

SEIZOENSGEBONDEN ALLERGISCHE RHINITIS



*De Ervaringen van Mensen met Seizoensgebonden
Allergische Rhinitis en de Effecten op hun Dagelijks Leven*

Nynke de Jong

De Ervaringen van Mensen met Seizoensgebonden Allergische Rhinitis en de Effecten op hun Dagelijks Leven

MSc Thesis Health and Society
HSO-80333

Nynke de Jong – 930523404070

Supervisors: Ir. C.Q. Wentink (HSO) & Dr. Ir. M.K. van der Molen (MAQ)

15 juni 2017, Wageningen University

Samenvatting

Introductie: Seizoensgebonden Allergische Rinitis (SAR) is een veel voorkomende allergische aandoening. De symptomen lijken niet op een ernstige aandoening. Echter, verschillende studies laten een negatieve impact op de kwaliteit van leven, hoge kosten, en een relatie met astma zien. Daarom is een effectieve beheersing nodig. Om dat te kunnen bewerkstelligen is onderzoek nodig. Onderzoekers van de WUR zijn bezig met het ontwikkelen van het Hayfever Forecast System (HFF). Dit model zal specifiekere informatie geven dan de huidige pollenvoorspellers. Er is echter een gebrek aan kwalitatieve gegevens van SAR-patiënten en daarmee onduidelijkheid over de relevantie van het implementeren van het HFF.

Doel: Inzicht krijgen in de relevantie van de implementatie van het Hayfever Forecast System door middel van het onderzoeken van de percepties van SAR-patiënten en hun huidige strategieën om met SAR om te gaan.

Methode: Een kwalitatief exploratief onderzoek heeft plaatsgevonden. Hierbij is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, gebaseerd op het Health Belief Model. Deze resultaten zijn geanalyseerd met behulp van thematisch coderen.

Resultaten: Patiënten zijn zich niet bewust van de impact van SAR op het dagelijks leven. Wanneer er wordt doorgevraagd en patiënten worden aangespoord om bewust na te denken en culturele normen zijn gepasseerd, blijkt SAR een invloed te hebben op het dagelijks leven. Het behouden van de regie wordt als belangrijk gezien.

Conclusie: SAR heeft een grotere betekenis dan mensen op het eerste gezicht denken. Patiënten hebben een grote variëteit aan strategieën ontworpen, waarbij ze de regie houden belangrijker vinden dan het kwijtraken van de symptomen. De huidige pollenvoorspellers schieten tekort in het geven van informatie waardoor patiënten hun strategieën niet adequaat kunnen uitvoeren. Daarom zou het Hayfever Forecast System een rol kunnen spelen met het geven van toegankelijke, specifieke informatie.

Trefwoorden: Seizoensgebonden Allergische Rhinitis, Health Belief Model, regie houden, exposure verminderen, ervaren ernst, pollenvoorspelling

Voorwoord

Voor het schrijven van mijn masterthesis voor de master Health & Society heb ik een tijdlang gezocht naar interessant onderwerp. Wat mij opviel toen ik drie jaar geleden in Wageningen kwam studeren, was dat er ontzettend veel interessante onderzoeken worden gedaan, maar dat de link met de praktijk niet altijd zichtbaar is of even goed over na wordt gedacht. Dit leidt ertoe dat de “gewone burger” er niet altijd iets aan heeft. Aangezien ik als verpleegkundige rechtstreeks uit de praktijk kom, vind ik dit zonde en wil graag een bijdrage leveren om wetenschap toepasbaar te maken voor de maatschappij. Daarom heb ik gekozen voor dit onderwerp. Ik heb veel geleerd tijdens het schrijven van deze thesis; ik heb mijn eerste interviews gedaan, leren transcriberen, analyseren en vooral veel over mijn eigen grenzen geleerd.

Het schrijven van deze thesis heeft heel wat voeten in de aarde gehad vanwege RSI-klachten. Maar met behulp van het spraakprogramma Dragon is het toch gelukt. Ik ben ontzettend blij dat ik het alsnog heb kunnen afmaken. Dit was niet gelukt zonder de hulp van alle mensen in mijn omgeving, waarvoor ik iedereen erg dankbaar ben.

Ten eerste wil ik mijn supervisors bedanken. Carlijn voor het sparren, het geduld, de rust en het vertrouwen dat ze mij heeft gegeven tijdens het schrijven van deze thesis en het meedenken over oplossingen. Michiel wil ik bedanken voor het meedenken en het sparren, vooral in de beginfase.

Ten tweede gaat mijn dank gaat uit naar mijn vader die mij heeft geholpen met het transcriberen van de laatste interviews, het vertalen van het theoretisch raamwerk en het doorlezen. Ook wil ik mijn vriend bedanken voor het finetunen van de opmaak en het luisteren naar mijn geklaag. Tevens mijn studiegenoten, huisgenoten en ploeggenoten voor de gezellige koffie- en lunchpauzes en de opbeurende en inhoudelijke gesprekken. Als laatste wil ik Wilma en Anneke van Stichting Vluchtelingenwerk bedanken voor het opvangen en dat ze mij een doel gaven in de tijd dat ik was gestopt met mijn thesis.

Ik wens u veel leesplezier,

Nynke

Inhoudsopgave

1. Introductie	1
1.1 <i>Achtergrond</i>	1
1.1.1 De impact van SAR op de gezondheid	1
1.1.2 De economische gevolgen van SAR	2
1.1.3 Behandelingsmogelijkheden voor SAR	2
1.1.4 De ontwikkeling van het Hay Fever Forecast System (HFF)	2
1.1.5 Perspectief voor dagelijks leven	3
1.2 <i>Probleemstelling</i>	3
2. Theoretisch kader	5
2.1 <i>Inzicht in gedrag door middel van de theorieën</i>	5
2.2 <i>Het Health Belief Model</i>	5
2.2.1 Kaders van het Health Belief Model	6
2.3 <i>Onderzoeksvragen</i>	9
3. Methoden	11
3.1 <i>Studie ontwerp</i>	11
3.2 <i>Onderzoekspopulatie</i>	11
3.3 <i>Steekproef trekking</i>	11
3.4 <i>Dataverzamelingsmethode</i>	13
3.5 <i>Data-analyse</i>	13
4. Resultaten	15
4.1 <i>De waargenomen bedreiging van seizoensgebonden allergische rhinitis</i>	15
4.1.1 Vatbaarheid/geloof in de diagnose	15
4.1.2 Ernst	16
4.2 <i>Verschil in inrichting van het dagelijks leven</i>	17
4.3 <i>Effecten op het sociale leven</i>	18
4.4 <i>Strategieën en de barrières en voordelen</i>	20
4.4.1 Exposure verminderen	20
4.4.2 Behandeling	23
4.4.3 De psychologische benadering	26
4.5 <i>'Cue to action'</i>	26
5. Discussie	27
5.1 <i>Bevindingen</i>	27
5.1.1 Ernst	27
5.1.2 Regie	28
5.1.3 Contradictie binnen interviews	29
5.2 <i>Health Belief Model</i>	30
5.3 <i>Sterke punten en verbeterpunten</i>	31
5.4 <i>Aanbevelingen</i>	32
5.4.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	32
5.4.2 Aanbevelingen voor implementatie van het Hayfever Forecast System	33
6. Conclusie	34
7. Referenties	35
Bijlage I. Oproep	39
Bijlage II Interviewleidraad	40
Bijlage III. Toestemmingsverklaring formulier	43
Bijlage IV. Codeboom	44
Bijlage V. Schematische weergave van de strategieën	45

1. Introductie

1.1 Achtergrond

Seizoensgebonden Allergische Rhinitis (SAR) is wereldwijd de meest voorkomende allergische aandoening (Kumar & Clark, 2012). Allergische rhinitis is een allergische reactie van het immuunsysteem op een normaal gesproken onschuldige substantie. Dit wordt een allergeen genoemd (American Academy of Allergy Asthma & Immunology, 2015). Er zijn verschillende soorten allergenen die een allergische reactie kunnen veroorzaken. In het geval van SAR wordt de reactie veroorzaakt door pollen. Pollen dragen mannelijke zaadjes van de plant en zijn daarom onmisbaar in de voortplanting van planten. SAR wordt in de volksmond hooikoorts genoemd. Deze term is echter misleidend omdat het impliceert dat alleen graspollen aanstichters zijn van de allergische reactie, wat niet het geval is. Daarom wordt de term SAR geprefereerd. De meeste patiënten zijn allergisch voor pollen van een specifieke boom, grassoort of onkruid, maar er zijn ook verschillende mensen die allergisch zijn voor meerdere soorten pollen. Ook zijn er veel mensen die last hebben van kruisallergie. Deze mensen zijn naast dat ze allergisch zijn voor pollen, ook voor bepaalde voedingsmiddelen allergisch, zoals appels, pruimen of noten (Kumar & Clark, 2012). De verschillende bomen, grassen en onkruiden die verantwoordelijk zijn voor SAR bloeien in verscheidene perioden. Daardoor hebben de meeste patiënten alleen symptomen in de periode van de bloei van de specifieke plant waar zij allergisch voor zijn en dus is SAR, zoals de term al aangeeft, seizoensgebonden (de Weger et al., 2009).

De meest voorkomende symptomen zijn irritatie in de neus, niezen en een waterige loopneus. Echter veel mensen hebben ook last van jeukende, pijnlijke ogen en een jeukend gehemelte (Kumar & Clark, 2012).

Door de klimaatverandering worden de klachten van SAR steeds heviger en houden langer aan. De klimaatverandering zorgt voor zachtere winters, hogere algemene temperatuur en meer regenval. Hierdoor beginnen planten en bomen eerder te bloeien en produceren ze meer pollen (de Weger & Hiemstra, 2008). Ook zijn er plantensoorten die meer voorkomen dan vroeger zoals de Ambrosia. Deze plant bloeit later in de zomer, waardoor het SAR-seizoen langer duurt (de Weger et al., 2009).

Het exacte aantal SAR-patiënten is niet bekend, aangezien veel patiënten niet gediagnostiseerd zijn door een huisarts. De reden hiervoor is dat antihistamine, het meest gebruikte medicijn, zonder recept kan worden verkregen. Dit zorgt ervoor dat alleen patiënten met zware klachten naar de huisarts gaan (Dijk et al., 2010). Zo waren er in 2010 in Nederland ongeveer 350.000 SAR-patiënten bekend (Dijk et al., 2010). Het aantal mensen dat last heeft van SAR zal naar verwachting stijgen, maar ook de hevigheid van de klachten zal waarschijnlijk toenemen door de groeiende populatie en klimaatverandering.

Patiënten

In deze thesis worden alle mensen die last hebben van SAR 'patiënten' genoemd. Deze term is niet volledig passend aangezien patiënten 'een ziekte of aandoening hebben waarvoor ze, in of buiten een instelling een medische behandeling krijgen' (van Dale, 2017). Mensen die last hebben van SAR krijgen over het algemeen geen medische behandeling. Desondanks is er gekozen voor deze term omdat het gemakkelijker leest en voor iedereen duidelijk is wie er wordt bedoeld.

1.1.1 De impact van SAR op de gezondheid

De symptomen geven op het eerste gezicht niet een impressie van een ernstige ziekte, omdat ze klinken als een reguliere verkoudheid. Er zijn echter diverse studies (Fineman, 2002; Thompson et al., 2000; Borres, 2009; Marshall et al., 2009) die een significante negatieve impact op de kwaliteit van leven hebben aangetoond. SAR leidt tot slaperigheid overdag (Stuck et al., 2004), verslechtering van

de uitvoering van dagelijkse activiteiten en cognitieve functies, vermindering van leerresultaten en een afgenomen psychosociaal welzijn (Fineman, 2002).

Daarnaast er nog een ander aspect wat invloed heeft op de kwaliteit van leven. SAR is namelijk niet alleen een belangrijk op zichzelf staand gezondheidsprobleem. Er is bewijs dat er een sterk pathologische en fysiologisch epidemiologische relatie is tussen SAR en astma. Aanvallen van SAR kunnen astma-aanvallen uitlokken of verergeren (Guerra et al., 2002).

1.1.2 De economische gevolgen van SAR

Naast de individuele last die SAR met zich mee brengt, veroorzaakt SAR ook opmerkelijke economische schade. De directe en indirecte kosten uitgedrukt in consulten, diagnostische testen, medicatie en verlies van arbeidsproductiviteit beïnvloeden de kosten van de gezondheidszorg (Fineman, 2002).

In 2008 waren de directe kosten voor SAR patiënten voor medicatie en huisarts bezoeken 7,16 miljoen euro (Dijk et al., 2010). De totale kosten worden echter onderschat. Indirecte kosten, zoals verlies aan arbeidsproductiviteit, worden niet meegerekend. Het is moeilijk om de totale indirecte kosten te berekenen, zolang het aantal mensen dat gediagnostiseerd is met SAR, onderschat is. Daarnaast is het zo dat het aantal ziekte uren of –dagen als gevolg van SAR wel wordt geregistreerd, maar niet het verlies aan productiviteit (wel aanwezig, maar minder presteren). Juist dit laatste blijkt de grootste invloed te hebben op de verloren werkuren (Vandenplas et al., 2008). Als ervan uit wordt gegaan dat een patiënt gemiddeld 3,85 uur niet werkt met een uur tarief van €35,07 in Nederland (Bachert et al., 2007), dan komt dat overeen met een totaal bedrag van ruim €46 miljoen indirecte kosten. Samen met de directe kosten komen de kosten dan totaal op €53 miljoen per jaar.

1.1.3 Behandelingsmogelijkheden voor SAR

In de literatuur worden suggesties gegeven hoe SAR effectief beheerst zou kunnen worden. Ondanks het feit dat voor elke patiënt de problemen in ernst en duur verschillen, is de basisbenadering hetzelfde. Ten eerste moet blootstelling aan pollen beperkt worden. Complete eliminatie van pollen is onmogelijk in het dagelijks leven, maar blootstelling kan vaak al door kleine aanpassingen beperkt worden. In de praktijk betekent dit bijvoorbeeld: het dragen van een zonnebril, het vermijden van wandelen in de natuur en iedere avond douchen. In de tweede plaats kunnen medicijnen als antihistamine en corticosteroïden helpen de symptomen onder controle te houden (Kumar & Clark, 2012). Deze medicijnen genezen de aandoening niet maar bestrijden de symptomen. Echter, niet alle patiënten nemen hun medicatie in volgens de aanbevolen wijze, waardoor het effect van de medicijnen niet optimaal is. Hierdoor stoppen mensen vaak met de medicijnen en komen hiermee in een vicieuze cirkel terecht (Valovirta & Ryan, 2008). Naast symptoombestrijding is ook immunotherapie een optie. Deze behandeling kan ervoor zorgen dat het lichaam niet meer overgevoelig reageert op allergenen en pakt dus de oorzaak aan in plaats van de symptomen. Deze behandeling is erg intensief en heeft niet altijd de gewenste uitkomst. Het wordt alleen voorgeschreven voor mensen die heel veel last hebben van SAR (Wilson, Torres Lima & Durham, 2005). De uitkomst van alle behandelingsmogelijkheden is alleen positief wanneer de patiënt therapietrouw is. Uit eerder onderzoek blijkt dat vaak therapie ontrouw zijn (Valovirta & Ryan, 2008).

1.1.4 De ontwikkeling van het Hay Fever Forecast System (HFF)

In de afgelopen jaren hebben diverse onderzoeken van de WUR en het Leids Universitair Medisch Centrum (de Weger, den Buysch & van Vliet, 2011; de Weger et al., 2015) geleid tot de ontwikkeling van websites, die de pollen concentraties in de lucht voorspellen. Een voorbeeld is de website en smartphone app Allergieradar.nl. Deze website voorspelt het vrijkomen van pollen op basis van dagtemperaturen. Daarnaast houdt deze site klachten bij van patiënten als een soort crowdsourcing (Allergieradar, n.d.). Onderzoekers van de WUR werken aan de uitbreiding van de Allergieradar met het Hayfever Forecast System (HFF). Het HFF zorgt voor een kwantitatieve schatting van de pollenconcentratie en de variatie in tijd en ruimte. Het HFF geeft onderzoekers ook de mogelijkheid om

transport van pollen door de wind mee te nemen (de Weger et al., 2015). Dit model is nog in ontwikkeling. Als het geïmplementeerd wordt, zal het een preciezere voorspelling kunnen geven van de pollen concentratie (de Weger et al., 2015). Als patiënten de beschikking hebben over deze informatie, kunnen ze hun gedrag hierop aanpassen, zodat ze minder worden blootgesteld aan de pollen.

1.1.5 Perspectief voor dagelijks leven

De studies genoemd in paragraaf 1.1.1 (Fineman, 2002; Thompson et al., 2000; Borres, 2009; Marshall et al., 2009) over de impact van SAR op de kwaliteit van leven, zijn voornamelijk kwantitatief. De impact van SAR is bestudeerd door middel van gestandaardiseerde vragenlijsten of een literatuurreview van andere kwantitatieve studies (Fineman, 2002; Thompson et al., 2000). Deze studies laten significante waarden zien over de impact van SAR op cognitieve functies (Marshall et al., 2009), kwaliteit van leven (Thompson et al., 2000) en slaap problemen (Borres, 2009). Uit deze studies blijkt dat SAR een significante impact heeft op de kwaliteit van leven. Toch blijken SAR-patiënten in grote mate therapie ontrouw te zijn (Valovirta & Ryan, 2008). Er is geen duidelijkheid over de reden van therapie ontrouw. De verhalen achter de cijfers zijn niet bekend. Op PubMed, Google Scholar of Medline is geen één studie gevonden die een episode van SAR beschrijft of die andere kwalitatieve gegevens heeft verzameld over ervaringen met SAR in het dagelijks leven van patiënten. Daarom staat perspectief van uit het dagelijks leven centraal in dit onderzoek. Vanuit dit holistisch perspectief wordt gekeken naar manieren waarop mensen dagelijks handelen, denken en voelen. In dit geval zijn routines, en de sociale en praktische organisatie van gedrag van belang. Gezond gedrag wordt als een keten van activiteiten gezien, dikwijls ingebed in andere sociale praktijken (Woerkum & Bouwman, 2012).

