

Onderzoeksrapport

Therapietrouw onder de leden van de EVN



Renuka Kunwar

Therapietrouw onder de leden van de EVN

*Epilepsie Vereniging Nederland
Stationsweg 64
6710 AC Ede*

*Hogeschool Utrecht
Faculteit Gezondheidszorg
Opleiding Farmakunde
Bolognalaan 101
3584 CJ Utrecht*

*Student Hogeschool Utrecht
Renuka Kunwar
1518155
FA4A*

*Begeleider Epilepsie Vereniging Nederland
Ton Tempels
Telefoon: 0318 -672772
Begeleider Hogeschool Utrecht
A. van Dooren*

*Datum
Januari 2010*

Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) in het kader van het afstuderen aan de opleiding Farmakunde aan de Hogeschool Utrecht.

Een goede therapietrouw is van belang om de gewenste effecten van een behandeling te bereiken. Onder therapietrouw wordt verstaan: 'de mate waarin de sequentie van geneesmiddelen inname overeenkomt met de voorgeschreven dosering'. Uit onderzoek van het PHARMO- instituut bleek dat tussen 50 tot 70 % van de chronische zieken hun behandeling slecht volhoudt of hun behandeling voortijdig afbreekt. Wanneer de patiënt een voorgeschreven behandeling niet opvolgt, wordt dat therapieontrouw genoemd. Epilepsie is een chronische aandoening. De meeste mensen met epilepsie moeten langdurig medicijn(en) gebruiken om hun aanvallen tegen te houden. De leden van de EVN zijn de mensen die zelf epilepsie hebben, ouders van kinderen met epilepsie en partners van epilepsie patiënten.

Er is [nog] geen onderzoek gedaan onder de leden van de epilepsieverenging naar therapietrouw. Dit onderzoek is opgezet om erachter te komen hoe therapietrouw/ontrouw de leden van de epilepsievereniging zijn en wat de redenen zijn voor zowel therapietrouw als voor ontrouw. Bij redenen wordt gekeken naar welke factoren hierbij een rol spelen. Daarnaast wordt gekeken of er een relatie bestaat tussen het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw.

Door middel van een semi-gestructureerde schriftelijke enquête is het onderzoek uitgevoerd onder de leden van de EVN. De verkregen gegevens zijn eerst bewerkt en daarna geanalyseerd. Vervolgens zijn de resultaten per deelvraag in dit rapport besproken.

Uit de resultaten worden er de volgende conclusies getrokken:

- De meeste leden(65%) zijn therapietrouw.
- De meeste therapietrouwe leden zijn zich bewust van het nut van hun medicijn(en). Daarom gebruiken ze hun medicijn(en) altijd exact volgens het voorschrift.
- De meeste therapieontrouwe leden nemen hun medicijnen niet exact volgens voorschrift; ze denken er niet op tijd aan ze in te nemen.
- De leden die vaker een aanval krijgen zijn meer therapietrouw dan degenen die minder vaker er een krijgen. Er bestaat een relatie tussen het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw.

Aan de hand van deze conclusies wordt een aantal aanbevelingen gedaan om voorlichting te geven en vervolgonderzoek uit te voeren. Die zijn onder andere voorlichting geven over hulpmiddelen en een onderzoek verrichten naar het afbouwen van de medicatie.

Voorwoord

Dit rapport is geschreven in het kader van mijn afstudeeronderzoek als vierdejaars student van de HBO-opleiding Farmakunde aan de Hogeschool Utrecht. In dit rapport wordt een overzicht gegeven over de therapietrouwheid van de leden van de EVN.

Het schrijven van dit rapport heb ik als een leerzame en plezierige periode ervaren. Graag wil ik een aantal mensen bedanken voor hun ondersteuning en begeleiding. Mijn dank gaat uit naar mijn begeleider vanuit de opleiding Farmakunde, Ad van Dooren voor zijn begeleiding gedurende de gehele onderzoeksperiode. Ik wil hem voornamelijk bedanken voor zijn goede tips en kritische feedback tijdens de tutormomenten. Daarnaast wil ik Ton Tempels danken voor het vrijmaken van z'n tijd om mij te begeleiden en feedback te geven. Verder wil ik Jeroen Hendrix en Janneke Mijster bedanken voor de leerzame onderzoekslessen. Ook wil ik mijn klasgenoten hartelijk danken voor hun feedback en hun steun.

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	3
VOORWOORD	5
INHOUDSOPGAVE	6
INLEIDING	7
HOOFDSTUK 1. PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSPOPULATIE	8
1.1 PROBLEEMANALYSE.....	8
1.2 PROBLEEMSTELLING.....	9
1.3 DOELSTELLING.....	10
1.4 ONDERZOEKSVRAAG.....	10
1.5 DEELVRAGEN.....	10
1.6 DEFINIËREN EN OPERATIONALISEREN VAN DE BEGRIPPEN.....	11
1.7 ONDERZOEKSPOPULATIE.....	12
1.8 STEEKPROEF.....	12
HOOFDSTUK 2. ONDERZOEKSDESIGN EN MEETINSTRUMENT	13
2.1 ONDERZOEKSDESIGN.....	13
2.2 MEETINSTRUMENT.....	14
2.3 BETROUWBAARHEID.....	14
2.4 VALIDITEIT.....	14
2.5 MAATREGELEN JUISTE RESPONS.....	15
HOOFDSTUK 3. BEWERKINGS- EN ANALYSEPLAN	16
3.1 BEWERKINGSPLAN.....	16
3.2 ANALYSEPLAN.....	16
HOOFDSTUK 4. RESULTATEN	18
4.1 RESPONS.....	18
4.2 RESULTATEN.....	19
HOOFDSTUK 5: CONCLUSIES	24
HOOFDSTUK 6. DISCUSSIE	27
HOOFDSTUK 7. AANBEVELINGEN	29
BRONNEN	31
BIJLAGE 1: BRIEF	32
BIJLAGE 2: ENQUÊTE	35
BIJLAGE 3: HERINNERINGSBRIEF	41
BIJLAGE 4: BEGRIPPENLIJST	42

Inleiding

Dit onderzoek is in opdracht van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) uitgevoerd. Deze vereniging is de landelijke patiëntenbelangenvereniging van en voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

Uit onderzoek van het PHARMO- instituut bleek dat tussen 50 tot 70 % van de chronische zieken hun behandeling slecht volhoudt of hun behandeling voortijdig afbreekt. Het niet innemen van de voorgeschreven geneesmiddelen volgens het voorschrift wordt therapieontrouw genoemd. De redenen hiervan zijn onder andere dat sommige patiënten nare bijwerkingen ervaren, dat de patiënten het gewoon vergeten om medicijnen in te nemen en sommige patiënten hebben geen vertrouwen in voor hen voorgeschreven medicijnen.

De leden van de EVN zijn de mensen die zelf epilepsie hebben, ouders van kinderen met epilepsie en partners van epilepsie patiënten. Epilepsie is een chronische aandoening. De meeste mensen met epilepsie moeten langdurig geneesmiddelen gebruiken om hun symptomen onder te drukken. Er is nog geen onderzoek gedaan onder de leden van de EVN naar therapietrouw. Daarom is dit onderzoek opgezet.

Het onderzoeksrapport bestaat uit zeven hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk komen de probleemstelling en de onderzoekspopulatie aan bod. In het tweede hoofdstuk worden het gekozen onderzoeksdesign en het gebruikte meetinstrument voor dit onderzoek beschreven. In hoofdstuk drie komt het bewerkings- en analyseplan aanbod. In het vierde hoofdstuk wordt eerst de respons- en non- respons van dit onderzoek toegelicht en daarna worden de resultaten van de enquêtes besproken. In hoofdstuk vijf worden de conclusies getrokken. Vervolgens komt de discussie in hoofdstuk zes aanbod. Ten slotte in hoofdstuk zeven wordt een aantal aanbevelingen gedaan.

Hoofdstuk 1. Probleemstelling en onderzoekspopulatie

1.1 Probleemanalyse

Therapietrouw

Onder terapietrouw wordt verstaan: ' de mate waarin de sequentie van geneesmiddelen inname overeenkomt met de voorgeschreven dosering.' [2] Om de gewenste effecten van een behandeling te bereiken is een goede terapietrouw belangrijk.

