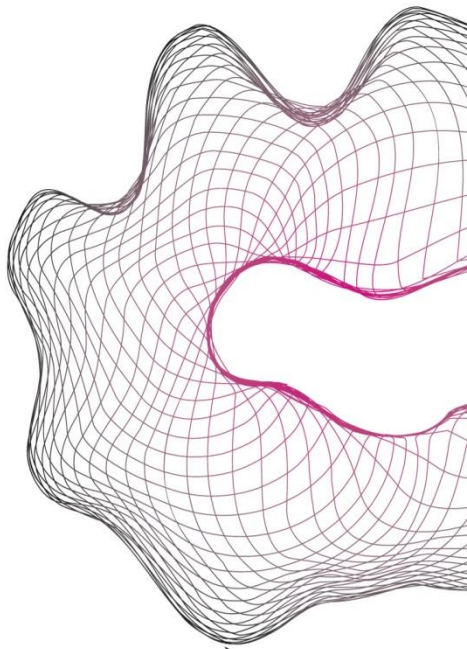




Medicatie-therapietrouw bij patiënten met
reumatoïde artritis:
De rol van ziektepercepties & health literacy.

BACHELORTHESE PSYCHOLOGIE
Vakgroep Psychologie, Gezondheid & Technologie

Yvonne Ribbrock
s1367870
19 juni 2015

Onder begeleiding van:
Dr. E. Taal
Dr. C.H.C. Drossaert

Samenvatting

Doel: Doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in factoren die gerelateerd zijn aan medicatie-therapietrouw bij patiënten met reumatoïde artritis (RA). Zodoende zouden significante risicofactoren voor therapieontrouw kunnen worden geïdentificeerd, welke vervolgens een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van interventies ter bevordering van therapietrouw. Dit onderzoek richtte zich op twee patiëntgerelateerde factoren: ziektepercepties en *health literacy* (HL). Het werd getoetst in hoeverre er een samenhang bestaat tussen deze factoren en de medicatie-therapietrouw van patiënten met RA.

Methode: Een secundaire analyse op data uit een eerder onderzoek werd uitgevoerd: Bij dit onderzoek werden de respondenten geselecteerd uit de patiëntendatabase van het Arthritis Centre Enschede, Nederland. In totaal hebben 260 patiënten deelgenomen aan een papier-en-pen enquête. In het kader van deze enquête werden de Nederlandse vertalingen van de MMAS (medicatie-therapietrouw), van de FCCHL (HL), en van de IPQ-R (ziektepercepties) gebruikt. Van de IPQ-R werden alleen de drie schalen *personal control*, *treatment control* en *illness coherence* afgenomen.

Resultaten: Zowel HL als ook de ziektepercepties *personal control* en *illness coherence* droegen niet bij tot de medicatie-therapietrouw van patiënten met RA. Hun percepties over *treatment control* stonden wel significant in verband met hun therapietrouw: Naarmate patiënten een sterker geloof hebben dat een ziekte te behandelen is, zijn zij meer therapietrouw. De relatie tussen ziektepercepties en therapietrouw was op generlei wijze afhankelijk van de HL van patiënten. Ten slotte bleek een significante samenhang van therapietrouw en leeftijd: Oudere patiënten zijn over het algemeen vaker therapietrouw dan jongere patiënten.

Discussie: Vervolgonderzoek is nodig voor een betere onderbouwing van de samenhang tussen therapietrouw en *treatment control*. Het wordt gesuggereerd dat een mogelijke optie voor de bevordering van therapietrouw is om de *treatment control* van de patiënten te verhogen. Het wordt aanbevolen om dergelijke interventies voornamelijk te richten op jongere patiënten. Er worden suggesties gegeven voor vervolgonderzoek ten aanzien van de manier waarop *treatment control* kan worden verhoogd: Het zou onderzocht kunnen worden of interventies de *critical* HL van patiënten op zodanige manier kunnen beïnvloeden dat hun *treatment control*, en zodoende de therapietrouw van patiënten wordt verbeterd.

Abstract

Purpose: The goal of this study was to gain insight in factors that are related to the medication adherence of patients with rheumatoid arthritis (RA). By this, significant risk factors of nonadherence could be identified, which in turn could contribute to the development of interventions aimed at promoting adherence. This research was directed at two patient-related factors: illness perceptions and health literacy. It was tested to which extent there is a relation between these factors and the medication adherence of patients with RA.

Method: A secondary analysis of data from a previous study was conducted. In that study, the respondents were selected from the patient-database of the Arthritis Centre Enschede, Netherlands. In total, 260 respondents have participated in a paper-and-pen survey. In this context, the Dutch translations of the MMAS (medication adherence), of the FCCHL (health literacy) and of the IPQ-R (illness perceptions) were used. Of the IPQ-R, only the three scales *personal control*, *treatment control* and *illness coherence* were administered.

Results: Health literacy as well as the illness perceptions personal control and illness coherence did not contribute to the medication-adherence of patients with RA. Their perceptions about treatment control were significantly related with their adherence: The more that patients belief their illness to be treatable, the more adherent they are. The relation between illness perceptions and adherence was by no means dependent on the health literacy of patients. At last, there was a significant relation between adherence and age: Older patients are generally more often adherent than younger patients.

Discussion: Further research is needed to improve the foundation of the relation between adherence and treatment control. It is suggested that one possible option to promote adherence would be to enhance the treatment control of patients. It is recommended to direct such interventions mainly on younger patients. Suggestions are given for follow-up research, concerning the way in which treatment control could be enhanced: It could be investigated if interventions can influence the critical HL of patients in such a way, that their treatment control and thereby the adherence of patients would be improved.

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Prevalentie & incidentie van reumatoïde artritis	1
1.2	Ziektebeeld & klachten van reumatoïde artritis	1
1.3	Gevolgen voor de patiënten.....	2
1.4	Behandeling & medicijnen	2
1.5	Medicatie-therapietrouw.....	4
1.5.1	Medicatie-therapietrouw bij reumatoïde artritis.....	5
1.5.2	Metten van medicatie-therapietrouw.....	6
1.6	Risicofactoren van therapieontrouw	7
1.6.1	Health literacy.....	8
1.6.2	Ziektepercepties.....	9
1.7	Doelstelling & onderzoeksvragen	11
2.	Methode.....	14
2.1	Respondenten	14
2.2	Procedure.....	16
2.3	Instrumenten	16
3.	Analyseplan.....	18
4.	Resultaten	20
5.	Discussie.....	28
5.1	Conclusies	28
5.1.1	Onderzoeksvraag.....	28
5.1.2	Overige conclusies.....	31
5.2	Sterke punten & beperkingen	33
5.3	Implicaties	34
5.4	Slotbeschouwing	35
	Literatuurlijst.....	36
	Bijlagen	41
	Morisky Medication Adherence Scale (MMAS)	41
	Functional, Communicative and Critical Health Literacy scale (FCCHL)	42
	Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)	43

1. Inleiding

1.1 Prevalentie & incidentie van reumatoïde artritis

Een lichamelijke aandoening die binnen de huidige samenleving steeds meer in betekenis toeneemt is reumatoïde artritis (RA). Het aantal patiënten met RA is in de loop der jaren behoorlijk gestegen. Volgens het Nationaal Kompas Volksgezondheid (Linden & Poos, 2013) steeg de prevalentie van deze aandoening in Nederland van 2001 tot 2011 met 33% voor mannen en met 40% voor vrouwen. In het begin van 2011 leden ongeveer 116.000 mensen in Nederland aan reumatoïde artritis (puntprevalentie). De incidentie, het aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten per jaar, bedroeg op dit moment ongeveer 11.000 personen. Naar verwachting zal het aantal patiënten met reumatoïde artritis in de toekomst verder toenemen. Er wordt een stijging met bijna 25% in de periode 2011-2030 verwacht (Linden & Poos, 2014). Er kan daarom worden aangenomen dat deze aandoening de komende jaren een steeds grotere rol zal spelen binnen onze samenleving.

1.2 Ziektebeeld & klachten van reumatoïde artritis

Reumatoïde artritis is één van de meest ernstige reumatische aandoeningen. Het is een auto-immuunziekte die op alle leeftijden vaker optreedt bij vrouwen dan bij mannen (Reumafonds, 2015b; Linden & Poos, 2013). Er zijn nauwelijks risicofactoren bekend die bijdragen aan het ontstaan van deze ziekte. Er bestaan aanwijzingen voor genetische en hormonale factoren en voor een verband met rookgedrag (Linden, 2013). De precieze oorzaak van deze ziekte is nog niet bekend. Wel bekend is dat er ontstekings eiwitten vrijkomen door een ontregeling van het afweersysteem. Deze eiwitten veroorzaken vervolgens gewrichtsontstekingen (Reumafonds, 2015b).

In overeenstemming met dit inzicht betekent reumatoïde artritis letterlijk *reumatische gewrichtsontsteking* (Reumafonds, 2015b). Ontstekingen zijn chronisch van aard. Vooral in de kleine gewrichten van handen en voeten komen ontstekingen voor, doch een manifestatie kan plaatsvinden in vrijwel alle gewrichten. De ontstekingen leiden tot gewrichtsvervorming en afbraak van kraakbeen, bot en gewrichtskapsel. De belangrijkste symptomen zijn pijn en stijfheid (Linden, 2013). De ziekte beïnvloedt niet alleen de gewrichten, maar veroorzaakt ook een aantal bijkomende klachten. Patiënten lijden vaak onder vermoeidheid, welke zich uit in een gebrek aan energie of in een grieperig gevoel in de vorm van koorts, zwakte of weinig

eetlust. Bovendien lopen patiënten met RA een hoger risico op hart- en vaatziekten (Reumafonds, 2015b; Linden, 2013).

De ziekte kan sluipend beginnen of plotseling ontstaan. Het verloop is grillig, wat betekent dat het verloop wisselend en onvoorspelbaar is. Rustige en actieve perioden kunnen elkaar afwisselen, waardoor sporadische verbetering en verslechtering deel uit kunnen maken van het natuurlijke beloop (Reumafonds, 2015b).

1.3 Gevolgen voor de patiënten

Onderzoek wijst uit dat de ziektelast van reumatoïde artritis hoog is voor patiënten (Lundkvist, Kastäng, & Kobelt, 2008). Gezien de beperkingen in het bewegingsapparaat die samenhangen met reumatoïde artritis, heeft de aandoening een negatieve invloed op de lichamelijke kwaliteit van leven (Sprangers & Snijders, 2013). Sprangers en Snijders (2013) tonen op basis van de CBS-gezondheidsenquête 2010-2011 aan dat 9,8% van het verlies van lichamelijke kwaliteit van leven in de populatie toe te schrijven is aan reumatoïde artritis.

De psychische kwaliteit van leven wordt minder aangetast door reumatoïde artritis dan de lichamelijke kwaliteit van leven (Sprangers et al., 2000). Desondanks moet rekening worden gehouden met het feit dat reumatoïde artritis niet slechts lichamelijke, maar ook psychische consequenties met zich meebrengt. De ervaren beperkingen in het dagelijkse leven en de vereiste aanpassing hieraan kunnen bijvoorbeeld bijdragen aan psychische problemen (Raspe, 2011). Door de grote lichamelijke beperkingen die voortvloeien uit reumatoïde artritis, heeft de aandoening enorme gevolgen voor het dagelijkse leven van de patiënten. De meest basale handelingen kunnen zwaar worden, waardoor het dagelijkse leven sterk ontregeld kan raken. Wellicht neemt de zelfredzaamheid hierdoor af, wat leidt tot een sterke toename in afhankelijkheid (Linden, 2013). Door moeite met het verzorgen van zichzelf, het verrichten van werk en het uitoefenen van hobby's zijn patiënten op anderen aangewezen voor hulp. Interpersoonlijke relaties kunnen daardoor sterk veranderen (Reumafonds, 2015b). Ook veranderingen met betrekking tot het seksleven, in het bijzonder minder zin in seks vanwege pijn, dragen bij aan veranderingen in een relatie (Reumafonds, 2015b). Al deze beperkingen zouden kunnen bijdragen aan een verminderde psychische kwaliteit van leven.

1.4 Behandeling & medicijnen

Zoals eerder al werd vermeld, is de exacte oorzaak van reumatoïde artritis nog niet bekend. Daardoor is de ziekte niet te voorkomen. Ook bestaan er nog geen screeningsinstrumenten om

reumatoïde artritis vroegtijdig mee op te sporen. De behandeling is daarom vooral gericht op tertiaire preventies. Deze zijn gericht op het voorkomen van verergering van klachten en complicaties (Busch, 2014). Er zijn legio aanpassingen die patiënten met reumatoïde artritis kunnen maken. De nadruk bij de behandeling van reumatoïde artritis ligt naast medicijnen ook steeds meer op verantwoorde beweging. Patiënten moeten zelfs bewegen wanneer de ziekte actief is. Hoewel het voor hen lastiger is om dan te bewegen, is dit wel noodzakelijk. Deze lichamelijke activiteit wordt mogelijk gemaakt door medicijnen die de ontsteking remmen. De vermindering van ontstekingen en zodoende de vermindering van pijn dragen bij aan het bevorderen van bewegingsactiviteiten, die op hun beurt bijdragen aan het voorkomen van verergering. Zodoende heeft de medicatie niet slechts een directe invloed op het remmen van de ontstekingen, maar voorkomt het daarnaast indirect verergering van de ontstoken gewrichten (Reumafonds, 2015b). Het wordt aanbevolen om bewust te letten op gezonde voeding, omdat medicijnen van invloed kunnen zijn op de voedselopname en het voedsel effect kan hebben op de werking van de medicijnen (Reumafonds, 2015b).

