

Onbegrip bij patiënten met astma en COPD, geassocieerd met kwaliteit van leven, zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties

Afstudeerscriptie voor de opleiding Klinische en Gezondheidspsychologie
Faculteit Sociale Wetenschappen
Universiteit Utrecht

Student: Sigrid Buitenhuis, BSc
Studentnummer: 3158888
Begeleidster: Marianne B. Kool, MSc
Datum: 18 februari 2010
Aantal woorden: 4981

Abstract

Previous research has shown that the absence of social support and the receiving of negative social interactions are associated with lowered health related quality of life. The absence of social support and the receiving of negative social interactions are similar to the experience of invalidation, which covers both discounting and lack of understanding. The goal of the present study was to examine invalidation for patients with asthma and chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Hypothesized was that patients with COPD would experience more invalidation than patients with asthma. Also hypothesized was that experiencing more invalidation would be associated with lower health related quality of life. Specifically, it was hypothesized that self-esteem and fear of negative evaluation would mediate the relation between invalidation and health related quality of life. Participants were 95 patients with asthma and 159 patients with COPD. Four questionnaires were completed by the participants to measure invalidation, health related quality of life, self-esteem and fear of negative evaluation. These questionnaires consisted respectively of the Illness Invalidation Inventory, the RAND-36 item Health Survey, the Rosenberg Self-Esteem Scale and the Fear of Negative Evaluation Scale. Results showed that patients with COPD did not experience more invalidation than patients with asthma. The experience of invalidation was mostly related to mental health related quality of life, but only limited to physical health related quality of life. Furthermore, self-esteem and fear of negative evaluation were shown to mediate invalidation and mental health related quality of life in some situations. Future research is needed to replicate these results and should examine the possible causal role of invalidation.

Voorwoord

Aan het begin van mijn master wilde ik graag eerst beginnen aan mijn thesis, omdat ik vlak daarvoor mijn bacheloronderzoek had afgerond. Ik hoopte op deze manier toch wat meer in de ‘flow’ van wetenschappelijk onderzoek te blijven. Wel wilde ik graag een onderwerp wat me echt interesseerde, aangezien mijn thesis een kroon op mijn opleiding zou worden. De keuze voor het onderwerp ‘onbegrip bij astma’ was dan ook snel gemaakt: ik heb zelf ook astma en ik begrijp wat het is om onbegrip te ervaren vanuit de omgeving.

Het was voor het eerst dat ik een onderzoek volledig zelfstandig tot uitvoering moest brengen, zonder samen te werken met medestudenten zoals bij het bacheloronderzoek. Hoewel ik bang was dat dit misschien te moeilijk was, leek het me tegelijkertijd geweldig om een geheel eigen onderzoek af te leveren. Nu ik mijn thesis heb ingeleverd, voelt dat ook echt als een grote prestatie! Wat ik nu opmerk, is dat sommige dingen waarvan ik dacht dat ze zeer moeizaam zouden verlopen, me erg meevielen. Ik zag erg op tegen het SPSS gedeelte en het schrijven van de resultaten, maar stom genoeg kreeg ik naarmate de tijd verstreek er juist steeds meer plezier in. Het enige waar ik achteraf gezien echt voor heb gevreesd, was de dataverzameling. Het viel ontzettend tegen om de vragenlijsten op zichtbare plaatsen op het internet te krijgen, waardoor de dataverzameling zeer stroef verliep. Gelukkig kon ik via het Astma Fonds op het laatste moment toch nog komen aan een voldoende grote steekproef om analyses op uit te voeren.

Ik was nooit zo ver gekomen met mijn thesis zonder de begeleiding van Marianne. Hoewel de feedback me soms onzeker maakte en ik het er af en toe niet mee eens was, heb ik er wel vreselijk veel aan gehad. Pas nu ik mijn thesis heb afgerond, merk ik hoeveel ik van haar heb geleerd over het uitvoeren van onderzoek. Wat ik ook naast de professionele begeleiding heel erg op prijs stelde, was de aandacht voor de meer persoonlijke kant. Wanneer mij iets dwars zat over de thesis of over de begeleiding, kon ik dat altijd aangeven. Bedankt hiervoor! Ook wil ik graag het Astma Fonds en Nederland Davos bedanken voor het plaatsen van een link naar mijn onderzoek. Tot slot verdienen mijn ouders ook een dankwoord. De weinige keren dat jullie mij hebben gezien omdat ik steeds op zolder bezig was met schrijven, hebben jullie mijn frustraties en gezucht doorstaan en hier naar geluisterd. Dank jullie wel!

Inhoudsopgave

| | Pagina |
|--|--------|
| Inleiding | 5 |
| Methoden | 8 |
| - <i>Participanten</i> | 8 |
| - <i>Procedure</i> | 8 |
| - <i>Meetinstrumenten</i> | 8 |
| - <i>Data-analyses</i> | 11 |
| Resultaten | 11 |
| - <i>Correlaties demografische gegevens en onbegrip</i> | 11 |
| - <i>Verschillen tussen astma en COPD patiënten</i> | 12 |
| - <i>Correlaties onbegrip en kwaliteit van leven</i> | 12 |
| - <i>Correlaties onbegrip, zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties</i> | 15 |
| - <i>Zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties als mediator</i> | 16 |
| Discussie | 17 |
| - <i>Vervolgonderzoek</i> | 20 |
| - <i>Klinische implicatie</i> | 21 |
| Referenties | 22 |
| Bijlage 1: SPSS output | 25 |
| Bijlage 2: Netquestionnaires vragenlijsten | 28 |

Inleiding

Recentelijk is er vanuit het Astma Fonds aandacht gekomen voor het onderwerp ‘onbegrip’ bij patiënten met astma en chronische obstructieve longziekte (chronic obstructive pulmonary disease; COPD). Astma is een erfelijke en chronische aandoening aan de luchtwegen, waarbij de luchtwegen prikkelbaar zijn en zich vernauwen. In de meeste gevallen wordt astma al gediagnosticeerd in de kindertijd, in tegenstelling tot COPD. Onder COPD vallen chronische bronchitis en longemfyseem. COPD wordt meestal veroorzaakt door roken en wordt gediagnosticeerd in de volwassenheid. Patiënten met deze longziekten geven aan onbegrip te ervaren vanuit hun sociale omgeving (www.astmafonds.nl, 2009). Onbegrip is in de wetenschappelijke literatuur een nieuw onderwerp en wordt gedefinieerd als de perceptie van cognitieve, affectieve en gedragsmatige reacties van anderen die worden ervaren als ontkennen, beleren, overbeschermen, niet steunen en niet erkennen van de conditie van de patiënt (Kool, Middendorp, Boeije, & Geenen, 2009). Onbegrip valt uiteen in de dimensies ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ en kan ervaren worden vanuit verschillende sociale omgevingen, te weten de partner, de familie, medici, collega’s en sociale diensten (Kool et al., 2009). Ondanks de recente aandacht voor ervaren onbegrip bij patiënten met astma en COPD vanuit het Astma Fonds, is dit onderwerp tot nog toe niet wetenschappelijk onderzocht bij deze patiëntengroepen.