Uit onderzoek van het PHARMO- instituut bleek dat tussen 50 tot 70 % van de chronische zieken hun behandeling slecht volhoudt of hun behandeling voortijdig afbreekt [4]. Wanneer de patiënt een voorgeschreven behandeling niet opvolgt, wordt dat therapieontrouw genoemd. Er zijn twee soorten therapieontrouw: bewust therapieontrouw en onbewust therapieontrouw. Bewust therapieontrouw houdt in dat men bewust van zijn behandeling afwijkt. Wanneer de afwijking van een behandeling niet bewust plaatsvindt, wordt dat onbewust therapieontrouw genoemd, zoals mensen met de *Ziekte van Alzheimer* die vergeten om hun medicijnen in te nemen. Vanwege hun aandoening kunnen deze mensen hun medicijnen wel eens vergeten te gebruiken.

Er zijn zes factoren die therapieontrouw veroorzaken[1,3]. Deze factoren zijn:

- Sociaal- economische factoren: de terapietrouw wordt negatief beïnvloed als de patiënt geen steun krijgt van familieleden bij het gebruik van zijn/haar medicijn.
- Professionele factoren: als er geen goede relatie is tussen de behandelaar en de patiënt, kan de patiënt minder vertrouwen hebben in zijn therapie. Hierdoor wordt de terapietrouw negatief beïnvloed.
- Ziektegerelateerde factoren: door een langdurige ziekte kan de patiënt in mentale en fysieke conditie achteruitgaan. Dit kan leiden tot therapieontrouw.
- Therapiegerelateerde factoren: als de patiënt meerdere malen op een dag zijn geneesmiddel moet innemen of de patiënt nare bijwerkingen ervaart, kan dit leiden tot het overslaan van een inname.
- Patiëntgerelateerde factoren: als de patiënt zich niet bewust is van het nut van de medicijnen, dan is de motivatie minder en terapietrouw slechter.

- Voorlichting: als de patiënt geen goede voorlichting krijgt van zijn arts/ apotheker over het gebruik van medicijnen, weet de patiënt niet goed hoe het geneesmiddel gebruikt moet worden. Hierdoor kan de patiënt zijn medicijn op een verkeerde manier, dosering en tijd innemen.

Therapieontrouw kan leiden tot verminderde effectiviteit van de behandeling en onnodige hoge kosten in de gezondheidszorg. Therapieontrouw kan de bestaande gezondheidsproblemen verergeren, de behandeling verlengen en nieuwe problemen en meer bijwerkingen veroorzaken. Het vroegtijdig afbreken van de behandeling kan naar schatting 166 tot 302 miljoen euro per jaar onnodige kosten veroorzaken[4]. Uit het HARM- onderzoek blijkt dat in Nederland 1,2 % van alle ziekenhuisopnames en 2,8 % van alle acute opnames geneesmiddelgerelateerde en potentieel vermijdbare opnames betreft. Ook blijkt uit hetzelfde onderzoek dat therapieontrouwe patiënten twee keer zo'n hoge kans hebben op ziekenhuisopnames in vergelijking tot de therapietrouwe patiënten. [4, 5,]

Epilepsie en de epilepsievereniging

Epilepsie is een chronisch neurologische aandoening. Kenmerken van deze aandoening zijn de epileptische aanvallen. Deze epileptische aanvallen ontstaan door een tijdelijke functiestoornis van de hersenen. In Nederland zijn er circa 100.000 mensen met epilepsie. Elk jaar komen er ongeveer 10.000 nieuwe patiënten bij. Meestal wordt epilepsie behandeld met anti-epileptica. Deze middelen verminderen de gevoeligheid van de hersencellen voor prikkels. Hierdoor treden er minder snel aanvallen op. Daarnaast wordt de epilepsie soms ook behandeld door middel van epilepsie chirurgie, het ketogeen dieet en Nervus Vagus Stimulatie [7].

De EVN is opgericht in 1978. Deze vereniging is de landelijke patiëntenbelangenvereniging van en voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. Deze heeft ruim 5300 leden. De leden bestaat uit de mensen die zelf epilepsie hebben, ouders van kinderen met epilepsie en partners van epilepsie patiënten.

1.2 Probleemstelling

De EVN wil inzicht krijgen in de therapie(on)trouwheid van haar leden en de redenen hiervan. Daarnaast wil de EVN weten of er relatie bestaat tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw.

1.3 Doelstelling

Er is [nog] geen onderzoek gedaan onder de leden van de epilepsievereniging naar de therapietrouw. Dit onderzoek is opgezet om erachter te komen hoe therapietrouw/ontrouw de leden van de epilepsievereniging zijn, wat de redenen zijn voor zowel therapietrouw als voor ontrouw. Bij die redenen wordt gekeken naar welke factoren hierbij een rol spelen. Daarnaast wordt gekeken of er een relatie bestaat tussen het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw.

De volgende punten zijn van belang voor dit onderzoek. Ten eerste krijgt de vereniging door dit onderzoek een duidelijker beeld over de therapie(on)trouwheid van haar leden. Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek kan de vereniging passende maatregelen nemen, bijvoorbeeld in de voorlichting of in de contacten met de professionals. Ook wordt er in dit onderzoek de hypothese getoetst of haar leden wellicht hondstrouw zijn.

Hypothese

Mijn opdrachtgever vermoedt dat de leden van zijn vereniging eerder hondstrouw zijn aan de voorgeschreven therapie dan ontrouw. Door dit onderzoek wil hij weten of z'n vermoedens ook overeenkomen met de realiteit.

1.4 Onderzoeksvraag

In welke mate zijn de leden van de EVN naar hun eigen mening therapie(on)trouw, wat zijn de redenen daarvan en bestaat er een relatie tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw?

1.5 Deelvragen

- Hoeveel % van de onderzochte personen geeft aan therapietrouw cq ontrouw te zijn?
- Hoeveel % van de aanvalsvrije personen is therapietrouw en hoeveel % niet?
- Hoeveel % van de niet-aanvalsvrije personen is therapietrouw?
- Wat zijn de redenen voor zowel therapietrouw als therapieontrouw?
- Bestaat er een relatie tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw?

1.6 Definiëren en operationaliseren van de begrippen

Vaak worden begrippen op verschillende manieren geïnterpreteerd. Om de doelstelling, vraagstelling en de deelvragen op juiste manier te laten interpreteren, zijn de behandelde begrippen hieronder gedefinieerd en geoperationaliseerd.

Begrippen	Definitie	Operationalisatie
Therapietrouw	de mate waarin de sequentie van geneesmiddelen inname overeenkomt met de voorgeschreven dosering.	De intentie om altijd het geneesmiddel exact volgens het voorschrift in te nemen
Therapieontrouw	Het niet innemen van de voorgeschreven geneesmiddelen volgens het voorschrift	Het bewust niet innemen van geneesmiddel exact volgens het voorschrift
Leden	Mensen die lid zijn van een vereniging	Mensen die in het leden bestand van de epilepsievereniging staan
Het aanvalspatroon	De wijze waarop aanval voorkomt (0 tot onbeperkt)	Het hebben van een aanval of niet
Hondstrouw	Heel erg trouw zijn aan iets/iemand	Dit is een term die mijn opdrachtgever gebruikt, wanneer hij bedoelt dat de leden van de EVN wellicht om andere dan medische redenen medicatie blijven gebruiken bv onzekerheid, angst, veiligheid en je weet maar nooit.

1.7 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek vormden de leden van de EVN die zelf epilepsie hebben en de ouders van minderjarige kinderen met epilepsie, omdat deze groepen verantwoordelijk zijn voor het innemen van de medicijnen. De onderzoekspopulatie bestond uit ongeveer 4000 leden.

Door dit onderzoek krijgt de EVN inzicht in de mate van therapie(on)trouwheid van haar leden. Aan de hand van de verkregen resultaten van dit onderzoek kan de vereniging passende maatregelen nemen, onder andere adequatere voorlichting geven. Door dit onderzoek kan de EVN de hypothese toetsten of haar leden hondstrouw zijn of niet. Dat zijn de redenen voor het kiezen van deze onderzoekspopulatie.

1.8 Steekproef

Dit onderzoek is uitgevoerd door middel van een representatieve steekproef onder de leden van de EVN die zelf epilepsie hebben en de ouders van minderjarige kinderen met epilepsie. Het zou te veel tijd hebben gekost om de gehele populatie te benaderen. Daarom werd een steekproef genomen. Deze steekproef vormde een afspiegeling van de onderzoekspopulatie.

Met behulp van de steekproefcalculator is de steekproefgrootte berekend [6]. Om de betrouwbaarheid van 95% te verkrijgen waren er 351 respondenten nodig. Naar de ervaring van de EVN ligt de verwachte respons tussen 35-40%. Om de benodigde respons te krijgen moest de enquête naar 1000 leden worden verstuurd [8]. Van de 1000 leden hebben we 200 leden uit het postbestand en 800 uit het e-mailbestand gehaald. Daarom was het een aselechte steekproef uit een selectie.