Een vroegtijdige medicamenteuze behandeling is van groot belang. Naast een gunstiger verloop van het ziekteproces (Linden & Poos, 2014) behoren draaglijker pijn en een verminderd risico op blijvende beschadiging aan de gewrichten tot voordelen van een dergelijke behandeling (Reumafonds, 2015b). In de eerste jaren na de diagnose ontstaat de meeste gewrichtsschade. Het wordt daarom belangrijk geacht om zo vroeg en intensief mogelijk een behandeling met behulp van medicatie te starten, om deze mogelijke gewrichtsschade te voorkomen of tenminste uit te stellen (Busch, 2014). Bij de behandeling van reumatoïde artritis staat het gebruik van medicijnen dus centraal. Deze zijn het belangrijkste middel om ontstekingen en de daaruit voortkomende pijn te verminderen.

Om reuma te behandelen worden verschillende typen medicijnen voorgeschreven: Ten eerste worden er *Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs* (NSAID's) voorgeschreven om de pijn direct te bestrijden. De inname van deze medicijnen vindt plaats wanneer de patiënt last heeft van pijn. Ze moeten dus niet op vaste tijden worden ingenomen. Deze medicijnen verlichten de verschijnselen van de ontsteking, doordat ze pijn en stijfheid verminderen. De nadruk ligt op het afremmen van pijn, waarbij het ontstekingsremmende effect beperkt is. Derhalve kunnen NSAID's niet een reumaremmend medicijn vervangen (Reumafonds, 2015a).

Ten tweede worden er reumaremmende medicijnen voorgeschreven. Deze worden ook wel *Disease-Modifying Anti Rheumatic Drugs* (DMARD's) genoemd. Er zijn zowel klassieke als biologische DMARD's beschikbaar. Biologische DMARD's bevatten dierlijk of menselijk

eiwit. Ze zijn erg duur en de lange termijn effecten zijn nog onbekend. Daarom worden ze alleen voorgeschreven als klassieke reumaremmers niet voldoende werken of te veel bijwerkingen veroorzaken. Beide soorten DMARD's onderdrukken de gewrichtsontstekingen (Reumafonds, 2015a). Ze maken het afweersysteem van het lichaam minder actief, zodat de ontstekingen die anders veroorzaakt zouden worden door een ontregeld afweersysteem tot rust komen (Reumafonds, 2015b). Ze worden al in een vroeg stadium van de reumatische aandoening voorgeschreven, want hoe eerder men er binnen een behandeling mee begint, hoe minder beschadigd de gewrichten raken. Het duurt nochtans lang voordat een patiënt de werking van dit medicijn opmerkt. Dit kan tot drie maanden duren (Reumafonds, 2015a). Omdat de ontstekingen chronisch zijn, moeten de medicijnen op vaste tijden worden ingenomen, aangezien dit de enige manier is waarop een goede concentratie van het medicijn in het bloed kan worden bereikt (Reumafonds, 2015b). Derhalve is therapietrouw van enorm belang voor de medicamenteuze behandeling met DMARD's.

1.5 Medicatie-therapietrouw

Therapietrouw wordt in de vakliteratuur omschreven als 'compliance' of 'adherence'. *Compliance* is de oudere term. Het wordt gedefinieerd als de mate waarin het gedrag van de patiënt overeenkomt met het medische advies. De nadruk ligt hier meer op de zorgverlener dan op de patiënt (Sackett & Haynes, 1976): Bij een zorgverlenergecentreerde benadering is de patiënt overwegend passief, aangezien de zorgverlener de beslissingen neemt en de patiënt vervolgens instrueert. *Adherence* is de term die tegenwoordig wordt gebruikt. De nadruk komt hier meer op de patiënt te liggen. Het wordt gedefinieerd als de mate waarin het gedrag van de patiënt overeenkomt met de afspraken die voorafgaand gezamenlijk met de zorgverlener zijn gemaakt (WHO, 2003). Adherence kan worden opgesplitst in drie componenten: 'initiation adherence', 'execution adherence' en 'persistence'. Er is sprake van *initiation adherence* indien de patiënt begint met de beoogde farmacotherapie. *Execution adherence* beschrijft de overlapping van het voorgeschreven medicatieregime en het daadwerkelijke medicatiegebruik. Daaronder vallen zodoende zowel de gemiste doseringen, genaamd omissies, als de 'drug holidays', waarvan sprake is na drie of meer dagen zonder medicatie. *Persistence* wordt gedefinieerd als de tijdsduur waarin een patiënt het medicatieregime nakomt (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012).

Indien het gedrag van de patiënt niet overeenkomt met deze aanbevelingen is er sprake van *nonadherence* of therapieontrouw. Wat betreft de redenen voor therapieontrouw zijn er

twee afzonderlijke types: niet-intentioneel en intentioneel (Lorish, Richards, & Brown, 1989). Redenen voor het niet-intentioneel type zijn factoren als vergeetachtigheid, complexiteit van het medicatiereglement of fysieke problemen. Bij het intentioneel type is er sprake van de bewuste beslissing van een patiënt om minder of zelfs geen medicatie te gebruiken (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012). Volgens Treharne et al. (2004) is intentionele therapieontrouw gebaseerd op een analyse van kosten en baten met betrekking tot de medicatie: De patiënt weegt af of de baten van medicatie opwegen tegen de kosten. Indien de noodzaak van medicijnen duidelijk groter is dan de bezorgdheid over de behandeling, neemt de patiënt trouw zijn medicatie in (Neame & Hammond, 2005).

1.5.1 Medicatie-therapietrouw bij reumatoïde artritis

Uit bovenstaande inzichten blijkt dat medicatie-therapietrouw een essentiële voorwaarde is voor een effectieve behandeling van reumatoïde artritis. Echter, deze blijkt bij chronische aandoeningen over het algemeen laag te zijn: slechts circa 50% van de patiënten neemt de medicatie in zoals voorgeschreven (Osterberg & Blaschke, 2005). Ook bij patiënten met reumatoïde artritis is de terapietrouw suboptimaal: De terapietrouw aan DMARD's varieert van 30% tot 80% (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012). Dit heeft nadelige gevolgen voor de behandeling van reumatoïde artritis. De effectiviteit wordt beperkt door de inadequate medicatie-therapietrouw. De baat van een medicamenteuze behandeling zou namelijk pas volledig worden bereikt indien patiënten het behandelplan nauwkeurig opvolgen (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012).

Gezien er bij patiënten met reumatoïde artritis overheersend sprake is van een suboptimale terapietrouw, zouden interventies ter bevordering van terapietrouw kunnen bijdragen aan een effectievere medicamenteuze behandeling (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012). Bij het ontwerp van dergelijke interventies is kennis over de risicofactoren die aan therapieontrouw zijn gerelateerd gewenst. Enerzijds kan het mogelijke aanknopingspunten opleveren voor het bevorderen van medicatie-therapietrouw. Anderzijds zou dergelijke kennis kunnen bijdragen aan de identificatie van patiënten die zouden profiteren van de interventie. Tot nu toe wijst recent onderzoek echter nog geen indicatoren aan die consistent en sterk gerelateerd zijn aan therapieontrouw bij patiënten met reumatoïde artritis (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012).

1.5.2 Meten van medicatie-therapietrouw

De validiteit van metingen van medicatie-therapietrouw berust op de gebruikte methode. De uiteenlopende manieren van meten kunnen worden verdeeld in drie categorieën: Subjectieve meting, directe objectieve meting, indirecte meting (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012).

Subjectieve metingen. Subjectieve metingen zijn de eenvoudigste manier en worden vaak gebruikt. Zowel zelfrapportage als schatting door de zorgverlener vallen hieronder. Over het algemeen zijn deze goedkoop en gemakkelijk in gebruik, maar niet accuraat. Zelfrapportage betekent dat de patiënt wordt gevraagd of hij de medicatie zoals voorgeschreven inneemt. De terapietrouw wordt in dit geval vaak overschat, waardoor therapieontrouw relatief slecht wordt opgespoord (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012). Een schatting door de zorgverlener blijkt eveneens niet accuraat: Zorgverleners sporen goede terapietrouw overwegend op, terwijl ze slechte of gedeeltelijke terapietrouw slecht kunnen voorspellen (Gilbert et. al, 1980).

Directe objectieve metingen. Directe objectieve metingen bewijzen dat de medicatie daadwerkelijk werd ingenomen door de cliënt. Een dergelijke meting vindt plaats door het niveau van drugs, metabolieten of biomarkers in een serum te achterhalen. Deze manier is accuraat, maar prijzig en invasief (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012).

Indirecte metingen. Indirecte metingen zijn de meest gebruikelijke manier. Hierbij horen navullingen door de apotheek, tablet tellingen, *electronic monitoring devices* en vragenlijsten. Navullingen zijn een eenvoudige objectieve en goedkope methode. Echter, ze leveren geen informatie over de consumptie op, slechts over de aanschaf. Zodoende kan niet worden bewezen dat de medicijnen daadwerkelijk werden ingenomen. Tablet tellingen zijn eveneens eenvoudig, objectief en goedkoop. Toch wordt ook met behulp van deze methode niet bewezen dat de medicijnen daadwerkelijk zijn ingenomen. Patiënten kunnen de telling manipuleren door de medicijnen te dumpen in plaats van ze in te nemen. In zo'n geval wordt de terapietrouw overschat. *Electronic monitoring devices* leveren gedetailleerder informatie op over de medicijneninname, zoals de doseringshistorie, het aantal gemiste pillen of afwijkingen van het doseringsschema. De verkregen informatie is zeer accuraat. Echter, de beschikbaarheid van deze methode is erg laag en de kosten zijn hoog (Van den Bemt,

Zwikker, & Van den Ende, 2012). Vragenlijsten achterhalen gedragingen omtrent medicijngebruik, anders dan slechts de vraag of de patiënt zijn medicatie zoals voorgeschreven inneemt ('subjectieve meting'). Vragenlijsten zijn goedkoop en gemakkelijk te gebruiken, toch wordt de therapietrouw bij deze methode mogelijk overschat (Liu et. al, 2001).

1.6 Risicofactoren van therapieontrouw

Volgens de World Health Organization (2003) zijn er meerdere risicofactoren die gerelateerd kunnen zijn aan therapieontrouw. De risicofactoren vallen binnen de volgende vijf domeinen: Socio-economische factoren, factoren van het zorgsysteem, conditiegerelateerde factoren, behandelinggerelateerde factoren, en patiëntgerelateerde factoren. Uit een meta-analyse van diverse onderzoeken (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012) blijkt dat therapieontrouwe patiënten met RA nauwelijks gekarakteriseerd kunnen worden op basis van socio-economische factoren. Verder komt naar voren dat conditiegerelateerde factoren (bv. ziekteactiviteit) en behandelinggerelateerde factoren (bv. soort medicatie) even laag gerelateerd zijn aan de therapietrouw van patiënten met RA. Factoren die wel invloed hebben vallen onder het zorgsysteem. Zo blijkt dat een inadequate of ontbrekende restitutie door de zorgverzekering bijdraagt aan therapieontrouw (Curkendall et. al, 2008). Bovendien zijn er aanwijzingen voor een relatie tussen patiëntgerelateerde factoren en de therapietrouw van patiënten met RA. Patiëntgerelateerde factoren die uit de meta-analyse naar voren kwamen zijn bijvoorbeeld kennis, zelfeffectiviteit en opvattingen over ziekte en behandeling. Echter, de auteurs attenderen de lezer op de waarschuwing van Ammassari et al. (2002), namelijk dat waakzaamheid belangrijk is bij de synthese van dergelijke bevindingen. Door verschillen op gebied van methoden of populaties tussen de onderzoeken bestaan er inconsistente bevindingen.

Interventies ter bevordering van therapietrouw zijn voornamelijk gericht op patiëntgerelateerde factoren. Dergelijke factoren representeren de capaciteiten, kennis, attitudes, opvattingen en verwachtingen van de patiënt (WHO, 2003). In het vervolg wordt dieper ingegaan op twee patiëntgerelateerde factoren die mogelijk gerelateerd zijn aan de medicatie-therapietrouw van patiënten met RA.

1.6.1 Health literacy

Volgens de ‘Patient Protection and Affordable Care Act of 2010, Title V’ (CDC, 2014) is *health literacy* (HL) de mate waarin een persoon in staat is om gezondheidsinformatie en –services te verwerven, communiceren, verwerken en begrijpen, en om geschikte keuzen met betrekking tot gezondheid te maken. De World Health Organization definieert HL als de cognitieve en sociale vaardigheden die de motivatie van een persoon bepalen om zich toegang te verschaffen tot informatie en de vaardigheden om deze vervolgens op zodanige manier te verstaan en te gebruiken dat de gezondheid wordt gehandhaafd en verbeterd (Nutbeam, 1998).

Nutbeam (2000) onderscheidt binnen zijn theoretisch model drie niveaus van HL: ‘functional’, ‘communicative/interactive’ en ‘critical’. *Functional* HL omvat de fundamentele lees- en schrijfvaardigheden die bijdragen aan effectief functioneren in dagelijkse situaties. *Communicative/interactive* HL betreft gevorderde vaardigheden om informatie te selecteren, betekenis af te leiden uit verschillende vormen van communicatie en nieuwe informatie toe te passen in veranderende omstandigheden. *Critical* HL omvat gevorderde vaardigheden om informatie kritisch te analyseren. Deze informatie kan vervolgens toegepast worden om meer controle uit te kunnen oefenen over levensgebeurtenissen en situaties.

