
Determinanten van therapietrouw met inhalatiemedicatie bij COPD patiënten

Bachelorthese
Gezondheidspsychologie
Maurizio Dessenes (s1364065)

Begeleiders:

Dr. C. Bode (Universiteit Twente, Psychologie,
Gezondheid en Technologie);

K. Koehorst-ter Huurne (Medisch Spectrum
Twente);

Dr. M. Brusse-Keizer (Medisch Spectrum
Twente);

Prof. Dr. J. van der Palen (Universiteit Twente &
Medisch Spectrum Twente)

Datum:

17 juli 2015

Inhoudsopgave

<u>Samenvatting</u>	<u>p.3</u>
<u>Abstract</u>	<u>p.4</u>
<u>Inleiding</u>	<u>p.5</u>
<u>Methode</u>	<u>p.13</u>
<u>Resultaten</u>	<u>p.18</u>
<u>Discussie, conclusie en aanbevelingen</u>	<u>p.36</u>
<u>Referentielijst</u>	<u>p.44</u>
<u>Bijlagen</u>	<u>p.52</u>

Samenvatting

Achtergrond: Binnen de longafdeling van Medisch Spectrum Twente wordt al jaren onderzoek gedaan bij COPD patiënten. Hiervoor is onder andere in 2005 een COPD cohort gestart met 795 COPD patiënten waar primair naar mortaliteit en inflammatie wordt gekeken. Ook therapietrouw is een belangrijk onderzoeksgebied in het cohort. Deze therapietrouw is vastgesteld met behulp van apotheekgegevens met een follow up van drie jaar en wordt ingedeeld in optimaal, suboptimaal, onder- en overgebruik. Therapietrouw is een belangrijk thema bij zelfmanagement van een chronisch lichamelijke ziekte als COPD. In dit onderzoek worden de determinanten en onderliggende motieven die samenhangen met over- en ondergebruik van inhalatiemedicatie achterhaald.

Methode: *Design:* Het design van dit onderzoek bestond uit het uitvoeren van semigestructureerde diepte interviews met COPD patiënten. Vervolgens werden aan de hand van een thematische analyse van de verkregen data de gestelde onderzoeksvragen beantwoord. *Respondenten:* De respondenten die mee deden aan het onderzoek waren afkomstig uit het COMIC cohort van Koehorst-ter Huurne, Movig, Van der Valk, & Van der Palen (2015). Voor de interviews werden 20 respondenten gebruikt, bestaande uit evenveel onder- als overgebruikers. *Procedure:* Voor het onderzoek werden patiënten uit de COMIC studie telefonisch gecontacteerd. Vervolgens werd er een informatie brief voor proefpersonen thuis gestuurd. Indien de patiënt akkoord ging met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek, werd de patiënt gevraagd het formulier terug te sturen. Tijdens het daadwerkelijke interview werd de patiënt nogmaals geïnformeerd over het onderzoek, kreeg de patiënt ruimte om vragen te stellen en werd vrijwilligheid benadrukt. Na afloop werd de respondent nogmaals de gelegenheid geboden vragen te stellen. *Meetinstrument:* Tijdens het interview werden vragen aan de respondenten gesteld. De vragen richtten zich op de persoonsafhankelijke factoren, behandelingsfactoren en medicamenteuze factoren die de therapietrouw van patiënten met COPD mogelijk beïnvloeden.

Resultaten: Uit de resultaten is naar voren gekomen dat de beschreven ziekte- en behandelingsovertuigingen een rol spelen in context van de ziekte. Bovendien zijn deze overtuigingen gerelateerd aan therapieontrouw. De beschreven ziekte- behandelingsovertuigingen konden vrijwel geen onderscheid kunnen maken tussen onder- en overgebruikers van geïnhalerde medicatie. Tussen de onder- en overgebruikers zijn de volgende verschillen voorgekomen: ondergebruikers hebben meer (negatieve) overtuigingen over het ziektebeeld in tijd, overgebruikers ervaren ernstigere gevolgen, ondergebruikers geloven meer dan overgebruikers dat de medicatie niet leidt tot klachtenvermindering, ondergebruikers zijn vaker overtuigd dat de medicatie opvlammingen niet kan voorkomen en overgebruikers beschrijven vaker dat zij afhankelijk zijn van de medicatie.

Conclusie: Uit dit onderzoek is gebleken dat de ziekte- behandelingsovertuigingen een rol spelen in de belevingswereld van de respondent. De beschreven overtuigingen staan in relatie tot therapieontrouw. Daarentegen kon uit de overtuigingen vrijwel geen onderscheid gemaakt worden tussen onder- en overgebruikers van inhalatiemedicatie. Thema's binnen de behandelingsovertuiging *noodzaak van de medicatie* leverden een aantal aanzienlijke verschillen op tussen onder- overgebruikers. Deze behandelingsovertuiging kan dienen als indicator om onderscheid te maken tussen verschillende maten van therapieontrouw.

Abstract

Background: For years now the lung department of Medisch Spectrum Twente has done research with COPD patients. For example, a COPD cohort was launched in 2005 with 795 COPD patients, which primarily investigated mortality and inflammation. Adherence too was an important research area in the cohort. Adherence rates were determined using pharmacy data with a follow up of three years and was divided into optimal, suboptimal, over- and underuse. Adherence is a major theme in self-management of chronic physical illness like COPD. In this current study the determinants and underlying motives associated with over- and under-use of inhaled medications are investigated.

Methods: Design: The design of this study consisted of conducting semi-structured in-depth interviews with COPD patients. Next, on the basis of a thematic analysis of the obtained data research questions were answered. Respondents: The respondents who participated in this study originating from the cohort of the COMIC study (Koehorst-ter Huurne, Movig, Van der Valk, Van der Palen, Brusse-Keizer, 2015). For the interviews 20 respondents were used, consisting out of an equal number of under- and over users. Procedure: patients from the COMIC study were contacted by phone. Thereafter they were sent an Information letter for participants. If the patient agreed to the request to participate in the study, the patient was asked to send a consent form back. During the actual interview, the patient was again informed about the study, the patient was given opportunity to ask questions and voluntariness was stressed. Afterwards, the respondent was once again given the opportunity to ask questions. Measuring Instrument: During the interview respondents were asked questions. The questions focused on the person dependent factors, treatment factors and pharmacological factors that may affect treatment adherence of patients with COPD.

Results: The results have shown that the described illness and treatment beliefs play a role in context of the disease. Moreover, these beliefs are related to non adherence. Finally, it has been found that the illness and treatment beliefs can hardly distinguish between under- and over-users of inhaled medication. Between the under- and over users, the following differences have occurred: under users have more (negative) beliefs about the timeline of the disease, over users experience more severe consequences, under users believed more often than over users that medication could not reduce complaints, under users are more convinced that the medication cannot prevent exacerbations and over users more often described being dependent of the medication.

Conclusion: Research has shown that illness and treatment beliefs play a role in the experience of the respondents. The described beliefs are related to non adherence. By contrast the beliefs virtually made no distinction between under- and over users of inhaled medication. Themes medication necessity revealed some significant differences between under- and of over users.

Inleiding

COPD

COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease of chronisch obstructieve longziekte) is een verzamelnaam voor chronische bronchitis en emfyseem. COPD is een chronische vernauwing van de luchtwegen en wordt veroorzaakt door *Chronische Bronchitis*; een chronische ontsteking aan vertakkingen van de luchtpijp en *emfyseem*; verlies van longweefsel en elastische retractiekracht van het longweefsel (GOLD, 2014). Bovenstaande kenmerken van COPD kunnen in wisselende combinaties en ernst aanwezig zijn bij iemand met COPD (GOLD, 2014). COPD is opgedeeld in vier stadia, die naar ernst zijn opgesteld (licht, matig, ernstig en zeer ernstig) (Rabe et al., 2007). De organisatie Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) bepaalde in eerste instantie de ernst van COPD aan de hand van de luchtstroom die met maximale inspanning wordt uitgeademd (FEV₁) (GOLD, 2007). In de gereviseerde versie van GOLD (2014) werd de ernst ingedeeld in stadia op basis van zowel FEV₁, als ook de ernst en frequentie van exacerbaties (plotselinge verslechtering van de klachten), de beperkingen van het inspanningsvermogen en de kwaliteit van leven.

De lijst van mogelijke klachten die samengaan met COPD is niet gering. COPD patiënten hebben symptomen zoals: benauwdheid, chronisch hoesten, opgeven van slijm en kortademigheid. Daarnaast komen klachten als vermoeidheid, weinig spierkracht en gewichtsverandering voor (Longfonds: COPD, z.d.). Blootstelling aan tabaksrook, dampen en gassen, bak- en braadlucht, chloordamp, koude lucht en temperatuursovergangen kunnen de klachten verergeren (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014).

Het ontstaan van COPD hangt samen met een interactie tussen genetische factoren en omgevingsfactoren. Vanuit genetisch oogpunt is een gebrek aan het eiwit alpha-1 een risicofactor, aangezien dit eiwit de longen beschermt (Stoller & Aboussouan, 2005). Roken is de belangrijkste omgevingsfactor voor het ontstaan van COPD. De meeste patiënten met COPD hebben ooit gerookt of roken nog steeds (Mannino, Gagnon, Petty & Lydick, 2000; Doll, Peto, Boreham & Sutherland, 2004; Gijers, Sachs, Hoes, Salome, Lammers & Verheij, 2005). Andere factoren die het risico op het ontstaan van COPD kunnen vergroten zijn: blootstelling aan diverse stoffen, gassen, chemicaliën en dampen, biomassa brandstoffen, stedelijke luchtvervuiling, ouder worden, infecties, astma en socio-economische factoren (Mannino & Buist, 2007). Wanneer COPD op jongere leeftijd ontstaat, heeft het meestal een erfelijke oorzaak (Longfonds: COPD, z.d.). Het beloop van COPD wordt gekarakteriseerd

door onregelmatige verslechtering van de symptomen, een geleidelijk verergerend ziektebeeld en een verminderende levensverwachting (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). In eerste instantie wordt het beloop en de prognose van COPD bepaald door rookgedrag, de ernst van luchtwegobstructie op het moment van diagnose van COPD en gevolgen daarvan voor de gezondheidstoestand (NHG's COPD-standaard, 2015). De verdere prognose voor de kwaliteit van leven en de levensverwachting wordt bepaald door factoren als inspanningstolerantie en comorbiditeit, zoals hartfalen. Het ziekteverloop van COPD is progressief.

COPD patiënten hebben naast COPD vaak ook andere aandoeningen. Het samengaan van meerdere aandoeningen wordt comorbiditeit genoemd. De studie van Van Manen en collega's (2001) toonde aan dat van 1145 COPD patiënten meer 50% één of twee comorbide aandoeningen had. Uit studies is gebleken dat hart- en vaataandoeningen, hoge bloeddruk, diabetes en depressie vaker voorkwamen bij mensen met COPD dan in de normale bevolking. De aanwezigheid van comorbiditeit bij patiënten met COPD werd geassocieerd met verslechterde uitkomst van de gezondheid (Incalzi et al., 1997; Almagro et al., 2002; Patil, Krishnan, Lechtzin & Diette, 2003; Holguin, Folch, Redd & Mannino, 2005).

Uit het onderzoek van Boezen et al. (2013) kwam naar voren dat aan het begin van 2011 in Nederland ongeveer 361.800 mensen leden aan COPD. Van dat aantal waren zo'n 189.700 mannen en 172.100 vrouwen. COPD kwam voornamelijk voor bij mensen van 55 jaar en ouder, waarbij de prevalentie toenam met de leeftijd. Geschat werd dat de prevalentie van chronische ziekten zoals COPD zal toenemen, als een gevolg van een groei van de bevolking en de vergrijzing (Suijkerbuijk et al., 2013). Het incidentiecijfer lag voor 2011 op 32.500 patiënten. De incidentie was het hoogst in de leeftijdsgroep 80- tot 85-jarigen. In 2002 was COPD de vijf na hoogste doodsoorzaak wereldwijd. Schattingen toonden aan dat COPD in 2030 de drie na hoogste doodsoorzaak wereldwijd wordt (Viegi, Scognamiglio, Baldacci, Pistelli & Carrozi, 2001).

COPD heeft op meerdere gebieden consequenties. Op het patiëntgerelateerde gebied heeft COPD negatieve consequenties voor de kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. Op fysiek gebied krijgen COPD patiënten bijvoorbeeld te maken met pijn (Blindermann, Homel, Billings, Tennstedt & Portenoy, 2009; Hajghanbari, Holsti, Road & Ried, 2012), op psychisch gebied met angst en depressie (Cleland, Lee & Hall, 2007; Cully, Graham, Stanley & Ferguson, 2006) en op sociaal gebied met isolatie (Jonsdottir, 1997; Williams, Bruton, Ellis-Hil & Mcpherson, 2007). Uit studies is gebleken dat op elk van deze gebieden patiënten te maken hadden met de negatieve consequenties van de ziekte waardoor hun kwaliteit van leven vermindert (Bentsen, Miaskowski & Rustøen, 2013).

Ook op maatschappelijk niveau is COPD een ziekte met aanzienlijke consequenties. Zo bleek uit een review van Wouterse (2003) dat COPD een grote economische last met zich meebrengt, vooral in Europa en Noord-Amerika. Op nationaal niveau bleek dat COPD binnen de top 10 van aandoeningen met hoogste zorgkosten valt (Slobber, Smit, Groen, Poos & Kommer, 2011). Het is van groot belang de ziekte effectief te behandelen om het lijden van patiënten te verminderen en optimaal gebruik te maken van gezondheidszorg.

Behandelingen

COPD is een ongeneeslijke chronische ziekte, maar desondanks wel behandelbaar. De doelen van de behandeling zijn het verlichten van symptomen, voorkomen van ziekteprogressie, verbeteren van inspanningstolerantie, verbeteren van de gezondheidsstatus, voorkomen en behandelen van complicaties, voorkomen en behandelen van exacerbaties en voorkomen of minimaliseren van medicatiebijwerkingen (Metzger & Lundquist, 2012).

Voor de behandeling van gediagnosticeerde COPD patiënten bestaat een reeks van mogelijkheden. Indien gediagnosticeerde patiënten roken zal de eerste stap van de behandeling het stoppen met roken zijn. Vervolgens zullen farmacologische behandelingen de symptomen van COPD controleren, de frequentie en ernst van exacerbaties verminderen en de gezondheidsstatus inspanningstolerantie verbeteren (Metzger & Lundquist, 2012). Farmacologische behandelingen voor COPD bestaan uit luchtwegverwijders zoals β -2 antagonisten en ontstekingsremmers zoals corticosteroiden (Laitinen & Koskela, 1999). Patiënten krijgen luchtwegwijders als dit nodig is voor de verlichting van aanhoudende of verergerende symptomen of op regelmatige basis om de symptomen te voorkomen of te verminderen (GOLD, 2007). Ontstekingsremmers worden toegediend bij patiënten die een slechte longfunctie ($50\% < FEV_1$) hebben en herhaaldelijk last hebben van exacerbaties. Het toedienen van ontstekingsremmers bleek uit de studie van Spencer en collega's (2004) te leiden tot minder exacerbaties en verbetert op deze manier de gezondheid van COPD patiënten. Een combinatie van een lang werkende luchtwegwijder en een ontstekingsremmer bleek effectiever dan een luchtwegwijder of een ontstekingsremmer apart (GOLD, 2007). Daarnaast kunnen tijdens de behandeling antibiotica en zuurstof worden toegediend (Laitine & Koskela, 1999).

Naast het toedienen van medicatie bestaan er nog andere vormen van behandelingen (Celli, MacNee & committee members, 2004). Zo wordt COPD patiënten aangeraden om naast het innemen van medicatie veelvuldig te bewegen. Dit wordt aangeraden, omdat hierdoor de inspanningstolerantie wordt verhoogd en symptomen van vermoeidheid en kortademigheid verminderen (GOLD, 2014). Een alomvattende behandeling is de pulmonaire revalidatie

(Von Leupoldt, Fritzsche, Trueba, Meuret & Ritz, 2012). Deze behandeling beslaat naast het monitoren en optimaliseren van de farmacologische behandeling, bewegingstrainingen, patiënteneducatie/gedragstraining, voedingsadviezen, psychosociale ondersteuning, stoppen met roken ondersteuning, ademhalingstherapie en ademhalingspieroefening. Tevens kunnen er medische ingrepen, zoals longtransplantatie, worden verricht om COPD te behandelen. Het gros van de hierboven genoemde behandelingsmethoden vergt een actieve participatie van de patiënt.

De dagelijkse keuzes die de patiënt maakt ten aanzien van zijn of haar behandeling zijn van invloed op de gezondheid van de patiënt. De term zelfmanagement staat voor de verantwoordelijkheid van de patiënt om actief te participeren tijdens de behandeling. De actieve participatie uit zich in het toepassen van vaardigheden, zoals het volgen van een medicatie regiment en het uitvoeren en in stand houden van gedragsverandering, zoals stoppen met roken. Uit een review van Zwierik en collega's (2014) is gebleken dat zelfmanagement binnen de context van COPD een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven, leidt tot minder ziekenhuisopnames en leidt tot minder klachten van kortademigheid. Uit het hiervoor genoemde blijkt dat in het kader van COPD behandelingen zelfmanagement een aanzienlijke rol speelt. In dit onderzoek zal de nadruk liggen op therapietrouw als één van de belangrijke aspecten van zelfmanagement. Omdat zelfmanagement gereguleerd wordt door de patiënt is het van belang het perspectief van de patiënt te exploreren. Het huidige onderzoek richt zich op het perspectief van de patiënt door middel van diepte interviews met de patiënten.

