

## Leven met een longziekte in Nederland

Cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte -  
2016

Geeke Waverijn  
Peter Spreeuwenberg  
Monique Heijmans



ISBN 978-94-6122-431-6

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## Voorwoord

Voor u ligt de trendrapportage 2016 'Leven met een longziekte in Nederland', Cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte. Met actuele cijfers over het zorggebruik, ervaringen met de zorg, de impact van de ziekte op de kwaliteit van leven en de belangrijkste ontwikkelingen. Onmisbare informatie om te kunnen aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met een longziekte. Dit tweejaarlijkse rapport wordt op verzoek van het Longfonds opgesteld door het NIVEL. Voor het eerst zijn ook ervaringen van mensen met zeldzame longziekten onderzocht.

Al sinds de jaren negentig doet het Longfonds onderzoek naar de ervaringen van mensen met een chronische longziekte. Onderzoek vormt de basis voor ons werk, of het nu gaat om belangenbehartiging, informatievoorziening of ondersteuning van longpatiënten. Door onderzoek weten we hoe mensen zich voelen en waar ze tegenaan lopen in de zorg en in hun dagelijks leven met een longziekte.

Uit het onderzoek blijkt onder andere dat mensen met een chronische longziekte zichzelf verantwoordelijk voelen voor de dagelijkse omgang met hun ziekte en graag de regie willen. Maar niet voor iedereen is die eigen regie rol even eenvoudig te nemen. Naarmate de longklachten ernstiger zijn, mensen lager opgeleid zijn of alleenstaand, hebben zij meer behoefte aan ondersteuning.

Ook is het voor veel mensen moeilijk om uit het aanbod van gezondheidsinformatie te bepalen welke informatie betrouwbaar is of relevant voor hun situatie. Naarmate mensen ouder zijn, lager opgeleid of wanneer hun gezondheidssituatie complexer is, hebben ze meer moeite met het vinden en beoordelen van informatie.

Slechts de helft van de mensen met astma en COPD voelt zich betrokken bij de behandeling. Ook persoonlijke doelen die de zorgverlener en de patiënt afspreken en die kunnen dienen als leidraad voor de behandeling, worden nog weinig gesteld. Deze doelen zijn bovendien vrijwel uitsluitend gericht op leefstijl en niet op het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Mensen met zeldzame longziekten zijn actiever betrokken bij hun behandeling maar ook hier is nog veel verbetering mogelijk. Daarom blijven we inzetten op het stimuleren en ondersteunen van longpatiënten om zelf regie te nemen over hun leven.

Dit rapport is een waardevolle bron van ervaringskennis. Hiermee kunnen wij en andere betrokkenen de zorg en ondersteuning beter afstemmen op de wensen en behoeften van mensen met een longziekte. We willen alle panelleden met astma, COPD en de zeldzame longziekten: alpha-1, bronchiëctasieën, longfibrose en sarcoïdose hartelijk bedanken dat zij hun ervaringen en opvattingen met ons hebben willen delen.

Ik wens u veel inspiratie bij het lezen van dit rapport.

Hendrien H. Witte,

Directeur Longfonds patiëntenorganisatie





## Samenvatting

In Nederland leven ruim 1 miljoen mensen met een longziekte. Astma en COPD komen het meeste voor maar er zijn ook tal van meer zeldzame longziekten. De maatschappelijke en economische impact van longziekten is groot. Maar ook voor patiënten zelf brengt een longziekte tal van problemen en uitdagingen met zich mee. Voor het bieden van goede zorg die aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met een longziekte, is inzicht in de persoonlijke ervaringen van mensen met hun ziekte onmisbaar.

Dit rapport biedt tal van gegevens met betrekking tot de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte zoals zij die zelf ervaren alsmede in ontwikkelingen daarin over de tijd. De nadruk ligt daarbij op de ervaringen van mensen met astma of COPD, maar ook de ervaringen van mensen met meer zeldzame longziekten komen aan bod.<sup>1</sup>

Als bron is de Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte gebruikt. Dit is een onderzoeksprogramma dat al sinds 1991 door het NIVEL op verzoek van het Longfonds wordt uitgevoerd bij een panel van circa 1.000 mensen met een medische diagnose van een chronische longziekte. De monitor is daarmee een belangrijke bron van gevalideerde ervaringskennis van mensen met een longziekte in Nederland.

### **Kwaliteit van leven en welzijn**

*Mensen met astma of COPD ervaren hun kwaliteit van leven en welzijn als slechter dan de algemene bevolking, maar er is een grote mate van diversiteit*

Mensen met astma of COPD beoordelen hun kwaliteit van leven op alle aspecten als minder goed dan mensen uit de algemene bevolking; ook zijn zij minder tevreden en gelukkig met het leven als geheel. Dit is de afgelopen 10 jaar niet veranderd. Bij mensen met COPD komen daarnaast eenzaamheid en depressie vaker voor. Er zijn echter grote verschillen binnen de groep mensen met astma of mensen met COPD. Dé astmapatiënt of COPD-patiënt bestaat niet. Bij mensen met astma hangt de ervaren kwaliteit van leven en het welzijn sterk samen met de mate waarin klachten van astma onder controle zijn. Alleen mensen met astma met een (zeer) slechte symptoomcontrole ervaren hun kwaliteit van leven en welzijn als slechter dan de algemene bevolking. Mensen met een matige of goede symptoomcontrole verschillen niet of nauwelijks van de gemiddelde Nederlander in de wijze waarop zij hun kwaliteit van leven ervaren of gelukkig of tevreden zijn met het leven. Ook bij mensen met COPD hangt welzijn en kwaliteit van leven sterk samen met de ernst van de longklachten. Mensen met een lichte vorm van COPD verschillen nauwelijks in hun oordeel over gezondheid en welzijn van de algemene bevolking, terwijl mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast op alle aspecten slechter scoren.

*Mensen met een zeldzame longziekte ervaren de impact van hun ziekte op hun kwaliteit van leven als groter dan mensen met astma of COPD*

Mensen met een zeldzame longziekte beleven hun ziekte op een aantal punten anders dan mensen

---

<sup>1</sup> In hoofdstuk 10 van dit rapport bespreken we de ervaringen van mensen met de zeldzame longziekten sarcoïdose, Alpha-1, bronchiëctasieën (BE) en longfibrose. In deze samenvatting worden de ervaringen van mensen met deze vier zeldzame longziekten samen genomen en afgezet tegen de ervaringen van mensen met de meer prevalentie longziekten astma en COPD. Niet over alle onderwerpen is informatie over mensen met een zeldzame longziekte beschikbaar. Deze groep is namelijk voor het eerst bevestigd in 2016, terwijl gegevens over mensen met astma of COPD al meer dan 10 jaar verzameld worden.

met astma of COPD. Mensen met zeldzame longziekten ervaren hun ziekte als ongrijpbaarder, minder controleerbaar door zelfzorg en/of medische behandeling en met ernstigere gevolgen. Ook beoordelen zij hun gezondheid en kwaliteit van leven op alle aspecten als slechter dan mensen met astma of COPD maar met name daar waar het gaat om fysiek en sociaal functioneren, vitaliteit en vermoeidheid.

*Ernst van de longklachten niet de enige voorspeller voor kwaliteit van leven; ziektepercepties en vertrouwen spelen grote rol*

Hoewel de ernst van de longklachten een belangrijke voorspeller is voor ervaren gezondheid en welzijn is het niet de enige. Mensen met een zelfde ziekte-ernst kunnen namelijk enorm verschillen in de manier waarop zij de ziekte beleven. De ene persoon met een ernstige vorm van astma of COPD zal zijn ziekte als een enorme last ervaren, terwijl een ander nauwelijks hinder ondervindt van de klachten in het dagelijks leven. De persoonlijke ideeën van mensen over hun ziekte en de behandeling en het vertrouwen dat ze hebben om met klachten om te gaan, dragen in belangrijke mate bij aan deze diversiteit. Bij de behandeling van mensen met een longziekte is het dan ook belangrijk om naast de medische ernst van de klachten, oog te hebben voor deze persoonlijke ideeën en de achtergronden daarvan omdat zij in grote mate bepalend zijn voor hoe de persoon in het dagelijks leven met een longziekte en de behandeling omgaat.

#### **Zelf omgaan met je longziekte in het dagelijks leven**

*Mensen met astma en COPD hebben graag zelf de regie over hun ziekte en behandeling, maar niet iedereen is hier even goed toe in staat*

Mensen met astma en COPD voelen zich bijna zonder uitzondering zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte, samen met hun naaste, en willen die eigen regie ook graag. Niet voor iedereen is die eigen regie rol echter even gemakkelijk: naarmate longklachten ernstiger zijn, en/of mensen lager opgeleid zijn of alleenstaand, hebben zij meer behoefte aan ondersteuning bij de dagelijkse omgang met hun ziekte. Ook voor mannen is het nemen van de eigen regie moeilijker dan voor vrouwen met een longziekte. Met name het omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van een longziekte en op een gezonde manier leven is voor mensen met astma of COPD moeilijk.

*Omgaan met de ziekte in het dagelijks leven is voor mensen met een zeldzame longziekte lastiger dan voor mensen met astma of COPD*

Mensen met zeldzame aandoeningen geven aan dat ze minder kennis hebben over hun ziekte, de behandeling en medicijnen en ook dat ze het moeilijker vinden om met de gevolgen van de zeldzame aandoeningen in het dagelijks leven om te gaan of een gezonde leefstijl aan te nemen dan mensen met astma of COPD.

*Helpt van de mensen met astma of COPD voelt zich actief betrokken bij de behandeling*

Vijftig procent van de mensen met astma en 48% van de mensen met COPD voelt zich actief betrokken bij de eigen behandeling; 70% van de mensen met astma en 67% van de mensen met COPD neemt beslissingen in de behandeling zelf of samen met een zorgverlener. Persoonlijke doelen die als leidraad kunnen dienen voor de behandeling worden nog weinig gesteld: 22% van de mensen met astma en 48% van de mensen met COPD stellen doelen op. Deze doelen zijn bijna uitsluitend gericht op leefstijlaspecten als bewegen, voeding of roken en niet op het omgaan met

de gevolgen van een longziekte in het dagelijks leven, terwijl mensen met astma of COPD dat wel het moeilijkst vinden.

*Actieve betrokkenheid van mensen met een zeldzame longziekte het grootst*

Misschien juist wel omdat het dagelijks omgaan met een zeldzame longziekte ingewikkelder is en mensen met een zeldzame longziekte minder kennis hebben, geven mensen met een zeldzame longziekte aan dat zij actiever betrokken zijn bij hun behandeling dan mensen met astma of COPD: mensen met zeldzame longziekten stellen bijvoorbeeld meer vragen tijdens het consult, vragen vaker zelf onderzoeksresultaten op en zijn actiever in het monitoren van klachten thuis.

*Het gebruik van een individueel zorgplan in de zorg is laag*

Het gebruik van een individueel zorgplan (IZP) ter ondersteuning van de omgang met de longziekte in het dagelijks leven is laag en de laatste vijf jaar niet gestegen onder mensen met astma of COPD. In 2016 was 8% van de mensen met astma en 12% van de mensen met COPD in bezit van een IZP. Bij mensen met een zeldzame longziekte was dit percentage hoger, namelijk 21%. Niet alle patiënten hebben behoefte aan een IZP. Ook zorgverleners zijn tot nu toe selectief in het aanbieden van een IZP, omdat men twijfelt of een IZP wel voor iedere patiënt geschikt is.

*Tien procent van de mensen met astma of COPD is bekend met de patiëntenversie van de zorgstandaard*

Ook de bekendheid met en het gebruik van de patiëntenversie van de Zorgstandaard is laag. Circa 10% van de mensen met astma of COPD was bekend met de patiëntenversie van de Zorgstandaard. Dit percentage is de laatste vijf jaar nauwelijks veranderd.

*Sociaal netwerk belangrijk voor zelfmanagement maar soms moeilijk bereikbaar*

Een derde van de mensen met astma en 50% van de mensen met COPD krijgt hulp van het sociaal netwerk bij de dagelijkse omgang met de longziekte. Hoewel deze hulp als belangrijk wordt ervaren, geeft een kwart van de mensen met astma en 40% van de mensen met COPD aan dat zij niet weten bij wie ze terecht kunnen als ze hulp nodig hebben. Daarnaast geven patiënten aan dat hun netwerk vaak de vaardigheden mist om hulp te kunnen bieden.

*Aantal rokers onder mensen met astma of COPD gedaald*

Niet roken is één van de belangrijke adviezen in de behandeling van astma of COPD. In 2016 rookte 7% van de mensen met astma en 9% van de mensen met COPD. Het percentage rokers in beide groepen is de laatste jaren gedaald. De groep mensen die nog rookt lijkt ook moeilijk te motiveren om te stoppen al zouden adviezen op maat hier wel bij kunnen helpen.

*Bewegen vooral punt van aandacht bij mensen met COPD en mensen met een zeldzame longziekte*

Bewegen heeft een positieve invloed op de klachten en het verloop van een longziekte. De meerderheid van de mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte is dan ook op weekbasis lichamelijk actief. Van de mensen met COPD is echter 21% inactief en bij de subgroep van mensen met ernstig COPD is dit 30%. Van de mensen met een zeldzame longaandoening is een vijfde inactief; 42% van de mensen met COPD en 59% van de mensen met een zeldzame longziekte zou meer willen bewegen dan men nu doet maar de ziekte en het ontbreken van een passend beweegaanbod weerhouden hen.

*Meer dan helft van de mensen met een longziekte heeft behoefte aan (extra) ondersteuning bij medicijngebruik*

Medicijnen zijn belangrijk in de behandeling van mensen met een longziekte: mensen met een longziekte zijn zich bewust van de noodzaak van medicijnen maar maken zich tegelijkertijd zorgen over de effecten van hun medicijnen op de lange termijn. Mensen met een zeldzame longziekte maken zich daarbij meer zorgen over hun medicijngebruik dan mensen met astma of COPD. Ook ervaren mensen met een zeldzame longziekte meer bijwerkingen. Meer dan de helft van de mensen met een longziekte heeft behoefte aan extra ondersteuning in de vorm van extra controles op hun medicijngebruik, inhalatie instructie of informatie over bijwerkingen.

Dertig tot 40% van de mensen met astma en COPD neemt medicijnen niet correct of niet altijd wanneer dit wel zou moeten. Dit leidt tot meer ziekteverschijnselen, extra ziekenhuisopnames en meer kosten dan noodzakelijk. Van de totale groep mensen met astma heeft 53% een slechte symptoomcontrole. En verkeerd gebruik van medicatie draagt hier aan bij.

*Vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie voor veel mensen met een longziekte moeilijk*

Met het enorme aanbod aan gezondheidsinformatie op internet en in andere media is het vaak moeilijk om te bepalen welke informatie betrouwbaar is of relevant voor de eigen situatie. Tussen een kwart en een derde van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het vinden of begrijpen van informatie; bij mensen met een zeldzame longaandoening geldt dit voor 37%. Daarnaast heeft 30 – 50% van de mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte moeite met het beoordelen of gevonden informatie wel relevant of betrouwbaar is; naarmate mensen met een longziekte ouder zijn, lager opgeleid of wanneer hun gezondheidssituatie complexer is, hebben ze meer moeite met het vinden en beoordelen van informatie. Aangezien toegang tot informatie een voorwaarde is voor kennis en daarmee van invloed is op bijvoorbeeld zelfmanagement en toegankelijkheid van zorg is aandacht voor begrijpelijke informatie die ook toegankelijk is voor mensen met minder gezondheidsvaardigheden een belangrijk aandachtspunt in de zorg voor mensen met een longziekte.

*Patiëntenorganisaties en lotgenoten belangrijke bronnen van informatie voor mensen met een zeldzame aandoening*

Als mensen met een longziekte behoefte hebben aan informatie raadplegen zij met name het internet of vragen hun zorgverlener om uitleg. Daarnaast maken mensen met een zeldzame longziekte, meer dan mensen met astma of COPD, gebruik van andere informatiebronnen zoals informatie via lotgenotencontact of informatie via patiëntenorganisaties. Voor mensen met een zeldzame longziekte bestaat minder kennis en ze hebben minder houvast in de behandeling dan mensen met astma of COPD voor wie duidelijke standaarden en richtlijnen bestaan. De informatiebehoefte rond aspecten van de behandeling en het omgaan met de zeldzame aandoening in het dagelijks leven is bij mensen met een zeldzame longaandoening dan ook groter en meer divers dan bij mensen met astma of COPD. Een kwart tot 40% van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan onvoldoende informatie te hebben om goed te kunnen omgaan met hun ziekte in het dagelijks leven.



## **Zorggebruik**

*Zorggebruik van mensen met astma of COPD hoger en meer divers dan in de algemene bevolking*  
De brede zorgvraag van mensen met astma of COPD resulteert in een hoog en divers zorggebruik. Bijna alle mensen met astma of COPD bezoeken jaarlijks een of meerdere keren de huisarts. Daarnaast heeft meer dan de helft van de mensen met astma of COPD jaarlijks één of meerdere keren contact met de praktijkondersteuner van de huisarts (POH) en de fysiotherapeut. Meer dan de helft van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD heeft daarnaast contact met één of meerdere medisch specialisten waarvan de longarts de belangrijkste is. Vier procent van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD werd in 2015 één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis. Het zorggebruik van mensen met een longziekte is groter en meer divers dan van mensen in de algemene bevolking. Het zorggebruik onder mensen met een longziekte stijgt naarmate longklachten ernstiger zijn.

### *Zorg voor zeldzame longziekten vooral in het ziekenhuis*

Zorg voor mensen met een zeldzame longaandoening vindt, in tegenstelling tot de zorg voor mensen met astma en COPD, vooral in de tweede lijn plaats: 93% van de mensen met een zeldzame aandoening is onder behandeling bij de longarts en 72% ziet de longarts ook als hoofdbehandelaar.

### *Zorggebruik van mensen met astma of COPD laatste 10 jaar vrij stabiel. Alleen contact met praktijkondersteuner en longverpleegkundige stijgt*

De omvang van het zorggebruik is de laatste jaren vrij stabiel onder mensen met astma of COPD met uitzondering van de zorg door de POH en de longverpleegkundige in de tweede lijn. Het percentage mensen met astma of COPD dat contact heeft met deze zorgverleners is sinds 2006 explosief gestegen en stijgt nog steeds. Het stijgende percentage mensen met astma of COPD dat contact heeft met de POH ging gepaard met een daling van het aantal huisartscontacten, met name tot 2010. Na die periode is het gemiddeld aantal contacten aan de huisarts weer stabiel.

### *Geen bewijs voor verschuivingen van tweede naar eerste lijn*

We zien geen duidelijke verschuivingen tussen eerste en tweedelijnszorg in de afgelopen 10 jaar binnen de zorg voor mensen met astma of COPD. Mensen met een astma of COPD hebben in alle jaren gemiddeld meer contacten in de eerste, dan in de tweede lijn.

## **Ervaren kwaliteit van zorg**

### *Een derde van de mensen met een longziekte ervaart de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners als onvoldoende*

Aangezien mensen met astma en COPD te maken hebben met veel verschillende zorgverleners is het belangrijk dat er een goede samenwerking is tussen zorgverleners en dat de manier waarop de zorg georganiseerd is voor mensen met astma en COPD transparant is. Een meerderheid van de mensen met astma en COPD ervaart de samenwerking tussen zorgverleners in de huisartspraktijk en in het ziekenhuis als goed; circa een derde vindt deze onvoldoende.

### *Helft van de mensen met een zeldzame longziekte ontevreden over samenwerking en afstemming*

Gemiddeld hebben mensen met een zeldzame longaandoening te maken met vier zorgverleners voor hun longziekte en de helft ervaart de samenwerking en afstemming tussen deze zorgverleners als onvoldoende; met name de afstemming tussen de tweede lijn en de huisarts wordt als onvoldoende ervaren.

*Mensen met astma of COPD ervaren samenwerking in eerste lijn beter dan samenwerking in tweede lijn*

Over het algemeen zijn mensen met astma of COPD positiever over de samenwerking in de eerste dan in de tweede lijn. De samenwerking tussen de eerste en tweede lijn wordt het slechtst beoordeeld. Naarmate mensen ernstigere longklachten hebben en de zorg ook complexer wordt, wordt de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners ook als slechter beoordeeld. Over de organisatie van zorg wordt onvoldoende met patiënten gecommuniceerd: 10% van de mensen met astma en 20% van de mensen met COPD heeft behoefte aan meer informatie.

**Participatie**

*Arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft sterk achter bij de algemene bevolking*

Een kwart van de mensen met COPD (27%) en 68% van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar had in 2015 een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week. In de algemene bevolking was dit 66%. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft dus sterk achter bij die van de algemene bevolking, ook indien rekening wordt gehouden met de gemiddeld hogere leeftijd van mensen met COPD. De arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma of COPD is de afgelopen 10 jaar vrij stabiel.

*Ziekteverzuim onder mensen met astma of COPD hoger dan in de algemene bevolking*

Mensen met astma of COPD met een betaalde baan werken evenveel als de algemene bevolking maar het ziekteverzuim ligt hoger dan onder de algemene bevolking. Circa de helft van de mensen met astma met een betaalde baan ervaart problemen op het werk ten gevolge van vermoeidheid of stress. Problemen zijn groter naarmate de longklachten ernstiger zijn.

*Toename vrijwilligers onder mensen met astma*

Een derde van de mensen met astma (32%) en 18% van de mensen met COPD verrichtte vrijwilligerswerk in 2015 in vergelijking met 38% in de algemene bevolking. Het percentage mensen met astma dat vrijwilligerswerk verricht is toegenomen tussen 2006 en 2015, dat van mensen met COPD stabiel.

*Ruim 1 op de 10 mensen met astma of COPD ervaart financiële belemmeringen voor participatie*

Mensen met astma en COPD verschillen niet van de algemene bevolking in de besteding van hun vrije tijd; 13% van de mensen met astma of COPD ervaart financiële belemmeringen om datgene te doen wat ze eigenlijk willen doen in hun vrije tijd. Dit is hoger dan in de algemene bevolking waar 6% financiële belemmeringen ervaart.

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Longziekten in Nederland</b>	<b>13</b>
1.1 Inleiding	13
1.2 Leeswijzer	14
<b>2 Leven met een longziekte</b>	<b>17</b>
2.1 Mensen met astma en COPD binnen de monitor	18
2.2 Ervaren kwaliteit van leven	20
2.3 Geluk en tevredenheid met het leven	24
2.4 Alledaagse problemen en uitdagingen	25
2.5 Depressieve klachten en depressie	27
2.6 Eenzaamheid	28
2.7 Ziektepercepties	29
<b>3 Omgaan met een longziekte in het dagelijks leven</b>	<b>33</b>
3.1 Zelf omgaan met je longziekte	34
3.2 Omgaan met benauwdheid	37
3.3 Actieve rol van mensen met astma of COPD in de zorg voor hun longziekte	38
3.4 Gebruik hulpmiddelen bij ondersteuning van zelfmanagement	42
3.5 De rol van het sociale netwerk bij zelfmanagement	43
<b>4 Behandeling en leefstijl</b>	<b>47</b>
4.1 Inleiding	48
4.2 Roken	48
4.3 Bewegen	50
4.4 Geneesmiddelengebruik	53
4.5 Prikkel in de buitenlucht	58
<b>5 Toegang tot informatie en gezondheidsvaardigheden</b>	<b>63</b>
5.1 Toegang tot gezondheidsinformatie	64
5.2 Vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie	67
<b>6 Gebruik van professionele zorg</b>	<b>71</b>
6.1 Zorggebruik van mensen met astma of COPD in beeld	72
6.2 Veranderingen in het zorggebruik van mensen met astma of COPD	75
<b>7 Ervaren kwaliteit van zorg</b>	<b>81</b>
7.1 Vertrouwen in de professionele zorg	82
7.2 Ervaren kwaliteit van zorg en bejegening door zorgverleners	83

7.3	Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners	86
7.4	Transparantie in de organisatie longzorg	88
<b>8</b>	<b>Betaald en onbetaald werk</b>	<b>91</b>
8.1	Arbeidsparticipatie	92
8.2	Onbetaald werk	97
<b>9</b>	<b>Vrijtijdsbesteding</b>	<b>99</b>
9.1	Activiteiten van mensen met astma of COPD	100
9.2	Financiële belemmeringen bij participatie	102
<b>10</b>	<b>De situatie van mensen met een zeldzame longziekte</b>	<b>105</b>
10.1	Inleiding	105
10.2	Ervaren kwaliteit van leven	106
10.3	Omgaan met de zeldzame aandoening in het dagelijks leven	111
10.4	Leefstijl	118
10.5	Toegang tot gezondheidsinformatie en gezondheidsvaardigheden	124
10.6	Zorggebruik en ervaren kwaliteit van zorg	132
	<b>Literatuur</b>	<b>141</b>
	<b>Bijlage 1</b> Tabellenboek	<b>145</b>
	<b>Bijlage 2</b> Methoden	<b>211</b>

# 1 Longziekten in Nederland

## 1.1 Inleiding

In Nederland leven ruim 1 miljoen mensen met een chronische longziekte. Longziekten zijn verantwoordelijk voor een grote ziektelast en spelen jaarlijks bij 25% van alle sterfgevallen in Nederland een rol. De jaarlijkse zorgkosten voor longziekten bedragen meer dan €2,6 miljard en de jaarlijkse arbeidsverzuimkosten €1 miljard (Long Alliantie Nederland, 2013).

De meest voorkomende longziekten zijn astma en COPD (chronische bronchitis en longemfyseem). Beide ziekten zijn chronisch en bij de stand van de huidige wetenschap niet te genezen. De belangrijkste kenmerken van astma en COPD staan samengevat in tabel 1.1. In 2014 waren er in Nederland bijna 566.000 mensen met astma en bijna 600.000 mensen met COPD. Daarnaast zijn er nog ruim 20 andere, minder prevalentie longziekten zoals bijvoorbeeld Alpha 1, sarcoïdose en longfibrose ([www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)).

Tabel 1.1 Kenmerken van astma en COPD

	Astma	COPD
<b>Leeftijd</b>	Alle leeftijden	Meestal ouder dan 40 jaar
<b>Oorzaak</b>	Allergie; overgevoeligheid; erfelijkheid	Voornamelijk door roken of langdurige blootstelling aan irriterende stoffen
<b>Klachten</b>	Kortademigheid na blootstelling aan prikkels	Benauwdheid, hoesten en slijm
<b>Verloop</b>	Overwegend gunstig met medicatie	Chronisch en geleidelijk slechter; luchtwegen onherstelbaar beschadigd
<b>Levensverwachting</b>	Normaal, bij optimale behandeling	Verminderd, zeker als men niet stopt met roken.
<b>Longfunctie</b>	Overwegend normaal	Blijvend verminderd ook bij optimale behandeling.

Bron: Long Alliantie Nederland, 2013

Het leven met een longziekte kent vele uitdagingen. Daarbij gaat het niet alleen om uitdagingen op fysiek gebied. Ook op psychisch, sociaal en maatschappelijk vlak kunnen mensen gevolgen ondervinden van de aanwezigheid van een longziekte. Voor sommige mensen zullen de gevolgen daarbij groter of ingrijpender zijn dan anderen.

Inzicht in de persoonlijke ervaringen van mensen met een longziekte en met name in de diversiteit daarin is belangrijk om goede zorg en ondersteuning te kunnen bieden die aansluit bij de behoeften, wensen en mogelijkheden van mensen met een longziekte.

“Leven met een longziekte in Nederland, wat betekent dat eigenlijk?” is dan ook de vraag die we met dit rapport willen beantwoorden. Deze rapportage bevat tal van gegevens over de zorg- en

leefsituatie van mensen met een longziekte zoals zij die zelf ervaren. Bijvoorbeeld over hun ervaren kwaliteit van leven, hun zorggebruik en de ervaringen met zorgverleners, zelfmanagement thuis of tijdens het consult en hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie. Gegevens over deze onderwerpen hebben betrekking op de periode 2005 tot en met 2016. De nadruk ligt daarbij op mensen met astma of COPD. Daarnaast biedt dit rapport ook inzicht in aspecten van de zorg- en leefsituatie van mensen met meer zeldzame longziekten.

Bron van al deze gegevens vormt de Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte. Deze monitor bestaat sinds 1991 en wordt uitgevoerd door het NIVEL op verzoek van het Longfonds. Binnen de monitor wordt bij een representatief panel van circa 1000 mensen met een medische diagnose astma of COPD jaarlijks informatie verzameld over hun zorg- en leefsituatie zoals zij die zelf ervaren. Dit jaar is voor het eerst ook een vragenlijst uitgezet onder mensen met een meer een zeldzame longziekte. Gegevensverzameling vindt plaats met behulp van schriftelijke en online vragenlijsten. De monitor vormt een belangrijke bron van gevalideerde ervaringskennis ter ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Longfonds en andere partijen betrokken bij de zorg voor mensen met een longziekte zoals zorgprofessionals, beleidsmakers en zorgverzekeraars.

## 1.2 Leeswijzer

Informatie over de situatie van mensen met astma of COPD is gebundeld in acht hoofdstukken (hoofdstuk 2 t/m 9). In hoofdstuk 10 worden gegevens gepresenteerd over de situatie van mensen met een zeldzame longziekte. Een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit deze hoofdstukken vindt u voor in het rapport.

- ❖ Hoofdstuk 2 beschrijft de problemen en uitdagingen die mensen met astma of COPD ervaren als gevolg van hun longziekte en de door hen ervaren kwaliteit van leven;
- ❖ Hoofdstuk 3 bevat informatie over de wijze waarop mensen met astma of COPD zelf met hun longziekte omgaan. Daarbij gaat het over de mate waarin mensen met astma of COPD een actieve rol vervullen in de zorg, hulpmiddelen die in de zorg ingezet worden om hen te ondersteunen bij de omgang met hun ziekte en de rol die het sociale netwerk daarbij speelt;
- ❖ Hoofdstuk 4 gaat in op roken, bewegen, medicijngebruik en hoe mensen met astma of COPD omgaan met prikkels in de (buiten-)lucht;
- ❖ Hoofdstuk 5 bespreekt hoe mensen met astma of COPD de toegang tot gezondheidsinformatie ervaren en wat het niveau is van de gezondheidsvaardigheden die zij hebben;
- ❖ Hoofdstuk 6 beschrijft het professionele zorggebruik van mensen met astma of COPD en ontwikkelingen daarin in de afgelopen jaren;
- ❖ Hoofdstuk 7 geeft inzicht in de door mensen met astma of COPD ervaren kwaliteit van zorg. Daarbij komt aan bod hoeveel vertrouwen mensen met astma of COPD hebben in de professionele zorg en hoe zij de zorg die zij ontvangen en de samenwerking tussen zorgverleners ervaren;
- ❖ Hoofdstuk 8 biedt inzicht in de participatie van mensen met astma of COPD zowel op het gebied van betaald als onbetaald werk;

- ❖ Hoofdstuk 9 beschrijft de activiteiten die mensen met astma of COPD doen in hun vrije tijd en de mate waarin zij financiële belemmeringen ervaren om activiteiten in hun vrije tijd te ondernemen;
- ❖ Hoofdstuk 10 bevat informatie over de situatie van mensen met een zeldzame longziekte, over hun ervaren kwaliteit van leven, zelfmanagement en leefstijl, de toegang tot gezondheidsinformatie en gezondheidsvaardigheden, contact met zorgverleners en de ervaren kwaliteit van zorg. De situatie van mensen met een zeldzame longziekte wordt daarbij vergeleken met de situatie van mensen met astma of COPD.

Aan het begin van ieder hoofdstuk wordt steeds een korte samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen in het betreffende hoofdstuk onder het kopje “Cijfers en trends”. In hoofdstuk 10 zijn de belangrijkste bevindingen per paragraaf samengevat. De belangrijkste bevindingen zijn daarnaast in tabellen en figuren in de hoofdstukken opgenomen. Waar relevant en beschikbaar wordt zowel informatie over de huidige situatie van mensen met astma of COPD, als ontwikkelingen daarin in de afgelopen jaren gepresenteerd. Daar waar mogelijk wordt ook inzicht gegeven in verschillen tussen mensen met astma of COPD met verschillende demografische- en ziektekenmerken. Deze demografische- en ziektekenmerken zijn geslacht, leeftijd, de aan- of afwezigheid van andere chronische aandoeningen naast de longziekte, en de ernst van de longklachten. Waar relevant worden ook verschillen tussen mensen met astma of COPD gepresenteerd op basis van opleidingsniveau. Voor een beschrijving van de groep mensen met astma of COPD die centraal staat in dit rapport wordt verwezen naar hoofdstuk 2, paragraaf 2.1. Een complete weergave van alle resultaten vindt u in het tabellenboek in bijlage 1. Een uitgebreide methodische verantwoording voor het onderzoek beschreven in dit rapport is te vinden in bijlage 2.





## 2 Leven met een longziekte

### Cijfers en trends

#### Kwaliteit van leven en welzijn

- Mensen met astma of COPD ervaren hun kwaliteit van leven als slechter dan de algemene bevolking. Ook zij zijn minder gelukkig en tevreden met het leven als geheel. De beoordeling van de eigen kwaliteit van leven is de afgelopen 10 jaar vrij stabiel;
- Er zijn echter grote verschillen binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD. De verschillen tussen mensen met astma hebben vooral te maken met de mate waarin longklachten onder controle zijn. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole ervaren in alle opzichte een slechtere kwaliteit van leven dan mensen met astma met een goede of matige symptoomcontrole. Ook zijn zij minder gelukkig en tevreden met het leven als geheel. Bij COPD hangt de ervaren kwaliteit van leven en de mate van geluk of tevredenheid sterk samen met de mate van ziektelast. Mensen met COPD met een ernstige ziektelast ervaren op alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven. Ook zijn zij minder gelukkig en tevreden met het leven als geheel;
- Alledaagse problemen ten gevolge van de longziekte zoals angst en somberheid, problemen bij de uitvoer van dagelijkse bezigheden, het onderhouden van sociale contacten en problemen met relaties en seksualiteit komen bij 10 tot 20% van alle mensen met astma en 25 tot 30% van alle mensen met COPD voor. Ook hier geldt dat alledaagse problemen bijna uitsluitend voorkomen bij mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en bij mensen met COPD met een ernstige ziektelast. Mensen met astma of COPD waar klachten minder ernstig zijn geven aan niet of nauwelijks hinder te ondervinden van hun ziekte in het dagelijks leven.

#### Eenzaamheid en depressie

- Eenzaamheid en depressie komen niet vaker voor bij mensen met astma dan bij de gemiddelde Nederlander. Bij vijf procent van de mensen met astma is sprake van een depressie, 6% voelt zich (zeer) eenzaam. Het landelijk gemiddelde ligt op respectievelijk 5 en 8%. Mensen met COPD zijn wel vaker depressief dan de gemiddelde Nederlander: 10% van de mensen met COPD voldoet aan het beeld van een klinische depressie en dit percentage stijgt naarmate de ziektelast hoger is. Ook zijn mensen met COPD vaker (zeer) eenzaam: 16% van de mensen met COPD met een matige ziektelast en 26% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast voelt zich sterk eenzaam.

#### Ziektepercepties

- Ondanks dat mensen, medisch gezien, een zelfde mate van ziekte-ernst hebben, kan de beleving van de ziekte erg verschillen. Sommige mensen met astma met een slechte symptoomcontrole of mensen met COPD met een ernstige ziektelast ervaren, ondanks de aanwezigheid van veel klachten en beperkingen, toch veel controle over hun longziekte en ervaren weinig gevolgen van hun longziekte in hun dagelijks leven, terwijl anderen de longklachten als een zware last ervaren. De impact van de longziekte op de ervaren kwaliteit van leven zal voor deze mensen dan ook verschillend zijn.

## 2.1 Mensen met astma en COPD binnen de monitor

Astma en COPD zijn beide chronische longziekten. Deze ziekten kunnen gepaard gaan met alledaagse problemen en een verminderde kwaliteit van leven maar dat hoeft niet. De mate waarin iemand last heeft van zijn ziekte in het dagelijks leven hangt niet alleen samen met de aard of ernst van de longziekte, maar bijvoorbeeld ook met de leeftijd, met de woonsituatie, de aanwezigheid van andere ziekten, of de longziekte samen gaat met lichamelijke beperkingen en de mate waarin klachten onder controle zijn. Daarom wordt hieronder eerst een beschrijving gegeven van de groep mensen met astma en COPD naar demografische- en ziekte-gerelateerde kenmerken. Omdat kenmerken als leeftijd, opleidingsniveau, de aanwezigheid van comorbiditeit en controle over klachten, mede een indicatie geven van de zorgbehoeften en de mogelijkheden om zelf adequaat met de ziekte en de behandeling om te gaan, is deze informatie van belang voor de interpretatie van de resultaten in de hoofdstukken drie tot en met negen.

Mensen met astma of COPD die deelnemen aan de monitor zijn geworven via huisartspraktijken op basis van een medische diagnose van astma of COPD. Verder moeten mensen om deel te nemen aan de monitor ouder zijn dan 15 jaar en nog zelfstandig woonachtig zijn. Panelleden nemen voor maximaal vier jaar deel en ieder jaar wordt een deel van de panelleden vervangen (zie bijlage 2 voor een uitgebreide beschrijving van de werving en methodiek van de monitor en het panel).

### *Standaardpopulatie*

In dit rapport zullen resultaten van mensen met astma of COPD vaak over meerdere jaren vergeleken worden. Omdat de samenstelling van de groep mensen met astma en COPD over de jaren en meetmomenten heen kan verschillen, worden de gegevens van mensen met astma en COPD op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie. De wijze waarop dit gebeurt en de manier waarop de standaardpopulatie is berekend is na te lezen in bijlage 2. Gebruik van een standaardpopulatie is nodig omdat de berekeningen over de jaren heen moeten worden gebaseerd op een zelfde aandeel vrouwen, mannen, mensen van een bepaalde leeftijd et cetera. Indien dat niet gebeurt kunnen verschillen tussen jaren optreden die in feite veroorzaakt worden door verschillen tussen de groepen bevraagde respondenten. Door toevallige verschillen in de getrokken steekproeven over de jaren heen en eventuele verschillen in respons is de respondentengroep jaarlijks niet precies hetzelfde samengesteld. Tabel 2.1 geeft de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen met COPD weer zoals die centraal staat in dit rapport.

### *Mensen met astma*

De standaardpopulatie van mensen met astma bestaat voor bijna twee derde uit vrouwen. Iets minder dan de helft van de mensen met astma (43%) is jonger dan 45 jaar; 18% is 65 jaar of ouder. Bijna een derde van de mensen met astma is laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school of beroepsonderwijs hebben gevolgd; bijna een kwart heeft een HBO of universitaire opleiding. Circa één op de vier mensen met astma heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Aandoeningen zoals hooikoorts en eczeem komen vaak voor. Controle over astmasymptomen is één van de belangrijkste doelstellingen in de behandeling van astma. Door optimale controle vermindert de kans op levensbedreigende aanvallen en ernstige ziektelast. Artsen spreken van een optimale controle als longklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van medicijnen (luchtwegverwijders) om klachten onder controle te houden minimaal is. Onderzoek heeft

aangetoond dat iemand niet of nauwelijks beperkingen van astma hoeft te ondervinden bij een goede instelling op de juiste medicijnen. Als indicatie voor de ernst van astma wordt daarom vaak gekeken naar de mate waarin symptomen van astma, medisch gezien, onder controle zijn. De mate van astmacontrole wordt binnen de monitor gemeten met een Nederlandse versie van de Asthma Control Questionnaire (ACQ, Juniper e.a., 1999; Nederlandse vertaling Nieuwenhof ea., 2008).<sup>2</sup> Van de standaardpopulatie van mensen met astma heeft 53% van de mensen met astma hun symptomen slecht tot zeer slecht onder controle.

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met astma en mensen met COPD

	Standaard- populatie Astma (n=1400)	Standaard- populatie COPD (n=884)
<b>Sekse (%)</b>		
Man	36	54
Vrouw	64	46
<b>Leeftijd (%)</b>		
15 t/m 24 jaar	43	} 37
45 t/m 64 jaar	40	
65 jaar en ouder	18	
<b>Opleidingsniveau (%)</b>		
Laag	30	58
Midden	47	31
Hoog	23	11
<b>Comorbiditeit (%)</b>		
Nee	75	66
Ja	25	34
<b>Mate van ziektelast (%)</b>		
Mild	-	28
Matig	-	27
Ernstig	-	45
<b>Mate van symptoomcontrole (%)</b>		
Goed	26	-
Matig	22	-
Slecht tot zeer slecht	53	-

\* bij COPD zijn 15-24 en 45-64 samengevoegd tot 1 categorie (jonger dan 65 jaar)

<sup>2</sup> De ACQ is een gevalideerde lijst met 6 items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden elke vraag op een 7-puntschaal die loopt van 0 (goed onder controle) tot 6 (zeer slecht onder controle). Voor berekening van de totale score op de ACQ wordt een som score berekend die kan lopen van 0 - 36. Op basis van de som score kunnen patiënten ingedeeld worden in verschillende niveaus van symptoomcontrole. Deze niveaus zijn gebaseerd op de GINA-Richtlijnen waarbij GINA heeft aangegeven wat acceptabele symptomen bij astma zijn ([www.GINAasthma.com](http://www.GINAasthma.com)). Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoom controle, met een score vanaf 3 tot 6 een matige controle, een score vanaf 6 tot 9 een slechte symptoomcontrole, en een score van 9 of hoger een zeer slechte symptoom controle. In dit rapport onderscheiden we mensen met een goede, matige en (zeer) slechte controle.

### *Mensen met COPD*

De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 54% uit mannen. Bijna twee derde van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (58%), 11% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Voor COPD vormt de mate van ziektelast een indicatie van de ernst van de ziekte. De ernst van de ziektelast wordt gemeten met de Clinical COPD Questionnaire (CCQ, Van der Molen et al., 2003).<sup>3</sup> Binnen de standaardpopulatie is bij 45% van de mensen met COPD sprake van een ernstige ziektelast. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening zoals diabetes type 2, hart- en vaatziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten.

## **2.2 Ervaren kwaliteit van leven**

Ervaren kwaliteit van leven wordt binnen de monitor gemeten met de RAND-36 vragenlijst.<sup>4</sup>

### *Kwaliteit van leven van mensen met astma of COPD in veel opzichten slechter dan die van de algemene bevolking*

Mensen met astma scoren op veel aspecten van kwaliteit van leven slechter dan mensen uit de algemene bevolking. Alleen wat betreft hun oordeel over hun mentaal functioneren of de mate waarin emoties van invloed zijn op hun functioneren in het dagelijks leven verschillen zij niet van de gemiddelde Nederlander. Ook is er geen verschil in de mate van pijn die zij ervaren (figuur 2.1); Mensen met COPD ervaren hun kwaliteit van leven op alle aspecten als slechter dan de gemiddelde Nederlander.

---

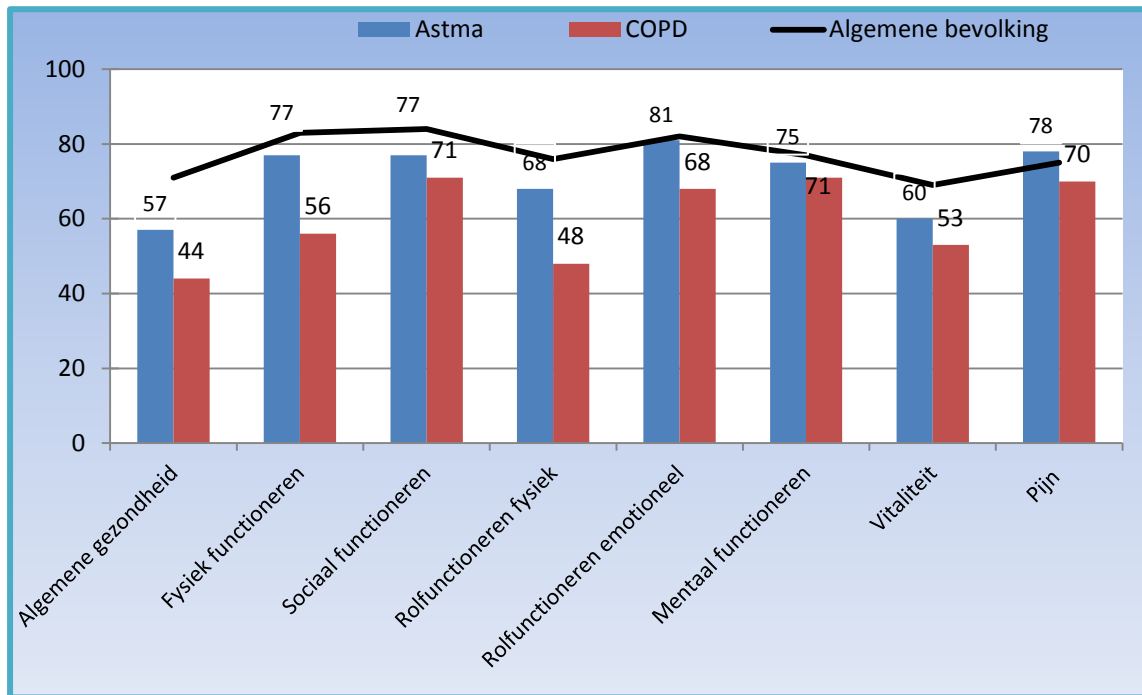
<sup>3</sup> De CCQ is een vragenlijst die ontwikkeld is om de gezondheidstoestand van COPD-patiënten te meten. De vragenlijst bestaat uit tien vragen die betrekking hebben op symptomen, functionele toestand en mentale toestand. Vragen worden beantwoord op een 7-puntsschaal, waarbij 0= asymptomatisch/geen beperkingen en 6 = extreem symptomatisch/ totaal beperkt. De totaalscore op de CCQ wordt berekend door de scores van de 10 vragen op te tellen en vervolgens te delen door 10. De totaalscore varieert van 0 (zeer goede gezondheidstoestand) tot 6 (extreem slechte gezondheidstoestand). Er bestaan geen officiële afkappunten om mensen met mild, matig en ernstig COPD van elkaar te onderscheiden. Bij gebruik in de praktijk is pragmatisch vastgesteld dat een score van 0-1 een milde vorm van COPD betreft, een score van 1 tot 2 staat voor matig COPD en van 2 tot 3 of hoger voor ernstig COPD.

<sup>4</sup> Binnen de monitor wordt de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven gemeten met de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee et al., 1996). De RAND-36 is een vragenlijst die bestaat uit negen schalen, die allen een aspect van kwaliteit van leven meten. De schaal *fysiek functioneren* heeft betrekking op beperkingen bij dagelijkse activiteiten zoals trappen lopen, wassen en aankleden, of boodschappen tillen, ten gevolge van gezondheidsproblemen. De schaal *sociaal functioneren* meet beperkingen in sociaal functioneren, zoals het bezoeken van familie of vrienden. De schaal *rolbeperkingen (fysiek probleem)* betreft problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen terwijl de schaal *rolbeperkingen (emotioneel probleem)* problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van emotionele gezondheidsproblemen betreft. De schaal voor *mentale gezondheid* en de *vitaliteitsschaal* bevatten respectievelijk vragen over gevoelens van depressie en nervositeit en over gevoelens van vermoeidheid en energie. De vragen over *pijn* betreffen de hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van pijn. De schaal voor *algemene gezondheidsbeleving* meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. *Gezondheidsverandering* bestaat slechts uit één item, waarin wordt gevraagd naar de algemene gezondheid in vergelijking met een jaar geleden. De scores op de schalen kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke gezondheid aangeeft, en 100 de best mogelijke. De schaal algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering wordt jaarlijks afgenomen. De totale RAND-36 éénmaal in de drie jaar, de laatste keer in 2015.

### Ervaren kwaliteit van leven over de laatste 10 jaar redelijk stabiel

De algemene beoordeling van de eigen gezondheid door mensen met astma of COPD is redelijk stabiel over de afgelopen 10 jaar (figuur 2.2). Mensen met astma of COPD beoordelen hun gezondheid als slechter dan mensen in de algemene bevolking (gemiddelde score circa 70); mensen met COPD beoordelen hun gezondheid als slechter dan mensen met astma.

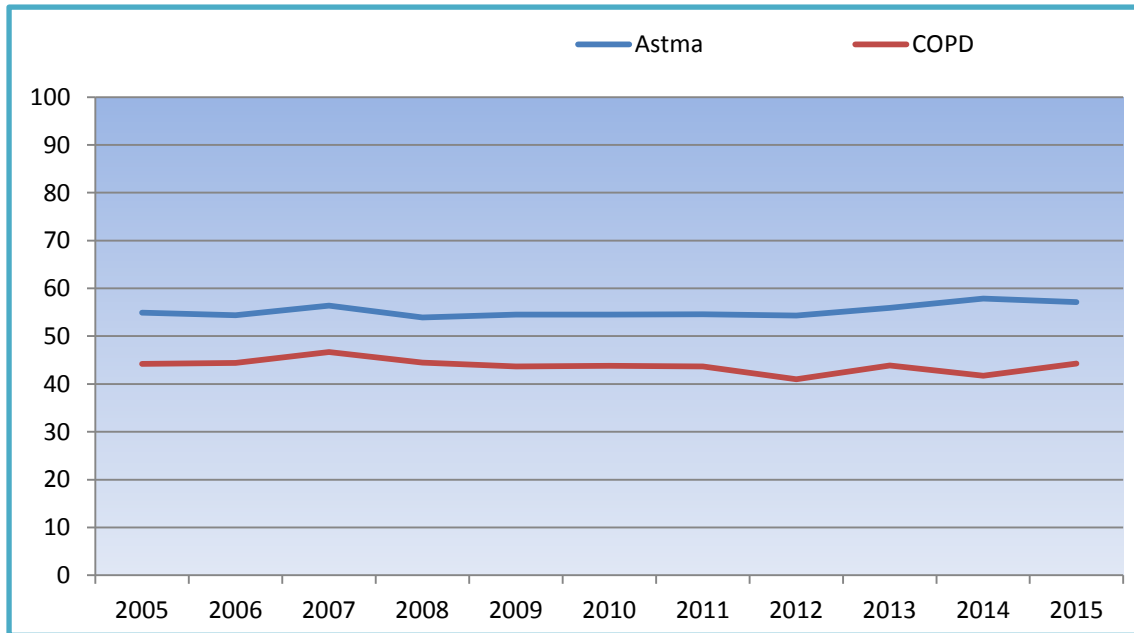
Figuur 2.1 Scores<sup>a</sup> kwaliteit van leven van mensen met astma of COPD op basis van de RAND-36 (2015) en een steekproef van de Nederlandse bevolking<sup>5</sup>



<sup>a</sup> Scores lopen van 0 – 100 waarbij een hogere score duidt op een betere ervaren gezondheid op dat aspect.

<sup>5</sup> Als referentiegegevens van de algemene bevolking wordt gebruik gemaakt van een onderzoek van Aaronson (1998). Het betreft hier de gegevens van een steekproef van 1.742 mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 16 jaar en ouder in 1996. Recentere representatieve gegevens van de Nederlandse bevolking waarin de gehele RAND-36 is afgenomen ontbreken.

Figuur 2.2. Algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD, 2005 – 2015<sup>a</sup>



<sup>a</sup> Score lopen van 0 – 100 waarbij een hogere score duidt op een betere ervaren algemene gezondheid.

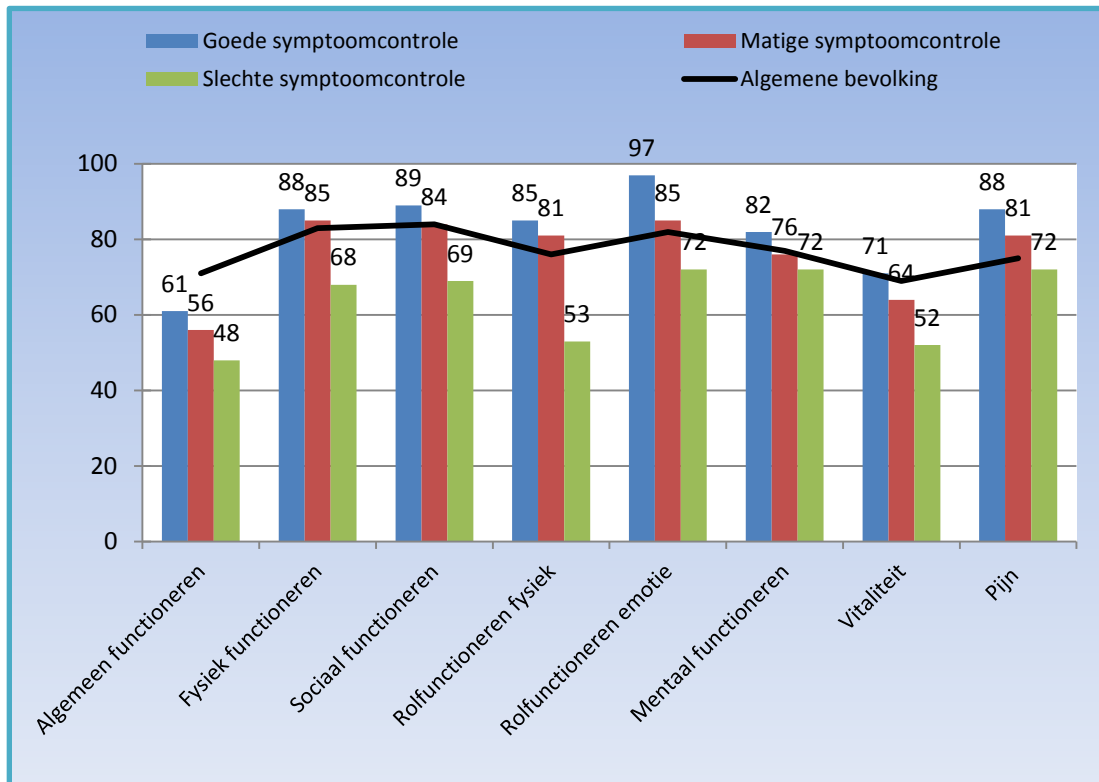
#### *Ervaren kwaliteit van leven verschilt naar mate van symptoomcontrole en ervaren ziektelast*

Niet alle mensen met astma of COPD beoordelen hun kwaliteit van leven op dezelfde manier. De beoordeling van de algemene gezondheid en aspecten van kwaliteit van leven hangt met name samen met de mate van symptoomcontrole bij astma en de mate van ziektelast bij COPD. De ervaren kwaliteit van leven verschilt niet of nauwelijks naar geslacht, leeftijd of aanwezigheid van comorbiditeit (bijlage 1, tabel B1\_2.1 – B1\_2.8).

Naarmate symptomen slechter onder controle zijn, ervaren mensen met astma hun kwaliteit van leven ook als slechter, op alle aspecten. Figuur 2.3 laat daarbij zien dat op de meeste aspecten van kwaliteit van leven, mensen met astma met een goede of matige symptoomcontrole niet of nauwelijks verschillen van de algemene bevolking in hun beoordeling van hun kwaliteit van leven. De groep mensen met een slechte symptoomcontrole beoordeelt de eigen kwaliteit van leven echter op alle aspecten als slechter.

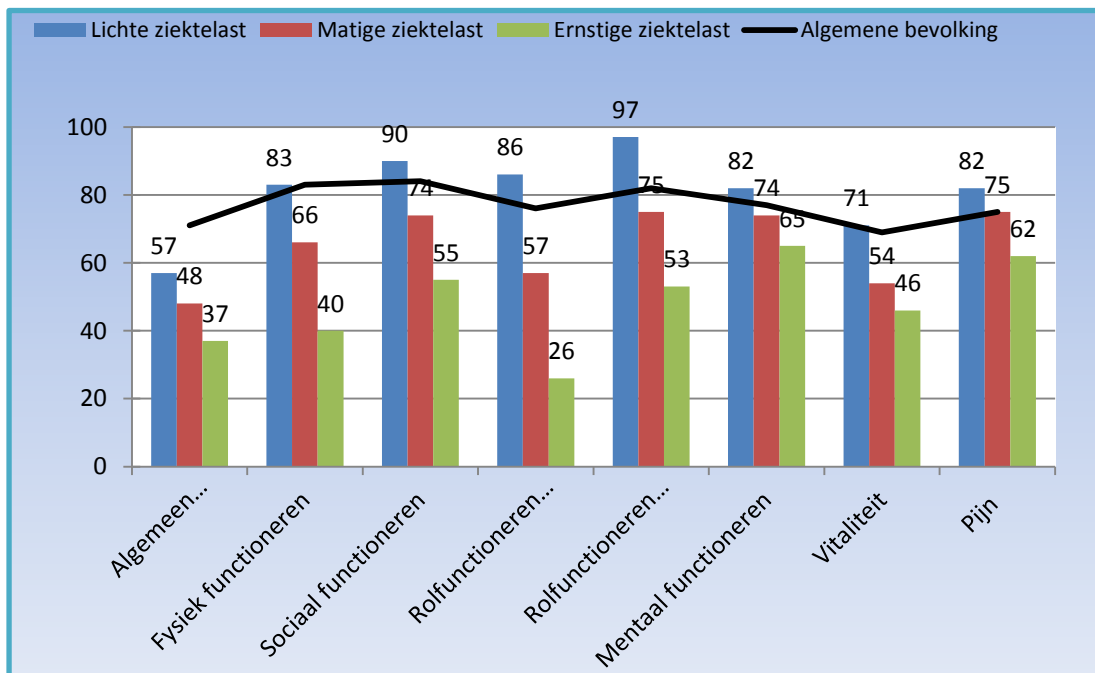
Hetzelfde geldt voor mensen met COPD (figuur 2.4). Met name mensen met een ernstige ziektelast scoren op alle aspecten van ervaren kwaliteit van leven slechter dan mensen met COPD met een licht of matige ziektelast en dan mensen in de algemene bevolking.

Figuur 2.3 Ervaren kwaliteit van leven door mensen met astma zoals gemeten met de RAND-36, naar mate van symptoomcontrole, 2015<sup>a</sup>



<sup>a</sup> Scores lopen van 0 – 100 waarbij een hogere score duidt op een betere ervaren gezondheid op dat aspect.

Figuur 2.4 Ervaren kwaliteit van leven door mensen met COPD zoals gemeten met de RAND-36, naar ernst van de ziektelast, 2015<sup>a</sup>



<sup>a</sup> Scores lopen van 0 – 100 waarbij een hogere score duidt op een betere ervaren gezondheid op dat aspect.

## 2.3 Geluk en tevredenheid met het leven

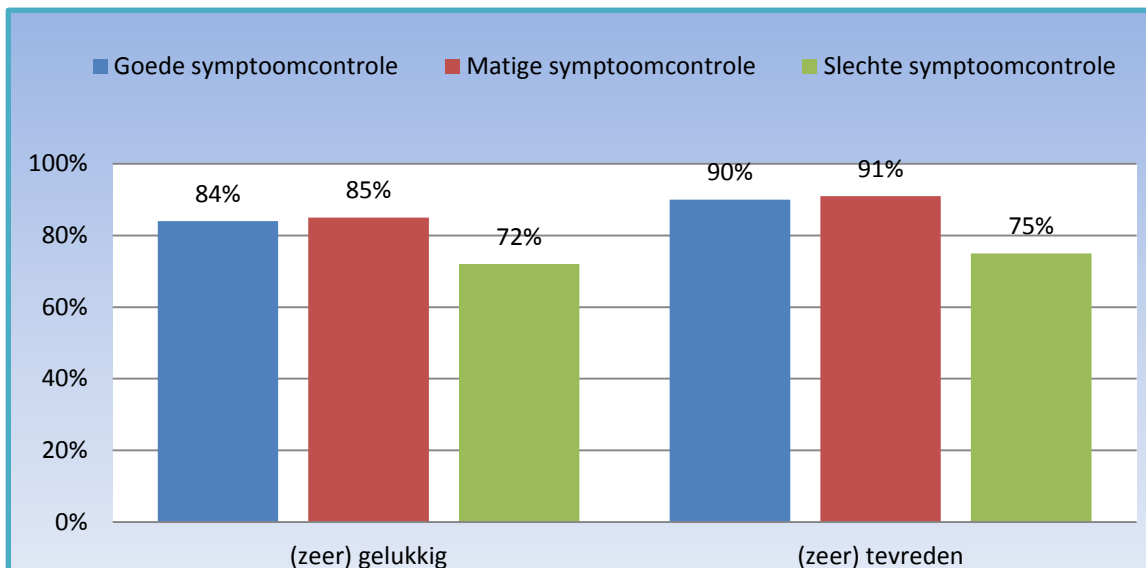
### *Mensen met astma of COPD minder gelukkig<sup>6</sup> dan de Nederlandse bevolking*

In oktober 2015 gaf 68% van de mensen met COPD en 79% van de mensen met astma aan zich gelukkig of zelfs erg gelukkig te voelen; 74% van de mensen met COPD en 84% van de mensen met astma was tevreden tot zeer tevreden met het leven dat zij leiden. In 2012 gaf 83% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder aan zich gelukkig tot zeer gelukkig te voelen en 84% gaf aan tevreden te zijn met zijn leven (CBS, POLS). Mensen in de Nederlandse bevolking zijn dus over het algemeen meer gelukkig dan mensen met astma of COPD. Mensen met COPD zijn tevens minder tevreden met hun leven dan mensen in de algemene bevolking. Dit verschil in tevredenheid zien we niet voor mensen met astma.

### *Ook geluk en tevredenheid sterk bepaald door ernst van de longziekte*

Ook voor het gelukkig zijn en de tevredenheid met het leven geldt dat deze samenhangen met de mate van symptoomcontrole bij mensen met astma en de mate van ziektelast bij mensen met COPD (Bijlage 1 tabel B1\_2.9 en B1\_2.10). Onder mensen met COPD met een ernstige ziektelast was in 2015 54% (zeer) tevreden met het leven. Voor mensen met een matige ziektelast gold dit voor 74% en voor mensen met een milde vorm van ziektelast voor 76%. Onder mensen met astma met een (zeer) slechte symptoomcontrole was 75% tevreden met het leven tegen 90% van de mensen met een matige of goede symptoomcontrole. Ook met betrekking tot gelukkig zijn zien we deze verschillen naar mate van symptoomcontrole en ziektelast (figuur 2.5 en 2.6).

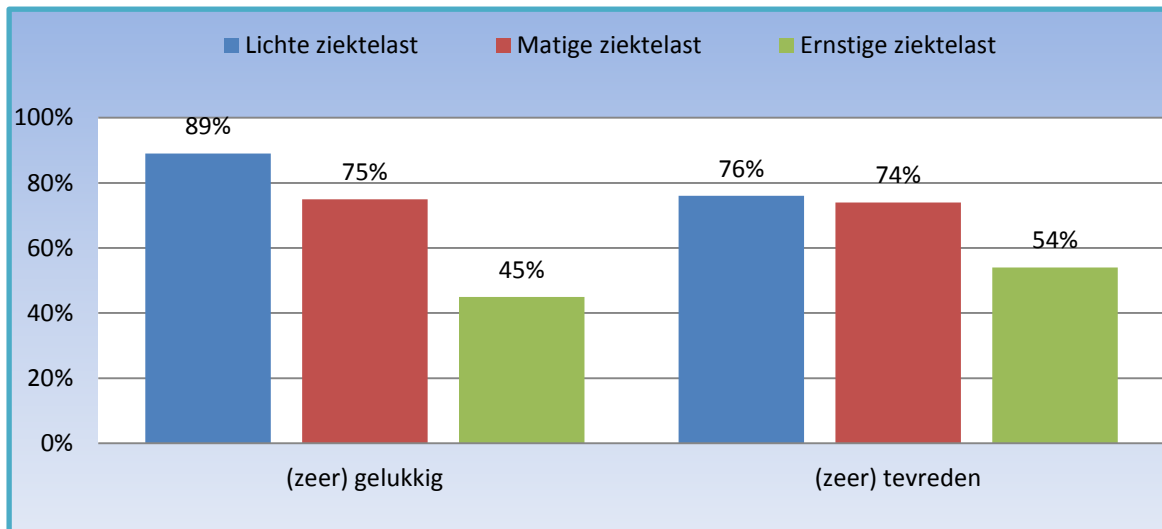
Figuur 2.5 Percentage mensen met astma dat (zeer) gelukkig is met het leven en of (zeer) tevreden is naar mate van symptoomcontrole



<sup>6</sup> Jaarlijks wordt binnen het NPCG gevraagd of men zich een gelukkig mens voelt en/of men tevreden is met het leven dat men op dit moment leidt. De vraagstellingen zijn afkomstig uit het POLS onderzoek van CBS waar deze vraag jaarlijks gesteld wordt aan personen van 18 jaar en ouder in de Nederlandse bevolking.



Figuur 2.6 Percentage mensen met COPD dat (zeer) gelukkig is met het leven en of (zeer) tevreden is naar mate van ziektelast



## 2.4 Alledaagse problemen en uitdagingen

Alledaagse problemen en uitdagingen waar mensen met astma en COPD tegen aan kunnen lopen ten gevolge van een longziekte zijn gemeten met een ziekte-specifieke kwaliteit van leven lijst (Maille et al., 1997).

### *Emoties in verband met longklachten*

Ruim één vijfde van de mensen met astma en één derde van de mensen met COPD kampt met emotionele problemen als gevolg van hun longziekte zoals somberheid, angst of prikkelbaarheid (figuur 2.7)<sup>7</sup>. Circa één tiende van de mensen met astma en circa één vijfde van de mensen met COPD is bezorgd over hun longklachten en de mogelijke toekomstige gevolgen hiervan (tabel B1\_2.11-bijlage 1). Van de mensen met COPD geeft ook 18% aan te piekeren over hun longklachten en het gevoel te hebben van anderen afhankelijk te zijn.

### *Problemen met dagelijkse activiteiten*

Bijna één vijfde van de mensen met astma en één derde van de mensen met COPD heeft last van één of meerdere problemen met hun dagelijkse activiteiten (figuur 2.7)<sup>8</sup>. Zo rapporteert 11% van de mensen met astma minder plezier te hebben in dagelijkse bezigheden door de aanwezigheid van longklachten, en heeft 26% van de mensen met COPD er last van dat zij hun

<sup>7</sup> Het gaat hier om negen emoties die mensen met astma en COPD kunnen ervaren naar aanleiding van hun longklachten, gemeten met een ziekte-specifieke vragenlijst (Maille et al., 1997). Het betreft emoties als zich neerslachtig voelen, onrustig zijn, prikkelbaar zijn tegenover anderen en het gevoel hebben afhankelijk te zijn van anderen. Mensen hebben klachten of problemen wanneer zij aangeven de afgelopen 4 weken hiervan op minstens één manier 'redelijk wat last', 'flink wat last', 'erg veel last', of 'heel erg veel last' van te hebben gehad. Mensen die aangeven dat zij 'geheel geen last', 'erg weinig last' of 'een beetje last' hebben gehad, worden bij de groep mensen geschaard die geen klachten of problemen hebben.

<sup>8</sup> Het gaat hier om problemen op het gebied van algemene bezigheden, zoals niet je gewone werkzaamheden kunnen uitvoeren, problemen bij het bezig zijn met hobby's en minder plezier in je werkzaamheden/bezigheden hebben door longklachten (Maille et al., 1997).

gewone werkzaamheden niet kunnen uitvoeren (tabel B1\_2.12-bijlage 1). Daarnaast heeft 24% van de mensen met COPD problemen om 's morgens op gang te komen door longklachten.

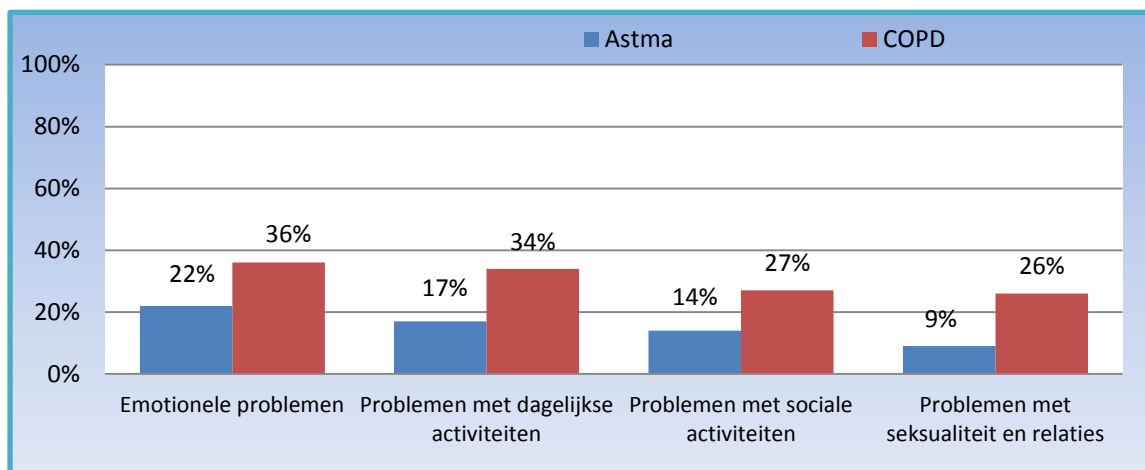
#### *Sociale activiteiten*

Veertien procent van de mensen met astma en een kwart van de mensen met COPD geeft aan dat zij één of meerdere problemen ervaren op het gebied van sociale activiteiten (figuur 2.7)<sup>9</sup>. Zo geeft 12% van de mensen met astma en 20% van de mensen met COPD aan dat ze er last van hebben dat zij niet op bezoek kunnen bij anderen door prikkels zoals rook of stof (tabel B1\_2.13-bijlage 1).

