

Therapietrouw bij adolescenten met Cystic Fibrosis

afstudeeronderzoek

Naam:	Rianne (M.J.A.P.) Evers
Studentnummer:	3380084
Blok :	Blok 6 afstudeeronderzoek
Begeleider:	Prof. Dr. P. J. M. Helders
Blokdocent:	Dr. W. J. G. Ros
Datum:	2 juli 2010
Status:	Definitief afstudeerwerkstuk
Referentiestijl:	Vancouver
Aantal woorden:	4287
Aantal woorden Nederlandse samenvatting:	299
Aantal woorden English abstract:	308
Universiteit Utrecht:	Masteropleiding Verplegingswetenschap

Inleiding

Cystic Fibrosis (CF) is de meest voorkomende dodelijke erfelijke aandoening onder mensen van het caucasische ras. Bij CF zijn meerdere orgaansystemen aangedaan. De ziekte wordt gekenmerkt door steeds terugkerende infecties en chronische ontsteking van de luchtwegen vanwege een toename van de viscositeit van het secreet van de exocriene klieren (1). De behandeling bestaat uit een intensieve en consequente behandeling van luchtweginfecties, met op grond van het resistentiepatroon gekozen antibiotica, fysiotherapie en inhalaties, die ervoor zorgen dat de viscositeit van het bronchiale slijm verminderd wordt. De optredende spijsverteringsproblemen als gevolg van een tekort aan spijsverteringsenzymen wordt gecompenseerd door toediening van pancreasenzymen en vetoplosbare vitaminen. Daarnaast moet het dieet calorierijk zijn door het hoge energieverbruik ten gevolge van de ziekte (1).

De behandeling voor mensen met Cystic Fibrosis (CF) is zeer intensief. Alle maatregelen hebben tot doel de kwaliteit van leven te verhogen en de levensduur te verlengen, de ziekte zelf blijft ongeneeslijk. Omdat bij de ziekte meerdere orgaansystemen zijn aangedaan, wordt de patiënt geleerd tijdig signalen van het lichaam, die mogelijk een verergering van de ziekte aangeven, te herkennen en daarnaar te handelen (2). Er wordt ook van patiënten verwacht dat zij de door hulpverleners voorgeschreven maatregelen, adviezen en therapieën volgen om het verloop van de ziekte zo goed mogelijk onder controle te houden (3). Met andere woorden dat zij therapietrouw zijn. Veel mensen ervaren deze levenslange beperking of verplichting als een moeilijke en soms ook ontmoedigende opgave (3).

Vanaf jonge leeftijd wordt het kind samen met de ouders geleerd om te gaan met alle voorschriften die dagelijks terugkeren en in hun leven ingrijpen. Op die jonge leeftijd spelen dus vooral ouders een grote rol in het volgen van de therapie (4). Bijzondere aandacht geldt voor adolescenten. De adolescentieperiode kan grofweg worden opgedeeld in drie fasen: de vroege adolescentie van 10 tot 13 jaar, de middel adolescentie van 14 tot 16 jaar en de late adolescentie van 17 tot 20 jaar (5). Op weg naar volwassenheid wordt van jongeren van 12-19 jaar verwacht dat zij in toenemende mate zelf in staat zijn de verantwoordelijkheden te nemen voor de taken die horen bij de behandeling van hun ziekte (4). Voor deze adolescenten is het echter ook belangrijk dat ze zo veel mogelijk bezig kunnen zijn met ontwikkelingsgerelateerde taken, passend bij hun leeftijd en gericht op het ontwikkelen van een eigen identiteit (4). Deze staan veelal op gespannen voet met de eisen en beperkingen die een therapeutisch regime met zich meebrengt en leidt in veel gevallen dan ook tot het minder consequent opvolgen van adviezen en voorschriften (6-7).

Therapietrouw wordt gedefinieerd als de mate waarin het gedrag van de patiënt overeenkomt met de voorgeschreven (medicamenteuze en niet-medicamenteuze)

aanbevelingen van de hulpverlener (7). Bij therapietrouw gaat het dus niet alleen over het opvolgen van de medicatievoorschriften. Het betreft ook het zich houden aan geadviseerde leefregels zoals voldoende bewegen, het houden aan het dieet en het nakomen van geplande poliklinische controles (4). Uit onderzoek blijkt echter dat de meeste chronisch zieken zich niet zonder meer aan het voorgeschreven regime houden, maar naar een balans zoeken tussen de eisen van gezondheid en therapie en de eisen een zekere mate van kwaliteit van leven stelt (8). Bij adolescenten wordt de grootste therapieontrouw gezien (4). Chronisch zieke adolescenten blijken gemiddeld 30% ontrouw te zijn aan de voorgestelde therapie wat kan leiden tot toename aan morbiditeit en mortaliteit (7). Onderzoek laat zien dat therapietrouw afneemt met het ouder worden. (3, 5, 7).

Veel factoren zijn van invloed op de mate van therapietrouw. Gedragsfactoren, maar ook emotionele-, financiële-, en familiefactoren zijn van belang gebleken. Factoren die gezien worden als bevorderend voor de therapietrouw zijn: een positieve levensinstelling, meer kennis van de ziekte (3, 9-10), en een goede relatie tussen zorgverlener en patiënt (11-12). Een andere factor die ook regelmatig genoemd wordt is de gezinssituatie (3, 9-10, 13-14). Oudere kinderen en adolescenten die komen uit een gezin waarin regelmatig conflicten voorkomen, hebben doorgaans een lagere therapietrouw of lopen een groter risico om dat te ontwikkelen (15). Ook de sociaal-economische status (SES) blijkt van invloed te zijn (10, 13-14). Bij gezinnen met een lage sociaal economische status lijkt de therapietrouw problematischer (10). Het maken van afspraken, trouw zijn aan medicatie, het innemen van voedingssupplementen en het rapporteren van reacties van het kind lijken moeilijker te zijn voor mensen met een lage sociaal-economische status (16). Gezondheidstoestand, controle over de therapie, therapiekenmerken (3, 9, 12) en leeftijd en geslacht (3, 10, 14) worden eveneens genoemd.