Wanneer onbegrip ervaren wordt, kan dit zowel de afwezigheid van positieve reacties (lack of understanding) als de aanwezigheid van sociale afwijzing (discounting) omvatten (Kool et al., 2009). Hoewel er nog weinig onderzoek is verricht naar het onderwerp onbegrip, is er al veel onderzoek uitgevoerd naar effecten van sociale steun. Uit onderzoek is gebleken dat 25% van de mensen met astma (Vamos & Kolbe, 1999) en 51% van de mensen met COPD niet voldoende sociale steun ervaart vanuit de omgeving (Young, Dewse, Fergusson, & Kolbe, 1999). Het ervaren van voldoende sociale steun is van belang bij patiënten met astma en COPD, omdat deze subjectieve ervaring samenhangt met minder fysieke en mentale problemen (Kang, Coe, Karaszewski, & McCarthy, 1998; Lincoln, 2000). Zo bleek uit onderzoek van Grodner et al. (1996) onder COPD patiënten dat meer ervaren sociale steun over een periode van 2, 6 en 12 maanden geassocieerd is met een betere respons op interventies en minder ademloosheid. Tevens kwam uit dit onderzoek naar voren dat hoger gerapporteerde sociale steun bij vrouwelijke COPD patiënten samenhangt met een hogere kans op overleving over een periode van zes jaar. Met betrekking tot het mentale welzijn is het ontvangen van voldoende sociale steun geassocieerd met een verkleinde kans op

depressie (Coultras, Edwards, Barnett, & Wludyka, 2007; Grodner et al., 1996; Kiviruusu, Huurre, & Aro, 2007). De afwezigheid van sociale steun hangt samen met meer fysieke en mentale problemen. Uit een studie van Chen, Chim, Strunk en Miller (2007) kwam naar voren dat minder sociale steun bij astmapatiënten gerelateerd is aan meer symptomen. Wainwright, Surtees, Wareham en Harrison (2007) kwamen tot de conclusie dat minder sociale steun geassocieerd is met meer ziekenhuisopnames bij astmapatiënten. Sociale steun hangt eveneens samen met kwaliteit van leven, hoewel dit bij longpatiënten weinig is onderzocht. De beperkte studies naar deze associatie bij deze patiëntengroep wijzen uit dat het ontvangen van voldoende sociale steun een voorspeller is van een betere kwaliteit van leven (Anderson, 1995; Hesselink et al., 2004), hoewel er indicaties zijn dat dit op de langere termijn enkel geldt voor mentale kwaliteit van leven (Sherman et al., 2006).

Naast de afwezigheid van sociale steun hangt eveneens het ontvangen van negatieve sociale interacties samen met een slechtere fysieke en mentale gezondheid (Lincoln, 2000). Zo kwam uit de hiervoor genoemde studie van Wainwright et al. (2007) tevens naar voren dat ook het ontvangen van negatieve sociale interacties samenhangt met meer ziekenhuisopnames bij patiënten met astma. Uit een onderzoek van McCathie, Spence en Tate (2002) kwam naar voren dat meer negatieve sociale interacties samenhangt met meer depressie bij COPD patiënten. Het ontvangen van negatieve sociale interacties hangt tevens samen met een lagere kwaliteit van leven (Yanos, Rosenfield, & Horwitz, 2001). Aangezien 25% van de patiënten met astma en 51% van de patiënten met COPD te weinig sociale steun ervaart (Vamos & Kolbe, 1999; Young et al., 1999) en onbegrip zowel de afwezigheid van positieve reacties als de aanwezigheid van negatieve sociale interacties omvat (Kool et al., 2009), is het denkbaar dat zowel patiënten met astma als patiënten met COPD onbegrip ervaren vanuit hun sociale omgeving. Hierbij zou verwacht kunnen worden dat patiënten met COPD meer onbegrip ervaren dan patiënten met astma, aangezien zij minder sociale steun ervaren dan patiënten met astma (Vamos & Kolbe, 1999; Young et al., 1999). Mogelijk wordt dit verschil tussen de groepen verklaard door het gegeven dat COPD veelal wordt veroorzaakt door roken, waardoor dit door de gezonde populatie en door medische professionals wordt gezien als een ziekte die aan de patiënt zelf te wijten is (Johnson, Campbell, Bowers, & Nichol, 2007; Yohannes & Hardy, 2003). Deze overtuiging heeft mogelijk tot gevolg dat patiënten met COPD weinig positieve reacties en veel negatieve sociale interacties ontvangen (Johnson et al., 2007) en hiermee onbegrip ervaren (Kool et al., 2009). Dit ervaren onbegrip hangt waarschijnlijk samen met een lage kwaliteit van leven (Anderson, 1995; Hesselink et al., 2004).

Het is mogelijk dat wanneer onbegrip ervaren wordt, dit tevens samenhangt met het beschikken over weinig zelfvertrouwen. Uit onderzoek van Schroevers, Ranchor en Sanderman (2003) kwam naar voren dat het ontvangen van meer negatieve sociale interacties geassocieerd is met minder zelfvertrouwen. Bij een aantal patiëntengroepen is aangetoond dat het beschikken over weinig zelfvertrouwen tevens samenhangt met een lage fysieke en mentale kwaliteit van leven (Novato, Grossi, & Kimura, 2008; Russo et al., 2008). De precieze samenhang tussen onbegrip, zelfvertrouwen en kwaliteit van leven is nog niet onderzocht bij longpatiënten. Uit onderzoek naar deze specifieke associatie onder chronische nierpatiënten bleek dat zelfvertrouwen als mediator fungeert (Symister & Friend, 2003), wat betekent dat de relatie tussen onbegrip en kwaliteit van leven niet alleen van directe aard is, maar tevens gedeeltelijk verloopt via zelfvertrouwen. Het is mogelijk dat deze associatie eveneens geldt voor patiënten met astma en COPD.

Naast zelfvertrouwen hangt wellicht angst voor negatieve evaluaties samen met onbegrip. Adolescenten met astma rapporteren angstiger te zijn voor negatieve evaluaties dan adolescenten zonder astma (Bruzzeze, Fisher, Lemp, & Warner, 2009). Angst voor negatieve evaluaties is nog niet onderzocht bij patiënten met COPD, maar het is aannemelijk dat deze groep hier meer last van heeft om dezelfde reden dat zij wellicht meer onbegrip ervaren dan patiënten met astma. Astma is een erfelijke aandoening, COPD wordt daarentegen veroorzaakt door roken. Zoals reeds vermeld, wordt COPD als gevolg hiervan gezien als een ziekte die aan de patiënt zelf te wijten is (Johnson et al., 2007; Yohannes & Hardy, 2003). De specifieke relatie tussen onbegrip, angst voor negatieve evaluaties en kwaliteit van leven bij patiënten met astma en COPD is nog niet onderzocht. Mogelijk fungeert angst voor negatieve evaluaties als mediator op de relatie tussen onbegrip en kwaliteit van leven, net als zelfvertrouwen.

Het onderzoeken van onbegrip bij longpatiënten is van belang, aangezien in Nederland meer dan een miljoen mensen zijn gediagnosticeerd met astma of COPD. Deze patiëntengroepen stuiten regelmatig op onbegrip (www.astmafonds.nl, 2009). Dit onderzoek zal zich richten op het onbegrip dat patiënten met astma en COPD ervaren. Hierbij wordt als eerste hypothese gesteld dat patiënten met astma minder onbegrip ervaren dan patiënten met COPD (Vamos & Kolbe, 1999; Young et al., 1999). De tweede hypothese luidt dat naarmate het ervaren onbegrip hoger is, de kwaliteit van leven lager is (Anderson, 1995; Hesselink et al., 2004). De derde hypothese houdt in dat de relatie tussen kwaliteit van leven en onbegrip niet alleen direct verloopt, maar tevens wordt gemedieerd door het beschikken over weinig zelfvertrouwen en een hoge angst voor negatieve evaluaties (Symister & Friend, 2003).