Therapietrouw

Om het ziektebeeld van COPD zo effectief mogelijk te kunnen beheersen is de therapietrouw van de patiënt een vereiste. De Wereld Gezondheid Organisatie definieerde therapietrouw als de mate waarin een patiënt zijn medicatie inneemt, een dieet volgt en/of levensstijl verandering uitvoert overeenkomt met hetgeen wat de zorgverlener heeft aangeraden (WHO, 2001). De therapietrouw aan medicatie regimenten is vaak suboptimaal als patiënten voor langer termijn medicatie behoeven. De Wereld Gezondheid Organisatie deed een studie naar de therapietrouw van deze soort medicatie en schatte dat het percentage patiënten dat therapietrouw is 50% of minder is (WHO, 2003).

Medicatie regimenten voor COPD zijn ook vatbaar voor lage therapietrouw, vanwege het chronische aspect, het gebruik van meerdere medicaties en de periodes van verminderde aanwezigheid van symptomen. Therapietrouw aan farmacologische behandelingen voor COPD zijn gedurende de jaren kenmerkend laag gebleven (Windsor, Green & Roseman, 1980; Dolce, Crisp, Manzella, Richards, Hardin & Bailey, 1993; Krigsman, Nilsson & Ring,

2007). Studies hebben aangetoond dat een gemiddelde van 60% van de patiënten zich niet houdt aan de voorgeschreven hoeveelheid medicatie (Dompeling, van Grunsven, van Schayck, Folgerig, Molema & van Weel, 1992; Ramsey, 2000; Krigsman, Nilsson & Ring, 2007b). Suboptimale therapietrouw draagt bij aan een slechtere gezondheidsuitkomst, verminderde kwaliteit van leven en verhoogde zorgkosten (Bourbeau & Bartlett, 2008).

Suboptimale therapietrouw komt voor in primaire en secundaire vorm (Rand, 2005; Agh & Meszaros, 2012). Primaire suboptimale therapietrouw houdt in dat patiënten de medicatie niet bijvullen of nooit hebben opgehaald. Bij de secundaire vorm gebruiken patiënten te veel of te weinig medicatie, vergeten ze medicatie in te nemen, veranderen ze de dosering en innameschema's of passen ze een verkeerde techniek toe bij het gebruik van geïnhalerde medicatie. Uit een onderzoek van Restrepo en collega's (2008) is gebleken dat ondergebruik van medicatie vaker voorkwam dan de andere secundaire vormen van suboptimale therapietrouw. Overgebruik van medicatie is tot op heden weinig onderzocht. Uit een studie van Koehorst- ter Huurne en collega's (2015) is uit farmaceutische ophaalgegevens gebleken dat overgebruik van medicatie relatief minder voorkomt in vergelijking met ondergebruik. Suboptimale therapietrouw kan naast medicatiegebruik ook betrekking hebben op het nalaten van gezondheidsgedrag zoals het niet bezoeken van controles of weer beginnen met roken.

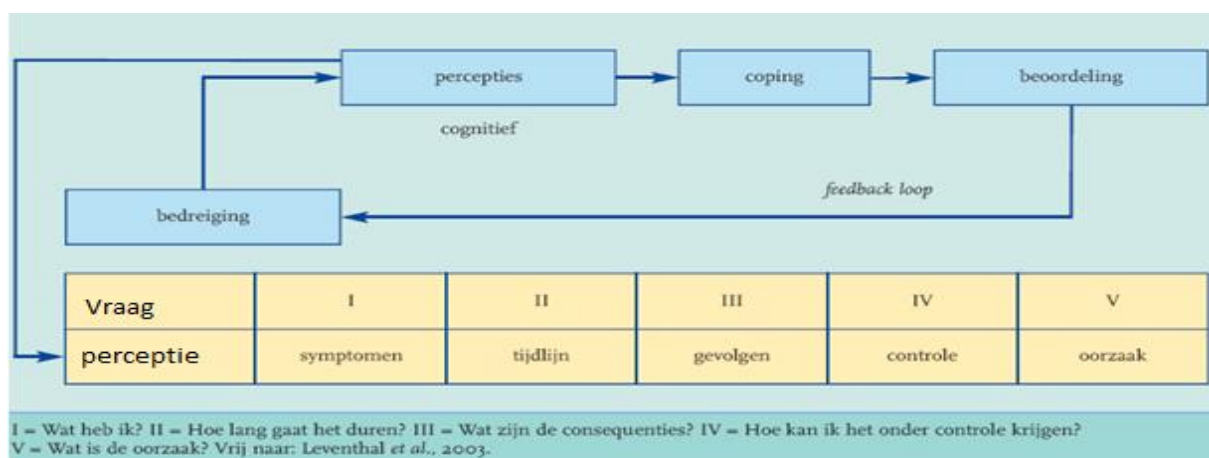
Therapietrouw kan worden bepaald aan de hand van verschillende methoden. Er bestaan directe metingen van therapietrouw zoals biochemisch evaluatie en indirecte metingen zoals zelfreportage van patiënten en farmaceutische ophaalgegevens (Agh & Meszaros, 2012). Therapietrouw is een complex concept dat door meerdere determinanten wordt beïnvloed. Determinanten die therapietrouw beïnvloeden zijn de kenmerken van de ziekte, de patiënt, de behandeling en de zorgverlener (Agh & Meszaros, 2012; Mäkelä, Backer, Hedegaard & Larsson, 2013). In het onderzoek van Koehorst- ter Huurne en collega's (2015) werd de mate van therapietrouw van soorten inhalatie medicatie vastgesteld aan de hand van farmaceutische ophaalgegevens. In het onderzoek lag de focus op de therapietrouw determinanten die gerelateerd zijn aan de behandeling. De toegepaste methode om de mate van therapietrouw te bepalen verklaarde in principe niks over de onderliggende processen die met therapietrouw samenhangen. In dit onderzoek ligt de focus op de determinanten die gerelateerd zijn aan de patiënt. Vanuit het perspectief van de patiënt wordt geprobeerd te exploreren welke psychologische redenen er kunnen samenhangen met therapietrouw. Door het onderzoek op dit perspectief te baseren wordt duidelijk welke motieven een patiënt heeft voor het wel of niet nemen van medicatie. Deze dieperliggende verklaringen kunnen bijdragen aan het verbeteren van farmacologische behandelingen van COPD. In het bijzonder zal dit onderzoek zich richten op therapietrouw op het gebied van

ontstekingsremmers, omdat uit het hierboven genoemde onderzoek naar voren kwam dat dit soort medicatie het minst werd genomen.

Overtuigingen en therapietrouw

Het kwantificeren van therapietrouw verklaart niet wat de reden is van het wel of niet nemen van medicatie. Om deze reden zal in dit onderzoek worden geprobeerd de patiënt gerelateerde determinanten van therapietrouw te verklaren. Dit zal gebeuren aan de hand van een gedragsmodel. Vanuit het common sense model of self-regulation (CSM) van Leventhal en collega's (1984; 1992) en op basis van de theorie van Horne (1997) (die verder borduurt op het CSM) zal het onderzoek zich richten op de ziekteovertuigingen van de patiënt, om deze vervolgens te associëren aan therapietrouw.

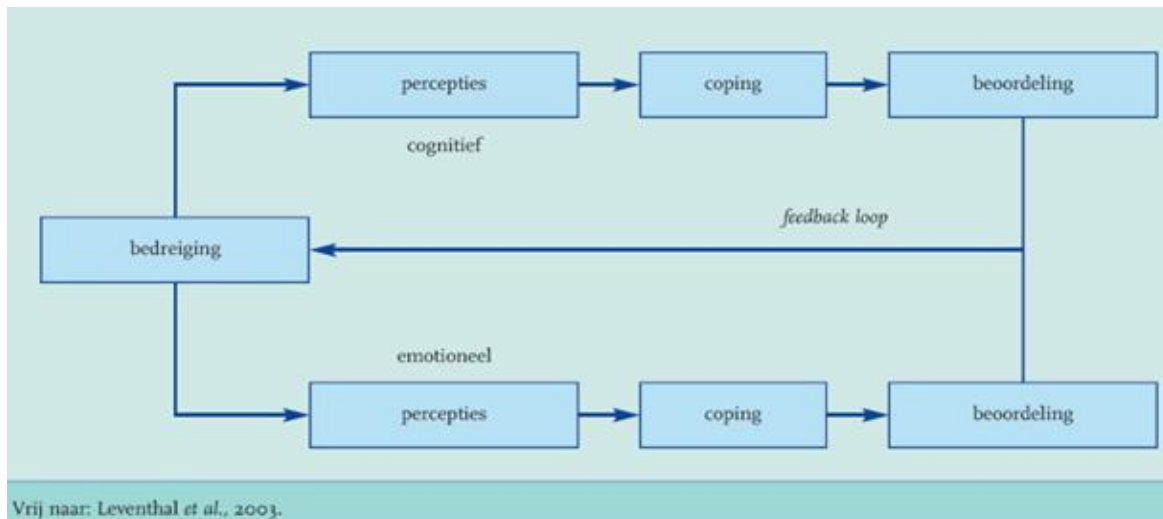
Het common sense model of self-regulation model van Leventhal is ontwikkeld om ziekte gerelateerd gedrag te verklaren. Het model stelt dat het ziekte gerelateerd gedrag tot uiting zal komen aan de hand van drie stadia: *interpretatie*, *coping* en *beoordeling*. In het interpretatie stadium zal het individu geconfronteerd worden met een probleem door symptoom perceptie (pijn) en sociale berichten (diagnose over de pijn).



Figuur 1. Leventhals' cognitieve percepties.

http://www.ziekteperceptie.nl/Ziekteperceptie/Model_van_Leventhal.html

Het individu zal vervolgens betekenis geven aan het probleem door gebruik te maken van ziekte overtuigingen, ook cognitieve percepties genoemd. (zie figuur 1). Daarnaast zal de confrontatie met het probleem leiden tot veranderingen in de *emotionele staat* van het individu (zie figuur 2). De ziekteovertuigingen en de emotionele staat opereren parallel en geven het geconstateerde probleem betekenis.



Figuur 2. Leventhal's Common Sense Model of Self Regulation.

http://www.ziekteperceptie.nl/Ziekteperceptie/Model_van_Leventhal.html

Wanneer het probleem een betekenis heeft gekregen door de ziekteovertuigingen en emotionele staat zal het individu gedrag vertonen om het probleem weg te nemen. Dit gedrag, ook coping genoemd, zal gevormd worden door de ziekteovertuigingen en emotionele staat. Therapietrouw wordt beïnvloed door coping. Zo bleek uit het onderzoek van Folkman & Lazarus (1980) dat individuen als een vorm van coping medicatie innamen. Om de feedbackloop van het model rond te maken zal het individu het coping gedrag beoordelen om te bepalen of dit gedrag het probleem vermindert of weg neemt. Het model stelt dat individuen tussen de stadia zullen afwisselen, totdat door het coping gedrag adequaat op het probleem kan worden ingespeeld.

In de context van het CSM is therapietrouw te zien als een coping strategie. Het CSM stelt dat o.a. ziekteovertuigingen de manier van coping beïnvloeden. De ziekteovertuigingen zijn geassocieerd met therapietrouw in verschillende onderzoeken. Zo hebben Halm en collega's (2006) een kwalitatief onderzoek gedaan naar de ziekteovertuigingen van astmapatiënten in samenhang met therapietrouw. Het onderzoek toonde aan dat patiënten die van mening waren dat hun astma van acute duur was minder geneigd waren hun lange termijn medicatie te nemen. Jessop en Rutter (2003) hadden in hun astmaonderzoek, in de context van preventieve lange termijn medicatie, op kwantitatieve basis aangetoond dat de ziekteovertuigingen controle en tijdlijn significante voorspellers waren voor therapietrouw. Patiënten waren meer geneigd om therapietrouw te zijn als zij van mening waren dat astma te controleren was en dat astma van lange duur was.

De beslissing van de patiënt om het aanbevolen medicatie regiment te volgen kan naast ziekteovertuigingen ook afhangen van de overtuigingen over de behandeling (Horne, 1997). Waarschijnlijk zullen zelfregulerende individuen niet slechts overtuigingen hebben over de

ziekte, maar ook over de behandeling. Daarbij zal het individu de afweging maken of de behandeling van toepassing is op ziekte. De keuze om therapietrouw te zijn zal beïnvloed worden door een interactie van persoonlijke overtuigingen over de *noodzaak* en *bezorgdheid* met betrekking tot de behandeling. De noodzaak beslaat de urgentie van de te nemen medicatie voor het in stand houden of verbeteren van de gezondheid. De bezorgdheid beslaat hier de vrees voor mogelijke negatieve effecten van de behandeling. De twee constructen kunnen gebruikt worden bij kostenbaten afweging die samengaat met de therapietrouw aan de behandeling (Horne, Weinman & Hankins, 1999). Zo hebben Horne en Weinman (2002) aangetoond dat de vermeende noodzaak van de genomen medicatie en bezorgdheid over de consequenties van de medicatie een voorspeller waren voor een lagere therapietrouw. Petrie en collega's (2011) hebben via een interventie aangetoond dat het positief benadrukken van behandelingsnoodzaak leidde tot een verhoogde therapietrouw aan lange termijn medicatie bij astma patiënten. Llewellyn en collega's (2003) hebben aangetoond dat een lage adherentie samenhangt met overtuiging over de noodzaak van de behandeling, bezorgdheid over de consequenties van de behandeling en overtuigingen over identiteit van de ziekte.

Tot op heden zijn er vrijwel geen studies die ziekte- en behandelingsovertuigingen linken aan therapietrouw aan ontstekingsremmende medicatie met betrekking tot COPD. Het doel van dit onderzoek zal zijn om aan de hand van diepte interviews met COPD patiënten ziekte- en behandelingsovertuigingen te associëren aan een bepaalde mate van therapietrouw. Op basis van de beschreven literatuur over ziekte- en behandelingsovertuigingen zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

1. *Ziekteovertuigingen*

- Welke ziekteovertuigingen spelen een rol met betrekking tot COPD?
- Hoe staan de ziekteovertuigingen in relatie tot een mate van therapietrouw?

2. *Behandelingsovertuigingen*

- Welke behandelingsovertuigingen spelen een rol met betrekking tot COPD behandelingen?
- Hoe staan de behandelingsovertuigingen in relatie tot een mate van therapietrouw?

Methode

Design

Het design van dit onderzoek bestond uit het uitvoeren van semigestructureerde diepte interviews met COPD patiënten. Vervolgens werden aan de hand van een thematische analyse van de verkregen data de gestelde onderzoeksvragen beantwoord. Door het gebruik van interviews werd het onderzoek kwalitatief vormgegeven. De keuze voor de kwalitatieve aanpak had te maken met het doel van het onderzoek, namelijk: inzichten verkrijgen in patiënt gerelateerde determinanten van therapietrouw. Er was tijdens dit interview geen sprake van een interventie. De respondenten voor de interviews waren afkomstig uit het COMIC cohort (Koehorst-ter Huurne, Movig, Van der Valk, & Van der Palen, Brusse-Keizer, 2015). De sample voor dit onderzoek bestond uit respondenten die op het informed consent van de COMIC studie hadden toegezegd dat ze benaderd mochten worden voor een vervolgstudie. De respondenten werden eenmalig thuis geïnterviewd, waarbij vragen werden gesteld met betrekking tot ziekte- en behandeling factoren in associatie met therapietrouw. Ten behoeve van de data analyse was tijdens de interviews opname apparatuur aanwezig om het gesprek vast te leggen. Daarnaast werd er nauwgezet geobserveerd om eventuele signalen op te pikken die van belang konden zijn voor de analyse van de verkregen data. De data afkomstig van interviews werd naderhand getranscribeerd. Vervolgens werd aan de hand van de bewerkte data een uitspraak gedaan over de gestelde hypotheses.

Respondenten

Het COMIC cohort bestond uit 795 COPD patiënten van wie drie jaar lang alle medicatie gegevens waren bijgehouden. Voor de werving van respondenten voor de interviews zijn patiënten benaderd die in de latere fase van het COMIC cohort zijn geïndiceerd. In het huidige onderzoek lag de focus op het vinden van determinanten voor therapieontrouw opgesplitst in onder- en overgebruik van inhalatiecorticosteroiden. Voor de interviews werden 20 respondenten gebruikt, bestaande uit evenveel onder- als overgebruikers. Deze groep werd willekeurig opgesplitst en toegewezen aan één van de studentpsychologen. Waarbij elke student ongeveer evenveel onder- als overgebruikers interviewde. De studentpsychologen wisten vooraf niet of de respondenten over- of ondergebruikers waren. De steekproefgegevens van deze groep respondenten van dit onderzoek zijn geïllustreerd in tabel 1.

Tabel 1. Demografische gegevens en andere algemene gegevens deelnemende respondenten

	Ondergebruikers (<i>n</i> =10)	Overgebruikers (<i>n</i> =10)
Leeftijd (M, min. & max.)	66.5 (min=63, max=81)	68.8 (min=53, max=81)
Geslacht (<i>n</i> , %)		
Man	7 (70%)	3 (30%)
Vrouw	3 (30%)	7 (70%)
Werkend (<i>n</i>)		
Ja	4 (40%)	1 (10%)
Nee	6 (60%)	9 (90%)
Woonsituatie (<i>n</i>)		
Samenwonend	8 (80%)	6 (60%)
Alleenwonend	2 (20%)	4 (40%)
Rokend (<i>n</i>)		
Ja	1 (10%)	3 (30%)
Nee	9 (90%)	7 (70%)
Gerookt (<i>n</i>)		
Ja	10 (100%)	10 (100%)
Nee	0 (0%)	0 (0%)
Hulp bij ophalen medicatie (<i>n</i>)		
Ja	2 (20%)	5 (50%)
Nee	8 (80%)	5 (50%)
Hulp bij innemen medicatie (<i>n</i>)		
Ja	0 (0%)	1 (10%)
Nee	10 (100%)	9 (90%)

Procedure

De initiële benadering van de respondenten is telefonisch verlopen. Deze eerste benadering had tot doel gewilligde respondenten te werven voor de interviews. Vervolgens kregen de patiënten een informatie brief voor proefpersonen (bijlage 1) toegestuurd. In deze brief stond de benodigde informatie met betrekking tot het onderzoek. Daarnaast werd er een toestemmingsformulier mee gestuurd. Indien de patiënt akkoord ging met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek werd de patiënt gevraagd het formulier terug te sturen naar het onderzoeksbureau voor longgeneeskunde op het MST. Indien respondenten akkoord gingen met het doen van een interview werden zij enige tijd later telefonisch gecontacteerd door de student psychologie om het interview in te plannen.

