Ziekte-inzicht van COPD-patiënten en hun familie

Loix Eva, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Buffels Johan, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2016 – 2018]

Ziekte-inzicht van COPD-patiënten en hun familie

HAIO: Eva Loix
Promotor: Prof. Dr. Buffels Johan
Praktijkopleider: Dr. Buttiëns Marc

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.

Onderzoeksvragen
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.

E-mail: loix.eva@gmail.com

ICPC-code: R95

Dankwoord

Eerst en vooral wil ik mijn promotor, Prof. Dr. Johan Buffels, bedanken voor de nuttige feedback en ondersteuning tijdens het hele proces. Bedankt voor het begrip en de steeds bemoedigende woorden bij de moeizame start.

Daarnaast wil ik een goede vriendin en collega, dr. Sofie Simons, bedanken voor de vrijwillige hulp bij het uitvoeren van de onafhankelijke codering van de interviews. Zonder uw hulp was mijn studie van mindere waarde geweest.

Ik wil ook het hele team collega's van het buurtgezondheidscentrum 'de Restèl' bedanken voor hun ondersteuning en fijne samenwerking. In het bijzonder mijn praktijkopleider, dr. Buttiëns Marc. Bedankt aan de patiënten van de praktijk, die met veel enthousiasme deelnamen aan dit onderzoek.

Een woord van dank gaat uit naar mijn ouders. Bedankt voor jullie hulp, geduld en ondersteuning gedurende mijn hele opleiding.

En ten slotte wil ik in het bijzonder mijn vriend, Jan Willem, bedanken. Bedankt voor het nalezen van deze scriptie en de ondersteuning die je mij gedurende het hele proces hebt geboden.

Inhoud

1. Inleiding 1
2. Oriënterend literatuuronderzoek 1
3. Onderzoeksmethodiek 2
   3.1. Onderzoeksvraag 2
   3.2. Selectieprocedure 3
   3.3. Interviews 4
   3.4. Gegevensanalyse 4
4. Resultaten 5
   4.3. Interviews: patiënten 5
      4.3.1. Kennis ziektebeeld 5
      4.3.2. Geïnformeerd 6
      4.3.3. Ondersteuning 7
      4.3.4. Gevoelens 8
   4.4. Interviews: familielid 9
      4.4.1. Kennis ziektebeeld 9
      4.4.2. Geïnformeerd 10
      4.4.3. Ondersteuning 11
      4.4.4. Gevoelens 13
   4.5. Verschil in opvolging tussen eerste en tweede lijn 14
      4.5.1. Ernst inschatten 15
      4.5.2. Diagnose 16
      4.5.3. Exacerbatie 17
      4.5.4. Preventie 19
5. Discussie 21
   5.1. Kennis 21
   5.2. Geïnformeerd 22
   5.3. Ondersteuning 23
   5.4. Gevoelens 25
   5.5. Verschil in opvolging tussen eerste en tweede lijn 25
   5.6. Sterktes en zwaktes van de studie 25
   5.7. Implicaties in de (huisartsen)praktijk 26

6. Besluit 27
7. Referenties 28
8. Bijlagen 30
8.1. Bijlage 1: CAT-score 30
8.2. Bijlage 2: Informed consent formulier 31
8.3. Bijlage 3: Goedgekeurd protocol ethische commissie 33
8.4. Bijlage 4: Goedkeuring ethische commissie 34

1. Inleiding

Behandeling van een chronische aandoening vergt actieve participatie van de patiënt. Eén van de voorwaarden voor een dergelijke participatie 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.

2. Oriënterend literatuuronderzoek

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD ofwel Chronische obstructieve longziekte) is momenteel de vierde meest voorkomende doodsoorzaak ter wereld. In 2012 stierven er meer dan 3 miljoen mensen aan COPD over de hele wereld. Men verwacht dat deze cijfers nog zullen stijgen. In het jaar 2020 zal het de derde meest voorkomende doodsoorzaak zijn. De aandoening representeert een belangrijke uitdaging in de volksgezondheid, zowel op vlak van preventie als op vlak van behandeling. Daarnaast is COPD de meest voorkomende oorzaak van chronische morbiditeit en mortaliteit wereldwijd. Het is een aandoening waar veel mensen jarenlang aan lijden en vervolgens vroegtijdig aan sterven of ze sterven aan de complicaties ervan. Vanwege de continue blootstelling aan risicofactoren van COPD en vanwege de vergrijzing van de populatie wordt een toename van de COPD-last voorspeld gedurende de komende decennia (1, 2).

COPD wordt gekenmerkt door aanhoudende en progressieve luchtweglimitatie die gepaard gaat met een versterkte chronische ontstekingsreactie in de luchtwegen op rook of toxische gassen. De ernst van veel symptomen, voornamelijk kortademigheid, hoest en slijmproductie, kunnen niet altijd gecorreleerd worden met de graad van luchtweglimitatie. Roken van sigaretten is de belangrijkste risicofactor voor het ontwikkelen van de longaandoening(3).

Er is weinig gekend over de “health literacy” van patiënten met COPD. “Health literacy” wordt door de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) beschreven als: “cognitieve en sociale vaardigheden die de motivatie en mogelijkheid van individuen bepalen om toegang te verkrijgen tot, en om het begrijpen en het gebruiken van informatie die een goede gezondheid bevorderen“ (vrij vertaald uit het Engels)(4). Zoals bij veel chronische aandoeningen hebben deze vaardigheden ook bij COPD een invloed op de mogelijkheid van de patiënt om te lezen over gezondheidsinformatie en zich ernaar te

gedragen, om hun voorgeschiedenis te communiceren aan hun professionele gezondheidzorgers en om de aanbevelingen ervan te begrijpen (5).

Populatie-gebaseerde studies met COPD-patiënten hebben herhaaldelijk aangetoond dat minder dan 10% van de deelnemers ziekte-inzicht heeft (6). Een adequate behandeling van COPD kan nochtans zorgen voor een gedeeltelijke reversibiliteit van de luchtwegobstructie. Het behandelen van de aandoening is belangrijk om de symptomen te helpen verminderen. Eveneens kan er een toename van de levenskwaliteit en van de inspanningscapaciteit verwacht worden en heeft het een invloed op het voorkomen van exacerbaties. Een vroegtijdige diagnose en behandeling van COPD resulteert in een daling van de morbiditeit en de mortaliteit. Screening van risicopatiënten in de eerste lijn is bijgevolg noodzakelijk om onderdiagnose van COPD tegen te gaan (7).

Het behandelen van de aandoening is complex, een van de belangrijkste doelstellingen is om fysieke activiteit te promoten. De behandeling kan geoptimaliseerd worden door middel van rookstop, optimalisatie van inhalatie medicatie therapie, pulmonaire revalidatie en strategieën die helpen bij het herkennen en behandelen van exacerbaties (8).

Naarmate de longaandoening vordert neemt de nood aan ondersteuning toe. De patiënt ervaart dat hij minder kan en wordt afhankelijk van zijn naasten. De mantelzorger staat centraal in het bieden van hulp bij dagelijkse activiteiten en de ondersteuning van de patiënt (9). COPD heeft een invloed op de familie op fundamentele wijze, desalniettemin wordt de familie meestal niet betrokken in studies die zich baseren op “self-management” van COPD-patiënten (10, 11).

Verder onderzoek is nodig om gezondheidszorgers wegwijs te maken in de hulpverlening aan COPD-patiënten en aan hun familieleden. Het is belangrijk dat patiënten en hun familieleden de aandoening herkennen en zich bewust zijn van het bestaan ervan alsook inzicht krijgen in de inhoud van de ziekte en zijn behandeling (12).

3. Onderzoeksmethodiek

3.1. Onderzoeksvraag

- Wat weten patiënten met COPD in een Vlaamse huisartsenpraktijk over deze aandoening? Wat weten hun familieleden over COPD?

- Subvraag:
    - Wat weten patiënten met COPD in opvolging bij een pneumoloog over deze aandoening?
    - Wat weten hun familieleden over COPD?

3.2. Selectieprocedure

Patiënten met de diagnose COPD werden gekozen uit het patiëntenbestand van een huisartsenpraktijk. Er werden 79 patiënten weerhouden die ooit de gecodeerde diagnose COPD kregen. De dossiers werden afzonderlijk bekeken, enkel de patiënten waarbij de diagnose bevestigd werd door middel van een spirometrie werden geïncludeerd. Het aantal te selecteren patiënten werd zo gereduceerd tot 24. Deze dossiers werden opnieuw bestudeerd, alsook de mogelijkheid tot het interviewen van een samenwonend familielid werd bekeken. De patiënten werden ad random gecontacteerd en telefonisch geïnformeerd over de opzet van de studie. Indien ze geïnteresseerd waren om deel te nemen werden de patiënten samen met een familielid uitgenodigd voor een interview op de praktijk. Er waren 13 patiënten bereid om deel te nemen en wiens familielid ook bereid was om geïnterviewd te worden. Er is een patiënt niet komen opdagen voor het interview. Voor de overige 11 van de 24 patiënten was het moeilijk om een familielid te vinden die zich kon vrijmaken of waren er andere co-morbiditeiten die het interviewen bemoeilijkte, hetzij van de patiënt hetzij van het familielid (bv. Alzheimer).

Van deze 12 patiënten worden er 6 in tweede lijn opgevolgd voor hun longaandoening, 6 patiënten worden enkel door de huisarts opgevolgd. (Tabel 1)

Patiënt	Leeftijd	Geslacht	Tiffeneau	FEV1 %	CAT-score	COPD GOLD (2017)	F-U specialist
P_1	81	m	45,0	48%	31	D	nee
P_2	74	v	49,0	78%	18	B	nee
P_3	50	m	69,0	83%	9	A	ja
P_4	68	m	55,0	78%	8	A	nee
P_5	52	v	57,0	62%	18	D	nee
P_6	74	v	40,6	93%	11	B	nee
P_7	69	v	36,6	48%	19	D	ja
P_8	79	m	34,6	25%	34	D	ja
P_9	58	m	65,0	73%	5	A	ja
P_{10}	59	m	56,0	60%	11	B	ja
P_{11}	74	v	52,0	58%	9	A	nee
P_{12}	71	m	20,4	38%	24	D	Ja

Tabel 1: Patiëntenkenmerken

3.3. Interviews

Er werd gekozen voor een kwalitatieve studie omwille van het explorerende aspect van de onderzoeksvraag. Deze kwalitatieve studie werd uitgevoerd aan de hand van semigestructureerde patiënten interviews. Per patiënt werden er twee interviews afgenomen. Het eerste interview richtte zich tot de patiënt. Het tweede interview werd afgenomen bij een samenwonend familielid van de patiënt. Dit was in alle casussen de partner van de patiënt. De interviews werden afgenomen in de huisartsenpraktijk waar ik tewerkgesteld ben. Bij aanvang van het interview werd de patiënt en zijn/haar familielid gelijktijdig geïnformeerd over het doel en de opzet van de studie. Na het lezen en ondertekenen van het informed consent document, werd de CAT-score van de patiënt bepaald aan de hand van de CAT-score vragenlijst (Bijlage 1). Vervolgens werd een van beide deelnemers verzocht om het lokaal te verlaten zodat de interviews afzonderlijk afgenomen konden worden. Dit om te voorkomen dat ze elkaars antwoorden zouden beïnvloeden.