1.2 Probleemstelling

SAR heeft een negatieve impact op de kwaliteit van leven, het vergroot de kans op astma aanvallen en zorgt voor hoge gezondheidszorg kosten (Fineman, 2002; Thompson et al., 2000; Borres, 2009; Marshall et al., 2009). Daarom is effectieve beheersing belangrijk. Dit kan de symptomen- en daarmee ook de maatschappelijke en individuele lasten van SAR verminderen. De huidige beheersing van SAR is inefficiënt, patiënten zijn therapieontrouw en blijven last houden van hun klachten (Valovirta & Ryan, 2008). De reden dat patiënten therapieontrouw zijn, is onduidelijk. Er is een gebrek aan inzicht in de verhalen van de patiënt, hoe het impact heeft op het dagelijks leven.

Ook wordt er in de studies veelal gefocust op beheersing van SAR in de vorm van medicijnen waarbij farmaceutische bedrijven zorgen voor financiering, zoals het onderzoek van Thompson en collega's (2000) en Valovirta & Ryan (2008). Er is geen studie die zich voornamelijk heeft gefocust op exposure verminderen. Terwijl dit volgens Kumar & Clark (2012) de eerste stap moet zijn in het beheersen van SAR. Er wordt daarom in dit onderzoek onder andere gekeken naar strategieën die focussen op exposure verminderen en hoe patiënten hier gebruik van maken.

Aanbevelingen van zowel de studie van Fineman (2002) als Borres (2009) zijn gericht op het beter begrijpen van SAR, voor zowel de patiënt als de arts, of het geven van patiënten voorlichting (Valovirta & Ryan, 2008). Er wordt verondersteld dat extra informatie patiënten kan helpen om therapie trouw te zijn.

Implementatie van het HFF geeft extra informatie waardoor SAR beter kan worden begrepen. Het HFF kan patiënten helpen om te anticiperen op de voorspelling van hoge concentraties pollen, zodat zij bijvoorbeeld op tijd kunnen beginnen met medicatie of dat ze activiteiten die buitenshuis plaatsvinden in een specifieke periode plannen wanneer de concentratie van de pollen in de lucht laag is.

De vraag is of patiënten ook daadwerkelijk iets hebben aan deze informatie, of ze er iets mee zullen doen. Hier kan alleen achter worden gekomen door met de patiënten in gesprek te gaan.

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de relevantie van de implementatie van het Hayfever Forecast System door middel van het onderzoeken van de percepties van SAR-patiënten en hun huidige strategieën om met SAR om te gaan.

Om dit doel te bereiken zal de volgende vraag centraal staan in dit onderzoek:

Wat betekent het voor patiënten om seizoensgebonden allergische rhinitis te hebben en wat zijn hun huidige strategieën om hier mee om te gaan in het dagelijks leven?

2. Theoretisch kader

2.1 Inzicht in gedrag door middel van de theorieën

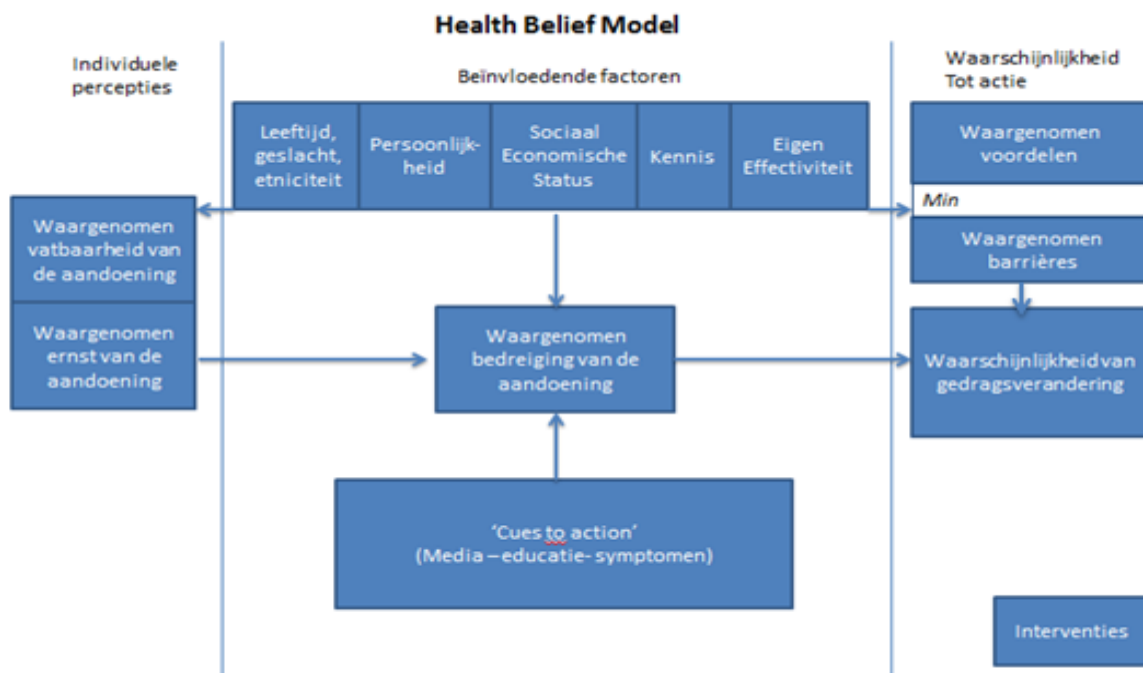
Om de ervaringen en percepties van patiënten ten opzichte van SAR inzichtelijk te maken, te objectiveren en te plaatsen in relatie tot ander onderzoek, is er een model nodig. Dit model moet alle kaders omvatten welke de waarschijnlijkheid tot gedragsverandering beïnvloeden. Zodat inzichtelijk wordt of het zinvol is om het HFF te implementeren.

Het Health Belief Model (HBM) is gekozen als raamwerk voor dit onderzoek. Dit model wordt aangevuld met de subjectieve norm van de theorie van gepland gedrag (Ajzen, 1985). Met behulp van het HBM kan inzicht worden verkregen in de percepties van de patiënt ten opzichte van SAR.

In dit hoofdstuk zal een beschrijving van het HBM, en een uitleg van de toevoeging van de subjectieve norm worden gegeven.

2.2 Het Health Belief Model

Het HBM is een van de meest bekende frameworks die inzicht geeft in gezondheidsgedrag (Carpenter, 2010). Het model is ontwikkeld in de jaren '50 om te begrijpen waarom mensen niet deelnamen aan programma's voor het opsporen en voorkomen van ziekte (Hochbaum, 1958; Rosenstock, 1974). Later is het effectief bevonden om gedrag te bestuderen als reactie op een gediagnosticeerde ziekte, voornamelijk de loyaliteit aan medische behandelingen (Becker, 1974). Het model is sindsdien steeds succesvol gebruikt voor het verklaren van gedrag. Het HBM is gebaseerd op het idee dat mensen waarschijnlijk gezondheid gerelateerde actie ondernemen, als ze het gevoel hebben dat ze door deze actie voorkomen om in een negatieve gezondheidstoestand te komen (Glanz et al., 2008). Figuur 1 laat zien hoe verschillende onderdelen elkaar beïnvloeden.



Figuur 1. Health Belief Model (Hochbaum, 1958; Rosenstock, 1974)

De waargenomen bedreiging van de aandoening wordt beïnvloed door de waargenomen vatbaarheid en de ernst van de aandoening, beïnvloedende factoren en de 'cues to action'. Hoe hoger de waargenomen bedreiging is, hoe groter de kans dat gedragsverandering zal plaatsvinden. Hier wordt echter een afweging gemaakt tussen de voordelen en de barrières van gedragsverandering. Als de barrières hoger zijn dan de voordelen is de waarschijnlijkheid van gedragsverandering erg laag, ondanks dat er een hoge waargenomen bedreiging kan zijn.

Het HBM wordt vaak gebruikt om educatieve interventies te plannen (Eskandari-Torbaghan et al., 2014; Eftekhar et al., 2014; Sharafkhani et al., 2016), maar in dit onderzoek zal het dienen als een kader voor het onderzoek van patiënten ervaringen ten aanzien van SAR en zal een inzicht geven in de toegevoegde waarde van het HFF.

Het HBM is een toepasbaar model voor dit onderzoek, aangezien het zich richt op de percepties van het individu en onderzoekt de ervaren bedreiging, welke een essentiële factor is voor gedragsverandering. De bedreiging van SAR bepaalt, in combinatie met de voordelen en de barrières, of mensen bereid zijn hun gedrag aan te passen. Hieruit komt de relevantie van het HFF naar voren. Daarom zijn de kaders van het HFF erg interessant voor dit onderzoek. De onderzoeksvragen zijn gebaseerd op het HBM en in de analysefase zullen de kaders worden gebruikt als uitgangspunt voor de top-down analyse.

2.2.1 Kaders van het Health Belief Model

Waargenomen vatbaarheid

Waargenomen vatbaarheid wordt gerelateerd aan het geloof in de kans op het krijgen van een ziekte of aandoening (Glanz et al., 2008). Iemand moet bijvoorbeeld geloven dat er een verhoogde kans is om longkanker te krijgen, voordat hij geïnteresseerd zal zijn in het stoppen met roken. In geval van een reeds vastgestelde ziekte, wordt deze dimensie geherformuleerd om vragen als schatting van vatbaarheid voor terugkeer van de ziekte, of geloof in de diagnose ook mee te nemen. In het geval van SAR gaat dit kader meer over vatbaarheid voor terugkeer van symptomen. Het bepaalt of mensen geloven dat hun diagnose klopt. Bovendien kijkt het naar de verwachting van patiënten of ze dit jaar te maken krijgen met SAR-symptomen, aangezien SAR een onvoorspelbare aandoening is voor veel patiënten. Het is interessant om een idee te krijgen van de overtuiging van patiënten of ze verwachten last krijgen van SAR-symptomen dit jaar. En wanneer patiënten denken dat ze SAR-symptomen krijgen, is het ook interessant om te ontdekken waarom ze denken dat ze last krijgen, of waarom juist niet.

Ervaren ernst

Ervaren ernst beschrijft de gevoelens over de ernst van een ziekte. Gevoelens van ernst variëren van persoon tot persoon. Binnen dit kader zouden mensen kunnen denken over de medische gevolgen, zoals invaliditeit, pijn of dood. Daarnaast over mogelijke sociale gevolgen, zoals de gevolgen van de aandoening voor de sociale relaties, werk en gezinsleven. De combinatie van vatbaarheid en ernst wordt uitgedrukt als ervaren bedreiging. De ervaren bedreiging moet bekend zijn bij de vaststelling van de mogelijkheid tot gedragsverandering (Glanz et al., 2008).

Bij SAR-patiënten varieert de ernst van de klachten enorm. Dit komt doordat elk lichaam anders op pollen reageert. Sommige patiënten hebben zeer ernstige klachten en anderen zijn zich er nauwelijks bewust van (de Weger et al., 2011). Dit zou ook een invloed kunnen hebben op de gevoelens over de ernst van de aandoening. Naar verwachting zien patiënten met objectief vastgestelde (met een skinpriktest) ernstige klachten, SAR als een ernstige stoornis. Dit leidt tot een grotere ervaren bedreiging en dus tot patiënten die geneigd zijn om hun gedrag te veranderen. Maar dit is niet noodzakelijkerwijs het geval. Zoals onderzocht in een studie naar diabetes mellitus, waarbij eerst

objectief werd gemeten hoe ernstig de vorm van diabetes mellitus was en vervolgens vergeleken met de subjectieve gevoelens van ernst. Hier bleek dat patiënten zich alleen aan het medisch advies hielden, wanneer de subjectieve gevoelens van ernst hoog waren. Er werd benadrukt dat er verschillende patiënten waren bij wie de objectief gemeten vorm van diabetes ernstig was, maar dit zelf niet zo ervoeren en zich daardoor niet aan het medisch advies hielden (Becker & Janz, 1985). Er lijkt dus een verschil te zijn in objectieve ernst en subjectieve ernst. Vooral de subjectieve ernst beïnvloedt de ervaren bedreiging van de aandoening.

Ervaren voordelen

De ervaring van een ernstige bedreiging is niet genoeg om gedrag te veranderen. Gedragsverandering wordt door verschillende factoren beïnvloed. De voordelen van een bepaalde handeling zijn een voorwaarde voor gedragsverandering. Een gezondheid-actie moet worden opgevat als haalbaar en doeltreffend. Ook niet gezondheid-gerelateerde voordelen, zoals de financiële besparingen, wanneer iemand bijvoorbeeld stopt met roken en geen sigaretten meer hoeft te kopen, kunnen invloed uitoefenen op gedrag en beslissingen (Glanz et al., 2008). Vandaar dat waargenomen ernst en vatbaarheid niet genoeg zijn voor het accepteren van aanbevolen gezondheidsadviezen. Ervaren voordelen van een handeling zijn essentieel voor de daadwerkelijke gedragsverandering.

Bij SAR patiënten is het interessant om te zien wat mensen zien als de voordelen bij het uitvoeren van een strategie om de symptomen te verminderen. Volgens de literatuur is de vermindering van de symptomen op zich is een groot voordeel, aangezien dit heeft effect heeft op slaperigheid overdag, op het cognitieve- en sociaal functioneren, en werk gerelateerde productiviteit (Fineman, 2002; Thompson et al., 2000; Borres, 2009; Marshall et al., 2009). Maar in dit onderzoek is het interessant om een idee te krijgen van het geloof van patiënten in deze voordelen. Als het geloof in de voordelen groot genoeg is, zal dit mogelijk de barrières kunnen opheffen.

Ervaren barrières

Indien positieve ervaringen vereisten zijn voor gedragsverandering, zijn negatieve ervaringen een belemmering voor een verandering naar aanbevolen gedrag. Meestal ontstaat een niet-bewuste analyse, waarin individuen een balans opmaken van de verwachte voor- en nadelen en de positieve en negatieve ervaringen (Glanz et al., 2008). Dus de combinatie van de ervaren vatbaarheid en de ernst leiden tot actie, en de perceptie van de voordelen minus belemmeringen, bepalen de wijze van actie.

Bij SAR patiënten is na het identificeren van de voordelen, noodzakelijk om de barrières te identificeren. Omdat deze samen de waarschijnlijkheid van de gedragsverandering beïnvloeden.

“Cue to action”

Het HBM stelt dat een prikkel, of een trigger nodig is om te komen tot gezondheid bevorderende acties (Glanz et al., 2008). Prikkel kunnen interne (fysiologische signalen als pijn) of externe (media, sociale omgeving) zijn. Deze prikkels zijn niet systematisch bestudeerd. Hoewel het concept van prikkels als trigger mechanisme interessant is, zijn prikkels moeilijk te bestuderen in een verklarend onderzoek. Een prikkel kan zo plotseling komen als niezen, of het nauwelijks bewust zijn van een poster (Glanz et al., 2008).

Ook in het geval van SAR is een ‘cue to action’ moeilijk te bestuderen omdat het dagelijks leven vol zit met prikkels, is het moeilijk aan te duiden welke prikkel precies tot actie heeft geleid. Echter kan het zo zijn dat patiënten het anders ervaren en wel een cue to action kunnen aanwijzen. In dit geval zou het HFF hierop kunnen inspelen.

Eigen effectiviteit

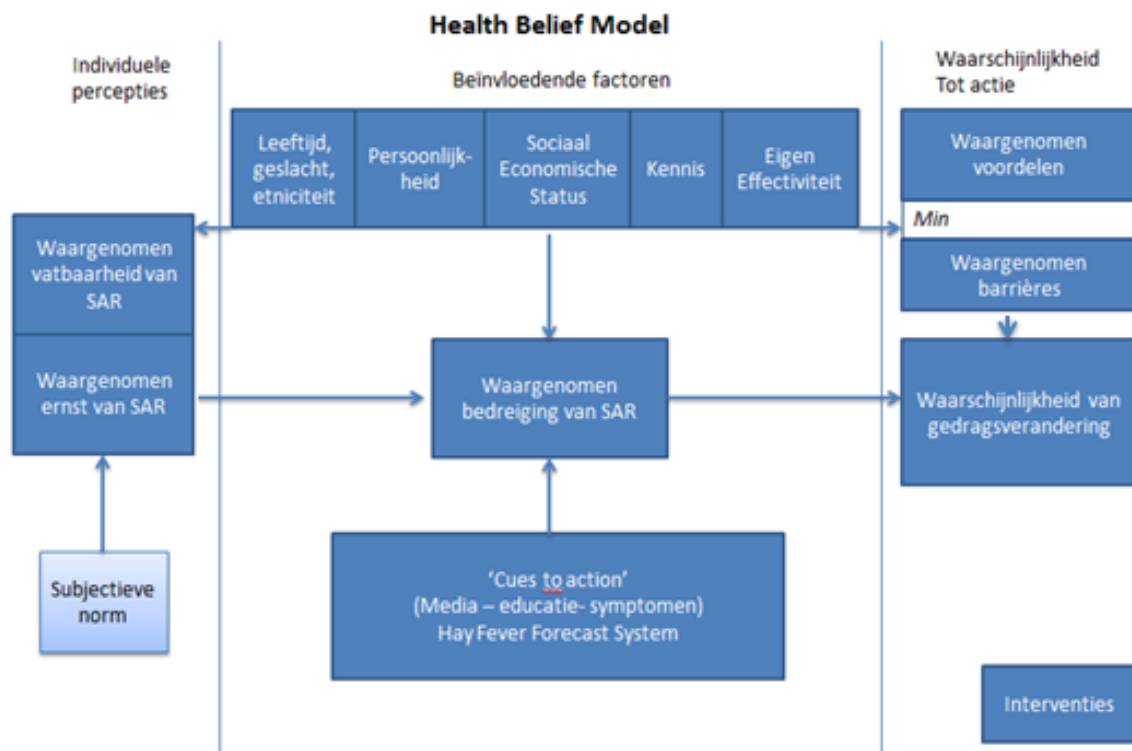
Eigen effectiviteit is gedefinieerd als 'de overtuiging dat iemand zelf tot het gedrag kan komen dat nodig is om tot een goed resultaat te komen' (Bandura, 1997). Eigen effectiviteit is iemands

inschatting dat een bepaald gedrag tot bepaalde verwachte resultaten zal leiden. Eigen effectiviteit bepaalt het op gang komen en verdere ontwikkeling van gedragsverandering (Glanz et al., 2008). In het geval van SAR betekent Eigen effectiviteit, dat patiënten denken dat ze in staat zijn om regelmatig medicatie te nemen of om blootstelling aan pollen te verminderen en dat dit gedrag tot een daadwerkelijke vermindering van symptomen van SAR leidt.