Op de dag van het interview werd er op de ingeplande locatie een interview gehouden met de respondenten. Voorafgaand aan het interview werden respondenten nogmaals geïnformeerd over het onderzoek, kreeg de respondent ruimte om vragen te stellen en werd vrijwilligheid benadrukt. Na afloop van het interview kreeg de respondent nogmaals de gelegenheid om vragen te stellen. Daarnaast werd de respondent hartelijk bedankt voor zijn of haar medewerking. Naderhand kregen de respondenten een samenvatting van het onderzoek thuis opgestuurd.

Meetinstrument

Het meetinstrument is zogezegd een mondeling diepte interview. Het interview was semigestructureerd. Deze interviewvorm is gebruikelijk voor exploratieve studies. Tijdens het interview werden vragen aan de respondenten gesteld. Aan de hand van de respons werd er geprobeerd antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

De vragen tijdens het interview richtten zich op de persoonsafhankelijke factoren, behandelingsfactoren en medicamenteuze factoren die de therapietrouw van patiënten met COPD mogelijk beïnvloeden. Onder elk van die factoren werd geprobeerd de percepties van de patiënt te achterhalen. Het interview begon met een algemene open vraag over de ervaring met COPD. Deze vraag werd gesteld om het gesprek op gang te krijgen. Ondanks dat het interview semigestructureerd was, is er geprobeerd het interview in logische volgorde af te nemen. Dit hield in dat het interview begon met de persoonsafhankelijke factoren, vervolgde met de behandelingsfactoren en eindigde met de medicamenteuze factoren. Aan het eind van het interview werden er nog een aantal demografische gegevens gevraagd ter ondersteuning van het onderzoek. Zie bijlage 2 voor het interviewschema.

Data-analyse

De interviews zijn afgenomen door psychologiestudenten. De interviews zijn opgenomen met behulp van audio opname apparatuur. Met behulp van de audio opnames zijn de interviews woord voor woord getranscribeerd. De uitspraken van de respondenten zijn gecodeerd en geïnterpreteerd door de studenten. Het codeerproces werd gedaan op basis van de grounded theory onderzoek (Corbin, 1990). Het codeerproces werd in meerdere stappen uitgevoerd. Het coderen was in eerste instantie deductief. Dit houdt in dat op basis van de theorie in de inleiding gezocht is naar woorden en uitspraken. De hoofdthema's waren vooraf al bekend. Op basis van deze hoofdthema's zijn de relevante uitspraken voor de beantwoording van de onderzoeksvragen uit de transcripties gefilterd voor de verdere codering. Voordat deze uitspraken gecodeerd werden, zijn de irrelevante stukken verwijderd. De uiteindelijke uitspraken zijn samengevat in één woord of een klein aantal woorden. Waarbij steeds de vraag werd gesteld: waar gaat dit stukje tekst over? De stukken werden dus open geïnterpreteerd. Vervolgens is met behulp van een codeerschema geprobeerd de stukken te coderen en onder te brengen in verschillende subthema's. Dit codeerschema was opgesteld aan de hand van literatuur over het onderwerp COPD en op basis van de gegeven antwoorden. Bovendien is er tijdens de data analyse gebruik gemaakt van inductief coderen. Deze wijze van coderen houdt in dat ook actief gekeken werd naar nieuwe sub thema's die een rol spelen in de belevingswereld van de respondent. De interpretatie en codering van de tekst is gedeeltelijk met de projectgroep besproken en volgens het consensusprincipe verwerkt. Tabel 2 illustreert hoe via open interpretatie stukken tekst zijn ondergebracht in sub thema's en vervolgens zijn gekoppeld aan de hoofdthema's.

Tabel 2. Voorbeelden van interpretatie en codering

Overtuiging	Hoofdthema	Subthema	Tekstvoorbeeld	Interpretatie
1. Ziekte identiteit	1.1 Inhoud van COPD	1.1.1 Verminderde longinhoud 1.1.2 Slechte werking longen	Verminderde longinhoud en een slechte werking van de longen (719)	1.1.1.1 Minder longinhoud 1.1.2.1 Longen werken slecht
1. Ziekte identiteit	1.2 Klachten van COPD	1.2.1 Hoesten 1.2.2 Kortademigheid 1.2.3 Vermoeidheid	Ik heb als klachten: hoesten, kortademigheid, wat vermoeidheid, maar daar zitten ook andere klachten bij en heel moeilijk van de sigaret afblijven. (719)	1.2.1.1 Hoesten 1.2.2.1 Kortademigheid 1.2.3.1 Vermoeidheid
4. Oorzaak	4.1 Oorzaak	4.1.1 Roken	Misschien wa door het roken, want ik heb altijd ontzettend veel gerookt. (207)	4.1.1.1 Roken als mogelijke oorzaak van COPD
4.Oorzaak	4.2 Oorzaak	4.2.1 Genetisch aspect	Maar ja, toen ik vroeger een jaar of 6/7 was had ik altijd last van bronchitis. En toen rookte ik in principe niet. Dus het COPD heeft er altijd al een beetje ingezeet'n. (207)	4.2.1.1 Genetische aanleg als oorzaak van COPD

Resultaten

Ziekte identificatie

De eerste ziekteovertuiging was ziekte identificatie. Bij deze ziekteovertuiging ligt de focus op het identificeren van het beeld dat de respondent heeft over de ziekte. Daartoe is gevraagd of de respondenten konden aangeven wat de ziekte COPD inhoudt en ook werd er gevraagd wat de klachten zijn. De inhoud van de ziekte en de klachten van ziekte waren de twee hoofdthema's.

Inhoud van de ziekte

Het eerst hoofdthema is inhoud van de ziekte. In de groep ondergebruikers wordt de ziekte COPD voornamelijk geïdentificeerd met benauwdheid en weinig zuurstof. In de groep overgebruikers zien de respondenten de ziekte als een longaandoening die gepaard gaat met benauwdheid en beperkingen. Zie tabel 3 voor een overzicht van alle genoemde ziekte componenten. Het getal tussen haakjes achter iedere ziekte component wordt verderop in tekst gevolgd door een citaat voor de beargumentering van het ziekte component.

Tabel 3. Overzicht van de ziekte componenten van het hoofdthema 'inhoud van de ziekte' weergegeven voor beide groepen.

Ziekte componenten (ondergebruikers)	N*	Ziekte componenten (overgebruikers)	N*
Benauwdheid (1) **	3	Longaandoening (10)	4
Weinig zuurstof (2)	3	Benauwdheid (11)	3
Steeds minder blaasjes (3)	3	Beperkingen (12)	2
Vernauwing van de longen (4)	2	Longblaasjes functioneren niet meer (13)	1
Beperkingen (5)	1	Rek uit de longen (14)	1
Longemfyseem (6)	1	verminderde zuurstofopname (15)	1
Ontstekingen (7)	1		
Verminderde longinhoud (8)	1		
Slechte werking longen (9)	1		

* N = hoe vaak het component voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De groep ondergebruikers gaven gemiddeld 1.6 ziekte componenten (min=1; max=3). Eén respondent kon niet vertellen wat de ziekte inhield. De groep overgebruikers gaven gemiddeld 1.3 ziekte componenten (min=1; max=2). De volgende citaten illustreren hoe de componenten door de respondenten werden beschreven:

- (1) "Oh.. Ja... Dat je het benauwd hebt. Maar je voelt het eigenlijk niet. Het gaat.. ja.. heel automatisch." *ID-313.*
- (2) "Euhm, de ziekte COPD is dus een... ja hoe moet ik het eigenlijk zeggen.. dat je dus te weinig zuurstof." *ID-460.*
- (3) "De blaasje die kapot zijn hè. Ja, dat is steeds meer. Hoop ik dan.. Ik denk niet dat er iets anders is. Ik denk het niet." *ID-690.*
- (4) ".. COPD.. vernauwing van de luchtwegen.. kleine luchtwegen of zo iets dergelijks." *ID-593.*
- (5) "Ja, een hoop beperkingen..." *ID-207.*
- (6) "Het is een longemfyseem." *ID-722.*
- (7) "En dat wat de ontstekingen kan .. dat.. volgens mij dan hoor." *ID-593.*
- (8/9) "Verminderde longinhoud en een slechte werking van de longen." *ID-719.*
- (10) "Ja.. Wat houdt dat in? Het is een longziekte ja.. En iets anders kan ik er niks van maakn." *ID-664.*
- (11) "Dat ik gewoon.. benauwdheid." *ID-504.*
- (12) "Het is eigenlijk, tenminste wat ik er van voel, het niet meer kunnen wat je eigenlijk wilt. Het belemmert zoveel in je leven, in je doen, in je zijn." *ID-625.*
- (13) "De ziekte houdt in dat de longblaasjes niet meer functioneren." *ID-750.*
- (14) "Ja, COPD, zover ik weet is dat langzaamaan de rek uit de longen verdwijnt, toch?" *ID-710.*
- (15) "Dat de zuurstofopname daardoor minder wordt en dat is nog redelijk goed." *ID-710.*

Klachten

Het tweede hoofdthema is klachten. Dit hoofdthema heeft betrekking op de klachten die de respondenten ervaren. In de groep ondergebruikers waren de meest voorkomende ervaren klachten benauwdheid en kortademigheid. In de groep overgebruikers ervoeren de respondenten benauwdheid als voornaamste klacht. In deze groep kwamen inspanningsklachten ook vaak voor. Zie tabel 4 voor een overzicht van alle klachten.

Tabel 4. Overzicht van de klachten weergegeven voor beide groepen

Klachten (ondergebruikers)	N*	Klachten (overgebruikers)	N*
Benauwdheid (1) **	10	Benauwdheid (12)	9
Kortademigheid (2)	6	Inspanningsklachten (13)	5
Moeheid (3)	3	Kortademig (14)	4
Hoesten (4)	2	Gevoeligheid weer en/of stoffen (15)	4
Niet tegen rook kunnen (5)	2	Hoesten (16)	3
Koud hebben (6)	1	Moeheid (17)	2
Hoofdpijn (7)	1	Opstartproblemen (18)	1
Niet tegen sterke geuren kunnen (8)	1	Darmproblemen (19)	1
Alles kost moeite (9)	1	Lichamelijke beperking (20)	1
Hartritmestoornis (10)	1	Exacerbatie (21)	1
Moeite om niet te roken (11)	1	Pijnlijke longen (22)	1

* N = hoe vaak de klacht voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De groep ondergebruikers gaf gemiddeld 2 klachten (min=1; max=6). De groep overgebruikers gaf gemiddeld 2,7 klachten (min=1; max=6). De volgende citaten illustreren hoe de klachten door de respondenten werden beschreven:

- (1) "Dat je wat benauwder en kortademiger bent." ID-501.
- (2) "Ik heb vooral de laatste tijd last van de kortademigheid." ID-480.
- (3) "Dat 't vermoeiend is." ID-207.
- (4) "Ik heb als klachten: hoesten, kortademigheid, wat vermoeiend.. maar dit zitten ook andere klachten bij." ID-719.
- (5) "Nou, ik heb het vaak benauwd, soms erger en soms minder. Vooral als ik in een omgeving kom waar gerookt wordt." ID-460.
- (6) "Benauwdheid. Dat is een hele grote klacht. Koud. Doordat de bloedsomloop ook vermindert." ID-722.
- (7) "Daarbij krijg je best wel soms hoofdpijn." ID-722.
- (8) "Ja.. dat is uuh.. rook kan ik slecht hebben.. of kijk je doet aftershave op dan kan ik dat al direct merken.. daar word je benauwd van." ID-593.
- (9) "Joa, alles kost mie heel veel moeite." ID-207.
- (10) "Ja, hartritmestoring." ID-719.

- (11) "ik kan heeeeel moeilijk van de sigaret afblijven." *ID-719.*
- (12) "Ja, benauwdheid." *ID-664.*
- (13) "Als ik praat ook al.. dan moet ik weer sneller ademen. Dan wordt de benauwdheid ook weer erger." *ID-767.*
- (14) "Ja, ik ben ook heel snel kortademig. Benauwd.. Nou, ja, wat is benauwd? Je went er natuurlijk ook wel een beetje aan. Maar ja, ik ben heel gauw kortademig en dat doen toch de longen, de luchtwegen neem ik aan." *ID-625.*
- (15) "Heel weinig. Of het moet een tijd lang vochtig geweest zijn.. Dat het dan toeslaat of met stuifmeel. Dat ook." *ID-750.*
- (16) "Nou, soms als ik het heel benauwd heb en ik moet erg hoesten, ja dan beginnen die longen zo pijn te doen.. Dan moet ik echt naar de huisarts.." *ID-345.*
- (17) "Het is erg vermoeiend en moet vaak uitrusten, omdat ik moe ben na bijvoorbeeld even in de tuin te hebben gewerkt." *ID-625.*
- (18) "Mmmm, ja.. de hele ochtend heb ik nodig voor het opstarten.. ik spreek 's ochtends ook niks af." *ID-358.*
- (19) "Ik zit ook nog met een darmprobleem.. Dat heeft allemaal met die COPD te maken." *ID-358.*
- (20) "Kan er wel om voetballen, maar het wordt wel moeilijker." *ID-710.*
- (21) "Ja. Dat noemen ze dan een exacerbatie. Dat is een verergering van de COPD." *ID-358.*
- (22) "Nou, soms als ik het heel benauwd heb en ik moet erg hoesten, ja dan beginnen die longen zo pijn te doen.. Dan moet ik echt naar de huisarts.." *ID-345.*

Uit de resultaten blijkt dat de inhoud van de ziekte door de beide groepen beschreven werd als een ziekte gekenmerkt door de benauwdheid. De voornaamste klacht die beide groepen aangaven was benauwdheid. Inspanningsklachten werden niet voor in de groep ondergebruikers, maar is veelvoorkomend in de groep overgebruikers.

Tijdljn

Tijdljn was de tweede ziekteovertuiging waarover een aantal vragen werd gesteld. Door het stellen van deze vragen is geprobeerd inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent betreffende de tijdljn van de ziekte. De hoofdthema's binnen deze ziekteovertuiging zijn geneesbaarheid, ziektebeeld in de tijd en zorgen over het beloop van de ziekte.

Geneesbaarheid

Het eerst hoofdthema is geneesbaarheid. Zowel van de groep ondergebruikers als van de overgebruikers heeft het grootste deel van de respondenten de overtuiging dat hun COPD niet te genezen is. Een klein deel van de respondenten weet niet of de ziekte te genezen is. In de groep ondergebruikers denken twee respondenten dat de ziekte misschien wel te

genezen is met behulp van medische technieken. Zie tabel 5 voor een overzicht van alle overtuigingen.

Tabel 5. Overzicht van de overtuigingen bij het hoofdthema ‘geneesbaarheid’ weergegeven voor beide groepen

Overtuiging (ondergebruikers)	N*	Overtuiging (overgebruikers)	N*
Niet te genezen (1)**	8	Niet te genezen (4)	8
Misschien te genezen (2)	2	Onduidelijkheid over genezing (5)	2
Onduidelijkheid over genezing (3)	1		

* N = hoe vaak de overtuiging voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De volgende citaten illustreren hoe de overtuigingen door de respondenten werden beschreven:

(1) "Maar het zou ook nooit meer weggaan, dat weet ik nou al bij zekerheid. Het wordt alleen maar weer erger." *ID-501*.

(2) "Misschien wel met de huidige technieken of waar ze mee bezig zijn.. stamcel deling en [onverstaanbaar] .. Ik weet het niet, misschien wel." *ID-719*.

(3) "Ik weet het niet, ze zijn op het ogenblik aan het onderzoeken eigenlijk wat er precies aan de hand is." *ID-480*.

(4) "De ziekte te genezen is? Nee, dat denk ik niet. Nee, je kunt wel uuh.. door goede medicijnen te gebruiken.. kun je het nog wel een poosje zo houden, maar genezen niet." *ID-358*.

(5) "Ik weet het niet. Ik zeg al, ik ben ook geen arts natuurlijk. Ik weet niet of het te genezen is. Zal wel mooi zijn." *ID-710*.

Ziektebeeld in de tijd

Het tweede hoofdthema is ziektebeeld in de tijd. Bij dit hoofdthema werden vragen gesteld waarmee geprobeerd werd inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent met betrekking tot het ziektebeeld van COPD in tijd. Zie tabel 6 voor een overzicht van alle sub thema's.

