W., Tierney, Kroenke, K., Babu A.N., & Wolinsky, F. D. (2003). Clinically Important Changes in Health-Related Quality of Life for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. An Expert Consensus Panel Report. *Journal of General Internal Medicine* 18(3). 196–202.
- Wyrwich, K.W., Tierney, W. M., Babu, A. N., Kroenke, K., & Wolinsky, F. D. (2005). A Comparison of Clinically Important Differences in Health-Related Quality of Life for Patients with Chronic Lung Disease, Asthma or Heart Disease. *Health Services Research* 40(2). 577–92.



## 6. Bijlagen

### 6.1. *Bijlage A: semigestructureerd interview*

#### **Inleiding interviews bij Health Professionals over kwaliteit van leven bij COPD**

**Naam interviewer:** Jurrie Eijhuisen

**Naam Health Professional:**

**Functie Health Professional:**

**Datum:**

**Tijd:**

**Plaats:**

#### **1. Inleiding**

##### Voorstellen

*Ik ben Jurrie Eijhuisen. Ik studeer psychologie. Na afronding van mijn Bachelor Psychologie ben ik gestart met de Master Gezondheidspsychologie aan de Universiteit Twente, te Enschede. Op dit moment ben ik bezig met mijn eindscriptie, welke gaat over de kwaliteit van leven bij COPD patiënten vanuit het perspectief van de Health Professional. Naast mijn studie ben ik werkzaam als fysiotherapeut in een particuliere praktijk.*

##### 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. Ik onderzoek, door middel van interviews, welke deelgebieden volgens Health Professionals het meest relevant zijn met betrekking tot COPD. Dit onderzoek levert een bijdrage aan de ontwikkeling van een Computer Adaptieve Test (CAT) die de standaard vragenlijsten op papier kan vervangen.*

### Verwerking gegevens

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

### Vertrouwelijkheid

*De onderzoeksgegevens zullen worden gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden. Uw persoonlijke gegevens zullen niet worden gepubliceerd.*

### Duur

*Het interview zal ongeveer 20 tot 30 minuten in beslag nemen.*

### Geluidsopname

*Van het interview wordt een geluidsopname gemaakt. Deze opname is van belang om het interview goed uit te kunnen werken. Daarnaast maak ik tijdens het interview een aantal aantekeningen. Als het onderzoek is afgelopen wordt de opname uiteraard verwijderd.*

*Vindt u het goed dat er een geluidsopname wordt gemaakt tijdens het interview? JA/NEE*

*Heeft u nog vragen of opmerkingen?*

*We zullen nu beginnen met het interview. Kiest u bij de vragen het antwoord dat zo goed mogelijk overeenkomt met uw mening. Er zijn geen goede of foute antwoorden.*

### **-geluidsopname starten-**

#### 2.1. Algemene vragen

*Graag zou ik beginnen met een aantal algemene vragen (eventueel al door middel van de email beantwoord):*

- Wat is uw beroep?

- Heeft u een specialisatie? JA/NEE. Zo ja, welke specialisatie heeft u?

- Hoe lang werkt u al in uw huidige beroep?

## 2.2. Domeinen

*Nu volgen er een aantal vragen met betrekking tot de verschillende deelgebieden van kwaliteit van leven bij COPD:*

- *Wat is volgens u de invloed van COPD op de kwaliteit van leven van de patiënt?*

- *Kunt u aangeven wat hier de redenen voor kunnen zijn?*

*Ik leg nu 16 kaartjes voor u neer. Hierop staan 16 mogelijke deelgebieden van kwaliteit van leven beschreven. Bij elk gebied worden enkele voorbeelden vermeld. Graag zou ik van u willen weten: Welke 5 gebieden van kwaliteit van leven worden bij de patiënt het meest beïnvloed door COPD? Richt u zich vooral op de algemene inhoud van de gebieden.*

**-16 kaartjes laten kiezen-**

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

**-5 kaartjes voorlezen-**

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

**-5 kaartjes laten ordenen-**

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

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

**-Per domein-:**

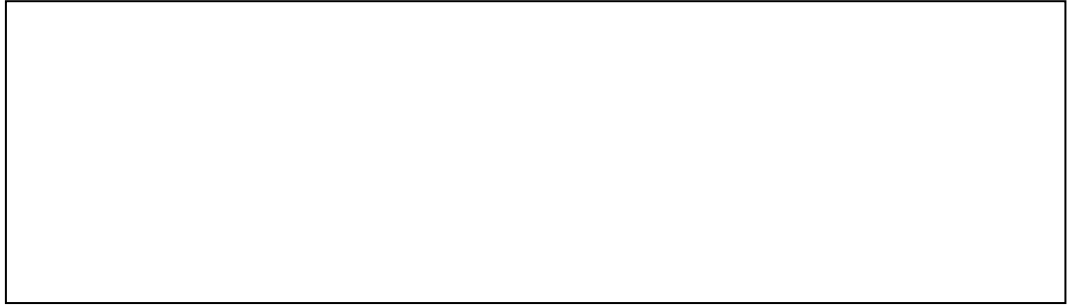
*- Kunt u aangeven waarom dit deelgebied belangrijk is met betrekking tot COPD?*

1.

2.

3.

4.



- Wanneer u gebruik maakt van een meetinstrument om de kwaliteit van leven bij COPD patiënten te meten, gebruikt u dan bij voorkeur 1 overall score over kwaliteit van leven of wilt u liever specifieke domeinscores?



- Kunt u aangeven waarom **1 overall score / specifieke domeinscores** uw voorkeur heeft?



*In eerder onderzoek zijn dezelfde vragen voorgelegd aan COPD patiënten. Zij gaven niet allemaal dezelfde antwoorden, maar wel bleken er een paar duidelijke preferenties naar voren te komen.*

*Deze 4 domeinen werden het meest gekozen:*

**-Kaarten met betreffende domeinen laten zien-**

*‘praktische steun’*

*‘vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten’*

*‘vermoeidheid’*

*‘lichamelijk functioneren’*

- *Wat vindt u van deze uitkomst?*

- *Waar ziet u de belangrijkste overeenkomsten en verschillen met uw eigen keuzes voor belangrijke domeinen die door COPD beïnvloed worden vanuit het patiënten-perspectief?*

- *Kunt u iets meer vertellen over deze overeenkomsten en/of verschillen?*

### **3. Afsluiting:**

*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-**

## 6.2. *Bijlage B: Informed Consent*

### Informed Consent

#### **Titel studie**

Interviews bij Health Professionals over kwaliteit van leven bij COPD.

#### **Inleiding**

U bent benaderd door Job van der Palen om aan dit onderzoek deel te nemen. In onderstaande vindt u informatie over het onderzoek, zodat u goed geïnformeerd bent voordat het onderzoek start. Mocht u nog vragen hebben dan kunt u deze stellen aan dr. Paap. Haar contactgegevens staan aan het einde van deze brief vermeld.

#### **Doel en achtergrond van het onderzoek**

Tijdens de behandeling van patiënten, is het naast medische informatie minstens net zo belangrijk om naar de kwaliteit van leven en het functioneren van patiënten te kijken. Het onderzoek gaat over het beter meten van kwaliteit van leven bij patiënten met COPD. Dit project wordt gefinancierd door het Longfonds. Voor dit onderzoek worden een aantal deelstudies gedaan. Een van deze deelstudies gaat over het identificeren van domeinen van kwaliteit van leven. Er zijn inmiddels een aantal interviews bij COPD-patiënten afgenomen. Deze zelfde interviews worden ook bij Health Professionals afgenomen om te kijken of de keuze en impact van domeinen van kwaliteit van leven overeen komt. Het gaat er bij dit interview om dat u aangeeft hoe, naar uw idee, de COPD-patiënt over deze domeinen denkt.

#### **Wat houdt het onderzoek voor u in?**

Als u deelneemt aan het onderzoek zal er éénmalig een interview worden afgenomen. De interviews duren ongeveer 20 tot 30 minuten en zullen plaatsvinden binnen uw praktijk/instelling, of een andere locatie als dit uw voorkeur heeft.

Tijdens het interview wordt u gevraagd de relevantie van de verschillende domeinen van kwaliteit van leven met betrekking tot COPD aan te geven. Er bestaan hierbij geen juiste of onjuiste antwoorden, het gaat om uw mening.

#### **Vertrouwelijkheid**

De gegevens die gedurende het onderzoek over u verzameld worden zullen vertrouwelijk behandeld worden volgens de Wet Bescherming Persoonsgegevens. De gegevens zullen zodanig gecodeerd worden dat ze niet tot u te herleiden zijn.

Indien u besluit deel te nemen aan dit onderzoek geeft u toestemming voor het volgende:

- Medewerkers aan dit onderzoek en toezichhouders kunnen de gegevens inzien. Zij



zijn verplicht deze gegevens geheim te houden.

➤ Indien u zou beslissen om uw deelname aan het onderzoek stop te zetten, mogen uw gegevens die verzameld werden vóór deze beslissing nog steeds verwerkt worden.

➤ **Vrijwillige deelname**

U bent vrij deelname aan dit onderzoek toe te staan of te weigeren. Ook indien u nu toestemming geeft, kunt u zich te allen tijde zonder opgave van redenen terugtrekken.

**Voor verder informatie**

Als u vragen hebt over het onderzoek, kunt u die stellen aan dr. Muirne Paap (onderzoeker Universiteit Twente), bereikbaar via telefoonnummer: 053-4892506, of via email: [m.c.s.paap@utwente.nl](mailto:m.c.s.paap@utwente.nl).

Indien u geïnformeerd wilt worden over de uitkomst van dit onderzoek dan sturen we u deze toe na afloop van het onderzoek.

**Toestemmingsverklaring**

*Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en verklaar mee te willen doen aan het hierboven beschreven onderzoek.*

Naam: .....

Geboortedatum: . . - . . - . . . .

Handtekening: .....

Datum: . . - . . - . . . .

**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 met 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: 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: 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: 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?