#### *Seksualiteit en relaties*

Negen procent van de mensen met astma en 26% van de mensen met COPD ervaart één of meerdere problemen op het gebied van seksualiteit en relaties (figuur 2.7)<sup>10</sup>. Zo ervaart 6% van de mensen met astma en 22% van de mensen met COPD dat zij geen zin hebben in seks door hun longklachten. Van de mensen met COPD ervaart 24% dat zij te moe zijn om te vrijen door longklachten (tabel 2.14-bijlage 1). In de algemene bevolking ervaart circa 10 % van de mensen problemen op het gebied van seksualiteit (NIVEL, NS2, 2001).

*Figuur 2.7 Alledaagse problemen ervaren door mensen met astma of COPD in verband met hun longklachten in procenten, 2016*



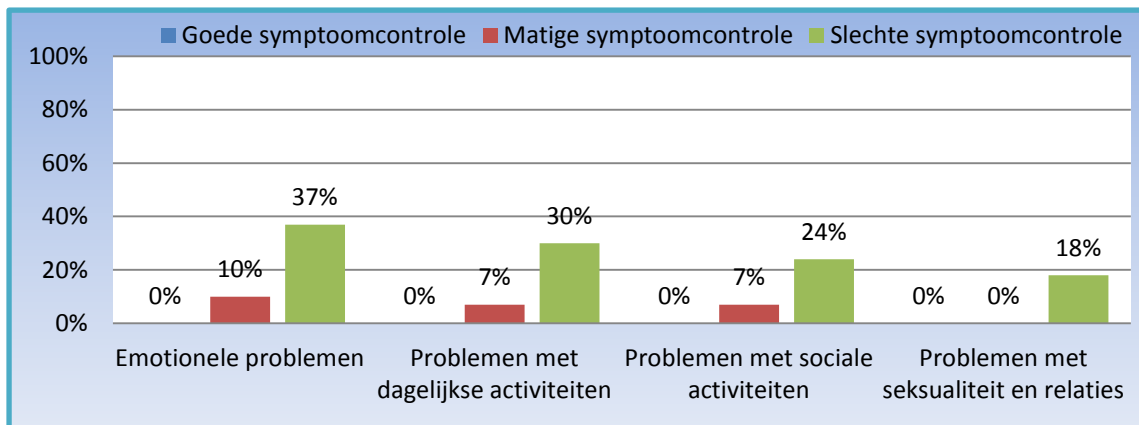
#### *Meer alledaagse problemen bij ernstigere longklachten*

Vooral mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met COPD met een ernstige ziektelast ervaren negatieve emoties als gevolg van hun longklachten of problemen met dagelijkse bezigheden, sociale activiteiten en seksualiteit en relaties. Mensen met astma met een goede symptoomcontrole en mensen met COPD met een lichte ziektelast geven aan niet of nauwelijks problemen te ervaren op deze gebieden (figuur 2.8 en figuur 2.9) (tabel B1\_2.15 t/m 2.18-bijlage 1).

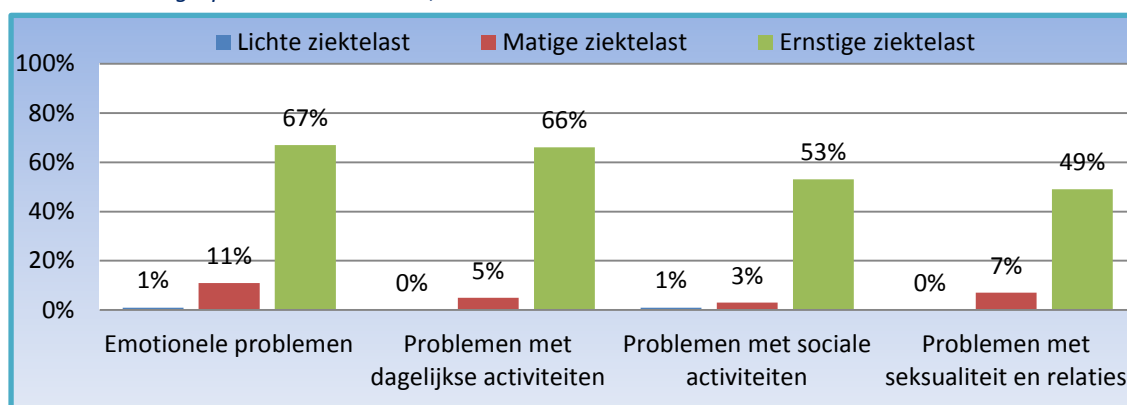
<sup>9</sup> Het gaat hier om problemen bij de uitvoer van sociale activiteiten, zoals naar verjaardagen en feestjes gaan, op bezoek gaan, en uitstapjes ondernemen of dagjes weggaan (Maille et al., 1997).

<sup>10</sup> Het gaat hier om problemen op het gebied van relaties en seksualiteit, zoals problemen met kussen/knuffelen door longklachten, geen zin in seks hebben, of te moe zijn om te vrijen door de longklachten (Maille et al., 1997).

Figuur 2.8 *Ervaren dagelijkse problemen door mensen met astma in verband met hun longklachten, uitgesplitst naar symptoomcontrole, 2016*



Figuur 2.9 *Ervaren dagelijkse problemen door mensen met COPD in verband met hun longklachten, uitgesplitst naar ziektelast, 2016*



## 2.5 Depressieve klachten en depressie

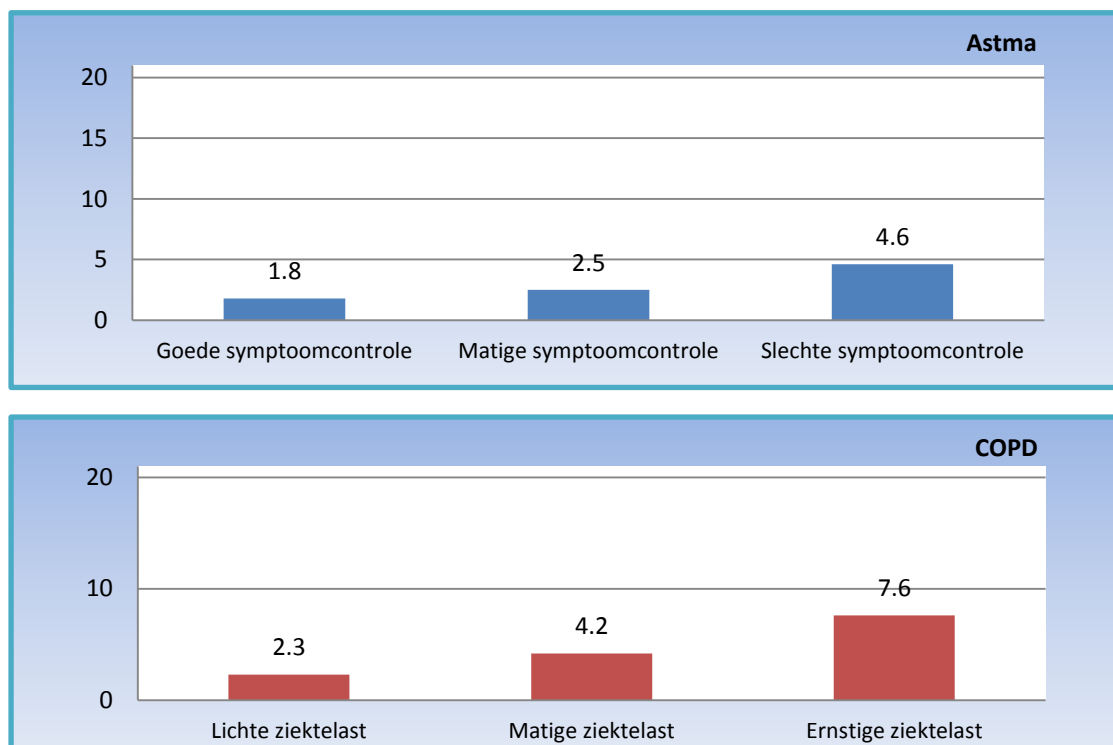
Door middel van de HADS-vragenlijst<sup>11</sup> kunnen klinisch relevante depressieve klachten van mensen met astma of COPD in kaart worden gebracht. Mensen met astma of COPD krijgen op basis van deze vragenlijst een score die kan variëren van 0-21, waarbij een score van 7 of lager een depressie uitsluit, een score tussen 8 en 10 duidt op mogelijke klinisch relevante depressie-klachten, en een score van 11 of hoger vrij zeker duidt op de aanwezigheid van een klinische depressie.

<sup>11</sup> De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) vragenlijst (Zigmond & Snaith, 1983) bevat zeven items die inzicht geven in de mate van depressie-klachten (voorbeelditems: 'Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten' 'Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien' 'Ik voel me alsof alles moeizamer gaat' 'Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk'). Positief geformuleerde items worden omgecodeerd en de scores worden vervolgens opgeteld. De totaalscore loopt van 0 – 21, waarbij een score van 7 of lager een depressie uitsluit, een score tussen 8 en 10 duidt op mogelijke klinisch relevante depressie-klachten, en een score van 11 of hoger vermoedelijk duidt op een depressie.

### Mensen met COPD relatief vaak depressief

Bij circa 5% van de mensen met astma en bij 10% van de mensen met COPD is er sprake van een klinisch relevante depressie op basis van hun score op de HADS (score van 11 of hoger). Landelijk maakt 5% van de volwassenen op jaarbasis wel eens een depressie door (www.trimbos.nl). Het CBS rapporteert op basis van zelfrapportage een percentage van 7,6 in 2015. Mensen met astma lijken wat betreft het voorkomen van depressie dus op het landelijk gemiddelde te zitten; bij mensen met COPD komt depressie vaker voor.

Figuur 2.10 Depressieve klachten van mensen met astma of COPD, score HADS (0-21) naar mate van symptoomcontrole (astma) en ziektelast (COPD), 2016



### Depressieve klachten nemen toe naarmate longklachten ernstiger zijn

Depressieve klachten nemen toe naarmate de longklachten ernstiger zijn, getuige de gemiddeld hogere scores op de HADS. Zo hebben mensen met astma met een slechte symptoomcontrole in grotere mate last van depressieve klachten dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (figuur 2.10). Hetzelfde geldt voor mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast ten opzicht van mensen met COPD met een lichte ziektelast (zie ook tabel B1\_2.19-bijlage 1).

## 2.6 Eenzaamheid

### Bijna één vijfde van de mensen met COPD is (zeer) sterk eenzaam

Eenzaamheid is een belangrijke indicator voor de kwaliteit van leven van mensen. Van de mensen

met astma voelt 6% zich in 2015 (zeer) sterk eenzaam. Van de mensen met COPD is dit 16%.<sup>12</sup> In de algemene bevolking voelt 8% zich (zeer) sterk eenzaam (Bron: Gezondheidsmonitor GGD-CBS-RIVM, cijfers 2012).

### *Meer eenzaamheid onder mensen met COPD met ernstigere longklachten*

Net als in de algemene bevolking hangt eenzaamheid samen met de gezondheid van mensen met COPD. Mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast zijn vaker (zeer) sterk eenzaam dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (tabel B1\_2.20 - bijlage 1). Van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast is 26% (zeer) sterk eenzaam. Van de mensen met COPD met een lichte ziektelast, is niemand eenzaam. Er zijn bij mensen met astma of COPD verder geen significante verschillen naar demografische- of ziektekenmerken in het percentage mensen dat (zeer) sterk eenzaam is.

## **2.7 Ziektepercepties**

De vorige paragrafen lieten zien mensen met astma of COPD over het algemeen meer problemen ervaren in het dagelijks leven en hun kwaliteit van leven als slechter beoordelen naarmate de longklachten ernstiger zijn of minder goed onder controle. Echter, de ervaren gevolgen van een longziekte hangen niet alleen samen met de ernst van de longklachten, maar ook met de wijze waarop mensen tegen de longziekte aankijken en er in het dagelijks leven mee omgaan.

De persoonlijke ideeën die iemand heeft over zijn ziekte en behandeling worden ziektepercepties genoemd. Ziektepercepties bestaan uit ideeën over de klachten die typisch zijn voor de ziekte, ideeën over het verloop van de ziekte en over de gevolgen, en ideeën over in welke mate een ziekte beheersbaar of controleerbaar is door medische behandeling of zelfzorg. Deze ziektepercepties zijn belangrijk omdat ze richting geven aan de manier waarop mensen met een longziekte en de gevolgen daarvan omgaan in het dagelijks leven. Ziektepercepties roepen ook emoties op. Ze kunnen er voor zorgen dat mensen bezorgd zijn over hun ziekte of juist niet. Ziektepercepties zijn heel persoonlijk en komen vaak niet overeen met wat medisch bekend is over de ziekte. Ziektepercepties komen tot stand door eigen ervaringen van mensen, door informatie die zij krijgen en lezen en door wat zij bij andere patiënten zien. Mensen met een medisch gezien zelfde ziektelast kunnen daardoor dan ook sterk verschillen in de manier waarop zij in het dagelijks leven tegen hun aandoening aankijken en er mee omgaan.

---

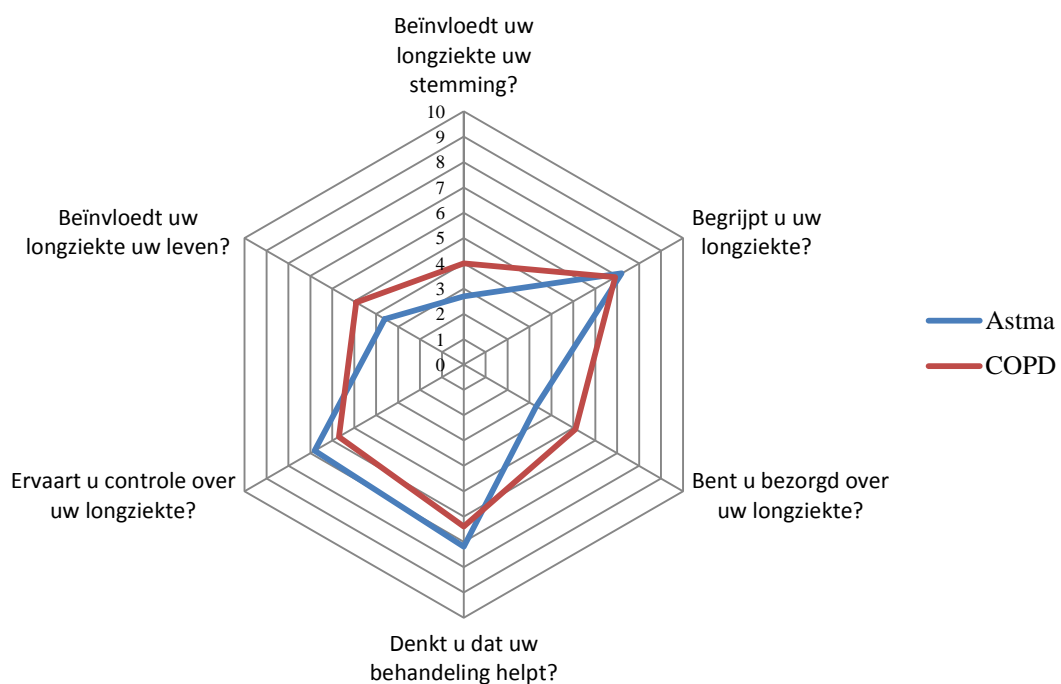
<sup>12</sup> Eenzaamheid is gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (1985). Er kan een onderverdeling gemaakt worden naar sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid hangt samen met het ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk (vrienden, collega's en mensen uit de buurt). Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte, intieme relatie mist met één ander persoon, in de meeste gevallen een levenspartner. Zes stellingen in de eenzaamheidsschaal hebben betrekking op de emotionele eenzaamheid en vijf stellingen op de sociale eenzaamheid. Samen geven zij een indruk van de mate van eenzaamheid (van Tilburg & de Jong Gierveld, 1999).

*Mensen met astma of COPD geven veelal aan dat zij hun longziekte begrijpen, maar mensen met COPD zijn wel bezorgd over hun longziekte*

Figuur 2.11 geeft de ziektepercepties van de totale groep mensen met astma of COPD weer.<sup>13</sup>

Mensen met astma geven veelal aan dat zij hun longziekte begrijpen, er controle over ervaren en denken dat hun behandeling helpt. Zij zijn in beperkte mate bezorgd over hun longziekte en ervaren geen grote invloed van de longziekte op hun leven. Mensen met COPD ervaren ook dat zij hun longziekte begrijpen, maar geven relatief vaker aan dat zij bezorgd zijn over hun longziekte en dat hun longziekte hun leven beïnvloedt (zie ook tabel B1\_2.21-bijlage 1).

*Figuur 2.11 Ziektepercepties van mensen met astma of COPD, score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel), 2016*



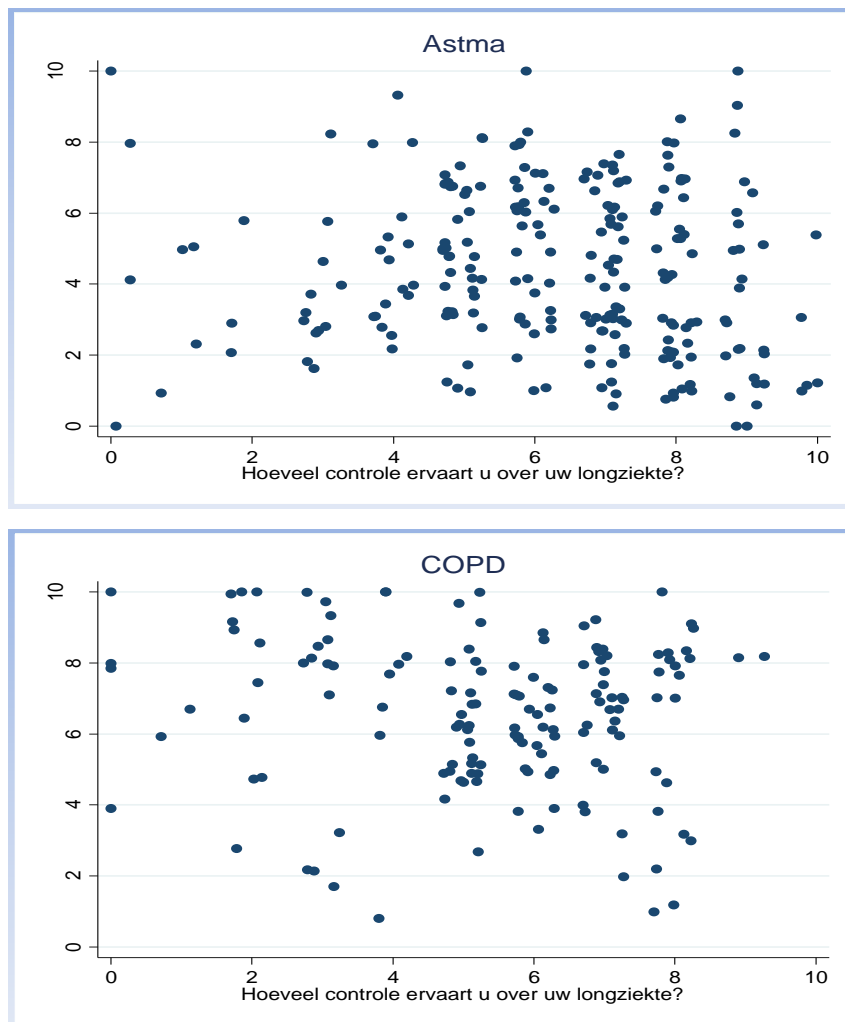
### *Diversiteit in ziektepercepties*

Mensen met astma of COPD kunnen echter sterk verschillen in hun ziektepercepties. Het gaat immers om de persoonlijke ideeën van mensen die gevormd worden door persoonlijke ervaringen. Zo kunnen er verschillen zijn tussen mensen met astma of COPD die jonger of ouder zijn, en kan de ernst van de longklachten een belangrijke rol spelen. Ook mensen met astma of COPD die qua omstandigheden veel op elkaar lijken kunnen verschillen in de ideeën die zij hebben over hun longziekte.

<sup>13</sup> Ziektepercepties zijn gemeten met de IPQ-K (Broadbent et al., 2006) ; Nederlandse vertaling van De Raaij et al., 2007). Dit instrument richt zich op de aard van de klachten of ziekte, het tijdsplan, de gevolgen, de controle of behandelmogelijkheden, de mate waarin mensen hun ziekte en bijbehorende klachten begrijpen, de invloed op het dagelijks leven en de gemoedstoestand, en de mate waarin men zich zorgen maakt over de ziekte of klachten.

Figuur 2.12 laat zien dat er ook binnen de groep mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en binnen de groep mensen met COPD met een ernstige ziektelast toch veel diversiteit is in de mate waarin mensen controle ervaren over hun longziekte en de mate waarin hun longziekte hun dagelijks leven beïnvloedt. Dit geeft aan dat de persoonlijke beleving van een ziekte als astma of COPD voor elke persoon anders kan zijn en niet per definitie samen hangt met de (medische) ernst van de ziekte of de hoeveelheid klachten die iemand heeft. Het is van belang om aandacht te hebben voor deze persoonlijke ideeën tijdens de behandeling omdat persoonlijke ideeën richting geven aan de wijze waarop een patiënt met zijn of haar ziekte omgaat en daardoor een belangrijke determinant zijn van bijvoorbeeld zelfmanagement en therapietrouw.

*Figuur 2.12 Variatie in scores op ziekteperceptie dimensies 'gevolgen' en 'controle' onder mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met COPD met een ernstige ziektelast, score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel), 2016*







## 3 Omgaan met een longziekte in het dagelijks leven

### Cijfers en trends

#### Zelf omgaan met de ziekte

- Mensen met astma of COPD voelen zich vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte en willen daar ook zelf graag de regie over hebben; 11% van de mensen met astma en 24% van de mensen met COPD ziet daarnaast een rol voor naasten; de rol van de zorgprofessional is in de ogen van de patiënt zeer beperkt bij de dagelijkse omgang met de ziekte;
- Omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van hun longziekte en het volgen van een gezonde leefstijl vinden mensen met astma of COPD het meest lastig; opvolgen van medische voorschriften rond medicatie en het monitoren van klachten gaan hen makkelijker af;
- Vrouwen, hoog opgeleiden en mensen met weinig klachten van hun longziekte slagen er beter in om zelf om te gaan met hun ziekte dan mannen, mensen met astma of COPD met een lager opleidingsniveau en/of een ernstigere longklachten;
- Mensen met astma of COPD zijn actiever in het zelf omgaan met de ziekte naarmate de klachten ernstiger zijn. Blijkbaar moet er een aanleiding zijn om met de ziekte en de gevolgen van de ziekte aan de slag te gaan. Vanuit preventief oogpunt wordt minder actie ondernomen.

#### Actieve betrokkenheid bij de behandeling

- De helft van de mensen met astma en 48% van de mensen met COPD voelt zich in 2016 actief betrokken door de zorgverlener bij de behandeling of controles van hun longziekte; Deze percentages schommelen over de laatste vijf jaar maar van een duidelijke toe- of afname is geen sprake;
- 70% van de mensen met astma en 67% van de mensen met COPD geeft aan zelf of samen met een zorgverlener keuzes te maken in de behandeling; 69% van de mensen met astma en 61% van de mensen met COPD vindt het ook (zeer) belangrijk om mee te beslissen;
- 22% van de mensen met astma en 48% van de mensen met COPD stelt persoonlijke doelen op als leidraad voor de behandeling. Naarmate mensen meer klachten hebben worden er vaker doelen gesteld. Deze doelen zijn bijna uitsluitend gericht op leefstijlaspecten zoals medicatiegebruik, voeding, roken en bewegen. Doelen ten aanzien van het beter leren omgaan met de gevolgen worden nauwelijks genoemd.

#### Gebruik van hulpmiddelen ter ondersteuning zelfmanagement

- 8% van de mensen met astma en 12% van de mensen met COPD is in het bezit van een individueel zorgplan (IZP) ter ondersteuning van het zelf omgaan met de longziekte; 80% van de mensen met astma met een IZP en 54% van de mensen met COPD zegt dit zorgplan ook te gebruiken. Het bezit en gebruik van een IZP is de afgelopen vijf jaar niet gestegen;

- Circa 10% van de mensen met astma of COPD is bekend met de patiëntenversie van de zorgstandaard van hun ziekte. Circa de helft van de mensen met COPD en een kwart van de mensen met astma die de standaard kent heeft hem ook in huis. Ook deze percentages zijn de afgelopen vijf jaar niet of nauwelijks veranderd.

### **Sociaal netwerk als bron van hulp bij zelfmanagement**

- Een derde van de mensen met astma en 50% van de mensen met COPD ontvangt hulp van naasten bij de dagelijkse omgang met hun ziekte; 29% van de mensen met astma en 38% van de mensen met COPD geeft aan door die hulp (veel) beter om te kunnen gaan met hun longziekte;
- Hulp vanuit de naaste omgeving is echter niet voor iedereen even gemakkelijk beschikbaar. Een kwart van de mensen met astma en 40% van de mensen met COPD weet niet bij wie ze terecht kunnen als ze hulp nodig hebben.

## **3.1 Zelf omgaan met je longziekte**

Binnen de zorg aan chronisch zieken neemt zelfmanagement een belangrijke plaats in.

*Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de zieke (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische, en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat mensen zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden (CBO, 2014).*

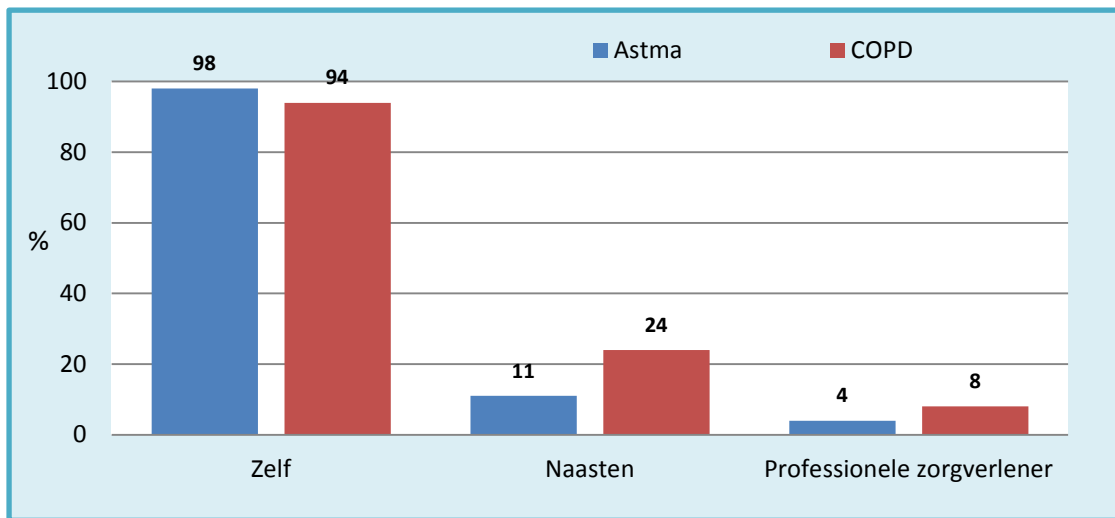
Van patiënten wordt dus verwacht dat ze een actieve bijdrage aan de eigen zorg leveren en daarin ook zo veel mogelijk zelf de regie nemen. Zorgverleners vervullen bij zelfmanagement een coachende rol. Het is de taak van zorgverleners om patiënten door middel van de juiste informatie en ondersteuning zo goed mogelijk toe te rusten voor de dagelijkse omgang met de ziekte (Ministerie van VWS, 2008; 2010).

### *Mensen met astma of COPD voelen zich vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte*

98% van de mensen met astma en 94% van de mensen met COPD voelt zich vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met de ziekte. Daarnaast geeft 11% van de mensen met astma en 24% van de mensen met COPD aan dat zij daarnaast ook hun naasten verantwoordelijk achten; 4% van de mensen met astma en 8% van de mensen met COPD noemt ook een professionele zorgverlener (figuur 3.1).

Er zijn geen significante verschillen naar achtergrondkenmerken in de mate waarin mensen met astma zichzelf, hun naasten of professionele zorgverleners verantwoordelijk achten voor de dagelijkse omgang met hun longziekte. Naarmate de ziektelast bij mensen met COPD ernstiger is zien zij ook vaker hun naasten en de zorgprofessional als mede verantwoordelijk oor de dagelijkse omgang met de longziekte.

*Figuur 3.1: Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor de omgang met hun chronische ziekte, dat hun naasten verantwoordelijk zijn of een professionele zorgverlener, 2014*

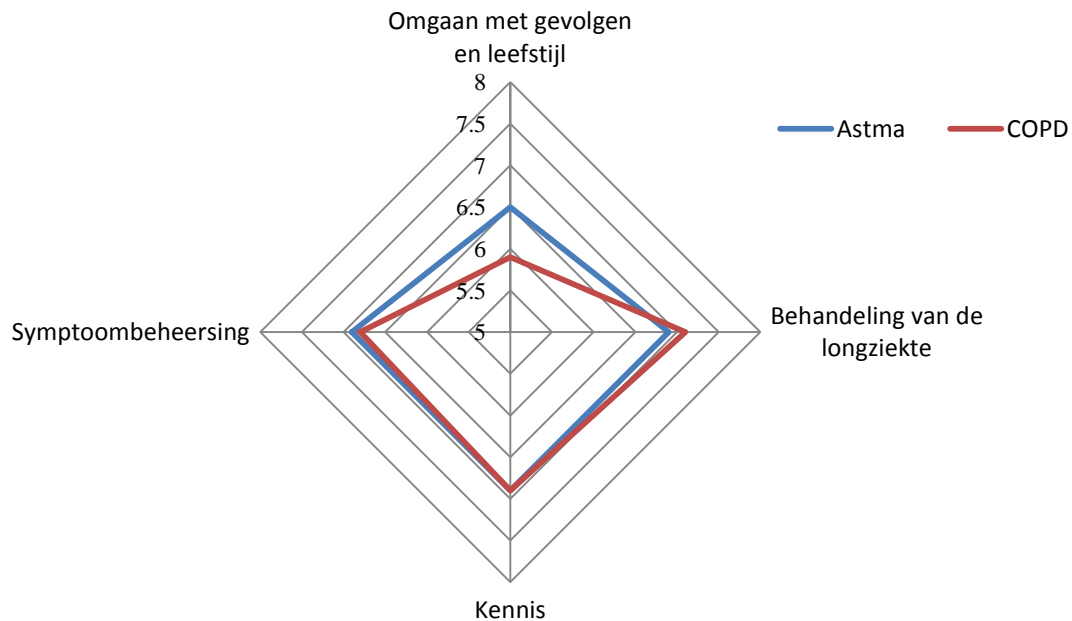


*Omgaan met de gevolgen van de longziekte en het volgen van een gezonde levensstijl het meest lastige aspect van zelfmanagement voor mensen met astma of COPD*

De mate waarin mensen met astma of COPD slagen in zelfmanagement is afhankelijk van het domein waarop zelfmanagement betrekking heeft. De Partners in Health vragenlijst<sup>14</sup> onderscheidt de domeinen kennis, omgaan met gevolgen en leefstijlaanpassingen, een actieve rol in het consult en de verdere behandeling, en het monitoren en omgaan met symptomen. Mensen met astma geven aan dat zij beter slagen in het vervullen van een actieve rol in de behandeling en in het monitoren van klachten en symptomen dan in het omgaan met de gevolgen van hun aandoening in het dagelijks leven en het volgen van een gezonde leefstijl. Ook mensen met COPD hebben het meeste moeite met het omgaan met de gevolgen van hun aandoening in het dagelijks leven en het volgen van een gezonde leefstijl (figuur 3.2).

<sup>14</sup> De Partners in Health Scale (PIH) is een vragenlijst die in kaart brengt in hoeverre mensen beschikken over bepaalde zelfmanagementvaardigheden voor de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte (Battersby et al., 2003; Nederlandse versie vertaald door CBO). De PIH onderscheidt zelfmanagementvaardigheden in vier domeinen: het kunnen omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl; in staat zijn om een actieve rol op je te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen; het hebben van voldoende kennis van de longziekte en de behandeling en van medicijnen; in staat zijn om symptomen en signalen van het lichaam te monitoren en daar adequaat actie op te ondernemen. Scores lopen van 0 – 8 waarbij hogere scores duiden op betere zelfmanagementvaardigheden op dat gebied.

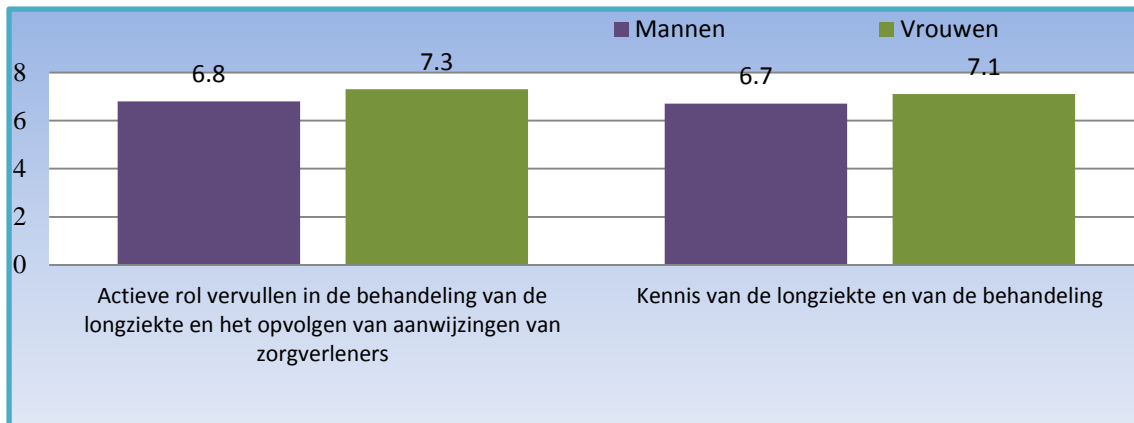
*Figuur 3.2 Zelfmanagementvaardigheden van mensen met astma of COPD, gemeten met de Partners in Health scale (score van 0 (niet zo goed) – 8 (heel goed)), 2016*



*Diversiteit in de mate waarin mensen met astma of COPD zich in staat voelen tot zelfmanagement*

De mate waarin mensen met astma of COPD zichzelf vaardig achten in zelfmanagement op de verschillende domeinen verschilt binnen de groep mensen met astma of COPD. De ernst van de longklachten van mensen met astma of COPD alsmede het opleidingsniveau en geslacht zijn hierop van invloed. Zo slagen mensen met astma met een slechte symptoomcontrole er minder goed in om te gaan met de gevolgen van hun aandoening en een gezonde leefstijl toe te passen dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (tabel B1\_3.1-bijlage 1). Mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast slagen hier ook minder goed in dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (tabel B1\_3.1-bijlage 1). Mogelijk is hier sprake van een vicieuze cirkel: zelfmanagement wordt moeilijker naarmate de longaandoening ernstiger is, maar van adequaat zelfmanagement kunnen de gevolgen van de longaandoening in het dagelijks leven ook beter te hanteren zijn. Mensen met astma met een hoger opleidingsniveau slagen er beter in om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en de aanwijzingen van zorgverleners op te volgen dan mensen met astma met een laag opleidingsniveau (tabel B1\_3.2-bijlage 1). Daarnaast zijn er verschillen naar geslacht in zelfmanagement; zowel binnen de groep mensen met astma als de groep mensen met COPD geven vrouwen aan beter te slagen in zelfmanagement dan mannen als het gaat om het vervullen van een actieve rol in de behandeling (tabel B1\_3.2-bijlage 1). Daarnaast hebben vrouwen met COPD meer kennis van de longziekte en van de behandeling dan mannen met COPD (figuur 3.3) (tabel B1\_3.3-bijlage 1). Er zijn geen verschillen tussen mensen met astma of COPD op basis van demografische- en ziektekenmerken in de mate waarin zij er in slagen om klachten en symptomen van hun longziekte te monitoren (tabel B1\_3.4 - bijlage 1).

Figuur 3.3 Mate waarin mensen met COPD slagen in aspecten van zelfmanagement, naar geslacht, 2015<sup>a</sup>

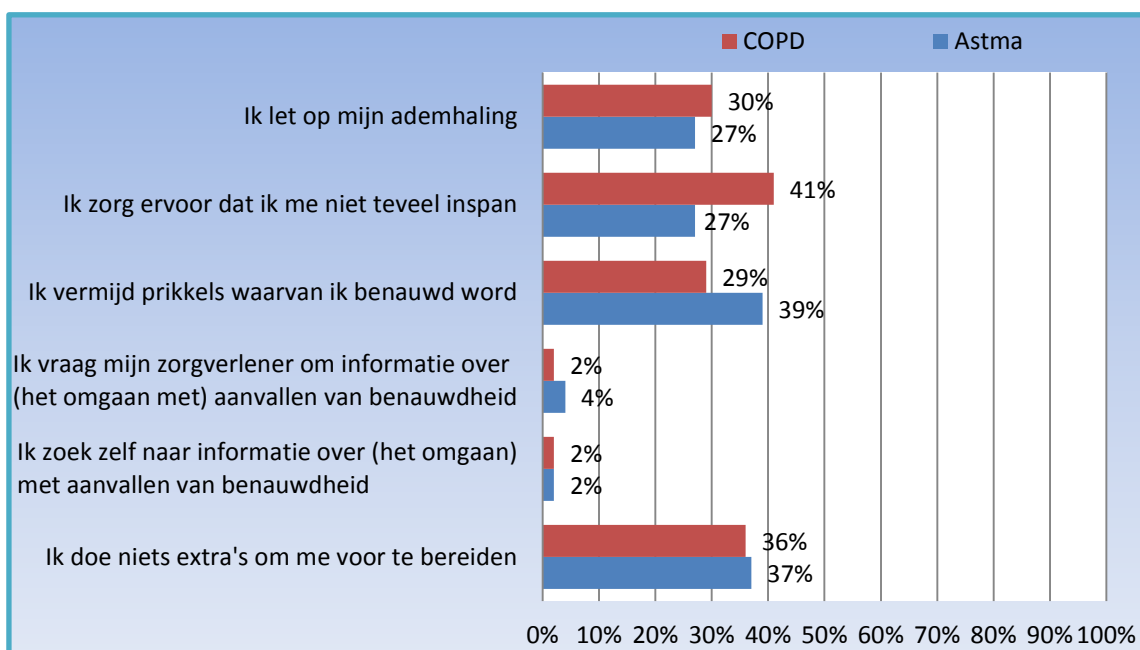


<sup>a</sup> Scores lopen van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden op het betreffende terrein

### 3.2 Omgaan met benauwdheid

Een belangrijke symptoom bij mensen met longziekten is benauwdheid. Het voorkomen of omgaan met aanvallen van benauwdheid is dan ook een belangrijk aspect van de dagelijkse omgang met de longziekte. Mensen met astma of COPD gaan op verschillende manieren met aanvallen van benauwdheid om en/of proberen deze op verschillende manieren te voorkomen (figuur 3.4). Bewust letten op de ademhaling, zich niet te veel inspannen en prikkels vermijden waar men benauwd van wordt, worden het meest genoemd. Eén derde van de mensen met astma of COPD doet niets extra's om zich voor te bereiden. Slechts een klein gedeelte van de mensen met astma of COPD zoekt naar informatie over aanvallen van benauwdheid of stelt hierover vragen aan zijn/haar zorgverlener.

Figuur 3.4 Acties die mensen met astma of COPD ondernemen om zich voor te bereiden op aanvallen van benauwdheid, 2016



### *Actieve omgang met benauwdheid afhankelijk van ernst longklachten*

Mensen met astma of COPD met ernstigere longklachten ondernemen vaker actie om een aanval van benauwdheid te voorkomen (tabel B1\_3.5-bijlage 1). Veertig procent van de mensen met astma met een goede symptoomcontrole bereidt zich op één of meerdere manieren voor op een aanval van benauwdheid, in vergelijking met 77% van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole. Van de mensen met COPD met een lichte ziektelast treft 25% voorbereidingen ten opzichte van 49% van de mensen met een matige ziektelast en 88% van de mensen met COPD met ernstige ziektelast.

### **3.3 Actieve rol van mensen met astma of COPD in de zorg voor hun longziekte**

Het vervullen van een actieve rol tijdens een consult en meebeslissen over de behandeling wordt door mensen met een chronische ziekte zelf gezien als een belangrijk onderdeel van zelfmanagement (Heijmans et al., 2014; CBO, 2014).

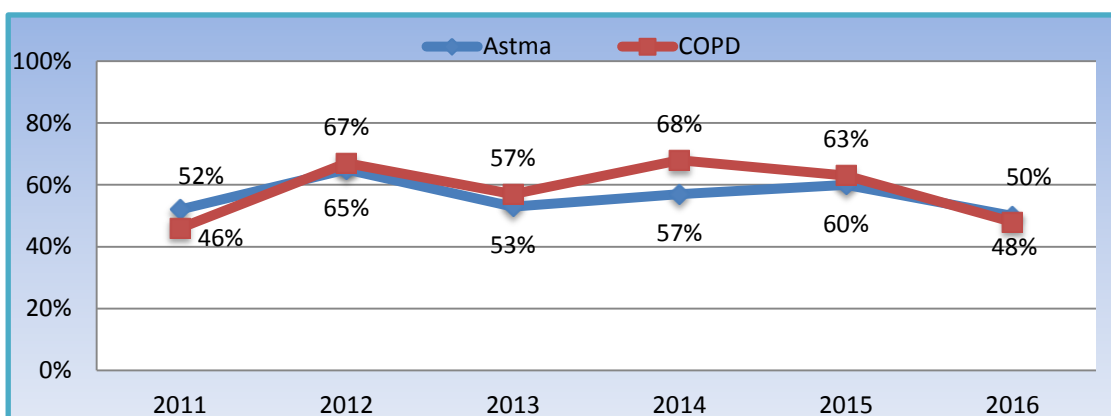
#### *Helpt mensen met astma of COPD voelt zich in 2016 actief betrokken bij de behandeling of controles voor hun longziekte*

In 2016 geeft 50% van de mensen met astma en 48% van de mensen met COPD aan zich 'meestal' of 'altijd' betrokken te voelen bij de behandeling of controles voor hun longziekte. Dit percentage verschilt niet significant naar demografische- of ziektekenmerken (tabel B1\_3.6 - bijlage 1). Wel lijken jongeren en mensen met een hoger opleidingsniveau zich vaker actief betrokken te voelen dan mensen met astma of COPD die ouder zijn of lager opgeleid maar de verschillen zijn vanwege te veel variatie binnen de groepen niet significant. Hetzelfde geldt voor de groep mensen met astma met een goede symptoomcontrole: hierbij geeft 60% aan dat zij zich actief betrokken voelt ten opzichte van 47% van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole maar ook deze verschillen zijn vanwege brede betrouwbaarheidsintervallen niet significant.

#### *Fluctuaties in het percentage mensen met COPD dat zich actief betrokken voelt bij de behandeling of controles van de longziekte*

Tussen 2011 en 2016 fluctueert het percentage mensen met COPD dat zich actief betrokken voelt (figuur 3.5). In 2016 is het percentage mensen met astma of COPD dat zich actief betrokken voelt ongeveer net zo hoog als in 2011. De schommelingen laten zich moeilijk verklaren.

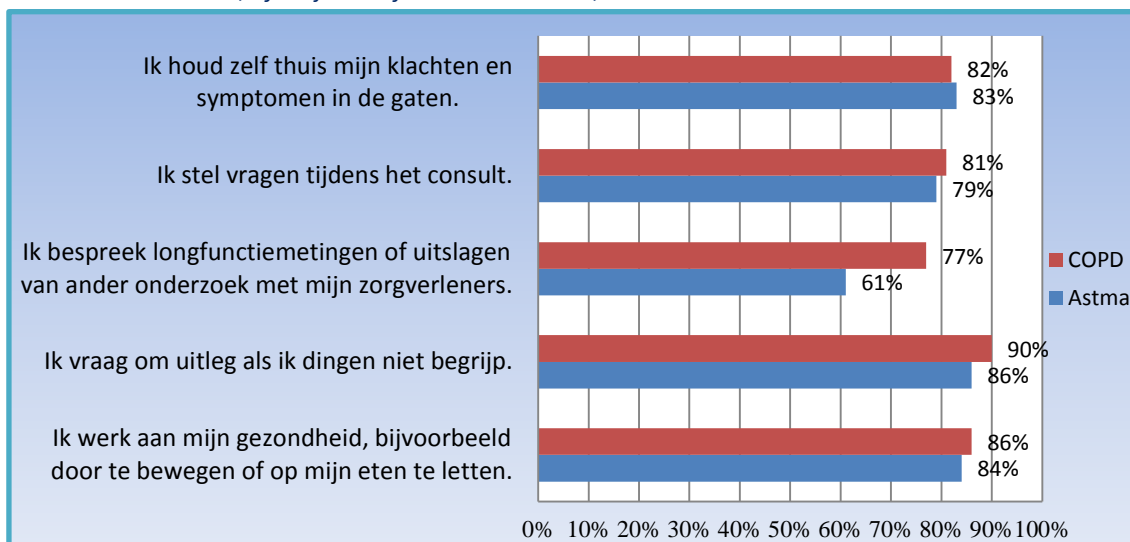
*Figuur 3.5 Percentage mensen met astma of COPD dat zich 'meestal' of 'altijd' actief betrokken voelt bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte, 2011-2016*



### *Actieve betrokkenheid uit zich het meest in vragen om uitleg en gezond gedrag thuis*

In figuur 3.6 staan de manieren weergegeven die mensen met astma of COPD het meest vaak noemen als hen gevraagd wordt hoe zij actief betrokken zijn bij de behandeling of controles voor hun longziekte. Het meest vaak geven mensen met astma of COPD aan dat zij uitleg vragen of vragen stellen tijdens consulten, uitslagen van onderzoek met zorgverleners bespreken, en thuis aan hun gezondheid werken door hun klachten en symptomen in de gaten te houden en met hun leefstijl bezig te zijn. Het minst vaak wordt door mensen met astma of COPD genoemd dat zij zelf hun dossier inkijken en invullen, dat zij zelf onderzoeksresultaten opvragen, en dat zij zelf een zorgplan maken (tabel B1\_3.7 - bijlage 1). Ook eerdere jaren gaven mensen met astma of COPD aan dat zij weinig op deze manieren betrokken zijn, en hierin is vooralsnog geen verandering opgetreden.

*Figuur 3.6 Top vijf van manieren waarop mensen met astma of COPD aangeven dat zij actief betrokken zijn bij de behandeling of controles voor hun longziekte, als zij zich soms, meestal, of altijd actief betrokken voelen, 2016*



### *Twee derde van de mensen met astma of COPD maakt zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen in de behandeling of controles voor hun longziekte*

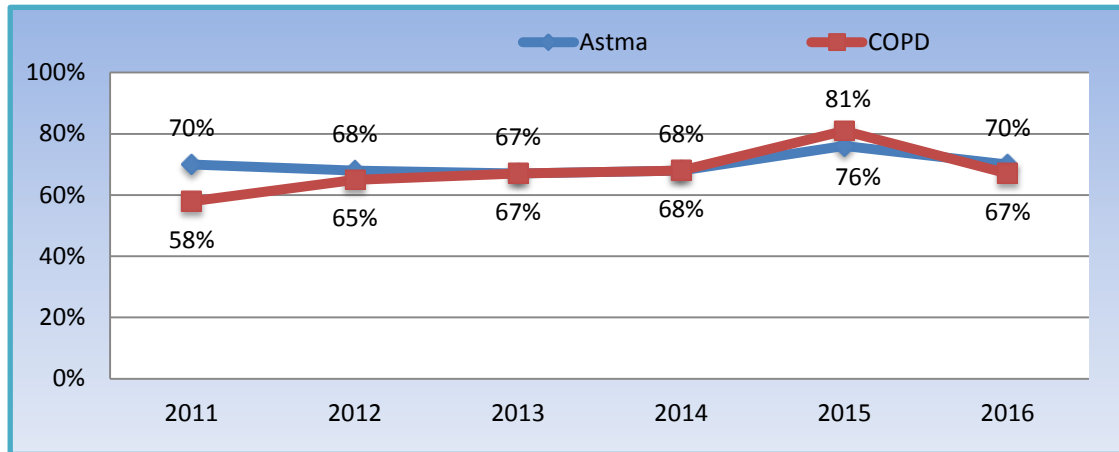
Een andere graadmeter voor de mate waarin mensen met astma of COPD actief betrokken zijn bij de zorg die zij krijgen is in hoeverre zij zelf de regie nemen over beslissingen die gemaakt worden in de behandeling of controles van hun longziekte.

In 2016 geeft 70% van de mensen met astma en 67% van de mensen met COPD aan zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te maken. Dit verschilt niet significant naar demografische- en ziektekenmerken van mensen met astma of COPD (tabel B1\_3.8 - bijlage 1) mede door de grote individuele verschillen tussen subgroepen. Percentages wijzen wel in de richting van een actievere rol voor vrouwen, jongeren en hoog opgeleiden. Circa twee derde van de mensen met astma (69%) of COPD (61%) vindt het ook (heel) belangrijk om mee te beslissen over de keuzes die er worden gemaakt in de behandeling of controles voor hun longziekte.

*Percentage mensen met astma of COPD dat betrokken is bij beslissingen niet veranderd*

Het percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen maakt is min of meer stabiel tussen 2011 en 2016 (figuur 3.7).

*Figuur 3.7 Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of controles voor hun longziekte, 2011-2016*

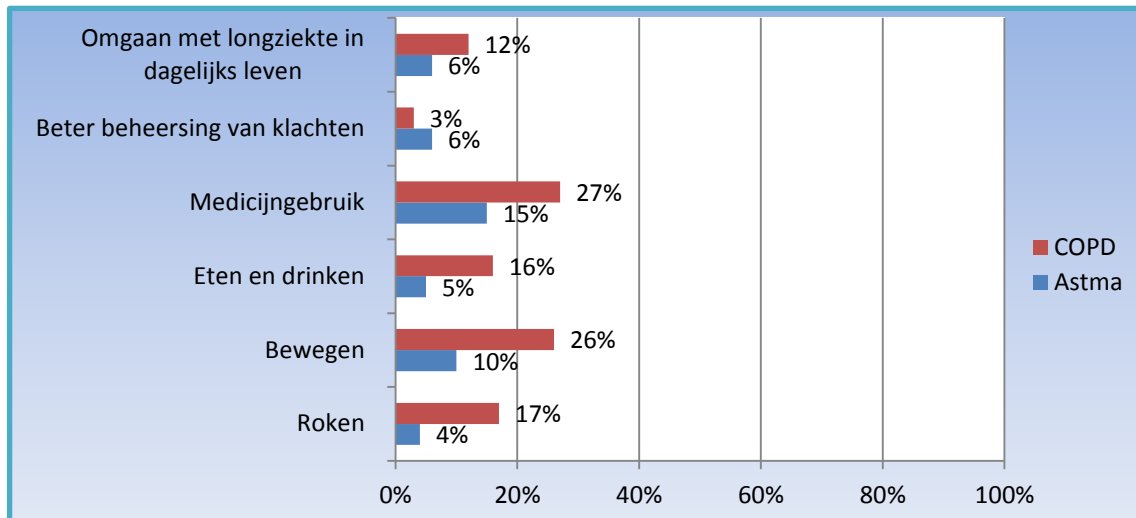


*Eén vijfde van de mensen met astma en de helft van de mensen met COPD stelt zelf of samen met hun behandelaar persoonlijke doelen op in de behandeling of controles van hun longziekte*

Een manier waarop mensen met astma of COPD een actieve rol kunnen vervullen in de zorg voor hun longziekte en waar momenteel ook binnen de zorg op gestuurd wordt, is door zelf of samen met de zorgverlener doelen op te stellen die zij willen bereiken. De meerderheid van de mensen met astma geeft aan dat zij geen persoonlijke doelen opstellen; slechts één vijfde (22%) van hen geeft aan dit wel te doen. Van de mensen met COPD stelt bijna de helft één of meerdere doelen op in de behandeling of controles voor hun longziekte (48%). De meest genoemde doelen die mensen met astma of COPD voor zichzelf formuleren in relatie tot hun behandeling of controles, zijn doelen met betrekking tot medicijngebruik, bewegen, roken en eten en drinken. In figuur 3.8 staan de zes meest genoemde persoonlijk doelen die geformuleerd worden door mensen met astma of COPD. Slechts een relatief klein gedeelte van de mensen met astma of COPD stelt doelen op met betrekking tot het omgaan met de longziekte in het dagelijks leven en de beheersing van klachten.



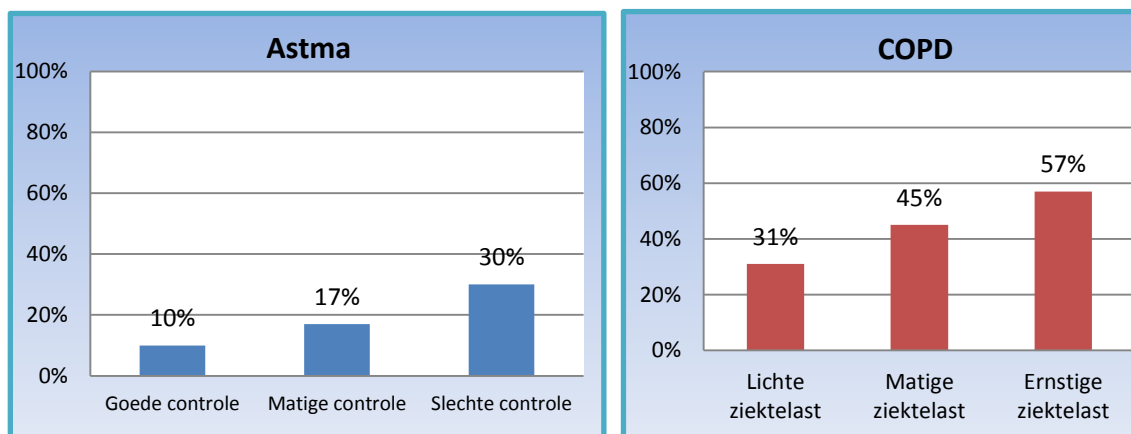
**Figuur 3.8** Percentage mensen met astma of COPD dat specifieke doelen opstelt in de behandeling of controles van hun longziekte naar type, 2016



*Mensen astma of COPD met ernstigere longklachten stellen vaker zelf doelen op*

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben, zelf of samen met hun zorgverlener, vaker één of meerdere persoonlijke doelen opgesteld in de behandeling of controles van hun longziekte dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (figuur 3.9) (tabel B1\_ 3.9 - bijlage 1). Ook mensen met COPD met een ernstige ziektelast hebben vaker doelen opgesteld in de behandeling of controles voor hun longziekte dan mensen met COPD met een lichte ziektelast. Mogelijk ervaren mensen met ernstigere longklachten een grotere noodzaak om doelen te formuleren om hun klachten en de gevolgen daarvan te beheersen. Mensen met COPD met een hoog opleidingsniveau stellen minder vaak één of meerdere doelen dan mensen met COPD met een laag opleidingsniveau.

**Figuur 3.9** Percentage mensen met astma of COPD dat doelen opgesteld heeft in de behandeling of controles voor hun longziekte, naar mate van symptoomcontrole (astma) en ziektelast (COPD), 2016



### 3.4 Gebruik hulpmiddelen bij ondersteuning van zelfmanagement

Een individueel zorgplan is één van de hulpmiddelen die ingezet kan worden bij het ondersteunen van zelfmanagement.

*Een IZP is een set van afspraken tussen een patiënt en zijn zorgverlener(s) over zorg én zelfmanagement. De afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en de situatie van een patiënt. Ze komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het IZP is een flexibel document en groeit mee met de problematiek van een patiënt: simpel en kort als het kan, complex en uitgebreid als dat nodig is (Heijmans et al., 2015).*

#### *Slechts een klein gedeelte van de mensen met astma of COPD is in het bezit van het IZP*

In 2016 is 8% van de mensen met astma en 12% van de mensen met COPD in het bezit van een individueel zorgplan. Dit was ook in eerdere jaren al zo. Het bezit van het IZP verschilt niet naar demografische- of ziektekenmerken van mensen met astma of COPD (tabel B1\_3.10 - bijlage 1). Van de mensen met astma die een individueel zorgplan bezitten, geeft 82% aan dat zij hier ook daadwerkelijk gebruik van maken. Dit is het geval voor 54% van de mensen met COPD.

#### *Patiënten-versie van de zorgstandaard*

Het Longfonds heeft patiëntenversies ontwikkeld van de zorgstandaarden die al langer bestonden voor gebruik door zorgverleners

*De patiëntenversie van de zorgstandaard astma of COPD geeft mensen met astma of COPD informatie die zij kunnen toepassen in het contact met zorgverleners; van diagnose tot behandeling. De patiëntenversie van de zorgstandaard geeft aanwijzingen waar goede longzorg uit moet bestaan, en laat ook zien hoe mensen zelf een actieve rol op zich kunnen nemen in de behandeling. Daarnaast geeft de patiëntenversie van de zorgstandaard informatie over het invullen van het dagelijks leven met een longziekte en aspecten die daar onderdeel van uitmaken, zoals het gebruik van medicijnen en een gezonde leefstijl (www.longfonds.nl).*

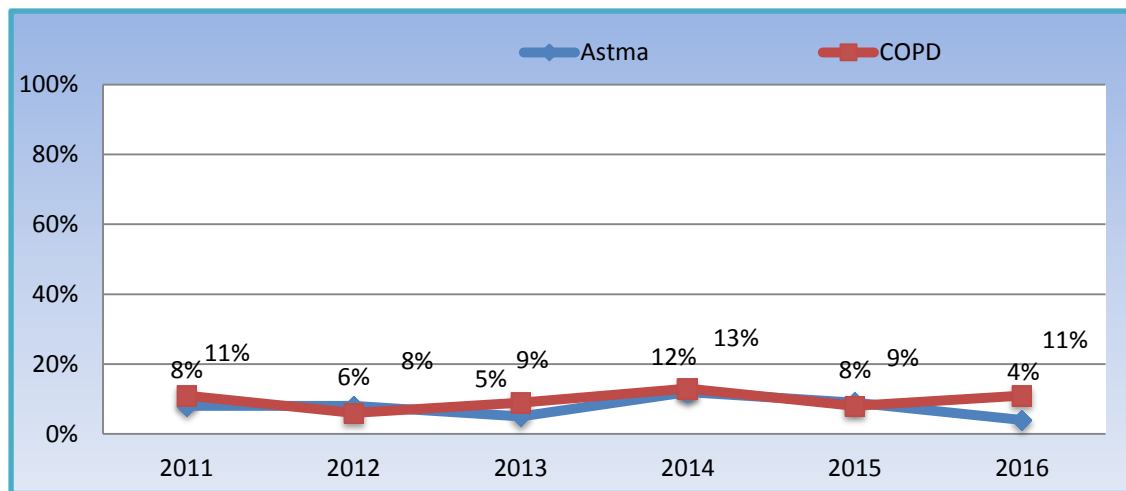
#### *Circa 1 op de 10 mensen met astma of COPD is bekend met de patiënten-versie van de zorgstandaard*

Elf procent van de mensen met COPD en 4% van de mensen met astma is in 2016 bekend met de patiëntenversie van de zorgstandaard (tabel B1\_3.11 - bijlage 1). Sinds 2011 zijn deze percentages nauwelijks veranderd (figuur 3.10). Hierbij dient opgemerkt te worden dat de mensen met astma en COPD die wij ondervraagd hebben al een aantal jaren geleden gediagnosticeerd zijn. In gesprekken met zorgverleners ontstaat de indruk dat de patiënten-versies van de zorgstandaard vooral bij recent gediagnosticeerde patiënten onder de aandacht worden gebracht. Uit onderzoek onder huisartsen in een Zorggroep in Midden Brabant bleek dat circa 6% van de zorgverleners bekend is met de patiëntversie van de zorgstandaard COPD maar dat van die 6%, één op de vijf de patiëntenversie maar inzet bij de ondersteuning van COPD patiënten. (cijfers 2014; Heijmans et al., 2015).

Omdat het percentage mensen met astma of COPD dat bekend is met de patiënten-versie van de zorgstandaard klein is, moeten cijfers binnen deze groep over het bezit van de patiënten-versie van de zorgstandaard met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. In 2015 en 2016 had meer dan de

helft van de mensen met COPD die bekend was met de patiënten-versie deze ook in het bezit (63% van in totaal 32 mensen in 2015 en 53% van in totaal 34 mensen in 2016). Van de mensen met astma was dit circa een kwart (29% van de in totaal 31 mensen in 2015 en 26% van de in totaal 38 mensen in 2016).

Figuur 3.10 Percentage mensen met astma of COPD dat bekend is met de patiënten-versie van de zorgstandaard, 2011-2016



### 3.5 De rol van het sociale netwerk bij zelfmanagement<sup>15</sup>

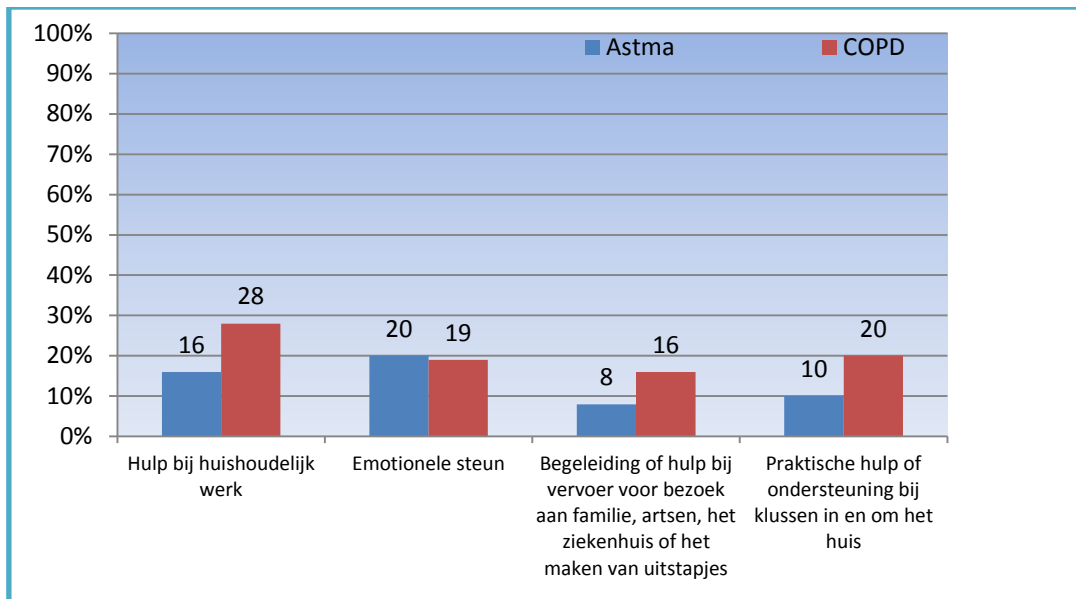
Het sociale netwerk van mensen met astma of COPD kan een bron van hulp of ondersteuning zijn bij zelfmanagement.

*Derde van de mensen met astma en helft van de mensen met COPD ontvangt hulp van naasten*  
 In 2015 kreeg 31% van de mensen met astma en 49% van de mensen met COPD ondersteuning<sup>16</sup> van mensen uit hun naaste omgeving bij de omgang met de longziekte en de gevolgen hiervan. Voor mensen met astma ging het daarbij vooral om emotionele steun, gevolgd door huishoudelijke hulp (bijvoorbeeld koken, boodschappen, de was, schoonmaken, etc.) (figuur 3.11). Mensen met COPD kregen het vaakst huishoudelijke hulp, gevolgd door praktische hulp in en om het huis. Onder 'de naaste omgeving' valt in principe iedereen die geen professionele zorgverlener is. Hiertoe behoren dus ook vrijwilligers, of mensen van een club of vereniging. Vaker wordt de ondersteuning echter geboden door familieleden, vrienden, burens of kennissen (zie Waverijn et al., 2014). Het percentage mensen dat ondersteuning ontvangt is hoger onder mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met COPD met matige of ernstige ziektelast.

<sup>15</sup> Een deel van de resultaten beschreven in deze paragraaf werd eerder gepubliceerd in een factsheet: G. Waverijn & M. Heijmans. Het belang van ondersteuning door mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD. NIVEL, 2016.

<sup>16</sup> Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd of zij vanwege hun longziekte, of andere problemen met hun gezondheid, hulp of ondersteuning kregen van gezinsleden, familieleden of andere mensen uit hun naaste omgeving. Tevens is aan mensen met astma of COPD gevraagd waarvoor zij hulp of ondersteuning kregen.

**Figuur 3.11** Meest voorkomende vormen van ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD, in procenten 2015

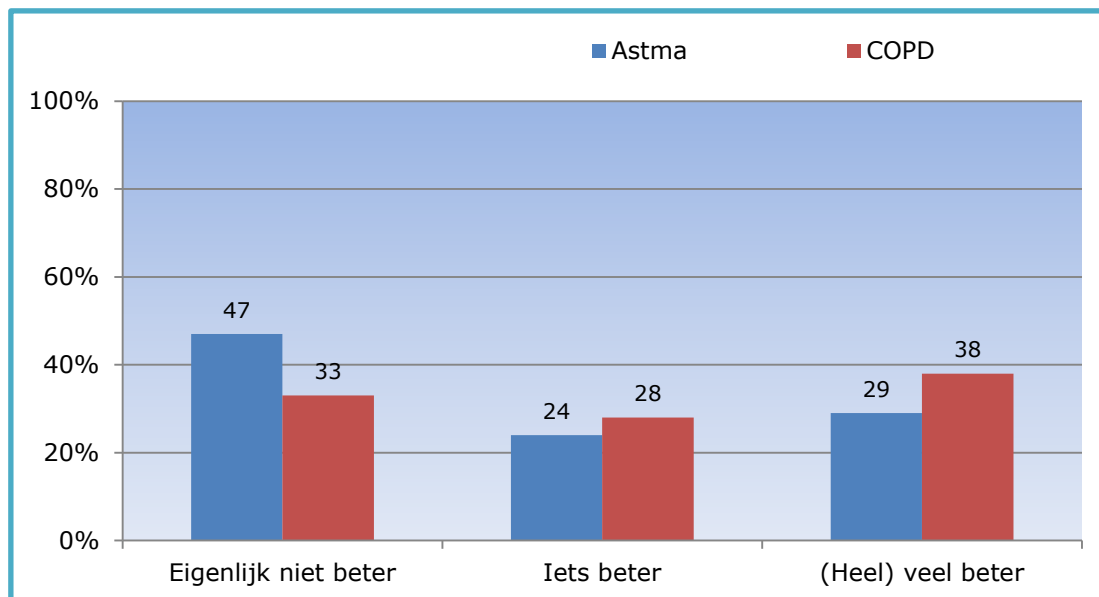


**Hulp uit de naaste omgeving belangrijk voor mensen met astma of COPD**

Een kwart (25%) van de mensen met astma en 39% van de mensen met COPD vindt de mensen uit hun naaste omgeving (zeer) belangrijk bij de dagelijkse omgang met hun longziekte. Tevens geeft 29% van de mensen met astma en 38% van de mensen met COPD aan dat zij door de ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving (heel) veel beter om kunnen gaan met hun longziekte (Figuur 3.12).

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole (34%) vinden de mensen uit hun naaste omgeving vaker (zeer) belangrijk bij de dagelijks omgang met hun longziekte dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (17%). Dit geldt ook voor mensen met COPD met een ernstige ziektelast (52%) in vergelijking met mensen met COPD met een lichte ziektelast (19%).

*Figuur 3.12 Mate waarin mensen met astma of COPD ervaren dat zij beter om kunnen gaan met hun longziekte door de ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving, 2015*



*Percentage mensen dat hulp van naasten krijgt stabiel*

Het percentage mensen met astma of COPD dat ondersteuning krijgt van naasten fluctueert over de jaren heen maar van een significante toe- of afname is geen sprake.