Er bestaat geen gouden standaard voor het meten van therapietrouw. Ook een uniforme definitie van therapietrouw ontbreekt (7, 10, 16-17). Het meten van de therapietrouw wordt veelal gedaan door zelfrapportage in de vorm van vragenlijsten of andere meetinstrumenten, invulinformatie, elektronisch monitoren of een telefonisch dagboek (12). Een specifiek instrument voor het meten van therapietrouw bij kinderen en adolescenten met CF was tot voor kort niet beschikbaar. Een eenvoudige vragenlijst is recent ontwikkeld door Myers (2009). Daarbij wordt er specifiek gekeken naar de verschillende therapeutische onderdelen in de behandeling van Cystic Fibrosis en in welke mate de behandelingsadviezen opgevolgd worden. Het voordeel van het gebruik van de vragenlijst van Myers is dat er gebruik kan worden gemaakt van gestandaardiseerde vragen, zodat vergelijking van de resultaten mogelijk is.

Probleemstelling

Therapieontrouw is zowel voor de adolescent als de hulpverleners frustrerend en kan leiden tot ontevredenheid en ontmoediging over het uitblijven van een positief effect van de behandeling. De factoren die van invloed zijn op de mate van therapietrouw bij jongeren met CF en die zijn beschreven in de literatuur, is veelal op basis van onderzoek verricht bij Amerikaanse kinderen en jeugdigen. Het is onduidelijk of deze factoren ook van toepassing zijn op Nederlandse jongeren, omdat zij opgroeien in een andere cultuur en onder een ander pedagogisch klimaat. Bij het ontbreken aan kennis met betrekking tot de beïnvloedende factoren is het nauwelijks mogelijk voldoende aandacht te schenken aan het verbeteren van de therapietrouw. Kennis over deze factoren is dus van groot belang voor een succesvolle therapie.

Doel

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in zowel de mate van therapietrouw als in de beïnvloedende factoren bij adolescenten met Cystic Fibrosis in de leeftijd van 12-19 jaar, die voor behandeling in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht komen. Op basis hiervan kunnen aanbevelingen worden gedaan voor het ontwikkelen van een interventie gericht op het verbeteren van de therapietrouw.

Onderzoeksvraag

De vraag die in dit onderzoek centraal staat is: “Welke factoren worden door adolescenten van 12-19 jaar die het Cystic Fibrosis Centrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht bezoeken aangemerkt als beïnvloedend voor de therapietrouw?”

Deelvragen:

- In welke mate zijn deze adolescenten met CF therapietrouw?
- Hoe verhoudt zich dit tot de bevindingen vanuit de literatuur?
- Hoe verhouden de uitkomsten met betrekking tot beïnvloedende factoren zich met de conclusies uit eerdere onderzoeken?

Voor het behandelend team zoals artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, diëtisten en klinisch psychologen is het belangrijk om bij de adolescent de therapietrouw te optimaliseren. Verpleegkundigen hebben doorgaans een centrale rol als ‘case-manager’ bij patiënten met chronisch verlopende ziekte; zij kunnen een belangrijke taak vervullen met betrekking tot therapietrouw van deze groep patiënten.

Methode

Onderzoekspopulatie

Alle patiënten die ten tijde van dit onderzoek onder behandeling waren in het Cystic Fibrosis Centrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht zijn aangeschreven. De deelnemers van het onderzoek zijn adolescenten met Cystic Fibrosis in de leeftijd van 12-19 jaar die ten tijde van dit onderzoek (november 2009 – januari 2010) onder behandeling waren voor Cystic Fibrosis en de Nederlandse taal beheersen.

Design

Het onderzoek betrof een cross-sectioneel, kwantitatief, explorerend onderzoek om de mate van therapietrouw en de beïnvloedende factoren te meten (18). Door middel van vragenlijsten is informatie verzameld over de mate van therapietrouw en over de factoren die van invloed kunnen zijn op therapietrouw. Deze vragenlijsten zijn samen met informatie over het onderzoek en een retourenvelop via de post verstuurd naar de onderzoekspopulatie. Met deze informatiebrief werd ervoor gezorgd dat de deelnemers volledige informatie kregen, deze konden begrijpen en dat zij de keuze hadden vrijwillig deel te nemen aan het onderzoek. Om de respons te vergroten werd door de onderzoeker telefonisch contact opgenomen met de adolescent of zijn/haar ouders/verzorgers met het verzoek om de vragenlijsten alsnog in te vullen en te retourneren. Het onderzoek maakte onderdeel uit van een door de METC van UMC Utrecht goedgekeurd onderzoek. Voor dit specifieke onderdeel van het onderzoek werd een mondelinge verklaring van geen bezwaar afgegeven.

Onderzoeksinstrumenten

De instrumenten die in dit onderzoek gebruikt werden zijn twee vragenlijsten. De eerste vragenlijst is gebruikt om de mate van therapietrouw te meten. De tweede vragenlijst bevat vragen over mogelijk therapietrouw beïnvloedende factoren. Hieronder zal een korte omschrijving worden gegeven van de verschillende concepten die zijn gemeten in deze vragenlijsten. Tevens zal worden uitgelegd welke meetinstrumenten zijn gebruikt voor het meten van deze concepten.

Therapietrouw

Therapietrouw kan worden omschreven als de mate waarin het gedrag van de patiënten overeenkomt met de voorgeschreven (medicamenteuze en niet-medicamenteuze) aanbevelingen van de hulpverlener (7). Zoals al omschreven in de inleiding is het niet eenvoudig om therapietrouw te meten. Er is geen standaard wijze voor het meten van therapietrouw. Recent heeft Myers (2009) een vragenlijst ontwikkeld waarmee de mate van

therapietrouw in kaart kan worden gebracht. De vragenlijst van Myers bestaat uit 15 vragen en door middel van de 'back translation' procedure is deze vragenlijst geschikt gemaakt voor het onderzoek. Respondenten kunnen op deze schaal aangeven in hoeverre zij terapietrouw zijn. De respondenten kunnen antwoorden op een vijf-punts Likert schaal, waarbij de antwoordcategorieën uiteenlopen van nooit (1) tot altijd (5). Een hogere score op deze schaal betekent dat respondenten meer terapietrouw vertonen.

De vragenlijst van Myers betreft een nieuw instrument en er zijn dan ook geen gegevens bekend over de betrouwbaarheid. Echter kan er wel vanuit worden gegaan dat de vragenlijst een valide meting is voor het vaststellen van de mate van terapietrouw. De aspecten die worden gemeten in de vragenlijst vormen een goede afspiegeling van de verschillende onderdelen in de behandeling van CF-patiënten. Onderwerpen als medicatie-inname, enzymen bij de maaltijden, dieetafspraken en het nakomen van geplande poliklinische controles zijn opgenomen in de vragenlijst van Myers. De aspecten die Myers meet zijn allen van toepassing op de Nederlandse situatie.

