De invloed van stigma op het contact van COPD-patiënten met de eerste lijn

Een scoping review

Bruno Pierloot, Universiteit Gent

Promotor: prof. dr. Peter Decat

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2025 – 2026

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoud

Abstract 1

Inleiding 3

Achtergrond 3

Doel van de studie 7

Methode 8

Resultaten 11

Selectie van publicaties 11

Weerhouden publicaties 12

Bevindingen 17

Discussie 22

Samenvatting van de bevindingen 22

Methodologische beperkingen 23

Overwegingen 23

Conclusie 27

Referentielijst 28

Funding 33

Dankwoord 34

Bijlagen 35

BIJLAGE 1A: Zoekopdracht PubMed 35

BIJLAGE 1B: Zoekopdracht Embase 35

BIJLAGE 2: Checklist Scoping Review (29) 36

Abstract

Achtergrond: Stigma-ervaringen hebben een grote weerslag op het psychisch welzijn en het sociaal functioneren van mensen. Ziekte-gerelateerd stigma beïnvloedt bovendien het hulpzoekgedrag en de therapietrouw van patiënten. COPD-patiënten ervaren door verschillende kenmerken van hun ziekte relatief meer stigma dan andere patiëntengroepen. Ook in de omgang met zorgverleners kan er sprake zijn van stigmatisering. Aangezien deze patiënten voor hun opvolging naast pneumologen het meest zijn aangewezen op hulpverleners uit de eerste lijn, wil deze review dieper ingaan op stigma binnen deze context.

Doel: We proberen in kaart te brengen wat er geweten is over de rol van stigma in het contact tussen COPD-patiënten en de eerste lijn.

Methode: Een literatuurstudie werd uitgevoerd volgens de principes van een scoping review. Publicaties werden gezocht via PubMed en Embase, waarbij ook de referentielijsten van relevante artikels verder werden doorgenomen. De weerhouden artikels moesten duidelijk stigma-ervaringen bespreken van COPD-patiënten binnen hun contact met de eerste lijn, ideeën weergeven over stigma van eerstelijns hulpverleners of stigma-reducerende interventies in deze context beschrijven. Bevindingen werden thematisch gegroepeerd en er werd nagegaan in hoeverre deze passen binnen bestaande paradigmata over stigma.

Resultaten:

Finaal werden 12 publicaties weerhouden. In hoofdzaak waren dit kwalitatieve studies die de synthese waren van interviews of focusgroepen met COPD-patiënten en hulpverleners.

Patiëntencontacten in de eerste lijn kunnen beïnvloed worden door stigma. Het idee dat de patiënt zichzelf de ziekte heeft aangedaan door zijn rookgedrag speelt hierin een belangrijke rol. Schuld- en schaamtegevoelens zorgen ervoor dat patiënten zich weinig veeleisend opstellen wat zorg betreft, te weinig of te laat consulteren en niet volledig open zijn over symptomen of rookgedrag tegenover de arts. Hulpverleners van hun kant geven weinig prioriteit aan COPD en beoefenen vaak reactieve geneeskunde. Ze gaan te weinig in op de beleving van de ziekte door de patiënt.

Kansen om stigma te minimaliseren zien zowel patiënten als de hulpverleners in de uitbouw van een langdurende vertrouwensrelatie met een hulpverlener uit de eerste lijn waarbij informatie verschaffen en een zo holistische mogelijke aanpak essentieel zijn. Een rol lijkt hierbij ook weggelegd voor gespecialiseerde praktijkverpleegkundigen.

Conclusie:

COPD-patiënten worden in hun dagelijkse leven frequent geconfronteerd met stigma en dit kan ook een rol spelen in het contact met de gezondheidszorg. Hulpverleners zouden zich hier meer bewust van moeten zijn. Stigmatiserende gedachten of houdingen tegenover deze patiëntengroep moeten worden vermeden. Tijd maken voor hoe de patiënten hun ziekte beleven en het voldoende verschaffen van informatie zorgen voor de reductie van de effecten van stigma. De eerste lijn vormt hierbij de ideale setting voor regelmatig, diepgaand intermenselijk contact dat de zorgervaring van de patiënt verbetert.

Inleiding

Achtergrond

Deze scriptie wil ingaan op stigma-ervaringen van COPD-patiënten binnen de eerste lijn. Chronische obstructieve longziekte is een ziekte die vooral rokers en ex-rokers treft na hun veertigste. Het is een ongeneeslijke maar wel behandelbare aandoening, gekenmerkt door chronisch hoesten en kortademigheid. De ziekteprogressie wordt het meest tegengegaan door een volledige rookstop. De medicamenteuze behandeling heeft als doel de dyspneuklachten in te perken en longaanvallen of exacerbaties te voorkomen en bestaat in hoofdzaak uit de toediening van bronchodilatoren en eventueel corticosteroïden via inhalatie. Patiënten met hinderlijke klachten komen ook in aanmerking voor longrevalidatieprogramma's. In het eindstadium van de ziekte zijn patiënten vaak afhankelijk van zuurstoftherapie.

Met 3,4 miljoen doden in 2023 staat COPD globaal op de derde plaats als doodoorzaak. In landen met een hoog inkomen ligt roken in meer dan 70% van de gevallen aan de basis van de ziekte.(1) Het aantal COPD-patiënten in België wordt geschat op zo'n 800 000 waarvan minder dan de helft effectief gediagnosticeerd is. Tegen 2050 zou de prevalentie verder stijgen tot 13,7%.(2) De maatschappelijke kost van de ziekte in ons land wordt geraamd op 5 miljard euro per jaar.(3)

De diagnose en opvolging van patiënten kunnen in principe grotendeels binnen de huisartsenpraktijk gebeuren. In Vlaanderen is er binnen de praktijkpopulatie gemiddeld een prevalentie van 27,15 per 1000 patiënten en een incidentie van 2,6 per 1000 patiënten.(4) De richtlijnen onderstrepen dan ook de rol van de eerste lijn bij het navragen en opvolgen van klachten en exacerbaties, het inschatten van de voedingstoestand van de patiënt en het uitvoeren van spirometrie. Idealiter worden er op dit niveau in samenspraak met de patiënt persoonlijke behandeldoelen geformuleerd. Ook het actief blijven inzetten op rookstop bij patiënten wordt als taak van de huisarts gezien.(5,6)

Ontoereikende COPD-zorg

Ondanks bestaande, duidelijke richtlijnen schiet de zorg voor COPD-patiënten om verschillende redenen vaak te kort en is er ook een onderdiagnostiek van de ziekte.(7-12) In België gebruikt het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg het aantal vermijdbare ziekenhuisopnames voor onder andere COPD als maatstaf voor de effectiviteit van de eerstelijnszorg.

Het hoge aantal van jaarlijks 178 te vermijden opnames per 100 000 inwoners wijst dus op een lage effectiviteit, mogelijks door een gebrek aan coördinatie of zorgcontinuïteit.(13)

Deze scriptie wil ingaan op één van de mogelijke oorzaken hiervan. De manier waarop de zorg verloopt voor COPD-patiënten of andere chronische zieken kan niet los gezien worden van hoe er naar de respectievelijke ziektes wordt gekeken door de patiënten, hun omgeving, zorgverleners en zelfs de betrokken beleidmakers. Hierbij is het duidelijk dat bepaalde patiëntengroepen zo te maken krijgen met stigma dat sociale, gedragsmatige, psychologische of zelf medische gevolgen kan hebben.(14) Dit geldt bij uitstek voor COPD-patiënten die in hun dagelijkse leven regelmatig geconfronteerd met verschillende vormen van stigma.(15)

Ziekte-gerelateerd stigma

Er is tot op heden geen algemeen aanvaard schema waarbinnen ziekte-gerelateerd stigma wordt bestudeerd, toch wordt vaak gebruik gemaakt van onderstaande concepten:

- '*Enacted stigma'*: de mate waarin mensen persoonlijk worden geconfronteerd met stereotypering, vooroordelen en discriminatie door anderen. Dit behelst dus het interpersoonlijke aspect van stigma en wordt ook wel met *experienced stigma* of *felt stigma* aangeduid. Het gaat hier bijvoorbeeld over de hulpverlener die de therapietrouw van een patiënt onterecht in vraag stelt. (14)

- *'Internalized stigma'*: de mate waarin slachtoffers van stigma zelf meegaan in de negatieve opvattingen en gevoelens die verbonden zijn aan het gestigmatiseerde kenmerk en deze dan ook op zichzelf toepassen. Hier gaat het om de intrapersonele kant van stigma. Dit wordt ook wel *self-stigma* genoemd. Als voorbeeld kunnen patiënten worden aangehaald die zich het idee eigen hebben gemaakt dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor hun ziekte. Bij niet-overdraagbare chronische ziekten is een correlatie aangetoond tussen internalized stigma en enacted stigma.(14)

- *'Anticipated stigma':* de mate waarin men verwacht in de toekomst door anderen te worden geconfronteerd met stereotypering, vooroordelen of discriminatie. Dit is ook deel van de intrapersonele kant van stigma en staat in relatie met het voorkomen van *enacted stigma* en *internalized stigma*. Een voorbeeld hiervan is een obese patiënt die op restaurant geen frietjes bestelt om de blikken of andere reacties van tafelgenoten te vermijden. Hoewel er zowel een correlatie is met internalized stigma als met enacted stigma, is de correlatie sterker met deze laatste.(14)

Naast deze triade werd ook het begrip *discordant stigma* geïntroduceerd binnen de relatie tussen de patiënt en zorgverlener: het is de vorm van stigma die kan ontstaan wanneer er een discrepantie is

tussen het ideale zelfzorggedrag dat zorgverleners verwachten en het eigenlijke zelfzorggedrag van de patiënt. Dit kan zowel intentioneel als niet-intentioneel zijn. Een hulpverlener met onvoldoende kennis van de ziekte en van de bijhorende uitdagingen voor de patiënt kan snel bevooroordeeld zijn. Anderzijds kunnen patiënten zichzelf voelen tekortschieten tegenover de expert die hen een state of the art behandelingsplan voorlegt.(16)