De interviews met de patiënt en hun partner begonnen telkens met een open vraag: “Wat weet u over uw longaandoening?” respectievelijk “Wat weet u over de longaandoening van uw partner?”. In het eerste deel van het interview werd het ziektebeeld van de patiënt in kaart gebracht. In het tweede deel werd gepeild naar de kennis/de mate waarin patiënten geïnformeerd zijn over hun longaandoening. De laatste vragen hadden betrekking op ondersteuning. Bij de partners werd hierop wat dieper ingegaan.

3.4. Gegevensanalyse

De interviews werden, na mondelinge toestemming van de patiënt, opgenomen met de standaard recordfunctie van een smartphone. Nadien werden deze verbatim uitgetypt en de transcripten werden geïntegreerd in het programma Nvivo 11 voor verdere analyse. Alle interviews werden door twee lezers doorgenomen en onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Het coderen houdt in dat elk stukje tekst in fragmenten opgesplitst wordt. Elk specifiek fragment krijgt een codering toegekend (bv. “beperking dagelijkse activiteiten”, “meest voorkomende klacht”). De interviews van de patiënten en van de familieleden werden afzonderlijk geanalyseerd. Vervolgens werden de verschillende coderingen gegroepeerd en gesorteerd (zo werd “meest voorkomende klacht” ondergebracht in “symptomen” wat een subcategorie van “Ziektebeeld” is). Er ontstonden 4 categorieën waarin alle coderingen ondergebracht konden worden (“Ziektebeeld”, “Geïnformeerd”, “Ondersteuning” en “Gevoelens”). Deze structurering van de gegevens creëerde de mogelijkheid om verbanden te leggen en terugkerende onderwerpen te achterhalen. Op basis van deze analyse verkregen we de volgende resultaten.

4. Resultaten

4.3. Interviews: patiënten

4.3.1. Kennis ziektebeeld

Om te peilen naar de kennis van de patiënten over hun longaandoening werd er eerst een open vraag gesteld, met de bedoeling om te peilen naar de kennis van de diagnose. Er werd tot hiertoe in het interview enkel nog maar gesproken over de term longaandoening; de term COPD werd bewust nog niet vermeld. Slechts twee van de twaalf geïnterviewde patiënten brachten de term COPD als diagnose. Een aantal patiënten konden vertellen dat ze de diagnose Chronische Bronchitis hebben. Maar het merendeel wist niet hoe de longaandoening wordt genoemd.

> P10*: "Mijn vrouw weet dat allemaal, ik weet nog niet hoe ze 'ne kou' noemen, zodus."
>
> P1: "Weet niet hoe de longaandoening noemt."
>
> P2: "Dat is zo ne Latijnse naam weer."
>
> P6: *"Weet u hoe de longaandoening wordt genoemd*? Niet echt? *COPD heeft u daar al eens ooit over gehoord?* Nee niet van die afkorting nee. *Chronische bronchitis?* Nee ik heb geen bronchitis."
>
> P4: "Chronische aspecifieke respiratoire aandoening."
>
> (*) Verwijzend naar de patiënten in tabel 1.

Alle patiënten halen kortademigheid aan als meest voorkomende klacht van hun longaandoening. Hoesten, piepen, fluimen en verminderde inspanningscapaciteit worden eveneens door de meerderheid vermeld als meest hinderlijke klacht. Wanneer er naar bijkomende klachten gepeild wordt zijn er slechts enkelen die hierop een antwoord kunnen formuleren. Zo is er maar een respondent die de verslavingsproblematiek met betrekking tot het roken letterlijk verwoordt. Ook de verminderde appetijt wordt door de patiënten slechts eenmaal aangehaald. De kwaliteit van slaap komt eenmaal naar voren. Er is een patiënt die aangeeft dat hij prikkelbaarder is door zijn longaandoening.

> P9: "Veel minder appetijt, je eet ook veel minder, uw eten smaakt heel anders, ik vond de verslaving verschrikkelijk op een gegeven moment. Alleen het idee dat je niet meer zonder kunt en dat ge afhankelijk zijt van de sigaret vond ik verschrikkelijk."
>
> P1: "Deze nacht hele slechte nacht gehad, veel moeten hoesten. Nu voel ik me ellendig vandaag."
>
> P12: "Misschien dat ik wat lastiger wordt, als bepaalde zaken niet gaan. Ik merk dat ik sneller uit mijn sloffen schiet dan vroeger. Dat brengt de ziekte ook met zich mee."

4.3.2. Geïnformeerd

Bij het coderen en analyseren werd de categorie “geïnformeerd” de grootste categorie met de meeste onderverdelingen en deze bevat ook de meeste coderingen. In deze categorie zijn er een aantal bevindingen die in het oog springen. Zo werd onder meer gepeild naar de kennis over de oorzaak van de aandoening. Hoewel al deze patiënten roken, spreken er toch meerdere over andere mogelijke oorzaken van hun longaandoening. Wat opvalt is dat het werken met schadelijke stoffen (in fabriek/in stofrijke omgeving) een aantal keer herhaald wordt als mogelijke oorzaak. Ook een genetische oorzaak wordt naar voren geschoven.

> P11: “Ik heb op Helvoet gewerkt he, ik zat in een fabriek met fosforzuren en azijnzuur. Daar zat ik in de wasserij. Is dat daarvan gekomen? Dat weet ik ook niet?”
>
> P10: “Hoe dat komt? Ik heb 38 jaar in de fabriek gewerkt, ik heb gerookt, ik heb mijn vader geholpen gehad, het zit in de familie. Het zin in mij, wat is dat allemaal?”
>
> P5: “Bij mij is het enkel gebeurd, ik ben altijd schoonmaakster geweest, ik heb altijd gewerkt met schoonmaakproducten die eigenlijk niet meer zouden mogen gebruikt worden. Dat waren producten voor in machines, maar ik moest die in een emmer gebruiken. Ge hing daar dus de hele tijd boven. Mijn voorgangster is moeten stoppen omdat ze evenwichtsstoornissen had door dat product. En bij mij is dat op de longen geslagen.”
>
> P4: “Weet ge wat he, ik heb in mijn hele leven altijd heel hard gewerkt. Als ik thuiskwam van mijn werk dan was ik geestelijk heel moe, maar fysiek niet. En dat maakte dat ik dan nog veel fysieke arbeid deed. Dan werkte ik tot ’s avonds tien uur. Dan hebt ge veel energie besteed die andere mensen niet hebben gedaan. Daardoor heb ik misschien meer slijtage. Ge hebt stenen geslepen, veel in het stof gezeten.”

Over de inhalatie medicatie zijn alle patiënten behoorlijk goed geïnformeerd, er werd gepolst naar welke medicatie ze nemen en of ze weten waarvoor deze dienen. Hierop konden ze allemaal antwoorden hoe vaak en wanneer ze welke inhalatie puffer dienen te gebruiken.

Bij de vraag of men voldoende geïnformeerd is over het beloop en de ernst van COPD springen opnieuw enkele resultaten in het oog. Wat betreft het inschatten van de ernst zijn de patiënten onvoldoende geïnformeerd. Een op vier patiënten schat de ziekte als ernstig in. Sommigen halen aan dat ze geen informatie hebben verkregen, anderen schatten de ziekte niet ernstig in of stellen zich er geen verdere vragen over.

> P6: “Ik vind het niet zo ernstig omdat ik toch niet echt beperkt ben omdat ik die puffer heb. Nog niet…”

De bovenstaande patiënt schat de ziekte niet ernstig in, maar insinueert dat ze weet wat het beloop van de aandoening zou kunnen zijn.

P2: “Neen, ik vind niet dat ik erg ziek ben.”

P3: “Nee, ik vind het zelf ook niet zo hinderlijk.”

P11: “Ik voel niks, ik weet niks, ik zou niet kunnen zeggen of dat beter is.”

P5: “Nee ze hebben mij daar niet over geïnformeerd, maar ik heb mijn informatie zelf gehaald.”

P1: “Nee ik vind dat ik er te weinig over weet. Die zegt dat, die zegt dat. Ik weet er feitelijk niks van, cru gezegd.”

4.3.3. Ondersteuning

De vraag “Vindt u dat u voldoende ondersteuning krijgt in de behandeling van hun longaandoening?” resulteerde in een aantal uiteenlopende antwoorden. Zo waren er een aantal patiënten die verwezen naar de steun en hulp die ze ontvangen van hun partner. Enkelen haalden aan dat ze zich voldoende gesteund voelen door hun huisarts.

P10: “Oh ja, mijn vrouw is overbezorgd, mij interesseert het niet, en haar interesseert het enorm. Ik krijg ondersteuning genoeg.”

P12: “De zwaarste last is voor mijn vrouw. Dat is ook nog een gevolg ervan. Als we gaan winkelen, enfin zij gaat winkelen en ik ga mee om een beetje beweging te hebben. Maar ik kan niets van boodschappen dragen. Van het moment dat ik iets moet tillen ben ik buiten adem. Maar van mijn vrouw krijg ik voldoende ondersteuning.”

P6: “Het huishouden doet mijn man meestal, ik doe eigenlijk niet meer veel thuis.”

P2: “Ze hebben mij hier altijd goed gesteund, ik heb daar geen klachten over.”

P7: “Ja, ik vind dat ik hier na mijn operatie enzo veel steun heb gekregen van de verpleegsters en de dokters. Als ik iets niet wist dan kon ik het vragen aan de dokters.”

Er werd dieper op deze vraag ingegaan door te vragen op welke manier er extra ondersteuning zou geboden kunnen worden. Niet iedereen kon hier een antwoord op formuleren. Twee van de deelnemers koppelden extra ondersteuning aan de bewustmaking van de gevolgen van roken. Er komt naar voren dat de gevolgen van roken vroeger niet gekend waren.

P7: “Eerst en vooral stop met roken: had ik dat geweten. Ge denkt altijd, het overkomt mij niet. Ik heb meermaals geprobeerd om te stoppen met roken. Maar dan moet u zoiets overkomen om te stoppen met roken.”

P3: “Het probleem is, iedereen kan verslaafd geraken aan de sigaret he. Maar hoe gaat ge daarmee om? Het is volgens mij belangrijk dat het van jongs af aan wordt ingeprent. Vroeger rookte iedereen in mijn familie, jongens, meisjes, iedereen rookte. Ik denk dat men momenteel minder rookt omdat men beter geïnformeerd is over de gevolgen ervan.”

Een patiënt begon er spontaan over als antwoord op de vraag hoe er extra ondersteuning zou geboden kunnen worden aan patiënten met COPD. Er werd aangehaald dat de term COPD onverstaanbaar is voor de patiënt. “Het is heel moeilijk voor mensen om het te begrijpen als ze het nog niet eens kunnen uitspreken”. Om af te toetsen of dit ook zo is, werd een extra vraag toegevoegd aan de interviews die

hierna volgden. “Heeft u bedenkingen over de term COPD?”. Een tweede respondent insinueert dat de term in de doorsnee bevolking niet gekend is en dat men het zelfs linkt aan een besmettelijke ziekte. Er is volgens een aantal patiënten meer nood aan informatie omtrent COPD en misschien zelfs een duidelijkere benaming voor de ziekte zodat deze verstaanbaar is voor iedereen.