Beïnvloedende factoren

De tweede vragenlijst bevatte vragen over factoren die mogelijk van invloed zijn op de mate van terapietrouw. Gezien het feit dat er geen bestaand instrument beschikbaar was om deze beïnvloedende factoren te meten, is er door de onderzoeker een instrument ontwikkeld. De stellingen in de vragenlijst zijn gebaseerd op bevindingen uit het literatuuronderzoek. De volgende zijn factoren geselecteerd: daadwerkelijk gedrag, opvattingen over kennis over de ziekte, medicatiegebruik, volgen van de behandeling bij ziekte, tijd, ondersteuning van ouders, de relatie met de verschillende hulpverleners, en controle of autonomie in de behandeling. Hierbij is gekozen om alleen die factoren te meten die door hulpverleners daadwerkelijk kunnen worden beïnvloed. Inzicht in deze factoren kan er toe bijdragen dat er gericht interventies kunnen worden ingezet om de terapietrouw te verhogen. Factoren die niet beïnvloed kunnen worden door hulpverleners zoals bijvoorbeeld de financiële situatie zijn dan ook buiten beschouwing gelaten.

In totaal bestaat de vragenlijst uit 32 stellingen. Bij iedere stelling kunnen respondenten zelf aangeven in welke mate deze factoren voor hem/haar van belang zijn. Hierbij kan gescoord worden van helemaal oneens (1) tot helemaal eens (5).

Analyse

De data werden geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistische procedures, betrouwbaarheidsanalyses en een correlatie-analyse. De analyses zijn uitgevoerd met behulp van het Statistical Package for the Social Science (SPSS), versie 15.0.

Voor de analyse werden de antwoorden op vraag 5 uit de vragenlijst “therapietrouw” gencodeerd, zodat positief in dezelfde richting wijst.

Beschrijvende analyses

Om inzicht te krijgen in de mate van therapietrouw voor de verschillende onderdelen van de behandeling is er een beschrijvende analyse uitgevoerd. Hiervoor is berekend hoeveel procent van de respondenten therapietrouw is. Hierbij wordt er van uit gegaan dat patiënten therapietrouw zijn op een onderdeel van hun behandeling, wanneer zij aangeven dat het betreffende onderdeel deel uitmaakt van hun daadwerkelijke behandeling.

Tevens zijn er beschrijvende analyses uitgevoerd voor de beïnvloedende factoren. De vragenlijst bestaat uit 30 vragen die gaan over de aanwezigheid van benoemde factoren. Bij de beschrijving van de beïnvloedende factoren wordt gekeken in hoeverre deze factoren aanwezig zijn. Hierbij wordt er van uit gegaan dat een factor aanwezig is indien respondenten aangeven dat zij het eens/helemaal met de betreffende stelling eens zijn. Vraag 2 en vraag 4 vragen naar een relatie tussen beïnvloedende factoren en therapietrouw en worden apart beschreven.

Betrouwbaarheidsanalyse

In dit onderzoek zijn betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd voor de vragenlijst “beïnvloedende factoren”. Deze betrouwbaarheidsanalyses werden uitgevoerd om te bekijken of de items verwijzen naar een onderliggende dimensie en of de afzonderlijke items gesommeerd kunnen worden tot een enkele variabele.

Totaal score therapietrouw

Om een uitspraak te kunnen doen over de totale therapietrouw werd iedere vragenlijst afzonderlijk bekeken en zijn alle gescoorde vragen, welke onderdeel uitmaken van de behandeling, per respondent bij elkaar opgeteld en gedeeld door het aantal gescoorde antwoorden. De antwoordmogelijkheden variëren van nooit (1) tot altijd (5), waarbij de grenswaarde van therapietrouw de score is van bijna altijd (4). Alle gemiddelde scores per respondent worden bij elkaar opgeteld en gedeeld door het aantal respondenten. Dit geeft een totale score van de therapietrouw van de gehele onderzoekspopulatie.

Correlatie-analyse

Om een antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag is een correlatie-analyse uitgevoerd om de samenhang tussen de “beïnvloedende factoren” en de “daadwerkelijke therapietrouw” aan te tonen.

Resultaten

Aan 71 patiënten werden de vragenlijsten toegestuurd. Vier deelnemers bleken niet te voldoen aan de inclusiecriteria: a) onderliggend lijden (n=2) en b) onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal (n=2). In de periode van januari 2010 t/m maart 2010 zijn alle retourenveloppen met antwoorden verzameld en geanalyseerd. In totaal zijn er 35 (49%) vragenlijsten geretourneerd. De totale onderzoekspopulatie bestond uit 41 mannen en 30 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 15.0 jaar. De respondentengroep heeft een gemiddelde leeftijd van 14,9 jaar en omvat een respons van 15 (42,9%) mannen en 20 (57,1%) vrouwen. Op basis van deze bevindingen kan gesteld worden dat de respondentengroep representatief is voor het kenmerk leeftijd. Meer vrouwen dan mannen hebben de vragenlijst ingevuld.

Beschrijvende resultaten therapietrouw

De verschillende onderdelen die betrekking hebben op de therapietrouw worden gepresenteerd in Tabel 1.

Uit de data analyse blijkt dat patiënten een hoge therapietrouw laten zien wat betreft het gebruik van antibiotica (100%) en het gebruik van enzymen (91%) en vitaminesupplementen (97%). Poliklinische afspraken worden door 88% nagekomen op het geplande tijdstip. Slechts 24% gebruikt de nachtelijke voeding zoals voorgeschreven en 63% is therapietrouw op het gebruik van een hoog-vet dieet. Fysiotherapie is voor slechts 40% van de respondenten onderdeel van de dagelijkse behandelroutine.

Totaal score therapietrouw

Voor de respondenten geldt dat hun behandelingsregime gemiddeld genomen bestaat uit negen verschillende onderdelen. Voor één respondent zijn alle onderdelen van toepassing en het minst aantal onderdelen is vier (n=1). Er wordt een totaal gemiddelde score van therapietrouw gevonden van 4,2. Van de 35 respondenten scoren er 27 een 4 of hoger. Gemiddeld genomen is het totale percentage therapietrouw dus 77%.