Wij hebben een selectie gemaakt van beide bestanden (postbestand en e-mailbestand), want:

- De EVN wil heel graag te weten komen over het responspercentage van zowel de leden van het postbestand als van de het e-mail bestand.
- Het was duur en het kostte veel tijd om alle enquêtes per post te sturen. Aan de andere kant heeft niet elk lid heeft een email adres. Om zowel leden met als zonder een e-mailadres in dit onderzoek op te nemen, heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van beide bestanden.

Hoofdstuk 2. Onderzoeksdesign en meetinstrument

2.1 Onderzoeksdesign

2.1.1 Type onderzoeksvraag

In welke mate zijn de leden van de EVN naar hun eigen mening therapie(on)trouw, wat zijn de redenen daarvan en bestaat er een relatie tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw?

De geformuleerde onderzoeksvraag was een beschrijvende en explorerende onderzoeksvraag. Het was een beschrijvende onderzoeksvraag omdat dit onderzoek over de beschrijving van de therapie(on)trouwheid van de leden van de epilepsie vereniging en de redenen daarvan ging. Daarnaast werd er gekeken of er een relatie is tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw. Daarom was het ook een explorerende onderzoeksvraag.

2.1.2 Kwantitatief onderzoek

Dit onderzoek was voornamelijk een kwantitatief onderzoek. Het geeft de meeste antwoorden in percentages. Hierdoor werden er cijfermatige gegevens verzameld (bijvoorbeeld hoeveel procent therapie(on)trouw er is etc). Daarnaast is dit onderzoek bij een groot aantal mensen uitgevoerd. De resultaten zijn in tabellen en percentages weergegeven.

2.2 Meetinstrument

Voor het verzamelen van gegevens werd voor dit onderzoek gebruik gemaakt van een schriftelijke enquête. Dit was een semi-gestructureerd meetinstrument want de enquête bestond uit gesloten en half open vragen. Met behulp van de enquête is het makkelijk om de antwoorden van meerdere respondenten met elkaar te vergelijken en om conclusies te trekken. Ook is deze methode geschikt om het onderzoek bij een grote doelgroep tegelijkertijd uit te voeren. De respondenten hebben ook baat bij deze methode want ze kunnen de enquête op een voor hen geschikt tijdstip invullen en rustig over de antwoorden nadenken. Hierdoor komt de enquête minder dwingend over dan een interview. Deze methode heeft echter ook een aantal nadelen, zoals lagere respons en geen directe interacties.

Pre-test

Er vond een pre-test plaats. Deze test is bij zes leden van de EVN uitgevoerd. Het doel van de pre-test was om te kijken in hoeverre de enquêtevragen en antwoordmogelijkheden duidelijk waren. Uit deze test bleek dat er sommige vragen niet duidelijk [genoeg] waren. Naar aanleiding van deze pre-test is een aantal vragen aangepast.

2.3 Betrouwbaarheid

Een betrouwbaarheid van 100% kan niet worden gegarandeerd. Er is wel een aantal maatregelen genomen om de betrouwbaarheid te verhogen. Ten eerste is een voldoende grote steekproef getrokken. Er is helder en eenduidig taal gebruikt in de enquêtevragen, waardoor elke respondent de vragen kon begrijpen en beantwoorden. De enquêtevragen zijn voor het gebruik getest.

2.4 Validiteit

Een validiteit van 100% kan ook niet worden gegarandeerd. Er is een aantal maatregelen genomen om de validiteit te verhogen. Er zijn controle vragen gesteld om sociaal wenselijke antwoorden te voorkomen. Om de onderzoeksvraag goed te kunnen meten is er bij de enquêtevragen verschillende meetniveaus gebruikt, zoals nominaal, dichotoom en ordinaal (*zie tabel 1*).

Er is een voldoende grote steekproef getrokken waardoor de steekproef de juiste afspiegeling van de onderzoekpopulatie weergeeft.

Er vond een pre-test plaats om te bekijken of de enquêtevragen en de antwoordmogelijkheden helder waren.

Ook is er een protocol gemaakt waarin uitgelegd wordt over hoe, waar en wanneer dit onderzoek is/wordt uitgevoerd.

Protocol

- Er wordt een schriftelijke enquête gemaakt. In de enquête wordt heldere en eenduidige taal gebruikt. Met de enquête wordt een begeleidende brief meegestuurd. In deze begeleidende brief wordt het nut van dit onderzoek goed uitgelegd en hoe de respondent de vragen kan invullen en terugsturen. De bedoeling van deze begeleidende brief is om respondenten te motiveren om mee te doen aan dit onderzoek.
- De brief en de enquête worden zowel per e-mail als per post gestuurd. De respondenten krijgen twee weken de tijd om de enquête in te vullen en te retourneren.
- Alle ingevulde enquêtes worden verzameld en alle gegevens worden ingevoerd in het statistische programma SPSS voor verdere analyse.

2.5 Maatregelen juiste respons

De juiste respons van dit onderzoek was van belang om betrouwbaarheid en validiteit te waarborgen. Tijdens dit onderzoek kon de onderzoeker het risico lopen van een lage respons. Om dit te vermijden is een aantal maatregelen genomen. Elke respondent kreeg een begeleidende brief samen met de enquête. In deze brief werd het belang van dit onderzoek uitgelegd. Hiermee wilde de onderzoeker de respondent motiveren om de enquête in te vullen en terug te sturen. De enquête is naar een grotere groep respondenten (namelijk 1000) gestuurd dan de strikt benodigde (namelijk 351).

Na twee weken is er een herinnering gestuurd aan personen die hun enquête nog niet ingevuld hadden geretourneerd (*zie bijlage 3*).

Hoofdstuk 3. Bewerkings- en analyseplan

3.1 Bewerkingsplan

De ingevulde enquêtes zijn verzameld. Er is gecontroleerd of de enquête volledig was ingevuld. Alle gegevens zijn verwerkt in het statistische programma [SPSS]. Er is een code boek opgesteld. Een code boek bestaat uit de codes met koppelingen naar alle mogelijke antwoorden die een respondent kan geven. De antwoordmogelijkheden zijn door een getal gecodeerd(bv. Man '1' en vrouw '2'). De enquêtevragen bestonden uit verschillende meetniveaus. (zie tabel 1).

Alle gegevens zijn in een datamatrix verwerkt. Met behulp van deze datamatrix zijn alle onderzoeksgegevens bij elkaar gebracht. Alle ingevoerde gegevens zijn nog een keer gecontroleerd. Hiermee wilde de onderzoeker invoerfouten filteren en controleren.

Tabel 1. Het meetniveau

Meet niveau	Enquêtevragen (nr)
Nominaal	2,3,4a,4b,6,7,9,10
Dichotoom	1,4
Ordinaal	8

3.2 Analyseplan

Om de onderzoeksvraag en deelvragen te kunnen beantwoorden is het nodig om de gegevens uit de enquête te analyseren. Alle verkregen gegevens zijn in een datamatrix verwerkt. Met behulp van deze datamatrix zijn er berekeningen gemaakt en resultaten gepresenteerd. De resultaten zijn zowel in een grafiek als in een tabelvorm weergegeven. Per deelvraag wordt het bijbehorende resultaat beschreven. Tabel 2 geeft een overzicht van de relatie tussen de deelvragen en de enquêtevragen weer.

Tabel 2. De relatie tussen deelvragen en enquêtevragen

Nr.	Deel vraag	Enquêtevragen (nr)
1	Hoeveel % van de onderzochte personen geeft aan therapietrouw cq ontrouw te zijn?	5,7,8,9,10
2	Hoeveel % van de aanvalsvrije personen is therapietrouw en hoeveel niet?	4,4a,5,7,8,9,10
3	Hoeveel % van de niet-aanvalsvrije personen is therapietrouw?	4,4b,5,7,8,9,10
4	Wat zijn de redenen voor zowel therapietrouw als therapieontrouw?	9,10,7
5	Bestaat er een relatie tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw?	4,4a,4b,5,7,8,9, 10

De overige enquêtevragen (nr.1,2,3,6) horen niet bij de deelvragen. Het doel van deze vragen is om een algemeen beeld te krijgen.

Deelvraag 1

Deze vraag heeft één variabele: therapietrouw/ontrouw. Dit is een univariate analyse. Het resultaat van deze vraag wordt in het percentage gegeven met een staafdiagram.

Deel vraag 2

Deze vraag heeft twee variabelen: therapietrouw/ontrouw en aanvalsvrij of niet-aanvalsvrij. Dit is een bivariate analyse. Het antwoord van deze vraag wordt in het percentage met een cirkeldiagram gepresenteerd.