*Een kwart van de mensen met astma en 40% van mensen met COPD weet niet bij wie zij terecht kunnen als zij hulp nodig hebben*

Bijna de helft (48%) van de mensen met astma en 71% van de mensen met COPD ervaart één of meerdere knelpunten bij het vragen van ondersteuning aan mensen uit hun naaste omgeving. Naarmate de leeftijd toeneemt ervaren mensen met astma of COPD vaker één of meerdere knelpunten bij het vragen van ondersteuning. Onder mensen met astma is er ook nog verschil naar de mate van symptoomcontrole; mensen met astma met een slechte symptoomcontrole ervaren vaker één of meerdere knelpunten dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole. Bijna een kwart van de mensen met astma en 40% van de mensen met COPD weet niet bij wie zij terecht kunnen als zij hulp nodig hebben (tabel 3.1). Ook voelt een gedeelte van de mensen met astma of COPD zich bezwaard om hulp te vragen aan mensen uit hun naaste omgeving. Daarnaast geeft bijna een kwart van de mensen met COPD aan dat zij geen mensen kennen met de juiste kennis of vaardigheden om een beroep op te doen. Mensen uit hun naaste omgeving missen de medische kennis om hulp te bieden, bijvoorbeeld bij een exacerbatie of als zij vragen hebben over hun medicijnen. Tevens geeft ongeveer één tiende van de mensen met astma en één vijfde van de mensen met COPD aan dat zij het vervelend vinden dat zij geen financiële vergoeding tegenover hulp kunnen stellen.

Tabel 3.1 Top vijf van knelpunten die mensen met astma of COPD ervaren bij het vragen of regelen van ondersteuning van hun naasten, 2015

Knelpunten	Astma	COPD
	%	%
Als ik hulp nodig heb weet ik niet bij wie ik terecht kan	24	40
Ik voel mij bezwaard om hulp te vragen	16	28
Ik ken geen mensen met de juiste kennis of vaardigheden om mij te helpen	7	23
Ik kan geen beroep doen op mensen uit mijn omgeving omdat zij zelf al te zwaar belast zijn	-	25
Ik vind het vervelend dat ik geen financiële vergoeding tegenover hulp kan stellen	9	21
Mensen uit mijn naaste omgeving wonen te ver weg om hulp te kunnen bieden	9	-

## 4 Behandeling en leefstijl

### Cijfers en Trends

#### Roken

- In 2016 rookte 7% van de mensen met astma en 9% van de mensen met COPD; van de Nederlandse bevolking gaf in 2013 23% aan wel eens te roken. Het percentage rokers is onder zowel mensen met astma als mensen met COPD de laatste jaren gedaald;
- De helft van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD kreeg in het afgelopen jaar adviezen van zorgverleners over stoppen met roken. Binnen deze groep vond 36% van de mensen met astma en 56% van de mensen met COPD dat deze adviezen niet aansloten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden;
- 80% van de mensen met astma en ruim de helft van de mensen met COPD die roken heeft geen ambities om te stoppen.

#### Bewegen

- Vijf procent van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD is naar eigen zeggen inactief; het percentage mensen met COPD dat inactief is, is hoger onder mensen met COPD met ernstigere longklachten, namelijk 30%.
- De meeste mensen met astma of COPD verrichten elke week wel fysieke activiteiten, waaronder intensieve activiteiten zoals sporten of minder inspannende activiteiten zoals huishoudelijk werk. Toch zou bijna de helft van de mensen met astma of COPD wel meer willen bewegen dan dat men nu doet;
- Met name mensen met COPD met een ernstige ziektelast willen meer bewegen maar voelen zich door hun longziekte belemmerd en/of hebben behoefte aan een meer passend beweegaanbod;
- 19% van de mensen met astma en 33% van de mensen met COPD kreeg beweegadvies; adviezen lijken vooral te worden gegeven aan mensen die zelf al gemotiveerd zijn om te bewegen.

#### Geneesmiddelengebruik

- Bijna iedereen met astma of COPD gebruikt een of meerdere geneesmiddelen op recept. Tussen de 10 en 40% van hen wijkt daarbij regelmatig af van het voorschrift; zo geeft 37% van de mensen met COPD en 33% van de mensen met astma aan dat zij medicijnen die ze eigenlijk continue moeten gebruiken, alleen gebruiken als ze klachten hebben; mensen met COPD zijn vaker medicatietrouw naarmate hun longklachten ernstiger zijn;
- Mensen met astma en COPD zijn overtuigd van de noodzaak van medicijnen maar maken zich tegelijkertijd ook zorgen over het medicijngebruik. Bijna de helft van de mensen met COPD maakt zich zorgen over de effecten van hun medicijnen op lange termijn. Ruim de helft van de mensen met astma of COPD heeft ook behoefte aan ondersteuning bij het nemen van medicijnen.

## Omgaan met luchtvervuiling

- De meest mensen met astma of COPD zijn zich er bewust van dat de luchtkwaliteit van invloed is op hun longklachten. Een deel van hen vindt dat de overheid maatregelen moet nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren. Daarbij gaat het met name om het stimuleren dat mensen in de stad gaan fietsen, een vuurwerkverbod en subsidie voor de aanschaf van schonere auto's;
- Wanneer mensen met astma of COPD behoefte hebben aan informatie over de luchtkwaliteit in hun omgeving raadplegen zij het meest vaak de website van het Longfonds of teletekst. Twee derde van de mensen met astma of COPD raadpleegt echter helemaal geen bronnen. De vraag is of zij bekend zijn met de mogelijkheid om informatie op te zoeken over de luchtkwaliteit in hun omgeving.

## 4.1 Inleiding

Belangrijke zelfmanagementtaken die te maken hebben met leefstijl zijn voor mensen met astma of COPD niet roken, voldoende bewegen, een juist gebruik van medicatie, en omgaan met prikkels die luchtwegklachten kunnen verergeren. De mate waarin op deze zelfmanagementtaken gestuurd wordt in de behandeling door zorgprofessionals verschilt voor astma en COPD.

Controle over astmasymptomen is de belangrijkste doelstelling in de behandeling van astma. Door optimale controle vermindert de kans op levensbedreigende aanvallen en ernstige ziektelast. Artsen spreken van een optimale controle als luchtwegklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van luchtwegverwijders om klachten onder controle te houden minimaal is. Correct medicijngebruik staat daarom centraal in de behandeling van astma, samen met het vermijden van prikkels die klachten uitlokken (LAN, 2013).

Mensen met COPD hebben niet alleen een fysiologische stoornis. Zij ervaren, meer dan mensen met astma, ook klachten en beperkingen in het dagelijks functioneren en problemen op het gebied van bijvoorbeeld uitgaan, werk en seksualiteit (zie ook hoofdstuk 1). Het doel van de behandeling van COPD is dan ook vooral om de integrale gezondheidstoestand te verbeteren. Behalve uit medicijnen bestaat de behandeling daarom in toenemende mate uit leefstijlinterventies, zoals begeleiding bij het stoppen met roken en adviezen ten aanzien van bewegen en voeding (Zorgstandaard COPD, 2012).

## 4.2 Roken

Stoppen met roken is één van de eerste aanbevelingen aan mensen met astma of COPD als ze gediagnosticeerd zijn met hun longziekte. Roken is sterk van invloed op de mate waarin mensen met astma of COPD longklachten hebben en de mate waarin zij baat hebben bij hun medicatie. Stoppen met roken is dan ook een belangrijk speerpunt in de behandeling.



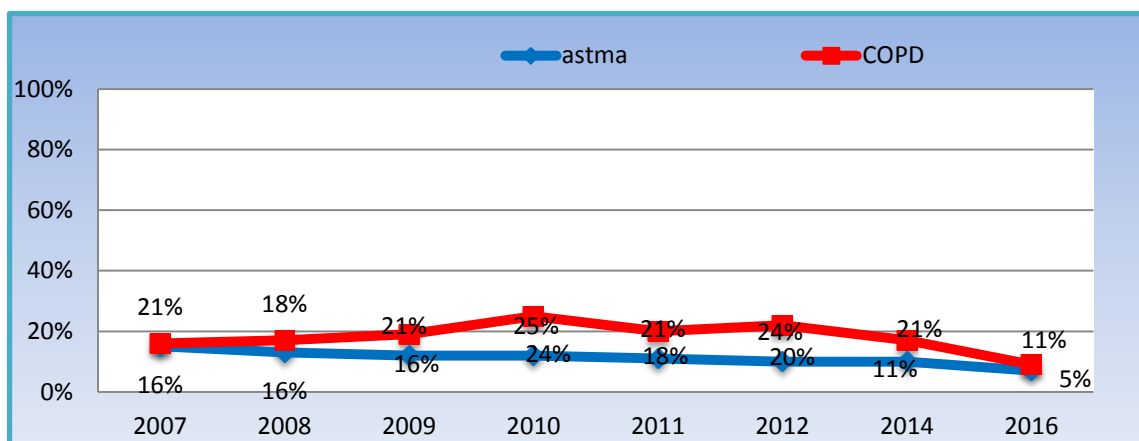
### *Circa één op de 10 mensen met astma of COPD rookt in 2016*

In 2016 rookt 7% van de mensen met astma en 9% van de mensen met COPD. Mensen met astma onder de 65 jaar, laag opgeleiden en mensen met astma met een slechte symptoomcontrole lijken vaker te roken dan respectievelijk mensen met astma die ouder zijn, hoger opgeleid zijn of hun klachten beter onder controle hebben. De verschillen zijn echter vanwege grote variatie binnen de groepen niet significant (tabel B1\_4.1 - bijlage 1). Bij mensen met COPD lijken hoger opgeleiden en mensen met comorbiditeit minder te roken dan mensen met COPD met een lager opleidingsniveau of zonder comorbiditeit. Alleen het verschil naar aanwezigheid van comorbiditeit is echter significant (tabel B1\_4.1 - bijlage 1).

### *Aantal rokers onder mensen met astma of COPD daalt*

Het percentage mensen met astma of COPD dat rookt is de laatste jaren gedaald. Bij mensen met astma daalt het percentage sinds 2007 van 15% naar 7% in 2016 [lineaire trend], bij mensen met COPD zagen we een stijging tussen 2007 en 2010, maar sindsdien is ook daar het percentage rokers gedaald van 25% in 2010 naar 9% in 2016 [kwadratische trend].

Figuur 4.1 Percentage mensen met astma of COPD dat rookt, 2007-2016



### *De helft van de rokers met astma en driekwart van de rokers met COPD kreeg stop-met-roken advies van zorgverleners*

Van de mensen met astma die roken kreeg 52% in het afgelopen jaar (2015) advies van zorgverleners om te stoppen; van de mensen met COPD was dit 75%. Adviezen werden vooral gegeven door de huisarts of de longarts.

### *Stop-roken-advies is duidelijk maar sluit vaak niet aan bij de persoonlijke situatie van een patiënt*

Een ruime meerderheid van de mensen met astma (80%) en COPD (83%) geeft aan dat de manier waarop je kan stoppen met roken duidelijk uitgelegd wordt. Tegelijkertijd vindt 36% van de mensen met astma en 56% van de mensen met COPD dat de stop-roken-opties die geboden worden onvoldoende aansluiten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden.

### *Meerderheid rokers met astma of COPD heeft geen ambities om het rookgedrag te veranderen*

De overgrote meerderheid van de mensen met astma die roken (79%) heeft niet de ambitie iets in

dat roken te veranderen; één vijfde (21%) heeft deze ambitie wel. Van de mensen met COPD heeft iets minder dan de helft van de rokers (41%) persoonlijke doelen geformuleerd ten aanzien van roken. Van de mensen die roken heeft ook maar een klein gedeelte behoefte aan informatie over hoe zij zouden kunnen stoppen met roken; 8% van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD heeft hier behoefte aan. Redenen waarom mensen met astma of COPD willen blijven roken zijn niet nader bevestigd.

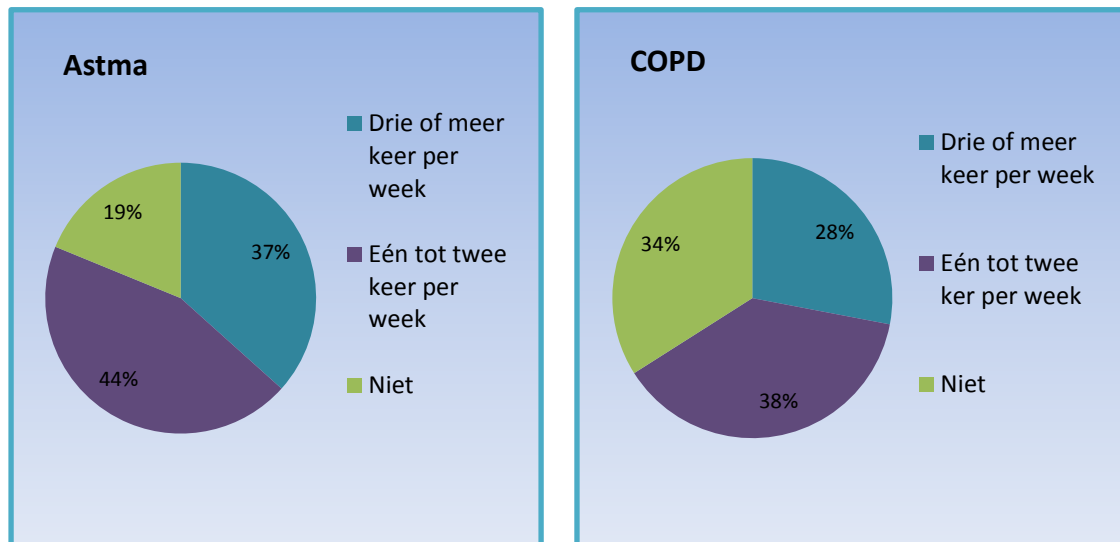
### 4.3 Bewegen

Naast stoppen met roken heeft ook bewegen een positieve invloed op de longklachten van zowel mensen met astma als mensen met COPD. Sporten of bewegen versterkt de ademhalingspijpen en verbetert de conditie. Bewegen kan zowel bestaan uit fysiek zware activiteiten, zoals sporten of zwaar lichamelijk werk in en om het huis (bijvoorbeeld de tuin spitten), maar ook uit minder intensieve activiteiten zoals rustig fietsen, wandelen, of licht werk in en om het huis.

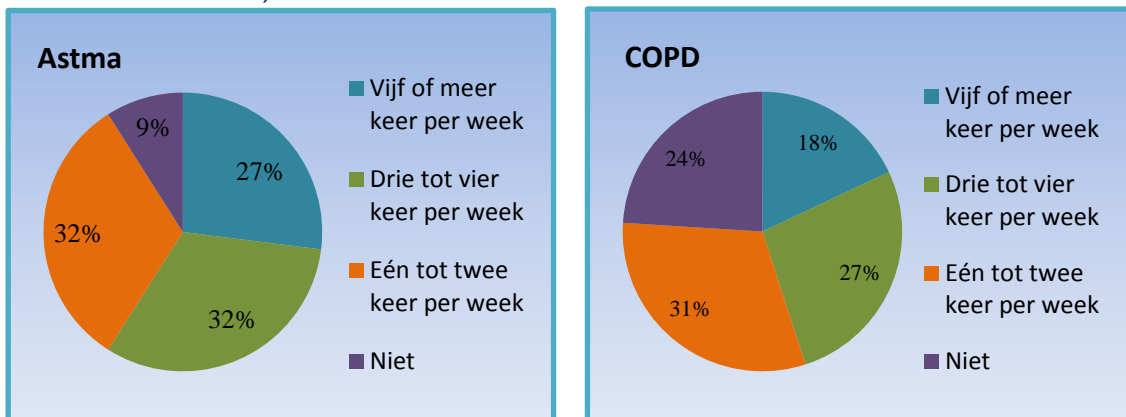
#### *Eén op de vijf mensen met COPD inactief*

Vijf procent van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD geeft aan op geen enkel dag van de week lichamelijk actief te zijn. De rest van de mensen met astma of COPD is wel op enige wijze lichamelijk actief waarbij 81% van de mensen met astma en 66% van de mensen met COPD tenminste één keer per week een fysiek zware activiteit uitvoert (figuur 4.2). Daarnaast voert bijna iedereen met astma (91%) en ruim driekwart van de mensen met COPD (76%) op weekbasis één of meerdere malen een minder intensieve fysieke activiteit uit (figuur 4.3).

Figuur 4.2 Frequentie waarmee mensen met astma of COPD fysiek zware activiteiten uitvoeren, 2016



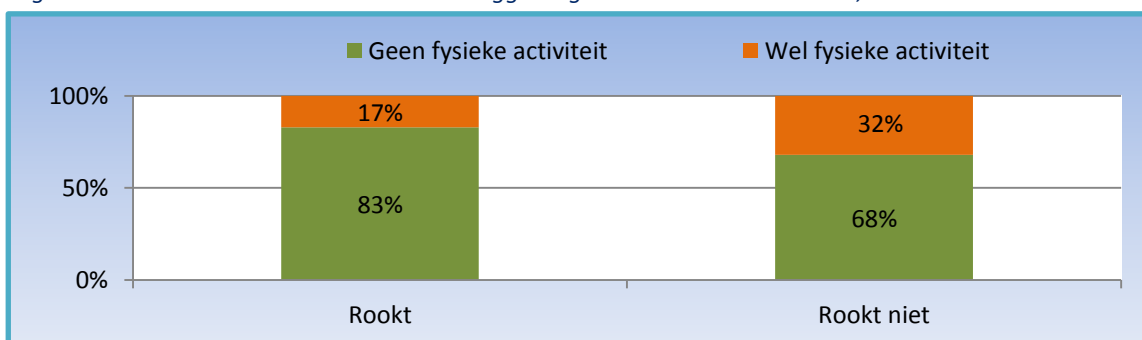
**Figuur 4.3** Frequentie waarmee mensen met astma of COPD matig-intense fysieke activiteiten uitvoeren, 2016



*Mensen met ernstig COPD, ouderen en rokers vaker niet fysiek actief*

Een groter deel van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast is op weekbasis inactief dan van de mensen met COPD een lichte ziektelast (30% versus 9%). Tevens zijn mensen met COPD van 65 jaar en ouder vaker inactief dan mensen met COPD die jonger zijn (26% versus 13%). Dit verschil naar leeftijd zien we ook bij astma (tabel B1\_4.2 - bijlage 1). Onder mensen met COPD is het percentage mensen dat inactief is ook lager onder rokers dan onder niet-rokers (figuur 4.4). Dit verschil tussen rokers en niet-rokers blijft bestaan, ook wanneer rekening gehouden wordt met verschillen in ziektelast en leeftijd.

**Figuur 4.4** Relatie tussen roken en beweggedrag onder mensen met COPD, 2016



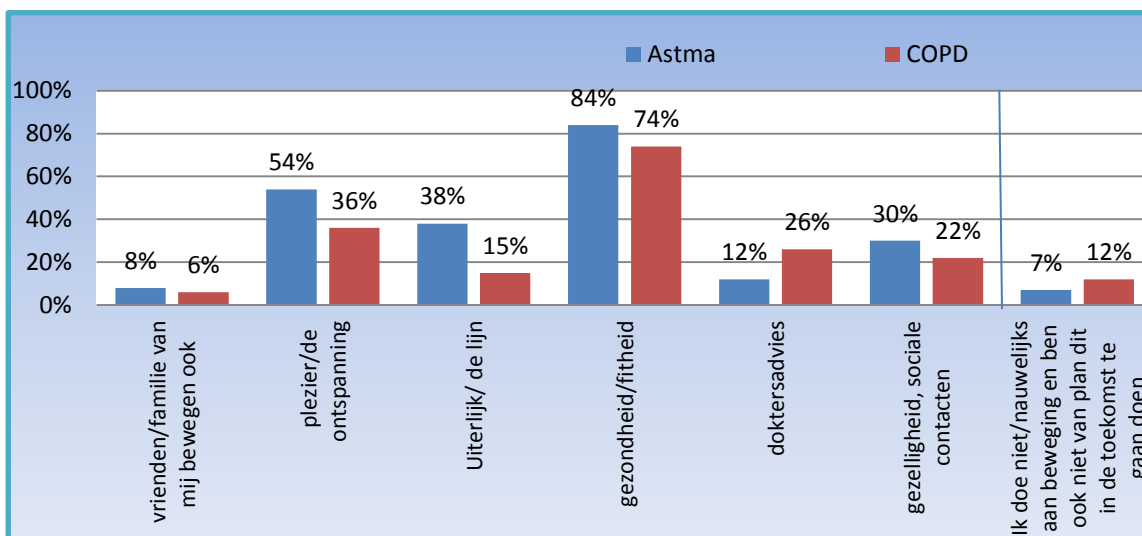
*Circa de helft van de mensen met astma of COPD zou meer willen bewegen*

Circa de helft van de mensen met astma (49%) of COPD (42%) zou meer willen bewegen dan zij nu doen. Niet voor iedereen met astma of COPD is de behoefte om meer te bewegen echter even sterk. Met name mensen met COPD met een ernstige ziektelast zouden meer willen bewegen: 52% in vergelijking met 32% van de mensen met COPD met een lichte ziektelast. Hetzelfde geldt voor mensen met COPD met een hoog opleidingsniveau. Van hen is 56% gemotiveerd om meer te bewegen ten opzicht van 26% van de mensen met COPD met een laag opleidingsniveau. Mensen met astma van 65 jaar en ouder geven minder vaak aan meer te willen bewegen dan mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar (31% versus 57%) (tabel B1\_4.3 - bijlage 1).

### Gezondheid en plezier belangrijkste motivatie om te bewegen

Mensen met astma of COPD kunnen verschillende motieven hebben om te sporten of bewegen of om dit (meer) te willen doen. Gezondheid en fit zijn vormen voor zowel mensen met astma als COPD de belangrijkste motivatie, gevolgd door plezier en ontspanning (figuur 4.5). Voor mensen met astma speelt voor bijna 40% daarnaast uiterlijk een rol. Voor mensen met COPD is dit minder een reden om te bewegen. Circa een kwart van de mensen met COPD beweegt mede op doktersadvies of vanwege de sociale contacten die het oplevert.

Figuur 4.5 Motieven van mensen met astma of COPD om te sporten en/of bewegen of om dat in de toekomst meer te willen gaan doen, 2016

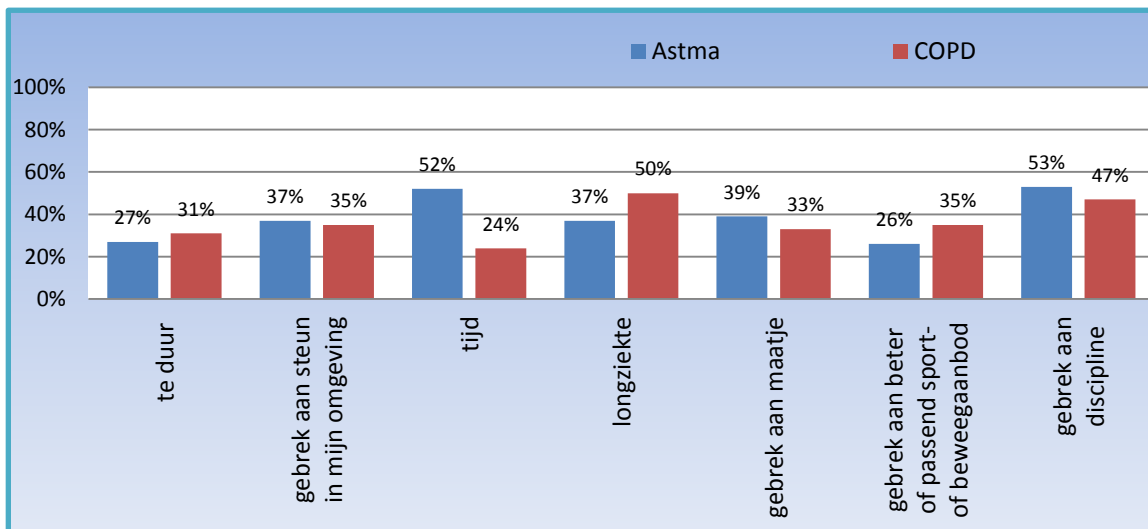


### Gebrek aan tijd en discipline belangrijkste struikelblok voor mensen met astma om meer te bewegen; voor mensen met COPD zijn dit de longklachten en gebrek aan een passend aanbod

Mensen met astma of COPD die aangeven dat zij (misschien) meer zouden willen bewegen, ervaren hier niet altijd de mogelijkheden toe. Dit heeft echter niet altijd te maken met de aanwezigheid van de longziekte. Zo zou de helft van de mensen met astma (meer) gaan sporten of bewegen als zij meer tijd of discipline zouden hebben. Circa vier op de tien mensen met astma geven aan dat een maatje hen zou helpen (figuur 4.6).

Met name voor mensen met COPD is de longziekte wel een belemmerende factor om (meer) te gaan bewegen. De helft van de mensen met COPD denkt dat zij meer zouden sporten of bewegen als zij geen longziekte zou hebben. De longziekte is met name een belemmering voor mensen met COPD met een ernstige ziektelast: zo geeft 68% van deze groep aan dat zij (meer) zouden sporten of bewegen als zij geen longziekte zouden hebben, in vergelijking met maar 12% van de mensen met COPD met een lichte ziektelast. Daarnaast geven mensen met COPD met een ernstige ziektelast ook vaker dan mensen met COPD met een lichte ziektelast aan dat zij meer zouden sporten of bewegen als er een (beter) passend beweegaanbod voor hen zou zijn (36% versus 29%). Bij een derde van de mensen met COPD spelen ook het ontbreken van steun of een maatje en de kosten een rol (figuur 4.6).

Figuur 4.6 Redenen van mensen met astma of COPD om niet meer te sporten of te bewegen dan dat men nu doet, 2016



*Zorgprofessional geeft advies met name aan de gemotiveerde patiënt of aan de COPD patiënt met een ernstige ziektelast*

Eén vijfde (19%) van de mensen met astma en één derde (33%) van de mensen met COPD kreeg in de afgelopen 12 maanden adviezen van zorgverleners over bewegen voor hun longziekte.

Mensen met astma of COPD kregen vaker adviezen van hun zorgverleners over bewegen als zij zelf ook aangaven meer te willen bewegen. Ook kregen mensen met COPD met een ernstige ziektelast vaker adviezen over bewegen dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (tabel B1\_4.4 - bijlage 1). Van de mensen met COPD met een lichte ziektelast kreeg 15% adviezen over bewegen, in vergelijking met 41% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast. Mensen met COPD met comorbiditeit en mensen met COPD van 65 jaar en ouder kregen minder vaak adviezen over bewegen dan mensen met COPD zonder comorbiditeit en mensen met COPD jonger dan 65 jaar. De meerderheid van de mensen met astma (84%) of COPD (88%) die adviezen kregen van hun zorgverleners, vond dat deze adviezen begrijpelijk werden uitgelegd.

#### 4.4 Geneesmiddelengebruik

Geneesmiddelen zijn er op gericht om acute klachten van benauwdheid tegen te gaan en nieuwe aanvallen van kortademigheid te voorkomen. De effectiviteit van geneesmiddelen hangt voor een groot deel af van de therapietrouw van mensen. Geneesmiddelen zullen minder effectief zijn als mensen met astma of COPD de medicatie niet gebruiken zoals voorgeschreven is.

*Geneesmiddelengebruik onder mensen met astma of COPD hoog*

Bijna iedereen met astma (98%) of COPD (92%) gebruikt één of meerdere geneesmiddelen op recept. Deze geneesmiddelen hoeven niet specifiek aan hen voorgeschreven te zijn voor hun longziekte. Specifiek voor de longziekte geeft ruim 70% van de mensen met astma of COPD aan dat zij geneesmiddelen op recept hebben. Daarnaast gebruikt bijna 90% van de mensen met astma of COPD een inhaler (tabel 4.1). Van de algemene bevolking gebruikte 48% in 2015 door een arts

voorgeschreven geneesmiddelen, en gebruikte 39% geneesmiddelen die zonder recept kunnen worden verkregen (Bron: CBS-Statline, 2016a).

Tabel 4.1 *Geneesmiddelengebruik onder mensen met astma of COPD op basis van zelfrapportage, 2016*

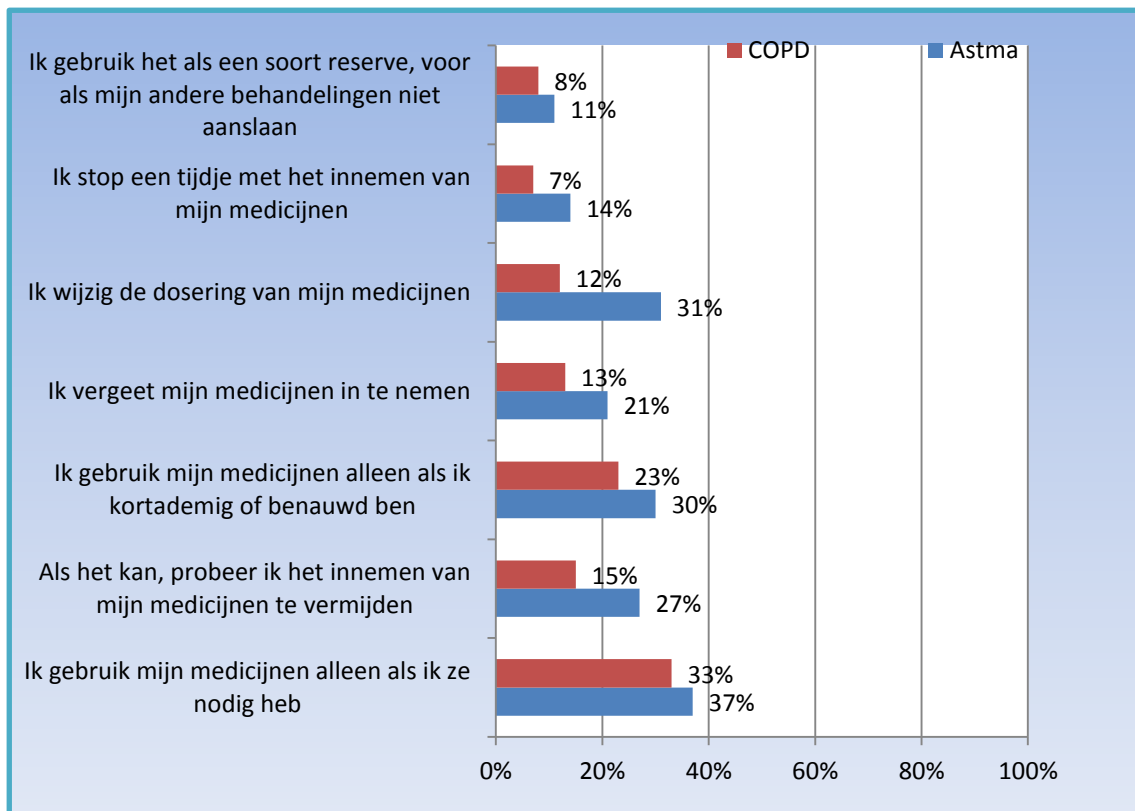
	Astma	COPD
	%	%
Heeft afgelopen 14 dagen geneesmiddelen gebruik die door een arts zijn voorgeschreven	98	92
Heeft afgelopen 14 dagen geneesmiddelen gebruikt die zonder recept waren gekocht	34	25
Heeft afgelopen 14 dagen een inhaler gebruikt voor de longziekte	86	87
Heeft afgelopen 14 dagen geneesmiddelen gebruikt die door een arts specifiek voor de longziekte zijn voorgeschreven	71	73

#### *Mensen met astma of COPD wijken regelmatig af van medicatievoorschrift*

In 2016 zijn een aantal vragen gesteld om in kaart te brengen hoe mensen met astma of COPD omgaan met de voorgeschreven medicatie (medicatierouw).<sup>17</sup> Figuur 4.7 toont het percentage mensen met astma of COPD dat zegt altijd, vaak of soms op een bepaalde manier af te wijken van medicatievoorschriften. Tussen één tiende en één derde van de mensen met astma of COPD wijkt op verschillende manieren af van hun medicatievoorschriften, waarbij percentages verschillen naar de manier van afwijken. Zo zegt 37% van de mensen met astma en één derde van de mensen met COPD hun medicijnen alleen te gebruiken als zij ze nodig hebben. Ook zegt 27% van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD dat zij het innemen van hun medicijnen proberen te vermijden als het kan. Eén derde van de mensen met astma wijzigt zelf de dosering van hun medicijnen. Belangrijk hierbij is dat het om onderhoudsmedicatie gaat. Dit is medicatie die met regelmaat genomen moet worden om effectief te zijn.

<sup>17</sup> Medicatierouw is gemeten met de Medication Adherence Report Scale (MARS; Horne & Weinmann, 1999). De MARS bestaat uit 10 items. De vragen hebben betrekking op onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec).

Figuur 4.7 Percentage mensen met astma dat aangeeft soms, meestal, of altijd te wijken van het medicatievoorschrift (= continu gebruik), 2016



*Mensen met COPD met een ernstige ziektelast vaker medicatietrouw*

Mensen met COPD met een ernstige ziektelast zijn vaker medicatietrouw. Zij geven bijvoorbeeld minder vaak aan dat zij hun medicijnen als een soort reserve gebruiken voor als hun andere behandelingen niet aanslaan dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (4% versus 24%) (tabel B1\_4.5 - bijlage 1). Tevens geven mensen met COPD met een ernstige ziektelast minder vaak aan dat ze het innemen van hun medicijnen proberen te vermijden (12% versus 30%) en dat ze een tijdje stoppen met het innemen van hun medicijnen (5% versus 22%) dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (tabel B1\_4.6 en B1\_4.7 - bijlage 1). Mensen met COPD met ernstigere longklachten voelen zich wellicht meer afhankelijk van hun medicijnen om hun klachten onder controle te houden, en daarom meer medicatietrouw dan mensen met COPD met mildere symptomen.

Binnen de groep mensen met astma zijn degenen in de leeftijd van 45 jaar en ouder vaker medicatietrouw dan mensen in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar (tabel B1\_4.5 en B1\_4.6 - bijlage 1).

*Circa één derde van de mensen met astma of COPD maakt zich zorgen over de effecten van hun medicijnen op lange termijn*

Hoe mensen met astma of COPD denken over hun medicatiegebruik is belangrijk omdat hun ideeën hierover van invloed zijn op hun medicatietrouw. Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik kunnen gemeten worden met de BMQ.<sup>18</sup> Antwoorden op deze vragenlijst laten zien dat een meerderheid van de mensen met astma of COPD overtuigd is van de noodzaak van het nemen van hun medicijnen. Circa 30% van de mensen met COPD en 40% van de mensen met astma is daar echter minder van overtuigd, zo blijkt uit hun antwoorden op de BMQ. (figuur 4.8).

Een aanzienlijke groep van de mensen met astma of COPD maakt zich ook zorgen over het nemen van medicijnen en de effecten die die medicijnen kunnen hebben op de lange termijn (figuur 4.9). Circa een kwart van de mensen met astma of COPD geeft aan dat zij bang zijn dat ze te afhankelijk zullen worden van hun medicijnen (figuur 4.9).

*Mensen met astma of COPD met ernstigere longklachten voelen zich meer afhankelijk van hun medicijnen en maken zich ook meer zorgen*

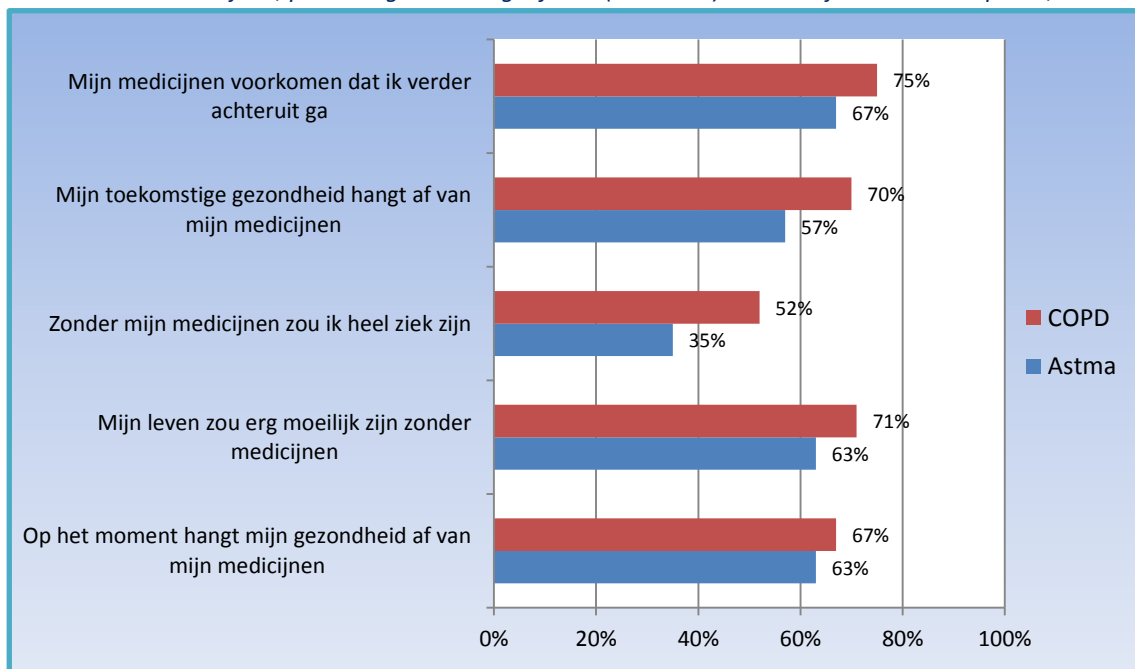
Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole ervaren een grotere noodzaak voor het nemen van hun medicijnen dan mensen met een goede symptoomcontrole maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen over hun medicijngebruik (tabel B1\_4.8 en B1\_4.9 - bijlage 1). Zo geeft 13% van de mensen met astma met een goede symptoomcontrole aan dat zij zorgen maken over het feit dat zij medicijnen moeten nemen, in vergelijking met 38% van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole (tabel B1\_4.9 - bijlage 1). Mensen met COPD met een ernstige ziektelast vinden het nemen van medicijnen meer noodzakelijk maar hebben ook meer zorgen over het nemen van hun medicijnen dan mensen met COPD met een lichte ziektelast. Bijna de helft (43%) van de mensen met COPD met een lichte ziektelast geeft aan dat hun leven erg moeilijk zou zijn zonder medicijnen, in vergelijking met 85% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast (tabel B1\_4.8 - bijlage 1).

---

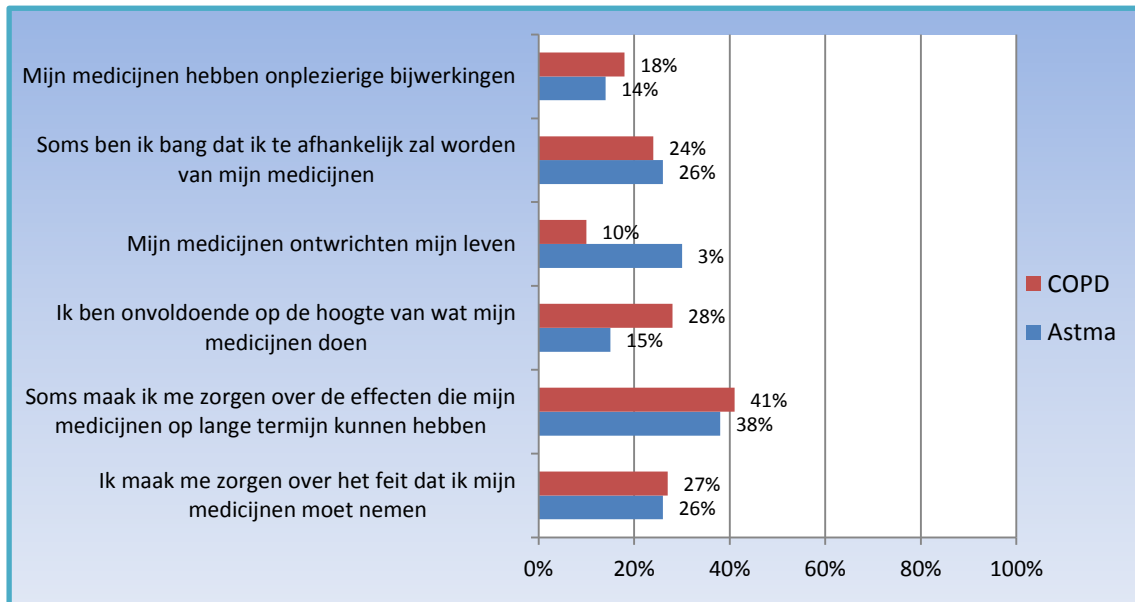
<sup>18</sup> Met de BMQ (Beliefs about Medicines Questionnaire) (Horne, Weinman, Hankins, 1999) worden de percepties van patiënten gemeten over het nemen van hun medicijnen. Daarbij gaat het zowel om de ideeën die mensen hebben over de noodzaak van het nemen van medicijnen, als om de zorgen die mensen hebben over het nemen van hun medicijnen. Het idee daar achter is dat als mensen



**Figuur 4.8** Percepties van mensen met astma of COPD over de noodzaak van het nemen van medicijnen, percentage dat aangeeft het (helemaal) eens te zijn met een uitspraak, 2016



**Figuur 4.9** Mate waarin mensen met astma of COPD zich zorgen maken over het nemen van medicijnen, percentage dat aangeeft het (helemaal) eens te zijn met een uitspraak, 2016

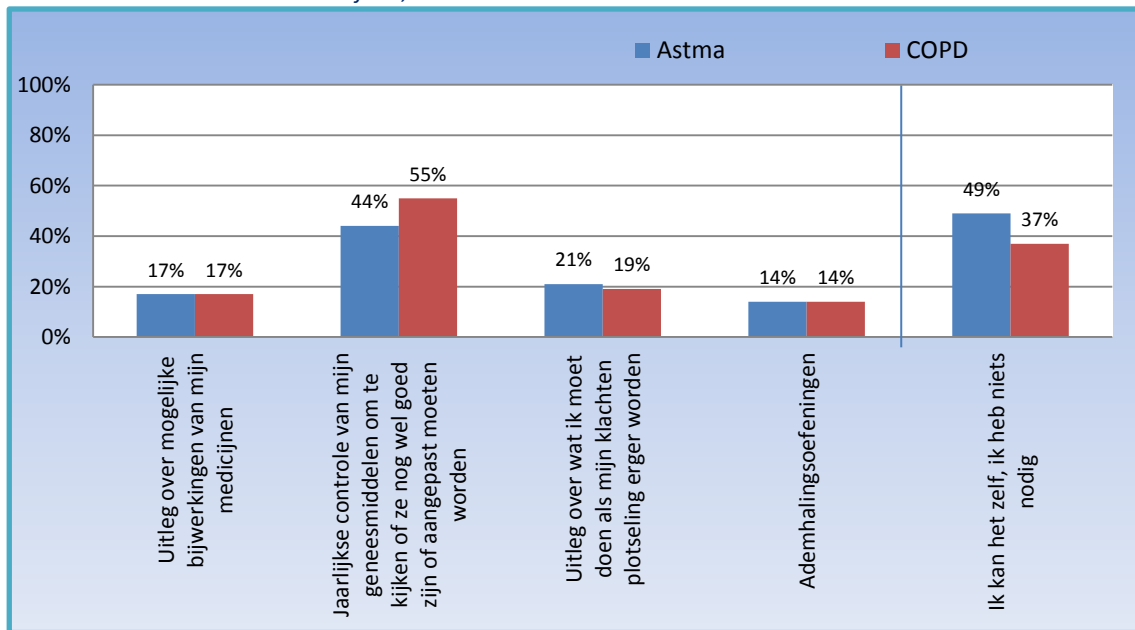


*Helpt van de mensen met astma en ruim 60% van de mensen met COPD behoefte aan ondersteuning bij het nemen van medicijnen*

De helft van de mensen met astma (51%) en 63% van de mensen met COPD geeft aan dat zij behoefte hebben aan één of meerdere vormen van ondersteuning bij het nemen van medicijnen.

De vorm van ondersteuning waar mensen met astma of COPD het meeste behoefte aan hebben is een jaarlijkse controle of hun medicijnen nog wel goed zijn (figuur 4.10). Daarnaast heeft circa één vijfde van de mensen met astma of COPD behoefte aan uitleg over mogelijke bijwerkingen van hun medicijnen en aan informatie over wat zij moeten doen als hun longklachten plotseling verergeren.

Figuur 4.10 Mate waarin mensen met astma of COPD behoefte hebben aan ondersteuning bij het nemen van medicijnen, 2016



#### 4.5 Prikkel in de buitenlucht

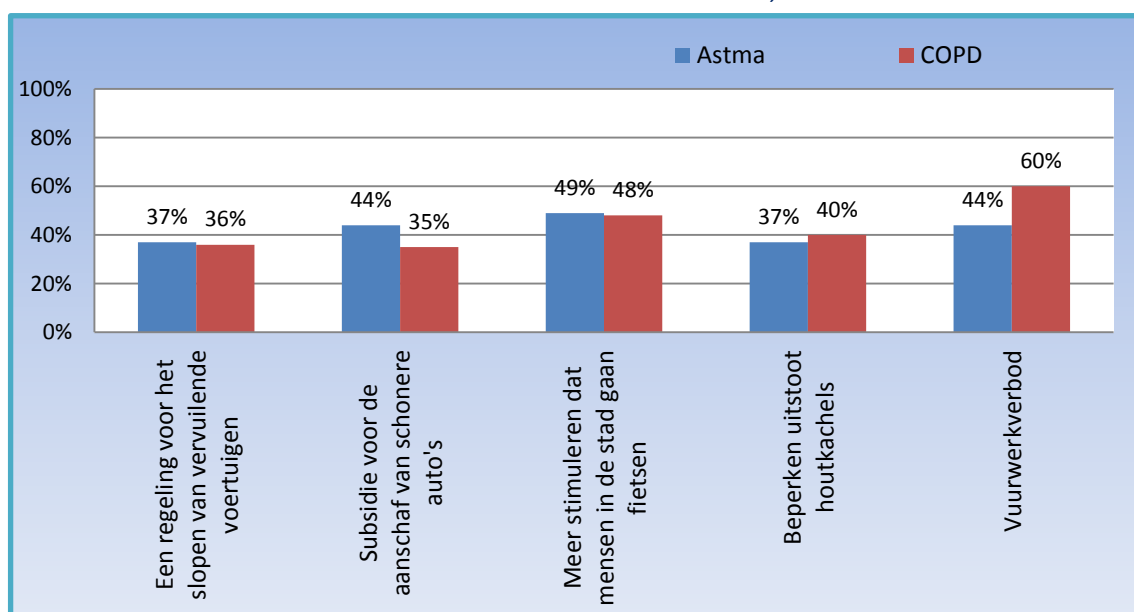
*Bijna 70% van de mensen met astma of COPD ondervindt last van prikkels in de buitenlucht*  
 Longklachten kunnen verergeren door verschillende gassen en stoffen in de buitenlucht. Een factsheet gepubliceerd in 2015 ging in op de vraag of mensen met astma of COPD zich bewust zijn van de risico's van luchtvervuiling voor hun gezondheid, wat mensen zelf doen om de risico's te beperken en wat hun informatiebehoefte is op dit gebied (Jansen, Waverijn, Heijmans, 2015). Resultaten lieten zien dat 67% van de mensen met astma en 66% van de mensen met COPD gezondheidsklachten ondervindt door prikkels in de buitenlucht. De meeste mensen ( $\geq 70\%$ ) met astma of COPD zijn zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit invloed kan hebben op hun longziekte en veel mensen ondernemen ook actie als ze last hebben van luchtvervuiling. Wel heeft circa 40% van hen behoefte aan (meer) informatie over dit onderwerp. Het onderwerp leeft het meest onder mensen met ernstigere longklachten (Jansen et al., 2015).

#### *Vuurwerkverbod en stimuleren dat mensen in de stad gaan fietsen meest vaak genoemd als maatregelen die de overheid moet nemen ter verbetering van de luchtkwaliteit*

Aanvullend op de informatie over hoe mensen met astma of COPD denken dat zij zelf het beste met luchtvervuiling om kunnen gaan, noemen we hier de maatregelen die de overheid volgens

mensen met astma of COPD moet nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren.<sup>19</sup> De meest genoemde maatregelen door mensen met astma of COPD zijn: stimuleren dat mensen in de stad gaan fietsen, een verbod op vuurwerk, een subsidie voor de aanschaf van schonere auto's, beperking op de uitstoot van houtkachels en een regeling voor het slopen van vervuilde voertuigen (figuur 4.11). Minder vaak wordt door mensen met astma of COPD genoemd dat een milieuzone ingesteld moet worden voor vervuilde auto's of dat er meer openbaarvervoer aangeboden moet worden in steden.

*Figuur 4.11 Top vijf meest genoemde maatregelen die de overheid volgens mensen met astma of COPD moet nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren, 2016*

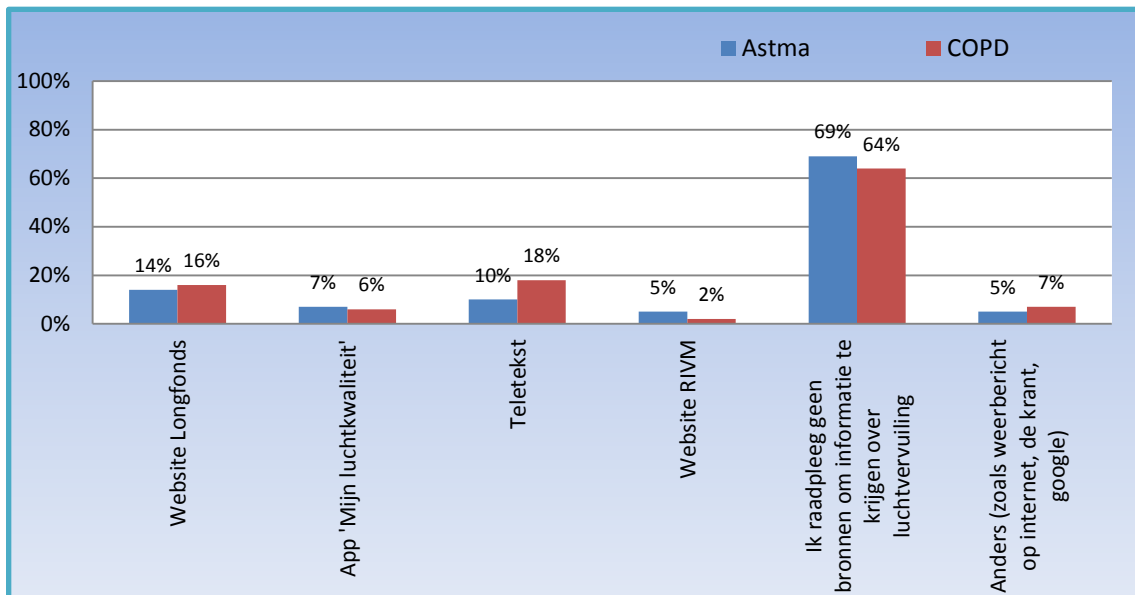


*Twee derde van de mensen met astma of COPD raadpleegt geen bronnen met informatie over luchtvervuiling*

Zoals aangegeven zijn de meeste mensen met astma of COPD zich er van bewust dat de luchtkwaliteit van invloed kan zijn op hun longklachten. Om gepaste maatregelen te kunnen nemen om hier mee om te gaan en de klachten door luchtvervuiling te verminderen, is het van belang dat mensen met astma of COPD voldoende toegang hebben tot informatie over luchtvervuiling en hoe zij hier mee om kunnen gaan. Ruim 60% van de mensen met astma en COPD maakt echter geen gebruik van informatie hierover. De vraag is of zij wel bekend zijn met de mogelijkheid om informatie op te zoeken over de luchtkwaliteit in hun omgeving. Mensen die wel gebruik maken van informatiebronnen over luchtvervuiling, raadplegen het meest vaak de website van het Longfonds of teletekst om informatie te krijgen (figuur 4.12).

<sup>19</sup> Aan mensen met astma of COPD werden 11 maatregelen voorgelegd, met de vraag welke maatregelen de overheid volgens hen in ieder geval moest nemen.

Figuur 4.12 Gebruik van informatiebronnen door mensen met astma of COPD over het omgaan met luchtvervuiling, 2016



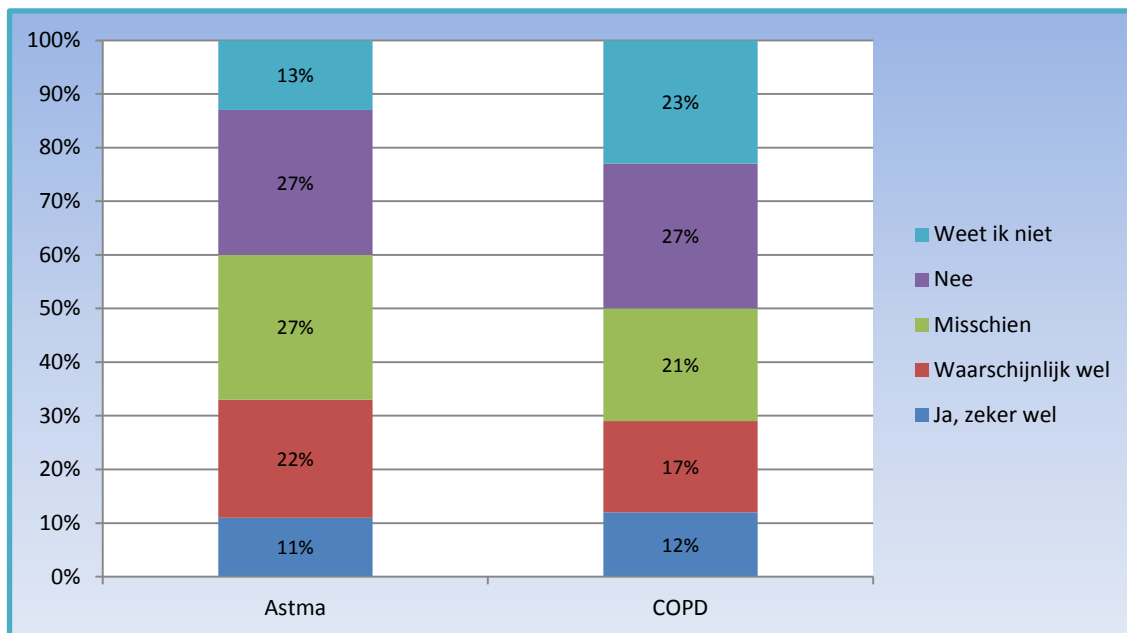
Eén van de bronnen waar mensen met astma of COPD informatie kunnen vinden over luchtvervuiling is de App 'Mijn luchtkwaliteit' (Box 1). Slechts een klein gedeelte van de mensen met astma (6%) of COPD (7%) gebruikt de app.

Box 1. De app 'Mijn luchtkwaliteit'

De App 'Mijn luchtkwaliteit' is een mobiele applicatie die informatie geeft over de luchtvervuiling in het postcodegebied waar mensen wonen. Daarbij worden ook adviezen gegeven over hoe zij om kunnen gaan met luchtvervuiling.

*Eén derde van de mensen met astma of COPD zou wel metingen willen doen aan de luchtkwaliteit*  
 Informatie over de luchtkwaliteit wordt ook verstrekt door de metingen die uitgevoerd worden door het landelijk luchtmeetnet. Op dit moment wordt de luchtkwaliteit door het landelijk luchtmeetnet op ongeveer 60 plekken gemeten in Nederland. Om nauwkeuriger te weten hoe de kwaliteit van de lucht op verschillende plekken is, zou er eigenlijk op meer plekken gemeten moeten worden. Binnen enige tijd zullen er meetinstrumenten op de markt komen waarmee ook mensen zelf de luchtvervuiling goed kunnen meten. Eén derde van de mensen met astma (33%) of COPD (29%) geeft aan (waarschijnlijk wel) bereid te zijn metingen te doen aan de luchtkwaliteit in hun omgeving (figuur 4.13).

Figuur 4.13 *Bereidheid van mensen met astma of COPD om metingen te doen aan de luchtkwaliteit in hun omgeving, 2016*



*Circa driekwart van de mensen met astma of COPD is zich bewust van invloed van luchtkwaliteit in huis*

Niet alleen de luchtkwaliteit buitenshuis, maar ook de luchtkwaliteit in huis kan van invloed zijn op de longklachten die mensen met astma of COPD ervaren. Circa driekwart van de mensen met astma (80%) of COPD (71%) geeft aan dat zij zich er bewust van zijn dat de luchtkwaliteit in huis van invloed is op hun longziekte. Echter heeft niet iedereen met astma of COPD voldoende toegang tot informatie hierover; bijna één derde van de mensen met astma (27%) of COPD (32%) geeft aan dat zij behoefte hebben aan informatie over hoe zij thuis de lucht gezond kunnen houden.



## 5 Toegang tot informatie en gezondheidsvaardigheden

### Cijfers en Trends

#### Toegang tot informatie

- Mensen met astma of COPD zoeken op internet of raadplegen hun zorgverlener wanneer zij behoefte hebben aan informatie over hun longziekte; lotgenoten worden nauwelijks geraadpleegd;
- Voor het merendeel van de mensen met astma of COPD vormt het gebruik van een computer of internet geen belemmering om informatie te zoeken;
- Mensen met astma of COPD hebben het meest behoefte aan informatie over wet- en regelgeving voor het aanvragen van hulpmiddelen of diensten en informatie over welke zorg zij wel of niet vergoed krijgen;
- De informatiebehoefte van mensen met astma of COPD is groter naarmate de longklachten ernstiger zijn.

#### Vinden, gebruiken en toepassen van gezondheidsinformatie

- Tussen een kwart en een derde van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het vinden en begrijpen van informatie ;
- Dertig tot 50% van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het beoordelen van gevonden informatie of deze relevant en betrouwbaar is en hoe deze het beste toegepast kan worden in de eigen situatie;
- Mensen met astma en COPD vinden het moeilijker om gezondheidsinformatie te vinden, te begrijpen en toe te passen naarmate zij ouder zijn, lager opgeleid, een lager inkomen hebben, alleenstaand zijn, man zijn, meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd hebben en ernstigere longklachten hebben. Deze verbanden tussen demografische- en ziektekenmerken enerzijds en gezondheidsvaardigheden anderzijds worden ook bij andere groepen chronisch zieken en in de internationale literatuur gevonden.

Voldoende kennis is de basis voor zelfmanagement, samen met zelfmanagementvaardigheden en het vertrouwen om de kennis en vaardigheden toe te passen in het dagelijks leven. Om kennis te vergaren, is toegang tot begrijpelijke en betrouwbare informatie een belangrijke voorwaarde. Daarbij gaat het om informatie op heel veel verschillende terreinen, niet alleen op het gebied van de medische behandeling van de longziekte of medicijngebruik maar bijvoorbeeld ook over het combineren van een longziekte en werk, over welke zorg verzekerd is of niet en informatie over hoe de zorg georganiseerd is. De vaardigheden die mensen nodig hebben om gezondheidsinformatie te vinden, begrijpen en toe te passen worden gezondheidsvaardigheden genoemd.

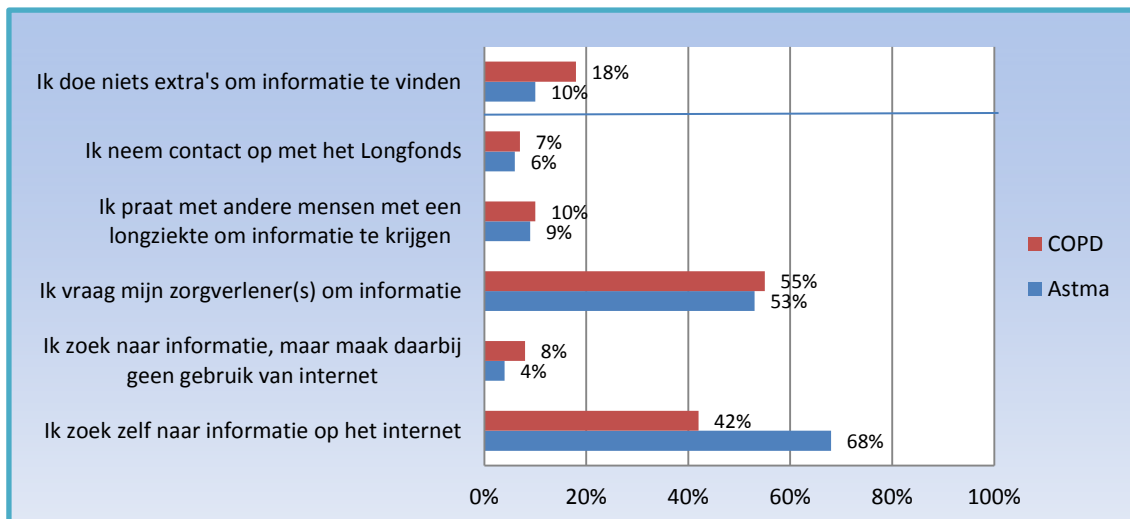
## 5.1 Toegang tot gezondheidsinformatie

Mensen met astma of COPD kunnen op verschillende manieren toegang verkrijgen tot gezondheidsinformatie. Zo kunnen zij bijvoorbeeld zelf informatie zoeken via internet, vragen stellen aan hun zorgverlener, praten met andere mensen met een longziekte, of contact opnemen met het Longfonds.

### *Internet en zorgverleners belangrijkste informatiebronnen voor mensen met astma of COPD*

Mensen met astma zoeken het meest vaak naar informatie op internet wanneer zij behoefte hebben aan informatie over hun longziekte. Mensen met COPD stellen het meest vaak vragen aan zorgverleners (figuur 5.1). Slechts een klein gedeelte van de mensen met astma of COPD praat (ook) met andere mensen met een longziekte of neemt contact op met het Longfonds om informatie te vinden. Zoals eerder opgemerkt bestaat het panel uit mensen met astma en COPD die al geruime tijd gediagnosticeerd zijn, wat mogelijk het geringe percentage verklaart dat contact zoekt met lotgenoten.

Figuur 5.1 Strategieën van mensen met astma of COPD voor het vinden van informatie

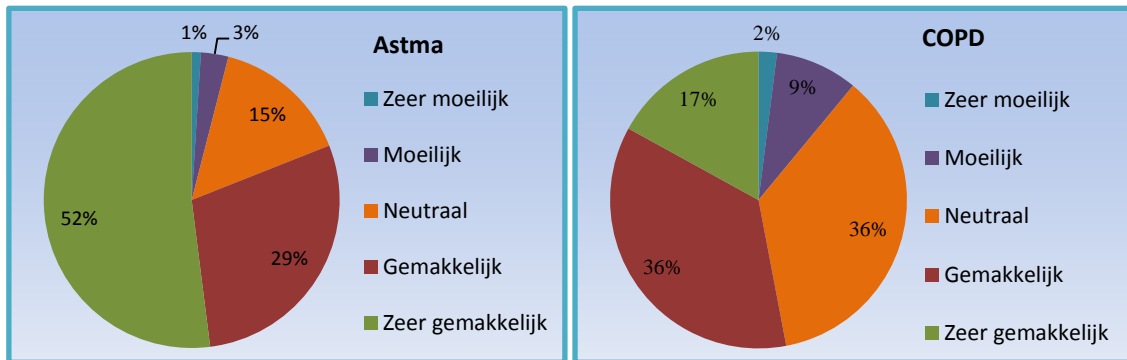


### *Vier vijfde van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD vindt het gebruik van computer gemakkelijk*

Het internet kan een waardevolle en toegankelijke bron van informatie zijn voor mensen met astma of COPD. Voor gebruik van internet is het kunnen omgaan met een computer een vereiste. Bijna iedereen met astma (92%) geeft ook aan gebruik te maken van een computer, van de mensen met COPD is dit 77%. De meesten die van een computer gebruik maken vinden het ook gemakkelijk om dit te doen; 81% van de mensen met astma en 72% van de mensen met COPD geeft aan het gebruik van een computer of ipad makkelijk te vinden. Vier procent van de mensen met astma en 11% van de mensen met COPD vindt het gebruik van een computer (zeer) moeilijk (figuur 5.2).



Figuur 5.2 Mate waarin mensen het gebruik van een computer makkelijk of moeilijk vinden, 2015

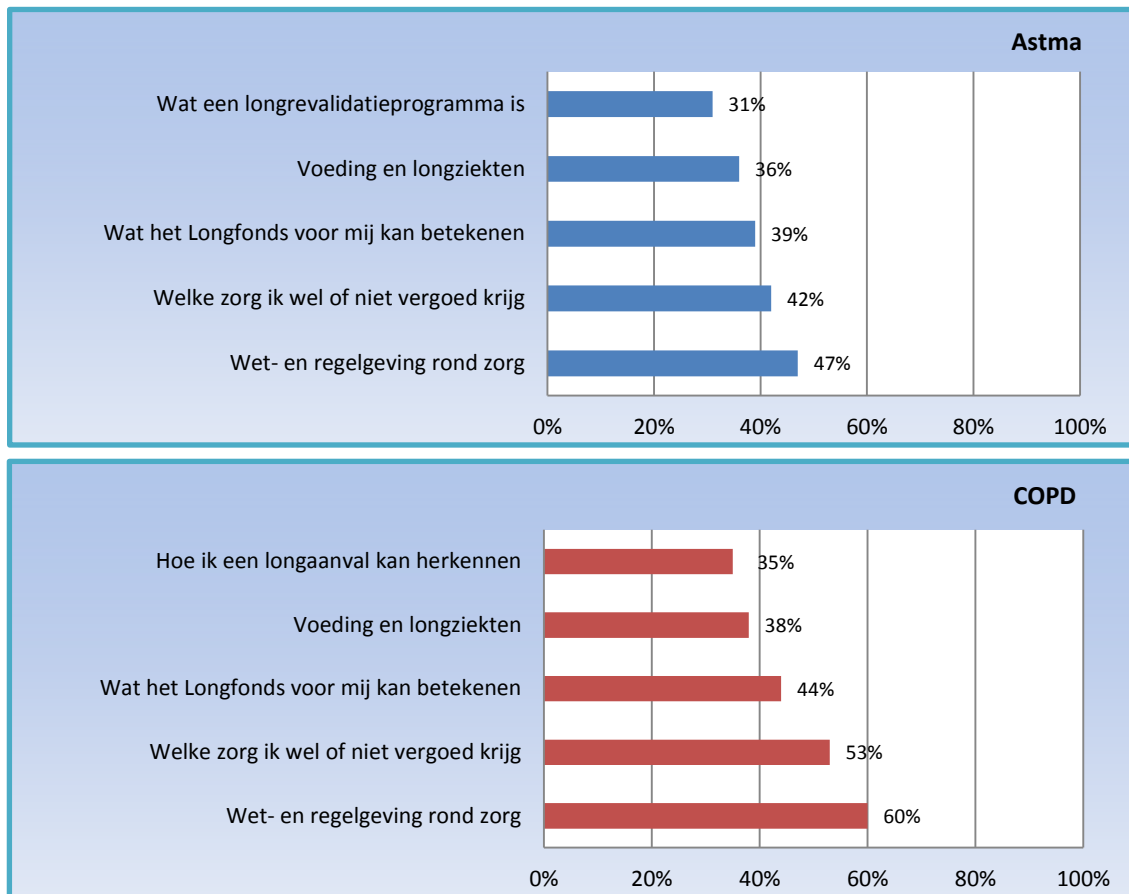


*Mensen met astma of COPD hebben met name behoefte aan extra informatie over het aanvragen en de vergoeding van zorg, hulpmiddelen of diensten*

Aan mensen met astma of COPD is gevraagd in hoeverre zij behoefte hebben aan (meer) informatie over een aantal onderwerpen. Mensen met astma of COPD hebben het meest vaak behoefte aan (meer) informatie over wet- en regelgeving voor het aanvragen van zorg, en informatie over welke zorg er wel of niet vergoed wordt.<sup>20</sup> Ook heeft circa 4 op de 10 mensen met astma of COPD behoefte aan informatie over wat het Longfonds voor hen kan betekenen (figuur 5.3). Informatie over toegang tot zorg en het vergoeden van zorg is belangrijk voor mensen met astma of COPD willen ze de eigen regie kunnen nemen over hun zorg en behandeling. Deze informatie wordt blijkbaar niet standaard verstrekt door de zorgverleners of instanties waarmee men contact heeft.