Tabel 6. Overzicht van verloop bij het hoofdthema ‘ziektebeeld in de tijd’ weergegeven voor beide groepen

Verloop (ondergebruikers)	N*	Verloop (overgebruikers)	N*
Ziektebeeld verslechtert (1) **	6	Verlichting ziektebeeld (6)	2
Ziektebeeld stabiel (2)	3	Ziektebeeld chronisch (7)	2
Verlichting ziektebeeld (3)	4	Hoop op vermindering ziektebeeld (8)	2
Verbeterd ziektebeeld (4)	2	Ziektebeeld verslechtert (9)	2
Geen verbetering ziektebeeld (5)	4	Ziektebeeld verbetert (10)	1

* N = hoe vaak het subthema's voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

Binnen de groep ondergebruikers gaven de respondenten gemiddeld 1,9 subthema's (min=1; max=4). Eén respondent gaf geen uiting van het ziektebeeld. Binnen de groep overgebruikers werd er gemiddeld 1 subthema genoemd (min=1; max=2). Eén respondent in de groep overgebruikers had geen overtuiging over het ziektebeeld in tijd. De volgende citaten illustreren hoe de subthema's door de respondenten werden beschreven:

- (1) "Zeker. Tuurlijk. Is sowieso het hele ziekte beeld verslechtert." ID-690.
- (2) "Je kunt 't op hetzelfde peil houden, maar 't wordt niet beter." ID-207.
- (3) "Ja. Kijk zoveel mensen hebben het en echt genezen.. ze zullen wel.. ja, je kan het wel verlichten natuurlijk, maar echt genezen.. je krijgt het of je krijg het niet." ID-593.
- (4) "Het gaat een stuk beter dan twee jaar terug wat ik net al zei.. Dat heb ik wel bewezen dacht ik zo.. Ze zouden nooit weggaan, maar ze (klachten) worden wel minder." ID-501.
- (5) "Noh nee, niet echt. Nee, dat denk ik persoonlijk niet. (Klachtenvermindering)" ID-313.
- (6) "Hoe moet ik dat nou zeggen..? Dat het minder wordt... (klachten) Ja, tuurlijk.. als je ze inneemt dan voel je je beter." ID-345.
- (7) "Nee, ik heb het mijn hele leven al. Dat gaat niet meer over." ID-625.
- (8) "Dat hoop ik...(klachtenvermindering)." ID-664.
- (9) "Oh, dat is al tijd geleden. COPD houd heel wat in en het is veel erger geworden." ID-767.
- (10) "Ik doe er veel aan en dan gaat het ook wel beter." ID-345.

Zorgen over het beloop

Het derde hoofdthema is zorgen over het beloop van de ziekte. Er werden vragen gesteld om inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondenten over de zorgen over het beloop van de ziekte. In beide groepen had het grootste deel van respondenten geen zorgen over het beloop van de ziekte. Zie tabel 7 voor een overzicht van alle subthema's.

Tabel 7. Overzicht van de mate van zorgen bij het hoofdthema ‘zorgen over het beloop’ weergegeven voor beide groepen.

Mate van zorgen (ondergebruikers)	N*	Mate van zorgen (overgebruikers)	N*
Geen zorgen over het beloop (1) **	5	Geen zorgen over het beloop (4)	6
Zorgen over het beloop (2)	2	Zorgen over het beloop (5)	3
Soms zorgen over het beloop (3)	3	Soms zorgen over het beloop (6)	1

* N = hoe vaak het subthema voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De volgende citaten illustreren hoe de subthema’s door de respondenten werden beschreven:

- (1) “Nee. Zolang het in dit tempo gaat.. in een slakkentempo... vind ik het wel goed.” *ID-362.*
- (2) “Ja, in mijn achterhoofd.” *ID-460.*
- (3) “Ik maak me er in zoverre zorgen over dat ik weleens denk van: hoe zou het zijn als ik ouder, nog ouder word? En een beetje hulpbehoevend ben wee’j wel.” *ID-207.*
- (4) “Neuh, ik maak me er geen zorgen over.. Als ik zorgen maak, dat helpt toch niet.” *ID-504.*
- (5) “Ja zekers.. Daar maak ik me wel heel druk om..” *ID-355.*
- (6) “Ja. Daar maak ik me nog wel eens zorgen over..” *ID-664.*

Uit de interviews is gebleken dat met betrekking tot de geneesbaarheid van de ziekte beide groepen respondenten vrijwel de zelfde overtuiging hebben. Het gros van beide groepen gelooft namelijk dat de ziekte niet te genezen is. Een klein deel van de respondenten weet niet of de ziekte te genezen is. In de groep ondergebruikers blijken twee respondenten de overtuiging te hebben dat de ziekte wellicht te genezen is met bijvoorbeeld een medische ingreep. Daarnaast blijkt dat de respondenten in de groep ondergebruikers meer overtuigingen hebben over het ziektebeeld in tijd in vergelijking met de groep overgebruikers. Bovendien heeft de groep ondergebruikers meer negatieve overtuigingen over het ziektebeeld in de tijd. Tot slot is gebleken dat beide groepen respondenten niet verschillen met betrekking tot het ervaren van zorgen over het beloop van de ziekte. In de beide groepen ervaart het merendeel van de respondenten geen zorgen over het beloop van de ziekte.

Gevolg

Gevolg is de derde ziekteovertuiging waarover een aantal vragen werd gesteld. Met behulp van deze vragen is geprobeerd inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent

wat betreft de gevolgen van de ziekte. De hoofdthema's binnen deze ziekteovertuiging waren de mate van beperking door de ziekte en de ernst van de situatie.

Mate van beperking

Het eerste hoofdthema is de mate van beperking. In de groep ondergebruikers voelde het grootste deel van de respondenten zich matig beperkt door de ziekte. De helft van de respondenten in de groep overgebruikers voelde zich ernstig beperkt. Zie tabel 8 voor een overzicht van de categorieën.

Tabel 8. Overzicht van de mate van beperkingen binnen het hoofdthema 'mate van beperking door de ziekte' weergegeven voor beide groepen

Mate van beperking (ondergebruikers)	N*	Mate van beperking (overgebruikers)	N*
Licht (1) **	2	Licht (4)	3
Matig (2)	5	Matig (5)	2
Ernstig (3)	3	Ernstig (6)	5

* N = hoe vaak de mate van beperking voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De volgende citaten illustreren hoe de beperkingen door de respondenten werden beschreven:

(1) "Ja, ik doe mijn werk er gewoon om dus dat.. voor mij zelf kan ik er goed mee leven, maar ik hoef niet te gaan sporten." *ID-719*.

(2) "Maar het is soms wel eens lastig, vooral.. als je met fietsen en zo tegen de wind in.. En euh.. als je dan ziet dat bepaalde groepen mensen je voorbij racen zeg maar.. Heb jij eigenlijk het idee al dat je eigenlijk al aan het topsporten bent zeg maar.." *ID-501*.

(3) "Ik kan een stuk minder als vroeger. Alles kost mie veel moeite. Bij het douchen is het wel het ergst. Dan ben ik helemaal buiten adem. Ik ben dan bekaf. Dat is eigenlijk met alles wat ik doe." *ID-207*.

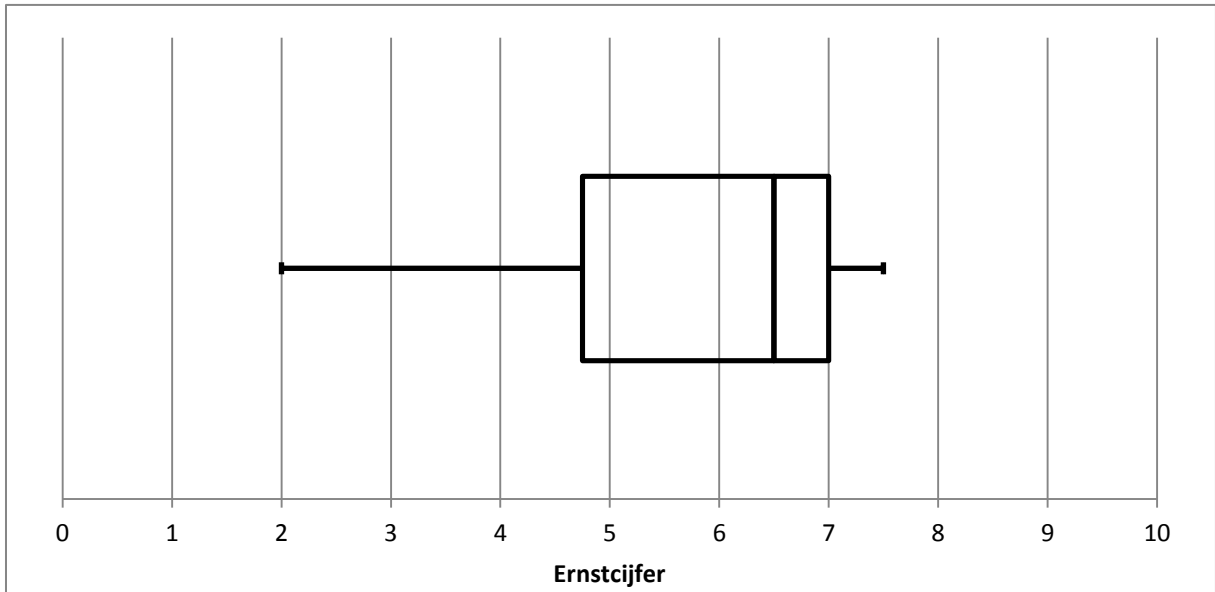
(4) "Je kunt niet alles meer doen. Je moet je tempo altijd een beetje temporiseren, maar de rest eigenlijk leef ik normaal leven." *ID-668*.

(5) "Ook als ik twee trappen naar de zolder neem.. dan moet ik echt uitrusten boven, want dan ben ik echt buiten adem." *ID-345*.

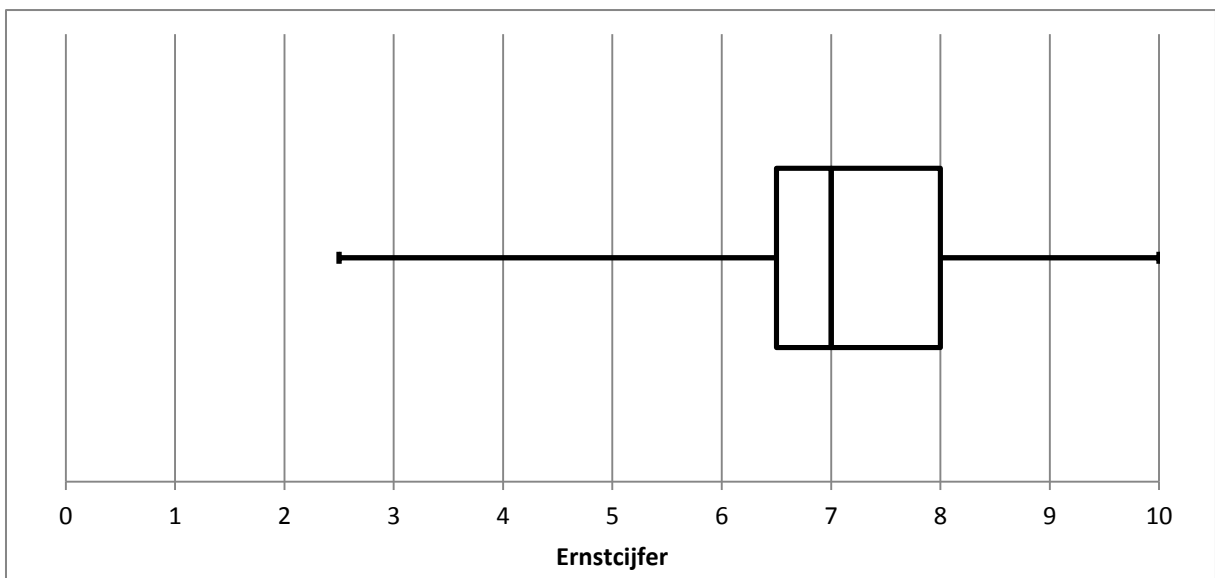
(6) "Ik kan ja niks meer.. Als ik een paar meter loop ben ik al buiten adem... en zoveel pijn... Roken mag eigenlijks niet meer he.. En dan mijn kleinkinderen, ik kan niks met zo doen eigenlijk.. En dan vragen ze: 'Oma, waarom kun je niks doen?'... Dat vind ik zó moeilijk..." *ID-355*.

Ernst van de situatie

Het tweede hoofdthema is ernst van de situatie. Dit hoofdthema is opgedeeld in ernstcijfers. De respondenten werden gevraagd een cijfer te geven voor de ernst van hun persoonlijke situatie. De cijfers lopen op een schaal van één tot tien, waarbij het cijfer tien het meest ernstig is. In de groep ondergebruikers was de modus 6,5. In de groep overgebruikers was de modus een 7. Zie figuur 3 en 4 voor een overzicht van de ernstcijfers van beide groepen.



Figuur 3. Boxplot ernstcijfers ondergebruikers



Figuur 4. Boxplot ernstcijfers overgebruikers

Binnen de groep ondergebruikers was de mediaan een 6,5. Eén respondent kon geen cijfer geven voor de situatie vanwege de fluctuerende aard van de ziekte. Voor de groep overgebruikers gold een mediaan van 7 (min=2,5; max=10). Ook uit deze groep gaf één respondent aan dat de situatie fluctueert en vond het om die reden moeilijk om een cijfer aan de situatie toe te kennen. Echter gaf deze respondent de eigen situatie toch een 7.

De volgende citaten illustreren hoe de respondenten de cijfers toekenden:

Ondergebruikers:

“Op het ogenblik 6 à 7. Door die benauwdheid eigenlijk. Maar als ik gewoon lekker in de auto zit te rijden enzovoort dan heb ik nergens geen last van.” *ID-480.*

“Oh, niet meer dan een 4. Nee hoor en nog liever daaronder. Maar weet je het is eigenlijk niet in cijfers uit te drukken, want het is zo verschillend.. vandaag voel je je een 8 en morgen voel je je een 4.” *ID-690.*

Overgebruikers:

“Op het ogenblik geef ik het een 7. Ik voel me redelijk goed, maar ik heb ook tijden dat ik wel een 9 geef hoor. Dan kan ik zo beroerd zijn, dan komt er braken bij en dan komt er van alles bij. Dan voel ik me zo ziek..” *ID-625.*

“ Nou.. Net als ik zeg. De dingen die ik niet kan.. daar is een aanpassing voor. Die leer je vanzelf ontdekken. Dan denk ik dat ik op een 2 of een 3 sta.” *ID-750.*

Uit de antwoorden is gebleken dat het merendeel van de respondenten uit de groep ondergebruikers zich matig beperkt voelt door de ziekte. In de groep overgebruikers ervoer het grootste gedeelte van de respondenten ernstige beperkingen door de ziekte. De ernst van de persoonlijke situatie in de context van de ziekte blijkt voor beide groepen respondenten bijna identiek. Tevens is gebleken dat er sprake is van een scheve verdeling van de ernstcijfers.

Oorzaak

Oorzaak is de vierde ziekteovertuiging. Met behulp van een aantal vragen is geprobeerd inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent wat betreft de oorzaken van de ziekte. Zie tabel 9 voor een overzicht van alle oorzaken van de ziekte, genoemd door de respondenten. Binnen de groep ondergebruikers geven de respondenten gemiddeld 1,9 oorzaken (min=1; max=3). Binnen de groep overgebruikers geven de respondenten gemiddeld 2 oorzaken (min=0; max=4).

Tabel 9. Overzicht van de oorzaken weergegeven voor beide groepen

Oorzaken (ondergebruikers)	N*	Oorzaken (overgebruikers)	N*
Roken (1)**	9	Roken (7)	7
Genetische oorzaak (2)	4	Wellicht roken (8)	2
Luchtverontreinigingen/asbest (3)	3	Niet door roken (9)	1
Ongezond leven (4)	2	Genetische oorzaak (10)	4
Longontsteking (5)	1	Luchtverontreinigingen (11)	2
Longblaasjes (6)	1	Overig (12)	3

* N = hoe vaak de oorzaak voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De volgende citaten illustreren hoe de oorzaken door de respondenten werden beschreven:

- (1) "Ik vermoed dat het komt doordat ik vroeger rookte." ID-480.
- (2) "Het zal ook wel iets aangeboren wezen. Mijn vader had het ook wel." ID-593.
- (3) "Ja, ik heb een tijd in een staalgieterij gewerkt. Ik heb daar in de gieterij zelf gewerkt, dus daar werk je met heel veel stof en met asbest.. en ja, dat is natuurlijk het ongezonde verhaal. Ik heb veel met auto's gedaan, ik heb veel met spuitwerk gedaan.. Schoonmaken en dat soort dingen..." ID-501.
- (4) "Roken. Euhm ja.. manier van leven. Overgewicht.. als je alles bij elkaar optelt.." ID-460.
- (5)/(6) "Oorzaken zijn de longblaasjes. En het roken en die verslodderte longontsteking." ID-690.
- (7) "Ja.. door het roken.." ID-504.
- (8) "Misschien wel van het roken.." ID-355.
- (9) "Ja.. uuh, wat voor oorzaken.. weet ik niet, maar het komt niet door het roken zei hij." ID-767.
- (10) "Als dat zo is, dan is dat zo en ik ken het natuurlijk uit de familie. Het is wel erfelijk. Het zit in de genen denk ik." ID-710.
- (11) "Roken, verontreinigingen. Alles wat niet goed is voor de longen eigenlijk. Rotzooi wat in de lucht zit of noem maar op." ID-668.
- (12) "Ja. Ik heb wel eens gehoord en gedacht van.. toen ik jong was had ik heel veel last van jeuk. En men zegt wel eens van dat dat 1 van de.. tenminste dat heb ik toen wel eens gehoord dat dat toch daar mee te maken gehad heeft. Want in de jeugd heb ik geen last gehad van benauwdheid, maar ik had wel altijd jeuk." ID-625.

Beide groepen respondenten noemen roken als oorzaak nummer één. Slechts één respondent gaf roken niet als oorzaak aan. Eén respondent uit de groep overgebruikers wist geen oorzaak voor de ziekte, maar zei daarentegen wel dat roken niet de oorzaak was voor het ontstaan van de ziekte. Daarnaast is gebleken dat een deel van de respondenten denkt dat de oorzaak van de ziekte te maken heeft met een genetisch aspect.

Luchtverontreinigingen worden tevens door beide groepen genoemd als oorzaak. Een paar respondenten in de groep ondergebruikers noemden meer specifieke oorzaken, zoals ongezond leven of een longontsteking. In de groep overgebruikers werden als specifiekere oorzaken jeuk in de jeugd, weerfactoren en spanningen en angsten genoemd.

