

Zorgsituatie van mensen met COPD

Rapportage 2010

L. van Houtum
P. Spreeuwenberg
M. Heijmans



ISBN 9789461220790

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd 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.

Inhoud

Samenvatting en beschouwing	5
1 Inleiding	13
1.1 Monitor	13
1.2 Mensen met COPD	13
1.3 Zorg voor mensen met COPD	14
1.4 Vraagstellingen	16
2 Mensen met COPD	19
2.1 Kenmerken van mensen met COPD	19
2.2 Functioneren en gezondheidsbeleving	20
2.3 Aanwezigheid van prikkels	21
2.4 Reacties vanuit de omgeving	23
2.5 Belangrijkste bevindingen	24
3 Zorggebruik	25
3.1 Eerstelijnszorg	25
3.2 Tweedelijnszorg	30
3.3 Verschuivingen in het zorggebruik	34
3.4 Zorg in de thuissituatie	39
3.5 Het gebruik van hulpmiddelen	42
3.6 Geneesmiddelengebruik	42
3.7 Belangrijkste bevindingen	43
4 Ervaringen met de zorg	45
4.1 Ervaren kwaliteit van zorg	45
4.2 Samenwerking en afstemming in de zorg	49
4.3 Belangrijkste bevindingen	52
5 Zelfmanagement	55
5.1 Zelfmanagementtaken	55
5.2 Zelfmanagementvaardigheden	61
5.3 Belangrijkste bevindingen	64
6 Zelfmanagementondersteuning	67
6.1 Ondersteuning van zorgverleners bij zelfmanagement	67
6.2 Ondersteuningsbehoefte van mensen met COPD	71
6.3 Belangrijkste bevindingen	72
Methode	75
Referenties	93

Samenvatting en beschouwing

De gegevens zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma “Monitor Zorg- en Leef-situatie van mensen met astma en mensen met COPD” dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Dit onderzoeksprogramma heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. De monitor is op verzoek van het Astma Fonds door het NIVEL opgezet. Gegevens worden verzameld bij een representatief panel van circa 1.000 mensen met een medische diagnose astma of COPD.

Panelleden met astma of COPD worden jaarlijks in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland geselecteerd voor deelname aan het panel op grond van een medische diagnose van astma of COPD. Door de samenstelling van het panel en de toegepaste analysemethode worden landelijke representatieve gegevens verkregen, die kunnen worden gebruikt om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD te volgen en de effecten van algemeen beleid en specifiek beleid voor deze doelgroepen zichtbaar te maken.

De bevindingen voor mensen met astma en COPD worden in dit rapport apart beschreven in de vorm van een zogenaamd omkeerboek. Aan de ene kant vindt u gegevens met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met astma en aan de andere kant gegevens met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met COPD. Een methodologische verantwoording van het panelonderzoek vindt u in het midden, tussen beide delen in.

Dit deel gaat over mensen met COPD. De gegevens die in dit rapport worden beschreven zijn gebaseerd op gegevens uit schriftelijke enquêtes over de periode april 2002 tot en met juni 2010. Omdat in de enquêtes het zorggebruik wordt teruggevraagd over het voorgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 2001 t/m 2009 betreffen.

Samenstelling groep mensen met COPD

De populatie van mensen met COPD waarop gegevens uit dit onderzoek betrekking hebben, bestaat voor iets meer dan de helft uit mannen (54%). Tweederde 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. Bij 45% van de groep mensen met COPD is er sprake van ernstige dyspnoe bij inspanning. Dit wil zeggen dat mensen in rust of bij geringe inspanning zoals bij zichzelf aankleden kortademig zijn. 27% heeft matig dyspnoe en 28% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspnoe bij inspanning. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening. Diabetes Type II, hart en vaat ziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat en ander luchtwegklachten zijn veel voorkomende aandoeningen die ook bij mensen met COPD voorkomen.

Kwaliteit van leven

Helft van de mensen met COPD ervaart gezondheid en functioneren als matig tot slecht

In 2010 waardeerde bijna de helft van de mensen met COPD de eigen gezondheid als matig of slecht; daarnaast beoordeelt 43% van de mensen met COPD zijn algemeen functioneren in huis, op het werk of in de vrije tijd als matig of slecht. Mensen met COPD ervaren zowel hun algemene gezondheid als hun functioneren als aanzienlijk slechter dan mensen in de algemene bevolking. Dit is de afgelopen jaren niet veranderd. Naarmate de dyspnoe en daarmee de COPD ernstiger is, wordt de gezondheid en het functioneren als slechter beoordeeld.

Prikkels leiden bij meerderheid tot toename van klachten

Benaauwdheid bij COPD kan verergeren door bepaalde prikkels in de lucht of door lichamelijke inspanning. In 2008 gaf meer dan driekwart van de mensen met COPD aan dat klachten van benauwdheid erger worden bij lichamelijke inspanning, verkoudheid en uitlaatgassen of andere scherpe dampen. Ruim 60% ondervindt hinder van sigarettenrook en mist of vochtig weer.

Weinig begrip voor COPD

Mensen met COPD ervaren maar weinig ondersteuning of begrip voor hun ziekte van mensen uit hun omgeving. Wel steeg het begrip en de kennis over COPD onder de bevolking in de ogen van mensen met COPD over de periode 2007-2009. Waarschijnlijk heeft de campagne van het Astma Fonds 'COPD is levensgevaarlijk' (2007-2009) met beelden van Erwin Olaf bijgedragen aan meer begrip, omdat toen COPD voor het eerst in beeld gebracht werd als een ernstige longziekte. Ook een eigen meting van het Astma Fonds liet zien dat rondom deze campagne de bekendheid van en de kennis over COPD sterk is gestegen. Anno 2010 beoordeelt de COPD patiënt de kennis en het gedrag van mensen uit de omgeving echter weer minder goed. Beide krijgen een onvoldoende.

Zorggebruik

Medisch zorggebruik onder mensen met COPD is hoog

Mensen met COPD behoren tot de grootgebruikers binnen de Nederlandse gezondheidszorg. In 2009 had 96% van de mensen met COPD contact met een huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Daarnaast bezocht 27% van de mensen met COPD ook een of meerdere keren de huisartsenpost. Achtentachtig procent van de mensen met COPD zag een medisch specialist in een polikliniek, tegenover 46% van de mensen in de algemene bevolking. Bijna de helft van de mensen met COPD (46%) had ook contact met de longverpleegkundige. Ook het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met een huisarts of specialist ligt bij mensen met COPD hoger dan in de algemene bevolking. Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts bedroeg voor mensen met COPD in 2009 7,2 en met de specialist 3,0 terwijl dit in de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder in hetzelfde jaar respectievelijk 5,1 en 2,0 bedroeg. Ongeveer één op de vijf mensen met COPD werd in het ziekenhuis opgenomen. Dit is meer dan twee keer zoveel als het percentage mensen in de algemene

bevolking dat opgenomen werd (8%). In 2009 had 56% van de mensen met COPD contact met één of meer paramedici. De fysiotherapeut was daarbij de belangrijkste zorgverlener: 42% van de mensen met COPD had hier contact mee tegenover 20% van de mensen in de algemene bevolking. In 2010 gebruikte bijna iedere patiënt met COPD medicijnen op recept (98%). Daarnaast gebruikte 21% vrij verkrijgbare medicijnen naast de medicijnen die aan hen voorgeschreven worden. Er zijn geen verschillen in medicijngebruik naar subgroepen.

Van de mensen met COPD rapporteerde 79% in 2009 van één of meerdere hulpmiddelen of aanpassingen gebruik te maken. Afgezien van visueel hulpmiddelen (waaronder ook 'gewone' brillen), gaat het veelal om loophulpmiddelen, steunzolen en de scootmobiel.

Zorggebruik hoger onder vrouwen met COPD, COPD patiënten met comorbiditeit en patiënten met ernstig dyspnoe

Vrouwen met COPD, mensen met COPD met comorbiditeit en COPD patiënten met een ernstige mate van dyspnoe hebben meer contacten per jaar met de huisarts en de specialist en worden vaker opgenomen in het ziekenhuis dan respectievelijk mannen, mensen zonder comorbiditeit, en mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe.

Kwart van de mensen met COPD ontvangt professionele zorg thuis en/of mantelzorg

Naast de zorg van professionele zorgverleners in zorginstellingen kunnen mensen met COPD ook gebruik maken van zorg thuis. In 2009 had 27% van de mensen met COPD thuiszorg of andere professionele hulp thuis (vooral huishoudelijke hulp). Dit percentage is zeven keer zo hoog als onder de algemene bevolking (4%). Ook indien gecorrigeerd wordt voor verschillen in leeftijd blijft het percentage thuiszorggebruikers onder mensen met COPD hoger dan in de algemene bevolking. Vrouwen, 65-plussers en mensen met COPD met ernstige dyspnoe maken aanzienlijk meer gebruik van de thuiszorg. Ook in de algemene bevolking zien we dit verschil naar geslacht en leeftijd.

Daarnaast ontving in 2009 22% van de mensen met COPD hulp van directe naasten. Deze hulp lag ook vooral op het huishoudelijk vlak. Het zijn met name partners die zorg verlenen, gevolgd door niet-inwonende familieleden.

Verschuivingen in het zorggebruik

In de zorg voor mensen met COPD zijn een aantal ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg, als binnen de ziekenhuiszorg als tussen deze twee zorgvormen. Terwijl het percentage mensen dat contact had met de huisarts min of meer stabiel bleef over de periode 2004-2009 en ook het gemiddeld aantal contacten niet veranderde, steeg het percentage mensen met COPD dat contact had met de POH tot 2007 om vervolgens weer wat te dalen. Deze daling laat zich moeilijk verklaren en het is interessant om te kijken of deze daling zich voortzet of dat het contact toch weer aantrekt. Voor andere chronische ziekten, zoals hart- en vaatziekten of diabetes, geldt dat het contact met de POH de laatste jaren is toegenomen (Heijmans et al., 2010). De daling die zich bij COPD lijkt in te zetten is hier niet zichtbaar.

Tegelijkertijd zien we een forse toename van het percentage mensen met COPD dat contact heeft met een gespecialiseerd verpleegkundige van 12% in 2001 tot 45% in 2009. Overall kan men stellen dat een deel van de zorg die eerst door een arts werd gegeven nu gegeven wordt door ondersteunende zorgverleners zoals de POH en de gespecialiseerd

verpleegkundige. Mogelijk is ook dat een deel van de sterke stijging bij de gespecialiseerd verpleegkundige de POH betreft omdat een patiënt lastig een onderscheid tussen beide kan maken.

Het gebruik van de paramedische zorg door mensen met COPD is in de periode 2004-2009 nauwelijks veranderd. Het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht is wel significant gestegen van 22% in 2001 naar 42% in 2009.

Het percentage mensen met COPD dat medicijnen op recept gebruikt is de afgelopen jaren niet veranderd. Het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen fluctueert daarentegen sterk. In 2010 gebruikt 21% vrij verkrijgbare medicijnen, in 2007 was dit 60% en in 2002 28%. Een verklaring hiervoor is moeilijk te geven.

Het gebruik van informele zorg thuis steeg tussen 2004 en 2009 van 14% naar 22%. Het gebruik van professionele thuiszorg bleef onveranderd net als het gebruik van hulpmiddelen.

Ervaren kwaliteit van zorg

Vertrouwen in de zorg is hoog

Mensen met COPD hebben over het algemeen veel vertrouwen in het Nederlandse zorgstelsel en in afzonderlijke zorgverleners en zorgverlenende instanties. Net als gewone burgers hebben mensen met COPD over het algemeen veel vertrouwen in zorgverleners en zorginstanties waar ze veel contact mee hebben zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers, tandartsen en ziekenhuizen. Het vertrouwen in bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, artsen die alternatieve behandelingen toepassen, indicatieorganen en GGZ-instellingen ligt een stuk lager.

Zorgverleners scoren een ruime voldoende

Als mensen met COPD gevraagd wordt naar de kwaliteit van de aan hen geleverde zorg, dan zijn mensen met COPD over het algemeen positief. De zorgverlening door de huisarts, specialist, fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of apotheek en de service van de zorgverzekeraar werden in oktober 2008 met een rapportcijfer hoger dan een zeven en half gewaardeerd, variërend van 7,6 (zorgverzekeraar) tot 8,1 (apotheker).

Klachten vooral betrekking op bejegening

In oktober 2009 had 21% van de mensen met COPD een klacht over de zorg. Het gaat daarbij niet om formele klachten waarvoor een klachtenprocedure is aangespannen maar om aspecten van de zorg die verbeterd kunnen worden. De meeste klachten hebben betrekking op het ziekenhuis, medisch specialist en huisarts. Dit zijn ook zorgverleners en zorginstantie waar mensen met COPD het meeste contact mee hebben. De helft van de klachten gaat vooral over bejegening, 29% over organisatorische aspecten van de zorg en 20% gaat over medisch technisch handelen. Klachten over financiële aspecten, de rechten betreffende het medisch dossier en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd.

Mensen met COPD hebben weinig zicht op samenwerking in de zorg

Bevordering van de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners is een belangrijk streven binnen de programmatische aanpak van chronisch zieken door de overheid. De

zorg moet efficiënter en de patiënt moet geen last hebben van schotten tussen zorgverleners of instanties. Door aan patiënten te vragen hoe zij de samenwerking en afstemming ervaren krijgt men zicht of de programmatische aanpak effect sorteert. Samenwerking en afstemming is een onderwerp dat voor veel mensen met COPD lastig te beoordelen is omdat een groot deel van deze samenwerking voor hen niet zichtbaar plaats vindt. Iets minder dan de helft van de mensen met COPD geeft aan niet te weten of zorgverleners onderlinge afspraken maken en of zorgverleners op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners maken. Blijkbaar vormt samenwerking en afstemming met ander zorgverleners geen expliciet gespreksonderwerp in het contact tussen zorgverlener en patiënt.

Verbeterpunten voor samenwerking en afstemming

Van de groep mensen met COPD voor wie de samenwerking wel zichtbaar is, beoordeelt 79% de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners in 2009 als uitstekend of goed. Een meerderheid (71%) geeft aan dat hun zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken. Driekwart van de mensen met COPD kan na verwijzing altijd of meestal snel terecht. Over het algemeen worden de adviezen van verschillende zorgverleners niet als strijdig met elkaar ervaren. Slechts 5% van de mensen met COPD had hier slechte ervaringen mee. Ondanks dat de meerderheid tevreden is over de afspraken die zorgverleners met elkaar maken, geeft een derde aan dat men altijd of meestal zijn verhaal opnieuw moet vertellen als men bij een andere zorgverlener komt. Een aspect van afstemming waarbij tevens de nodige winst te behalen valt, is het combineren van verschillende afspraken binnen eenzelfde instelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis, op dezelfde dag. Een derde van de mensen met COPD geeft aan dat afspraken vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden.

Groot deel van mensen met COPD heeft geen zorgcoördinator

In zorgstandaarden wordt aanbevolen om de zorg rond een chronische ziekte te laten coördineren door één vast persoon. In 2010 heeft 43% van de mensen een zorgcoördinator, 47% heeft geen coördinator en 9% weet niet of er een centraal persoon is om de zorg te coördineren. Bij de helft van de mensen die een zorgcoördinator hebben is de huisarts de centrale persoon op afstand gevolgd door de longarts (16%), de POH (13%) of longverpleegkundige (11%).

Zelfmanagement

Aantal zelfmanagementtaken nemen toe met leeftijd.

Mensen met een COPD worden in het dagelijks leven geconfronteerd met tal van zelfmanagementtaken. Deze taken liggen niet alleen op het gebied van de medische behandeling maar zeker ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van COPD en leefstijlaanpassingen. Het aantal zelfmanagementtaken neemt toe met de leeftijd. Taken op het gebied van medicatie inname, het in de gaten houden van het verloop van de klachten, het onderhouden van een sociaal netwerk, begrijpen van medische informatie, omgaan met een beperkte energie en voldoende bewegen en gezond eten worden het meest genoemd.

Leefstijl

Tijdig nemen van medicatie, bewegen, niet roken en een gezonde voeding zijn factoren die klachten bij COPD kunnen verminderen. Hoewel mensen met COPD therapietrouw belangrijk vinden en hier ook hoog op scoren blijkt bij nadere inspectie dat een deel van de mensen met COPD toch nogal eens afwijkt van het voorschrift en onderhoudsmedicatie neemt naar eigen inzicht (37%). Bijna een vijfde van de mensen vergeet zijn medicijnen in te nemen of stopt een tijdje met het innemen van medicijnen. Mensen met COPD bewegen over het algemeen te weinig. In 2010 voldoet 41% van de mensen met COPD aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). Dit is aanzienlijk lager dan het percentage mensen in de algemene bevolking van eenzelfde ouderdom dat voldoet aan de NNGB (61%). Daarnaast is bijna een kwart (22%) van de mensen met COPD inactief. Dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Dit percentage ligt in de algemene bevolking op 5,5%. Het bewegingspatroon van mensen met COPD is de laatste jaren niet significant veranderd. In 2010 hield 28% van de mensen met COPD bewust rekening met de voeding vanwege COPD; 54% van de mensen met COPD heeft overgewicht. Dit percentage is hoger dan in de algemene bevolking, waar 47% van de mensen met overgewicht kampt. Het percentage mensen met COPD dat rookt is in de afgelopen vijf jaar gelijk gebleven. In 2010 rookt een kwart van de mensen met COPD. In de algemene bevolking is dit 27%. COPD is een ziekte die veelal ontstaat na jarenlang roken. 80-90% van de mensen met COPD heeft vroeger intensief gerookt.

Voorwaarden voor zelfmanagement niet altijd aanwezig.

Om zelfmanagementtaken goed uit te kunnen voeren, is het belangrijk om bepaalde vaardigheden te bezitten. Een van die vaardigheden is voor mensen met COPD het vertrouwen hebben dat zij zelf in staat zijn om hun benauwdheid onder controle te krijgen. Een aanzienlijk deel van de mensen met COPD geeft echter aan dat zij weinig vertrouwen hebben in hun eigen mogelijkheden om benauwdheid onder controle te krijgen: 32% voelt zich machteloos bij benauwdheid; 46% denkt dat men er zelf geen invloed op heeft; 24% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle. Daarnaast is het voor een juiste inname van medicijnen van belang om kennis te hebben over de medicijnen en ook het belang van het opvolgen van medicatieadviezen in te zien. In 2010 was de kennis van mensen met COPD over hun medicatie vrij gering. Mensen met COPD weten wel meer over hun medicijnen naar mate ze er meer van afhankelijk zijn, getuige de hoge scores onder mensen met een ernstige mate van dyspnoe. Mensen met COPD zijn overtuigd van het nut van hun medicijnen en maken ze zich relatief weinig zorgen over langdurig gebruik en mogelijke bijwerkingen. Mensen met een slechte symptoomcontrole zijn meer overtuigd van het nut van de medicijnen, maar maken zich ook meer zorgen over de bijwerkingen van de medicijnen. Waarschijnlijk komt dit doordat mensen met een ernstige mate van dyspnoe meer afhankelijk zijn van medicijnen.