Nutbeam beweert dat een goede HL zou kunnen bijdragen aan een gezonde levensstijl en een effectief gebruik van gezondheidszorg, waaronder therapietrouw. Overeenkomstig met deze aanname wordt de term health literacy in de Verenigde Staten in het bijzonder gebruikt om de relatie tussen geletterdheid en het vermogen tot therapietrouw te beschrijven (Nutbeam, 2000; Bresolin, 1999). Deze benadering impliceert dat een toereikende *functional* HL betekent dat iemand in staat is zijn geletterdheid toe te passen op gezondheidsgerelateerde materialen. Voorbeelden van dergelijke materialen zijn recepten, afsprakenkaarten, medische etiketten of aanwijzingen voor zelfzorg (Parker et al., 1995).

Uit onderzoek blijkt dat er inderdaad een samenhang tussen HL en kennis over zelfzorg bestaat: Personen met lage HL hebben in vergelijking tot degenen met hoge HL minder kennis over hoe zij hun aandoening kunnen managen. Het percentage patiënten met RA wiens HL ontoereikend is, varieert van 5% tot 35% naar gelang het onderzoek (Quinlan et al., 2013). De relatie tussen HL en de medicatie-therapietrouw van patiënten met RA is niet helder: Uiteenlopend onderzoek en een systematische beoordeling wijzen aan dat het bewijs voor een dergelijke relatie voornamelijk laag of zelfs onvoldoende is (Quinlan et al., 2013; Berkman et al., 2011). Caplan et al. (2014) beweren daarentegen dat er een robuuste relatie bestaat: Een beperkte HL is geassocieerd met slechter therapietrouw. Echter, ze geven toe dat

er een meetfout kan bestaan door het gebruik van slechts twee single-item vragen over *functional* HL, vergeleken met uitgebreidere metingen.

Diverse onderzoeken brengen dus inconsistente bevindingen naar voren. Kenmerkend voor al deze onderzoeken is dat slechts de *functional* HL wordt gemeten. Aangezien er volgens Nutbeam (2000) nog twee bijkomende niveaus van bestaan, wordt aanbevolen om metingen niet slechts te beperken tot de *functional* HL. Integratie van *communicative* en *critical* HL zou waardevol kunnen zijn (Ishikawa, Takeuchi & Yano, 2008): Het is aangetoond dat optimaal zelfmanagement – waaronder de inname van medicijnen – niet uitsluitend afhankelijk is van iemands *functional* HL. Er wordt gesteld dat ook vaardigheden zoals selectie, communicatie en kritische analyse van gezondheidsinformatie bijdragen aan zelfmanagement. Dergelijke vaardigheden kunnen worden achterhaald door de *communicative* en de *critical* HL te meten.

1.6.2 Ziektepercepties

Illness perceptions of ziektepercepties zijn de opvattingen die iemand heeft ten aanzien van een bepaalde aandoening. Deze opvattingen zijn cognitieve en emotionele representaties van de aandoening en de bijhorende symptomen (Cameron & Leventhal, 2003). Volgens Leventhal et al. (1992) kunnen de cognitieve representaties worden onderverdeeld in vijf dimensies: 'Identity', 'time-line', 'consequences', 'cause', en 'cure/control'. De *identity* heeft betrekking op het label van de aandoening en de symptomen die de patiënt als gevolgen beschouwt. De *time-line* kan ervaren worden als acuut, cyclisch of chronisch. *Consequences* betreft de impact die de aandoening heeft op het dagelijkse leven van de patiënt. Dit kunnen zowel fysieke als sociale of economische gevolgen zijn. Onder de dimensie *cause* vallen factoren die de patiënt als oorzaak voor zijn aandoening ziet. De dimensie *cure/control* weerspiegelt het waargenomen potentieel om de aandoening te genezen of te controleren. Deze dimensie wordt verder opgesplitst in twee subdimensies: *Personal control* omvat vertrouwen in de zelfeffectiviteit en *treatment control* het geloof in de behandeling, waaronder uitkomstverwachtingen (Moss-Morris et al., 2002). Een dimensie die later aan het model is toegevoegd is *illness coherence*. Dit is een soort metacognitie: de manier waarop de patiënt de logische samenhang of het nut van zijn eigen ziektepercepties beoordeelt. Dit weerspiegelt de mate waarin patiënten hun aandoening begrijpen (Moss-Morris et al., 2002).

Ziektepercepties worden gevormd door vroegere ervaringen met ziektes. Kinderen leren hoe zij op pijn en ongemak reageren door significante anderen te imiteren. Ook de

mediale illustratie van uiteenlopende ziektes draagt hieraan bij. Dientengevolge hebben ziektepercepties culturele, sociale en psychologische determinanten. Ze worden dus niet slechts door de ‘objectieve’ medische ernst bepaald (Cameron & Leventhal, 2003). Daarom lijkt het niet verrassend dat er grote variatie bestaat ten aanzien van de individuele ziektepercepties tussen patiënten met dezelfde aandoening (Petrie & Pennebaker, 2004).

Leventhal et al. (1992) stellen dat kennis over dergelijke cognitieve representaties bij kan dragen aan het begrip van therapietrouw. Volgens de *self-regulation theory* (Leventhal, Meyer & Nerenz, 1980; Leventhal, Nerenz & Steele, 1984) evalueren personen hun pogingen tot en uitkomsten van zelfmanagement gebaseerd op hun ziektepercepties. Deze zelfregulatie is een dynamisch proces, omdat het gedrag wordt bijgesteld als gevolg van veranderde ziektepercepties. Zodoende zijn deze percepties van invloed op het copinggedrag, dat op zijn beurt zelfmanagement beïnvloedt (Cameron & Leventhal, 2003). Op basis daarvan wordt gesteld dat ziektepercepties een directe invloed uitoefenen op therapietrouw (Petrie & Pennebaker, 2004).

Uiteenlopend onderzoek wijst bij diverse aandoeningen specifieke relaties aan tussen de vijf dimensies van ziektepercepties en therapietrouw. De waargenomen *cause* lijkt te beïnvloeden welke soort behandeling wordt beoogd (Petrie & Pennebaker, 2004). Een *time-line* die in tegenspraak is met het natuurlijk verloop van de aandoening kan leiden tot problemen met betrekking tot de therapietrouw (Bauman & Leventhal, 1985). Indien iemand een episodische time-line veronderstelt, zou hij geen noodzaak voor preventieve medicatie zien. Iemand die een chronische time-line veronderstelt zou daarentegen beseffen dat medicatie noodzakelijk is voor de instandhouding van het status quo (*maintenance medication*) (Halm, Mora & Leventhal, 2006). Opvattingen ten aanzien van *control/cure* bepalen hoe goed een patiënt medische adviezen opvolgt (Petrie & Pennebaker, 2004). Hoe meer iemand gelooft in de mogelijkheid de aandoening te kunnen controleren, hoe waarschijnlijker het is dat degene de adviezen nakomt (Griva, Myers & Newman, 2000). Bovendien zijn geloof in de noodzaak van medicatie en weinig bezorgdheid over negatieve bijwerkingen geassocieerd met een goede therapietrouw (Horne & Weinman, 1999). De opvatting dat een aandoening relatief weinig schadelijke *consequences* ten gevolg heeft, is gerelateerd aan slechte therapietrouw (Horne & Weinmann, 2002). De mate van *illness coherence* is matig gecorreleerd met medische zelfzorg (MacInnes, 2013), waaronder therapietrouw. Naar beste weten zijn ziektepercepties in relatie tot therapietrouw tot nu toe nog niet onderzocht bij patiënten met RA.

1.7 Doelstelling & onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is meer inzicht krijgen in factoren die gerelateerd zijn aan medicatie-therapietrouw bij patiënten met reumatoïde artritis. Dit inzicht kan een bijdrage leveren aan de identificatie van significante risicofactoren voor therapieontrouw. Dergelijke indicatoren kunnen weerom bijdragen aan interventies ter bevordering van terapietrouw.

Er is gekozen om in dit onderzoek de uiteenlopende factoren binnen de patiëntgerelateerde categorie verder te bestuderen. De factoren die tijdens dit onderzoek aan bod komen zijn de ziektepercepties van patiënten met RA en hun *health literacy*. De algemene onderzoeksvraag luidt: ‘In hoeverre dragen ziektepercepties en *health literacy* bij aan de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis?’ Om een zo nauwkeurig mogelijk antwoord te kunnen geven wordt deze vraag opgesplitst in meerdere deelvragen. De deelvragen zijn gebaseerd op reeds besproken inzichten en op vermoedens die gebaseerd zijn op deze inzichten.

Deelvraag 1. Intentioneel therapieontrouw is gebaseerd op een kosten- en batenanalyse met betrekking tot de medicatie. Wanneer de baten opwegen tegen de kosten, neemt de patiënt in theorie trouw zijn medicatie in (Neame & Hammond, 2005). Indien gesteld wordt dat het uitvoeren van een dergelijke analyse gebaseerd is op iemands begrip en interpretatie van de betreffende gezondheidsinformatie, zou HL mogelijk van invloed zijn op de kosten- en batenanalyse: HL weerspiegelt immers in welke mate een persoon in staat is om met gezondheidsinformatie om te gaan (CDC, 2014). Aangezien therapieontrouw samenhangt met deze analyse, zou vermoed kunnen worden dat er een verschil in HL bestaat tussen terapietrouwe en –ontrouwe patiënten.

De relatie tussen HL en de medicatie-therapietrouw van patiënten met RA is onduidelijk: Diverse onderzoeken brengen inconsistente bevindingen naar voren (Quinlan et al., 2013; Berkman et al., 2011; Caplan et al., 2014). Onderzoek wijst echter uit dat patiënten met lage HL over minder kennis beschikken ten aanzien van zelfmanagement van de aandoening (Quinlan et al., 2013). Aangezien de inname van medicijnen als vorm van zelfmanagement beschouwd zou kunnen worden, bestaat het vermoeden dat er een samenhang bestaat tussen HL en de medicatie-therapietrouw van patiënten. Om te achterhalen of dit daadwerkelijk het geval is, wordt de volgende deelvraag opgesteld:

1. In hoeverre bestaat er een samenhang tussen de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis en hun *health literacy* (de mate van *functional*, *communicative* en *critical* HL)?

Deelvraag 2. Naargelang iemands opvattingen ten aanzien van een bepaalde aandoening en de behandeling daarvan verschillen wellicht de kosten en baten in het kader van een dergelijke analyse. Als dit het geval is, zouden ziektepercepties van invloed kunnen zijn op de kosten- en batenanalyse: Ziektepercepties weerspiegelen deze opvattingen immers (Cameron & Leventhal, 2003). Aangezien therapietrouw samenhangt met deze analyse, kan men vermoeden dat er een verschil bestaat tussen de ziektepercepties van therapietrouwe en – ontrouwe patiënten.

Volgens Leventhal et al. (1980, 1984) wordt iemands zelfmanagementgedrag bijgesteld op basis van zijn eigen ziektepercepties. Als de inname van medicijnen wordt beschouwd als een vorm van zelfmanagement, zou er een samenhang kunnen bestaan tussen ziektepercepties en therapietrouw. Uiteenlopend onderzoek bij diverse aandoeningen steunt dit vermoeden: Met betrekking tot de ziektepercepties *personal control* en *treatment control* blijkt dat hoe meer iemand gelooft in de mogelijkheid de aandoening te kunnen controleren, hoe waarschijnlijker het is dat degene de adviezen nakomt (Griva, Meyers & Newman, 2000). Bovendien is geloof in de noodzaak van medicatie geassocieerd met goede therapietrouw (Horne & Weinman, 1999). De *illness coherence* blijkt matig gecorreleerd te zijn met medische zelfzorg (MacInnes, 2013), waaronder therapietrouw. Naar beste weten zijn ziektepercepties in relatie tot therapietrouw tot nu toe nog niet onderzocht bij patiënten met RA. Om te achterhalen of de aangehaalde samenhangen ook bij patiënten met RA het geval zijn, wordt de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

2. In hoeverre bestaat er een samenhang tussen de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis en hun ziektepercepties (de mate van *personal control*, *treatment control* en *illness coherence*)?

Deelvraag 3. Indien er daadwerkelijk een samenhang tussen HL en medicatie-therapietrouw bestaat, moet men rekening houden met het volgende: Ziektepercepties zijn opvattingen over een bepaalde aandoening en de behandeling daarvan (Cameron & Leventhal, 2003). Er zou gesteld kunnen worden dat opvattingen over het algemeen ontstaan door een afweging van uiteenlopende informatie. Ziektepercepties zouden dan ontstaan door een afweging van

gezondheidsgerelateerde informatie. Voor een analyse van dergelijke informatie is iemands HL van belang. Indien deze redenering wordt aangehouden, kan worden vermoed dat er een samenhang bestaat tussen HL en ziektepercepties. Het zou kunnen dat HL niet slechts een directe invloed heeft op therapietrouw, maar ook van invloed is op ziektepercepties. Deze percepties beïnvloeden op hun beurt de therapietrouw. Indien dit het geval is, zou de samenhang tussen HL en therapietrouw deels kunnen worden verklaard door ziektepercepties. Om te onderzoeken of dit daadwerkelijk zo is, wordt de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

3. Wordt de samenhang tussen de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis en hun *health literacy* gemedieerd door de ziektepercepties?