#### 6.4. Bijlage D: Codeerschema

### Kwalitatieve analyse van de open vraag 1:

*Wat is de invloed van COPD op de kwaliteit van leven van de patiënt?*

**Tabel 1.** *Overzicht resultaten kwalitatieve analyse van open vraag 1; hoofdthema, subthema (n), N, interpretatie en HP.*

| Hoofdthema                | Subthema (n)                            | Geselecteerde unit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | N  | Interpretatie                                                                                                                                                  | HP |
|---------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Relatie ernst COPD en KvL | Hoger GOLD stadium is slechtere KvL (7) | Bij GOLD 1 en 2 is de invloed niet eens aanwezig. Nou ja, ze hebben wel de ziekte, maar heeft niet zo'n invloed op hun kwaliteit van leven. Maar bij GOLD 3 en 4 heeft het heel veel invloed op de kwaliteit van leven.                                                                                                                                                                        | 24 | Invloed van COPD op KvL is afhankelijk van het GOLD stadium.                                                                                                   | 1  |
|                           |                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |    |                                                                                                                                                                | 10 |
|                           |                                         | Ja. hoog. En dat is dan voor de GOLD 3, 4. Bij mensen die echt dagelijks last hebben.                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |    | Patiënten met GOLD 3 of 4 ervaren dagelijks een verminderde KvL                                                                                                | 3  |
|                           |                                         | Dus de hele milde COPD-ers die hebben er betrekkelijk weinig last van. Ja, die hebben eigenlijk vooral last van hoesten en slijm opgeven. Dan komt er een moment waarop mensen in een zwaarder stadium terecht komen. Zijn ook vaker kortademig bij benauwdheid. Dus dan worden ze beperkt in hun inspanningsvermogen, en zal de participatie en het arbeidsproces er behoorlijk onder lijden. |    | Milde COPD heeft weinig invloed op KvL, fysieke symptomen overheersen. Door inspanningsbeperkingen (m.b.t. werk) bij toenemende klachten lijdt de KvL eronder. | 8  |
|                           |                                         | Ik denk dat er tussen gezond en GOLD 1 geen verschil is. En dat er ook relatief weinig verschil is tussen GOLD 1 en GOLD 2. En zitten grote stappen tussen 2 en 3, en van 3 naar 4. Het heeft te maken met het feit dat op dat moment de longfunctie zo'n beetje op de helft van voorspelt wordt.                                                                                              |    | Tussen gezond en GOLD 1 zit geen verschil, 1 en 2 is weinig verschillend, en tussen 2 en 3, en 3 en 4 zitten grote verschillen in ervaren KvL.                 | 8  |

|                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                      |    |
|----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                                    | Tussen 2 en 3 zit volgens mij de grootste stap.                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Tussen GOLD 2 en 3 ontstaat het grootste verschil in KvL.                                                            | 8  |
|                                                    | Dat hangt een beetje af van de ernst van COPD (...) Ze zijn daardoor, denk ik zeker bij een eindstadium waar ik veel van zie toch wel echt, ja bijna geïnvaleideerd (...) Ik ben daar een beetje in GOLD 1-2. Dus ik denk dat in die vormen (...) Ze zullen het wel hebben, maar misschien dat ze er weinig last van hebben of relatief. | Verminderde KvL met name bij ernstige COPD. Ze zijn bijna geïnvaleideerd.                                            | 10 |
|                                                    | Ik denk dat die mensen met GOLD 4, de mensen die ik zie. Denk dat die wel een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan wanneer bij GOLD 2, GOLD 3. Het is soms toch ook een beetje een grensgebied natuurlijk.                                                                                                                          | Patiënten met GOLD 4 hebben een slechtere KvL dan patiënten met GOLD 2 of 3.                                         | 12 |
|                                                    | Dat hangt ervan af hoe sterk de COPD is. Dus dat is van 0 tot maximaal.                                                                                                                                                                                                                                                                  | De invloed van COPD op KvL hangt af van de COPD-fase.                                                                | 4  |
| GOLD stadium algemeen (3)                          | Wat is volgens u de invloed van COPD op de kwaliteit van leven van de patiënt? Dat hangt af van het stadium van COPD zou ik zeggen.                                                                                                                                                                                                      | KvL hangt af van het COPD stadium.                                                                                   | 8  |
|                                                    | Grofweg zou je misschien kunnen zeggen dat dat twee dingen zijn, dat is de ernst van de ziekte aan de ene kant.                                                                                                                                                                                                                          | Bij KvL is ernst van de ziekte belangrijk.                                                                           | 13 |
|                                                    | Het is niet zo zwart-wit, want er zijn ook GOLD 3-4 die nergens last van lijken te hebben en GOLD 1-2 patiënten, waarbij het wel een hele impact heeft.                                                                                                                                                                                  | Invloed van COPD op KvL hoeft niet afhankelijk te zijn van het GOLD stadium.                                         | 1  |
| Zwakke samenhang tussen ernst van COPD en KvL (12) | Er zijn natuurlijk ook mensen met GOLD 3,4 die eigenlijk nooit last hebben. Die beperkingen ondervinden. Die merken dat minder (...) In objectieve klachten, of in objectieve kenmerken. Maar ook heel erg subjectief (...) Er komen hier                                                                                                | GOLD stadium is niet alleen bepalend voor KvL. Subjectieve klachten zijn vaak niet te koppelen aan objectieve maten. | 3  |

---

mensen stikbenauwd binnen, maar die doen van alles. En die hebben er nagenoeg geen last van. En er zijn mensen die objectief weinig klachten hebben, en nog best een goede longfunctie, die toch van allerlei beperkingen hebben (...) En dat maakt het zo moeilijk. Helemaal bij COPD. Dus de scheidslijn tussen objectief en subjectief vind ik heel lastig.

Hoeveel last mensen nou eigenlijk echt hebben. Sommige mensen hebben zo ontzettend veel klachten, en die longfunctie is zo goed. nou ja, ze hebben niet vaak exacerbaties. En die hebben er zo veel last van. Dat vind ik lastig.

Ja. waarbij er twee dingen door elkaar heen lopen. Je hebt de milde en ernstige vorm van COPD. En je hebt milde en ernstige vorm van patiënt. En die twee lijnen lopen niet noodzakelijkerwijs parallel (...) *Wat is uw ervaring in de praktijk?* Dat het tweede, dat patiënt zijn, zwaarder weegt dan het eerste.

Dus de mensen met een milde vorm van COPD die zich niet goed schijnen te voelen en er zijn mensen met een ernstige vorm van COPD die zich totaal geen patiënt voelen. En als ze zich geen patiënt voelen, en een goed copinggedrag hebben ten opzichte van hun COPD, dan kan ik de kwaliteit van leven beoordelen als heel goed.

Ook dat is natuurlijk een lastige want wanneer vindt iemand nou zijn kwaliteit van leven 100% goed, he. Toppiejoppie. Dat kan voor persoon A, kan daar hele andere condities aan verbinden dan persoon B (...) Want het is een subjectieve ervaring (...) Je hebt natuurlijk wel mensen waarvan je zegt, die heeft wel echt heel erg veel klachten voor de stoornissen, de afwijkingen die

HP3 vindt het lastig om de ernst van de ziekte te beoordelen. Ziekte ernst is niet alleen afhankelijk van longfunctie. 3

Voor KvL van de patiënt is beleving van COPD belangrijker dan het objectieve ziektebeeld. 4

KvL is soms niet te relateren aan ziekte ernst. Copingstijl is hierbij belangrijk. 4

KvL is een subjectief begrip en kun je verdelen in verschillende domeinen. Vermindering van KvL is afhankelijk van persoonskenmerken en minder van ziektekenmerken. 5



ik vind (...) Het hele concept van de kwaliteit van leven is natuurlijk subjectief gebeuren en kun je ook weer uitsplitsen in verschillende domeinen natuurlijk. Tegenover iemand anders die een hele ernstige stoornis heeft, en nauwelijks klachten. Dat kan natuurlijk berusten op een bijkomende ziekte. Maar stel dat je dat allemaal niet vindt, dat de rest allemaal hetzelfde is, maar die ene persoon heeft toch veel meer klachten dan die andere. Dat is dan. Dat moet dan denk ik berusten op het feit dat, die ene persoon veel meer klachten, een hele andere standaard heeft.

Van nauwelijks verhinderend tot alles verstorend. Dat is heel erg patiëntafhankelijk. Er zijn mensen die zelfs met eenzelfde longfunctie, mensen die een halve marathon lopen en mensen die achter de geraniums zitten.

Maar er zijn mensen die het buitengewoon belastend vinden en sommige mensen die hebben er geen last van (...) Maar zelfs dan heb je wel eens iemand erbij zitten met een longfunctie om op te schieten en die vertelt dat hij op vakantie is geweest, of in de tuin werkt. Ik denk dan: hoe bestaat het (...) En over het algemeen zijn dat de mensen die toch iedere keer weer een manier hebben gevonden om hiermee om te gaan en denk ik nog een redelijke goede kwaliteit van leven hebben. Maar er zijn ook mensen die met een hele acceptabele longfunctie tot niets komen.

Nou, het is ook heel erg zwart-wit. Je hebt ook mensen met een hele milde vorm en die hebben veel last.

Dus ik kan er wel iets van vinden en ik kan wel

Invloed van COPD op KvL is patiëntafhankelijk 6  
. Slechte longfunctie niet als enige bepalend voor KvL.

Met een slechte longfunctie functioneren 6  
sommige COPD-patiënten prima en anderen met een vergelijkbare longfunctie functioneren slecht.