Zelfmanagementondersteuning

Mensen met COPD merken (nog) niet veel van programmatische zorg

Het blijkt dat veel mensen met COPD in de praktijk nog nauwelijks ervaringen hebben met de programmatische zorg voor chronisch zieken. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat slechts 12% van de mensen met COPD een behandel- of zorgplan heeft, terwijl dit een centraal onderdeel is van gestructureerde chronische zorg. Mensen met COPD hebben met name weinig ervaring met het gezamenlijk formuleren van doelen, met zorg op maat waarbij rekening wordt gehouden met hun persoonlijke omstandigheden en met follow-up. Onder dit laatste valt bijvoorbeeld het volgen van patiënten na ontslag uit het ziekenhuis of na een andere intensieve behandeling. Patiënten merken hier in de praktijk nog weinig van. Wil men deze aspecten van de zorg verbeteren dan vereist dit zowel samenwerking als veranderingen in de zorg op verschillende niveaus. Waar mensen met COPD wel al meer ervaring mee hebben is dat ze informatie krijgen over de organisatie van de zorg zodat ze ook gericht keuzes kunnen maken en actief bij keuzes in de behandeling worden betrokken.

Zorgverleners geven weinig advies over leefstijlaspecten

Naast praktische ondersteuning neemt informatievoorziening een belangrijke plaats in een effectief diseasesmanagementprogramma. Bekend is dat zorgverleners weinig tot geen advies geven over levensstijl in consulten (Noordman et al., 2010). Ook mensen met COPD hebben deze ervaring. Slechts 22% van de mensen met COPD hebben de afgelopen twaalf maanden advies gekregen over bewegen en 6% over voeding. Mensen die inactief zijn of mensen met overgewicht lijken niet meer advies te krijgen over bewegen dan anderen. Van de mensen met COPD die roken kreeg 55% advies om te stoppen met roken. Echter vindt maar 61% dat dit advies begrijpelijk is uitgelegd; bij tweederde van de mensen met COPD sluit het advies niet aan bij de persoonlijke situatie.

Mensen met COPD tevreden met informatie over medicijnen

Mensen met COPD krijgen wel voldoende uitleg over de werking en het gebruik van medicatie en zijn hier ook tevreden over. Het geven van informatie over mogelijke bijwerkingen of over de gevolgen van het niet correct nemen van medicatie mag nog verbeterd worden.

Behoeftte aan ondersteuning bij het leren omgaan met gevolgen het grootst

Een deel van de mensen met COPD heeft behoefte aan extra hulp of ondersteuning naast de hulp die men nu krijgt. Hulp bij het omgaan en accepteren van de gevolgen van een chronische ziekte wordt daarbij het meest op prijs gesteld (33% van de mensen die zelfzorgtaken op dit gebied hebben). Daarnaast wenst 28% hulp in de omgang met zorgverleners. Dit is opvallend aangezien in de zorgstandaarden zelfmanagementondersteuning zich vooral richt op de medische behandeling en leefstijl aanpassingen terwijl juist de behoefte aan ondersteuning bij het leren omgaan met de gevolgen en het leren omgaan met zorgverleners het grootst is.

Algemene conclusie

Het beeld dat uit deze rapportage naar voren komt, is dat de beleidsinspanningen van de laatste jaren voor een meer patiëntgerichte en integrale zorg voor een deel terug te vinden zijn in de ervaringen van patiënten. Uit het zelfgerapporteerde zorggebruik over de afgelopen jaren blijkt in ieder geval dat de zorg meer multidisciplinair is geworden. Het aantal zorgverleners dat naast de huisarts en de longarts betrokken is bij de zorg voor mensen met COPD is toegenomen. Er is nu ook een belangrijke rol weg gelegd voor de POH en de gespecialiseerd longverpleegkundige. Ook de fysiotherapeut is een belangrijke zorgverlener. Meer zorgverleners betekent echter wel dat de zorg in de ogen van de patiënt complexer wordt. Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners wordt daardoor belangrijker. Bijna één op de drie patiënten is van mening dat die samenwerking echter nog niet optimaal verloopt. Wel is door de komst van de POH en de verpleegkundige de zorg laagdrempeliger geworden. Mensen met COPD zijn over het algemeen tevreden over de zorg die ze krijgen. Wel blijft er nog veel werk te verzetten. Met name als men het ideaal van programmatische zorg wil nastreven en de patiënt op een actieve manier wil betrekken bij de eigen zorg. Dat gebeurt nu nog te weinig. Ook wordt de patiënt nog te weinig handvatten geboden om die actieve rol op zich te nemen. Zo geeft slechts 12% van de mensen met COPD aan een behandelplan te hebben en mist een grote groep patiënten het overzicht over de zorg en wie voor wat verantwoordelijk is. Ook missen patiënten soms de vaardigheden om zelf de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse omgang met hun ziekte op zich te nemen. Een deel van de patiënten heeft geen vertrouwen in de eigen mogelijkheden om met benauwdheid om te gaan. Een deel van de patiënten heeft problemen met het omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte en in de communicatie met artsen en wenst hier extra hulp bij. Medicijnen worden niet altijd op een juiste wijze ingenomen. Patiënten ontvangen nog te weinig informatie over leefstijlfactoren als bewegen, voeding en stoppen met roken. Hier liggen taken voor de zorgverlener maar ook voor de patiënt en voor de organisaties die hen vertegenwoordigen. Belangrijk is dat de cijfers in dit rapport vooral betrekking hebben op de periode 2001-2010. Recente veranderingen zoals de invoering van DBC's voor COPD en de integrale bekostiging moeten gaan leiden tot meer samenwerking en een kwalitatief betere zorg. De effecten hiervan zijn in dit rapport nog niet zichtbaar. Ook het Astma Fonds is druk bezig om de kwaliteit van zorg te verbeteren zowel richting samenwerking en afstemming tussen zorgverleners als richting ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt. Zo is recent de Zorgstandaard voor patiënten verschenen, een handzaam boekje waarin iemand met COPD precies kan nalezen welke zorg hij minimaal mag verwachten en wat er van hem verwacht wordt. Ook is het Astma Fonds druk bezig met het ontwikkelen van een individueel zorgplan wat straks door patiënt en zorgverlener gebruikt kan worden om de zorg meer vraaggestuurd te maken en er toe moet leiden dat de zorg meer een gezamenlijke verantwoordelijkheid wordt van arts en patiënt. De komende jaren zal gevolgd worden welke effecten deze inspanningen hebben op de kwaliteit van zorg zoals de COPD-patiënt die ervaart.

1 Inleiding

1.1 Monitor

De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met COPD in Nederland over de jaren heen. De monitor is op verzoek van het Astma Fonds door het NIVEL opgezet. De gegevens die uit de monitor naar voren komen zijn bedoeld ter ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Astma Fonds en van andere partijen.

De monitor brengt de gevolgen van astma en COPD op het gebied van fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk functioneren in beeld. Jaarlijks worden gegevens verzameld over de kwaliteit van leven, zorggebruik, ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement, en de maatschappelijke situatie van mensen met COPD. De monitor geeft de ervaringen en wensen van mensen met astma en mensen met COPD op deze thema's weer. Deze gegevens worden verzameld bij een representatief panel van circa 1000 patiënten.

In de loop der jaren zijn er verschillende rapporten en factsheets verschenen over de gegevens die met de monitor verzameld zijn (Heijmans, 2005, 2006, 2007a, 2007b, 2008; Heijmans & De Jong, 2008; Heijmans & Rijken, 2003, 2004, 2008; Heijmans et al., 2005, 2009; Jansen et al., 2009). Het laatste rapport dateert van 2009 en had preventie en gezond gedrag bij mensen met astma en mensen met COPD als onderwerp. In het voorliggende rapport staat de zorg voor mensen met astma en mensen met COPD centraal. Het rapport is een zogenaamd omkeerboek. Dit deel handelt over de zorgsituatie van mensen met COPD. Het andere deel over de zorgsituatie van mensen met astma. Een methode hoofdstuk vindt u in het midden van het rapport.

1.2 Mensen met COPD

COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) is de verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem. Dit zijn beiden chronische aandoeningen aan de luchtwegen die het ademen bemoeilijken. COPD is een steeds erger wordende ziekte, die niet te genezen is (www.astmafonds.nl). In het begin beperken de klachten zich vaak tot hoesten en een toename van slijmvorming in de longen. Wanneer de ziekte verder gaat, raakt de structuur van de longen beschadigd en neemt de longinhoud gaandeweg verder af. Kortademigheid, in eerste instantie alleen bij inspanning, in een ernstiger stadium ook in rust, is dan ook een belangrijk symptoom van COPD. COPD komt vooral voor bij mensen boven de 45 jaar. Oudere mensen hebben ook vaak andere ziektes naast COPD, wat hun ziektebeeld compliceert. COPD ontstaat in 80 tot 90% van de gevallen door jarenlang roken. Bij ongeveer 15 procent van de mensen met COPD speelt langdurige blootstelling aan kleine stofdeeltjes tijdens het werk een rol (www.astmafonds.nl).

In Nederland heeft ongeveer 2% van de bevolking last van COPD, in 2007 waren dit 323.600 mensen. (Longalliantie Nederland, 2010). Net zoals bij astma ligt het aantal mensen met COPD waarschijnlijk hoger, omdat er een onderschatting is van het aantal patiënten met COPD in de huisartsenregistratie. Uit onderzoek van Vandevoorde et al. (2007) blijkt dat bijna 3% van de mensen die ernstig COPD en een kwart van de mensen mild tot matig COPD heeft niet als COPD-patiënt zijn geïdentificeerd.

Wanneer men kijkt naar de demografische ontwikkelingen, is het de verwachting dat het aantal mensen met COPD tussen 2005 en 2025 zal stijgen met 38% (Boezen et al., 2010). De voornaamste reden voor deze stijging is de steeds ouderwordende bevolking. De stijging zal waarschijnlijk iets lager uitvallen aangezien het aantal rokers sinds eind van de jaren negentig daalt en dit niet is meegenomen in de schatting (Boezen et al., 2010).

Mensen met COPD hebben vrijwel voortdurend klachten, variërend van hoesten en slijm opgeven tot alsmatig ernstiger wordende kortademigheid. Daarnaast maakt COPD de luchtwegen gevoeliger voor prikkels. Patiënten merken dit doordat zij extra kortademig worden als ze in aanmerking komen met bijvoorbeeld rook, koude lucht, mist, parfum of andere sterk geurende stoffen.

Mensen met COPD hebben een duidelijk verminderde kwaliteit van leven, zowel op fysiek, sociaal als emotioneel terrein (Heijmans & Rijken, 2003; Heijmans et al., 2008). Ruim de helft van de mensen met COPD voelt zich tamelijk erg tot zelfs volledig beperkt bij het uitvoeren van zware lichamelijke activiteiten, zoals traplopen, zich haasten of sporten. Bijna 40% voelt zich beperkt bij het uitvoeren van matig zware lichamelijke activiteiten, zoals wandelen, huishoudelijk werk of boodschappen doen (Heijmans, 2007a). Daarnaast kan COPD samen gaan met depressiviteit, angst en eenzaamheid (www.nationaalkompas.nl).

1.3 Zorg voor mensen met COPD

COPD is niet te genezen. De behandeling is erop gericht om het tempo waarin de longfunctie van de patiënt afneemt te vertragen. Stoppen met roken is in elke fase van de aandoening de belangrijkste manier om de versnelde afbraak van de longen en de afname van de longfunctie te stoppen. De behandeling is er verderop gericht om klachten zoveel mogelijk te voorkomen en om de ernst van de klachten die toch ontstaan te verminderen. Een goede begeleiding en een goede afstemming tussen zorgverleners helpt COPD-patiënten om beter met hun ziekte om te gaan. Zorg is dan ook een belangrijk thema binnen het beleid van het Astma Fonds (Astma Fonds, 2007; 2011); De zorg voor chronische aandoeningen is de afgelopen jaren veranderd. Er vinden tal van inspanningen plaats, zowel door zorgverleners, als de overheid, als patiëntenorganisaties om de samenwerking in de zorg te verbeteren en om de chronisch zieke patiënt één samenhangend pakket van zorg te kunnen aanbieden. Daarbij wordt veelal een programmatische aanpak gehanteerd. In deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid als *diseasemanagement*, verleent een multidisciplinair team van zorgverleners proactief zorg en ondersteuning en staat de patiënt centraal. Zowel internationaal als nationaal wordt *diseasemanagement* gezien als een belangrijk instrument om de problemen omtrent de zorg voor mensen met een chronische ziekte aan te pakken. Ook het Astma Fonds ziet *diseasemanagement* als

een belangrijk speerpunt van haar beleid voor de komende jaren. Doelstelling van disease management is, naast vroege opsporing, het verminderen van symptomen en het voorkomen van verergering van de chronische ziekte, alsmede het ondersteunen van de patiënt bij het zelf managen van zijn ziekte in het dagelijks leven. In een effectief disease management programma nemen voorlichting en zelfmanagementondersteuning dan ook een belangrijke plaats in. De patiënt met zijn of haar zorgvraag staat centraal, heeft waar mogelijk zelf de regie en neemt ook zelf verantwoordelijkheid om (bijvoorbeeld door aanpassing van de leefstijl en zorgvuldig geneesmiddelengebruik) bij te dragen aan een goede gezondheid en een optimale kwaliteit van leven. Zorgaanbieders ondersteunen daarbij zoveel mogelijk. De zorg is vraaggericht en vindt zoveel mogelijk plaats in de eigen omgeving van de patiënt. De zorg is multidisciplinair en moet altijd in samenhang geleverd worden. Afstemming en coördinatie van zorg zijn dus noodzakelijk. De patiënt mag geen hinder ondervinden van meerdere loketten, lijnen (bijvoorbeeld eerste en tweede lijn) of schotten binnen de gezondheidszorg.

Bij goed functioneren biedt deze programmatische aanpak tal van voordelen: voor de patiënt wordt de zorg overzichtelijker omdat hij één aanspreekpunt heeft en weet welke zorg hij kan verwachten. Doordat zorgverleners hun zorg meer afstemmen zal er minder kans zijn op complicaties en heropnames waardoor de kwaliteit van leven van de patiënt verbetert en kosten verminderen

Het is belangrijk om te volgen of deze ontwikkelingen in de zorg inderdaad effect sorteren.

In dit rapport worden daarom de ervaringen van mensen met COPD met de zorg en hun oordeel daarover in kaart gebracht.

Samenwerking en afstemming in de zorg

In hoeverre de programmatische zorg al is doorgevoerd, kan onder andere gemeten worden door te kijken naar de mate van samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Patiënten met COPD hebben veelal te maken met verschillende zorgverleners, zoals hun huisarts, de apotheker en één of meerdere specialisten (Stichting Ketenzorg COPD, 2005; Heijmans et al., 2008). Het is belangrijk dat al deze zorgverleners van elkaar weten welke zorg zij verlenen en dat de zorg goed op elkaar wordt afgestemd. Goede afstemming tussen zorgverleners kan voorkomen dat patiënten tegenstrijdige medische adviezen krijgen, vele malen hetzelfde verhaal moeten vertellen en kan de kosten in de zorg verlagen (Heijmans, Spreeuwenberg & Rijken; 2010). Het Ministerie van Volksgezondheid, Sport en Welzijn ziet de afstemming tussen zorgverleners zelfs als een recht van de patiënt (VWS, 2009). Uit onderzoek van het NIVEL blijkt echter dat de samenwerking en coördinatie in de zorg voor patiënten met een chronische ziekte nog niet optimaal is (Heijmans, 2009). De laatste jaren is getracht de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners te verbeteren door middel van protocollen, richtlijnen en multidisciplinaire samenwerkingsverbanden, zoals de richtlijn Ketenzorg COPD (Stichting Ketenzorg COPD, 2005). Belangrijk is om na te gaan wat de patiënt van deze inspanningen merkt.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een centraal concept binnen diseasemanagement. Zelfmanagement houdt in dat niet alleen artsen maar ook patiënten een belangrijke rol vervullen in de alledaagse zorg voor hun ziekte (Holman & Lorig, 2000). De patiënt neemt zelf verantwoordelijkheid om bij te dragen aan een goede gezondheid en een optimale kwaliteit van leven. Dit kan door bijvoorbeeld een gezonde levensstijl en zorgvuldig geneesmiddelengebruik. Zorgaanbieders ondersteunen daarbij zoveel mogelijk. Ook in de zorg voor mensen met COPD is de nadruk steeds meer op zelfmanagement komen te liggen. Echter is niet iedereen in staat om zelfmanagementtaken te vervullen. Hiervoor zijn bepaalde vaardigheden nodig (www.astmafonds.nl). Zo moeten mensen over voldoende kennis beschikken en het vertrouwen en de vaardigheden hebben om zelf met klachten om te gaan, tijdig en correct symptomen te herkennen, medicatie op een juiste manier te gebruiken, zich te houden aan leefregels, te communiceren met artsen en andere zorgverleners, te weten wanneer en wat te doen bij klachten en hier zelf keuzes in te maken. Patiënten die de kennis, het zelfvertrouwen en/of vaardigheden missen, hebben bij hun zelfmanagement hulp nodig van zorgverleners. In een effectief disease-managementprogramma nemen voorlichting en zelfmanagementondersteuning dan ook een belangrijke plaats in. In dit rapport zal gekeken worden in hoeverre mensen met COPD te maken hebben met zelfmanagementtaken en in hoeverre zij in staat zijn deze taken te vervullen en of zij behoefte hebben aan (extra) ondersteuning hierbij.

Zorgstandaard en behandelplan

Zorgstandaarden kunnen gezien worden als de basis van de programmatische zorg (www.vws.nl). Zorgstandaarden zijn normen die aangeven waar goede zorg voor een specifieke aandoening aan moet voldoen, vanuit het perspectief van de patiënt. Het is een referentiekader waarmee je de kwaliteit van de zorg kan bepalen (Berenschot et al., 2006; ZonMw, 2009; LAN, 2010). Voor de zorg voor mensen met COPD heeft de LAN een zorgstandaard COPD ontwikkeld. Deze is sinds 14 juli 2010 beschikbaar (www.longalliantie.nl). Belangrijke doelstellingen uit de zorgstandaard COPD zijn zorgopmaat en het bevorderen van integrale- en multidisciplinaire zorg. Eén van de manieren waarop men dit wil bereiken is door het individuele zorgplan. In een individueel zorgplan worden alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Een behandelplan helpt de patiënt inzicht te krijgen in zijn eigen ziekteproces, de zelfzorg te versterken en het legt de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt zelf (LAN, 2010). Kortom het behandelplan moet het zelfmanagement van mensen met COPD bevorderen. Het is belangrijk om de ervaringen van patiënten met een zorgplan te volgen en om te kijken of met de komst van zorgstandaarden het gebruik van een zorgplan toeneemt.