Beschrijvende resultaten beïnvloedende factoren

De verschillende onderdelen die betrekking hebben op de beïnvloedende factoren worden gepresenteerd in Tabel 2.

Een score van 100% wordt gezien wat betreft het gebruik van de verschillende medicijnen. 83% van de respondenten kent het doel van de medicijnen. 77%-80% geeft aan veel kennis over de ziekte en behandeling te hebben. Ten tijde van het onderzoek geeft 71% aan zich erg gezond te voelen. Door 34% wordt aangegeven de behandeling te vergeten als men zich

goed voelt. 77% neemt de medicatie ook bij ziekte en 47% doet oefeningen tijdens ziekte. Van alle respondenten geeft 15% aan dat zij het vervelend vinden als ouders zich met de behandeling bemoeien.

De controle door ouders is het grootst voor de inname van medicatie (85%) en neemt af bij controle op oefeningen (61%) of het houden aan dieetafspraken (60%). 68% geeft aan de tijd te nemen voor de behandeling en 34% van de respondenten geeft aan dat het doen van de oefeningen veel tijd kost. Patiënten zijn tevreden over de relatie met de behandelend arts (85%), slechts 18% vraagt ondersteuning aan de behandelend arts. De relatie met de diëtiste omschrijft 59% als goed en 86% is tevreden over de relatie met de fysiotherapeut. Vraag 2 vraagt naar de relatie tussen een toename aan kennis van de ziekte en een beter begrip wat betreft het volgen van de therapie. 89% van de respondenten geeft aan dat dit op hen van toepassing is. 80% geeft bij vraag 4 aan dat als hun kennis toeneemt over het hoe en waarom van de behandeling ze de behandeling ook beter uitvoeren.

Resultaten betrouwbaarheidsanalyses

De uitkomsten laten zien dat het mogelijk is om zes betrouwbare subschalen te construeren voor de beïnvloedende factoren en worden gepresenteerd in Tabel 3. Een subschaal met betrekking tot kennis van ziekte en vijf subschalen die betrekking hebben op de behandeling, steun van ouders en van de hulpverlener, tijd en autonomie over eigen behandeling.

De verschillende subschalen laten een Cronbach's alpha zien van minimaal .70. Vooral op subschaal niveau is deze als voldoende te beschouwen (19).

Bij de betrouwbaarheidsanalyse op de onderliggende dimensie die betrekking had op de hulpverlener werd een tweedeling gezien in ondersteuning van de hulpverlener en de relatie met de hulpverlener. Er werd een betrouwbaarheid gevonden van .78 bij de vragen die betrekking hadden op de steun van de hulpverlener. De vragen 24 t/m 26 zijn daarom niet meegenomen in deze betrouwbaarheidsanalyses. Op basis van de betrouwbaarheidsanalyse zijn er in totaal acht vragen niet meegenomen in verdere analyses, omdat zij niet ondergebracht konden worden in de onderliggende dimensies.

Samenhang beïnvloedende factoren en therapietrouw

De somscores die berekend zijn voor de beïnvloedende factoren en de therapietrouw worden gebruikt om de samenhang tussen deze factoren te berekenen. De resultaten hiervan zijn weergegeven in Tabel 4. Uit de correlatie-analyse blijkt dat alleen de beïnvloedende factor "kennis van ziekte" een significante samenhang vertoont met therapietrouw ($r = ,425$; $p = ,011$). Hoe meer kennis de patiënt heeft van zijn ziekte, hoe meer therapietrouw de patiënt zal vertonen. Alle overige beïnvloedende factoren laten geen significante samenhang zien. Verder valt op dat enkele beïnvloedende factoren een

samenhang laten zien met elkaar. Kennis van ziekte en behandeling bij ziekte ($r = ,375$; $p = 0,32$) en behandeling bij ziekte en steun van de ouders ($r = ,496$; $p = ,010$).

Discussie

Het doel van dit explorierend onderzoek was het in kaart brengen van de mate van therapietrouw en inzicht te krijgen in factoren die mogelijk van invloed zijn op deze therapietrouw, onder adolescenten binnen het Cystic Fibrosis Centrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Het betreft een unieke studie waarin de samenhang van therapietrouw en beïnvloedende factoren onder Nederlandse adolescenten met Cystic Fibrosis in kaart werd gebracht.

De bevindingen uit dit onderzoek laten zien dat de adolescenten uit het WKZ over het algemeen therapietrouw zijn. Hierbij moet echter wel een onderscheid gemaakt worden in de mate van therapietrouw voor verschillende onderdelen van de behandeling. Een hoge therapietrouw wordt gezien voor inname van medicatie (100%), vitamines (97%) en enzymen (84%-91%). Tevens geeft 88% van de respondenten aan dat zij hun poliklinische afspraken nakomen op het geplande tijdstip. De resultaten in dit onderzoek zijn beter dan gerapporteerd in eerder onderzoek naar therapietrouw bij CF patiënten. Onderzoek van Modi (12) laat een lage therapietrouw zien voor de inname van enzymen (27%-43%) en vitamines (22%). Uit onderzoek van Myers (2009) blijkt dat 69,3% van de respondenten therapietrouw was ten aanzien van het nakomen van de poliklinische afspraken. De resultaten in dit onderzoek laten een lage therapietrouw zien voor het gebruik van de nachtelijke voeding (24%). Fysiotherapie is voor slechts 40% van de respondenten onderdeel van de dagelijkse behandelroutine. Ook Myers (2009) heeft een lage therapietrouw gevonden voor zowel nachtelijke voeding (47,1%) en fysiotherapie (48%). Vooral de score voor therapietrouw bij nachtelijke voeding is opmerkelijk. Slechts een kwart van de respondenten is therapietrouw op dit aspect.

In dit onderzoek is tevens gekeken naar mogelijk beïnvloedende factoren van therapietrouw. Deze factoren zijn afgeleid uit eerdere onderzoeken naar therapietrouw bij CF patiënten (3, 10, 12). De beschrijvende resultaten laten zien dat de volgende beïnvloedende factoren een rol spelen volgens de respondenten: ondersteuning van ouders, kennis van de ziekte, tijd en ondersteuning van de hulpverlener. Deze factoren blijken echter niet allemaal samen te hangen met de mate van therapietrouw. Alleen kennis van de ziekte laat een positieve samenhang zien met de mate van therapietrouw. Naarmate respondenten meer kennis hebben over hun ziekte, hun behandeling en de medicatie die zij moeten gebruiken zijn zij meer therapietrouw.