Bronnen van stigma voor patiënten met chronische ziekten zijn de media, de werkvloer, het gezondheidssysteem en sociale normen. Ze worden ermee geconfronteerd in hun contact met vrienden, familie, zorgverleners en werkgevers. Een bio-psychosociaal model kan worden toegepast op stigma bij niet overdraagbare chronische aandoeningen waarbij fysieke kenmerken van ziekte in relatie staan tot schuld- en angstgevoelens maar ook beïnvloed worden door stereotypering en labeling.(17)

De gevolgen van stigma strekken zich uit naar verschillende domeinen. Sociaal zorgt het voor isolatie, bemoeilijkte relaties en verminderde jobkansen. Psychisch zien we een verlaagd zelfbeeld, angst- en depressieve gevoelens en een verminderd geloof in eigen kunnen. Gedragsmatig hangt hier aan vast dat mensen minder geneigd zijn hun diagnose aan anderen bekend te maken en dat ze een verminderde zelfzorg vertonen.(17)

Hoewel het aantal studies hierrond beperkt is, lijkt zich dit medisch te vertalen in verminderd gebruik van gezondheidsdiensten en slechtere gezondheidsuitkomsten en levenskwaliteit.(17) Het gebruik van gezondheidsdiensten is gecorreleerd met zowel de graad van *anticipated* als *internalized* stigma, waarbij het verband met *anticipated stigma* het sterkst is.(14) De stress die voortkomt uit *anticipated stigma* binnen de relatie met vrienden, familie of collega's heeft bovendien een negatieve invloed op de levenskwaliteit van de patiënt.(18)

Om de last van het stigma dragelijker te maken grijpen patiënten naast de steun uit de omgeving terug naar verschillende copingmechanismen: ze zijn soms heel open over hun aandoening en haar gevolgen of ze proberen juist zoveel mogelijk te verhullen, sommige patiënten gaan zich zeer goed informeren, nemen een optimistische houding aan of voeren gericht aanpassingen in het dagelijkse leven door.(17)

Stigma bij COPD

Binnen de groep van niet-overdraagbare longziekten worden vooral personen met COPD, meer nog dan mensen met longkanker geconfronteerd met stigma.(19) De stigma-ervaringen bij COPD hangen heel erg samen met roken. Dat roken de belangrijkste oorzaak is van COPD zorgt ervoor dat de ziekte

zowel door de omgeving als door de patiënt als zelf-veroorzaakt wordt gezien. Dit brengt gevoelens van schuld, schaamte en waardeloosheid met zich mee, zeker als de patiënt nog steeds actief rookt. Doordat de laatste decennia roken steeds minder sociaal aanvaard werd en de creatie van rokersstigma soms bewust deel uitmaakt van het rookstopbeleid van overheden, dreigen patiënten die ooit begonnen roken toen dit nog algemeen geaccepteerd werd, geïsoleerd te raken. Patiënten proberen het schuldgevoel voortkomend uit het rokersstigma soms te sussen door meer gewicht te geven aan andere verklaringen voor het ontstaan van hun ziekte, bijvoorbeeld blootstelling aan vervuiling of een vorm van genetische belasting.(20-22) De ervaren stress zorgt er niet zelden voor dat het rookgedrag net in stand wordt gehouden of terug wordt opgenomen.(15,23)

Naast rookgedrag zijn er nog verschillende zichtbare, aan COPD verbonden stigmatiserende kenmerken die de ongevraagde, negatieve aandacht van de omgeving kunnen trekken zoals felle hoestbuien, duidelijke ademnood, invaliderende inspanningsbeperkingen of het gebruik van vernevelaars of zuurstofsuppletie.(15)

Naast de verstoring van het mentaal welzijn en het vermijden van sociale activiteiten heeft het stigma op individueel niveau ook een negatieve invloed op therapietrouw en hulpzoekgedrag. Op sociaal of gemeenschapsniveau krijgen COPD-patiënten verminderde kansen op tewerkstelling en toekenning van huisvesting.(15,20)

Niet alle patiënten zijn zich even bewust van het stigma dat samengaat met COPD. Enerzijds zijn er patiënten die erkennen dat er meer speelt dan puur fysieke beperkingen in hun contact met anderen of hun engagement voor sociale activiteiten zonder daar het begrip stigma op te plakken, anderzijds zijn sommigen er zich er juist erg van bewust en gaan ze actief aanpassingen doen in hun dagelijkse leven om stigma-ervaringen maximaal te vermijden.(20)

COPD-stigma in de gezondheidszorg

Ook in contacten met de gezondheidszorg komen de verschillende vormen van stigma tot uiting. Het idee dat COPD een ziekte is die de patiënt zichzelf heeft aan gedaan door te roken zorgt er soms voor dat patiënten de zorgverantwoordelijkheid volledig bij zichzelf leggen en de arts niet wil storen met hun problemen. Omgekeerd geven sommige hulpverleners omwille van hetzelfde idee geen prioriteit aan COPD en gaan ze enkel in op expliciete zorgvragen van de patiënt.(24) Artsen komen tijdens hun opleiding al in contact met stereotype opvattingen over COPD door de felle nadruk op roken als oorzaak en de karikaturale voorstelling van de twee fenotypes van patiënten, de *blue bloater* en de *pink puffer*.(25) Dit zorgt ervoor dat er al voor het eerste patiëntencontact een mogelijke kiem aanwezig is waaruit stigma kan voorkomen .

Patiënten voelen zich niet goed bij hulpverleners die hen reduceren tot kenmerken van hun ziekte zoals de rookstatus of de kortademigheid. Te veel focus op monitoren en beheersen van COPD-symptomen, zorgt voor minder goede patiëntgerichte communicatie. Ze willen dus dat een arts meer doet dan een spirometrie uitvoeren en medicatie op punt stellen. Ze verwachten dat een hulpverlener oprechte interesse in hen toont en aandacht heeft voor hun ziektelast en welbevinden, bijvoorbeeld de last van het sociaal isolement of de angst die de kortademigheid hen bezorgt.(26,27) Het ontbreken van een vertrouwensband met de arts en het ervaren van stigma zorgt voor gevoelens van vernedering, angst en schaamte waardoor relevante informatie wordt verzwegen en er minder therapietrouw is.(25) Hogere niveaus van *anticipated stigma* zijn bij COPD geassocieerd met een lager gebruik van gezondheidsdiensten.(28)

Doel van de studie

Deze scoping review wil ingaan op de stigma-ervaringen in het contact tussen COPD-patiënten en de eerste lijn. De diagnostiek en opvolging van COPD gebeurt in de eerste plaats binnen de huisartsenpraktijk of een eerstelijnsgezondheidscentrum. In tegenstelling tot specialistische contacten met bijvoorbeeld pneumologen of cardiologen en presentaties op een spoedgevallendienst, biedt het contact met de eerste lijn de kans tot een meer holistische benadering van de patiënt. In vele gevallen is er op dit niveau een meer doorleefde kennis van de medische voorgeschiedenis en de sociale situatie van de patiënt. Vaak is er ook al van voor de diagnose van COPD een vertrouwensband met de huisarts. Het spreekt voor zich dat binnen deze unieke setting stigma-mechanismen mogelijks op een andere manier tot uiting komen dan in het contact met andere hulpverleners.

Deze literatuurstudie wil dus een overzicht bieden van de literatuur die voorhanden is in verband met de aanwezigheid, de aard en het effect van stigma in zorgcontacten van COPD-patiënten binnen de specifieke context van de eerste lijn. Concreet worden in de literatuur antwoorden gezocht op de volgende onderzoeksvraag: ‘Welke invloed heeft stigma op het contact tussen COPD-patiënten en de eerste lijn?’

Methode

Dit literatuuronderzoek heeft de vorm van een scoping review volgens de richtlijnen van de PRISMA Extension for Scoping Reviews.(29) De verschillende items van de bijhorende checklist werden behandeld, de optionele items die verband houden met de kwalitatieve beoordeling van de publicaties werden niet uitgewerkt. De ingevulde checklist is opgenomen als bijlage 2. Er werd geen onderzoeksprotocol geregistreerd, noch was er goedkeuring van het ethisch comité verbonden aan de onderzoeksinstelling vereist.

Om in de geest van een scoping review een zo ruim mogelijk beeld te krijgen van de beschikbare gegevens waren er bij het zoeken naar bronnen geen restricties wat betreft publicatiedatum, type publicatie of taal. Enkel artikels waarvan een gratis full text beschikbaar was voor gebruikers van de Universiteit Gent werden weerhouden.

Als informatiebronnen werd er gebruik gemaakt van de databases van PubMed en Embase, deze werden laatst geraadpleegd op 16/02/2026. Van de publicaties die in een eerste stap op basis van de titel en het abstract werden weerhouden voor het lezen van de volledige tekst werden ook nog eens de referentielijsten handmatig doorzocht.

Een verkennende specifieke zoekopdracht op basis van MeSH-termen gaf een zeer beperkt resultaat, waarop er zeer sensitieve zoekopdrachten opgesteld werd voor beide databases die terug te vinden zijn als bijlagen 1A en 1B. De zoekopdrachten bestonden elk uit de combinatie van termen uit drie clusters, namelijk ‘COPD’, ‘stigma’ en ‘eerste lijn’. Naast het gebruik van de overeenkomstige en verwante MeSH-termen en Embase Subject Headings, werden ook synoniemen en verwante vrije tekstwoorden in titels en abstracts gezocht waarbij maximaal werd ingezet op truncatie.

Op basis van de titels en abstracts werden uit het resultaat van beide zoekopdrachten laagdrempelig publicaties weerhouden die in aanmerking kwamen voor het lezen van de volledige tekst. De laagdrempelige selectie kwam voort uit het feit dat bij screening snel duidelijk werd dat slechts weinig artikels in de kern een direct antwoord boden op de onderzoeksvraag van deze review.

Hierop werden de weerhouden publicaties volledig gelezen en aan de hand van een standaardformulier werd elke publicatie gecategoriseerd. Ondertussen werden in de tekst mogelijks interessante passages gemarkeerd en de referentielijst gescreend op andere relevante publicaties die dan op hun beurt op identieke wijze werden beoordeeld.