> P5: “Doordat de benaming in onze taal zo arm is, is het heel moeilijk voor mensen om het te begrijpen als ze het nog niet eens kunnen uitspreken. Er is duidelijk nood aan een duidelijke naam in de moedertaal, zodat de mensen begrijpen wat het is. Als ge het niet kunt benoemen kunt ge het ook niet uitleggen aan uw tante, broer, ….
> *Denkt u dat het zinvol is als ik na mijn studie een informatiefoldertje over COPD meegeef aan de patiënten.* Ik denk dat de meeste mensen daar het meeste nood aan hebben, eens ze hun ziekte begrijpen zullen ze er ook anders mee omgaan.”

> P7: “Ik vind het een raar gegeven, als ge zegt tegen iemand: ik heb COPD. Dan staren de mensen u aan, alsof ik een besmettelijke ziekte heb. Zo komt dat bij mij over. Ik vind dat daar een andere naam voor zou mogen komen, iets wat verstaanbaarder is.”

4.3.4. Gevoelens

Er werd doorheen de interviews niet specifiek gevraagd naar gevoelens, maar bij het analyseren van de interviews vielen er toch wel enkele emoties op. De meest besproken emotie is angst. Angst voor wat komen zal, angst voor pneumonie, angst voor ademnood, zuurstoftherapie, levenseinde …. Dit vloeit voor een stuk voort uit de onwetendheid over wat komen zal.

> P2: “Ik denk het wel, maar heb wel schrik bij het minste dat ik terug kort van adem ben dat ik opnieuw een longontsteking ga krijgen.”

> P7: “Omdat ik ouder word vind ik dat ik het nu meer besef, als ik zou sterven hoe zou het zijn? Zou ik stikken in mijn slijmen? Dat speelt wel.”

> P10: “Ik hoop later als ik moet sterven dat ik er ook direct vanaf ben.”

> P2: “hoe dat evolueert dat weet ik ook niet, ga ik op een dag met zuurstofflessen moeten rondlopen? Of plots doodvallen? Dat weet ik niet.”

Een tweede opmerkelijke bevinding is dat aanvaarding ook regelmatig terugkwam in de interviews, er zijn een aantal patiënten die berusten in hun diagnose en hier ook op deze manier mee omgaan.

> P10: “Ik weet het niet maar als ge het hebt, hebt ge het en dan moet ge er mee leren leven.”

> P2: “Ik heb me erbij moeten bij neerleggen dat ik niet meer kan wat ik vroeger kon.”

En tenslotte zijn er ook wat patiënten die het niet willen weten, ze blijven onwetend, het interesseert hen niet om er meer over te weten te komen.

> P3: “Ik sta daar eigenlijk niet bij stil. Ik persoonlijk heb daar geen vragen over.”

> P4: “Ik word er ook weinig in beperkt dus ik sta er dan ook weinig bij stil.”

P10: “Ik weet nog niet hoe ze ‘ne kou’ noemen, zodus. Mij interesseert dat allemaal niet, het zou me moeten interesseren he.”

P2: “Ik heb me er tot nu toe niet meer vragen over gesteld, sorry. Zolang als ik me goed voel vind ik het overdreven, dan ga ik me beginnen zorgen maken en dat is misschien zelf niet nodig. Ik ben iemand die leeft van dag tot dag, ik voel me van dag tot dag.”

4.4. Interviews: familielid

4.4.1. Kennis ziektebeeld

Zoals hierboven reeds beschreven is, begon het interview met de familieleden ook met een open vraag om te peilen naar de kennis van de longaandoening van hun partner, zonder de term COPD ab initio te vermelden. Hier werd de term COPD drie keer als antwoord gegeven door de geïnterviewden. De familieleden die de term benoemden waren in staat om de afkorting toe te lichten. Wanneer de geïnterviewden aangaven dat ze de naam van de longaandoening niet kenden werd er gepolst of ze al eens gehoord hadden van de term COPD, hierop werd 1 positief antwoord bekomen. Van Chronische Bronchitis hadden dan wel weer wat familieleden gehoord. Al waren er vier die nog nooit van de aandoening COPD of Chronische bronchitis gehoord hadden.

F12*: *“Weet u hoe het noemt?* Nee*. COPD zegt u dat iets?* Ja, dat zegt me iets.”

F4: “COPD of chronische bronchitis dat zegt me niets.”

F2*: “COPD/chronische bronchitis:* zegt u dat iets? Neen daar heb ik nog nooit van gehoord.”

(*) F12 verwijst naar het familielid van patiënt 12 (P12)

Als meest voorkomende klacht wordt kortademigheid opnieuw naar voren geschoven, hoesten, fluimen en verminderde inspanningscapaciteit worden ook aangehaald als meest voorkomende klachten. Wanneer er naar bijkomende klachten gepolst wordt, valt het op dat daar minder op gereageerd wordt. Er zijn een aantal familieleden die aangeven dat ze denken dat hun partner geen bijkomende symptomen ervaart die samenhangen met de longaandoening. Enkelen halen aan dat vochtiger weer een invloed lijkt te hebben op de symptomen van hun partner.

F11: “Ik heb daar nooit veel klachten over gehoord.”

F3: “algemeen slecht gevoel ook als ge te weinig zuurstof hebt.”

F4: “dat hij nu zo moe is. Hij moet dan ook vaak vroeger gaan slapen als mij.”

F8: “Vocht is niet goed voor hem. Als we dan eens fietsen gingen, dan moesten we om 17u terug thuis zijn, voor het verschil van lucht.”

Door de partners worden toch ook enkele beperkingen in de dagelijkse activiteiten beschreven. Zo geven ze aan dat het (zwaar) huishoudelijk werk door hun wordt gedragen. Ook het aantal marktbezoeken wordt beperkt door de patiënt en zelfs vermeden.

F12: “Ja, hij kan niet wandelen, of alleszins niet vér wandelen. Hij wordt in alles zowat beperkt. Schoonmaken enzo dat gaat niet meer.”

F7: “Het zware werk in huis dat doe ik he, zij doet het lichte werk.”

F6: “Ze doet niets meer, ze zit aan de computer 6 uur per dag. Ik doe het werk allemaal. Als ze moet eten koken, dan moet ze al rusten. Dat is maar een paar aardappelen schillen.”

F2: “Het is zo, vroeger gingen we al een keer graag naar de markt, maar ze vindt nu altijd een uitvlucht om niet mee te gaan. En dat is echt omdat ze kort van adem is.”

4.4.2. Geïnformeerd

Als we navraag doen over de mogelijke oorzaak van de longaandoening zien we ook hier uiteenlopende antwoorden. Roken wordt bij iedereen aangehaald als mogelijke oorzaak. Toch zien we bij meerdere familieleden twijfel bij dat antwoord en zoeken ze naar andere oorzaken. Genetische predispositie wordt net zoals bij de patiënten ook hier benoemd, evenals toxische stoffen worden als oorzaak geopperd.

F8: “Ja hij heeft altijd in het stof gewerkt, hij was een schrijnwerker. Maar omdat hij geen allergie had werd dat niet opgenomen als beroepsziekte. Hij heeft gerookt, maar niet zoveel. Zijn neef die had ook chronische bronchitis, dus ik denk dat het misschien toch ook een erfelijke factor is.”

F7: “Roken, ze heeft vroeger café gehad, daar werd gerookt.”

F3: “Ik weet niet of het eerder met astma te maken heeft?”

F6: “Er is niets in de familie wat daarop wijst, volgens mij is dat roken.”

F10: “Roken? En misschien ook een beetje aanleg. Hij heeft ook wel altijd in de fabriek gewerkt met slechte dampen.”

F1: “Ik denk misschien roken? Ik denk toch dat daar ergens iets in de genen zit.”

Uit de resultaten blijkt dat de partners een beter zicht hebben op de ernst van de aandoening. Twee van de twaalf ondervraagden geeft aan niet te weten of het een ernstige aandoening is, zeven van de familieleden antwoorden dat het een (heel) ernstige aandoening betreft en drie anderen hopen dat het stabiel blijft. Dit staat toch wel in contrast met de resultaten van de patiënten waar er drie patiënten de ziekte als ernstig benoemen. Er werd een bijkomende vraag gesteld om in te schatten wat de partners weten over het beloop van de aandoening. Hierop antwoordde 3/4^{e} van de bevraagden dat het om een chronische aandoening gaat en dus ongeneesbaar is. Drie partners koesteren de hoop dat het toch nog zou verbeteren.

F3: “Ik denk toch wel dat het beperkend is, ernstig en ongeneesbaar. Ge kunt proberen er zo goed mogelijk mee te leven maar ik denk niet dat je er ooit vanaf kunt geraken. De schade die er is die is er.”

F6: “Ik denk en hoop dat dat misschien wel over gaat.”

F2: “Ik hoop het ja, ik hoop het. Misschien dat ze meer moet oefenen.”

Op de vraag of ze vinden dat ze voldoende geïnformeerd zijn over de longaandoening van hun partner kwamen over het algemeen negatieve reacties. In de aard van, “nee eigenlijk weet ik daar te weinig over”. Anderzijds stelde men de vraag of ze daar meer bij moeten stilstaan? Er zijn partners die het nut er niet van inzien om meer informatie over de longaandoening te verkrijgen. Een andere partner geeft aan dat de patiënt er geen informatie over deelt naar haar toe. Een familielid geeft aan dat ze steeds bij de dokter terecht kan als ze meer informatie wilt maar geeft ook aan dat ze zelf informatie heeft opgezocht.

> F11: “Ik vind niet dat ik daar meer over moet weten, ik ga ook niet op mijn vrouw beginnen te hameren dat ze niet mag roken.”
>
> F6: “Ik heb daar eigenlijk geen verstand van, wat logisch is natuurlijk. Het is maar wat hoesten, meer weet ik niet. Als ze geen zwaar werk moet doen zie ik het probleem ook niet. Wat ben ik erbij als ik er meer over zou weten? Brengt me toch niet vooruit.”
>
> F10: “Eigenlijk wel, ik kan altijd hier terecht als ik iets wil weten. Ik heb er ook al een aantal dingen over opgezocht zodat ik er iets van weet.”
>
> F2: “Eigenlijk zoeken wij daar genoeg achter? Dat is de vraag? Misschien te weinig ja, we informeren ons daar eigenlijk niet verder over nee.”
>
> F4: “Nee, dat is omdat hij daar nooit iets over zegt, als hij hier geweest is zegt hij dat alles goed was.”
>
> F12: “Nee eigenlijk niet, wie moet dat vertellen? De dokter... Ik zou er wel graag iets meer over weten. Ik weet niet of mijn man er voldoende over weet?”

Als we dan naar de categorie “preventie” kijken binnen onze geanalyseerde resultaten, zien we dat het onderwerp “rookstop” ook meermaals aangekaart wordt door de partners. Zonder dat hier actief naar gevraagd werd. Dit in tegenstelling tot de resultaten van de patiënten, waar er nauwelijks over rookstop gesproken werd.