1.4 Vraagstellingen

De centrale vraagstellingen in dit rapport zijn onderverdeeld in drie thema's :

1. Zorggebruik

- a. In welke mate maken mensen met COPD gebruik van de zorg en verschilt dit naar achtergrondkenmerken?

- b. Hoe ontwikkelt het zorggebruik van mensen met COPD zich in de periode 2001-2009?
- 2. Ervaringen met de zorg**
- a. Hoe beoordelen mensen met COPD de kwaliteit van de zorg en verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
 - b. Wat zijn de ervaringen van mensen met COPD met de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners en verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
- 3. Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning**
- a. Welke zelfmanagementtaken onderscheiden mensen met COPD in de dagelijkse omgang met hun ziekte? Verschillen deze zelfmanagementtaken naar achtergrondkenmerken
 - b. In hoeverre beschikken mensen met COPD over de kennis en vaardigheden om tot goed zelfmanagement te komen? En verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
 - c. Welke ondersteuning krijgen mensen met COPD van zorgverleners bij zelfmanagement? En verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
 - d. Hebben mensen met COPD een behandelplan? En hoe is dit plan opgesteld?
 - e. In hoeverre hebben mensen met COPD behoefte aan extra ondersteuning van zorgverleners bij zelfmanagement? En verschilt dit naar achtergrondkenmerken?

In dit rapport staan zorggebruik, ervaren kwaliteit van zorg en zelfmanagement centraal. Om een globaal beeld te krijgen van de zorgbehoefte van mensen met COPD, wordt in hoofdstuk 2 een aantal sociaaldemografische en ziektegerelateerde kenmerken van deze groep beschreven. Hierin komt ook de algemene gezondheidsbeleving van mensen met COPD aan bod.

Hoofdstuk 3 besteedt aandacht aan het zorggebruik van mensen met COPD. Onder andere is het contact met de huisarts, specialist, verpleegkundige, ziekenhuis en fysiotherapeut geïnventariseerd. Verder wordt in dit hoofdstuk aandacht besteed aan de verschuivingen binnen de eerste- en tweedelijnszorg, aan informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen.

Daarnaast wordt veel aandacht besteed aan de ervaren kwaliteit van zorg (hoofdstuk 4). Hierbij wordt gekeken naar de ervaringen met specifieke zorgverleners zoals de huisarts en de specialist, het vertrouwen van mensen met COPD in de gezondheidszorg en de klachten die men heeft over zorgaanbieders. Verder wordt er in hoofdstuk 4 ingegaan op de ervaringen van mensen met COPD met de afstemming en samenwerking in de zorg. Dit is belangrijk omdat een goede afstemming tussen zorgverleners een kenmerk is van programmatische zorg.

In hoofdstuk 5 komt het thema zelfmanagement aan bod. Hierbij wordt aandacht besteedt aan de zelfmanagementtaken en vaardigheden van mensen met COPD. De behoefte van mensen met COPD aan ondersteuning bij zelfmanagement en hun daadwerkelijke ervaringen met zelfmanagementondersteuning door professionals worden besproken in hoofdstuk 6.

In het midden van het rapport is een uitgebreide uitleg over de methode van dit onderzoek opgenomen. Hierin wordt aandacht besteed aan de manier van werven van respondenten en de dataverzameling. Ook worden de meetinstrumenten die zijn gebruikt uitgebreid beschreven. Verder wordt er in de methode dieper ingegaan op de standaardpopulatie en

de manier waarop is gestandaardiseerd. De methode van onderzoek is zowel op de mensen met astma als de mensen met COPD van toepassing en is dus niet voor deze groepen apart beschreven.

2 Mensen met COPD

COPD gaat vaak gepaard met een verminderde kwaliteit van leven maar de mate waarin dit gebeurt varieert. De mate waarin iemand last heeft van zijn ziekte in het dagelijks leven hangt niet alleen samen met de aard of ernst van de luchtwegaandoening, maar bijvoorbeeld ook met de leeftijd van mensen, met de woonsituatie en of de COPD gepaard gaat met beperkingen. In dit hoofdstuk wordt daarom eerst een beschrijving gegeven van de groep mensen met COPD naar demografische- en ziektegerelateerde kenmerken en hoe zij hun algehele gezondheid beleven. Omdat kenmerken als leeftijd, opleidingsniveau, mate van dyspnoe (benauwdheid, kortademigheid) en ervaren gezondheid mede een indicatie geven van de zorgbehoefte van de populatie, is deze informatie van belang voor de interpretatie van de resultaten over het zorggebruik in de volgende hoofdstukken.

2.1 Kenmerken van mensen met COPD

Zoals aangegeven in de methodesectie worden de resultaten uit 2010 en voorgaande jaren gewogen naar een standaardpopulatie. De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 54% uit mannen. Meer dan de helft van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (58%). Slechts 11% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Bij 45% van de groep mensen met COPD die samen de standaardpopulatie vormen, is er sprake van ernstige dyspnoe (kortademigheid) bij inspanning; 28% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspnoe bij inspanning. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening.

De samenstelling van de groep mensen met COPD in 2009 verschilt op een aantal punten van de standaardpopulatie. De groep mensen met COPD en ernstige dyspnoe is in 2010 kleiner in vergelijking tot de standaardpopulatie (respectievelijk 28% vs. 45%). Daarnaast hebben meer mensen met COPD in 2010 een andere chronische ziekte naast COPD. De verdeling naar sekse, leeftijd en opleidingsniveau binnen de onderzoeksgroep en de standaardpopulatie komt met elkaar overeen.

Het lagere percentage mensen met COPD een ernstige mate van dyspnoe in 2010 heeft te maken met het feit dat in 2009 niet een deel van het panel is ververst, zoals andere jaren wel het geval was. Mensen met een ernstige vorm van dyspnoe vallen door hun slechtere gezondheid eerder uit het panel dan mensen met een matige of lichte vorm van dyspnoe, waardoor hun relatieve aandeel afneemt. Andere jaren was het aantal mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspnoe niet zo laag (tabel 2.2). Weging naar de standaardpopulatie zorgt ervoor dat voor afwijkingen als in 2010 gecorrigeerd wordt.

	Respondentengroep Juni 2010 (N=255)	Standaardpopulatie
Sekse (%)		
Man	56	54
Vrouw	44	46
Leeftijd (%)		
Jonger dan 65 jaar	36	37
65 jaar of ouder	64	63
Opleidingsniveau (%)		
Laag	55	58
Midden	35	31
Hoog	11	11
Comorbiditeit (%)		
Nee	51	66
Ja	49	34
Mate van dyspnoe (%)		
Mild	36	28
Matig	36	27
Ernstig	28	45

	Mild (%)	Matig (%)	Ernstig (%)
2002	20	28	53
2003	7	34	58
2004	8	34	57
2006	26	27	47
2007	29	28	43
2008	30	29	41
2009	27	32	40
2010	36	36	28

2.2 Functioneren en gezondheidsbeleving

In de astma-COPD vragenlijst is gevraagd hoe mensen met COPD over het algemeen hun gezondheid waarden, waarbij mensen konden antwoorden met uitstekend, zeer goed, goed, matig en slecht. Verder is gevraagd hoe mensen met COPD hun functioneren in huis, op werk en in hun vrije tijd waarden. Ook hier konden mensen antwoorden met uitstekend, zeer goed, goed, matig en slecht. Beide vragen zijn in 2009 en in 2010 afgenomen.

Mensen met COPD waardeerde in 2010 hun gezondheid met de score 3,4 (BI: 3,4-3,5). Het algemeen functioneren waardeerden mensen met COPD met een score van 3,3 (BI: 3,3-3,4). Beide scores verschilden nauwelijks met de scores in 2009. De waardering voor de gezondheid en het functioneren zijn niet heel hoog. Bijna de helft van de mensen met

COPD beoordeelt zijn gezondheid als matig of slecht (tabel 2.3). Ook beoordeelt 43% van de mensen met COPD zijn algemeen functioneren als matig of slecht.

Tabel 2.3: Percentage mensen met COPD die zijn gezondheid en het eigen functioneren als matig of slecht beoordeelt, 2010*					
	2009		2010		
	%	BI	%	BI	
Gezondheid	50	45-56	47	40-53	
Functioneren	44	39-50	43	37-49	

* Ruwe data.

2.3 Aanwezigheid van prikkels

Het inademen van prikkelende stoffen als tabaksrook, parfum, bak- en braadluchten, maar ook mist en koude lucht kan bij een patiënt met COPD leiden tot een toename van klachten. Niet iedere prikkel roept echter een even sterke reactie op. In 2008 is aan de hand van een lijst van prikkels bij mensen met COPD geïnventariseerd waardoor men vooral kortademig wordt. Resultaten staan vermeld in tabel 2.4.

Tabel 2.4: Percentage mensen dat hinder ondervindt van prikkels in 2008, uitgesplitst naar type prikkel		
	%	BI
Lichamelijke inspanning	82	78-87
Verkoudheden	80	75-84
Uitlaatgassen of andere scherpe dampen	72	67-77
Mist/vochtig weer	66	61-71
(Sigaretten)rook	65	60-71
Vochtige ruimtes/schimmels	62	57-68
Vuurwerk	61	55-66
Temperatuurverschillen	51	45-57
Schoonmaakmiddelen, o.a. chloor	51	45-57
Parfum, deodorant etc	45	39-51
Stof in huis	41	36-47
Psychische inspanning	33	28-39
Open haard	32	27-38
Kaarsen	28	24-34
Gebouwen met airconditioning	27	22-33
Bepaalde gras-, boom- of plantensoorten	24	19-29
Vloerbedekking van stof	24	19-30
Huisdieren	22	17-27
Gft-bak	22	17-27
Braad/baklucht	20	16-25
Wasmiddelen, wasverzachter	16	12-21
Bepaalde geneesmiddelen	9	6-13
Latex (handschoenen, ballonnen etc)	7	4-10
Printers, kopieerapparaten	5	2-7

Mensen met COPD lijken vooral hinder te ondervinden van lichamelijke inspanning (82%), verkoudheden (80%) en uitlaatgassen of andere scherpe dampen (72%). Mensen

met COPD lijken de minste hinder te ondervinden van bepaalde geneesmiddelen (9%), latex (7%) en printers of kopieerapparaten (5%).

In 2009 en 2010 is specifiek gevraagd met welke vormen van luchtvervuiling mensen met COPD in aanraking komen en indien men daarmee geconfronteerd wordt, hoe men er dan mee omgaat. Het ging daarbij om wegverkeer, vliegtuigen, bedrijven/industrie, landbouw- en veeteeltactiviteiten en openhaard/allesbrander/barbecue. Aan mensen met COPD werd gevraagd om op een elfpuntschaal (0 helemaal geen last-10 extreem veel last) aan te geven in hoeverre zij last hebben van deze vormen van vervuiling.

Mensen met COPD hadden in 2010 het meest last van uitlaatgassen van bedrijven of industrie (tabel 2.5). De last die mensen met COPD hebben van wegverkeer, landbouw- en veeteeltbedrijven en openhaard was ongeveer gelijk. De scores voor alle prikkels zijn ten opzichte van 2009 nauwelijks veranderd.

Tabel 2.5: De mate waarin mensen met COPD last hebben van luchtvervuiling in 2009 en 2010, uitgesplitst naar type luchtvervuiling

	2009		2010	
	Score*	BI	Score*	BI
Wegverkeer	5,9	5,5-6,4	5,8	5,3-6,3
Bedrijven/industrie	6,5	6,0-7,1	6,3	5,7-6,9
Landbouw- en veeteeltbedrijven	5,6	5,0-6,1	5,7	5,1-6,3
Openhaard/ allesbrander/ barbecue	6,0	5,6-6,5	5,9	5,4-6,4

* 1= helemaal geen last, 10= extreem veel last.

In 2010 is ook gevraagd hoe mensen met luchtvervuiling omgaan wanneer zij daarmee worden geconfronteerd. Mensen konden meerdere antwoorden geven. Een deel van de mensen met COPD doet helemaal niks, wanneer zij last hebben van luchtvervuiling (16%; BI: 11-22). De meeste mensen met COPD blijven binnen (22%; BI: 17-29). Een ander deel van de mensen, namelijk 16% (BI: 11-22) neemt vaker zijn medicijnen. Slechts 5% (BI: 3-10) van de mensen met COPD geeft aan contact op te nemen met zijn huisarts.

Voor het Astma Fonds is het belangrijk om te weten in hoeverre mensen zich bewust zijn van de invloed van de luchtkwaliteit op hun gezondheid en wat zij eraan doen om hier rekening mee te houden. Daarom zijn een aantal stellingen opgesteld om te testen wat mensen met COPD weten over de luchtkwaliteit en wat mensen doen om hier rekening mee te houden. De meeste mensen met COPD krijgt last van zijn gezondheid wanneer er smog is (62%). Ook is bijna 60% van de mensen met COPD zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit van invloed is op hun luchtwegaandoening. Toch checkt maar 15% met regelmaat de luchtkwaliteit in zijn of haar omgeving. Wel let 60% op dat zij bij een verhuizing niet in de buurt van een snelweg gaan wonen, vanwege hun luchtwegaandoening.

Tabel 2.6: Percentage mensen met COPD dat eens of geheel mee eens is met de stelling, 2010

	%	BI
Ik ben ervan bewust dat de luchtkwaliteit in mijn omgeving van invloed is op mijn luchtwegaandoening	59	53-65
Ik krijg last van gezondheidsklachten als er smog is	62	56-68
Ik check met regelmaat de luchtkwaliteit in mijn omgeving	15	11-20
Als ik zou verhuizen, zou ik opletten dat mijn huis niet in de buurt is van een snelweg vanwege mijn luchtwegaandoening	60	54-66

* 1= helemaal geen last, 10= extreem veel last.

2.4 Reacties vanuit de omgeving

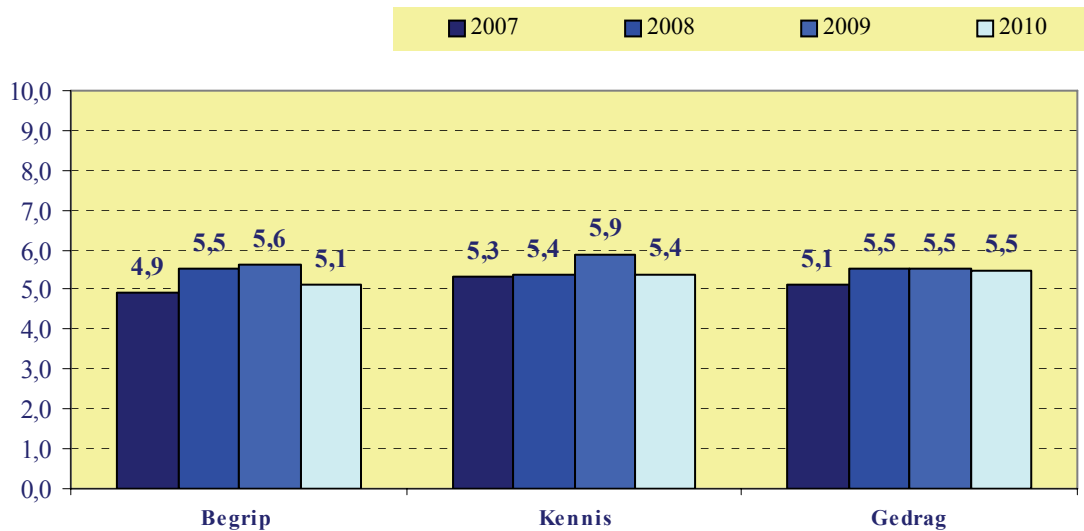
De impact van COPD op het dagelijks leven en de ervaren kwaliteit van leven hangt deels ook af van de wijze waarop mensen in de omgeving omgaan met COPD. In januari 2007, 2008 en 2009 en in juni 2010 is aan mensen met COPD gevraagd in welke mate men gelooft dat 1) mensen in de eigen omgeving weten wat het leven met een longaandoening betekent, 2) mensen in de eigen omgeving weten dat bepaalde prikkels (bijvoorbeeld sigarettenrook, parfums, barbecuelucht) luchtwegklachten kunnen verergeren en 3) mensen in de eigen omgeving door hun gedrag rekening houden met COPD, bijvoorbeeld door niet te roken of geen parfum op te doen. Bij iedere vraag werd gevraagd een rapportcijfer te geven van 1 tot en met 10 waarbij 1 stond voor ‘mensen weten dit helemaal niet/mensen houden helemaal geen rekening’ en 10 voor ‘mensen weten dit heel erg goed/mensen houden heel veel rekening’. De eerste vraag meet begrip, de tweede kennis, en de derde vraag gedrag.

Mensen met COPD beoordeelden in 2010 het begrip van mensen uit hun omgeving voor hun longaandoening met een gemiddeld rapportcijfer van 5,1 (BI: 4,6-5,6). Voor kennis over hun longaandoening gaven zij een 5,4 (BI: 4,9-5,9) en voor gedrag een 5,5 (BI: 5,0-6,0). Deze beoordeling van mensen met COPD over het begrip, kennis en gedrag van hun omgeving is vrij laag. In totaal beoordeelt 80% van de mensen met COPD zowel begrip, kennis als gedrag met een onvoldoende.

De beoordeling van mensen met COPD over het begrip in de omgeving voor COPD nam aanvankelijk toe, maar is na 2009 weer gedaald [kwadratische trend]. De beoordeling van mensen met COPD over de kennis en het gedrag van de omgeving volgt eenzelfde patroon, maar hier is in beide gevallen geen sprake van een significante trend (zie figuur 2.1).

Er zijn geen verschillen in de beoordelingen wat betreft begrip, kennis en gedrag van de omgeving naar geslacht en mate van dyspnoe. Wel geven mensen met COPD en comorbiditeit hun omgeving een hoger cijfer voor begrip dan mensen met COPD zonder comorbiditeit. Mensen met COPD van 65 jaar en ouder waarderen het gedrag van hun omgeving hoger dan mensen met COPD onder 65 jaar.

Figuur 2.1: Cijfer dat mensen met COPD geven aan het begrip, de kennis en het gedrag van hun omgeving ten op zichten van de COPD, 2007-2010



2.5 Belangrijkste bevindingen

De populatie van mensen met COPD bestaat voor een groot deel 65-plussers met een laag opleidingsniveau. De helft van de mensen heeft naast COPD nog een andere chronische ziekte zoals diabetes Type II, hart en vaat ziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten. Bijna 45% van de mensen met COPD heeft last van ernstige dyspnoe. Verder ervaart 46% van de mensen met COPD zijn gezondheid als matig of slecht, 43% van de mensen beoordeelt zijn algemeen functioneren als matig of slecht.