Andere variabelen

Verschillende structurele, demografische en sociaalpsychologische variabelen kunnen ervaringen beïnvloeden en dus indirect gezondheid gerelateerd gedrag. Sociaaleconomische factoren zoals opleiding hebben bijvoorbeeld een indirect effect op gedrag, doordat de perceptie van de vatbaarheid, ernst, voordelen en barrières wordt beïnvloed (Glanz et al., 2008).

Om ervoor te zorgen dat het HBM een passend model is, is een vergelijking met andere modellen gemaakt. Het werd duidelijk dat zowel het HBM als de “theorie van gepland gedrag” van Ajzen (1985) passende modellen konden zijn voor deze studie. Het HBM model is de beste optie om de algemene onderzoeksvraag te beantwoorden, omdat dit model zich richt op de percepties en de overtuigingen van patiënten. Bovendien zijn de belangrijkste kaders van de TPB (houding, subjectieve norm en eigen effectiviteit) ingebed in het HBM. Toch kan het kader 'subjectieve norm' in het HBM, die in het oorspronkelijke HBM verborgen zit in de ervaren ernst, worden benadrukt. Daarom is dit kader toegevoegd in figuur 2, om het HBM compleet te maken.



Figuur 2. Health Belief Model aangepast met Subjectieve norm.

Subjectieve norm

Zoals eerder vermeld, is de subjectieve norm deels ingebed in de ervaren ernst. Er wordt echter te weinig aandacht besteed aan de subjectieve norm. Zoals duidelijk werd in meerdere studies (Fineman, 2002; Meltzer, 2001), heeft de sociale functie een grote invloed op de kwaliteit van leven en

de ervaren bedreiging door SAR. Daarom moet de subjectieve norm meer aandacht krijgen en is opgenomen in het HBM als een apart kader. Op deze manier kan de sociale invloed onafhankelijk worden bestudeerd.

Conclusie is dat het HBM ervan uit gaat dat de doelgroep zich bedreigd moet voelen door de aandoening, als je gedragsverandering wilt laten slagen. Daarnaast moeten mensen er in geloven dat de verandering van hun gedrag zal resulteren in een positief resultaat (ervaren verbetering) tegen een aanvaardbare investering. Tot slot moeten ze zich competent voelen (eigen effectiviteit) en moet actie de ervaren barrières te overwinnen (Glanz et al., 2008). Daarom zijn de deelvragen en de interview gids gebaseerd op het HBM. Ook wordt de analyse gedaan vanuit een top-down perspectief met als de kaders van het HBM als uitgangspunt.

2.3 Onderzoeksvragen

Dit onderzoek richt zich op de hoofdvraag: *Wat betekent het voor patiënten SAR te hebben en wat zijn hun huidige strategieën om er in het dagelijks leven mee om te gaan?*

Om na te gaan hoe patiënten SAR ervaren, en wat hun strategieën zijn, wordt het HBM gebruikt als instrument om patronen te herkennen. In deze studie worden de volgende vijf sub vragen beantwoord, die deels gebaseerd zijn op de kaders van het HBM.

Deelvraag 1: Wat is de ervaren bedreiging door SAR?

Deze deelvraag is gericht op het geloof ieder jaar SAR-symptomen te krijgen, het geloof in de diagnose of de her-vatbaarheid en wat de consequenties zijn als SAR niet behandeld wordt. De dreiging is de combinatie van de ervaren vatbaarheid en de ervaren ernst. Het geeft de energie of de kracht om actie te ondernemen weer en is belangrijk om te onderzoeken, omdat een ervaren bedreiging essentieel is om een gedragsverandering te ondersteunen.

Deelvraag 2: In hoeverre zien patiënten een verschil in de manier waarop zij hun leven organiseren tijdens het SAR-seizoen en na het seizoen?

Naast de gevolgen voor het sociale leven toont Meltzer (2001) in haar onderzoek dat SAR impact lijkt te hebben op werk en vrije tijd activiteiten. Het is echter niet bekend wat de verhalen van de patiënten zijn achter deze cijfers. Wat is de impact op het plannen van activiteiten pre- en post SAR seizoen? In hoeverre zijn patiënten zich hier bewust van?

Deelvraag 3: Wat zijn de ervaren effecten van SAR op het sociale leven en hoe gaan patiënten hier mee om?

Deze vraag is een onderdeel van de ervaren ernst en de subjectieve norm. Het kijkt dieper naar de gevolgen van SAR en hoe groot het effect is op het sociale leven. Daarnaast richt het zich op het feit of het sociale netwerk invloed heeft op de strategieën die patiënten kiezen. De literatuur laat met getallen zien dat patiënten last hebben van hun symptomen en minder aan sociale activiteiten deelnemen (Fineman, 2002). Maar het is onduidelijk welke sociale activiteiten dit zijn, in hoeverre ze hierin belemmerd worden. Het is niet bekend hoe patiënten er mee omgaan, dus een antwoord op deze vraag kan leiden tot het beter begrijpen van de impact van SAR.

Deelvraag 4: Wat zijn de huidige strategieën die patiënten gebruiken om in het dagelijks leven met SAR om te gaan?

Deze vraag is zeer belangrijk bij de beoordeling van de relevantie van het HFF. Als patiënten strategieën hebben waaronder timing van bijvoorbeeld medicijnen, dan zou extra kennis van het HFF over het voorspellen van hoge concentraties van pollen, kunnen worden gewaardeerd. Binnen deze deelvraag hoort ook de vraag wat de aanleiding is om de strategie toe te passen. De 'cue to action' is

de aanleiding van de strategie, identificatie van de 'cue to action' kan helpen bij de implementatie van het HFF.

Deelvraag 5: Wat zijn de voordelen en de barrières voor mogelijke strategieën?

Met onderzoek naar de ervaren voordelen en barrières van het uitvoeren van een strategie en het geloof in de doeltreffendheid ervan, kunnen de verwachte positieve en negatieve effecten duidelijk worden. De voordelen moeten een hogere waarde hebben dan de barrières, anders zullen mensen niet geneigd zijn om hun gedrag te veranderen. Als blijkt dat de barrières van het uitvoeren van een gezondheid-actie (het correct innemen van medicatie of vermindering van de blootstelling aan pollen) te hoog zijn, of de voordelen te gering, zal implementatie van het HFF moeilijk zijn.

3. Methoden

3.1 Studie ontwerp

Dit onderzoek is kwalitatief, exploratieve studie met een cross-sectionele opzet. De hoofdvraag van dit onderzoek richt zich op het verkrijgen van inzicht in de percepties van patiënten ten aanzien van SAR en hun huidige strategieën om ermee om te gaan. Aangezien het een exploratieve studie is en alleen de huidige opvattingen op dit punt nodig zijn, zal dit onderzoek slechts één data collectiepunt hebben.

3.2 Onderzoekspopulatie

Volgens de British National Health Service (2014), begint SAR zich te ontwikkelen voornamelijk tijdens de tienerjaren en komt vaker voor bij jong adolescenten. In verschillende gevallen ontgroeien patiënten de SAR-symptomen, daarom komt het vaker voor onder jong volwassenen dan onder ouderen. Toch zijn er veel gevallen waarbij SAR ook na jong volwassenheid aanhoudt (NHS, 2014). Vandaar dat patiënten in de leeftijdscategorie van 18-65 jaar geselecteerd zijn, omdat het interessant is om te zien of er verschillen tussen leeftijd categorieën zitten. Kinderen worden uitgesloten, omdat het interviewen van kinderen een andere benadering vraagt. Bovendien hebben kinderen en jongere tieners mogelijk andere coping-strategieën (Ryan-Wenger, 1992), zodat de resultaten van deze interviews niet te generaliseren zouden zijn voor de gehele bevolking.

Een inclusie criterium is medicatiegebruik. Alleen patiënten die ooit een vorm van medicatie hebben gebruikt om SAR te voorkomen of te behandelen, werden toegelaten. Medicijngebruik bevestigt de ernst van de SAR. Daarnaast filtert het een deel van de mensen die denken dat ze last hebben van SAR, maar eigenlijk een toevallige verkoudheid hebben. Het is mogelijk dat sommige geïnccludeerde patiënten geen gebruik meer maken van medicijnen, omdat de naleving van de behandeling in het algemeen laag is bij patiënten met SAR (Valovirta & Ryan, 2008). Toch worden deze patiënten wel meegenomen, als ze tenminste eenmaal SAR-medicatie hebben gebruikt. Het is namelijk interessant om te leren waarom deze patiënten de medicatie niet meer nemen en welke andere strategieën ze gevonden hebben om om te gaan met SAR.

3.3 Steekproef trekking

Er is een steekproef gedaan om de houding van patiënten te onderzoeken, omdat het niet realistisch is om de hele doelgroep deel te laten nemen aan deze studie.

Er is gebruik gemaakt van twee soorten steekproeftrekkingen. Eerst werd er door middel van zelfselectie getracht om een representatieve steekproef te krijgen. Patiënten werden benaderd door middel van een patiënten forum, Twitter en Facebook, de oproep staat in bijlage I. Ten tweede is een sneeuwbal steekproeftrekking gebruikt, om de steekproef uit te breiden. Na ieder interview werd gevraagd of de respondent ook andere mensen met SAR kende. Daarnaast is er gebruik gemaakt van het sociale netwerk van de onderzoeker. Er is zoveel mogelijk variatie aangebracht in geslacht, opleiding, beroep, co-morbiditeit en leeftijd. Hiervoor is gekozen omdat deze karakteristieken invloed kunnen hebben op de manier waarop mensen gezondheid en gezondheidsgedrag ervaren. Deze karakteristieken komen ook terug in het HBM bij de beïnvloedende factoren. De variatie in beroep is interessant vanuit twee perspectieven. Ten eerste heeft een arts assistent bijvoorbeeld meer kennis van het menselijk lichaam dan een auto monteur, ten tweede heeft een postbode of boer die veel buiten is meer last van blootstelling aan pollen, dan een advocaat die alleen op kantoor werkt.

De steekproef is echter niet representatief voor de gehele onderzoekspopulatie doordat onder andere de respondenten niet alle regio's van Nederland vertegenwoordigen, alleen de Nederlandse nationaliteit vertegenwoordigd wordt, een groot deel van de respondenten doet werk wat binnenshuis gebeurt, de meeste respondenten zijn hoger opgeleid of studeren nog.

De grootte van de steekproef is bepaald door data saturatie. Dit betekent dat tijdens de fase van gegevensverzameling, ook analyse heeft plaatsgevonden. Van tevoren was een maximum van 25 interviews afgesproken vanwege de beperkte tijd voor het onderzoek. Uiteindelijk zijn 19 mensen geïnterviewd waarvan de karakteristieken staan beschreven in tabel 1. 9 respondenten kwamen uit het netwerk van de onderzoeker, deze mensen zijn dikgedrukt in tabel 1.

Tabel 1. Karakteristieken respondenten

	Woonplaats	Leeftijd	Opleiding	Beroep	Co-morbiditeit	Geslacht
M61	Driebergen	61	WO	Epidemioloog	Voedsel allergie (appel/noten)	Man
M26-1	Wageningen	26	WO	Levensmiddelentechnoloog	Astma, katten, huisstofmijt	Man
F21-1	Wageningen	21	WO	Student	Niet bekend	Vrouw
M63	Renkum	63	HBO	ICT-er	'Astmatische aandoening'	Man
F24-1	Groningen	24	HBO	Student	Huisstofmijt en voeding (fruit)	Vrouw
F26	Groningen	26	WO	Arts assistent	Astma	Vrouw
M58	Wijnaldum	58	HBO	Huisman	Niet bekend	Man
F22	Groningen	22	WO	Student	Niet bekend	Vrouw
F23	Groningen	23	WO	Student	Katten	Vrouw
M26-2	Assen	26	HBO	student	Huisstofmijt, katten, allergische astma	Man
F28-1	Lelystad	28	HBO	Student/ergotherapeut	Voedingsallergie, dieren, huisstofmijt	Vrouw
F24-2	Wageningen	24	WO	Student	Niet bekend	Vrouw
F51	Veenendaal	51	HBO	Juf	Niet bekend	Vrouw
F55	Ammerzoden	55	Interne opleiding/ MBO	Juridisch hulpverlener	Niet bekend	Vrouw
F28-2	Wageningen	28	WO	AIO	huisstofmijt	vrouw
F50	Arnhem	50	WO	Teacher special needs	Niet bekend	Vrouw
M31	Wommels	31	MBO	automonteur	Niet bekend	Man
F31	Nijmegen	31	MBO	Facilitair medewerker Radboud MC	Niet bekend	Vrouw
F21-2	Wageningen	21	WO	Student	Niet bekend	vrouw

3.4 Dataverzamelmethode

Om de sub-vragen te kunnen beantwoorden en vervolgens de hoofdvraag, werden face-to-face interviews gehouden met SAR-patiënten. Er is een semigestructureerde interview leidraad gemaakt (zie bijlage II). Deze leidraad bevat voornamelijk open vragen, om ervoor te zorgen dat respondenten kunnen zeggen wat ze willen. De leidraad bestaat uit twee delen. Het eerste deel start met een inleiding waarin er algemene informatie wordt gegeven over het onderzoek, hiermee werd de deelnemer op zijn gemak gesteld.

Na beoordeling van deze basisinformatie, gaat de interview gids door met het tweede deel, welke bestaat uit open vragen over de gevolgen van SAR op het dagelijks leven. Deze vragen zijn ontwikkeld op basis van het Health Belief Model. Aangezien het een exploratief onderzoek betreft, bevat de interview gids een zeer breed scala aan onderwerpen om een goed begrip te krijgen van de impact van SAR op het dagelijks leven. Om ervoor te zorgen dat de vragen van de gids begrijpelijk zijn, zijn er twee test-interviews uitgevoerd met twee SAR-patiënten uit het sociale netwerk van de onderzoeker. Met behulp van deze test interviews zijn vragen nog iets specifiekier geworden, de ernst van SAR werd bijvoorbeeld uitgevraagd net als een verpleegkundige naar postoperatieve pijn vraagt. Dit idee kwam pas tijdens het test interview naar voren. Het idee is om de Numeric Rating Scale (NRS) te gebruiken. Hierbij wordt een cijfer tussen de 0 en de 10 gegeven aan de ernst van de klachten, waarbij 0 staat voor geen klachten en 10 voor de meest ernstige denkbare klachten. Binnen verpleegkunde wordt een 4 of hoger gezien als punt waarop pijnmedicatie mag worden gegeven (Gerbershagen et al., 2011). Er is gekozen om dit toe te voegen aan de interviews om de ernst nog meer te objectiveren en om te onderzoeken hoe goed de strategieën volgens de patiënt werken. Er werd eerst gevraagd wat voor cijfer ze zouden geven aan de klachten in het algemeen en later werd er gevraagd om een cijfer te geven aan de klachten wanneer ze de gebruikmaken van een strategie (zie bijlage II).

Er zijn 19 'officiële' interviews uitgevoerd met zoveel mogelijk mensen met verschillende karakteristieken. De interviews duurden tussen de 45-90 minuten. Alle respondenten hebben informatie gekregen voorafgaand aan het interview over het doel van het interview en wat er van hen verwacht werd. Daarna hebben ze het toestemmingsformulier ondertekend (zie bijlage III).

3.5 Data-analyse

De data-analyse heeft plaatsgevonden aan de hand van thematisch coderen. Hierbij zijn de zes fases uit de methode van Braun & Clarke (2006) gehanteerd. De eerste fase is het bekend worden met de onderzoeksgegevens. Dit is gedaan door middel van het afnemen van de interviews en direct daarna het letterlijk transcriberen van de interviews. Om nog meer bekend te worden met de gegevens is na ieder interview de uitgeschreven tekst nogmaals gecheckt met het audiobestand.

De tweede fase is het genereren van de initiële codes. Deze fase werd ingezet nadat de eerste zeven interviews waren afgenomen. Er was toen een zekere mate van bekendheid met de verhalen. Deze fase werd op dit moment ingezet om alert te zijn op datasaturatie. In eerste instantie werd er gecodeerd aan de hand van het computerprogramma Atlas TI. In verband met RSI-klachten van de onderzoeker is er verder gegaan met het coderen op papier. Hier is gewerkt met de linkerkant van de kantlijn naast het interview en met behulp van verschillende kleuren markeerstiften. Er zijn zoveel mogelijk potentiële thema's gecodeerd. Voorbeelden van codes waren: bewustzijn, periode, symptomen, verschillen in klachten over de jaren. De codes werden bijgehouden in een codeboekje. In deze fase heeft er ook een studiegenoot van de onderzoeker die met een zelfde soort onderzoek bezig was, twee interviews gecodeerd. Zij had alleen de onderzoeksvragen en het doel van het onderzoek gelezen en kwam aan de hand daarvan op vergelijkbare codes. In bijlage IV staat de codeboom.

In de derde fase werd gezocht naar overkoepelende thema's. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de rechterkant van de kantlijn. De verschillende codes werden gesorteerd en er werd gekeken wat het overkoepelende thema was. Deze thema's werden top-down bepaald, aan de hand van het HBM. In deze fase werd gebruik gemaakt van Post-it's en mindmaps.