Milde COPD kan ook voor veel last zorgen. 8

Vermindering van KvL is niet alleen 10

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| het gevoel hebben dat iemand met GOLD 1 en 2 dat die niet zoveel last hebben, zodat dit geen negatieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven, maar dat is natuurlijk maar de vraag. Want zij kunnen ook wel beperkt zijn in iets.                                                                                                                                                                                                         | afhankelijk van het GOLD stadium.                                                                                                |    |
| Dus dat is, kwaliteit van leven is heel subjectief fenomeen. Moeilijk om dat voor ieder individu zeg maar sec te benoemen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Beleving van KvL is heel persoonlijk.                                                                                            | 10 |
| Maar ik merk bijvoorbeeld dat er mensen zijn met erg COPD, waarvan wij op basis van longfunctie bijvoorbeeld zeggen, tjonge jonge. Die aangeven, maar ik merk het ook in de praktijk. Dat de relatie tussen longfunctie en kwaliteit van leven, dat is eigenlijk een hele slechte relatie. Want er zijn ook mensen met mild COPD bij, met een relatief goede longfunctie, die enorm, die aangeven een slechte kwaliteit van leven te hebben. | Er is sprake samenhang tussen longfunctie en KvL. Patiënten met ernstige COPD hebben soms goede KvL, en andersom.                | 11 |
| Ziekte ernst is niet afhankelijk van longfunctie. Want we weten dat longfunctie en kwaliteit van leven geen enkele relatie daarin heeft.                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Geen relatie tussen KvL en longfunctie.                                                                                          | 13 |
| Ik kan ook een slechte longfunctie hebben en die momenten nauwelijks hebben, omdat ik geadapteerd heb dat ik een bepaalde ziekte heb. En daardoor misschien meer tevreden ben en misschien ook een betere kwaliteit van leven.                                                                                                                                                                                                               | Een slechte longfunctie hoeft geen invloed te hebben op KvL door adaptatie.                                                      | 13 |
| Zeker bij relatief jongere COPD patiënten speelt dat een rol in mijn optiek. Zowel in het acceptatieproces alsook de onduidelijkheid, he, met betrekking tot de toekomst. En onduidelijkheid leidt in mijn optiek tot een verminderde kwaliteit van leven.                                                                                                                                                                                   | Vermindering van KvL speelt met name bij jongere patiënten. Acceptatie is moeilijker en onduidelijkheid is groter in deze groep. | 2  |
| Ja. kijk, bij oud ben ik meer geneigd om naar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Functionele status belangrijker bij ouderen dan                                                                                  | 2  |

|                          |                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |   |                                                                                                                                         |    |
|--------------------------|----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                          |                      | functionele status te kijken. Uiteraard speelt dat ook een rol bij jongeren. Maar wanneer je een oudere bent heb je vaak toch ook wel andere klachten. Dan sta je anders in het leven, dat maakt, dat ik merk in de praktijk dat men daar anders mee omgaat.                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |   | bij jongeren. Ouderen vinden andere zaken belangrijk dan jongeren.                                                                      |    |
|                          |                      | Ik merk ook minder een acceptatieprobleem bij ouderen dan bij jongeren. Vaak zou je kunnen zeggen dat ouderen ook al lang longklachten hebben bijvoorbeeld.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |   | Ouderen accepteren COPD sneller, bijvoorbeeld omdat zij al langer longproblemen hebben.                                                 | 2  |
|                          | Jong versus oud (2)  | Een diagnose COPD komt volgens mij ook anders over als je al 70 bent of dan bijvoorbeeld als je 45 bent.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |   | Voor jongere COPD-patiënten (45) heeft COPD andere gevolgen dan voor oudere patiënten (70+).                                            | 2  |
|                          |                      | Als ik gewoon niks doe, heb ik ook geen last. Maar dat kan iemand zeggen die misschien 75-80 is.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |   |                                                                                                                                         |    |
|                          |                      | Wat dan kwaliteit van leven met name maakt is, dat is ook verschillend bij de jongere populatie, die zou toch graag aan het werk willen blijven, maar die willen ook energie hebben om in de thuissituatie dingen te doen, te kunnen blijven doen. En ik denk dat dat punt vaak wordt overruled door te blijven werken, en dat er geen ruimte en tijd is om in de thuissituatie plezier te kunnen maken en contacten te kunnen onderhouden (...) Maar als jong persoon dan kun je dat niet. In tegenstelling tot iemand die eigenlijk geen werk meer uitvoert. |   | KvL verschilt bij jongeren. Keuze tussen werk en vrijetijdsbesteding is lastig. Vaak minder vrijetijdsbesteding door verplichting werk. | 11 |
|                          |                      | Er blijft vooral wel in de hoge leeftijdsgroep, vooral merk ik wel die passieve houding van patiënten, van nou: u zegt maar wat goed voor mij is.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |   | Oudere COPD-patiënten hebben passievere houding.                                                                                        | 2  |
| Lichamelijk functioneren | Handelingen algemeen | Ja, dat het eigenlijk soms wel hele kleine dingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 5 | Kleine handelingen niet meer kunnen uitvoeren                                                                                           | 1  |

|                                 |                              |                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                     |    |
|---------------------------------|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Lichamelijke symptomen/klachten | dagelijks leven (3)          | zijn. Dat het in het huishouden soms dingen niet meer kunnen doen, het kunnen wassen, aankleden. Dat dat hele belangrijke dingen voor de mensen zijn. Die voor ons heel normaal en klein zijn, die voor hun heel veel impact hebben, op hun leven. | heeft een grote impact op KvL van patiënten.                                                                        |    |
|                                 | Functionaliteit (2)          | Mensen zijn beperkt in hun inspanning en daardoor ook hun dagelijkse activiteiten.                                                                                                                                                                 |                                                                                                                     | 7  |
|                                 |                              | Het belangrijkste is gewoon het functioneringsprobleem.                                                                                                                                                                                            | COPD zorgt voor beperking van dagelijkse activiteiten.                                                              | 2  |
|                                 |                              | Mensen merken dat ze duidelijk beperkt zijn in hun inspanningscapaciteit. Dus de klacht van dyspneu daarvoor zal steeds meer op de voorgrond gaan staan.                                                                                           | Functionaliteit is het meest belangrijk voor een goede KvL.                                                         | 8  |
|                                 | Lichamelijke beperkingen (4) | Ja. en op welke gebieden vindt u de meeste belemmeringen op het gebied van kwaliteit van leven? Ja, het niet kunnen wat ze willen. Lichamelijk dus he.                                                                                             | Patiënten zijn beperkt in inspanningscapaciteit en ook zal dyspneu vaker optreden.                                  | 3  |
|                                 |                              | Er zijn verschillende pathofysiologische mechanismen die leiden tot COPD. Je hebt een pathofysiologisch mechanisme, dat leidt tot een stoornis in een bepaald orgaan, en dat leidt tot klachten en dat leidt tot verminderde kwaliteit van leven.  | Lichamelijke beperkingen zijn het meest belangrijk voor verminderde KvL.                                            | 5  |
|                                 |                              | Dat ze misschien niet kunnen voetballen, dat ze die inspanning niet meer kunnen leveren. Niet meer marathons kunnen lopen.                                                                                                                         | Fysieke beschadiging leidt tot een stoornis, de stoornis leidt tot klachten en deze leiden tot een verminderde KvL. | 13 |
|                                 | Lichamelijke klachten (14)   | En als het verder doorgaat zal ook steeds meer de exacerbatieproblematiek op de voorgrond staan. Dus dat betekent dat ze vaker opgenomen in het ziekenhuis zullen worden.                                                                          | COPD-patiënten zijn beperkt in vrijetijdsbesteding.                                                                 | 8  |
|                                 |                              |                                                                                                                                                                                                                                                    | Bij ernstige COPD is er grotere kans op exacerbaties en ziekenhuisopnames.                                          |    |

|               |                       |                                                                                                                                                                          |                                                                                            |    |
|---------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Sociaal leven | Sociale contacten (8) | En van 3 naar 4 wordt het ook weer groter omdat je daar ook steeds meer met de exacerbatieproblematiek zit.                                                              | Bij verergering van COPD van GOLD 3 naar 4 komen meer exacerbaties voor                    | 8  |
|               |                       | En een tweede waar ze heel veel last van hebben, is van hun exacerbaties.                                                                                                | COPD-patiënten hebben last van exacerbaties.                                               | 9  |
|               |                       | Soms dan leidt het (COPD) tot exacerbaties. En ik denk dat dat hun kwaliteit van leven dus ernstig negatief kan beïnvloeden.                                             | KvL wordt negatief beïnvloed door exacerbaties.                                            | 10 |
|               |                       | COPD-patiënten hebben dus regelmatig last van benauwdheid.                                                                                                               | COPD-patiënten hebben regelmatig last van benauwdheid.                                     | 10 |
|               |                       | Maar de benauwdheid en de kortademigheid bij inspanning of bij rust, maar met name bij inspanning, dat beperkt hun.                                                      | Benauwdheid beperkt COPD-patiënten.                                                        | 10 |
|               |                       | Waar hebben ze het meeste last van, van kortademigheid. Dat betekent dat de actieradius kleiner wordt. Dat ze daardoor ook minder actief worden denk ik.                 | Kortademigheid zorgt voor kleinere actieradius en minder activiteiten.                     | 9  |
|               |                       | De mensen die COPD hebben, met name de mensen die ik zie. Die zijn heel erg beperkt in hun dagelijks functioneren, door de kortademigheid.                               | COPD-patiënten zijn beperkt in dagelijks functioneren door kortademigheid.                 | 12 |
|               |                       | Dat ze opzien tegen activiteit. En daardoor gaat de conditie achteruit. Doordat de conditie achteruit gaat kunnen ze nog minder. Dat is denk ik het aller belangrijkste. | Door minder activiteiten gaat de conditie achteruit. Daardoor kunnen patiënten nog minder. | 9  |
|               |                       | En het conditieniveau van de patiënt (bepaalt) aan de andere kant (de KvL).                                                                                              | Het conditieniveau van de COPD patiënt is bepalend voor de KvL.                            | 13 |
|               |                       | Ja en daarmee ook de sociale omgang, ook daarbij. Dat beïnvloedt dat natuurlijk ook. Maar het zijn soms hele kleine dingen die heel                                      | De omgeving beïnvloedt de KvL van COPD-patiënten. Dit zit soms in kleine dingen.           | 1  |

belangrijk zijn en veel impact hebben.

Terwijl als je naar ouderen kijkt, is de sociale deel ook heel belangrijk. Sterker nog, heel belangrijk, bij iedereen. En dat merk je ook aan de longgroepen die we hebben.

Bij ouderen, net als bij jongeren, zijn sociale contacten belangrijk.

We hebben hier bewust gekozen voor een tafel en, waar ze gezamenlijk kunnen zitten. Omdat, en dan komen ze gerust een uur van tevoren. Dus dat sociale aspect is kennelijk voor deze populatie ook erg belangrijk.

Lotgenotencontact is belangrijk voor KvL.

Stimulering van de omgeving, denk dat dat een kwetsbare groep is, laten we dat zo formuleren.

En dat (COPD) zal ook wel invloed hebben op het sociale netwerk.

De stimulatie van de sociale omgeving is belangrijk voor COPD-patiënten.

En soms ook lastig in sociale situaties.

COPD heeft invloed op sociale contacten.