Prikkels in de lucht, zoals de openhaard of parfum, kunnen bij mensen met COPD tot een toename van klachten leiden. In 2008 gaven de meeste mensen met COPD aan hinder te ondervinden van lichamelijke inspanning, verkoudheden en uitlaatgassen of andere scherpe dampen. De meeste mensen met COPD zijn zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit in de omgeving van invloed is op de COPD. Toch checkt maar 15% van de mensen met COPD met regelmaat de luchtkwaliteit.

Mensen met COPD ervaren niet heel veel ondersteuning vanuit hun omgeving. Over de periode 2007-2009 verbeterde het oordeel van mensen met COPD over het begrip en gedrag van de omgeving voor COPD, maar in 2010 is deze weer wat negatiever.

3 Zorggebruik

Het hebben van een chronische ziekte zoals COPD impliceert vaak een behoefte aan gezondheidszorg en in veel gevallen ook een behoefte aan ondersteuning thuis en in de samenleving. In dit hoofdstuk wordt het zorggebruik van mensen met COPD binnen de eerste en tweede lijn beschreven alsmede verschuivingen daarin door de tijd heen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan informele zorg en het gebruik van hulpmiddelen door mensen met COPD.

3.1 Eerstelijnszorg

Eerstelijnszorg is zorg dichtbij huis. Het is het eerste aanspreekpunt voor mensen die zorg nodig hebben. De eerste lijn moet voorkomen dat mensen een onnodig beroep doen op complexere en duurdere zorg in de tweede lijn. Ook binnen de zorg voor mensen met COPD is het streven om mensen zoveel mogelijk in de eerste lijn te behandelen. Bij complexe problematiek of verergering van klachten wordt doorverwezen naar de tweede lijn waarbij het nadrukkelijk de bedoeling is om bij stabilisatie of vermindering van klachten weer terug te verwijzen naar de eerste lijn (Landelijke Transmurale afspraken NHG, 2001). In de eerste lijn zijn tal van zorgverleners werkzaam. Hieronder besteden we aandacht aan de huisartsenzorg, de zorg door de fysiotherapeut en andere paramedici.

3.1.1 Huisartsenzorg

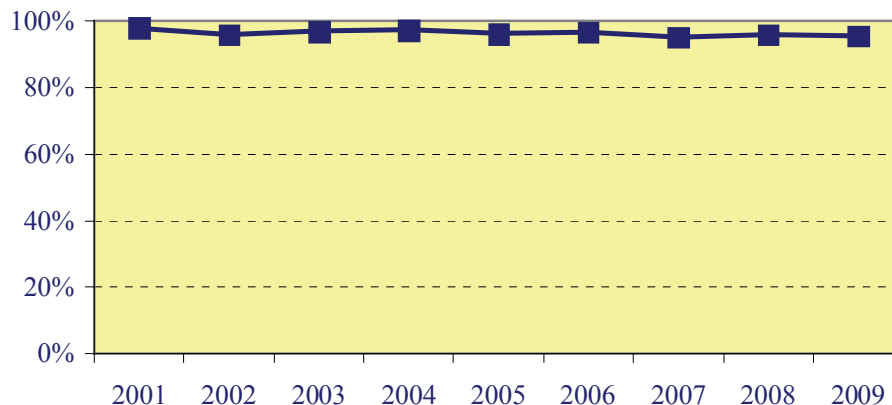
Sinds 2002 wordt jaarlijks in april aan mensen met COPD gevraagd naar het contact met de huisarts. Sinds 2005 worden in de enquête ook vragen gesteld over de contacten met praktijkondersteuner huisarts (POH) en met de centrale huisartsenpost. In alle gevallen wordt in de betreffende enquête van april gevraagd om gegevens te verstrekken over het gebruik van huisartsenzorg in het voorafgaande kalenderjaar.

Contact met de huisarts

Mensen met COPD hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met een huisarts (zie figuur 3.1). Dit is de afgelopen jaren niet veranderd. In 2009 had 96% (BI: 91-98) van de mensen met COPD contact met de huisarts. Het percentage mensen met COPD dat de huisarts bezoekt is daarmee aanzienlijk hoger dan het percentage dat onder de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder over 2009 werd gevonden: 75% (CBS, POLS-enquête).

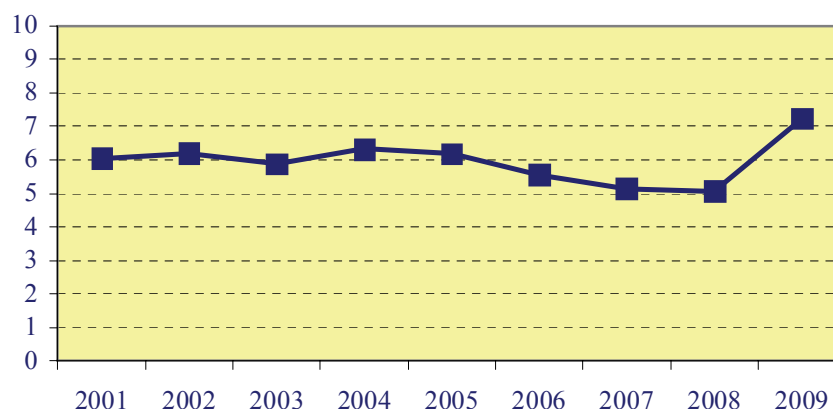
Er bestaan geen verschillen in het contact met de huisarts tussen subgroepen van mensen met COPD naar geslacht, leeftijd, mate van dyspnoe of comorbiditeit. In alle subgroepen is het contact met de huisarts zeer hoog.

Figuur 3.1: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met de huisarts, 2001-2009



Ook het aantal bezoeken per jaar aan de huisarts is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd (figuur 3.2). Van de mensen met COPD die in 2009 contact hadden met de huisarts bedroeg het gemiddeld aantal contacten 7,2 (BI: 6,3-8,1). In de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder bedroeg het gemiddeld aantal contacten met de huisarts in 2009 5,1 (CBS, POLS-enquête). Dus niet alleen gaan per jaar meer mensen met COPD naar de huisarts, ook hebben zij per jaar meer consulten dan de algemene bevolking. Het aantal contacten dat mensen met COPD met de huisarts hebben fluctueert over de jaren [polinomiale trend].

Figuur 3.2: Aantal contacten per jaar van mensen met COPD die contact hadden met de huisarts, 2001-2009



Vrouwen, mensen met comorbiditeit en mensen met een ernstige mate van dyspnoe hebben meer contacten per jaar met de huisarts dan respectievelijk mannen, mensen zonder comorbiditeit, en mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe. Vrouwen die de huisarts bezoeken, doen dat gemiddeld 8,3 (BI: 7,0-9,6): keer per jaar, mannen bezoeken de huisarts 6,3 keer per jaar (BI: 5,2-7,4). Mensen met COPD en comorbiditeit

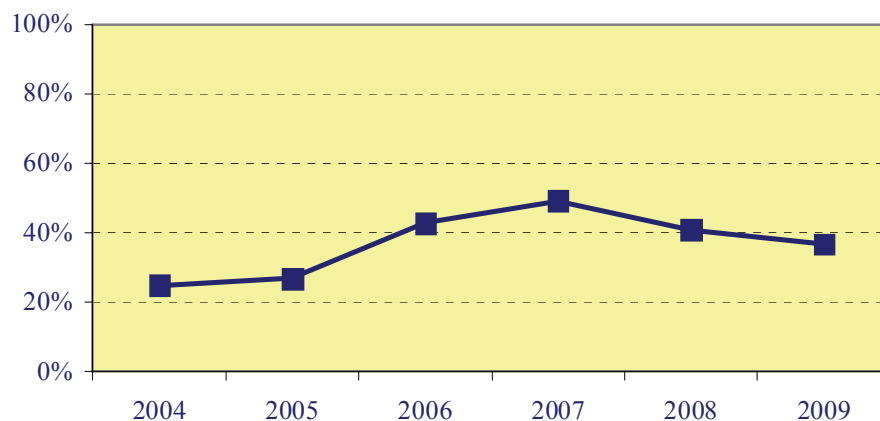
hebben 8,8 (BI: 7,5-10,0) contacten met de huisarts per jaar ten opzichte van 6,4 (BI: 5,3-7,6) contacten van mensen met COPD maar zonder comorbiditeit. Mensen met ernstige dyspnoe hebben de meeste contacten met de huisarts per jaar. Zij bezoeken de huisarts gemiddeld 9,4 (BI: 7,9-10,9) keer terwijl mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe de huisarts 5,3 (BI: 4,0-6,6) en 5,6 (BI: 4,3-6,9) keer per jaar bezoeken. Er zijn geen verschillen in aantal bezoeken gevonden naar leeftijd.

Contact met praktijkondersteuner huisarts(POH)

Het percentage mensen met COPD dat contact heeft met een POH is de periode 2004-2007 flink gestegen maar lijkt de laatste jaren weer te dalen: van 25% in 2004, naar 49% in 2007 naar 37% (BI: 42-66) in 2009 [kwadratische trend]. Het percentage mensen met COPD dat de POH bezoekt verschilt niet naar leeftijd, geslacht, comorbiditeit of de mate van dyspnoe.

Mensen met COPD die de POH bezoeken, doen dat gemiddeld 3,4 (BI: 2,1-4,7) keer per jaar. Er zijn geen verschillen gevonden in het aantal contacten per jaar met de POH naar leeftijd, geslacht en comorbiditeit. Mensen met ernstige dyspnoe bezoeken de POH 4,8 (BI: 2,4-7,2), terwijl mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe de POH 2,6 (BI: 0,9-4,2) en 2,0 (BI: 0,5-3,5) keer per jaar bezoeken. Dit is echter geen significant verschil omdat de betrouwbaarheidsintervallen te groot zijn.

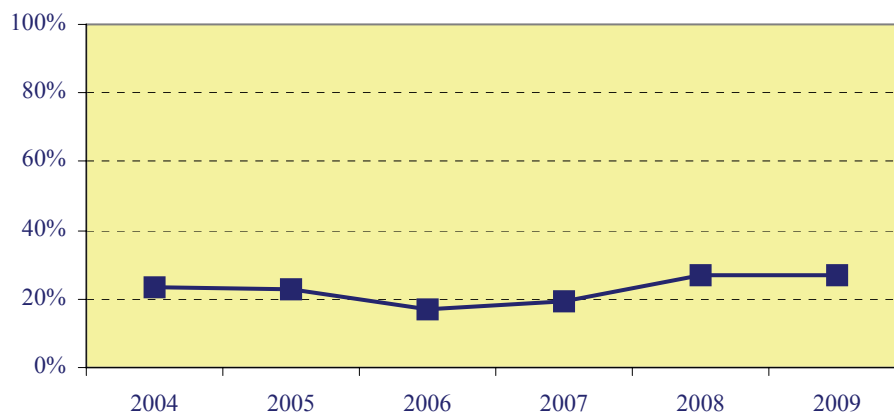
Figuur 3.3: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met de POH, 2004-2009



Contact met centrale huisartsenpost

Sinds januari 2003 is meer dan 90% van de huisartsen aangesloten bij een centrale huisartsenpost, waar een klein team van huisartsen, doktersassistenten en chauffeurs dienst doet. Bijna iedereen die buiten werktijden dringend een huisarts nodig heeft, is dus aangewezen op de huisartsenpost (Verheij et al., 2005). Van de mensen met COPD gaf 27% (BI: 20-36) aan in 2009 contact te hebben gehad met een centrale huisartsenpost. Dit percentage is sinds de komst van de huisartsenpost niet veranderd (zie figuur 3.4) Er zijn geen verschillen gevonden in de mate van contact met de huisartsenpost naar leeftijd, geslacht, comorbiditeit en de mate van dyspnoe.

Figuur 3.4: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met de huisartsenpost, 2004-2009



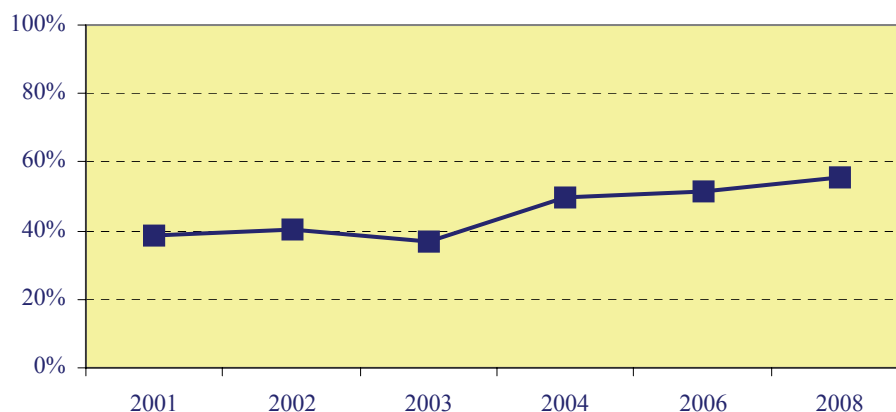
3.1.2 Paramedische zorg

Paramedische zorg is voor veel mensen met een chronische ziekte van belang voor het behoud of de verbetering van de functionele gezondheidstoestand. Om na te gaan in welke mate mensen met COPD gebruik maken van paramedische zorg, wordt aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar. De formulering van de vragen is ontleend aan het POLS (CBS). Omdat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder chronisch zieken is, wordt in deze paragraaf uitgebreider aandacht besteed aan fysiotherapie dan aan andere vormen van paramedische zorg. De vragen over paramedische zorg zijn afgenomen in 2002, 2003, 2004, 2005, 2007 en 2009. Het gebruik van de fysiotherapeut is wel elk jaar gevraagd sinds 2002.

Contact met paramedicus

In 2008 had 56% (BI: 48-63) van de mensen met COPD contact met een paramedicus. Het gebruik van de paramedicus lijkt de laatste jaren licht te zijn gestegen, maar van een significante toename is geen sprake.

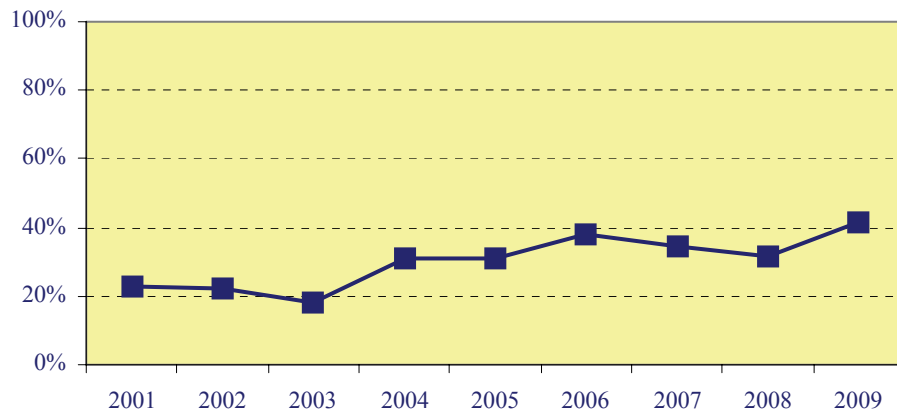
Figuur 3.5: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met een paramedicus, 2001-2008



Contact met fysiotherapeut

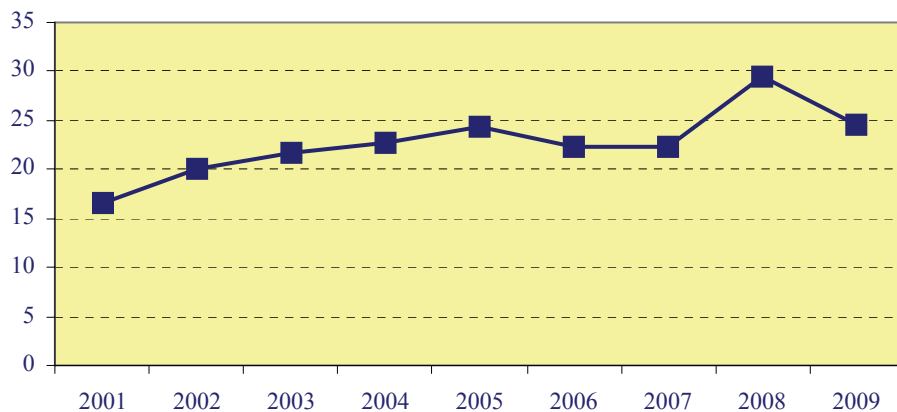
Het gebruik van de fysiotherapeut van de mensen met COPD is in de afgelopen jaren toegenomen [lineaire trend] van 22% (BI: 15-32) in 2001 naar 42% (BI: 33-50) in 2009. Op basis van POLS gegevens had in 2009 20% van de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder contact met een fysiotherapeut. Er zijn geen verschillen in het bezoek van de fysiotherapeut wat betreft geslacht, leeftijd, comorbiditeit of mate van dyspnoe.

Figuur 3.6: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met een fysiotherapeut, 2001-2009



De mensen die in 2009 een fysiotherapeut bezochten, hadden gemiddeld 24,7 (17,2-32,1) contacten met hun fysiotherapeut. Het aantal contacten met de fysiotherapeut lijkt over de jaren te zijn gestegen (zie figuur 3.7). Deze trend is echter niet significant.

Figuur 3.7: Aantal contacten per jaar van mensen met COPD die contact hadden met een fysiotherapeut, 2001-2009



3.2 Tweedelijnszorg

Tweedelijnszorg is gespecialiseerde zorg die alleen toegankelijk is na verwijzing door een zorgaanbieder uit de eerste lijn, zoals een huisarts. Tweedelijnszorg vindt vooral plaats binnen ziekenhuizen en de GGZ. In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de poliklinische zorg door medisch specialisten, ziekenhuisopnames en de zorg door de gespecialiseerde longverpleegkundige. Bij de medisch specialist wordt extra aandacht besteed aan de consulten bij de longarts, aangezien dit de specialist is waar mensen met COPD voornamelijk mee te maken hebben.

3.2.1 *Poliklinische consulten*

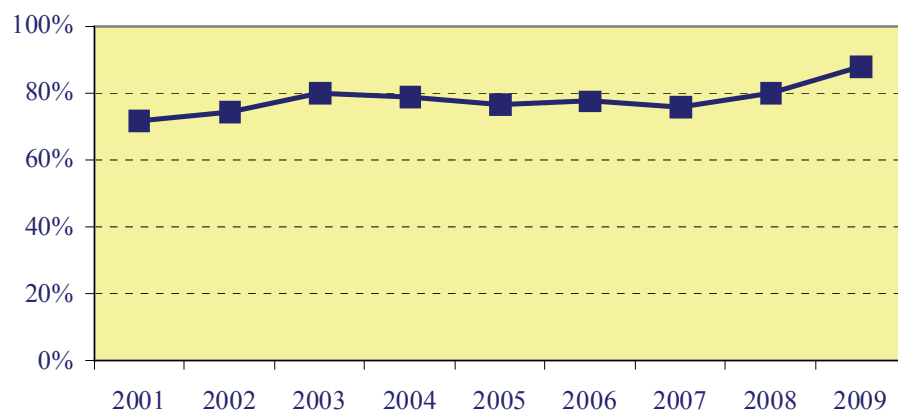
Jaarlijks wordt in april aan de panelleden gevraagd naar hun poliklinische consulten met medisch specialisten. De poliklinische consulten betreffen alle typen medisch specialisten behalve de psychiater. In april 2010 zijn gegevens verzameld over het voorafgaande jaar 2009. Referentiegegevens zijn afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking die deelnamen aan het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De formulering van de vragen is eveneens ontleend aan dit onderzoek.