Beperkingen onderzoek

In deze studie is getracht inzicht te krijgen op de mate van therapietrouw en factoren die hier mogelijk van invloed op zijn bij een groep adolescenten met Cystic Fibrosis uit het Cystic Fibrosis Centrum van het WKZ. Dit onderzoek kent een aantal beperkingen, welke hieronder kort zullen worden besproken. Tevens zullen aanbevelingen worden gedaan voor toekomstig onderzoek.

Therapietrouw is gemeten met behulp van zelfrapportages. Belangrijk is om hierbij op te merken dat iedere adolescent een eigen behandelingsregime heeft. Niet iedere patiënt heeft bijvoorbeeld nachtelijke voeding, insuline of botversterkende medicatie. Een indruk van de complete therapietrouw is dus erg afhankelijk van het individuele behandelingsregime. In dit onderzoek is hiervoor gecontroleerd. Respondenten konden aangeven indien bepaalde aspecten geen onderdeel waren van hun behandeling. Het gebruik van zelfrapportages kan er toe geleid hebben dat er enige vertekening in de mate van therapietrouw is doordat respondenten sociaal wenselijk kunnen hebben geantwoord. Sociale wenselijkheid kan worden omschreven als die response set waardoor de respondent zich beter (of slechter, afhankelijk van het doel van de enquête) voordoet dan hij of zij in werkelijkheid is, door eerder goede dan slechte dingen over zichzelf te zeggen of door antwoorden te geven met het doel zichzelf gunstig te doen overkomen bij de ander (20). Eerder onderzoek laat namelijk zien dat meetinstrumenten van de therapietrouw die gebruik maken van zelfrapportage door de patiënt zelf, doorgaans een hogere therapietrouw laat zien dan wanneer men gebruik maakt van objectievere meetmethodes zoals een daily-phone diary, of een elektronische monitoring (12). Er is in dit onderzoek gekozen om toch gebruik te maken van zelfrapportages (gebaseerd op de vragenlijst van Myers), omdat het een relatief eenvoudige en snelle manier is om inzicht te krijgen in de mate van therapietrouw. Voor toekomstig onderzoek is het aan te bevelen om naast de zelfrapportages tevens gebruik te maken van andere informatiebronnen om de mate van therapietrouw vast te stellen. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld elektronische monitoring.

Voor het meten van beïnvloedende factoren in dit onderzoek is gebruik gemaakt van een zelfontwikkelde vragenlijst, omdat er geen bestaand instrument voor handen was. Een mogelijke beperking van het gebruik van een zelfontwikkelde vragenlijst zijn de betrouwbaarheid en validiteit van het meetinstrument. Op basis van betrouwbaarheidsanalyses is besloten om enkele vragen niet mee te nemen in de verdere analyses. Het betreft hier de vragen over relatie met de hulpverlener, vragen over de gezondheidstoestand en acceptatie van de ziekte. De overige subschalen kennen wel een goede betrouwbaarheid. Wat betreft de validiteit gaat het om de vraag of men meet wat men daadwerkelijk wil meten. De vraagstelling die gebruikt is geeft hoofdzakelijk inzicht in het belang van deze beïnvloedende factoren voor de respondenten. Hiermee wordt geen inzicht

verkregen in de vraag in hoeverre deze factoren volgens de respondenten van invloed zijn op de mate van therapietrouw. Wel wordt inzicht verkregen in de feitelijke aanwezigheid van deze factoren, waarmee de validiteit van het instrument gewaarborgd wordt. Item 2 en 4 vormen hier een uitzondering op. Deze vragen leggen wel een verband tussen enerzijds de mate van kennis over ziekte en behandeling, en anderzijds de mate van therapietrouw. Voor toekomstig onderzoek is het aan te bevelen om te vragen naar feitelijke aanwezigheid van de factoren. Tevens is het aan te bevelen om het instrument verder te verbeteren door gebruik te maken van meer psychometrische testen in een grotere onderzoekspopulatie. Tot slot kan worden opgemerkt dat in vergelijking met ander gepubliceerd onderzoek (21) de respons voor dit onderzoek te karakteriseren is als hoog (51%). Deze respons is wellicht mede bereikt doordat de onderzoeker telefonisch contact heeft gezocht met alle adolescenten of hun ouders/verzorgers om te vragen de vragenlijsten in te vullen en te retourneren. Ondanks de hoge respons is de grootte van de steekproef relatief gezien aan de kleine kant. Dit heeft ook te maken met het exploratieve karakter van het onderzoek. Door het geringe aantal respondenten was het niet mogelijk om factoranalyses uit te voeren voor therapietrouw en de beïnvloedende factoren. Daarnaast heeft een beperkt aantal respondenten tot gevolg dat de betrouwbaarheid van de resultaten en de power van de toetsen beperkt worden (20). Power betekent in letterlijke zin het vermogen van een toets om een verband te laten zien (22). Een beperkte power heeft tot gevolg dat significante verbanden niet zichtbaar kunnen worden gemaakt, terwijl deze er in de populatie wel zijn. Gegeven de beperkte power zijn mogelijk significante samenhangen tussen de beïnvloedende factoren en de mate van therapietrouw niet zichtbaar. Het feit dat er wel een significante samenhang wordt gevonden tussen kennis van ziekte en de mate van therapietrouw laat zien dat kennis van ziekte een belangrijke beïnvloedende factor is. Voor toekomstig onderzoek is het aan te bevelen om meer respondenten te betrekken in het onderzoek en daarmee de power te vergroten.

Conclusie en aanbevelingen

Uit dit onderzoek blijkt dat adolescenten met Cystic Fibrosis in het algemeen therapietrouw zijn op de verschillende onderdelen van de behandeling van hun ziekte, met uitzondering van nachtelijke voeding en fysiotherapie. Kennis over de ziekte en behandeling speelt een belangrijke rol voor patiënten met Cystic Fibrosis. Hoe meer kennis patiënten hebben over de ziekte en behandeling, des te groter de therapietrouw. Het is dan ook aan te bevelen om de kennis over de ziekte en behandeling van de patiënten te vergroten. Toekomstig onderzoek kan zich richten op de vraag op welke wijze de verschillende hulpverleners die

betrokken zijn bij de behandeling van CF-patiënten meer kennis kunnen creëren bij patiënten met Cystic Fibrosis.