Controle

De vijfde ziekteovertuiging is controle. Deze ziekteovertuiging richt zich tot de acties die een persoon kan ondernemen om de ziekte te beheersen. Met behulp van een aantal vragen is geprobeerd inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent wat betreft het beheersen van de ziekte. Zie tabel 10 voor een overzicht van alle subthema's.

Tabel 10. Overzicht van de subthema's bij het hoofdthema 'controle' in de groep ondergebruikers

Subthema (ondergebruikers)	N*	Subthema (overgebruikers)	N*
Bewegen (1)**	7	Bewegen (9)	9
Aanpassen aan de ziekte (2)	7	Aanpassen aan de ziekte (10)	7
Niet roken (3)	6	Niet roken (11)	4
Bewust eten (4)	3	Dagelijks leven volhouden (12)	3
Dagelijks leven volhouden (5)	3	Actief participeren met zorgverlener (13)	2
Accepteren van de ziekte (6)	2	Grenzen opzoeken (14)	2
Medicijngebruik (7)	2	Temporiseren (15)	2
Overig (8)	3	Accepteren van de ziekte (16)	2
		Sociale steun zoeken (17)	2
		Medicijngebruik (18)	2
		Bewust eten (19)	1
		Overig (20)	3

* N = hoe vaak het subthema voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

Binnen de groep ondergebruikers geven de respondenten gemiddeld 3,5 subthema's (min=2; max=9). Onder het subthema overig bevinden zich: kritisch omgaan met het beheersen van

de ziekte en regelmaat. Binnen de groep overgebruikers geven de respondenten gemiddeld 4 subthema's met uitschieters (min=1; max=11). Onder het subthema overig bevinden zich: medicatie voor mentale rust, ademhalingstechnieken en niet denken ziek te zijn.

De volgende citaten illustreren hoe de subthema's door de respondenten werden beschreven:

(1) "Ja. Dan probeer je wel.. dan ga ik straks weer naar de therapie en dan probeer ik daar weer wat mee te doen. Want ja je moet toch weer proberen er een weg in te vinden en zo, maar het is wel heftig zo." *ID-722.*

(2) "Je moet je gewoon een beetje aanpassen.." *ID-501.*

(3) "Ja, door bewegen enzovoorts, niet roken.." *ID-480 .*

(4) "Ja, zeker. Zonder meer en ik sta onder toezicht of behandeling, hoe je het ook maar wil noemen, een diëtiste. Ik ben 9 kilo afgevallen." *ID-362.*

(5) "Gewoon het dagelijkse leven zoveel mogelijk doen wat ik nu ook doe." *ID-719.*

(6) "En ja, dat moet je kunnen. Je moet het accepteren en dan valt er best goed mee te leven.." *ID-501.*

(7) "Ik ben ook steeds bewuster van mijn medicijngebruik en ik gebruik het steeds preciezer. En ik wil het ook niet overdrijven.." *ID-460.*

(8) "Soms als je het heel erg benauwd hebt, dan zet je dat wel even aan het denken van eeuh hoe je.. of je iets verkeerd heb gedaan, of dat je bepaalde dingen anders had moeten doen." *ID-501.*

(9) "Ja, proberen in beweging te blijven hé.." *ID-767.*

(10) "Dat merk ik bij mij zelf, want je zoekt winkels op waarbij de winkelwagen heel dicht bij de parkeerplaats staan. Zodat je alsmaar zo'n wagen hebt dan gaat het prima." *ID-750.*

(11) "En ik denk dat als ik niet meer rook de klachten ook wel minder zullen worden.." *ID-504.*

(12) "Nou, daar hoef ik niets voor te doen. Gewoon normale dingen blijven doen. Die je dagelijks ook doet." *ID-710.*

(13) "Ik doe altijd wel zo.. dat als ik bij de verpleegkundige ben geweest en de blaastest heb gehad. Dan vraag ik altijd wel een dubbele uitdraai. Niet voor mijzelf, maar die geef ik aan de fysiotherapeut. Dan heeft die ook het overzicht, want sommige die doen dat niet en dan denk ik bij mijzelf van ja.. je bent toch voor een groot gedeelte van hem ook afhankelijk." *ID-750.*

(14) "Nouja, in principe leef ik gewoon. Kijk, dingen wat je niet meer kunt moet je ook niet ten kosten van alles.. Kijk in begin kijk je wel is; dit kun je niet meer en dan ja, dan probeer je het toch en dan kom je er wel achter dat het toch niet wil." *ID-668.*

(15) "Rustig aan blijven doen" *ID-504.*

(16) "Ja.. Je moet er mee leren omgaan. Zo is het gewoon. Je kunt niet stil gaan zitten." *ID-345.*

(17) "Ik heb eigenlijk een heel legertje om me heen. Mijn schoonzoons, vrienden en kennissen en burens. Als ik wat nodig heb, of gedaan moet hebben of wat, wat boven mijn pet gaat eventjes.. dan zijn ze er wel. Ik hoef maar te bellen of weet ik veel. Ja, dat is op zich ook hartstikke fijn." *ID-668.*

(18) "Medicatie blijven gebruiken..." *ID-504.*

(19) "Beetje letten op het eten, veel fruit eten zodat ik niet dik word." *ID-345.*

(20) "Ja, maar kijk ik kan er heel goed mee omgaan. Ik heb zo'n cursus gedaan. COPE-2. Je ademhaling is heel belangrijk..." ID-358.

Met betrekking tot de ziekteovertuiging controle blijken beide groepen het belangrijk te vinden om te bewegen en zich aan te passen aan de ziekte. Er zijn geen grote verschillen tussen beide groepen. De groep ondergebruikers noemde twee keer vaker dan de groep overgebruikers niet roken als een manier om de ziekte te beheersen. Dit gold ook voor het subthema bewust eten. Binnen de groep overgebruikers werd actief participeren met de zorgverlener en sociale hulp zoeken twee maal genoemd. Daarentegen werd dit subthema niet genoemd in de groep ondergebruikers.

De volgende sectie van de resultaten zal zich richten op het tweede deel van de onderzoeksvragen, namelijk de behandelingsovertuigingen. Met betrekking tot de behandelingsovertuigingen zijn er een tal van vragen gesteld waarmee geprobeerd is inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent.

Noodzaak

Noodzaak is de eerste behandelingsovertuiging. Deze overtuiging richt zich op de urgentie van de te nemen medicatie voor het in stand houden of verbeteren van de gezondheid. Met behulp van een aantal vragen is geprobeerd inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent wat betreft de noodzaak van de inhalatiemedicatie. Zie tabel 11 voor een overzicht van alle subthema's.

Binnen de groep ondergebruikers gaven de respondenten gemiddeld 4,4 subthema's (min=2; max=8). Twee respondenten geven niet aan dat zij de medicatie belangrijk vinden. Onder het subthema overig bevinden zich: baat bij regelmatig gebruik ontstekingsremmers, geen animo om het effect van medicatie te evalueren en medicatie leidt tot mobiliteit. Binnen de groep overgebruikers gaven de respondenten gemiddeld 4,3 subthema's (min=3; max=6). Onder het subthema overig bevinden zich: medicatie nemen omdat artsen voorschrijven en medicatie voor gevoel van veiligheid.

Tabel 11. Overzicht van de subthema's bij het hoofdthema 'noodzaak' weergegeven voor beide groepen

Subthema (ondergebruikers)	N*	Subthema (overgebruikers)	N*
Geen klachtenvermindering door medicatie (1) **	8	Medicatie verlicht (9)	9
Medicatie belangrijk (2)	8	Medicatie belangrijk (10)	8
Medicatie verlicht (3)	7	Medicatie houdt gezondheid in stand (11)	8
Medicatie houdt gezondheid in stand (4)	7	Medicatie afhankelijkheid (12)	6
Medicatie voorkomt opvlammingen niet (5)	5	Medicatie voor klachtenvermindering (13)	2
Medicatie werkzaam (6)	2	Medicatie voor functioneren (14)	2
Medicatie afhankelijkheid (7)	2	Medicatie voorkomt opvlammingen niet (15)	1
Overig(8)	3	Geen klachtenvermindering door medicatie (16)	1
		Overig (17)	2

* N = hoe vaak het subthema voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De volgende citaten illustreren hoe de subthema's door de respondenten werden beschreven:

- (1) "Nee, dat is alleen.. ja, op dat moment wel, maar niet op de lange duur." ID-362.
- (2) "Heel belangrijk natuurlijk." ID-207.
- (3) "Maar wel om te verlichten.. Daar heb je je pufjes voor.." ID-313.
- (4) "Ik sta er wel positief tegenover, want als ik het niet heb, ben ik een stuk benauwder." ID-501.
- (5) "Ja. Echt voorkomen denk ik niet dat je kunt helemaal." (opvlammingen) ID-593.
- (6) "Het enigste idee is dat het wel helpt en dat het wel nodig is dus.." ID-313.
- (7) "Ja, moet je luisteren. Ik gebruik het al heel lang en als ik het weg zou laten.. dat het niet goed gaat." ID-722.
- (8) "Het is natuurlijk nooit helemaal perfect en de medicijnen heb je natuurlijk ook wat je erbij gebruikt.. Dat houdt je ook mobiel zegmaar.." ID-501.
- (9) "Ja, natuurlijk. Dan gaat de benauwdheid weg. Dan worden die aders wijder natuurlijk. Verwijding van aders." ID-358.
- (10) "Ja, heel belangrijk dus. Zonder die medicatie ben ik een stuk benauwder.." ID-504.
- (11) "Als ik ze niet neem ben ik zo benauwd als ik maar kan zijn." ID-355.
- (12) "Ja, ja, ja.. Ik denk dat je er niet meer zonder kunt. Dat is natuurlijk een gevolg er van." ID-750.
- (13) "Ja, dat het dan minder wordt als je het goed inneemt." ID-767.
- (14) "Kijk, als ik de medicijnen niet inneem.. noh dan kan ik net zo goed hier blijven zitten, want dan is

het niks... Je kunt het dan ook gewoon merken aan de longen dat het niet wilt..." ID-345.

(15) "Ik denk gewoon dat als het lichaam ziek is, wat het in wezen is, dan maakt het niet uit welke behandeling je doet, ik heb mijn puffjes die ik gebruik en toch gebeurt het." (opvlammingen) ID-668.

(16) "Nou.. het helpt wel in ieder geval. Niet wegnemen." (klachten) ID-710.

(17) "Als ik de deur uitga en ik heb niet bij me ga ik wel terug om het op te halen. Dat geeft je toch een bepaald gevoel van veiligheid als je het bij je hebt." ID-750.

Met betrekking tot de noodzaak van de behandeling bestaan er wezenlijke verschillen tussen de groep ondergebruikers en overgebruikers. Zo komt binnen de groep ondergebruikers de overtuiging dat de medicatie de klachten kan verminderen vaak voor. Deze overtuiging wordt slechts eenmaal genoemd in de groep overgebruikers. Daarnaast bestaat er een verschil tussen de groepen wat betreft de afhankelijkheid van de medicatie. In de groep overgebruikers wordt afhankelijkheid vaker genoemd dan in de groep ondergebruikers. Voor zover respondenten last hebben van opvlammingen of hierover een oordeel hebben blijkt dat in de groep ondergebruikers vaker de overtuiging heerst dat de medicatie opvlammingen niet kan voorkomen in vergelijking met de groep overgebruikers. Echter zijn er ook overeenkomsten te zien tussen beide groepen. Beide groepen vinden de medicatie belangrijk, ervaren verlichting door de medicatie en ervaren dat de medicatie de gezondheid in stand houdt. Tot slot valt op dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen medicatie voor verlichtingen en medicatie voor beloop. Het grootste gedeelte van de respondenten heeft overtuigingen over het acute gebruik van de medicatie.

Bezorgdheid

De tweede behandelingsovertuiging is bezorgdheid. Deze overtuiging heeft betrekking op de vrees voor mogelijke negatieve effecten van de behandeling. Met behulp van een aantal vragen is geprobeerd inzicht te krijgen in de belevingswereld van de respondent wat betreft de bezorgdheid over de inhalatiemedicatie. Deze behandelingsovertuiging is opgedeeld in twee hoofdthema's, namelijk bijwerkingen en oordeel over de medicatie.

Bijwerkingen

Het eerst hoofdthema is bijwerkingen. Binnen de groep ondergebruikers gaven acht respondenten aan dat zij geen bijwerkingen ervoeren. Twee respondenten hadden wel last van bijwerkingen. In de groep overgebruikers was het aantal respondenten dat geen last van bijwerkingen had zeven. Ook in deze groep hadden 2 respondenten wel last van bijwerkingen. Eén respondent had in het verleden last van bijwerkingen. Zie tabel 12 voor een overzicht van alle subthema's.

Tabel 12. Overzicht van de subthema's bij het hoofdthema 'bijwerkingen' weergegeven voor beide groepen

Subthema (ondergebruikers)	N*	Subthema (overgebruikers)	N*
Geen bijwerkingen (1) **	8	Geen bijwerkingen (3)	7
Wel bijwerkingen (2)	2	Wel bijwerkingen (4)	2
		Ervaring met bijwerkingen (5)	1

* N = hoe vaak het subthema voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

De volgende citaten illustreren hoe de bijwerkingen door de respondenten werden beschreven:

(1) "Ik heb tot nu toe geen last gehad van negatieve bijwerkingen, denk ik." ID-501.

(2) "Ja, die droge keel en dan krijg je er een hoestpartij er soms bij." ID-719.

(3) "Nee, ik heb geen bijwerkingen." ID-358.

(4) "Ja.. daar is verder niks mee aan de hand. Ik inhaleer ze zoals ik ze inhaleren moet, maar ik heb zo nu en dan tijden dat ik helemaal hees ben. En dan denk ik: waar ligt dat nou aan?. Heb ik al een paar keer aan de dokter gevraagd." ID-625.

(5) "Nee.. Had ik eerst wel met de Seritide.." ID-345.

Oordeel over de medicatie

Het tweede hoofdthema is het oordeel over de medicatie. Zie tabel 13 voor een overzicht van alle oordelen.

Tabel 13. Overzicht van de oordelen bij het hoofdthema 'oordeel over de medicatie' weergegeven voor beide groepen

Oordelen (ondergebruikers)	N*	Oordelen (overgebruikers)	N*
Positief over medicatie (1) **	7	Positief over medicatie (4)	7
Twijfel over medicatie (2)	2	Negatief over medicatie (5)	2
Negatief over medicatie (3)	1	Neutraal over medicatie (6)	1
		Vrees voor over gebruik (7)	1

* N = hoe vaak het oordeel voorkomt in de antwoorden

** De getallen tussen haakjes achter de overtuigingen zijn een doorverwijzing naar tekstvoorbeelden

Binnen de groep ondergebruikers gaven zeven respondenten aan dat zij een positief oordeel hebben over de ziekte, twee respondenten twijfelen over de werkingen van de medicatie en één respondent staat negatief tegenover de medicatie. Binnen de groep overgebruikers zijn zes respondenten positief ten aanzien van hun medicatie. Twee respondenten in deze groep zijn negatief, één respondent neutraal en één respondent heeft wel eens zorgen over eventueel over gebruik van de medicatie, maar is tevens positief. De volgende citaten illustreren hoe de oordelen door de respondenten werden beschreven:

(1) "Dat is net al besproken.. Ik ben blij dat ik het heb, want als ik het niet gebruik dan ben ik een stuk benauwder. En ik heb er geen moeilijkheden mee.." *ID-501*.

(2) "Ik denk ook dat het door die ontstekingen heftiger is. Dus dan heb ik niet het idee dat zich dat helemaal opneemt of zo... of dat ik daar genoeg aan heb." *ID-722*.

(3) "Ja. Op het moment doe ik ook wel iets, maar vaak wordt het .. doordat je die medicijnen dan zo lang hebt wordt het een sleur. Dat je 's morgens opstaat en ja.. je gaat naar de douche. De dingen doen.. ja, eerst pak je dat en tijdje later de tanden en ja .. het is een sleur." *ID-593*.

(4) "Ja.. Hoe ervaar ik het? Heel goed!" *ID-345*.

(5) "Liever niet. Al dat gezeur.. dan moet je het weer innemen." *ID-767*.

(6) "Gewoon normaal. Hoort erbij." *ID-668*.

(7) "Soms denk ik wel eens: moet ik soms niet ietsjes minder doen?" *ID-625*.

Bezorgdheid is de tweede behandelingsovertuiging waarover een aantal vragen zijn gesteld. Het merendeel van de respondenten merkt geen bijwerkingen. Daarnaast staat het gros van de respondenten positief tegenover hun medicatie.

Discussie, conclusie en aanbevelingen

Benauwdheid stond centraal voor de identiteit en de klachten van de ziekte. De respondenten benoemden een veelvoud aan klachten, maar konden slechts vrij summier beschrijven wat de ziekte inhield.

Resultaten toonden aan dat het merendeel van de respondenten niet gelooft dat de ziekte te genezen is. Daarnaast had het merendeel van de respondenten geen zorgen over het beloop van de ziekte. Het ziektebeeld in de tijd werd door de groep ondergebruikers uitvoerig beschreven. Deze beschrijvingen werden veelal negatief bestempeld. Ondergebruikers hadden meer overtuigingen over het ziektebeeld in de tijd dan overgebruikers. Tevens waren deze overtuigingen negatiever in vergelijking met de overtuigingen van de overgebruikers. De respondenten voelden zich over het algemeen matig tot ernstig beperkt, waarbij er in de groep overgebruikers meer respondenten zijn die zich ernstig beperkt voelen in vergelijking met de groep ondergebruikers. De ernst van de persoonlijke situatie werd door de groep overgebruikers ietwat hoger beschreven dan door de groep ondergebruikers. De oorzaak van de ziekte wordt door vrijwel alle respondenten verklaard door onder andere roken.