Contact specialist

In 2009 had 88% (BI: 80-93) van de mensen met COPD poliklinisch contact met een medisch specialist (figuur 3.8). Dit percentage lijkt over de jaren heen wat toe te nemen maar de stijging is niet significant. Op basis van POLS gegevens had in 2009 46% van de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder poliklinisch contact met een medisch specialist.

Het al of niet hebben van poliklinisch contact met medisch specialisten van mensen met COPD verschilt niet naar geslacht, leeftijd of mate van dyspnoe, maar wel voor mensen met en zonder comorbiditeit (tabel 3.1). In 2009 hebben mensen met COPD en comorbiditeit aanzienlijk vaker contact met een medisch specialist dan mensen met COPD zonder comorbiditeit. Dit verschil is echter niet alle jaren aanwezig. Ook mensen boven de 65 jaar en mensen met ernstige dyspnoe kwamen vaker bij een medisch specialist dan mensen met COPD die jonger zijn of minder ernstig dyspnoe hebben. Maar vanwege de grote betrouwbaarheidsintervallen waren deze verschillen in 2009 niet significant, in tegenstelling tot voorgaande jaren.

Figuur 3.8: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met een specialist, 2001-2009



Tabel 3.1: Percentage mensen dat in 2009 contact had met een medisch specialist, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken (n=189)

	%	BI	Algemene bevolking (POLS)
Totale groep	88	80-93	44
Geslacht			
Man	86	75-92	40
Vrouw	90	81-95	47
Leeftijd			
Jonger dan 65 jaar	81	68-90	41
65 jaar en ouder	91	83-95	67
Comorbiditeit			
Nee	82	71-90	-
Ja	95	88-98	-
Mate van dyspnoe			
Mild	80	69-88	-
Matig	78	66-86	-
Ernstig	94	83-98	-

Het gemiddelde aantal poliklinische consulten van degenen die in 2009 contact hadden met een specialist bedroeg 3,0 (BI: 2,5-3,5). Dit gemiddeld aantal contacten is hoger dan het gemiddeld aantal contacten in de algemene bevolking. Daar ligt het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met de specialist namelijk op 2,0 in 2009 (CBS, POLS). Het aantal contacten dat mensen met COPD per jaar hebben met de specialist is in de periode 2001-2009 nauwelijks veranderd. Er geen significante verschillen in aantal contacten gevonden naar leeftijd, geslacht en comorbiditeit. Wel hebben mensen met ernstige dyspnoe 4,3 (BI: 3,6-5,1) keer per jaar contact met de specialist ten opzichte van 1,9 (1,1-2,8) bezoeken van mensen met milde dyspnoe en 1,9 (BI: 1,1-2,7) bezoeken van mensen met matige dyspnoe.

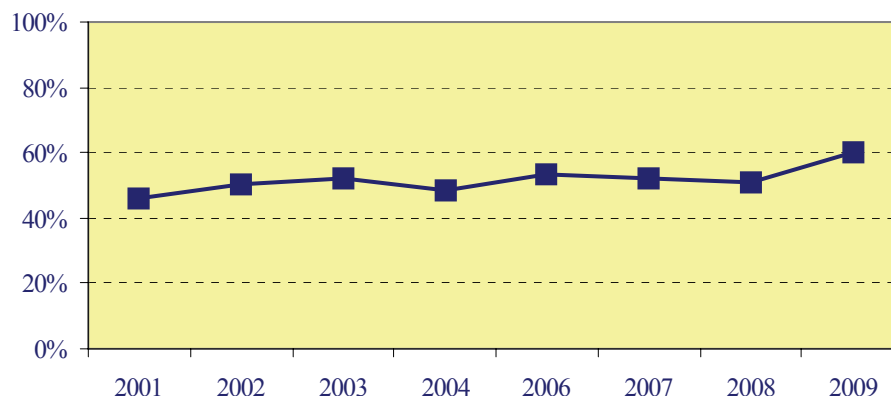
In tabel 3.2 staat weergegeven met welke specialisten men poliklinisch contact had in 2009. Percentages zijn berekend over de groep mensen met COPD die aangaf gebruik te hebben gemaakt van specialistische zorg in 2009. Mensen met COPD hadden vooral contact met de longarts, op afstand gevolgd door de oogarts en cardioloog.

Tabel 3.2: Percentage mensen met COPD dat in 2009 contact had met een medisch specialist, uitgesplitst naar specialisme			
Poliklinisch contact	Mensen met een COPD (n= 189)		Algemene bevolking (POLS)
	%	BI	%
Medisch specialisten totaal	88	80-93	44
Longarts	60	51-68	-
Oogarts	31	22-41	-
Cardioloog	29	21-38	-
Internist	16	10-24	-
Neuroloog	16	10-24	-
Chirurg	13	7-23	-
KNO-arts	11	6-19	-
Orthopeed	10	5-17	-
Reumatoloog	6	3-13	-
Revalidatiearts	5	2-10	-

Contact longarts

Zoals al duidelijk werd in vorige paragraaf hebben mensen met COPD van alle specialisten het meeste contact met de longarts. In 2009 had 60% (BI: 51-68) van de totale groep mensen met COPD contact met de longarts. Het aantal mensen met COPD dat per jaar een longarts bezoekt, bleef de afgelopen jaren stabiel (zie figuur 3.9). Mensen met COPD van 65 jaar of ouder, met comorbiditeit of met ernstige dyspnoe komen vaker bij een longarts, maar de verschillen waren vanwege de grote betrouwbaarheidsintervallen in 2009 niet significant. Andere jaren werden wel significante verschillen gevonden.

Figuur 3.9: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met een longarts, 2001-2009



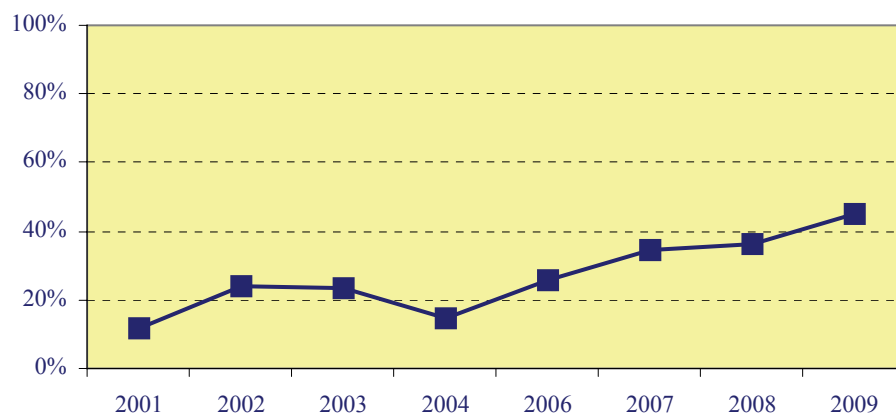
3.2.2 *Zorg door longverpleegkundige*

De longverpleegkundige kan veel betekenen voor mensen met COPD. De longverpleegkundige adviseert in het (leren) omgaan met de longaandoening en de daarmee gepaard gaande beperkingen in het dagelijks leven. Zij ondersteunt met haar zorg het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van patiënten. Ook houdt zij zich bezig met preventie door het adviseren en ondersteunen in leefstijlaanpassingen, bijvoorbeeld stoppen met roken, meer bewegen of het aanleren van andere voedingsgewoonten. Vanaf april 2002 worden aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met de longverpleegkundige in het voorgaande kalenderjaar. Het betreft alle contacten met een longverpleegkundige exclusief de contacten tijdens een ziekenhuisopname of in het kader van een dagbehandeling.

Het aantal mensen met COPD dat contact heeft met de longverpleegkundige fluctueert over de jaren, maar over het algemeen is er sprake van een stijgende trend [lineaire trend] (figuur 3.10). In 2009 bezocht 45% (BI: 36-55) van de mensen met COPD de longverpleegkundige. In 2001 was dit nog 12% (BI: 7-19). Mensen die contact hadden met de longverpleegkundige bezochten deze gemiddeld 1,6 keer (BI: 1,2-2,0). Het gemiddeld aantal contacten met de longverpleegkundige voor hen die contact hadden is over de jaren heen min of meer stabiel.

Mensen met COPD komen vaker bij de longverpleegkundige naarmate de dyspnoe ernstiger is en de ziekte dus een grotere impact heeft op het dagelijks functioneren. Het aantal contacten met de longverpleegkundige verschilt niet naar andere subgroepen.

Figuur 3.10: Percentage mensen met COPD dat contact heeft met de longverpleegkundige, 2001-2009



3.2.3 *Ziekenhuisopnamen*

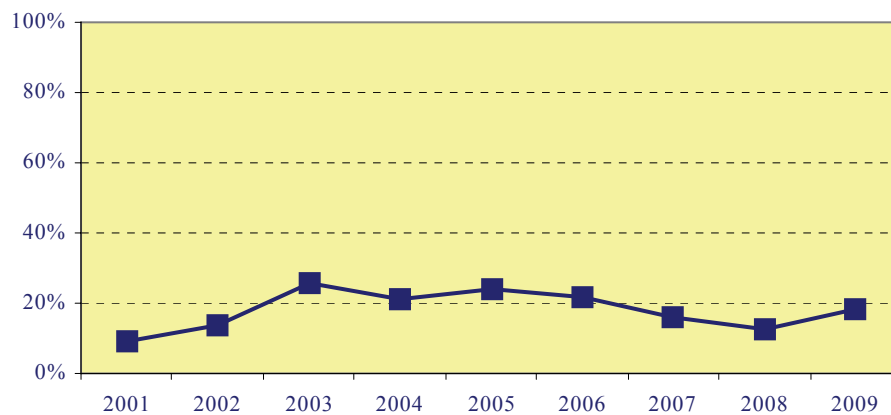
Naast poliklinische consulten is ook gekeken naar het percentage mensen met COPD dat in een ziekenhuis werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling. In 2009 was 19% (BI: 12-28) van de mensen met COPD één of meerdere keren in het ziekenhuis opgenomen.

Bij de algemene bevolking van 15 jaar en ouder lag dit percentage in 2009 op 8% (CBS POLS). Het percentage mensen dat opgenomen is in het ziekenhuis is dus onder mensen met COPD relatief hoog in vergelijking met de algemene bevolking, ook wanneer specifiek gekeken wordt naar mannen of vrouwen of mensen van een verschillende leeftijd.

Figuur 3.11 laat zien dat het percentage mensen met COPD dat opgenomen wordt in een ziekenhuis de laatste jaren schommelt, maar over het algemeen is er sprake van een stijging van 9% in 2001 naar 19% in 2009 [lineaire trend].

De mate waarin mensen worden opgenomen in het ziekenhuis verschilt niet naar leeftijd, geslacht of comorbiditeit, wel worden mensen met een ernstige mate van dyspnoe (37%; BI:21-57) vaker opgenomen dan mensen met een matige vorm van dyspnoe (6%; BI:2-14). Dit is echter niet in alle jaren het geval.

Figuur 3.11: Percentage mensen met COPD dat het ziekenhuis werd opgenomen, 2001-2009



3.3 Verschuivingen in het zorggebruik

De resultaten in paragraaf 3.1 en 3.2 lieten zien dat het percentage mensen met COPD dat contact heeft met de huisarts gelijk bleef, terwijl het percentage mensen dat contact heeft met een praktijkondersteuner een aantal jaren is toegenomen en nu weer lijkt af te nemen. Binnen de tweede lijn bleef het contact met de medisch specialist min of meer stabiel maar steeg het contact met de gespecialiseerd longverpleegkundige. Dit zou kunnen duiden op verschuivingen van een deel van de chronische zorg van de huisarts naar de POH binnen de eerste lijn en van de specialist naar de gespecialiseerd verpleegkundige in de tweede lijn.

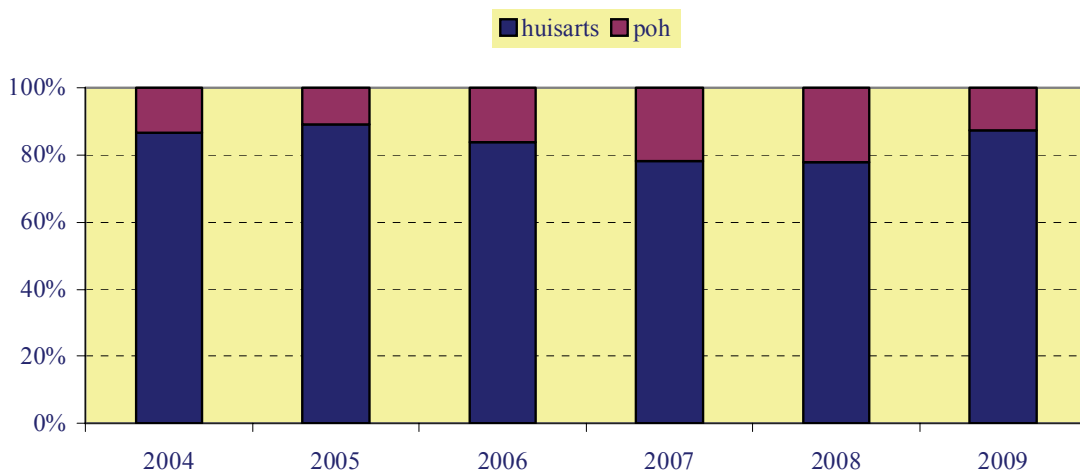
In onderstaande paragraaf wordt gekeken of er een verschuiving heeft plaats gevonden in het aantal contacten binnen de huisartsenzorg, binnen de ziekenhuiszorg en tussen de eerstelijns huisartsenzorg en tweedelijns ziekenhuiszorg.

3.3.1 *Verschuivingen binnen de huisartsenzorg*

Om na te gaan of er verschuivingen hebben plaats gevonden tussen de huisarts en de POH zijn de contacten met de huisarts en praktijkondersteuner huisarts (POH) in één jaar bij elkaar opgeteld. Vervolgens is gekeken of het relatieve aandeel van contacten met de huisarts en POH in het totaal aantal contacten met de huisartsenzorg veranderd is. De resultaten staan weergegeven in figuur 3.12.

De figuur laat zien dat het aandeel van de huisarts in het totaal aantal contacten schommelt tussen de 87% (BI: 83-89) in 2004 en 78% (BI: 74-82) in 2007, terwijl het aandeel van de POH schommelt tussen de 13% (BI :11-17) en 22% (BI: 18-26) [polinominale trend].

Figuur 3.12: Relatieve aandeel van het aantal contacten met de huisarts en de POH in het totaal aantal contacten, 2004-2009



Er zijn in 2009 geen significante verschillen in het relatieve aandeel van de huisarts in het totaal aantal contacten met de huisarts en de POH tussen subgroepen (tabel 3.3). Dit betekent dat een huisarts niet een bepaald type COPD patiënt vaker ziet dan een POH.

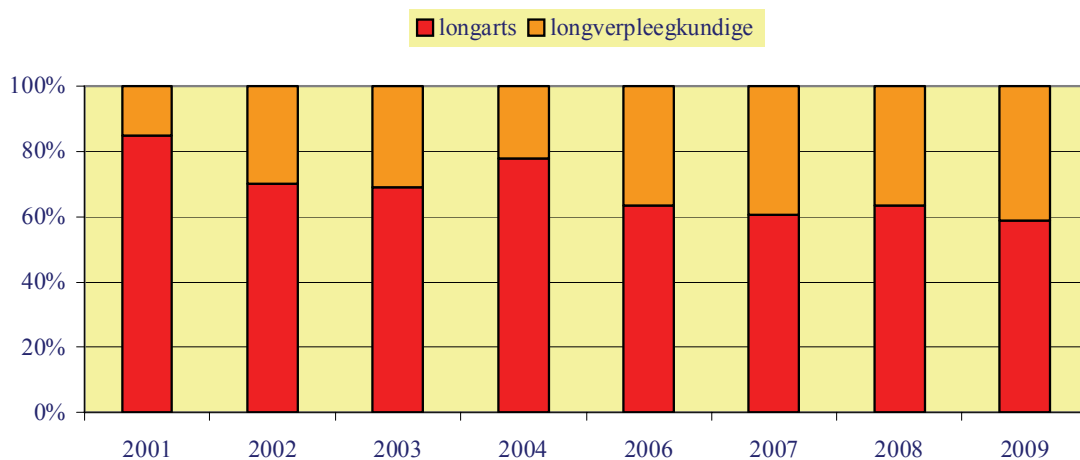
Tabel 3.3: Percentage contacten van de huisarts van het totaal aantal contacten van de huisartsenzorg, 2009		
	%	BI
Totale groep	87	83-91
Geslacht		
Man	85	79-90
Vrouw	90	85-93
Leeftijd		
Jonger dan 65 jaar	90	85-94
65 jaar en ouder	85	79-89
Comorbiditeit		
Nee	88	83-92
Ja	85	85-93
Symptoomcontrole		
Goed	84	77-89
Matig	87	81-92
Slecht/zeer slecht	89	82-93

3.3.2 *Verschuivingen binnen de ziekenhuiszorg*

Om na te gaan of er verschuivingen hebben plaats gevonden binnen de ziekenhuiszorg zijn de poliklinische contacten met de longarts en de longverpleegkundige bij elkaar opgeteld. Uiteraard is dit een beperkte definitie van ziekenhuiszorg, maar beide zorgverleners zijn wel de zorgverleners waar een COPD-patiënt vanwege zijn luchtwegklachten binnen de tweede lijn het meeste contact mee heeft (Heijmans et al., 2008). Vervolgens is gekeken of het relatieve aandeel van beide zorgverleners ten opzicht van elkaar veranderd is. De resultaten staan weergegeven in figuur 3.13.

In 2009 wordt 41% van de contacten met mensen met COPD die bij een specialist of verpleegkundige in het ziekenhuis komen door de gespecialiseerd verpleegkundige gedaan. Het percentage mensen dat door de verpleegkundige wordt geholpen, schommelt tussen 2001 en 2009 maar over de gehele periode is er toch sprake van een stijging [lineaire trend].