Deelvraag 4. Indien de samenhang tussen ziektepercepties en medicatie-therapietrouw wordt beschouwd, dient men rekening te houden met het volgende: Ziektepercepties zijn opvattingen over een bepaalde aandoening en de behandeling daarvan (Cameron & Leventhal, 2003). Er zou kunnen worden gesteld dat deze percepties niet slechts ontstaan op basis van gezondheidsinformatie, maar dat zij ook zelf een soort gezondheidsinformatie representeren. Gezien iemands HL de omgang met dergelijke informatie bepaalt, zou vermoed kunnen worden dat HL invloed heeft op de relatie tussen ziektepercepties en therapietrouw. Het zou kunnen dat de samenhang tussen ziektepercepties en therapietrouw verschilt naargelang de mate van HL van de patiënten. Om te onderzoeken of dit daadwerkelijk het geval is, wordt de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

4. Wordt de samenhang tussen de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis en hun ziektepercepties gemodereerd door de *health literacy*?

2. Methode

Dit onderzoek is gebaseerd op data die werd verworven in het kader van onderzoek van Van der Vaart et al. (2014). De beschrijvingen van de respondenten en de procedure zijn zodoende ontleend aan hun descriptie. Naast deze gegevens wordt een toelichting gegeven van de gebruikte instrumenten en de toegepaste analyses ten aanzien van het huidige onderzoek.

2.1 Respondenten

De respondenten zijn geselecteerd uit de patiëntendatabase van het Arthritis Centre Twente in Enschede, Nederland. Er werden 415 patiënten met RA geselecteerd. De behandelende reumatologen (n=6) van de 415 geselecteerde patiënten werden gevraagd om de volgende patiënten uit de selectie te verwijderen: Degenen die overleden zijn (n=10), degenen van wie de laatste consultatie meer dan een jaar geleden is (n=24), die niet gediagnosticeerd zijn met RA (n=3), die ernstige comorbiditeit vertonen (n=4) en die van ziekenhuis zijn gewisseld (n=1). Er werden 42 patiënten uitgesloten van het onderzoek, waardoor 373 patiënten in aanmerking kwamen voor het onderzoek, die allemaal werden benaderd.

In totaal hebben 260 respondenten deelgenomen aan het onderzoek. Alle respondenten voldoen aan de classificatiecriteria volgens de American College of Rheumatology van het jaar 1987. Een overzicht van de sociaal-demografische en klinische gegevens is beschikbaar in tabel 1 en 2. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedraagt 60 jaar, met een variatie van 22 tot 86. Met een meerderheid van 64,2% zijn er meer vrouwen dan mannen vertegenwoordigd in het onderzoek. De meerderheid van de respondenten heeft een partnerschap. Met betrekking tot de opleiding blijkt dat weinig respondenten een hoog opleidingsniveau hebben. De overige respondenten zijn bijna evenredig verdeeld over laag en gemiddeld opleidingsniveau. Een kwart van de respondenten heeft geen werk, het merendeel verricht betaald werk, en een klein aantal verricht onbetaald werk.

Tabel 1.

Overzicht van demografische gegevens

Sociaal-demografische variabele	Gemiddelde (SD)	Frequentie (n)	Percentage (%)
Leeftijd	60 (13,7)		
Sekse			
Mannelijk		93	35,8
Vrouwelijk		167	64,2
Missing		/	
Burgerlijke staat			
Geen partnerschap		55	21,2
Wel partnerschap		205	78,8
Missing		/	
Hoogst genoten opleiding			
Laag		102	39,8
Gemiddeld		108	42,2
Hoog		46	18,0
Missing		4	
Dienstbetrekking			
Betaald werk		66	25,8
Onbetaald werk		32	12,5
Geen werk		158	61,7
Missing		4	

De meerderheid van respondenten heeft de diagnose t/m vijf jaar geleden ontvangen. Ongeveer een vijfde ontving de diagnose meer dan vijf jaar geleden. Bijna iedereen was in het afgelopen jaar meer dan een keer bij de reumatoloog. Ongeveer de helft van de respondenten heeft meer dan drie consultaties gehad. Ten aanzien van de algemene gezondheid blijkt dat ongeveer de helft van de respondenten deze als goed beoordeeld, terwijl een klein aantal deze zelfs als zeer goed of uitstekend beoordeelt. Verder blijkt in hoeverre de respondenten door pijn gehinderd waren in dagelijkse werk: Weinig waren helemaal niet gehinderd, ongeveer de helft was een klein beetje gehinderd, en bijna een kwart was nogal gehinderd.

Tabel 2.

Overzicht van klinische gegevens

Klinische variabele	Frequentie (n)	Percentage (%)
Moment diagnose		
< 1 jaar geleden	27	10,4
1 tot 5 jaar geleden	176	68,0
> 5 jaar geleden	56	21,6
Missing	1	
Aantal consultaties		
Geen	1	0,4
1 keer	8	3,1
2 keer	54	20,8
3 keer	70	26,9
> 3 keer	127	48,8
Missing	/	
Algemene gezondheid		
Uitstekend	7	2,7
Zeer goed	19	7,3
Goed	131	50,6
Matig	94	36,3
Slecht	8	3,1
Missing	1	
Pijn		
Helemaal niet	40	15,7
Een klein beetje	124	64,3
Nogal	61	23,9
Veel	22	8,6
Heel veel	8	3,1
Missing	5	

2.2 Procedure

Er werd zowel een persoonlijke uitnodigingsbrief als een papier-en-pen enquête verzonden naar de 373 patiënten die na afloop van de selectie in aanmerking kwamen voor het onderzoek. Patiënten die binnen twee weken niet reageerden kregen een herinnering toegestuurd. Een uitnodiging kon niet worden bezorgd en zes patiënten vermeldden via e-mail of een telefonisch bericht dat zij niet wilden participeren. De overige patiënten (n=260) hebben deelgenomen aan de enquête.

2.3 Instrumenten

In het kader van dit onderzoek werd gebruik gemaakt van een kwantitatief pen-en-papier enquête. De vragen naar sociaaldemografische gegevens omvatten de leeftijd, sekse, burgerlijke staat, hoogst genoten opleiding en arbeidssituatie van de respondent. De vragen

naar klinische gegevens omvatten het moment van de diagnose, het aantal consultaties, de algemene gezondheid en de hindering door pijn.

Om de medicatie-therapietrouw te constateren werd de *Morisky Medication Adherence Scale* (MMAS) gebruikt. Hierin worden gedragingen omtrent medicijngebruik door middel van zelfrapportage achterhaald. De vragenlijst omvat 8 items (zie bijlage), zoals ‘Heeft u in de afgelopen week uw reumamedicatie volgens schema genomen?’ en ‘Hoe vaak vergeet u uw reumamedicatie?’. De eerste zeven items zijn dichotoom (ja/nee). Het laatste item heeft een 5-punt Likert schaal (altijd, meestal, soms, zelden, nooit), welke naderhand gedichotomiseerd wordt. Hogere scores representeren betere medicatie-therapietrouw, waarbij een score van acht staat voor perfecte terapietrouw (Morisky et al., 2008). Ten behoeve van de statistische analyse wordt de totaalscore gedichotomiseerd naar wel of niet terapietrouw: Een totaalscore van acht staat voor wel terapietrouw, een score van minder dan acht voor therapieontrouw. Deze cutoff werd gekozen om de volgende reden: Een score van acht staat voor perfecte terapietrouw, zodat patiënten die minder dan acht scoren een mate van terapietrouw vertonen die nog beter zou kunnen. Ten behoeve van dit onderzoek worden alle patiënten die geen perfecte terapietrouw vertonen beschouwd als therapieontrouw. Cronbach’s α voor de MMAS bedraagt in dit onderzoek .69.

Health literacy werd gemeten met de Nederlandse vertaling van de *Functional, Communicative and Critical Health Literacy scale* (FCCHL) (Van der Vaart et. al, 2012; Ishikawa, Takeuchi & Yano, 2008). Het is een zelfrapportage bestaande uit drie subschalen met een totaal van 14 items (zie bijlage). De subschalen omvatten respectievelijk 5, 5 en 4 items. Patiënten geven aan hoe vaak zij tegen moeilijkheden aanlopen of bepaalde acties uitoefenen met betrekking tot gezondheidsinformatie, bijvoorbeeld: ‘Als u bijsluiters of folders van uw huisarts / het ziekenhuis / de apotheek krijgt, hoe vaak komt het voor dat de inhoud van de bijsluiters of folders te ingewikkeld is?’ en ‘Als u zelf op zoek gaat naar informatie over reuma, hoe moeilijk vindt u het om precies datgene te vinden wat u zoekt?’. De antwoordopties lopen op een 4-punt Likert schaal van nooit tot vaak bij de *functional* HL, en van heel makkelijk tot heel moeilijk bij de *communicative* en *critical* HL. Per subschaal wordt de somscore berekend, welke vervolgens wordt gedeeld door het aantal items op de schaal. Dit levert een schaalscore op die loopt van 1 tot 4, waarbij een hogere score een hogere mate van *health literacy* indiceert (Ishikawa, Takeuchi & Yano, 2008). De betrouwbaarheid (Cronbach’s α) van de subschalen is in dit onderzoek voor functional HL .87, voor *communicative* HL .89 en voor *critical* HL .92.

Er werden drie subschalen van de *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) afgenomen om de ziektepercepties vast te stellen. Deze zelfrapportage omvat in totaal 16 items (zie bijlage). De subschaal *personal control* omvat 6 items en meet de persoonlijke controle en overtuigingen ten aanzien van de zelfeffectiviteit, onder andere door middel van de stelling 'Ik kan zelf veel doen om mijn klachten te beperken'. Met de subschaal *treatment control* wordt door middel van 5 items het geloof in de behandeling gemeten, bijvoorbeeld door middel van de stelling 'De behandeling van mijn reuma zal er voor zorgen dat mijn reuma zo stabiel mogelijk blijft'. De subschaal *illness coherence* bestaat uit 5 items die inzicht in of begrip van de aandoening vaststellen, onder andere met behulp van de stelling: 'De symptomen van mijn aandoening zijn een raadsel voor mij'. De antwoordopties van alle items variëren op een 5-punt Likert schaal van helemaal oneens tot helemaal eens (Moss-Morris et al., 2002). De totaalscore van elke subschaal is respectievelijk 6-30 of 5-25. Een score van telkens 30 of 25 representeert de hoogste mate van controle of coherentie. Cronbach's α bedraagt in dit onderzoek voor *personal control* .50, voor *treatment control* .71 en voor *illness coherence* .77.

3. Analyseplan

Voor de analyse is gebruik gemaakt van het computerprogramma SPSS.

Betrouwbaarheid. Een voorwaarde voor een goede kwaliteit en bruikbaarheid van dit onderzoek is dat de meetinstrumenten voldoende betrouwbaar zijn. Cronbach's α werd berekend voor de MMAS, FCCHL en IPQ-R. Indien de betrouwbaarheidscoëfficiënt minimaal 0.7 bedroeg (Bland & Altman, 1997) werd een meetinstrument als voldoende betrouwbaar beschouwd.

Gemiddelden en frequenties. Voor een algemene inschatting van demografische en klinische gegevens van de respondenten en van de scores op de vragenlijst werden descriptieve analyses uitgevoerd. Deze omvatten de gemiddelden, standaarddeviaties, ranges, frequenties en percentages.

Normaalverdeling. Verdere analyses hingen er deels van af of bij deze steekproef sprake was van een normale verdeling. Daarom werden de scores op de MMAS, FCCHL en IPQ-R door middel van de Shapiro-Wilk Test getoetst op normaalverdeling. Bij geen van de drie

variabelen was sprake van een normaalverdeling ($p < .05$). Dientengevolge werden voor deze variabelen niet-parametrische toetsen uitgevoerd.

Correlaties. Om te achterhalen in hoeverre er samenhang bestaat tussen de verschillende constructen, is er gebruik gemaakt van Spearman's correlatiecoëfficiënten. Een correlatie werd als significant beschouwd indien de overschrijdingskans kleiner dan of gelijk aan 0.05 was.

Vershil tussen twee onafhankelijke groepen. Om te achterhalen in hoeverre er een verschil bestaat in therapietrouw ten opzichte van demografische en klinische variabelen werden de volgende statistische toetsen uitgevoerd: Een t-toets voor onafhankelijke paren bij de variabelen leeftijd, algemene gezondheid, pijn. Een chi-kwadraattoets bij de variabelen sekse, burgerlijke staat, opleiding, arbeidssituatie, moment van diagnose, aantal consultaties.

Om vast te stellen in hoeverre er een verschil bestaat in ziektepercepties of *health literacy* tussen therapietrouwe en –ontrouwe patiënten, werd een Mann-Whitney-U toets uitgevoerd. Het verschil tussen de twee groepen werd als significant beschouwd bij een overschrijdingskans kleiner dan of gelijk aan 0.05.

Logistische regressieanalyse. Door middel van een meervoudige logistische regressieanalyse werd achterhaald of de combinatie van meerdere onafhankelijke variabelen een toegevoegde voorspellende waarde heeft. Op die manier werd onderzocht door welke (combinatie van) factoren therapietrouw het best voorspeld kan worden. De afhankelijke variabele binnen deze analyse was de gedichotomiseerde totaalscore op de MMAS (therapietrouw/-ontrouw) met als onafhankelijke variabelen de respectievelijke schaalscores op de FCCHL en IPQ-R. De demografische variabelen leeftijd, sekse, burgerlijke staat, opleiding en arbeidssituatie werden beschouwd als confounders. De regressie werd als significant beschouwd wanneer de overschrijdingskans kleiner dan of gelijk aan 0.05 was.

Mediatie en moderatie. Indien er een significante regressie van de schaalscores op de FCCHL met de gedichotomiseerde totaalscore op de MMAS zou hebben bestaan, zou achterhaald worden zijn of de aangetoonde samenhang (deels of volledig) verklaard kan worden door de schaalscores op de IPQ-R. Daarvoor zou gebruik gemaakt worden zijn van een mediatie-analyse op basis van de methode van Preacher & Hayes (2008). Gezien er geen

significante regressie bleek van de FCCHL met de MMAS, werd er geen mediatie-analyse uitgevoerd.