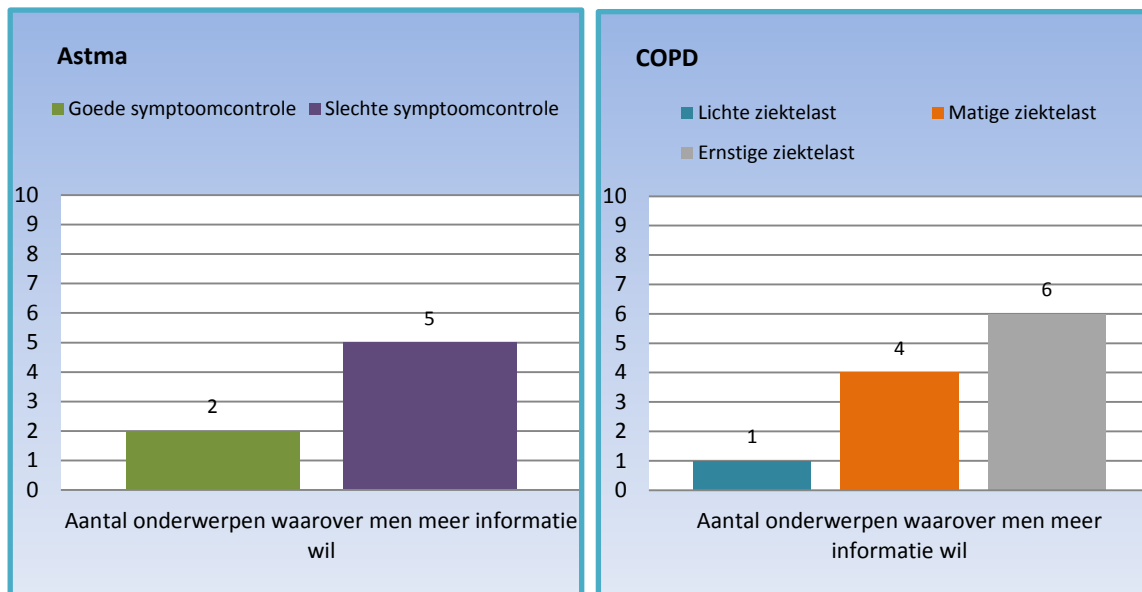
<sup>20</sup> Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd of zij voldoende informatie hadden over een bepaald onderwerp, of zij behoefte hadden aan (meer) informatie, of dat een onderwerp niet op hen van toepassing was. Hier is per onderwerp het percentage mensen met astma of COPD weergegeven dat behoefte had aan informatie over een bepaald onderwerp, van de groep mensen met astma of COPD die aangaf dat een onderwerp op hen van toepassing was. Degenen die aangaven dat een onderwerp niet op hen van toepassing was zijn buiten beschouwing gelaten. Voor een overzicht van de behoefte aan informatie op alle bevroegde onderwerpen, alsmede het percentage mensen met astma of COPD dat aangegeven heeft dat een onderwerp niet op hen van toepassing was, kunt u tabel 5.2 in bijlage 1 raadplegen.

**Figuur 5.3** *Percentage mensen met astma of COPD dat behoefte heeft aan informatie, vijf meest genoemde onderwerpen door mensen met astma of COPD voor wie een bepaald onderwerp van toepassing is, 2015*



**Mensen met astma of COPD met ernstigere longklachten hebben een grotere informatiebehoefte**  
 De omvang van de informatiebehoefte verschilt naar de ernst van de astma of COPD. Binnen de groep mensen met astma hebben degenen met slechte symptoomcontrole op meer terreinen behoefte aan informatie dan degenen met een goede symptoomcontrole (figuur 5.4) (tabel B1\_5.1 - bijlage 1). Ook hebben mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast op meer terreinen behoefte aan informatie dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (figuur 5.4) (tabel B1\_5.1 - bijlage 1).

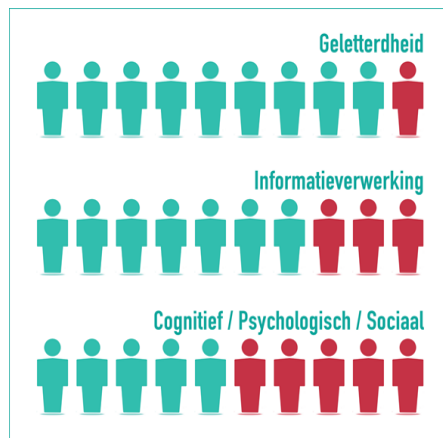
Figuur 5.4 Aantal terreinen waarop mensen met astma of COPD behoefte hebben aan meer informatie, uitgesplitst naar symptoomcontrole (astma) en ziektelast (COPD), 2015



## 5.2 Vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie

Het kunnen vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie wordt ook wel gezondheidsvaardigheden genoemd. Voor de term gezondheidsvaardigheden bestaan vele definities, van smal naar heel breed. In de smalle definitie staat gezondheidsvaardigheden voor geletterdheid, dat wil zeggen het kunnen lezen, schrijven en interpreteren van getallen. In Nederland heeft 1 op de 10 mensen problemen met geletterdheid. De iets bredere definitie gaat over informatieverwerking. Het kunnen vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie, maar ook het communiceren over gezondheidsinformatie met bijvoorbeeld een arts. Deze vaardigheden worden ook wel kritische en communicatieve vaardigheden genoemd. Drie op de tien Nederlanders heeft hier problemen mee. Bij de breedste definitie gaat het ook om motivatie en vertrouwen om de informatie te vertalen en toe te passen ten behoeve van de eigen gezondheid. De helft van de Nederlanders heeft hier moeite mee (figuur 5.5).

*Figuur 5.5 Percentage mensen in Nederland dat problemen heeft met gezondheidsvaardigheden (Bron: Gezondheidsvaardigheden niet voor iedereen vanzelfsprekend. NIVEL 2014)*

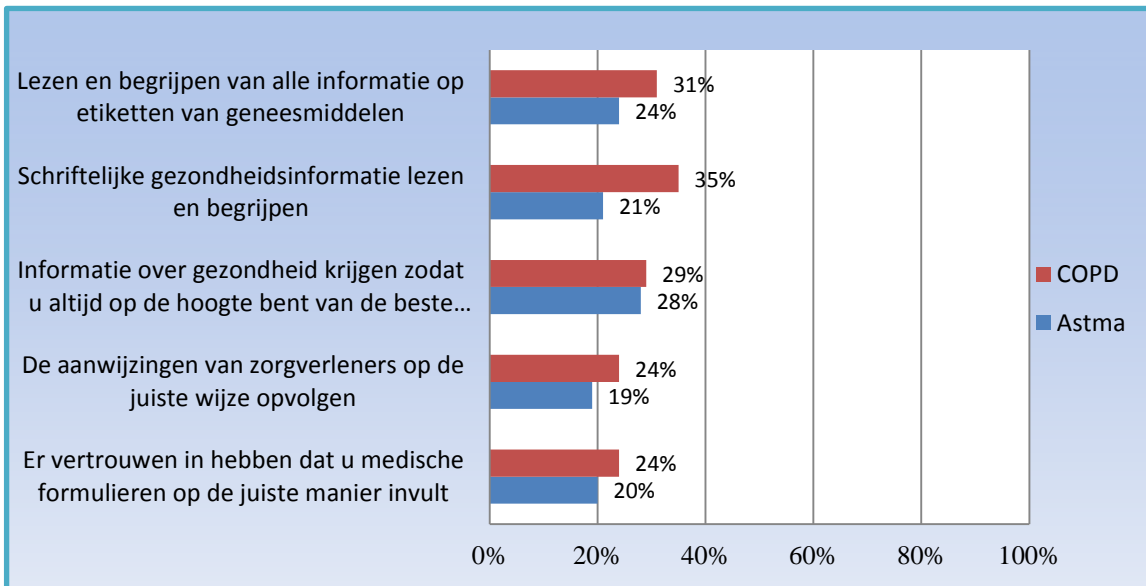


*Tussen een kwart en een derde van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie*

Tussen 19% en 28% van de mensen met astma en tussen 24% en 35% van de mensen met COPD vindt het (zeer) moeilijk om gezondheidsinformatie te vinden, begrijpen en/ of toe te passen (figuur 5.6).<sup>21</sup> Zo zegt circa 30% van de mensen met astma of COPD dat het voor hen moeilijk is om gezondheidsinformatie te krijgen zodanig dat zij altijd de beste informatie hebben. Circa een kwart van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD geeft aan dat zij moeite hebben met het begrijpen van bijsluiters. Ook vindt een kwart van de mensen met astma en circa een derde van de mensen met COPD het moeilijk om de aanwijzingen van zorgverleners op te volgen en medische formulieren juist in te vullen.

<sup>21</sup> Gezondheidsvaardigheden zijn gemeten met de Health Literacy Questionnaire (HLQ, Osborne et al., 2013) De HLQ heeft als doel om verschillende aspecten van gezondheidsvaardigheden te meten, namelijk: ondersteuning door zorgverleners; beschikken over voldoende informatie; actief omgaan met gezondheid; sociale steun; kritisch vermogen (kunnen beoordelen van gezondheidsinformatie); actieve betrokkenheid in contact met zorgverleners; de weg vinden in de gezondheidszorg; vermogen om goede gezondheidsinformatie te vinden; schriftelijke gezondheidsinformatie lezen en begrijpen. De negen domeinen worden gemeten door het beantwoorden van 44 stellingen. We beschrijven hier de onderwerpen ‘kritisch vermogen’, ‘vermogen om goede gezondheidsinformatie te vinden’ en ‘schriftelijke gezondheidsinformatie lezen en begrijpen’.

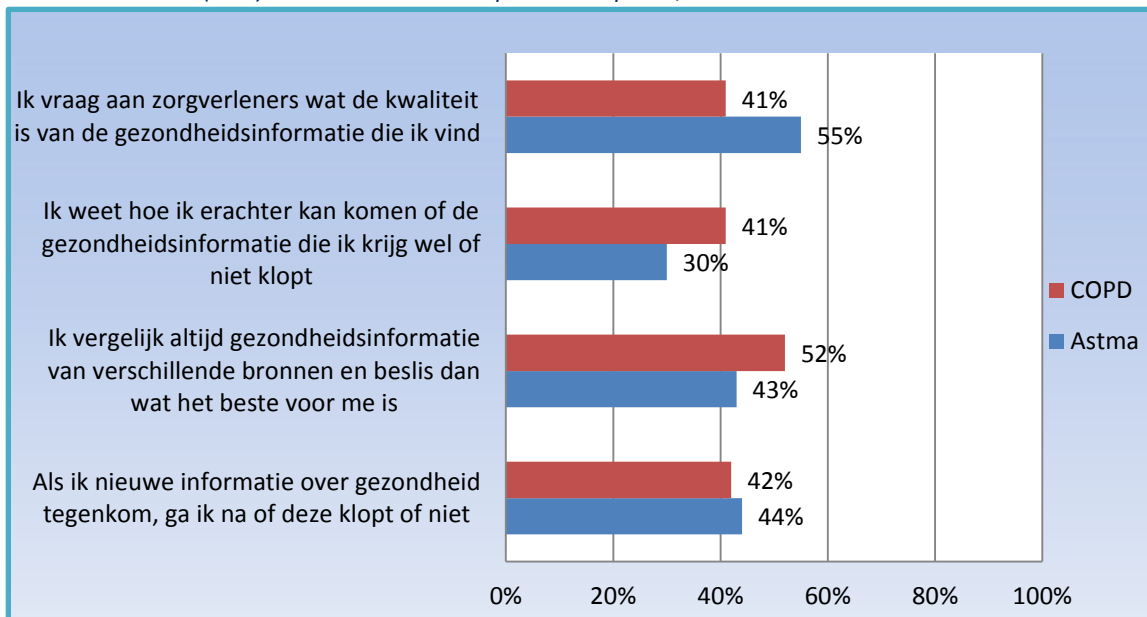
Figuur 5.6 Vaardigheden om informatie te vinden, te begrijpen en toe te passen. Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat een bepaalde taak (zeer) moeilijk voor hen is, 2016



*Dertig tot 50% van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het kritisch beoordelen van gezondheidsinformatie*

Naast het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie is het ook van belang dat mensen de betrouwbaarheid en relevantie van deze informatie voor hun eigen situatie kunnen beoordelen. Dertig tot 50 procent van de mensen met astma of COPD heeft daar moeite mee (figuur 5.7). Dertig procent van de mensen met astma en 41% van de mensen met COPD geeft bijvoorbeeld aan dat zij niet weten hoe zij er achter kunnen komen of gezondheidsinformatie klopt. Circa 40% van de mensen met astma of COPD gaat bij nieuwe informatie niet na of die klopt. Deze cijfers komen overeen met de cijfers van andere groepen chronisch zieken en van mensen in de algemene bevolking.

Figuur 5.7 Vaardigheden om gezondheidsinformatie kritisch te beoordelen. Percentage mensen dat het (zeer) oneens is met een bepaalde uitspraak, 2016



#### Kwetsbare groepen

De mate waarin mensen met astma of COPD beschikken over gezondheidsvaardigheden verschilt, net als bij andere chronisch zieke groepen, naar demografische- en ziektekenmerken.<sup>22</sup> Mensen met astma of COPD met een hogere sociaal economische status, uitgedrukt in een hoger opleidingsniveau en/of een hoger inkomen zijn over het algemeen ook beter in staat om gezondheidsinformatie te vinden, begrijpen en toe te passen. Naarmate mensen met astma of COPD ouder zijn rapporteren ze op alle vlakken minder gezondheidsvaardigheden. Alleenstaanden geven aan over minder gezondheidsvaardigheden te beschikken dan mensen die met een partner leven. Mannen met astma of COPD hebben meer moeite met het vinden, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie dan vrouwen. Mensen met astma en COPD geven ook aan minder gezondheidsvaardig te zijn naarmate hun symptomen slechter onder controle zijn en de ziektelast groter. Deze verbanden met demografische- en ziektekenmerken worden ook in de internationale literatuur gevonden (Rademakers, 2014).

<sup>22</sup> Gegevens zijn afkomstig van een eerder verschenen factsheet. M. Heijmans & G. Waverijn. *Gezondheidsvaardigheden van chronisch zieken belangrijk voor zelfmanagement*. NIVEL 2014. De verbanden in tabel 5.1 zijn opnieuw doorgerekend voor mensen met astma of COPD.

## 6 Gebruik van professionele zorg

### Cijfers en trends

#### Hoogte van het zorggebruik

- Mensen met astma of COPD hebben contact met veel verschillende zorgverleners, zowel in de eerste als in de tweede lijn;
- Mensen met astma of COPD gebruiken meer zorg naarmate hun longklachten ernstiger zijn;
- Het zorggebruik van mensen met astma en COPD ligt hoger dan het zorggebruik binnen de algemene bevolking:
  - 90% van de mensen met astma en 97% van de mensen met COPD had in 2015 contact met de huisarts, gemiddeld 5 keer; in de algemene bevolking had 71% in 2015 contact met de huisarts; daarnaast zag 52% van de mensen met astma en 71% van de mensen met COPD ook de praktijkondersteuner in de huisartspraktijk;
  - 52% van de mensen met astma en 77% van de mensen met COPD bezocht in 2015 een medisch specialist, gemiddeld 4 keer; in de meeste gevallen was dit een longarts; 4% van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD was een of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis; In de algemene bevolking werd 8% van de mensen van 18 jaar en ouder één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis; 43% had contact met een medisch specialist;
  - 24% van de mensen met astma en 39% van de mensen met COPD had daarnaast contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis, gemiddeld twee keer;
  - 38% van de mensen met astma had in 2015 contact met de fysiotherapeut, gemiddeld 13 keer; van de mensen met COPD had 45% contact, gemiddeld 29 keer. In de algemene bevolking van 18 jaar en ouder heeft 27% contact met de fysiotherapeut.

#### Veranderingen over de tijd

- Er zijn verschillende ontwikkelingen waarneembaar in het zorggebruik van mensen met astma of COPD. Zo is het contact met de praktijkondersteuner van mensen met astma of COPD gestegen sinds 2005, hoewel deze stijging met name plaatsvond tot 2010;
- Het relatieve aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg is sinds 2005 afgenomen. Er is een taakverschuiving zichtbaar van de huisarts naar de praktijkondersteuner;
- Het percentage mensen met COPD dat contact had met één of meerdere gespecialiseerd verpleegkundigen is toegenomen sinds 2006. Het relatieve aandeel van gespecialiseerd verpleegkundigen in de zorg voor mensen met COPD binnen de tweede lijn is de afgelopen jaren dan ook toegenomen en het relatieve aandeel van de zorg geleverd door een medisch specialist is afgenomen;

- Er zijn geen aanwijzingen dat er een verschuiving plaats vindt van taken die in de tweede lijn uitgevoerd worden naar eerstelijnszorg voor mensen met astma of COPD. Het aandeel van eerstelijnszorg is met 60% wel groter dan het aandeel tweedelijnszorg.

## 6.1 Zorggebruik van mensen met astma of COPD in beeld

### *Zorggebruik van mensen met astma of COPD hoog en divers*

Tabel B1\_6.1 geeft weer met welke zorgverleners mensen met astma of COPD contact hadden in 2015. Het zorggebruik van mensen met astma of COPD is divers. Zo had bijna iedereen met astma of COPD in 2015 contact gehad met de huisarts, en had ruim de helft van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD contact met een specialist. Ter vergelijking; van de algemene bevolking van 18 jaar of ouder had in 2015 71% één of meerdere malen contact met de huisarts en had 43% contact met één of meerdere specialisten (CBS-Statline, 2016a). Met name mensen met COPD hebben contact met de longarts; van de mensen met astma had in 2015 nog geen vijfde contact met de longarts en van de mensen met COPD was dit circa de helft. Naast de longarts zijn in 2015 de cardioloog en de oogarts de meest geziene specialisten door mensen met astma of COPD. Contact met deze specialisten hoeft niet samen te hangen met de longziekte maar kunnen ook plaats vinden vanwege aanwezige comorbiditeit.

Een kwart van de mensen met astma en 39% van de mensen met COPD had in 2015 contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis. Bijna één op de vijf mensen met COPD is ook één of meerdere keren opgenomen geweest in het ziekenhuis in 2015. Ter vergelijking: acht procent van de algemene bevolking van 18 jaar en ouder werd in 2015 één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis (CBS-Statline, 2016a).

Eén derde van de mensen met astma en 45% van de mensen met COPD had in 2015 contact met de fysiotherapeut. Van de algemene bevolking van 18 jaar en ouder had in 2015 27% contact met de fysiotherapeut (CBS-Statline, 2016a). Circa één tiende van de mensen met astma of COPD kreeg in 2015 ook psychosociale zorg. Het aandeel mensen met astma of COPD met zorg in de thuissituatie in 2015 was laag. Op het werk had in 2015 16% van de mensen met astma en een kwart van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar met een betaalde baan contact met de arbozorg, in de meeste gevallen betrof het een contact met de bedrijfsarts.

### *Meer zorggebruik bij ernstigere longklachten*

- Het percentage mensen met astma dat contact heeft met de huisarts verschilt niet naar de ernst van de longklachten (tabel B1\_6.1-bijlage 1), maar het gemiddeld aantal contacten met de huisarts wel. Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts van mensen met astma met een slechte symptoomcontrole ligt hoger dan het aantal contacten van mensen met astma met een goede symptoomcontrole (6.6 versus 3.9) (tabel B1\_6.2 - bijlage 1).
- Mensen met COPD met een ernstige ziektelast hebben vaker contact met de huisarts dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (99% versus 80%) (tabel B1\_6.1 - bijlage 1). Ook is het gemiddeld aantal contacten dat zij hebben met de huisarts hoger (6.1 versus 3.2) (tabel B1\_6.2 - bijlage 1).
- Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben vaker contact met één of meerdere specialisten dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (65% versus 34%). Mensen met COPD met een ernstige ziektelast hebben vaker contact met een specialist dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (89% versus 46%) (tabel B1\_6.3 - bijlage 1).



Daarnaast is het gemiddeld aantal specialistische contacten van mensen met COPD met een ernstige ziektelast hoger dan het gemiddeld aantal contacten met een specialist van mensen met COPD met een lichte ziektelast (5.9 versus 1.8) (tabel B1\_6.4 - bijlage 1).

- Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben vaker contact met de longarts dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (35% versus 12%) en mensen met COPD met een ernstige ziektelast hebben vaker contact met de longarts dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (67% versus 21%) (tabel B1\_6.5 - bijlage 1).
- Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben vaker contact met één of meerdere gespecialiseerd verpleegkundigen dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (39% versus 14%). Mensen met COPD met een ernstige ziektelast hebben vaker contact met een gespecialiseerd verpleegkundige dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (72% versus 29%) (tabel B1\_6.6 - bijlage 1).
- Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben vaker contact met de longverpleegkundige dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (35% versus 11%). Mensen met COPD met een ernstige ziektelast hebben vaker contact met de longverpleegkundige dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (52% versus 18%) (tabel B1\_6.7 - bijlage 1).
- Mensen met COPD met een ernstige ziektelast hebben vaker contact met de fysiotherapeut dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (55% versus 28%) (tabel B1\_6.8 - bijlage 1).
- Mensen met COPD met een ernstige ziektelast krijgen vaker huishoudelijke hulp thuis dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (28% versus 3%). Ook is er een verschil naar geslacht; 22% van de vrouwen en 8% van de mannen met COPD krijgt huishoudelijke hulp. (tabel B1\_6.9 - bijlage 1).
- Mensen met COPD met een ernstige ziektelast worden vaker opgenomen in het ziekenhuis dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (31% versus 8%) (tabel B1\_6.10 - bijlage 1).

Tabel 6.1 Overzicht van het zorggebruik van mensen met astma of COPD in 2015

	Astma	COPD
<b>Huisartsenzorg</b>		
Contact met de huisarts	90% had contact met de huisarts Gemiddeld 5 contacten	97% had contact met de huisarts Gemiddeld 5 contacten
Contact met de praktijkondersteuner	52% had contact met de praktijkondersteuner Gemiddeld 2,3 contacten	71% had contact met de praktijkondersteuner Gemiddeld 2,5 contacten
Contact met de huisartsenpost	6% had contact met de huisartsenpost	25% had contact met de huisartsenpost
<b>Medisch specialistische zorg</b>		
Contact met medisch specialist (totaal)	52% had contact met een specialist Gemiddeld 4 contacten	77% had contact met een specialist Gemiddeld 4 contacten
Contact met de longarts	22% had contact met een longarts	47% had contact met een longarts
Contact met andere specialisten	7% had contact met de cardioloog 5% had contact met een chirurg 8% had contact met een internist 10% had contact met een kno-arts 8% had contact met een oogarts 2% had contact met een revalidatiearts 5% had contact met een neuroloog 5% had contact met een reumatoloog	26% had contact met de cardioloog 13% had contact met een chirurg 14% had contact met een internist 6% had contact met een kno-arts 18% had contact met een oogarts 6% had contact met een revalidatiearts 7% had contact met een neuroloog 7% had contact met een reumatoloog
Contact met gespecialiseerde verpleegkundigen (totaal)	30% had contact met een gespecialiseerd verpleegkundige	57% had contact met een gespecialiseerd verpleegkundige
Contact met longverpleegkundige	24% had contact met de longverpleegkundige Gemiddeld 2 contacten	39% had contact met de longverpleegkundige Gemiddeld 2 contacten
Ziekenhuisopnames	4% is één of meerdere keren opgenomen geweest in het ziekenhuis	19% is één of meerdere keren opgenomen geweest in het ziekenhuis
<b>Paramedische zorg</b>		
Contact met de fysiotherapeut	38% had contact met de fysiotherapeut Gemiddeld 13 contacten	45% had contact met de fysiotherapeut Gemiddeld 29 contacten
<b>Psychosociale zorg</b>		
Contact met o.a. vrijgevestigde psychologen, psychiaters, psychotherapeuten, GGZ-instellingen, maatschappelijk werk	11% kreeg psychosociale zorg	8% kreeg psychosociale zorg
<b>Thuiszorg</b>		
Huishoudelijke hulp	4% kreeg huishoudelijke hulp	13% kreeg huishoudelijke hulp
Persoonlijke verzorging/verpleging	1% kreeg verpleging, verzorging of begeleiding	5% kreeg verpleging, verzorging of begeleiding
<b>Arbozorg</b>		
15 t/m 64 jarigen die contact hadden met de arboarts in 2014	16% had contact met een arboarts	26% had contact met een arboarts

*Meer gebruik van specialistische zorg door mensen met comorbiditeit*

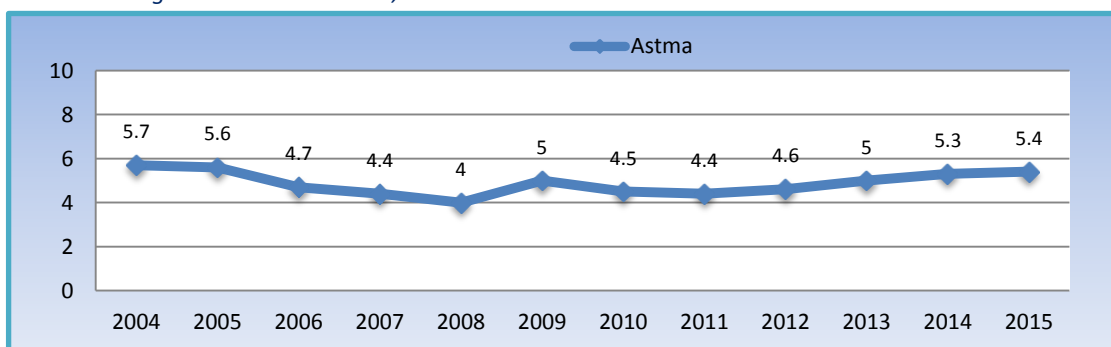
Wanneer mensen met astma of COPD naast hun longaandoening nog andere chronische aandoeningen hebben, is het gebruik van medisch specialistische zorg hoger. Zo bezoekt een hoger percentage van de mensen met astma en COPD en comorbiditeit de specialist dan mensen met alleen astma en COPD: 69% en 86% respectievelijk versus 46% en 71%. Ook het gemiddeld aantal contacten voor mensen met comorbiditeit is hoger dan bij mensen met alleen astma of COPD (Bijlage 1, tabel B1\_6.3 en B1\_6.4). Astma: 6,1 versus 3,9 contacten; COPD 5,1 versus 3,0 contacten.

## 6.2 Veranderingen in het zorggebruik van mensen met astma of COPD

Er zijn een aantal ontwikkelingen waarneembaar in het zorggebruik van mensen met astma of COPD gedurende het laatste decennium. Alleen de significante verschuivingen worden hier besproken.

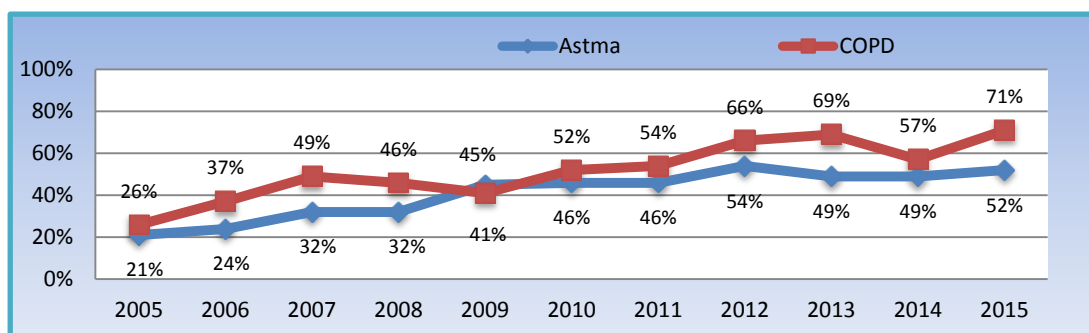
- Het aantal contacten met de huisarts van mensen met astma die contact hebben gehad met de huisarts in het afgelopen jaar, fluctueert tussen 2004 en 2015 (kwadratische trend) (figuur 6.1).

Figuur 6.1 Gemiddeld aantal contacten met de huisarts van mensen met astma die contact hebben gehad met de huisarts, 2004 - 2015



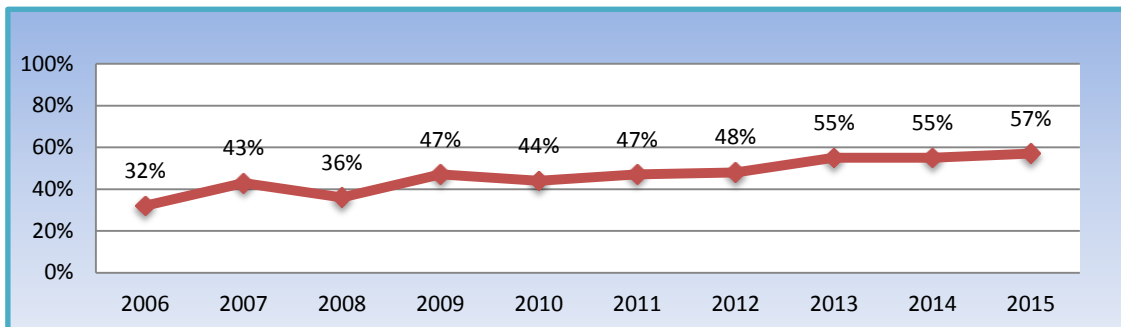
- Het percentage mensen met astma of COPD met contact met de praktijkondersteuner is gestegen tussen 2005 en 2015. Deze stijging vond met name plaats tot 2010 (figuur 6.2).

Figuur 6.2 Percentage mensen met astma of COPD met contact met de praktijkondersteuner, 2005 - 2015



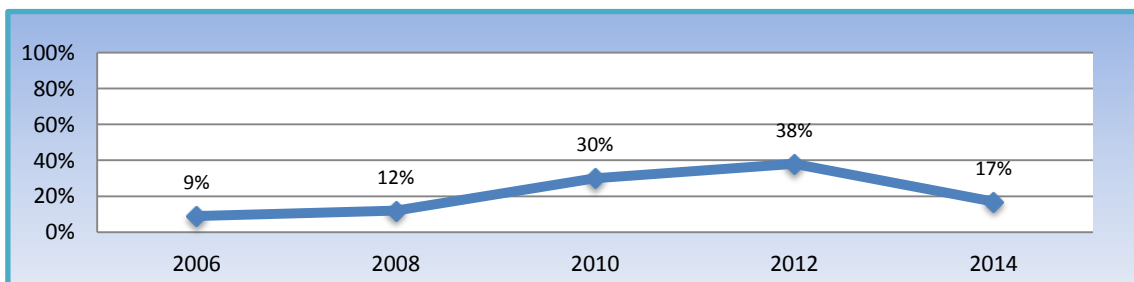
- Het percentage mensen met COPD met contact met één of meerdere gespecialiseerde verpleegkundigen is toegenomen tussen 2006 en 2015 (figuur 6.3)

Figuur 6.3 Percentage mensen met COPD met contact met één of meerdere gespecialiseerde verpleegkundigen, 2006-2015



- Het percentage mensen met astma met contact met de arboarts fluctueert tussen 2006 en 2014 (kwadratische trend) (figuur 6.4).

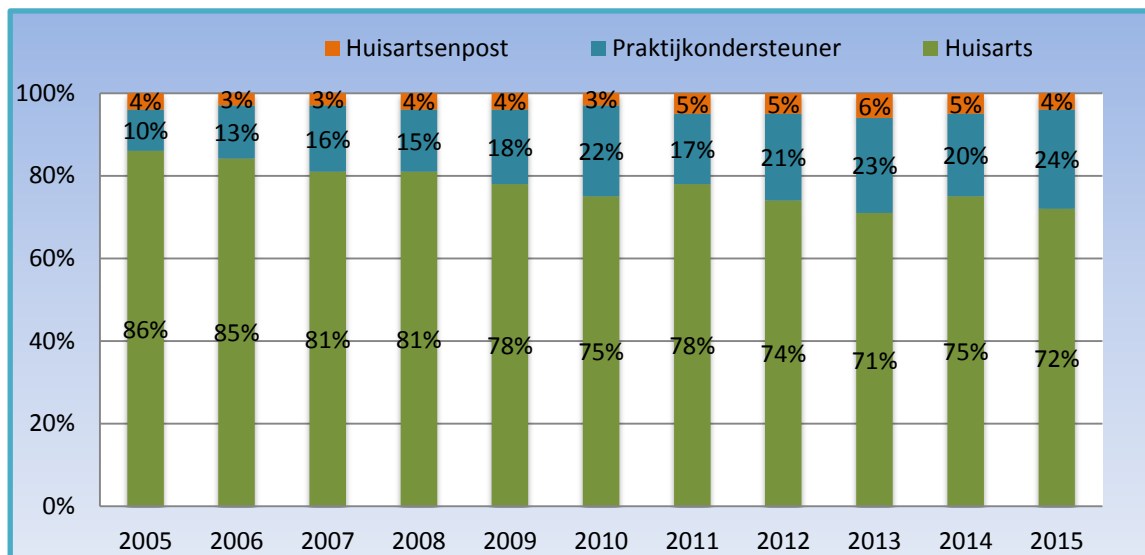
Figuur 6.4 Percentage mensen met astma (15 t/m 64 jaar) met een betaalde baan en contact met de arboarts, 2006-2014



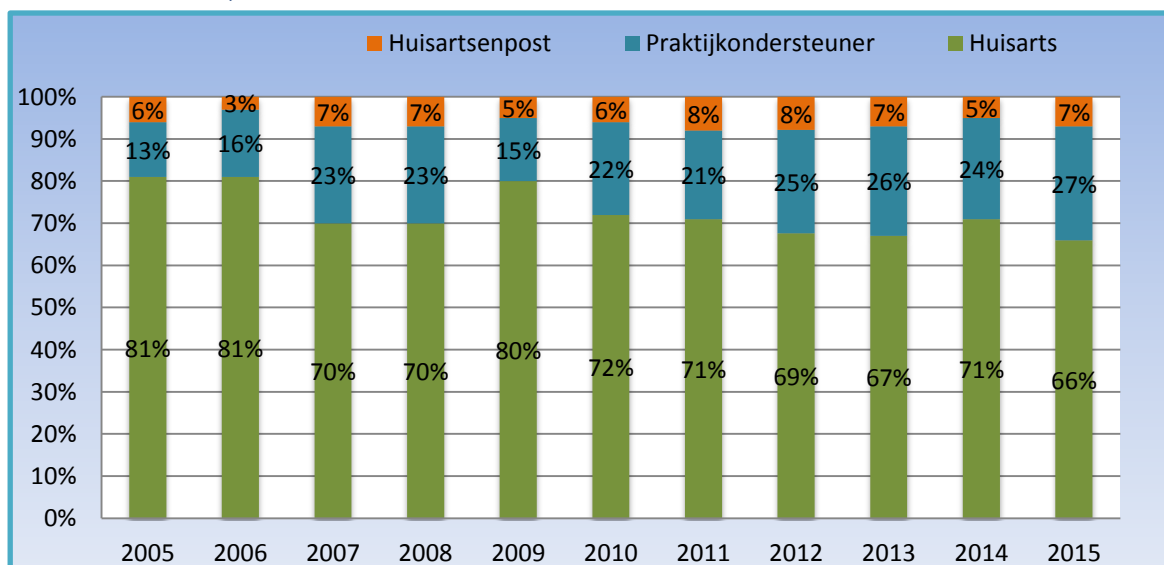
#### Taakverschuiving van de huisarts naar de praktijkondersteuner

Het percentage mensen met astma of COPD dat contact heeft met de praktijkondersteuner is in de afgelopen jaren gestegen (figuur 6.2). Deze stijging vond met name plaats tussen 2005 en 2010. Zowel voor mensen met astma als mensen met COPD heeft er in de afgelopen jaren een verschuiving plaatsgevonden in de huisartsenzorg, waarbij het relatieve aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg sinds 2005 afgenomen is (figuur 6.5 en figuur 6.6). Het relatieve aandeel van de zorg geleverd door de praktijkondersteuner is toegenomen sinds 2005. Deze relatieve toename in de zorg geleverd door de praktijkondersteuner vond met name plaats tot 2010. Het aandeel van de praktijkondersteuner in de huisartsenzorg voor mensen met astma steeg van 10% naar 24% in 2015 (figuur 6.5). Het aandeel van de praktijkondersteuner in de huisartsenzorg voor mensen met COPD steeg van 13% naar 27% in 2015 (figuur 6.6). Het relatieve aandeel van contacten met de huisartsenpost in het totaal aan huisartsenzorg voor mensen met astma of COPD is door de jaren heen laag (3-5% voor astma, figuur 6.5; 3-8% voor COPD, figuur 6.6).

Figuur 6.5 Relatieve aandeel van het aantal huisartsencontacten, contacten met de POH en contacten met de huisartsenpost in het totaal aan contacten met de huisartsenzorg van mensen met astma, 2005-2015



Figuur 6.6 Relatieve aandeel van het aantal huisartsencontacten, contacten met de POH en contacten met de huisartsenpost in het totaal aan contacten met de huisartsenzorg van mensen met COPD, 2005-2015



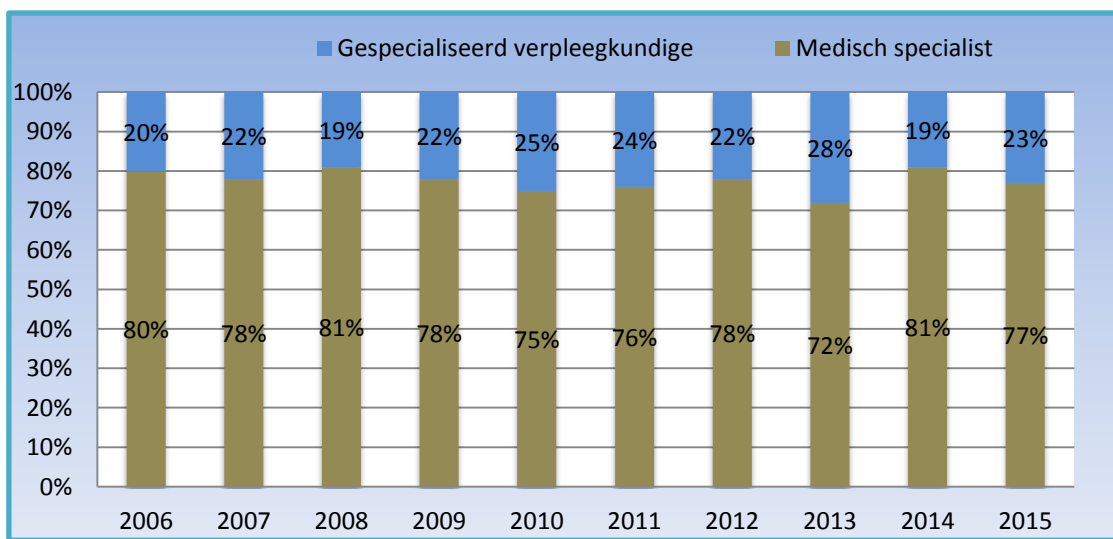
#### Taakverschuiving van specialist naar gespecialiseerd verpleegkundige

Binnen de groep mensen met COPD is het contact met één of meerdere gespecialiseerd verpleegkundigen toegenomen sinds 2006 (figuur 6.3). Voor mensen met astma was hierin geen significante ontwikkeling te zien. Figuur 6.7 laat zien dat het relatieve aandeel van de zorg door gespecialiseerd verpleegkundigen in de tweedelijnszorg van mensen met astma in de loop der jaren fluctueert tussen 19% en 28%. Er zijn geen duidelijke aanwijzingen dat de zorg in de tweede

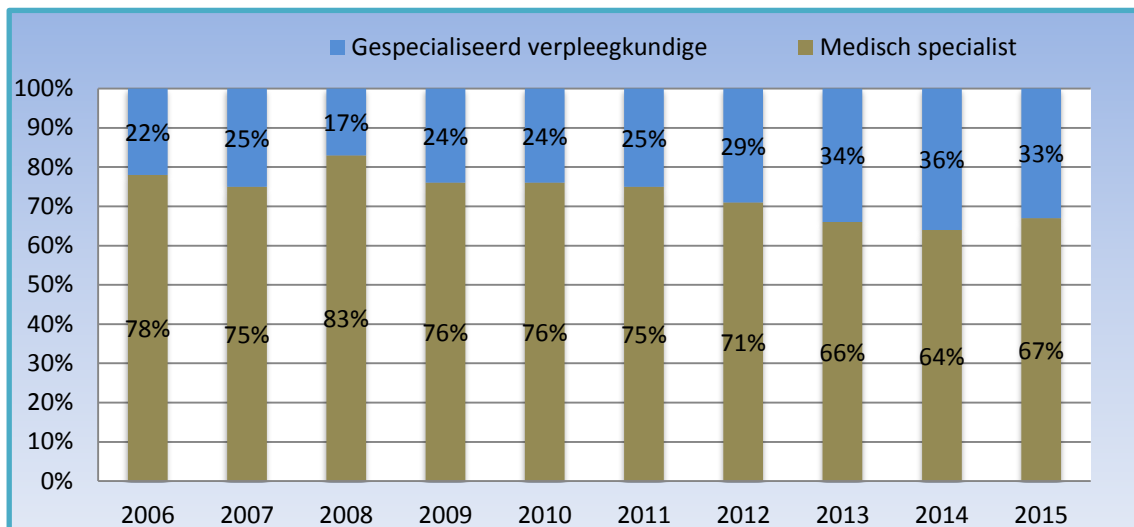
lijn voor mensen met astma nu daadwerkelijk verschuift van de medisch specialisten naar gespecialiseerd verpleegkundigen. Mogelijk is er wel een specifieke verschuiving in het relatieve aandeel van de zorg door de longarts en de longverpleegkundige in de tweedelijnszorg voor mensen met astma of COPD.

Onder mensen met COPD neemt het relatieve aandeel van de zorg in de tweede lijn dat door een medisch specialist geleverd wordt wel af sinds 2006 (figuur 6.8). Deze afname is met name zichtbaar sinds 2011. Het relatieve aandeel van de zorg geleverd door één of meerdere gespecialiseerd verpleegkundige neemt toe van 22% in 2006 tot 33% in 2015.

Figuur 6.7 Relatieve aandeel van het aantal contacten met de specialist en gespecialiseerd verpleegkundige in het totaal aantal contacten met de specialist en verpleegkundige van mensen met astma, 2006-2015



Figuur 6.8 Relatieve aandeel van het aantal contacten met de specialist en gespecialiseerd verpleegkundige in het totaal aantal contacten met de specialist en verpleegkundige van mensen met COPD, 2006-2015



#### Geen verschuiving van longzorg naar de eerste lijn

Het streven is om mensen met astma of COPD zoveel mogelijk binnen de eerste lijn te behandelen. Daar kan integrale zorg worden geleverd bij hen in de buurt. Alleen complexere zorgvragen moeten in de tweede lijn behandeld worden. Wanneer het mogelijk is zal dan ook weer terug worden verwezen van de tweede lijn naar de eerste lijn. Er zijn in de zorg voor mensen met astma of COPD echter geen verschuivingen tussen de eerste en tweede lijn. In alle jaren wordt circa twee derde van de zorg voor mensen met astma en circa 60% van de zorg voor mensen met COPD geleverd in de eerste lijn.





## 7 Ervaren kwaliteit van zorg

### Cijfers en trends

#### Vertrouwen

- Mensen met astma of COPD hebben minder vertrouwen in de toekomst van zorg dan in de huidige gezondheidszorg; het vertrouwen van mensen met astma of COPD in de huidige en de toekomstige gezondheidszorg is afgenomen tussen 2011 en 2014. Dit is in de algemene bevolking ook zo.

#### Tevredenheid

- Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen tevreden over de zorg die zij krijgen van verschillende zorgverleners. Zij zijn ook positief over de communicatie met hun hoofdbehandelaar. Circa 10 procent van de mensen met astma of COPD voelt zich niet begrepen door hun hoofdbehandelaar; 20 – 25% vindt dat de hoofdbehandelaar onvoldoende luistert naar hun mening of hen aanmoedigt om zelf vragen te stellen.

#### Ervaren samenwerking en afstemming

- De meerderheid van de mensen met astma of COPD (60% – 76%) ervaart de samenwerking tussen medewerkers van de huisartspraktijk als goed; tussen 56 en 68% ervaart de samenwerking tussen zorgverleners binnen een ziekenhuis als goed; mensen met astma of COPD zijn het minst positief over de samenwerking en afstemming tussen de eerste en tweede lijn. Circa de helft van de mensen met astma of COPD ervaart niet altijd duidelijke samenwerking en afstemming tussen de eerste en tweede lijn;
- Mensen met astma of COPD met ernstigere longklachten zijn minder positief over de samenwerking en afstemming binnen de huisartsenpraktijk. Mogelijk omdat zij vaker in de tweede lijn behandeld worden.

#### Transparantie

- De wijze waarop de zorg voor een longziekte binnen de eerste of tweede lijn georganiseerd is wordt onvoldoende gecommuniceerd met patiënten; 40% van de mensen met astma en 36% van de mensen met COPD kreeg nooit informatie over de organisatie van hun longzorg binnen de huisartspraktijk; 70% van de mensen met astma en 55% van de mensen met COPD die (ook) binnen een ziekenhuis behandeld worden kregen geen uitleg over de wijze waarop longzorg in het ziekenhuis georganiseerd is;
- Ruim één tiende van de mensen met astma en één vijfde van de mensen met COPD heeft behoefte aan (meer) informatie over hoe de zorg voor hun longziekte binnen de huisartsenpraktijk en/of het ziekenhuis is georganiseerd. Met name mensen met astma of COPD met ernstigere longklachten hebben behoefte aan meer informatie over de organisatie van de longzorg.

## 7.1 Vertrouwen in de professionele zorg

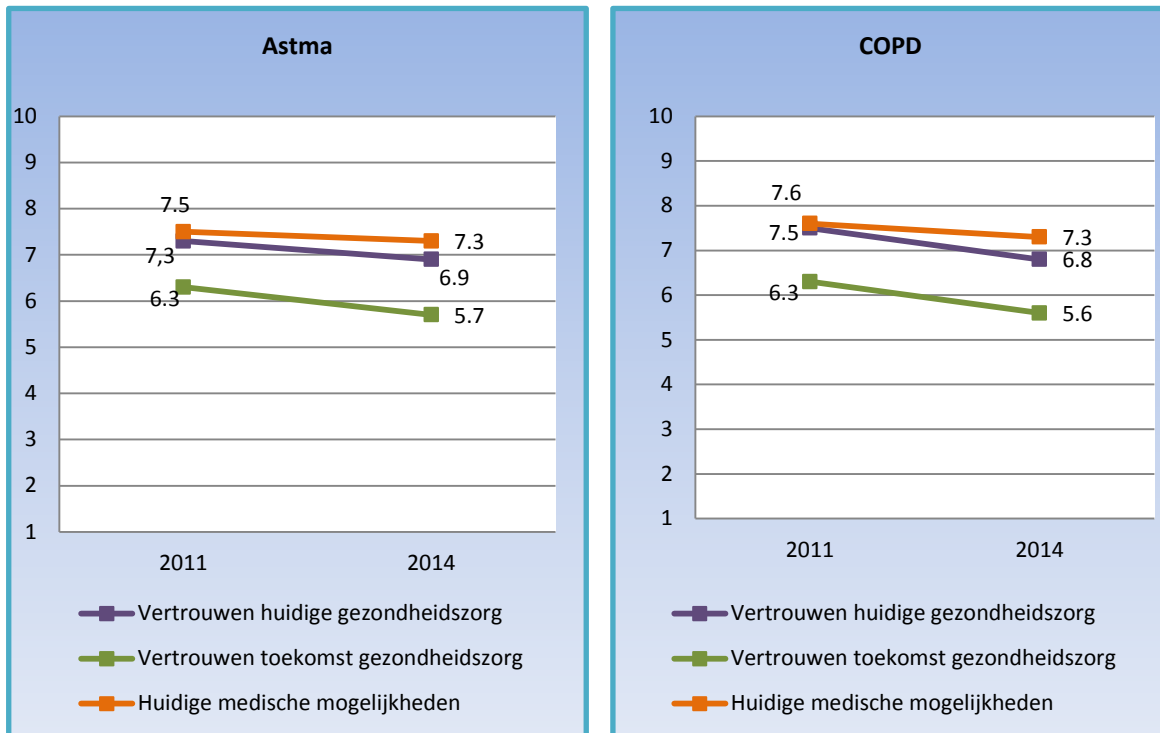
### *Afname in vertrouwen in de zorg van mensen met astma of COPD*

Niet iedereen met astma of COPD heeft evenveel vertrouwen in de gezondheidszorg. Mensen met astma of COPD hebben over het algemeen minder vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg dan in de gezondheidszorg op dit moment. Gevraagd naar een rapportcijfer (van 1-10) voor de mate waarin zij vertrouwen hebben in de zorg, geven mensen met astma of COPD circa een 7 (op een schaal van 1-10) aan het vertrouwen dat zij hebben in de huidige gezondheidszorg en in de huidige medische mogelijkheden. Zij geven minder dan 6 aan het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg.

Het vertrouwen van mensen met astma of COPD in de huidige gezondheidszorg en het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg is afgenomen tussen 2011 en 2014 (figuur 7.1). Het vertrouwen in de mogelijkheden van de medische wetenschap is onder mensen met astma of COPD tussen 2011 en 2014 stabiel. Ook in de algemene bevolking is het vertrouwen in de huidige en toekomstige gezondheidszorg afgenomen tussen 2011 en 2014 (<http://www.nivel.nl/nl/panels/dossier/vertrouwen-in-de-zorg>)

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben minder vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (tabel B1\_7.1-bijlage 1). Er zijn geen verdere verschillen tussen mensen met astma of COPD in het vertrouwen dat zij hebben in de toekomst van de gezondheidszorg naar demografische- en ziektekenmerken.

Figuur 7.1 Vertrouwen van mensen met astma of COPD in de gezondheidszorg en huidige medische mogelijkheden uitgedrukt in een rapportcijfer van 1 - 10, 2011 en 2014



*Mensen met astma of COPD geven onvoldoende aan vertrouwen in de wijze waarop de overheid zorg en ondersteuning regelt*

In 2014 is ook voor het eerst aan mensen met astma of COPD gevraagd in welke mate zij vertrouwen hebben in de wijze waarop de overheid de zorg en ondersteuning voor mensen met een chronische ziekte of beperking regelt. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan de manier waarop gemeenten de ondersteuning regelen bij de uitvoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Mensen met astma gaven hieraan in 2014 een rapportcijfer van een 5.2 en mensen met COPD een 5.1 (op een schaal van 1-10).

## 7.2 Ervaren kwaliteit van zorg en bejegening door zorgverleners

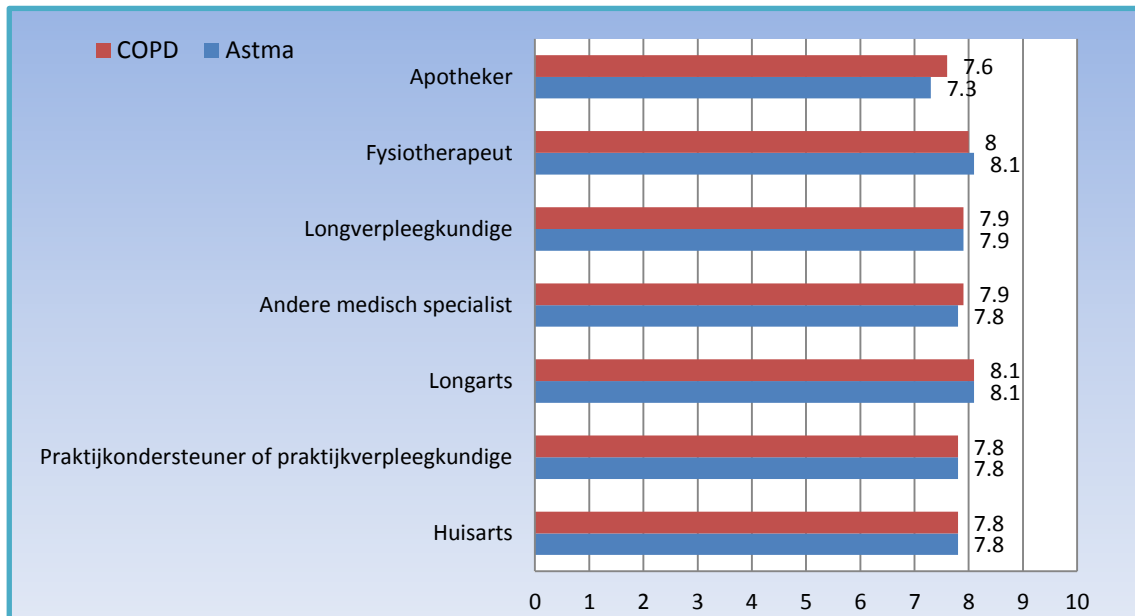
*Mensen met astma of COPD positief over zorg van verschillende zorgverleners*

Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen tevreden over de zorg die zij krijgen van hun zorgverleners, wanneer zij dit moeten beoordelen met een rapportcijfer. Mensen met astma of COPD geven een rapportcijfer rond de 8 aan de zorg die zij ontvangen voor hun longziekte van verschillende zorgverleners. Mensen met astma of COPD zijn in 2016 dus tevreden met de zorg die zij krijgen (figuur 7.2).

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole zijn wel iets minder tevreden over de zorg van de praktijkondersteuner of de praktijkverpleegkundige in de huisartsenpraktijk dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (tabel B1\_7.2-bijlage 1). Mensen met COPD met een

ernstige ziektelast zijn iets minder tevreden over de zorg van de longarts dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (tabel B1\_7.3-bijlage 1).

*Figuur 7.2 Cijfer dat mensen met astma of COPD geven aan de zorg die zij ontvangen voor hun longziekte, 2016*

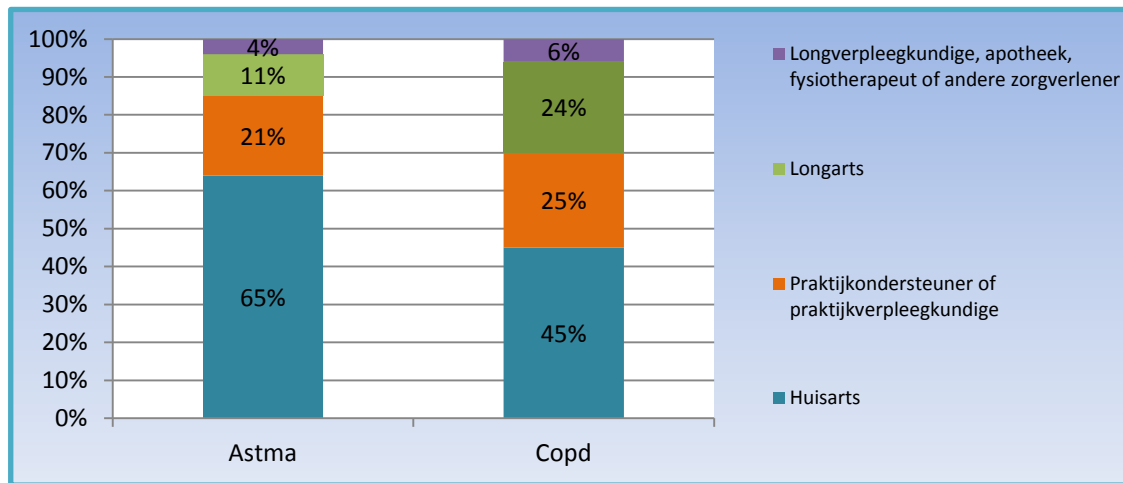


Mensen met astma gaven gemiddeld een rapportcijfer van 7.3 aan het totaal aan zorg dat zij in 2016 kregen voor hun longziekte, en mensen met COPD een 7.4. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole zijn iets minder positief over het totaal aan zorg dat zij ontvangen dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (tabel B1\_7.4 -bijlage 1).

#### *Communicatie met de belangrijkste zorgverlener*

Er zijn veel aspecten die bij kunnen dragen aan de ervaren kwaliteit van zorg. Wijze van bejegening door een zorgverlener, het succes van een behandeling en wachttijden kunnen bijvoorbeeld het oordeel over de kwaliteit van zorg beïnvloeden. Ook de manier waarop zorgverleners communiceren is daarbij belangrijk. Bij communicatie met zorgverleners gaat het er bijvoorbeeld om dat mensen zich begrepen voelen, ervaren dat er naar hen geluisterd wordt, dat hun vragen goed behandeld worden en dat zij de ruimte krijgen om vragen te stellen. Wij beschrijven hier de mening van mensen met astma of COPD over de communicatie van en met de zorgverlener waar zij vooral onder behandeling of controle zijn. De meeste mensen met astma of COPD geven aan dat de huisarts voor hen hoofdbehandelaar is, gevolgd door de praktijkondersteuner en de longarts (figuur 7.3).

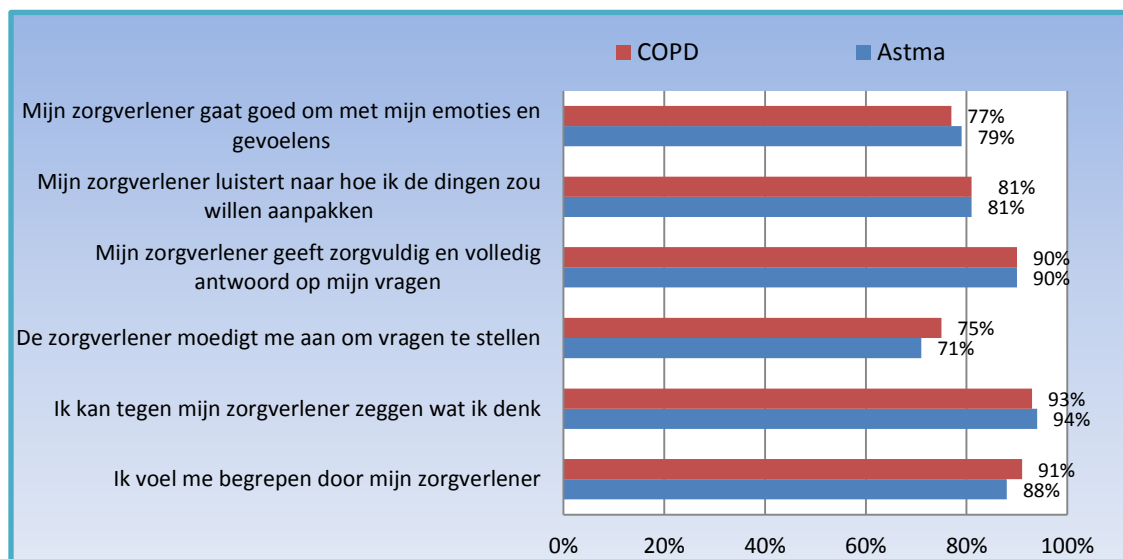
**Figuur 7.3** Zorgverlener die door mensen met astma of COPD als meest belangrijk wordt ervaren in de behandeling of controles voor hun longziekte (hoofdbehandelaar), 2015



*Meerderheid van mensen met astma of COPD ervaart begrip/betrokkenheid van zorgverlener in consulten*

In 2015 is het merendeel van de mensen met astma of COPD positief over de communicatie met en door hun belangrijkste zorgverlener (figuur 7.4). Zo voelen negen op de tien mensen met astma of COPD zich begrepen door hun zorgverlener. Circa driekwart van hen geeft aan dat hun belangrijkste zorgverlener hen aanmoedigt om vragen te stellen en dat hun belangrijkste zorgverlener goed omgaat met hun emoties en gevoelens. Dat betekent echter wel dat dit voor een kwart van de mensen met astma of COPD niet het geval is. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole ervaren iets minder vaak dat zij tegen hun zorgverlener kunnen zeggen wat zij denken (92% versus 99%) (tabel B1\_7.5-bijlage 1).

**Figuur 7.4** Mening van mensen met astma of COPD over begrip en persoonlijke betrokkenheid van hun hoofdbehandelaar, percentage dat het (zeer) eens is met een bepaalde stelling, 2015



### 7.3 Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners

Mensen met astma en COPD hebben te maken met veel verschillende zorgverleners. Het is belangrijk dat deze zorgverleners samenwerken en hun zorgverlening zo goed mogelijk afstemmen op de zorgvraag van een patiënt. Aan mensen met astma of COPD is gevraagd hun mening te geven over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners binnen de eerste lijn, binnen de tweede lijn, en tussen de eerste en tweede lijn.

#### *Circa helft van de mensen met astma of COPD ervaart geen duidelijke afstemming tussen de eerste en tweede lijn*

Over het algemeen zijn mensen met astma of COPD positiever over de samenwerking tussen hun zorgverleners in de eerste dan in de tweede lijn<sup>23</sup> (figuur 7.5 en figuur 7.6). Tussen de 58% en 74% van de mensen met astma of COPD ervaart goede samenwerking en afstemming binnen de huisartsenpraktijk, en tussen 55% en 68% van de mensen met astma of COPD ervaart goede samenwerking en afstemming binnen het ziekenhuis. Het minst positief zijn mensen met astma of COPD over de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn. Met betrekking tot de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn heeft tussen de 40 en 60% van de mensen met astma of COPD het idee dat zorgverleners goed samenwerken en informatie overdragen en hun zorg onderling op elkaar afstemmen. De helft van de mensen met astma of COPD ervaart dus niet altijd een duidelijke samenwerking tussen de eerste en tweede lijn.

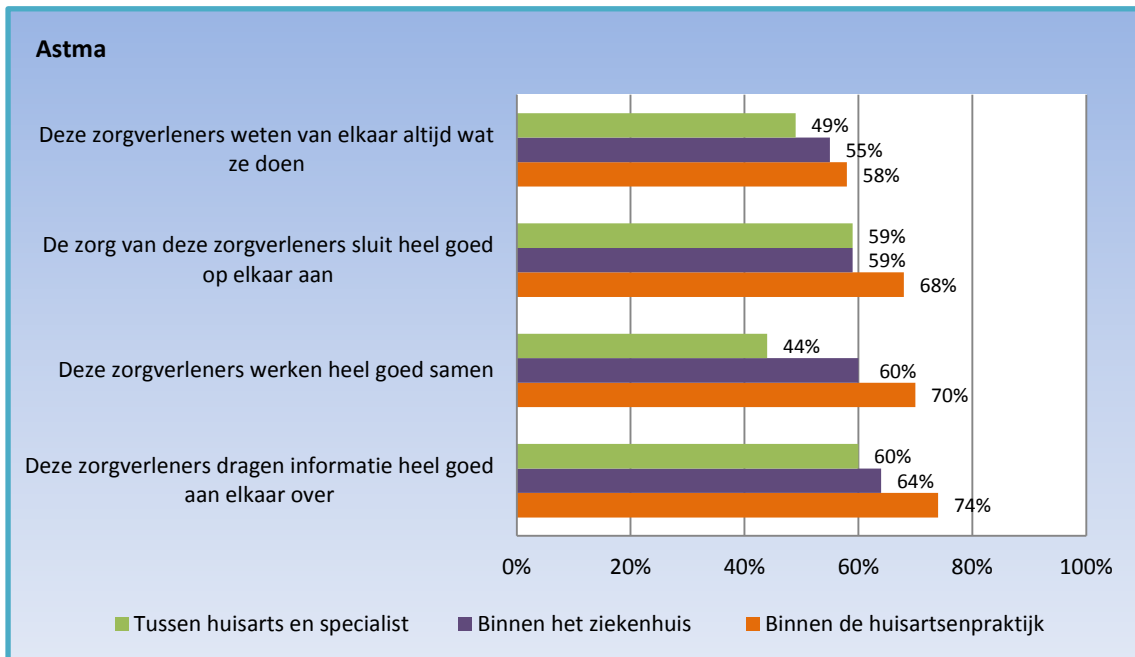
#### *Mensen met COPD met een ernstige ziektelast minder positief over de samenwerking en afstemming binnen de huisartsenpraktijk*

Mensen met COPD met een ernstige ziektelast ervaren minder vaak dat zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk informatie goed aan elkaar overdragen dan mensen met COPD met een goede ziektelast (71% versus 90%), dat zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk goed samenwerken (64% versus 87%) en dat de zorg van zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk goed op elkaar aansluit (64% versus 84%) (tabel B1\_7.6 t/m tabel B1\_7.8-bijlage 1). Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben minder vaak het idee dat zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk van elkaar weten wat ze doen dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (47% versus 81%) (tabel B1\_7.9-bijlage 1). Mogelijk zijn er verschillen in de ervaringen van mensen met astma of COPD met de samenwerking en afstemming binnen de huisartsenpraktijk naar ernst van de longaandoening, omdat mensen met astma of COPD met ernstigere longklachten vaker in de tweede lijn behandeld worden.

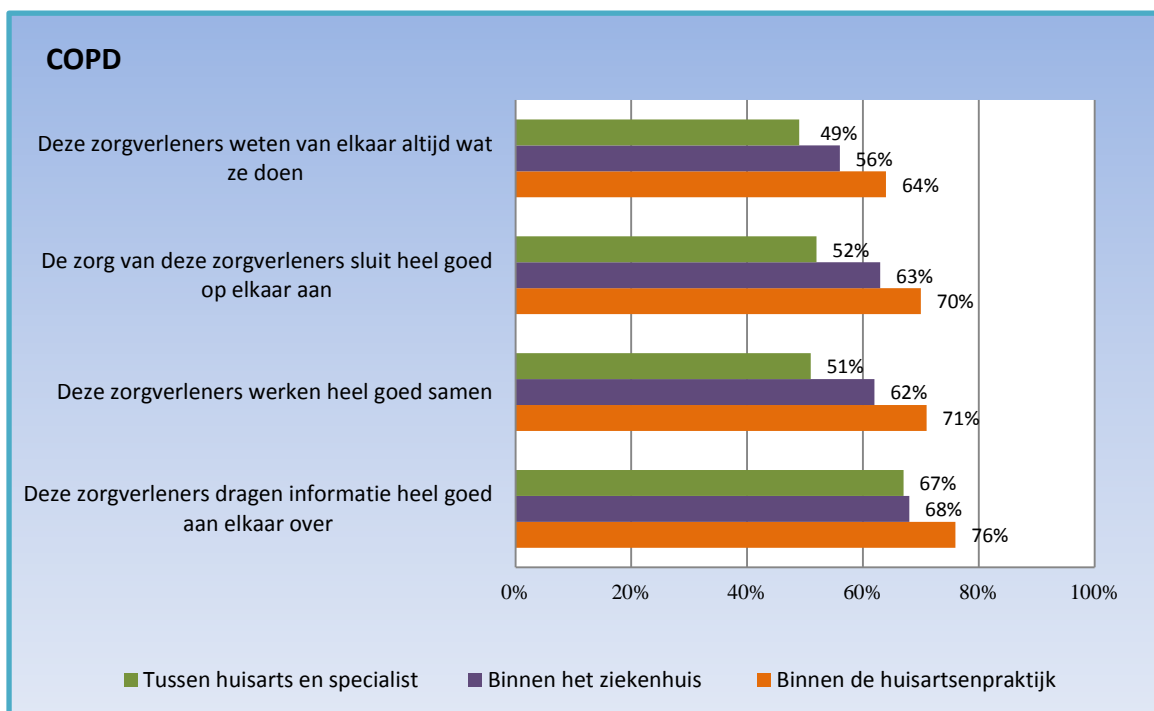
---

<sup>23</sup> Ervaren samenwerking en afstemming tussen zorgverleners in de eerste en tweede lijn en tussen beide lijnen werd gemeten met de 'Continuïteit van zorg'- vragenlijst (Uijen et al., 2011). Deze vragenlijst bestaat uit een aantal stellingen. Antwoordcategorieën bij stellingen: 1= Zeer oneens, 2=Oneens, 3=neutraal, 4=eens, 5=zeer eens.

Figuur 7.5 Beoordeling samenwerking en afstemming in de huisartsenpraktijk, binnen het ziekenhuis en tussen de huisarts en de specialist door mensen met astma, percentage mensen dat het '(helemaal) eens' is met een bepaalde uitspraak, 2016



Figuur 7.6 Beoordeling samenwerking en afstemming in de huisartsenpraktijk, binnen het ziekenhuis en tussen de huisarts en de specialist door mensen met COPD, percentage mensen het '(helemaal) eens' is met een bepaalde uitspraak, 2016



*Vier vijfde van de mensen met astma geeft aan dat er geen contact is tussen de huisarts en de fysiotherapeut*

Naast afstemming binnen en tussen de eerste en tweede lijn, is specifiek aan mensen met astma of COPD gevraagd hoe zij de samenwerking tussen de huisarts en de fysiotherapeut ervaren in 2016.

De meeste mensen met astma of COPD, die contact hadden met de fysiotherapeut, gaven aan dat er geen contact was tussen de huisarts en de fysiotherapeut. Slechts één vijfde van de mensen met astma (22%) of COPD (20%) gaf aan dat er contact was tussen de zorgverleners over hun situatie of behandeling. Daarbij kon het bijvoorbeeld gaan om mondeling of telefonisch overleg, maar ook om schriftelijk contact, bijvoorbeeld door een brief die mensen meekregen van de huisarts of fysiotherapeut.