Deel vraag 3

Dit is ook een bivariate analyse want deze vraag heeft twee variabelen niet-aanvalsvrij en therapietrouw. Het resultaat wordt in het percentage met een cirkeldiagram weergegeven.

Deel vraag 4

Deze vraag heeft twee variabelen: redenen en therapietrouw/ontrouw. Dit is een bivariate analyse. Het resultaat wordt in een kruistabel weergegeven.

Deel vraag 5

Deze vraag heeft twee variabelen: het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw. Dit is een bivariatie analyse. Het resultaat wordt in een kruistabel weergegeven.

Hoofdstuk 4. Resultaten

4.1 Respons

In totaal zijn er 1000 enquêtes verstuurd, waarvan 800 per e-mail en 200 per post. Van deze 1000 verstuurde enquêtes hebben we 409 ingevuld retour ontvangen. Van deze 409 enquêtes waren er 354 bruikbaar (30 enquêtes waren onvolledig ingevuld). 25 leden gebruikten geen medicijn(en). Daarom zijn deze leden uitgesloten van dit onderzoek. In tabel 3 wordt een overzicht van de respons en non-respons en in tabel 4 de algemene karakteristieken van de respons weergegeven.

Tabel 3. Overzicht respons en non-respons

	Verstuurde enquêtes		Respons	Bruikbare Respons	Non-respons
	e-mail	Post			
Aantal	800	200	409	354	591
Percentage			41%	35%	59%

Tabel 4: Karakteristieken van 354 respons

		Totaal
Medicijn gebruikers		354 (100%)
Mannen	159(45%)	354 (100%)
Vrouwen	195 (54%)	
Aanvalsvrije leden	178 (50%)	354 (100%)
Niet- aanvalsvrije leden	176(50%)	
Ouders van kinderen met epilepsie	141(40%)	354 (100%)
Mensen die zelf epilepsie hebben	213(60%)	

4.2 Resultaten

Hieronder worden de antwoorden van de deelvragen besproken.

Deelvraag 1: Hoeveel % van de onderzochte personen geeft aan therapietrouw cq ontrouw te zijn?

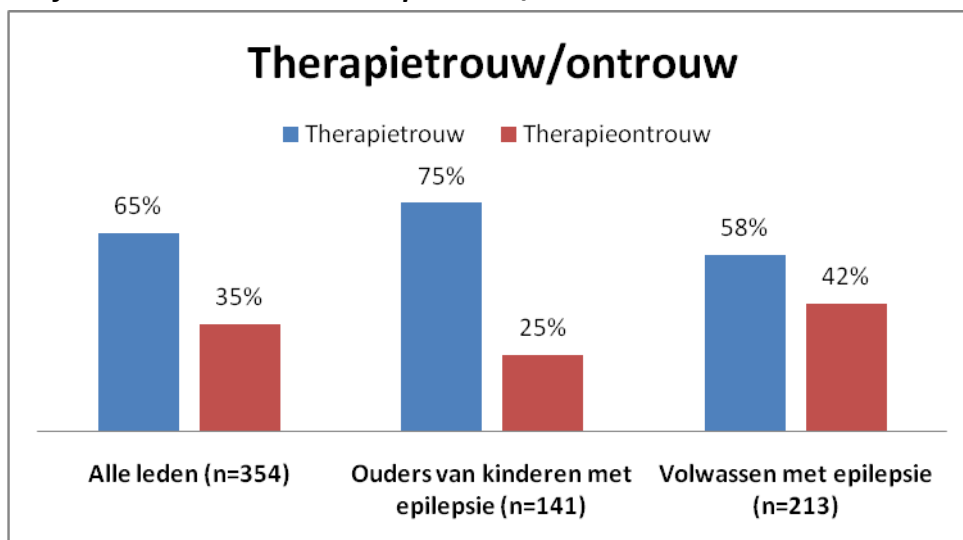
Om deze deelvraag te antwoorden zijn we eerst nagegaan hoe de leden van de EVN met hun medicijn(en) omgaan. Daarvoor hebben we gebruik gemaakt van de onderstaande criterialijst.

Tabel 5. Criterialijst (n=354)

	Altijd	Meestal	Soms	Nooit
Medicijn(en) vergeten			82	272
Af en toe stoppen met medicijn(en)	1		3	350
Medicijn(en) vaker nemen dan voorgeschreven			8	346
Medicijn(en) op ander tijdstip nemen dan exact voorgeschreven	8	6	80	260
Medicijn(en) anders nemen dan volgens het voorschrift	6	1	8	339
Medicijn(en) overslaan	1		26	327
Medicijn(en) minder vaak nemen dan voorgeschreven	2	9		343

De definitie van therapietrouw in dit onderzoek is het exact volgen van het voorschrift. Wij noemen hier iemand een therapietrouwe persoon, wanneer hij alle bovenstaande punten alleen met 'nooit' heeft beantwoord. Alle andere combinaties zijn therapieontrouw. 65% van de respondenten is therapietrouw en 35% is therapieontrouw. 75% van de ouders van kinderen met epilepsie is therapietrouw en 25% niet. 58% van mensen die zelf epilepsie hebben is therapietrouw en 42% therapieontrouw (zie grafiek 1).

Grafiek 1: Overzicht van therapietrouw/ontrouw

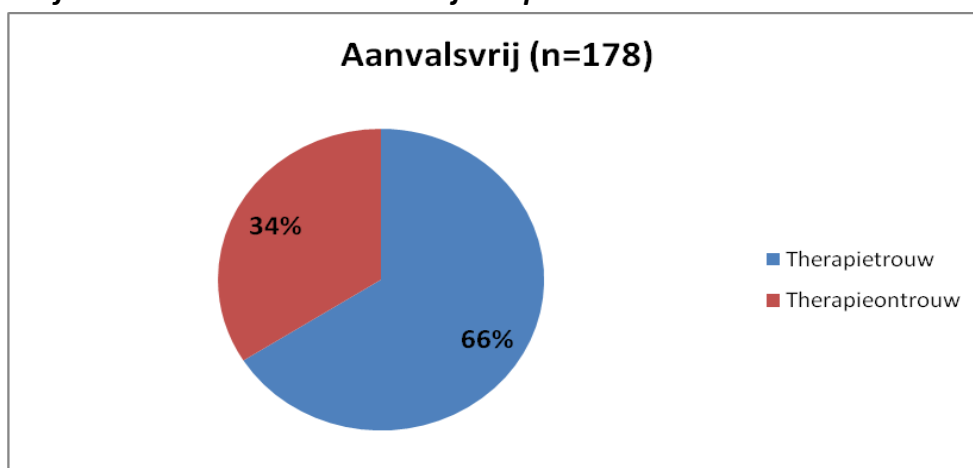


Deelvraag 2: Hoeveel % van de aanvalsvrije personen is therapietrouw en hoeveel % niet?

Hierbij zijn we eerst nagegaan hoeveel respondenten aanvalsvrij zijn en vervolgens hoeveel daarvan therapietrouw zijn en hoeveel niet.

In totaal waren 178 respondenten aanvalsvrij. Daarvan was 66% therapietrouw en 34% therapieontrouw (zie grafiek 2).

Grafiek 2: Overzicht de aanvalsvrije respondenten

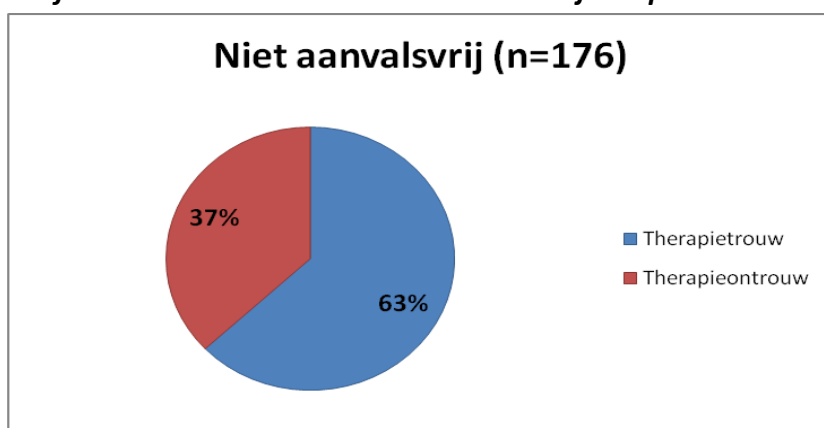


Deelvraag 3: Hoeveel % van de niet-aanvalsvrije personen is therapietrouw?

Hierbij hebben we eerst gekeken hoeveel respondenten niet-aanvalsvrij zijn en daarna hoeveel daarvan therapietrouw zijn en hoeveel niet.

In totaal waren 176 respondenten niet- aanvalsvrij. Daarvan was 63% therapietrouw en 37% therapieontrouw (zie grafiek 3).