Referentielijst

1. Brande van den JL, Heymans HSA, Monnens LAH. *Kindergeneeskunde*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2000.
2. Quittner AL, Espelage DL, Levers-Landis CE, Drotar D. Measuring adherence to medical treatments in childhood chronic illness: Considering multiple methods and sources of information. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2000;7(1):41-54.
3. Smith BA, Wood BI. Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator. *Current Opinion in Pediatrics*. 2007;19:553-8.
4. Colland VT. Zelfmanagement en therapietrouw: ménage à deux van dokter en patiënt. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*. 2008 augustus 2008;jaargang 76(4):205-13.
5. Fitzgerald D. Non-compliance in adolescents with chronic lung disease: causative factors and practical approach. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2001;2:260-7.
6. Kettler LJ, Sawyer SM, Winefield HR, Greville HW. Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax*. 2002;57:459-64.
7. Smith BA, Shuchman M. Problem of nonadherence in chronically ill adolescents: strategies for assessment and intervention. *Current Opinion in Pediatrics*. 2005;17:613-8.
8. Grypdonck M, Jonge de R, Bijl van der J, Kappen M, Duijnste M, Vliet van M. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. [state-of-the-art Studie Verpleging en Verzorging]. 2003.
9. Bucks RS, Hawkins K, Skinner TC, Horn S, Seddon P, Horne R. Adherence to treatment in adolescents with Cystic Fibrosis: The role of illness perceptions and treatment beliefs. *Journal of Pediatric Psychology*. 2009:1-10.
10. Llorente RPA, Garcia CB, Martin JJD. Treatment compliance in children and adults with Cystic Fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2008;7:359-67.
11. White D, Stiller K, Haensel N. Adherence of adult cystic fibrosis patients with airway clearance and exercise regimens. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2007;6:163-70.
12. Modi AC, Lim CS, Yu N, Geller D, Wagner HM, Quittner AL. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2006;5:177-85.
13. Fiese BH, Everhart RS. Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics*. 2008;18:551-7.

14. Rickers JH, Delamater AM, Hsu J. Correlates of regimen adherence in Cystic Fibrosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 1998;5(2):139-47.
15. Delambo KE, Levers-Landis CE, Drotar D, Quittner AL. Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatment adherence in older children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004;29(5):343-53.
16. Fielding D, Duff A. Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic illness. *ADC*. 1999;80:196-200.
17. Stewart KS, Dearmun AK. Adherence to health advice amongst young people with chronic illness. *Journal of Child Health Care*. 2001;5(4):155-62.
18. Polit DF, Beck CT. *Nursing research Generating and assessing evidence for nursing practice*. eighth edition ed. Philadelphia: Wolters Kluwer / Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
19. Polit DF. *Statistics and Data Analysis for Nursing Research*. New Jersey: Julie Levin Alexander; 2010.
20. Imbos T, Janssen MPE, Berger MPF. *Methodologie en Statistiek*. derde herziene druk ed. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht; 2001.
21. Myers LB. *Treatment for Cystic Fibrosis: The role of adherence, importance and burden*. [Unpublished Work]. In press 2009.
22. Heus Pd, Leeden Rvd, Gazendam B. *Toegepaste data-analyse: technieken voor niet-experimenteel onderzoek in de sociale wetenschappen*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2001.

Tabel 1

Therapietrouw

Nr.	Vraag	Aantal van toepassing	Aantal therapietrouw	Gemiddeld therapietrouw
1	Ik neem mijn enzymen bij de maaltijd	32 (91,4%)	29 (91%)	4,59 (.88)
2	Ik neem mijn enzymen met tussendoortjes	32 (91,4%)	27 (84%)	4,13 (1.15)
3	Het innemen van vitamine supplementen is deel van mijn dagelijkse routine	32 (91,4%)	31 (97%)	4,78 (.49)
4	Regelmatige beweging en sport zijn onderdeel van mijn leefstijl	35 (100%)	31 (89%)	4,54 (.85)
5	Ik annuleer of verplaats mijn poliklinische afspraken*	34 (97%)	30 (88%)	4,56 (.70)
6	Voeding tijdens de nacht is onderdeel van mijn routine	17 (49%)	4 (24%)	1,94 (1.63)
7	Ik neem de antibiotica zoals voorgeschreven door mijn arts	33 (94%)	33 (100%)	4,82 (.39)
8	Ik gebruik mijn bronchusverwijders (luchtwegverwijders) zoals voorgeschreven	15 (43%)	14 (93%)	4,33 (.82)
9	Een hoog-vet dieet is deel van mijn leefstijl	24 (69%)	15 (63%)	4,00 (1.25)
10	Fysiotherapie is een deel van mijn dagelijkse routine	20 (57%)	8 (40%)	3,15 (1.39)
11	Ik neem de steroïden zoals voorgeschreven door mijn arts	3 (9%)	3 (100%)	4,67 (.58)
12	Reguliere supplementen zijn deel van mijn dagelijks leven	15 (43%)	13 (87%)	4,33 (1.23)
13	Ik neem insuline (voor diabetes) zoals voorgeschreven door mijn arts	2 (6%)	1 (50%)	3,00 (2.82)
14	Ik gebruik DNase (pulmozyne) zoals voorgeschreven	18 (51%)	14 (77%)	4,28 (1.22)
15	Ik neem de medicatie ter versteviging van mijn botten zoals voorgeschreven	7 (20%)	6 (86%)	4,43 (1,51)