#### **7.4 Transparantie in de organisatie longzorg**

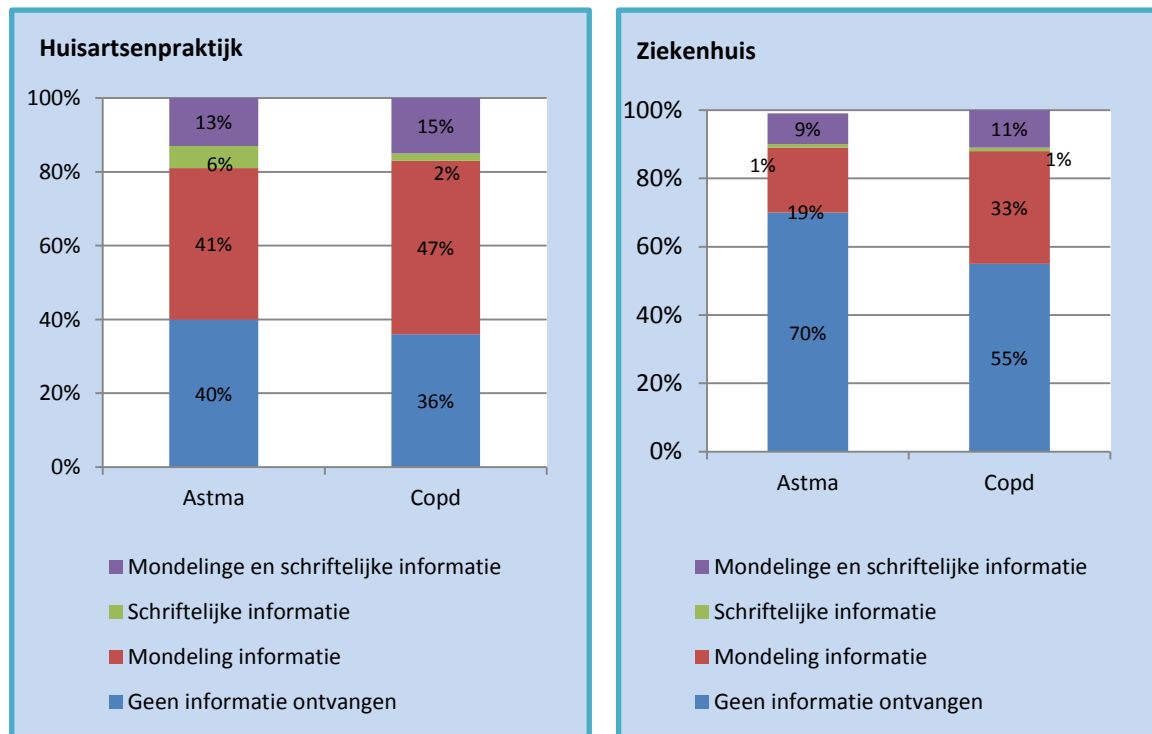
Er is grote verscheidenheid in de klachten die mensen met astma of COPD ervaren als gevolg van hun longziekte en de manier waarop zij met hun longziekte om kunnen gaan. Er is dan ook veel diversiteit in de behoefte van mensen met astma of COPD aan zorg en ondersteuning van professionele zorgverleners. Om de zorg te krijgen die aansluit bij hun wensen en behoeften is het belangrijk dat de organisatie van zorg voor mensen transparant is en dat mensen met astma of COPD weten welke zorg zij kunnen en moeten krijgen binnen de huisartsenpraktijk en in het ziekenhuis en van wie en op welk moment.

*Ruim één derde van de mensen met astma of COPD heeft geen uitleg gehad over de organisatie van de longzorg in de huisartsenpraktijk*

40% van de mensen met astma en 36% van de mensen met COPD (64%) geeft aan dat aan hen niet is uitgelegd, mondeling en/of schriftelijk, hoe de zorg voor hun longziekte in de huisartsenpraktijk is georganiseerd (figuur 7.7). Over hoe de zorg voor mensen met een longziekte in het ziekenhuis georganiseerd is heeft 70% van de mensen met astma en 55% van de mensen met COPD geen informatie ontvangen, bijvoorbeeld welke onderzoeken en controles er jaarlijks voor hun longziekte gedaan moeten worden (figuur 7.7). Het betreft hier mensen die daadwerkelijk voor hun longziekte in de huisartspraktijk of het ziekenhuis behandeld worden of onder controle zijn.



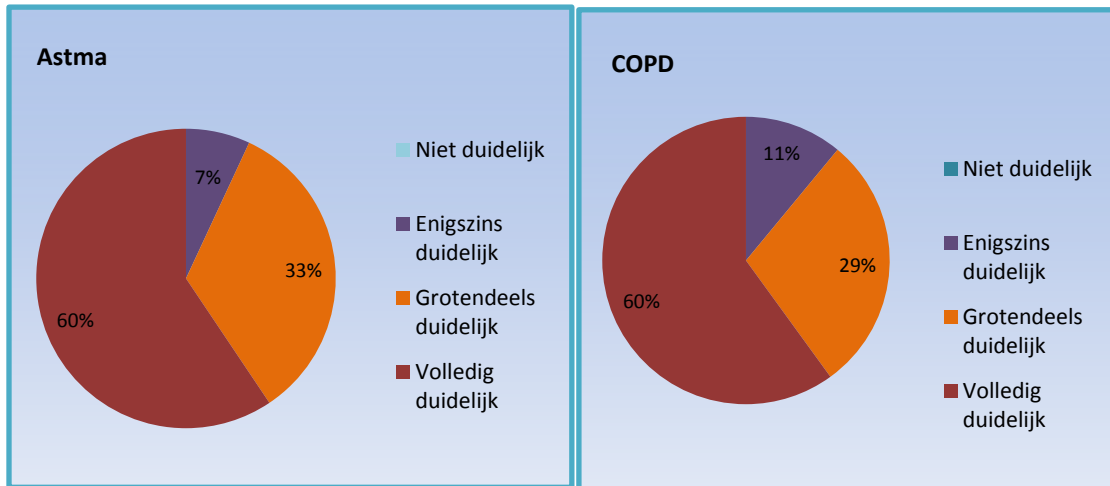
Figuur 7.7 Percentage mensen met astma of COPD dat informatie heeft ontvangen over de organisatie van de longzorg in de huisartsenpraktijk of in het ziekenhuis, 2015



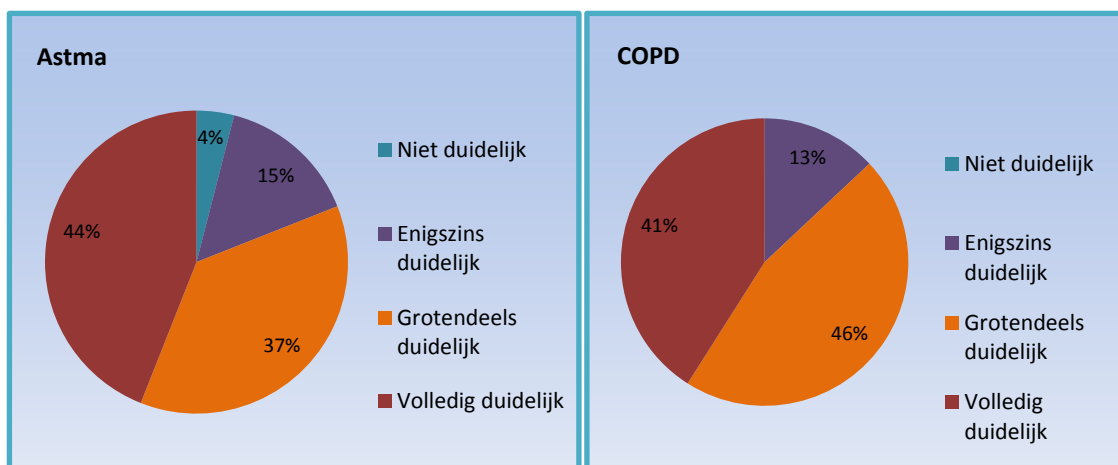
*Informatie over de organisatie van de longzorg duidelijk*

Van de mensen met astma of COPD die informatie hebben gekregen over de organisatie van de zorg voor hun longziekte in de huisartsenpraktijk, zeggen negen op de tien mensen dat deze informatie voor hen grotendeels of volledig duidelijk was (figuur 7.8). Van degenen die informatie hebben gekregen over de organisatie van de longzorg in het ziekenhuis, vonden ruim acht op de tien mensen met astma en bijna negen op de tien mensen met COPD deze informatie grotendeels of volledig duidelijk (figuur 7.9). Wel wil vijftien procent van de mensen met astma en één vijfde van de mensen met COPD (21%) (extra) informatie over hoe de zorg voor hun longziekte georganiseerd is binnen de huisartsenpraktijk. Dertien procent van de mensen met astma en één vijfde van de mensen met COPD heeft behoefte aan (extra) informatie over hoe de zorg voor hun longziekte georganiseerd is in het ziekenhuis.

**Figuur 7.8** Mate waarin mensen met astma of COPD ontvangen informatie over de organisatie van de longzorg in de huisartspraktijk duidelijk vinden, 2015



**Figuur 7.9** Mate waarin mensen met astma of COPD ontvangen informatie over de organisatie van de longzorg in het ziekenhuis duidelijk vinden, 2015



*Informatiebehoefte hangt samen met de ernst van de longklachten*

Mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast hebben vaker behoefte aan (extra) informatie over de organisatie van de longzorg in de huisartsenpraktijk en in het ziekenhuis dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (tabel B1\_7.10 en tabel B1\_7.11-bijlage 1). Zo heeft 7% van de mensen met COPD met een lichte ziektelast behoefte aan extra informatie over de organisatie van de longzorg in de huisartsenpraktijk, in vergelijking met een kwart van de mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast (tabel B1\_7.10-bijlage 1). De informatiebehoefte van mensen met astma verschilt ook naar de mate van ervaren symptoomcontrole: twee procent van de mensen met astma met een goede symptoomcontrole heeft behoefte aan meer informatie over de organisatie van de longzorg in het ziekenhuis, in vergelijking met 15% van de mensen met een matige en 17% van de mensen met een slechte symptoomcontrole.

## 8 Betaald en onbetaald werk

### Cijfers en trends

#### Betaald werk

- De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met COPD (27%) is in 2015 lager dan onder de Nederlandse bevolking (66%). Het percentage mensen met astma met een betaalde baan (68%) verschilt niet van die van de algemene bevolking;
- De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma of COPD is de afgelopen 10 jaar niet significant veranderd;
- Mensen met astma of COPD met een betaalde baan (voor tenminste 12 uur per week) werken gemiddeld meer dan 30 uur per week. Het aantal uren dat mensen met astma of COPD met een betaalde baan per week werken is vergelijkbaar met de algemene bevolking;
- Het percentage mensen met astma met een betaalde baan is lager onder degenen met comorbiditeit, 40-plussers, vrouwen en mensen die laag opgeleid zijn;
- Eén tiende van de mensen met astma (15 t/m 64 jaar) en ruim één derde van de mensen met COPD is in 2015 arbeidsongeschikt. Het gaat daarbij meestal om volledige arbeidsongeschiktheid; 9% van de mensen met astma en 24% van de mensen met COPD ontving een arbeidsongeschiktheidsuitkering in 2015; in de Nederlandse bevolking was dit 9% in 2015;
- Mensen met astma of COPD met een betaalde baan melden zich vaker en langer ziek dan mensen met een betaalde baan in de algemene bevolking;
- Circa één tiende van de mensen met astma maakt gebruik van ondersteuning of speciale voorzieningen bij hun werk; bijvoorbeeld ondersteuning van de leidinggevende, collega's of speciale aanpassingen in de werkplek of werkomstandigheden;
- De helft van de mensen met astma met een betaalde baan ervaart in enige mate problemen op hun werk als gevolg van hun gezondheid. Naarmate longklachten slechter onder controle zijn ervaren mensen met astma vaker problemen op hun werk.

#### Onbetaald werk

- In 2015 gaf 18% van de mensen met astma en 13% van de mensen met COPD mantelzorg buiten hun eigen huishouden;
- Eén derde van de mensen met astma (32%) en 18% van de mensen met COPD verrichtte vrijwilligerswerk in 2015; binnen de algemene bevolking verrichtte in 2014 38% vrijwilligerswerk.
- Het percentage mensen met astma dat vrijwilligerswerk verricht is toegenomen van 22% in 2006 tot 32% in 2015. Het percentage mensen met COPD dat vrijwilligerswerk verricht bleef die periode onveranderd.

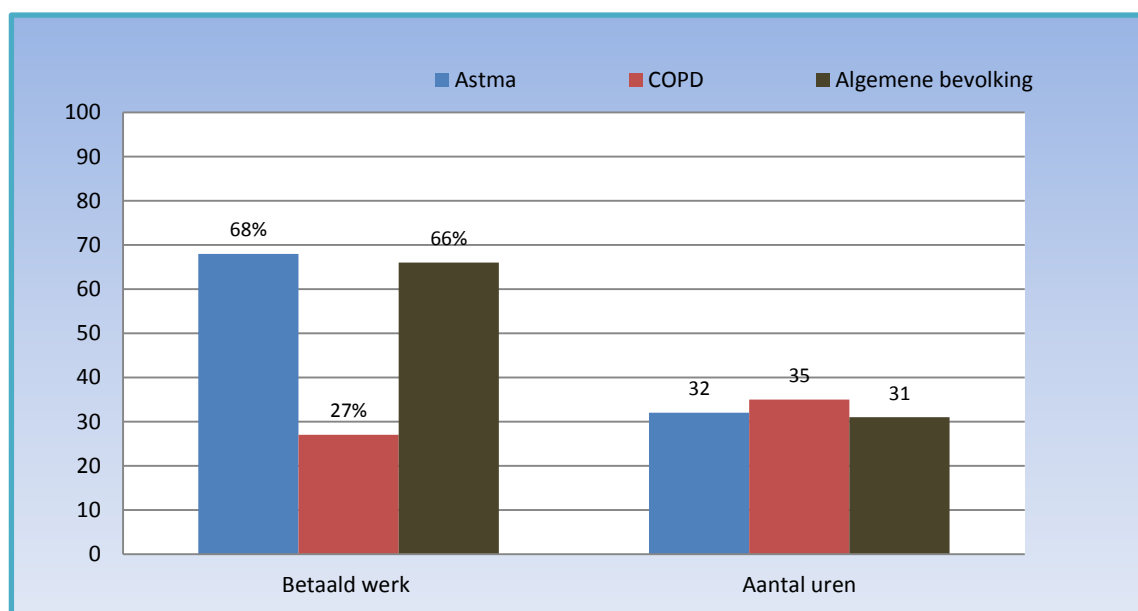
## 8.1 Arbeidsparticipatie

Arbeidsparticipatie via betaald werk is voor mensen één van de belangrijkste manieren om betrokken te zijn bij de samenleving. Daarnaast is betaald werk een voorname bron van inkomen en sociale contacten en kan het bijdragen aan de persoonlijke ontwikkeling van mensen. Ook beleidsmatig gezien wordt er op aangestuurd dat mensen met gezondheidsproblemen zo veel mogelijk mee doen in de samenleving; als niet meegedaan kan worden in de vorm van betaald werk, zijn nog vele andere manieren mogelijk bijvoorbeeld via vrijwilligerswerk of mantelzorg.

### **Arbeidsparticipatie van mensen met astma vergelijkbaar met arbeidsparticipatie van de algemene bevolking, arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft achter**

Twee derde (68%) van de mensen met astma (15 t/m 64) heeft in 2015 een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week. Dit percentage is ongeveer even hoog als binnen de algemene bevolking (CBS-Statline, 2016b) (figuur 8.1). Binnen de groep mensen met COPD ligt het percentage mensen met een betaalde baan aanzienlijk lager. Van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft in 2015 27% een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week. Het verschil tussen COPD en de algemene bevolking blijft ook indien we rekening houden met een verschil in leeftijd. Mensen met astma werken gemiddeld 32 uur per week en mensen met COPD gemiddeld 35 uur per week (als zij een betaalde baan hebben voor tenminste 12 uur per week). Binnen de algemene bevolking werkten degenen met een betaalde baan in 2015 gemiddeld 31 uur per week<sup>24</sup> (CBS-Statline, 2016c). De arbeidsparticipatie van mensen met astma of COPD is niet significant toe- of afgenomen in de afgelopen jaren.

Figuur 8.1 Percentage mensen met astma, COPD en de algemene bevolking (15 t/m 64 jaar) met een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week en het gemiddeld aantal uren waarin men werkt, 2015



<sup>24</sup> Het gaat hier om personen in de leeftijd van 15 t/m 75 jaar met een betaalde baan, ongeacht het aantal uur. Het gemiddeld aantal uren dat mensen met astma of COPD per week werken is berekend voor personen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar, wanneer zij tenminste een betaalde baan hebben voor tenminste 12 uur per week. Deze gemiddelde arbeidsduur van mensen met astma of COPD is dus niet één op één te vergelijken met de gemiddelde arbeidsduur van de algemene bevolking.

*Diversiteit in arbeidsparticipatie onder mensen met astma: mensen met comorbiditeit, 40-plussers, vrouwen, en laag opgeleiden hebben minder vaak een betaalde baan*

Binnen de groep mensen met astma zijn er verschillen naar arbeidsparticipatiegraad. Mensen met astma met comorbiditeit hebben minder vaak een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week dan degenen zonder comorbiditeit (44% versus 73%). Ook is er een verschil naar leeftijd; van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 39 jaar heeft 78% een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week in vergelijking met 55% van de mensen met astma in de leeftijd van 40 t/m 64 jaar. Vrouwen met astma hebben ook minder vaak een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week dan mannen (60% versus 80%), en laagopgeleiden met astma hebben minder vaak een baan dan hoogopgeleiden met astma (49% versus 78%) (tabel B1\_8.1-bijlage 1). Ook binnen de algemene bevolking is er een verschil naar leeftijd en geslacht. Driekwart (73%) van de mannen binnen de algemene bevolking (15 t/m 64 jaar) heeft een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week in vergelijking met 59% van de vrouwen (CBS-Statline, 2016b). Van de algemene bevolking heeft 33% van de mensen in de leeftijd van 15-25 jaar een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week in vergelijking met 80% van de mensen in de leeftijd van 25-45 jaar en 68% van de mensen in de leeftijd van 45-65 jaar (CBS-Statline, 2016b) (tabel B1\_8.1-bijlage 1).

*De helft van de mensen met astma en twee derde van de mensen met COPD meldt zich jaarlijks ziek*

Van de mensen met astma met een betaalde baan geeft in 2015 55% aan dat zij zich in het voorgaande jaar één keer of meerdere malen ziek hebben gemeld. Van de mensen met COPD is dit 65%. Binnen de algemene bevolking had 45% zich in 2015 één of meerdere keren ziek gemeld (CBS-Statline/TNO, 2016).

Gemiddeld waren mensen met astma die zich één of meerdere keren ziek hadden gemeld, 1.3 keer per jaar ziek, en in totaal 27 werkdagen. Mensen met COPD die zich één of meerdere keren ziek hadden gemeld, waren gemiddeld 1.8 keer per jaar ziek, en in totaal 14 werkdagen. Binnen de algemene bevolking waren degenen die zich één of meerdere keren ziek hadden gemeld gemiddeld 1 keer ziek, en in totaal 7 werkdagen (CBS-Statline/TNO, 2016).

*Eén tiende van de mensen met astma en helft van de mensen met COPD arbeidsongeschikt*

Van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar gaf 10% aan in 2015 arbeidsongeschikt te zijn. Daarvan was 63% volledig arbeidsongeschikt. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole zijn vaker arbeidsongeschikt dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (17% versus 3%) (tabel 7.2-bijlage 1). Van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar was 37% in 2015 arbeidsongeschikt, waarvan 69% volledig arbeidsongeschikt. Negen procent van de mensen met astma en 24% van de mensen met COPD ontving in 2015 een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Het percentage mensen met COPD dat een arbeidsongeschiktheids- uitkering ontvangt ligt hoger dan binnen de algemene bevolking; van de algemene bevolking ontving in 2015 9% een arbeidsongeschiktheidsuitkering<sup>25</sup> (CBS-Statline, 2016d).

---

<sup>25</sup> Of mensen een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen is afhankelijk van de mate waarin zij arbeidsongeschikt zijn, alsmede wanneer zij voor het laatst zijn gekeurd en hun gezondheidssituatie.

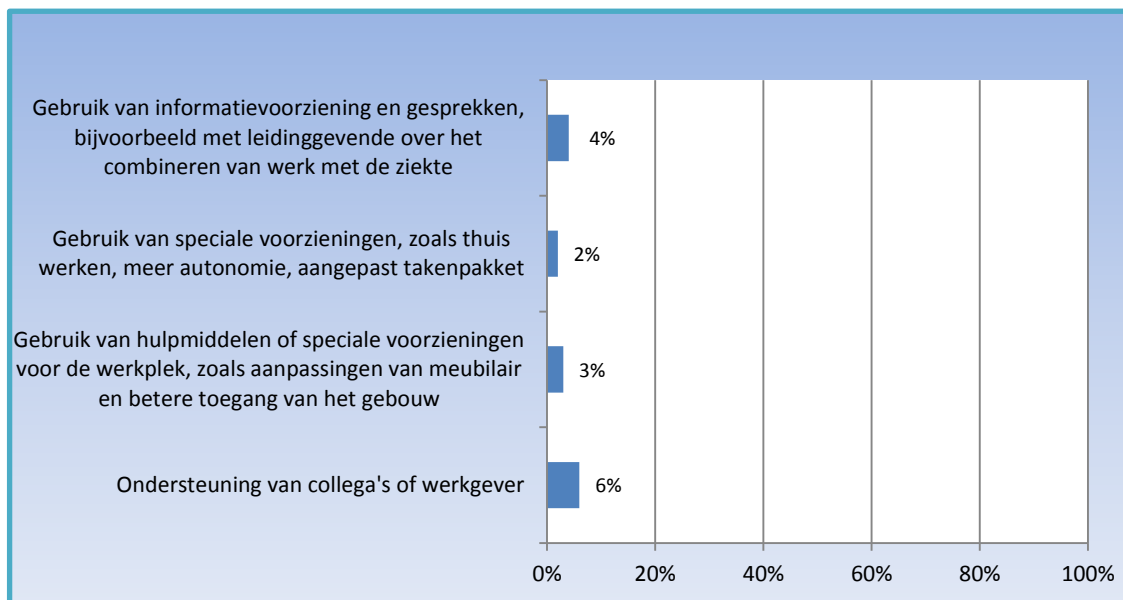
### *Ervaringen met betaald werk van mensen met astma*

Omdat het aantal mensen met COPD dat jonger is dan 65 jaar en betaald werk heeft klein is binnen de monitor, bespreken we hier allen de ervaringen van mensen met astma met betaald werk.

### *Merendeel van mensen met astma krijgt geen ondersteuning bij werk*

Doordat mensen met astma mogelijk te maken krijgen met uitdagingen of problemen door hun gezondheidssituatie, kunnen zij behoefte hebben aan extra ondersteuning of speciale voorzieningen bij het uitoefenen van hun werk. In 2015 krijgt 11% van de mensen met astma ondersteuning of maakte gebruik van speciale voorzieningen bij hun betaalde werk; het ging dan bijvoorbeeld om ondersteuning van collega's, de leidinggevende of de werkgever of om ondersteuning in de vorm van speciale voorzieningen voor de inhoud van het werk, de werkplek of werkomstandigheden (figuur 8.2).

*Figuur 8.2 Percentage mensen met astma (15 t/m 64 jaar) dat ondersteuning of speciale voorzieningen gebruikt bij het uitvoeren van betaald werk, 2015*

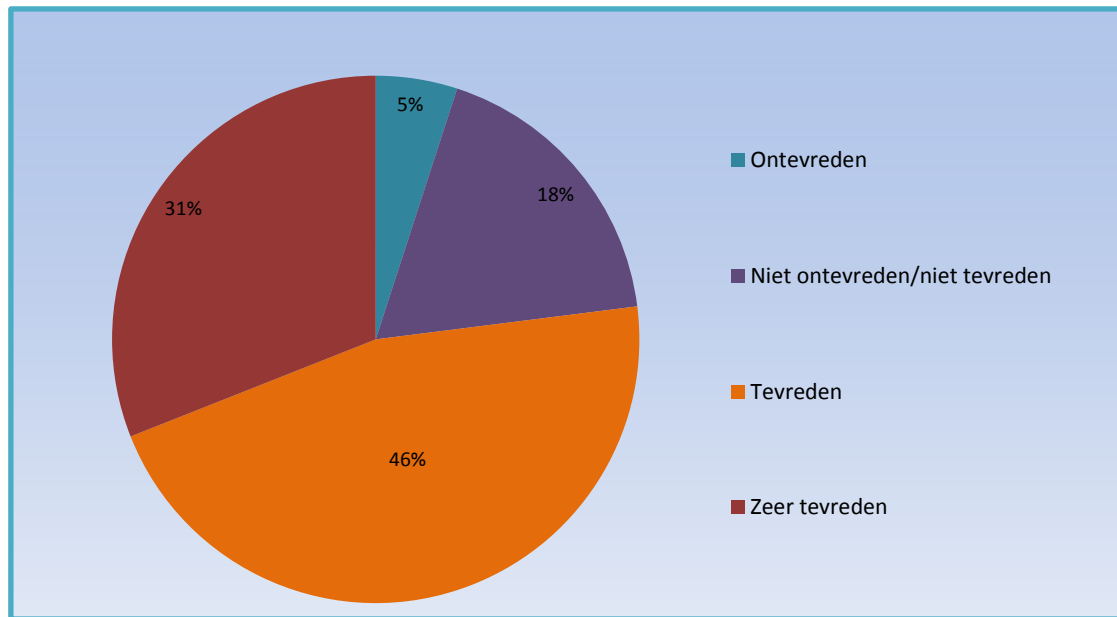


### *Driekwart van de mensen met astma is tevreden met betaalde baan*

Van de mensen met astma is in 2015 77% (zeer) tevreden met hun werk. Van de algemene bevolking is in 2015 ook 77% (zeer) tevreden met hun werk<sup>26</sup> (TNO/CBS, 2016). Vijf procent van de mensen met astma is ontevreden met hun werk en 18% is niet uitgesproken tevreden of ontevreden (figuur 8.3). Van de algemene bevolking is 9% (zeer) ontevreden en is 15% niet uitgesproken tevreden of ontevreden (TNO/CBS, 2016).

<sup>26</sup> Deze vraag is gesteld aan mensen met een betaalde baan in de leeftijd van 15 t/m 74 jaar, terwijl wij gegevens presenteren over mensen met astma met een betaalde baan in de leeftijd van 15 t/m 64. De resultaten zijn daardoor niet één op één vergelijkbaar.

Figuur 8.3 Mate waarin mensen met astma (15 t/m 64 jaar) tevreden zijn met betaald werk, 2015

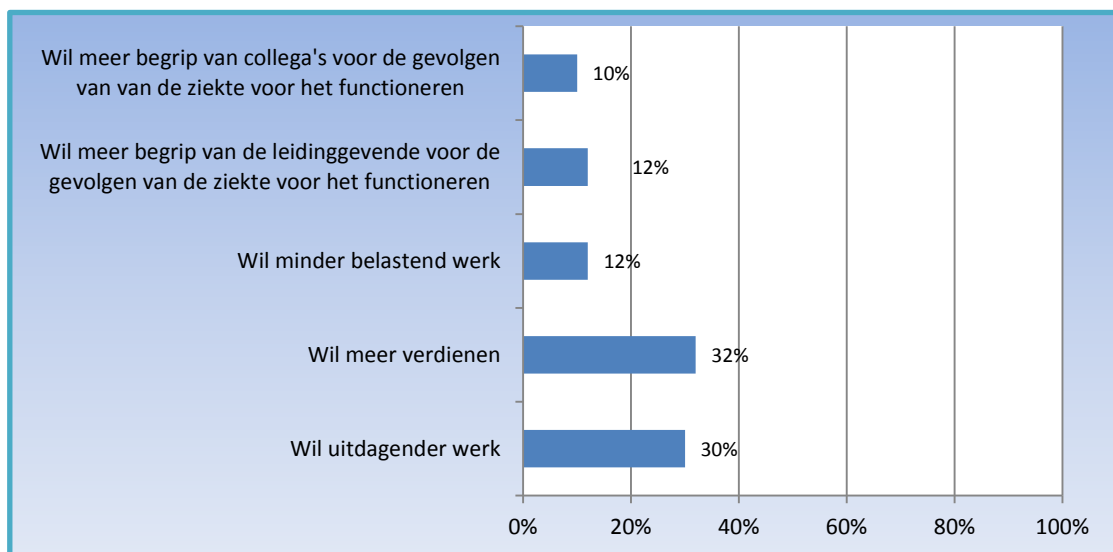


*Eén tiende van de mensen met astma heeft behoefte aan meer begrip van de leidinggevende of collega's voor de invloed van de ziekte op hun functioneren*

Van de mensen met astma die niet volledig tevreden zijn met hun werk, heeft 38% geen specifieke veranderingen nodig om hun werk wel naar volle tevredenheid te kunnen doen. Degenen die wel veranderingen nodig hebben, noemen het meest vaak de behoefte aan uitdagender werk, de behoefte om meer te verdienen, meer begrip van leidinggevenden en collega's voor de invloed van de ziekte op het werk, en een minder belastend takenpakket op het werk (figuur 8.4). Gevraagd naar benodigde aanpassingen in de werkplek of werkzaamheden in verband met hun gezondheid, gaf 60% van de algemene bevolking weer dat er geen specifieke aanpassingen nodig waren.<sup>27</sup> Een kwart van de mensen in de Nederlandse bevolking die niet tevreden was met hun baan gaf aan dat zij behoefte hadden aan aanpassingen in de hoeveelheid werk en in hun functie of takenpakket (TNO/CBS, 2016). Dit is vergelijkbaar met het percentage mensen met astma dat behoefte heeft aan minder belastend en/of uitdagender werk.

<sup>27</sup> Deze vraag is gesteld aan mensen met een betaalde baan in de leeftijd van 15 t/m 74 jaar, terwijl wij gegevens presenteren over mensen met astma met een betaalde baan in de leeftijd van 15 t/m 64. De resultaten zijn daardoor niet één op één vergelijkbaar.

**Figuur 8.4** Percentage mensen met astma (15 t/m 64 jaar) dat behoefte heeft aan specifieke veranderingen in hun werk, van degenen die niet geheel tevreden zijn met hun werk, 2015

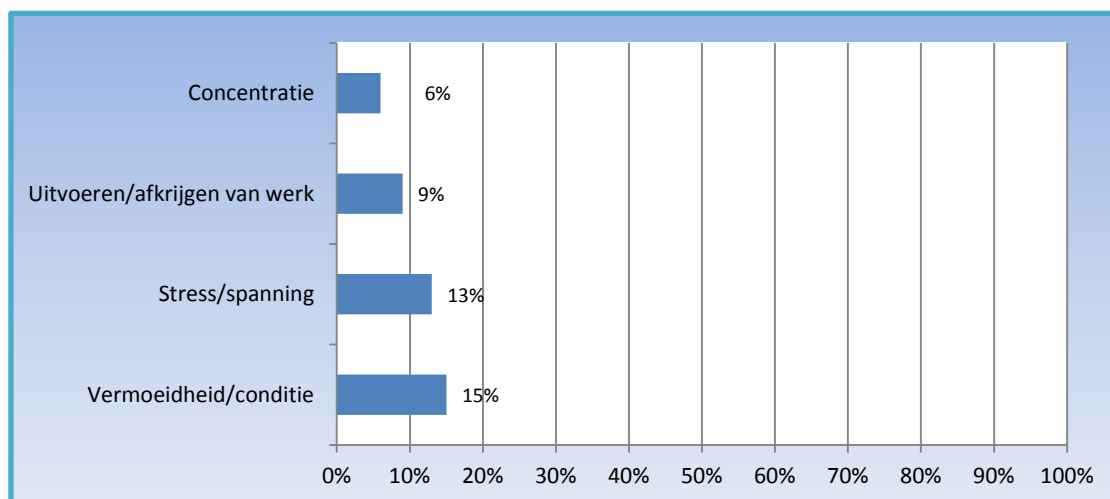


### Problemen bij het werk ten gevolge van gezondheidsproblemen

***Circa één tiende van de mensen met astma ervaart (heel) veel problemen op het werk door stress en vermoeidheid***

Circa de helft van de mensen met astma ervaart problemen op hun werk als gevolg van hun gezondheid. Een deel daarvan geeft aan (heel) veel problemen te ervaren (figuur 8.5).<sup>28</sup> Zo heeft 15% van de mensen met astma (heel) veel problemen met vermoeidheid als gevolg van hun gezondheid en zegt 13% dat zij (heel) veel stress of spanning ervaren op hun werk. Hierin zijn geen significante verschillen naar demografische- en ziektekenmerken gevonden.

**Figuur 8.5** Percentage mensen met astma (15 t/m 64 jaar) dat (heel) veel problemen ervaart op hun werk als gevolg van gezondheidsproblemen, 2015



<sup>28</sup> Er is aan mensen met astma gevraagd in hoeverre zij specifieke problemen of belemmeringen ervoeren met betrekking tot hun betaald werk. Daarbij konden zij aangeven of zij geen problemen ervoeren, enige problemen, veel problemen of heel veel problemen. Wij rapporteren hier het percentage mensen met astma dat (heel) veel problemen ervaart.



## 8.2 Onbetaald werk

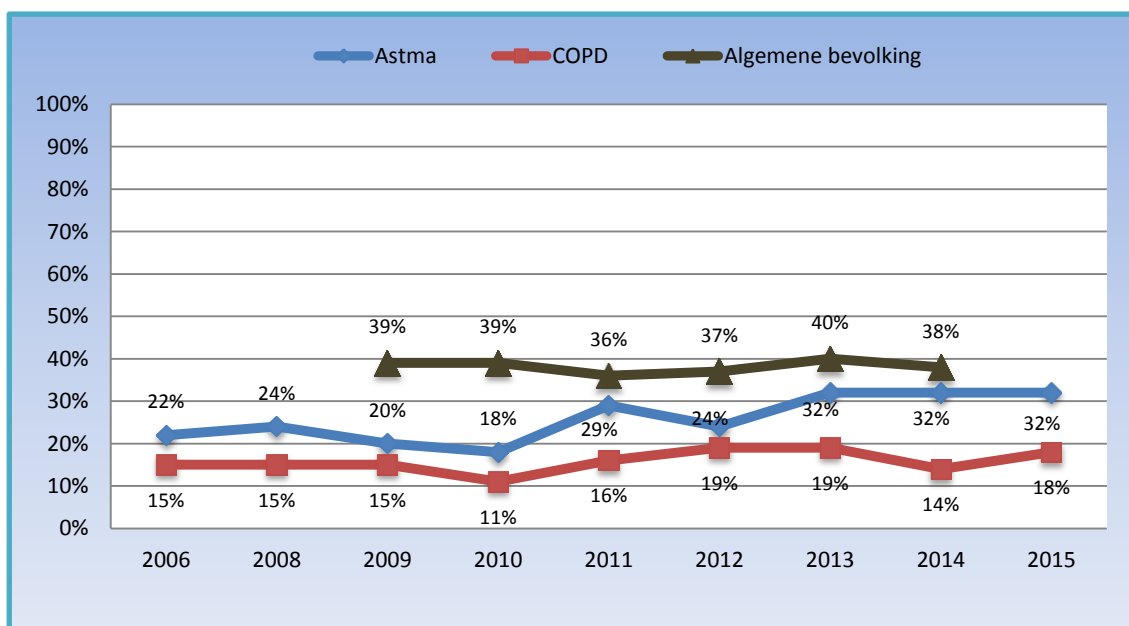
### *32% van de mensen met astma en 18% van de mensen met COPD doet vrijwilligerswerk*

Naast betaald werk, kunnen mensen met astma of COPD ook participeren in onbetaald werk. Van de mensen met astma verricht in 2015 18% mantelzorg en 32% vrijwilligerswerk. Van de mensen met COPD verricht in 2015 13% mantelzorg en 18% vrijwilligerswerk. Bij mantelzorg gaat het om het bieden van hulp aan mensen buiten het eigen huishouden. Het percentage mensen met astma dat vrijwilligerswerk verricht is ongeveer net zo hoog als binnen de algemene bevolking. Van de algemene bevolking verricht 38% vrijwilligerswerk in 2014 (Meulenkamp et al., 2015). Er zijn geen verschillen in het percentage mensen met astma of COPD dat mantelzorg of vrijwilligerswerk verricht naar demografische en ziektekenmerken.

### *Meer mensen met astma zijn vrijwilligerswerk gaan doen*

Er zijn sinds 2006 geen significante veranderingen in het percentage mensen met astma of COPD dat mantelzorg verricht. Ook het percentage mensen met COPD dat vrijwilligerswerk verricht is niet veranderd sinds 2006. Wel is de participatie van mensen met astma in vrijwilligerswerk significant toegenomen van 22% in 2006 tot 32% in 2015 (figuur 8.6). Binnen de algemene bevolking zijn er geen ontwikkelingen in het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht tussen 2009 en 2014 (figuur 8.6) (Meulenkamp et al., 2015).

Figuur 8.6 Percentage mensen met astma of COPD dat vrijwilligerswerk verricht, 2006 – 2015





## 9 Vrijtijdsbesteding

### Cijfers en trends

#### Vrijtijdsbesteding

- De vrijtijdsbesteding van mensen met astma of COPD wijkt niet af van de vrijtijdsbesteding in de algemene bevolking;
- Eén vijfde van de mensen met astma en één derde van de mensen met COPD heeft de behoefte om vaker ergens naar toe te gaan en dingen te ondernemen; dit is vergelijkbaar met het percentage mensen binnen de algemene bevolking dat vaker ergens naar toe zou willen gaan;
- De participatie van mensen met astma hangt samen met opleidingsniveau; mensen met astma die hoger opgeleid zijn ondernemen vaker activiteiten in hun vrije tijd;
- Mensen met astma of COPD nemen weinig deel aan activiteiten in hun buurt; met name omdat twee derde van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD zegt dat er in hun buurt geen activiteiten georganiseerd worden, of dat zij hier niet van op de hoogte zijn. Als er wel activiteiten georganiseerd worden neemt bijna driekwart van de mensen met astma en ruim de helft van de mensen met COPD hier aan deel.

#### Financiële belemmeringen bij participatie

- In 2016 moest 13% van de mensen met astma of COPD hun spaarmiddelen aanspreken of schulden maken om in het dagelijks leven rond te komen. Dit percentage is hoger dan binnen de algemene bevolking waar 6% spaarmiddelen moest aanspreken of schulden maken.
- Daarnaast kan één tiende van de mensen met astma of COPD als sociaal gedepriveerd worden aangemerkt. Dit wil zeggen dat mensen met astma of COPD activiteiten niet kunnen doen vanwege geldgebrek. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om lid zijn van een vereniging, een avondje uitgaan, mensen te eten vragen, of nieuwe kleren te kopen.

## 9.1 Activiteiten van mensen met astma of COPD

Niet alleen het hebben van betaald of onbetaald werk kan belangrijk zijn voor mensen met een longziekte, maar ook de mogelijkheid om de vrije tijd op een waardevolle manier in te vullen. Niet iedereen heeft echter de mogelijkheden om in hun vrije tijd te doen wat zij willen. Zo kunnen mensen met astma of COPD bijvoorbeeld belemmerd worden door hun gezondheidstoestand of de mensen missen om activiteiten mee te ondernemen. Ook een gebrek aan financiële mogelijkheden kan een probleem zijn om in de vrije tijd te doen wat men wil.

### *Mensen met astma of COPD net zo actief in hun vrije tijd als de algemene bevolking*

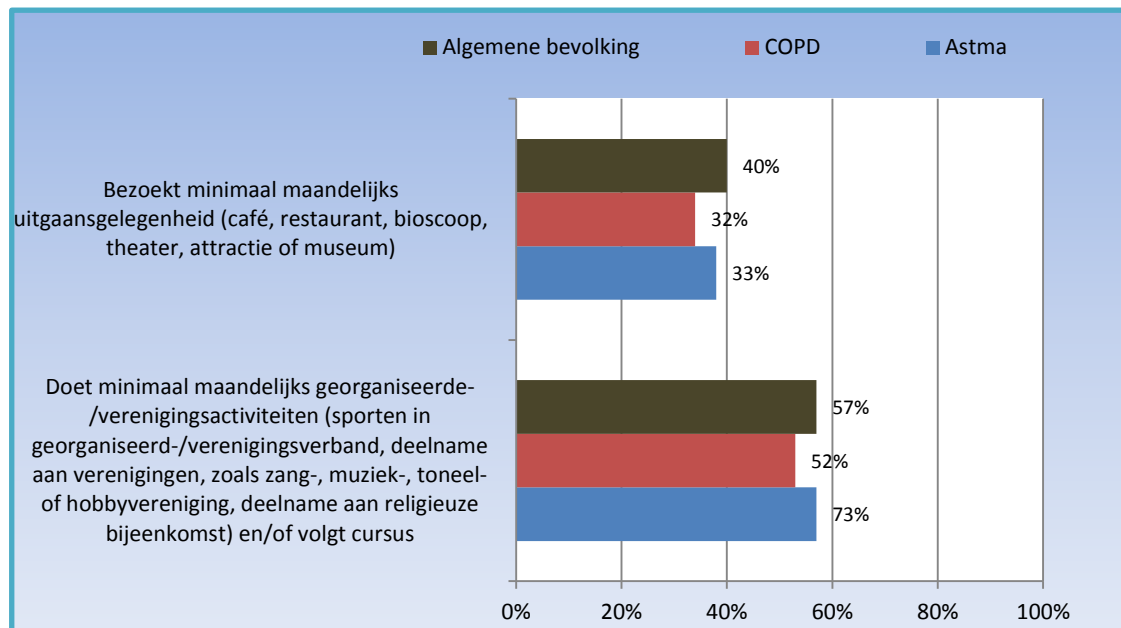
Mensen met astma of COPD ondernemen diverse activiteiten in de vrije tijd (figuur 9.1). Zij zien hiermee niet minder actief dan mensen in de algemene bevolking. Circa één derde van de mensen met astma of COPD bezoekt tenminste maandelijks een uitgaansgelegenheid, zoals een café, restaurant, bioscoop, theater of museum. Dit is vergelijkbaar met het percentage mensen binnen de algemene bevolking dat tenminste één per maand dit soort activiteiten in de vrije tijd onderneemt (figuur 9.1). Ook participeert ruim de helft van de mensen met astma of COPD in georganiseerde- of verenigingsactiviteiten zoals sporten in georganiseerd verband, deelname aan een muziek-, toneel- of hobbyvereniging, het bezoeken van een religieuze bijeenkomst zoals een kerkdienst of het volgen van een cursus. Het percentage mensen met astma of COPD dat tenminste één per maand dit soort activiteiten onderneemt in hun vrije tijd is ook vergelijkbaar met de algemene bevolking (figuur 9.1).

Binnen de groep mensen met astma hangt de mate waarin mensen bepaalde activiteiten uitvoeren in hun vrije tijd samen met opleidingsniveau; zo bezoeken mensen met astma met een gemiddeld (46%) of hoog (42%) opleidingsniveau vaker tenminste één per maand een uitgaansgelegenheid dan mensen met astma met een laag opleidingsniveau (22%) (tabel B1\_9.1-bijlage 1). Daarnaast nemen mensen met astma met een hoog opleidingsniveau vaker tenminste eens per maand deel aan georganiseerde- of verenigingsactiviteiten dan mensen met astma met een laag opleidingsniveau (80% versus 39%) (tabel B1\_9.2-bijlage 1). Ook binnen de algemene bevolking is het percentage mensen dat tenminste eens per maand een uitgaansgelegenheid bezoekt en/of deelneemt aan georganiseerde- of verenigingsactiviteiten hoger naarmate mensen hoger opgeleid zijn (tabel B1\_9.1 en B1\_9.2 – bijlage 1).

### *Mensen met astma die (zeer) sterk eenzaam zijn gaan minder vaak naar een uitgaansgelegenheid*

Als mensen met astma of COPD geen andere mensen in hun omgeving hebben om activiteiten mee te ondernemen, kan dit een belemmering zijn om in hun vrije tijd te doen wat zij zouden willen doen. Mensen met astma die zich (zeer) sterk eenzaam voelen bezoeken dan ook minder vaak een uitgaansgelegenheid dan mensen met astma die niet, of in mindere mate, eenzaam zijn. Van de mensen met astma die (zeer) sterk eenzaam zijn bezoekt 10% tenminste eens per maand een uitgaansgelegenheid, in vergelijking met 40% van de mensen met astma die niet, of in mindere mate, eenzaam zijn. Dit verschil is ook aanwezig wanneer gecorrigeerd wordt voor verschillen in leeftijd of ernst van de longklachten van mensen met astma. Eenzaamheid speelt niet significant een rol als het gaat om de participatie in georganiseerde- of verenigingsactiviteiten van mensen met astma, of bij de activiteiten in de vrije tijd van mensen met COPD.

Figuur 9.1 Activiteiten in vrije tijd van mensen met astma of COPD (2015) en de algemene bevolking (2014), percentage mensen dat ten minste maandelijks specifieke activiteiten onderneemt



#### Buurtactiviteiten

Naast activiteiten die niet specifiek in de buurt plaatsvinden, kan ook de directe woonomgeving mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding bieden voor mensen met astma of COPD. Met name wanneer mensen met astma of COPD ouder zijn, ernstigere longklachten hebben, en mogelijk minder mobiel zijn kunnen activiteiten dichterbij huis voor hen praktisch zijn.

#### *Twee derde van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD woont in een buurt waar geen activiteiten georganiseerd worden of is hier niet op van op de hoogte*

Van de mensen met astma zegt één derde dat er wel eens activiteiten in de buurt georganiseerd worden door buurtbewoners, 25% weet dit niet. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om het onderhouden van een gezamenlijke tuin, een gezamenlijke maaltijd, een buurtfeest, of een buurthuis. Van de mensen met astma in wiens buurt wel eens activiteiten georganiseerd worden, neemt 71% ook wel eens deel aan een activiteit in de buurt.

Van de mensen met COPD zegt 28% dat er wel eens activiteiten georganiseerd worden, 20% weet dit niet. Van de mensen met COPD in wiens buurt wel eens activiteiten georganiseerd worden, neemt 58% aan deze activiteiten deel.

#### *Behoeft om vaker ergens naar toe te gaan*

In het algemeen zegt één vijfde (22%) van de mensen met astma en 31% van de mensen met COPD in 2015 dat zij vaker ergens naar toe zouden willen gaan. Dit kan dan bijvoorbeeld zijn om activiteiten te ondernemen, bij mensen op bezoek te gaan, of een bijeenkomst te bezoeken; er is niet gevraagd naar specifieke activiteiten. Dit geeft wel aan dat mensen met astma of COPD niet altijd de dingen kunnen doen die zij willen doen. Mensen met astma of COPD hebben niet vaker de behoefte om ergens naar toe te gaan dan mensen binnen de algemene bevolking; ook binnen de algemene bevolking zou één derde (31%) graag vaker ergens naar toe gaan (Meulenkamp et al., 2015).

## 9.2 Financiële belemmeringen bij participatie

### *Ervaren financiële situatie*

Wanneer mensen met astma of COPD niet genoeg financiële middelen tot hun beschikking hebben kan het zo zijn dat zij in het dagelijks leven hun spaarmiddelen moeten aanspreken of schulden moeten maken om rond te komen.<sup>29</sup> Daarnaast moeten zij dan mogelijk dingen die zij wel willen doen laten vanwege hun financiële situatie, zoals het aanschaffen van nieuwe kleren, een auto rijden of lid zijn van een vereniging. Wanneer mensen vanwege financiële redenen niet ‘mee kunnen doen’ wordt dit ook wel sociale deprivatie genoemd.<sup>30</sup> In deze paragraaf beschrijven wij de financiële situatie van mensen met astma of COPD en richten wij ons op mensen met astma of COPD in de leeftijd van 25 jaar en ouder, omdat van de mensen met astma of COPD in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar een groot deel nog niet financieel onafhankelijk is.

### *Eén tiende van de mensen met astma of COPD moet spaarmiddelen aanspreken of schulden maken*

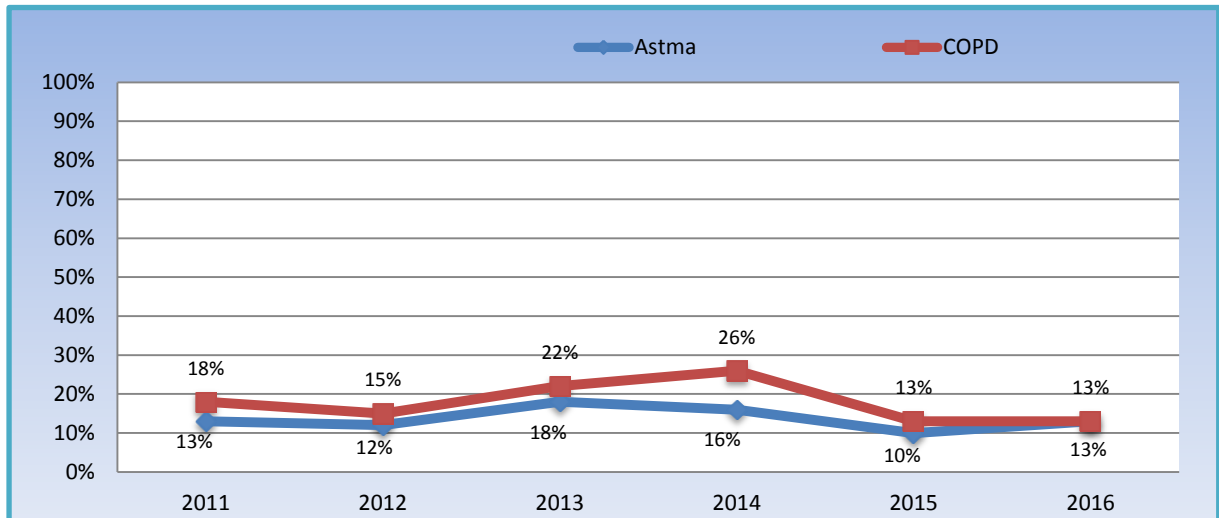
In 2016 moet 13% van de mensen met astma en ook 13% van de mensen met COPD hun spaarmiddelen aanspreken of schulden maken om rond te komen in het dagelijks leven. Dit is niet significant veranderd in de afgelopen jaren, maar bij mensen met COPD fluctueert het percentage dat spaarmiddelen aan moet spreken of schulden moet maken wel sinds 2011 (figuur 9.2). Na 2014 lijkt het percentage mensen met COPD dat spaarmiddelen moet aanspreken gedaald. Er zijn geen verschillen op basis van demografische of ziektekenmerken in het percentage mensen met astma of COPD dat hun spaarmiddelen moet aanspreken of schulden moet maken. Het percentage mensen met astma of COPD dat spaarmiddelen moet aanspreken of schulden moet maken ligt hoger dan in de algemene bevolking, waar in 2015 6% van de huishoudens spaarmiddelen moest aanspreken of schulden moest maken (CBS-Statline, 2016e).

---

<sup>29</sup> Aan mensen met astma of COPD is gevraagd: “Hoe is op dit moment uw financiële situatie?” De antwoordcategorieën waren: 1. Ik moet schulden maken, 2. Ik spreek mijn/onze spaarmiddelen aan, 3. Ik kan precies rondkomen, 4. Ik houd een beetje geld over, en 5. Ik houd veel geld over.

<sup>30</sup> Het gaat dan bijvoorbeeld om het bezit van een auto, het lidmaatschap van een sociale of culturele vereniging, af en toe een avondje uit, af en toe mensen te eten krijgen, of het regelmatig aanschaffen van nieuwe kleren. Het betreft zaken die elk afzonderlijk niet voor iedereen even belangrijk zijn, maar waarvan verwacht mag worden dat iedereen tenminste een aantal ervan moet kunnen hebben of doen om in de samenleving sociaal te functioneren (Van Agt et al., 1996). Volgens Van Agt en collega's zijn het zaken die bij een verminderd budget het eerst in aanmerking komen voor bezuiniging. Sociale deprivatie is gemeten aan de hand van zeven items. Iemand wordt als sociaal gedepriveerd aangemerkt als hij of zij minstens drie van de zeven items niet heeft of niet kan doen om financiële redenen (Van Agt et al., 1996).

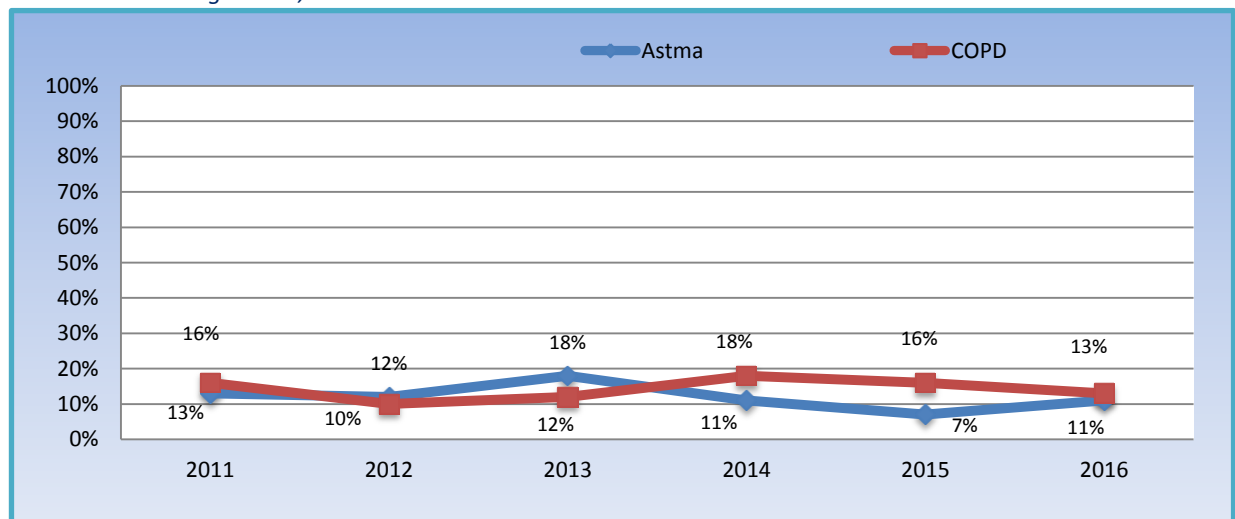
Figuur 9.2 Percentage mensen met astma of COPD dat spaarmiddelen moet aanspreken of schulden moet maken, 2011-2016



**Eén tiende van de mensen met astma of COPD sociaal gedepriveerd**

In 2016 kon 11% van de mensen met astma en 13% van de mensen met COPD als sociaal gedepriveerd worden aangemerkt. Ook hierin zijn geen significante veranderingen opgetreden in de afgelopen jaren (figuur 3). Er zijn geen verschillen in het percentage mensen met astma of COPD dat als sociaal gedepriveerd kan worden aangemerkt, naar demografische en ziektekenmerken.

Figuur 9.3 Percentage mensen met astma of COPD dat als sociaal gedepriveerd kan worden aangemerkt, 2011-2016







## 10 De situatie van mensen met een zeldzame longziekte

### 10.1 Inleiding

Astma of COPD zijn de meest voorkomende longziekten en ook de longziekten waar in zorg, onderzoek en beleid de meeste aandacht naar uit gaat. Daarnaast zijn er echter ook longziekten die minder vaak voorkomen. Het Longfonds zet zich ook in voor mensen met deze aandoeningen. Voorbeelden van zeldzamere aandoeningen zijn longfibrose, alpha-1, bronchiëctasieën (BE) en sarcoïdose.

Er zijn in Nederland naar schatting zo'n 3200 mensen met longfibrose, 700 mensen met alpha-1 en tussen de 5000 en 8000 mensen met sarcoïdose. Cijfers over het aantal mensen met bronchiëctasieën zijn niet bekend. Genoemde aantallen zijn waarschijnlijk een onderschatting omdat diagnoses van zeldzame longaandoeningen regelmatig worden gemist of pas laat gesteld. Zo wordt geschat dat tussen de 5000 en 10.000 Nederlanders alpha-1 hebben, terwijl maar een klein deel tot nu toe daadwerkelijke de diagnose gekregen heeft.

Hoewel er overeenkomsten kunnen zijn tussen de situatie van mensen astma, COPD en mensen met een zeldzame longziekte, kunnen zeldzame longziekten ook hun eigen specifieke klachten, gevolgen en uitdagingen met zich mee brengen. De ervaringen en persoonlijke ideeën van mensen met een zeldzame longziekte staan in dit hoofdstuk centraal.

Het inzichtelijk maken van de zorgbehoefte en persoonlijke ideeën van mensen met zeldzame longaandoeningen maakt het mogelijk om ziektegedrag en zorggebruik van patiënten beter te begrijpen en om het zorgaanbod beter aan te laten sluiten bij de zorgbehoefte van de patiënt. De informatie van mensen met zeldzame longziekten zelf is daarbij onmisbaar.

Inzicht in de problematiek van mensen met zeldzame longziekten wordt gegeven door middel van een vergelijking met de situatie van mensen met longfibrose, Alpha -1, bronchiëctasieën (BE) en sarcoïdose met de situatie van mensen met de meer prevalentie longaandoeningen astma en COPD.<sup>31</sup> Voor een korte beschrijving van de vier zeldzame longaandoeningen zie box 10.1

---

<sup>31</sup> Voor meer informatie over het toetsen van verschillen tussen de situatie van mensen met een zeldzame longziekte en mensen met astma of COPD, zie Bijlage 2. Bij het toetsen van verschillen is rekening gehouden met verschillen in geslacht, leeftijd en opleidingsniveau van deze groepen.

Box 10.1      *Korte omschrijving van de zeldzame longaandoeningen die centraal staan in dit rapport (Bron: www. Longfonds.nl)*

**Longfibrose** – ontwikkelt zich meestal in maanden of jaren maar soms ook acuut; vooral bij mensen ouder dan 60; door bindweefselvorming in de longen werken de longen niet meer goed; voornaamste klachten zijn kortademigheid en benauwdheid, vooral bij inspanning; daarnaast komen vermoeidheid en lusteloosheid veel voor; aantal patiënten circa 3.200.

**Alpha-1** – is een erfelijke longziekte die zich vaak pas op oudere leeftijd uit; een tekort aan eiwit zorgt er voor dat het lichaam te weinig beschermd is tegen enzymen; hierdoor raken organen en weefsels beschadigd; Alpha-1 is één van de oorzaken van COPD; er zijn circa 700 gediagnosticeerde patiënten maar hun werkelijke aantal wordt geschat op meer dan 5000; behandeling vooral met medicijnen.

**Bronchiëctasieën (BE)** – doordat delen van de longen constant verwijd en geïrriteerd zijn ontsteken de bronchiën; mensen met BE hebben vaak longontsteking en bronchitis; ontstaat op jonge leeftijd maar klachten uit zich vaak na 40<sup>e</sup> levensjaar; hoestbuien en benauwdheid zijn de voornaamste klachten; het aantal patiënten in Nederland is onbekend.

**Sarcoïdose** – is een multisysteemziekte van onbekende oorzaak; vaak zijn meerdere organen en/of weefsels aangetast; de longen zijn er meestal bij betrokken; het merendeel van de patiënten herstelt binnen enkele jaren, de rest is chronisch; behandeling bestaat vaak uit medicijnen ter vermindering van de klachten; kortademigheid/benauwdheid en een griepig gevoel zijn de voornaamste klachten; aantallen worden geschat op 5.000-8.000; sarcoïdose ontstaat overwegend op jongvolwassen leeftijd met de grootste piek tussen de 20 en 40 jaar.

## 10.2 Ervaren kwaliteit van leven

### Feiten en cijfers

- Mensen met een zeldzame longaandoeningen ervaren een grotere impact van hun ziekte op het dagelijks leven, en minder mogelijkheden voor controle en behandeling dan mensen met meer prevalentie aandoeningen als astma of COPD;
- Mensen met zeldzame longaandoeningen zijn daarnaast meer vermoeid, zowel lichamelijk als geestelijk en ervaren hun gezondheid op alle aspecten als slechter dan mensen met astma of COPD; mensen met zeldzame longziekten beoordelen met name hun fysiek en sociaal functioneren en hun mate van vitaliteit als slechter dan mensen met astma of COPD;
- Hoewel mensen met sarcoïdose, alpha-1, longfibrose en BE hun algemene gezondheid ongeveer hetzelfde beoordelen zijn er wel verschillen op specifieke aspecten van de gezondheid of kwaliteit van leven. Daarbij valt op dat met name mensen met sarcoïdose meer vermoeid zijn, hun ziekte als ernstiger beleven met minder mogelijkheden voor controle of behandeling, meer fysieke problemen rapporteren en pijn, en minder energie hebben dan mensen met de andere drie zeldzame aandoeningen. Mensen met BE lijken op alle aspecten van kwaliteit van leven de minste problemen te ervaren van de vier aandoeningen.

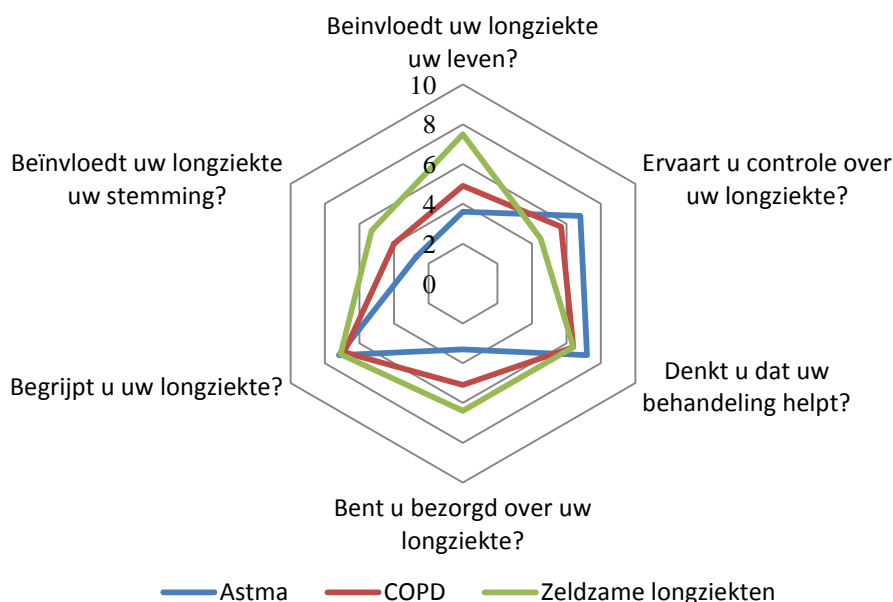
### Ziektepercepties

De persoonlijke ideeën die iemand heeft over zijn ziekte en behandeling worden ziektepercepties genoemd (zie ook hoofdstuk 1). Deze ziektepercepties kunnen richting geven aan de manier waarop mensen met een zeldzame longziekte met hun klachten en gezondheidsproblemen omgaan in het dagelijks leven. Ziektepercepties roepen ook emoties op. Ze kunnen er voor zorgen dat mensen bezorgd zijn over hun ziekte of juist niet. Ziektepercepties zijn heel persoonlijk en komen vaak niet overeen met wat medisch bekend is over de ziekte. Ziektepercepties komen tot stand door eigen ervaringen van mensen, door informatie die zij krijgen en lezen en door wat zij bij andere patiënten zien. Mensen met een medisch gezien zelfde ernst van de ziekte kunnen daardoor dan ook sterk verschillen in de manier waarop zij in het dagelijks leven tegen hun aandoening aankijken en er mee omgaan.

### Mensen met een zeldzame longziekte ervaren een grotere invloed van hun aandoening op hun leven en maken zich meer zorgen dan mensen met astma of COPD

Mensen met een zeldzame longziekten verschillen in hun ziektepercepties van mensen met astma en mensen met COPD.<sup>32</sup> (figuur 1). Mensen met een zeldzame longziekte ervaren een grotere invloed van hun aandoening op hun stemming en hun leven in het algemeen dan mensen met astma of COPD. Daarnaast geven zij aan dat zij minder controle ervaren over hun ziekte en dat zij zich er meer zorgen over maken. Tevens ervaren zij minder dan mensen met astma dat hun behandeling helpt.

Figuur 10.1 Ziektepercepties van mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD, score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel), 2016

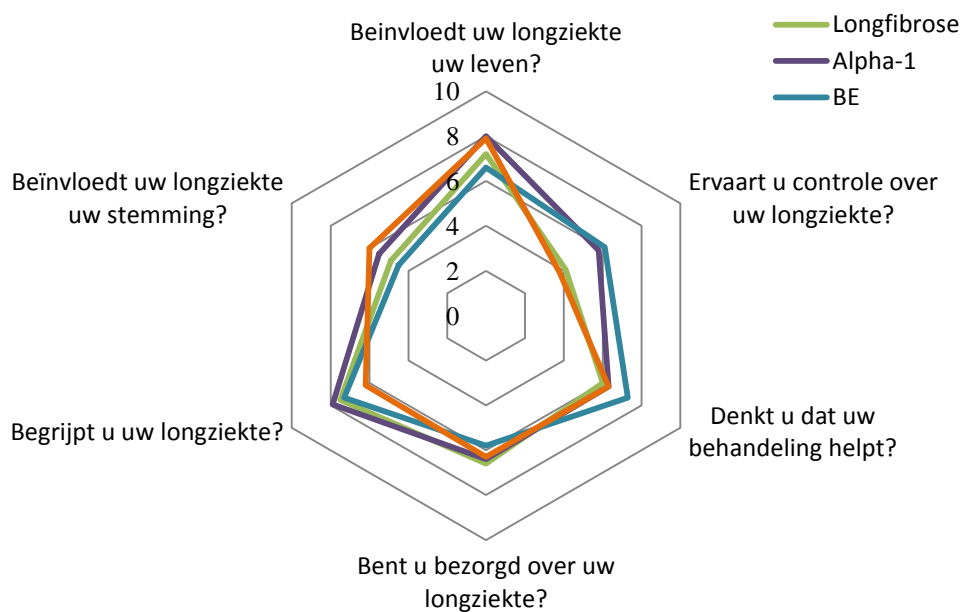


<sup>32</sup> Ziektepercepties zijn gemeten met de IPQ-K (Broadbent et al., 2006) ; Nederlandse vertaling van De Raaij et al., 2007). Dit instrument richt zich op de aard van de klachten of ziekte, het tijdsplan, de gevolgen, de controle of behandelingsmogelijkheden, de mate waarin mensen hun ziekte en bijbehorende klachten begrijpen, de invloed op het dagelijks leven en de gemoedstoestand, en de mate waarin men zich zorgen maakt over de ziekte of klachten.

*Mensen met alpha-1 en BE ervaren meer controle over hun aandoening dan mensen met longfibrose en sarcoïdose*

Met betrekking tot de mate van ervaren controle over de aandoening, de ideeën die mensen hebben over de mate waarin de behandeling helpt, en de mate waarin zij hun aandoening begrijpen zijn er verschillen tussen mensen met verschillende zeldzame longziekten (figuur 10.2). Zo geven mensen met alpha-1 en BE aan dat zij significant meer controle ervaren over hun longziekte dan mensen met Longfibrose en Sarcoïdose. Mensen met BE ervaren ook meer dat hun behandeling helpt dan mensen met Longfibrose. Mensen met Sarcoïdose zeggen hun longziekte minder goed te begrijpen dan mensen met alpha-1.

*Figuur 10.2 Ziektepercepties van mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose, score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel), 2016*

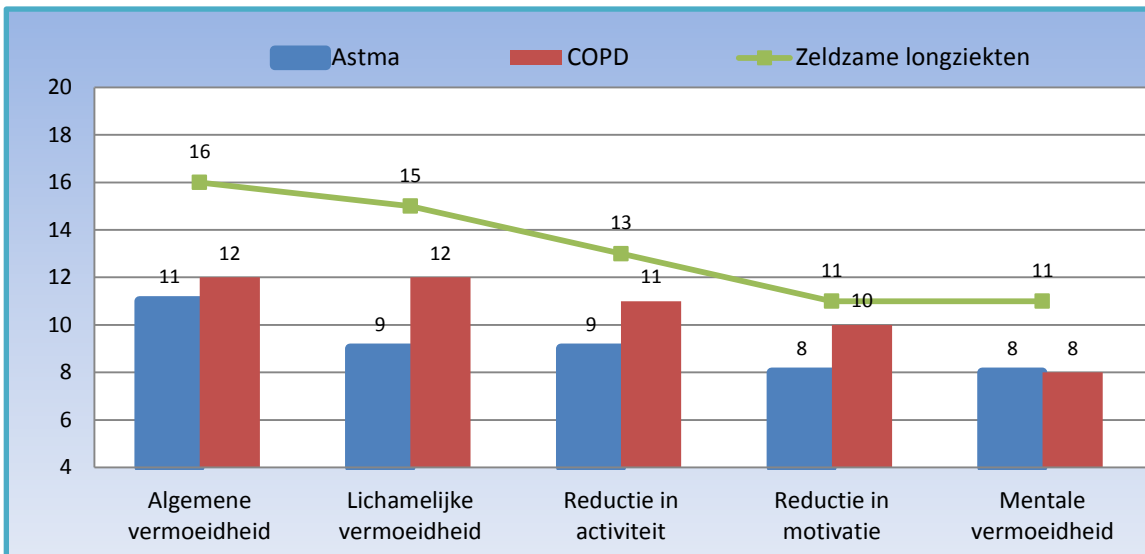


*Mensen met een zeldzame longziekte meer vermoeid dan mensen met astma of COPD*

Mensen met een zeldzame longziekte voelen zich meer vermoeid dan mensen met astma of COPD.<sup>33</sup> Daarbij gaat het zowel om algemene vermoeidheid als om specifieke lichamelijke vermoeidheid (figuur 10.3). Mensen met een zeldzame longziekten geven ook vaker aan dat zij verminderd actief zijn en dat zij minder zin en motivatie hebben om dingen te ondernemen. Daarnaast zijn zij ook meer mentaal vermoeid; dit uit zich bijvoorbeeld doordat zij moeite hebben om ergens hun aandacht bij te houden en zij zich slechter kunnen concentreren.