Grafiek 3: Overzicht van de niet- aanvalsvrije respondenten



Deelvraag 4: Wat zijn de redenen voor zowel therapietrouw als therapieontrouw?

Hier hebben we onderscheid gemaakt tussen therapietrouwe respondenten en therapieontrouwe respondenten. Vervolgens hebben we binnen twee groepen gekeken waarom ze zowel therapietrouw als therapieontrouw zijn. De respondenten konden hier meer antwoorden geven. Dat wil zeggen dat deze vraag een meerkeuze vraag was.

In totaal waren er 229 respondenten therapietrouw. 80% daarvan geeft aan dat ze zich bewust zijn van het nut van hun medicijn(en), 60% heeft vertrouwen in hun arts en 57% heeft vertrouwen in hun medicijn(en) (zie tabel 6).

In totaal waren er 125 respondenten die therapieontrouw waren. 73% daarvan geeft aan dat ze er niet op tijd aan denken. Daarom wijken ze van hun voorschriften af (zie tabel 7).

Tabel 6: Overzicht van de redenen voor therapietrouw (n=229)

	Absoluut	Percentage
Ik ben mij bewust van het nut van mijn medicijn(en)	183	80%
Ik heb vertrouwen in mijn arts/specialist.	138	60%
Ik heb vertrouwen in mijn medicijn(en)	131	57%
Ik ben aanvalsvrij, daarom houd ik mij strikt aan mijn voorschrift om zo ook te blijven.	93	41%
Ik krijg altijd steun van mijn familie	79	34%
Ik vind het ongezond om van de voorschriften af te wijken	76	33%
Als ik mijn medicijn(en) anders gebruik dan voorgeschreven, dan heb ik last van aanvallen.	71	31%
Ik voel me beter, als ik mijn medicijn(en) volgens het voorschrift gebruik	67	29%

Tabel 7: Overzicht van de redenen voor therapieontrouw (n=125)

	Absoluut	Percentage
Ik denk er niet op tijd aan	91	73%
Ik wil graag zelf experimenteren om tot de juiste balans te komen	11	9%
Ik wijk van mijn voorschrift af bij bepaalde gelegenheden o.a. weekend, uitgaan.	10	8%
Ik heb te veel last van bijwerkingen	8	6%
Ik zie er tegenop levenslang medicijn(en) te moeten slikken	7	6%
Ik ben toch niet aanvalsvrij	6	5%
Ik ken de risico's die ik loop wanneer ik mijn medicijn(en) niet volgens het voorschrift gebruik, maar ik neem de medicijn(en) bewust niet	6	5%
Ik heb nooit informatie over het nut van het gebruik van mijn medicijn(en) volgens het voorschrift van mijn arts en/of apotheker gehad.	4	3%
Ik moet mijn medicijnen te vaak innemen	3	2%
Ik zie er het nut niet van in volgens het voorschrift te gebruiken	2	2%
Ik heb geen vertrouwen in mijn medicijn(en)	2	2%
Ik heb geen vertrouwen in mijn arts/specialist	1	1%
Ik begrijp mijn bijsluiter niet	1	1%
Ik krijg ze moeilijk naar binnen	1	1%
Ik krijg nooit steun van mijn familie	1	1%

Deelvraag 5: Bestaat er een relatie tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw?

Hierbij hebben we gekeken naar het aanvalspatroon van de respondenten. Met het aanvalspatroon wordt hier bedoeld of iemand een aanval krijgt of niet. Daarnaast hebben we gekeken of het aanvalspatroon een rol speelt bij de therapietrouwheid/ontrouwheid.

In totaal waren er 354 respondenten, daarvan waren er 178 aanvalsvrij en 176 niet aanvalsvrij. 66% van de aanvalsvrije respondenten was therapietrouw en 34% therapieontrouw. 63% van de niet- aanvalsvrije respondenten was therapietrouw en 37% therapieontrouw (zie tabel 8).

Tabel 8: Het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw (n=354)

	Therapietrouw		Totaal
	Ja	Nee	
Aanvalsvrij:			
Minder dan 1 jaar geleden	23 (56%)	18(44%)	41
Tussen de 1 en 5 jaar geleden	47(70%)	20(30%)	67
Langer dan 5 jaar geleden	48(69%)	22(31%)	70
Totaal	118(66%)	60(34%)	178
Niet aanvalsvrij:			
Gemiddeld per dag	27(71%)	11(29%)	38
Gemiddeld per week	28(67%)	14(33%)	42
Gemiddeld per maand	30 (61%)	19(39%)	49
Gemiddeld per jaar	20(51%)	19(49%)	39
Variëren	6 (75%)	2 (37%)	8
Totaal	111(63%)	65(37%)	176

Hypothese

Hierbij zijn we nagegaan of de leden hun medicijn(en) om hun symptomen te onderdrukken gebruiken of uit angst voor een aanval/ uit veiligheid.

79% van de respondenten gebruikt hun medicijn(en) om hun aanvallen te onderdrukken, 12% uit angst en 27% uit veiligheid. (zie tabel 9).

Tabel 9: De redenen van het gebruiken van medicijn(en) (n=354)

	Absoluut	Percentage
Ik moet ze gebruiken, anders krijg ik (meer) aanvallen	281	79%
Ik ben bang voor een aanval, daarom wil ik ze blijven gebruiken	44	12%
Ik wil geen risico nemen, daarom wil ik ze blijven gebruiken voor mijn veiligheid	97	27%

Hoofdstuk 5: Conclusies

De onderzoeksvraag van dit onderzoek was:

In welke mate zijn de leden van de EVN naar hun eigen mening therapie(ont)rouw, wat zijn de redenen daarvan en bestaat er een relatie tussen het aanvalspatroon en therapie(ont)rouw?

Het doel van dit onderzoek was om erachter te komen hoeveel procent van de leden van de EVN therapietrouw/ontrouw is en wat de redenen van therapietrouw/ontrouw zijn. Daarnaast werd er ook gekeken of er een relatie bestond tussen het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw. Met behulp van de deelvragen worden hieronder de resultaten samengevat en worden de conclusies getrokken.

Deelvraag 1: Hoeveel % van de onderzochte personen geeft aan therapietrouw cq ontrouw te zijn?

Het bleek dat bijna tweederde (65%) van de leden therapietrouw is. Tevens bleek er dat de ouders van kinderen met epilepsie (75%) meer therapietrouw waren dan de mensen die zelf epilepsie hebben (58%).

Deelvraag 2: Hoeveel % van de aanvalsvrije personen is therapietrouw en hoeveel % niet?

Het bleek dat de meeste (66%) aanvalsvrije leden therapietrouw zijn.

Deelvraag 3: Hoeveel % van de niet-aanvalsvrije personen is therapietrouw?

Uit dit onderzoek bleek dat de meeste (63%) niet-aanvalsvrije leden therapietrouw zijn.

Deelvraag 4: Wat zijn de redenen voor zowel therapietrouw als therapieontrouw?

Therapietrouw:

Op de eerste plaats speelt de patiëntgerelateerde factor een rol. Het bleek dat de meeste therapietrouwe leden zelf bewust waren van het nut van hun medicijn(en). Deze leden waren heel erg gemotiveerd om hun medicijn(en) volgens het voorschrift te gebruiken. Op de tweede plaats komt de professionele factor. De leden hebben veel vertrouwen in hun arts/specialist. Hieruit kunnen we concluderen dat ze een goede band hebben met hun behandelaar. Als 3^{de} komt de therapiegerelateerde factor. De leden hebben vertrouwen in hun medicijn(en). Daarom gebruiken ze hun medicijn(en) netjes volgens het voorschrift.

Therapieontrouw:

Bijna drie kwart van de therapieontrouwe leden zegt dat ze er niet op tijd aan denken. Daarom nemen ze hun medicijn(en) niet volgens het voorschrift in. Hierbij speelt dus ook de patiëntgerelateerde factor een belangrijke rol. De mogelijkheid bestaat dat deze leden niet echt gemotiveerd zijn voor een behandeling. Daarom vergeten ze hun medicijn(en) en/of nemen ze hun medicijn(en) niet altijd volgens het voorschrift in.

Op de tweede plaats komt de therapiegerelateerde factor. Deze leden hebben last van de bijwerkingen daarom wijken ze van hun voorschriften af.

Deelvraag 5: Bestaat er een relatie tussen het aanvalspatroon en therapie(on)trouw?

Het bleek dat er een relatie bestaat tussen het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw. De leden die gemiddeld dagelijks een aanval krijgen zijn meer therapietrouw dan degenen die gemiddeld jaarlijks er een krijgen (*zie tabel 8*). Hieruit kunnen we concluderen: hoe frequenter de aanvallen hoe therapietrouwer de leden zijn.