En als laatste is dat de kwaliteit van leven ook enorm wordt bepaald door omgeving. En met omgeving. COPD wel langzamerhand wat verschuift naar vrouwen. Maar een aantal mannen hebben natuurlijk een hele belangrijke, een soort stoere binkenrol gehad in het gezin. En dan moeten ze eigenlijk aan vrouwen vragen om de vuilnisbakken buiten te zetten.

COPD is soms lastig in sociale situaties.

KvL wordt bepaald door sociale contacten. Typische mannen en vrouwenrollen verschuiven.

Nou, bijvoorbeeld sociale omstandigheden. Psychosociaal welbevinden. Dat is natuurlijk ook wel in directe relatie tot de COPD (...) Dat heeft ook veel te maken met de mogelijkheden tot bijvoorbeeld sociale contacten.

Er is sprake van een relatie tussen COPD en psychosociaal welbevinden, waaronder sociale contacten.

Zeker bij relatief jongere COPD patiënten speelt dat (sociale aspect) een rol in mijn optiek.

|               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                         |    |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|               | Zeker bij relatief jongere COPD patiënten speelt dat (sociale aspect) een rol in mijn optiek.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Sociale aspecten zijn voor jongere COPD patiënten belangrijk voor KvL.                                                  | 2  |
|               | Mensen zijn beperkt in hun inspanning en daardoor ook hun dagelijkse activiteiten. Kunnen niet makkelijk naar buiten, minder contact. Kunnen in een isolement raken. Vaak opgenomen in een ziekenhuis.                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | COPD zorgt voor inspanningsbeperkingen en beperkingen in ADL. Hierdoor kunnen patiënten in een sociaal isolement raken. | 7  |
|               | En dat is ook het moment waarop mensen met kortademigheid steeds sneller op de stoel gaan zitten. En een grote kans maken op deconditionering. Sociaal isolement.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Door kortademigheid worden patiënten inactiever, met als gevolg deconditionering en een sociaal isolement.              | 8  |
|               | Als je iemand tegenover je ziet, dan lijkt het een hele piet. Dus in die zin, is de erkenning van de omgeving er ook niet altijd.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | De omgeving heeft niet altijd erkenning voor ernst COPD.                                                                | 12 |
| Schaamte      | En een derde is denk ik wat vrouwen heel erg vervelend vinden, is het hoesten van sputum. Ik heb onderzoek gedaan waarbij ik vroeg aan mensen om sputum te verzamelen en wat heel opvallen is dat ik toen ontdekte dat vrouwen echt weigeren om mee te werken aan onderzoek met sputum opbrengen. Ik denk, nou, dat is toch niet zo erg. Maar dat is echt, daar schamen ze zich enorm voor. Kerels dat zijn viespeuken, die spugen het uit, of, die. Maar vrouwen die vinden dat echt heel erg vervelend. | Vrouwen schamen zich voor het ophoesten van sputum                                                                      | 9  |
| Verwachtingen | Ik denk toch ook wel een stukje psychosociale. Dat er een bepaalde verwachting ligt denk ik. Want de inspanning op zich kunnen ze zelf sturen eigenlijk. Maar het idee dat iemand moet wachten op dat ze de deur open doen of de telefoon opnemen of al dat soort. Dus ik denk                                                                                                                                                                                                                            | De sociale omgeving heeft verwachtingen van COPD-patiënten. Hier kunnen zij niet altijd aan voldoen.                    | 12 |

|                                     |                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                           |   |                                                                                                                                                                 |    |
|-------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                     |                                      | dat er dan een verwachting ligt.                                                                                                                                                                                                                                          |   |                                                                                                                                                                 |    |
|                                     |                                      | En die je afzet tegenover een bepaalde verwachting die je hebt. En die verwachting wordt ook gekleurd door jou omgeving.                                                                                                                                                  |   | KvL is afhankelijk van je eigen verwachtingen. Hierop heeft de sociale omgeving ook invloed.                                                                    | 5  |
| Overige factoren in relatie tot KvL | Kennis (1)                           | En deze groep (COPD-patiënten) heeft een absolute behoefte, of een groot deel, aan kennis. Wat heb ik? Hoe zit het? Hoe zit de longfunctie in elkaar? Maar dan kom je op het punt 'onduidelijkheid' denk ik (...)Wat onduidelijk is, geeft een vermindering in kwaliteit. | 6 | COPD-patiënten hebben behoefte aan kennis. Minder kennis zorgt voor verlies van KvL.                                                                            | 2  |
|                                     | Emoties (2)                          | En in dit geval de emotionele belasting die de patiënt ervaart ten tijde van de diagnosestelling.                                                                                                                                                                         |   | Emotionele belasting bepaald KvL ten tijde van de diagnosestelling COPD.                                                                                        | 2  |
|                                     |                                      | Wat ik ook wel merk is dat er veel angst bij zit. Ja, en veel stress.                                                                                                                                                                                                     |   | Angst en stress komen veel voor bij COPD-patiënten.                                                                                                             | 6  |
|                                     |                                      | Ik kan een redelijk goede longfunctie hebben, maar een heel hoog ambitieniveau. Waardoor ik toch dagelijks tegen de muur aan loop, waardoor ik boos en kwaad ben. Teleurgesteld, gefrustreerd ben omdat iets mij niet lukt.                                               |   | Met een goede longfunctie kun je tegen de muur lopen door een hoog ambitieniveau. Dan zijn er emoties als boosheid, kwaadheid, teleurgesteldheid en frustratie. | 9  |
|                                     | Ambitie (1)                          | Omdat hij een ander ambitieniveau heeft en ander persoonskenmerk heeft. En die twee dingen bepalen eigenlijk de kwaliteit van leven.                                                                                                                                      |   | KvL wordt bepaald door ambitieniveau en persoonskenmerken.                                                                                                      | 13 |
|                                     | Rolpatroon (1)                       | Maar wel de stoere mannenrol die nog steeds in die generatie geldt. Die wordt enorm doorbroken en dat vindt de COPD patiënt, de mannelijke COPD patiënt, verschrikkelijk.                                                                                                 |   | COPD verstoort rolpatronen. Dit vinden vooral mannen verschrikkelijk.                                                                                           | 9  |
| Levensende                          | Zeer ernstige COPD en overlijden (1) | Zeker mensen met zo'n ernstig COPD spreek ik ook over kwaliteit van leven en levensende en                                                                                                                                                                                | 1 | Bij zeer ernstige COPD wordt gesproken over levensende en KvL.                                                                                                  | 6  |



|               |                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |   |                                                                                                    |
|---------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Meten van KvL |                                                   | wat zijn de grenzen van het toelaatbare en wat is bezwaarlijk et cetera.                                                                                                                                                                                                                                                                              |   |                                                                                                    |
|               | Longfunctie is slechte maat voor KvL (1)          | Dat geeft aan dat de longfunctie een slechte maat is om kwaliteit/inspanningsvermogen te meten. Maar we hebben niet zoveel betere tools voor mijn gevoel.                                                                                                                                                                                             | 1 | Longfunctie is een slechte maat voor KvL, maar betere tools zijn er niet. 6                        |
|               |                                                   | Maar dat is vaak ook de discrepantie die vaak gevonden wordt tussen enerzijds de testen die worden afgenomen, en anderzijds de kwaliteit van leven die men aangeeft. De discrepantie die daartussen ontstaat. De testen wijzen uit dat iemand waarschijnlijk erg weinig kan, en de patiënt geeft zelf bijvoorbeeld aan, nou ik geef mijn leven een 8. |   | Testresultaten komen niet altijd overeen met de ervaren KvL. 5                                     |
|               | GOLD stadia zijn een slechte maat voor ernst COPD | Nou, ik ben blij dat ze nu van de GOLD afgaan en meer een nieuwe classificatie hebben. Want dat doet veel meer recht aan de situatie heb ik het idee, dan gewoon domweg een GOLD 1 tot 4 verdeling. Want dat correspondeert vaak helemaal niet met de klachten en beleving die mensen hebben.                                                         |   | Klachten en beleving van COPD-patiënten komt vaak niet overeen met het GOLD stadium van de COPD. 3 |

---

**Notitie.** Kwaliteit van Leven wordt in de tabel geschreven als KvL.

## Kwalitatieve analyse:

### Top 5 meest gekozen PROMIS-domeinen

**Tabel 2.** *Overzicht resultaten kwalitatieve analyse domein ‘vermoeidheid’; hoofdthema, subthema (n), N, interpretatie en HP.*

| Hoofdthema                                | Subthema (n)                                         | Geselecteerde unit                                                                                                                                                                                                        | N  | Interpretatie                                                                                                                          | HP |
|-------------------------------------------|------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Lichamelijke klachten bij vermoeidheid    | Oorzaken van vermoeidheid (4)                        | Dat vermoeidheid wel deels met kortademigheid samenhangt.                                                                                                                                                                 | 8  | Er is sprake van samenhang tussen vermoeidheid en kortademigheid.                                                                      | 1  |
|                                           |                                                      | Dat [vermoeidheid] is dus eigenlijk continu bezig zijn met je ziekte en continu gevecht om lucht. En daardoor uitgeput raken.                                                                                             |    | COPD-patiënten hebben een gevecht om zuurstof. Daardoor raken ze vermoeid.                                                             | 8  |
|                                           |                                                      | De ziekte brengt vermoeidheid met zich mee. Zeker mensen met longemfyseem. Want zij moeten hard aan het werk om de lucht vooral uit te kunnen ademen, dus dat vraagt veel van het lichaam. Daardoor word je heel erg moe. |    | Ademhaling kost veel kracht bij patiënten met longemfyseem. Hierdoor raken ze vermoeid.                                                | 11 |
|                                           |                                                      | Vermoeidheid is na benauwdheid.                                                                                                                                                                                           |    | Vermoeidheid treedt op na benauwdheid.                                                                                                 | 13 |
|                                           | Chronische aard van vermoeidheid (1)                 | Kortademigheid is kortdurend, vermoeidheid niet. En dat is denk ik ook het verschil waarom vermoeidheid echt wel opvalt.                                                                                                  |    | Kortademigheid is kortdurend in tegenstelling tot vermoeidheid.                                                                        | 2  |
|                                           | Vicieuze cirkel van vermoeidheid (2)                 | Mensen moeten, je hebt al zoveel energie nodig om te ademen. Vermoeidheid. De mensen raken in een negatieve spiraal naar beneden. De conditie gaat omlaag. Het uit zich ook als klacht, vermoeidheid.                     |    | Met COPD wordt conditie minder. Hierdoor ontstaat vermoeidheid. Patiënten komen in een negatieve spiraal.                              | 5  |
|                                           |                                                      | Ja, het is een logisch gevolg van de ziekte, dat mensen vermoeid zijn en het brengt mensen ook heel erg in een vicieuze cirkel van vermoeid zijn. Een vicieuze cirkel van inactiviteit.                                   |    | Door vermoeidheid zijn patiënten minder actief. Door verminderde activiteit raken patiënten meer vermoeid. Dit is een vicieuze cirkel. | 11 |
| Kunnen participeren op sociaal gebied vs. | Verdelen van activiteiten binnen sociale context (7) | Maar veel mensen geven toch aan vaak weinig energie te hebben of 's ochtends op hun best te                                                                                                                               | 14 | Vermoeidheid uit zich door het hebben van minder energie voor participatie binnen sociale                                              | 1  |

vermoeidheid.

zijn en dan de rest van de dag weinig energie meer hebben [voor activiteiten].

context.