Items van het standaardformulier gebruikt bij het lezen van de volledige tekst:

1. Identificatie van de publicatie aan de hand van een toegekend volgnummer

2. Aard van de publicatie: review, studie,...

3. Aard van de resultaten: kwalitatief / kwantitatief

4. Focus: COPD – Roken – Longkanker - Ander

5. Hulpverlener: Huisarts – Specialist - Ander

6. Visie of ervaring: patiënt - arts

7. Soort stigma: enacted – internalized – anticipated - discordant

8. Interventie: ...

9. Andere bijzonderheden: ...

10. Weerhouden voor review?

Bijzondere aandacht ging naar reviews en andere vormen van literatuurstudie. Bij deze publicaties werden relevante bevindingen aangeduid en aan de hand van de referentielijst de oorspronkelijke studie opgezocht in zo verre deze bij de aanvankelijke screening al niet was opgenomen. Indien deze studies niet toegankelijk waren, werden de bevindingen uit de review zelf overgenomen.

Bij de definitieve selectie van publicaties werd methodologische rigiditeit nagestreefd door artikels enkel te weerhouden als elk van de drie onderstaande elementen duidelijk aflijnbaar aanwezig waren:

1) COPD: Er moest een duidelijke weergave zijn van de situatie, ervaringen of ideeën van COPD-patiënten. Indien meerdere aandoeningen aan bod kwamen was aparte rapportage van de resultaten in verband met COPD vereist.

2) Stigma: De artikels belichtten stigma-ervaringen, stigmatiserende ideeën of gevolgen van stigma, inclusief schaamte, schuldgevoel, discriminatie of stereotypering die niet expliciet als stigma benoemd zijn, als ook manieren om hiermee om te gaan.

3) Eerste lijn: Door de verschillende vormen die eerstelijnszorg kan aannemen, werden zowel beschrijvingen van het contact met huisartsen als hulpverleners in eerstelijnsgezondheidscentra

opgenomen. Indien ook ervaringen van en met specialisten opgenomen waren, moest er een aparte rapportering zijn over de contacten met de eerste lijn.

Zowel kwalitatieve als kwantitatieve resultaten werden weerhouden. Publicaties werden uitgesloten indien het om duplicaten ging of niet om origineel onderzoek. Redactionele commentaren of opiniestukken, studieprotocols en conferentie-abstracts werden niet weerhouden. Er was geen restrictie wat betreft het jaar van publicatie.

De weerhouden publicaties werden tot drie maal toe herlezen. Relevante data werden ge-extraheerd en per publicatie geordend volgens onderstaande categorieën terwijl binnen de artikels met overeenkomstige kleurcodes aanduidingen werden gemaakt:

- Stigma-ervaringen van de patiënt: enacted – internalized – anticipated – discordant

- Stigma-reducerende ervaringen van patiënten

- Stigmatiserende ideeën bij hulpverleners

- Bewustzijn van hulpverleners over van stigma-ervaringen van patiënten

- Effecten van stigma op de zorg

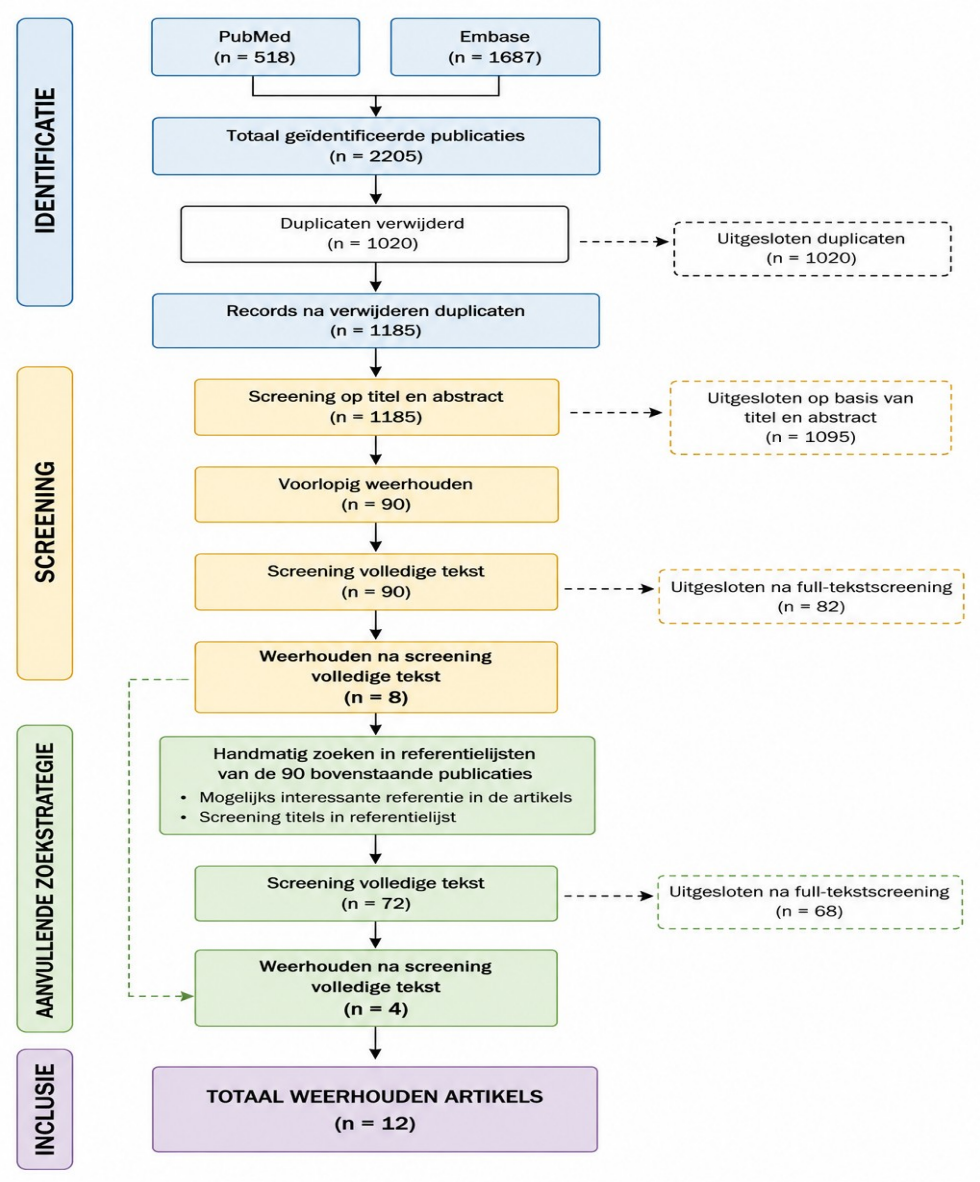
- Ideeën rond stigma-reductie

Per categorie werden de gegevens uit elk van de publicaties bijeengebracht en de gegevens met elkaar vergeleken op zoek naar overeenkomsten, aanvullingen of tegenstrijdigheden.

Resultaten

Selectie van publicaties

Er werden via de zoekstrategie in PubMed en Embase 1 185 verschillende publicaties gevonden. Op basis van screening van abstract en titel werd de volledige tekst van 90 van deze artikels doorgenomen. Het manueel opzoeken van studies aan de hand van de referentielijsten van deze artikels met bijzonder aandacht voor reviews en andere literatuurstudies zorgde voor nog een bijkomende 72 publicaties die op hun beurt werden gescreend. Uiteindelijk werden 12 publicaties geïncludeerd in deze review.



1: STROOMDIAGRAM ZOEKSTRATEGIE

Weerhouden publicaties

De opgenomen studies werden gepubliceerd tussen 2007 en 2025 en werden uitgevoerd in vier verschillende landen: Zweden (n= 5), Australië (n= 3), het Verenigd Koninkrijk (n=2) en Australië (n=1), één studie werkte met online focusgroepen met deelnemers uit verschillende Europese en Aziatische landen. Er werden geen reviews weerhouden. De beschreven resultaten zijn nagenoeg volledig kwalitatief van aard, slechts één studie had een beperkte kwantitatieve component.(30) Met uitzondering van de vermelde internationale studie met focusgroepen (31), gebeurde in de elf andere studies een analyse van interviews, waarbij in één studie ook gegevens uit een aanvullende focusgroep werden verwerkt (8). Eén studie gebruikte ook een beperkt aantal observaties van consultaties.(26) In vijf van de studies bestond de studiepopulatie uit hulpverleners, in de andere zeven gevallen betrof het COPD-patiënten. De situering van de verschillende studies en een beknopte weergave van de belangrijkste bevindingen voor deze review worden weergegeven in de onderstaande extractietabel.

Auteur, jaar, locatie	*Studiedoel*	*Studiemethode*	*Studiepopulatie*	*Belangrijkste bevindingen*
Arne, Emtner, Janson, Wilde-Larsson, 2007 Zweden (32)	Meer inzicht krijgen in de beleving van COPD-patiënten op het moment van hun diagnose.	Kwalitatief, interviews, Grounded Theory (33)	Patiënten in de eerste lijn met recente COPD-diagnose of sterk vermoeden van COPD (n=15). Leeftijd tussen 48 en 76 jaar.	- Schaamte rond de zelf-veroorzaakte ziekte vormt een obstakel om hulp te zoeken. - Te weinig kennis rond COPD zorgt voor laattijdig hulp zoeken en minder motivatie tot rookstop.
Gysels, Higginson, 2008, Verenigd Koninkrijk (26)	De ervaring van ademnood exploreren bij patiënten met COPD binnen hun interacties met de gezondheidszorg.	Kwalitatief, interviews en observaties, Grounded Theory	COPD-patiënten met dagelijkse ademnood (n=18). Leeftijd tussen 52 en 78 jaar.	- Voor patiënten is ademnood deel van hun zelf-veroorzaakte ziekte, waarbij ze hun klachten als futiel zien. - Huisartsen zouden alleen aandacht hebben voor het oplossen van ademnood en niet voor de beleving ervan.