<sup>33</sup> Vermoeidheid is gemeten met de Multidimensionale Vermoeidheids Index (Schwarz et al., 2003). Mensen zijn gevraagd een aantal vragen te beantwoorden over hun energieniveau; bijvoorbeeld of zij zich de laatste vermoeid hebben gevoeld, hoe fit zij zich voelden en of zij zich konden concentreren. De schaal loopt van 4 ('niet vermoeid') tot 20 ('erg vermoeid').

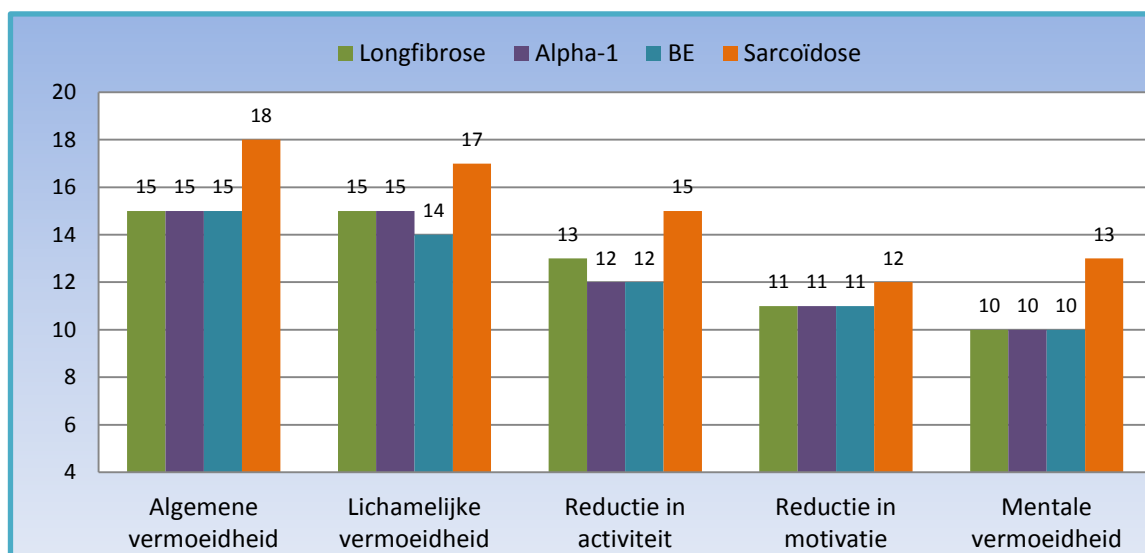
Figuur 10.3 Mate waarin mensen met een zeldzame longziekte (2016), astma en COPD (2013) vermoeid zijn op verschillende terreinen, score van 4 (niet vermoeid) tot 20 (erg vermoeid)



Mensen met sarcoïdose meer last van vermoeidheid maar niet minder gemotiveerd om activiteiten te ondernemen

Mensen met Sarcoïdose zijn in het algemeen meer vermoeid dan mensen met longfibrose, alpha-1 of BE (figuur 10.4). Ze zijn echter niet minder gemotiveerd om actief te zijn en activiteiten te ondernemen.

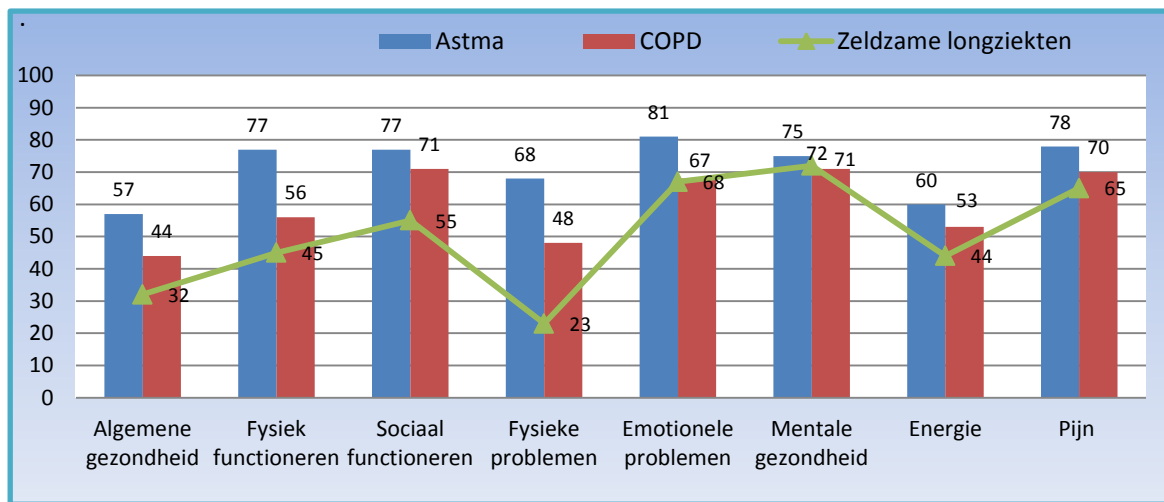
Figuur 10.4 Mate waarin mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose vermoeid zijn op verschillende terreinen, score van 4 (niet vermoeid) tot 20 (erg vermoeid), 2016



### *Mensen met een zeldzame longziekte ervaren hun gezondheid als slechter dan mensen met astma of COPD*

Mensen met een zeldzame longziekte ervaren hun gezondheid in de meeste opzichten als minder goed dan mensen met astma of COPD.<sup>34</sup> Mensen met een zeldzame longziekte ervaren met name een slechtere algemene gezondheid en meer fysieke problemen dan mensen met astma of COPD (figuur 10.5). Ook ervaren zij meer beperkingen in hun sociaal functioneren en hebben zij minder energie. Mensen met een zeldzame longaandoening ervaren ook meer emotionele problemen, een slechtere mentale gezondheid en meer pijn dan mensen met astma maar niet dan mensen met COPD.

*Figuur 10.5 Ervaren kwaliteit van leven door mensen met een zeldzame longziekte (2016), astma en COPD (2015), score van 0 (slechts mogelijke gezondheid) tot 100 (best mogelijke gezondheid)*



### *Ondanks de diversiteit in type problemen geen verschil in algemene gezondheidsbeleving*

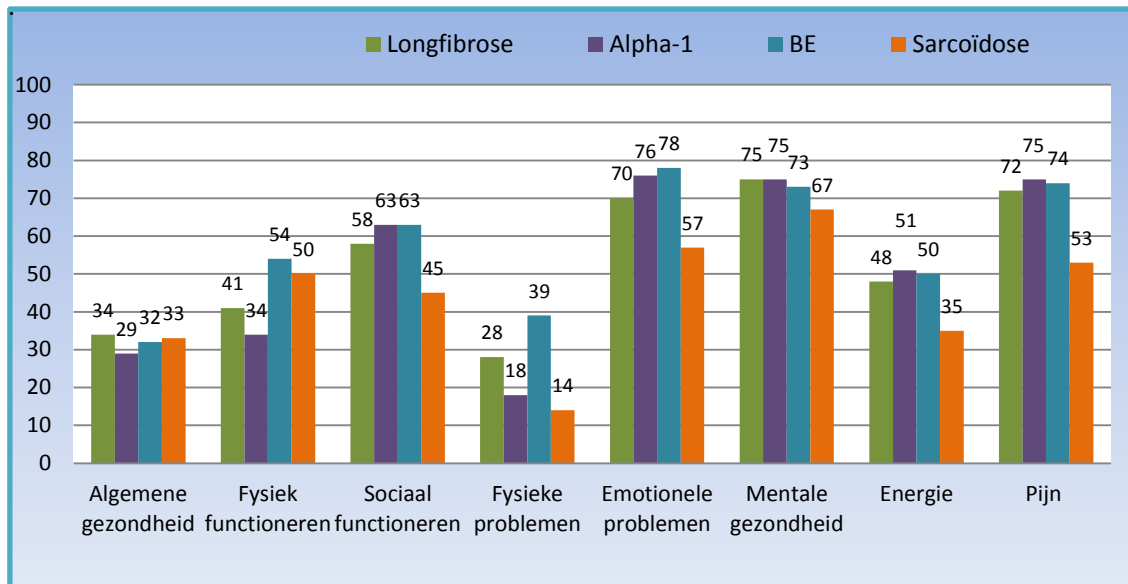
Er is veel diversiteit in de ervaren gezondheid van mensen met verschillende zeldzame longziekten. Zo ervaren mensen met sarcoidose meer problemen bij dagelijkse bezigheden door hun fysiek

<sup>34</sup> Gemeten door middel van de RAND-36. De RAND-36 meet acht dimensies van ervaren gezondheid

- Fysiek functioneren: Betreft beperkingen bij dagelijkse activiteiten zoals trappen lopen, wassen en aankleden, of boodschappen tillen, ten gevolge van gezondheidsproblemen.
- Sociaal functioneren: Betreft beperkingen in sociaal functioneren, zoals het bezoeken van familie of vrienden.
- Rolbeperkingen (fysiek probleem): Betreft problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen.
- Rolbeperkingen (emotioneel probleem): Betreft problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van emotionele gezondheidsproblemen.
- Mentale gezondheid: Betreft gevoelens van depressie en nervositeit.
- Vitaliteitsschaal: Betreft gevoelens van vermoeidheid en energie.
- Pijn: Betreft de hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van pijn.
- Algemene gezondheidsbeleving: Betreft de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand.
- Score op iedere dimensie loopt van 0 – 100 waarbij een hogere score duidt op een betere ervaren gezondheid

functioneren en emoties, hebben ze minder energie en meer pijn dan mensen met andere zeldzame longziekten. Mensen met alpha-1 scoren slecht op fysiek functioneren en ondervinden daar ook veel problemen van in hun dagelijks leven. Ondanks dat er verschillen zijn op specifieke aspecten van ervaren gezondheid, leidt dit niet tot verschillen tussen mensen met verschillende zeldzame longziekten in de algemene waardering van de gezondheidstoestand.

Figuur 10.6 Ervaren gezondheid door mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose, score van 0 (slechts mogelijke gezondheid) tot 100 (best mogelijke gezondheid), 2016



### 10.3 Omgaan met de zeldzame aandoening in het dagelijks leven

#### Feiten en Cijfers

- Mensen met een zeldzame longziekte geven aan minder kennis te hebben van hun ziekte, de behandeling en medicijnen dan mensen met astma of COPD. Ook vinden zij het moeilijker om met de gevolgen van de zeldzame aandoening in het dagelijks leven om te gaan of de leefstijl aan te passen, dan mensen met astma of COPD; onderling zijn er geen verschillen tussen de vier zeldzame aandoeningen;
- Mensen met een zeldzame aandoening voelen zich vaker actief betrokken bij hun zorg en behandeling dan mensen met astma of COPD; ze stellen meer vragen, bespreken vaker onderzoeksresultaten en vragen deze ook vaker op en monitoren zelf thuis vaker hun klachten dan mensen met astma of COPD; ook vindt een groter deel van de mensen met zeldzame longziekten het belangrijk om mee te kunnen beslissen: 80% versus 70% bij astma en 61% bij COPD;
- Een kwart van de mensen met een zeldzame aandoening stelt persoonlijke doelen op die als leidraad kunnen dienen voor de behandeling. Bij mensen met astma is dit 22% en bij COPD 48%. Doelen van mensen met zeldzame aandoeningen hebben net als bij astma of COPD vooral betrekking op medicijngebruik, bewegen en beter leren omgaan met de ziekte in het dagelijks leven;

- 21% van de mensen met een zeldzame longziekte heeft in 2016 een individueel zorgplan. Dit is hoger dan bij astma (8%) en COPD (12%).

Mensen met een zeldzame longziekte krijgen door de aanwezigheid van hun zeldzame aandoening te maken met veel verschillende taken en uitdagingen. Het zal niet voor iedereen even gemakkelijk zijn om daar mee om te gaan. De manier waarop mensen omgaan met hun aandoening en de bijkomende klachten, behandelingen, lichamelijke, psychische, en sociale consequenties alsmede mogelijke aanpassingen in leefstijl wordt zelfmanagement genoemd. Het doel van zelfmanagement is om de aandoening zo goed mogelijk in het leven in te passen. Zelfmanagement betekent ook dat mensen de regie over eigen leven zoveel mogelijk in eigen hand houden en mede richting kunnen geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden (CBO, 2014).

Met de Partners in Health vragenlijst<sup>35</sup> kan in kaart worden gebracht in hoeverre mensen beschikken over zelfmanagementvaardigheden. Daarbij worden vier domeinen onderscheiden:

- ❖ Kunnen omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde leefstijl;
- ❖ In staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen;
- ❖ Kennis hebben van de longziekte zelf, de behandeling en de voorgeschreven medicijnen;
- ❖ Het in de gaten houden van symptomen en signalen van het lichaam en daarop adequaat actie op ondernemen indien nodig.

*Mensen met een zeldzame longziekte vinden het moeilijker om om te gaan met de gevolgen van hun aandoening dan mensen met astma of COPD*

Mensen met een zeldzame longziekte hebben minder kennis van hun aandoening, de behandeling daarvoor en medicijnen dan mensen met astma of COPD. Ook slagen zij er minder goed in dan mensen met astma of COPD om met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van hun aandoening om te gaan en een gezonde leefstijl toe te passen (figuur 10.7). Waar mensen met een zeldzame longziekte in het algemeen niet meer last hebben van problemen met hun werk of andere dagelijkse bezigheden ten gevolge van emotionele gezondheidsproblemen, of van gevoelens van depressie en nervositeit (zie figuur 10.5), geven zij wel aan dat hen meer moeite kost om met de (emotionele) gevolgen van hun aandoening om te gaan en de omgang met de gevolgen van de aandoening te integreren in hun dagelijks leven.

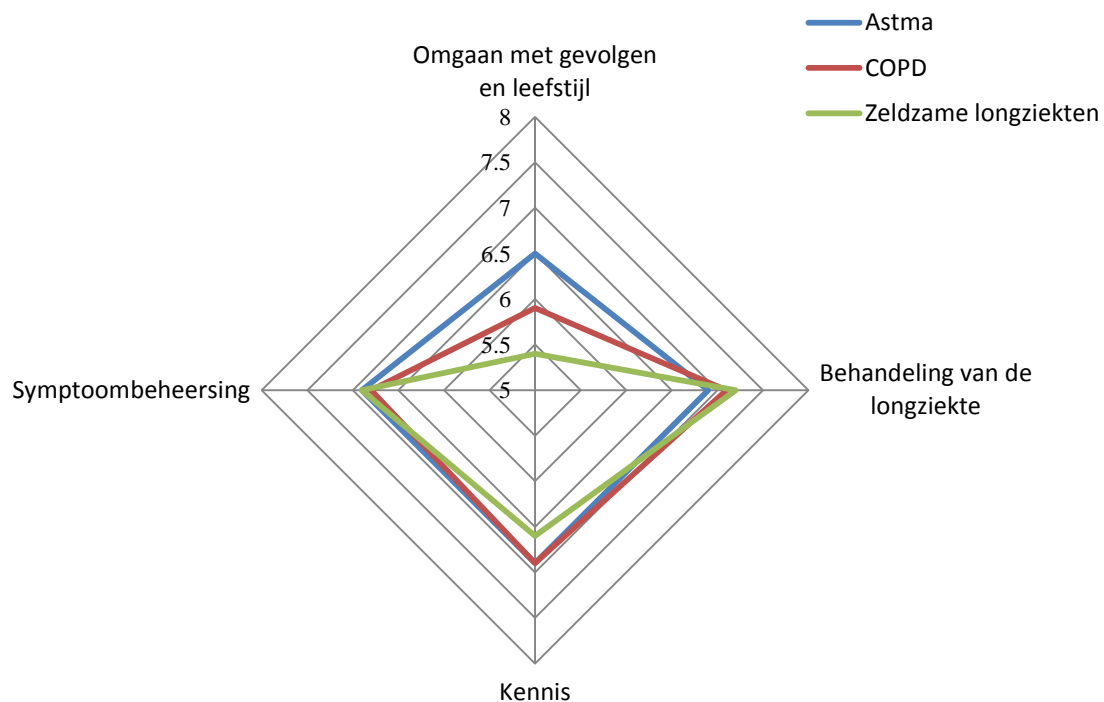
Mensen met een zeldzame longziekte verschillen niet van mensen met astma of COPD in de mate waarin zij in staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling of controles van hun aandoening of aanwijzingen van zorgverleners op te volgen (figuur 10.7). Ook verschillen zij niet in de mate waarin zij hun symptomen kunnen monitoren en daar, indien nodig, adequaat op kunnen reageren. Er zijn geen verschillen in zelfmanagementvaardigheden tussen mensen met een zeldzame longziekte onderling op basis van het type aandoening dat zij hebben.

---

<sup>35</sup> De Partners in Health Scale (PIH) is een vragenlijst die in kaart brengt in hoeverre mensen beschikken over bepaalde zelfmanagementvaardigheden voor de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte (Battersby et al., 2003; Nederlandse versie vertaald door CBO). De PIH onderscheidt zelfmanagementvaardigheden in vier domeinen. Scores lopen van 0 – 8 waarbij hogere scores duiden op betere zelfmanagementvaardigheden op dat gebied.



Figuur 10.7 Zelfmanagementscores van mensen met een zeldzame longziekte (2016), astma en COPD (2015), score van 0 (niet zo goed) – 8 (heel goed)



*Mensen met een zeldzame longziekte voelen zich vaker actief betrokken bij de behandeling of controles van hun aandoening dan mensen met astma of COPD*

Van mensen met een chronische ziekte wordt verwacht dat ze zelf ook een actieve rol vervullen in de behandeling of controles die zij krijgen en zoveel mogelijk de regie nemen in hun zorg. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om meedenken en beslissingen nemen over de inhoudelijke invulling van de behandeling of controles, het aantal consulten, het samenstellen van het dossier, medicatie, uitleg vragen wanneer dingen niet duidelijk zijn en vragen stellen, en thuis ook zelf actief aan de gezondheid werken.

Mensen met een zeldzame longziekte voelen zich significant vaker actief betrokken bij de behandeling of controles van hun longziekte dan mensen met astma of COPD. Van de mensen met een zeldzame longziekte die onder behandeling of controle zijn bij één of meerdere zorgverleners, geeft 72% aan dat zij zich meestal of altijd actief betrokken voelen bij de behandeling of controles van hun aandoening. Precies de helft van de mensen met astma en 48% van de mensen met COPD geeft aan zich meestal of altijd actief betrokken te voelen bij de behandeling of controles van hun longziekte. Het percentage mensen met een zeldzame longziekte dat zich actief betrokken voelt bij de behandeling of controles verschilt niet naar het type aandoening dat mensen hebben.

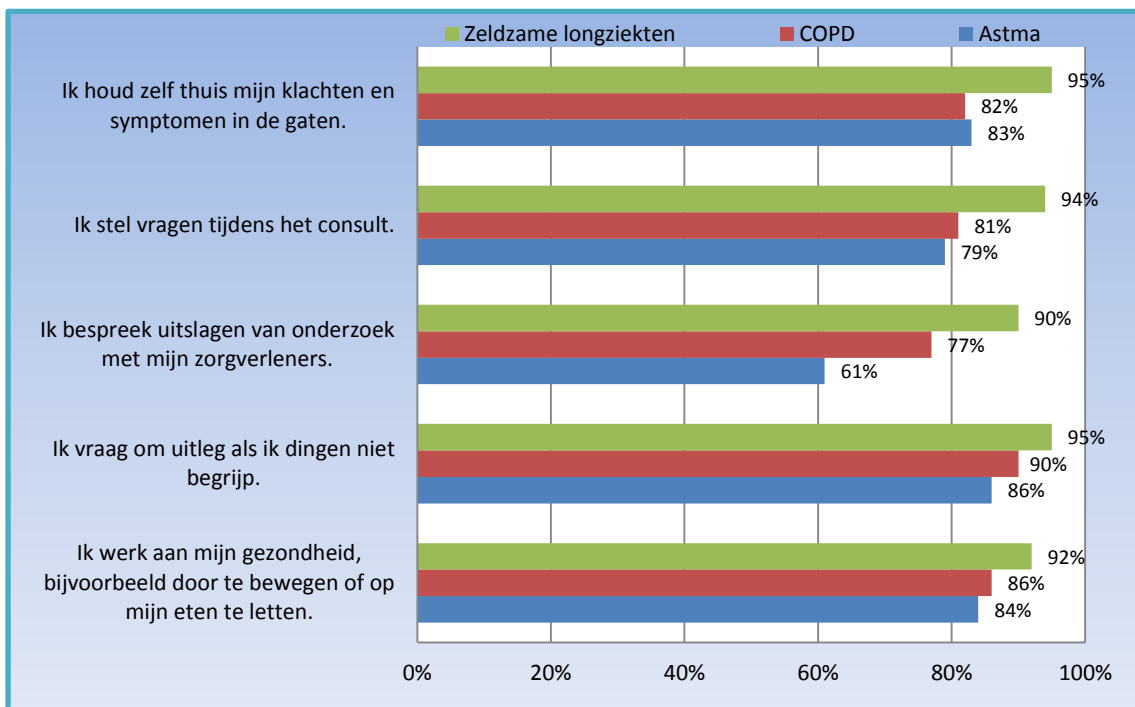
*Mensen met een zeldzame longziekte met name betrokken door actieve houding tijdens consulten en thuis letten op hun gezondheid*

De manieren waarop mensen met een zeldzame longziekte actief betrokken zijn komen wel overeen met de manieren waarop mensen met astma of COPD aangeven actief betrokken te zijn. Het meest vaak geven mensen met een zeldzame longziekte aan dat zij uitleg vragen of vragen stellen tijdens consulten, thuis aan hun gezondheid werken door hun klachten en symptomen in de

gaten te houden of met hun leefstijl bezig te zijn, en uitslagen van onderzoek met zorgverleners bespreken (figuur 10.8).

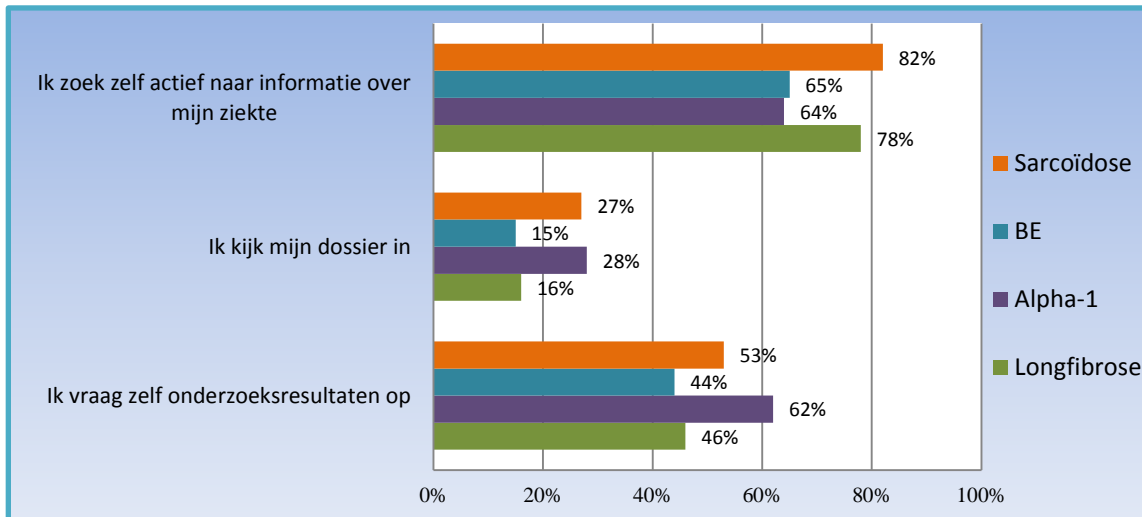
Daarnaast zijn er ook verschillen (figuur 10.8). Mensen met een zeldzame longziekte houden vaker zelf thuis hun klachten en symptomen in de gaten dan mensen met astma of COPD, stellen vaker vragen tijdens het consult, en bespreken ook vaker uitslagen van onderzoek met hun zorgverleners. Tevens vragen mensen met een zeldzame longziekte vaker zelf onderzoeksresultaten op dan mensen met astma of COPD. Een kwart van de mensen met astma en 29% van de mensen met COPD vraagt zelf onderzoeksresultaten op, in vergelijking met 47% van de mensen met een zeldzame longziekte.

*Figuur 10.8 Top vijf van manieren waarop mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD aangeven dat zij actief betrokken zijn bij de behandeling of controles voor hun longziekte, wanneer zij aangeven zich soms/meestal/altijd actief betrokken te voelen bij de behandeling of controles, 2016*



Er zijn geen verschillen in het percentage mensen dat zich actief betrokken voelt bij de behandeling of controles tussen mensen met verschillende type zeldzame longziekten. Echter zijn er wel een aantal verschillen in de manier waarop mensen met een zeldzame longziekte die zich actief betrokken voelen, actief betrokken zijn. Mensen met alpha-1 geven significant vaker dan mensen met longfibrose aan dat zij hun dossier inkijken en dat zij zelf onderzoeksresultaten opvragen. Mensen met sarcoïdose zoeken vaker actief naar informatie over hun ziekte dan mensen met BE (figuur 10.9).

*Figuur 10.9 Aspecten waarop mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose verschillen in de manier waarop zij actief betrokken zijn bij de behandeling of controles voor hun longziekte, wanneer zij zich soms/meestal/altijd actief betrokken voelen bij de behandeling of controles, 2016*



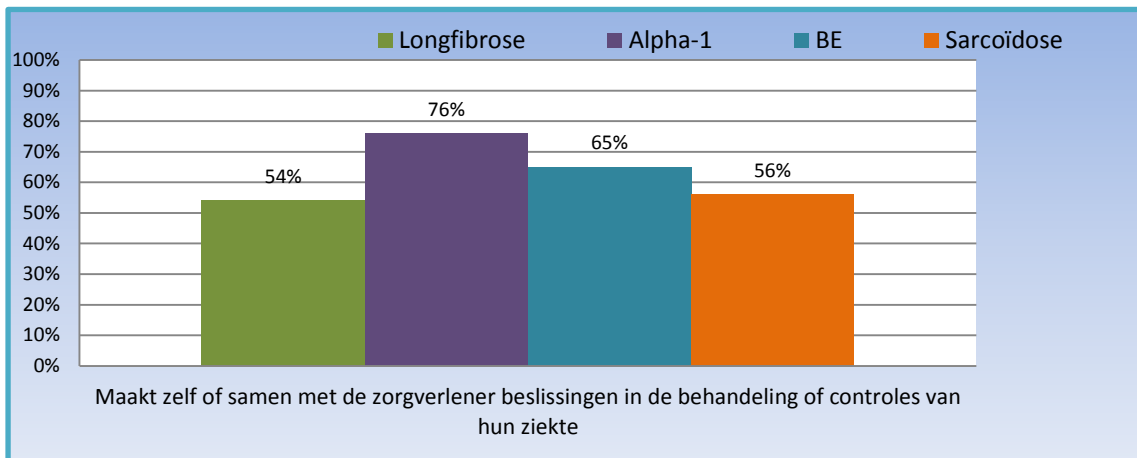
*Ruim de helft van de mensen met een zeldzame longziekte maakt zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen in de behandeling of controles voor hun longziekte*

Een andere graadmeter voor de mate waarin mensen met een zeldzame longziekte actief betrokken zijn bij de zorg die zij krijgen is in hoeverre zij zelf de regie nemen over beslissingen die gemaakt worden in hun behandeling of controles.

In 2016 geeft 59% van de mensen met een zeldzame longziekte aan zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te nemen. Hoewel iets lager, verschilt dit percentage niet significant van het percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt; 70% procent van de mensen met astma en 67% van de mensen met COPD maakt zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen.

Mensen met alpha-1 nemen significant vaker zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen in hun behandeling of controles dan mensen met sarcoïdose of longfibrose (figuur 10.10).

Figuur 10.10 Percentage mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of controles voor hun longziekte, 2016



*Meerderheid van de mensen met een zeldzame longziekte vindt het belangrijk om mee te beslissen, maar niet iedereen ervaart dat dit mogelijk is*

Acht op de tien mensen met een zeldzame longziekte vinden het (heel) belangrijk om mee te beslissen over de keuzes die er worden gemaakt in de behandeling of controles voor hun aandoening ten opzichte van 70% van de mensen met astma en 61% van de mensen met COPD. Twee derde van de mensen met een zeldzame longziekte (65%) ervaart ook dat zij daadwerkelijk de mogelijkheden hebben om mee kunnen beslissen; voor een derde van de mensen geldt dit niet. Niet iedereen met een zeldzame longziekte die het belangrijk vindt om mee te beslissen ervaart dus dat dit ook daadwerkelijk kan. Dit blijkt ook uit het feit dat het percentage mensen met een zeldzame longziekte dat daadwerkelijk aangeeft zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te maken, lager ligt dan het percentage mensen met een zeldzame longziekte dat dit belangrijk vindt.

*Een kwart van de mensen met een zeldzame longziekte stelt zelf doelen op in de omgang met hun aandoening*

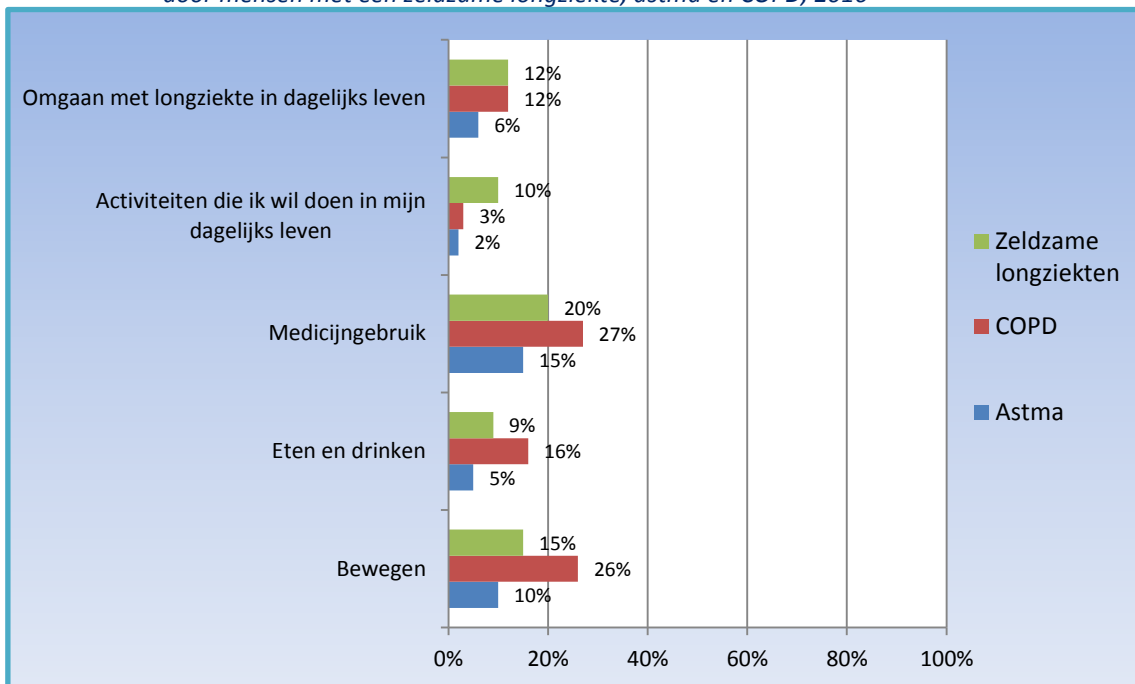
Eén van de manieren om actief betrokken te zijn bij de zorg voor de longziekte is door als patiënt zelf doelen op te stellen die dan als uitgangspunt dienen voor de behandeling. Het merendeel van de mensen met een zeldzame longziekte doet dit echter niet; 28% van de mensen met een zeldzame longziekte stelt zelf doelen op. Van de mensen met astma stelt één vijfde doelen op in de omgang met hun aandoening (22%) en van de mensen met COPD is dit 48%. Mensen met COPD stellen dus vaker doelen op in de behandeling of controles dan mensen met een zeldzame longziekte.

De doelen die mensen met een zeldzame longziekte het meest vaak stellen zijn doelen met betrekking tot medicijngebruik, bewegen, omgaan met de ziekte in het dagelijks leven, activiteiten die zij willen doen in het dagelijks leven, en voeding (figuur 10.11). De doelen die het meest vaak genoemd worden door mensen met een zeldzame longziekte worden ook het meest vaak genoemd door mensen met astma of COPD. Mensen met COPD noemen relatief vaker dan mensen met een zeldzame longziekte doelen met betrekking tot roken.

Er zijn geen verschillen op basis van het type zeldzame longziekte in het percentage mensen dat zelf doelen opstelt. Het percentage mensen met een zeldzame longziekte dat specifieke doelen opstelt

verschilt ook niet naar het type aandoening. De enige uitzondering hierop is dat mensen met BE vaker doelen opstellen met de beheersing van hun klachten dan mensen met longfibrose (15% versus 4%).

*Figuur 10.11 Percentage mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD dat specifieke doelen opstelt in de omgang met en behandeling van hun longziekte, vijf meest genoemde doelen door mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD, 2016*



#### *Hulpmiddelen bij zelfmanagement: het individueel zorgplan*

Eén van de hulpmiddelen die mensen een zeldzame longziekte kunnen gebruiken bij de omgang met hun longziekte is het individueel zorgplan (IZP). Het IZP geeft voor patiënten een overzicht van wat zij van zorgverleners mogen verwachten en wat hun eigen taken zijn in de behandeling. Het IZP is daarmee een hulpmiddel om de actieve rol van patiënten in de behandeling of controles voor hun longziekte vorm te geven.

#### *Eén vijfde van de mensen met een zeldzame longziekte in het bezit van een individueel zorgplan*

In 2016 is 21% van de mensen met een zeldzame longziekte in het bezit van een individueel zorgplan. Dit percentage is hoger dan het percentage mensen met astma (8%) of COPD (12%) dat in het bezit is van een individueel zorgplan. Er zijn geen verschillen in het bezit van het individueel zorgplan tussen mensen met longfibrose, Alpha-1, BE en Sarcoïdose.

Van de mensen met een zeldzame longziekte met een individueel zorgplan, geeft 75% aan dat zij hier ook daadwerkelijk gebruik van maken. Mensen met een zeldzame longziekte geven aan dat zij het zorgplan bijvoorbeeld gebruiken als hun klachten verergeren, of dat zij het raadplegen voor een overzicht van hun medicijnen.

## 10.4 Leefstijl

### Feiten en Cijfers

#### Bewegen

- 22% van de mensen met een zeldzame longziekte is inactief, ten opzichte van 5% van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD;
- 59% zou meer willen bewegen dan men nu doet maar de longziekte zelf, het ontbreken van een maatje, en een passend beweegaanbod zijn voor respectievelijk 84%, 70% en 47% van de mensen met een zeldzame aandoening de belangrijkste struikelblokken;
- De mate van inactiviteit, de ambitie om meer te bewegen en de redenen waarom men dat toch niet doet verschillen niet significant naar type zeldzame aandoening.

#### Medicijngebruik

- 91% van de mensen met een zeldzame longziekte gebruikt medicijnen op recept;
- Mensen met zeldzame aandoeningen zijn overtuigd van de noodzaak van hun medicijnen: 75% geeft aan dat de gezondheid afhangt van medicijnen, 71% geeft aan dat het leven zonder medicijnen heel moeilijk zou zijn;
- Tegelijkertijd maken mensen met zeldzame aandoeningen zich meer dan mensen met astma of COPD zorgen over de effecten die hun geneesmiddelen op lange termijn kunnen hebben (57% versus 38% en 41% respectievelijk). Ook zijn mensen met zeldzame aandoeningen (48%) vaker van mening dat hun medicijnen onplezierige bijwerkingen hebben dan mensen met astma (14%) en COPD (18%).
- Mensen met BE voelen zich voor hun gezondheid meer afhankelijk van geneesmiddelen dan andere zeldzame longziekten, maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen over de effecten van geneesmiddelen op de lange termijn.

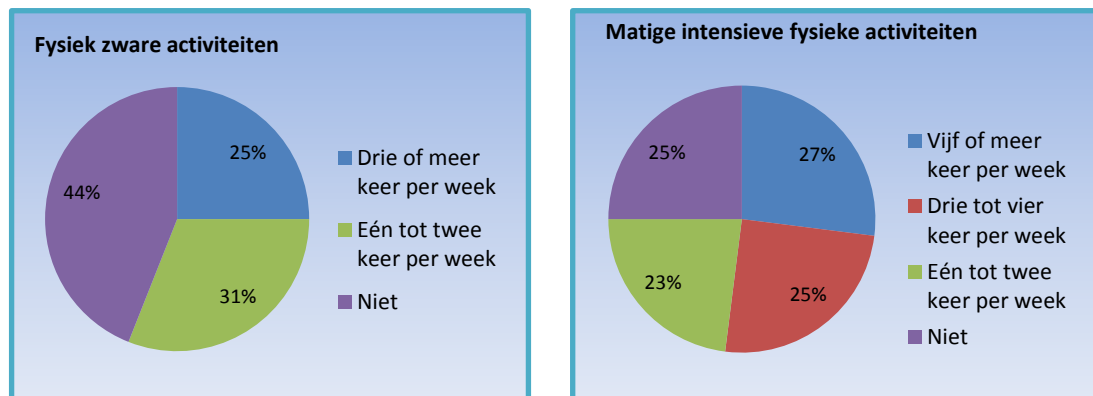
### Bewegedrag van mensen met een zeldzame longziekte

#### *Eén vijfde van de mensen met een zeldzame longziekte niet wekelijks fysiek actief*

Bewegen is belangrijk voor de gezondheid en kan bij mensen met longklachten helpen om de klachten te beheersen. De klachten door de ziekte kunnen echter ook een belemmering vormen om te (gaan) bewegen. Bewegen kan zowel bestaan uit fysiek zware activiteiten, zoals sporten of zwaar lichamelijk werk in en om het huis (de tuin spitten), maar ook uit minder intensieve activiteiten zoals rustig fietsen, wandelen, of licht werk in en om het huis.

Ruim de helft van de mensen met een zeldzame longziekte voert tenminste eenmaal per week een fysiek zware activiteit uit (figuur 10.12). Driekwart van hen voert tenminste eenmaal per week een matig intensieve fysieke activiteit uit. Eén vijfde (22%) van de mensen met een zeldzame longziekte verricht op weekbasis geen zware fysieke activiteiten óf matig intense activiteiten. Het percentage mensen met een zeldzame longziekte dat op weekbasis niet fysiek actief is, ligt significant hoger dan binnen de groep mensen met astma (5%) en is ongeveer gelijk aan het aandeel mensen met COPD dat niet fysiek actief is (21%). Er zijn geen verschillen naar het type zeldzame longziekte in het percentage mensen dat niet fysiek actief is.

Figuur 10.12 Frequentie waarmee mensen met een zeldzame longziekte fysiek actief zijn, 2016



*Ruim de helft van de mensen met een zeldzame longziekte zou meer willen bewegen*

Van de mensen met een zeldzame longziekte zou 59% (misschien) meer willen bewegen dan zij nu doen. Aan mensen met een zeldzame longziekte die aangeven dat zij (misschien) wel meer zouden willen bewegen dan zij nu doen, is gevraagd hoe zij denken over de mogelijkheden die zij hebben om meer te gaan bewegen.

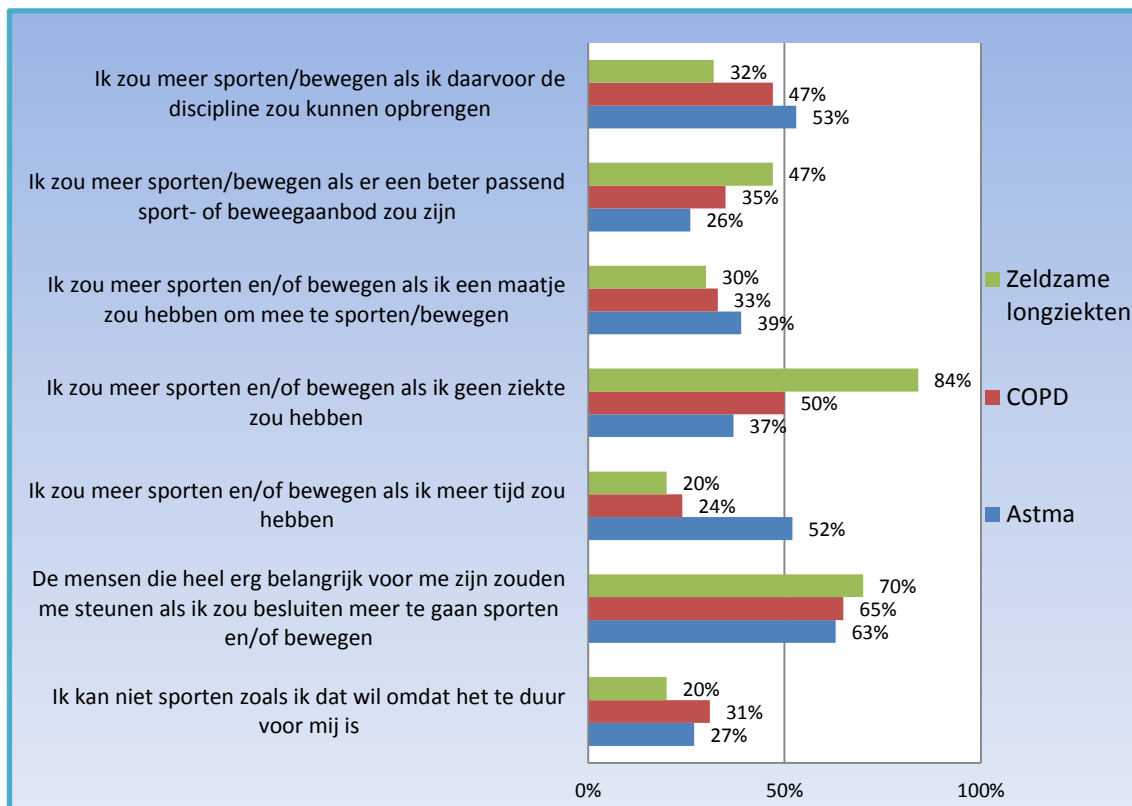
*Aanwezigheid van de aandoening en ontbreken passend beweegaanbod vaker een belemmering voor mensen met een zeldzame longziekte om (meer) te gaan bewegen dan voor mensen met astma of COPD*

Met name de klachten als gevolg van de zeldzame aandoening zijn een belemmering om te (gaan) bewegen; zo zeggen acht op de tien mensen met een zeldzame longziekte dat zij meer zouden sporten of bewegen als zij geen ziekte zouden hebben. Daarnaast zou voor circa één derde een maatje of een hogere mate van persoonlijke discipline helpen om meer te (gaan) sporten of bewegen (figuur 10.13).

Drieënveertig procent van de mensen met een zeldzame longziekte heeft behoefte aan een beter passend sport- of beweegaanbod. Mensen met een zeldzame longziekte geven vaker dan mensen met astma aan dat zij meer zouden bewegen als er een passend sport- of beweegaanbod voor hen zou zijn. Ook geven zij vaker aan dan mensen met astma of COPD dat zij meer zouden sporten of bewegen als zij hun aandoening niet zouden hebben (figuur 10.13).

Het percentage mensen dat (misschien) meer zou willen bewegen verschilt niet tussen mensen met verschillende zeldzame longziekten. Ook zijn er geen verschillen op basis van aandoening in de belemmeringen die mensen ervaren om te bewegen en de redenen waarom zij dit zouden willen doen.

*Figuur 10.13 Mening van mensen met een zeldzame longziekte, astma of COPD over de mogelijkheden om meer te gaan sporten, percentage dat 'helemaal mee eens' of 'mee eens' geantwoord heeft, 2016*



De belangrijkste redenen voor mensen met een zeldzame longziekte om te bewegen of sporten zijn omdat het gezond voor hen is (84%), omdat zij er plezier in hebben (37%), omdat zij advies gekregen hebben van hun arts (35%) en voor de gezelligheid (24%).

#### *Bijna de helft van de mensen met een zeldzame longziekte kreeg advies van zorgverleners over bewegen*

Van de mensen met een zeldzame longziekte gaf 47% in 2016 aan dat zij in de afgelopen 12 maanden adviezen kregen van zorgverleners over bewegen voor hun longziekte. Acht op de tien (85%) mensen met een zeldzame longziekte die adviezen hadden gehad van zorgverleners, vonden dat deze adviezen meestal of altijd begrijpelijk werden uitgelegd. Ook vond 77% van de mensen met een zeldzame longziekte dat deze adviezen aansloten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden, waaronder hun thuissituatie, financiële situatie, of lichamelijke conditie. Van de mensen met een zeldzame longziekte werd 54% in de afgelopen 12 maanden door hun zorgverlener geïnformeerd over de mogelijkheden om een beweegprogramma te volgen.

#### *Medicijngebruik*

Een groot gedeelte van de mensen met een zeldzame longziekte (91%) gebruikt medicijnen die hen zijn voorgeschreven door zorgverleners. Mensen met een zeldzame longziekte kunnen onderling verschillen in de ervaringen die zij hebben met de medicijnen die zij moeten nemen. Zo kunnen zij ervaren dat zij heel afhankelijk zijn hun medicijnen, of dat zij de medicijnen eigenlijk niet nodig



hebben. Ook kunnen zij zich in mindere of in meerdere mate zorgen maken over wat hun medicijnen voor effecten hebben.

*Mensen met zeldzame longziekten maken zich meer zorgen over de effecten van hun medicijnen op lange termijn en ervaren vaker onplezierige bijwerkingen dan mensen met astma of COPD*

Driekwart van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan dat hun gezondheid afhangt van hun medicijnen (figuur 10.14).<sup>36</sup> Driekwart van hen denkt ook dat het leven erg moeilijk zou zijn zonder medicijnen. De meerderheid van de mensen met een zeldzame longziekte ervaart dus in hun dagelijks leven afhankelijk te zijn van hun medicijnen.

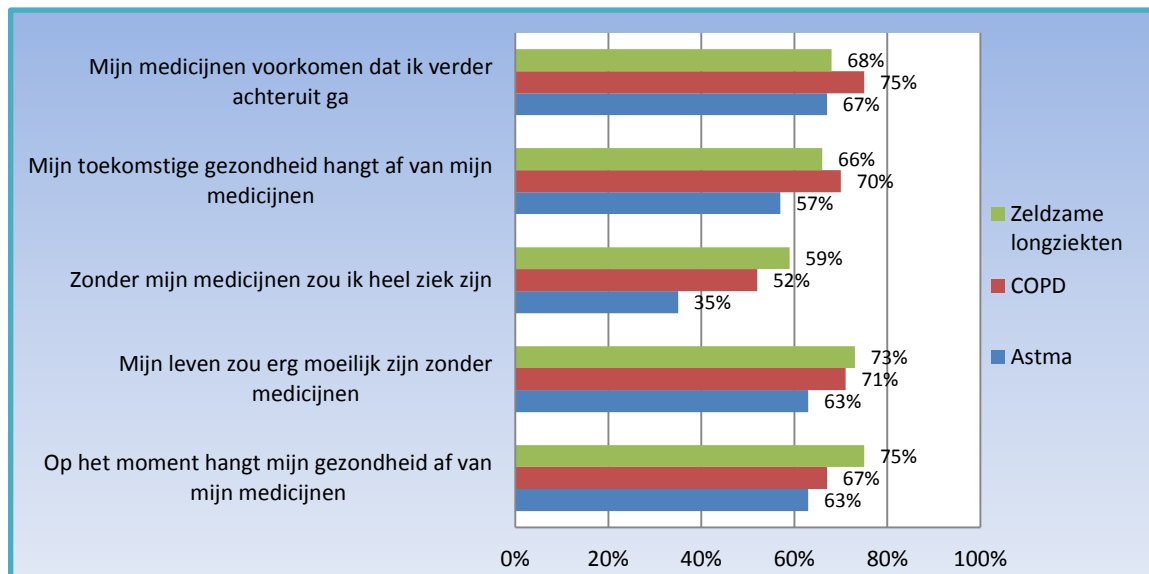
De helft (48%) van de mensen met een zeldzame longziekte vindt dat hun medicijnen onplezierige bijwerkingen hebben. Meer dan de helft (57%) van hen maakt zich zorgen over de effecten van hun medicijnen op de lange termijn. Daarnaast zegt één vijfde onvoldoende op de hoogte te zijn van de werking van hun medicijnen en is een kwart van hen ook bang té afhankelijk te worden van de medicijnen (figuur 10.14).

Mensen met een zeldzame longziekte ervaren een grotere noodzaak voor het nemen van hun medicijnen dan mensen met astma; ze geven vaker aan dat zij zonder hun medicijnen heel ziek zouden zijn en dat hun leven erg moeilijk zou zijn zonder hun medicijnen (figuur 10.14). Ook maken zich meer zorgen over het feit dat zij medicijnen moeten nemen en over de effecten van hun medicijnen op de lange termijn dan mensen met astma (figuur 10.15). Ze vinden daarnaast vaker dan mensen met astma dat hun medicijnen hun leven ontwrichten. Tevens geven ze vaker dan mensen met astma of COPD aan dat hun medicijnen onplezierige bijwerkingen hebben (figuur 10.15).

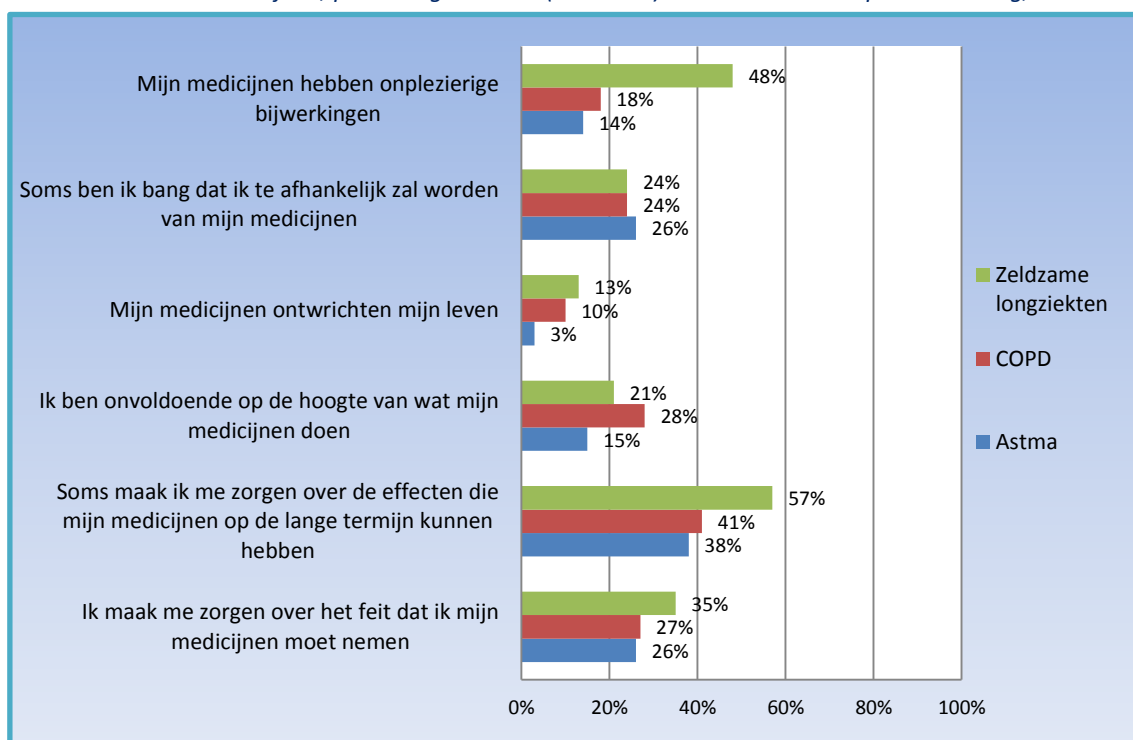
---

<sup>36</sup> Met de BMQ (Beliefs about Medicines Questionnaire) (Horne et al., 1999) worden de percepties van patiënten gemeten over het nemen van hun medicijnen. Daarbij gaat het zowel om de ideeën die mensen hebben over de noodzakelijkheid van het nemen van medicijnen, als om de zorgen die mensen hebben over het nemen van hun medicijnen.

Figuur 10.14 *Ervaren noodzaak door mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD voor het nemen van medicijnen, percentage dat het (helemaal) eens is met een bepaalde stelling, 2016*



Figuur 10.15 *Ervaren zorgen door mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD over het nemen van medicijnen, percentage dat het (helemaal) eens is met een bepaalde stelling, 2016*

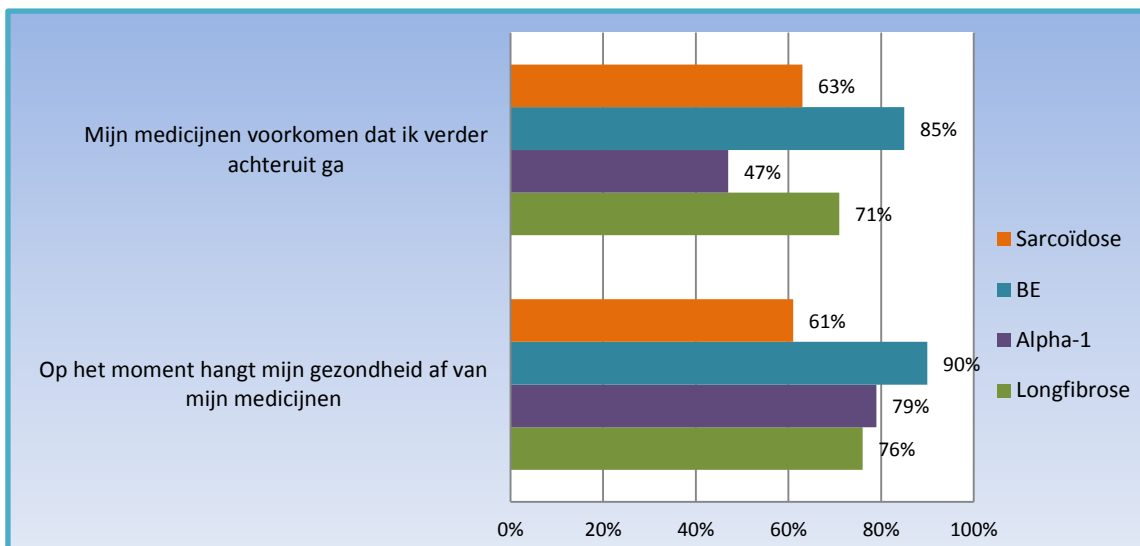


*Mensen met BE voelen zich meer afhankelijk van medicatie en ervaren een grotere mate van noodzaak om hun medicijnen te nemen*

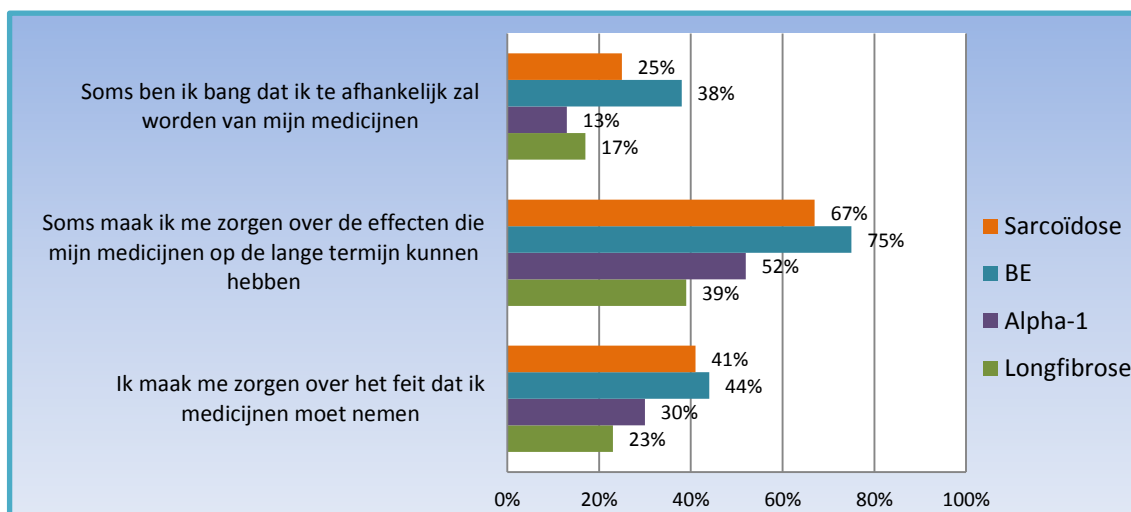
Mensen met BE geven vaker dan mensen met sarcoïdose aan dat hun huidige gezondheid afhangt van mijn medicijnen (figuur 10.16). Ook vinden mensen met BE significant vaker dan mensen met Alpha-1 dat hun medicijnen voorkomen dat zij verder achteruit gaan.

Mensen met BE zijn vaker bang dat zij te afhankelijk zullen worden van hun medicijnen dan mensen met alpha-1 en mensen met longfibrose (figuur 10.17). Daarnaast maken mensen met BE zich vaker dan mensen met longfibrose zorgen over het feit dat zij medicijnen moeten nemen. Mensen met BE en sarcoïdose maken zich ook vaker zorgen over de effecten van hun medicijnen op de lange termijn dan mensen met longfibrose.

*Figuur 10.16 Ervaren noodzaak door mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose voor het nemen van medicijnen, percentage dat het (helemaal) eens is met een bepaalde stelling, 2016*



*Figuur 10.17 Ervaren zorgen door mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose over het nemen van medicijnen, percentage dat het (helemaal) eens is met een bepaalde stelling, 2016*



## 10.5 Toegang tot gezondheidsinformatie en gezondheidsvaardigheden

### Feiten en Cijfers

#### Toegang tot informatie

- Net als mensen met astma of COPD zoeken mensen met een zeldzame aandoening vooral op internet als zij informatie willen over hun ziekte (87%) of vragen hun zorgverleners om uitleg (67%). Echter meer dan mensen met meer prevalentie aandoeningen maken mensen met zeldzame aandoeningen gebruik van kennis bij lotgenoten (27%) of de informatie via een patiëntenvereniging (circa 35%);
- De informatiebehoefte bij mensen met zeldzame aandoeningen is groter en breder dan bij mensen met astma of COPD; het type informatie waar mensen behoefte aan hebben verschilt naar type zeldzame aandoening;
- 26% van de mensen met een zeldzame longziekte kan onvoldoende informatie vinden over hun ziekte en hoe zij daarmee om kunnen gaan in het dagelijks leven; 40% geeft aan onvoldoende informatie te hebben over het verloop van hun ziekte; 28% mist een zorgverlener die hen informatie kan geven;
- Mensen met sarcoïdose geven vaker aan dat zij het moeilijk vinden om informatie te vinden dan mensen met longfibrose of BE.

#### Gezondheidsvaardigheden

- 37% van de mensen met een zeldzame aandoening vindt het (zeer) moeilijk om informatie te vinden zodanig dat men steeds op de hoogte is van de beste informatie over hun ziekte; bij mensen met astma en COPD is dit respectievelijk 28 en 29%;
- Mensen met een zeldzame aandoening gaan kritischer om met gezondheidsinformatie dan mensen met astma of COPD; zij gaan vaker na of nieuwe informatie wel klopt en vergelijken vaker informatie van verschillende bronnen;
- Er zijn wat verschillen in gezondheidsvaardigheden tussen mensen met verschillende zeldzame aandoeningen; 56% van de mensen met Alpha-1 vindt het (zeer) moeilijk om informatie op etiketten van geneesmiddelen te lezen en begrijpen; bij de andere zeldzame aandoeningen geldt dit voor circa een kwart van de mensen; 55% van de mensen met BE vindt het (zeer) moeilijk om steeds op de hoogte te blijven van de beste informatie; dit geldt voor 42% van de mensen met sarcoïdose, 32% van de mensen met Alpha-1 en 25% van de mensen met longfibrose.

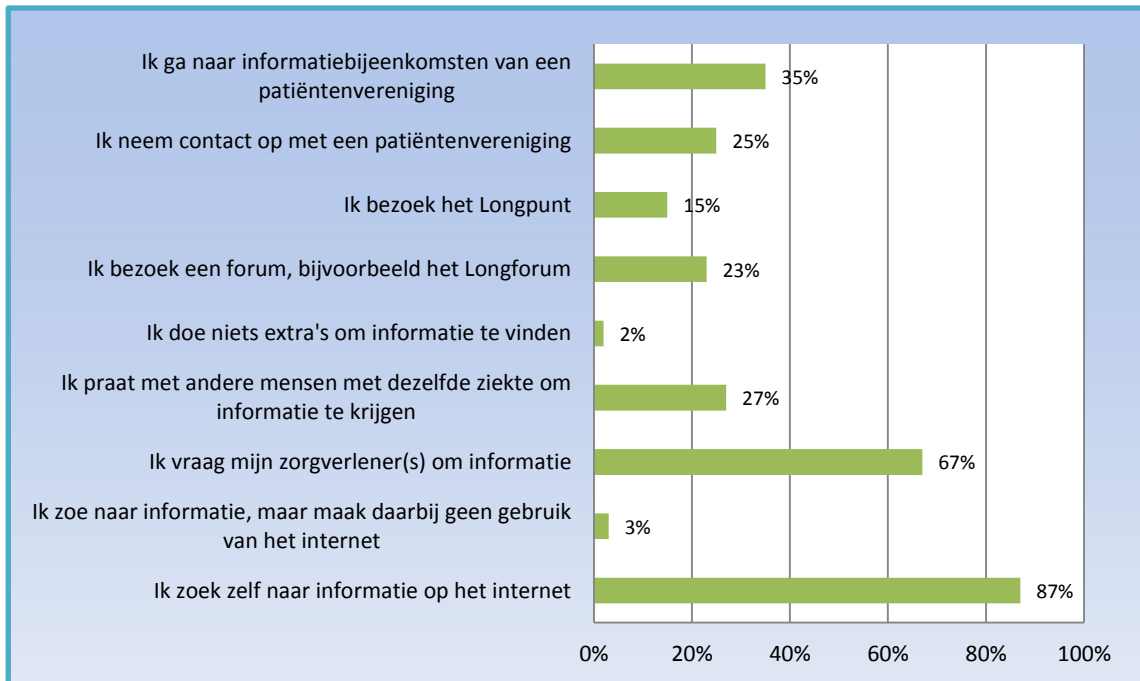
Toegang tot voldoende en juiste informatie is de basis voor goed zelfmanagement. De vaardigheden die mensen nodig hebben om gezondheidsinformatie te vinden, begrijpen en toe te passen worden gezondheidsvaardigheden genoemd. Deze vaardigheden zijn zowel belangrijk voor zelfmanagement in de thuissituatie en voor de communicatie met zorgverleners (Rademakers, 2014).

#### *Mensen met een zeldzame longziekte maken gebruik van meer informatiebronnen dan mensen met astma of COPD*

Mensen met een zeldzame longziekte zoeken het meest vaak naar informatie op internet wanneer zij behoefte hebben aan informatie over hun longziekte (figuur 10.18). Daarnaast stelt twee derde van hen vragen aan een zorgverlener en gaat één derde van hen naar informatiebijeenkomsten van

een patiëntenvereniging. Een kwart van de mensen met een zeldzame longziekte praat daarnaast met andere mensen met dezelfde ziekte om informatie te krijgen en/of neemt direct zelf contact op met een patiëntenvereniging. Mensen met een zeldzame longziekte doen vaker een beroep op lotgenoten of de patiëntenvereniging dan mensen met astma of COPD.

*Figuur 10.18 Strategieën van mensen met een zeldzame longziekte wanneer zij behoefte hebben aan informatie, 2016*



*Mensen met een zeldzame longziekte hebben een grotere en bredere informatiebehoefte dan mensen met astma of COPD*

Mensen met een zeldzame longziekte hebben vaker dan mensen met astma of COPD behoefte aan informatie over alle onderwerpen genoemd in tabel 10.1, met uitzondering van (hulp of ondersteuning bij) stoppen met roken en bijwerkingen van hun medicijnen (zie tabel B1\_5.2 in bijlage 1 voor een overzicht van het percentage mensen met astma of COPD dat op de verschillende terreinen behoefte heeft aan informatie).

*Mensen met een zeldzame longziekte hebben het meest vaak behoefte aan informatie over het wet- en regelgeving voor het aanvragen van zorg, hulpmiddelen en diensten en het herkennen van een longaanval*

De vijf onderwerpen waar mensen met een zeldzame longziekte het meest vaak (meer) informatie over zouden willen, zijn informatie over vergoedingen van zorg en wet- en regelgeving voor het aanvragen van zorg, hulpmiddelen of diensten, het herkennen van een longaanval, het voorkomen van benauwdheid bij inspanning, en energiemangement (tabel B1\_10.1 en figuur 10.19<sup>37</sup>).

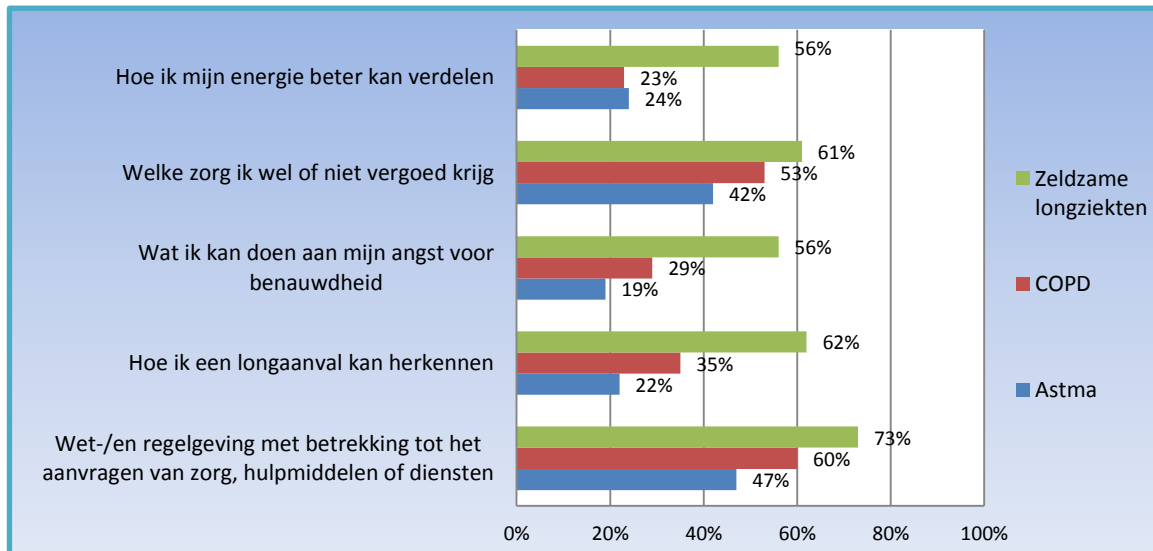
<sup>37</sup> In figuur 10.19 is per onderwerp het percentage mensen met een zeldzame longziekte, astma of COPD weergegeven dat behoefte had aan informatie over een bepaald onderwerp, van de groep mensen die aangaf dat een onderwerp op hen van toepassing was. Degenen die aangaven dat een onderwerp niet op hen van toepassing was zijn buiten beschouwing gelaten.

Mensen met astma of COPD hebben, naast informatie over vergoedingen van zorg en wet- en regelgeving voor het aanvragen van zorg, hulpmiddelen of diensten, het meest vaak behoefte aan het herkennen van een longaanval, informatie over voeding en longziekten, wat het Longfonds voor hen kan betekenen, en wat een longrevalidatieprogramma is.