Methoden

Participanten

In totaal hebben 254 participanten deelgenomen aan het onderzoek, waarvan 95 patiënten met astma en 159 patiënten met COPD. Inclusiecriteria voor deelname aan het onderzoek waren een minimumleeftijd van 18 jaar en een officieel gestelde diagnose ‘astma’ of ‘COPD’ door een arts. Patiënten hebben op vrijwillige basis deelgenomen aan het onderzoek, waarbij geen vergoeding werd gegeven voor deelname. Het verwerven vond plaats via een link op de site van het Astma Fonds en de site van Nederland-Davos. De data van COPD patiënten was reeds eerder verzameld. De dataverzameling verliep in beide gevallen via Netquestionnaires.

Tussen patiënten met astma en COPD waren enkele significante demografische verschillen (zie Tabel 1). Zo waren patiënten met astma gemiddeld jonger ($t=-11.22$, $df=139.8$; $p<.00$) en hoger opgeleid ($\chi^2=92.44$, $df=8$; $p<.00$) dan patiënten met COPD en waren zij vaker alleenstaand ($\chi^2=24.60$, $df=1$; $p<.00$). Patiënten met COPD waren vaker gescheiden ($\chi^2=10.24$, $df=1$; $p<.00$), werkloos ($\chi^2=86.20$, $df=35$; $p<.00$) en beschikten vaker over hart- en vaatziekten dan patiënten met astma ($\chi^2=25.58$, $df=2$; $p<.00$).

Procedure

Bij de link op de site van het Astma Fonds en de site van Nederland-Davos kregen de participanten informatie omtrent het onderzoek. Zij werden ingelicht over het doel van het onderzoek en de duur van het invullen van de vragenlijsten, te weten ongeveer 20 minuten. Per vragenlijst werd een korte instructie gegeven over het onderwerp van de vragenlijst en hoe deze ingevuld diende te worden. Van de 142 geïnteresseerde astmapatiënten zijn 123 het onderzoek begonnen en hebben 95 patiënten alle vragenlijsten geheel ingevuld.

Meetinstrumenten

De Illness Invalidation Inventory (3*I; Kool et al., 2008) wordt gebruikt voor het meten van onbegrip. Onbegrip valt uiteen in de dimensies ‘discounting’ en ‘lack of understanding’. De vragenlijst bestaat in totaal uit 40 items, die onderverdeeld zijn in 5 delen van 8 items. Van deze 8 items hebben vijf stuks betrekking op ‘discounting’ en drie stuks op ‘lack of understanding’. De vijf delen die elk over 8 items beschikken betreffen de vijf sociale contexten waarin onbegrip ervaren kan worden, te weten de partner, familie, medische wereld, werkomgeving en sociale diensten. Per deel worden dezelfde vragen gesteld met betrekking tot de bepaalde sociale context. Zo heeft de vraag ‘*mijn partner vindt het raar dat*

Tabel 1: Kenmerken patiënten met astma en COPD

| | Astma | COPD |
|-----------------------------------|---------------|----------------|
| | <i>n</i> = 95 | <i>n</i> = 159 |
| Geslacht, <i>n</i> (%) | | |
| Vrouw | 80 (84.2) | 134 (84.3) |
| Leeftijd (jaren), M (SD) ** | 36.16 (12.8) | 52.62 (8.1) |
| Burgerlijke staat, <i>n</i> (%) | | |
| Gehuwd/samenwonend | 44 (46.3) | 87 (54.7) |
| Vaste relatie niet samenwonend | 7 (7.4) | 17 (10.7) |
| Gescheiden ** | 2 (2.1) | 23 (14.5) |
| Weduwe/weduwenaar | 1 (1.1) | 8 (5.0) |
| Alleenstaand ** | 34 (35.8) | 24 (15.1) |
| Opleiding, <i>n</i> (%) ** | | |
| Basisonderwijs | 3 (3.2) | 30 (18.9) |
| VMBO, MAVO, (M)ULO, HBS | 13 (13.7) | 56 (35.2) |
| HAVO, MMS | 6 (6.3) | 1 (0.6) |
| Lager beroepsonderwijs | 4 (4.2) | 41 (25.8) |
| Middelbaar beroepsonderwijs | 29 (30.5) | 19 (11.9) |
| Hoger beroepsonderwijs | 20 (21.1) | 7 (4.4) |
| HBS, VWO, gymnasium | 8 (8.4) | 3 (1.9) |
| Universitaire studie | 9 (9.5) | 0 (0.0) |
| Werk, <i>n</i> (%) ** | | |
| Fulltime | 28 (29.5) | 14 (8.8) |
| Parttime | 36 (37.9) | 37 (23.3) |
| Werkloos | 31 (32.6) | 108 (67.9) |
| Andere aandoeningen, <i>n</i> (%) | | |
| Psychologische problemen | 9 (9.5) | 26 (16.4) |
| Hart- en vaatziekten ** | 0 (0.0) | 6 (6.3) |
| Kanker | 4 (4.2) | 0 (0.0) |

** . Verschil is significant op het .01 niveau.

ik de ene dag veel meer kan dan de andere dag' betrekking op de partner, terwijl de vraag *'mijn familieleden vinden het raar dat ik de ene dag veel meer kan dan de andere dag*' betrekking heeft op de familie. Indien een participant geen partner had, het afgelopen jaar geen baan heeft gehad of het afgelopen jaar niet in contact is geweest met sociale diensten, mochten deze delen van de vragenlijst worden overgeslagen. Antwoorden kunnen gegeven worden op een 5-punts Likertschaal (1="nooit" tot 5="erg vaak"). De vijf delen van de 3*I beschikken per stuk over een voldoende tot goede betrouwbaarheid (Kool et al., 2008). In het huidige onderzoek varieerde de Cronbach's alfa voor de vijf delen tussen de .86 en de .91. De Cronbach's alfa voor de dimensie 'discounting' betrof .92 en voor de dimensie 'lack of understanding' .85.

Voor het meten van kwaliteit van leven is gebruik gemaakt van de Nederlandse versie van de RAND-36 item Health Survey (RAND-36; RAND Health Science Program, 1992; Van der Zee & Sanderman, 1993). De RAND-36 is identiek aan de MOS SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992). De vragenlijst bestaat uit 36 items waarbij acht schalen te onderscheiden zijn, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysiek probleem, rolbeperking door emotioneel probleem, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. De subschalen fysiek functioneren, rolbeperkingen door fysiek functioneren, pijn en algemene gezondheidsbeleving hebben betrekking op de fysieke component van kwaliteit van leven. De subschalen sociaal functioneren, rolbeperkingen door emotioneel probleem, mentale gezondheid en vitaliteit hebben betrekking op de mentale component van kwaliteit van leven. De antwoordmogelijkheden verschillen per vraag en kunnen bestaan uit een 5-punts Likertschaal (1="slecht" tot 5="zeer uitstekend"), een 6-punts Likertschaal (1="heel ernstig" tot 6="geen") of dichotoom zijn van aard (ja/nee). De in het Nederlands vertaalde vragenlijst beschikt over een goede betrouwbaarheid en validiteit (Van der Zee & Sanderman, 1993). In het huidige onderzoek beschikte de mentale component van kwaliteit van leven over een Cronbach's alfa van .88. Voor de fysieke component van kwaliteit van leven betrof dit .92.