4.4.3. Ondersteuning

Om na te gaan of er extra ondersteuning kan geboden worden aan de patiënt in de behandeling van COPD, vroegen we naar de mening van de partners hieromtrent. Alle familieleden zijn van mening dat hun partner voldoende ondersteuning krijgt. Sommigen trokken die ondersteuning op zichzelf, zowel over huishoudelijke taken die zij op zich nemen, als op het vlak van ondersteuning bij ziekte. Indien nodig zullen zij meer ondersteuning bieden aan hun partner. Een familielid gaf aan dat ondersteuning door een verpleegkundige in het geval van haar partner geen mogelijkheid is. Alles moet op zijn tempo gaan, met voldoende tijd om tussen het wassen door te rusten. Ze gaf aan dat verpleegkundigen vaak gehaast zijn, een tijdslimiet hebben per patiënt, en dat dat in het geval van haar man geen optie zou zijn.

F1: “Ja, ik denk dat er niet veel meer aan te doen is dan wat hij nu krijgt van puffer. Ik vind dat we voldoende ondersteuning krijgen.”

F11: “Als ge ziek zijt, zijt ge altijd blij dat ge wat ondersteuning krijgt, ik zal haar dan wel helpen.”

F7: “Nee, wij zijn altijd samen, hebben veel aan elkaar. Ik zou niet weten wat er extra kan van ondersteuning.”

F8: “De dokter zegt dikwijls: vraag een verpleegster. Maar dat kan ik niet doen, hij komt op van slapen en ge moet hun hun tempo laten. Want een verpleegster komt binnen en die zegt: hup we gaan beginnen.”

F12: “Ik denk wel dat hij voldoende ondersteuning krijgt, hij krijgt toch veel, bijvoorbeeld medicatie en hij mocht revalideren.”

Een volgende vraag had betrekking op de ondersteuning van de partner zelf. Het doel was om na te gaan of er extra hulp geboden zou kunnen worden om de zorg mee te helpen dragen en op welke manier. Bij het stellen van de vraag fronsten heel wat deelnemers hun wenkbrauwen. Zo een vraag hadden ze duidelijk niet verwacht, ze konden hier vaak dan ook niet gepast op antwoorden. “Hij is de patiënt, niet ik.” Dit was vooral opvallend bij partners van lichte COPD-patiënten (GOLD A/B). Ze gaven ook aan dat het voorlopig nog te vroeg was om hierover een mening te formuleren aangezien de ziekte nog niet zo beperkend is voor hun partner. Hoewel ook partners van COPD-patiënten uit stadium D geen nood leken te hebben aan extra ondersteuning. Anderen gaven aan dat ze zich sterk genoeg voelen om de zorg op zichzelf te dragen en hier voorlopig nog geen extra hulp bij nodig hebben, of hier niet voor open staan. Ze verwezen naar ondersteuning die ze ontvingen van familieleden. Daarnaast werd er door een partner aangehaald dat het stellen van de diagnose en het instellen van de behandeling voor haar een zekere ondersteuning had geboden in de vorm van geruststelling.

F10: “Ja tot nu toe hebben we nog niets aan de hand gehad. Sinds hij die puffers heeft en sinds hij hier geweest is dat we weten eigenlijk wat hij heeft. Daarvoor was ik soms wel ongerust, het minste wat hij deed ademde hij zoals ne blaasbal. Tot nu toe heb ik hier geen nood aan. Het zit nu nog redelijk in de beginfase denk ik, als het erger wordt zullen we wel wat meer ondersteuning nodig hebben denk ik.”

F9: “Informatie kan nooit kwaad, maar in de mate dat hij het heeft denk ik dat ik er voldoende over weet.”

F8: “Nee, ik vind het genoeg, ik vind dat ik sterk genoeg ben om dat op te vangen, ook de kinderen zijn er. Ik heb niks tekort. En ik heb ook ne man die heel dankbaar is. En dat doet ook heel veel.”

F1: “Ik weet niet wat ze tegen mij nog meer kunnen zeggen. Ik zou niet weten wat er nog meer zou kunnen gedaan worden.”

F12: “Ik denk dat we dat wel kunnen krijgen, maar ik sta daar nog niet voor open. Zolang ik het allemaal kan doe ik dat.”

4.4.4. Gevoelens

Ook bij het interviewen van de partners zien we dat er regelmatig gevoelens geuit worden. Net zoals bij de patiënten, uiten ook de familieleden voornamelijk het gevoel angst. Dit gaat dan in de eerste plaats over angst naar het vervolg. Longkanker wordt aangehaald. Daarentegen is er ook een partner die aangeeft geen schrik te hebben voor wat komen zal: “dat helpt toch niet”. Een tweede context waarin angst naar voren wordt gebracht is in geval van een exacerbatie, in dit geval vond de respondent het beangstigend om haar partner zo te zien.

> F2: “Ik heb daar een beetje schrik van gehad, dat ze longkanker zou krijgen.”
>
> F6: “Heb ook geen schrik voor longkanker, het is al zolang bezig en het blijft hetzelfde. En schrik hebben helpt toch niet.”
>
> F3: “Ik heb hem toen al eerder naar het ziekenhuis willen laten gaan maar hij wou niet. En dan krijgt hij medrol en dan gaat het weer beter. Ik had bang.”

Een tweede gevoel dat we terugzien bij beide partijen is berusting. Ook sommige partners geven aan zich neer te leggen bij de diagnose.

> F9: “Ge kunt proberen er zo goed mogelijk mee te leven maar ik denk niet dat je er ooit vanaf kunt geraken. De schade die er is die is er.”
>
> F10 : “Ik denk het niet, ik denk dat hij dat ook niet vindt. Hij gaat maar door. Hij is zo van, we zien wel. Als het moment daar is dan zal ik daar wel over nadenken.”
>
> F2: “We vragen er ook niet achter, we denken vooral het is van het roken: we zullen ons daarbij neerleggen.”

Van de partners zelf komen er uitingen van irritatie en onbegrip. De irritaties die beschreven worden door de familieleden gaan in beide gevallen over de symptomen. Zo wordt beschreven dat de nachtrust soms verstoord wordt door de longgeluiden van de patiënt. Het onbegrip is vaak gerelateerd aan het rookgedrag.

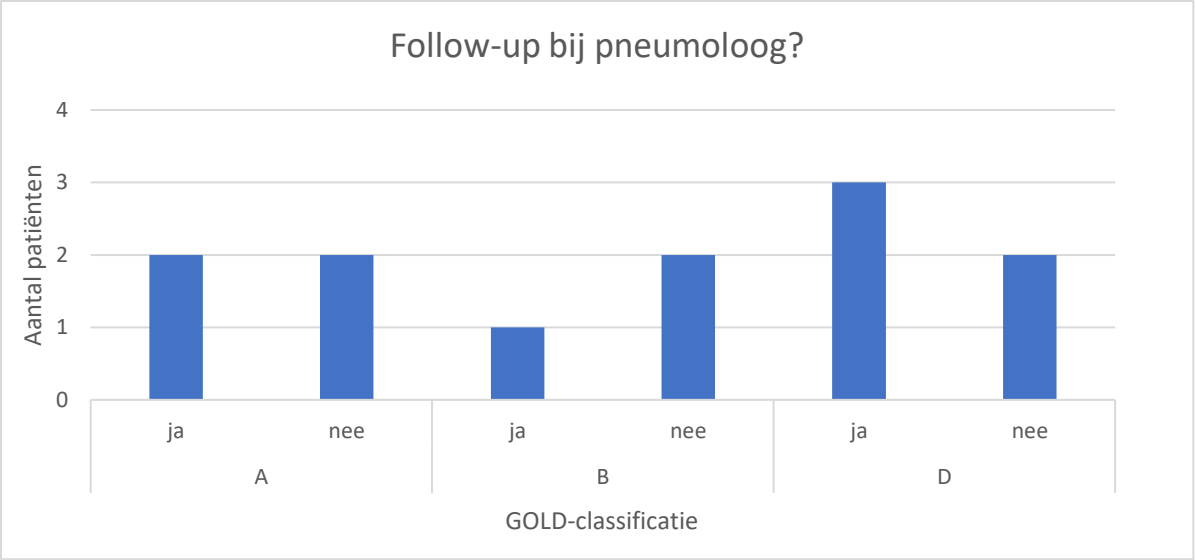
> F6: “Ik vind het ambetant als we ergens zitten dat ze voortdurend zit te hoesten en dat ze kort van adem is.”
>
> F3: “Ik denk dat wij daar meer last van hebben dan hij, want die hoest is verschrikkelijk. Vooral ’s nachts, dan word ik wakker en dan denk ik: is daar iemand met een zaagmachine bezig? Dat is piepende ademhaling, en als ik wat korter lig dan hoor ik zo van dat geruis.”
>
> F6: “Ik heb al vanalles geprobeerd om haar te doen stoppen maar het kan niet dienen. Ge kunt niet blijven ruzie maken. Dat roken, dat begrijp ik niet.”
>
> F4: “Ik begrijp dat niet, hij is zo met zijn gezondheid en voor zichzelf kan hij dat niet opbrengen om te stoppen met roken.”

Ontkenning komt ook hier naar voren, in twee richtingen. Er zijn familieleden die aangeven dat hun partners de symptomen minimaliseren of bagatelliseren wat ook een vorm van ontkenning is. Een van de familieleden merkt op dat zijn partner meer klachten ervaart dan dat ze durft toegeven. Er is echter ook een partner die aangeeft dat hij het geen probleem vindt als de patiënt te zware taken vermijdt. Ook dit hebben we onder de noemer “ontkenning” geplaatst, aangezien dit een voorbeeld van vermijding is.

> F10: “Hij is zo iemand die niet veel laat merken, hij bagatelliseert dat. Hij weet wel wat er aan de hand is, maar hij doet of er niks aan de hand is. Zo is hij wel.”
>
> F6: “Ze hoest nog meer fluimen op dan dat ze zegt denk ik, het valt mij op dat als we ergens zitten, dan hoor ik die fluimen.”
>
> F4: “Hij zegt nu wel van de trap oplopen, dat hij niet kort is. Maar ik merk dat als hij bovenkomt dat hij zo zwaar ademt. En dan zeg ik soms amai zijt ge nu zo kort van die trap op te komen. Maar hij geeft dat niet graag toe.”
>
> F6: “Als ze geen zwaar werk moet doen zie ik het probleem ook niet.”

4.5. Verschil in opvolging tussen eerste en tweede lijn

Om een antwoord te formuleren op de sub-vraag van de onderzoeksvraag wordt een onderverdeling gemaakt tussen patiënten die opgevolgd worden door een specialist en deze die enkel bij de huisarts opgevolgd worden voor hun longaandoening. Er wordt onderzocht of er een verschil is in de kennis van de aandoening, bij patiënten en hun familieleden, indien zij in eerste lijn dan wel in tweede lijn opgevolgd worden. Van de twaalf geïnterviewde patiënten zijn er 6 die in eerste lijn worden opgevolgd, en 6 patiënten die in opvolging zijn bij een pneumoloog voor hun longaandoening. Zoals in de onderstaande grafiek geïllustreerd wordt, is de opvolging bij de pneumoloog niet afhankelijk van de COPD-classificatie waartoe men behoort. Zo zien we dat er 2 patiënten van de GOLD A klasse in eerste lijn worden opgevolgd en eveneens 2 in tweede lijn. Voor GOLD klasse B is er 1 patiënt die in behandeling is bij de pneumoloog en 2 die enkel door de huisarts worden behandeld voor hun longaandoening. Er zijn 5 patiënten met de diagnose GOLD D, waarvan 2 door de huisarts worden opgevolgd en drie van deze vijf worden in tweede lijn opgevolgd. Deze verdeling maakt het mogelijk om eventuele verschillen in kennis op te sporen tussen patiënten die in eerste lijn opgevolgd worden en patiënten die in tweede lijn opgevolgd worden (onafhankelijk van de “ernst” van de aandoening).