Met betrekking tot de ziekteovertuiging controle bleken beide groepen het belangrijk te vinden om te bewegen en zich aan te passen aan de ziekte. Er zijn hierbij geen grote verschillen tussen beide groepen gevonden.

De noodzaak van de medicatie werd door de respondenten voornamelijk beschreven in termen van acute medicatie gebruik. Er werd wel onderscheid gemaakt tussen korte en lange termijn noodzaak van de medicatie. Respondenten vonden de medicatie belangrijk, ze vonden dat de medicatie verlicht en ze ervoeren dat de medicatie de gezondheid in stand houdt. Uit de resultaten bleek tevens dat de groep ondergebruikers vaker dan de groep overgebruikers geloofde dat de klachten verminderd kunnen worden door de medicatie. Afhankelijkheid aan de medicatie was een subthema dat aanzienlijk vaker werd genoemd in de groep overgebruikers. Tot slot is gebleken dat de groep ondergebruikers de overtuiging had dat de medicatie opvlammingen niet kan voorkomen. Deze overtuiging kwam bijna niet voor bij de groep overgebruikers.

Beide groepen ervoeren vrijwel geen bijwerkingen en stonden positief tegenover het gebruik van hun medicatie.

Het onderzoek van Horne en Weinman (2001) toonde geen sterke relatie tussen ziekte identiteit en therapietrouw aan. De bevindingen van dit onderzoek zijn in overeenkomst met de resultaten van het huidige onderzoek. Daarentegen kan de ziekte identiteit als

beschreven door de respondenten wel een indicator zijn voor therapieontrouw.

Op basis van de theorie van Leventhal en collega's (1984; 1992) zou met betrekking tot de ziekte identiteit verwacht kunnen worden dat het ervaren van een bepaalde mate van klachten aan kan sporen tot het nemen van medicatie. De medicatie zou dan als doel hebben de klachten weg te nemen of te verlichten. Zo zou verwacht kunnen worden dat respondenten die meer klachten ervaren wellicht meer medicatie zouden gebruiken in vergelijking met respondenten die weinig klachten ervaren. De resultaten tonen aan dat de groep overgebruikers niet noemenswaardig meer klachten ervaren dan de groep ondergebruikers. Er kan dus niet gesteld worden dat de hoeveelheid klachten leidt tot een mate van therapietrouw. Uit een studie naar diabetes van Broadbent en collega's (2011) is gebleken dat het ervaren van meer klachten positief geassocieerd is met therapietrouw. Op basis van deze bevinding zou in dit onderzoek de mate van therapietrouw voor beide groepen gelijk moeten zijn, aangezien beide groepen gemiddeld genomen vrijwel evenveel klachten ervoeren.

Alhoewel beide groepen ongeveer dezelfde hoeveelheid klachten ervoeren, kan er tussen de groepen een verschil zijn in de ernst van de klachten. De ernst van de klachten kan onder andere worden bepaald aan de hand van het GOLD stadium waarin de patiënt verkeert. Met longfunctietests kan onderzocht worden in welk stadium iemand zich bevindt (inleiding, pagina 5). Koehorst- ter Huurne en collega's (2015) hebben aangetoond dat er een relatie bestaat tussen de FEV₁ waarde en de mate van therapietrouw. In die studie is aangetoond dat ondergebruik van medicatie geassocieerd is met een hoge FEV₁ waarde en dat overgebruik van medicatie geassocieerd is met een lage FEV₁ waarde. Op basis van deze bevindingen kan gesteld worden dat de ondergebruikers wellicht een relatief hoge FEV₁ waarde hebben, minder ernstige klachten ervoeren en om die reden minder noodzaak voelen om de medicatie te gebruiken. Het omgekeerde kan gelden voor de overgebruikers. De respondenten uit deze groep hebben wellicht een lage FEV₁ waarde wat kan duiden op een hogere ernst van de klachten. Het mogelijke gevolg hiervan kan zijn dat ze de noodzaak ervaren om veel medicatie te gebruiken.

Wat bovendien opviel is dat respondenten weinig kennis hebben over de inhoud van ziekte. Dit komt naar voren wanneer de beschreven inhoud van de ziekte door de respondenten wordt vergeleken met de daadwerkelijke inhoud van de ziekte zoals beschreven in de inleiding. Wat opviel was dat respondenten geen longfunctie en GOLD stadia benoemden. Bovendien maakten de respondenten geen onderscheid tussen bronchitis en emfyseem. Het hebben van weinig kennis zou een factor kunnen zijn dat de therapietrouw van de respondenten beïnvloedt. Verder onderzoek zal nodig zijn om deze aanname toetsen.

Wat betreft de ziekteovertuiging tijdlijn is gebleken dat het ziektebeeld in de tijd vaker wordt

aangehaald door de groep ondergebruikers in vergelijking met de groep overgebruikers. Tevens zijn de overtuigingen van de groep ondergebruikers negatiever gestemd dan de overtuigingen van de groep overgebruikers. Resultaten in dit onderzoek staan haaks tegenover bevindingen van het onderzoek van Jessop en Rutter (2003). Zo bleek uit dat onderzoek dat astma patiënten met de overtuiging dat hun astma van lange duur was de intentie hadden om meer therapietrouw zijn. Een verklaring die hiervoor was gegeven is dat deze overtuiging therapietrouw stimuleert, omdat deze patiënten de noodzaak voor de langer termijn medicatie erkennen. In het huidige onderzoek bleek van het tegenovergestelde sprake te zijn. Respondenten uit de groep ondergebruikers hebben tevens de overtuiging dat COPD lang duurt, maar in plaats van therapietrouw te zijn, namen deze respondenten te weinig medicatie. Een verklaring voor deze bevinding kan te maken hebben met het optimisme van de respondenten. Optimisme is een manier van coping dat geassocieerd is met positief gezondheidsgedrag (Lazarus, 1966; Scheier & Carver, 1985). Aangenomen kan worden dat deze respondenten niet optimistisch waren over het ziektebeeld in de tijd. Dit bleek uit de overtuiging dat het ziektebeeld verslechtert. Uit onderzoek is gebleken dat optimisme samenhangt met therapietrouw, waarbij meer optimisme geassocieerd wordt met een hogere mate van therapietrouw (Pownceby, 1996; Abbott, Dodd, Gee & Webb, 2001). Het feit dat een groot aantal van deze ondergebruikers overtuigd was van een langdurig en negatief ziektebeeld kan getuigen van een gering optimisme. Dit kan op zijn beurt aanleiding geven tot ondergebruik.

Een verklaring voor de resultaten van de groep overgebruikers kan komen uit de temporal self-regulation theorie van Hall & Fong (2007). In deze theorie speelt tijdsperspectief een rol in vertonen van gezondheidsgedrag. Tijdsperspectief wordt beschreven als de dispositionele neiging om zich te gedragen in overeenstemming met korte of lange termijn omstandigheden. Individuen kunnen een verschillende oriëntatie in de tijd hebben. Uit onderzoek is gebleken dat een sterke lange termijn oriëntatie positief geassocieerd is met gezondheidsbeschermend gedrag (Orbell & Hagger, 2007; Orbell, Perugini, & Rakow, 2004). Op basis van de temporal self-regulation theorie kan gesteld worden dat de respondenten in de groep overgebruikers sterk georiënteerd waren op het lange termijn perspectief. Dit tijdsperspectief kan aanleiding geven tot het vertonen van gezondheidsgedrag, in dit geval het nemen van medicatie. Daarentegen zou dit tijdsperspectief disproportioneel sterk kunnen zijn als men in acht neemt dat de groep overgebruikers te veel medicatie namen. Verder onderzoek is nodig om na te gaan of het tijdsperspectief van patiënten geassocieerd kan worden met het overgebruik van medicatie.

Op basis van de theorie in de inleiding werd verwacht dat de mate van beperking en de ernst van de situatie indicatoren konden zijn voor een mate van therapietrouw. Hoe hoger de

beperkingen en ernst van de situatie, hoe hoger het medicatie gebruik om deze negatieve gevolgen van de ziekte weg te nemen. De resultaten volgden deze gedachtegang enigszins. De groep overgebruikers ervoer meer ernstige beperkingen en deze groep ervoer een hogere ernst van de situatie in vergelijking met de groep ondergebruikers. Het ervaren van gevolgen kan de therapietrouw beïnvloeden. Uit een studie van Broadbent en collega's (2011) is namelijk gebleken dat diabetes patiënten met de overtuiging dat de gevolgen van de ziekte gering waren, meer therapietrouw waren aan hun insuline medicatie. Ook Horne en Weinman (2001) hebben aangetoond dat er een negatieve relatie bestaat tussen de gevolgen van de ziekte en therapietrouw. De resultaten van het huidige onderzoek komen enigszins overeen met bevindingen uit de hiervoor genoemde studies. Desalniettemin was het verschil in ervaren gevolgen tussen beide groepen in deze setting dusdanig klein dat aan deze ziekteovertuiging geen voorspellende waarde kan worden toegekend.

Uit de resultaten is gebleken dat beide groepen respondenten dezelfde oorzaken van de ziekte rapporteerden. Uit het onderzoek van Horne en Weinman (2001) bleek een zwakke relatie tussen overtuigingen over de oorzaken en therapietrouw. Ondanks de ogenschijnlijke zwakke relatie tussen de oorzaken en therapietrouw blijkt dat locus of control geassocieerd kan worden met de mate van therapietrouw. Locus of control houdt in dat de respondent de oorzaken van de ziekte bij zichzelf of juist buiten zichzelf zoekt. Zo bleek uit het onderzoek van Chen en collega's (2009) dat patiënten die overtuigd waren dat zij hun hypertensie niet zelf hadden veroorzaakt, meer therapietrouw waren aan de voorgeschreven medicatie. Daarentegen bleek dat wanneer patiënten geloofden dat de ziekte was veroorzaakt door externe factoren zij sneller dachten dat ze geen controle hadden over de uitkomst van hun gedrag. Het waarschijnlijke gevolg hiervan kan zijn dat deze patiënten minder gemotiveerd zijn om therapietrouw te zijn (Jessop & Rutter, 2003). In het kader van de zojuist beschreven onderzoeken kan worden gesteld dat de respondenten in het huidige onderzoek de oorzaken van de ziekte waarschijnlijk buiten zichzelf zochten. Dit zou voor de groep ondergebruikers kunnen verklaren waarom respondenten therapieontrouw zijn. Wellicht wijten respondenten in de groep overgebruikers de oorzaak van de ziekte aan zichzelf en zijn zij meer geneigd om medicatie te gebruiken. Het mogelijke gevolg hiervan is dat overgebruik van medicatie ontstaat. Tot slot is het opvallend dat respondenten genetische aanleg rapporteerden als oorzaak voor het ontstaan van de ziekte. Dit is opvallend, omdat de patiënten uit het COMIC cohort geen gebrek hadden aan het eiwit Alpha-1. Gebrek aan dit eiwit is genetisch bepaald en kan COPD veroorzaken (Stoller & Aboussouan, 2005). Het feit dat genetische aanleg werd gerapporteerd kan tevens te maken hebben met locus of control. Sommige respondenten willen de oorzaak van de ziekte wellicht buiten zichzelf zoeken. Daarnaast is opgevallen dat sommige gerapporteerde oorzaken in principe klachten zijn. Zo benoemt één

respondent spanningen en angsten als oorzaak terwijl dit in werkelijkheid alleen een klacht kan zijn van COPD (Mikkelsen, Middelboe, Pisinger & Stage, 2004).

Respondenten uit beide groepen noemden een veelvoud aan acties die zij ondernamen om hun ziekte te controleren. Uit de literatuur is gebleken dat patiënten die sterk de overtuiging hebben dat zij hun ziekte kunnen beheersen door hun eigen gedrag, meer therapietrouw zijn (Broadbent, Donkin & Stroh, 2011; Chen, Tsai & Lee, 2009). De resultaten uit de literatuur komen echter niet overeen met de gevonden resultaten van het huidige onderzoek. De respondenten uit de groep ondergebruikers kenden bepaalde manieren om hun ziekte te beheersen. Daarnaast beschreven zij verschillende gedragingen die zij toepasten om hun ziekte te beheersen. Ondanks de kennis en gedragingen om hun ziekte te beheersen waren deze respondenten therapieontrouw. Daarentegen kan gesteld worden dat de respondenten uit de groep overgebruikers sterk geloofden dat hun acties de uitkomst van de situatie konden beïnvloeden. Om hun gezondheid positief te beïnvloeden zouden zij (te) veel medicatie willen nemen. Verder onderzoek op het gebied van COPD is nodig om aan te tonen of een sterk vertrouwen in de persoonlijke controle kan aansporen tot overmatig medicatie gebruik.

Noodzaak van de medicatie bleek voor beide groepen vrijwel identiek. Beide groepen vinden de medicatie die zij namen belangrijk voor het in stand houden of verbeteren van de medicatie. Horne en collega's (1999) suggereerden dat overtuigingen over de noodzaak van de behandeling sterk zouden zijn bij patiënten met een chronische ziekte. Dit komt overeen met de resultaten van het huidige onderzoek. Bovendien is uit onderzoeken gebleken dat deze behandelingsovertuiging positief geassocieerd is met het vertonen van therapietrouw (Horne & Weinman, 2001; Ross, Walker & Macleod, 2004). Ondanks dat beide groepen het belang van de medicatie hoog achtten is de realiteit dat beide groepen niet therapietrouw waren. Een verklaring voor therapieontrouw kan zijn dat ondergebruikers geen noodzaak zagen voor het nemen van inhalatiecorticosteroiden, omdat deze medicatie geen directe verlichting van de klachten veroorzaakte.

Naast de overeenkomsten is gebleken dat in de groep overgebruikers een groot aantal respondenten aangaf afhankelijk te zijn van hun medicatie. Wat opvalt is dat deze overtuiging minder vaak werd genoemd in de groep ondergebruikers. Het is aannemelijk dat deze overtuiging kan leiden tot overgebruik van medicatie. Zo bleek uit onderzoek van Lundqvist en collega's (2010) naar migraine medicatie dat een sterke afhankelijkheid van medicatie positief geassocieerd is met overgebruik van deze medicatie. Daarnaast is opgevallen dat een groot deel van de groep ondergebruikers de overtuiging had dat vermindering van de klachten niet mogelijk is met behulp van medicatie. Wederom lijkt hier sprake te zijn van een geringe mate van optimisme. Zoals al eerder beschreven staat

optimisme in relatie tot therapietrouw, waarbij verminderd optimisme geassocieerd werd met verminderde therapietrouw (Pownceby, 1996; Abbott, Dodd, Gee & Webb, 2001). Tot slot blijkt uit de resultaten dat ondergebruikers vaker dan overgebruikers rapporteerden dat medicatie opvlammingen niet kan voorkómen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat ondergebruikers meer last van opvlammingen hebben, omdat ze niet voldoende inhalatiecorticosteroïden namen. Uit het onderzoek van Spencer en collega's (2004) is gebleken dat het nemen van inhalatiecorticosteroïden het vóórkomen van opvlammingen vermindert. Echter is het gegeven dat binnen de groep ondergebruikers de overtuiging heerste dat medicatie opvlammingen niet kan voorkómen, wellicht een reden waarom deze respondenten te weinig medicatie gebruiken. Meer onderzoek is nodig om na te gaan of deze overtuiging therapieontrouw beïnvloedt of dat door therapieontrouw deze overtuiging ontstaat.

Bezorgdheid over de medicatie is wederom voor beide groepen vrijwel identiek gebleken. Het grootste deel van de respondenten ervaart vrijwel geen bijwerkingen en staat positief tegenover het gebruik van medicatie. Literatuur over behandelingsovertuigingen heeft aangetoond dat bezorgdheid over medicatie negatief geassocieerd wordt met therapietrouw (Horne & Weinman, 2001). Beide groepen ervoeren weinig tot geen bezorgdheid over hun medicatie. Op basis van de bevindingen uit het onderzoek van Horne en Weinman zou het logisch zijn dat de respondenten dus therapietrouw zouden zijn. Het feit dat deze groepen desondanks therapieontrouw zijn, komt niet overeen met de bevindingen in de literatuur. Een verklaring voor het feit dat respondenten te veel medicatie gebruikten kan zijn dat zij geen of weinig bezorgdheid hebben over de medicatie of overgebruik niet als schadelijk zien. Een verklaring voor ondergebruik en weinig bezorgdheid over medicatie kan niet gegeven worden. In vervolg onderzoek zal explicieter moeten worden gevraagd naar bezorgdheid over de medicatie. Wellicht zal dit leiden tot een duidelijkere relatie tussen ondergebruik en bezorgdheid.

Dit onderzoek heeft met behulp van een kwalitatieve aanpak geanalyseerd of er een relatie bestaat tussen ziekte- en behandelingsovertuigingen en een mate van therapietrouw. De kwalitatieve aanpak is een sterk aspect van het dit onderzoek. De belevingswereld van de respondent is geëxploreerd waardoor dieperliggende verklaringen voor therapietrouw zijn onderzocht. Deze dieperliggende verklaringen kunnen bijdragen aan het verbeteren van farmacologische behandelingen van COPD, omdat deze verklaringen behandelaren een completer beeld verschaffen van de ziekte. Het gebruik van diepte interviews kan antwoorden verschaffen die niet verkregen kunnen worden met vragenlijsten. Daarnaast konden respondenten het aangeven wanneer zij een vraag niet begrepen en de vraag

nogmaals uitgelegd krijgen. Wanneer gebruik gemaakt zou zijn van vragenlijsten was dit praktisch niet mogelijk geweest. Tot slot komt kwalitatief onderzoek met betrekking tot ziekte- en behandelingsovertuigingen in de context van COPD relatief weinig voor. Om die reden kan het huidige onderzoek een ware toevoeging zijn voor de wetenschap op dit gebied. Een andere sterk aspect van dit onderzoek was dat het gebruik van interviews geleid heeft tot inzicht in bepaalde opvallendheden zoals relatief weinig kennis van de ziekte en de medicatie. Bovendien is gebleken dat de laatste interviews nagenoeg geen nieuwe begrippen, overtuigingen of subthema's hebben toegevoegd. Op basis hiervan kan gesteld worden dat er voldoende interviews zijn afgenomen.