Auteur, jaar, locatie	*Studiedoel*	*Studiemethode*	*Studiepopulatie*	*Belangrijkste bevindingen*
Gysels, Shipman, P. White, S. White, Verenigd Koninkrijk, 2009, Verenigd Koninkrijk (34)	De factoren verkennen die invloed hebben op het contact met de eerste lijn bij patiënten met gevorderd COPD.	Kwalitatief, interviews, Framework-benadering (35)	COPD-patiënten (n=16). Leeftijd tussen 54 en 86 jaar.	Een goede relatie met de arts wordt onder andere gekenmerkt door de overtuiging dat bezorgdheden serieus worden genomen en dat de arts de volledige reikwijdte van problemen inziet.
Hylander, Krakau, Modin, Nager, Sandelowsky, Ställberg, 2016 , Zweden (8)	De factoren identificeren die het gesprek over COPD in de weg staan tussen patiënten en eerstelijnsartsen.	Kwalitatief, interviews en focusgroepen, Grounded Theory	Eerstelijnsartsen (n=59)	Het gebrek aan prioriteit voor COPD binnen de planning en het verloop van consultaties is onder andere te wijten aan de persoonlijke negatieve houding en visies van artsen in verband met de ziekte en de indruk dat patiënten weinig gemotiveerd zijn.
Egerod, Langberg, Lange, Molin, Valentiner, 2016, Denemarken (36)	In kaart brengen van de percepties van huisartsen over hun rol in de rehabilitatie van COPD-patiënten en over hoe patiënten omgaan met hun ziekte.	Kwalitatief, interviews, Thematic Analysis (37)	Huisartsen (n=8)	- De meeste artsen vinden COPD-patiënten ongemotiveerd en geven toe weinig moeite te doen voor hen als de patiënten zelf geen problemen aanbrengen. - De slagkracht ontbreekt om naast het fysieke de soms complexe achterliggende psychosociale situatie van de patiënt mee op te vangen.
Andreeva, Francis, Godycki-Cwirko, Kotz, Melbye, Risør, Spigt, van Eerd, van Schayck, Wollny, 2017, Europa en Azië (31)	In kaart brengen hoe artsen zich inzetten voor rookstop-begeleiding bij hun COPD-patiënten	Kwalitatief, focusgroepen	Huisartsen en pneumologen (n=21)	- Hoewel artsen erkennen dat ze COPD-patiënten moeten aanzetten tot stoppen met roken, vinden ze dit zeer frustrerend en tijdverslindend. - Sommige artsen vinden dat de patiënten weinig verantwoordelijkheid opnemen binnen hun eigen behandeling en vaak niet eerlijk zijn over hun rookgedrag.

Auteur, jaar, locatie	*Studiedoel*	*Studiemethode*	*Studiepopulatie*	*Belangrijkste bevindingen*
Holmer, Lundell, Rehn, Tistad, Wadell, Wiklund, 2017, Zweden (30)	Inzicht krijgen in wat de eerstelijnszorg aan COPD-patiënten vorm geeft en welke gezondheidszorg hen wordt geboden vanuit het oogpunt van gezondheids-professionals.	Kwalitatief en kwantitatief, interviews en vragenlijsten	Gezondheidswerkers in eerstelijns gezondheids-centra (interviews n=14; vragenlijsten n=44)	- Gezondheidswerkers erkennen dat schaamte- en schuldgevoelens de hulpvraag van de patiënten beïnvloeden. - Er leeft bij de hulpverleners het idee dat COPD als minder belangrijk wordt gezien binnen de chronische aandoeningen. - COPD-patiënten worden als weinig veeleisend gezien zonder duidelijke hulpvragen. - Een holistische aanpak zou best werken bij COPD, maar er is hiervoor weinig houvast. -De inzet van gespecialiseerde praktijkverpleegkundigen wordt als positief ervaren.
Lundell, Tistad, Wadell, Wiklund, 2020, Zweden (38)	Onderzoeken hoe het contact van COPD-patiënten met gezondheidswerkers uit de eerste lijn het zelf-management van hun ziekte en de manier van coping beïnvloedt.	Kwalitatief, interviews, Grounded Theory	COPD-patiënten met een regelmatig contact met een eerstelijns-gezondheidscentrum (n=13). Leeftijd tussen 48 en 80 jaar.	De kwaliteit van zelf-management en coping van patiënten berust op een interactie van zowel gezondheidszorgprioriteiten, professioneel gedrag van de zorgverlener als de persoonlijke emoties. Stigma heeft een negatieve invloed op deze interactie terwijl bekrachtende ondersteuning de kwaliteit versterkt.

Auteur, jaar, locatie	*Studiedoel*	*Studiemethode*	*Studiepopulatie*	*Belangrijkste bevindingen*
Barton, Madawala, Osadnik, Warren, 2023, Australië (10)	De ervaringen in de eerstelijns-zorg onderzoeken van COPD-patiënten die roken of recent gestopt zijn, met een focus op hoe stigma en emotionele componenten de zorgervaringen vorm geven.	Kwalitatief, interviews , Interpretative Phenomenological Analysis (39)	COPD-patiënten die roken of recent gestopt zijn (n=13). Leeftijd tussen 45 en 75 jaar.	- Negatieve ervaringen: * consultaties die beperkt zijn in tijd en waarbij patiënten zelf moeten opkomen voor hun zorg; * schuldgevoel over roken. - Positieve ervaringen: * persoonlijk contact met dokters waarbij niet geoordeeld wordt; * proactieve zorg en vertrouwen.
Barson, Ly, Smallwood, Wang, 2025, Australië (40)	In beeld brengen van de ervaringen van psychologische onrust bij COPD-patiënten en hun mantelzorgers.	Kwalitatief, interviews, Theoretical Domains Framework (41)	COPD-patiënten met een psychische aandoening (n=13), mantelzorgers (n=2).	- Bij sommige patiënten is er *internalised stigma* ten aanzien van psychotherapie. Ze vinden geestelijke gezondheidszorg enkel voor wie ernstige mentale problemen heeft. - Huisartsen zijn meestal het eerste aanspreekpunt bij mentale gezondheidsproblemen.
Kelly, O'Brien, Peters, Swift, 2025, Verenigd Koninkrijk (42)	In kaart brengen van de percepties van gezondheids-werkers over longrevalidatie als management-strategie voor COPD.	Kwalitatief, interviews, Interpretative Phenomenological Analysis	Huisartsen, praktijkverpleegkundigen, dokters en verpleegkundigen die in algemene ziekenhuizen werken (n=27)	- Negatieve en stigmatiserende ideeën over COPD beïnvloeden sommige artsen in hun verwijsbeleid naar longrevalidatie. - Sommige patiënten weigeren longrevalidatie omdat ze vinden dat ze hun COPD zelf veroorzaakt hebben door te roken.

Auteur, jaar, locatie	*Studiedoel*	*Studiemethode*	*Studiepopulatie*	*Belangrijkste bevindingen*
Medin, Melin-Johansson, Roos, Sjöström, 2025, Zweden (43)	In beeld brengen hoe patiënten met COPD continuïteit van zorg ervaren in hun contact met gespecialiseerde COPD-verpleegkundigen in de eerste lijn.	Kwalitatief, interviews, Interpretive Description, (44)	COPD-patiënten (n=13). Leeftijd boven 61 jaar	Toegewijde COPD-verpleegkundigen verschaffen betekenisvolle zorg die in contrast staat met de ervaring van schaamte gelinkt aan COPD.

Bevindingen

Stigma-ervaringen van patiënten

Patiënten beschrijven COPD zelf vaak als een ziekte die schaamte oproept, ook wie nooit gerookt heeft deelt deze ervaring.(43) Bij wie een rookgeschiedenis heeft komen deze schaamtegevoelens vooral voort uit het idee dat de ziekte en de bijhorende ademnood zelf-veroorzaakt zijn, ze hebben dan ook de neiging om hun eigen symptomen te minimaliseren. De ademnood, de overvloedige slijmen en het veelvuldig hoesten veroorzaken ook angstgevoelens. Niet enkel de fysieke ervaring maar ook de wens dit zo veel mogelijk voor de omgeving te verhullen zorgen hiervoor.(26)

Op het moment van de diagnose voelen patiënten zich onmiddellijk gelabeld.(10) Het is een ingrijpend moment dat veel emoties en gedachten opwekt zowel in verband met de toekomst als het verleden. De symptomen die als futiel werden afgedaan en vaak werden verhuld kaderen nu in een zogezegd zelf-veroorzaakte ziekte waardoor patiënten er nog minder open over zijn of het voor zichzelf ongepast vinden verdere hulp te zoeken.(32) Sommigen ervaren op dat cruciale ogenblik een weinig hoopgevende benadering vanwege de zorgverleners.(10) Omwille van het stigmatiserende karakter van de diagnose zijn artsen of verpleegkundigen naast de patiënt soms de enigen die van de diagnose afweten.(12)

Bij de verdere opvolging in de eerste lijn blijkt vooral het schaamte- en schuldgevoel rond roken de contacten te beïnvloeden. In de eerste plaats willen sommigen hulpverleners al niet storen met klachten die hiermee verband houden.(38) Ondanks deze gevoelens begrijpen en verwachten ze ook dat artsen informeren naar hun rookstatus.(10) De schaamte neemt toe wanneer stoppen met roken uitgebreid besproken is met de arts maar ze er desondanks niet in slagen.(38) Rokers vinden dat artsen snel hun interesse verliezen in hun ademnood als die op de hoogte zijn van hun rookstatus. Ze vinden dat er te weinig tijd aan wordt besteed en er nauwelijks aandacht gaat naar de beleving en het invaliderende karakter ervan. Vaak wordt er volgens hen gekozen voor gemakkelijke oplossingen zoals het voorschrijven van antibiotica of het doorverwijzen naar een spoedgevallendienst.(26) Indien ze zelf niet het heft in handen nemen, geloven ze dat hun zorg tot een minimum beperkt blijft.(10)

Er heerst bij patiënten het gevoel dat COPD geen prioriteit krijgt op verschillende niveaus. Afhankelijk van de setting kunnen ze soms moelijker afspraken vastleggen voor opvolging of de bespreking van acute problemen. Aangezien COPD vaak niet hun enige aandoening is, wordt in opvolgconsultaties vaak meer aandacht besteed aan hun andere problemen. Anderen vinden dan weer dat gezondheidswerkers alle klachten gemakshalve toeschrijven aan COPD. Verder leeft bij sommigen

ook de indruk dat er vanuit overheden relatief minder middelen gaan naar onderzoek rond COPD en naar structurele ondersteuning van patiënten in vergelijking met andere ziekten.(38)