Grafiek 1: Follow-up bij pneumoloog

Tot hiertoe werden de interviews van de patiënten en de familieleden apart bestudeerd en geanalyseerd. Omdat er gepeild wordt naar de kennis van de patiënten en familieleden, werden de twee analyses met behulp van Nvivo samengevoegd. Op basis van *Tabel 1* werd een classificatie gemaakt van de patiënten binnen het programma waardoor het mogelijk werd om de patiënten die in eerste lijn opgevolgd worden te scheiden van deze die in tweede lijn opgevolgd worden.

Met behulp van de query-functie in Nvivo konden we de coderingen van zowel patiënten als familieleden langs elkaar bekijken met betrekking tot bepaalde onderwerpen. Aangezien we vooral geïnteresseerd zijn in de verschillen in kennis werden de volgende topics weerhouden: 'Diagnose', 'Exacerbatie', 'Rookstop' en 'Ernstinschatting'.

4.5.1. Ernst inschatten

Bij het bestuderen van deze resultaten zijn er een aantal dingen die opvielen. Het meest opmerkelijke resultaat vonden we bij het inschatten van de ernst. In eerste lijn was er een enkeling die de inschatting maakte dat het een ernstige aandoening is. De meerderheid van de ondervraagden schatte de aandoening niet ernstig in.

> F1: "Ik denk wel dat het een ernstige aandoening is, ik weet niet hoe het verloopt. Soms denk ik dat hij vroeg of laat toch longkanker zal krijgen."
>
> F11: "Dat weet ik niet, of dat ernstig is."
>
> F2: "Ik denk en hoop dat dat misschien wel over gaat."
>
> F6: "Het blijft zo wat constant, ze moet elk jaar komen blazen, maar dat blijft stabiel. Misschien als ze zou stoppen met roken dat dat nog wat verbetert."
>
> F4: "Ik denk dat als hij zou stoppen met roken dat het wel nog goed is. Maar als hij blijft roken dat het niet zo goed is he. Het is gewoon dat je dat wat stabiel kan houden he."

F5: “Nee dat weet ik niet.”

P6: “Ik vind het niet zo ernstig omdat ik toch niet echt beperkt ben omdat ik die puffer heb. Nog niet…”

Dit staat in contrast met de antwoorden van de patiënten die in tweede lijn worden opgevolgd en hun familieleden. Ze maken duidelijk een betere inschatting van de ernst van de aandoening.

F9: “Ik denk toch wel dat het beperkend is, ernstig en ongeneesbaar. Ge kunt proberen er zo goed mogelijk mee te leven maar ik denk niet dat je er ooit vanaf kunt geraken. De schade die er is die is er.”

F10: Ik vind dat wel een ernstige aandoening, ge sterft er uiteindelijk van he. Het is iets wat ge niet kunt stilzetten maar wat langzaamaan erger wordt he. Het is niet te genezen.

F7: “Het is ernstig.”

F8: “Ja heel ernstig, en ik wist dan ook dat dat zo zou achteruitgaan.”

F12: “Ik denk wel dat het een ernstige aandoening is.”

P9: “Ik denk dat het voor mij dodelijk zou geweest zijn als ik toen door had gedaan. Ik vind dat voldoende ernstig, omdat ik wist ook dat je dat chronisch kan krijgen en dat dat niet meer occasioneel komt.”

P10: “Ik weet wel wat het is, ik weet dat het ernstig is.”

P12: “Ik vind het zelf ook een ernstige aandoening.”

4.5.2. Diagnose

Bij het vragen naar de diagnose zien we opnieuw een verschil tussen de patiënten die in eerste en tweede lijn worden opgevolgd. Wat betreft de eerstelijnspatiënten lijken zowel de patiënten als hun familieleden minder kennis te hebben over de term COPD. Er is een patiënt die de term COPD kan benoemen, de term Chronische Bronchitis wordt tweemaal aangehaald. De andere respondenten kunnen zelf de naam van de aandoening niet formuleren of geven aan nog nooit van de term COPD gehoord te hebben.

F1: “Hij heeft een chronische bronchitis.”

F2*: “COPD/chronische bronchitis:* zegt u dat iets? Neen daar heb ik nog nooit van gehoord.”

F4: “Was het nu longoedeem? Of het was iets met zijn longblaasjes? Dat die niet zo goed uitzetten. Ik weet het eigenlijk niet. *COPD of chronische bronchitis?* dat zegt met niets. “

P11: “Ze hebben mij gezegd dat ik chronische bronchite heb.”

P1: “Weet niet hoe de longaandoening noemt. “*COPD zegt u dat iets? “*Nee dat zegt me iets.”

P2: “Dat is zo ne latijnse naam weer, dat ge kunt longkanker krijgen van het roken dat weet ik wel. Dat uw longen vol blaasjes zitten en dat die door te veel te roken verdwijnen.”

P6: *“Weet je hoe het wordt genoemd*? Niet echt, emfyseem? Dat die longblaasjes kapotgaan. *COPD heeft u daar al eens ooit over gehoord?* Nee niet van die afkorting nee. *Chronische bronchitis?* Nee ik heb geen bronchite.”

Als we kijken naar de patiënten die in tweede lijn worden opgevolgd, zien we dat de term COPD drie keer door de respondenten wordt benoemd. De term Chronische Bronchitis wordt drie keer spontaan benoemd. Daarnaast gaven de bevraagden, die de term zelf niet konden formuleren, aan al ooit gehoord te hebben van de term COPD of Chronische Bronchitis. Dit in contrast met de respondenten die in eerste lijn worden opgevolgd.

> F9: "COPD dat is Chronische obstructive pulmonary disease ofzoiets. Maar ja wat weet ik daarvan? Een beetje een chronische belasting, een achteruitgang van de toestand van de longen, dat ze gemakkelijker kunnen ontsteken."
>
> F10: "*Weet u hoe het noemt?* COPD, longemfyseem."
>
> F7: *"Weet u hoe die aandoening noemt*? Nee, "*chronische bronchitis*?" ja dat was het, daar had ze heel veel last van."
>
> F8: "In 1994 hebben ze vastgesteld dat hij iets aan zijn longen had. Ja het was dan Chronische Bronchitis, de toppen van uw longen zijn.. de longblaasjes zijn weg."
>
> F12*: "Weet u hoe het noemt?* Nee. *COPD zegt u dat iets?* Ja dat zegt me iets."
>
> P7: "Ik heb ook chronische bronchitis, dus dat gaat blijven."
>
> P12: "Door de jaren heb ik er veel over gelezen, ik weet wel het een en het ander ervan denk ik. Ik zit in stadium 4, dus heb zeer beperkte longinhoud. Dat is een proces wat al meer dan 20 jaar bezig is. Maar de laatste jaren is het toegenomen, en dan zeker door die dubbele longontsteking die ik gekregen heb, is het verergerd. *Weet u hoe het noemt?* Euh ja, COPD."

4.5.3. Exacerbatie

Als er gepeild wordt naar het al dan niet kunnen herkennen van een opstoot, zijn er een aantal patiënten die in eerste lijn opgevolgd worden die niet weten wat een opstoot is. Er zijn er een aantal die dit ook nog niet gehad hebben. Naast de verschillen tussen de patiënten in eerste en tweede lijn zien we een discrepantie tussen de antwoorden van de patiënt en zijn/haar partner. Er is een patiënt die weet wat een opstoot is maar zijn of haar partner is hier niet van op de hoogte. Zo is er ook een partner die een exacerbatie kan herkennen en kan beschrijven, hoewel de patiënt zelf aangeeft dat hij niet weet wat dit is en dit volgens hem nog nooit heeft gehad.

> P1: "Klam, zweten, dat voel ik aankomen. Ik kan het niet beschrijven. Dat is erg als dat gaat beginnen, dan moet ik een doos pillen nemen."
>
> F1: "Dan krijgt hij koorts en dan moet hij heel fel hoesten, dan kan hij zijn adem niet halen, heel kort van adem is hij dan. Dan kan hij hier nog geen 4 meter gaan zonder dat hij helemaal buiten adem is, zo kort van adem is hij dan. Ik herken dat wel."
>
> P11: "Dat heb ik niet."
>
> F11: "Dat heeft ze nog niet gehad. Daar heb ik nog nooit niks van ondervonden."
>
> F2: "Neen, niet bepaald. Dat heeft ze nog niet gehad. Ik ondervind alleen van haar haar kortademigheid."

F6: “Neen, dat heeft ze nog niet gehad denk ik.”

P4: “Ik heb nog geen opstoot gehad, dat zegt me niets nee, dat heb ik nooit gehad.”

F4: “Hij heeft wel een opstoot gehad, daarmee dat hij dan ook gestopt is met roken. Hij heeft dat al een aantal keren gehad. En dan telkens gestopt maar stilletjes aan opnieuw begonnen als hij zich beter voelt. Dan is hij heel zwaar verkouden, zwaar hoesten, blijven hoesten, heel kort van adem. Zich niet goed voelen, moe en koorts.”

F5: “Niet dat ik weet, dan waren er grotere maatregelen getroffen dan wat er nu gebeurt. Het enige wat ze gebruikt is Seretide.“

P5: “Leg me eens uit wat dat is. Ja, dat heb ik al wel gehad, zelfs als mijn sinussen dicht zitten, dat maakt dat het voor mij nog moeilijker is om de fluimen eruit te krijgen, zelfs met Seretide. In het verleden had ik dat meer, verschillende opeenvolgende bronchitis. En dat duurde immens lang voor dat voorbij was.”

In tegenstelling tot de patiënten en hun partners die in eerste lijn worden opgevolgd, zien we dat in deze groep (patiënt in opvolging bij pneumoloog) alle partners aangeven een opstoot te herkennen. Er is een patiënt die aangeeft nog nooit een opstoot gehad te hebben, hoewel de partner dit wel beschrijft. Ook hier zien we dus een tegenstrijdig resultaat.

F10: “Dan is het meer bronchite-achtig, ik denk dat hij dat had toen hij anderhalf jaar geleden de eerste keer bij de specialist geweest is. Hij hoestte toen ook fel enzo.”

P10: “Dat heb ik nog nooit gehad.”

F3: “Vorig jaar is hem op spoed geweest, toen kreeg hij zijn adem niet meer, toen ging hij over een stoel gebogen staan. Nu ben ik het beu, nu moeten we naar spoed gaan. Dan moet hij met medrol starten, in hoge dosis en dan afbouwen. Ik herken een opstoot, dan hoest hij fel en is hij wel kort, en daar is dan geen verbetering in niet meer, gelijk toen.”

F7: “Hoesten, en zich niet goed voelen, koorts, geen adem heeft ze dan.”