Tabel 10.1 Informatiebehoefte op verschillende terreinen van mensen met een zeldzame longziekte, 2016

	% voldoende informatie	% behoefte aan (meer) informatie	% niet van toepassing
Welke resultaten behaald kunnen worden met de behandeling van mijn ziekte .....	63	31	6
In welke gevallen ik contact op moet nemen met de huisarts .....	58	17	25
In welke gevallen de huisarts mij doorverwijst naar een specialist .....	57	12	31
Wat ik kan doen om allergische klachten te voorkomen .....	33	27	40
Welke maatregelen ik <u>thuis</u> kan nemen zodat ik minder last heb van mijn ziekte .....	46	42	12
Hoe ik mijn werk kan combineren met mijn ziekte .....	18	14	68
Waar en hoe ik het beste kan bewegen met mijn ziekte .....	48	35	17
Wat ik kan doen om benauwdheid bij inspanning te voorkomen .....	40	49	11
Hoe ik kan stoppen met roken .....	1	1	98
Wat ik kan doen aan mijn angst voor benauwdheid .....	21	26	53
Waarom ik bepaalde medicijnen juist wel of juist niet moet innemen .....	49	21	30
Hoe de medicijnen voor mijn ziekte werken .....	56	19	25
Wat de bijwerkingen kunnen zijn van mijn medicijnen .....	63	17	20
Hoe ik het beste omga met mijn ziekte in gezelschap .....	41	31	28
De gevolgen van mijn ziekte voor seksualiteit ....	20	31	49
Voeding .....	39	35	26
Hulp of ondersteuning bij het stoppen met roken .....	1	1	98
Bij wie ik terecht kan voor psychosociale zorg ....	22	17	61
Hoe ik mijn energie beter kan verdelen .....	32	44	24
Hoe ik een longaanval kan herkennen .....	17	43	40
Waar ik hulp kan krijgen als ik die nodig heb .....	47	41	13
Welke zorg ik wel of niet vergoed krijg .....	37	46	17
Wet-/en regelgeving met betrekking tot het aanvragen van zorg, hulpmiddelen of diensten ..	29	50	21

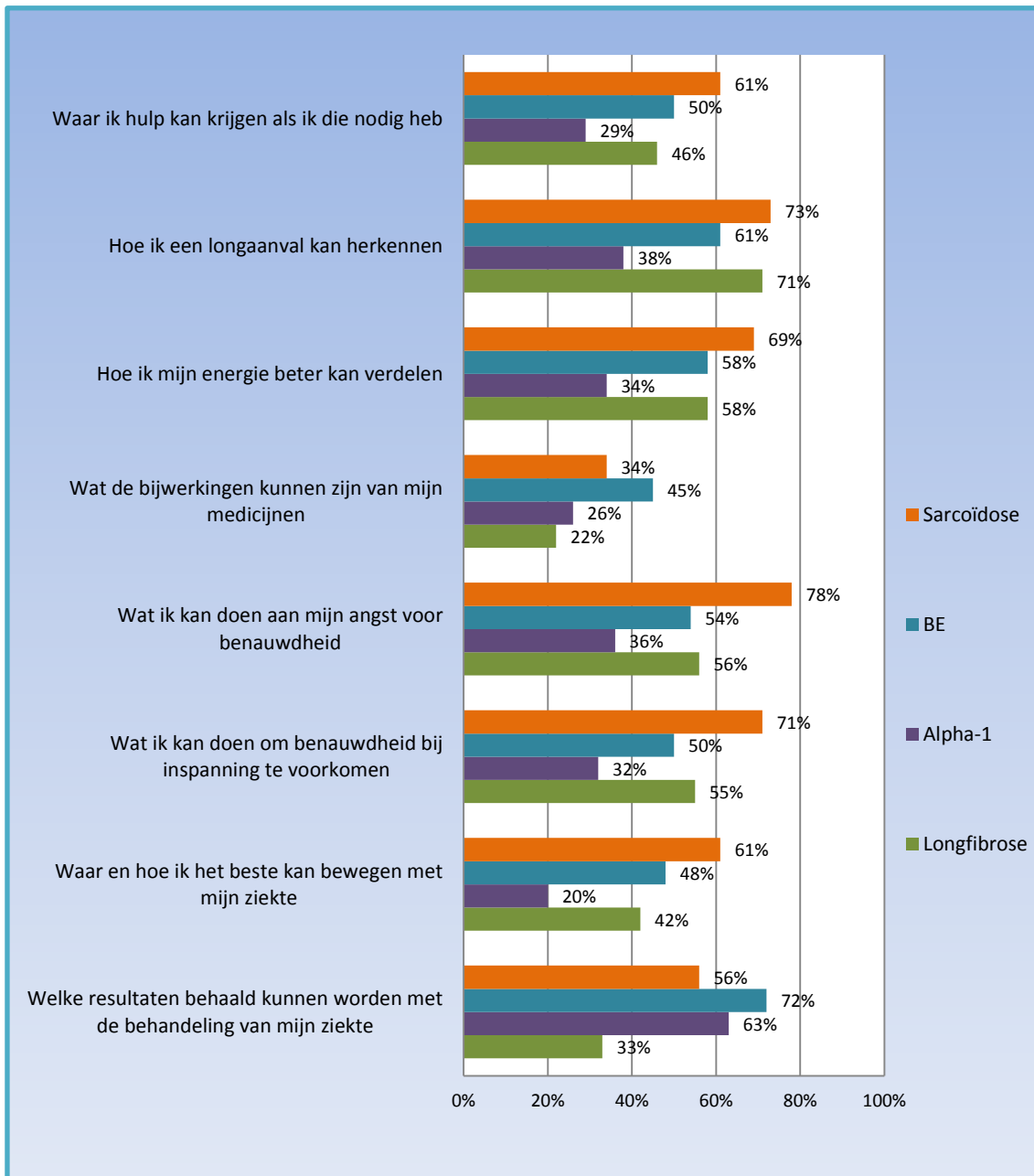
Figuur 10.19 Percentage mensen met een zeldzame longziekte (2016), astma en COPD (2015) dat behoefte heeft aan informatie, wanneer mensen aangeven dat een bepaald onderwerp op hen van toepassing is, vijf meest genoemde onderwerpen door mensen met een zeldzame longziekte



*Mensen met sarcoïdose hebben een grotere informatiebehoefte dan mensen met alpha-1*

Verschillende zeldzame aandoeningen kunnen hun eigen klachten en gevolgen met zich meebrengen, en kunnen ook op verschillende terreinen behoefte aan informatie met zich mee brengen. Wanneer we kijken naar het aandeel mensen met een zeldzame longziekte dat aangeeft dat een bepaald onderwerp op hen van toepassing is, is duidelijk dat mensen met sarcoïdose meer behoefte hebben aan informatie dan mensen met alpha-1 als het gaat over waar zij hulp kunnen krijgen als zij die nodig hebben, het herkennen van een longaanval, energiemangement, het omgaan met benauwdheid, en bewegen voor hun aandoening. Mensen met BE hebben vaker behoefte aan (meer) informatie over welke resultaten behaald kunnen worden met de behandeling van hun longziekte en de bijwerkingen van hun medicijnen dan mensen met longfibrose (figuur 10.20). Mensen met longfibrose hebben vaker dan mensen met alpha-1 behoefte aan informatie over hoe zij een longaanval kunnen herkennen.

Figuur 10.20 Percentage mensen met longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose dat behoefte heeft aan informatie op een bepaald terrein, 2016





### *Circa een kwart van de mensen met een zeldzame longziekte heeft onvoldoende toegang tot informatie over hun aandoening*

Gevraagd naar de algemene toegang tot informatie vindt 26% van de mensen met een zeldzame longziekte dat zij onvoldoende informatie kunnen vinden over wat hun ziekte inhoudt en hoe zij daarmee om kunnen gaan in het dagelijks leven. 40% van hen vindt dat zij onvoldoende informatie hebben over wat zij in de toekomst kunnen verwachten van het verloop van hun ziekte. 28% geeft aan dat er niet altijd een zorgverlener is met wie zij contact op kunnen nemen als zij vragen hebben en die hun vragen kan beantwoorden.

### *Mensen met sarcoïdose geeft aan minste toegang tot informatie te hebben*

Mensen met sarcoïdose en BE geven vaker dan mensen met longfibrose aan dat zijn onvoldoende toegang hebben tot informatie over wat zij in de toekomst kunnen verwachten van het verloop van hun ziekte (57% en 51% in vergelijking met 19%). Mensen met sarcoïdose missen tevens vaker dan mensen met longfibrose een zorgverlener met wie zij contact op kunnen nemen als zij vragen hebben (39% versus 15%).

### *Gezondheidsvaardigheden*

Gezondheidsvaardigheden verwijzen naar het kunnen vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie, maar ook het communiceren over gezondheidsinformatie met bijvoorbeeld een arts (zie verder hoofdstuk 5).

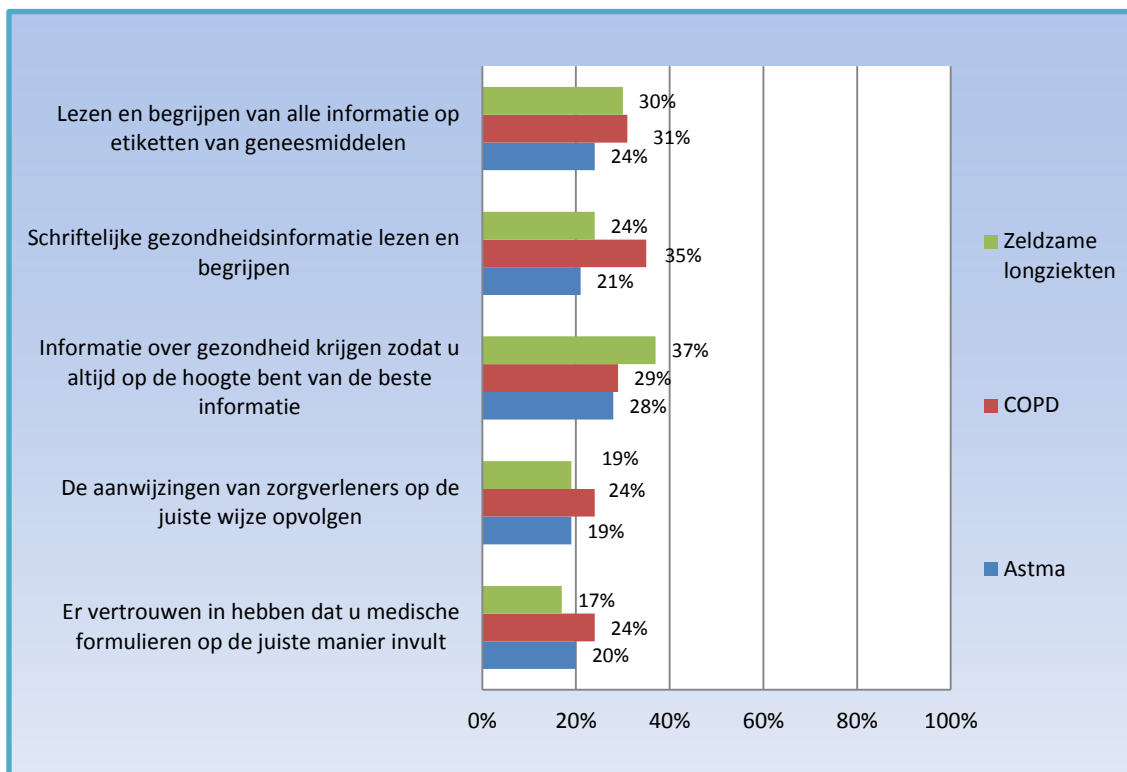
### *Een deel van de mensen met een zeldzame longziekte heeft moeite het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie*

Tussen 17% en 37% van de mensen met een zeldzame longziekte vindt het (zeer) moeilijk om gezondheidsinformatie te vinden, te begrijpen en toe te passen (figuur 10.21).<sup>38</sup> Met name is het moeilijk voor hen om gezondheidsinformatie te krijgen zodat zij altijd de beste informatie hebben (figuur 10.21). Het puur begrijpen van schriftelijke gezondheidsinformatie, of specifiek informatie op etiketten van geneesmiddelen is voor hen gemakkelijker net zoals het opvolgen van aanwijzingen van zorgverleners en het juist invullen van medische formulieren.

---

<sup>38</sup> Gezondheidsvaardigheden zijn gemeten met de Health Literacy Questionnaire (HLQ, Osborne et al., 2013) De HLQ heeft als doel om verschillende aspecten van gezondheidsvaardigheden te meten, namelijk: ondersteuning door zorgverleners; beschikken over voldoende informatie; actief omgaan met gezondheid; sociale steun; kritisch vermogen (kunnen beoordelen van gezondheidsinformatie); actieve betrokkenheid in contact met zorgverleners; de weg vinden in de gezondheidszorg; vermogen om goede gezondheidsinformatie te vinden; schriftelijke gezondheidsinformatie lezen en begrijpen. We beschrijven hier de onderwerpen 'kritisch vermogen', 'vermogen om goede gezondheidsinformatie te vinden' en 'schriftelijke gezondheidsinformatie lezen en begrijpen'.

Figuur 10.21 Gezondheidsvaardigheden van mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD; vaardigheden om informatie te vinden, te begrijpen en toe te passen. Percentage mensen dat aangeeft dat een bepaalde taak (zeer) moeilijk voor hen is, 2016



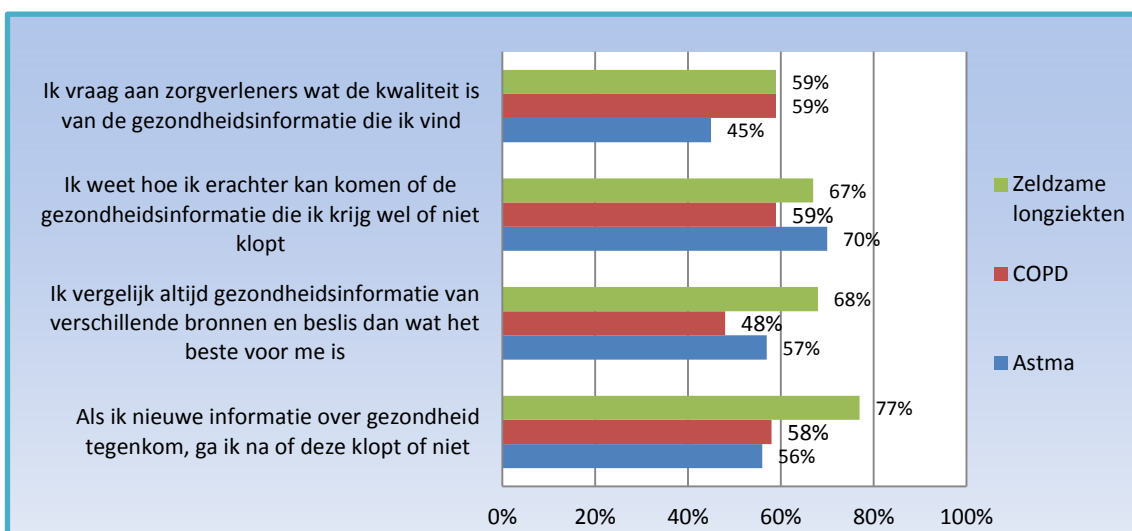
Ruim de helft van de mensen met een zeldzame longziekte gaat gewoonlijk na of gezondheidsinformatie klopt, een derde weet niet goed hoe zij dit kunnen controleren

Naast het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie is ook het kritisch beoordelen van de kwaliteit van deze informatie een onderdeel van gezondheidsvaardigheden.

Ruim driekwart van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan dat zij gewoon zijn om bij nieuwe gezondheidsinformatie te controleren of deze klopt (figuur 10.22). Ruim twee derde van de mensen met een zeldzame longziekte geeft ook aan dat zij weten hoe zij er achter kunnen komen of gezondheidsinformatie klopt. Dit betekent dat een derde van de mensen met een zeldzame longziekte niet goed weet hoe zij hierachter kunnen komen. Ruim de helft van de mensen met een zeldzame longziekte stelt vragen aan zorgverleners over de informatie die zij hebben. Ook vergelijkt twee derde van hen verschillende bronnen om te beslissen wat de beste informatie voor hen is.

Mensen met een zeldzame longziekte zijn het meer gewend dan mensen met astma of COPD om, als zij nieuwe informatie tegenkomen over gezondheid, na te gaan of deze klopt (figuur 10.22). Daarnaast vergelijken zij vaker dan mensen met astma of COPD gezondheidsinformatie uit verschillende bronnen om te kijken wat het beste voor hen is. Zij vragen ook vaker dan mensen met astma aan zorgverleners wat de kwaliteit is van de gezondheidsinformatie die zij vinden. Zij hebben deze vaardigheden mogelijk harder nodig om goede gezondheidsinformatie te vinden.

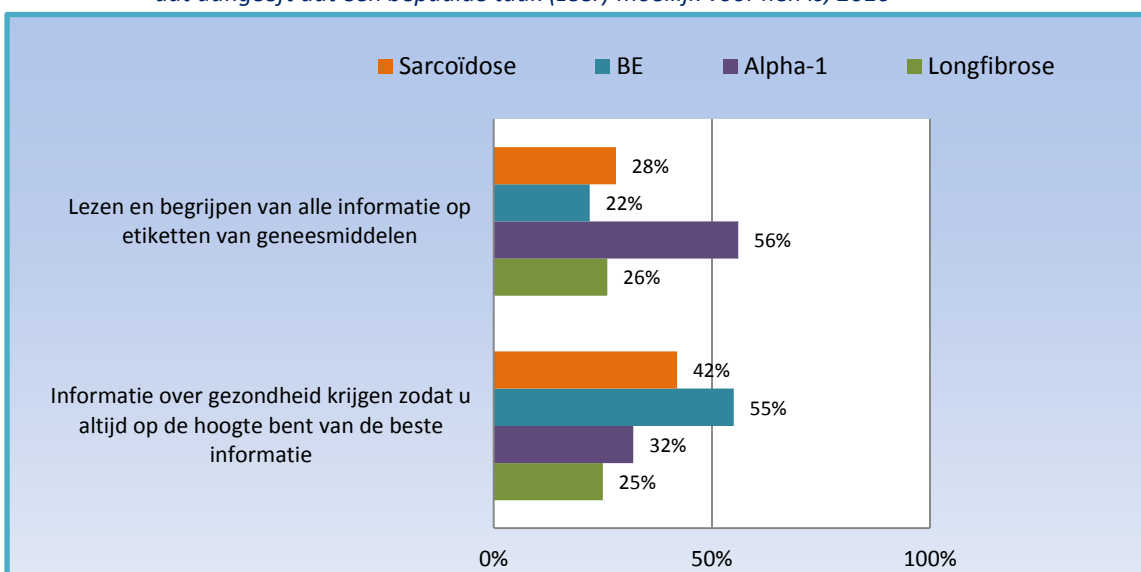
Figuur 10.22 Gezondheidsvaardigheden van mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD; vaardigheden om gezondheidsinformatie kritisch te beoordelen. Percentage mensen dat het (zeer) eens is met een bepaalde uitspraak, 2016



*Mensen met BE en alpha-1 meer moeite met het verkrijgen en begrijpen van gezondheidsinformatie dan mensen met longfibrose*

Er zijn verschillen in twee specifieke onderdelen van gezondheidsvaardigheden op basis het type aandoening dat mensen met een zeldzame aandoening hebben (figuur 10.23). Mensen met BE hebben meer moeite met het verkrijgen van informatie over gezondheid zodat zij altijd op de hoogte zijn van de beste informatie dan mensen met longfibrose. Mensen met Alpha-1 hebben meer moeite met het lezen en begrijpen van informatie op etiketten van geneesmiddelen dan mensen met Longfibrose.

Figuur 10.23 Gezondheidsvaardigheden van mensen met sarcoïdose, BE, alpha-1 en longfibrose; vaardigheden om informatie te vinden, te begrijpen en toe te passen. Percentage mensen dat aangeeft dat een bepaalde taak (zeer) moeilijk voor hen is, 2016



## 10.6 Zorggebruik en ervaren kwaliteit van zorg

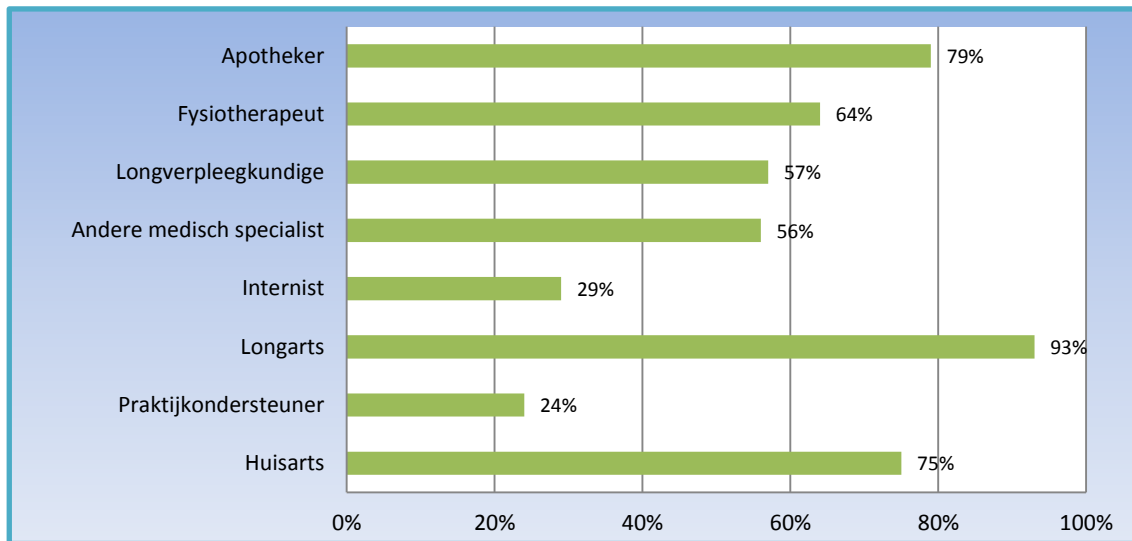
### Feiten en cijfers

- Het zorggebruik van mensen met een zeldzame longziekte is hoog en divers en vindt vooral in de tweede lijn plaats in tegenstelling tot mensen met astma en COPD die vaker in de eerste lijn worden behandeld;
- 93% van de mensen met een zeldzame aandoening heeft contact met een longarts, 57% (ook) met een longverpleegkundige en 56% ziet daarnaast nog andere specialisten in het ziekenhuis;
- 71% van de mensen met een zeldzame longziekte ziet de longarts als hoofdbehandelaar;
- gemiddeld hebben mensen met een zeldzame longziekte met 4 verschillende zorgverleners te maken; circa de helft van de mensen beoordeelt de samenwerking en afstemming tussen deze zorgverleners als onvoldoende;
- 54% van de mensen met een zeldzame aandoening geeft aan dat zorgverleners niet op de hoogte zijn van elkaars afspraken; 50% van de patiënten moet steeds opnieuw zijn/haar verhaal vertellen; sarcoïdose patiënten ervaren de samenwerking en afstemming als slechter dan mensen met andere zeldzame longziekten;
- Mensen met een zeldzame longaandoening ervaren de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners in het ziekenhuis beter als de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners in de eerste lijn; 50% geeft aan dat er niet of nauwelijks afstemming is tussen de eerste en tweede lijn;
- De meerderheid van de mensen met een zeldzame aandoening (circa 80%) vindt dat de hoofdbehandelaar voldoende kennis heeft over de aandoening en dat de behandeling goed aansluit; wel geeft 54% aan lang op een juiste diagnose te moeten wachten;
- Mensen met sarcoïdose zijn minder positief over hun hoofdbehandelaar: 45% van de mensen met sarcoïdose geeft aan dat zij geen behandeling krijgen die past bij hun klachten ten opzichte van circa 20% van de mensen met andere zeldzame longziekten.

### *Hoog en divers zorggebruik door mensen met een zeldzame longziekte met name in de tweede lijn*

Mensen met een zeldzame longziekte hebben met verschillende zorgverleners contact in de zorg voor hun aandoening. In de afgelopen 12 maanden heeft vrijwel iedereen met een zeldzame longziekte contact gehad met de longarts (figuur 10.24). Daarnaast heeft circa driekwart van hen contact gehad met de huisarts en de apotheker. Twee derde had contact met de fysiotherapeut en ruim de helft had contact met een longverpleegkundige. Gemiddeld hebben mensen met een zeldzame longziekte met 4 van de zorgverleners in figuur 10.24 contact. De meeste mensen met een zeldzame longziekte (71%) geven aan dat de longarts de zorgverlener is bij wie ze op dit moment vooral onder behandeling of controle zijn in verband met hun aandoening.

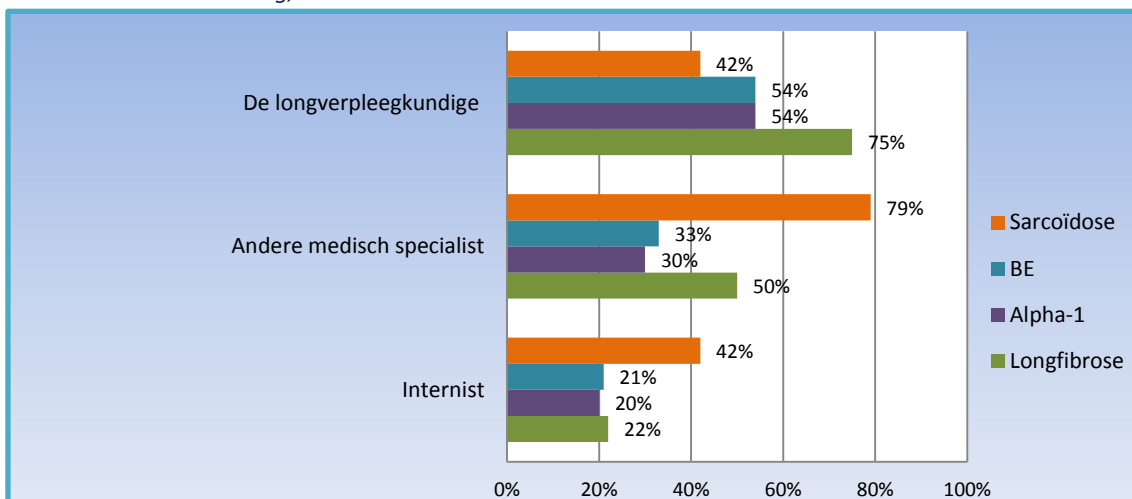
Figuur 10.24 Percentage mensen met een zeldzame longziekte dat contact heeft met een zorgverlener, weergegeven voor verschillende zorgverleners, 2016<sup>39</sup>



*Mensen met sarcoïdose vaker contact met de internist of een andere specialist dan de longarts*

Mensen met verschillende zeldzame longziekten verschillen in de zorgverleners waar zij contact mee hebben (figuur 10.25). Mensen met sarcoïdose hebben significant vaker contact met de internist. Mensen met longfibrose zien daarentegen weer veel vaker de longverpleegkundige dan mensen met sarcoïdose. Daarnaast zien mensen met sarcoïdose naast de internist en de longarts nog vaker een andere medisch specialist dan mensen met longfibrose, mensen met BE en mensen met Alpha-1.

Figuur 10.25 Percentage mensen longfibrose, alpha-1, BE en sarcoïdose dat contact heeft met een zorgverlener, weergegeven voor de zorgverleners waarbij er verschillen zijn naar het type aandoening, 2016

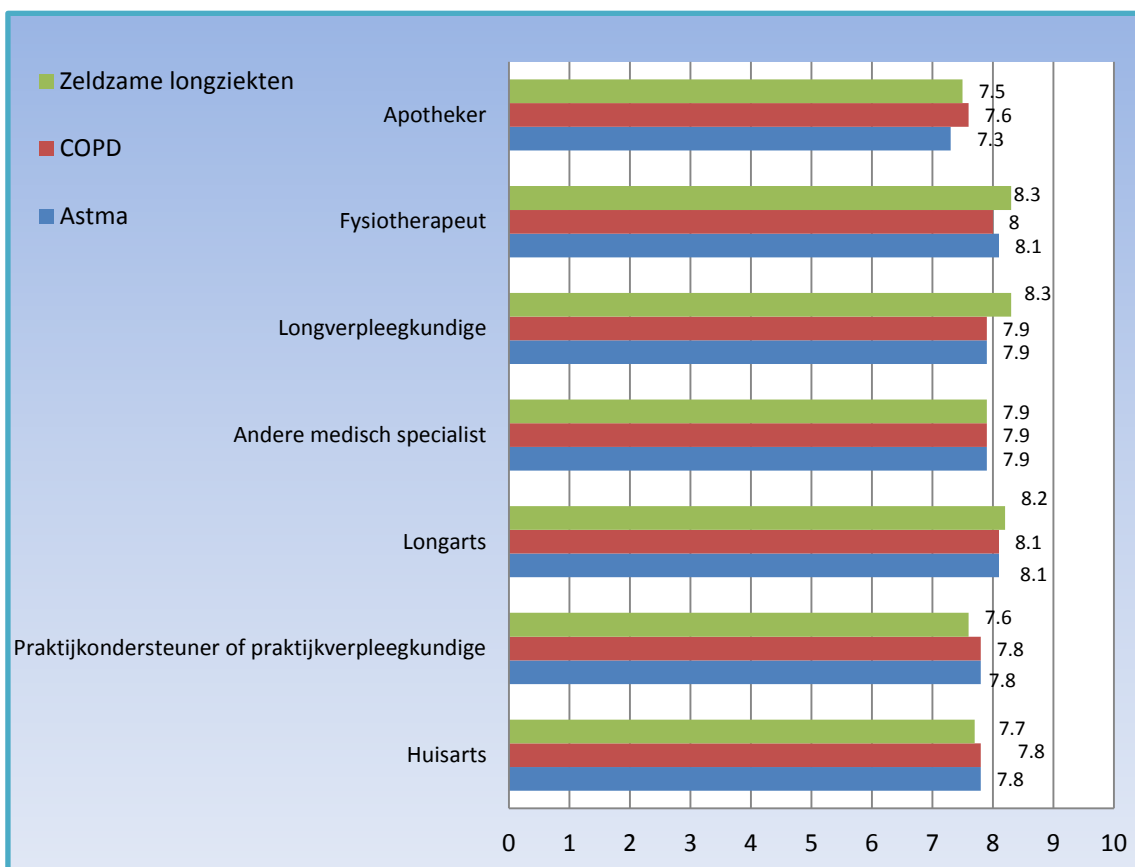


<sup>39</sup> We kunnen hier geen vergelijking maken mensen met astma of COPD omdat we bij mensen met een zeldzame longziekte specifiek gevraagd hebben naar het contact met zorgverleners voor de zeldzame longziekte. Bij mensen met astma of COPD rapporteren we het contact met zorgverleners in het algemeen, dus niet alleen in het kader van de behandeling of controles voor de astma of COPD.

### Mensen met een zeldzame longziekte zijn net zo tevreden over zorgverleners als mensen met astma of COPD

Mensen met een zeldzame longziekte zijn ongeveer net zo tevreden over de zorg die zij krijgen van verschillende zorgverleners als mensen met astma of COPD, zij geven gemiddeld een cijfer tussen de 7.5 en de 8.3 aan de zorg die zij krijgen voor hun aandoening (figuur 10.26). De tevredenheid over de zorg van verschillende zorgverleners verschilt ook niet naar het type aandoening dat mensen met een zeldzame longziekte hebben.

Figuur 10.26 Cijfer dat mensen met een zeldzame longziekte, astma en COPD geven aan de zorg die zij ontvangen voor hun aandoening, als zij met deze zorgverlener contact hebben gehad, 2016



### Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners

Zoals gezegd hebben mensen met een zeldzame longziekte gemiddeld contact met vier verschillende zorgverleners. Slechts een klein deel (5%) van hen heeft geen contact met een zorgverlener of heeft maar met één zorgverlener contact. Omdat veel mensen met een zeldzame longziekte contact hebben met meerdere zorgverleners is het van belang dat zij ervaren dat er een goede samenwerking en afstemming is tussen de zorgverleners waar zij mee te maken hebben.

### *Helpt van de mensen met een zeldzame longziekte ervaart niet dat zorgverleners goede afspraken maken*

De helft van de mensen met een zeldzame longziekte ervaart niet dat de zorgverleners waar zij contact mee hebben in de meeste gevallen of altijd goede afspraken met elkaar maken (tabel B1\_10.2). De helft van hen ervaart ook dat zij opnieuw hun verhaal moeten vertellen als zij bij een andere zorgverlener komen. Echter levert dit in slechts weinig gevallen tegenstrijdige adviezen op. Voor twee derde van de mensen met een zeldzame longziekte worden afspraken met zorgverleners binnen dezelfde instelling gecombineerd op dezelfde dag. De ervaringen van mensen met een zeldzame longziekte zijn in grote lijnen vergelijkbaar met de ervaringen van mensen met astma of COPD. Mensen met een zeldzame longziekte ervaren wel minder vaak dan mensen met astma dat verschillende zorgverleners goed op de hoogte waren van afspraken met andere zorgverleners (tabel B1\_10.2).

Mensen met sarcoïdose ervaren minder vaak dat zorgverleners goed op de hoogte zijn van afspraken met andere zorgverleners dan mensen met alpha-1 (39% versus 61%). Daarnaast worden afspraken bij twee zorgverleners in het ziekenhuis in de zorg voor mensen met sarcoïdose minder vaak gecombineerd dan bij mensen met longfibrose (51% versus 76%).

*Tabel 10.2 Ervaren samenwerking en afstemming tussen zorgverleners, percentage mensen met een zeldzame longziekte (2016), astma en COPD (2015) dat aangeeft dat verschillende uitspraken 'meestal' of 'altijd' op hen van toepassing zijn*

	Zeldzame longziekten	Astma	COPD
	%	%	%
De zorgverleners maakten goede afspraken met elkaar .....	54	61	63
Als ik bij een andere zorgverlener kwam moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen .....	50	38	38
Bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht .....	64	61	68
De adviezen van verschillende zorgverleners waren tegenstrijdig .....	8	7	9
De zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken met andere zorgverleners .....	46	63	60
Wanneer ik bij twee zorgverleners in dezelfde instelling moest zijn (bijv. ziekenhuis), werden de afspraken gecombineerd op dezelfde dag .....	64	60	59

### *Samenwerking en afstemming eerste en tweede lijn*

Aan mensen met een zeldzame longziekte is ook gevraagd hun mening te geven specifiek over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners binnen de eerste lijn, binnen de tweede lijn, en tussen de eerste en tweede lijn. Figuur 10.27 geeft het percentage mensen met een zeldzame longziekte weer dat aangeeft het (helemaal) eens te zijn met een uitspraak over de samenwerking

en afstemming tussen zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk, binnen het ziekenhuis, en tussen de huisarts en de specialist.<sup>40</sup>

*Mensen met een zeldzame longziekte meest positief over samenwerking binnen het ziekenhuis, mensen met astma of COPD meest positief over samenwerking binnen de huisartsenpraktijk*

Mensen met een zeldzame longziekte zijn positiever over de samenwerking tussen zorgverleners binnen het ziekenhuis dan over de samenwerking tussen zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk. Tussen 52% en 65% van de mensen met een zeldzame longziekte ervaart een goede samenwerking en afstemming binnen het ziekenhuis. Tussen 42% en 54% ervaart een goede samenwerking en afstemming binnen de huisartsenpraktijk, en tussen 32% en 52% ervaart een goede samenwerking en afstemming tussen de huisarts en de specialist. Op basis van deze gegevens kan gezegd worden dat circa de helft van de mensen met een zeldzame longziekte geen duidelijke samenwerking en afstemming ervaart binnen de huisartsenpraktijk en tussen de huisartsenpraktijk en het ziekenhuis.

Mensen met een zeldzame longziekte vinden significant minder vaak dan mensen met astma of COPD dat zorgverleners in de huisartsenpraktijk weten wat ze van elkaar doen, dat de zorg van zorgverleners in de huisartsenpraktijk goed op elkaar aansluit, dat deze zorgverleners goed samenwerken en dat informatie goed overgedragen wordt (figuur 10.27, 10.28, 10.29). Daarnaast ervaren mensen met een zeldzame longziekte minder vaak dat de zorg van de huisarts en de specialist goed op elkaar aansluit dan mensen met astma (figuur 10.27 en 10,28). Ook vinden zij minder vaak dan mensen met astma of COPD dat de huisarts en de specialist weten wat zij van elkaar doen (figuur 10.27, 10.28, 10.29). Mogelijk worden mensen met astma of COPD vaker voornamelijk in de eerste lijn behandeld en hebben zij daardoor positievere ervaringen met de afstemming en samenwerking binnen de huisartsenpraktijk, en tussen de huisarts en de specialist, dan mensen met een zeldzame longziekte, die wellicht vaker voornamelijk in de tweede lijn behandeld worden.

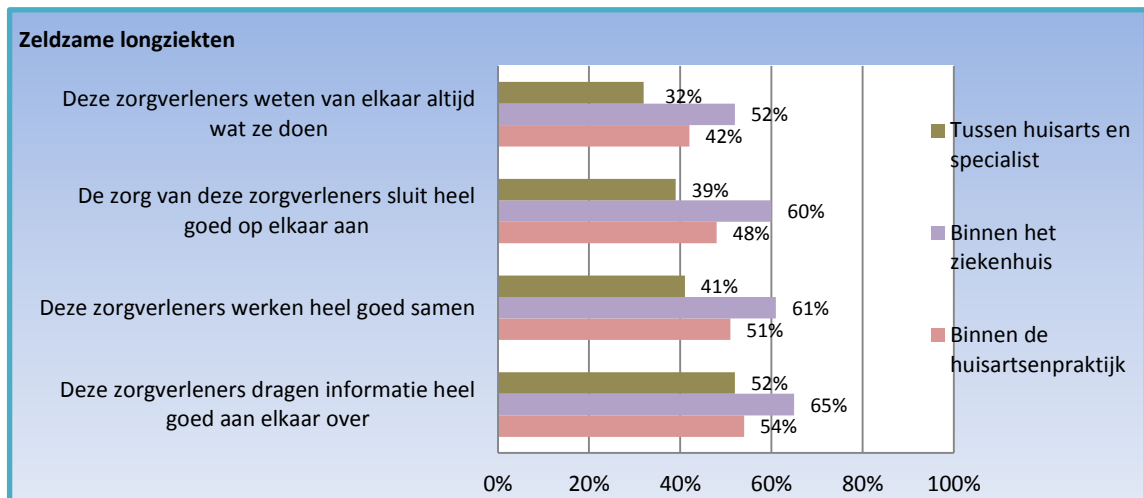
Er zijn geen significante verschillen tussen mensen met een zeldzame longziekte in de ervaringen met de samenwerking en afstemming binnen en tussen de eerste en tweede lijn op basis van het type aandoening dat zij hebben.

---

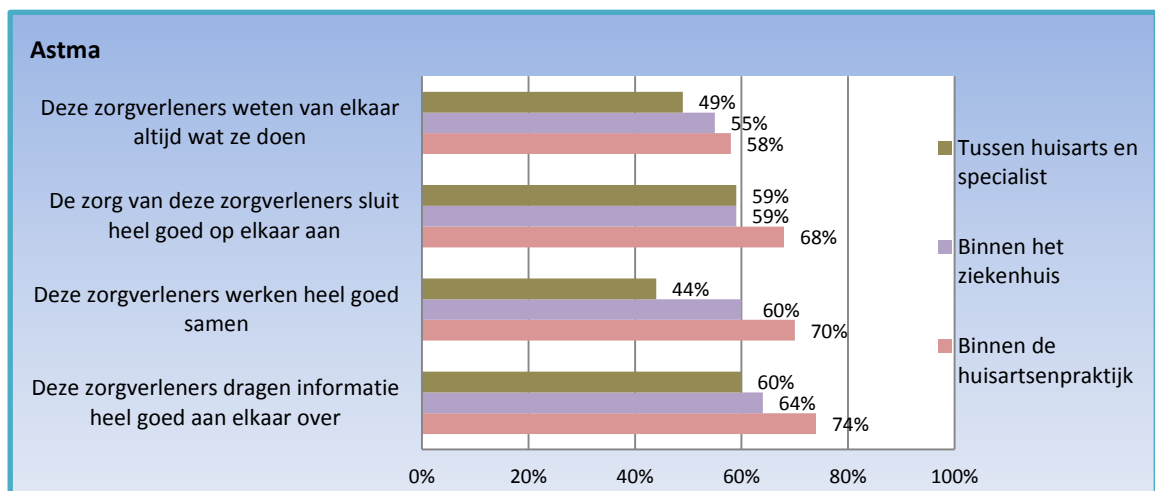
<sup>40</sup> 'Continuïteit van zorg'- vragenlijst (Uijen et al., 2011). Antwoordcategorieën bij stellingen: 1= Zeer oneens, 2=Oneens, 3=neutraal, 4=eens, 5=zeer eens.



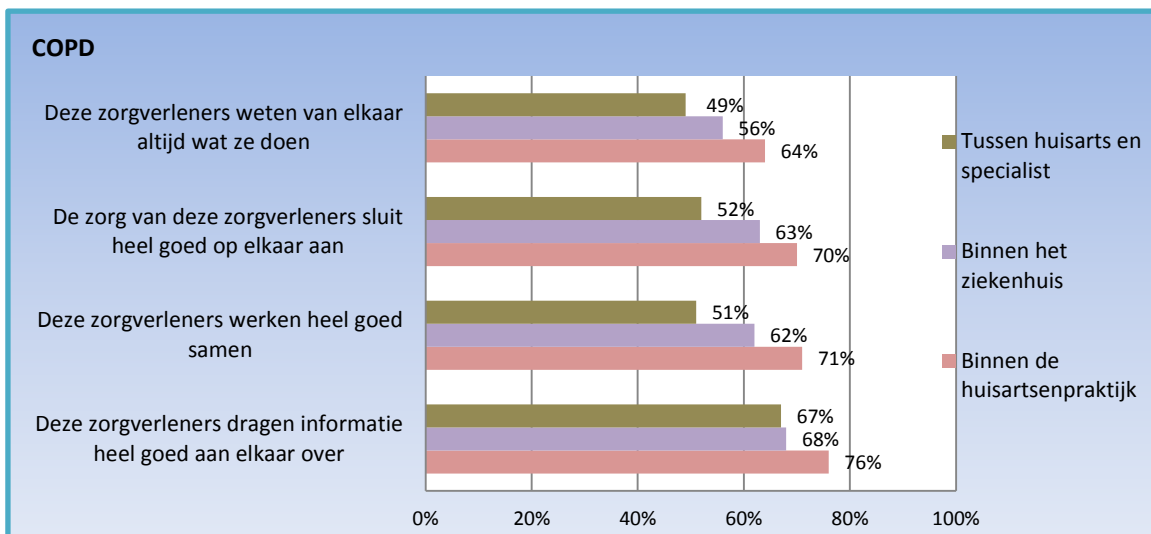
Figuur 10.27 Beoordeling samenwerking en afstemming in de huisartsenpraktijk, binnen het ziekenhuis en tussen de huisarts en de specialist door mensen met een zeldzame longziekte, percentage mensen het '(helemaal) eens' is met een bepaalde uitspraak, 2016



Figuur 10.28. Beoordeling samenwerking en afstemming in de huisartsenpraktijk, binnen het ziekenhuis en tussen de huisarts en de specialist door mensen met astma, percentage mensen het '(helemaal) eens' is met een bepaalde uitspraak, 2016



Figuur 10.29 Beoordeling samenwerking en afstemming in de huisartsenpraktijk, binnen het ziekenhuis en tussen de huisarts en de specialist door mensen met COPD, percentage mensen het 'helemaal eens' is met een bepaalde uitspraak, 2016



*Vier op de vijf mensen met een zeldzame longziekte tevreden over kennis van zorgverleners over hun aandoening*

Passende ondersteuning door zorgverleners is belangrijk voor de omgang met de zeldzame longziekte. Voor mensen met een zeldzame longziekte kan het moeilijker zijn om de juiste ondersteuning en behandeling te krijgen, omdat zorgverleners mogelijk minder bekend zijn met hun klachten.

Vier op de vijf mensen met een zeldzame longziekte vinden dat de zorgverlener waar zij het meeste contact mee hebben voldoende kennis bezit over wat hun ziekte inhoudt en over de medicijnen die passen bij hun klachten (tabel 10.3).

Driekwart van de mensen met een zeldzame longziekte vindt dat zij een goede behandeling krijgen (tabel B1\_10.3). Dit verschilt naar het type aandoening dat mensen hebben. Zo ervaart acht op de tien mensen met longfibrose (83%), alpha-1 (80%) of BE (84%) dat zij een goede behandeling krijgen die past bij hun klachten, terwijl maar 55% van de mensen met Sarcoïdose dit aangeeft.

Hoewel de meeste mensen met een zeldzame longziekte ervaren dat zij passende ondersteuning en behandeling ontvangen voor hun aandoening, ervaart dus ook een deel van hen dat dit niet het geval is. Het is belangrijk dat zorgverleners deze groepen ondersteuning op maat bieden en dat in kaart gebracht wordt met welke specifieke knelpunten zij te maken hebben.

Tabel 10.3 *Mening van mensen met een zeldzame longziekte over de omgang van zorgverleners met hun zeldzame longziekte, 2016*

	%
	<b>(helemaal) mee eens</b>
Toen ik voor het eerst met mijn klachten bij een zorgverlener kwam duurde het lang voor ik de juiste diagnose kreeg .....	54
De zorgverlener die ik het meeste zie voor mijn ziekte bezit voldoende kennis over wat mijn ziekte inhoudt .....	81
De zorgverlener die ik het meeste zie geeft aan wanneer hij/zij onvoldoende kennis bezit over mijn ziekte .....	55
De zorgverlener die ik het meeste zie voor mijn ziekte bezit voldoende kennis over de medicijnen die passen bij mijn klachten .....	77
Ik krijg een goede behandeling voor mijn ziekte, die past bij mijn klachten .....	73
De zorgverlener die ik het meeste zie luistert naar mij als ik vertel wat mijn ziekte voor mij betekent .....	79



## Literatuur

Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot M-L, Sanderman R et al. Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease population. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998, 51: 1055-1068.

Battersby MW, Ask A, Reece MM, Markwick MJ, Collins JP. The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health* 2003, 9(3): 41-52.

CBO. Zorgmodule zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Utrecht: CBO, 2014.

Heijmans M, Zwijnenberg N, Baan D, Spreeuwenberg P, Devillé W. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD - Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 – 2012. Utrecht: NIVEL, 2013.

Heijmans M, van Puffelen A. Aan de slag met zelfmanagement en het individueel zorgplan Evaluatie onder patiënten en zorgverleners van Zorggroep RCH Midden Brabant. Utrecht: NIVEL, 2015.

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

Horne R, Weinman J, Hankins M. The Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ): the development and evaluation of a new method for assessing cognitive representations of medication. *Psychology and Health* 1999, 14: 1-24

Lemmens L, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens Zorg 2007. Utrecht: NIVEL, 2008. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2008.

Jansen D, Waverijn G, Heijmans M. Luchtvervuiling, bron van problemen voor mensen met astma en COPD. Utrecht: NIVEL, 2015.

Juniper EF, O'Byrne PM, Guvatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *European Respiratory Journal* 1999; 14(4):902-907.

Maillé AR, Koning CJM, Zwinderman AH, Kaptein AA. The development of the 'Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QoL-RIQ)': a disease-specific quality of life questionnaire for patients with mild to moderate Chronic Non-Specific Lung Disease. *Respiratory Medicine* 1997; 91:297-309.

Meulenkamp T, Waverijn G, Langelaan M, van der Hoek L, Boeije H, Rijken M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Tabellenbijlage participatiemonitor 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.

Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13, 658 – 675.

Raaij E de, Schröder C, Kaptein A. Ziekteperceptie vragenlijst IPQ-K.  
[http://www.ziekteperceptie.nl/Ziekteperceptie/Ziekteperceptie\\_files/ziekteperceptie\\_vragenlijst\\_d e\\_Raaij\\_Schroder\\_Kaptein.pdf](http://www.ziekteperceptie.nl/Ziekteperceptie/Ziekteperceptie_files/ziekteperceptie_vragenlijst_d e_Raaij_Schroder_Kaptein.pdf)

Schwarz R, Krauss O, Hinz A. Fatigue in the general population. *Onkologie* 2003, 26: 140-144.

Snijder TAB, Bosker RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Londen: SAGE Publications, 1999.

CBS-Statline 2016a. Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken. Geraadpleegd op 4 oktober 2016: <http://statline.cbs.nl>

CBS-Statline 2016b. Arbeidsdeelname en werkloosheid per maand (12-uursgrens). Geraadpleegd op 4 oktober 2016: <http://statline.cbs.nl>

CBS-Statline 2016c. Werkzame beroepsbevolking; arbeidsduur. Geraadpleegd op 4 oktober 2016: <http://statline.cbs.nl>

CBS-Statline 2016d. Sociale zekerheid; kerncijfers, uitkeringen naar uitkeringssoort. Geraadpleegd op 4 oktober 2016: <http://statline.cbs.nl>

CBS-Statline 2016e. Consumentenvertrouwen, economisch klimaat en koopbereidheid. Geraadpleegd op 4 oktober 2016: <http://statline.cbs.nl>

CBS-Statline/TNO. Ziekteverzuim volgens werknemers; geslacht en leeftijd. Geraadpleegd op 4 oktober 2016: <http://statline.cbs.nl>

TNO/CBS, Hooftman WE, Mars GMJ, Janssen B, de Vroome EMM, Janssen BJM, Michiels JEM, van den Bossche SNJ. Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden 2015. Methodologie en globale resultaten. Leiden/Heerlen: TNO/CBS, 2016.

Uijen A, Schellevis FG, Bosch WJHM van den, Mokking HGA, Weel C van, Schers HJ. Nijmegen Continuity Questionnaire: Development and testing of a questionnaire that measures continuity of care. *Journal of Clinical Epidemiology* 2011, 64(12):1391-99.

van der Molen T, Willemse BW, Schokker S, Ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health and quality of life outcomes* 2003, 28(1): 13.

Van Tilburg TG, de Jong Gierveld J. Cesuurbepaling van de eenzaamheidsschaal [Cutting scores on the De Jong Gierveld Loneliness Scale]. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1999; 30: 158-163.

Versteegh MM, Vermeulen KM, Evers SMAA, de Wit GA, Prenger R, Stolk EA. Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. *Value in Health* 2016, 19(4): 343-352.

Waverijn G, Heijmans M. Het belang van ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD. Utrecht: NIVEL, 2016.

Waverijn G, Heijmans M. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: Kerngegevens en trends - Rapportage 2014. Utrecht: NIVEL, 2014.

Zee KI van der, Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.

Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia* 1983, 67: 361-370.





## Bijlage 1 – Tabellenboek

Bij de in de hoofdstukken beschreven informatie kunt u aanvullende gegevens vinden in dit tabellenboek. De resultaten staan per hoofdstuk beschreven. Bij de resultaten wordt zowel de puntschatting als het 95%-betrouwbaarheidsinterval weergegeven (zie bijlage 2). Wanneer er op een onderwerp significante verschillen zijn tussen subgroepen (getoetst met een alpha van kleiner dan 0.01) is het resultaat voor de subgroep die significant afwijkt van de referentiegroep, **vet** gedrukt.

## Hoofdstuk 2 Leven met een longziekte

Tabel B1\_2.1: Score op de schaal algemene gezondheidsbeleving van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	Score <sup>1</sup>	(95% - BI)	Score	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	57	54 – 60	44	41 – 47
<b>Geslacht</b>	59	55 – 64	46	42 – 49
Mannen (ref)	55	52 – 59	43	38 – 47
Vrouwen				
<b>Leeftijd</b>	59	53 – 65	-	-
15 - 44 jaar (ref)	56	52 – 60	-	-
45 - 64 jaar	55	51 – 59	-	-
65 jaar en ouder				
<b>Leeftijd</b>		-		
Jonger dan 65 jaar	-	-	43	39 – 48
Ouder dan 65 jaar	-	-	45	41 – 48
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	58	55 – 62	43	40 – 47
Ja	53	49 – 58	46	42 – 50
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	69	64 – 74	-	-
Matig	<b>58</b>	<b>53 – 62</b>	-	-
Slecht	<b>51</b>	<b>47 – 55</b>	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	57	52 – 62
Matig	-	-	<b>48</b>	<b>43 – 52</b>
Ernstig			<b>37</b>	<b>33 – 41</b>

<sup>1</sup> Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect

Tabel B1\_2.2: Score op de schaal fysiek functioneren van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	Score <sup>1</sup>	(95% - BI)	Score	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	77	73 – 80	56	53 – 60
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	82	77 – 86	57	53 – 62
Vrouwen	<b>74</b>	<b>70 – 77</b>	55	50 – 56
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	81	75 – 86	-	-
45 - 64 jaar	76	72 – 80	-	-
65 jaar en ouder	69	64 - 73	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	59	54 – 64
Ouder dan 65 jaar	-	-	55	51 – 59
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	80	76 – 84	58	53 – 62
Ja	<b>67</b>	<b>63 – 72</b>	54	49 – 58
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	88	82 – 93	-	-
Matig	85	80 – 90	-	-
Slecht	<b>65</b>	<b>64 – 71</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	83	77 – 89
Matig	-	-	<b>66</b>	<b>61 – 71</b>
Ernstig	-	-	<b>40</b>	<b>36 – 44</b>

<sup>1</sup>

Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect

Tabel B1\_2.3: Score op de schaal sociaal functioneren van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	Score <sup>1</sup>	(95% - BI)	Score	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	77	74 – 81	71	68 – 75
<b>Geslacht</b>	80	75 – 85	75	71 – 74
Mannen (ref)	76	72 – 80	67	63 – 72
Vrouwen				
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	78	72 – 83	-	-
45 - 64 jaar	78	73 – 82	-	-
65 jaar en ouder	77	72 – 81	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	75	70 – 80
Ouder dan 65 jaar	-	-	69	65 – 73
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	78	74 – 82	73	69 – 77
Ja	76	72 – 81	69	64 – 73
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	89	83 – 94	-	-
Matig	84	78 – 89	-	-
Slecht	69	65 – 73	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	90	84 – 96
Matig	-	-	<b>79</b>	<b>74 – 84</b>
Ernstig	-	-	<b>59</b>	<b>55 - 64</b>

<sup>1</sup> Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect

Tabel B1\_2.4: Score op de schaal rol-functioneren fysiek van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	Score <sup>1</sup>	(95% - BI)	Score	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	68	62 – 74	48	42 – 54
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	79	70 – 87	48	41 – 56
Vrouwen	<b>62</b>	<b>55 – 68</b>	47	39 – 55
<b>Leeftijd</b>	69	60 – 79	-	-
15 - 44 jaar (ref)	67	54 – 74	-	-
45 - 64 jaar	66	58 – 75	-	-
65 jaar en ouder				
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	55	47 – 64
Ouder dan 65 jaar	-	-	43	36 – 50
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	71	64 – 78	51	44 – 58
Ja	<b>58</b>	<b>51 – 66</b>	40	32 – 48
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	85	76 – 95	-	-
Matig	81	72 – 90	-	-
Slecht	<b>53</b>	<b>46 – 60</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	86	76 – 96
Matig	-	-	<b>57</b>	<b>49 – 66</b>
Ernstig	-	-	<b>27</b>	<b>19 – 35</b>

<sup>1</sup> Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect

Tabel B1\_2.5: Score op de schaal rol-functioneren emotioneel van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	<i>Score</i> <sup>1</sup>	(95% - BI)	<i>Score</i>	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	81	76 – 87	68	62 – 74
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	91	84 – 99	72	64 – 79
Vrouwen	76	70 – 82	64	56 – 72
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	82	72 – 91	-	-
45 - 64 jaar	82	74 – 88	-	-
65 jaar en ouder	79	71 – 87	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	76	63 – 81
Ouder dan 65 jaar	-	-	66	59 – 73
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	81	75 – 87	69	61 – 76
Ja	82	75 – 89	67	59 – 75
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	97	87 – 100	-	-
Matig	85	76 – 94	-	-
Slecht	<b>72</b>	<b>74 – 84</b>	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	98	86 – 100
Matig	-	-	<b>75</b>	<b>66 – 84</b>
Ernstig	-	-	<b>53</b>	<b>45 – 61</b>

<sup>1</sup> Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect

Tabel B1\_2.6: Score op de schaal mentale gezondheid van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	Score <sup>1</sup>	(95% - BI)	Score	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	76	72 – 79	71	69 – 74
<b>Geslacht</b>	75	73 – 78	73	70 – 76
Mannen (ref)	78	74 – 82	69	65 – 72
Vrouwen				
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	75	70 – 79	-	-
45 - 64 jaar	76	72 – 79	-	-
65 jaar en ouder	76	72 – 79	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	73	69 – 76
Ouder dan 65 jaar	-	-	70	68 – 73
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	76	73 – 79	71	68 – 74
Ja	75	71 – 78	71	68 – 75
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	82	78 – 87	-	-
Matig	76	71 – 80	-	-
Slecht	<b>72</b>	<b>69 – 75</b>	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	82	78 – 86
Matig	-	-	<b>74</b>	<b>71 – 78</b>
Ernstig	-	-	<b>65</b>	<b>62 – 68</b>

<sup>1</sup> Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect

Tabel B1\_2.7: Score op de schaal vitaliteit van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	<i>Score</i> <sup>1</sup>	(95% - BI)	<i>Score</i>	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	60	57 – 62	51	51 – 56
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	63	59 - 64	55	52 – 58
Vrouwen	<b>58</b>	<b>54 – 59</b>	51	48 – 54
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	56	51 – 61	-	-
45 - 64 jaar	62	57 – 65	-	-
65 jaar en ouder	63	59 – 67	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	53	45 – 56
Ouder dan 65 jaar	-	-	54	51 – 56
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	61	57 – 64	54	51 – 56
Ja	56	52 – 60	52	48 – 57
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	66	63 – 70	-	-
Matig	59	55 – 62	-	-
Slecht	<b>55</b>	<b>52 - 57</b>	-	-
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-	-	69	65 – 73
Matig	-	-	<b>58</b>	<b>55 – 61</b>
Ernstig	-	-	<b>44</b>	<b>41 – 47</b>

<sup>1</sup> Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect



Tabel B1\_2.8: Score op de schaal pijn van de RAND-36, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	<i>Score</i> <sup>1</sup>	(95% - BI)	<i>Score</i>	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	78	74 – 82	70	66 – 74
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	80	76 – 84	72	67 – 76
Vrouwen	77	75 – 80	68	63 – 73
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	81	78 – 87	-	-
45 - 64 jaar	77	74 – 80	-	-
65 jaar en ouder	73	70 – 78	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	73	67 – 78
Ouder dan 65 jaar	-	-	69	64 – 73
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	81	78 – 83	71	67 – 77
Ja	<b>71</b>	<b>67 - 76</b>	67	62 – 72
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	86	82 – 90	-	-
Matig	82	78 – 86	-	-
Slecht	<b>73</b>	<b>70 - 76</b>	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	82	76 – 89
Matig	-	-	<b>75</b>	<b>69 – 80</b>
Ernstig	-	-	<b>62</b>	<b>57 – 67</b>

<sup>1</sup> Score loopt van 1 tot 100 waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren kwaliteit van leven op dit aspect

Tabel B1\_2.9: Percentage mensen dat zich (zeer) gelukkig voelt voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	79	72 – 84	68	58 – 76
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	76	65 – 84	68	57 – 77
Vrouwen	80	73 – 86	67	56 – 77
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	80	67 – 88	-	-
45 - 64 jaar	79	70 – 85	-	-
65 jaar en ouder	76	66 – 84	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	68	55 – 78
Ouder dan 65 jaar	-	-	67	57 – 76
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	80	73 – 80	69	58 – 78
Ja	73	62 – 81	65	54 – 75
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	84	74 – 91	-	-
Matig	85	75 – 91	-	-
Slecht	72	63 – 80	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	89	78 – 95
Matig	-	-	79	69 – 87
Ernstig	-	-	<b>45</b>	<b>34 – 55</b>

Tabel B1\_2.10: Percentage mensen dat (zeer) tevreden is met het leven voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	<b>%</b>	<b>(95% - BI)</b>	<b>%</b>	<b>(95%-BI)</b>
<b>Totale groep</b>	84	77 – 89	74	65 – 81
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	85	76 – 91	75	65 – 83
Vrouwen	83	75 – 88	72	60 – 81
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	86	75 – 93	-	-
45 - 64 jaar	78	70 – 85	-	-
65 jaar en ouder	87	79 – 92	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	73	60 – 83
Ouder dan 65 jaar	-	-	74	65 – 82
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	84	77 – 90	75	64 – 83
<b>Ja</b>	81	72 – 88	73	61 – 82
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	90	80 – 95	-	-
Matig	91	82 – 96	-	-
Slecht	<b>75</b>	<b>65 – 82</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	74	65 – 81
Matig	-	-	71	60 – 80
Ernstig	-	-	<b>54</b>	<b>43 - 64</b>

Tabel B1\_2.11: Percentage mensen met astma of COPD dat emotionele problemen ervaart<sup>41</sup>, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Bezorgd over ademhalingsklachten	10	7-14	20	15-25
Piekeren over ademhalingsklachten	5	3-8	18	14-23
Bezorgd over de toekomst	12	8-17	24	19-30
Neerslachtig	7	3-12	14	10-19
Onrustig	7	4-10	14	10-20
Ongeduldig, prikkelbaar tegenover anderen	8	6-12	12	9-17
Humeurig	6	4-9	9	6-14
Gevoel van anderen afhankelijk te zijn	7	4-11	18	14-23
Verward door <i>teveel</i> medeleven van anderen	1	0-3	7	4-11

Tabel B1\_2.12: Percentage mensen met astma of COPD dat problemen ervaart met dagelijkse activiteiten<sup>39</sup>, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Niet je gewone werkzaamheden kunnen uitvoeren	8	5-13	26	21-32
Problemen om 's morgens op gang te komen	9	6-14	24	19-29
Minder plezier in je werkzaamheden	11	7-16	21	16-26
Problemen bij het bezig zijn met hobby's	9	6-14	18	14-23

Tabel B1\_2.13: Percentage mensen met astma of COPD dat problemen ervaart met sociale activiteiten<sup>39</sup>, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Niet de deur uit kunnen voor een uitstapje/dagje weg	7	4-11	18	14-24
Niet naar verjaardagen of feestjes	6	3-10	14	10-19
Niet op bezoek kunnen gaan vanwege rook, stof etc.	12	8-16	20	16-26

<sup>41</sup> Kwaliteit van leven vragenlijst voor mensen met astma of COPD. Percentage mensen dat 'redelijk wat last', 'flink wat last', 'erg veel last', of 'heel erg veel last' heeft van bepaalde problemen. Bron: Maille AR, Koning CJM, Zwinderman AH, Kapitein AA. The development of the 'Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QoL-RIO)': a disease-specific quality of life questionnaire for patients with mild to moderate Chronic Non-Specific Lung Disease. *Respiratory Medicine* 1991; 91: 297-309.

Tabel B1\_2.14: Percentage mensen met astma of COPD dat problemen ervaart met seksualiteit en relaties<sup>39</sup>, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Problemen met kussen/knuffelen door ademhalingsklachten	6	3-10	11	7-15
Geen zin in seks door ademhalingsklachten	6	4-9	22	17-27
Problemen met vrijen door ademhalingsklachten	6	4-10	23	18-29
Te moe om te vrijen door ademhalingsklachten	6	4-10	24	19-30

Tabel B1\_2.15: Percentage mensen met astma of COPD met één of meerdere emotionele problemen in 2016<sup>39</sup>, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	22	17-28	36	31-42
<b>Geslacht</b>	23	16-33	30	23-38
Mannen (ref)	21	14-29	<b>43</b>	<b>35-52</b>
Vrouwen				
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	27	17-40	-	-
45 - 64 jaar	19	13-26	-	-
65 jaar en ouder	<b>16</b>	<b>10-24</b>	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	37	28-47
Ouder dan 65 jaar	-	-	36	29-43
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	22	16-29	33	26-41
Ja	21	15-28	41	33-50
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	24	14-39	39	30-48
Midden	25	18-34	38	30-47
Hoog	11	6-20	21	12-34
<b>Symptoomcontrole</b>	0	-		
Goed (ref)	<b>10</b>	<b>4-23</b>	-	-
Matig	<b>37</b>	<b>29-46</b>	-	-
Slecht			-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	1	0-6
Matig	-	-	<b>11</b>	<b>6-20</b>
Ernstig	-	-	<b>67</b>	<b>58-75</b>

Tabel B1\_2.16: Percentage mensen met astma of COPD met één of meerdere problemen met dagelijkse activiteiten,<sup>39</sup> voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	17	13-23	34	28-40
<b>Geslacht</b>	16	9-26	32	25-41
Mannen (ref)	18	13-26	35	28-44
Vrouwen				
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	18	9-31	-	-
45 - 64 jaar	18	12-25	-	-
65 jaar en ouder	15	9-22	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	38	29-48
Ouder dan 65 jaar	-	-	31	25-38
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	17	12-25	33	26-41
Ja	17	12-24	36	28-44
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	37	29-46	37	29-46
Midden	33	25-41	33	25-41
Hoog	23	14-35	23	14-35
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	0	-	-	-
Matig	7	2-23	-	-
Slecht	30	22-39	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	0	-
Matig	-	-	5	2-12
Ernstig	-	-	66	58-74

Tabel B1\_2.17: Percentage mensen met astma of COPD met één of meerdere problemen met sociale activiteiten,<sup>39</sup> voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	14	10-19	27	22-33
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	10	6-16	27	20-36
Vrouwen	17	11-24	27	20-35
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	14	7-26	-	-
45 - 64 jaar	15	10-21	-	-
65 jaar en ouder	14	9-20	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	23	15-33
Ouder dan 65 jaar	-	-	30	23-37
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	12	8-18		
Ja	22	16-30	27	20-35
			27	20-36
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	19	11-32	32	24-41
Midden	14	9-22	23	16-31
Hoog	8	4-15	15	8-26
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	0	-	-	-
Matig	7	2-19	-	-
Slecht	<b>24</b>	<b>17-32</b>	-	-
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-	-	1	0-7
Matig	-	-	3	1-10
Ernstig	-	-	<b>53</b>	<b>44-61</b>

Tabel B1\_2.18: Percentage mensen met astma of COPD met één of meerdere problemen met seksualiteit en relaties,<sup>39</sup> voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	9	6-14	26	21-32
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	6	4-11	25	19-34
Vrouwen	11	6-17	27	20-36
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	9	4-21	-	-
45 - 64 jaar	9	5-14	-	-
65 jaar en ouder	10	6-16	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	29	21-39
Ouder dan 65 jaar	-	-	24	18-31
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	8	4-14		
Ja	15	10-21	25	19-33
			27	20-36
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	13	6-26	32	24-42
Midden	8	5-14	18	12-26
Hoog	7	3-14	19	10-31
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	0	-	-	-
Matig	0	-	-	-
Slecht	<b>18</b>	<b>12-25</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	0	-
Matig	-	-	7	3-15
Ernstig	-	-	<b>49</b>	<b>40-58</b>



Tabel B1\_2.19: Depressieve klachten van mensen met astma of COPD<sup>42</sup> voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	M (0-21)	(95% - BI)	M (0-21)	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	3.4	2.9-3.9	5.5	4.9-6.1
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	3.7	3.0-4.5	5.4	4.7-6.1
Vrouwen	3.2	2.6-3.8	5.6	4.9-6.4
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	3.2	2.3-4.1	-	-
45 - 64 jaar	3.5	2.9-4.2	-	-
65 jaar en ouder	3.7	3.0-4.4	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	5.4	4.6-6.3
Ouder dan 65 jaar	-	-	5.5	4.9-6.2
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	3.2	2.6-3.8	5.6	4.9-6.3
Ja	4.0	3.3-4.7	5.4	4.7-6.1
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	1.8	0.9-2.6	-	-
Matig	2.5	1.7-3.4	-	-
Slecht	<b>4.6</b>	<b>4.0-5.2</b>	-	-
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-	-	2.3	1.3-3.2
Matig	-	-	<b>4.2</b>	<b>3.4-5.1</b>
Ernstig	-	-	<b>7.6</b>	<b>6.9-8.3</b>

<sup>42</sup> Om depressieve klachten te meten is gebruik gemaakt van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) vragenlijst (Spinoven et al., 1997; Zigmond & Snaith, 1983). Zeven items van deze vragenlijst geven inzicht in de mate van depressieve klachten (voorbeelditems: 'Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten' 'Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien' 'Ik voel me alsof alles moeizamer gaat' 'Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk'). De totaalscore loopt van 0 – 21, waarbij een hogere score duidt op meer klachten.

Tabel B1\_2.20: Percentage mensen met astma of COPD dat (zeer) sterk eenzaam is<sup>43</sup>, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	6	3-11	16	11-22
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	6	2-12	16	10-24
Vrouwen	7	4-13	15	9-24
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	7	3-16	-	-
45 - 64 jaar	5	3-11	-	-
65 jaar en ouder	7	3-15	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	14	8-24
Ouder dan 65 jaar	-	-	17	11-24
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	6	3-11	18	12-27
Ja	9	4-17	11	7-19
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	5	2-13	-	-
Matig	5	2-12	-	-
Slecht	8	4-14	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	0	-
Matig	-	-	16	11-22
Ernstig	-	-	26	19-36

<sup>43</sup> Eenzaamheid is gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (1985). Er kan een onderverdeling gemaakt worden naar sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid hangt samen met het ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk (vrienden, collega's en mensen uit de buurt). Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte, intieme relatie mist met één ander persoon, in de meeste gevallen een levenspartner. Sociale en emotionele contacten kunnen elkaar niet of in beperkte mate vervangen. Dus het ontbreken van een partner kan niet worden gecompenseerd door het hebben van een groot sociaal netwerk en omgekeerd. Zes stellingen in de eenzaamheidsschaal hebben betrekking op de emotionele eenzaamheid en vijf stellingen op de sociale eenzaamheid (van Tilburg & de Jong Gierveld, 1999).