Onafhankelijk van de regressie van de schaalscores op de IPQ-R met de gedichotomiseerde totaalscore op de MMAS, werd achterhaald of de samenhang gemodereerd wordt door de schaalscores op de FCCHL. Daarvoor werd gebruik gemaakt van een moderatie-analyse. De schaalscores op de IPQ-R vormden de onafhankelijke variabele, de schaalscores op de FCCHL de moderatievariabele en de totaalscores op de MMAS de afhankelijke variabele. De geschikte statistische toets was in dit geval een multiple hiërarchische regressieanalyse met de volgende variabelen: (1) Z-scores voor de gemiddelden van de respectievelijke schaalscores op de IPQ-R, (2) Z-scores voor de gemiddelden van de respectievelijke schaalscores op de FCCHL, (3) de gedichotomiseerde totaalscore op de MMAS, en (4) interactietermen van de bovengenoemde Z-scores op de IPQ-R met de bovengenoemde Z-scores op de FCCHL. De variabelen (1) en (2) horen bij het eerste blok, de variabele (4) hoort bij het tweede blok.

4. Resultaten

Om verantwoord gebruik te kunnen maken van de resultaten uit verdere analyses moet er sprake zijn van een voldoende goede betrouwbaarheid. Aan deze voorwaarde is voldaan: Cronbach's α bereikte voor alle instrumenten en schalen afgezien van de schaal *personal control* van de IPQ-R het minimum van .7 (Tabel 3).

Een beschrijvende analyse biedt een overzicht van de scores op de vragenlijst (Tabel 3). De gemiddelde score op de MMAS was hoog, aangezien hij nabij de maximumscore lag. De gemiddelde totaalscore op de FCCHL was matig, deze lag namelijk rond twee derde van de mogelijke score. De gemiddelde score op *functional* HL was vrij hoog, aangezien deze ongeveer drie kwart van de mogelijke score bedroeg. Op de *communicative* en *critical* HL vielen de gemiddelde scores een stuk lager uit: Deze lagen iets boven (*communicative*) en iets beneden (*critical*) twee derde van de mogelijke score. De gemiddelde scores op zowel *personal control* als op *treatment control* en op *illness coherence* waren middelmatig, aangezien deze iets minder dan de helft van de mogelijke scores bedroegen.

Tabel 3.

Overzicht van scores op de vragenlijst

Schaal	N	Cronbach's α	Gemiddelde (SD)	Minimum	Maximum
MMAS totaal	236	.699	7,03 (1,41)	1	8
FCCHL totaal	238		2,76 (0,51)	1,21	4
Functional	254	.867	3,01 (0,66)	1	4
Communicative	237	.888	2,73 (0,60)	1	4
Critical	233	.922	2,47 (0,64)	1	4
IPQ-R					
Personal control	256	.503	18,87 (3,12)	9,6	27
Treatment control	257	.710	18,83 (2,78)	9	25
Illness coherence	255	.772	16,91 (3,55)	6	25

Om inzicht te bieden in de therapietrouw van de respondenten, wordt een overzicht van frequenties en percentages weergegeven in Tabel 4. Het kwam naar voren dat iets meer dan de helft van de respondenten een hoge therapietrouw had. Bijna een derde van de respondenten vertoonde een middelmatige therapietrouw. Wanneer hoge therapietrouw als therapietrouw werd beschouwd en wanneer middelmatige of lage therapietrouw als therapieontrouw werd beschouwd, waren er iets meer therapietrouwe dan therapieontrouwe respondenten.

Tabel 4.

Therapietrouw

Categorieën	Frequentie (n)	Percentage (%)
Laag, medium, hoog therapietrouw		
Laag (score ≤ 5)	34	14,4
Medium (score 6 t/m 7)	75	31,8
Hoog (score = 8)	127	53,8
Missing	24	
Therapietrouw of -ontrouw		
Trouw (score = 8)	127	53,8
Ontrouw (score < 8)	109	46,2
Missing	24	

Ten aanzien van een mogelijk verschil in therapietrouw omtrent de demografische gegevens van de patiënten bleek het volgende: Therapietrouwe patiënten waren gemiddeld genomen ouder dan therapieontrouwe patiënten (zie Tabel 5). Mannen en vrouwen; patiënten met en zonder partnerschap; patiënten met een laag, gemiddeld en hoog opleidingsniveau; en patiënten met of zonder dienstbetrekking waren in vergelijkbare mate therapietrouw.

Tabel 5.

Vershil in therapietrouw ten opzichte van demografische variabelen

Demografische variabele	Therapietrouw		95% BI		t of χ^2	P-waarde
	Wel (n = 127)	Niet (n = 109)	Lower	Upper		
Leeftijd¹	61,67 (11,54)	55,89 (14,59)	-9,24	-2,336	3,307*	.001
Sekse²					2,439	.118
Man	40 (47,1%)	45 (52,9%)				
Vrouw	87 (57,6%)	64 (42,4%)				
Burgerlijke staat²					0,144	.704
Wel partnerschap	100 (53,2%)	88 (46,8%)				
Geen partnerschap	27 (56,2%)	21 (43,8%)				
Opleiding²					0,371	.831
Laag	50 (54,3%)	42 (45,7%)				
Gemiddeld	55 (55,6%)	44 (44,4%)				
Hoog	21 (50,0%)	21 (50,0%)				
Missing	1	2				
Dienstbetrekking²					2,066	.151
Wel betrekking	46 (48,4%)	49 (51,6%)				
Geen betrekking	80 (58,0%)	58 (42,0%)				
Missing	1	2				

*. Vershil is significant op het niveau van 0.001 (2-zijdig).

¹. T-toets voor onafhankelijke paren: Gemiddelde (SD)

². Chi-kwadraattoets: n (% binnen de demografische variabele)

De uitkomsten ten aanzien van een mogelijk verschil in therapietrouw omtrent de klinische gegevens van de patiënten toonden dat er geen statistisch significante associatie bestond tussen het moment van diagnose en therapietrouw, het aantal consultaties en therapietrouw, de algemene gezondheid en therapietrouw of de hindering door pijn en therapietrouw. Patiënten die hun diagnose minder dan een jaar, tussen de een en de vijf jaar of meer dan vijf jaar geleden hebben ontvangen waren in vergelijkbare mate therapietrouw. Dit gold ook voor patiënten met uiteenlopende aantallen consultaties. Verder vertoonden therapietrouwe patiënten gemiddeld genomen een vergelijkbare algemene gezondheid en hindering door pijn met therapieontrouwe patiënten. De waarden die deze uitkomsten nader illustreren zijn terug te vinden in Tabel 6.

Tabel 6.

Verskil in therapietrouw ten opzichte van klinische variabelen

Klinische variabele	Therapietrouw		95% BI		t of χ^2	P-waarde
	Wel (n = 127)	Niet (n = 109)	Lower	Upper		
Moment diagnose¹					0,844	.656
< 1 jaar	15 (57,7%)	11 (42,3%)				
1 tot 5 jaar	81 (51,9%)	75 (48,1%)				
> 5 jaar	31 (58,5%)	22 (41,5%)				
Missing	/	1				
Aantal consultaties¹					0,281	.869
≤ 2 keer	29 (56,9%)	22 (43,1%)				
3 keer	34 (54,0%)	29 (46,0%)				
> 3 keer	64 (52,5%)	58 (47,5%)				
Algemene gezondheid²	3,24 (0,78)	3,37 (0,74)	-0,071	0,324	1,260	.209
Pijn²	2,37 (0,87)	2,40 (1,01)	-0,213	0,271	0,235	.814

¹. Chi-kwadraat toets: n (% binnen de klinische variabele)². T-toets voor onafhankelijke paren: Gemiddelde (SD)

Vervolgens werd achterhaald of de data normaal waren verdeeld, door middel van de Shapiro-Wilk toets. De uitkomsten illustreren dat er bij de MMAS, de FCCHL en de IPQ-R bij geen enkele variabele sprake was van een normaalverdeling, aangezien de overschrijdingskansen significant waren ($p < .05$). Al deze variabelen waren niet-normaal verdeeld, zodat er in het vervolg non-parametrische toetsen werden uitgevoerd.

De correlaties die in Tabel 7 worden gepresenteerd, leveren informatie over de relatie tussen HL en ziektepercepties. De *illness coherence* bleek significant zwak samen te hangen met *functional* HL en significant moderaat met *communicative* en *critical* HL. Dit impliceert het volgende: Patiënten met een beter begrip van hun aandoening vertonen eveneens een beter vermogen om met gezondheidsinformatie om te gaan en geschikte keuzen met betrekking tot gezondheid te maken op het niveau van alle drie soorten HL. Verder bleek *treatment control* significant zwak samen te hangen met *critical* HL: Patiënten die sterker geloven in de mogelijkheid om hun aandoening te behandelen, vertonen eveneens een beter vermogen om gezondheidsinformatie kritisch te analyseren en te gebruiken ter controle van gezondheidsgerelateerde situaties.

Tabel 7.

Onderlinge correlaties van HL en ziektepercepties

Variabele	Spearman's correlatiecoëfficiënt		
	Personal control	Treatment control	Illness coherence
Functional health literacy	.020	.079	.202 ^{**}
Communicative health literacy	.067	.127	.371 ^{**}
Critical health literacy	.110	.141 [*]	.341 ^{**}

^{*}. Correlatie is significant op het niveau van 0.05 (2-zijdig).

^{**}. Correlatie is significant op het niveau van 0.01 (2-zijdig).

Er was geen statistisch significant verschil in alle drie soorten HL tussen de therapietrouwe en therapieontrouwe groep. Daaruit volgt dat therapietrouwe en -ontrouwe patiënten in vergelijkbare mate beschikten over zowel *functional*, als *communicative*, als *critical* HL. Er was wel een statistisch significant verschil in de ziekteperceptie *treatment control* tussen de therapietrouwe en de therapieontrouwe groep (zie Tabel 8). De *treatment control* was statistisch gezien significant hoger in de therapietrouwe dan in de therapieontrouwe groep. Dit impliceert naarmate patiënten een sterker geloof hebben dat een ziekte te behandelen is, zijn zij meer therapietrouw. Voor de ziektepercepties *personal control* en *illness coherence* bestond er geen statistisch significant verschil. Daaruit volgt dat therapietrouwe en -ontrouwe patiënten in vergelijkbare mate beschikten over zowel *personal control*, als *illness coherence*. Alle waarden die relevante informatie bieden over de verschillen tussen therapietrouwe en -ontrouwe patiënten in HL en ziektepercepties zijn weergegeven in Tabel 8.

Tabel 8.

Verskil in HL en ziektepercepties tussen therapietrouwe en –ontrouwe patiënten (Mann-Whitney U)

	Mediaan (interkwartiel range [Q ₁ ; Q ₃])		U	P-waarde
	Therapietrouw	Therapieontrouw		
Health literacy				
Functional HL	16,0 [14; 17]	15,0 [13; 17]	6286,5	.313
Communicative HL	14,0 [12; 15]	14,0 [12; 15]	5806,5	.493
Critical HL	10,0 [8; 12]	10,0 [8; 12]	5635,0	.478
Ziektepercepties				
Personal Control	20,0 [17; 21]	19,0 [16; 21]	6113,5	.219
Treatment Control	19,0 [18; 21]	19,0 [16; 20]	5662,0 [*]	.027
Illness Coherence	17,0 [15; 20]	16,0 [14; 20]	6316,5	.475

^{*}. Verschil is significant op het niveau van .05 (2-zijdig).

Om vast te stellen of therapietrouw voorspeld kan worden op basis van *functional*, *communicative* en *critical* HL werd een logistische multiple regressieanalyse uitgevoerd (Tabel 9). Het model met uitsluitend de confounders leeftijd, sekse, burgerlijke staat, opleiding en arbeidssituatie had geen goede fit ($p < .05$). Het model met zowel de confounders als alle drie HL-variabelen had wel een goede fit ($p > .05$). Wanneer er gecontroleerd werd voor de confounders, bleken alle drie HL-variabelen niet significant bij te dragen aan de voorspelling van therapietrouw ($p > .05$). Geen van de drie soorten HL bleek gerelateerd te zijn aan de waarschijnlijkheid dat patiënten therapietrouw zijn. Therapietrouw kon daardoor niet worden voorspeld door *health literacy*. Verder bleek leeftijd wel bij te draagen aan de voorspelling van therapietrouw ($p < .05$): Toenemende leeftijd was geassocieerd met hogere kans op therapietrouw. Dus naarmate patiënten ouder zijn, zijn zij meer therapietrouw. Ook was er een significante regressie tussen sekse en therapietrouw ($p < .05$). Toch gezien deze uitsluitend naar voren kwam in het kader van confounders binnen en multivariate analyse, treedt deze significantie wellicht op door het samenspel met overige confounders. Uit een univariate analyse ten aanzien van een mogelijk verschil in therapietrouw (zie Tabel 5) bleek namelijk dat mannen en vrouwen in vergelijkbare mate therapietrouw zijn. Daaruit volgt dat ondanks de significante regressie van sekse niet geconcludeerd kan worden dat de kans op therapietrouw hoger is bij mannen dan bij vrouwen.

Tabel 9.