Tabel 2

Beïnvloedende factoren

Nr.	Vraag	Aantal factor aanwezig	Aantal factor van invloed	Gemiddeld (sd)
1	Ik heb veel kennis over mijn ziekte	35 (100%)	27 (77%)	4,00 (.84)
2	Als mijn kennis over de ziekte toeneemt, begrijp ik beter waarom ik de therapie moet volgen	35 (100%)	31 (89%)	4,03 (.70)
3	Ik heb veel kennis over mijn behandeling	35 (100%)	28 (80%)	4,03 (.82)
4	Als mijn kennis over de behandeling toeneemt en ik goed begrijp waarom iets nodig is zal ik het beter uitvoeren	35 (100%)	28 (80%)	4,09 (.85)
5	Ik weet welke medicijnen ik moet gebruiken	35 (100%)	35 (100%)	4,57 (.50)
6	Ik weet waarvoor de medicijnen zijn die ik moet gebruiken	35 (100%)	29 (83%)	4,14 (.69)
7	Ik zorg er zelf voor dat ik de juiste medicijnen inneem	35 (100%)	23 (66%)	3,80 (.99)
8	Op dit moment voel ik me erg gezond	34 (97%)	24 (71%)	3,97 (.96)
9	Als ik me goed voel vergeet ik mijn behandeling	35 (100%)	12 (34%)	2,89 (1.28)
10	Als ik ziek ben neem ik mijn medicijnen	34 (97%)	27 (77%)	4,03 (1.08)
11	Als ik ziek ben doe ik mijn oefeningen	34 (97%)	16 (47%)	3,29 (1,29)
12	Ik neem de tijd voor mijn behandeling	34 (97%)	23 (68%)	3,68 (.91)
13	Ik kan dagelijks sporten of bewegen zoals voorgeschreven	35 (100%)	28 (80%)	4,23 (1.03)
14	Mijn medicijnen worden klaargelegd door mijn ouders	35 (100%)	16 (46%)	3,29 (1.07)
15	Mijn ouders stimuleren mij om mijn oefeningen te doen	33 (94%)	18 (55%)	3,45 (1.25)
16	Mijn ouders vraag ik om steun in mijn behandeling	34 (97%)	17 (50%)	3,41 (1.04)

Nr.	Vraag	Aantal factor aanwezig	Aantal factor van invloed	Gemiddeld (sd)
17	Mijn ouders controleren of ik mijn medicatie inneem	34 (97%)	29 (85%)	4,15 (.86)
18	Mijn ouders controleren of ik mijn oefeningen doe	33 (94%)	20 (61%)	3,61 (1.19)
19	Mijn ouders controleren of ik mij aan mijn dieetafspraken houd	30 (86%)	18 (60%)	3,60 (1.33)
20	Ik vind het vervelend als mijn ouders zich met mijn behandeling bemoeien	34 (97%)	5 (15%)	2,50 (1.05)
21	Ik vraag mijn dokter om steun in mijn behandeling	34 (97%)	6 (18%)	2,59 (1.05)
22	Ik vraag mijn fysiotherapeut om steun in mijn behandeling	31 (89%)	8 (26%)	2,55 (1.28)
23	Ik vraag mijn diëtist om ondersteuning bij het voedingsadvies	32 (91%)	6 (19%)	2,59 (1.01)
24	Mijn relatie met de dokter is goed	34 (97%)	29 (85%)	4,29 (.97)
25	Mijn relatie met de fysiotherapeut is goed	29 (83%)	25 (86%)	4,38 (.73)
26	Mijn relatie met de diëtiste is goed	29 (83%)	17 (59%)	1,010 (3.66)
27	Mijn medicijnen hebben vervelende bijwerkingen	34 (97%)	15 (44%)	,987 (2.24)
28	Het innemen van mijn medicatie kost veel tijd	35 (100%)	8 (23%)	1,067 (2.54)
29	Het doen van mijn oefeningen kost veel tijd	32 (91%)	11 (34%)	1,157 (2.88)
30	Ik vind het moeilijk dat ik CF heb	35 (100%)	11 (31%)	1,173 (2.91)
31	Ik mag zelf bepalen welke medicijnen ik in wil nemen en op welk moment	35 (100%)	4 (11%)	,968 (1.94)
32	Ik bepaal zelf of ik mijn oefeningen uitvoer	32 (91%)	11 (34%)	1,281 (2.69)

Tabel 3

Betrouwbaarheidsanalyse beïnvloedende factoren

Onderliggende dimensie	Cronbach's alpha (α)	vragen
Schaal kennis ziekte	.70	1 t/m 6
Schaal behandeling bij ziekte	.75	10 en 11
Schaal steun ouders	.71	15,16, 18 en 19
Schaal steun hulpverlener	.78	21, 22 en 23
Schaal tijd	.75	28 en 29
Schaal autonomie over eigen behandeling	.73	31 en 32

Tabel 4

correlatie-analyse

	therapietrouw	kennis	behandeling bij ziekte	steun ouders	steun hulpverlener	tijd	autonomie
therapietrouw	1						
kennis	.43*	1					
behandeling bij ziekte	.25	.38*	1				
steun ouders	.25	.19	.50**	1			
steun hulpverlener	.25	.18	.20	.24	1		
tijd	-.10	-.07	.16	.19	.25	1	
autonomie	-.33	-.21	-.01	-.29	-.19	.02	1

* correlatie is significant op het 0.05 niveau (2-zijdig getoetst)

** correlatie is significant op het 0.01 niveau (2-zijdig getoetst)

Nederlandse samenvatting

Inleiding

Cystic Fibrosis (CF) is de meest voorkomende dodelijke erfelijke aandoening onder het caucasische ras. De ziekte kenmerkt zich door steeds terugkerende infecties en chronische ontsteking van de luchtwegen. De behandeling is intensief. Therapietrouw is de mate waarin het gedrag van de patiënt overeenkomt met de voorgeschreven aanbevelingen van de diverse hulpverleners. Vele factoren spelen een rol in de therapietrouw; gedrags-, emotionele-, en familiefactoren zijn van belang. Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de beïnvloedende factoren en de mate van therapietrouw bij adolescenten om aanbevelingen te kunnen doen voor het ontwikkelen van een interventie gericht op het verbeteren van de therapietrouw.

Methode

Aan 71 patiënten met Cystic Fibrosis tussen de 12 en 19 jaar die behandeld worden in het Cystic Fibrosis Centrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht zijn de vragenlijsten 'therapietrouw' en 'beïnvloedende factoren' verstuurd met het verzoek te willen participeren in een cross-sectioneel, explorierend onderzoek.

Resultaten

Aan dit onderzoek hebben 67 Patiënten deelgenomen. 35 patiënten hebben de vragenlijsten teruggestuurd (52%). Een hoge therapietrouw wordt gezien bij het gebruik van antibiotica (100%), enzymen (91%) en vitamine supplementen (97%). 77%-80% geeft aan veel kennis over de ziekte en behandeling te hebben. Uit de correlatieanalyse blijkt dat de beïnvloedende factor "kennis van ziekte" een significante samenhang vertoont met therapietrouw ($r = ,425$; $p = ,011$). Hoe meer kennis de patiënt heeft van zijn ziekte, hoe beter de therapietrouw.