Maar ook met name dan in de thuissituatie, wordt het gemerkt, dat ze dus op zijn als ze thuis komen. En dat ze geen energie meer hebben voor iets anders. Dat is gewoon een groot knelpunt.

2

Ja, vermoeidheid noem ik dan ook geen energie hebben. Geen energie om dingen te doen.

Als patiënten na activiteit thuis komen zijn ze uitgeput. Energie voor andere activiteiten is er niet meer.

5

Ja, alles [sociaal functioneren] kost gewoon veel meer energie.

Vermoeidheid is minder energie hebben om te participeren op verschillende gebieden.

7

Dat [vermoeidheid] betekent dat je de energie niet verdeelt over de dag, dat willen ze niet. Dat bepaalt heel erg het leven. En dan voelen ze zich echt 's ochtends om 10 uur al uitgeput. Terwijl als ze de dingen een beetje verdeeld hadden over de dag. Dat is ook één van de dingen waar ik op stuur.

[Sociale] activiteiten kosten meer energie met COPD dan zonder COPD.

9

COPD-patiënten vinden het is moeilijk om de energie te verdelen over de dag. Als dit niet gebeurt zijn patiënten 's ochtend al uitgeput.

Ja, die mensen [COPD-patiënten] voelen zich ook, het [sociaal functioneren] kost bovenmatig veel energie. 'Ik ben zo moe, ik kan zo weinig, ik heb geen fut'. Ja, energiegebrek.

10

En dat [vermoeidheid] zie je meer bij mensen die nog in het werkproces zijn.

Participeren in de sociale context kost veel energie. Door vermoeidheid kunnen patiënten minder.

2

Werk (5)

Bij echt oudere mensen die minder in dat [werk] proces zitten, merk je het minder als ze niks doen.

COPD-patiënten die nog werken zijn meer vermoeid.

2

Kijk, en het stomme is dat ze vaak wel kiezen voor het continueren van het werk, terwijl ze niet kiezen dan voor de continuering van de thuissituatie.

Oudere COPD-patiënten participeren minder op het werk en merken minder beperkingen op dat gebied.

2

Participeren op het werk is belangrijker voor

|                                                        |                                      |                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                     |    |
|--------------------------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                                        |                                      |                                                                                                                                                                                                           | COPD-patiënten dan participeren thuis.                                                              |    |
|                                                        |                                      | Maar ook de emotionele belasting, de mentale belasting van het werk een plaats te kunnen geven. Dus je loopt eerder tegen de grens aan.                                                                   | Naast alle andere activiteiten zorgt het blijven werken voor een emotionele belasting.              | 2  |
|                                                        |                                      | Of gewoon naar je werk gaan. Er is natuurlijk ook gewoon een beste categorie patiënten die nog werkt met zijn COPD. En dan gewoon als een berg tegen dat werk opzien. Omdat ze 's morgens al zo moe zijn. | Vaak werken COPD-patiënten nog. Omdat zij 's morgens al moe zijn zien ze op tegen het werk.         | 11 |
|                                                        | Karakteristieken van de persoon (1)  | En sommige COPD-ers hebben een druk sociaal leven en zijn niet vermoeid. Terwijl hun collega met minder COPD dat wel zijn.                                                                                | Het optreden van vermoeidheid is afhankelijk van de karakteristieken van de persoon.                | 4  |
|                                                        | Consequenties van vermoeidheid (1)   | Patiënten zijn, proberen wel maar zijn als de dood dat ze niet kunnen [ondernemen van sociale activiteiten], omdat ze eigenlijk te moe zijn om te gaan. Bijvoorbeeld verjaardag van een kleinkind.        | Patiënten zijn bang voor de consequenties van vermoeidheid, bijvoorbeeld voor sociale activiteiten. | 11 |
| Vermoeidheid in combinatie met andere domeinen van KvL | Vermoeidheid en depressie (2)        | Dat het [vermoeidheid] het gevolg is van de depressie. Of dat de depressie het gevolg is van de vermoeidheid, of andersom, dat is heel moeilijk.                                                          | Vermoeidheid kan het gevolg zijn van depressie of andersom.                                         | 3  |
|                                                        |                                      | Depressie is [bij vermoeidheid] misschien ook in veel gevallen een probleem.                                                                                                                              | Depressie komt voor in combinatie met vermoeidheid.                                                 | 13 |
|                                                        | Vermoeidheid en slaapstoornissen (5) | Ze slapen ook slechter [daardoor vermoeider].                                                                                                                                                             | COPD-patiënten slapen slechter en raken meer vermoeid.                                              | 7  |
|                                                        |                                      | En de één heeft vermoeidheid omdat die altijd hele slechte nachten heeft. Dat die veel wakker wordt, veel moet hoesten.                                                                                   | Vermoeidheid kan komen door slecht slapen. Slecht slapen kan komen door hoesten.                    | 7  |
|                                                        |                                      | Het is altijd nog de vraag of die vermoeidheid                                                                                                                                                            | Vermoeidheid kan door een slaapstoornis                                                             | 7  |

|                                       |                                               |                                                                                                                                                                                        |   |                                                                                                              |    |
|---------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                       |                                               | dan komt door slaapstoornissen.                                                                                                                                                        |   | komen, maar kan ook een andere oorzaak hebben.                                                               |    |
|                                       |                                               | Slapen is misschien ook in veel gevallen een probleem [daardoor vermoeider].                                                                                                           |   | Slaapproblemen worden in verband gebracht met vermoeidheid.                                                  | 13 |
| Vermoeidheid is moeilijk te duiden    | Vermoeidheid is een subjectieve ervaring (1)  | Omdat het [vermoeidheid] zo ontzettend subjectief wordt beleefd.                                                                                                                       | 7 | Vermoeidheid is een subjectieve beleving.                                                                    | 3  |
|                                       | Het begrip 'vermoeidheid' is onduidelijk (5)  | Er zijn veel te weinig mensen die snappen wat vermoeidheid is.                                                                                                                         |   | Vermoeidheid is moeilijk te begrijpen.                                                                       | 4  |
|                                       |                                               | Vermoeidheid is een heel raar begrip. Dat is ongrijpbaar. Sommige mensen zijn helemaal gezond in onze ogen. Daar zou ik zeggen, wij kunnen niks vinden. En die zijn dodelijk vermoeid. |   | Vermoeidheid is ongrijpbaar. Als patiënten gezond bevonden zijn kunnen ze toch last hebben van vermoeidheid. | 4  |
|                                       |                                               | Dat is heel lastig. Is een lastig iets, vermoeidheid.                                                                                                                                  |   | Vermoeidheid is een lastig begrip.                                                                           | 4  |
|                                       |                                               | Het is ook zo ongrijpbaar, vermoeidheid hebben.                                                                                                                                        |   | Vermoeidheid is ongrijpbaar.                                                                                 | 7  |
| Medische behandeling van vermoeidheid | Vermoeidheid is moeilijk behandelbaar (4)     | Heel lastig om er [vermoeidheid] iets aan te doen.                                                                                                                                     | 9 | Vermoeidheid is moeilijk te behandelen.                                                                      | 7  |
|                                       |                                               | Kijk als longarts kun je wat pufjes geven als iemand benauwd is he. Maar wat moet je nou met vermoeidheid.                                                                             |   | Het is moeilijk om een goede behandeling te vinden voor vermoeidheid.                                        | 7  |
|                                       |                                               | De vraag is altijd, wat kun je er nou aan doen?                                                                                                                                        |   | HP10 vraagt zich af of vermoeidheid te behandelen is.                                                        | 10 |
|                                       |                                               | Je probeert vaak een oplossing te zoeken natuurlijk, terwijl die er soms misschien niet is.                                                                                            |   | Soms is er geen oplossing voor vermoeidheid.                                                                 | 11 |
|                                       | Vermoeidheid terugdringen door te trainen (3) | Maar goed, ik ben een enorme believer van reputatie en trainen [tegen vermoeidheid]. Ik                                                                                                |   | Trainen zorgt voor minder vermoeidheid.                                                                      | 10 |

|                                                   |                                                                                                                                |                                                                                                        |    |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                                   | denk dat daar heel veel winst te halen valt.                                                                                   |                                                                                                        | 11 |
|                                                   | Nou, goed en voor een deel kun je natuurlijk iets doen met vermoeidheid. Conditieverbetering. En dat doen we hier ook massaal. | Vermoeidheid is tegen te gaan door adviseren, stimuleren en conditie te verbeteren.                    |    |
| Vermoeidheid terugdringen door goed adviseren (2) | Mensen adviseren, stimuleren [om vermoeidheid te verminderen] .                                                                | Vermoeidheid kan afnemen door goede adviezen te geven en om patiënten te stimuleren deze op te volgen. | 11 |
|                                                   | Zo van dat je toch je activiteiten gewoon moet doseren, je rust moet nemen en dat soort adviezen ben je dan geneigd te geven.  | Adviezen als doseren en rust kunnen helpen tegen vermoeidheid.                                         | 12 |

---

**Notitie.** Kwaliteit van Leven wordt in de tabel geschreven als KvL. Health Professional wordt in de tabel geschreven als HP. Algemeen dagelijks leven wordt in de tabel geschreven als ADL.