P7: “Ik wacht nogal redelijk lang om naar de dokter te gaan. Ik herken het, als ik voel dat ik een paar nachten ben moeten gaan rechtzitten dan neem ik mijn zakskes, ik heb de medrol in huis. Maar als het niet betert kom ik naar de dokter als ik weet dat er antibiotica nodig is. Als ik op vakantie ga heb ik altijd medrol mee en een doos antibiotica. Ik voorzie me altijd.”

F8: “Of als hij bijvoorbeeld een opstoot heeft dan is die doodziek van die koorts he doodziek dat hij dan is. Als hij dan een paar dagen antibiotica heeft gehad is dat al beter, zo ook met die medrol. Het is slecht maar het doet wel iets. Op dat vlak is dat wel goed. Hij is geen man om medicatie te nemen, hij neemt nooit iets voor de hoofdpijn bijvoorbeeld. Ja, dat kan ik goed herkennen.”

F12: “Dan heeft hij geen adem en dan moet hij dringend naar spoed. Ik denk wel dat ik dat herken, als hij bleek wordt en heel kort is. Dat is toch al een aantal keren voorgevallen, dan had hij een longontsteking.”

P12: “Dan zit alles toe, dat voelt ge. Dan krijg ik helemaal geen adem meer. Weinig saturatie in het bloed.”

4.5.4. Preventie

Zoals hierboven reeds werd aangehaald komt het onderwerp rookstop een aantal keren aan bod in de interviews, zonder dat hier actief naar gevraagd werd. Bij de patiënten die enkel bij de huisarts worden opgevolgd is er een patiënt die een geslaagde rookstop heeft doorgemaakt. Een longontsteking was voor deze patiënt de eyeopener om te stoppen met roken. Een tweede patiënt haalt aan dat de verslaving te groot is, dat ze meerdere pogingen ondernam om te stoppen maar dat ze steeds faalde. Het onderwerp wordt meermaals aangehaald door de partners van de patiënten, ze spoorden hun naasten meermaals aan om te stoppen met roken.

> F11: "Daar kan ik natuurlijk weer niet veel op zeggen, dat het slecht is dat weten we allemaal. De gevolgen van roken, dat het slecht is weet ik, en hoe ouder dat we worden hoe erger dat het zal worden. En als de luchtpijp dicht zit dan zit ze dicht."
>
> F2: "Heb haar altijd aangespoord om te stoppen met roken. Zij voelde zich daar niet slecht mee. Ze heeft er pas moeite mee gekregen toen ze gestopt was met roken. Neen, op een bepaald ogenblik heeft ze gezegd kijk, zonder dat er ergens iets was: ik stop ermee."
>
> P2: "Sinds die longontsteking ben ik gestopt, ik was enorm ziek. En dr. Sis zei ik denk dat het een longontsteking is, ik moest toen fotos laten nemen van mijn longen. En dat was als een donderslag. Ik ben toen thuisgekomen en heb geen enkele sigaret meer aangeraakt. Ik heb de overschot van mijn pakjes aan mijn zoon meegegeven die naar Zuid-Afrika ging."
>
> F6: "Ze is al verschillende keren gestopt met roken. Ze hoest ook voortdurend, in het bijzonder 's nachts. Ik begrijp niet dat ze er niet mee wilt stoppen. Ik heb al vanalles geprobeerd om haar te doen stoppen maar het kan niet dienen. Ge kunt niet blijven ruzie maken. Dat roken, dat begrijp ik niet."
>
> P6: "Ik rook niet zoveel, 2 pakjes per week. Ik zou eigenlijk helemaal niet meer mogen roken. Ik weet het wel. Ik ben al eens proberen te stoppen met roken, maar dan weer terug begonnen, dat bleef altijd maar in mijn hoofd zitten."
>
> F4: "Ik heb er zolang op aangedrongen om niet meer te roken, nu denk ik dat hij gestopt is. Maar soms betrap ik hem stiekem buiten dat hij aan het roken is. Ik denk dat als hij zou stoppen met roken dat het wel nog goed is. Maar als hij blijft roken dat het niet zo goed is he. Als ik lees van zelfde wat moment ge stopt met roken na al die jaren dat het toch nog een gunstig effect heeft op de longen."

Er zijn twee patiënten die door een pneumoloog worden opgevolgd die een succesvolle rookstop achter de rug hebben. Een van deze twee geeft aan dat de specialist een grote hulp is geweest in zijn rookstop. Hij werd aangespoord door de pneumoloog en voelde zich hier ook door gesteund. Een patiënt geeft aan dat hij het aantal sigaretten gereduceerd heeft. Hij zag zijn vader sterven aan dezelfde longaandoening, dit was voor hem een trigger om te minderen.

> F9: "Ik denk niet dat hij er zoveel van weet. Destijds heeft de dokter wel gezegd dat een rookstop noodzakelijk was voor hem."
>
> P9: "Mijn longarts heeft dat toch wel heel actief gedaan. Hij heeft me ertoe aangezet en hij heeft er ook echt een thema van gemaakt. Hij leefde daar echt in mee en dat was voor mij toch ook wel een stimulans. De relatie met die arts was ook wel goed, misschien dat dat er ook mee te maken heeft. Hij had ook een vrouw die rookte en hij vertelde mij erover hoe verschrikkelijk hij dat vond, misschien

heeft me dat ook wel getriggerd om me over de streep te trekken om te stoppen met roken. Met als gevolg dat ik dan heel bewust heb gekozen om te stoppen met roken, ik heb dat gedaan met behulp van die patches, nicotinestickers. Eerst mezelf wat mentaal voorbereid, en dat is perfect gelukt."

P10: "Ik ben twee derde geminderd, ik heb mijne pa zien sterven. En toen heb ik gezegd gehad, ik wil nog wat van mijn pensioen genieten. Niet dat ik binnen 5-6 jaar in een rolstoel belandt, dus toen ben ik geminderd."

P7: "Toen het rookverbod kwam in de cafés was ik er eigenlijk blij mee. Ik ging dan ook nog wel buiten roken, maar ik was wel blij dat binnen niet meer gerookt mocht worden, omdat ik voelde dat het nodig was om te stoppen. Ik voelde dat mijn longen achteruitgingen."

5. Discussie

Het opzet van dit onderzoek was om een inzicht te krijgen in de kennis die COPD-patiënten en hun mantelzorger hebben over de longaandoening. Bijkomend keken wij of er een verschil is in kennis tussen patiënten die in eerste lijn worden opgevolgd en patiënten die in tweede lijn worden opgevolgd.

5.1. Kennis

De kennis omtrent de term COPD is ondermaats. Voor aanvang van dit onderzoek had ik al een vermoeden dat de term COPD niet zo gekend is bij de algemene populatie, maar ik kan niet ontkennen dat ik een beter resultaat verwachtte bij patiënten die de diagnose kregen. Zowel bij de patiënten als bij hun partners konden er weinig respondenten de term zelf benoemen. Er waren een aantal deelnemers die nog nooit van de term COPD gehoord hadden. Er werd door een van de geïnterviewden geopperd dat de Engelstalige afkorting een te hoge drempel is voor de bevolking. Het feit dat de meeste COPD-patiënten ouder zijn dan 65 jaar en bovendien een beperktere kennis van het Engels hebben kan hierin een rol spelen. Iets wat men zelf niet verstaat zal ook moeilijker te onthouden en te reproduceren zijn (13). In de literatuur wordt dit vaak beschreven: een verminderde “gezondheidsvaardigheid” en een overtollig gebruik van medisch vakjargon maakt het voor veel COPD-patiënten onmogelijk om de juiste beslissingen te nemen omtrent hun gezondheid. Ze begrijpen de ingewikkelde verbale informatie niet of ze zijn niet in staat om geschreven informatie effectief te gebruiken (12). Het lijkt me zinvol om hier meer aandacht aan te schenken in de praktijkvoering als huisarts.

Een op vier patiënten schat de ziekte als ernstig in. Patiënten geven aan dat ze zich niet ziek voelen en weten weinig over de aandoening zelf. Aan de hand van de resultaten concluderen we dat er een gebrek aan ziekte-inzicht is. Uit een gelijkaardig IJslands onderzoek bij COPD-patiënten werd bevonden dat een gebrek aan ziekte-inzicht kan voortvloeien uit gevoelens van schaamte en de perceptie dat ze COPD zelf veroorzaakt hebben (12). Dit werd vooral toegedicht aan patiënten die zich in het vroege stadium van de ziekte bevinden en werd door andere studies bevestigd (14). Het is goed om te weten als arts dat sommige patiënten met dergelijke gevoelens worstelen, zodat hiermee rekening kan worden gehouden in de consultvoering. Op die manier kan het gebrek aan ziekte-inzicht vanuit een ander perspectief benaderd worden.

Een tweede mogelijke verklaring voor het gebrek aan ziekte-inzicht is het lange proces dat de patiënten en hun familieleden doorlopen alvorens ze zich het bestaan van de ziekte realiseren. Dit wordt in de

literatuur beschreven als onderdiagnose. Maar wat zijn de gevolgen hiervan voor de patiënt en diens familieleden (12)? Een van de partners in de studie gaf aan dat ze veel onzekerheid heeft ervaren in de periode vóór de diagnose. Onderdiagnose leidt dus niet alleen tot gebrek aan ziekte-inzicht, maar het leidt ook tot gevoelens van onzekerheid en ongerustheid. Een snelle en goede diagnose kan dit voorkomen.

We kregen weinig antwoorden op de vraag naar bijkomende symptomen. Een aantal familieleden gaf aan dat ze denken dat hun partners geen bijkomende symptomen ervaren die samenhangen met de longaandoening. Wanneer deelnemers en familieleden de symptomen herkenden, plaatsten ze deze niet automatisch in de context van COPD. De vraag is of de patiënten de symptomen ervaren maar niet weten dat dit een gevolg is van de longaandoening? Of dat er maar weinig respondenten bijkomende symptomen ervaren? Uit studies blijkt dat het gebrek aan informatie over de bijkomende symptomen ervoor kan zorgen dat de diagnose later gesteld wordt (7, 15, 16).
Een andere verklaring kan gezocht worden in het feit dat er patiënten zijn die hun symptomen minimaliseren en verbergen voor familieleden, wat het voor deze laatsten moeilijker maakt om ze te herkennen. Andersom zijn er ook patiënten die de onzichtbaarheid van de ziekte aankaarten. Ze geven aan zelf last te hebben van bijkomende symptomen maar deze worden door hun partner niet herkend. Volgens Apps is dit te wijten aan een algemeen gebrek aan kennis van de aandoening (8).

5.2. Geïnformeerd

We kunnen stellen dat de patiënten en hun familieleden onvoldoende geïnformeerd zijn over COPD. Er wordt in dit onderzoek door meerdere deelnemers aangegeven dat er extra informatie over de longaandoening welkom is. Toch merken we ook een verschil op in het gebrek aan informatie tussen beide partijen. Ter illustratie: de partners zijn beter geïnformeerd over de ernst van de aandoening in vergelijking met de patiënten, waar slechts een op vier de ziekte als ernstig inschat. Wijst dit op een verschil in interesse naar een bepaald type van informatie tussen de beide partijen? Een studie wees uit dat de informatie die de patiënten verlangen individueel kan verschillen op vlak van hoeveelheid en soort. De patiënten zouden graag willen dat de mantelzorger geïnformeerd wordt over de symptomen die zij ervaren, terwijl de partner vooral geïnteresseerd is in praktische informatie over het beheren van het dagelijkse leven (17). Informatie op maat van patiënt en mantelzorger kunnen bijgevolg bijdragen tot een beter resultaat.

