Ziekte-inzicht van COPD-patiënten en hun familie

Haio: LOIX Eva , KUL
Promotor: BUFFELS Johan
Praktijkopleider: BUTTIENS Marc , LUYCKX Francis , WILLEM Annelies

Context: Chronisch obstructieve longziekte (COPD) evolueert progressief doorheen de jaren. Behandeling van een chronische aandoening vergt actieve participatie van de patiënt. Eén van de voorwaarden daartoe is een ruime mate van begrip en inzicht over de pathologie: oorzaken, beïnvloedende factoren, behandelingsdoelen, prognose en meer. Voor een adequate mantelzorg beschikken ook familieleden best over een realistisch zicht op de problematiek van COPD. Er is ons geen onderzoek bekend naar de mate van ziekte-inzicht bij patiënten met COPD in Vlaanderen en hun familieleden. Dit onderzoek wil daartoe een eerste bijdrage leveren.

Onderzoeksvraag: Wat weten patiënten met COPD in een Vlaamse huisartsenpraktijk over deze aandoening? Wat weten hun familieleden hierover over COPD? Wat weten patiënten in opvolging bij de longspecialist over hun aandoening? Wat weten familieleden over COPD?

Methode: Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd aan de hand van semigestructureerde patiënten interviews in een Vlaamse huisartsenpraktijk. De data bevat 12 interviews met patiënten en 12 interviews met familieleden die over de periode november 2017 ' februari 2018 verzameld werden. De deelnemers werden ad random geselecteerd op basis van een gedocumenteerde diagnose van COPD in het patiëntendossier. Alle interviews werden opgenomen en verbatim uitgetypt. De transcripten werden geïntegreerd in het programma Nvivo 11 voor verdere analyse. Alle interviews werden door twee lezers doorgenomen en onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Er ontstonden 4 categorieën waarin alle coderingen ondergebracht konden worden.

Resultaten: De resultaten kunnen in 5 grote thema's opgedeeld worden. 1) Kennis van het ziektebeeld. 2) De mate waarin patiënten en hun partners geïnformeerd zijn over de aandoening. 3) Ondersteuning van de patiënt en partner. 4) De gevoelens waar patiënten en hun partners mee kampen. 5) Verschil tussen opvolging in eerste en tweede lijn.

Conclusie: We stellen vast dat de kennis omtrent de term en de aandoening COPD laag is binnen onze populatie, er is een gebrek aan ziekte-inzicht en nood aan informatie over de aandoening bij beide partijen. COPD-patiënten en hun naasten die opgevolgd worden bij de longarts lijken een betere kennis te hebben omtrent een aantal aspecten van het ziektebeeld. Verder onderzoek is nodig om een beter beeld te krijgen van dit resultaat. Er is ruimte voor verbetering van educatie voor COPD-patiënten en hun mantelzorger.