In de vierde fase werden de gevonden thema's beoordeeld. Er werd in deze fase specifiek gekeken naar de link met de onderzoeksvragen uit het theoretisch kader. Thema's met overeenkomsten werden samengevoegd en andere thema's waar niet genoeg bewijs voor was, zijn verwijderd uit de analyse.

Fase vijf gaat over het definiëren van de thema's. In deze fase werd de essentie van het thema geïdentificeerd. Ook werd er gekeken naar welke aspecten het thema beslaat en of dit niet te breed of te complex is.

Fase zes is de laatste fase en gaat over het analyseren van het geheel en het maken van een leesbaar en coherent onderzoeksrapport. In dit geval is er gekozen om de resultaten te categoriseren aan de hand van de onderzoeksvragen omdat de belangrijkste thema's hierin konden worden ondergebracht.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews beschreven. De resultaten zijn gecategoriseerd door middel van de vijf deelvragen. In paragraaf 4.1 wordt deelvraag 1 behandeld: “Wat is de waargenomen bedreiging van seizoensgebonden allergische rhinitis”. In paragraaf 4.2 wordt deelvraag 2 behandeld: “In hoeverre merken patiënten een verschil in de manier waarop ze hun leven organiseren voor en na het SAR-seizoen”. In paragraaf 4.3 wordt deelvraag 3 behandeld: “Wat zijn de effecten op het sociale leven en hoe gaan patiënten hiermee om”. Deelvraag 4 (“Welke strategieën gebruiken patiënten in het dagelijks leven om om te gaan met SAR”) en deelvraag 5 (“Wat zijn volgens de patiënt de mogelijke voordelen en barrières van deze strategieën”) worden gezamenlijk behandeld in paragraaf 4.4.

4.1 De waargenomen bedreiging van seizoensgebonden allergische rhinitis

De bedreiging van SAR is opgedeeld in de vatbaarheid en ernst. Deze beide concepten vormen samen de grootte van de waargenomen bedreiging van SAR.

4.1.1 Vatbaarheid/geloof in de diagnose

De meeste respondenten geloven dat ze ieder jaar een even grote kans hebben om last te krijgen van SAR.

Quote F22: “Ieder jaar gaan die bomen toch weer bloeien hè.”

Wel weten ze uit eigen ervaring dat ze het ene jaar meer last hebben dan het andere jaar.

Quote F25: “Het gaat zeg maar met golfbewegingen, het ene seizoen heb ik er heel veel last van en het andere minder. Ik heb er nu bijvoorbeeld geen last van, maar ik geloof wel dat het zo weer kan komen.”

Ook zijn er respondenten die zeiden dat ze ieder jaar vergeten dat ze last van hooikoorts hebben.

Quote F22: “Dan denk ik yes! Mooi weer! En vervolgens zit ik weer de hele tijd te snotteren en te huilen. Dan ben ik weer even vergeten wat voor narigheid dit met zich meebrengt, eigenlijk hoop ik ieder jaar dat het voorbij is.”

Daarnaast zeggen vooral oudere respondenten dat het steeds minder wordt.

Quote M59: “Ik denk dat ik er overheen groei.”

Twee respondenten hebben zelfs de afgelopen twee jaar helemaal geen last gehad en verwachten dat ze er nu van af zijn, omdat dit ook het geval was bij hun eigen vader of moeder toen zij rond de 60 waren.

De vatbaarheid of het geloof in de diagnose binnen het SAR seizoen is erg groot. Respondenten weten dat wanneer ze buiten in een natuurgebied zijn, ze direct last krijgen van hun klachten. De eerste klachten beginnen al zodra ze naar buiten stappen. Naarmate ze dichterbij het natuurgebied komen, worden de klachten erger.

Quote M 26-1: “als ik dan in de uiterwaarden ben, zie ik niks meer en moet ik alleen maar niezen.”

Quote M 26-2: “...in die tijd bracht ik de post rond en zodra ik in een bepaalde straat kwam waar veel van die bomen staan waar ik allergisch voor ben, begon ik al te niezen en waren mijn ogen geïrriteerd. Op het eind van mijn postrondje was het wel weer over. Dus het was echt die specifieke regio.”

Omgekeerd zijn de klachten ook erg snel weer weg. Vrijwel alle respondenten gaven aan dat zodra ze naar binnen gaan, de klachten na een kwartier zijn verdwenen of in ieder geval verminderd. Ook vertelden respondenten dat hun klachten verdwenen in zeelucht of berglucht.

Quote M 58: “dan waren we aan het wandelen in de bergen en had ik de hele tijd last van hooikoorts, maar zodra we boven een bepaalde hoogtegrens kwamen, was het ineens een stuk minder.”

De geïnterviewde respondenten kijken dus niet al vanaf de winter met angst uit naar het voorjaar, maar laten het gewoon over zich heen komen.

4.1.2 Ernst

De meeste respondenten gaven aan, wanneer er direct werd gevraagd naar de ernst van hooikoorts en de impact op het dagelijks leven, dat deze gering is. Het wordt gezien als vervelend en irritant, maar niet levensbedreigend.

Quote M61: “Het hoort er gewoon bij.”

Quote M63: “Mijn zusje die heeft leukemie, dat is erg! Hooikoorts, dat is gewoon irritant.”

Echter wanneer er werd doorgevraagd, vertelden verschillende respondenten dat ze er toch wel veel last van hebben. Met een cijfer volgens de Numeric Rating Scale (NRS, waarin nul geen last is en tien de meest erge belemmeringen die je kunt voorstellen) gaven de meeste respondenten een 8 of hoger aan de klachten wanneer ze geen medicijnen nemen. Met het innemen van medicijnen kan het wel iets afnemen, maar gaven de meeste respondenten alsnog een 4 of een 5 aan

Quote F26: “Die medicijnen die verlichten het wel een beetje, maar het blijft ontzettend irritant.”

Wat de respondenten vooral aangaven erg vervelend te vinden was dat je SAR wel enigszins kan beïnvloeden met medicijnen of andere maatregelen maar niet volledig kan wegnemen, zoals ook blijkt uit de NRS score. Verschillende respondenten gaven aan zich lamlendig te voelen op de ergste dagen.

Quote F50: “Je gaat eigenlijk het liefst naar bed”

Quote F55: “Dan zit ik als een dood vogeltje op de bank.”

Quote F24-2: “Ik word erg beperkt in mijn activiteiten zoals racefietsen, stage lopen of paardrijden.”

Quote F28-2: “Nee, dan ben ik niet zo productief, snel geïrriteerd en wordt ontzettend moe van mezelf.”

Dat zijn de dagen wanneer ze aangaven het meeste last ervan hebben, maar over het algemeen werd er wel een vermindering in productiviteit opgemerkt. Vooral met het oog op sporten, participeren in het verkeer en werk/studie. Respondenten gaven aan een minder grote concentratie te hebben, vaak te moeten niezen en erg vermoeid te worden door de tranende ogen.

4.2 Verschil in inrichting van het dagelijks leven

"In hoeverre ervaren respondenten een verschil in de manier waarop ze hun leven inrichten gedurende het SAR-seizoen ten opzichte van buiten het seizoen?"

Deze deelvraag sluit aan bij paragraaf 4.1. Ook deze vraag werd expliciet gesteld en impliciet herhaald gedurende het interview. De verschillen tussen deze antwoorden zijn interessant en hier zal op worden ingegaan in de discussie.

Bij de directe vraag of de respondenten een verschil ervoeren in de manier waarop zij het dagelijks leven inrichten gedurende het SAR-seizoen ten opzichte van na het SAR-seizoen, gaven vrijwel alle respondenten een ontkennend antwoord. Ze gaven aan dat ze zich niet willen laten belemmeren door SAR.

Quote F26: "Ik laat me er niet toe leiden."

Quote M26-2: "Nee, daar ben ik te eigenwijs voor."

Quote F50: "ik pas me niet aan; ik ga niet binnen zitten en kijken naar het mooie weer."

De verschillen die ze opmerkten waren dat het allemaal wat langzamer gaat. Maar van andere activiteiten was geen sprake volgens de meeste respondenten. Behalve een paar, dat aangaf dat ze niet gingen zitten picknicken op het grasveld gedurende het SAR-seizoen.

Wanneer er indirect werd gevraagd naar verschillen tussen pre- en post SAR-seizoen, kwamen er wel verschillen naar boven. Een aantal respondenten gaf aan dat ze minder sporten gedurende het SAR-seizoen, omdat ze last hebben van benauwdheid, vermoeidheid en een loopneus.

Quote F31: "Ik was aan het trainen voor de marathon van Londen, maar dat heb ik moeten annuleren omdat ik meer last had van hooikoorts dan normaal (...) Ja wat vond ik daarvan, ontzettend rot natuurlijk. Hopelijk lukt het volgend jaar wel!"

Naast sport zitten de grootste verschillen in het sociale leven en op het werk. De meeste respondenten hebben minder energie om spontane activiteiten met vrienden te ondernemen. Dit is een groot verschil ten opzichte van na het SAR-seizoen.

Quote M26-1: "Ik ben echt een ontzettend sociaal wezen en altijd in voor een drankje maar als ik zoveel last heb van hooikoorts dan heb ik er weinig zin in, ik heb er gewoon geen energie voor."

Maar ook op het werk zijn de verschillen te merken. Vrijwel alle respondenten gaven aan zich niet ziek te melden omdat ze last hadden van hooikoorts, maar ze merken wel een verschil in productiviteit.

De meeste respondenten veranderen dus over het algemeen zelf niets actief in het dagelijks leven. Ze willen zich niet laten leiden door de hooikoorts, ze willen de regie blijven houden. Echter worden ze gedwongen door de klachten om verschillende dingen op een lager standje uit te voeren.

4.3 Effecten op het sociale leven

“Wat zijn de effecten van seizoensgebonden allergische rhinitis op het sociale leven en hoe gaan patiënten hiermee om?”

Ook deze deelvraag sluit aan bij deelvraag 1, de ernst van SAR wordt voor een groot deel beïnvloed door de sociale omgeving. In tabel 2 staat een schematisch overzicht van de genoemde effecten.

Tabel 2. Effecten SAR op het sociale leven.

Effecten op	Toelichting
Uiterlijke aanpassingen (waardoor minder zelfvertrouwen, opgelaten gevoel)	Het dragen van een zonnebril wanneer er geen zon schijnt
	Geen make-up door tranen en jeuk en ogen
	Last van rode ogen, vragen mensen naar (heb je gehuild?)
	Rode neus, overal snot
Concentratie probleem (Lastig bij het voeren van gesprekken)	Telkens niezen, tranende ogen, vermoeidheid
Minder buitenactiviteiten (vooral met mooi weer beperkend en afwijkend van collega's of vrienden, zonder SAR)	Vroeger niet in de pauze buiten spelen met de andere kinderen
	Minder vaak buiten wandelen met partner
	Minder buitenactiviteiten met vrienden (picknick, sport)
Vermoeidheid	Aan het eind van de dag ontzettend moe, minder snel deelnemen aan sociale activiteiten.
	Sneller geïrriteerd, kort lontje

Uiterlijke aanpassingen

Tijdens het SAR-seizoen zijn er verschillende aanpassingen in het uiterlijk die soms voor vragen zorgen. Ten eerste, de veranderingen door zichtbare symptomen. Zoals rode-, tranende ogen en een loopneus. De rode- en/of tranende ogen zijn vaak het begin van het gesprek. Vaak vragen gesprekspartners aan degene met SAR of ze emotioneel zijn, of wat er aan de hand is dat vinden de respondenten erg irritant en sommige respondenten gaven aan hierdoor conversaties te mijden.

Quote F26: “Mensen vragen telkens heb je gehuild? Ik merk dat ik bij de eerste nog wel accepteer maar daarna wordt het echt irritant. Ik merk dat ik er kortaf van wordt en niet gezelliger. Ik merk dat ik op die dagen mensen zoveel mogelijk uit de weg ga.”

Naast de geïrriteerde ogen is ook het niezen en de loopneus veelvoorkomend probleem. Dit blijkt vooral irritant op het werk. Verschillende respondenten gaven aan het irritant te vinden dat ze telkens niezen tijdens gesprekken.

Quote F23: "Dan zit ik bijvoorbeeld in een gesprek met een klant en moet ik telkens niezen, dat leidt erg af."

Een andere respondent vertelde het erg vervelend te vinden dat ze telkens moet niezen op kantoor.

Quote F28-2: "dan moet ik dus niezen en zegt mijn collega telkens gezondheid, dat is erg netjes maar op den duur wordt het vervelend"

Maar ook de loopneus blijkt te zorgen voor een vermindering van zelfvertrouwen.

Quote F28-2: "Ik vind het gewoon vies, dat ik de hele tijd loop te snuiten. Ik vind dat ook erg vervelend voor mijn partner, ook al zegt hij dat het hem niet uitmaakt."

Quote F24-2: "Nee, ik zou minder snel op date gaan als ik veel last van hooikoorts heb."

Naast de zichtbare symptomen van SAR die vragen en irritaties opwekken welke invloed hebben op de sociale interactie, zijn er nog de aanpassingen die men zelf toepast voor het verminderen van de klachten. Zoals het dragen van een zonnebril wanneer de zon niet schijnt, om de toegang van pollen te verminderen. Daar krijgen de respondenten ook vaak vragen over. En naast de vragen voelt het ook onpersoonlijker om met iemand een gesprek te houden met een zonnebril op.

Quote F22: "Vanaf het vroege voorjaar draag ik eigenlijk altijd een zonnebril, de mensen die mij kennen weten dat, maar nieuwe mensen moet ik het altijd uitleggen. Soms doe ik dat niet, maar dan voel ik me wel onzeker of ik niet beter die zonnebril af kan zetten."

De jonge vrouwelijke respondenten gaven aan het erg vervelend te vinden dat ze geen make-up kunnen dragen op dagen dat de klachten het ergst zijn. Dit blijkt vooral een probleem te zijn in de tienerjaren wanneer de meiden gaan experimenteren met verschillende mascara's en dergelijke.

Quote F21-1: "Dan hadden alle meiden in de klas mooie wimpers en ik zat ernaast in mijn ogen te wrijven. Daar voelde ik me wel het buitenbeentje, inmiddels maakt me dat niet meer uit."

Concentratieproblemen

Verschillende respondenten gaven aan last te hebben van concentratieproblemen. Dit geeft problemen op het werk maar ook in persoonlijke relaties. Door de vermoeidheid, benauwdheid en het constante niezen is het lastig de aandacht erbij te houden.

Quote M26-2: "Dan voel ik me zo belabberd en kan me moeilijk focussen op het gesprek, het liefst wil ik dan gewoon gaan slapen of in ieder geval alleen zijn."

Minder buitenactiviteiten

Een aantal respondenten gaf aan rekening te houden met het weer en op dagen dat het windstil is en ze heel snel last hebben van de klachten, minder naar buiten te gaan. Dit zorgt af en toe voor irritatie of onbegrip bij vrienden die op een mooie dag wel graag naar buiten gaan

Quote M26-1: "Dan gaat iedereen naar de uiterwaarden en wil ik dolgraag mee maar ik weet uit ervaring dat ik daar geen gezellige middag heb. Ik vind het erg vervelend om mijn vrienden teleur te stellen, dan voel ik me zo'n zeur."

Ook vertelden een paar respondenten dat ze vroeger in de pauze niet met de andere kinderen buiten mochten spelen, maar binnen moesten blijven

Quote F22: "In de pauze dan was iedereen naar buiten en zat ik binnen bij de juf een puzzel te maken. Dat is niet leuk als je anders bent dan de rest."

Als laatste waren er een aantal, dat aangaf het normaal heel fijn te vinden om met hun partner buiten te wandelen maar dit gedurende het SAR-seizoen minder vaak of niet te doen

M61: "Ja, dan gaan we wel wat minder naar buiten wat ik wel jammer vind, dat vindt mijn vrouw ook, al begrijpt zij het goed."

Vermoeidheid

Veel respondenten gaven aan erg moe te worden van SAR. Ze gaven aan tijdens het SAR-seizoen eerder naar bed te gaan. Hierdoor missen ze vaak de sociale activiteiten.

Quote F21-2: "Als ik iets gepland heb dan zeg ik dat niet zo snel af, maar als ik niets gepland heb, dan ben ik daar erg blij mee en ga niet snel spontaan nog iets mee drinken of zo."

Naast het eerder naar bed gaan gaven verschillende respondenten ook aan overdag minder sociaal te zijn vanwege de vermoeidheid.

Quote F50: "dan ben ik al zo moe, dan heb ik wel genoeg aan mezelf. Ik kan dan best eens geïrriteerd reageren, wat ik misschien achteraf onredelijk vind."

4.4 Strategieën en de barrières en voordelen

De deelvragen die centraal staan in deze paragraaf zijn: "Welke strategieën gebruiken patiënten in het dagelijks leven om met SRA om te gaan?" en "Wat zijn volgens de patiënt de mogelijke voordelen en nadelen van deze strategieën?" Uit de interviews kwamen veel verschillende soorten strategieën naar voren. Al die verschillende strategieën worden beschreven in deze paragraaf. De strategieën zijn verdeeld in drie categorieën; het verminderen van de exposure, het gebruik van een behandeling (zowel medicamenteus als niet-medicamenteus) en een psychologische benadering. De eerste keuze is om de exposure te verminderen. Als dat niet mogelijk is en er toch contaminatie met pollen plaatsvindt, wordt medicatie ingezet. Deze medicatie is voornamelijk gericht op symptoombestrijding. Uit de interviews bleek dat respondenten creatief waren met andere, niet medicamenteuze strategieën om de symptomen te bestrijden. Daarom is ook een niet-medicamenteuze symptoombestrijding in deze paragraaf opgenomen. Naast de twee reguliere categorieën, exposure verminderen en medicijnen, is er een derde categorie aan toegevoegd: de psychologische benadering. Deze categorie is toegevoegd omdat er meerdere respondenten waren die strategieën noemden welke niet pasten in de oorspronkelijke categorieën. In bijlage V staat een schematische weergave van de strategieën en de bijpassende barrières en voordelen.