De Rosenberg Self Esteem Scale (RSE; Rosenberg, 1965) is een vragenlijst die zelfvertrouwen meet. De vragenlijst bestaat uit 10 items die worden gescoord op een 4-punts Likertschaal (1="sterk eens" tot 4="sterk oneens"). Participanten worden gevraagd aan te geven in hoeverre ze het eens zijn met elk van de 10 uitspraken. Voor dit onderzoek is de Nederlandse versie van de RSE gebruikt, die beschikt over een goede betrouwbaarheid en validiteit (Franck, de Raedt, Barbez, & Rosseel, 2008). In dit onderzoek beschikte de FNE over een Cronbach's alfa van .88.

Voor het meten van angst voor negatieve evaluaties is gebruik gemaakt van de Fear of Negative Evaluation Scale (FNE; Watson & Friend, 1969). De FNE beschikt over 12 items die worden gescoord op een 5-punts Likertschaal (0="past helemaal niet bij mij" tot 4="past heel erg goed bij mij"). Participanten worden gevraagd aan te geven in hoeverre de uitspraak bij hen past. De FNE is in het Nederlands vertaald en beschikt over een goede betrouwbaarheid en validiteit (Bögels & Reith, 1999). In dit onderzoek beschikte de FNE over een Cronbach's alfa van .97.

Data-analyses

Alle data is geanalyseerd met SPSS 16.0. De data was gelijk verdeeld. Voor aanvang van de analyses werden Pearson correlaties berekend tussen demografische gegevens en onbegrip. Een onafhankelijke t-toets werd uitgevoerd om de hypothese te toetsen dat patiënten met astma minder onbegrip ervaren dan patiënten met COPD. Daarnaast werden onafhankelijke t-toetsen uitgevoerd om te onderzoeken of patiënten met astma beschikken over een betere mentale en fysieke kwaliteit van leven, meer zelfvertrouwen en minder angst voor negatieve evaluaties dan patiënten met COPD. Pearson correlaties werden berekend tussen onbegrip en de mentale en fysieke componenten van kwaliteit van leven om de hypothese te toetsen dat meer ervaren onbegrip direct samenhangt met een lagere kwaliteit van leven. Tot slot werd een regressie analyse uitgevoerd om de hypothese te toetsen dat zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties de relatie tussen onbegrip en kwaliteit van leven mediëren. Hierbij werd rekening gehouden met de voorwaarden van de mediator toets. De eerste voorwaarde betrof een significante samenhang tussen onbegrip en kwaliteit van leven. De tweede voorwaarde betrof een significante samenhang tussen onbegrip met zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties. De derde voorwaarde betrof een afname in de significante relatie tussen onbegrip en kwaliteit van leven, wanneer zelfvertrouwen of angst voor negatieve evaluaties in de regressieanalyse worden opgenomen. Indien het verband tussen onbegrip en kwaliteit van leven geheel of gedeeltelijk verdwijnt, is er sprake van een mediator werking.

Resultaten

Correlaties demografische gegevens en onbegrip

Uit de Pearson correlatie analyse kwam naar voren dat enkel de burgerlijke staat 'getuwd of samenwonend' een significante negatieve correlatie vertoonde met zowel discounting ($r=-.17; p<.01$) als lack of understanding ($r=-.14; p<.05$) van de medische wereld. Getuwd of

samenwonende patiënten ervoeren minder onbegrip, hoewel deze correlaties klein waren. Alle overige correlaties met demografische variabelen waren niet significant.

Verschillen tussen astma en COPD patiënten

Onbegrip

Zoals in Tabel 2 is te zien, zijn de verschillen tussen patiënten met astma en COPD niet significant voor discounting van de partner ($t=1.0$, $df=163$; $p=.32$), familie ($t=.65$, $df=252$; $p=.52$), de medische wereld ($t=1.12$, $df=251$; $p=.27$), de werkomgeving ($t=.45$, $df=137$; $p=.65$) en de sociale diensten ($t=.05$, $df=133$; $p=.96$).

Tevens was het verschil voor de patiëntengroepen niet significant voor lack of understanding van de partner ($t=.78$, $df=164$; $p=.44$), familie ($t=-1.12$, $df=252$; $p=.26$), de medische wereld ($t=.76$, $df=251$; $p=.45$), de werkomgeving ($t=-1.41$, $df=137$; $p=.16$) en de sociale diensten ($t=-1.55$, $df=133$; $p=.13$). De hypothese dat patiënten met astma minder onbegrip ervaren dan patiënten met COPD kan niet ondersteund worden.

Kwaliteit van leven

Zoals in Tabel 3 is te zien, kwam een significant verschil in fysieke kwaliteit van leven tussen patiënten met astma en COPD naar voren ($t=4.69$, $df=151.6$; $p<.00$). Patiënten met astma beschikten over een significant betere fysieke kwaliteit van leven dan patiënten met COPD. Er was geen significant verschil tussen de patiëntengroepen op mentale kwaliteit van leven ($t=1.78$, $df=197.7$; $p=.08$). Wel verschilden de patiënten significant op vitaliteit ($t=2.46$, $df=243$; $p<.05$). Hier beschikten patiënten met astma over een significant betere vitaliteit dan patiënten met COPD.

Zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties

Zoals in Tabel 4 is te zien is het verschil in zelfvertrouwen tussen patiënten met astma en COPD significant ($t=2.78$, $df=247$; $p<.01$). Patiënten met astma beschikken over meer zelfvertrouwen dan patiënten met COPD. Daarnaast was het verschil op angst voor negatieve evaluaties niet significant tussen de twee patiëntengroepen ($t=.97$, $df=239$; $p=.33$).

Correlaties onbegrip en kwaliteit van leven

Zoals staat weergegeven in Tabel 5 zijn er voor patiënten met astma en COPD significante negatieve correlaties van discounting en lack of understanding met kwaliteit van leven. Meer

Tabel 2: Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) van discounting en lack of understanding voor patiënten met astma en COPD

| | Astma | | | COPD | | |
|------------------------------|----------|-------|------|----------|-------|------|
| | <i>n</i> | M | SD | <i>n</i> | M | SD |
| Discounting | | | | | | |
| Partner | 51 | 8.73 | 3.85 | 114 | 8.11 | 3.54 |
| Familie | 95 | 11.62 | 4.63 | 159 | 11.23 | 4.64 |
| Medische wereld | 94 | 8.41 | 3.45 | 159 | 7.92 | 3.40 |
| Werkomgeving | 67 | 11.64 | 4.79 | 72 | 11.26 | 5.00 |
| Sociale diensten | 37 | 11.95 | 4.86 | 98 | 11.90 | 5.39 |
| Lack of understanding | | | | | | |
| Partner | 51 | 6.12 | 2.63 | 115 | 5.78 | 2.54 |
| Familie | 95 | 7.78 | 2.69 | 159 | 8.20 | 3.01 |
| Medische wereld | 94 | 6.19 | 2.44 | 159 | 5.93 | 2.67 |
| Werkomgeving | 67 | 8.16 | 2.64 | 72 | 8.82 | 2.84 |
| Sociale diensten | 37 | 7.92 | 2.86 | 98 | 8.91 | 3.50 |

Tabel 3: Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) van kwaliteit van leven voor patiënten met astma en COPD

| | Astma | | | COPD | | |
|--------------------------------|----------|-------|-------|----------|-------|-------|
| | <i>n</i> | M | SD | <i>n</i> | M | SD |
| Mentale kwaliteit van leven | 85 | 45.37 | 9.59 | 159 | 42.92 | 11.33 |
| Fysieke kwaliteit van leven ** | 85 | 37.33 | 11.38 | 159 | 30.48 | 9.83 |
| Vitaliteit * | 86 | 13.65 | 4.12 | 159 | 12.39 | 3.67 |