Predictoren van therapietrouw in een logistische multiple regressieanalyse: Health literacy

Model	R ²	X ²	P-waarde (X ²)	B	S.E.	Wald	Exp(B)	P-waarde (Wald)
Model 1: Confounders								
Overall model	.115	16,456	.036*					
Leeftijd				.047	.014	10,986	1,048**	.001
Burgerlijke staat				-.111	.385	0,083	0,895	.773
Sekse (man)				-.757	.307	6,097	0,469*	.014
Opleiding				.046	.213	0,048	1,048	.827
Arbeidssituatie				-.147	.367	0,160	0,864	.690
Model 2: Confounders & health literacy								
Overall model	.141	6,550	.586					
Leeftijd				.052	.015	12,496	1,054**	.000
Burgerlijke staat				.028	.399	0,005	1,028	.944
Sekse (man)				-.781	.312	6,264	0,458*	.012
Opleiding				-.062	.222	0,078	0,940	.780
Arbeidssituatie				-.095	.375	0,064	0,910	.801
Functional HL				.069	.053	1,686	1,072	.194
Communicative HL				.101	.076	1,770	1,106	.183
Critical HL				-.094	.084	1,259	0,910	.262

Note. De afhankelijke variabele bij alle regressies was 'wel of niet therapietrouw'.

R²: Nagelkerke

X²: Hosmer-Lemeshow Test

*. Regressie is significant op het niveau van 0.05.

**. Regressie is significant op het niveau van 0.001.

Een verdere logistische multiple regressieanalyse werd uitgevoerd om therapietrouw te voorspellen op basis van de ziektepercepties *personal control*, *treatment control* en *illness coherence* (Tabel 10). Deze drie variabelen droegen eveneens niet significant bij aan de voorspelling van therapietrouw ($p > .05$) als er werd gecontroleerd voor de bovengenoemde confounders. Dit houdt in dat alle drie soorten ziektepercepties geen impact hadden op de waarschijnlijkheid dat patiënten therapietrouw zijn. Therapietrouw bleek dus door geen van de ziektepercepties voorspeld te kunnen worden. Nogmaals bleek leeftijd wel bij te dragen aan de voorspelling van therapietrouw ($p < .05$): Toenemende leeftijd was geassocieerd met hogere kans op therapietrouw. Dus naarmate patiënten ouder zijn, zijn zij meer therapietrouw. Ook bleek er nogmaals een significante regressie tussen sekse en therapietrouw ($p < .05$). Toch om de bovengenoemde redenen kan ook in dit geval niet geconcludeerd worden dat de kans op therapietrouw hoger is bij mannen dan bij vrouwen.

Tabel 10.

Predictoren van therapietrouw in een logistische multiple regressieanalyse: Ziektepercepties

Model	R ²	X ²	P-waarde (X ²)	B	S.E.	Wald	Exp(B)	P-waarde (Wald)
Model 1: Confounders								
Overall model	.111	12,437	.133					
Leeftijd				.048	.014	12,105**	1,050	.001
Burgerlijke staat				-.014	.366	0,001	0,986	.970
Sekse (man)				-.642	.296	4,696*	0,526	.030
Opleiding				.062	.206	0,091	1,064	.763
Arbeidssituatie				-.195	.358	0,297	0,823	.586
Model 2: Confounders & ziektepercepties								
Overall model	.148	9,132	.331					
Leeftijd				.050	.014	12,187**	1,051	.000
Burgerlijke staat				.013	.372	0,001	1,014	.971
Sekse (man)				-.648	.309	4,404*	0,523	.036
Opleiding				-.005	.217	0,001	0,995	.981
Arbeidssituatie				-.178	.365	0,236	0,837	.627
Personal control				.036	.047	0,570	1,036	.450
Treatment control				.111	.060	3,388	1,117	.066
Illness coherence				.018	.047	0,140	1,018	.708

Note. De afhankelijke variabele bij alle regressies was 'wel of niet therapietrouw'.

R²: Nagelkerke

X²: Hosmer-Lemeshow Test

*. Regressie is significant op het niveau van 0.05.

**. Regressie is significant op het niveau van 0.001.

Er werd een moderatie-analyse uitgevoerd om te achterhalen of de relatie tussen ziektepercepties en therapietrouw afhankelijk is van de HL. In totaal werden negen interactietermen opgesteld: de drie soorten HL gecombineerd met de drie soorten ziektepercepties. Het bleek dat alle negen interactietermen niet significant zijn ($p > .05$). De exacte overschrijdingskansen worden weergegeven in Tabel 11. Zo kan worden geconcludeerd dat noch *functional*, noch *critical*, noch *communicative* HL een significante moderator was voor de relatie tussen therapietrouw en telkens *personal control*, *treatment control* en *illness coherence*. De relatie tussen ziektepercepties en therapietrouw was zodoende op generlei wijze afhankelijk van HL.

Tabel 11.

Moderatie-analyse

Interactieterm (onafhankelijke variabele * mediator)	R ²	X ²	P-waarde (X ²)	B	S.E.	Wald	Exp(B)	P-waarde (Wald)
Personal control * functional HL	.009	9,457	.305	.026	.136	0,037	1,027	.847
Personal control * communicative HL	.013	3,240	.918	.083	.144	0,328	1,086	.567
Personal control * critical HL	.018	3,894	.867	.059	.140	0,181	1,061	.670
Treatment control * functional HL	.041	3,413	.906	-.212	.143	2,191	0,809	.139
Treatment control * communicative HL	.033	10,553	.228	-.117	.135	0,746	0,890	.388
Treatment control * critical HL	.031	4,029	.854	-.009	.144	0,004	0,991	.951
Illness coherence * functional HL	.008	9,858	.275	-.120	.152	0,624	0,887	.430
Illness coherence * communicative HL	.012	14,157	.078	-.159	.134	1,405	0,853	.236
Illness coherence * critical HL	.011	12,632	.125	.122	.159	0,585	1,130	.444

Note. De afhankelijke variabele bij alle regressies was 'wel of niet therapietrouw'.
De regressies werden elk apart uitgevoerd.

5. Discussie

5.1 Conclusies

5.1.1 Onderzoeksvraag

Dit onderzoek werd uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in factoren die gerelateerd zijn aan medicatie-therapietrouw bij patiënten met reumatoïde artritis. Dientengevolge kunnen significante risicofactoren voor therapieontrouw worden geïdentificeerd, welke een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van interventies ter bevordering van therapietrouw. De algemene onderzoeksvraag was gericht op patiëntgerelateerde factoren: 'In hoeverre dragen ziektepercepties en *health literacy* bij aan de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis?'

De mate van medicatie-therapietrouw. Binnen dit onderzoek zijn er iets meer therapietrouwe dan therapieontrouwe respondenten. De therapietrouw van de respondenten is redelijk hoog, aangezien iets meer dan de helft een hoge mate en bijna een derde van de respondenten een middelmatige therapietrouw vertoont. Van lage therapietrouw is zeldzaam sprake, aangezien dit slechts voorkomt bij een op de zeven respondenten. De mate van therapietrouw die uit dit onderzoek blijkt is vergelijkbaar met de mate van therapietrouw bij patiënten met RA uit eerdere studies: De therapietrouw aan DMARD's varieert volgens een systematische beoordeling van uiteenlopende studies (Van den Bemt et al., 2012) van 30% tot 80%. Binnen deze range valt ook de uitkomst uit het huidige onderzoek.

Het feit dat binnen dit onderzoek bijna de helft van de respondenten beschouwd wordt als therapieontrouw verdient aandacht. Deze distributie ontstaat door de hoge cutoff, waarbij slechts respondenten met perfecte therapietrouw beschouwd worden als therapietrouw. Alle respondenten wiens therapietrouw beter zou kunnen, onder andere degenen met middelmatige trouw, worden beschouwd als ontrouw. Dientengevolge zijn veel respondenten binnen de therapieontrouwe groep helemaal niet zo ontrouw als het geval lijkt. Immers zou slechts een op de zeven respondenten als therapieontrouw worden beschouwd indien er naar therapietrouw in een meer strikte zin, namelijk lage therapietrouw, zou worden gekeken.

De hoge cutoff werd gekozen omdat er naar beste weten nog geen cutoff van het gebruikte instrument gevalideerd was bij RA. Indien in dit onderzoek een cutoff zou worden gebruikt waarbij ook middelmatige therapietrouw als trouw wordt beschouwd – zoals gevalideerd bij patiënten met hypertensie (Morisky et al., 2008) – zouden slechts rond vijftien percent van de patiënten als ontrouw worden beschouwd. Deze mate van therapietrouw komt niet overeen met een systematische beoordeling van uiteenlopend onderzoek, waaruit blijkt dat patiënten met RA over het algemeen veel minder therapietrouw zijn (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012). Vandaar werd vermoed dat dit soort cutoff wellicht niet geschikt is voor patiënten met RA, gezien deze daarenboven ook niet ervoor gevalideerd was. Het werd dus gekozen voor de hoge cutoff, van die werd verwacht dat hij beter bij RA past. Echter, het moet volstrekt rekening ermee worden gehouden dat deze cutoff tot nu toe eveneens niet gevalideerd is bij RA. Soortgelijk onderzoek, waarbij een gevalideerde cutoff voor RA wordt gebruikt, zou bijdragen aan een betere onderbouwing van de uitkomsten.

Verder zou de gerapporteerde mate van therapietrouw afhankelijk kunnen zijn van het soort meetinstrument dat gebruikt werd. Er werden nu geen specifieke vragen gesteld over het soort medicijnen of de manier van toediening. Als dit wel was gevraagd zou wellicht een andere mate van therapietrouw blijken, afhankelijk van het soort medicijnen of de manier van toediening. Immers, er kan verwacht worden dat therapietrouw aan NSAID's hoger is dan aan DMARD's, gezien de bijna onmiddellijke werking van pijnstillers ten opzichte van de langzame werking van reumaremmende medicijnen (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012). Ook is het denkbaar dat de therapietrouw bij toediening via injectie wellicht hoger zou zijn, omdat erbij afspraken op bepaalde tijden met de zorgverlener worden gemaakt.

Medicatie-therapietrouw en health literacy. Er komt naar voren dat er generlei samenhang bestaat tussen de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis en hun *health literacy*: Er is geen verschil in HL tussen therapietrouwe en –ontrouwe patiënten en therapietrouw kan niet worden voorspeld door HL, ook niet als er gecontroleerd wordt voor demografische variabelen. Omdat er geen significante relatie bestaat tussen HL en medicatie-therapietrouw, is een mediatie door ziektepercepties ten aanzien van deze relatie onmogelijk.

De bevinding dat er generlei samenhang tussen medicatie-therapietrouw en *health literacy* bestaat komt overeen met de systematische beoordeling van uiteenlopend onderzoek (Quinlan et al., 2013; Berkman et al., 2011). In het kader van deze onderzoeken werd echter slechts de *functional* HL gemeten, terwijl in dit onderzoek ook rekening wordt gehouden met *communicative* en *critical* HL. In het kader van dit onderzoek werd daarentegen vermoed dat er wel een samenhang tussen medicatie-therapietrouw en *health literacy* bestaat als er rekening wordt gehouden met alle drie soorten HL. Het vermoeden was gebaseerd op de aanname van Ishikawa et al. (2008) dat optimaal zelfmanagement niet slechts afhankelijk is van iemands *functional* HL, maar ook van diens *communicative* en *critical* HL. Het resultaat dat een dergelijke samenhang niet bestaat is diens gevolge verrassend.

Medicatie-therapietrouw en ziektepercepties. Tussen de medicatie-therapietrouw van patiënten met reumatoïde artritis en hun ziektepercepties bestaat wel enige samenhang: Therapietrouwe patiënten blijken over het algemeen een hogere mate van *treatment control* te vertonen dan therapieontrouwe patiënten. Toch is deze samenhang niet erg sterk, aangezien deze in het kader van een regressieanalyse niet langer bestaat: Medicatie-therapietrouw kan door geen van de ziektepercepties voorspeld worden in een multivariate analyse. De relatie tussen de drie soorten ziektepercepties en medicatie-therapietrouw wordt bovendien niet beïnvloed door de mate van HL. De relatie tussen ziektepercepties en medicatie-therapietrouw is zodoende op generlei wijze afhankelijk van de HL van patiënten.

Het feit dat medicatie-therapietrouw en *treatment control* positief samenhangen werd verwacht en is in overeenstemming met bestaande literatuur: Immers, hoe meer iemand gelooft in de mogelijkheid de aandoening te kunnen controleren (Griva, Myers, & Newman, 2000) en in de noodzaak van medicatie (Horne & Weinmann, 1999), hoe waarschijnlijker een goede therapietrouw.

De uitkomst dat er geen samenhang bestaat tussen medicatie-therapietrouw en *personal control* is verrassend. Aangezien *personal control* het vertrouwen van de patiënt in

zijn zelfeffectiviteit omvat (Moss-Morris et al., 2002), werd verwacht dat dit soort ziekteperceptie evenals *treatment control* bijdraagt aan therapietrouw.

Ook de uitkomst dat er tussen *illness coherence* en medicatie-therapietrouw geen samenhang bestaat is anders dan verwacht: Gebaseerd op het recente inzicht dat de mate van *illness coherence* matig correleert met medische zelfzorg, waaronder therapietrouw, bij patiënten met chronisch hartfalen (MacInnes, 2013), werd verwacht dat dit ook zou gelden voor patiënten met RA.

Eveneens onverwacht is het inzicht dat de samenhang tussen medicatie-therapietrouw en ziektepercepties niet wordt gemodereerd door iemands HL. Het werd verwacht dat HL wel invloed zou hebben op dit verband, omdat ziektepercepties zelf een soort gezondheidsinformatie representeren en iemands HL de omgang met dergelijke informatie bepaalt. Dit is echter niet het geval.