Echter zijn er ook minder sterke kanten aan dit onderzoek. De inclusie van respondenten in het huidige onderzoek was op basis van de meest recente inclusie in het COMIC cohort. Het laatste jaar van het COMIC cohort is al minstens zes jaar geleden. Het is aannemelijk dat therapietrouwgegevens van de respondenten vatbaar zijn voor verandering, waardoor mogelijk verkeerde conclusies getrokken zijn. Een ander zwak punt van het onderzoek is dat de resultaten van de groepen onder- en overgebruikers niet vergeleken kunnen worden met een therapietrouwe controle groep. In plaats daarvan worden de resultaten nu vergeleken met vergelijkbare onderzoeken met andere doelgroepen. Het toevoegen van een controle groep zou kunnen helpen duidelijke verschillen tussen therapietrouw en therapieontrouw aan te tonen. Tot slot stelt het Common-Sense-Model of Self-Regulation (CSM) van Leventhal en collega's (1984 & 1992) dat de emotionele staat tevens een rol speelt bij het vertonen van ziekte gerelateerd gedrag. In dit onderzoek werden ziekte- en behandelingsovertuigingen geanalyseerd zonder daarbij bewust rekening te houden met de emotionele staat van de respondenten. Coping strategieën gestuurd vanuit emoties kunnen bepaalde gedragingen oproepen om anders om te gaan met negatieve situaties (Cameron & Jago, 2008). Hierbij moet gedacht worden aan het aandachtig vermijden van de dreiging of juist aan het monitoren van en concentreren op dreigingen, aan het verminderen van dreiging door middel van proactief gedrag, aan het herwaarderen van de betekenis van de dreiging (vinden van voordelen in de situatie) en aan het veranderen van ervaren emoties door bijvoorbeeld ontspanning of middelengebruik (Gros, 1999). Met behulp van deze andere manieren van coping zou in het huidige onderzoek een completer beeld kunnen ontstaan wat betreft de relatie tussen ziekte- en behandelingsovertuigingen en therapieontrouw.

Het Common-Sense-Model of Self-Regulation (CSM) van Leventhal en collega's (1984 & 1992) stelde dat ziekte gerelateerd gedrag beïnvloed wordt door een vijftal ziekteovertuigingen in combinatie met de emotionele staat van een persoon. Met het gedragsmodel als theoretisch kader werd verwacht dat de ziekte- en behandelingsovertuigingen een rol konden spelen in het voorspellen van een bepaalde mate

van therapieontrouw. Er kan geconcludeerd worden dat alle beschreven ziekte- en behandelingsovertuigingen in dit onderzoek een rol speelden in de context van COPD. Bovendien kan geconcludeerd worden dat de ziekte- en behandelingsovertuigingen geassocieerd kunnen worden met therapieontrouw. Tot slot is uit dit onderzoek gebleken dat de ziekte- en behandelingsovertuigingen vrijwel geen onderscheid kunnen maken tussen onder- en overgebruikers van corticosteroiden. Thema's binnen de overtuiging noodzaak van de medicatie leverden een aantal aanzienlijke verschillen op tussen beide groepen.

Voor de klinische praktijk kan dit onderzoek van toegevoegde waarde zijn. Dit onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van de respondent met betrekking tot COPD medicatie. Dit is een toevoeging op de reeds bestaande inzichten over COPD. Dit inzicht vanuit het perspectief van de patiënt zorgt dus voor een completer beeld van de ziekte. Deze nieuwe inzichten bieden zorgverleners de mogelijkheid COPD behandeling beter aan te passen aan de patiënt.

Er is nauwelijks kwalitatief onderzoek gedaan naar de ziekte- en behandelingsovertuigingen van patiënten met COPD. Dit onderzoek geeft meer inzicht in de ziekte- en behandelingsovertuigingen en hoe deze in relatie staan tot therapieontrouw. Zoals eerder genoemd blijkt er nauwelijks een verschil te zijn tussen onder- en overgebruikers. Voor verder onderzoek op dit gebied wordt aanbevolen uit te zoeken of er een verschil bestaat tussen therapietrouwe patiënten en ondergebruikers en therapietrouwe patiënten en overgebruikers.

Referenties

Abbott, M., Dodd, L.G., & Webb, K.J. (2001). Ways of coping with cystic fibrosis: implications for treatment adherence. *Disability & Rehabilitation*, 23, 315-324.

Agh, T., & Meszaros, A. (2012). Adherence to Therapy in Chronic Obstructive Pulmonary Disease, *Chronic Obstructive Pulmonary Disease - Current Concepts and Practice*, Dr. Kian-Chung Ong (Ed.), ISBN:978-953-51-0163-5, InTech. Verkregen op 15 maart, 2015, van <http://www.intechopen.com/books/chronic-obstructive-pulmonary-disease-current-concepts-and-practice/adherence-to-therapy-in-chronic-obstructive-pulmonary-disease>

Almagro, P., Calbo, E., Ochoa de Echaguen, A., Barreiro, B., Quintana, S., Heredia, J.L., & Garau, J. (2002). Mortality after hospitalization for COPD. *Chest journal*, 121, 1441–1448.

Bentsen, S.B., Miaskowski, C., & Rustøen, T. (2013). Demographic and clinical characteristics associated with quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Quality of Life Research*, 23, 991-998.

Blindermann, C. D., Homel, P., Billings, A., Tennstedt, S., & Portenoy, R. K. (2009). Symptoms, distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38, 115–123.

Boezen, H.M., Postma, D.S., & Poos, M.J.J.C. Hoe vaak komt COPD voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheidstoestand\Ziekten en aandoeningen\Ademhalingswegen\COPD, 21 september 2013. Verkregen op 22 februari, 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/omvang/>

Bourbeau, J., & Bartlett, S.J. (2008). Patient adherence in COPD. *Thorax*, 63, 831-838.

Broadbent, E., Donkin, L., & Stroh, J. C. (2011). Illness and treatment perceptions are

associated with adherence to medications, diet, and exercise in diabetic patients. *Diabetes care*, 34, 338-340.

Cameron, L. D., & Jago, L. (2008). Emotion regulation interventions: A common-sense model approach. *British Journal of Health Psychology*, 13, 215-221.

Celli, B.R., MacNee, W., & committee members. (2004). Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *European Respiratory Journal*, 23, 932-946.

Chen, S. L., Tsai, J. C., & Lee, W. L. (2009). The impact of illness perception on adherence to therapeutic regimens of patients with hypertension in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2234-2244.

Cleland, J. A., Lee, A. J., & Hall, S. (2007). Associations of depression and anxiety with gender, age, health-related quality of life and symptoms in primary care COPD patients. *Family Practice*, 24(3), 217–223.

Corbin, S., & Straus, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, cannons and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13, 3-21.

Cully, J.A., Graham, D.P., Stanley, M.A., Ferguson, C.J., Sharafkhaneh, A., Soucek, J., & Kunik, M.E. (2006). Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics*, 47, 312–319.

Dolce, J.J., Crisp, C., Manzella, B., Richards, J.M., Hardin, M., & Bailey, W.C. (1991). Medication Adherence Patterns in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Chest*, 99, 837-841.

Doll, R., Peto, R., Boreham, J., & Sutherland, I. (2004). Mortality in relation to smoking: 50 years' observations on male British doctors. *The BMJ*, 328, 1519.

Dompeling, E., Van Grunsven, P.E., Van Schayck, C.P., Folgering, H., Molema, J., & van Weel, C. (1992). Treatment with inhaled steroids in asthma and chronic bronchitis: longterm compliance and inhaler technique. *Family Practice*, 9, 161–166.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middleaged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

Geijer, R.M., Sachs, A.P., Hoes, A.W., Salome, P.L., Lammers, J.W., & Verheij, T.J. (2005). Prevalence of undetected persistent airflow obstruction in male smokers 40-65 years old. *Family Practice*, 22, 485-489.

Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2014, januari). *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*.

Verkregen op 19 februari, 2015, van

http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report2014_Feb07.pdf

Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2007, december). *Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*.

Verkregen op 19 februari, 2015, van

http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport07_0108.pdf

Gross, J. J. (1999). Emotion and emotion regulation. *Handbook of personality: Theory and research*, 2, 525-552.

Hajghanbari, B., Holsti, L., Road, J. D., & Ried, D. W. (2012). Pain in people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiratory Medicine*, 106, 998–1005.

Hall, P. A., & Fong, G. T. (2007). Temporal self-regulation theory: A model for individual health behavior. *Health Psychology Review*, 1, 6-52.

Halm, E.A., Mora, P., & Leventhal, H. (2006). No Symptoms, No Asthma* The Acute Episodic Disease Belief Is Associated With Poor Self-Management Among Inner-City Adults With Persistent Asthma. *Chest*, 129, 573-580.

Holguin, F., Folch, E., Redd, S.C., & Mannino, D.M. (2005). Comorbidity and mortality in COPD-related hospitalizations in the United States, 1979 to 2001. *Chest journal*, 128, 2005–2011.

Horne, R. (1997). Representations of medication and treatment: advances in theory and

measurement. In Petrie, K.J. & Weinman, J. (Eds.), *Perceptions of health and illness: current research and applications*, 155–187. Harwood Academic, Amsterdam.

Horne, R., & Weinman, J. (2001). Self-regulation and self-management in asthma: Exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychology and Health*, 17, 17–32.

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

Incalzi, R.A., Capparella, O., Gemma, A., Landi, F., Bruno, E., Di Meo, F., & Carbonin, P. (1997). The interaction between age and comorbidity contributes to predicting the mortality of geriatric patients in the acute care hospital. *Journal of Internal Medicine*, 242, 291–298.

Incalzi, R.A., Fuso, L., De Rosa, M., Forastiere, F., Rapiti, E., Nardecchia, B., & Pistelli, R. (1997). Co-morbidity contributes to predict mortality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal*, 10, 2794–2800.

Jessop, D.C., & Rutter, D.R. (2003). Adherence to asthma medication: the role of illness representations. *Psychology and Health*, 18, 595–612.

Jonsdottir, H. (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: isolation and being closed in. *Nursing Science Quarterly*, 11, 160–166.

Koehorst-ter Huurne, K., Movig, K., van der Valk, P., van der Palen, J., & Brusse-Keizer, M. (2015). Differences in Adherence to Common Inhaled Medications in COPD. *COPD*, 00, 1–6.

Krigsman, K., Nilsson, J.L., & Ring, L. (2007b). Adherence to multiple drug therapies: refill adherence to concomitant use of diabetes and asthma/COPD medication. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, 16, 1120–1128.

Laitinen, L.A., & Koskela, K.A.L. (1999). Chronic bronchitis and chronic obstructive pulmonary disease: Finnish National Guidelines for Prevention and Treatment 1998-2007. *Respiratory Medicine*, 93, 297-332.

Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.

von Leupoldt, A., Fritzsche, A., Trueba, A.F., Meuret, A.E., & Ritz, T. (2012). Behavioral Medicine Approaches to Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 44, 52-65.

Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. *The self-regulation of health and illness behaviour*, 1, 42-65.

Leventhal, H., Diefenbach, M. and Leventhal, E. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143–163

Leventhal, H., Nerenz, D.R., & Steele, D.J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In: Baum, A., Taylor, S.E. and Singer, J.E. (Eds.), *Handbook of Psychology and Health*, 6, *Social Psychological Aspects of Health*, 219–252. Erlbaum, Hillsdale, NJ.

Llewellyn, C.D., Miners, A.H., Lee, C.A., Harrington, C., & Weinman, J. (2003). The Illness Perceptions and Treatment Beliefs of Individuals with Severe Haemophilia and their Role in Adherence to Home Treatment. *Psychology and Health*, 18, 185-200.

Longfonds: COPD. (z.d.). Verkregen op 21 februari, 2015, van <https://www.longfonds.nl/copd/>

Lundqvist, C., Aaseth, K., Grande, R. B., Benth, J. Š., & Russell, M. B. (2010). The severity of dependence score correlates with medication overuse in persons with secondary chronic headaches. The Akershus study of chronic headache. *PAIN®*, 148, 487-491.

van Manen, J.G., Bindels, P.J., IJzermans, C.J., van der Zee, J.S., Bottema, B.J., & Schade, E., (2001). Prevalence of comorbidity in patients with a chronic airway obstruction and controls over the age of 40. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54, 287-293.

Mäkelä, M.L., Backer, V., Hedegaard, M., & Larsson, K. (2013). Adherence to inhaled therapies, health outcomes and costs in patients with asthma and COPD. *Respiratory Medicine*, 107, 1481-1490.

Mannino, D.M., Buist, A.S. (2007). Global burden of COPD: risk factors, prevalence, and future trends. *The lancet*, 370, 765–773.

Mannino, D.M., Gagnon, R.C., Petty, T.L., & Lydick, E. (2000). Obstructive lung disease and low lung function in adults in the United States: data from the National Health and Nutrition Examination Survey, 1988-1994. *Archives of Internal Medicine*, 160, 1683-1689.

Metzger, N.L., & Lundquist, L.M. (2012). Review of the Advances in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Treatment. *Journal of Pharmacy Practice*, 25, 576-582.

Mikkelsen, R. L., Middelboe, T., Pisinger, C., & Stage, K. B. (2004). Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58, 65-70.

Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 4.17 (juni 2014) Verkregen op 19 februari, 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/beschrijving/#ziektebeeldenbeloop>

NHG-Standaard COPD (Derde herziening) & NHG-Werkgroep Astma bij volwassenen en COPD. Huisarts Wet 2015;58(4):198-211. Verkregen op 19 februari, 2015, van <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-copd>

Orbell, S., & Hagger, M. (2006). Temporal framing and the decision to take part in type 2 diabetes screening: effects of individual differences in consideration of future consequences on persuasion. *Health Psychology*, 25, 537.

Orbell, S., Perugini, M., & Rakow, T. (2004). Individual differences in sensitivity to health communications: consideration of future consequences. *Health Psychology*, 23, 388-396.

Patil, S.P., Krishnan, J.A., Lechtzin, N., & Diette, G.B. (2003). In-hospital mortality following acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Archive of Internal Medicine*, 163, 1180–1186.

Petrie, K.J., Perry, K., Broadbent, E., & Weinman, J. (2012). A text message programme designed to modify patients' illness and treatment beliefs improves self-reported adherence to asthma preventer medication. *British Journal of Health Psychology*, 17, 74-84.

Pownceby, J. (1997). *Report of the Coming of Age Project: A Study of the Transition from Paediatric to Adult Care and Treatment Adherence Amongst Young People with Cystic Fibrosis*. Cystic Fibrosis Trust.

Rabe, K., Hurd, S., Anzueto, A., Barnes, P., Buist, S., 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: GOLD Executive Summary. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 176, 532-555.

Ramsey, S.D. (2000). Suboptimal Medical Therapy in COPD: Exploring the Causes and Consequences. *Chest*, 117, 33-37.

Rand, C.S. (2005). Patient adherence with COPD therapy. *European Respiratory Review*, 14, 97-101.

Restrepo, R.D., Alvarez, M.T., Wittnebel, L.D., Sorenson, H., Wettstein, R., Vines, D.L., Sikkema-Ortiz, J., Gardner, D.D., & Wilkins, R.L. (2008). Medication adherence issues in patients treated for COPD. *International Journal of Chronic obstructive Pulmonary Disease*, 3, 371-384.

Ross, S., Walker, A., & MacLeod, M. J. (2004). Patient compliance in hypertension: role of illness perceptions and treatment beliefs. *Journal of human hypertension*, 18, 607-613.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health psychology*, 4, 219-346.

Spencer, S., Calverley, P.M., Burge, P.S., & Jones, P.W. (2004). Impact of preventing exacerbations on deterioration of health status in COPD. *European Respiratory Journal* 23, 698-702.

Slobbe, L.C.J., Smit, J.M., Groen, J., Poos, M.J.C.C., & Kommer, G.J. (2011). *Kosten van ziekten in Nederland 2007. Trends in de Nederlandse zorguitgaven 1999-2010*. Bilthoven: RIVM.

Stoller, J.K., & Aboussouan, L.S. (2005). Alpha-1 antitrypsin deficiency. *The Lancet*, 365, 2225–2236.

Suijkerbuijk, A.W.M., Wit, G.A. de, Wijga, A.H., Heijmans, M.J.W.M., Hoogendoorn, M., Rutten van Mólken, M.P.M.H., Maurits, E.E.M., Hoogeveen, R.T., & Feenstra, T.L. (2013). Maatschappelijke kosten van astma, COPD en respiratoire allergie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 157, A6562.

Viegi G., Scognamiglio, A., Baldacci, S., Pistelli, F., & Carrozzi, L. (2001) Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiration, International Journal of Thoracic Medicine*, 68, 4–19.

Williams, V., Bruton, A., Ellis-Hill, C., & McPherson, K. (2007). What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*, 4, 77–85.

Windsor, B.A., Green, L.W., & Roseman, M. (1980). Health promotion and maintenance for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a review. *Journal of Chronic Diseases*, 33, 5–12.

World Health Organization. Adherence to long-term therapies: policy for action. Meeting report (juni, 2001). Verkregen op 3 maart, 2015, van http://www.who.int/chronic_conditions/adherence/en/

World Health Organization 2003. Adherence to long-term therapies: Evidence for action. Verkregen op 3 maart, 2015, via www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/index.html

Wouterse, E.F.M. (2003). Economic analysis of the Confronting COPD survey: an overview of results. *Respiratory Medicine*, 97, 3-14.