Stigmabewustzijn van artsen

Huisartsen beseffen dat patiënten worstelen met het idee van een zelf-veroorzaakte ziekte en dat dit schuldgevoelens met zich meebrengt. Ze zijn ervan overtuigd dat schaamtegevoelens hun hulpvraag beïnvloeden.(8,31) Ruimer gezien erkennen hulpverleners de impact van een COPD-diagnose met een negatieve invloed op de emotionele en mentale gezondheid van de patiënt.(42)

Patiënten komen volgens artsen niet regelmatig op consultatie omdat ze aanvoelen dat hulpverleners niet veel kunnen doen aan de ziekteprogressie en dat ze dat in hun consultvoering ongewild ook uitstralen.(36) Het herhaaldelijk aankaarten van het rookgedrag houdt volgens hen ook verstokte rokers weg uit de praktijk.(31)

Volgens sommige artsen biedt het gezondheidssysteem COPD-patiënten geen gelijke zorg aan in vergelijking met andere ziekten zoals diabetes ook al hebben ze hier geen hard bewijs voor.(8)

Stigmatiserende opvattingen van artsen en hulpverleners

Het valt sommige artsen moeilijk om COPD-patiënten niet verantwoordelijk te achten voor hun eigen ziekte.(31) Hoewel er zeker artsen zijn die dit volledig van zich af kunnen zetten, vinden anderen het zelfs niet de moeite patiënten hun diagnose mee te delen als die zich toch zelf hebben kapot gerookt.(8) Vooral patiënten die na hun diagnose blijven roken wekken frustratie op. Artsen voelen de plicht hen tot rookstop te motiveren, maar vinden dit niet evident en zeer tijdrovend. Bepaalde artsen zijn ervan overtuigd dat er patiënten zijn die liegen over hun rookstatus of op zijn minst bewust of onbewust hun rookgedrag banaliseren wanneer er om wordt gevraagd.(31)

Er worden de patiënten weinig motivatie en een passieve houding toegeschreven: ze brengen tijdens consultaties zelf weinig aan, ze vragen niet om rookstopbegeleiding maar verwachten wel therapie, liefst een quick-fix, zonder zelf verantwoordelijkheid te moeten nemen binnen hun therapie.(8-31) Zeker wat het aanbieden van longrevalidatie betreft, worden patiënten vlug als te depressief en als van slechte wil bestempeld waarbij ze excuses zouden verzinnen in plaats van open-minded te zijn.(42)

Effect van stigma op de zorg

COPD-patiënten consulteren te laat of niet frequent genoeg in de eerste lijn. Slechts weinig patiënten maken uit eigen beweging controle-afspraken.(36) Volgens hulpverleners hebben ze te weinig kennis over hun eigen ziekte en kennen ze soms zelfs hun eigen diagnose niet. Hierdoor schatten ze niet correct in wanneer ze hulpverlening moeten contacteren of zien ze het nut niet in van gezondheidsinterventies.(30) Anderzijds zorgen in een tijd dat iedereen onder tijdsdruk staat negatieve percepties van artsen over de motivatie van patiënten mee voor het niet prioritair behandelen van COPD.(8) Indien de arts een negatieve houding heeft of niet hulpvaardig over komt, komen patiënten soms in een soort nihilistisch toestand terecht waarbij ze niet meer openstaan voor extra tests of andere behandelingen. Zeker een te veroordelende houding tegenover het roken kan bij patiënten het ongewilde effect hebben dat ze oneerlijk zijn over hun actuele rookstatus of zelfs meer gaan roken.(10)

Artsen die patiënten verantwoordelijk stellen voor hun ziekte zijn minder geneigd om dure medicatie aan hen voor te schrijven. De frustratie over rokende patiënten brengt artsen ertoe hen minder evidence based medicine aan te bieden waardoor deze groep niet gelijkwaardig wordt behandeld.(31) Veel huisartsen vinden het zinloos om niet-medicamenteuze therapie te bespreken en verwijzen daarvoor liever door naar specialistische centra. Sommigen artsen verwijzen niet door naar longrevalidatieprogramma's of informeren zelfs niet over het bestaan ervan omdat ze ervan uitgaan dat de patiënten niet in staat zijn of de motivatie niet hebben om er aan deel te nemen.(36,42)

Het palliatief beleid bij COPD laat te wensen over in vergelijking met de zorg bij bijvoorbeeld terminale longkankerpatiënten. Patiënten zijn hier vaak slecht of niet over geïnformeerd door huisartsen die vooral reactieve zorg leveren vanuit een desinteresse voor de beleving van de ademnood van de patiënt.(26)

Reductie van stigma

Stigmagerelateerde ervaringen worden beperkt door het uitbouwen van een vertrouwensrelatie tussen de patiënt en de hulpverlener uit de eerste lijn.(10) Cruciaal hierbij is de factor tijd: er moet de mogelijkheid zijn om regelmatige consultaties in te plannen maar ook tijdens de consultaties zelf moet voldoende tijd worden voorzien.(8,10) Een systeem met gespecialiseerde COPD-verpleegkundigen, zoals in Zweden in verschillende eerstelijnscentra bestaat, kan ervoor zorgen dat de nodige zorgcontinuïteit wordt gegarandeerd zonder dat de patiënt altijd bij de huisarts op

consultatie moet. Bij voorkeur kunnen de patiënten dan altijd bij dezelfde verpleegkundige terecht, wat voor een betere vertrouwensband zorgt en leidt tot stressreductie en efficiëntere ontmoetingen. Zo moeten ze niet telkens nadenken hoe ze zichzelf moeten presenteren of verantwoorden.(43) Patiënten vinden zo'n continue relatie belangrijk en menen zelf dat door een regelmatige follow-up exacerbaties worden voorkomen en ze worden aangezet tot een actievere levensstijl.(38)

Patiënten willen een persoonlijk contact met de hulpverlener waarbij zo min mogelijk wordt geoordeeld.(10) De geheimhoudingsplicht van de zorgverlener zorgt voor bijkomende veiligheid en vertrouwen.(43) Al van bij het moment van de diagnose moet binnen de contacten nadrukkelijk worden ingegaan op de beleving van de ziekte.(10) De consultaties gaan best verder dan het afvinken van checklists.(43) Hoewel sommige artsen ervan overtuigd zijn dat ze voor de patiënt niet meer kunnen doen dan het oppuntstellen van het medicamenteuze beleid, zien anderen duidelijk de noodzaak om aandacht te hebben voor de psycho-sociale component van de ziekte binnen een soms erg complexe levenssituatie.(36) Patiënten bestempelen zelf hun relatie met hun huisarts als goed wanneer ze ervan overtuigd zijn dat ze serieus worden genomen en dat hun arts de volledige reikwijdte van het probleem inziet.(10,34) Een meer holistische benadering van COPD kan volgens hulpverleners enkel wanneer wordt ingezet op een goede relatie met de eerste lijn.(30) Hierbij moet een zo open en respectvol mogelijke communicatie gehanteerd worden.(36)

Voldoende kennis over de ziekte en de ziekteprogressie zorgt voor reductie van stigma. Patiënten zijn gebaat bij het voorzien van informatiepakketten. Ze stellen ook een goede rapportering van bevindingen en het eerlijk uitspreken van prognoses op prijs.(10) Patiënten die net gediagnosticeerd zijn met COPD verwachten van hun artsen dat ze hen het ultieme rookstopadvies geven. Hoe beter ze geïnformeerd zijn over hun diagnose, des te meer ze overtuigd zijn te stoppen met roken.(32) Toch willen patiënten niet te veel onder druk gezet worden om te stoppen met roken, terwijl ze het wel normaal vinden dat de arts hun rookstatus bevraagt en hun zelfstandige rookstoppogingen aanmoedigt.(10) Artsen geven zelf aan dat rookstop bij COPD-patiënten een moeilijk topic is en vinden dat ze geholpen zouden zijn met meer ondersteunend materiaal om het gesprek aan te gaan.(31) Het is van belang dat hulpverleners de psychische problemen gelinkt aan de ziekte erkennen en normaliseren. Huisartsen of praktijkverpleegkundigen moeten inzetten op psycho-educatie van de patiënten, zeker omdat patiënten hun mentale klachten niet erg genoeg vinden om er mee tot bij een psychiater of psycholoog te gaan.(36)

Patiënten erkennen de behoefte aan een pro-actieve zorg waarbij ze voluit willen worden betrokken bij het nemen bij beslissingen hierrond.(10) Om aan deze verwachting te blijven voldoen heeft de huisarts nood aan ondersteuning bij de eigen consultvoering door voldoende nascholing en informatiebronnen. De aanwezigheid van gespecialiseerde hulpverleners binnen de eerste lijn, in de

vorm van praktijkverpleegkundigen die zich verder hebben toegelegd op ademhalingsproblemen vormen hierbij ook een grote meerwaarde.(36,43)

Discussie

Samenvatting van de bevindingen

COPD-gerelateerd stigma blijkt sterk verweven te zijn met rokersstigma. Andere stigmatiserende kenmerken zoals ademnood, hoestbuien of het gebruik van zuurstof of inhalators komen niet of minder aan bod in de bespreking van stigma-ervaringen binnen de eerste lijn. Patiënten worden buiten de gezondheidszorg veelvuldig geconfronteerd met stigma en kunnen zo *internalized stigma* ontwikkelen dat hun hulpzoekgedrag beïnvloedt waardoor ze te weinig of te laat contact opnemen met hun huisarts of eerstelijnsgezondheidscentrum.

Soms zijn er ook stigmatiserende overtuigingen aanwezig bij de hulpverleners. Consultaties waarbij schuldgevoel van patiënten omwille van hun ziekte wordt bekrachtigd of er een grote afkeuring van het rookgedrag wordt getoond, zijn stigmatiserende ervaringen die onder de term *discordant stigma* vallen. Zo ontstaat het risico dat een patiënt omwille van *anticipated stigma* volgende contacten vermijdt of niet meer open is naar de arts of verpleegkundige om schaamte- en schuldgevoelens te vermijden.