Figuur 3.13: Relatieve aandeel van het aantal contacten met de longarts en de longverpleegkundige in het totaal aantal contacten, 2004-2009



Er zijn in 2009 geen significante verschillen in het relatieve aandeel van de longarts in het totaal aantal contacten met de longarts en de longverpleegkundige (tabel 3.4). Wel lijkt het er op dat de longarts wat vaker mensen met COPD met comorbiditeit ziet dan de longverpleegkundige maar de verschillen zijn - ook vanwege de grote betrouwbaarheidsintervallen - niet significant.

Tabel 3.4: Percentage contacten van de longarts van het totaal aantal contacten van de longarts en longverpleegkundige, 2009

	%	BI
Totale groep	59	52-65
Geslacht		
Man	58	50-66
Vrouw	59	50-68
Leeftijd		
Jonger dan 65 jaar	60	50-69
65 jaar en ouder	58	50-66
Comorbiditeit		
Nee	56	48-64
Ja	64	54-72
Symptoomcontrole		
Goed	54	44-63
Matig	64	52-74
Slecht/zeer slecht	59	50-67

3.3.3 *Verschuivingen van eerste naar tweede lijn*

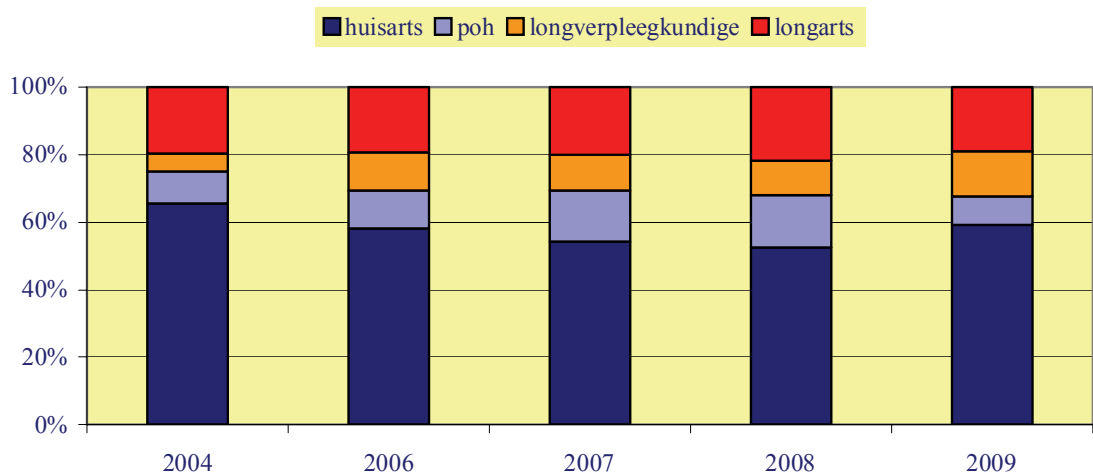
Het streven is om een persoon met COPD zoveel mogelijk binnen de eerste lijn te behandelen waar integrale zorg dichtbij huis geboden kan worden. Indien doorverwijzing

naar de tweedelijns noodzakelijk is, dient zo snel als mogelijk weer terug verwezen te worden naar de eerste lijn. Alleen de complexe problematiek die specialistische zorg vereist, dient in de tweede lijn behandeld te worden. Voor veel aandoeningen zijn rond de samenwerking eerste- en tweede lijn transmurale afspraken gemaakt.

Om te kijken of er een verschuiving tussen de eerste en tweede lijn plaats vindt, is het aantal contacten met de huisarts, POH, longarts en longverpleegkundige bij elkaar opgeteld in een bepaald jaar. Uiteraard is dit een zeer beperkte benadering van eerstelijns- en tweedelijnszorg, maar het omvat in ieder geval wel die zorgverleners die in de zorg voor mensen met COPD een centrale rol spelen. Vervolgens is gekeken wat het relatieve aandeel is van eerstelijns- en tweedelijnszorgverleners in het totaal aan zorg als hierboven gedefinieerd.

In 2004 vond 75% van het totaal aantal contacten met de huisarts, POH, specialist of verpleegkundige in zorg voor mensen met COPD in de eerste lijn plaats. Dit percentage daalde langzaam naar 66% in 2009. Het lijkt of er bij COPD een langzame verschuiving naar de tweede lijn plaats vindt waarbij vooral de zorg door de longverpleegkundige toeneemt. De huisarts blijft over alle jaren heen wel de zorgverlener met de meeste contacten. Het aandeel van de POH lijkt na een aanvankelijke stijging, wat te dalen [kwadratische trend] terwijl het aandeel van de gespecialiseerd verpleegkundige toeneemt [lineaire trend]. Het relatieve aandeel van het aantal huisartscontacten en specialistencontacten bleef over de jaren heen min of meer stabiel.

Figuur 3.14: Relatieve aandeel van eerstelijns- en tweedelijnszorgverleners in de zorg voor mensen met COPD, 2004-2009



3.4 Zorg in de thuissituatie

Om zelfstandig te kunnen blijven wonen krijgt een deel van de mensen met COPD hulp van mensen uit hun omgeving. Ook heeft een deel van de mensen met COPD hulpmiddelen of aanpassingen nodig. Bij hulpmiddelen gaat het bijvoorbeeld om rollators, hoortoestellen of prothesen. Deze zijn opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering. Voor woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen kan men sinds 2007 een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Ook (geïndiceerde) huishoudelijke hulp, die voor 2007 onder de AWBZ viel, wordt krachtens de Wmo vergoed. Andere vormen van (geïndiceerde) zorg en ondersteuning thuis behoren tot de AWBZ-zorg. In deze paragraaf komen het gebruik van geïndiceerde thuiszorg, informele zorg en hulpmiddelen en aanpassingen aan bod.

3.4.1 Thuiszorg en andere professionele hulp

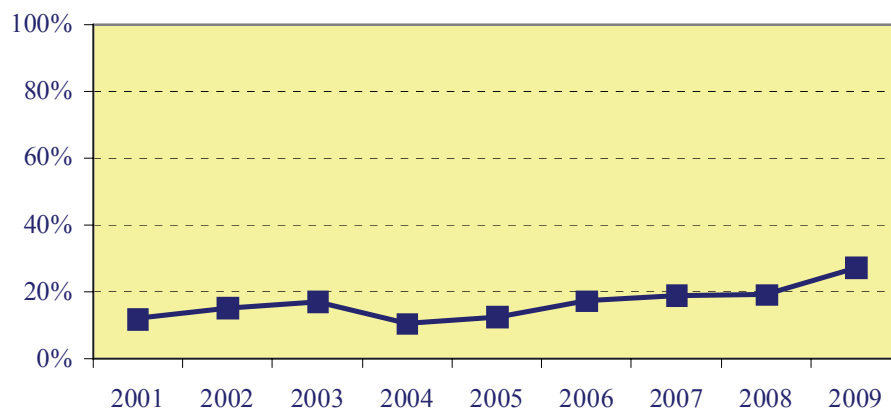
Om het gebruik van geïndiceerde thuiszorg en andere professionele hulp te inventariseren wordt jaarlijks in april aan de panelleden gevraagd of er in het voorgaande kalenderjaar gebruik is gemaakt van dit type professionele zorg. Hierbij gaat het om vijf vormen van zorg:

- huishoudelijke hulp (hulp bij bijvoorbeeld opruimen en schoonmaken);
- persoonlijke verzorging (hulp bij bijvoorbeeld douchen, aankleden en eten);
- verpleging (bijvoorbeeld wondverzorging, geven van injecties, geven van adviezen over de ziekte);
- ondersteunende begeleiding (zoals ondersteuning om de dag te structureren, maar ook dagbesteding);
- activerende begeleiding (zoals gesprekken om gedrag te veranderen).

Het gebruik van thuiszorg/overige professionele zorg van mensen met COPD wordt in deze paragraaf vergeleken met het gebruik ervan onder de algemene bevolking van 15 jaar en ouder (personen die hebben deelgenomen aan het POLS; CBS).

In 2009 had 27% (BI: 20-36) van de mensen met COPD professionele zorg thuis (figuur 3.15). Vergeleken met het deel van de mensen uit de algemene bevolking (4%) is dat zeven keer zo veel (CBS, POLS 2009). Hierbij merken we op dat de populatie mensen met COPD gemiddeld genomen ouder is dan de algemene bevolking, hetgeen uiteraard zijn weerslag heeft op het gebruik van professionele zorg in de thuissituatie. Maar ook als we de groepen boven de 65 jaar vergelijken blijft het thuiszorggebruik onder mensen met COPD hoger dan dat onder 65-plussers in de algemene bevolking (18% in 2009). Het gebruik van professionele thuiszorg onder mensen met COPD schommelt tussen de 11% in 2004 en 27% in 2009, maar er is niet sprake van een trend. De mate van gebruik van de thuiszorg verschilt naar geslacht, leeftijd en de mate van dyspnoe. Vrouwen, 65-plussers en mensen met ernstige dyspnoe maken aanzienlijk meer gebruik van de thuiszorg dan mannen, mensen onder de 65 jaar en mensen met een matige vorm van dyspnoe. Zowel bij geslacht al bij leeftijd geldt dit voor de gehele periode van 2002 tot 2009.

Figuur 3.15: Percentage mensen met COPD dat gebruik maakt van professionele thuiszorg, 2001-2009



Het gebruik van professionele zorg thuis door mensen met COPD bestaat vooral uit huishoudelijke hulp (tabel 3.5). In 2009 kreeg 19% van de mensen met COPD huishoudelijk hulp. Deze wordt via de Wmo geregeld. Daarnaast maakte 8% van de mensen met COPD gebruik van professionele hulp via de AWBZ. Het gaat dan in 7% van de gevallen om persoonlijke verzorging en bij 1% om verpleging. Van ondersteunende en activerende begeleiding werd in 2009 vrijwel geen gebruik gemaakt.

Tabel 3.5: Percentage mensen met COPD dat in 2009 thuiszorg of andere professionele hulp kreeg (n= 202)

	Mensen met COPD		Algemene Bevolking (POLS)	
	%	BI	%	
Professionele zorg thuis totaal	27	12-17	4	
Huishoudelijke hulp	19	12-25	-	
Persoonlijke verzorging	7	4-12	-	
Verpleging	1	0-1	-	

3.4.2 Informele zorg

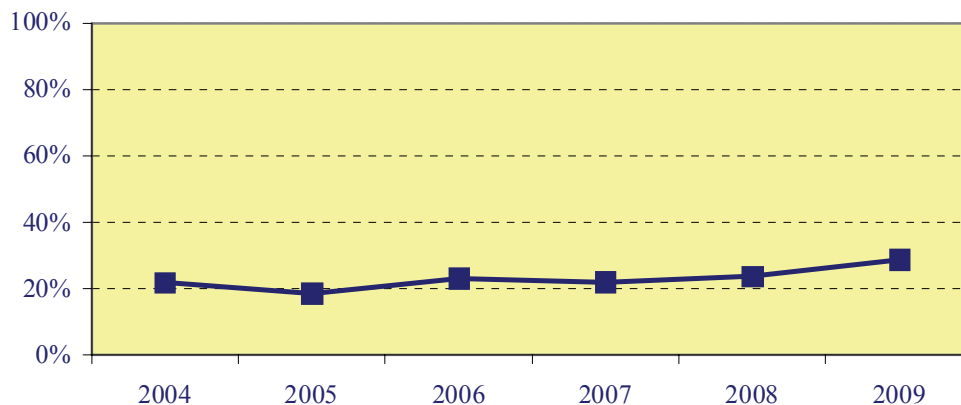
Mensen met COPD krijgen vaak hulp of zorg vanuit hun naaste omgeving. Afhankelijk van het type en de duur van de informele zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen 'gebruikelijke zorg' en 'mantelzorg'. Zo valt bijvoorbeeld huishoudelijke zorg verleend door huisgenoten onder gebruikelijke zorg en wordt ook kortdurende persoonlijke verzorging door huisgenoten als gebruikelijke zorg beschouwd. Wanneer deze persoonlijke verzorging echter langer dan drie maanden duurt, spreken we van mantelzorg. Omdat hierop vele uitzonderingen van toepassing zijn wordt in deze paragraaf alleen gesproken van informele zorg. Hiermee sluiten we aan bij de terminologie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

In de enquêtes van april wordt aan panelleden gevraagd of men in het voorgaande kalenderjaar hulp of zorg had gekregen van gezinsleden, andere familieleden (buiten het

gezin) of andere mensen uit hun omgeving. Behalve of men informele zorg heeft gekregen, is gevraagd wat de relatie is tot de persoon die deze hulp of zorg het meeste heeft gegeven. Bovendien werd gevraagd naar de aard van de hulp: huishoudelijk (zoals koken, boodschappen doen, de was doen, schoonmaken), gericht op de persoonlijke verzorging (zoals hulp bij het wassen en aankleden of het aantrekken van steunkousen), verpleging (zoals hulp bij wondverzorging of het gebruiken van medicatie), of hulp bij het regelen van zaken en begeleiding bij activiteiten. Gegevens zijn voor mensen met COPD beschikbaar over de jaren 2004 t/m 2009.

Van de mensen met COPD rapporteerde 29% (BI: 21-39) in 2009 informele zorg te hebben gehad. Het gebruik van informele zorg fluctueert van 19% in 2004 naar 29% in 2009, maar er is geen significante trend (zie figuur 3.16). De informele zorg die mensen met COPD in 2009 kregen, bestond voornamelijk uit huishoudelijke hulp, namelijk 18% (BI: 12-25). Verder kreeg 3% (BI: 1-8) van de mensen me COPD (ook) hulp bij het regelen van zaken en 3% (BI: 1-7) bij verzorging of verpleging.

Figuur 3.16: Percentage mensen met COPD dat gebruik maakt van informele hulp, 2004-2009



In 2009 werd 71% (BI 75-93) van de mensen met COPD die informele hulp ontving, geholpen door hun partner (zie tabel 3.6). Ook van hun niet-inwonende kinderen kregen veel mensen met COPD informele hulp. De groep mensen die hulp kreeg van een inwonend kind was zo klein dat er geen percentage kon worden berekend. Eén op de tien mensen die informele hulp ontving, kreeg deze van een niet-inwonend familielid, dat niet zijn of haar kind is (11%; BI: 3-38). Tenslotte blijken ook niet-familieleden belangrijke zorgverleners: 14% (BI: 6-27) ontving hulp van de burens, vrienden of kennissen.

Tabel 3.6: Percentage mensen met COPD dat in 2009 hulp ontving, uitgesplitst naar hulpgever (n= 55)		
	%	BI
Partner	71	60-80
Inwonend kind jonger dan 18 jaar	-	-
Inwonend kind ouder dan 18 jaar	-	-
Uitwonend kind	41	26-57
Niet-inwonend familielid, anders dan kind	11	3-38
Buurvrouw, buurman, vriend of kennis	14	6-27

3.5 Het gebruik van hulpmiddelen

Mensen met een chronische ziekte maken vaak gebruik van medische of ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen. Om het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen te inventariseren is over de periode 2002 t/m 2009 jaarlijks aan de panelleden per type hulpmiddel en aanpassing gevraagd of men dit had. Voorbeelden zijn: een hulpmiddel voor de persoonlijke verzorging, zoals een kousenaantrekker, een loophulpmiddel, zoals een stok of een rollator, een alarmsysteem, een gehoorapparaat, een bril, et cetera.

Van de mensen met COPD rapporteerde 79% (BI: 71-85) in 2009 één of meerdere hulpmiddelen of aanpassingen te hebben. Dit percentage is over de periode 2002-2009 redelijk stabiel gebleven. Mensen met een matige vorm van dyspnoe hebben meer hulpmiddelen of aanpassingen dan mensen met een milde vorm van dyspnoe.

Tabel 3.7 laat zien dat circa de helft van de mensen met COPD in 2009 een visueel hulpmiddel had, zoals een bril, contactlenzen of een loep. Naast visuele hulpmiddelen, werden loophulpmiddelen, steunzolen en de scootmobiel het vaakst genoemd.

Tabel 3.7: Percentage mensen met COPD dat in 2009 gebruikt maakt van een hulpmiddel, uitgesplitst naar soort hulpmiddel (n=184)		
	%	BI
Totale groep	79	71-85
1. Visueel hulpmiddel	49	41-57
2. Loophulpmiddel	13	8-20
3. Steunzolen	12	8-18
4. Scootmobiel	12	7-18
5. Gehoorapparaat	9	5-15

3.6 Geneesmiddelengebruik

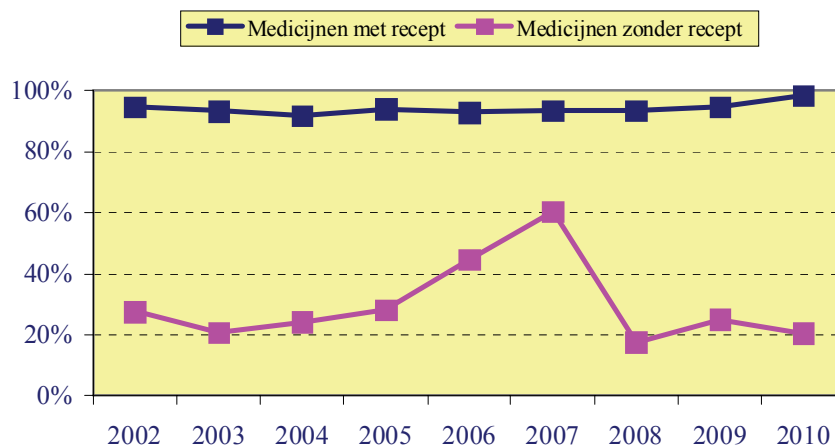
Mensen met COPD moeten veelal medicijnen gebruiken om hun COPD onder controle te houden. In enquêtes van april wordt aan panelleden gevraagd naar het gebruik van medicijnen op recept én naar het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Gevraagd

wordt naar het gebruik gedurende de afgelopen twee weken. Gegevens zijn beschikbaar over de jaren 2002 t/m 2010.

In 2010 gebruikte 98% (BI: 95-100) van de mensen met COPD medicijnen op recept. Dit is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd (figuur 3.17). Er worden geen verschillen gevonden naar subgroepen. Vrijwel iedereen gebruikt medicijnen op recept.

In tegenstelling tot het stabiele medicijngebruik op recept fluctueert het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen sterk [kwadratische trend]. In 2010 gebruikt 21% (BI: 14-29) vrij verkrijgbare medicijnen, in 2007 was dit 60% (BI: 54%-66%) en in 2002 28% (BI: 21-36). Wat betreft leeftijd, geslacht, comorbiditeit en mate van dyspnoe zijn er in 2010 geen verschillen gevonden in het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen. Andere jaren zijn er wel verschillen en zien we dat vooral vrouwen meer medicijnen zonder recept gebruiken.