4.4.1 Exposure verminderen

Het verminderen van exposure kan worden gedaan op diverse manieren. In de interviews werden verschillende strategieën genoemd. Sommige van deze strategieën werden ter plekke bedacht, maar meestal werden ze reeds in de praktijk uitgevoerd.

1) Binnen blijven

Een aantal respondenten gaf aan meer binnen te blijven wanneer wordt verwacht dat de pollenconcentratie hoger zal zijn. Hierbij wordt de weersverwachting goed in de gaten gehouden. Er zijn drie barrières die dit bemoeilijken. De eerste barrière is dat het een beperking in vrijheid is. De tweede barrière is dat het een dilemma met zich meebrengt met mooi weer. Enerzijds wil men graag naar buiten, omdat het over het algemeen mooi weer is wanneer er veel pollen in de lucht zitten. Anderzijds wil men binnen blijven, omdat dit zorgt voor minder klachten. De laatste barrière is dat de voorspellingen niet altijd kloppen en in ieder geval niet precies genoeg zijn. Verscheidene respondenten gaven aan dat ze rekening hadden gehouden met de weersvoorspelling en binnen waren gebleven, maar dat het uiteindelijk best mee leek te vallen.

Quote F22: “Dat voelt ontzettend nutteloos, je kunt er vaak geen peil op trekken dus dan kun je maar beter genieten van het mooie weer.”

Het voordeel van binnen blijven is dat het niet medicamenteus is en wel effectief voor de meeste respondenten

Quote M26-2: “Zolang ik binnen blijf met de ramen dicht heb ik nergens last van.”

2) Verminderen van doorgang van pollen.

• Omgevingsfactoren

Diverse ideeën werden geopperd om de pollen buitenshuis te houden. Bijvoorbeeld door middel van het plaatsen van pollenfilters voor de ramen, ramen gedurende de dag dicht houden en pas in de avonden even laten doorluchten. Of het wasgoed binnen ophangen. Deze strategieën voelden beperkend volgens de meeste respondenten. Daarnaast twijfelen ze ook aan de werking ervan.

Quote F28-1: “Dat doe ik dan vaak wel maar of het ook echt zoden aan de dijk zet, dat geloof ik niet. Ik heb er alsnog wel last van maar misschien in mindere mate.”

Ook waren er twee respondenten die rekening hadden gehouden met de inrichting van hun tuin. Zij hebben hun tuin bestraat met stenen in plaats van gras zoden. Bij de ene respondent was dit toevallig zo gekomen, ze had dit niet bewust uitgekozen vanwege SAR, maar vond het gewoon mooier en praktischer. De andere respondent had er wel degelijk rekening mee gehouden toen ze ging verhuizen.

• Persoonsgebonden

Naast de aanpassingen die mogelijk zijn in de omgeving, benoemden verschillende respondenten ook uiterlijke aanpassingen. Zoals het dragen van een neus-mondkapje, zonnebril, washandje op de ogen leggen, vaseline onder de neus smeren, en iedere dag de haren wassen of het gebruik van de “snotvanger”.

Het neusmondkapje werd door de meeste respondenten gezien als te overdreven, zoals blijkt uit de volgende quotes. Ze wilden niet dat mensen uiterlijk iets aan hen kunnen zien.

Quote F24-1: “Dan lijk ik wel een Aziaat, of alsof ik een ernstige ziekte heb. Zo erg is het nou ook weer niet.”

Ook waren ze sceptisch over de werking van het neusmondkapje.

Quote F21-1: “De pollen komen alsnog in mijn ogen en dat is waar ik de meeste last van heb.”

Toch waren er een aantal respondenten, die het wel zouden willen proberen en er waren twee respondenten die het zelfs al eens hebben geprobeerd. Het nadeel was dat de patiënten er erg benauwd van werden.

Quote F55: “Door die benauwdheid heb ik het maar een keer geprobeerd, maar met een verbeterde versie waarbij ik nog wel gemakkelijk zou kunnen ademen zou ik het nog weleens proberen. Zeker op de fiets zou dit een uitkomst zijn denk ik.”

Een andere patiënt vertelde dat ze alles wel zou willen proberen als het haar klachten zou verminderen. Het dragen van een zonnebril werd door veel respondenten gezien als een goede strategie. Het vermindert de directe blootstelling aan pollen en daarnaast is het een mooie manier om rode of tranende ogen te bedekken. Een aantal respondenten vertelde dat ze een washandje op de

ogen leggen als ze er ontzettend veel last van hadden. Ook dit werkt twee kanten op; het washandje werkt verkoelend en verlicht de pijn in de ogen, daarnaast zorgt het ervoor dat je niet in de ogen kan wrijven waardoor het erger wordt. Vaseline onder de neus smeren was ook door veel mensen geprobeerd met wisselende resultaten. Het voordeel is dat het ook niet-medicamenteus is, dat het weinig aanpassingsvermogen vereist en het niet echt zichtbaar is. Het nadeel is dat het niet erg effectief is.

Quote M26-2: "Het spul is nogal plakkerig en tijdens hooikoortsseizoen heb je veel last van een lopende neus, na een keer neus snuiten is de vaseline weer weg."

Iedere dag de haren wassen werd gedaan door verschillende respondenten om pollen buitenshuis te houden.

Quote F21-2: "Als je buiten fietst dwarrelen er allemaal pollen door de lucht, als deze in je haar gaan zitten en je gaat ermee slapen dan zitten ze ook in je bed en heb je er ook de hele nacht last van."

Als laatste werd de "snotvanger" genoemd. Een eigen ontwerp waarbij een soort kleine tampons in de neus worden gestopt. Hierdoor wordt de blootstelling aan pollen verminderd en wordt direct het snot opgevangen, waardoor men minder last heeft van de loopneus. Een grote barrière hierbij is het uiterlijk.

3) Locaties opzoeken met minder pollen

Er was een aantal respondenten, dat aangaf dat ze tijdens het SAR-seizoen weleens in het buitenland waren geweest. Dit ging niet bewust maar was een bijkomend voordeel. Ze waren erg enthousiast dat ze in dat jaar geen last hebben gehad van SAR.

Quote F22: "Het gaf een positief gevoel, om erachter te komen dat ik ook eens een jaar geen last heb. En dat het misschien ooit wel over gaat."

Verschiedende respondenten zouden zich kunnen voorstellen dat wanneer het werk en de eventuele kinderen het toe zouden laten, ze bewust tijdens die periode op vakantie zouden gaan naar een gebied waar ze minder last zouden hebben van SAR. Echter gaven ze aan te weinig informatie te bezitten over de verscheidene bloei momenten van de grassoorten of boomsoorten waar zij allergisch voor zijn. Hierdoor hebben ze nooit specifiek nagedacht over het plannen van vakantie.

Quote F26: "...en misschien is die informatie wel beschikbaar, maar ik heb er nooit specifiek naar gezocht. Daar ben ik misschien wat te lui voor."

Naast het al dan niet bewust naar het buitenland vertrekken waar een pollenvrije lucht is, zochten andere respondenten het dichterbij huis. Twee respondenten gaven aan dat ze in het hoogseizoen weleens naar de zee gingen. Hier merkten ze direct een verschil in de ernst van de klachten. Eén persoon gaf aan dat hij tijdens het leren van tentamens in zijn studententijd vaak de auto pakte om naar de zee te vertrekken.

Quote M58: "Thuis leren was echt onmogelijk, vanwege de tranen kon ik niets zien en het enige wat ik deed was mijn neus snuiten. Maar zodra ik bij het Wad kwam, waren de klachten zo goed als verdwenen en kon ik rustig studeren. Het nadeel hiervoor was dat ik eerst met de auto een stuk moest rijden. Maar het voelde als een verademing, dat je weet dat je ergens naartoe kan gaan waar je geen last hebt van de klachten."

Ook werd er gekeken naar een andere locatie om te sporten, bijvoorbeeld hardlopen. Diverse respondenten gaven aan dat ze in het hooikoortsseizoen minder vaak naar buiten gaan, maar vaker op de hardloopband in de sportschool, omdat ze hier minder benauwd worden. Nadeel hiervan is dat

dat men graag naar buiten wil wanneer het mooi weer is, en ze dan in hun eentje in de sportschool zitten.

4) Omfietsen

De meeste geïnterviewde respondenten zouden bereid zijn om een stukje om te fietsen wanneer dit de klachten zou verminderen. De grootste barrière waarom ze dat nu niet doen is omdat ze niet weten welke route ze zouden kunnen nemen.

Quote F24-2: "Ik geloof dat er wel een app bestaat maar ik ben te lui om daarnaar op zoek te gaan."

Daarnaast is een deel van de respondenten sceptisch over dat het ook daadwerkelijk effect zou hebben. Ondanks het feit dat ze vertelden dat ze snel reageren op het toenemen of afnemen van de concentratie pollen in de lucht, gaven de meeste respondenten aan niet te geloven dat ze op een bepaalde route minder last zouden hebben van de klachten dan op een standaardroute.

Quote M31: "Die pollen dwarrelen dan toch wel door de lucht, als ik dan een stukje omfiets verwacht ik niet dat er verschil zou zijn. Dan blijf ik liever een kwartier langer in bed liggen."

Toch waren er ook twee respondenten die aangaven reeds om te fietsen, doordat ze tijdens een route langs de snelweg minder last hadden dan tijdens de route door de weilanden.

5) Andere vorm van transport

Ongeveer de helft van de respondenten gaf aan wel bereid zijn om een andere manier van transport te nemen. Dus in plaats van de fiets, de auto of de bus te nemen. Een aantal respondenten gaf aan dit reeds te doen. Zij merken hierbij een duidelijk verschil, vooral tijdens langere afstanden hebben ze veel minder last wanneer ze met de auto gaan.

Quote F50: "Dat maakt het eerste uur op werk een stuk werkbaarder."

Een aantal respondenten was erop tegen om een andere vorm van transport te nemen. De barrières zijn volgens hen praktisch; met de bus doe je er langer over dan op de fiets, je hebt wachttijden bij de bushalte, de partner heeft de auto vaak mee naar het werk, met mooi weer is het zonde om in de auto/bus te zitten, onderweg naar auto en van parkeerplaats naar het werk ben je al in aanraking met pollen, je moet je lichaam niet te veel verwennen.

Quote F31: "Hooikoorts is volgens mij ook een kwestie van gewenning, als ik het altijd afscherm, wordt mijn lichaam verwend en krijg ik extra veel last wanneer ik wel in contact kom met bloesem."

4.4.2 Behandeling

Medicamenteuze behandeling

Medicatie

Onder de geïnterviewde respondenten is medicatie de meest voorkomende strategie om met SAR om te gaan. De respondenten noemden meerdere types medicatie, zoals diverse varianten anti histamine en immunotherapie. Naast deze types van medicatie, noemden respondenten ook diverse toedieningsvormen. De verscheidene medicijnen hebben ieder hun eigen voordelen en nadelen, zoals schematisch weergegeven in bijlage V. Ondanks dat medicatie de meest gebruikte strategie is om met SAR om te gaan, zijn er verscheidene respondenten die zeggen een behandeling op basis van natuurlijke producten te prefereren. Deze mensen slikken liever geen medicijnen. Deze natuurlijke producten worden echter niet aanbevolen door huisarts, drogisterij of apotheek en er is weinig tot geen wetenschappelijk bewijs over de werking ervan. Daarom nemen ook de mensen medicijnen, die

dat eigenlijk liever niet zouden doen, vanwege gebrek aan een gedegen alternatief. Hieronder worden ervaringen met verschillende behandelingen verder toegelicht.

Antihistamine

Van de diverse soorten medicijnen die er zijn, wordt antihistamine in tabletvorm het meest gebruikt. Naast dat het de meest aanbevolen strategie is om met SAR om te gaan, vinden veel respondenten het zelf ook een gemakkelijke strategie. De tabletten werken vrij goed, de symptomen nemen af in ernst en de meeste respondenten ervaren weinig tot geen bijwerkingen. Het moment van inname blijkt erg belangrijk. Het beste is volgens verscheidene respondenten om een week voordat de klachten beginnen te beginnen met het nemen van de medicijnen. De meeste mensen geven echter aan dat ze pas beginnen met het nemen van de medicijnen, zodra de klachten zijn begonnen. De ene respondent is enthousiaster over de tabletten dan de ander.

Quote M63: "Die tabletten werken echt magnifiek goed!"

Quote F26: "Ja, het verlicht de klachten wel maar neemt ze niet volledig weg. Ook hangt het er heel erg vanaf op welk moment ik begin met medicijnen. Als ik te laat begin is de werking minimaal."

Daarnaast heeft het nemen van tabletten een kleine impact op het dagelijks leven. De grootste barrières van het nemen van antihistamine tabletten die werden genoemd, zijn het consequent gebruik en de inwerktijd. De meeste respondenten geven aan dat het ongeveer een week tot een maand duurt voordat de tabletten goed zijn ingesteld. Hier alert op zijn en op tijd mee beginnen vinden de meeste respondenten lastig. Hierdoor is de werking minder goed. Naast antihistamine in tabletvorm zijn er ook nog twee varianten die lokaal werken; neusspray en oogdruppels. Deze middelen werden minder vaak genoemd gedurende de interviews. Dit komt volgens de geïnterviewde respondenten doordat de toedieningswijze lastiger is dan de tabletten en omdat het vaker per dag moet worden toegepast voor het gewenste resultaat. De barrière is voor veel respondenten hoger dan het voordeel dat het oplevert

Quote F26: "Ik vind de ogen druppelen gewoon echt een heel vervelend klusje [...] een heel vervelend gevoel om die neusspray in te doen. Het verlicht dan wel even de irritatie, maar het is al snel weer terug. Ook kreeg ik een bloedneus van de neusspray."

Immunotherapie

Immunotherapie is er in twee varianten: sublinguaal (onder de tong) en via injecties. Immunotherapie wordt aanbevolen voor respondenten bij wie SAR een grote negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven, respondenten die veel beperkingen ervaren door de gevolgen van SAR in het dagelijks leven. Het heeft namelijk drie grote barrières. Als eerste is Immunotherapie een intensieve behandeling waarbij de patiënt de eerste maand iedere week een dosis toegediend krijgt. Na deze eerste maand krijgt hij gedurende drie jaar, iedere maand een onderhoudsdosis. Naast het feit dat het een intensieve behandeling is, is de tweede barrière mogelijke bijwerkingen als extreme moeheid en huiduitslag. Als derde wordt immunotherapie niet altijd vergoed door de ziektekostenverzekering. Als de behandeling aanslaat kunnen de symptomen verminderen, of helemaal verdwijnen maar er zijn ook veel gevallen bekend waarbij de therapie geen verschil maakt. Vanwege het aantal barrières en de onzekere voordelen zijn er weinig respondenten die deze therapie gebruiken.

Quote F28-2: "Ik heb weleens overwogen om die therapie te doen, maar het wordt niet vergoed en ik zou er veel tijd mee kwijt zijn. Dat weegt voor mij niet op tegen mijn klachten."

Alleen respondenten die in extreme mate last van de symptomen hebben komen hiervoor in aanmerking. Onder de geïnterviewde respondenten waren een aantal die deze behandeling hebben gehad en een aantal die bezig zijn met de behandeling. De resultaten zijn wisselend, niemand is volledig van de symptomen afgekomen.

Quote F50: “Ja, ik heb dus immunotherapie gedaan, omdat ik zo gek werd van mijn verstopte hoofd en geïrriteerde ogen. Het heeft de klachten wel iets verminderd, ik heb nu minder last van mijn ogen maar de intensiteit [van de behandeling] vond ik wel zwaar.”

Niet medicamenteuze behandeling

Homeopathische middelen

Naast de reguliere geneesmiddelen als antihistamine en immunotherapie zijn er ook respondenten, die hun heil hebben gezocht in de alternatieve sector. Er werd gebruik gemaakt van homeopathische middelen zoals propolis wat wordt gemaakt door bijen en werkt als een soort natuurlijke antibiotica volgens een respondent. Ook hierbij zijn de resultaten wisselend. Verschillende respondenten vertelden dat het effect hetzelfde was als bij antihistamine;

Quote F51: “De klachten werden minder heftig, het leek alsof het lichaam beter is voorbereid op de reactie.”

Nadeel is dat je er op tijd mee moet beginnen en dat na een aantal maanden of jaren de effectiviteit vermindert. Voordeel is dat je geen chemische middelen inneemt. Daarnaast werd als voordeel genoemd dat ze geen last hadden van bijwerkingen, in tegenstelling tot de antihistamine waar ze erg moe van werden.

Honing

Naast de homeopathische middelen waren er ook respondenten die een theelepel honing per dag nemen. In deze honing zouden pollen zitten en hierdoor zou men een resistentie opbouwen. De barrières die ze hierbij noemden waren dat het niet in de thee mocht, dan zou de werkzame stof verloren gaan. Daarnaast moest de honing vers zijn, van een imker uit de buurt, zodat de pollen uit de buurt in de honing verwerkt zouden zijn. De respondenten die dit hebben geprobeerd, gaven aan het lastig te vinden om de werking hiervan vast te stellen. Omdat men het iedere dag neemt, het hele jaar door, is er geen vergelijkingsmateriaal. Het zou kunnen zorgen voor enige vermindering van de klachten en daarom doet men het.

Quote F50: “Ik heb wel eens twee jaar het hele jaar door iedere dag een lepeltje genomen maar ik weet niet zeker of het effect heeft, toch denk ik: ‘baat het niet het schaadt ook niet.’”

Maar doordat de werking ervan zo vaag is, vindt men het lastig om de honing consequent te blijven nemen. De klachten zijn in ieder geval niet verdwenen sinds het nemen van de honing.

Ogen schoonspoelen

Een paar respondenten noemden het schoonspoelen van de ogen als een verlichtende strategie. De voordelen hiervan zijn dat het direct voor verlichting zorgt en dat het niet medicamenteus is. Het grote nadeel is dat het uitvoeren ontzettend veel pijn doet. Maar omdat het voor enige verlichting zorgt, doen deze respondenten het toch regelmatig, wanneer ze ontzettend veel last van de door pollen geïrriteerde ogen hebben.