**Tabel 3.** *Overzicht resultaten kwalitatieve analyse domein ‘lichamelijk functioneren’; hoofdthema, subthema (n), N, interpretatie en HP.*

| Hoofdthema                                                      | Subthema (n)                                                       | Geselecteerde unit                                                                                                                                                                                                                                                                                         | N  | Interpretatie                                                                   | HP |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|---------------------------------------------------------------------------------|----|
| Lichamelijke activiteiten als voorwaarde voor goed functioneren | COPD zorgt voor vermindering van algemeen functioneringsniveau (4) | Dat ze bij mij dingen noemen die ze niet meer kunnen.                                                                                                                                                                                                                                                      | 17 | Patiënten melden zaken die ze niet meer kunnen uitvoeren.                       | 1  |
|                                                                 |                                                                    | Je kan eigenlijk gewoon niet eens meer je eigen activiteit bepalen.                                                                                                                                                                                                                                        |    | COPD-patiënten kunnen hun eigen activiteiten niet kiezen.                       | 9  |
|                                                                 |                                                                    | En dat je ook heel erg dingen [activiteiten] ook maar moet uitstellen, elke dag, om dan toch maar niet geconfronteerd te worden.                                                                                                                                                                           |    | COPD-patiënten moeten activiteiten uitstellen om niet geconfronteerd te worden. | 9  |
|                                                                 | Specifieke ADL-handelingen die beperkt zij door COPD (6)           | Dus als ik vraag van goh waarom wilt u revalideren, ik wil gewoon meer kunnen. Gewoon kunnen lopen, het huishouden kunnen doen.                                                                                                                                                                            |    | Patiënten willen beter functioneren, zoals lopen en het huishouden doen.        | 7  |
|                                                                 |                                                                    | En dat je ook heel erg dingen ook maar moet uitstellen, elke dag, om dan toch maar niet geconfronteerd te worden. Naar het toilet gaan is een drama, eten is een drama. Naar bed gaan is een drama. Trap oplopen is een drama. In de loop van de tijd.                                                     |    | Normale ADL-handelingen zijn beperkt bij COPD.                                  | 9  |
|                                                                 |                                                                    | Die dingen van, nou met hardlopen is misschien niet een goede, maar wel een trui over een hoofd trekken als voorbeeld van, zijn ze in hun ADL, dus activiteit dagelijks leven beperkt. Ik denk dat die dingen wel ontzettend belangrijk voor iemand is. Als mensen dat zijn, is dat uitermate frustrerend. |    | ADL activiteiten zijn beperkt voor patiënten door de COPD.                      | 10 |
|                                                                 |                                                                    | En op het moment dat, bijvoorbeeld een mooi momentum waarin veel ouderen er voor kiezen nog heel lang thuis te blijven wonen in hun eigen huisje. En daar langzaam op hun tenen moeten gaan staan, want ze hebben een tuin, een extra verdieping, eigen energie onvriendelijk                              |    | De woonsituatie is vaak een belasting voor patiënten met COPD.                  | 13 |

|                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                          |    |
|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                                | huis.                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                          |    |
|                                                | En ze stappen over naar dat verzorgingshuis of aanleunwoning, waarbij in 1 keer dat energielever een stuk lager komt te liggen. De verzorging is er om op terug te vallen. Activiteitenruimtes zijn er. Hoe vervelend we er ooit als jonge mensen naar kijken: probleem opgelost. | Vaak is de oplossing om kleiner te gaan wonen, of begeleidt te wonen.                                                    | 13 |
|                                                | De trui uit moeten doen, die staan dan een kwartier te hijgen. En dat is denk ik heel erg bepalend.                                                                                                                                                                               | Na het uittrekken van kleren hijgen COPD-patiënten.                                                                      | 9  |
| Onafhankelijkheid in functioneren vs. COPD (3) | Lichamelijk functioneren is voor veel mensen de deur naar onafhankelijkheid.                                                                                                                                                                                                      | Lichamelijk functioneren is een voorwaarde om onafhankelijk te functioneren.                                             | 4  |
|                                                | Dan [met COPD] worden mensen afhankelijk en daarmee gaan hun kwaliteit van leven achteruit.                                                                                                                                                                                       | Als lichamelijk functioneren afneemt worden mensen afhankelijk. KvL gaat dan omlaag.                                     | 4  |
|                                                | Maar de leeftijd waar wij mee te maken hebben, het zou fijn zijn als zij nog zelfstandig naar de Albert Heijn kunnen. Dat ze qua lichamelijk functioneren wel iets kunnen.                                                                                                        | Zelfstandigheid behouden is belangrijk voor COPD-patiënten.                                                              | 13 |
| Plannen van activiteiten bij COPD (1)          | Dat ze in de wachtkamer, of in de onderzoekskamer. De trui uit moeten doen, die staan dan een kwartier te hijgen. En dat is denk ik heel erg bepalend. Betekend dat met alles wat je doet, je eerst moet nadenken, voordat je die actie onderneemt.                               | Activiteiten moeten COPD-patiënten plannen.                                                                              | 9  |
| Opzien tegen activiteiten (1)                  | Dat betekent dat je. Niet alleen je actieradius kleiner wordt en je niks meer doet. Maar dat je toch die actie moet ondernemen, dat je dan er tegenop kunt zien. Ik denk dat dat een heel centraal punt is.                                                                       | De actieradius van COPD-patiënten wordt kleiner. Activiteiten worden moeilijker en patiënten zien op tegen activiteiten. | 9  |
| Online mogelijkheden voor                      | Hoewel je tegenwoordig met internet en forums                                                                                                                                                                                                                                     | Internet zorgt voor participatiemogelijkheden                                                                            | 13 |



|                                                     |                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |   |                                                                                                                                        |    |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                                     | betere sociale participatie (1)                                  | altijd kunt participeren als je wil.                                                                                                                                                                                                                                                                                             |   | van COPD-patiënten.                                                                                                                    |    |
|                                                     | Aandacht voor activiteiten van COPD patiënten in het consult (1) | Nou, de goeie vraag zou ook nog zijn van: vraag ik er [activiteiten] goed naar? Ik denk onvoldoende.                                                                                                                                                                                                                             |   | HP10 vraagt onvoldoende naar het activiteitsniveau van de patiënt.                                                                     | 10 |
|                                                     | Achteruitgang in fysiek functioneren leidt tot frustratie        | Ja. ik ga er toch vanuit, dat weet ik ook wel, dat ze het jammer vinden dat ze zo weinig kunnen.                                                                                                                                                                                                                                 |   | COPD-patiënten willen graag meer kunnen doen in het dagelijks leven.                                                                   | 8  |
|                                                     |                                                                  | Ik denk dat die dingen [zelfstandigheid behouden] wel ontzettend belangrijk voor iemand is. Als mensen dat zijn [beperkt in dagelijkse activiteiten], is dat uitermate frustrerend.                                                                                                                                              |   | Zelfstandigheid is belangrijk voor COPD-patiënten. Als zij de zelfstandigheid verliezen is dat erg frustrerend.                        | 10 |
| Lichamelijk functioneren en andere domeinen van KvL | Lichamelijk functioneren en depressie (2)                        | Dat als mensen depressief zijn, dan wordt hun lichamelijk functioneren ook beïnvloed en andersom. Dus die wisselwerkingen hangen heel erg met elkaar samen bij COPD. Als dan lichamelijk functioneren achteruit gaat, worden ze vaak ook depressief. En als ze depressief zijn, dan gaan hun lichamelijk functioneren achteruit. | 2 | Er is sprake van een wederzijdse beïnvloeding tussen lichamelijk functioneren en depressiviteit.                                       | 4  |
|                                                     |                                                                  | Dan [bij dieper doorvragen op de effecten van verminderd lichamelijk functioneren] komen er ook andere dingen naar voren. Nou, toch ook heel veel emoties. Dat mensen toch wel somber zijn en lusteloos. En ook zich zorgen maken over de toekomst.                                                                              |   | Emoties spelen een belangrijke rol bij verminderd lichamelijk functioneren. Vaak somberheid, lusteloosheid en zorgen over de toekomst. | 7  |
| Lichamelijk functioneren bij probleemgedrag         | Hulpmiddelen (1)                                                 | Dan heb je daar een groot probleem mee. Als je met de rollator of rolstoel verder moet.                                                                                                                                                                                                                                          | 2 | Patiënten maken niet graag gebruik van hulpmiddelen.                                                                                   | 5  |
|                                                     | Roken (1)                                                        | Ja, dat [praten over roken] zijn dingen, die vinden ze moeilijk. Dus mensen willen liever niet zeuren, niet klagen. Voelen zich ook schuldig, omdat ze denken dat ze het zelf hebben gedaan, omdat ze hebben gerookt.                                                                                                            |   | COPD-patiënten willen niet klachten en voelen zich schuldig omdat ze denken dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor de COPD.           | 7  |

**Notitie.** Kwaliteit van Leven wordt in de tabel geschreven als KvL. Health Professional wordt in de tabel geschreven als HP. Algemeen dagelijks leven wordt in de tabel geschreven als ADL.