Het is aan de zorgverleners van de eerste lijn om alert te zijn voor het bestaan en effect van deze mechanismen en maximaal in te zetten op reductie van stigma. Een eerste aandachtspunt hierbij is de patiënten maximaal van informatie voorzien in verband met de ziekte van bij de diagnose. Op die manier worden symptomen en gevoelens zo goed mogelijk genormaliseerd en is het duidelijker wanneer ze zeker contact op moeten nemen met de hulpverleners. Ten tweede moet ingezet worden op de uitbouw van een langdurige vertrouwensband met de patiënt om de zorgcontinuïteit te bevorderen. Essentieel hierbij is dat de arts of het gezondheidscentrum gemakkelijk bereikbaar zijn en er dus gemakkelijk consultaties kunnen worden ingepland, anderzijds moet er voldoende tijd voorzien worden tijdens elke consultatie. Hierbij sluit aan dat er tijdens consultaties verder moet gekeken worden dan testresultaten en aanpassingen van medicatie en dat er voldoende aandacht moet worden besteed aan de beleving van de ziekte om zo tot een holistische aanpak te komen. Omdat dit de nodige tijd en expertise vraagt, kan eventueel een gespecialiseerde praktijkverpleegkundige ingezet worden.

Methodologische beperkingen

Er werd slechts gebruik gemaakt van twee databases en een aanvullende manuele zoekopdracht. Hierdoor en door de nagestreefde methodologische rigiditeit werden uiteindelijk slechts 12 artikels weerhouden. Ongetwijfeld bevatten sommige gescreende artikels die niet werden opgenomen in deze review ook nog gegevens over de stigmamechanismen bij COPD-patiënten in de eerste lijn. In publicaties van onderzoek dat gebeurde in een gemengde setting van eerstelijns en specialistische zorg, of met een gemengde onderzoekspopulatie die bestond uit patiënten met verschillende longaandoeningen was het vaak niet mogelijk een extractie te maken van de gegevens die voldeden aan de vooropgestelde methodiek.

De kwalitatieve gegevens in de besproken publicaties waren in de meeste gevallen de synthese van interviews met patiënten of hulpverleners. De transcripten van de oorspronkelijke interviews werden niet opgevraagd bij de auteurs waardoor bepaalde nuances misschien verloren zijn gegaan.

Het nagenoeg ontbreken van kwantitatieve gegevens maakt het bijzonder moeilijk om het juiste gewicht toe te kennen aan de kwalitatieve bevindingen. Voorlopig stellen we enkel vast dat stigma zeker een rol kan spelen in het contact met de eerste lijn, maar weten we bijvoorbeeld niet hoe frequent doktersbezoeken worden uitgesteld of hoe erg stigmatiserende gedachten van de arts doorwegen in het contact met de patiënt. Hierbij komt dat geen enkele van de weerhouden artikels de stigma-ervaringen van COPD-patiënten binnen de eerste lijn als unieke focus had, waardoor verder, uitgebreider onderzoek met een gemengde insteek aan de orde lijkt.

Overwegingen

Rookstopbegeleiding

Het is duidelijk dat rokersstigma een belangrijke rol speelt in het contact met de eerste lijn. Rookstopadvies of het bevragen van de rookstatus kunnen stigmamechanismen uitlokken of versterken. Aangezien de eerste lijn niet enkel voor COPD-patiënten de uitgelezen plaats is voor rookstopbegeleiding biedt de uitgebreide bestaande literatuur hieromtrent mogelijks ook inzichten en handvaten die toepasbaar op stigma bij COPD. Zo sluiten bijvoorbeeld de erkenning van de ervaring van toenemende isolatie en van de moeilijkheden die het vechten tegen een verslaving met zich meebrengt aan bij de oproep voor meer aandacht voor de beleving van de ziekte door COPD-patiënten.(45) De wijze waarop gecommuniceerd wordt met rokers door huisartsen beïnvloedt ook hun vertrouwen in de arts, de mate waarin patiënten *anticipated stigma* ervaren en hun bereidheid

een rookstoppoging te ondernemen. Een hoge mate van *anticipated stigma* is hierbij geassocieerd met minder vertrouwen in de arts en een lagere motivatie voor rookstop, een inzicht dat ook in het contact met COPD-patiënten lijkt te gelden.(46,47)

Parallellen met longkankerstigma

Tegenover de eerder beperkte hoeveelheid onderzoek naar stigma bij COPD-patiënten, staat een uitgebreider aantal publicaties over stigma bij longkankerpatiënten. Er zijn natuurlijke duidelijke parallellen te trekken tussen beide aandoeningen waardoor verwacht kan worden dat stigma-mechanismen op een gelijkaardige wijze aanwezig zijn in hun contact met de gezondheidszorg. Ook hier wordt zowel door de omgeving als door hulpverleners bijna onvermijdelijk een link gelegd met het rookgedrag van de patiënten en worden die verantwoordelijk gesteld voor hun eigen ziekte, ook al komt de ziekte ook frequent voor bij mensen die nooit gerookt hebben. Het rokersstigma zorgt dat patiënten die nieuwe of veranderde symptomen ervaren zich niet direct aanbieden bij de huisarts waardoor een diagnose laattijdig wordt gesteld en therapie met vertraging wordt opgestart. In rookstop-campagnes wordt de link tussen roken en de ziekte heel erg benadrukt, waardoor het stigma enkel maar toeneemt. Het *anticipated stigma* bij rokers zorgt er ook voor dat velen ook weigerachtig staan tegen longkankerscreening waardoor ook hier voldoende tijd en aandacht moet besteed worden aan aangepaste counseling. Op macro-niveau is er bovendien de vaststelling dat er minder middelen gaan naar onderzoek en omkadering van longkanker dan bijvoorbeeld diabetes en dat de sterke band met roken daar op zijn minst een deel van de verklaring voor is. (48,49)

Ondanks de gelijkenissen kunnen de bevindingen bij longkanker niet één op één overgezet worden naar de stigma-ervaringen bij COPD. Longkanker is voor het grote publiek bekender als ziekte en de ernst van de diagnose is meteen duidelijk en genezing is in sommige gevallen zelfs mogelijk. Het behandeltraject waarbij de pneumoloog of oncoloog het voortouw neemt verloopt ook anders dan bij COPD waardoor contacten anders verlopen, de motivatie van patiënten anders ligt, en er als kankerdiagnose meer ondersteuning is voorzien dan bij COPD. De meerwaarde van gespecialiseerde verpleegkundigen is ook bij longkanker aangetoond. (48) Apart onderzoek bij COPD-patiënten blijft dus aangewezen.

Verschillen tussen patiëntengroepen

Een verdere indeling van de populatie COPD-patiënten tijdens aanvullend onderzoek zou ook nuances in de stigmaprocessen kunnen aan het licht brengen. In de weerhouden studies was geen aandacht voor verschillen tussen mannen en vrouwen in de beleving van stigma. De manifestatie

van COPD is nochtans anders bij beide geslachten waarbij vrouwen vaak al op jongere leeftijd met de ziekte te maken hebben en bij een zelfde longaantasting meer symptomen vertonen dan mannen. Aangezien ze ook sociaal andere rollen vervullen valt aan te nemen dat er ook een andere beleving van stigma is.(50,51)

Een andere groep patiënten die totaal onderbelicht bleef zijn de COPD-patienten van wie roken niet de oorzaak is van de ziekte. Ook zij krijgen ongetwijfeld te maken met rokersstigma, zelfs vanwege hulpverleners, maar dan met een andere uitwerking: niet het zelf-veroorzaken van de ziekte dat zorgt voor schuldgevoel, maar het uitputtende herhaaldelijk moeten ingaan tegen de onterechte aanname dat ze (ex-)rokers zijn.

Het is ook aannemelijk dat socio-economische status de stigmabeleving bij COPD beïnvloedt. Roken en COPD zijn prevalenter in groepen met een lagere socio-economische status. Binnen deze populatie is men vaker toleranter tegenover roken waardoor er minder sprake is van rokersstigma. Tegelijk staat vast dat de toegang tot de gezondheidszorg en gezondheidsuitkomsten bij deze groep patiënten slecht zijn. Net zoals bij hen aangepaste rookstopstrategieën aangewezen zijn, lijkt het ook algemeen noodzakelijk aangepaste zorg te voorzien bij COPD.(52-54)

Prioriteit voor COPD

Hoe dan ook moet COPD-zorg meer prioriteit krijgen. Het tekort aan tijd en middelen komt aan bod in verschillende van de weerhouden studies. Zowel patiënten als hulpverleners hebben het gevoel dat er verhoudingsgewijs meer middelen gaan naar zorg en onderzoek bij andere ziekten. Je zou kunnen vermoeden dat er iets bestaat als structurele stigmatisering van COPD en andere longaandoeningen.(25,55) Als er geen cultuur bestaat van COPD-zorg binnen een praktijk of gezondheidssysteem, zoals in de meeste gevallen bijvoorbeeld wel bestaat voor diabetes, dan wordt COPD ook niet prioritair behandeld.(8) Er zou verder nagegaan kunnen worden of hier sprake is van zo genaamde *inequity by disease*: het idee dat mensen met een zelfde zorgnood, toch niet dezelfde zorg aangeboden krijgen, enkel en alleen omwille van de diagnose van waaruit die zorgnood komt.

Een stap naar betere COPD-zorg zou inderdaad de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen zijn, zoals ze in sommige gezondheidscentra in Zweden gebeurt.(30,43) Dit zou zeker passen binnen de huidige tendens waarbij huisartsenpraktijken steeds meer beroep doen op praktijkverpleegkundigen. Naar analogie met diabetesconsulten zouden er zo COPD-consulten kunnen plaatsvinden, eventueel zelfs met bijkomende structurele omkadering in de vorm van een ‘zorgtraject COPD’. In zo’n traject zouden dan bijvoorbeeld tegemoetkomingen kunnen worden voorzien voor consulten bij psychologen, kinesist en diëtist. Momenteel is de extra zorg voor COPD

in België jammer genoeg zeer praktijkafhankelijk. Op het moment van het schrijven van deze scriptie is er in het Federaal Parlement wel een voorstel tot resolutie ingediend met de vraag naar betere COPD-zorg.(56) Dit zou de aanleiding kunnen vormen voor een betere structurele omkadering van de COPD-zorg.