Quote F21-1: “Ja sommige dagen heb ik zoveel last van mijn ogen, dan doe ik dat gewoon ondanks dat het nog meer pijn doet, omdat het met gewoon kraanwater is, maar daarna geeft het wel iets verlichting, dus dan doe ik het gewoon.”

Neus spoelen

Naast het ogen schoonspoelen werd ook het neus schoonspoelen genoemd als niet-medicamenteuze oplossing voor het verminderen van de klachten na een pollencontaminatie. Hier waren echter weinig positieve verhalen over, het is een lastig klusje, dat zorgt voor een vervelend gevoel en de uiteindelijke werking valt erg tegen. Het voordeel is dat de voorhoofds- en bijholtes minder snel ontsteken.

Quote M26-2: “Ik heb een soort van theepotje gekregen waarmee ik mijn neus schoonspoel. Dit zou kunnen helpen, zodat mijn bijholtes niet zo snel ontstoken raken, maar ik vond het zo vervelend om te doen, dat ik het niet echt consequent heb uitgevoerd.”

Washandje op de ogen

Een andere oplossing voor de geïrriteerde ogen is er een washandje op leggen. Dit geeft enige verlichting, en voorkomt dat men er weer in gaat wrijven, waardoor er meer pollen in de ogen komen of deze weer worden verspreid. Het grootste nadeel hiervoor is dat het beperkend is, omdat men niets kan doen waarbij zicht nodig is.

4.4.3 De psychologische benadering

Naast de reguliere manieren om om te gaan met SAR zoals het verminderen van exposure en daarnaast een behandeling met medicijnen of homeopathische middelen, waren er verschillende respondenten die ook een derde categorie benoemden, namelijk een psychologische benadering. Verschillende respondenten noemden negeren als strategie. Ze gingen op zoek naar afleiding en konden daardoor beter met de klachten omgaan. Er zijn geen materialen nodig, geen medicijnen alleen aanpassingsvermogen. Een nadeel hiervoor is dat het erg lastig is wanneer je aan het werk bent of in het verkeer participeert.

Quote F28-1: “Op een vrije dag in het weekend kan ik gemakkelijk iets anders gaan doen en hoeft niet denken aan mijn klachten. Dat is lastig wanneer ik aan het werk ben en zit te snotteren achter mijn computer, dan is het erg lastig om te reageren omdat ik geen afleiding kan zoeken.”

Een andere manier van de psychologische benadering werd door de respondent genoemd als positief denken.

Quote F23: “Niet denken van: ‘oh wat ben ik zielig’, want dat zorgt voor een negatieve spiraal, maar gewone dagelijkse dingen doen en niet te veel aandacht aan besteden.”

Dit is erg lastig om toe te passen in de praktijk volgens de respondenten. Echter wanneer men het goed beheerst kan het worden toegepast in alle facetten van het leven.

4.5 ‘Cue to action’

Voordat patiënten beginnen met het uitvoeren van een strategie, is er een bepaalde prikkel nodig die tot die actie leidt. Dit is volgens het HBM de ‘cue to action’ (Glanz et al., 2008). Uit de interviews bleek dat veel patiënten niet een duidelijke prikkel konden aanwijzen die tot actie leidt. De meeste mensen gaven aan dat de eerste symptomen ervoor zorgden dat ze actie ondernamen. Een aantal noemde het pollenalarm van buienradar.nl en een paar respondenten vertelden dat ze begonnen met het nemen van medicijnen wanneer ze merkten dat het weer veranderde of wanneer het werd gemeld in het weerbericht op televisie.

5. Discussie

Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in de percepties van patiënten ten aanzien van SAR en hun huidige strategieën om ermee om te gaan. Dit doel is bereikt door het houden van interviews met patiënten. Dit hoofdstuk start met het bespreken van de opvallendste bevindingen van dit onderzoek. Hierna wordt een link gelegd met het theoretisch raamwerk en een evaluatie hiervan. Vervolgens worden de sterke punten en de beperkingen van het onderzoek besproken, waarna aanbevelingen worden gedaan.

5.1 Bevindingen

In deze paragraaf worden de meest opvallende resultaten besproken. Resultaten die het meest naar voren kwamen waren de ervaren ernst, de wens om de regie te houden en de verschillen binnen de interviews, waarbij respondenten zichzelf tegenspraken gedurende het interview.

5.1.1 Ernst

De resultaten van de interviews wijzen uit dat SAR op verschillende manieren wordt beleefd. Sommige mensen geven aan dat ze er nauwelijks last van hebben. Dit komt terug in de strategieën die mensen gebruiken, zoals sommige mensen bij wie “negeren” de strategie is, terwijl andere mensen alles wel willen uitproberen. Dit laat een verschil in ernst van SAR zien. Dit verschil kan worden toegeschreven aan een objectief verschil of een subjectief verschil.

Objectief verschil in ernst

Ten eerste kunnen de klachten ook daadwerkelijk heviger zijn bij de respondenten die aangaven dat ze alles wel wilden proberen. Bij de een is de allergische reactie namelijk heviger dan bij de ander door genetische aanleg en geografische verschillen en daarmee verschillen in pollenconcentratie in de lucht (Valero et al., 2017). In het huidige onderzoek is de hevigheid van SAR niet van te voren objectief vastgesteld. De inclusie criteria waren dat mensen medicijnen gebruiken of hebben gebruikt in het verleden. Hierdoor is het duidelijk dat mensen er in zoverre last van hebben, dat ze op een bepaald moment medicijnen zijn gaan gebruiken. Maar binnen deze groep zit waarschijnlijk een grote variatie in de mate van de klachten, wat het onmogelijk maakt om hier harde conclusies uit te trekken.

Subjectief verschil in ernst

Een andere verklaring is de manier waarop mensen omgaan met SAR. Hier kan een vergelijking worden gemaakt met het ervaren van pijn of lawaai. Er zijn mensen die een lagere tolerantie hebben van pijn of lawaai. Mensen die dezelfde operatie hebben gehad, ervoeren verschillen in de heftigheid van de postoperatieve pijn (Hasfeldt et al., 2015). In een ander onderzoek was er gekeken naar de ervaring van lawaai in de wachtkamer. Patiënten die werden blootgesteld aan een gelijke hoeveelheid decibels gaven tegenstrijdige resultaten (Hasfeldt, Maindal & Birkelund, 2014). Bij beide onderzoeken, naar de reactie van mensen op pijn- of geluid prikkels, blijkt er een sterke correlatie te zijn met de Sense Of Coherence (SOC) van de patiënt. De sterkte van de SOC bij een persoon verklaart hoe iemand met stressvolle situaties omgaat. Een SOC van een persoon is geen vaststaand gegeven en verandert door nieuwe ervaringen (Antonovsky, 1979). De SOC omschrijft het inzicht wat men heeft om resources te identificeren en er gebruik van te maken. Deze resources kunnen zowel materieel als immaterieel van aard zijn, voorbeelden zijn geld, kennis en sociale steun (Lindström & Eriksson, 2005). Naast het kunnen identificeren van resources zijn de volgende drie aspecten ook van belang bij mensen met een sterke SOC. In hoeverre een situatie voor mensen begrijpelijk, beheersbaar of betekenisvol is. Vooral deze eerste twee begrippen kwamen aan de orde in de interviews over SAR.

Begrijpelijkheid behelst dat men het gevoel heeft dingen te snappen en te doorzien. Dit begrip omvat het idee dat gebeurtenissen voorspelbaar en geordend zijn, waardoor men gebeurtenissen kan

begrijpen en de toekomst (tot in bepaalde mate) kan voorspellen. Hoewel het niet expliciet is onderzocht in deze studie, lijkt het alsof patiënten met SAR hier laag op scoren. De extra kennis van het HFF zou kunnen helpen om de begrijpelijkheid te vergroten. Wanneer patiënten op de hoogte zijn van de pollenconcentratie in de lucht, kunnen ze gemakkelijker begrijpen waar de symptomen vandaan komen, zijn de symptomen beter voorspelbaar en kan men er beter op inspelen.

Beheersbaarheid is het geloof dat dingen te managen en te controleren zijn. Ook dit aspect kwam naar voren in de interviews. Veel respondenten gaven aan niet de controle te willen verliezen. De informatie van het HFF zou kunnen helpen om patiënten meer grip op SAR te geven. Doordat ze deze informatie hebben, kunnen ze het gevoel krijgen dat SAR te managen is. Echter is in dit onderzoek niet specifiek gebruik gemaakt van de aspecten van SOC en zal ook hier meer onderzoek naar moeten worden gedaan.

5.1.2 Regie

In het theoretisch kader werden er twee categorieën genoemd waarin de bekende strategieën passen om de klachten van SAR te verminderen; exposure verminderen en een (medicamenteuze) behandeling. Deze beide categorieën zijn opgesteld door twee artsen, welke vooral gefocust hebben op het fysieke deel van SAR (Kumar & Clark, 2012).

Uit de interviews kwamen een paar strategieën naar voren, die hier niet in konden worden ondergebracht. Deze strategieën hadden meer raakvlak met een psychologische benadering van SAR, zoals het aannemen van een andere mind set. Door op een positieve manier om te gaan met SAR, afleiding te zoeken in plaats van in de slachtoffer rol te kruipen. Hier kan een link worden gelegd met de positieve gezondheid en de nieuwe definitie van gezondheid beschreven door Huber et al. (2011): "gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven."

Het stukje regie voeren, controle over de symptomen houden, was een terugkerend thema in de resultaten van de interviews. Regie houden werd belangrijker gevonden dan het kwijtraken van de symptomen. Ook gaven respondenten aan dat ze medicijnen namen ondanks dat ze liever geen chemische stoffen in hun lichaam willen of tegen de farmaceutische industrie zijn. Ze nemen de medicijnen, omdat ze hierdoor de symptomen enigszins kunnen beïnvloeden en deze strategie de minste belemmering geeft in de activiteiten van het dagelijks leven. Dit komt overeen met het stukje beheersbaarheid van de SOC. Ook in ander onderzoek wordt beschreven dat regie houden ontzettend belangrijk is. Bijvoorbeeld Lorig en collega's (2011) beschrijven dat ondanks dat mensen ongeneeslijk ziek zijn, ze zich nog gezond kunnen voelen, zolang ze de regie blijven houden over bepaalde zaken in het leven.

Dit gevoel van regie is naar verwachting gemakkelijker te behouden wanneer patiënten de extra specifieke informatie van het HFF over de pollenconcentratie in de lucht zouden hebben. De huidige pollenvoorspellers zijn erg algemeen, voor grote regio's en voor de hele dag of week. Respondenten gaven aan dat ze niet willen worden beperkt in de dagelijkse bezigheden en dat ze controle willen houden over de symptomen, maar op dit moment hebben ze te weinig kennis en beschikbare informatie om hier toe in staat te zijn. Wanneer patiënten specifieke informatie hebben, over de pollenconcentratie per uur en vierkante kilometer, kunnen ze hier wel op inspelen. Zo kunnen patiënten strategieën beperken tot specifieke dagen of uren in plaats van het gehele SAR-seizoen, iedere dag. Dit zal vooral gunstig zijn voor strategieën uit de categorie exposure verminderen, zoals; binnen blijven, de was binnen ophangen of de ramen dicht houden. Ook kunnen ze er hun vakantie of vrijetijdsbesteding op aanpassen en wanneer ze dit niet doen, weten ze wat de consequenties zijn en kunnen ze op tijd starten met medicatie en overvalt het hun niet.

5.1.3 Contradictie binnen interviews

Naast de verschillende reacties van respondenten waren er ook verschillen in de verhalen per respondent. Bijvoorbeeld wanneer er gevraagd werd naar de ernst van SAR dan werd er in eerste instantie ontkennend geantwoord. Later in het interview kwamen veel respondenten erop terug en beschreven ze situaties, waarin ze veel last hadden van SAR. Hetzelfde geldt voor de ervaringen van verschillen gedurende het SAR-seizoen en na het SAR-seizoen.

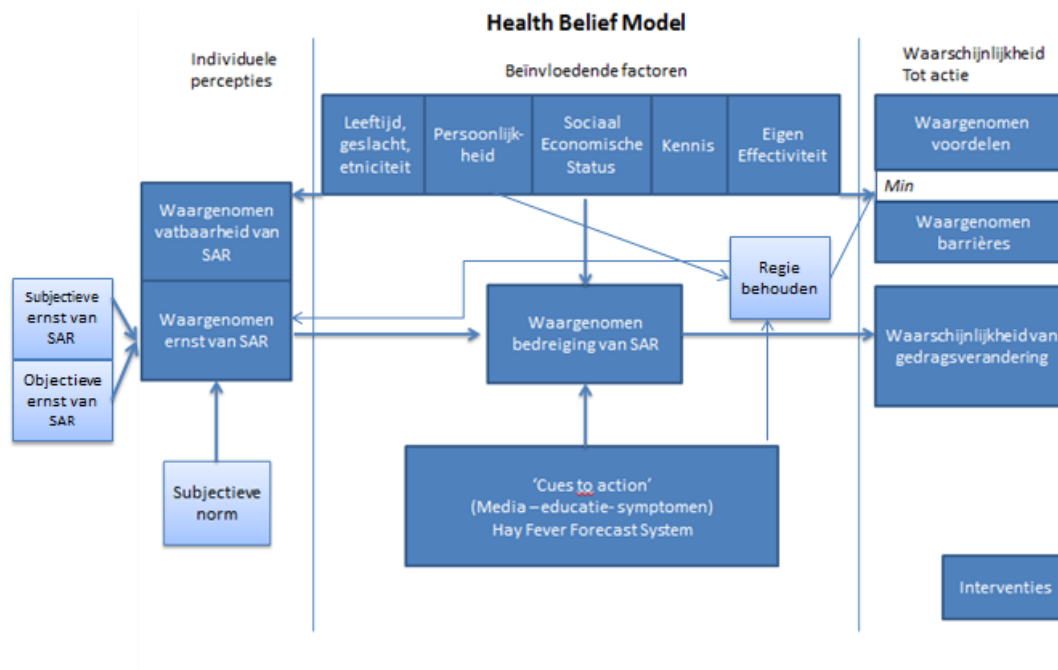
Deze verschillen kunnen volgens de literatuur worden verklaard door een aantal zaken. Ten eerste kan cultuur een rol spelen. De perceptie van de eigen gezondheid kan deels cultureel gebonden, zoals blijkt uit een Nederlands onderzoek naar de perceptie van epilepsie (Reis, 2001). Doordat veel respondenten niet gewend zijn om te praten over hun kwaaltjes en vaker hard voor zichzelf zijn, zien ze er de ernst niet van in. Zeker in het geval van aandoeningen die van voorbijgaande aard zijn. Vooral bij mannen blijkt dit van belang, praten over kwaaltjes kunnen de mannelijkheid in het geding brengen (Stapleton & Pattison, 2015). Vanuit de sociale psychologie kan de reactie van de patiënt worden verklaard door middel van het Asch-effect, waarin de meerderheid van een groep het oordeel van het individu beïnvloedt (Asch, 1951).

Een andere reden voor de contradicties kan een interview bias zijn. Dit kan komen doordat de interviewer sturende vragen stelde of doordat 9 respondenten uit het sociale netwerk van de interviewer kwamen. Dit kan voor bias zorgen doordat de respondenten al een bepaalde band met de interviewer hebben en binnen deze band is nooit openlijk over kwaaltjes gesproken. Dit kan een reden zijn waardoor de bekende respondenten in het begin van het interview terughoudender waren met hun verhalen en pas later op gang kwamen, doordat ze meer vertrouwd waren met het onderwerp en de interviewer niet als vriend of familie zagen maar als objectief onderzoeker (Orbach & Lamb, 2001). Echter is dit niet erg waarschijnlijk, omdat bij alle respondenten een soortgelijke reactie was. De tendens van de verhalen was gelijk tussen de bekende en onbekende respondenten. De verwachting is dan ook dat wanneer een andere onderzoeker het interview had afgenomen, dezelfde verhalen waren ontstaan.

Een groot deel van de verschillen in verhalen kan dus voortkomen vanuit het feit dat de respondenten over hun kwaaltjes praten, dit niet gewend zijn. Daarnaast gaven ze aan niet eerder op deze manier over SAR te hebben nagedacht, wat ze ook aangaven in interviews. Er was een gebrek aan bewustzijn.

5.2 Health Belief Model

De vragen uit de interviewleider waren gedeeltelijk gebaseerd op het Health Belief Model (HBM) (Hochbaum, 1958; Rosenstock, 1974). In deze huidige studie bleek het HBM een mooie tool te zijn om inzicht te krijgen in de percepties van patiënten met SAR en hun beweegredenen om al dan niet een strategie toe te passen om de symptomen van SAR te verminderen. De punten die werden bediscussieerd, kunnen grotendeels worden ondergebracht in het HBM. Ook waren er een aantal aspecten die niet volledig konden worden ondergebracht in het HBM, waardoor enkele aanpassingen zijn gemaakt in figuur 3.



Figuur 3. Health Belief Model aangepast

De ernst van SAR wordt weergegeven in het kader 'ervaren ernst', wat uiteindelijk de waargenomen bedreiging beïnvloedt. Dit kader kan verder worden gespecificeerd door een categorie objectieve ernst en een categorie subjectieve ernst toe te voegen, zoals in figuur 3.

Naast ernst, was regie houden een belangrijk aspect wat verschillende keren terugkwam in de interviews. Dit aspect heeft invloed op de categorie voordelen, of op nadelen wanneer de regie in het geding komt door het toepassen van bepaalde strategieën. Ook heeft regie houden invloed op de waargenomen ernst van SAR. Wanneer door SAR de regie in het geding wordt gebracht, zal het ernstiger worden ervaren dan wanneer SAR geen invloed heeft op het behouden van de regie.