** . Correlatie is significant op het .01 niveau.

* . Correlatie is significant op het .05 niveau.

ervaren onbegrip hangt samen met een slechtere kwaliteit van leven. Uitgesplitst per aspect van kwaliteit van leven is te zien dat bij beide patiëntengroepen discounting en lack of understanding negatief samenhangen met mentale kwaliteit van leven. Astmapatiënten die discounting van de partner ($r=-.34$; $p<.05$), de familie ($r=-.26$; $p<.05$) en de werkomgeving ($r=-.37$; $p<.01$) ervoeren, hadden een slechtere mentale kwaliteit van leven. Lack of

Tabel 4: Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) van zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties bij patiënten met astma en COPD

| | Astma | | | COPD | | |
|---------------------------------|----------|-------|-------|----------|-------|-------|
| | <i>n</i> | M | SD | <i>n</i> | M | SD |
| Zelfvertrouwen** | 90 | 29.17 | 5.54 | 159 | 27.24 | 5.08 |
| Angst voor negatieve evaluaties | 82 | 29.01 | 13.75 | 159 | 27.21 | 13.62 |

** . Correlatie is significant op het .01 niveau.

understanding van de partner ($r=-.43$; $p<.01$), de familie ($r=-.33$; $p<.01$) en de werkomgeving ($r=-.35$; $p<.01$) vertoonde een significante samenhang met mentale kwaliteit van leven.

Patiënten met COPD vertoonden op discounting vanuit de familie ($r=-.21$; $p<.01$), de medische wereld ($r=-.29$; $p<.01$) en de werkomgeving ($r=-.23$; $p<.05$) een significante samenhang met mentale kwaliteit van leven. Op lack of understanding vanuit de familie ($r=-.17$; $p<.05$), de medische wereld ($r=-.16$; $p<.05$) en de werkomgeving ($r=-.25$; $p<.05$) vertoonde mentale kwaliteit van leven eveneens significante correlaties.

Verschillen tussen beide patiëntengroepen werden gevonden voor onbegrip en fysieke kwaliteit van leven. Het fysieke kwaliteit van leven toonde enkel voor astmapatiënten een samenhang met zowel discounting als lack of understanding vanuit de familie ($-.28 < r < -.22$; $p<.05$). Voor patiënten met COPD vertoonde fysieke kwaliteit van leven geen enkele significante samenhang met onbegrip.

Patiënten met astma en COPD verschilden eveneens op de verbanden tussen onbegrip en vitaliteit. Voor astmapatiënten vertoonde discounting vanuit de partner ($r=-.40$; $p<.01$), de familie ($r=-.25$; $p<.05$), de medische wereld ($r=-.35$; $p<.01$) en de werkomgeving ($r=-.27$; $p<.05$) significante verbanden met vitaliteit. Hetzelfde gold voor lack of understanding vanuit de partner en de familie ($-.41 < r < -.29$; $p<.01$). Bij COPD patiënten vertoonde vitaliteit enkel een samenhang met discounting en lack of understanding vanuit de werkomgeving ($-.31 < r < -.24$; $p<.05$).

De hypothese dat meer ervaren onbegrip geassocieerd is met lagere kwaliteit van leven kan gedeeltelijk aangenomen worden. Deze relatie komt het duidelijkst naar voren tussen onbegrip en mentale kwaliteit van leven.

Tabel 5: Pearson correlatie coëfficiënten tussen onbegrip en kwaliteit van leven

| | Astma | | | COPD | | |
|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|------------|-----------------------------|-----------------------------|------------|
| | Mentale kwaliteit van leven | Fysieke kwaliteit van leven | Vitaliteit | Mentale kwaliteit van leven | Fysieke kwaliteit van leven | Vitaliteit |
| Discounting | | | | | | |
| Partner | -.34* | -.23 | -.40** | -.11 | .11 | .03 |
| Familie | -.26* | -.28* | -.25* | -.21** | .03 | -.10 |
| Medische wereld | -.16 | -.20 | -.35** | -.29** | -.07 | -.12 |
| Werkomgeving | -.37** | -.17 | -.27* | -.23* | -.06 | -.31** |
| Sociale diensten | -.18 | -.18 | -.27 | -.04 | -.11 | -.10 |
| Lack of understanding | | | | | | |
| Partner | -.43** | -.18 | -.41** | -.07 | .08 | .09 |
| Familie | -.33** | -.22* | -.29** | -.17* | .01 | -.03 |
| Medische wereld | -.04 | .07 | -.16 | -.16* | -.04 | -.13 |
| Werkomgeving | -.35** | .03 | -.21 | -.25* | -.05 | -.24* |
| Sociale diensten | -.13 | -.15 | -.23 | .01 | .03 | .11 |

** . Correlatie is significant op het .01 niveau.

* . Correlatie is significant op het .05 niveau.

Correlaties onbegrip, zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties

Met oog op de tweede voorwaarde voor het uitvoeren van de mediator toets zijn de correlaties tussen onbegrip met zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties berekend (zie Tabel 6). Voor astmapatiënten vertoont zelfvertrouwen een significante negatieve correlatie met discounting van de medische wereld ($r=-.29$; $p<.01$) en van de werkomgeving ($r=-.38$; $p<.01$), alsmede met lack of understanding van de familie ($r=-.28$; $p<.01$) en de werkomgeving ($r=-.36$; $p<.01$). Net als bij astmapatiënten hangt voor patiënten met COPD zelfvertrouwen significant negatief samen met discounting van de medische wereld ($r=-.30$; $p<.01$) en lack of understanding vanuit de medische wereld ($r=-.21$; $p<.01$). Patiënten met COPD ervaren daarbovenop lack of understanding vanuit de werkomgeving ($r=-.28$; $p<.01$), in tegenstelling tot patiënten met astma. Voor beide patiëntengroepen geldt dat naarmate er meer onbegrip ervaren wordt, het zelfvertrouwen lager is.

Tabel 6: Pearson correlatie coëfficiënten tussen onbegrip, zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties

| | Astma | | COPD | |
|------------------------------|---------------------|------------------------------------|---------------------|------------------------------------|
| | Zelf- vertrouwen | Angst voor negatieve evaluaties | Zelf- vertrouwen | Angst voor negatieve evaluaties |
| Discounting | | | | |
| Partner | -.11 | -.08 | .10 | -.02 |
| Familie | -.19 | .12 | -.15 | .06 |
| Medische wereld | -.29** | .33** | -.30** | .20* |
| Werkomgeving | -.38** | .17 | -.19 | .31** |
| Sociale diensten | -.04 | -.11 | -.09 | .20* |
| Lack of understanding | | | | |
| Partner | -.16 | -.12 | -.02 | -.13 |
| Familie | -.28** | .05 | -.14 | .07 |
| Medische wereld | -.13 | .10 | -.21** | .25** |
| Werkomgeving | -.36** | -.04 | -.28** | .18 |
| Sociale diensten | -.09 | -.08 | -.01 | -.05 |

** . Correlatie is significant op het .01 niveau.

* . Correlatie is significant op het .05 niveau.