Lessen voor mezelf als huisarts in opleiding

Het werken aan deze scriptie was een echte eye-opener omdat bij nader inzien heel veel van de aangehaalde observaties ook overeenkwamen met wat ik de afgelopen drie jaar had gezien. Het was een confronterende vaststelling dat in beide opleidingspraktijken slechts een beperkt aantal patiënten effectief de diagnose COPD hebben gekregen, terwijl er wel een groot aantal patiënten was dat puffers gebruikte omwille van een chronische hoest en er zeker genoeg rokers waren die het risico liepen om COPD te ontwikkelen. De gediagnosticeerde COPD-patiënten kwamen inderdaad niet vaak op consultatie en zeker niet op controle-afspraak enkel voor hun COPD. Enkel bij exacerbaties werd echt aandacht besteed aan hun ziekte. Van sommigen hoor je zelfs bijna niks en lees je pas achteraf in het verslag van een spoedopname dat ze zich al meerdere dagen niet goed voelden zonder de huisarts te hebben gecontacteerd.

Ik besefte gaande weg dat bepaalde stereotyperingen over COPD-patiënten ook wel bij mijzelf aanwezig waren en dat patiënten die blijven roken ondanks hun chronische luchtwegklachten toch wel een zekere weerstand bij mij opwekten waardoor ik misschien niet altijd de juiste zorg gaf. Door te werken aan deze scriptie heb ik meer inzicht gekregen in de achterliggende complexiteit en probeer ik hiermee rekening te houden.

Ik denk dat we als huisartsen het gesprek meer moeten aangaan met zowel gediagnosticeerde patiënten als patiënten die at risk zijn. We zijn in de basisopleiding zo goed getraind in communicatie en zouden er bij deze groep maximaal gebruik van moeten maken. Anderzijds ging een groot deel van de communicatietraining over motivationele gespreksvoering, waardoor je bij patiënten die nog roken bijna reflexmatig een grote nadruk op rookstop gaat leggen, wat hen dan weer kan doen afhaken.

Ik ben nu overtuigd van het belang van een effectieve diagnose. Ik denk dat het voor de patiënten van belang is dat hun chronische klachten waarvoor ze nu en dan een puffer gebruiken een naam krijgen. Zo weten ze dat ze een ziekte hebben met een behandeling die opvolging vereist en kan er ook ingegaan worden op de beleving ervan. Ik hoop dan ook dat wanneer ik zelfstandig aan de slag ben als huisarts en de agenda voller komt te staan ik ook voor deze patiëntengroep voldoende tijd blijf maken.

Conclusie

COPD-patiënten worden in hun dagelijkse leven frequent geconfronteerd met stigma en dit kan ook een rol spelen in het contact met de eerstelijnsgezondheidszorg. De ervaring van stigma kan door hulpverleners zowel versterkt worden als gemilderd worden. Artsen zouden zich hier bewust van moeten zijn om te voorkomen dat patiënten aan hun lot worden overgelaten omdat ze zich in de praktijk niet welkom en ongehoord voelen. Stigmatiserende gedachten of houdingen tegenover deze patiëntengroep moeten absoluut worden vermeden. Tijd maken voor hoe de patiënten hun ziekte beleven en het verschaffen van voldoende informatie zorgt voor de reductie van de effecten van stigma. De eerste lijn vormt hierbij de ideale setting voor regelmatig, diepgaand intermenselijk contact dat de zorgervaring van de patiënt verbetert. Hiervoor is nood aan meer structurele ondersteuning van de praktijkorganisatie, bijvoorbeeld door gebruik te maken van gespecialiseerde praktijkverpleegkundigen.

Slechts een beperkt aantal studies voldeed aan de strikte criteria voor opname in deze review. Verder onderzoek naar de invloed van stigma op het contact tussen COPD-patiënten en de eerste lijn is dus zeker aan de orde. Hierbij zou naast de verdere uitdieping van de verschillende kwalitatieve aspecten ook meer aandacht moeten besteed worden aan kwantitatief onderzoek om een duidelijk zicht te krijgen op de grote van de impact van stigma en om te zien hoe erg dit de gezondheidsuitkomsten van deze patiënten beïnvloedt. Bevindingen uit het meer uitgebreide onderzoek naar stigma bij rookstopbegeleiding en longkanker zouden hier als leidraad kunnen dienen.

Referentielijst

1. World Health Organization. Fact sheet Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) [Internet]. Genève: World Health Organisation; 10 juni 2026 [Geraadpleegd op 23 juni 2026]. Beschikbaar via: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd)

2. Benjafield A, Tellez D, Barrett M, Gondalia R, Nunez C, Wedzicha J, et al. An estimate of the European prevalence of COPD in 2050. European Respiratory Journal.58(suppl 65):OA2866.

3. International Respiratory Coalition. Belgium Lung Facts [Internet]. Lausanne: European Respiratory Society; januari 2025. [Geraadpleegd op 23 juni 2026]. Beschikbaar via: https://international-respiratory-coalition.org/wp-content/uploads/2025/01/Belgium_Lung-Facts-one-pager.pdf

4. Intego. Epi-tool: Instrument om incidentie- en prevalentiecijfers te berekenen [databank]. Leuven: KU Leuven. Academisch centrum huisartsengeneeskunde; 2026 [Geraadpleegd op 18 juni 2026]. Beschikbaar via https://www.intego.be/en/epitool

5. Nederlands Huisartsen Genootschap. NHG-Standaard COPD. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap; 2021 [Geraadpleegd op 10 juni 2026]. Beschikbaar via: https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/copd

6. National Institute for Health and Care Excellence. Chronic obstructive pulmonary disease in over 16s: diagnosis and management. NICE guideline NG115. London: National Institute for Health and Care Excellence; 2019 [Geraadpleegd op 10 juni 2026]. Beschikbaar via https://www.nice.org.uk/guidance/ng115

7. Shahaj O, Meiwald A, Puri Sudhir K, Gara-Adams R, Wark P, Cazaux A, et al. Mapping the common barriers to optimal COPD care in high and middle-income countries: qualitative perspectives from clinicians. International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2024:1207–23.

8. Sandelowsky H, Hylander I, Krakau I, Modin S, Ställberg B, Nager A. Time pressured deprioritization of COPD in primary care: a qualitative study. Scandinavian journal of primary health care. 2016;34(1):55–65.

9. Madawala S, Osadnik CR, Warren N, Kasiviswanathan K, Barton C. Healthcare experiences of adults with COPD across community care settings: a meta-ethnography. ERJ Open Research. 2023;9(1)

10. Madawala S, Warren N, Osadnik C, Barton C. The primary care experience of adults with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). An interpretative phenomenological inquiry. Plos one. 2023;18(6):e0287518.

11. Walters JA, Hansen EC, Walters EH, Wood-Baker R. Under-diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study in primary care. Respiratory medicine. 2008;102(5):738–43.

12. Johns DP, Walters JA, Walters EH. Diagnosis and early detection of COPD using spirometry. Journal of thoracic disease. 2014;6(11):1557.

13. Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg. Performance of the Belgian health system: report 2024 [Internet] Brussel: Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg; december 2024 [geraadpleegd op 11 juni 2026] . Beschikbaar via https://www.gezondbelgie.be/metadata/hspa/2024/HSPA2024_Quality_Effectiveness_EN.pdf

14. Earnshaw VA, Quinn DM. The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. Journal of health psychology. 2012;17(2):157–68.

15. Woo S, Zhou W, Larson JL. Stigma experiences in people with chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review. International Journal of COPD. 2021;16:1647–59.

16. Tanaka N, Hamamoto Y, Kurotobi Y, Yamazaki Y, Nakatani S, Matsubara M, et al. Stigma evaluation for diabetes and other chronic non-communicable disease patients: Development, validation and clinical use of stigma scale–The Kanden Institute Stigma Scale. Journal of Diabetes Investigation. 2022;13(12):2081–90.

17. Rai SS, Syurina EV, Peters RM, Putri AI, Zweekhorst MB. Non-communicable diseases-related stigma: a mixed-methods systematic review. International journal of environmental research and public health. 2020;17(18):6657.

18. Earnshaw VA, Quinn DM, Park CL. Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. Chronic illness. 2012;8(2):79–88.

19. Rose S, Paul C, Boyes A, Kelly B, Roach D. Stigma-related experiences in noncommunicable respiratory diseases: A systematic review. Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology. 2016;12:30.

20. Berger BE, Kapella MC, Larson JL. The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease. Western journal of nursing research. 2011;33(7):916–32.

21. Bailey PH, Montgomery P, McMillan Boyles C. COPD stories of complex causal 'truths''Sure I've smoked all my life/but I also put in 37 years at the mine'. Journal of Clinical Nursing. 2009;18(14):1994–2002.

22. Schofield I, Kerr S, Tolson D. An exploration of the smoking-related health beliefs of older people with chronic obstructive pulmonary disease. Journal of Clinical Nursing. 2007;16(9):1726–35.

23. Luckett T, Phillips J, Johnson M, Garcia M, Bhattarai P, Carrieri-Kohlman V, et al. Insights from Australians with respiratory disease living in the community with experience of self-managing through an emergency department 'near miss' for breathlessness: a strengths-based qualitative study. BMJ open. 2017;7(12):e017536.

24. Sohn J, Rochester E, Oluyase AO. Features of COPD that lead to stigmatisation and its consequences: a framework synthesis. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2025;22(1):2476435.

25. Mathioudakis AG, Ananth S, Vestbo J. Stigma: an unmet public health priority in COPD. The Lancet Respiratory Medicine. 2021;9(9):955–6.

26. Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. J Pain Symptom Manage. 2008;36(5):451–60.

27. Hillebregt CF, Vlonk AJ, Bruijnzeels MA, van Schayck OC, Chavannes NH. Barriers and facilitators influencing self-management among COPD patients: a mixed methods exploration in primary and affiliated specialist care. International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2016:123–33.

28. Earnshaw VA, Quinn DM, Park CL. Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. Chronic illness. 2012;8(2):79–88.

29 Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. Annals of internal medicine. 2018;169(7):467–73.