Figuur 3.17: Percentage mensen met COPD dat medicijnen gebruikt met of zonder recept, 2002-2010



3.7 Belangrijkste bevindingen

Mensen met COPD maken veel gebruik van zorg. In 2009 had 96% van de mensen met COPD contact met een huisarts. Daarnaast bezocht 27% van de mensen met COPD ook een of meerdere keren de huisartsenpost. Achtentachtig procent van de mensen met COPD zag een medisch specialist in een polikliniek. Bijna de helft van de mensen met COPD (46%) had ook contact met de longverpleegkundige. Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts bedroeg voor mensen met COPD in 2009 7,2 en met de specialist 3,0. Ongeveer één op de vijf mensen met COPD werd in het ziekenhuis opgenomen. Dit is meer dan twee keer zoveel als het percentage mensen in de algemene bevolking dat opgenomen werd (8%). In 2009 had 56% van de mensen met COPD contact met één of meer paramedici. De fysiotherapeut is daarbij de belangrijkste zorgverlener. In alle gevallen is het zorggebruik van mensen met COPD hoger dan het zorggebruik van mensen in de algemene bevolking.

Vrouwen met COPD, mensen met COPD met comorbiditeit en COPD patiënten met een ernstige mate van dyspnoe hebben meer contacten per jaar met de huisarts en de specialist en worden vaker opgenomen in het ziekenhuis dan respectievelijk mannen, mensen zonder comorbiditeit, en mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe. In 2010 gebruikte bijna ieder patiënt met COPD medicijnen op recept (98%). Daarnaast gebruikte 21% vrij verkrijgbare medicijnen naast de medicijnen die aan hen voorgeschreven worden. Er zijn geen verschillen in medicijngebruik naar subgroepen.

Naast de zorg van professionele zorgverleners in zorginstellingen kunnen mensen met COPD ook gebruik maken van zorg thuis. In 2009 had 27% van de mensen met COPD thuiszorg of andere professionele hulp thuis. Het ging daarbij vooral om huishoudelijke hulp. Dit percentage is zeven keer zo hoog als onder de algemene bevolking (4%). Ook indien gecorrigeerd wordt voor verschillen in leeftijd blijft het percentage thuiszorggebruikers onder mensen met COPD hoger dan in de algemene bevolking. Vrouwen, 65-plussers en mensen met ernstige dyspnoe maken aanzienlijk meer gebruik van de thuiszorg. Ook in de algemene bevolking zien we dit verschil naar geslacht en leeftijd. Daarnaast ontving in 2009 22% van de mensen met COPD hulp van directe naasten. Deze hulp lag eveneens vooral op het huishoudelijk vlak. Van de mensen met COPD rapporteerde 79% in 2009 van één of meerdere hulpmiddelen of aanpassingen gebruik te maken. Afgezien van visueel hulpmiddelen (waaronder ook 'gewone' brillen), gaat het veelal om loophulpmiddelen, steunzolen en de scootmobiel.

In de zorg voor mensen met COPD zijn een aantal ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg, als binnen de ziekenhuiszorg als tussen deze twee zorgvormen. Hoewel het percentage mensen dat contact had met de huisarts min of meer stabiel bleef over de periode 2004-2009 als ook het gemiddeld aantal contacten, steeg het percentage mensen met COPD dat contact had met de POH tot 2007 om vervolgens weer wat te dalen. Tegelijkertijd zien we een forse toename van het percentage mensen met COPD dat contact heeft met een gespecialiseerd verpleegkundige van 12% in 2001 tot 45% in 2009. Resultaten laten zien dat de POH de laatste jaren een deel van de zorg van de huisarts heeft overgenomen. In de tweedelijnszorg zien we dat de rol van de gespecialiseerd verpleegkundige in de zorg voor COPD ten opzichte van de specialist de laatste jaren versterkt is.

Het gebruik van de paramedische zorg door mensen met COPD is in de periode 2004-2009 nauwelijks veranderd. Het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht is wel significant gestegen van 22% in 2001 naar 42% in 2009.

Het percentage mensen met COPD dat medicijnen op recept gebruikt is de afgelopen jaren niet veranderd. Het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen fluctueert daarentegen sterk. Een verklaring hiervoor is moeilijk te geven. Het gebruik van informele zorg thuis steeg tussen 2004 en 2009 van 14% naar 22%. Het gebruik van professionele thuiszorg bleef onveranderd net als het gebruik van hulpmiddelen.

4 Ervaringen met de zorg

Binnen de programmatische zorg staat de patiënt met zijn situatie, mogelijkheden en vraag centraal. Mensen met COPD hebben vaker contact met zorgaanbieders dan ‘gewone’ zorgconsumenten. Voor deze mensen is het daarom extra belangrijk dat de zorg die zij krijgen past bij hun behoeften. Daarbij is het onderlinge vertrouwen tussen zorgverlener en patiënt een belangrijke basis voor een goede werking van de gezondheidszorg. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan het vertrouwen van mensen met COPD in de zorg en in zorgverleners en instanties, de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg en aan de klachten van mensen met COPD over de zorg. Verder komt in dit hoofdstuk aan bod de ervaren samenwerking en afstemming tussen zorgverleners en welke aspecten van samenwerking mensen met COPD belangrijk vinden. Als laatste komt aan bod of mensen met COPD een zorgcoördinator hebben.

4.1 Ervaren kwaliteit van zorg

4.1.1 *Vertrouwen in de zorg*

Binnen het panel is aan panelleden gevraagd naar hun vertrouwen in de gezondheidszorg en in verschillende zorgverleners en zorginstanties. Een rapportcijfer werd gevraagd voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg. Ook werd gevraagd op een vierpuntsschaal aan te geven hoeveel vertrouwen men heeft in specifieke zorgverleners en instanties. Hierbij staat de score 1 voor ‘heel weinig vertrouwen’ en 4 voor ‘heel veel vertrouwen’. Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën ‘veel vertrouwen’ en ‘heel veel vertrouwen’ werden samen genomen, evenals de categorieën ‘weinig vertrouwen’ en ‘heel weinig vertrouwen’. Om een vergelijking te kunnen maken met de algemene bevolking zijn gegevens uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg uit 2008 (www.nivel.nl/consumentenpanel) van ‘gewone’ burgers in de leeftijd vanaf 16 jaar als referentiegegevens gebruikt.

Vertrouwen in de gezondheidszorg

Uit tabel 4.1 blijkt dat mensen met COPD hun vertrouwen in de gezondheidszorg een ruime voldoende geven. Het meeste vertrouwen hadden zij in 2008 in de huidige medische mogelijkheden en de huidige gezondheidszorg en het minste in de toekomst van de gezondheidszorg. Mensen met COPD verschillen in 2008 niet in hun algemeen oordeel over de gezondheidszorg van de algemene bevolking.

Vertrouwen in reguliere zorgverleners

Het overgrote deel van de mensen met COPD had in 2008 veel vertrouwen in zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen (tabel 4.1). In bedrijfsartsen en verzekeringsartsen is het vertrouwen veel geringer. Wel is het vertrouwen in verzekeringsartsen sinds 2005 gestegen met 18%. Het aantal mensen met COPD dat vertrouwen heeft in reguliere

zorgverleners ligt iets hoger dan bij de algemene bevolking. Daarbij moet aangetekend worden dat mensen met COPD gemiddeld ouder zijn en ouderen over het algemeen positiever zijn over de zorg dan jongeren (Heijmans et al., 2005).

Vertrouwen in zorginstaties en alternatieve zorgverleners

Voor het vertrouwen in zorginstaties geldt dat de meeste mensen met COPD veel vertrouwen hebben in ziekenhuizen (tabel 4.1). Ook heeft in 2008 een groot deel, ongeveer zeventig procent van de mensen met COPD, veel vertrouwen in de thuiszorg en de huisartsenpost. Het vertrouwen in centrale huisartsenposten is minder groot dan in de individuele huisarts. Wel is vertrouwen in de huisartsenpost gestegen van 56% in 2005 naar 73% in 2008. Het minst vertrouwen hebben mensen met COPD in indicerende instanties en GGZ-instellingen. Opvallend is wel dat mensen met COPD vaker veel vertrouwen hebben in de genoemde zorginstaties dan de algemene bevolking. Dit kan te maken hebben met een verschil in ervaring. Tenslotte merken we op dat ook onder mensen met COPD net als in de algemene bevolking het vertrouwen in alternatieve behandelaars gering is.

Tabel 4.1: Het vertrouwen van mensen met COPD in de gezondheidszorg, in zorgverleners en zorginstaties in 2008				
Vertrouwen in:	Mensen met COPD		Algemene bevolking (CoPa)	
	gemiddelde	BI	gemiddelde	BI
Gezondheidszorg (score 1-10)				
Huidige medische mogelijkheden	7,4	7,3-7,6	7,3	
Huidige gezondheidszorg	7,1	7,0-7,3	7,0	
Toekomst van de gezondheidszorg	6,4	6,2-6,5	6,5	
	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'	BI	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'	BI
Reguliere zorgverleners				
Huisartsen	95	92-97	87	-
Medisch specialisten	92	89-95	87	-
Verpleegkundigen	93	88-95	84	-
Fysiotherapeuten	91	87-94	85	-
Apothekers	95	91-97	91	-
Tandartsen	92	88-95	89	-
Bedrijfsartsen	42	30-55	-	-
Verzekeringsartsen	45	34-56	-	-
Zorginstaties				
Centrale huisartsenposten	73	67-79	-	-
Ziekenhuizen	86	82-90	68	-
Thuiszorg	71	63-77	40	-
Verpleeghuizen	48	39-57	28	-
Indicatieorganen	39	30-48	-	-
GGZ-instellingen	27	19-37	21	-
Alternatieve zorgverleners				
Alternatieve behandelaars die ook arts zijn	43	35-52	42	-
Alternatieve behandelaars die geen arts zijn	12	7-18	9	-

4.1.2 *Ervaringen kwaliteit zorg*

In deze paragraaf richten we ons op de ervaringen die mensen met COPD hebben met de zorgverleners. Aan panelleden werd in oktober 2006, 2007 en 2008 gevraagd om de waardering voor de eigen huisarts en specialist uit te drukken in een rapportcijfer (1-10). Men moest de vraag beantwoorden voor de huisarts en de specialist met wie men de afgelopen 12 maanden het meest contact had gehad. In 2006 en 2008 is ook gevraagd naar de waardering voor de zorgverzekeraar, fysiotherapeut en de apotheker. De waardering voor de gespecialiseerde verpleegkundige is bevraagd in 2007 en 2008.

Tabel 4.2: Rapportcijfer dat mensen met COPD in 2006-2008 geven voor hun tevredenheid met zorgverlener, uitgesplitst naar zorgverlener			
	2006	2007	2008
	Score* (BI)	Score* (BI)	Score* (BI)
Huisarts	8,3 (8,1-8,4)	8,2 (8,1-8,3)	8,0 (7,9-8,2)
Specialist	8,0 (7,8-8,2)	7,9 (7,7-8,1)	7,9 (7,7-8,1)
Zorgverzekeraar	6,8 (6,4-7,4)	-	7,6 (7,4-7,7)
Gespecialiseerde verpleegkundige	-	8,2 (7,9-8,4)	7,9 (7,7-8,1)
Fysiotherapeut	8,0 (7,7-8,3)	-	8,0 (7,7-8,2)
Apotheker	8,1 (8,0-8,3)	-	8,1 (7,9-8,2)

* Rapportcijfer 1-10.

Mensen met COPD waarderen de kwaliteit van de zorg verleend door de zorgverleners over het algemeen als goed. Al deze cijfers zijn over de jaren stabiel gebleven. Alleen de waardering van de zorgverzekeraar is significant verbeterd van 6,8 in 2006 naar 7,6 in 2008.

Er zijn geen verschillen naar geslacht, comorbiditeit en de mate van dyspnoe, wel zijn 65-plussers met COPD meer tevreden over hun zorgverzekeraar dan mensen met COPD jonger dan 65 jaar.

4.1.3 *Klachten over de zorg*

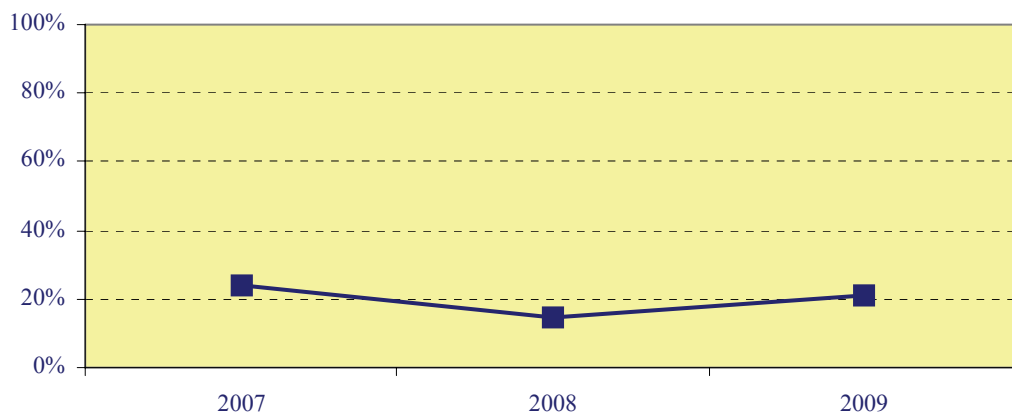
Sinds 2000 wordt gevraagd naar klachten over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Het gaat daarbij niet alleen om (ernstige) medische fouten, maar vooral ook om algemene gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg, waarbij men kan denken aan zaken als zich niet serieus genomen voelen, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, etc.

Gevraagd werd of men in de afgelopen twaalf maanden een klacht heeft gehad en zo ja, over welke zorgverlener of instantie men de klacht had en wat de aard van de klacht was. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelde ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Niet alle jaren zijn de vragen over klachten op een zelfde manier gesteld. Daarom wordt nu alleen gerapporteerd over de gegevens van 2007, 2008 en 2009.

Klachten over gezondheidszorg

In oktober 2009 had 21% (BI: 16-28) van de mensen met COPD een klacht over de gezondheidszorg. Het percentage mensen dat klachten heeft over de gezondheidszorg fluctueert: in 2007 had 24% (BI: 18-31) een klacht en 2008 15% (BI: 10-21) (figuur 4.1).

Figuur 4.1: Percentage mensen dat een klacht heeft over de gezondheidszorg, 2007-2009



Tabel 4.3 laat zien op wie de klachten betrekkingen hebben. De meeste klachten hebben betrekking op het ziekenhuis, de medisch specialist en de huisarts. Dit zijn de zorgverleners en de zorginstantie waar mensen met COPD het meeste contact mee hebben.

Tabel 4.3: Percentage mensen met COPD dat in 2009 een klacht heeft, uitgesplitst naar zorgverlener (n=239)

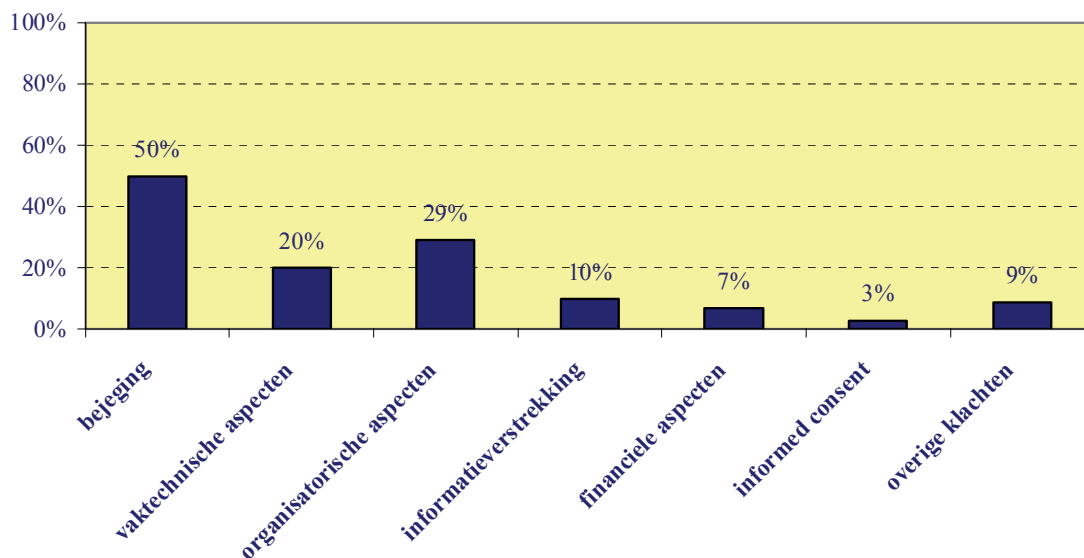
	%	BI
Totaal aantal mensen met klacht	21	16-28
Ziekenhuis	22	11-39
Specialist	17	7-35
Huisarts	16	8-30
Gemeente	16	8-29
Huisartsenpost	14	7-31
Tandarts	14	7-27
Thuiszorg	11	5-24
Apotheek	8	2-22

Soort klacht

Bij de panelleden die een klacht over de gezondheidszorg rapporteerden, is nagegaan wat de aard van de klacht was. Hierbij werden de volgende aspecten onderscheiden: bejegening (zoals onvoldoende aandacht, zich niet serieus genomen voelen), vaktechnische aspecten (zoals medische of verpleegkundige fouten, problemen rond verwijzingen), organisatorische aspecten (bijvoorbeeld wachtlijsten, telefonische bereikbaarheid), materiële/financiële aspecten (bijvoorbeeld de kosten of vergoeding van behandelingen, geneesmiddelen of hulpmiddelen), informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling), informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek), rechten betreffende het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige aspecten. Een klacht kon betrekking hebben op meerdere aspecten.

Uit figuur 4.3 komt naar voren dat mensen met COPD die een klacht rapporteerden, met name klagen over de bejegening en organisatorische aspecten. Ook heeft bijna één op de vijf klachten over medisch technisch handelen. Klachten over financiële aspecten en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd. Het aantal mensen met COPD met een klacht over de rechten betreffende het medisch dossier was zo laag dat het te verwaarlozen is. Daarom staat dit niet in figuur 4.2 weergegeven. Voor alle jaren (2007-2009) geldt dat klachten vooral betrekking hebben op bejegening en organisatorische aspecten.

Figuur 4.2: Aard van de klachten van mensen met COPD die in 2009 een klacht rapporteerden



4.2 Samenwerking en afstemming in de zorg

Het zorggebruik onder mensen met COPD is hoog. De meeste mensen met COPD hebben te maken met meer dan één zorgverlener. In 2010 had 76% van de mensen met COPD te maken met twee of meer hulpverleners. Huisartsen, praktijkondersteuners, longartsen, longverpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers, paramedici zijn belangrijke zorgverleners voor mensen COPD. Om te voorkomen dat een patiënt tegenstrijdige medische adviezen krijgt, vele malen hetzelfde verhaal moet vertellen en vanwege kostenbesparing is goede afstemming tussen zorgverleners belangrijk. De zorg zou zo georganiseerd moeten zijn dat een patiënt moeiteloos van de ene zorgverlener naar de andere kan gaan, op basis van zijn zorgvraag, zonder daarbij gehinderd te worden door allerlei obstakels in wet of regelgeving.