**Tabel 4.** Overzicht resultaten kwalitatieve analyse domein 'emotionele steun'; hoofdthema, subthema (n), N, interpretatie en HP.

| Hoofdthema                                             | Subthema (n)                                                      | Geselecteerde unit                                                                                                                                                                                                             | N | Interpretatie                                                                                     | HP |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Psychosociale factoren als emotionele steun            | Psychologische factoren van invloed op emotioneel welbevinden (1) | Ja, je merkt ook dat er niet alleen klachten zijn die invloed hebben op lichamelijk functioneren, dat ook meer psychologische invloeden een rol spelen.                                                                        | 8 | Naast lichamelijk functioneren spelen psychische factoren ook een rol bij emotioneel welbevinden. | 1  |
|                                                        | Sociale factoren van invloed op emotioneel welbevinden (6)        | Maar ook sociale invloeden een rol spelen [bij emotioneel welbevinden].                                                                                                                                                        |   | Sociale aspecten spelen een rol bij emotionele steun.                                             | 1  |
|                                                        |                                                                   | En daardoor [dat sommige COPD-patiënten anders met beperkingen omgaan dan andere COPD-patiënten] merk je ook wel vaak dat de partner of de omgeving wel goed invloed kan hebben. Denk dat dat zeker vaak belangrijk is.        |   | Partner of omgeving hebben invloed op emotioneel welbevinden van de patiënt.                      | 1  |
|                                                        |                                                                   | Op het moment dat je wel emotionele steun hebt en wordt gedragen in het feit dat je ziek bent en je krijgt begrip voor de situatie, dan zul je je vast beter voelen. Een helpende hand en gedeelde smart is halve smart        |   | Begrip van sociale omgeving is belangrijk voor de patiënt voor ervaren van emotionele steun.      | 6  |
|                                                        |                                                                   | Heel veel COPD patiënten vind ik in het algemeen gevoelige mensen, empathische mensen. Het zijn vaak gevoelige gezelschapsdieren.                                                                                              |   | Patiënten met COPD zijn sociale personen en hebben behoefte aan gezelschap.                       | 8  |
|                                                        |                                                                   | Als iemand een partner heeft bijvoorbeeld of een goed sociaal netwerk heeft. Dat die mensen toch vaak wat beter met hun beperkingen misschien om kunnen gaan, dan iemand die alleen is en er ook zelf weinig inzicht in heeft. |   | Een sociaal netwerk in de omgeving zorgt voor een betere omgang met beperkingen.                  | 12 |
|                                                        |                                                                   | Dus ik denk dat sociaal netwerk van belang is [voor welbevinden].                                                                                                                                                              |   | Een sociaal netwerk is voor COPD-patiënten belangrijk als steun.                                  | 12 |
| Coping van COPD-patiënten om emotioneel welbevinden te | Belang emotionele steun bij aanpassen aan COPD (2)                | Maar op het moment dat je een benauwdheidsziekte hebt met                                                                                                                                                                      | 5 | Emotionele steun is belangrijk bij het omgaan met de ziekte COPD.                                 | 13 |

|                                                   |                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |   |                                                                                                                                                      |         |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| behouden                                          |                                                              | klachtenbeperking, waarbij je jezelf toch heel erg moet aanpassen, dan is emotionele steun belangrijk om die stap te kunnen maken.                                                                                                                                                                                                                                                            |   |                                                                                                                                                      |         |
|                                                   | Emotionele steun bij het stoppen met roken (3)               | Blijven motiveren. Blijven proberen om ze van het roken af te krijgen. Blijven controleren of ze de medicatie blijven gebruiken. Maar ik vind het een ondankbare groep om te behandelen.                                                                                                                                                                                                      |   | Patiënten steunen door motivatie, stoppen met roken, medicatie. Soms is er weinig resultaat te behalen.                                              | 3       |
| Emoties die patiënten ervaren bij hun ziekte COPD | Emotionele steun bij angst (1)                               | Kijk, de oudere heeft vaak emotionele steun nodig wanneer ze toch angstig zijn, bang zijn voor de voortgang, he, op het moment dat er een exacerbatie is. Ik heb niet het gevoel dat dat vaak aanwezig blijft.                                                                                                                                                                                | 7 | Oudere patiënten met COPD hebben emotionele steun nodig bij angst voor bijvoorbeeld de toekomst en exacerbaties.                                     | 2       |
|                                                   | Frustratie voor verminderd functioneren (2)                  | En gefrustreerd kunnen raken [COPD-patiënten] doordat ze steeds minder kunnen.<br><br>Dus op het moment dat je tegen die frustratie, boosheid tegen verzet. Om daar uiteindelijk stappen in te maken en wat meer te adapteren. Dan is het handig als je af en toe een klankbord hebt die je op de juiste manier, soms om juist de confronteren, soms andere dingen te doen, daarop te wijzen. |   | COPD-patiënten raken gefrustreerd door hun beperkingen.<br><br>Emotionele steun is belangrijk om frustratie en boosheid om te zetten in goed gedrag. | 8<br>13 |
|                                                   | COPD-patiënten ervaren onbegrip (2)                          | Ze voelen zich ook onbegrepen.<br><br>Dat hoor ik vaak van mensen dat, die zeggen van: ik voel me niet begrepen.                                                                                                                                                                                                                                                                              |   | Patiënten met COPD voelen onbegrip met betrekking tot hun ziekte.<br><br>COPD-patiënten voelen zich onbegrepen.                                      | 8<br>10 |
|                                                   | Verdriet van COPD-patiënten over eigen taken en toekomst (1) | En ik merk met name vaak bij de jongere mensen veel verdriet. Van ja, kan ik mijn werk nog wel blijven doen en hoe ziet het er over 10 jaar uit om een voorbeeld te noemen.                                                                                                                                                                                                                   |   | Jonge patiënten met COPD hebben verdriet op gebied van werk en toekomstperspectief.                                                                  | 2       |
|                                                   | Uiten van gevoelens vs.                                      | Ja, de vraag is ook in hoeverre mensen dit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |   | Door een lage opleiding kunnen COPD                                                                                                                  | 12      |

|                                                                                                                                                                                                   |                                          |                                                                                                                                                                |   |                                                                      |   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------------------------|---|
|                                                                                                                                                                                                   | opleidingsniveau (1)                     | [emoties] zelf kunnen verwoorden. Een grote groep COPD patiënten is natuurlijk toch ook wat lager opgeleid en is misschien ook niet altijd verbaal even sterk. |   | patiënten minder goed hun gevoel uiten.                              |   |
| Emotionele steun en andere domeinen van KvL                                                                                                                                                       | Emotionele steun en sociale isolatie (1) | Goed, dat [emotionele steun] zit natuurlijk ook een beetje in die sociale isolatie.                                                                            | 1 | Emotionele steun en sociale isolatie zijn nauw met elkaar verbonden. | 6 |
| <b>Notitie.</b> Kwaliteit van Leven wordt in de tabel geschreven als KvL. Health Professional wordt in de tabel geschreven als HP. Algemeen dagelijks leven wordt in de tabel geschreven als ADL. |                                          |                                                                                                                                                                |   |                                                                      |   |

**Tabel 5.** *Overzicht resultaten kwalitatieve analyse domein ‘depressie’; hoofdthema, subthema (n), N, interpretatie en HP.*

| Hoofdthema                                          | Subthema (n)                                                           | Geselecteerde unit                                                                                                                                                                                                                                                 | N | Interpretatie                                                                               | HP |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Depressie en sociale activiteiten                   | Depressie door kleinere leefwereld (2)                                 | Ze hebben zo weinig meer vaak.                                                                                                                                                                                                                                     | 3 | COPD-patiënten hebben vaak een kleine leefwereld.                                           | 3  |
|                                                     |                                                                        | De hele dag zwart zitten in een slecht beheerste situatie, waarbij je helemaal niet buiten komt.                                                                                                                                                                   |   | De sociale wereld wordt heel klein als mensen een depressie hebben.                         | 9  |
|                                                     | Depressie door vermindering sociale rollen (1)                         | Ik denk een aanzienlijke groep, meer dan in de algemene populatie [die depressief zijn]. En dat heeft te maken met sociale staat.                                                                                                                                  |   | Depressie komt meer voor bij COPD-patiënten. Dit komt door verminderd sociaal functioneren. | 6  |
| Signaleren van depressie en stellen van de diagnose | Signaleren van depressie (4)                                           | En depressie, kunt u die detecteren bij die groep mensen? Moeilijk. Moeilijk.                                                                                                                                                                                      | 6 | Een depressie is moeilijk te detecteren.                                                    | 3  |
|                                                     |                                                                        | Je krijgt er via de verpleegkundige meer hoogte van, van familie die je eens wil spreken om te horen hoe het echt gaat. Maar in de spreekkamer, als ik al een vermoeden heb, dan zal ik ze daarvoor verwijzen ja. En ik denk waar we heel veel missen [depressie]. |   | Depressie wordt vaak gemist bij COPD-patiënten.                                             | 6  |
|                                                     |                                                                        | Er wordt niet naar gevraagd [door de HP].                                                                                                                                                                                                                          |   | In het consult bij de HP komt depressie niet ter sprake.                                    | 9  |
|                                                     | Ontkenning van depressie bij COPD door HP's (1)                        | Ja, je realiseert je niet. Daar komt weer die hele kleine cirkel in terug, dat 40% van de COPD-ers is gewoon hartstikke depressief. Angstig depression is een heel hoog percentage. Het wordt ontkent. Het wordt ook niet herkent.                                 |   | Een hoog percentage COPD-patiënten is depressief. Dit wordt ontkent.                        | 9  |
| Depressie en andere domeinen van KvL                | Geen depressie ervaren bij depressieve signalen van COPD-patiënten (1) | Je hebt natuurlijk ook gemaskeerde depressies. De mensen die wel depressief zijn, maar het niet als zodanig ervaren.                                                                                                                                               |   | Sommige COPD-patiënten zijn wel depressief, maar voelen zich niet zo.                       | 5  |
|                                                     | Depressie en lichamelijk functioneren (1)                              | Ik zie dat bij het ernstiger worden van COPD, dat dat [depressie] toeneemt.                                                                                                                                                                                        | 4 | De kans op depressie is groter naarmate het ziektebeeld COPD verslechterd.                  | 4  |

|                                               |                                                               |                                                                                                                                                    |    |                                                                                     |   |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-------------------------------------------------------------------------------------|---|
| Tonen van depressiviteit door COPD-patiënten. | Depressie en vermoeidheid (1)                                 | Maar COPD brengt vermoeidheid met zich mee. Het [COPD met vermoeidheid] heeft alles in zich om dan ook een depressie te ontwikkelen.               |    | Door vermoeidheid bij COPD kan zich een depressie ontwikkelen.                      | 4 |
|                                               | Depressie als resultaat van alle PROMIS-domeinen (1)          | Ja, ik denk dat het [depressie] een beetje de resultanten kan zijn van in ieder geval alle vier eigenlijk.                                         |    | Depressie is het resultaat van de andere domeinen van kwaliteit van leven.          | 6 |
|                                               | Tegenstrijdigheid van uiting en gevoel van COPD-patiënten (3) | Angst en depressie die gaan ook vaak samen [bij COPD].                                                                                             |    | Depressie hangt samen met angst bij COPD.                                           | 6 |
|                                               |                                                               | Ik heb nog wel eens een depressieve patiënt, die met vrolijkheid over zijn ziekte praat.                                                           | 12 | Soms is de uiting van een COPD-patiënt tegenovergesteld aan zijn of haar depressie. | 4 |
|                                               |                                                               | Het is toch een beetje de generatie van na de oorlog die Nederland opgebouwd heeft, en die aanpakken willen, en niet teveel zeuren [over de COPD]. |    | COPD-patiënten willen niet klagen over hun COPD.                                    | 9 |
|                                               | Uiten van depressie door COPD-patiënten (6)                   | En die mensen willen dat [depressie] niet gauw toegeven en die praten daar [depressieve gevoelens] niet over.                                      |    | COPD-patiënten geven depressie niet toe en praten er niet over.                     | 9 |
|                                               |                                                               | Kenmerk van depressie. Die [COPD-patiënten] uiten zich sowieso niet, en de depressieve patiënt al helemaal niet.                                   |    | Depressieve COPD-patiënten praten niet over hun gevoel.                             | 4 |
|                                               |                                                               | Geven zij daar [depressie] dan makkelijk openheid in? Nou, niet altijd even gemakkelijk.                                                           |    | COPD-patiënten geven niet makkelijk hun gevoel bloot.                               | 5 |
|                                               |                                                               | Misschien is het ook dat mensen mij daar [gevoelens van depressiviteit] niet mee willen belasten.                                                  |    | Patiënten willen de HP niet belasten met hun gevoelens van depressiviteit.          | 5 |
|                                               |                                                               | Precies, je krijgt er [depressiviteit van de COPD-patiënt] via de verpleegkundige meer                                                             |    | Depressie blijkt pas na praten met andere HP's en familie van de COPD-patiënt.      | 6 |