Conclusie

Uit dit onderzoek blijkt dat adolescenten met Cystic Fibrosis in het algemeen therapietrouw zijn. Kennis over de ziekte en behandeling speelt een belangrijke rol. Hoe meer kennis patiënten hebben over de ziekte en behandeling, hoe groter de therapietrouw. Op basis van de resultaten van dit onderzoek is het aan te bevelen veel tijd te besteden aan vergroting van kennis en inzicht over de ziekte Cystic Fibrosis en de behandeling.

Trefwoorden: Cystic Fibrosis (CF), therapietrouw, beïnvloedende factoren, adolescenten.

English abstract

Background

Cystic Fibrosis (CF) is one of the deadliest hereditary disorders in the Caucasian race. The illness is characterized by infections and chronic inflammations of the bronchial tubes. Treatment of the disease is very intensive. Adherence is the degree in which the behaviour of a patient is in line with the prescribed recommendations of the different health care workers. A lot of factors can be seen as influencing factors of adherence, i.e. behavioural, emotional, and family factors. The aim of this research is to gain insight in the influencing factors of adherence and the extent of adherence for adolescents aged 12-19 years old. Recommendations are given, based on these insights, in order to develop an intervention aimed at the improvement of adherence.

Method

71 patients with Cystic Fibrosis, aged between 12 and 19 years, received a questionnaire, containing questions about 'adherence' and 'influencing factors'. These patients were all treated for CF in the CF centre located in the Wilhelmina Children's hospital.

Results

67 patients participated in the study. 35 patients have returned the questionnaires (52%). The sample shows adherence on the use of antibiotics (100%), the use of enzymes (91%) and the use of vitamin supplements (97%). 77-80% of the respondents have sufficient knowledge about their disease and their treatment. A correlation analysis revealed that "knowledge about disease" is significantly related to adherence ($r = ,425$; $p = ,011$). Patients with more knowledge about their disease, score higher on adherence.

Conclusion

This research showed that adolescents with Cystic Fibrosis are in general adherent. Knowledge about the disease and treatment plays an important role for patients with CF. Patients with more knowledge about their disease and treatment, are more adherent. Based on these results, it is recommendable to enlarge patients' knowledge about their disease and treatment.

Keywords: Cystic Fibrosis (CF), adherence, influencing factors, adolescents.

Appendix I

Vragenlijst 1: Therapietrouw

Veel mensen die wij gesproken hebben zeggen dat ze letten op hun CF op een manier die bij hen past, in plaats van het tot op detail volgen van de aanbevelingen van behandelaars. Wij zijn benieuwd hoe jij op je CF let en hoe jij kijkt naar de verschillende behandelingen.

Geef aan in hoeverre de stellingen voor jou van toepassing zijn. Wanneer het geen deel van je behandeling is omcirkel je de X.

Ik neem mijn enzymen bij de maaltijd

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik neem mijn enzymen met tussendoortjes

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Het innemen van vitamine supplementen is deel van mijn dagelijkse routine

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Regelmatige beweging is onderdeel van mij leefstijl

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik annuleer of verplaats mijn poliklinische afspraken

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Voeding tijdens de nacht is een onderdeel van mijn routine

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik neem de antibiotica zoals voorgeschreven door mijn arts

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik gebruik mijn brochoverwijders (luchtwegverwijders) zoals voorgeschreven

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Een hoog-vet dieet is een deel van mijn leefstijl

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Fysiotherapie is een deel van mijn dagelijkse routine

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik neem de steroïden zoals voor geschreven door mijn arts

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Reguliere supplementen zijn deel van mijn dagelijks leven

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik neem insuline (voor diabetes) zoals voorgeschreven door mijn arts

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik gebruik DNase (pulmozyne) zoals voorgeschreven

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Ik neem de medicatie ter versteviging van mijn botten zoals voorgeschreven

nooit	bijna nooit	soms	bijna altijd	altijd	geen deel van mijn behandeling
1	2	3	4	5	X

Dank je wel voor het invullen van deze lijst, we vragen je de tweede vragenlijst ook in te vullen.

Appendix II

Vragenlijst 2: Beïnvloedende factoren

Geef aan in hoeverre je het eens bent met de onderstaande stellingen.

Ik heb veel kennis over mijn ziekte

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Als mijn kennis over de ziekte toeneemt, begrijp ik beter waarom ik de therapie moet volgen

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Ik heb veel kennis over mijn behandeling

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Als mijn kennis over de behandeling toeneemt en ik goed begrijp waarom iets nodig is zal ik het beter uitvoeren

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Ik weet welke medicijnen ik moet gebruiken

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Ik weet waarvoor de medicijnen zijn die ik moet gebruiken

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Ik zorg er zelf voor dat ik de juiste medicatie inneem

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Op dit moment voel ik me erg gezond

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Als ik me goed voel vergeet ik mijn behandeling

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Als ik ziek ben neem ik mijn medicijnen

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Als ik ziek ben doe ik mijn oefeningen

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Ik neem de tijd voor mijn behandeling

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Ik kan dagelijks sporten of bewegen zoals voorgeschreven

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn medicijnen worden klaargelegd door mijn ouders

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn ouders stimuleren mij om mijn oefeningen te doen

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn ouders vraag ik om steun in mijn behandeling

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn ouders controleren of ik mijn medicatie inneem

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn ouders controleren of ik mijn oefeningen doe

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn ouders controleren of ik mij aan mijn dieetafspraken houd

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Ik vind het vervelend als mijn ouders zich met mijn behandeling bemoeien

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Ik vraag mijn dokter om steun in mijn behandeling

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Ik vraag mijn fysiotherapeut om steun in mijn behandeling

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Ik vraag mijn diëtist om ondersteuning bij het voedingsadvies

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn relatie met de dokter is goed

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn relatie met de fysiotherapeut is goed

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn relatie met de diëtiste is goed

helemaal oneens 1	oneens 2	niet eens niet oneens 3	eens 4	helemaal eens 5
-------------------------	-------------	-------------------------------	-----------	-----------------------

Mijn medicijnen hebben vervelende bijwerkingen

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Het nemen van mijn medicatie kost veel tijd

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Het doen van mijn oefeningen kost veel tijd

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Ik vind het moeilijk dat ik CF heb

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Ik mag zelf bepalen welke medicijnen ik in wil nemen op welk moment

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Ik bepaal zelf of ik mijn oefeningen uitvoer

helemaal	oneens	niet eens	eens	helemaal
oneens		niet oneens		eens
1	2	3	4	5

Als het goed is heb je nu de twee vragenlijsten ingevuld. Wij willen je hartelijk bedanken voor je deelname!