Angst voor negatieve evaluaties vertoont bij astmapatiënten enkel met discounting van de medische wereld een positieve significante samenhang ($r=.33$; $p<.01$). Dit betekent dat meer ervaren discounting van de medische wereld geassocieerd is met een grotere angst voor negatieve evaluaties. Voor patiënten met COPD hangt angst voor negatieve evaluaties positief samen met discounting van de medische wereld ($r=.20$; $p<.05$), de werkomgeving ($r=.31$; $p<.01$) en sociale diensten ($r=.20$; $p<.01$). Hier hangt eveneens meer discounting samen met hogere angst voor negatieve evaluaties. Lack of understanding van de werkomgeving vertoont een negatieve correlatie met angst voor negatieve evaluaties ($r=-.25$; $p<.01$).

Zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties als mediator

Uit de Pearson correlaties kwam naar voren dat enkel de mentale component van kwaliteit van leven voldeed aan de eerste voorwaarde voor het onderzoeken van een mediator verband,

namelijk een significante samenhang tussen ervaren onbegrip vanuit verschillende omgevingen en mentale kwaliteit van leven. Om deze reden is alleen bij mentale kwaliteit van leven de regressieanalyse uitgevoerd.

De resultaten van de regressieanalyse toonden dat het beschikken over weinig zelfvertrouwen voor astmapatiënten als mediator werkte op de relatie tussen mentale kwaliteit van leven en discounting van de werkomgeving en lack of understanding van de familie. De verklaarde variantie van deze mediator werkingen waren respectievelijk 22,3% en 33,7%. Voor patiënten met COPD werkte het beschikken over weinig zelfvertrouwen als mediator op de relatie tussen mentale kwaliteit van leven en zowel discounting als lack of understanding van de medische wereld. De verklaarde variantie van deze mediator werkingen betroffen respectievelijk 18,4% en 8,7%. Voor zowel astma als COPD patiënten werkte het beschikken over weinig zelfvertrouwen als mediator op de relatie tussen ervaren lack of understanding van de werkomgeving en mentale kwaliteit van leven. De verklaarde variantie van deze mediator effecten betroffen 39,8% voor patiënten met astma en 21,2% voor patiënten met COPD. Angst voor negatieve evaluaties werkte enkel bij COPD patiënten als mediator op de relatie tussen mentale kwaliteit van leven en discounting van de werkomgeving en lack of understanding vanuit de medische wereld. De verklaarde variantie van deze mediator effecten betroffen respectievelijk 54% en 73%. De hypothese dat zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties de relatie tussen onbegrip en kwaliteit van leven mediëren, wordt gedeeltelijk ondersteund.

Discussie

Uit de resultaten kwam naar voren dat patiënten met astma niet minder onbegrip ervaren dan patiënten met COPD. Onbegrip vertoonde voornamelijk een significante samenhang met de mentale component van kwaliteit van leven. Voor de fysieke component van kwaliteit van leven kwam deze samenhang enkel voor astmapatiënten bij discounting en lack of understanding van de familie naar voren. Zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties werkten als mediators op de relatie tussen een aantal omgevingen waarin onbegrip ervaren wordt en mentale kwaliteit van leven. Hieronder worden deze resultaten verder besproken.

Hoewel patiënten met astma niet minder onbegrip ervoeren dan patiënten met COPD, was er wel een niet significante trend zichtbaar: patiënten met astma ervaren iets meer discounting vanuit alle omgevingen dan patiënten met COPD en iets meer lack of understanding vanuit de partner en de werkomgeving. Patiënten met COPD ervaren meer

lack of understanding vanuit de familie, de medische wereld en sociale diensten. De resultaten ondersteunen niet de hypothese dat patiënten met astma minder onbegrip ervaren dan patiënten met COPD. Eveneens is deze bevinding in tegenspraak met eerder verricht onderzoek naar ervaren sociale steun bij deze patiëntengroepen (Vamos & Kolbe, 1999; Young et al., 1999), waaruit naar voren kwam dat patiënten met COPD vaker minder sociale steun ervaren dan patiënten met astma. De verklaring dat patiënten met COPD meer onbegrip ervaren omdat zij verantwoordelijk worden geacht voor hun ziekte (Johnson et al., 2007; Yohannes & Hardy, 2003), lijkt geen stand te houden. Misschien is een andere verklaring voor dit patroon mogelijk: hoewel astma en COPD beide lichamelijke aandoeningen zijn, is het voor COPD patiënten vaak voor de buitenwereld beter zichtbaar dat zij aan een chronische longziekte lijden dan voor patiënten met astma. Wellicht dat de zichtbaarheid van de aandoening begrip doet opbrengen, op een zelfde wijze als er meer begrip voor reumapatiënten wordt opgebracht in vergelijking met fibromyalgiepatiënten waarbij voor de buitenwereld de aandoening onzichtbaar is (Kool et al., 2010).

De tweede hypothese, een verband tussen meer ervaren onbegrip en een slechtere kwaliteit van leven, kwam slechts gedeeltelijk naar voren. Naarmate er door astma en COPD patiënten meer onbegrip ervaren werd, was de mentale component van kwaliteit van leven lager. Specifiek kwam bij astmapatiënten deze relatie naar voren bij discounting en lack of understanding van de partner, de familie en de werkomgeving. Voor patiënten met COPD gold deze relatie voor discounting en lack of understanding van de familie, de medische wereld en de werkomgeving. Enkel voor astmapatiënten was er een zwak verband tussen de fysieke component van kwaliteit van leven en discounting en lack of understanding van de familie, waarbij meer onbegrip vanuit de familie geassocieerd is met meer beperkingen in de fysieke kwaliteit van leven. Vitaliteit vertoonde voornamelijk voor astmapatiënten een significante samenhang met onbegrip. Deze resultaten komen gedeeltelijk overeen met eerder verricht onderzoek. Hoewel onderzoek heeft aangetoond dat zowel de afwezigheid van sociale steun als de aanwezigheid van negatieve sociale interacties geassocieerd is met een slechtere fysieke gezondheid (Chen et al., 2007; Coultas et al., 2007; McCathie et al., 2002; Wainwright et al., 2007), is er tevens onderzoek waaruit blijkt dat de lange termijn effecten op kwaliteit van leven zich voornamelijk voordoen bij mentale kwaliteit van leven (Sherman et al., 2006). Dit zou kunnen verklaren waarom er in dit onderzoek een duidelijke associatie tussen onbegrip en mentale kwaliteit van leven naar voren kwam, terwijl deze voor fysieke kwaliteit van leven veel minder duidelijk was. Meer onderzoek is nodig om deze verklaring te onderzoeken.

Uit de regressieanalyse kwam naar voren dat de relatie tussen onbegrip en mentale kwaliteit van leven niet alleen van directe aard is, maar tevens in sommige situaties gedeeltelijk verloopt via het beschikken over weinig zelfvertrouwen en het hebben van een hoge angst voor negatieve evaluaties. Voor astmapatiënten medieerde het beschikken over weinig zelfvertrouwen de relatie tussen mentale kwaliteit van leven en discounting van de werkomgeving en lack of understanding van de familie. Voor patiënten met COPD gold deze mediator werking bij discounting en lack of understanding van de medische wereld. Het mediator effect van zelfvertrouwen kwam bij beide patiëntengroepen naar voren bij de relatie tussen lack of understanding vanuit de werkomgeving en mentale kwaliteit van leven. Een hoge angst voor negatieve evaluaties medieerde enkel voor COPD patiënten de relatie tussen mentale kwaliteit van leven en discounting vanuit de werkomgeving en lack of understanding vanuit de medische wereld. Deze gegevens ondersteunen gedeeltelijk de hypothese voor een mediator effect van zelfvertrouwen en angst voor negatieve evaluaties. Het gevonden mediator effect van zelfvertrouwen op de relatie tussen onbegrip en mentale kwaliteit van leven komt overeen met eerder onderzoek naar deze specifieke associatie bij chronische nierpatiënten (Symister & Friend, 2003). Er moet echter rekening mee gehouden worden dat, hoewel in enkele situaties het beschikken over weinig zelfvertrouwen of een hoge angst voor negatieve evaluaties als mediator werkten, dit in de meeste situaties niet het geval was. Bovendien was in het geval van een mediator werking de verklaarde variantie hiervan meestal laag. Zoals uit de correlatie analyse bleek, waren de significante correlaties tussen onbegrip en de mentale component van kwaliteit van leven klein tot middelgroot. Mogelijk verloopt de relatie tussen onbegrip en mentale kwaliteit van leven direct en niet gedeeltelijk via mediators, zoals eerder onderzoek heeft aangetoond (Anderson, 1995; Hesselink et al., 2004; Novato et al., 2008; Russo et al., 2008).