Het behoud van regie wordt beïnvloed door de persoonlijkheid van de patiënt. Alle mensen hebben behoefte aan enige vorm van regie over hun leven. Maar de ene persoon heeft volgens Johnson en zijn collega's (2015) meer regie nodig om het gevoel van controle te ervaren dan de ander. Dit heeft te maken met een interne of externe locus of control. Mensen met een externe locus of control denken dat wanneer er iets fout gaat, dit ligt aan externe factoren, zij zoeken de fout buiten zichzelf. Deze mensen hebben minder handvatten nodig om de regie te behouden omdat ze vaak het gevoel hebben er zelf niets aan te kunnen doen. Mensen met een interne locus of control denken dat wanneer er iets

fout gaat, dit komt door interne factoren. Zij leggen de verantwoordelijkheid bij zichzelf. Deze mensen hebben meer behoefte aan handvatten om de regie te behouden (Johnson, Rosen, Chang & Lin, 2015).

Daarnaast wordt het behoud van regie beïnvloed door de 'cues to action'. Deze kunnen handvatten geven om regie te behouden. De huidige 'cues to action' zijn symptomen, volgens de respondenten. Echter wanneer ze al symptomen hebben, werken veel strategieën minder goed dan wanneer ze beginnen met de strategie als ze nog geen symptomen hebben. Het HFF kan gaan fungeren als een 'cue to action'.

Het thema regie houden past niet binnen een kader van het HBM. Daarom is er een extra vak toegevoegd in figuur 3.

Als laatste kwam in de discussie het verschil in verhalen binnen het interview naar voren. Dit aspect is lastig onder te brengen in een specifiek kader van het HBM. Het heeft te maken met de beïnvloedende factoren welke de waargenomen bedreiging van SAR beïnvloeden. Binnen deze beïnvloedende factoren past het in cultuur en persoonlijkheid.

Echter valt het lastig onder te verdelen in een van deze specifieke categorieën. Een deel zit in de kennis of het bewustzijn van de aandoening en een deel in de cultuur waar de patiënt deel van uitmaakt.

In het theoretisch raamwerk was al de keuze gemaakt om de subjectieve norm apart in te voegen in het HBM. Hierdoor is er inzicht verkregen in de beperkingen op het sociale leven. Deze beperkingen hebben effect op de waargenomen ernst. Ondanks dat het niet leek dat de ernst hoger werd ingeschat door de sociale invloed, werden er wel veel momenten genoemd waarbij SAR invloed heeft op sociale activiteiten. Daarom is besloten om de subjectieve norm in het HBM te laten staan.

5.3 Sterke punten en verbeterpunten

Het HBM bleek met een paar aanpassingen een passend model voor dit exploratieve onderzoek om inzicht te krijgen in de beleving van mensen met SAR. Het model heeft geholpen om orde te scheppen in de grote hoeveelheid informatie. Het geeft inzicht in de manier waarop de verschillende kaders elkaar beïnvloeden. De thema's die naar voren kwamen in de interviews pasten binnen de kaders van het HBM. Dit is een wisselwerking, omdat het onderzoek om deze kaders is gevormd en de onderzoeker met deze kaders in het achterhoofd de interviews en de analyse heeft gedaan. Waarschijnlijk was dit hetzelfde geval geweest wanneer er een ander model was gebruikt. Echter is er weloverwogen voor het HBM gekozen omdat het zulke goede inzichten geeft in de percepties van patiënten.

Een ander sterk punt van dit onderzoek is dat de respondenten zoveel mogelijk verschillende karakteristieken hebben. Uit eerder onderzoek bleek dat mensen van verschillende leeftijden, sociaaleconomische status, geslacht en co-morbiditeit, anders reageren op het hebben van SAR. Door zoveel mogelijk variatie aan te brengen in deze karakteristieken, is getracht de ervaringen van verschillende invalshoeken te bekijken en hier mee de ervaringen met SAR zo compleet mogelijk in kaart te brengen. Het is echter geen representatieve steekproef van de gehele Nederlandse populatie met SAR door de manier van steekproef trekking.

De manier van steekproeftrekking kan op verschillende manieren hebben gezorgd voor bias. Er is sprake van selectie bias, mensen moesten zelf actie ondernemen door te reageren op een Facebook bericht. Mensen die niet lid waren van de Facebookpagina of geen mensen kenden die werden geïnterviewd, werden niet bereikt. De mensen die wel werden bereikt, werden niet persoonlijk

benaderd en moesten wel zelf actie ondernemen om te reageren waardoor selectie ontstaat. Daarnaast werden mensen door middel van sneeuwballen geworven. Deze mensen komen uit dezelfde sociale kringen als andere respondenten waardoor verhalen mogelijk op elkaar lijken.

Ook zaten er in de steekproef 9 mensen uit het netwerk van de onderzoeker. Deze interviews zijn op een ander niveau dan de interviews met mensen die elkaar niet kennen. Dit is enerzijds positief omdat er al een vertrouwensband is en respondenten daardoor mogelijk makkelijker praten. Maar het kan ook negatief uitpakken doordat respondenten zich schamen, niet gewend zijn aan het praten over kwaaltjes met de onderzoeker of het niet volledig serieus nemen. Naar grote waarschijnlijkheid valt dit mee, verhalen van bekende respondenten verschillen niet veel van onbekende respondenten. Voor een meer betrouwbaar onderzoek zou het beter zijn dat alle respondenten onbekenden zijn voor de onderzoeker.

Daarnaast was het inclusie criterium dat mensen gebruik moesten maken (of hebben gemaakt) van medicatie. Hier is voor gekozen om er zeker van te zijn dat mensen werden geïnccludeerd die zoveel last hebben van SAR, dat ze op zoek zijn gegaan naar oplossingen. Dit maakt de kans op respondenten in de steekproef die zelf hun diagnose foutief hebben gesteld, die bijvoorbeeld een reguliere verkoudheid aanzagen voor SAR, erg klein. De keuze om mensen die nooit medicatie hebben gebruikt te excluderen, kan een bias hebben veroorzaakt. Juist deze mensen zullen gebruik maken van andere strategieën. Dit is mogelijk de groep die de meeste baat zou hebben bij het HFF, en die mensen worden nu gemist. Ook al zijn er wel de verhalen van mensen die in het verleden medicijnen gebruikten maar ermee zijn gestopt.

Naast de steekproef trekking kan het moment van het interview invloed hebben gehad op de resultaten. Het moment van de interviews verschilde per respondent, de eerste interviews waren al in april en de laatste interviews in juni. Dit zijn verschillende fasen van het SAR-seizoen. Daarnaast zijn de respondenten allergisch voor verschillende soorten pollen, waardoor ze op een ander moment last hebben van SAR. Hierdoor zijn er een aantal respondenten geïnterviewd terwijl zij al klachten hadden en een aantal respondenten die het jaar ervoor de laatste klachten hebben gehad. Hier kan sprake zijn van een recall bias.

5.4 Aanbevelingen

Verschillende aanbevelingen zijn geformuleerd voor vervolgonderzoek en voor de makers van het Hayfever Forecast System.

5.4.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In een vervolgonderzoek kan de link tussen de SOC en SAR nader worden onderzocht. Er wordt aangenomen op basis van de literatuur en de resultaten van de interviews, dat door het hebben van een sterke SOC de waargenomen ernst van SAR lager is. Hier is echter vervolgonderzoek voor nodig om deze aanname te bevestigen. Als inderdaad blijkt dat hier een relatie tussen bestaat kunnen interventies worden ingezet om de SOC van patiënten te versterken. De begrijpelijkheid en de beheersbaarheid van SAR kan dan worden verbeterd.

In dit toekomstige onderzoek is het aanbevolen om van tevoren de ernst van de klachten objectief vast te stellen door middel van een skinpriktest.

Ook wordt aanbevolen om resultaten te verzamelen voor- en na het SAR seizoen om te kijken of het verschil in verhalen rondom de ernst van SAR ook komt doordat mensen vergeten zijn hoe vervelend het vorig jaar ook alweer was.

5.4.2 Aanbevelingen voor implementatie van het Hayfever Forecast System

Uit de interviews bleek dat mensen behoefte hebben aan extra informatie, zodat ze meer inzicht kunnen krijgen in SAR. Hierdoor kunnen ze de aandoening beter begrijpen en een groter controlegevoel krijgen. Er heerst nu een laag bewustzijn, patiënten staan er niet zo vaak bij stil, ze laten het gewoon over zich heen komen. Pas toen er indirect naar de ernst van SAR werd gevraagd tijdens de interviews, kwam het bewustzijn.

Wat eigenlijk alle respondenten aangaven is dat ze de regie willen behouden. Echter, wanneer het bewustzijn en de kennis van de aandoening zo laag is, wordt regie houden onmogelijk. De meeste strategieën werken preventief en hierbij is het van wezenlijk belang om te weten wanneer er een hoge pollenconcentratie in de lucht zit. Zelfs wanneer men medicijnen neemt is het tijdstip van inname erg belangrijk. Als men niet op tijd start, is de werking suboptimaal en blijven de klachten een beperking geven op het dagelijks leven.

Daarom wordt aanbevolen om de extra informatie van het HFF op een toegankelijke wijze te delen met patiënten. Een voorbeeld zou een smartphoneapp zijn waarop de specifieke pollenconcentratie voor de regio bekend zou worden. Daarnaast zouden in deze app praktische tips kunnen worden gezet, zodat mensen niet alleen bewust worden, maar ook een idee hebben hoe ze ermee om kunnen gaan.

Omdat het huidige bewustzijn zo laag is, is de kans op dit moment niet groot dat mensen uit de smartphone app zullen downloaden. De app zal daarom moeten worden gepromoot. Artsen en apothekers kunnen hier een rol in spelen. Het zou kunnen helpen als artsen nieuw gediagnostiseerde patiënten een dagboek zouden laten bijhouden met wanneer ze klachten hebben, zodat ze zelf inzicht krijgen in de ernst van hun aandoening en het nut inzien van de app.

6. Conclusie

In dit onderzoek stond de vraag: “wat betekent het voor patiënten SAR te hebben en wat zijn hun huidige strategieën om ermee om te gaan in het dagelijks leven?” centraal. Door middel van de resultaten van de interviews en vergelijking met de literatuur kan hier een antwoord op worden gegeven. Voor patiënten heeft de aandoening SAR op het eerste gezicht weinig impact. Patiënten geven weinig betekenis aan het hebben van SAR. Maar zodra de niet-klagen mentaliteit gepasseerd werd en respondenten er bewust over na gingen denken, lijkt SAR toch een betekenis te hebben in het dagelijks leven. Daarom hebben patiënten een grote variëteit aan strategieën ontworpen en toegepast, zodat de impact zoveel mogelijk wordt beperkt. Hierbij staat het inconsequent gebruik van medicatie op nummer één. Het behouden van de regie wordt gezien als erg belangrijk.

Mensen weten niet precies wanneer het hooikoortsseizoen begint en als het begonnen is, wanneer er precies een hoge concentratie pollen in de lucht zit. De huidige pollenvoorspellers schieten tekort in het geven van de benodigde informatie. Daarnaast weten ze niet voor welke specifieke pollen ze allergisch zijn. Hierdoor kunnen ze de ontworpen strategieën niet optimaal toepassen, waardoor ze moeite hebben om de regie te behouden. Hierbij kan het Hayfever Forecast System een rol spelen als het toegankelijke, specifieke informatie geeft.

7. Referenties

- Allergieradar (n.d.). Over *allergieradar*. Retrieved at 16 March, 2016, from http://allergieradar.nl/Over_AllergieRadar?session=4evigjaoetf8v7grio4hv6fcp5
- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior (pp. 11-39). Springer Berlin Heidelberg.
- Asch, S. E. (1951). Effects of group pressure upon the modification and distortion of judgments. *Groups, leadership, and men*. S, 222-236.
- Allergieradar (n.d.). Over *allergieradar*. Retrieved at 16 March, 2016, from http://allergieradar.nl/Over_AllergieRadar/AllergieRadar
- Bachert, C., Vestenbaek, U., Christensen, J., Griffiths, U. K., & Poulsen, P. B. (2007). Cost-effectiveness of grass allergen tablet (GRAZAX®) for the prevention of seasonal grass pollen induced rhinoconjunctivitis—a Northern European perspective. *Clinical & Experimental Allergy*, 37(5), 772-779.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The Exercise of Control*. New York: W. H. Freeman.
- Becker, M. H. (1974). The Health Belief Model and Sick Role Behavior*. *Health Education & Behavior*, 2(4), 409-419.
- Becker, M. H., & Janz, N. K. (1985). The health belief model applied to understanding diabetes regimen compliance. *The Diabetes Educator*, 11(1), 41-47.
- Blokstra, A., Baan, C. A., Boshuizen, H. C., Feenstra, T. L., Hoogenveen, R. T., Picavet, H. S. J., ... & Verschuren, W. M. M. (2007). Vergrijzing en toekomstige ziektelast. Prognose chronische ziektenprevalentie 2005-2025.
- Borres, M. P. (2009). Allergic rhinitis: more than just a stuffy nose. *Acta Paediatrica*, 98(7), 1088-1092.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Cantarino, S. G., de Matos Pinto, J. M., García, A. M. C., Abellán, M. V., & Rodrigues, M. A. (2016). The Importance of Religiosity/Spirituality in the Sexuality of Pregnant and Postpartum Women. *PloS one*, 11(6), e0156809.
- Carpenter, C. J. (2010). A meta-analysis of the effectiveness of health belief model variables in predicting behavior. *Health communication*, 25(8), 661-669.
- de Weger, L. A., den Buysch, E. B. O., & van Vliet, A. J. (2011). Collection of year-round hay fever symptoms using a public website (www.allergieradar.nl).
- de Weger, L. A., Beerthuizen, T., Gast-Strookman, J. M., van der Plas, D. T., Terreehorst, I., Hiemstra, P. S., & Sont, J. K. (2011). Difference in symptom severity between early and late grass pollen season in patients with seasonal allergic rhinitis. *Clinical and translational allergy*, 1(1), 18.
- de Weger, L. A., & Hiemstra, P. S. (2008). The effect of climate change on pollen allergy in the Netherlands. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 153, A1410-A1410.
- de Weger, L. A., Hofstee, H. B., van Vliet, A. J. H., Hiemstra, P. S., & Sont, J. K. (2015). Citizen science based symptom scores of allergic rhinitis to validate the grass pollen hay fever forecast. *European Respiratory Journal*, 46(suppl 59).

de Weger, L. A., van der Linden, A. C., Terreehorst, I., van der Slikke, W. J., van Vliet, A. J., & Hiemstra, P. S. (2009). Ambrosia in the Netherlands. Allergic sensitisation and the distribution of plants and pollen. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 153(17), 798.

Dijk, C. V., Verheij, R., & Schellevis, F. (2010). Hooikoorts in de huisartsenpraktijk: kosten en verleende zorg. Nivel Opgevraagd op 15 juni, 2017 van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/fs-102.pdf>

Eftekhar Ardebili, H., Moradi, H., & Mahmoudi, M. (2014). Effect of Educational Intervention based on the Health Belief Model in Blood Pressure Control in Hypertensive Women. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 24(119), 62-71.

Eskandari-Torbaghan, A., Kalan-Farmanfarma, K., Ansari-Moghaddam, A., & Zarei, Z. (2014). Improving breast cancer preventive behavior among female medical staff: the use of educational intervention based on health belief model. *The Malaysian journal of medical sciences: MJMS*, 21(5), 44.

Fineman, S. M. (2002). The burden of allergic rhinitis: beyond dollars and cents. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 88(4), 2-7.

Ghaffari, M., Tavassoli, E., Esmailzadeh, A., & Hassanzadeh, A. (2012). Effect of Health Belief Model based intervention on promoting nutritional behaviors about osteoporosis prevention among students of female middle schools in Isfahan, Iran. *Journal of education and health promotion*, 1(1), 14.

Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (Eds.). (2008). *Health behavior and health education: theory, research, and practice*. John Wiley & Sons. P. 45-63

Guerra, S., Sherrill, D. L., Martinez, F. D., & Barbee, R. A. (2002). Rhinitis as an independent risk factor for adult-onset asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 109(3), 419-425.

Hasfeldt, D., Maindal, H. T., Toft, P., & Birkelund, R. (2014). Patients' Perception of Noise in the Operating Room—A Descriptive and Analytic Cross-Sectional Study. *Journal of Perianesthesia Nursing*, 29(5), 410-417

Hasfeldt, D., Maindal, H. T., Toft, P., Lauridsen, J. T., & Birkelund, R. (2015). Influence of Patients' "Sense of Coherence" on Main Postoperative Variables in the Postanesthesia Care Unit: A Cross-Sectional Study. *AANA journal*, 83(6), 417.

Hochbaum, G., Rosenstock, I., & Kegels, S. (1952). Health belief model. United States Public Health Service.

Horne, R., & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of psychosomatic research*, 47(6), 555-567.

Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The health belief model: A decade later. *Health Education & Behavior*, 11(1), 1-47.

Johnson, R. E., Rosen, C. C., Chang, C. H. D., & Lin, S. H. J. (2015). Getting to the core of locus of control: Is it an evaluation of the self or the environment?. *Journal of applied psychology*, 100(5), 1568.

Juniper EF, Thompson AK , Ferrie PJ, Roberts JN. Development and validation of the Mini Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire. *Clin Exper Allergy* 2000; 30: 132-140.

Kumar, P. J., & Clark, M. (2012). *Clinical Medicine*. Pub: Saunders (London), 800-805.

Lindström, B., & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59, 440-442

Lindström, M. (2006). Social capital and lack of belief in the possibility to influence one's own health: A population-based study. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 34(1), 69-75.

Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown Jr, B. W., Bandura, A., ... & Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical care*, 39(11), 1217-1223.

Marshall, P. S., O'Hara, C., & Steinberg, P. (2000). Effects of seasonal allergic rhinitis on selected cognitive abilities. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 84(4), 403-410.

Meltzer, E. O. (2001). Quality of life in adults and children with allergic rhinitis. *Journal of allergy and clinical immunology*, 108(1), S45-S53.

National Health Service. (2014, 6 June). Hay fever facts. Opgevraagd op 20 februari, 2016 van <http://www.nhs.uk/Livewell/hayfever/Pages/Allabouthayfever.aspx>.