Hypothese

Mijn opdrachtgever vermoedt dat de leden van zijn vereniging eerder hondstrouw zijn aan de voorgeschreven therapie dan ontrouw. Hondstrouw is een term die mijn opdrachtgever gebruikt, wanneer hij bedoelt dat de leden van de EVN wellicht om andere dan medische redenen hun medicatie blijven gebruiken bijv. onzekerheid, angst en veiligheid.

Uit dit onderzoek bleek dat de meeste leden (79%) hun medicijn(en) innemen om hun aanvallen te onderdrukken. Gemiddeld 21% van de leden gebruikt hun medicijnen uit voorzorg (*zie tabel 9*). Hieruit kunnen we concluderen dat de leden niet hondstrouw zijn.

Eindconclusie

Onderzoek van het PHARMO-instituut toonde aan dat tussen 50 tot 70% van de chronische zieke patiënten therapieontrouw is. Dit algemene percentage is niet van toepassing op voor de leden van de EVN. De meeste leden (65%) zijn therapietrouw. Geconcludeerd kan worden dat de leden van de EVN bijzonder therapietrouw zijn.

De meeste therapietrouwe leden zijn zich bewust van het nut van hun medicijn(en). Ze zijn erg gemotiveerd. Daarom gebruiken ze hun medicijn(en) altijd exact volgens het voorschrift.

De motivatie speelt ook bij de therapieontrouwe leden een heel belangrijke rol. Ze denken er niet op de tijd aan. Daarom nemen ze hun medicijn(en) niet exact volgens het voorschrift.

Er bestaat een relatie tussen het aanvalspatroon en therapietrouw/ontrouw. Hoe frequenter de aanvallen hoe therapietrouwer de leden zijn.

De meeste leden gebruiken hun medicijn(en) om hun ziekte te onderdrukken maar niet uit angst voor een aanval en/of uit veiligheid. De leden zijn niet hondstrouw.

Hoofdstuk 6. Discussie

6.1 Onderzoekpopulatie

De onderzoekpopulatie van dit onderzoek bestond uit de leden van de EVN. Daarom zijn de onderzoeksresultaten van dit onderzoek generaliseerbaar naar de leden van de EVN. De onderzoeksresultaten zijn niet representatief voor de alle epilepsie patiënten.

Het zou beter zijn geweest als de onderzoekpopulatie alle epilepsie patiënten bevatte. Hierdoor zouden de resultaten representatief zijn voor de alle mensen met epilepsie.

Het doel van dit onderzoek was om erachter te komen hoeveel procent van de leden van de EVN therapietrouw/ontrouw is. Daarom hebben we deze onderzoekpopulatie opgenomen. De onderzoekspopulatie van dit onderzoek was voldoende groot.

6.2 Uitvoering

Wij hebben gebruik gemaakt van webmail om de enquête digitaal te versturen. Wij hebben deze webmail niet gecontroleerd voordat we de enquête gingen sturen. Na een paar dagen hebben we van een aantal respondenten klachten gekregen dat ze problemen hadden met het terugsturen. Toen hebben we met systeembeheerder contact opgenomen en zijn die problemen opgelost. Na twee weken hebben we een herinnering per e-mail gestuurd, omdat we heel weinig respons hadden ontvangen. Wij hoefden wellicht geen herinnering te sturen als we webmail in het begin al hadden gecheckt.

Wij namen aan dat het invullen van een e-mail enquête (digitaal) heel handig zou zijn voor de respondenten om in te vullen en terug te sturen. Het viel echter tegen. Sommige respondenten vonden deze methode ontzettend tijdrovend en niet handig. Ze moesten vele stappen volgen vanaf het openen van de enquête tot het terugsturen. Daarom is deze methode niet echt zo vriendelijk geweest als wij verwachtten. Misschien was het beter geweest als we de enquête op de website hadden geplaatst en vervolgens de link naar de respondenten hadden gestuurd. Hierdoor konden de respondenten heel makkelijk de enquête invullen en hadden we mogelijk meer respons gekregen dan de huidige respons.

6.3 Hypothese

Het is gebleken dat de meeste mensen hun medicijnen gebruiken om hun symptomen te onderdrukken, maar niet uit de angst voor een aanval en/of veiligheid.

Mensen met epilepsie die meer dan 4 jaar aanvalsvrij zijn, mogen hun medicijnen afbouwen (9). Opvallend was dat dit niet het geval bleek te zijn. Tijdens dit onderzoek zijn we er niet verder op ingegaan. Als we dit hadden gedaan, hadden we de gegevens hierover. Door deze verkregen gegevens konden we wellicht een harde conclusie trekken over de hypothese.

6.4 Resultaat

De definitie van therapietrouw in dit onderzoek is het innemen van medicijn(en) altijd exact volgens het voorschrift. Het is heel strikt. Het is moeilijk om hard tegen iemand te zeggen die wel zijn/haar medicijn(en) slikt maar niet op de exacte tijd dat hij/zij een therapieontrouwe persoon is.

Ons uitgangspunt was het exact volgen van het voorschrift. Daarom hebben we ons daaraan gehouden.

6.5 Bestanden

Om de enquête te versturen hebben we gebruik gemaakt van de leden uit het postbestand en uit het e-mail bestand. Wij zijn in dit onderzoek niet verder nagegaan of er verschil is tussen de leden uit die twee bestanden. Dat wil zeggen dat we niet hebben gekeken of de leden uit het postbestand therapietrouwer zijn dan de leden uit het e-mailbestand of andersom.

Hoofdstuk 7. Aanbevelingen

Aan de hand van de conclusies kunnen de volgende aanbevelingen gedaan worden.

7.1 Voorlichting

7.1.1 Therapieontrouw

Uit dit onderzoek is gebleken dat 35% van de leden therapieontrouw is. Er moet meer informatie verstrekt worden aan deze leden over het nut van het gebruik van medicijn(en) volgens het voorschrift. Hierdoor zullen ze een beter beeld van de risico's krijgen en zullen ze meer gemotiveerd zijn. Daardoor zullen hun symptomen verminderen.

7.1.2 Hulpmiddelen

De meeste mensen die therapieontrouw waren, gaven aan dat ze er niet op tijd aan dachten. Daarom vergaten ze hun medicijnen in te nemen en/of gebruikten ze hun medicijn(en) niet volgens het voorschrift. Op de markt zijn er diverse hulpmiddelen verkrijgbaar (10). Er moet meer informatie verstrekt worden over deze hulpmiddelen. Hierdoor zijn ze beter op de hoogte van de hulpmiddelen. Met behulp van de passende hulpmiddelen zullen ze altijd hun medicijn(en) volgens het voorschrift gebruiken.

7.2 Vervolg onderzoek

7.2.1 In grote populatie

Dit onderzoek is onder de leden van de EVN uitgevoerd. De onderzoeksresultaten zijn representatief alleen voor de leden van de EVN, niet voor alle mensen met epilepsie. Het is aan te bevelen om dit onderzoek onder alle mensen met epilepsie te doen, waardoor de onderzoeksresultaten gegeneraliseerd kunnen worden naar alle epilepsie patiënten.

7.2.2 Afbouwen

Als mensen met epilepsie meer dan 4 jaar aanvalsvrij zijn, mogen ze hun medicijnen afbouwen(9). In dit onderzoek kwamen veel leden voor die meer dan 5 jaar aanvalsvrij zijn en nog steeds hun medicijn(en) gebruiken. Tijdens dit onderzoek hebben we niet gekeken of ze aan het afbouwen waren van hun medicijn(en). Het is aanbevolen om hiernaar een vervolgonderzoek te doen. Hierdoor zal meer informatie naar voren komen. Aan de hand van het resultaat kan de EVN eventueel informatie verstrekken over het belang van het afbouwen van de medicatie.

7.2.3 Vergelijking onderzoek

Het vermoeden bestaat dat een patiënt die lid is van een vereniging meer therapietrouw is dan degene die geen lid is. Het is aanbevolen om een vergelijkend onderzoek te doen tussen de leden van de EVN en andere epilepsie patiënten die geen lid zijn van de EVN.