Dit onderzoek beschikte over een aantal sterke punten. Het betreft het eerste onderzoek naar onbegrip bij deze patiëntengroepen, waarbij gebruik is gemaakt van een voldoende grote steekproef om significante resultaten mee te kunnen vinden. Slechts één demografische variabele vertoonde een significante samenhang met onbegrip, te weten de burgerlijke staat 'gehuwd of samenwonend'. Dit verband was echter zwak en om deze reden kan ervan worden uitgegaan dat dit niet de resultaten beïnvloed heeft. Tevens sterke punten zijn dat er gebruik is gemaakt van gevalideerde vragenlijsten en juiste statistische analyses.

Er zijn eveneens een aantal kanttekeningen te plaatsen bij het huidige onderzoek. Dit onderzoek was correlationeel van aard, waardoor er geen uitspraak kan worden gedaan over de eventuele causaliteit van verschillende variabelen. Zo is het mogelijk dat ervaren onbegrip

lijdt tot een slechtere mentale kwaliteit van leven, maar het is eveneens mogelijk dat een slechtere mentale kwaliteit van leven leidt tot meer ervaren onbegrip. Longitudinaal onderzoek is nodig om deze richting te kunnen onderzoeken.

In totaal waren 142 astmapatiënten geïnteresseerd in het onderzoek. Het aantal astmapatiënten dat vervolgens is gestart met het onderzoek, was 123. Het is mogelijk dat mensen die niet aan de inclusiecriteria voldeden voor aanvang van het onderzoek de internetpagina hebben gesloten. Uiteindelijk hebben slechts 95 patiënten met astma alle vier de vragenlijsten volledig ingevuld. De reden van deze drop-out is niet bekend. Mogelijk was deelname aan het onderzoek voor sommige patiënten te lang. Zo hebben in totaal 114 astmapatiënten de demografische gegevens volledig ingevuld, waarvoor aanvang van de vragenlijsten om werd gevraagd. Bij de tweede vragenlijst, de Rosenberg, was dit reeds gedaald tot 103.

Patiënten zijn verworven via patiëntensites op het internet, te weten de site van het Astma Fonds en van Nederland Davos. Hoewel door verwerving over het internet een brede reikwijdte wordt bewerkstelligd, wordt er tegelijkertijd een selecte groep verworven, namelijk de groep patiënten die de patiëntensites bezoekt. Of deze groep representatief is voor de gehele groep aan patiënten met astma of COPD, is onbekend. Een tweede probleem met deze wijze van verwerving betreft dat patiënten zonder internetaansluiting automatisch worden uitgesloten van deelname. Het is niet bekend of en hoe deze patiëntengroep verschilt van astma en COPD patiënten die wel beschikking hebben tot het internet. Het lijkt waarschijnlijk dat dit probleem zich met name voordoet bij patiënten met COPD, daar patiënten met COPD gemiddeld ouder zijn dan patiënten met astma. Aangezien COPD vaak verergert met de jaren, is wellicht door deze wijze van verwerving een deel van COPD patiënten dat de ergste symptomen heeft, niet opgenomen in het onderzoek.

Vervolgonderzoek

Vervolgonderzoek is nodig om de huidige resultaten van dit onderzoek te repliceren. Een longitudinaal design heeft hierbij de voorkeur, zodat kan worden vastgesteld of onbegrip een veroorzaker of een gevolg is van lagere kwaliteit van leven. Eveneens is vervolgonderzoek nodig om vast te stellen of de relaties tussen onbegrip en kwaliteit van leven direct van aard zijn, of via mediators verlopen. Bij de verwerving van participanten moet rekening gehouden worden met de wijze waarop dit gebeurt, gezien de nadelen van verwerving over het internet. Dit zou via het maandblad onder de leden van het Astma Fonds kunnen plaatsvinden. Als aanvulling zou vervolgonderzoek zich kunnen richten op de ernst van

astma of COPD. Zo is uit onderzoek gebleken dat een hogere COPD graad geassocieerd is met een lagere kwaliteit van leven (Molken, Ostenbrink, Tashkin, Burkhart, & Monz, 2006).

Klinische implicatie

Hoewel aan de hand van dit onderzoek nog geen stellige conclusies kunnen worden getrokken over het ervaren onbegrip en de daarmee samenhangende constructen, kan er al wel voorzichtig een klinische implicatie gegeven worden. Onbegrip wordt wel degelijk ervaren door patiënten met astma en COPD, vanuit verschillende omgevingen. Dit ervaren onbegrip hangt samen met een slechtere mentale kwaliteit van leven, wat het voor zowel de directe omgeving van de patiënt als voor medische professionals van belang maakt om zich hiervan bewust te zijn. Zo kunnen bijvoorbeeld medische professionals tijdens de opleiding geleerd worden te voorkomen dat patiënten met COPD wordt verwijt zelf verantwoordelijk te zijn voor hun ziekte. Eveneens is het nuttig om patiënten met astma en COPD te leren omgaan met ervaren onbegrip. Dit zou bijvoorbeeld preventief kunnen gebeuren op het moment dat de diagnose wordt gesteld.

Referenties

- Anderson, K. L. (1995). The effect of chronic obstructive pulmonary disease on quality of life. *Research in Nursing & Health, 18*(6), 547-556.
- Astma Fonds kweekt begrip.* (2008, 30 september). Gevonden 1 november 2009, op <http://www.astmafonds.nl/content.jsp?objectid=28878&highlights=onbegrip>.
- Bögels, S. M., & Reith, W. (1999). Validity of two questionnaires to assess social fears: the Dutch Social Phobia and Anxiety Inventory and the Fear of Blushing, Trembling, and Sweating Questionnaire. *Journal of Psychopathology and Behavioural Assessment, 21*, 51-66.
- Bruzzese, J. M., Fisher, P. H., Lemp, N., & Warner, C. M. (2009). Asthma and social anxiety in adolescents. *Journal of Pediatrics, 155*(3), 398-403.
- Chen, E., Chim, L. S., Strunk, R. C., & Miller, G. E. (2007). The role of the social environment in children and adolescents with asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 176*(7), 664-649.
- Coultas, D. B., Edwards, D. W., Barnett, B., & Wludyka, P. (2007). Predictors of depressive symptoms in patients with COPD and health impact. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 4*(1), 23-28.
- Franck, E., de Raedt, R., Barbez, C., & Rosseel, Y. (2008). Psychometric properties of the Dutch Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychologica Belgica, 48*(1), 25-35.
- Grodner, S., Prewitt, L. M., Jaworski, B. A., Myers, R., Kaplan, R. M., & Ries, A. L. (1996). The impact of social support in pulmonary rehabilitation of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of Behavioral Medicine, 18*(3), 139-145.
- Hesselink, A. E., Penninx, B. W. J. H., Schlösser, M. A. G., Wijnhoven, H. A. H., Van der Windt, D. A. W. M., Kriegsman, D. M. W., & Van Eijk, J. T. M. (2004). The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. *Quality of Life Research, 13*(2), 509-518.
- Johnson, J. L., Campbell, A. C., Bowers, M., & Nichol, A. M. (2007). Understanding the social consequences of chronic obstructive pulmonary disease: the effects of stigma and gender. *Proceedings of the American Thoracic Society, 4*(8), 680-682.
- Kang, D. H., Coe, C. L., Karaszewski, J., & McCarthy, D. O. (1998). Relationship of social support to stress responses and immune function in healthy and asthmatic adolescents. *Research in Nursing & Health, 21*(2), 117-128.