Zwerink, M., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P.D.L.P.M., Zielhuis, G.A., Monninkhof, E.M., van der Palen, J., Frith, P.A., & Effing, T. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane Library Group. (2014). Verkregen op 17 maart, 2015, via <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD002990.pub3/abstract>

Bijlagen

Bijlage 1. Proefpersoon informatie brief

Proefpersoon informatie

Versienummer: 1.0

Datum: 24 -02-2015

Titel van het onderzoek: Kwalitatieve studie naar redenen voor het afhalen van luchtwegmedicatie bij de apotheek bij COPD patiënten die deel hebben genomen aan de COMIC studie.

Inleiding: Geachte heer/mevrouw.

Enige tijd geleden heeft u deelgenomen aan het COMIC onderzoek, waarvoor wij u nog steeds erg dankbaar zijn. In dit onderzoek hebben we bij een groep van bijna 800 COPD patiënten gekeken naar hoe iedereen zijn luchtwegmedicatie ophaalt in de apotheek. Daarmee bedoelen we dat we hebben gekeken of iedereen zijn medicatie op het verwachte moment afhaalde bij de apotheek en dus niet teveel of te weinig ophaalde. Wij hebben daarbij gezien dat dit ophalen nogal verschilt tussen de COPD patiënten. Een deel van de patiënten haalde het op zoals we zouden verwachten, maar een deel haalde ook meer of minder op dan dat we hadden verwacht. Graag zouden we meer inzicht krijgen in de redenen waarom patiënten hun medicatie op deze wijze ophalen en daarvoor willen we heel graag met een aantal patiënten in gesprek hierover. Wij zouden daarvoor u willen vragen om deel te nemen aan dit gesprek. U beslist zelf of u mee doet aan dit onderzoek. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om eerst meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw partner, vrienden of familie. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een onderzoeker van het Onderzoeksbureau Longgeneeskunde en studenten psychologie onder begeleiding en verantwoordelijkheid van de Universiteit Twente.

Wat is het doel van het onderzoek? Graag zouden we meer inzicht krijgen in de redenen waarom patiënten hun luchtwegmedicatie wel of niet ophalen zoals verwacht en daarvoor willen we heel graag met een aantal patiënten in gesprek hierover. We hopen met de verkregen informatie meer inzicht te krijgen in factoren die samenhangen met therapietrouw en daarmee in de therapietrouw in de toekomst verder te kunnen verbeteren

Welke behandeling wordt onderzocht? Er wordt gevraagd naar redenen waarom patiënten hun medicatie op deze wijze ophalen .

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd? Er zal eenmalig een interview van maximaal 60 minuten bij u thuis of in het ziekenhuis afgenomen worden. Om het gesprek zo soepel mogelijk te laten verlopen zullen audio-opnames gemaakt worden met een cassette recorder.

Wat wordt er van u verwacht? Na ontvangst van deze formulieren heeft u één week de tijd om te beslissen of u mee wilt doen. Wilt u niet meedoen? Neem dan contact op met het Onderzoeksbureau Longgeneeskunde, (053) 487 36 66. Wilt u meedoen? Stuur dan het toestemmingsformulier op in de bijgevoegde envelop. Wanneer we niets van u horen zullen wij na één week telefonisch contact met u opnemen om te vragen of u wilt deelnemen. Wanneer u akkoord gaat met deelname zal de onderzoeker contact met u opnemen voor het maken van een afspraak. Bij voorkeur komt de onderzoeker bij u thuis. De onderzoeker vraagt u om een uur tijd te reserveren voor het afnemen van het interview. Verder wordt er niets van u verwacht. Bij het plannen van een afspraak voor het interview kunt u aangegeven wat voor uzelf het beste uitkomt qua tijdstip en dag.

Wat is meer of anders dan de reguliere behandeling (en) die u krijgt? Het onderzoek staat los van de bestaande, geplande behandelingen en afspraken die u samen met uw longarts heeft gemaakt. Uw longarts krijgt geen inzage in het uitgevoerde interview.

Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek? U heeft geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek, maar het zou voor u meer inzicht over uw medicatiegebruik kunnen opleveren. Uw deelname aan het onderzoek zal bijdragen aan de kennis over therapietrouw en daarmee hopelijk leiden tot verbeteringen in het gebruik van geneesmiddelen voor COPD. Het interview zal in uw vertrouwde thuisomgeving plaatsvinden. U bent geen tijd en energie kwijt aan het reizen naar het ziekenhuis. Deelname kost u ongeveer 60 minuten.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek? U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u niet mee doet krijgt u gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. Indien u tijdens het interview wilt stoppen worden de tot dan toe verzamelde gegevens wel gebruikt.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen? Uw deelname aan het onderzoek wordt beëindigd wanneer het interview afgelopen is. Uw deelname stopt ook als u zelf niet meer wilt deelnemen aan het onderzoek. Na afloop van het onderzoek zal het interview door de

onderzoeker uitgetypt en bewaard worden. Al uw gegevens worden in gecodeerde vorm verwerkt en bewaard, zo zullen uw naam, initialen en geboortedatum daarop niet voorkomen.

Bent u verzekerd wanneer u aan het onderzoek meedoet? Er zijn nauwelijks risico's verbonden aan uw deelname. Er is daarom geen verzekering voor u afgesloten.

Wat gebeurt er met uw gegevens? Wij zijn verplicht uw onderzoeksgegevens 15 jaar te bewaren. Daarvoor geeft u toestemming als u meedoet aan dit onderzoek. Als u dat niet wilt, kunt u niet meedoen aan dit onderzoek. Uw gegevens uit het interview en uw gegevens uit uw medisch dossier zullen anoniem verwerkt worden. Uw gegevens worden bewaard door de onderzoeker van het Onderzoeksbureau Longgeneeskunde en kunnen alleen ingezien worden door direct betrokkenen bij de studie, zoals de onderzoeker en coördinerend onderzoeker(s) en door de toezichthoudende instanties zoals de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De resultaten worden alleen op groepsniveau verwerkt en gepubliceerd in wetenschappelijke literatuur waarin u als patiënt niet herkenbaar of te herleiden bent.

Wordt uw behandelend specialist geïnformeerd bij deelname? Uw behandelend longarts wordt geïnformeerd over uw deelname aan het onderzoek.

Zijn er extra kosten/is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen? Voor uw deelname aan dit onderzoek wordt u niet betaald. U ontvangt geen reiskosten/onkostenvergoeding. De onderzoeker kan zoals eerder aangegeven het interview bij u thuis afnemen waardoor u geen reiskosten/onkosten hoeft te maken.

Welke medisch-ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd? De Raad van Bestuur van Medisch Spectrum Twente heeft dit onderzoek goedgekeurd, na een niet-WMO verklaring van de Medisch Ethische Toetsings Commissie Twente.

Wilt u verder nog iets weten? U heeft één week de tijd om te beslissen of u deel wilt nemen aan dit onderzoek. Voor het stellen van vragen en het inwinnen van verdere informatie voor, tijdens en na het onderzoek kunt u contact opnemen met het Onderzoeksbureau Longgeneeskunde (053) 487 36 66. Als u klachten heeft over de uitvoering van het onderzoek, neemt u dan contact op met de onderzoeker of met de klachtenfunctionaris van Medisch Spectrum Twente.

Toestemmingsformulier

Titel van het onderzoek:

Kwalitatieve studie naar redenen voor het afhaken van luchtwegmedicatie bij de apotheek bij COPD patiënten die deel hebben genomen aan de COMIC studie.

Versienummer: 1.0

Datum: 12-02-2015

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersonen gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe. Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven. Ik geef toestemming om de huisarts en longarts die mij behandelen te laten weten dat ik meedoe aan dit onderzoek. Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen en op de wijze zoals beschreven in de informatiebrief. Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum: __/__/__

.....
.....

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __/__/__

.....
..... Aanvullende informatie is gegeven door

Naam:

Functie:

Handtekening:

Datum: __/__/__

.....
.....

Bijlage I: Algemene brochure voor proefpersonen

Bijlage 2. Interviewschema

Start

Binnenkomst, kennismaken, bedanken voor medewerking, ruimte bieden om vragen te stellen, informed consent, werkwijze uitleggen, interview starten...

Algemeen inleidend

Hoe ervaart u het leven met de ziekte COPD?

Persoonsafhankelijke factoren

Kennis over ziekte en medicatie

Om te beginnen zou ik graag enkele vragen willen stellen over de ziekte COPD

- Kunt u vertellen wat de ziekte COPD inhoudt?

-> Wat zijn klachten die voorkomen bij COPD?

-> Welke klachten ondervindt u zelf?

-> In hoeverre beperkt COPD u in uw dagelijkse leven?

-> Door welke oorzaken denkt u dat de ziekte COPD zoal kan ontstaan?

- *Wordt roken als een oorzaak genoemd? Dan:*

- > Rookt u zelf?

- > Heeft u gerookt?

- > Roken er mensen in uw naaste omgeving?

- *Indien roken niet genoemd wordt als oorzaak, later in het interview vragen.*

-> Denkt u dat de ziekte te genezen is?

-> Hoe ernstig is uw ziekte?

Stimulatie kennis en perceptie

Nu we het over COPD hebben gehad zou ik u graag een aantal vragen willen stellen over of en hoe de arts, longverpleegkundige of andere zorgverlener u informatie gegeven heeft over de ziekte COPD.

-Wie ziet u als uw hoofd zorgverlener?

->Uitleggen hoofd zorgverlener indien nodig

- Heeft u van uw zorgverlener informatie over COPD gekregen om kennis over de ziekte op te kunnen doen?

-> Zo ja, op welke manier?

- Heeft u uitgelegd gekregen wat de behandeling voor u kan doen? Hoe de behandeling kan helpen?

-> Zo ja, op welke manier? Wie heeft u deze informatie gegeven?

- Heeft u adviezen gekregen voor een gezonde leefstijl en waren die voor u in te passen?

-> Zo ja, welke adviezen heeft u gekregen? En op welke manier heeft u deze ingepast?

Depressie

Naast de vorige vragen zou ik u nu graag enkele algemene vragen willen stellen over hoe de laatste tijd in uw vel zit.

- Heeft u de laatste maand last gehad van sombere, depressieve gevoelens of zelfs van hopeloosheid?

- Heeft u de laatste maand last gehad van verlies van interesse of plezier bij het doen van bepaalde activiteiten?

- Heeft u de laatste maand last van moeheid?

-> Zo ja:

- Komt dat door klachten die te maken hebben met COPD?

- Komt dat doordat u piekert over bijvoorbeeld het beloop van de ziekte?

- Komt dat doordat u bang bent dat u 's nachts kortademig wordt of angst heeft voor andere verschijnselen die door COPD kunnen ontstaan?

- Bent u de laatste tijd sneller geïrriteerd, prikkelbaar of boos in vergelijking met eerder?

Fysiek functioneren

- Kunt u dingen goed kunt onthouden of heeft u de laatste tijd weleens het gevoel dat u dingen per ongeluk vergeet?

-> Indien ja:

U gaf zo net aan dat u de laatste tijd wel eens per ongeluk dingen vergeet, heeft dat invloed op medicatie inname?

Behandelingsfactoren

Vertrouwen in behandeling en beloop

Nu we het gehad hebben over COPD in het algemeen, of en hoe de arts, longverpleegkundige of andere zorgverlener u informatie heeft gegeven over COPD en hoe

u zich de laatste tijd voelt wil ik het graag hebben over de behandeling en over het verloop van de ziekte.

- Hoe ervaart u de behandelingen die u ondergaat?
 - > Is het makkelijk of lastig om te leven op de manier die de behandeling voorschrijft?
 - Wat is er makkelijk/moeilijk aan?
- Hoeveel verschillende soorten behandelingen ondergaat u?
 - > Welke van die behandelingen zijn goed vol te houden? Waarom?
 - > Welke behandelingen zijn ingewikkelder? Waarom?
 - > Zijn de behandelingen samen goed vol te houden?
 - (Evt.: Wat is er moeilijk aan?)
- Denkt u dat door de behandeling de plotselinge opvlammingen voorkomen kunnen worden?
- Denkt u dat de klachten die u ondervindt minder kunnen worden?
 - > Kan dit komen door de behandeling die u volgt?
 - *Andere factoren?*
- Maakt u zich zorgen over het beloop van de ziekte en de daarbij horende klachten?
 - > Haalt de behandeling die u krijgt deze zorgen (deels) weg?

Acceptatie ziekte en behandeling

Graag zou ik ook willen weten hoe uw gevoelens zijn over COPD en de behandeling daarvan.

- Wat voor gevoel heeft u bij het hebben van COPD?
 - Kunt u zich neerleggen bij het feit dat u COPD heeft
 - Denkt u dat het daarom beter is te proberen de ziekte te 'omarmen' door de te leren omgaan met de ziekte?
- Bent u het eens met de voorgeschreven behandeling?
 - > Beslist u mee over welke behandeling u krijgt?

Relatie tussen patiënt en zorgverlener

Met betrekking tot uw behandeling zou ik u graag een aantal vragen stellen over de relatie tussen u en uw zorgverlener

- Hoe is de relatie tussen u en uw zorgverlener?
 - > Kunt en durft u alles met uw zorgverlener te bespreken?

- > Heeft u het gevoel dat de zorgverlener u goed kent en begrijpt?
- > Accepteert u wat de zorgverlener u zegt en u adviseert?
- > Kunt u samenwerken met uw zorgverlener, heeft u het gevoel dat uw mening ook meeweegt/meetelt?

Medicamenteuze factoren

We hebben het zojuist gehad over de behandeling van COPD in het algemeen. Ik zou het nu graag willen hebben over één bepaald deel van de behandeling. De volgende vragen gaan over de medicatie die u gebruikt.

- Welke medicatie gebruikt u voor de ziekte COPD?

Als de respondent dit weet, dan:

- > Kunt u vertellen welke werking de medicatie hebben en waarvoor ze zijn?

Als de respondent dit niet weet:

Gebruik

- Zou u kunnen laten zien welke medicijnen u gebruikt?

- > Op welke manier dient u deze medicatie toe?

- *Heeft u een idee of u de medicatie op een goede manier gebruikt?*

- > Wat denkt u over uw medicatie?

-Waarom?

- Zijn er bepaalde gunstige of ongunstige bijwerkingen? Per medicijn uitvragen

- > Hoe belangrijk vindt u het nemen van de medicatie? Waarom?

-->Zo ja/nee:

-Waarom?

- > Heeft u uitleg gekregen over de medicatie die de zorgverlener u heeft voorgeschreven?

- > Weet u of er ook nog andere medicijnen voor COPD zijn? Of heeft u in het verleden andere medicijnen gebruikt?

Frequentie gebruik

- >Op welke tijdstippen neemt u de medicijnen in?

- Ervaart u het medicatiegebruik als automatisch iets, dus als routinematig of moet u er elke keer weer goed aan denken om op tijd en op de goede manier de (verschillende) medicijnen te gebruiken?

Moeilijkheden inhalatiemedicatie

We hebben het zonet over alle soorten medicatie voor COPD gehad. Nu wil ik het graag even hebben over de inhalatiemedicijnen. De volgende vragen gaan daarover.

- Hoe ervaart u het gebruik van de inhalatiemedicatie?
 - > Waarom?
- Hoe weet u of u de goede dosering heeft gebruikt?
- Hoe ziet u of de inhaler leeg is?
- Hoe zou het gebruik van inhalatiemedicatie makkelijker maken?

Medicatie andere aandoeningen

- Gebruikt u ook nog andere medicatie voor andere aandoeningen?
 - > Zo ja, hoeveel andere medicijnen gebruikt u dagelijks?
 - > Hoe vaak per dag gebruikt u deze medicijnen?
 - > Kunt u al deze medicatie op een zelfde vaste tijdstip gebruiken? Of zijn er verschillende tijdstippen dat u deze medicatie moet gebruiken?

We hebben het nu over het gebruik van medicijnen gehad. Bij de medicijnen zit altijd een bijsluiter en zou de volgende vraag over de bijsluiter willen stellen.

- Leest u de bijsluiter van uw medicatie?
 - > Zo ja, wat vindt u van de bijsluiter?
 - Zijn de letters groot genoeg, of zou het fijner zijn dat de letters iets groter zouden zijn?
 - Is de tekst begrijpbaar, of zou het beter zijn als de tekst eenvoudiger zou zijn?
 - > Zo nee, waarom niet?

Zelfmanagement

We hebben het tot nu toe gehad over de behandeling en medicatie van COPD. Hiernaast zou ik nog graag willen vragen wat u eventueel zelf kunt doen om uw ziekte in goede banen te leiden?

- Hoe doet u dat?
- Wordt u hierin begeleid door de zorgverlener?
- > Zo nee:

- Waarom niet?
- Wordt er door de zorgverleners geprobeerd u te stimuleren dit uiteindelijk wel te kunnen?

Demografische gegevens

Naast de vragen die we u net gesteld hebben, willen we ook graag wat algemene gegevens verzamelen om een beter beeld te krijgen van de mensen die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek.

1. U bent man/vrouw
2. Wat is uw geboorte jaar?
3. Wat is uw hoogste genoten opleiding
4. Werkt u nog? Hoeveel uur per week? Andere activiteiten?
5. Met hoeveel mensen woont u samen?
6. Krijgt u hulp bij het ophalen van uw medicatie?
7. Krijgt u hulp bij het innemen van uw medicatie?

Alleen deze vragen stellen indien deze vraag nog niet is behandeld in de sectie 'persoonsafhankelijke factoren'.

2. Naast uw leeftijd zou ik ook willen vragen of u rookt?
 - > Zo nee, heeft u gerookt?
3. Roken er mensen in uw naaste omgeving?