|          |                             |                                                                                                                                                                                   |   |                                                                                     |    |
|----------|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
|          |                             | hoogte van, van familie die je eens wil spreken om te horen hoe het echt gaat.                                                                                                    |   |                                                                                     |    |
|          |                             | Er wordt niet naar gevraagd en de patiënt loopt er niet mee te koop. Als je doorvraagt. En het uitzoekt. Dan ontdek je uiteindelijk hoeveel mensen er hartstikke depressief zijn. |   | COPD-patiënten tonen een depressie niet of nauwelijks aan anderen.                  | 9  |
|          |                             | Uiten mensen zich daar [depressie] ook makkelijk over? De COPD-patiënt? Nee, niet makkelijk.                                                                                      |   | COPD-patiënten praten niet makkelijk over depressie.                                | 10 |
|          | Symptomen van depressie (3) | Mensen met depressie hebben somberheidsgevoelens.                                                                                                                                 |   | Somberheid is een uiting van depressie.                                             | 7  |
|          |                             | [Depressie uit zich als] met name verdrietig denk ik. Ja. emotioneel.                                                                                                             |   | Een uiting van depressie is verdrietigheid. Patiënten zijn emotioneel.              | 7  |
|          |                             | Neerslachtig. Maar dat zeggen ze niet van zichzelf.                                                                                                                               |   | Patiënten met COPD zijn neerslachtig, maar willen dat erkennen bij zichzelf.        | 10 |
| Leeftijd | Ouderen (1)                 | Depressie bij ouderen komt heel veel voor. Terwijl dat [ingaan op depressie] voor de kwaliteit van leven van groot belang is.                                                     | 1 | Ouderen hebben vaak een depressie. Behandeling hiervoor is voor KvL erg belangrijk. | 6  |

---

**Notitie.** Kwaliteit van Leven wordt in de tabel geschreven als KvL. Health Professional wordt in de tabel geschreven als HP. Algemeen dagelijks leven wordt in de tabel geschreven als ADL.



**Tabel 6.** *Overzicht resultaten kwalitatieve analyse domein ‘tevredenheid met sociale rollen en activiteiten’; hoofdthema, subthema (n), N, interpretatie en HP.*

| Hoofdthema                                                                 | Subthema (n)                                                                    | Geselecteerde unit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | N  | Interpretatie                                                                                                         | HP |
|----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten en andere domeinen van KvL | Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten en lichamelijk functioneren (2) | Als je dit [tevredenheid met sociale rollen en activiteiten] wil hebben moet je lichamelijk functioneren. Dus, dan heb ik er twee gepakt volgens mij.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 4  | Lichamelijk functioneren is een voorwaarde voor tevredenheid met sociale rollen en activiteiten.                      | 2  |
|                                                                            |                                                                                 | Ja. Daar denk ik dat dat [lichamelijk functioneren] eigenlijk ook vergelijkbaar is [met tevredenheid van sociale rollen en activiteiten].                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |    | Lichamelijk functioneren is vergelijkbaar met tevredenheid met sociale rollen en activiteiten.                        | 9  |
|                                                                            | Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten en emotionele steun (2)         | [Tevredenheid met] sociale rollen en activiteiten, dat is eigenlijk de resultante van nummer drie [emotionele steun].                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |    | Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten komt voort uit emotionele steun.                                      | 6  |
|                                                                            |                                                                                 | Omdat je met de chronische ziekte [COPD] eigenlijk ook wel geconfronteerd wordt met allerlei emoties en problemen waarbij het belangrijk is dat je een stuk sociale steun, sociaal netwerk hebt. Zo zie ik dat kaartje [tevredenheid met sociale rollen en activiteiten] ook wat meer. Ja, dat de sociale context er is om je daarin op te vangen. Dat je op allerlei manieren je ei kwijt kunt. Dus af en toe je verhaaltje kunnen doen, maar ook af en toe die zingeving te kunnen halen. Dus ook je ziekte kunnen delen in de sociale context. |    | Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten gaat samen met het ervaren van emoties steun van de sociale omgeving. | 13 |
| Tevredenheid met verschillende activiteiten                                | Wegvallen van sociale rol ‘werk’ is ingrijpend (3)                              | Je wilt gewoon een rol hebben, en ik denk dat dat [ missen van een rol] de grootste angst is van mensen die nog aan het werk zijn. Dat hun rol en hun leven platgezegd verdwijnt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 10 | COPD-patiënten zijn bang dat hun levensrol verdwijnt, met name als ze nog werken.                                     | 2  |
|                                                                            |                                                                                 | Op het moment dat je je arbeid niet kan uitvoeren, heb je ook ineens geen functie meer binnen dat netwerk. Of binnen dat sociale                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |    | Werk is een voorwaarde voor een sociaal netwerk.                                                                      | 2  |

|                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                     |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                                                                     | netwerk.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                     |    |
|                                                                                     | Er zijn er ook heel veel die gelukkig ook vrijwilligerswerk gaan doen, al zijn ze nog zo kortademig. En dat zijn in mij optiek ook de vrolijker mensen.                                                                                                                                                                                                        | Als een COPD-patiënt aan het werk blijft is hij/zij vrolijker.                                      | 2  |
| Activiteiten als hobby's worden bemoeilijkt door COPD (2)                           | Ja. daar denk ik dat eigenlijk ook vergelijkbaar is, dus dat je dingen moet delegeren. Dat je niet meer je hobby's kunt doen, en dat je niet kan komen [bij sociale activiteiten]. En dat je niet meer naar je buurman en naar je vriendjes kan lopen. Of je kan verzorgen. Of boodschappen doen. En dat je dat allemaal minder kan.                           | COPD zorgt ervoor dat de patiënt geen hobby's meer kan doen. Ook sociale activiteiten zijn beperkt. | 9  |
|                                                                                     | Mensen die graag gaan vissen, die door de kou niet meer buiten kunnen zitten [door COPD]. Want ze kunnen de kou niet meer verdragen want daar worden ze kortademig van. Of niet meer met die zware spullen naar de waterkant kunnen sjouwen. Het zijn hele kleine dingen. Mensen die niet meer kunnen dansen in hun vrije tijd, want die beginnen te rochelen. | COPD zorgt ervoor dat patiënten hun hobby's niet meer kunnen uitvoeren, bijvoorbeeld vissen.        | 11 |
| Herwinnen van ADL-activiteiten is belangrijk voor sociale rollen (2)                | Dus als je mensen maar 100 meter verder kunt laten lopen, dan kunnen ze weer naar de buurman lopen, dat heeft al een enorme impact op.                                                                                                                                                                                                                         | Als patiënten tot meer lichamelijke activiteiten, zoals lopen in staat zijn, voelen zij zich beter. | 9  |
|                                                                                     | Als zij [COPD-patiënten] het idee hebben dat bepaalde klusjes, dingen kunnen doen, vrije tijd. En ik denk dat dat dus van invloed is op kwaliteit van leven.                                                                                                                                                                                                   | Activiteiten uitvoeren is belangrijk voor KvL.                                                      | 10 |
| Herwinnen van ADL-activiteiten is belangrijk voor eigenwaarde en zelfstandigheid(3) | Als mannen de boodschappen deden, dat ze ineens niet meer in staat zijn om dat kratje in de auto te tillen. Je kunt niet meer stofzuigen, je kunt de ramen niet meer zemen. Je kunt je eigen bed niet eens meer opmaken. En dat heeft een                                                                                                                      | Door COPD zijn mannen beperkt in huishoudelijke taken. Dit is negatief voor hun eigenwaarde.        | 11 |

|                                                       |                                                               |                                                                                                                                                                                                                              |   |                                                                                    |    |
|-------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                                                       |                                                               | enorme impact op gevoel van eigenwaarde.                                                                                                                                                                                     |   |                                                                                    |    |
|                                                       |                                                               | En dat je niet altijd een beroep op een ander hoeft te doen. Dat wat je zelf kan, ook nog zelf kan doen.                                                                                                                     |   | Zelfstandigheid is belangrijk voor COPD-patiënten.                                 | 12 |
|                                                       |                                                               | Omdat ik merk dat veel mensen zich toch ook op een bepaalde manier wel nuttig willen voelen bijvoorbeeld. En dat komt ook wel een beetje hetzelfde als met dit dat je, nou, je gevoel van eigenwaarde is dan wel belangrijk. |   | COPD-patiënten willen nuttig zijn. Dit zorgt voor eigenwaarde.                     | 12 |
| Rouwreactie op verlies sociale rollen en activiteiten | Sociale rollen en activiteiten niet meer kunnen uitvoeren (1) | Ja, afscheid nemen [van sociale rollen en activiteiten]. Dat is rouw.                                                                                                                                                        | 1 | COPD-patiënten kunnen activiteiten niet meer uitvoeren. Dit geeft een rouwreactie. | 11 |

---

**Notitie.** Kwaliteit van Leven wordt in de tabel geschreven als KvL. Health Professional wordt in de tabel geschreven als HP. Algemeen dagelijks leven wordt in de tabel geschreven als ADL.