- Kiviruusu, O., Huurre, T., & Aro, H. (2007). Psychosocial resources and depression among chronically ill young adults: are males more vulnerable? *Social Science & Medicine*, 62(2), 173-186.
- Kool, M. B., Van Middendorp, H., Boeije, H. R., & Geenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding: invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis Care & Research*, 61(12), 1650-1656.
- Kool, M. B., Van Middendorp, H., Lumley, M. A., Schenk, Y., Jacobs, J. W. G., Bijlsma J. W. J., & Geenen, R. (2010). Lack of understanding and discounting in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: the Illness Invalidation Inventory (3*I). *Under review*.
- Lincoln, K. D. (2000). Social support, negative social interactions, and psychological well-being. *Social Service Review*, 74(2), 231-252.
- McCathie, H. C. F., Spence, S. H., & Tate, R. L. (2002). Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors. *European Respiratory Journal*, 19(1), 47-53.
- Molken, M. P. M. H., Ostenbrink, J. B., Tashkin, D. P., Burkhart, D., & Monz, B. U. (2006). Does quality of life of COPD patients as measured by the generic EuroQol five-dimension questionnaire differentiate between COPD severity stages? *Chest*, 130(4), 1117-1128.
- Novato, T. D., Grossi, S. A. A., & Kimura, M. (2008). Quality of life and self-esteem of adolescents with diabetes mellitus. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(4), 565-567.
- RAND Health Science Program. (1992). *RAND 36-item Health Survey I.O. Handleiding*. Santa Monica, CA: RAND.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Russo, R. N., Goodwin, E. J., Miller, M. D., Haan, E. A., Connell, T. M., & Crotty, M. (2008). Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 153(4), 473-477.
- Schroevers, M. J., Ranchor, A. D., & Sanderman, R. (2003). The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cancer patients and individuals from the general population. *Social Science & Medicine*, 57(2), 375-385.
- Sherman, A. M., Shumaker, S. A., Rejeski, W. J., Morgan, T., Applegate, W. B., & Ettinger, W. (2006). Social support, social integration, and health-related quality of life over time:

- results from the Fitness and Arthritis in Seniors Trial (FAST). *Psychology & Health*, 21(4), 463-480.
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123-129.
- Vamos, M., & Kolbe, J. (1999). Psychological factors in severe chronic asthma. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33(4), 538-544.
- Van der Zee, K. I., & Sanderman, R. (1993). *Het meten van de gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding*. Groningen, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.
- Wainwright, N. W. J., Surtees, P. G., Wareham, N. J., & Harrison, B. D. W. (2007). Psychosocial factors and incident asthma hospital admissions in the EPIC-Norfolk cohort study. *Allergy*, 62(5), 554-560.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-83.
- Watson, D., & Friend, R. (1969). Measurement of social-evaluative anxiety. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 33, 448-457.
- Yohannes, A. M., & Hardy, C. C. (2003). Treatment of chronic obstructive pulmonary disease in older patients: a practical guide. *Drugs & Aging*, 20(3), 209-228.
- Young, P., Dewse, M., Fergusson, W., & Kolbe, J. (1999). Respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease: predictors of nonadherence. *European Respiratory Journal*, 13(4), 855-859.

Bijlage 1: SPSS output

Regression

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|----------------|-----------------------------|------------|---------------------------|--------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 11.372 | 4.892 | | 2.325 | .021 |
| | DiscountMedWer | -.393 | .220 | -.118 | -1.785 | .076 |
| | RosenbergTot | 1.272 | .147 | .571 | 8.632 | .000 |

a. Hoofdaandoening = COPD

b. Dependent Variable: mental component RAND-36

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|--------------|-----------------------------|------------|---------------------------|--------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 26.002 | 7.692 | | 3.381 | .001 |
| | DiscountWerk | -.399 | .236 | -.196 | -1.690 | .096 |
| | RosenbergTot | .828 | .210 | .458 | 3.950 | .000 |

a. Hoofdaandoening = astma

b. Dependent Variable: mental component RAND-36

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|-----------------|-----------------------------|------------|---------------------------|--------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 23.799 | 5.703 | | 4.173 | .000 |
| | LackofUnFamilie | -.701 | .327 | -.192 | -2.146 | .035 |
| | RosenbergTot | .923 | .153 | .542 | 6.038 | .000 |

a. Hoofdaandoening = astma

b. Dependent Variable: mental component RAND-36

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|----------------|-----------------------------|------------|---------------------------|-------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 7.299 | 4.639 | | 1.573 | .118 |
| | LackofUnMedWer | -.136 | .276 | -.032 | -.494 | .622 |
| | RosenbergTot | 1.337 | .145 | .600 | 9.225 | .000 |

a. Hoofdaandoening = COPD

b. Dependent Variable: mental component RAND-36

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|--------------|-----------------------------|------------|---------------------------|--------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 26.747 | 7.963 | | 3.359 | .001 |
| | LackofUnWerk | -.705 | .415 | -.195 | -1.701 | .094 |
| | RosenbergTot | .839 | .207 | .464 | 4.050 | .000 |

a. Hoofdaandoening = astma

b. Dependent Variable: mental component RAND-36

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|--------------|-----------------------------|------------|---------------------------|--------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 14.203 | 8.085 | | 1.757 | .083 |
| | LackofUnWerk | -.419 | .412 | -.105 | -1.018 | .312 |
| | RosenbergTot | 1.151 | .224 | .530 | 5.144 | .000 |

a. Hoofdaandoening = COPD

b. Dependent Variable: mental component RAND-36

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|--------------|-----------------------------|------------|---------------------------|--------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 55.319 | 3.542 | | 15.620 | .000 |
| | DiscountWerk | -.243 | .255 | -.107 | -.953 | .344 |
| | FNETot | -.334 | .091 | -.412 | -3.661 | .000 |

a. Hoofdaandoening = COPD

b. Dependent Variable: mental component RAND-36

Coefficients^{a,b}

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Standardized Coefficients | t | Sig. |
|-------|----------------|-----------------------------|------------|---------------------------|--------|------|
| | | B | Std. Error | Beta | | |
| 1 | (Constant) | 54.604 | 2.275 | | 24.004 | .000 |
| | LackofUnMedWer | -.182 | .308 | -.043 | -.592 | .555 |
| | FNETot | -.390 | .060 | -.469 | -6.469 | .000 |

a. Hoofdaandoening = COPD

b. Dependent Variable: mental component RAND-36