5.1.2 Overige conclusies

Medicatie-therapietrouw en demografische/klinische variabelen. Er blijkt een samenhang tussen medicatie-therapietrouw en leeftijd. Oudere patiënten zijn over het algemeen vaker therapietrouw dan jongere patiënten. Een samenhang tussen therapietrouw en sekse, burgerlijke staat, opleidingsniveau of arbeidssituatie komt niet naar voren. Ook blijkt er geen samenhang tussen therapietrouw en het moment van de diagnose, het aantal consultaties, de algemene gezondheid of pijn.

De bevinding dat therapietrouwe patiënten gemiddeld ouder zijn dan –ontrouwe patiënten is verrassend gezien de factoren die bijdragen aan niet-intentionele therapieontrouw zoals vergeetachtigheid, complexiteit van het medicatie-reglement of fysieke problemen (Van den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012). Vanwege deze factoren werd vermoed dat juist oudere patiënten vaker therapieontrouw zijn, want zij zullen dergelijke problemen denkbaar vaker tegenkomen dan jongere patiënten. Dit vermoeden steunt echter op inzichten met betrekking tot niet-intentionele therapieontrouw, terwijl de intentionele therapieontrouw buiten beschouwing wordt gelaten. De uitkomst van dit onderzoek is wel in overeenstemming met diverse studies bij patiënten met RA (Park et al., 1999; Tuncay et al., 2007; Contreras-Yáñez et al., 2010).

Health literacy en ziektepercepties. Er bestaat enige samenhang tussen de HL van patiënten en hun ziektepercepties. De *illness coherence* van patiënten correleert zwak positief

met *functional* HL en moderaat positief met *communicative* en *critical* HL. Verder correleert *treatment control* zwak positief met *critical* HL.

De gevonden significant positieve samenhang tussen *illness coherence* en alle drie soorten HL werd verwacht om de volgende reden: *Illness coherence* weerspiegelt de mate waarin patiënten hun aandoening begrijpen (Moss-Morris et al., 2002). Een hoge HL zou een dergelijk begrip bevorderen en zodoende de *illness coherence* verhogen. Het inzicht dat deze samenhang sterker wordt naarmate de HL complexer wordt, was eveneens te verwachten als rekening wordt gehouden met het volgende: De fundamentele leesvaardigheden (*functional* HL) stellen de patiënt in staat om überhaupt gezondheidsinformatie te kunnen verwerven. Deze verwerving legt de basis voor een later begrip van de aandoening. Toch is het denkbaar dat de mate van begrip meer wordt beïnvloed door de vaardigheden van een patiënt om de verworven informatie te selecteren, er betekenis uit af te leiden, deze nieuwe informatie toe te passen op veranderende omstandigheden (*communicative* HL) en om de informatie kritisch te analyseren (*critical* HL).

Dat *treatment control* en *critical* HL zwak positief samenhangen werd verwacht, hoewel men zich af zou kunnen vragen of er niet ook een zwak negatieve samenhang zou kunnen worden verwacht. Voor beide soorten verwachtingen kunnen aannemelijke argumenten worden aangevoerd. Enerzijds lijkt aannemelijk dat patiënten met een hoge *critical* HL zo kritisch tegen de voorgestelde behandeling aankijken dat zij als gevolg niet overtuigd zijn van de juistheid en noodzaak hiervan. Deze twijfels zouden bijdragen aan een lage *treatment control* (negatieve samenhang). Anderzijds zou verondersteld kunnen worden dat patiënten met een hoge *critical* HL voorafgaand aan de behandeling erg nauwkeurig en kritisch afwegen of zij de behandeling daadwerkelijk willen. Indien deze patiënten vervolgens voor de behandeling kiezen, zou de reden zijn dat zij sterk geloven in het nut ervan (positieve samenhang).

Het feit dat uit dit onderzoek een positieve samenhang naar voren komt, zou als volgt verklaard kunnen worden: Wellicht zijn er in de populatie zowel patiënten bij wie een positieve samenhang bestaat als patiënten bij wie een negatieve samenhang bestaat. Indien gesteld wordt dat patiënten bij wie een negatieve samenhang bestaat niet eens een behandeling aangaan omdat zij niet zijn overtuigd van het nut ervan, en gezien het feit dat de respondenten in dit onderzoek allemaal in behandeling zijn bij het Arthritis Centre, zou gesteld kunnen worden dat voornamelijk degenen met een positieve samenhang deelnamen aan de studie.

5.2 Sterke punten & beperkingen

Het grote aantal respondenten is een sterk punt van deze studie. Doordat de selectie gebaseerd was op de patiëntendatabase van het Arthritis Centre Enschede was er toegang beschikbaar tot een veelheid potentiële respondenten. Deze selectieprocedure heeft tegelijkertijd echter ook een nadeel: Mensen met reumatoïde artritis die zich niet laten behandelen door een reumatoloog werden niet in aanmerking genomen. Bovendien werden degenen wiens laatste consultatie meer dan een jaar geleden was uit de selectie verwijderd. De steekproef is daardoor wellicht niet representatief voor deze groep mensen. Deze omstandigheden zouden mogelijk kunnen hebben bijgedragen aan het feit dat slechts een klein percentage van de respondenten een lage therapietrouw vertoont: Immers zou vermoed kunnen worden dat mensen die minder therapietrouw zijn minder regelmatig met de arts afspreken.

Een ander sterk punt is dat de steekproef goed overeenstemt met de realiteit wat betreft leeftijd en sekse van de populatie. De respondenten zijn gemiddeld opmerkelijk oud, wat overeenstemt met het feit dat reumatoïde artritis vaker optreedt bij oudere mensen (Linden & Poos, 2013). Bovendien zijn er meer vrouwelijke respondenten vertegenwoordigd, wat overeenkomt met de bevinding dat reumatoïde artritis vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen (Linden & Poos, 2013).

De uitkomsten van dit onderzoek zijn gebaseerd op een cutoff voor therapietrouw die tot nu toe niet gevalideerd is bij RA. Het bestaat behoefte aan soortgelijk onderzoek, waarbij een gevalideerde cutoff voor RA wordt gebruikt. Dit zou bijdragen aan betere onderbouwing van de uitkomsten.

Verder moet rekening worden gehouden met de aanname dat er wellicht een vertekend beeld zou kunnen bestaan met betrekking tot de mate van HL: Degenen die bereid zijn om een enquête van negen pagina's in te vullen, zijn denkbaar juist patiënten met een goede HL. Vooral een goede *functional* HL zou hierbij een rol kunnen spelen, omdat goede leesvaardigheden een voorwaarde zijn om vragen over de eigen gezondheid te kunnen begrijpen. Dit heeft mogelijk bijgedragen aan de relatief hoge gemiddelde score op dit soort HL, welke immers op 3/4 van de mogelijke range ligt.

Een verdere beperking van deze studie betreft de manier waarop de therapietrouw werd gemeten. Omdat de informatie die door middel van de vragenlijst verkregen werd gebaseerd is op zelfrapportage, zijn de gegevens erg subjectief. Doordat de therapietrouw bij deze methode vaak overschat wordt, wordt therapieontrouw relatief slecht opgespoord (Van

den Bemt, Zwikker, & Van den Ende, 2012; Liu et al., 2001). Dit kan hebben bijgedragen aan het kleine percentage respondenten met een lage therapietrouw.

In het licht van al deze afwegingen en de overwegend goede betrouwbaarheid van de vragenlijsten blijkt dat de conclusies die uit dit onderzoek zijn getrokken over het algemeen vrij betrouwbaar zijn, hoewel rekening moet worden gehouden met de subjectieve manier waarop therapietrouw werd gemeten. Vandaar dat er gerust aanbevelingen voor vervolgonderzoek en praktijktoepassingen kunnen worden gedaan gebaseerd op de resultaten van dit onderzoek.

5.3 Implicaties

Uit de voorafgaande afwegingen kunnen aanbevelingen voor vervolgonderzoek en praktijktoepassingen worden afgeleid. Enerzijds kunnen de inzichten mogelijke aanknopingspunten opleveren voor het bevorderen van medicatie-therapietrouw. Gezien het feit dat er generlei samenhang bestaat tussen de medicatie-therapietrouw van patiënten met RA en hun *health literacy*, is het niet aan te bevelen om interventies ter bevordering van therapietrouw te richten op de HL van patiënten.

De bevinding dat therapietrouwe patiënten met RA over het algemeen een hogere *treatment control* vertonen leidt tot de aanname dat het verhogen van de *treatment control* van patiënten een mogelijke optie voor de bevordering van therapietrouw is. Echter, omdat de gevonden samenhang tussen *treatment control* en medicatie-therapietrouw niet erg sterk is, zou vervolgonderzoek naar deze samenhang bijdragen aan een betere onderbouwing van dit resultaat. Ook ten aanzien van de manier waarop *treatment control* kan worden verhoogd, levert dit onderzoek suggesties op voor vervolgonderzoek: Er blijkt een samenhang tussen *treatment control* en *critical HL*. In de toekomst zou onderzocht kunnen worden of *treatment control* voorspeld kan worden door de mate van *critical HL*. Vervolgens zou onderzocht kunnen worden of interventies de *critical HL* van de deelnemers op zodanige wijze kunnen beïnvloeden dat de *treatment control* en zodoende de therapietrouw van patiënten wordt verbeterd.

Anderzijds kan dergelijke kennis bijdragen aan de identificatie van patiënten die zouden profiteren van de interventie: Het wordt aanbevolen om interventies ter bevordering van therapietrouw voornamelijk te richten op jongere patiënten met RA omdat deze minder waarschijnlijk therapietrouw zijn dan oudere patiënten.

5.4 Slotbeschouwing

Resumerend kan worden gesteld dat zowel HL als ook de ziektepercepties *personal control* en *illness coherence* niet bijdragen tot de medicatie-therapietrouw van patiënten met RA. Verder komt naar voren dat de *treatment control* van de patiënten wel in verband staat met hun therapietrouw: Therapietrouwe patiënten vertonen over het algemeen een hogere mate van *treatment control* dan therapieontrouwe patiënten. Dus naarmate patiënten een sterker geloof hebben dat een ziekte te behandelen is, zijn zij meer therapietrouw. Ten slotte blijkt dat oudere patiënten over het algemeen vaker therapietrouw zijn dan jongere patiënten.

Het wordt gesuggereerd dat een mogelijke optie voor de bevordering van therapietrouw is om de *treatment control* van de patiënten te verhogen. Het wordt aanbevolen om dergelijke interventies voornamelijk te richten op jongere patiënten.

Vervolgonderzoek is nodig voor een betere onderbouwing van de samenhang tussen therapietrouw en *treatment control*. Verder worden suggesties gegeven voor vervolgonderzoek ten aanzien van de manier waarop *treatment control* kan worden verhoogd: Het zou onderzocht kunnen worden of interventies de *critical* HL van patiënten op zodanige manier kunnen beïnvloeden dat hun *treatment control*, en zodoende de therapietrouw van patiënten wordt verbeterd.

Literatuurlijst

- Ammassari, A., Trotta, M. P., Murri, R., Castelli, F., Narciso, P., Noto, P., . . . Antinori, A. (2002). Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: Overview of published literature. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31(3), 123-127.
- Baumann, L. J., & Leventhal, H. (1985). "I can tell when my blood pressure is up, can't I?". *Health Psychology*, 4(3), 203-218.
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., Viera, A., Crotty, K., . . . Viswanathan, M. (2011). Health literacy interventions and outcomes: An updated systematic review. *Evidence Report/Technology Assessment*, (199), 79.
- Bland, J. M., & Altman, D. G. (1997). Statistics notes: Cronbach's alpha. *British Medical Journal*, 314, 572. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.314.7080.572>
- Bresolin, L. B. (1999). Health literacy: Report of the council on scientific affairs. *Journal of the American Medical Association*, 281(6), 552-557. Doi: 10.1001/jama.281.6.552
- Busch, M. C. M. (2014). Reumatoïde artritis (RA): Hoe zijn preventie en zorg georganiseerd? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Retrieved from: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoide-artritis-ra/reumatoide-artritis-ra-hoe-zijn-preventie-en-zorg-georganiseerd/>
- Cameron, L. D., Leventhal, H. (2003). *The self-regulation of health and illness behavior*. London: Routledge.
- Cavelti, M., Contin, G., Beck, E. M., Kvrgic, S., Kossowsky, J., Stieglitz, R. D., & Vauth, R. (2012). Validation of the illness perception questionnaire for schizophrenia in a german-speaking sample of outpatients with chronic schizophrenia. *Psychopathology*, 45(4), 259-269. Doi: 10.1159/000330262
- Centers for Disease Control and Prevention, CDC (2014). Learn about health literacy. Retrieved from: <http://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html>
- Contreras-Yáñez, I., Ponce De León, S., Cabiedes, J., Rull-Gabayet, M., & Pascual-Ramos, V. (2010). Inadequate therapy behavior is associated to disease flares in patients with rheumatoid arthritis who have achieved remission with disease-modifying antirheumatic drugs. *American Journal of the Medical Sciences*, 340(4), 282-290. Doi: 10.1097/MAJ.0b013e3181e8bcb0
- Curkendall, S., Patel, V., Gleeson, M., Campbell, R. S., Zagari, M., & Dubois, R. (2008). Compliance with biologic therapies for rheumatoid arthritis: Do patient out-of-pocket payments matter? *Arthritis Care and Research*, 59(10), 1519-1526. Doi: 10.1002/art.24114