Tabel B1\_2.21: Ziektepercepties van mensen met astma of COPD op basis van de IPQ-K , score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel)<sup>44</sup>, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	<i>M (0-10)</i>	(95% - BI)	<i>M (0-10)</i>	(95% - BI)
Beïnvloedt uw longziekte uw leven?	3.6	3.2-3.9	4.9	4.5-5.3
Ervaart u controle over uw longziekte?	6.8	6.5-7.1	5.7	5.4-6.1
Denkt u dat uw behandeling helpt?	7.2	6.9-7.4	6.4	6.0-6.8
Bent u bezorgd over uw longziekte?	3.3	3.0-3.7	5.1	4.7-5.5
Begrijpt u uw longziekte?	7.2	6.9-7.5	6.9	6.5-7.3
Beïnvloedt uw longziekte uw stemming?	2.7	2.3-3.0	4.0	3.5-4.4

<sup>44</sup> Brief Illness Perception Questionnaire (IPQ-K). Bron: de Raaij EJ, Schröder CD, Kaptein A. Ziekteperceptie vragenlijst. Vragenlijst IPQ-K. 2012. Beschikbaar via: <http://www.ziekteperceptie.nl/>

## Hoofdstuk 3 Omgaan met een longziekte in het dagelijks leven

Tabel B1\_3.1: Zelfmanagement van mensen met astma of COPD, mate waarin mensen om kunnen gaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen en er in slagen een gezonde leefstijl toe te passen<sup>45</sup>, score van 0 (niet zo goed)- 8 (heel goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	M (0-8)	(95% - BI)	M (0-8)	(95% - BI)
<b>Totale groep</b>	6.5	6.3-6.8	5.9	5.7-6.2
<b>Geslacht</b>			6.0	5.7-6.3
Mannen (ref)	6.2	5.9-6.6	5.8	5.5-6.2
Vrouwen	6.6	6.3-6.9		
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	6.6	6.2-7.0	-	-
45 - 64 jaar	6.4	6.2-6.7	-	-
65 jaar en ouder	6.3	6.0-6.6	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	5.7	5.2-6.1
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.1	5.8-6.4
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	6.6	6.3-6.8		
Ja	6.1	5.7-6.4	5.9	5.5-6.2
			6.0	5.7-6.4
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	5.9	5.5-6.3	5.6	5.3-6.0
Midden	6.6	6.3-6.9	6.2	5.9-6.5
Hoog	6.8	6.5-7.2	6.4	6.0-6.8
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	7.2	6.9-7.5	-	-
Matig	6.8	6.4-7.3	-	-
Slecht	<b>6.0</b>	<b>5.7-6.2</b>	-	-
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-	-	7.1	6.7-7.5
Matig	-	-	<b>6.1</b>	<b>5.8-6.4</b>
Ernstig	-	-	<b>5.3</b>	<b>4.9-5.7</b>

<sup>45</sup> De Partners in Health Scale (PiH) is een instrument dat in kaart brengt in hoeverre hoe mensen ervaren dat zij erin in slagen om met de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijks leven om te gaan (Battersby et al., 2003). De taken die mensen met astma of COPD hebben in de omgang met hun longziekte worden op basis van de Partners in Health vragenlijst in vier domeinen ondergebracht; omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl; in staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen; kennis van de longziekte en de behandeling daarvoor en medicijnen; het in de gaten houden van symptomen en signalen van het lichaam en actie ondernemen wanneer symptomen/klachten verergeren. Per domein wordt een score berekend die loopt van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden in het betreffende domein.

Tabel B1\_3.2: Zelfmanagement van mensen met astma of COPD, mate waarin mensen er in slagen om een actieve rol in de behandeling te vervullen aanwijzingen van zorgverleners op te volgen, score van 0 (niet zo goed)- 8 (heel goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	M (0-8)	(95% - BI)	M (0-8)	(95% - BI)
<b>Totale groep</b>	6.9	6.8-7.1	7.1	6.9-7.2
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	6.7	6.4-7.0	6.8	6.6-7.1
Vrouwen	7.0	6.8-7.2	<b>7.3</b>	<b>7.1-6.5</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	6.8	6.5-7.2	-	-
45 - 64 jaar	7.0	6.7-7.2	-	-
65 jaar en ouder	7.0	6.7-7.3	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-		
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.9	6.6-7.2
			7.2	7.0-7.3
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	6.9	6.7-7.1	7.0	6.8-7.2
Ja	6.9	6.6-7.2	7.2	6.9-7.4
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	6.4	6.0-6.8	7.2	7.0-7.4
Midden	<b>7.1</b>	<b>6.9-7.3</b>	6.8	6.5-7.1
Hoog	<b>7.2</b>	<b>7.0-7.4</b>	7.2	6.8-7.5
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	7.0	6.6-7.4	-	-
Matig	7.1	6.7-7.4	-	-
Slecht	6.8	6.6-7.0	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	6.9	6.4-7.4
Matig	-	-	6.9	6.6-7.2
Ernstig	-	-	7.2	7.0-7.4

Tabel B1\_3.3: Zelfmanagement van mensen met astma of COPD, beoordeling van het niveau van kennis over de longziekte en de behandeling en medicijnen, score van 0 (niet zo goed)- 8 (heel goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	<i>M (0-8)</i>	(95% - BI)	<i>M (0-8)</i>	(95% - BI)
<b>Totale groep</b>	6.9	6.7-7.0	6.9	6.8-7.1
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	6.5	6.1-6.8	6.7	6.5-6.9
Vrouwen	<b>7.1</b>	<b>6.9-7.2</b>	<b>7.1</b>	<b>6.9-7.4</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	6.9	6.5-7.2	-	-
45 - 64 jaar	6.9	6.7-7.1	-	-
65 jaar en ouder	6.7	6.5-7.0	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	6.9	6.6-7.2
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.9	6.7-7.1
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	6.9	6.7-7.1	6.8	6.6-7.1
Ja	6.6	6.4-6.9	7.1	6.8-7.3
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	6.5	6.0-7.0	6.9	6.7-7.2
Midden	7.1	7.0-7.3	6.9	6.7-7.1
Hoog	6.8	6.6-7.1	7.0	6.6-7.4
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	7.1	6.8-7.4	-	-
Matig	7.1	6.8-7.4	-	-
Slecht	6.7	6.4-6.9	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	6.8	6.3-7.2
Matig	-	-	6.9	6.7-7.1
Ernstig	-	-	7.0	6.7-7.2

Tabel B1\_3.4: Zelfmanagement van mensen met astma of COPD, symptoombeheersing, score van 0 (niet zo goed)- 8 (heel goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	<i>M (0-8)</i>	(95% - BI)	<i>M (0-8)</i>	(95% - BI)
<b>Totale groep</b>	6.9	6.8-7.1	6.8	6.6-7.0
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	6.7	6.4-7.0	6.6	6.3-6.9
Vrouwen	7.1	6.9-7.2	7.0	6.7-7.3
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	7.0	6.7-7.3	-	-
45 - 64 jaar	6.9	6.6-7.2	-	-
65 jaar en ouder	6.8	6.5-7.2	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	6.8	6.4-7.1
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.9	6.6-7.1
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	6.9	6.7-7.1	6.8	6.5-7.1
Ja	7.0	6.8-7.2	6.9	6.6-7.2
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	6.6	6.2-7.0	6.7	6.4-7.1
Midden	7.1	6.9-7.4	6.9	6.7-7.2
Hoog	6.9	6.6-7.3	6.9	6.5-7.4
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	7.1	6.8-7.4	-	-
Matig	7.1	6.8-7.5	-	-
Slecht	6.8	6.5-7.0	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	7.1	6.7-7.5
Matig	-	-	6.4	6.0-6.8
Ernstig	-	-	7.0	6.7-7.3

Tabel B1\_3.5: Percentage mensen met astma of COPD dat zich op één of meerdere manieren voorbereid op aanvallen van benauwdheid, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	63	55-70	64	58-70
<b>Geslacht</b>			60	52-68
Mannen (ref)	57	45-69	69	59-77
Vrouwen	66	56-74		
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	63	49-75	-	-
45 - 64 jaar	59	48-69	-	-
65 jaar en ouder	70	59-80	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	64	52-74
Ouder dan 65 jaar	-	-	64	57-72
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	64	55-72	63	54-71
Ja	58	48-67	66	57-75
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	58	42-72	71	62-79
Midden	64	53-73	57	47-67
Hoog	67	54-78	49	34-64
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	40	27-56	-	-
Matig	56	41-70	-	-
Slecht	<b>77</b>	<b>67-84</b>	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	25	15-39
Matig	-	-	<b>49</b>	<b>38-61</b>
Ernstig	-	-	<b>88</b>	<b>81-93</b>



Tabel B1\_3.6: Percentage mensen met astma of COPD dat zich actief betrokken voelt bij de behandeling of controle van hun longziekte, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken<sup>46</sup>, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	50	42-58	48	37-59
<b>Geslacht</b>			44	32-57
Mannen (ref)	49	39-60	52	38-67
Vrouwen	50	41-59		
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	53	41-65	-	-
45 - 64 jaar	50	40-59	-	-
65 jaar en ouder	43	32-54	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	51	36-66
Ouder dan 65 jaar	-	-	46	34-59
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	51	42-60	49	36-63
Ja	47	36-57	46	33-59
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	42	30-56	35	23-50
Midden	49	40-58	36	24-49
Hoog	62	50-72	61	44-76
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	60	47-72	-	-
Matig	45	32-58	-	-
Slecht	47	38-57	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	51	33-68
Matig	-	-	43	29-59
Ernstig	-	-	49	35-63

<sup>46</sup> Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd of zij zich actief betrokken voelen bij de behandeling of controle van hun longziekte. Voorbeelden die daarbij genoemd worden zijn: de invloed op het geheel van een behandeling of controles, hun dossier, overleg tussen zorgverleners, medicijnen, therapie, aantal consulten). Zij konden daarbij aangeven of zij zich 'nooit', 'soms', 'meestal' of 'altijd' actief betrokken voelen. De antwoorden 'meestal' en 'altijd' zijn samengenomen.

Tabel B1\_3.7: Manier waarop mensen met astma of COPD, die zich soms/meestal/altijd actief betrokken voelen bij de behandeling of controles van hun longziekte, actief betrokken zijn, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95% - BI)
<b>Ik ben betrokken want:</b>				
Ik houd zelf mijn zorgverlener op de hoogte hoe het met mij gaat, ook als hij daar niet om vraagt.	30	23-38	43	36-52
Ik zoek zelf actief naar informatie over mijn longziekte.	39	31-47	43	35-51
Ik houd zelf thuis mijn klachten en symptomen in de gaten.	83	76-89	82	75-87
Ik vraag zelf onderzoeksresultaten op.	25	18-33	28	21-36
Ik stel vragen tijdens het consult.	79	70-85	81	73-87
Ik bespreek longfunctiemetingen of uitslagen van ander onderzoek met mijn zorgverleners.	61	53-69	77	70-83
Ik bepaal zelf wanneer behandeling of controle nodig is.	51	43-59	34	27-42
Ik kijk mijn dossier in.	9	5-16	15	10-22
Ik vul zelf mijn dossier aan.	5	2-12	7	4-12
Ik plan zelf mijn afspraken in.	39	31-47	36	28-44
Ik maak mijn eigen individuele zorg- of behandelplan in overleg met mijn zorgverlener.	25	19-33	25	19-32
Ik laat duidelijk merken wat mijn wensen zijn ten aanzien van de behandeling.	57	49-65	57	49-65
Ik vraag om uitleg als ik dingen niet begrijp.	86	78-91	90	84-94
Ik werk aan mijn gezondheid, bijvoorbeeld door te bewegen of op mijn eten te letten.	84	76-90	86	79-90

Tabel B1\_3.8: Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met de zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of bij controles van hun longziekte<sup>47</sup>, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	70	62-76	67	55-76
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	60	49-70	59	47-71
Vrouwen	74	66-81	74	61-84
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	73	60-83	-	-
45 - 64 jaar	69	61-77	-	-
65 jaar en ouder	61	49-72	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	67	52-79
Ouder dan 65 jaar	-	-	66	54-77
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	68	55-79	54	40-67
Midden	65	55-73	56	43-68
Hoog	80	70-87	77	61-87
<b>Comorbiditeit</b>			66	53-77
Nee (ref)	71	62-78	67	54-77
Ja	66	56-76		
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	76	64-85	-	-
Matig	66	52-77	-	-
Slecht	67	59-75	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	63	46-78
Matig	-	-	74	60-84
Ernstig	-	-	64	50-75

<sup>47</sup> Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd wie meestal bepaalt welke keuzes er worden gemaakt in een behandeling of bij controles. Zij konden daarbij kiezen uit: 'mijn zorgverlener', 'ikzelf', 'samen', of 'anders, namelijk..'. De antwoorden 'ikzelf' en 'samen' zijn hier samengenomen.

Tabel B1\_3.9: Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener doelen opstelt in de behandeling of controles van de longziekte, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	22	17-27	48	42-54
<b>Geslacht</b>			49	40-58
Mannen (ref)	24	16-34	47	38-56
Vrouwen	20	15-27		
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	17	9-29	-	-
45 - 64 jaar	25	18-33	-	-
65 jaar en ouder	25	18-34	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	51	41-61
Ouder dan 65 jaar	-	-	46	38-54
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	21	15-28	51	43-60
Ja	23	17-31	42	34-51
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	22	13-33	55	46-65
Midden	25	18-34	45	36-54
Hoog	15	9-24	<b>23</b>	<b>14-36</b>
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	10	5-19	-	-
Matig	17	9-30	-	-
Slecht	<b>30</b>	<b>22-38</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	31	19-45
Matig	-	-	45	34-56
Ernstig	-	-	<b>57</b>	<b>48-66</b>

Tabel B1\_3.10: Percentage mensen met astma of COPD dat een individueel zorgplan (IZP) bezit<sup>48</sup>, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95% - BI)
<b>Totale groep</b>	8	5-14	12	6-21
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	6	3-13	19	10-32
Vrouwen	10	6-16	7	3-15
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	8	3-16	-	
45 - 64 jaar	9	5-15	-	
65 jaar en ouder	10	5-18	-	
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-		14	7-28
Ouder dan 65 jaar	-		11	5-20
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	7	3-15	11	5-22
Midden	11	6-18	11	5-20
Hoog	7	3-15	13	6-27
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	8	4-13	11	5-21
Ja	11	6-19	14	7-25
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	7	3-15	-	
Matig	7	3-16	-	
Slecht	10	6-16	-	
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-		10	4-23
Matig	-		9	4-20
Ernstig	-		15	8-28

<sup>48</sup> Mensen die een IZP hebben kunnen dit zowel schriftelijk hebben als in de vorm van mondelinge afspraken met hun zorgverlener.

Tabel B1\_3.11: Percentage mensen met astma of COPD dat bekend is met de patiëntversie(s) van de zorgstandaard, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	4	2-9	11	7-17
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	4	1-10	11	6-18
Vrouwen	5	2-10	12	7-21
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	6	2-16	-	-
45 - 64 jaar	2	1-7	-	-
65 jaar en ouder	6	2-14	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	12	6-22
Ouder dan 65 jaar	-	-	11	7-18
<b>Opleidingsniveau</b>	2	0-7	10	5-18
Laag (ref)	6	2-12	10	5-17
Midden	8	4-18	13	6-26
Hoog				
<b>Comorbiditeit</b>	4	2-10	13	7-21
Nee (ref)	4	2-11	9	5-16
Ja				
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	3	1-10	-	-
Matig	3	1-10	-	-
Slecht	6	3-13	-	-
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-	-	12	6-24
Matig	-	-	8	3-18
Ernstig	-	-	14	8-23

## Hoofdstuk 4      Behandeling en Leefstijl

Tabel B1\_ 4.1:    Percentage mensen met astma of COPD dat rookt, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	7	4-10	9	5-15
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	7	4-13	8	4-14
Vrouwen	6	4-10	10	5-18
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	7	3-14	-	-
45 - 64 jaar	10	6-15	-	-
65 jaar en ouder	2	1-5	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	9	5-17
65 jaar en ouder	-	-	8	4-14
<b>Leeftijd</b>				
16-39 jaar (ref)	-	-	-	-
40-64 jaar	-	-	-	-
65 jaar en ouder	-	-	-	-
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	12	6-21	13	7-21
Midden	9	6-14	13	8-21
Hoog	2	1-5	6	2-12
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)			11	6-19
Ja			<b>5</b>	<b>3-10</b>
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	6	3-12	-	-
Matig	3	1-8	-	-
Slecht	10	6-14	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	5	2-11
Matig	-	-	9	5-16
Ernstig	-	-	12	7-20

Tabel B1\_4.2: Percentage mensen met astma of COPD dat inactief is<sup>49</sup>, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	5	3-8	21	16-26
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	3	1-6	21	15-29
Vrouwen	7	4-11	20	13-28
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	2	0-11	-	-
45 - 64 jaar	4	2-8	-	-
65 jaar en ouder	<b>18</b>	<b>11-27</b>	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	13	7-21
65 jaar en ouder	-	-	<b>26</b>	<b>20-33</b>
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	9	5-17	21	15-30
Midden	4	2-10	20	14-28
Hoog	2	1-4	19	10-31
<b>Comorbiditeit</b>			20	14-27
Nee (ref)	4	2-8	22	16-30
Ja	9	6-14		
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	1	0-8	-	-
Matig	4	1-10	-	-
Slecht	8	5-13	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	9	4-19
Matig	-	-	14	8-22
Ernstig	-	-	<b>30</b>	<b>22-39</b>

<sup>49</sup> Percentage mensen dat op weekbasis geen fysiek zware activiteiten (zoals sporten of zwaar lichamelijk werk in en om het huis) uitvoert en ook geen minder intensieve activiteiten uitvoert (zoals rustig fietsen, wandelen, of licht werk in en om het huis).



Tabel B1\_4.3: Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat zij (misschien) meer zouden willen bewegen, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	49	42-56	42	36-49
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	48	37-58	42	33-50
Vrouwen	50	41-58	43	35-52
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	57	44-70	-	-
45 - 64 jaar	49	40-57	-	-
65 jaar en ouder	<b>31</b>	<b>22-40</b>	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	47	36-57
65 jaar en ouder	-	-	39	32-47
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	40	27-55	36	27-46
Midden	51	42-57	48	39-57
Hoog	57	45-69	<b>56</b>	<b>43-69</b>
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	49	41-57	45	37-54
Ja	48	39-57	37	29-46
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	45	33-58	-	-
Matig	49	34-65	-	-
Slecht	51	42-60	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	32	21-46
Matig	-	-	34	24-45
Ernstig	-	-	<b>52</b>	<b>43-61</b>

Tabel B1\_4.4: Percentage mensen met astma of COPD dat adviezen krijgt over bewegen van zorgverleners, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	19	14-25	33	28-40
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	14	16-34	34	26-43
Vrouwen	16	10-23	33	25-42
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	21	12-34	-	-
45 - 64 jaar	17	12-24	-	-
65 jaar en ouder	17	11-26	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	44	34-55
65 jaar en ouder	-	-	<b>26</b>	<b>19-33</b>
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	17	9-31	34	25-44
Midden	22	16-31	34	26-43
Hoog	13	7-24	29	18-43
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	19	13-26	36	28-44
Ja	18	12-26	<b>29</b>	<b>22-38</b>
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	12	6-23	-	-
Matig	14	7-26	-	-
Slecht	24	17-33	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	15	7-27
Matig	-	-	34	24-45
Ernstig	-	-	<b>41</b>	<b>32-50</b>

Tabel B1\_4.5: Percentage mensen met astma of COPD dat hun medicijnen als reserve gebruikt voor als andere behandelingen niet aanslaan<sup>50</sup>, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	11	6-19	8	5-14
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	6	2-16	6	3-14
Vrouwen	13	6-25	10	5-20
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	21	10-40	-	-
45 - 64 jaar	<b>4</b>	<b>2-8</b>	-	-
65 jaar en ouder	<b>5</b>	<b>2-15</b>	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	9	4-21
65 jaar en ouder	-	-	7	3-14
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	22	9-45	10	5-19
Midden	<b>7</b>	<b>2-17</b>	5	2-14
Hoog	7	2-19	7	2-21
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	11	5-22	12	6-20
Ja	11	5-22	3	1-9
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	8	2-29	-	-
Matig	7	2-23	-	-
Slecht	13	6-26	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	24	10-49
Matig	-	-	10	4-22
Ernstig	-	-	<b>4</b>	<b>1-11</b>

<sup>50</sup> Item uit een vragenlijst om medicatietrouw te meten. Medicatietrouw is gemeten met de Medication Adherence Report Scale (MARS; Horne & Weinmann, 1999). De MARS bestaat uit 10 items. Het gaat hier om het percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat dit gedrag 'soms' 'vaak' of 'altijd' op hen van toepassing is. De vragen hebben betrekking op onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec).

Tabel B1\_4.6: Percentage mensen met astma of COPD dat het innemen van hun medicijnen probeert te vermijden als het kan, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	27	20-35	15	10-22
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	24	15-35	18	11-28
Vrouwen	28	20-39	12	7-21
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	43	28-59	-	-
45 - 64 jaar	<b>21</b>	<b>14-30</b>	-	-
65 jaar en ouder	<b>7</b>	<b>4-15</b>	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	16	9-27
65 jaar en ouder	-	-	15	9-23
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	23	9-45	19	12-30
Midden	28	19-40	9	4-18
Hoog	29	18-44		
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	29	20-39	16	10-26
Ja	21	14-31	14	8-23
			12	5-27
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	23	12-40	-	-
Matig	34	20-53	-	-
Slecht	26	17-37	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	30	15-52
Matig	-	-	15	7-28
Ernstig	-	-	<b>12</b>	<b>7-21</b>

Tabel B1\_4.7: Percentage mensen met astma of COPD dat dat aangeeft een tijdje te stoppen met het innemen van hun medicijnen, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	14	9-21	7	4-13
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	7	3-13	7	3-17
Vrouwen	17	10-27	7	3-16
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	20	10-37	-	-
45 - 64 jaar	12	7-20	-	-
65 jaar en ouder	4	2-10	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	8	3-20
65 jaar en ouder	-	-	6	3-14
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	14	4-36		
Midden	11	5-21	11	5-20
Hoog	19	11-33	1	0-9
			6	2-19
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	15	9-24	10	5-19
Ja	10	5-18	4	1-10
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	19	8-39	-	-
Matig	10	4-21	-	-
Slecht	13	7-23	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	22	8-47
Matig	-	-	6	2-19
Ernstig	-	-	5	2-13

Tabel B1\_4.8: Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat het leven erg moeilijk zou zijn zonder medicijnen, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	63	55-70	71	64-78
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	64	52-74	69	59-78
Vrouwen	62	52-71	74	64-82
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	65	48-79	-	-
45 - 64 jaar	60	50-69	-	-
65 jaar en ouder	63	52-74	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	76	64-85
65 jaar en ouder	-	-	68	59-76
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	63	46-77	71	60-80
Midden	68	57-76	76	66-83
Hoog	52	38-66	64	47-78
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	63	53-71	68	58-77
Ja	62	51-71	77	68-84
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	35	22-52	-	-
Matig	<b>68</b>	<b>52-80</b>	-	-
Slecht	<b>72</b>	<b>62-80</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	43	26-61
Matig	-	-	57	44-70
Ernstig	-	-	<b>85</b>	<b>76-91</b>

Tabel B1\_4.9: Percentage mensen met astma of COPD dat zich zorgen maakt over het nemen van hun medicijnen, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	26	20-34	27	21-34
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	29	19-41	26	18-36
Vrouwen	25	17-35	29	20-39
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	31	18-48	-	-
45 - 64 jaar	24	17-32	-	-
65 jaar en ouder	23	15-34	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	28	19-40
65 jaar en ouder	-	-	26	19-35
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	35	21-52	27	18-37
Midden	21	13-31	30	21-41
Hoog	27	16-42	23	12-38
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	26	18-35	25	17-35
Ja	28	20-38	31	22-40
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	13	5-29	-	-
Matig	11	4-27	-	-
Slecht	<b>38</b>	<b>28-48</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	12	5-27
Matig	-	-	22	13-35
Ernstig	-	-	<b>33</b>	<b>25-43</b>

## Hoofdstuk 5 Toegang tot informatie en gezondheidsvaardigheden

Tabel B1\_5.1: Aantal terreinen waarop mensen met astma of COPD behoefte hebben aan informatie in de omgang met hun longziekte, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	M	(95% - BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	3.3	2.6-4.1	4.3	3.5-5.1
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	4.3	2.6-6.1	4.7	3.5-5.9
Vrouwen	2.8	2.1-3.6	3.8	2.7-5.0
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	3.2	1.6-4.7	-	-
45 - 64 jaar	3.6	2.4-4.8	-	-
65 jaar en ouder	3.2	2.1-4.2	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	4.7	3.2-6.3
65 jaar en ouder	-	-	4.0	3.1-5.0
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	4.2	2.1-6.2	4.4	3.1-5.7
Midden	2.7	1.9-3.5	4.2	3.0-5.3
Hoog	3.6	2.2-5.0	4.1	2.2-6.0
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	2.9	2.0-3.9	4.5	3.4-5.7
Ja	4.8	3.5-6.1	3.9	2.8-5.0
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	1.9	0.6-3.2	-	-
Matig	1.7	0.9-2.6	-	-
Slecht	<b>4.6</b>	<b>3.4-5.8</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	0.8	0.3-1.3
Matig	-	-	<b>3.9</b>	<b>2.3-5.4</b>
Ernstig	-	-	<b>5.7</b>	<b>4.5-7.0</b>



Tabel B1\_5.2: Informatiebehoefte van mensen met astma of COPD, 2015

	Astma			COPD		
	% voldoende informatie gehad	% behoefte aan meer informatie	% niet van toepassing	% voldoende informatie gehad	% behoefte aan meer informatie	% niet van toepassing
Welke resultaten behaald kunnen worden met de behandeling van mijn ziekte	64	12	24	66	14	20
In welke gevallen ik contact op moet nemen met de huisarts	71	7	22	64	9	27
In welke gevallen de huisarts mij doorverwijst naar de longarts	51	8	41	51	13	36
Wat een longrevalidatieprogramma is	26	12	62	37	16	47
Wat ik kan doen om allergische klachten te voorkomen	62	15	23	42	17	41
Welke maatregelen ik thuis kan nemen zodat ik minder last heb van mijn ziekte	65	9	26	51	17	32
Hoe ik mijn werk kan combineren met mijn ziekte	32	7	61	22	7	71
Waar en hoe ik het beste kan bewegen met mijn ziekte	52	15	33	59	13	28
Wat ik kan doen om benauwdheid bij inspanning te voorkomen	54	21	25	57	19	24
Hoe ik kan stoppen met roken	13	2	85	24	4	72
Wat ik kan doen aan mijn angst voor benauwdheid	21	5	74	31	12	57
Wat het Longfonds voor mij kan betekenen	<b>33</b>	<b>21</b>	46	34	26	40
Waarom ik bepaalde medicijnen juist wel of juist niet moet innemen	66	14	20	57	16	27
Hoe de medicijnen voor mijn ziekte werken	77	9	14	66	15	19
Wat de bijwerkingen kunnen zijn van mijn medicijnen	65	17	18	58	20	22
Wat een goede manier is van inhaleren	80	8	12	76	9	15
Hoe ik het beste omga met mijn ziekte in gezelschap	50	8	42	49	13	38
Longziekten en seksualiteit	36	7	57	34	14	52
Voeding en longziekten	<b>38</b>	<b>22</b>	40	38	23	39
Hulp of ondersteuning bij het stoppen met roken	13	1	86	21	4	75
Bij wie ik terecht kan voor psychosociale zorg	18	8	74	25	9	66
Hoe ik mijn energie beter kan verdelen	45	15	40	48	15	37
Hoe ik een longaanval kan herkennen	47	13	40	40	22	38
Waar ik hulp kan krijgen als ik die nodig heb	55	12	33	54	18	28
Welke zorg ik wel of niet vergoed krijg	<b>37</b>	<b>27</b>	36	30	34	35
Wet-/en regelgeving met betrekking tot het aanvragen van zorg, hulpmiddelen of diensten	<b>27</b>	<b>24</b>	49	25	36	39

## Hoofdstuk 6 Gebruik van professionele zorg

Tabel B1\_6.1: Percentage mensen dat contact had met de huisarts, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	90	83-94	97	90-99
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	86	75-93	97	88-99
Vrouwen	91	84-95	98	90-99
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	87	74-94	-	-
45 - 64 jaar	91	83-95	-	-
65 jaar en ouder	91	80-96	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	95	81-99
Ouder dan 65 jaar	-	-	98	92-100
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	87	78-93	97	89-99
Ja	95	87-98	97	89-99
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	81	67-90	-	-
Matig	90	78-96	-	-
Slecht	92	85-96	-	-
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-	-	80	56-92
Matig	-	-	93	82-98
Ernstig	-	-	<b>99</b>	<b>93-100</b>

Tabel B1\_6.2: Gemiddeld aantal contacten met de huisarts van mensen met astma of COPD (die contact hebben gehad met de huisarts), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	M	(95% - BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	5.4	4.5-6.3	4.8	3.9-5.8
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	5.0	3.8-6.2	5.1	4.0-6.2
Vrouwen	5.6	4.7-6.6	4.6	3.4-5.8
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	5.6	4.1-7.0	-	-
45 - 64 jaar	5.3	4.3-6.4	-	-
65 jaar en ouder	5.2	3.9-6.4	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	5.1	3.7-6.5
Ouder dan 65 jaar	-	-	4.7	3.7-5.6
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	5.4	4.4-6.4	4.8	3.6-5.9
Ja	5.4	4.2-6.5	5.1	4.0-6.1
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	3.9	2.4-5.3	-	-
Matig	4.4	3.1-5.7	-	-
Slecht	<b>6.6</b>	<b>5.6-7.6</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	3.2	1.5-4.8
Matig	-	-	3.9	2.6-5.3
Ernstig	-	-	<b>6.1</b>	<b>5.0-7.2</b>

Tabel B1\_6.3: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met één of meerdere specialisten, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	52	44-60	77	66-85
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	49	38-61	85	75-91
Vrouwen	53	44-62	<b>63</b>	<b>48-76</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	47	34-61	-	-
45 - 64 jaar	52	42-61	-	-
65 jaar en ouder	63	50-75	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	70	52-83
Ouder dan 65 jaar	-	-	80	70-88
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	46	37-55	71	57-81
Ja	<b>69</b>	<b>58-78</b>	86	76-92
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	34	22-47	-	-
Matig	42	30-56	-	-
Slecht	<b>65</b>	<b>56-74</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	46	28-66
Matig	-	-	64	48-78
Ernstig	-	-	<b>89</b>	<b>80-94</b>

Tabel B1\_6.4: Gemiddeld aantal contacten met specialisten van mensen met astma of COPD (die contact hebben gehad met een specialist), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	M	(95% - BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	4.4	3.2-5.6	3.7	2.6-4.8
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	5.0	3.4-6.6	4.0	2.8-5.3
Vrouwen	4.1	2.8-5.4	3.4	2.0-4.8
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	5.0	2.9-7.1	-	-
45 - 64 jaar	4.0	2.7-5.3	-	-
65 jaar en ouder	4.1	2.5-5.7	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	3.8	2.1-5.5
Ouder dan 65 jaar	-	-	3.7	2.6-4.8
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	3.9	2.5-5.2	3.0	1.7-4.4
Ja	<b>6.1</b>	<b>4.6-7.6</b>	<b>5.1</b>	<b>3.8-6.4</b>
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	3.7	1.5-5.8	-	-
Matig	3.3	1.3-5.3	-	-
Slecht	5.3	4.0-6.6	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	1.8	0-3.8
Matig	-	-	1.7	0-3.3
Ernstig	-	-	<b>5.9</b>	<b>4.7-7.1</b>

Tabel B1\_6.5: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longarts, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	22	16-30	47	37-57
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	27	17-38	51	39-62
Vrouwen	20	14-29	42	30-55
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	24	14-38	-	-
45 - 64 jaar	20	13-29	-	-
65 jaar en ouder	25	16-36	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	42	28-57
Ouder dan 65 jaar	-	-	49	39-59
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	21	15-30	40	29-52
Ja	25	17-37	<b>60</b>	<b>48-71</b>
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	12	6-23	-	-
Matig	15	8-26	-	-
Slecht	<b>35</b>	<b>25-45</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	21	11-35
Matig	-	-	33	21-46
Ernstig	-	-	<b>67</b>	<b>56-77</b>

Tabel B1\_6.6: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met één of meerdere gespecialiseerd verpleegkundigen, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	30	22-40	57	46-67
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	28	18-41	56	43-68
Vrouwen	31	22-42	58	44-71
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	25	14-41	-	-
45 - 64 jaar	28	19-39	-	-
65 jaar en ouder	46	33-60	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	51	35-67
Ouder dan 65 jaar	-	-	60	49-71
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	28	19-39	56	43-69
Ja	35	23-48	58	45-70
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	14	7-27	-	-
Matig	32	20-48	-	-
Slecht	<b>39</b>	<b>29-51</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	29	16-47
Matig	-	-	49	34-63
Ernstig	-	-	<b>72</b>	<b>60-82</b>

Tabel B1\_6.7: Percentage mensen dat contact had met de longverpleegkundige naar achtergrondkenmerken, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	<b>Astma</b>		<b>COPD</b>	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	24	16-33	39	28-50
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	26	16-40	37	25-50
Vrouwen	22	15-32	41	28-55
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	25	14-41	-	-
45 - 64 jaar	20	12-30	-	-
65 jaar en ouder	30	19-44	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	39	24-57
Ouder dan 65 jaar	-	-	38	28-50
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	24	16-35	35	24-49
Ja	21	13-33	45	33-58
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	11	5-24	-	-
Matig	19	10-33	-	-
Slecht	<b>35</b>	<b>25-47</b>	-	-
<b>Ziektebelasting</b>				
Licht (ref)	-	-	18	9-34
Matig	-	-	33	20-48
Ernstig	-	-	<b>52</b>	<b>39-65</b>



Tabel B1\_6.8: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de fysiotherapeut, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	38	30-47	45	35-55
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	34	24-46	38	27-50
Vrouwen	41	31-50	52	39-65
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	40	27-54	-	-
45 - 64 jaar	37	28-48	-	-
65 jaar en ouder	36	25-48	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	43	28-59
Ouder dan 65 jaar	-	-	46	35-57
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	39	30-49	47	35-60
Ja	35	25-47	40	29-52
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	30	19-43	-	-
Matig	38	25-52	-	-
Slecht	43	33-53	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	28	15-46
Matig	-	-	39	26-54
Ernstig	-	-	<b>55</b>	<b>43-67</b>

Tabel B1\_6.9: Percentage mensen met astma of COPD dat thuis huishoudelijke hulp ontvangt, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	4	2-8	13	7-21
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	2	1-5	8	4-15
Vrouwen	7	4-13	<b>22</b>	<b>12-36</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	3	1-10	-	-
45 - 64 jaar	4	2-9	-	-
65 jaar en ouder	11	5-20	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	7	3-16
Ouder dan 65 jaar	-	-	18	11-28
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	4	2-8		
Ja	5	2-11	14	8-25
			10	5-19
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	7	4-13	-	-
Matig	3	1-8	-	-
Slecht	5	3-10	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	3	1-12
Matig	-	-	7	3-16
Ernstig	-	-	<b>28</b>	<b>18-42</b>

Tabel B1\_6.10: Percentage mensen met astma of COPD dat één of meerdere keren opgenomen was in het ziekenhuis, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	4	2-9	19	12-29
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	3	1-8	27	7-40
Vrouwen	5	2-11	12	6-23
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	8	3-18	-	-
45 - 64 jaar	2	1-5	-	-
65 jaar en ouder	7	3-15	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	18	9-33
Ouder dan 65 jaar	-	-	19	12-30
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	3	1-8	19	11-31
Ja	9	4-17	18	11-30
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	3	1-9	-	-
Matig	3	1-8	-	-
Slecht	6	3-12	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	8	3-21
Matig	-	-	14	7-26
Ernstig	-	-	<b>31</b>	<b>20-45</b>

## Hoofdstuk 7 Ervaren kwaliteit van zorg

Tabel B1\_7.1: Mate van vertrouwen van mensen met astma of COPD in de toekomst van de gezondheidszorg, rapportcijfer van 1 (weinig vertrouwen) - 10 (veel vertrouwen), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2014

	Astma		COPD	
	M	(95% - BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	5.7	5.5-5.9	5.6	5.3-5.8
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	5.9	5.6-6.3	5.6	5.3-5.8
Vrouwen	5.5	5.3-5.8	5.6	5.3-5.9
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	5.7	5.3-6.1	-	-
45 - 64 jaar	5.6	5.3-5.9	-	-
65 jaar en ouder	5.8	5.5-6.2	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	5.3	5.0-5.6
Ouder dan 65 jaar	-	-	5.7	5.5-6.0
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	5.7	5.5-6.0	5.6	5.3-5.9
Ja	5.5	5.2-5.9	5.5	5.2-5.8
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	6.0	5.7-6.4	-	-
Matig	5.8	5.4-6.2	-	-
Slecht	<b>5.5</b>	<b>5.2-5.7</b>	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	5.8	5.4-6.1
Matig	-	-	5.5	5.2-5.9
Ernstig	-	-	5.5	5.2-5.9

Tabel B1\_7.2: Rapportcijfer van 0 (heel slecht) tot 10 (heel goed) dat mensen met astma of COPD geven aan de zorg van de praktijkondersteuner of praktijkverpleegkundige in de huisartsenpraktijk, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	M	(95% - BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	7.8	7.6-8.0	7.8	7.6-8.1
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	7.8	7.5-8.1	7.7	7.3-8.1
Vrouwen	7.8	7.4-8.1	8.0	7.6-8.3
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	7.4	6.9-8.0	-	-
45 - 64 jaar	8.1	7.8-8.4	-	-
65 jaar en ouder	7.6	7.1-8.2	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	7.9	7.5-8.3
Ouder dan 65 jaar	-	-	7.8	7.4-8.1
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	7.9	7.6-8.2	7.8	7.5-8.2
Ja	7.4	7.1-7.7	7.8	7.5-8.1
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	7.2	6.7-7.7	7.9	7.5-8.3
Midden	8.0	7.7-8.4	7.7	7.4-8.0
Hoog	<b>8.1</b>	<b>7.7-8.5</b>	7.8	7.3-8.4
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	8.5	8.0-8.9	-	-
Matig	8.1	7.7-8.4	-	-
Slecht	<b>7.4</b>	<b>7.1-7.8</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	8.0	7.5-8.4
Matig	-	-	7.8	7.5-8.1
Ernstig	-	-	7.8	7.3-8.2

Tabel B1\_7.3: Rapportcijfer van 0 (heel slecht) tot 10 (heel goed) dat mensen met astma of COPD geven aan de zorg van mensen met astma of COPD geven aan de longarts, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	M	(95% - BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	8.1	7.8-8.4	8.1	7.9-8.4
<b>Geslacht</b>			8.2	7.8-8.5
Mannen (ref)	8.1	7.7-8.6	8.0	7.6-8.5
Vrouwen	8.0	7.7-8.4		
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	8.1	7.7-8.5	-	-
45 - 64 jaar	8.2	7.8-8.7	-	-
65 jaar en ouder	7.7	6.7-8.7	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	8.1	7.7-8.6
Ouder dan 65 jaar	-	-	8.1	7.8-8.5
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	8.1	7.7-8.4	8.1	7.7-8.5
Ja	8.2	7.7-8.6	8.1	7.8-8.5
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	8.0	7.3-8.8	8.2	7.8-8.6
Midden	8.1	7.8-8.5	7.9	7.5-8.3
Hoog	8.0	7.5-8.5	8.1	7.7-8.6
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	8.0	7.3-8.7	-	-
Matig	8.1	7.4-8.8	-	-
Slecht	8.1	7.7-8.5	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	8.9	8.3-9.5
Matig	-	-	8.1	7.6-8.6
Ernstig	-	-	<b>8.0</b>	<b>7.7-8.4</b>

Tabel B1\_7.4: Rapportcijfer van 0 (heel slecht) tot 10 (heel goed) dat mensen met astma of COPD geven aan de totale zorg die zij ontvangen, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	M	(95% - BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	7.4	7.2-7.6	7.3	7.1-7.5
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	7.5	7.2-7.8	7.1	6.9-7.4
Vrouwen	7.4	7.1-7.6	7.5	7.2-7.8
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	7.4	7.1-7.7	-	-
45 - 64 jaar	7.4	7.1-7.6	-	-
65 jaar en ouder	7.5	7.3-7.8	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	7.3	7.0-7.6
Ouder dan 65 jaar	-	-	7.3	7.1-7.5
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	7.4	7.2-7.7	7.2	6.9-7.4
Ja	7.3	7.0-7.6	7.6	7.3-7.8
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	7.8	7.5-8.1	-	-
Matig	7.6	7.2-7.9	-	-
Slecht	<b>7.1</b>	<b>6.9-7.4</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	7.7	7.3-8.1
Matig	-	-	7.3	7.0-7.5
Ernstig	-	-	7.2	6.9-7.4

Tabel B1\_7.5: Percentage mensen met astma of COPD dat het (zeer) eens is met de stelling dat zij tegen hun belangrijkste zorgverlener kunnen zeggen wat zij denken, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	94	89-97	93	88-96
<b>Geslacht</b>	95	84-98		
Mannen (ref)	93	87-97	91	84-95
Vrouwen			95	87-98
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	93	84-97	-	-
45 - 64 jaar	95	85-98	-	-
65 jaar en ouder	92	84-97	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	89	80-95
Ouder dan 65 jaar	-	-	95	90-98
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	93	87-97		
Ja	95	89-98	93	86-96
			92	85-96
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	95	82-99		
Midden	93	86-97	92	85-96
Hoog	94	82-98	92	84-96
			97	87-99
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	99	97-100	-	-
Matig	92	80-97	-	-
Slecht	<b>92</b>	<b>84-96</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	91	77-97
Matig	-	-	94	85-98
Ernstig	-	-	92	85-96



Tabel B1\_7.6: Percentage mensen met astma of COPD dat ervaart dat zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk informatie heel goed aan elkaar overdragen, percentage mensen dat het '(helemaal) eens' is met een bepaalde uitspraak, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	74	66-80	76	68-82
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	75	62-84	81	71-88
Vrouwen	73	62-82	70	58-80
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	78	60-89	-	-
45 - 64 jaar	71	60-80	-	-
65 jaar en ouder	72	58-82	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	74	62-83
Ouder dan 65 jaar	-	-	78	68-86
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	76	66-84		
Ja	66	55-76	75	64-83
			78	67-86
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	58	39-76	81	69-89
Midden	75	64-83	71	59-81
Hoog	88	79-94	66	48-81
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	91	71-98	-	-
Matig	88	77-94	-	-
Slecht	61	50-71	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	90	74-97
Matig	-	-	76	62-86
Ernstig	-	-	<b>71</b>	<b>59-81</b>

Tabel B1\_7.7: Percentage mensen met astma of COPD dat ervaart dat zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk heel goed samenwerken, percentage mensen dat het 'helemaal' eens' is met een bepaalde uitspraak, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	70	62-78	71	64-78
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	69	56-79	77	67-85
Vrouwen	71	60-80	64	52-75
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	74	56-86	-	-
45 - 64 jaar	67	56-77	-	-
65 jaar en ouder	70	57-81	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	68	55-78
Ouder dan 65 jaar	-	-	75	64-83
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	72	61-80		
Ja	65	54-75	70	59-79
			75	64-83
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	58	38-76	75	63-84
Midden	71	60-80	68	57-78
Hoog	82	70-90	64	45-79
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	88	69-96	-	-
Matig	84	71-92	-	-
Slecht	58	47-69	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	87	72-95
Matig	-	-	74	61-84
Ernstig	-	-	<b>64</b>	<b>52-75</b>

Tabel B1\_7.8: Percentage mensen met astma of COPD dat ervaart dat de zorg van zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk heel goed op elkaar aansluit, percentage mensen dat het '(helemaal) eens' is met een bepaalde uitspraak, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	68	60-76	70	62-77
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	63	50-75	74	63-82
Vrouwen	71	60-80	65	52-75
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	74	57-86	-	-
45 - 64 jaar	63	51-73	-	-
65 jaar en ouder	67	54-78	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	66	53-77
Ouder dan 65 jaar	-	-	73	62-81
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	71	60-80	68	57-77
Ja	60	48-70	73	62-82
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	54	34-72	75	62-84
Midden	71	60-81	66	54-76
Hoog	77	64-86	59	41-76
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	86	66-95	-	-
Matig	83	69-91	-	-
Slecht	56	45-67	-	-
<b>Ziekte last</b>				
Licht (ref)	-	-	84	68-93
Matig	-	-	71	58-82
Ernstig	-	-	<b>64</b>	<b>51-75</b>

Tabel B1\_7.9: Percentage mensen met astma of COPD dat ervaart dat zorgverleners binnen de huisartsenpraktijk altijd van elkaar weten wat ze doen, percentage mensen dat het '(helemaal) eens' is met een bepaalde uitspraak, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2016

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	58	49-67	64	55-71
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	58	44-70	66	54-76
Vrouwen	59	47-70	61	49-72
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	59	42-75	-	-
45 - 64 jaar	58	47-69	-	-
65 jaar en ouder	56	43-68	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	57	44-69
Ouder dan 65 jaar	-	-	69	58-78
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	60	49-70	63	51-73
Ja	52	41-63	66	54-76
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	36	21-56	66	53-77
Midden	64	52-74	64	52-75
Hoog	70	55-82	53	34-70
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	81	61-92	-	-
Matig	66	43-83	-	-
Slecht	<b>47</b>	<b>36-58</b>	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	77	56-89
Matig	-	-	66	52-78
Ernstig	-	-	58	45-69

Tabel B1\_7.10: Percentage mensen met astma of COPD dat behoefte heeft aan (meer) informatie over hoe de zorg voor hun longziekte is georganiseerd binnen de huisartsenpraktijk, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	15	11-21	21	16-27
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	20	11-31	24	17-32
Vrouwen	13	8-19	18	11-27
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	7	3-17	-	-
45 - 64 jaar	19	12-29	-	-
65 jaar en ouder	24	15-36	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	22	14-33
Ouder dan 65 jaar	-	-	21	15-28
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	14	9-21	21	14-29
Ja	19	13-28	22	15-31
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	14	7-26	22	15-31
Midden	13	8-21	21	14-31
Hoog	20	11-33	17	9-31
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	6	2-19	-	-
Matig	14	7-26	-	-
Slecht	20	14-28	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	7	2-16
Matig	-	-	24	15-36
Ernstig	-	-	25	17-34

Tabel B1\_7.11: Percentage mensen met astma of COPD dat behoefte heeft aan (meer) informatie over hoe de zorg voor hun longziekte is georganiseerd binnen het ziekenhuis, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	13	9-17	20	15-26
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	16	9-26	21	14-29
Vrouwen	11	7-17	19	12-28
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	4	1-12	-	-
45 - 64 jaar	15	9-23	-	-
65 jaar en ouder	27	18-40	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	23	15-35
Ouder dan 65 jaar	-	-	17	12-24
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	11	7-17	21	15-30
Ja	17	11-26	17	11-26
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag (ref)	13	7-25	22	15-32
Midden	12	7-19	15	9-24
Hoog	14	7-24	21	11-36
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	2	1-6	-	-
Matig	15	7-29	-	-
Slecht	17	11-25	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht (ref)	-	-	3	1-10
Matig	-	-	19	11-30
Ernstig	-	-	27	19-37

## Hoofdstuk 8 Betaald en onbetaald werk

Tabel B1\_8.1: Percentage mensen met astma (15 t/m 64) en de algemene bevolking (15 t/m 64) met een betaalde baan ( $\geq 12$  uur per week) voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2015

	Astma		Algemene bevolking <sup>1</sup>
	%	(95% - BI)	%
<b>Totale groep</b>	68	58-76	66
<b>Geslacht</b>			
Mannen (ref)	80	68-89	73
Vrouwen	<b>60</b>	<b>49-70</b>	59
<b>Leeftijd</b>			
15 t/m 39 jaar (ref)	78	64-87	-
40 t/m 64 jaar	<b>54</b>	<b>44-65</b>	-
<b>Leeftijd</b>			
15 t/m 25 jaar	-		33
25 t/m 45 jaar	-		80
45 t/m 64 jaar	-		68
<b>Opleidingsniveau</b>			
Laag (ref)	49	31-68	-
Midden	70	59-80	-
Hoog	<b>78</b>	<b>65-87</b>	-
<b>Comorbiditeit</b>			
Nee (ref)	73	63-82	-
Ja	<b>44</b>	<b>30-58</b>	-
<b>Symptoomcontrole</b>			
Goed (ref)	68	53-80	-
Matig	79	65-88	-
Slecht	62	50-72	-

<sup>1</sup>Bron: CBS-Statline, 2016b.

Tabel B1\_8.2: Percentage mensen astma (15 t/m 64) dat arbeidsongeschikt verklaard is, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken<sup>51</sup>, 2015

	Astma	
	%	(95% - BI)
<b>Totale groep</b>	10	5-18
<b>Geslacht</b>		
Mannen (ref)	9	4-20
Vrouwen	10	5-19
<b>Leeftijd</b>		
15 - 44 jaar (ref)	6	2-16
45 - 64 jaar	16	10-26
<b>Opleidingsniveau</b>		
Laag (ref)	13	5-28
Midden	9	4-18
Hoog	9	4-21
<b>Comorbiditeit</b>		
Nee (ref)	8	4-16
Ja	17	8-31
<b>Symptoomcontrole</b>		
Goed (ref)	3	1-10
Matig	10	4-25
Slecht	<b>17</b>	<b>10-29</b>

<sup>51</sup> Vanwege het kleine aantal mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar was het niet mogelijk om analyses naar subgroepen te doen.



## Hoofdstuk 9 Activiteiten in de vrije tijd van mensen met astma of COPD

Tabel B1\_9.1: Percentage mensen met astma of COPD (2015) en van de algemene bevolking (2014) dat tenminste maandelijks een uitgaansgelegenheid bezoekt (café, restaurant, bioscoop, theater, attractie of museum) , voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken

	Astma		COPD		Algemene bevolking *	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	38	32-45	34	28-41	40	37-44
<b>Geslacht</b>						
Mannen (ref)	41	31-52	38	30-47	44	39-48
Vrouwen	36	29-45	30	22-39	37	32-42
<b>Leeftijd</b>						
15 - 44 jaar (ref)	38	25-51	-	-	-	-
45 - 64 jaar	38	30-47	-	-	-	-
65 jaar en ouder	38	29-48	-	-	-	-
<b>Leeftijd</b>						
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	41	30-52	-	-
Ouder dan 65 jaar	-	-	30	23-38	-	-
<b>Leeftijd</b>						
15 – 39 jaar	-	-	-	-	47	40-53
40 - 64 jaar (ref)	-	-	-	-	40	35-45
65 jaar en ouder	-	-	-	-	31	26-37
<b>Comorbiditeit</b>						
Nee (ref)	38	30-46	40	32-49	-	-
Ja	38	29-47	25	18-33	-	-
<b>Opleidingsniveau #</b>						
Laag (ref)	22	13-34	29	21-39	29	23-37
Midden	46	36-55	39	30-49	36	32-41
Hoog	42	30-55	46	33-61	54	48-60
<b>Symptoomcontrole</b>						
Goed (ref)	31	21-44	-	-	-	-
Matig	52	37-67	-	-	-	-
Slecht	36	28-45	-	-	-	-
<b>Ziektelast</b>						
Licht (ref)	-	-	35	22-50	-	-
Matig	-	-	39	29-50	-	-
Ernstig	-	-	31	22-41	-	-

\*Bron: Meulenkamp et al., 2015.

# Voor de algemene bevolking is de referentiecategorie mensen met een middelbaar opleidingsniveau.

Tabel B1\_9.2: Percentage mensen met astma of COPD (2015) en van de algemene bevolking (2014) dat tenminste maandelijks georganiseerde-/verenigingsactiviteiten doet (sporten in georganiseerd-/verenigingsverband, deelname aan verenigingen, zoals zang-, muziek-, toneel- of hobbyvereniging, deelname aan religieuze bijeenkomst) en/of een cursus volgt, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken

	Astma		COPD		Algemene bevolking*	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	57	50-64	53	47-60	57	54-61
<b>Geslacht</b>						
Mannen (ref)	48	37-59	53	44-62	59	54-63
Vrouwen	62	53-70	54	44-63	56	51-61
<b>Leeftijd</b>						
15 - 44 jaar (ref)	62	48-75	-	-	-	-
45 - 64 jaar	52	43-60	-	-	-	-
65 jaar en ouder	56	46-65	-	-	-	-
<b>Leeftijd</b>						
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	52	41-63	-	-
Ouder dan 65 jaar	-	-	54	46-62	-	-
<b>Leeftijd</b>						
15 – 39 jaar					54	48-61
40 - 64 jaar (ref)					56	51-60
65 jaar en ouder					66	60-71
<b>Comorbiditeit</b>						
Nee (ref)	58	49-66	51	42-59	-	-
Ja	53	44-62	58	49-68	-	-
<b>Opleidingsniveau #</b>						
Laag (ref)	39	26-54	54	44-63	<b>45</b>	<b>37-52</b>
Midden	55	46-65	46	37-56	57	53-62
Hoog	<b>80</b>	<b>70-87</b>	72	58-83	66	60-71
<b>Symptoomcontrole</b>						
Goed (ref)	59	45-72	-	-	-	-
Matig	70	55-81	-	-	-	-
Slecht	51	41-60	-	-	-	-
<b>Ziekte last</b>						
Licht (ref)	-	-	69	53-82	-	-
Matig	-	-	47	37-58	-	-
Ernstig	-	-	52	42-62	-	-

\*Bron: Meulenkamp et al., 2015.

# Voor de algemene bevolking is de referentiecategorie mensen met een middelbaar opleidingsniveau.

## Bijlage 2 - Methoden

### Werving

Aan de Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte doen, sinds 1991, jaarlijks tussen de 700 en 1.000 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of longemfyseem mee (ICPC-CODE R91, R95 of R96). Alle deelnemers aan de astma-/COPD-monitor doen tevens mee aan het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG, voor een uitgebreide beschrijving zie Lemmens et. al., 2008).

In het NPCG worden ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking in kaart gebracht. Het perspectief van de persoon met een chronische ziekte of beperking zelf staat daarbij voorop. Het NPCG bestaat uit ongeveer 4.000 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische lichamelijke ziekte en/of lichamelijke beperking. Uitgesloten van deelname aan het panel zijn mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent in een instituut zijn opgenomen, mensen die (nog) niet op de hoogte zijn van hun diagnose, terminale patiënten en mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen.

De deelnemers aan het NPCG, en dus ook de deelnemers aan de monitor Astma/COPD worden via een aselecte landelijke steekproef uit het patiëntenbestand van huisartsen (Registratie gevestigde huisartsen) geselecteerd, op basis van een door de arts gestelde diagnose van een chronische lichamelijke ziekte. De mensen die aan de selectiecriteria voldoen worden vervolgens uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Zij ontvangen daarvoor een brief van hun huisarts met informatie over het panel en het verzoek deel te nemen. Bijgevoegd is een informed consentformulier dat ingevuld en ondertekend naar het NIVEL kan worden opgestuurd. Aan de mensen die zich op deze wijze aanmelden wordt een instroomlijst toegestuurd. Vanaf het moment dat een panellid de instroomlijst ingevuld retour heeft gestuurd staat de persoon als panellid van het NPCG geregistreerd. Voor het NPCG worden tevens panelleden geworven via bevolkingsonderzoeken; dit betreft de groep mensen met lichamelijke beperkingen binnen het NPCG.

Ongeveer een kwart van de mensen met astma of COPD is geworven via een generieke selectie op de manier zoals hierboven beschreven, waarbij ook andere chronisch zieken werden geworven. Het merendeel is geworven via extra steekproeven van huisartsen waarbij uitsluitend werd geselecteerd op de diagnose astma of COPD (extra geselecteerden op basis van ICPC code R91 of R95 (COPD) of R96 (astma)). Een klein deel van de mensen met astma of COPD is ook afkomstig uit de werving van mensen met lichamelijke beperkingen via bevolkingsonderzoeken, deze mensen hebben dan naast hun lichamelijke beperkingen ook astma of COPD. Om selectieve uitval en veroudering van het panel tegen te gaan wordt jaarlijks een kwart van de groep chronisch zieken in het NPCG vervangen. Ook van de groep extra geselecteerden met astma of COPD wordt jaarlijks een kwart vervangen.

### Dataverzameling

Dataverzameling binnen de astma/COPD monitor vindt jaarlijks plaats via vragenlijsten, schriftelijk of via internet afhankelijk van waar de voorkeur van het panellid naar uit gaat. Ieder jaar worden er drie enquêtes verstuurd naar panelleden van het NPCG met een diagnose astma of COPD: in januari (of februari), april en oktober. De enquêtes in april en oktober worden verstuurd naar alle panelleden van het NPCG. Zij zijn generiek van aard en maken een vergelijking van de situatie van mensen met astma of COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen mogelijk. In januari of februari wordt een enquête verstuurd die specifiek bedoeld is voor mensen met astma of COPD (ziekte-specifieke meting). Deze lijst is speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met longaandoeningen in kaart te brengen en betreft voor een longziekte relevante onderwerpen. In dit rapport worden gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van oktober 2005 t/m januari 2016. In tabel B2.1 vindt u de respons op de ziekte-specifieke metingen van 2006 tot 2014. Sinds 2011 lijkt de respons wat te dalen. Dit heeft te maken dat we sinds die tijd vragenlijsten ook via internet uitzetten. De respons op die lijsten is iets lager dan op de schriftelijke versies.

Tabel B2.1 - Respons vragenlijsten voor mensen met astma of COPD

	<b>Aantal verzonden</b>	<b>Responspercentage</b>
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2016	1101	78%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2015	835	72%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2014	956	79%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2013	1021	78%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2012	705	76%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2011	973	77%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2010	797	81%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2009	1133	84%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2008	981	86%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2007	906	86%
Vragenlijst voor mensen met astma of COPD 2006	1107	87%

### Dataverzameling onder mensen met een zeldzame longziekte

In 2016 is voor het eerst een vragenlijst uitgezet onder mensen met een zeldzame longziekte. Daarbij gaat het om vier specifieke patiëntengroepen, namelijk: mensen met longfibrose, alpha-1, bronchiëctasieën (BE) en sarcoïdose. Leden van de patiëntenverenigingen voor mensen met deze aandoeningen hebben meegewerkt aan het opstellen van de vragenlijst en het benaderen van respondenten. De vragenlijst is online uitgezet. De vragenlijst is door 476 mensen ingevuld, waarvan het bij 457 mensen duidelijk was welke zeldzame longziekte zij hadden.

Tabel B2.2 – Respons vragenlijst voor mensen met een zeldzame longziekte, 2016

Longziekte	Geschat aantal mensen lid van vereniging die bereikt kan worden met vragenlijst	Aantal mensen vragenlijst ingevuld	Aantal mensen vragenlijst volledig ingevuld	Geschatte respons (ook deels ingevuld)
Longfibrose	300	159	100	53%
Alpha-1	130	50	35	38%
Bronchiëctasieën	80	77	46	96%
Sarcoïdose	2000	171	89	9%

### Standaardpopulatie

In deze rapportage worden voor alle kernindicatoren van de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat -afhankelijk van de betreffende indicator- april 2015, oktober 2015 of februari 2016. Daar waar resultaten van mensen met astma of COPD over meerdere jaren vergeleken worden, worden de gegevens op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie.

Wanneer de onderzoeksgroep het ene jaar anders is samengesteld dan het andere jaar, kunnen eventuele verschillen tussen de metingen veroorzaakt worden door de veranderde samenstelling van de onderzoeksgroep en kan niet zondermeer worden geconcludeerd dat de veranderingen op indicatoren daadwerkelijk bepaalde trends weerspiegelen. Om de vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op diverse meetmomenten te voorkomen, en om uitspraken te kunnen doen over mensen met astma of mensen met COPD als totale groep, is ervoor gekozen om de gegevens te berekenen voor een standaardpopulatie. Omdat gegevens over de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD apart worden gerapporteerd, wordt ook uitgegaan van twee aparte standaardpopulaties, één voor mensen met astma en één voor mensen met COPD. Gegevens over hoe de daadwerkelijke populatie van mensen met astma of COPD er uit ziet zijn niet zondermeer beschikbaar, daarom is besloten om de standaardpopulatie van mensen met astma of COPD te bepalen op basis van alle nieuwe instromers met astma of COPD in het NPCG tussen 2005 en 2008. De standaardpopulatie die voor dit rapport gebruikt is, is ook gebruikt in vorige rapporten (Heijmans et al., 2012; Waverijn et al., 2014). Door middel van deze standaardpopulatie wordt de samenstelling van de onderzoeksgroepen op alle meetmomenten naar een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of het percentage ouderen op elk moment gelijk is.

In dit onderzoek vond voor mensen met astma een weging plaats naar sekse (man/vrouw), leeftijd (15 t/m 44 jaar/45 t/m 64 jaar/65 jaar en ouder), comorbiditeit (geen comorbiditeit/wel comorbiditeit), ernst van de astma op basis van een maat voor symptoomcontrole (goed/matig/slecht of zeer slecht), stedelijkheid (zeer sterk stedelijk/sterk stedelijk/matig stedelijk/weinig stedelijk/niet stedelijk) en regio (noord/oost/zuid/west) en – waar relevant- opleidingsniveau (laag/gemiddeld/hoog). De mate van symptoomcontrole wordt bepaald aan de hand van de Astma Control Questionnaire.

Voor mensen met COPD vindt een weging plaats naar sekse (man/vrouw), leeftijd (tot 65 jaar/65 jaar en ouder), comorbiditeit (geen comorbiditeit/wel comorbiditeit), ziektelast van mensen met COPD (licht/matig/ernstig), stedelijkheid (zeer sterk stedelijk/sterk stedelijk/matig stedelijk/-weinig

stedelijk/niet stedelijk) en regio (noord/oost/zuid/west) en – waar relevant – opleidingsniveau (laag/gemiddeld/hoo). De ernst van de COPD wordt bepaald aan de hand van de Clinical COPD Questionnaire.

Tabel B2.3 toont de samenstelling van de standaardpopulatie van mensen met astma of COPD. Tevens toont deze tabel, ter vergelijking, de samenstelling van de respondentengroep op de laatste ziekte-specifieke meting in 2016.

Tabel B2.3 - Standaardpopulatie en samenstelling van de steekproef van de meest recente ziekte-specifieke meting

	Standaardpopulatie Astma (N=1400)	Respondenten 2016 – Astma (N=477)	Standaardpopulatie COPD (N=884)	Respondenten 2016 – COPD (N=377)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	36	38	54	53
Vrouwen	64	62	46	47
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar	43	14	-	-
45 - 64 jaar	40	52	-	-
65 jaar en ouder	18	34	-	-
<b>Leeftijd</b>				
Jonger dan 65 jaar	-	-	37	32
Ouder dan 65 jaar	-	-	63	68
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag	30	22	58	40
Midden	47	50	31	41
Hoog	23	28	11	19
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee	75	54	66	50
Ja	25	46	34	50
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed	26	22	-	-
Matig	22	21	-	-
Slecht	53	57	-	-
<b>Ziektelast</b>				
Licht	-	-	18	21
Matig	-	-	33	33
Ernstig	-	-	49	46

### Data-analyse

Een groot deel van de gegevens is geanalyseerd op basis van een multi-niveau model (Snijders & Bosker, 2012). De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat enerzijds herhaalde metingen worden verricht bij dezelfde personen en er dus een statistische afhankelijkheid tussen de metingen bestaat. Naast het gekozen onderzoeksdesign, speelt ook het voorkomen van missende waarden een rol bij de keuze voor multi-niveau analyse. Wanneer respondenten meerdere keren worden bevraagd, is de kans groot dat bij een deel van de respondenten een aantal gegevens ontbreekt. Bij de klassieke methode van variantie-analyse voor herhaalde metingen zou dan de gehele case

(inclusief de wel aanwezige gegevens van de respondent over andere jaren) uit de analyse wegvallen, waardoor de uiteindelijke onderzoeksgroep te klein wordt, zeker voor analyses binnen subgroepen. Bij multi-niveau analyse is het mogelijk om de aanwezige gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden op één van de metingen.

Door het gehanteerde onderzoeksdesign is sprake van 'geneste' waarnemingen: de herhaalde metingen zijn genest in panelliden. In het geanalyseerde multi-niveaumodel worden daarom drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, het niveau van het individuele panellid en dat van de meting. Bij de analyse van de gegevens zijn twee multi-niveaumodellen gespecificeerd. In de eerste plaats een uitgebreid model, waarin als onafhankelijke variabelen zijn opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd, ernst van de astma of COPD, comorbiditeit (het hebben van meer dan één chronische ziekte), regio en urbanisatiegraad (op het niveau van het panellid) en bij sommige afhankelijke variabelen ook opleiding. Het betreffen categorische variabelen die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor vrouwen (ten opzichte van mannen), dan werd hierbij door het opnemen van de andere variabelen in het model gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen mannen en vrouwen in leeftijdssamenstelling, opleidingsniveau, type chronische ziekte, het aantal chronische ziekten, aanwezigheid van beperkingen en de regio en urbanisatiegraad.

Daarnaast is een beperktere variant van het model gebruikt, wanneer op bepaalde indicatoren alleen een schatting voor de totale populaties van mensen met astma of COPD mogelijk of zinvol was. In het beperkte model zijn als onafhankelijke variabelen opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd (als continue variabele), regio en urbanisatiegraad. Dit laatste model geeft dus schattingen voor de totale populatie van mensen met astma of COPD.

De resultaten van de multi-niveau analyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden of percentages zoals die zouden gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met astma of COPD. Behalve het gemiddelde of percentage voor de totale populatie op het meest recente meetmoment, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden of percentages voor een aantal subgroepen van mensen met astma of COPD geschat. Daarbij werd getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een dergelijk significant sekse-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator voor vrouwen met astma of COPD afwijkt van die van mannen met astma of COPD. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verband is hierbij een alpha kleiner dan of gelijk aan 0.05 gehanteerd.

Door middel van trendanalyse werd bovendien getoetst of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden. Voor deze trendanalyses zijn voor mensen met astma of COPD gegevens beschikbaar vanaf 2005 t/m 2016. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verband is hierbij een alpha kleiner dan 0.01 gehanteerd. Deze alpha is zo laag, omdat we voorzichtig zijn met het trekken van de conclusie dat er veranderingen in de tijd zijn opgetreden. De reden hiervoor is dat er veel trends zijn getoetst, waardoor er een kans bestaat op toevallige fluctuaties. Als er wel sprake is van een statistisch significante trend, staat in de tekst vermeld om wat voor een trend het gaat. Bij een lineaire trend is er sprake van een geleidelijke toe- of afname in de tijd. Bij een kwadratische trend is er eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname, of andersom. Bij een polynomiale trend fluctueren de waarden over de tijd. Bij het ontbreken van een significante

trend kan de situatie over de betreffende periode als stabiel worden beschouwd, ook al lijken er ogenschijnlijk wel kleine veranderingen aanwezig. Doordat diverse onderwerpen op verschillende momenten bevraagd zijn, kunnen de periodes waarop de trends betrekking hebben door het rapport heen verschillen.

#### **Data-analyse resultaten van de vragenlijst onder mensen met een zeldzame longziekte**

Omdat niet bekend is hoe de populatie van mensen met verschillende zeldzame longziekten precies is samengesteld, was het niet mogelijk om een standaardpopulatie samen te stellen. De gepresenteerde gegevens betreffen dus steekproefgegevens. Bij het maken van de vergelijking tussen de gegevens van mensen met een zeldzame longziekte en de gegevens van mensen met astma of COPD zijn leeftijd, geslacht en opleidingsniveau als onafhankelijke variabelen opgenomen. Bij het toetsen van verschillen tussen deze groepen wordt dus gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen in het aandeel mannen en vrouwen, leeftijdssamenstelling, en opleidingsniveau. Ook wanneer verschillen tussen verschillende typen zeldzame longziekten gepresenteerd werden is gecorrigeerd voor geslacht, leeftijdssamenstelling en opleidingsniveau. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verschil is een alpha kleiner dan 0.01 gehanteerd.

#### **Notatie**

In dit rapport worden bij een groot aandeel *puntschattingen* van gemiddelden en percentages de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. Dit wordt genoteerd als BI. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval wordt vermeld wanneer het gaat om gegevens die met multi-niveauanalyses geanalyseerd zijn of wanneer het gaat om gegevens die niet met multi-niveau analyses geanalyseerd zijn maar gebaseerd zijn op data van een vrij kleine groep mensen. Het 95% betrouwbaarheidsinterval is altijd in de tabellen te vinden die in de bijlage staan en waarnaar in de tekst verwezen wordt.

Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen van het interval ligt.