Er zijn partners die beamen dat ze weinig weten over het beloop van COPD. Men vroeg zich ook af of ze daar meer bij moeten stilstaan? Er zijn partners die het nut er niet van inzien om meer informatie over de longaandoening te verkrijgen. Hier was ik zelf nooit van uitgegaan. Kadert dit binnen het principe: 'wat niet weet niet deert'? Is men hier niet in geïnteresseerd? Of komt dit eerder uit een gevoel van berusting dat er niet veel aan de situatie te veranderen is en men er mee moet leren leven? Uit een studie die zich richtte op de '*coping mechanismen*' van mantelzorgers van COPD-patiënten blijkt dat de meest gebruikte coping strategieën steunen op berusting (18). ("leven van dag tot dat", "de situatie accepteren zoals die is", "realiseren dat er altijd iemand is met iets ergers" (18).)

5.3. Ondersteuning

Bij het vragen naar ondersteuning valt het op dat men de partner vaak aanduidt als belangrijkste pilaar in de ondersteuning van de COPD-patiënt. De familieleden uit het onderzoek geven aan dat zij er zullen zijn om ondersteuning te bieden wanneer nodig. De huishoudelijke taken vallen in eerste instantie terug op de partner, dit komt regelmatig terug in de interviews. Dit resultaat is een bevestiging dat de partner een centrale rol speelt in het zorgproces van de COPD-patiënt (9).

In de literatuur zijn er slechts weinig studies die zich concentreren op de ondersteuning die mantelzorgers van COPD-patiënten nodig hebben (18). Tijdens de interviews was het voor de deelnemers moeilijk om te benoemen op welke manier extra ondersteuning geboden kan worden. Bij de partners van de patiënten kwamen amper suggesties naar voren. Het feit dat we een gemengde populatie van lichte tot zware COPD-patiënten hebben, speelt hierin wellicht een rol. Vooral lichte COPD-patiënten en hun partners gaven aan dat de ziekte nog niet zo beperkend is, waardoor ze geen nood aan ondersteuning ervaren. In een studie die de impact van de ernst van de aandoening op de mantelzorger bestudeert, concludeerde men dat de familieleden van gevorderde COPD-patiënten een grotere belasting ervaren in vergelijking met deze van COPD-patiënten in een vroeg stadium (19). De partners die geïncludeerd zijn in deze studie verkeerden allemaal in goede gezondheid, waardoor het voor hen mogelijk was om deze zorg op hen te nemen. Hierdoor zal de nood aan fysieke ondersteuning door een derde kleiner zijn.

Partners gaven ook aan dat ze voldoening haalden uit de zorg die ze kunnen bieden. In voorgaande studies is dit ook geconstateerd en werd dit aangeduid als een goede coping strategie (18, 19). Het zou dan ook goed zijn indien professionele hulpverleners de mantelzorgers hierop attent kunnen maken, zodat de familieleden een positieve betekenis kunnen geven aan hun rol als zorgverlener. Het draagt bij aan een verbetering van het algemeen welzijn van de mantelzorger (18, 20). In de praktijk als arts

is het dus niet alleen belangrijk om aandacht te besteden aan de patiënt, maar ook oog te hebben voor zijn naaste(n) en deze te helpen in hun rol als zorgverlener.

Er wordt een keer aangehaald dat extra ondersteuning door een verpleegkundige geen optie zou zijn voor de COPD-patiënt in een vergevorderd stadium. Hier zou vooral het tijdsgebrek waar thuisverpleegkundigen doorgaans mee kampen een limiterende factor zijn volgens de respondent. De partner gaf aan dat de alledaagse taken zoals wassen en scheren op het tempo van de patiënt moeten gebeuren. Dit gegeven werd door een andere COPD-patiënt beaamd tijdens de interviews. Hij gaf aan tussen het aankleden door regelmatig rustpauzes in te moeten lassen. Wanneer dit echter geforceerd wordt door het opdrijven van het tempo resulteert dit in ademnood. Dit is zeker een aspect waarop men in de praktijk kan inspelen. Er zijn studies waarin ze de rol van een verpleegkundige in het zorgproces van de COPD-patiënt hebben onderzocht. Mits extra training zouden verpleegkundigen een grote rol kunnen spelen in de ondersteuning van COPD-patiënten op verschillende aspecten van de behandeling. Een aantal zorgaspecten, waaronder de werkdruk van thuisverpleegkundigen, vereisen verdere aandacht voor verbetering (21).

Ondersteuning bij rookstop is tweemaal vermeld door de patiënten. Het feit dat dit wordt aangehaald is niet zozeer opvallend. Het is mijns inziens eerder verontrustend dat het slechts door twee van de twaalf COPD-patiënten aangereikt wordt in hun antwoord op de vraag naar mogelijke extra ondersteuning. De twee patiënten die dit aanhalen zijn beiden gestopt met roken. Hulp bij de rookstop en een betere bewustmaking van de gevolgen van het roken, kunnen volgens de respondenten mogelijke ondersteuningsmaatregelen zijn. Negen van de twaalf geïncludeerde patiënten roken nog steeds. Ze zijn er zich van bewust dat dit de gezondheid schaadt hoewel het woord ‘verslaving’ slechts enkele keren benoemd wordt. Dit resultaat is vergelijkbaar met voorgaande studies, waarin men een tegenstrijdigheid vaststelde tussen de drang om te roken en het zich er van bewust zijn te moeten stoppen met roken (12, 16, 22).

Wat opvalt is dat er naar andere oorzaken gezocht wordt. De ziekte zou niet alleen door het roken worden veroorzaakt. Zowel patiënten als mantelzorgers kaarten dit aan. Dit werd in eerdere studies ook reeds vastgesteld: wanneer patiënten er niet in slagen om van hun nicotineverslaving af te geraken kan dit aanleiding geven tot het ontkennen van het verband tussen de progressieve kortademigheid en de nood om te roken (12, 22). Dit kwam in deze studie ook sterk naar boven.

5.4. Gevoelens

Hoewel er niet actief gepeild werd naar gevoelens, kwam het bespreken van angst regelmatig terug in de interviews. Zowel bij de patiënten als bij de partners is angst het meest besproken gevoel. Dit resultaat is eveneens vergelijkbaar met wat men uit eerdere studies kon vaststellen. Het onvoorspelbare en onzekere verloop van de ziekte ligt aan de basis van dit resultaat. Spanningen kunnen veroorzaakt worden door enerzijds de frequentie van overgangen tussen periodes van crisis en non-crisis en anderzijds door de voortdurende onzekerheid van wanneer een exacerbatie zal plaatsvinden en hoe deze zal eindigen (19).

5.5. Verschil in opvolging tussen eerste en tweede lijn

Een aantal verschillen tussen patiënten die in eerste en tweede lijn worden opgevolgd kwamen aan het licht. De patiënten die in opvolging zijn bij een pneumoloog lijken toch meer kennis te hebben over de diagnose. Zegt dit iets over het informeren over de aandoening van de huisarts t.o.v. een pneumoloog? Wordt de term COPD door de huisarts zelf vermeden omdat dit als vakjargon wordt gezien? Gebruiken ze liever een verstaanbare term zoals chronische bronchitis? Er is tot hiertoe geen onderzoek bekend die eenzelfde vergelijking maakte bij COPD-patiënten en hun familieleden.

De inschatting van de ernst van de aandoening verschilt tussen de twee groepen. Degenen die in tweede lijn in behandeling zijn hebben een realistischer beeld op de ziekte dan degenen die kiezen voor een opvolging in eerste lijn. Waaraan is dit verschil te wijten? Een verschil in informeren? Of eerder vanuit de interpretatie van de patiënt dat een aandoening die door een specialist opgevolgd/behandeld wordt ernstiger is?

Een derde punt bij de vergelijking van verschil in opvolging is de kennis omtrent exacerbaties. Ook hier scoren de tweedelijnspatiënten beter in vergelijking met de eerstelijnspatiënten. In beide groepen is er ook een onderscheid gezien tussen partners en patiënten die al dan niet een opstoot kunnen herkennen. Dit kan zowel wijzen op een gebrek aan kennis omtrent de exacerbatie, als op het gebrek aan ziekte-inzicht van de patiënt. Er zijn ons op heden geen studies bekend die een gelijkaardige vergelijking maakten. Verder onderzoek naar de manier van informeren in eerste en tweede lijn zou hier een antwoord op kunnen bieden.

5.6. Sterktes en zwaktes van de studie

De populatie telde 12 patiënten en hun familieleden Dit is een relatief kleine populatie. Toch volstaat dit om verzadiging te bereiken voor ons kwalitatief onderzoek. Alle patiënten werden uit dezelfde huisartsenpraktijk gerekruteerd. De deelname van mondige en minder mondige patiënten kan een

invloed hebben op het resultaat van het onderzoek. Ook het verschil in opleidingsniveau van de respondenten kan voor een limitatie zorgen in de informatie die bekomen werd uit de interviews. De kwaliteit van de interviews is onderzoekersafhankelijk. Naarmate de interviews vorderden ging de kwaliteit van het interviewen omhoog. De interviews werden door twee onafhankelijke partijen gecodeerd wat een hogere validiteit geeft aan de resultaten.

5.7. Implicaties in de (huisartsen)praktijk

Op basis van de resultaten kunnen we enkele aanbevelingen aanreiken die rechtstreeks toepasbaar zijn binnen de huisartsenpraktijk.

Een eerste aanbeveling is om als huisarts extra aandacht te geven aan een juiste documentatie in het patiëntendossier van de diagnose COPD. Er werd tijdens het onderzoek gemerkt dat er 79 patiënten de gecodeerde diagnose COPD kregen, waarvan er slechts een derde (24 patiënten) een gedocumenteerde diagnose op basis van spirometrie hebben. Men spreekt in dit geval van overdiagnose/misdiagnose.

Een tweede aanbeveling is om aandacht te schenken aan het informeren van patiënten met COPD en diens partner. Het aanbieden of verwijzen naar informatiebronnen die op maat van de patiënten geschreven zijn kan hierin een hulp zijn. Bij wijze van voorbeeld kan verwezen worden naar de website www.thuisarts.nl. Hierin vindt men duidelijke informatie op maat van de patiënt. De arts dient er voldoende oog voor te hebben dat de patiënt de informatie voldoende begrijpt.

In de praktijk waar ik tewerkgesteld ben zal er in het volgende 4-maandelijkse Gezondheidskrantje een tekst gepubliceerd worden omtrent COPD, om op deze manier informatie aan te reiken aan de patiënten en om andere mensen bewust(er) te maken van het bestaan van de ziekte.

Verder onderzoek is nodig naar de wijze waarop de huisarts en de pneumoloog hun patiënten informeren over de aandoening. Waar zit het verschil tussen eerste en tweede lijn? Toegankelijke educatieprogramma's voor huisartsen kunnen in de toekomst misschien bijdragen aan een verbetering op dit vlak.

Verder onderzoek en oppuntstelling van multidisciplinaire zorgprogramma's voor de COPD-patiënt en diens mantelzorger kunnen een bijdrage leveren aan betere zorg. Hiermee zal ook de rol die een thuisverpleegkundige kan spelen in het zorgproces van de COPD-patiënt verdere aandacht dienen te krijgen.