Bronnen

1. Huntenbur, J.G, Blom A.T.G, Kisoensing, S.U. Verwachtingen sluiten niet altijd aan. Pharmaceutisch Weekbld 2004; 139(29): 817-818.
2. Paes, A.H.P., Bakker, A. Eenmaal daags geniet niet onvoorwaardelijk de voorkeur. Pharmaceutisch Weekblad (1998);133(8):334- 336.
3. Westein, M, Tijd voor een beter gebruik van medicijnen. Eindrapportage project kwartiermaker therapietrouw(2008): pp 5-6.
4. Herings, R.M.C, Leufkens, H.G.M, Heerdink, E.R, Klungel, O.H, Breekveldt-Postma, NP, Chronische Farmacotherapie Voortgezet, Pharmo rapport (2002). pp 7-9.
5. Menckeberg, T, van Dijk, L, Bensing, J, van Dulmen, S, Naar een solide basis voor therapietrouw; NIVEL 2008. Rapport. pp 7-8.
6. Onbekend. Steekproefcalculator. Alles over Marktonderzoek.nl. Beschikbaar via: <http://www.allesovermarktonderzoek.nl/Extra/Steekproef.aspx> (5 oktober 2009)
7. Onbekend. Epilepsievereniging Nederland. Beschikbaar via: <http://www.epilepsienukanhetbeter.nl/index2.html> (6 oktober 2009)
8. Verhoeven, N. (2007). Wat is onderzoek. Tweede herdruk. Hoofddorp: Stichting Publicatie- en Reproductierechten.
9. Onbekend. Spreekuurthuis.nl. Beschikbaar via: http://www.spreekuurthuis.nl/themas/epilepsie/informatie/behandeling/stoppen_met_anti-epileptica (23 december 2009)
10. Onbekend. Lydion. Beschikbaar via: <http://www.lydion.nl>. (23 december 2009)

Bijlage 1: Brief

1A. Brief per email

Geachte heer/mevrouw,

In opdracht van drs. Ton Tempels, directeur Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), wordt dit onderzoek uitgevoerd. Mijn naam is Renuka Kunwar, vierdejaars student Farmakunde aan de Hogeschool Utrecht. Mijn afstudeeropdracht betreft de therapietrouwheid van de leden van de EVN.

In verschillende publicaties is sprake van de *therapieontrouw**. De therapieontrouw is een groot probleem, meestal bij de chronische aandoeningen. Tussen 50 tot 70 % van de chronische zieke patiënten blijkt therapieontrouw. De redenen hiervan kunnen zijn dat sommige patiënten nare bijwerkingen ervaren, dat de patiënten het gewoon vergeten om medicijn in te nemen en sommige patiënten hebben geen vertrouwen in voor hen voorgeschreven medicijnen.

De EVN vermoedt dat haar leden bijzonder therapietrouw zijn, maar er is nog geen onderzoek gedaan naar de therapietrouw onder de leden van de EVN om dat te bewijzen. Daarom heeft de EVN mij gevraagd om dit onderzoek te doen. Ik doe dit onderzoek aan de hand van een enquête. Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek kan de EVN eventueel maatregelen nemen onder andere voorlichting geven.

In de bijlage vindt u de enquête. Ik wil u vriendelijk verzoeken om deze zo waarheidsgetrouw mogelijk in te vullen en voor 20 november a.s. terug te e-mailen naar onderzoek@epilepsievereniging.nl. Het beantwoorden van de vragenlijst neemt maximaal 10 minuten in beslag. U kunt de volgende stappen nemen om deze enquête in te vullen en om naar ons op te sturen:

- **Open de bijlage → sla de bijlage op in uw computer → vul de vragenlijst volledig in en sla deze op → open uw email → klik op nieuw → Bij Aan: vult u svp het volgende adres in : onderzoek@epilepsievereniging.nl → klik op toevoegen → voeg de ingevulde enquête toe → klik op verzenden.**

Uw antwoorden worden anoniem verwerkt. Over de resultaten van dit onderzoek zal ik u via Transmissie of Episcoop in het voorjaar van 2010 informeren. Bij voorbaat dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,

Namens drs Ton Tempels
Epilepsie Vereniging Nederland

Renuka Kunwar

** Therapietrouw = Het correct innemen van de voorgeschreven geneesmiddelen volgens het voorschrift.*

** Therapieontrouw = het niet innemen van de voorgeschreven geneesmiddelen volgens het voorschrift.*

1B. Brief per post

Geachte heer/mevrouw,

In opdracht van drs. Ton Tempels, directeur Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), wordt dit onderzoek uitgevoerd. Mijn naam is Renuka Kunwar, vierdejaars student Farmakunde aan de Hogeschool Utrecht. Mijn afstudeeropdracht betreft de therapietrouwheid van de leden van de EVN.

In verschillende publicaties is sprake van de *therapieontrouw**. De therapieontrouw is een groot probleem, meestal bij de chronische aandoeningen. Tussen 50 tot 70 % van de chronische zieke patiënten blijkt therapieontrouw. De redenen hiervan kunnen zijn dat sommige patiënten nare bijwerkingen ervaren, dat de patiënten het gewoon vergeten om medicijn in te nemen en sommige patiënten hebben geen vertrouwen in voor hen voorgeschreven medicijnen.

De EVN vermoedt dat haar leden bijzonder therapietrouw zijn, maar er is nog geen onderzoek gedaan naar de therapietrouw onder de leden van de EVN om dat te bewijzen. Daarom heeft de EVN mij gevraagd om dit onderzoek te doen. Ik doe dit onderzoek aan de hand van een enquête. Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek kan de EVN eventueel maatregelen nemen, onder andere voorlichting geven.

Bij deze brief zit de enquête. Ik wil u vriendelijk verzoeken om deze in te vullen en terug te sturen naar de EVN. Daarvoor kunt u de bijgesloten antwoordenvolpge gebruiken (geen postzegel nodig). Het beantwoorden van de vragenlijst neemt maximaal 10 minuten in beslag. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt. Over de resultaten van dit onderzoek zal ik u via transmissie of Episcoop in het voor jaar van 2010 informeren.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,

Namens drs Ton Tempels
Epilepsie Vereniging Nederland

Renuka Kunwar

* *Therapietrouw* = Het correct innemen van de voorgeschreven geneesmiddelen volgens het voorschrift.

* *Therapieontrouw* = het niet innemen van de voorgeschreven geneesmiddelen volgens het voorschrift.

Bijlage 2: Enquête

2A. Voor mensen met epilepsie (volwassen)

1. Wat is uw geslacht?
 - Man
 - Vrouw

2. Wat is uw geboortjaar?
 -

3. Wanneer is erbij u epilepsie geconstateerd?
 - Minder dan 1 jaar geleden
 - Tussen de 1 en 5 jaar geleden
 - Langer dan 5 jaar geleden

4. Bent u momenteel aanvalsvrij?
 - Ja (*ga verder naar vraag 4a*)
 - Nee (*ga verder naar vraag 4b*)

4a. Sinds wanneer bent u aanvalsvrij?

 - Minder dan 1 jaar geleden
 - Tussen de 1 en 5 jaar geleden
 - Langer dan 5 jaar geleden

4b. Hoe vaak komt een aanval bij u voor?

 - ...per dag
 -per week
 -per maand
 -per jaar
 - Anders, nl:.....

5. Gebruikt u medicijn(en) tegen epilepsie?
 - Ja (*ga verder met vraag 6*)
 - Nee (*u hoeft verder niet in te vullen. Bedankt voor het invullen en stuur SVP uw enquête terug naar ons*)

6. Hoeveel verschillende medicijnen gebruikt u tegen epilepsie?

- 1
- 2
- 3
- Meer

7. Wat is de belangrijkste reden dat u uw medicijn(en) gebruikt?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ik moet ze gebruiken, anders krijg ik (meer) aanvallen.
- Ik ben bang voor een aanval. Daarom wil ik ze blijven gebruiken.
- Ik wil geen risico nemen. Daarom wil ik ze blijven gebruiken voor mijn veiligheid
- Anders, nl:...

8. Hoe gaat u om met uw medicijn(en)?

	1 Altijd	2 Meestal	3 Soms	4 Nooit
Ik vergeet mijn medicijn(en) te nemen				
Ik stop af en toe met mijn medicijn(en)				
Ik neem vaker dan voorgeschreven				
Ik neem mijn medicijn(en) op een ander tijdstip dan exact voorgeschreven				
Ik neem bewust mijn medicijn(en) anders dan het volgens het voorschrift				
Ik sla een keertje over				
Ik neem minder vaak dan voorgeschreven				
Anders, nl:				

Indien u bij vraag 8 alle vragen met 'nooit' hebt beantwoord kunt u doorgaan naar vraag 9. Anders gaat u verder naar vraag 10.