Reis, R. (2001). Epilepsy and self-identity among the Dutch. *Medical Anthropology*, 19(4), 355-382.

Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieu (23 juni 2014). Chronische ziekten. Opgevraagd op 19 februari, 2016 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/hoeveel-mensen-hebben-een-of-meer-chronische-ziekten/>

Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education & Behavior*, 2(4), 328-335.

Ryan-Wenger, N. M. (1992). A taxonomy of children's coping strategies: A step toward theory development. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(2), 256.

Sharafkhani, N., Khorsandi, M., Shamsi, M., & Ranjbaran, M. (2016). The effect of an educational intervention program on the adoption of low back pain preventive behaviors in nurses: an application of the health belief model. *Global spine journal*, 6(01), 029-034.

Stapleton, S., & Pattison, N. (2015). The lived experience of men with advanced cancer in relation to their perceptions of masculinity: a qualitative phenomenological study. *Journal of clinical nursing*, 24(7-8), 1069-1078.

Stuck, B. A., Czajkowski, J., Hagner, A. E., Klimek, L., Verse, T., Hörmann, K., & Maurer, J. T. (2004). Changes in daytime sleepiness, quality of life, and objective sleep patterns in seasonal allergic rhinitis: a controlled clinical trial. *Journal of allergy and clinical immunology*, 113(4), 663-668.

Thompson, A. K., Juniper, E., & Meltzer, E. O. (2000). Quality of life in patients with allergic rhinitis. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 85(5), 338-348.

Valero, A., Quirce, S., Dávila, I., Delgado, J., & Domínguez-Ortega, J. (2017). Allergic respiratory disease: Different allergens, different symptoms. *Allergy*.

Valovirta, E., & Ryan, D. (2008). Patient adherence to allergic rhinitis treatment: results from patient surveys. *The Medscape Journal of Medicine*, 10(10), 247.

Van Dale (2017). Patiënt. Opgevraagd op 9 mei 2017 van, <http://vandale.nl/opzoeken?pattern=patient&lang=nn>

Vandenplas, O., D'Alpaos, V., & Van Brussel, P. (2008). Rhinitis and its impact on work. *Current opinion in allergy and clinical immunology*, 8(2), 145-149.

van Woerkum, C., & Bouwman, L. (2012). 'Getting things done': an everyday-life perspective towards bridging the gap between intentions and practices in health-related behavior. *Health promotion international*, 37(1), 59-69.

Wilson, D. R., Torres Lima, M. and Durham, S. R. (2005), Sublingual immunotherapy for allergic rhinitis: systematic review and meta-analysis^{*}. *Allergy*, 60: 4–12.

Zimbardo, P. G., Johnson, R. L., McCann, V., & Birnie, S. G. (2009). *Psychologie: een inleiding*. Pearson Education

Bijlage I. Oproep

Hallo,

Mijn naam is Nynke de Jong, ik studeer gezondheidswetenschappen (MSc Health & Society) aan de Wageningen Universiteit. Momenteel ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek. Hiervoor ben ik op zoek naar mensen die last hebben van hooikoorts.

Het doel van dit onderzoek is meer inzicht krijgen in hoe mensen het hebben van hooikoorts ervaren en hoe ze er mee omgaan. Er is namelijk veel informatie bekend over de effecten en de kosten van hooikoorts maar er zijn weinig persoonlijke verhalen van mensen die last van hooikoorts hebben. Daarom ben ik geïnteresseerd in uw beleving van hooikoorts.

U komt in aanmerking voor dit onderzoek wanneer u:

- 18 jaar of ouder bent
- Hooikoorts medicatie gebruikt (of heeft gebruikt in het verleden)

Bij deelname van het onderzoek zal ik een interview van ongeveer drie kwartier bij u afnemen, waarin uw beleving van hooikoorts centraal staat. U levert hiermee een belangrijke bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek en helpt mee met het vinden van mogelijkheden om hooikoortsklachten te verminderen.

Wilt u zich aanmelden of hebt u vragen, neem dan contact met mij op via de email: nynke1.dejong@wur.nl

Alvast heel erg bedankt.

Bijlage II Interviewleidraad

Introductie

Mijn naam is Nynke de Jong, ik studeer gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Wageningen. Hartstikke fijn dat u wilt meewerken aan dit onderzoek.

Het doel van dit onderzoek is het vinden van mogelijkheden om hooikoortsklachten te verminderen. Ik heb al veel gelezen over de effecten en de kosten van hooikoorts maar er is weinig bekend over persoonlijke verhalen van mensen die last van hooikoorts hebben. Daarom ben ik geïnteresseerd in uw beleving.

Het interview bestaat uit twee delen. Het eerste deel gaat over algemene gegevens en over de ernst van uw hooikoorts. Het tweede deel gaat over uw beleving en welke strategieën u hanteert om om te gaan met hooikoorts. Ik zal voornamelijk open vragen stellen omdat ik benieuwd ben naar uw persoonlijke mening.

Heeft u nog vragen voordat we starten met het interview?

Dan zou ik graag eerst het toestemmingsformulier met u doornemen.

Algemene gegevens

- Wat is uw leeftijd?
- Waar woont u?
- Wat is uw nationaliteit?
- Wat is uw hoogst genoten opleiding?
- Wat doet u in het dagelijks leven?
- Heeft u naast hooikoorts ook nog last van andere allergieën of ziektes aan de luchtwegen zoals astma?

Inschatting ernst van hooikoorts

- Sinds wanneer heeft u last van hooikoorts?
- Als het hooikoorts seizoen begint, van welke klachten heeft u dan last?
- Merkt u een verschil in ernst van de symptomen sinds de eerste keer dat u last van hooikoorts had?
- Heeft de huisarts de diagnose hooikoorts bij u gesteld?
- Weet u voor welke pollen u allergisch bent?

- Welke medicijnen gebruikt u of heeft u gebruikt?
 - (Als u niet meer gebruikt, waarom bent u gestopt met het medicijn gebruik?)
 - neemt u de medicijnen preventief of als u klachten constateert?
- Hoe snel reageren uw medicijnen op de hooikoortsklachten?
- Hoeveel last heeft u van uw hooikoorts symptomen op een schaal van 0 tot 10 waarbij 0 geen last en 10 de meest erge klachten die u zich kunt voorstellen?
- Hoe vaak gebeurt het dat u niet kan slapen doordat uw hooikoorts symptomen opspelen?
- Hoe vaak komt het voor dat u moe bent en moeilijkheden heeft met de concentratie?
- Hoe vaak raakt u gefrustreerd of geïrriteerd door de symptomen?

Uw beleving en strategieën

Vatbaarheid/gevoeligheid

- Ieder jaar is anders qua weer, warmte en pollenconcentratie in de lucht. Hoe kijkt u hier tegenaan ten aanzien van hooikoorts?
- Gelooft u dat u ieder jaar dezelfde kans heeft om hooikoorts klachten te krijgen?
- Ervaart u ook grote verschillen in klachten in verschillende jaren?
- Bent u op de hoogte van sites als Allergieradar of Pollennieuws?
- Hoe weet u dat het hooikoorts seizoen gaat beginnen?
 - *Verandering lichaam*
 - *Websites als Allergieradar/pollennieuws*
 - *Verandering in de lucht*
- Wat doet u dan?
- Met welk tijdsinterval neemt u medicijnen of andere maatregelen?
- Wat doet u op het moment dat uw klachten daadwerkelijk beginnen?
→ Waarom?
- Heeft u een idee hoe snel uw symptomen reageren op het toenemen/afnemen van de pollenconcentraties in de lucht?

Ernst

- Hoe erg vindt u het om hooikoorts te hebben?
- Kunt u een dag beschrijven toen u veel last had van hooikoorts?

- Als u terugdenkt aan een dag waar u veel last had van hooikoortsklachten, wat vond u toen het vervelendst aan de klachten? (*sociale consequenties, verminderde concentratie, slecht slapen, hoofdpijn, verminderde productiviteit, prikkelbaar*)
- Wat voor impact heeft de hooikoorts op uw alledaagse leven?
- Doet u tijdens het hooikoorts seizoen andere dingen dan wanneer er geen pollen in de lucht hangen?
- Hoe denkt u over de gevolgen van het niet behandelen van hooikoorts?
- Hebben de mensen in uw omgeving last van uw hooikoorts?
- Heeft u een partner?
 - Heeft die er veel last van? Kan hij/zij wel slapen?

Voordelen/nadelen

- U zei eerder dat u (strategie) om gaat met hooikoorts, wat zijn volgens u de voordelen hiervan?
- Wat zou u voor cijfer geven aan de klachten wanneer u deze strategie uitvoert?
- Heeft u nog ideeën over andere maatregelen om om te gaan met hooikoorts?
 - Wat zouden hier de voordelen van zijn ten opzichte van andere maatregelen?
 - En wat zouden de nadelen zijn?

Andere deelnemers hebben genoemd dat ze naast het gebruik van medicijnen, de blootstelling van hooikoorts proberen te verminderen.

- Wat zou u vinden van het verminderen van blootstelling aan de pollen?
 - In de vorm van het nemen van een andere route
 - Een andere manier van transport
 - Of het dragen van een mondkapje op uren of dagen dat de verwachte concentraties hoog zijn?

Einde

Dit was het einde van het interview, heeft u nog iets toe te voegen? Heeft u nog vragen?
Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage III. Toestemmingsverklaring formulier

Titel onderzoek: De effecten van hooikoorts op het dagelijks leven; belevingen van patiënten.

Verantwoordelijke student-onderzoeker: Nynke de Jong

Begeleider onderzoeker: Carlijn Wentink

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en belasting van het onderzoek.

Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat de geluidsopname of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse zal worden gebruikt. Na het schrijven van het onderzoeksrapport worden alle geluidsopnamen gewist.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

- ik geef toestemming voor het maken van een geluidsopname van dit interview
JA / NEE
- Ik geef toestemming voor het gebruik van geanonimiseerde citaten uit dit interview in het onderzoeksrapport
JA / NEE

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker: Nynke de Jong

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage IV. Codeboom

Tabel 3. Codeboom

Thema's	Sub-thema	Top-down codes	Bottum-up
1.Waargenomen bedreiging	1. Waargenomen Ernst	1.1 Ernst 1.2 Verschil pre-post	
	2. Waargenomen vatbaarheid	1.2 Vatbaarheid	
	3. Kennis van SAR (welke specifieke pollen)	1.3 Kennis	
	4. Bewustzijn van SAR	1.4 Bewustzijn	
	5. Sociale effecten	1.4 Sociaal	
2.Strategieën	1. Exposure verminderen	2.1 exposure verminderen	
	2. Behandeling	2.2 behandeling	
	3. Psychologische benadering		2.3 psychologische benadering
3.Barrieres	1. Regie beperken		3.1 regie barrière
	2. Tijd		3.2 tijd
4.Voordelen	1. Symptoom verlichten		4.1 Symptoom verlichting
	2. Regie behouden		4.2 regie voordeel
5.Cue to Action	1. Media	5.1 Media	
	2. Symptomen	5.2 Symptomen	
	3. Weersverandering	5.3 Weersverandering	

Bijlage V. Schematische weergave van de strategieën

Tabel 4. Strategieën en de voor- en nadelen

Strategie	Barrières	Voordelen	Aantal	Totaal (N)
<u>Medicatie</u>				
1) Antihistamine (Tabletten)	1) Consequent gebruik is belangrijk (je moet alert zijn, op tijd starten en niet vergeten elke dag je pilin te nemen).	1) De tabletten werken goed, reduceren de symptomen	15	19
	2) Beschikbaarheid (luiheid om een doktersrecept te krijgen of om tabletten te kopen bij de drogist)	2) Een kleine impact op dagelijks leven		
	3) Niet toegestaan tijdens zwangerschap	3) Kleine inspanning		
	4) Neem liever geen enkel medicijn (lange termijn effecten zijn niet bekend)	4) Geen beperkingen		
	5) Denkt dat medicatie een idee is van de farmaceutische industrie	5) Slechts één tablet nodig voor de hele dag		
	6) Werkt niet precies			
	7) Na twee weken moet weer een ander soort tablet worden geslikt			
	8) Kosten (werd een tijd niet vergoed door zorgverzekeraars)			
	9) reactietijd (sommigen zeggen 1 week, sommige 1 maand, sommigen na 1 uur, dus je moet tijdig starten).			
2) Antihistamine (Oogdruppels)	1) Tranen na toedienen	1) Werkt goed	4	19
	2) Hoeveelheid (je moet het verschillende keren per dag doen)	2) direct effect		
	3) Moeilijk toedienen.			
	4) Fluorescerende ogen in donker (dat lijkt erg gek)			

3) Antihistamine (Neus spray)	1) Geeft een vervelend gevoel	1) werkt niet	6	19
	2) Hoeveelheid (je met het verscheidene keren per dag doen)	2) Werkt erg lokaal, direct impact		
	3) Denkt dat het slecht is voor de gezondheid, geeft een bloedneus en een high gevoel	3) Geen voordelen		
	4) beschikbaarheid	4) effectief		
	5) reactie tijd (werkt na 1 week)	5) laat me weer ademen		
4) Immunotherapy (injecties)	1) kosten	1) Kan volledig herstel opleveren	4	19
	2) intensief	2) Geeft je de controle over je leven terug		
	3) geen garantie dat het over gaat			
	4) nog steeds allergisch na drie jaar intensieve behandeling			
5) Immunotherapy (Sublingual)	1) Erg vervelende smaak	1) erg lekkere zoete smaak	2	19
	2) intensief	2) werkt prima, na drie jaar waren de symptomen sterk gereduceerd		
	3) duurde erg lang, moest erg alert blijven			
	4) zwelling onder de tong			
6) Homeopathische middelen	1) reactietijd (geeft effect na enkele dagen)	1) niet chemisch	2	19
	2) na drie jaar was het effect verdwenen.	2) kleine bijwerkingen (als ze er zijn)		
	3) geen wetenschappelijke basis			
<u>Reductie blootstelling</u>				
1) Elke dag haarwassen voor naar bed gaan	1) Verlies controle (Heeft een invloed op de invulling van het dagelijks leven).	1) niet medicamenteus	2	19
2) Pollen filter voor de ramen	1) kosten	1) frisse lucht (ramen kunnen open ondanks hoge pollenconcentratie)	2	19
3) Meer binnen blijven op dagen dat hoge pollenconcentratie.	1) verlies controle (heeft invloed op de invulling van het dagelijks leven).	1) niet medicamenteus	7	19
	2) sociale beperking (iedereen is lekker buiten	2) is effectief. 3)		

	en jij zit binnen)			
	3) beperking in vrijheid			
	4) met mooi weer binnen zitten, niet kunnen genieten van het mooie weer.			
	5) kan mijn energie binnen niet uit.			
4) Naar buitenand gaan tijdens SAR seizoen.	1) beperking keuzevrijheid.	1) niet medicamenteus	4	19
	2) hoeft geen effect te hebben. (Het seizoen kan iets eerder of later vallen).	2) kan de symptomen helemaal wegnemen.		
	3) lastig in te plannen in verband met schoolvakanties.			
5) De weerberichten in acht nemen.	1) beperking in vrijheid.	1) niet medicamenteus	3	19
	2) het dilemma van mooi weer maar veel pollen in de lucht.	2) na de regen is het vaak beter.		
	3) de voorspellingen kloppen niet altijd.			
6) Ramen dicht houden	1) geen frisse lucht	1) er komen minder pollen binnen	2	19
		2) weinig belasting/beperking		
7) Ogen schoonspoelen	1) heel pijnlijk	1) zorgt voor verlichting	2	19
		2) niet medicamenteus		

8) Zeelucht opzoeken	1) eind rijden	1) niet medicamenteus	1	19
	2) niet mogelijk met alle soorten activiteiten.	2) werkt heel goed		
		3) bijkomend voordeel: fris en vrij gevoel.		
9) Washandje op de ogen leggen	1) beperkend (kan niets doen waarbij zicht nodig is.)	1) werkt verzachtend.	1	19
		2) voorkomt dat het erger wordt. (Kan niet meer inwrijven met mijn vieze pollen handen)		
10) "Snotvangers"	1) uiterlijk (ziet er gek uit)	1) vangt snot op.	1	19
	2) benauwend	2) vermindert toegang voor nieuwe pollen.		
11) Zonnebril dragen	1) uiterlijk (als de zon niet schijnt liever geen zonnebril dragen)	1) vermindert de toegang voor nieuwe pollen.	5	19
		2) valt minder op wanneer je tranende ogen.		
		3) niet medicamenteus		
12) Neus spoelen ("theepotje")	1) heel klusje	1) gaan de holtes minder snel ontsteken.	2	19
	2) vervelend gevoel	2) niet medicamenteus.		
	3) werkt niet.			
13) Wasgoed binnen ophangen	1) ruikt minder fris dan buiten en minder ruimte.	1) niet medicamenteus	3	19
		2) kleine impact		
14) Vaseline onder de neus	1) beetje plakkerig	1) niet medicamenteus	2	19
	2) een keer neus snuiten en het is weer weg.	2) kleine impact		

15) Mondkapje	3) houdt de pollen tegen		
	4)		
	uiterlijk, sociaal		
16) Omfietsen	kost extra tijd, extra energie	Op	
17) Andere manier van transport	veel praktische bezwaren zoals de auto is niet altijd thuis, de bus rijdt niet langs de plekken wat waar ik moet zijn of niet op de juiste momenten en in het stukje van huis naar de bus heb ik ook al pollen contact gehad.		
<u>Psychologische benadering</u>			
1) negeren, zoeken van afleiding.	Lastig als je aan het werk bent Of in het verkeer participeert.	1) niets voor nodig, een klein beetje aanpassingsvermogen.	2 19
		2) wordt niet beperkt in je vrijheid	
2) positief denken (niet denken van oh wat ben ik zielig, dat zorgt voor een negatieve spiraal)	1) erg lastig, vergt een andere benadering.	1) als men het goed beheerst kan het worden toegepast in alle facetten van het leven.	2 19