6. Besluit

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.

7. Referenties

1. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. PLoS Med. 2006;3(11):e442.

2. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet. 2012;380(9859):2095-128.

3. From the Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD [Internet]. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. 2017. Available from: http://goldcopd.org .

4. World Health Organization (WHO). Health Promotion Glossary. WHO/HPR/98.1. WHO, Geneva. 1998.

5. Weiss BD. Health literacy: an important issue for communicating health information to patients. Zhonghua Yi Xue Za Zhi (Taipei). 2001;64(11):603-8.

6. Benediktsdóttir B, Gudmundsson G, Jörundsdóttir KB, Vollmer W, Gíslason T. [Prevalence of COPD in Iceland--the BOLD study]. Laeknabladid. 2007;93(6):471-7.

7. Bellamy D, Smith J. Role of primary care in early diagnosis and effective management of COPD. Int J Clin Pract. 2007;61(8):1380-9.

8. Apps LD, Harrison SL, Williams JE, Hudson N, Steiner M, Morgan MD, et al. How do informal self-care strategies evolve among patients with chronic obstructive pulmonary disease managed in primary care? A qualitative study. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014;9:257-63.

9. Simpson AC, Rocker GM. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: rethinking models of care. QJM. 2008;101(9):697-704.

10. Hartmann M, Bäzner E, Wild B, Eisler I, Herzog W. Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: a meta-analysis. Psychother Psychosom. 2010;79(3):136-48.

11. Jonsdottir H. Self-management programmes for people living with chronic obstructive pulmonary disease: a call for a reconceptualisation. J Clin Nurs. 2013;22(5-6):621-37.

12. Bragadottir GH, Halldorsdottir BS, Ingadottir TS, Jonsdottir H. Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease-A qualitative study. J Clin Nurs. 2018;27(1-2):57-64.

13. Sadeghi S, Brooks D, Stagg-Peterson S, Goldstein R. Growing awareness of the importance of health literacy in individuals with COPD. COPD. 2013;10(1):72-8.

14. Arne M, Emtner M, Janson S, Wilde-Larsson B. COPD patients perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study. Prim Care Respir J. 2007;16(4):215-21.

15. Ansari S, Hosseinzadeh H, Dennis S, Zwar N. Patients' perspectives on the impact of a new COPD diagnosis in the face of multimorbidity: a qualitative study. NPJ Prim Care Respir Med. 2014;24:14036.

16. Lindgren S, Storli SL, Wiklund-Gustin L. Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014;9:441-51.

17. Wodskou PM, Høst D, Godtfredsen NS, Frølich A. A qualitative study of integrated care from the perspectives of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their relatives. BMC Health Serv Res. 2014;14:471.

18. Figueiredo D, Gabriel R, Jácome C, Marques A. Caring for people with early and advanced chronic obstructive pulmonary disease: how do family carers cope? J Clin Nurs. 2014;23(1-2):211-20.

19. Figueiredo D, Gabriel R, Jácome C, Cruz J, Marques A. Caring for relatives with chronic obstructive pulmonary disease: how does the disease severity impact on family carers? Aging Ment Health. 2014;18(3):385-93.

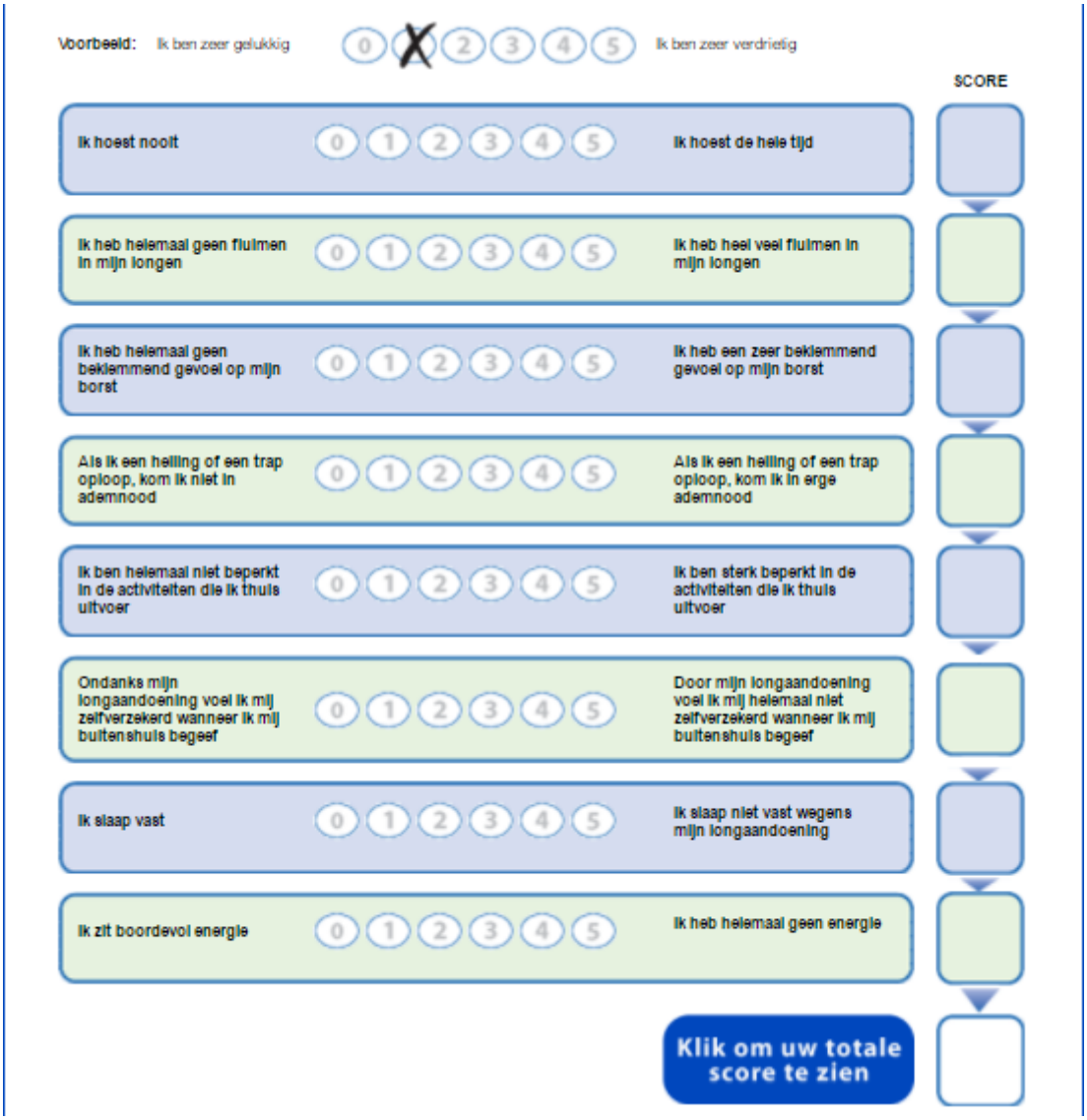
20. Tarlow B, Wisniewski S, Belle S, Rupert M. Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. Research on Aging. 2004;26(3):429-53.

21. Fletcher MJ, Dahl BH. Expanding nurse practice in COPD: is it key to providing high quality, effective and safe patient care? Prim Care Respir J. 2013;22(2):230-3.

22. Gullick JG, Stainton MC. Smoking in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Need of the Taken-for-Granted Body. Journal of Smoking Cessation. 2006;1(01):7-12.

8. Bijlagen

8.1. Bijlage 1: CAT-score



8.2. Bijlage 2: Informed consent formulier

Geachte heer, mevrouw,

In het kader van haar master-na masteropleiding huisartsgeneeskunde doet Dr. Eva Loix een onderzoek naar ziekte-inzicht bij patiënten met een longaandoening en hun familie. Dit onderzoek gebeurt onder toezicht van de Katholieke Universiteit Leuven.

Het is de bedoeling om met dit onderzoek een idee te krijgen van het ziekte-inzicht bij patiënten met een longaandoening. Daarnaast willen we een inschatting maken over wat hun familieleden hiervan weten. Aan de hand van vragenlijsten zullen we naar de kennis omtrent de longaandoening peilen. Enerzijds worden patiënten en een familielid geïnterviewd die door de huisarts worden opgevolgd voor hun longaandoening. Anderzijds zullen we patiënten en een familielid interviewen die zowel door een specialist als door de huisarts worden opgevolgd voor hun longaandoening. Het doel is om een beter zicht te krijgen op de mate van ziekte-inzicht bij patiënten met een longaandoening en diens familieleden.

Indien U toestemt om deel te nemen aan dit onderzoek zal de arts aan de hand van een interview peilen naar uw kennis van de longaandoening.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld worden en anoniem verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.

Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling en relatie met uw huisarts.

Deelname aan deze studie zal voor u geen therapeutisch voordeel met zich meebrengen.

Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.
Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met onderstaande onderzoekers of uw behandelende huisarts.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Eva Loix

TOESTEMMINGSFORMULIER

Naam patiënt: …….

1. Ik bevestig dat Dr.....……(naam informerende arts in blokletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de KU Leuven en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van KU Leuven en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.

7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum…… Handtekening…….
Patiënt

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum……. Handtekening…….
Informerende arts

8.3. Bijlage 3: Goedgekeurd protocol ethische commissie

Ziekte-inzicht van COPD-patiënten en hun familie

Inleiding
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.

Onderzoeksvragen
Wat weten patiënten met COPD in een Vlaamse huisartsenpraktijk over deze aandoening? Wat weten hun familieleden hierover over COPD? Wat weten patiënten in respiratoire revalidatie over hun aandoening? Wat weten familieleden over COPD?

Methode
Allereerst wordt er een literatuurstudie inzake ziekte-inzicht bij patiënten met COPD uitgevoerd. Op basis hiervan wordt er een semi-gestructureerde vragenlijst voor COPD-patiënten en hun familie opgesteld met behulp van de COPD-Q-questionnaire. De resultaten zullen bekomen worden aan de hand van interviews. De semi-gestructureerde interviews worden individueel afgenomen, deze zullen na audio-registratie uitgetypt en geanalyseerd worden.
Er zullen twee groepen patiënten geïnterviewd worden met als doel om een vergelijking te maken tussen de kennis van patiënten die in eerste lijn worden opgevolgd en deze van patiënten die in tweede lijn worden opgevolgd.
In de huisartspraktijk, de Restèl in Alken, worden patiënten geïncludeerd met een gecodeerde diagnose van COPD.
In de kinesitherapie-praktijk zullen patiënten geïncludeerd worden die verwezen zijn omwille van pulmonale revalidatie.
Er zal een analyse van de resultaten gebeuren door middel van kwalitatieve analyse.

Uitkomstmaten

Het doel van dit onderzoek is om een beter zicht te krijgen op de mate van ziekte-inzicht.

8.4. Bijlage 4: Goedkeuring ethische commissie

Geachte Heer/Mevrouw

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "Ziekte-inzicht van COPD-patiënten en hun familie" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr/Ms

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal "Ziekte-inzicht van COPD-patiënten en hun familie" and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

Met vriendelijke groeten

Opleidingsspecifieke begeleidingscommissie van de opleiding Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)