9. Wat is de reden dat u uw medicijn(en) altijd volgens het voorschrift gebruikt?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ik ben mij bewust van het nut van mijn medicijn(en)
- Ik heb vertrouwen in mijn medicijn(en)
- Ik vind het ongezond om van de voorschriften af te wijken
- Als ik mijn medicijn(en) anders gebruikt dan voorgeschreven, dan heb ik last van aanvallen.
- Ik ben aanvalsvrij, daarom houd ik mij strikt aan mijn voorschrift om zo ook te blijven.
- Ik voel me beter, als ik mijn medicijn(en) volgens het voorschrift gebruik
- Ik heb vertrouwen in mijn arts/specialist.
- Ik krijg altijd steun van mijn familie
- Anders, nl:.....

10. Wat is de reden dat u uw medicijn(en) **niet** altijd volgens het voorschrift gebruikt?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ik ken de risico's die ik loop wanneer ik mijn medicijn(en) niet volgens het voorschrift gebruik, maar ik neem de medicijn(en) bewust niet
- Ik heb nooit informatie over het nut van het gebruik van mijn medicijn(en) volgens het voorschrift van mijn arts en/of apotheker gehad.
- Ik heb geen vertrouwen in mijn medicijn(en)
- Ik heb geen vertrouwen in mijn arts/specialist
- Ik zie er het nut niet van in volgens het voorschrift te gebruiken.
- Ik heb te veel last van bijwerkingen
- Ik moet mijn medicijnen te vaak innemen
- Ik begrijp mijn bijsluiter niet
- Ik ben toch niet aanvalsvrij
- Ik zie er tegenop levenslang medicijn(en) te moeten slikken
- Ik wil graag zelf experimenteren om tot de juiste balans te komen
- Ik krijg ze moeilijk naar binnen
- Ik krijg nooit steun van mijn familie
- Ik denk er niet op tijd aan
- Ik wijk van mijn voorschrift af bij de bepaalde gelegenheid o.a. weekend, uitgaan.
- Anders, nl:.....

Hartelijk dank voor het invullen van de enquête.

2B. Voor ouders van kinderen met epilepsie

1. Wat is het geslacht van uw kind?
 - Man
 - Vrouw

2. Wat is het geboortjaar van uw kind?
 -

3. Wanneer is erbij uw kind epilepsie geconstateerd?
 - Minder dan 1 jaar geleden
 - Tussen de 1 en 5 jaar geleden
 - Langer dan 5 jaar geleden

4. Is uw kind momenteel aanvalsvrij?
 - Ja (*ga verder naar vraag 4a*)
 - Nee (*ga verder naar vraag 4b*)

4a. Sinds wanneer is uw kind aanvalsvrij?

 - Minder dan 1 jaar geleden
 - Tussen de 1 en 5 jaar geleden
 - Langer dan 5 jaar geleden

4b. Hoe vaak komt een aanval bij uw kind voor?

 - ...per dag
 -per week
 -per maand
 -per jaar
 - Anders, nl:.....

5. Gebruikt uw kind medicijn(en) tegen epilepsie?
 - Ja (*ga verder met vraag 6*)
 - Nee (*u hoeft niet verder in te vullen. Bedankt voor het invullen en stuur SVP uw enquête terug naar ons*)

6. Hoeveel verschillende medicijnen gebruikt uw kind tegen epilepsie?
 - 1
 - 2
 - 3
 - Meer

7. Wat is de belangrijkste reden dat uw kind medicijn(en) gebruikt?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Mijn kind moet ze gebruiken, anders krijgt het (meer) aanvallen.
- Ik ben bang voor een aanval, daarom wil ik dat mijn kind ze blijft gebruiken.
- Ik wil geen risico nemen, daarom wil ik dat mijn kind ze blijft gebruiken voor z'n veiligheid
- Anders, nl:...

8. Hoe gaat u om met medicijn(en) van uw kind?

	1 Altijd	2 Meestal	3 Soms	4 Nooit
Ik vergeet zijn medicijn(en) te geven				
Ik stop af en toe met het geven van zijn medicijn(en)				
Ik geef aan mijn kind vaker dan voorgeschreven				
Ik geef zijn medicijn(en) op een ander tijdstip dan exact voorgeschreven				
Ik geef bewust zijn medicijn(en) anders dan het volgens het voorschrift				
Ik sla een keertje over				
Ik geef minder vaak dan voorgeschreven				
Anders, nl:				

Indien u bij vraag 8 alle vragen met 'nooit' hebt beantwoord kunt u doorgaan naar vraag 9. Anders gaat u verder naar vraag 10.

9. Wat is de reden dat u medicijn(en) van uw kind altijd volgens het voorschrift geeft? **(Meerdere antwoorden mogelijk)**
- Ik ben mij bewust van het nut van zijn medicijn(en)
 - Ik heb vertrouwen in zijn medicijn(en)
 - Ik vind het ongezond om van de voorschriften af te wijken
 - Als ik zijn medicijn(en) anders geef dan voorgeschreven, heeft mijn kind last van aanvallen.
 - Mijn kind is aanvalsvrij, daarom houd ik mij strikt aan zijn voorschrift om mijn kind zo ook te houden.
 - Mijn kind voelt zich beter, als ik zijn medicijn(en) volgens het voorschrift geef
 - Mijn kind krijgt altijd steun van mij
 - Ik heb vertrouwen in zijn specialist/zijn arts
 - Anders, nl:.....
10. Wat is de reden dat u medicijn(en) van uw kind **niet** altijd volgens het voorschrift geeft? **(Meerdere antwoorden mogelijk)**
- Ik ken de risico's die mijn kind loopt wanneer ik zijn medicijn(en) niet volgens het voorschrift geef, maar ik geef de medicijn(en) bewust niet
 - Ik heb nooit informatie over het nut van het gebruik van zijn medicijn(en) volgens het voorschrift van zijn arts en/of apotheker gehad
 - Ik heb geen vertrouwen in zijn medicijn(en)
 - Ik heb geen vertrouwen in zijn arts/zijn specialist
 - Ik zie er het nut niet van in volgens het voorschrift te gebruiken
 - Mijn kind heeft te veel last van bijwerkingen
 - Mijn kind moet zijn medicijn(en) te vaak innemen
 - Ik begrijp de bijsluiter niet
 - Mijn kind is toch niet aanvalsvrij
 - Ik zie er tegenop om mijn kind levenslang de medicijn(en) te moeten laten slikken
 - Ik wil graag zelf experimenteren om mijn kind tot de juiste balans te brengen
 - Mijn kind krijgt ze moeilijk naar binnen
 - Mijn kind krijgt nooit steun van mij
 - Ik denk er niet op tijd aan
 - Ik wijk van zijn voorschrift af bij de bepaalde gelegenheid o.a. weekend, uitgaan.
 - Anders, nl:

Hartelijk dank voor het invullen van de enquête.

Bijlage 3: Herinneringsbrief

Geachte meneer/mevrouw,

Op 6 november heeft u een enquête ontvangen. De meesten van u hebben deze ingevuld. Wij willen u van harte bedanken voor het invullen van de enquête. Wij hebben nog ongeveer 40 ingevulde enquêteformulieren nodig om er een goede conclusie uit te kunnen trekken. Daarom sturen we u nogmaals deze enquête. Wij verzoeken u deze alsnog in te vullen, mocht u dit nog niet gedaan hebben.

Uw medewerking is van zeer groot belang voor dit onderzoek. Hierdoor kan de EVN erachter komen hoe therapietrouw haar leden zijn. Aan de hand van de uitslag van dit onderzoek kan de EVN passende maatregelen nemen, indien nodig.

U kunt de volgende stappen nemen om deze enquête in te vullen en om naar ons op te sturen:

- **Open de bijlage → Sla de bijlage op in uw computer → Vul de vragenlijst volledig in → Sla deze op → Open uw email → Klik op nieuw → Bij Aan: vult u svp het volgende adres in: onderzoek@epilepsievereniging.nl → Klik op toevoegen → Voeg de ingevulde enquête toe → Klik op verzenden.**

Met vriendelijke groeten,

Namens drs Ton Tempels
Epilepsie Vereniging Nederland

Renuka Kunwar

Bijlage 4: Begrippenlijst

- **PHARMO- instituut:**
Het PHARMO Instituut is een kenniscentrum op het gebied van onderzoek naar de effectiviteit, veiligheid en kosten van geneesmiddelen nadat deze tot de markt zijn toegelaten.
- **HARM:**
Hospital Admissions Related to Medication
- **Epilepsie chirurgie:**
Bij epilepsiechirurgie is het de bedoeling om het hersengebied dat verantwoordelijk is voor de epileptische aanvallen te verwijderen.
- **Het ketogeen dieet:**
Het ketogeen dieet bestaat uit voeding met een hoog vetgehalte en met een heel laag koolhydraat- en eiwitgehalte.
- **Nervus Vagus Stimulatie** - Nervus Vagus Stimulatie is een aanvullende behandeling van mensen met een moeilijk behandelbare epilepsie.