30 Lundell S, Tistad M, Rehn B, Wiklund M, Holmner Å, Wadell K. Building COPD care on shaky ground: a mixed methods study from Swedish primary care professional perspective. BMC Health Serv Res. 2017;17(1):467.

31 Van Eerd EAM, Bech Risør M, Spigt M, Godycki-Cwirko M, Andreeva E, Francis N, et al. Why do physicians lack engagement with smoking cessation treatment in their COPD patients? A multinational qualitative study. NPJ primary care respiratory medicine. 2017;27(1):41.

32 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.

33. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory: Sage publications; 2014.

34. Shipman C, White S, Gysels M, White P. Access to care in advanced COPD: factors that influence contact with general practice services. Primary Care Respiratory Journal. 2009;18(4):273–8.

35. Ritchie J, Ormston R, McNaughton Nicholls C, Lewis J. Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers. 2013.

36. Molin KR, Egerod I, Valentiner LS, Lange P, Langberg H. General practitioners' perceptions of COPD treatment: thematic analysis of qualitative interviews. International journal of chronic obstructive pulmonary disease. 2016:1929–37.

37. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006;3(2):77–101.

38. Lundell S, Wadell K, Wiklund M, Tistad M. Enhancing Confidence and Coping with Stigma in an Ambiguous Interaction with Primary Care: A Qualitative Study of People with COPD. Copd. 2020;17(5):533–42.

39. Pietkiewicz I, Smith JA. A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. Psychological journal. 2014;20(1):7–14.

40. Wang J, Ly L, Barson E, Smallwood N. Perceived barriers and facilitators to managing psychological distress in COPD: The perspectives of patients and carers – a qualitative study using the theoretical domains framework (TDF). npj Primary Care Respiratory Medicine. 2025;35(1).

41. Lawton R, Heyhoe J, Louch G, Ingleson E, Glidewell L, Willis TA, et al. Using the Theoretical Domains Framework (TDF) to understand adherence to multiple evidence-based indicators in primary care: a qualitative study. Implementation science. 2015;11(1):113.

42. Swift E, O'Brien MR, Peters S, Kelly C. 'I've never heard of pulmonary rehab': Healthcare professionals' perceptions in regards to chronic obstructive pulmonary disease. Clin Rehabil. 2026;40(1):83–102.

43. Roos S, Sjöström M, Medin J, Melin-Johansson C. 'We can go hand in hand' - patients with COPD and their experiences of relational continuity of care in Swedish primary care: a qualitative study. Scand J Prim Health Care. 2026;44(1):2608119.

44. Thorne S. Interpretive description: Qualitative research for applied practice: Routledge; 2025.

45. Halladay JR, Vu M, Ripley-Moffitt C, Gupta SK, O'Meara C, Goldstein AO. Patient perspectives on tobacco use treatment in primary care. Prev Chronic Dis. 2015;12:E14.

46. Kasiviswanathan K, Enticott J, Selamoglu M, Madawala S, Sturgiss E, Barton C. The impact of smoking status on trust in general practitioners. Respirology. 2022;27(SUPPL 1):82.

47. Barton C, Wouterlood M, Selamoglu M, Madawala S, Enticott J, Sturgiss E, et al. Impact of advice to quit smoking on rating of care and anticipation of stigma in primary care. Prim Health Care Res Dev. 2025;26:e56.

48. Carter-Bawa L, Williamson TJ, Alvey N, Begnaud A, Boatman D, Brown DP, et al. Confronting nihilism and stigma in lung cancer: The nurse practitioner's role in restoring hope and trust. J Am Assoc Nurse Pract. 2025.

49. Scott N, Crane M, Lafontaine M, Seale H, Currow D. Stigma as a barrier to diagnosis of lung cancer: patient and general practitioner perspectives. Prim Health Care Res Dev. 2015;16(6):618–22.

50. Tsiligianni I, Rodríguez MR, Lisspers K, LeeTan T, Infantino A. Call to action: improving primary care for women with COPD. NPJ Prim Care Respir Med. 2017;27(1):11.

51. Delgado A, Saletti-Cuesta L, López-Fernández LA, Gil-Garrido N, Luna Del Castillo Jde D. Gender inequalities in COPD decision-making in primary care. Respir Med. 2016;114:91–6.

52. Hammett P, Fu SS, Nelson D, Clothier B, Saul JE, Widome R, et al. A proactive smoking cessation intervention for socioeconomically disadvantaged smokers: the role of smoking-related stigma. Nicotine and Tobacco Research. 2018;20(3):286–94.

53. Shatto JA, Stickland MK, Soril LJ. Variations in COPD health care access and outcomes: a rapid review. Chronic Obstructive Pulmonary Diseases: Journal of the COPD Foundation. 2024;11(2):229.

54. Gershon AS, Dolmage TE, Stephenson A, Jackson B. Chronic obstructive pulmonary disease and socioeconomic status: a systematic review. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2012;9(3):216–26.

55. Medicine TLR. Respiratory research funding: consequences of neglect. 2025. p. 101.

56. Belgische Kamer van volksvertegenwoordigers. Voorstel van resolutie betreffende de vroegdetectie van chronic obstructive pulmonary disease (COPD) en de verbetering van de zorg voor COPD-patiënten. DOC 56 1179/001. Brussel: Belgische Kamer van volksvertegenwoordigers; 2025.

Funding

Voor de uitwerking van dit review werden geen fondsen voorzien. De opgenomen publicaties vermelden enkel financiering via publieke middelen.

Dankwoord

Bij het voltooien van deze scriptie wil ik graag mijn vrouw Tine bedanken voor alle steun en aanmoedigingen tijdens de afgelopen negen jaar. Het was soms absoluut niet eenvoudig, maar ze was er altijd voor mij en ons gezin. Dank ook aan mijn ouders en schoonouders die van in het begin zo veel mogelijk logistieke steun boden om mijn droom om terug te gaan studeren te verwezenlijken.

Ik ben ook professor Peter Decat dankbaar voor de begeleiding en de kans die hij mij bood om in extremis toch met een nieuw, individueel project van start te gaan.

Tenslotte wil ik mijn appreciatie uitdrukken voor mijn collega's dr. Mehtap Köken en dr. Hafize Ekinci die mij altijd maximaal hebben gesteund.

Bijlagen

BIJLAGE 1A: Zoekopdracht PubMed

("Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] OR "Emphysema"[Mesh] OR COPD[tiab] OR "chronic obstructive pulmonary disease"[tiab] OR emphysema[tiab] OR smoker*[tiab] OR smoking[tiab] OR tobacco[tiab]) AND ("Social Stigma"[Mesh] OR "Prejudice"[Mesh] OR "Social Discrimination"[Mesh] OR "Stereotyping"[Mesh] OR stigma*[tiab] OR bias*[tiab] OR shame[tiab] OR guilt[tiab] OR inequity[tiab] OR discrimination[tiab] OR prejudice[tiab]) AND ("Primary Health Care"[Mesh] OR "Family Practice"[Mesh] OR "Physicians, Primary Care"[Mesh] OR "General Practitioners"[Mesh] OR "Family Physicians"[Mesh] OR "Primary Care"[tiab] OR "primary health care"[tiab] OR "general practitioner*"[tiab] OR GP[tiab] OR "family doctor*"[tiab] OR "family physician*"[tiab] OR "family medicine"[tiab])

BIJLAGE 1B: Zoekopdracht Embase

('chronic obstructive pulmonary disease'/exp OR 'pulmonary emphysema'/exp OR copd:ti,ab OR 'chronic obstructive pulmonary disease':ti,ab OR emphysema:ti,ab OR smoker*:ti,ab OR smoking:ti,ab OR tobacco:ti,ab) AND ('social stigma'/exp OR 'prejudice'/exp OR 'discrimination'/exp OR 'stereotyping'/exp OR stigma*:ti,ab OR bias*:ti,ab OR shame:ti,ab OR guilt:ti,ab OR inequity:ti,ab OR discrimination:ti,ab OR prejudice:ti,ab) AND ('primary health care'/exp OR 'family practice'/exp OR 'family medicine'/exp OR 'general practitioner'/exp OR 'family physician'/exp OR 'primary care'/exp OR 'primary care':ti,ab OR 'primary health care':ti,ab OR 'general practitioner*':ti,ab OR gp:ti,ab OR 'family doctor*':ti,ab OR 'family physician*':ti,ab OR 'family medicine':ti,ab)

BIJLAGE 2: Checklist Scoping Review (29)

Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
TITLE			
Title	1	Identify the report as a scoping review.	voorpagina
ABSTRACT			
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable): background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.	1-2
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.	3-7
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.	7
METHODS			
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.	8
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.	8
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.	8
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.	8 + bijlage 1
Selection of sources of evidence†	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.	8-9
Data charting process‡	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	9
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.	10
Critical appraisal of individual sources of evidence§	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).	n.v.t
Synthesis of results	13	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.	10

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
RESULTS			
Selection of sources of evidence	14	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.	11
Characteristics of sources of evidence	15	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.	12-16
Critical appraisal within sources of evidence	16	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).	n.v.t.
Results of individual sources of evidence	17	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.	12-16
Synthesis of results	18	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.	16-21
DISCUSSION			
Summary of evidence	19	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.	22
Limitations	20	Discuss the limitations of the scoping review process.	23-26
Conclusions	21	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.	27
FUNDING			
Funding	22	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.	33

JBI = Joanna Briggs Institute; PRISMA-ScR = Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews.

* Where *sources of evidence* (see second footnote) are compiled from, such as bibliographic databases, social media platforms, and Web sites.

† A more inclusive/heterogeneous term used to account for the different types of evidence or data sources (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy documents) that may be eligible in a scoping review as opposed to only studies. This is not to be confused with *information sources* (see first footnote).

‡ The frameworks by Arksey and O'Malley (6) and Levac and colleagues (7) and the JBI guidance (4, 5) refer to the process of data extraction in a scoping review as data charting.

§ The process of systematically examining research evidence to assess its validity, results, and relevance before using it to inform a decision. This term is used for items 12 and 19 instead of "risk of bias" (which is more applicable to systematic reviews of interventions) to include and acknowledge the various sources of evidence that may be used in a scoping review (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy document).