- Fidder, H. H., Singendonk, M. M. J., van der Have, M., Oldenburg, B., & van Oijen, M. G. H. (2013). Low rates of adherence for tumor necrosis factor- α inhibitors in crohn's disease and rheumatoid arthritis: Results of a systematic review. *World Journal of Gastroenterology*, 19(27), 4344-4350. Doi: 10.3748/wjg.v19.i27.4344
- Gilbert, J. R., Evans, C. E., Haynes, R. B., & Tugwell, P. (1980). Predicting compliance with a regimen of digoxin therapy in family practice. *Canadian Medical Association Journal*, 123(2), 119-122.
- Griva, K., Myers, L. B., & Newman, S. (2000). Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15(6), 733-750. Doi: 10.1080/08870440008405578
- Halm, E. A., Mora, P., & Leventhal, H. (2006). No symptoms, no asthma: The acute episodic belief is associated with poor self-management among inner-city adults with persistent asthma. *Chest*, 129(3), 573-580. Doi: 10.1378/chest.129.3.573
- Horne, R., & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 555-567. Doi: 10.1016/S0022-3999(99)00057-4
- Horne, R., & Weinman, J. (2002). 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(1), 17-32. Doi: 10.1080/08870440290001502
- Ishikawa, H., Takeuchi, T., & Yano, E. (2008). Measuring functional, communicative, and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes Care*, 31(5), 874-879. Doi: 10.2337/dc07-1932
- Kardas, P., Lewek, P., & Matyjasczyk, M. (2013). Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Frontiers in Pharmacology*, 4(91), 1-16. Doi: 10.3389/fphar.2013.00091
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163. Doi: 10.1007/BF01173486
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Contributions to Medical Psychology* (pp. 7-30). New York: Pergamon.
- Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, D.J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum & J. Singer (Eds.), *A handbook of psychology and health* (pp. 219- 252). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- Linden, S. J. van der (2013). Wat is reumatoïde artritis en welke factoren beïnvloeden de kans op reumatoïde artritis? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Retrieved from: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoide-artritis-ra/beschrijving/>
- Linden, S. J. van der, & Poos, M. J. J. C. (2013). Hoe vaak komt reumatoïde artritis voor, hoeveel mensen sterven eraan en neemt dit toe of af? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Retrieved from: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoide-artritis-ra/omvang/>
- Linden, S. J. van der, & Poos, M. J. J. C. (2014). Reumatoïde artritis samengevat. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Retrieved from: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/bewegingsstelsel-en-bindweefsel/reumatoide-artritis-ra/reumatoide-artritis-samengevat/>
- Liu, H., Golin, C. E., Miller, L. G., Hays, R. D., Beck, C. K., Sanandaji, S., . . . Wenger, N. S. (2001). A comparison study of multiple measures of adherence to HIV protease inhibitors. *Annals of Internal Medicine*, 134(10), 968-977.
- Lorish, C. D., Richards, B., & Brown, S. (1989). Missed medication doses in rheumatic arthritis patients: Intentional and unintentional reasons. *Arthritis Care and Research*, 2(1), 3-9.
- MacInnes, J. (2013). Relationships between illness representations, treatment beliefs and the performance of self-care in heart failure: A cross-sectional survey. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(6), 536-543. Doi: 10.1177/1474515112473872
- Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H. J. (2008). Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *Journal of Clinical Hypertension*, 10(5), 348-354. Doi: 10.1111/j.1751-7176.2008.07572.x
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16. Doi: 10.1080/08870440290001494
- Neame, R., & Hammond, A. (2005). Beliefs about medications: A questionnaire survey of people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 44(6), 762-767. Doi: 10.1093/rheumatology/keh587
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *New England Journal of Medicine*, 353(5), 487-497. Doi: 10.1056/NEJMr050100

- Park, D. C., Hertzog, C., Leventhal, H., Morrell, R. W., Leventhal, E., Birchmore, D., . . . Bennett, J. (1999). Medication adherence in rheumatoid arthritis patients: Older is wiser. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 172-183.
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537-541.
- Petrie, K. J., & Pennebaker, J. W. (2004). Chapter 5: Health-related cognitions. In M. Johnston, D. P. French, D. L. Bonetti & D. W. Johnston (Eds.), *The Sage handbook of health psychology* (pp.127-142). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40, 879-891. Doi: 10.3758/BRM.40.3.879
- Quinlan, P., Price, K. O., Magid, S. K., Lyman, S., Mandl, L. A., & Stone, P. W. (2013). The relationship among health literacy, health knowledge, and adherence to treatment in patients with rheumatoid arthritis. *HSS Journal*, 9(1), 42-49. Doi: 10.1007/s11420-012- 9308-6
- Raspe, H. (2011). Leitthema: Psychische Komorbidität bei chronischen Erkrankungen. Chronische Erkrankungen: Definition und Verständnis. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 54(1), 4-8. Doi: 10.1007/s00103-010-1180-2
- Reumafonds (2015a). Informatie voor patienten. Medicijnen. Retrieved from: <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/behandeling/medicijnen/ontstekingsremmende-pijnstillers>
- Reumafonds (2015b). Informatie voor patienten. Vormen van reuma: reumatoïde artritis. Retrieved from: <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/vormen-van-reuma/reumatoïde-artritis>
- Sackett, D. L., Haynes, R. B. (1976). *Compliance with therapeutic regimens*. John Hopkins University Press, UK: London. In: Bemt, B.J.F van den, Zwicker, H.E., & Ende, C.H.M. van den (2012). Medication adherence in patients with rheumatoid arthritis: A critical appraisal of the existing literature. *Expert Review of Clinical Immunology*, 8(4), 337-351. Doi: 10.1586/eci.12.23
- Sprangers, M. A. G., & Snijders, B. E. P. (2013). Kwaliteit van leven: Wat is de relatie met ziekten en determinanten? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Retrieved from: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-de-relatie-met-ziekten-en-determinanten/>

- Sprangers, M. A. G., Regt, E. B. de, Andries, F., Agt, H. M. E. van, Bijl, R. V., Boer, J. B. de, . . . Haes, H. C. J. M. de (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology*, 53(9), 895-907. Doi: 10.1016/S0895-4356(00)00204-3
- Treharne, G. J., Lyons, A. C., & Kitas, G. D. (2004). Medication adherence in rheumatoid arthritis: Effects of psychosocial factors. *Psychology, Health and Medicine*, 9(3), 337-349. Doi: 10.1080/13548500410001721909
- Tuncay, R., Eksioglu, E., Cakir, B., Gurcay, E., & Cakci, A. (2007). Factors affecting drug treatment compliance in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology International*, 27(8), 743-746. Doi: 10.1007/s00296-006-0299-9
- Van Den Bemt, B. J. F., Zwikker, H. E., & Van Den Ende, C. H. M. (2012). Medication adherence in patients with rheumatoid arthritis: A critical appraisal of the existing literature. *Expert Review of Clinical Immunology*, 8(4), 337-351. Doi: 10.1586/eci.12.23
- Van der Vaart, R., Drossaert, C. H.C., Taal, E., Drossaers-Bakker, K. W., Vonkeman, H. E., & Van De Laar, M. A. (2014). Impact of patient-accessible electronic medical records in rheumatology: Use, satisfaction and effects on empowerment among patients. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 15(1). Doi: 10.1186/1471-2474-15-102
- Van der Vaart, R., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Ten Klooster, P. M., Hilderink-Koertshuis, R. T. E., Klaase, J. M., & van de Laar, M. A. F. J. (2012). Validation of the Dutch functional, communicative and critical health literacy scales. *Patient Education and Counseling*, 89(1), 82-88. Doi: 10.1016/j.pec.2012.07.014
- World Health Organization, WHO (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Retrieved from: www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf

Bijlagen

De volgende fragmenten zijn overgenomen uit de vragenlijst die in dit onderzoek gebruikt werd.

Morisky Medication Adherence Scale (MMAS)

U en uw medicatie

De volgende vragen gaan over uw gebruik van uw reumamedicatie in de afgelopen tijd.

- | 17. Beantwoord de volgende vragen met ja of nee. | Ja | Nee |
|---|---|--------------------------|
| a. Vergeet u wel eens uw reumamedicatie in te nemen? | ☐ | ☐ |
| b. Hebt u in <u>de afgelopen maand</u> wel eens uw reumamedicatie <u>niet</u> genomen? | ☐ | ☐ |
| c. Hebt u wel eens uw reumamedicatie geminderd of gestopt omdat u zich er slechter door voelde, <u>zonder</u> het uw reumatoloog te vertellen? | ☐ | ☐ |
| d. Vergeet u wel eens uw reumamedicatie mee te nemen als u op reis gaat of weg van huis bent? | ☐ | ☐ |
| e. Heeft u in de afgelopen week uw reumamedicatie volgens schema genomen? | ☐ | ☐ |
| f. Wanneer u het gevoel heeft dat u uw reuma <u>niet</u> onder controle heeft, stopt u dan wel eens met het nemen van uw reumamedicatie? | ☐ | ☐ |
| g. Voor veel mensen is het nemen van medicatie volgens een vast schema een last. Is het voor u wel eens lastig om u te houden aan het voorgeschreven medicatieschema? | ☐ | ☐ |
| 18. Hoe vaak vergeet u uw reumamedicatie? | ☐ Altijd
☐ Meestal
☐ Soms
☐ Zelden
☐ Nooit | |

Functional, Communicative and Critical Health Literacy scale (FCCHL)

U en gezondheidsinformatie

Er is tegenwoordig erg veel informatie over gezondheid en reuma beschikbaar. De volgende vragen gaan over hoe u omgaat met al deze informatie.

19. Als u bijsluiters of folders van uw huisarts / het ziekenhuis / de apotheek krijgt, hoe vaak komt het voor dat...
- | | Nooit | Zelden | Regelmatig | Vaak |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. ...de letters te klein zijn om te lezen, ook al draagt u een bril? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| b. ...er woorden of tekens in staan die u niet kent? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| c. ...de inhoud van de bijsluiters of folders te ingewikkeld is? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| d. ...u er lang over doet om ze te begrijpen? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| e. ...u iemand nodig heeft om u te helpen ze te begrijpen? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
20. Als u zelf op zoek gaat naar informatie over reuma, hoe moeilijk vindt u het om...
- | | Heel makkelijk | Makkelijk | Moeilijk | Heel moeilijk |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. ...op verschillende manieren informatie over de ziekte te verzamelen (zoals via internet, encyclopedieën, bekenden)? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| b. ...precies datgene te vinden wat u zoekt? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| c. ...de gekregen of gevonden informatie goed te begrijpen? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| d. ...uw gedachten over uw ziekte goed te verwoorden aan anderen (zoals familie, vrienden en zorgverleners)? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| e. ...de gekregen of gevonden informatie toe te passen in uw dagelijks leven? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
21. Als u zelf op zoek gaat naar informatie over reuma, hoe moeilijk vindt u het om...
- | | Heel makkelijk | Makkelijk | Moeilijk | Heel moeilijk |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. ...te beoordelen of de informatie wel op u van toepassing is? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| b. ...te beoordelen of de informatie wel juist en betrouwbaar is? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| c. ...te controleren of de informatie wel juist en betrouwbaar is? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| d. ...de informatie te gebruiken om een beslissing over uw gezondheid te kunnen maken? (zoals over medicatie of dagelijkse bezigheden) | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)

U en uw reuma

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke opvattingen en ideeën over uw reuma. Sommige uitspraken lijken erg op elkaar. Hierdoor denkt u misschien dat sommige vragen overbodig zijn, maar deze vragen zijn nodig om een zo'n volledig mogelijk beeld te krijgen. We vragen u daarom alle vragen te beantwoorden.

22. Uw mening over uw eigen invloed op uw reuma:

	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens, niet mee oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
a. Ik kan zelf veel doen om mijn klachten te beperken.	☐	☐	☐	☐	☐
b. Mijn eigen aanpak kan bepalen of het beter of slechter gaat met mijn reuma.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Het verloop van mijn reuma hangt van mij af.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Wat ik ook doe, het heeft geen effect op mijn reuma.	☐	☐	☐	☐	☐
e. Ik ben er van overtuigd dat ik mijn reuma kan beïnvloeden.	☐	☐	☐	☐	☐
f. Mijn zelfzorgmaatregelen hebben geen invloed op mijn ziekteactiviteit.	☐	☐	☐	☐	☐
g. Er kan maar weinig gedaan worden om mijn reuma te verbeteren.	☐	☐	☐	☐	☐

23. Uw mening over de behandeling van reuma:

	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens, niet mee oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
a. De behandeling van mijn reuma zal er voor zorgen dat mijn reuma zo stabiel mogelijk blijft.	☐	☐	☐	☐	☐
b. De negatieve gevolgen van mijn reuma kunnen vermeden worden door mijn behandeling.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Mijn behandeling kan mijn reuma onder controle houden.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Er kan niets aan mijn ziekte gedaan worden.	☐	☐	☐	☐	☐
e. Als iemand het mij vraagt kan ik zo opnoemen welke medicijnen ik gebruik.	☐	☐	☐	☐	☐
f. Ik weet welke medische behandelingen er beschikbaar zijn voor reuma.	☐	☐	☐	☐	☐

24. Uw begrip van uw ziekte:

	Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens, niet mee oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
a. De symptomen van mijn aandoening zijn een raadsel voor mij.	☐	☐	☐	☐	☐
b. Mijn reuma is een raadsel voor me.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Ik begrijp mijn reuma goed.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Ik snap niets van mijn reuma.	☐	☐	☐	☐	☐
e. Ik heb een duidelijk beeld van wat mijn ziekte inhoudt.	☐	☐	☐	☐	☐
f. Ik begrijp wat mijn arts mij vertelt over mijn ziekte.	☐	☐	☐	☐	☐