4.2.1 Ervaringen met samenwerking en afstemming

Aan de panelleden werd in de astma-COPD vragenlijst van 2010 de vraag gesteld of men wist of de zorgverleners waarmee men te maken heeft met elkaar overleg hebben of

elkaar informeren over de situatie of behandeling van henzelf. Daarbij mocht het om mondeling of telefonisch overleg gaan maar ook om schriftelijk contact, bijvoorbeeld via een brief die aan de patiënt werd meegegeven voor een andere zorgverlener. Van de mensen met COPD gaf 44% aan geen idee te hebben of er enige vorm van samenwerking bestaat, 23% gaf aan dat er volgens hen geen contact is tussen de zorgverleners en 32% merkte wel iets van samenwerking. Blijkbaar is samenwerking of afstemming voor niet alle patiënten zichtbaar en geen expliciet onderwerp van gesprek tijdens contacten met zorgverleners.

Vervolgens is er gevraagd naar de ervaringen met de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners en het oordeel over de afstemming van de zorg. In totaal werden zes vragen voorgelegd over ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg waarbij gevraagd werd naar de ervaringen van de panelleden op dit punt. Er was daarbij een keuze uit vijf antwoordcategorieën: vrijwel nooit (1), soms (2), meestal (3), altijd (4) en weet ik niet/niet van toepassing (5). Bij de analyse van deze stellingen zijn de antwoordcategorieën nooit en soms (0) en meestal en altijd (1) samengevoegd. De mensen die weet ik niet of niet van toepassing hebben ingevuld werden op missing gezet. Daarnaast is gevraagd een algemeen oordeel te geven over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Antwoordcategorieën waren uitstekend (4), goed (3), matig (2) en slecht (1). Over de vier antwoorden is een somscore berekend.

Vragen over ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg blijken voor mensen met COPD over het algemeen lastig te beantwoorden. Tussen de 60% en 71% van de mensen met COPD kruist bij de zes vragen over de samenwerking en afstemming de antwoordoptie ‘weet ik niet/niet van toepassing’ aan. Dit betekent dat ongeveer 70 tot 92 van de 255 mensen met COPD antwoord heeft gegeven op de vragen. Toch wordt er hieronder voor gekozen om de ervaringen van de mensen met COPD die wel de vragen hebben beantwoord te bespreken, waarbij het wel belangrijk is om te beseffen dat een aanzienlijke groep mensen met COPD totaal geen zicht heeft op of er al dan niet afstemming plaats vindt tussen zorgverleners.

In 2010 gaf 71% van de mensen met COPD die de vragen beantwoorden aan dat zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken (tabel 4.4). Driekwart van de mensen met COPD konden bij een verwijzing meestal of altijd snel terecht bij een andere zorgverlener (74%). Bijna alle mensen met COPD (96%) geven aan dat tegenstrijdige adviezen vrijwel nooit of slechts sporadisch voorkomen. Wel vindt 41% van de mensen met COPD dat zorgverleners vrijwel nooit of soms op de hoogte waren van de afspraken met andere zorgverleners. Een derde van de mensen met COPD geeft aan dat het vrijwel nooit of soms lukt om een afspraak met twee zorgverleners in dezelfde instelling te combineren op één dag. Ook heeft een derde van de mensen met COPD de ervaring dat zij vrijwel altijd of meestal hun verhaal opnieuw moeten vertellen, wanneer ze bij een andere zorgverlener komen. Op deze drie punten is nog veel verbetering te behalen.

Tabel 4.4: Percentage mensen met COPD waarbij dit meestal of altijd het geval is, 2010*		
	%	BI
Positieve stellingen		
De zorgverleners maakten goede afspraken met elkaar	71	61-81
Bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht	74	63-84
De zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken met andere zorgverleners	59	48-71
Wanneer ik bij twee zorgverleners in dezelfde instelling moest zijn, werden de afspraken gecombineerd op dezelfde dag	65	55-75
Negatieve stellingen		
Als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen	36	26-46
De adviezen van de zorgverleners waren tegenstrijdig	4	1-9
* Ruwe data.		

De vraag over het algemeen oordeel over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners is door 73% van de mensen met COPD ingevuld. Dus ook door mensen die eerder aangaven geen zicht te hebben op samenwerking en afstemming. Over het algemeen vindt 79% van de mensen met COPD de samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners goed tot uitstekend. Verder vindt 19% van de mensen met COPD de samenwerking en afstemming matig. Vier mensen (2%) geven aan de samenwerking en afstemming slecht te vinden

4.2.2 *Belang van samenwerking en afstemming*

Ook is in de astma-COPD vragenlijst van 2010 aan de panelleden gevraagd in hoeverre zij afstemming in de zorg belangrijk vinden. In totaal werden zeven aspecten van samenwerking en afstemming in de zorg waarbij gevraagd werd in hoeverre de panelleden dit punt belangrijk vinden. Er was daarbij een keuze uit vier antwoordcategorieën: niet belangrijk (1), eigenlijk wel belangrijk (2), belangrijk(3) en heel erg belangrijk (4). Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën 'niet belangrijk' en 'een beetje belangrijk' werden samen genomen, evenals de categorieën 'belangrijk' en 'heel erg belangrijk'. Deze vragen werden wel door een ruime meerderheid van de respondenten beantwoord. Tussen de 86% (n=219) en 90% (n=229) van de mensen met COPD heeft antwoord gegeven op de stellingen

Mensen met COPD vonden in 2010 alle zeven aspecten van samenwerking en afstemming in de zorg belangrijk (tabel 4.5). Het belangrijkste vinden mensen echter dat zorgverleners duidelijk vertellen wie voor welk deel van de zorg verantwoordelijk is (83%) en dat de gegevens steeds beschikbaar en volledig zijn (83%). Het minst belangrijk vinden mensen dat ze door een vaste zorgverlener worden behandeld (71%). Een kwart van de mensen met COPD vindt het niet belangrijk om een vast aanspreekpunt te hebben.

Tabel 4.5: Percentage mensen met COPD die afstemming en samenwerking belangrijk of heel erg belangrijk vinden in 2010 uitgesplitst naar stelling*		
Hoe belangrijk vindt u dat..?	%	BI
U altijd door een vaste zorgverlener behandeld wordt	71	65-77
U één vast aanspreekpunt heeft voor uw vragen over uw luchtwegaandoening	76	70-82
Uw zorgverleners u geen tegenstrijdige informatie geven	80	75-86
Zorgverleners u duidelijk vertellen wie voor welk deel van uw behandeling verantwoordelijk is	83	78-88
Uw gegevens steeds beschikbaar en volledig zijn	83	78-88
U een verwijzing krijgt voor een andere zorgverlener als u dat wilt	78	72-83
U niet steeds uw verhaal opnieuw moet vertellen aan verschillende zorgverleners	79	74-84
* Ruwe data.		

4.2.3 De zorgcoördinator

Binnen de diseasemanagementbenadering wordt gepleit voor een centrale persoon die de vaak complexe zorg voor de patiënt coördineert en eerste aanspreekpunt is bij vragen. Deze centrale persoon wordt ook wel zorgcoördinator genoemd. In juli 2010 werd aan panelleden de vraag voorgelegd of er iemand is die de verantwoordelijkheid voor de afstemming tussen verschillende zorgverleners op zich neemt. Er werden daarbij voorbeelden genoemd van de huisarts, de praktijkondersteuner (POH), een specialist of verpleegkundige. Daarbij is ook gevraagd of mensen contactinformatie van deze persoon op schrift hebben.

In 2010 gaf 43% van de mensen met COPD aan dat een dergelijke centrale persoon niet aanwezig is, 9% van de mensen wist niet of er een centraal persoon is om hun zorg te coördineren en 47% had wel een centraal contactpersoon. Uit de antwoorden bleek vervolgens dat deze centrale persoon in de meeste gevallen de huisarts is (53%), op afstand gevolgd door een de longarts (16%), praktijkondersteuner (13%) of longverpleegkundige (11%). Meer dan de helft van de mensen met een centraal contactpersoon heeft geen contactinformatie van deze persoon op schrift (60%), 20% van de mensen weet niet of ze de contactgegevens op schrift hebben en 20% van de mensen geeft aan wel contactgegevens op schrift te hebben.

4.3 Belangrijkste bevindingen

Mensen met COPD hebben over het algemeen veel vertrouwen in het Nederlandse zorgstelsel en in afzonderlijke zorgverleners en zorgverlenende instanties. Net als gewone burgers hebben mensen met COPD over het algemeen veel vertrouwen in huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers en tandartsen. Hoewel het overgrote deel van de mensen met COPD veel vertrouwen heeft in artsen, geldt dat niet voor bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en artsen die alternatieve behandelingen toepassen. Het minste vertrouwen heeft men overigens in alternatieve behandelaars die geen arts zijn.

Het vertrouwen in verzekeringsartsen is sterk gestegen tussen 2005 en 2008. In 2005 had nog 27% veel tot zeer veel vertrouwen in verzekeringsartsen, in 2008 was dit 45%.

Kijken we naar de zorginstaties, dan valt op dat het vertrouwen in de huisartsenpost ten opzichte van 2005 is gestegen met bijna 17%.

Mensen met COPD hebben over het algemeen positieve ervaringen met zorgverleners, zoals de huisarts, specialist, fysiotherapeut, apotheker en dergelijke. De zorgverlening van deze zorgverleners werd in oktober 2008 met een gemiddeld rapportcijfer van 7,9 gewaardeerd. Over de periode 2006-2008 is het oordeel over de ervaringen met de meeste zorgverleners onveranderd. Alleen de waardering van de zorgverzekering was daarentegen omhoog gegaan, net als het vertrouwen.

In oktober 2009 had 21% van de mensen met COPD een klacht over de zorg. De meeste klachten hebben betrekking op het ziekenhuis, de medisch specialist, en huisarts. Dit zijn ook zorgverleners en zorginstantie waar mensen met COPD het meeste contact mee hebben. De helft van de klachten gaat over bejegening, 29% over organisatorische aspecten van de zorg. Één op de vijf klachten gaat over medisch technisch handelen. Klachten over financiële aspecten, de rechten betreffende het medisch dossier en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd.

Samenwerking en afstemming in de zorg is een onderwerp dat voor veel mensen met COPD lastig te beoordelen is omdat een groot deel van deze samenwerking en afstemming voor hen niet zichtbaar plaats vindt. Iets minder dan de helft van de mensen met COPD geeft aan niet te weten of zorgverleners onderlinge afspraken maken en of zorgverleners op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners maken. Blijkbaar vormt samenwerking en afstemming met ander zorgverleners geen expliciet gespreksonderwerp in het contact tussen zorgverlener en patiënt.

In 2010 werd toch gevraagd naar concrete ervaringen van patiënten met de afstemming en samenwerking in de zorg. Daarbij beoordeelt 79% de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners als uitstekend of goed. Een meerderheid (71%) van de mensen met COPD geeft aan dat hun zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken. Driekwart van de mensen met COPD kan na verwijzing altijd of meestal snel terecht. Over het algemeen worden de adviezen van verschillende zorgverleners niet als strijdig met elkaar ervaren. Van de mensen met COPD geeft 78% aan dat dit vrijwel nooit voorkomt, 17% alleen soms.

Over de mate waarin zorgverleners met elkaar communiceren zijn mensen met COPD minder positief, 41% van de mensen met COPD geeft aan dat de zorgverleners vrijwel nooit of soms goed op de hoogte waren van afspraken met andere zorgverleners. Ook heeft een derde van de mensen met COPD de ervaring dat zij vrijwel altijd of meestal hun verhaal opnieuw moeten vertellen, wanneer ze bij een andere zorgverlener komen. Verder geeft een derde van de mensen met COPD aan dat verschillende afspraken binnen eenzelfde instelling vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden.

De meeste mensen met COPD, ook zij die geen zicht zeggen te hebben op samenwerking en afstemming, vinden deze samenwerking en afstemming wel erg belangrijk. Het belangrijkste vinden mensen dat zorgverleners duidelijk vertellen wie voor welk deel van de zorg verantwoordelijk is en dat de gegevens steeds beschikbaar en volledig zijn.

Binnen de diseasemanagementbenadering wordt aanbevolen om de zorg rond een chronische ziekte te laten coördineren door één vaste persoon. In 2010 geeft 43% van de mensen met COPD aan dat zij een zorgcoördinator hebben, 47% heeft geen coördinator en 9% weet niet of er een centraal persoon is om de zorg te coördineren. In de meeste gevallen is de huisarts de coördinator (53%). In enkele gevallen coördineert de praktijkondersteuner, de longarts of de longverpleegkundige de zorg.

5 Zelfmanagement

Patiënten richten het leeuwendeel van hun leven met COPD zelf in. Het is belangrijk om te weten met welke uitdagingen en opgaven mensen met COPD dagelijks geconfronteerd worden en of zij behoefte hebben aan ondersteuning bij deze taken. Ook is het belangrijk om na te gaan of mensen met COPD over de juiste vaardigheden en kennis beschikken om dagelijks zelfstandig met hun ziekte om te gaan. Omdat de aanwezigheid van vaardigheden vaak samenhangt met het opleidingsniveau zal daarom ook gekeken worden naar verschillen in zelfmanagementvaardigheden tussen mensen met COPD met een laag, gemiddeld en hoog opleidingsniveau. Alle onderwerpen die in dit hoofdstuk worden behandeld, zijn in de astma-COPD vragenlijst 2010 bevraagd (n=255).

5.1 Zelfmanagementtaken

5.1.1 *Zelfmanagementtaken volgens mensen met COPD*

Aan de panelleden (n=255) is in juni 2010 een lijst van 21 opgaven en uitdagingen voorgelegd. Deze lijst is tot stand gekomen op basis van eerder onderzoek en focusgroepen met patiënten. De opgaven en uitdagingen zijn onder te verdelen in vier categorieën waar mensen met een chronische ziekte veel mee te maken hebben. De eerste categorie omvat taken die te maken hebben met de medische behandeling van COPD. Hierbij worden onderscheiden: medicijnen innemen volgens voorschrift, zelf klachten en symptomen in de gaten houden, zelfzorgtaken uitvoeren zoals wondverzorging, inhalatieapparaat schoonmaken, thuis oefeningen doen, de eigen gezondheid in de gaten houden door bijvoorbeeld het meten van de bloedsuiker of de bloeddruk, en het gebruik van hulpmiddelen. De tweede categorie gaat over het omgaan met zorgverleners. Hieronder vallen gesprekken die worden aangegaan met zorgverleners, op bezoek gaan bij artsen en andere zorgverleners, medische informatie begrijpen en hulp inroepen als dat nodig is. De derde categorie behelst het leren omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte waarbij het gaat om omgaan met pijn, omgaan met een beperkte energie, omgaan met emoties en spanningen, omgaan met een onzekere toekomst, en omgaan met beperktere mogelijkheden om bijvoorbeeld uit te gaan of op vakantie te gaan. Een vierde categorie heeft betrekking op het aanpassen van de leefstijl. Hieronder vallen voldoende bewegen, op de voeding letten, gezond leven (bijvoorbeeld stoppen met roken en niet teveel alcohol) en het opgeven van (andere) ongezonde leefgewoontes. Aan panelleden werd gevraagd in hoeverre men met deze zaken te maken heeft en hoe goed het hen afgaat om daarmee om te gaan.

Bijna alle mensen met COPD (96%) krijgen te maken met een of meerdere taken die zij zelf thuis moeten uitvoeren op het gebied van de medische behandeling van hun ziekte (tabel 5.1). Daarbij gaat het vooral om het nemen van medicijnen volgens voorschrift (92%) en het in de gaten houden van klachten en symptomen (79%). Maar ook met andere zelfzorgtaken op het gebied van omgaan met zorgverleners (77%), leren omgaan met de gevolgen van COPD (93%) en het aanpassen van de leefstijl (95%) heeft de

overgrote meerderheid van de mensen met COPD te maken. Bij omgaan met zorgverleners ziet 62% van de mensen met COPD het als een zelfzorgtaak om op bezoek te gaan bij arts of specialist, 60% om informatie te begrijpen en 47% noemt als taak het inroepen van hulp op momenten dat dat nodig is. Bij omgaan met de consequenties van COPD gaat het vooral om het kunnen onderhouden van sociale contacten (80%) en het leren omgaan met beperkte energie (72%). Bij leefstijlaanpassingen gaat het vooral om voldoende bewegen (88%) en het dagelijks rekening houden met de voeding (73%).

Het uitvoeren van managementtaken kon alleen worden uitgesplitst naar leeftijd en geslacht. Meer mensen van 65 jaar en ouder hebben taken op het gebied van de medische behandeling en het omgaan met zorgverleners dan mensen onder 65 jaar. Tussen mannen en vrouwen werden geen verschillen gevonden.

Tabel 5.1: Zelfmanagementtaken van mensen met COPD*					
Medische behandeling			Omgaan met zorgverleners		
Taak	%	BI	Taak	%	BI
Medicijnen nemen volgens voorschrift	92	88-95	Gesprekken aangaan met zorgverleners	32	26-51
Klachten monitoren	79	74-85	Op bezoek gaan bij arts of specialist	62	56-68
Oefeningen doen	39	33-45	Informatie begrijpen en toepassen	60	54-67
Hulpmiddelen gebruiken	32	26-38	Hulp inroepen indien nodig	47	40-53
Medicijnen aanpassen aan klachten	43	36-49			
Totaal	96	93-98	Totaal	77	71-82
Omgaan met de gevolgen			Leefstijlaanpassingen		
Taak	%	BI	Taak	%	BI
Omgaan met benauwdheid of beperkingen	66	60-72	Voldoende bewegen	88	84-92
Omgaan met beperkte energie	72	66-78	Zorgen voor gezonde voeding	73	67-78
Omgaan met een onzekere toekomst	45	38-51	Niet roken	50	44-57
Omgaan met een verergering van de symptomen	44	37-50			
Omgaan met beperktere mogelijkheden voor participatie	47	40-53			
Het onderhouden van sociale contacten	80	75-85			
Omgaan met emoties en spanningen	54	48-61			
Totaal	93	89-96	Totaal	95	92-98
* Ruwe data.					

5.1.2 Uitvoeren van zelfmanagementtaken

Dat mensen bijvoorbeeld het innemen van medicatie zien als een taak waarmee zij dagelijks in aanraking komen, hoeft nog niet te betekenen dat zij dit ook daadwerkelijk doen. Daarom is een aantal vragen afgenomen om te bepalen in hoeverre mensen met COPD daadwerkelijk zelfmanagementtaken uitvoeren op deze gebieden.

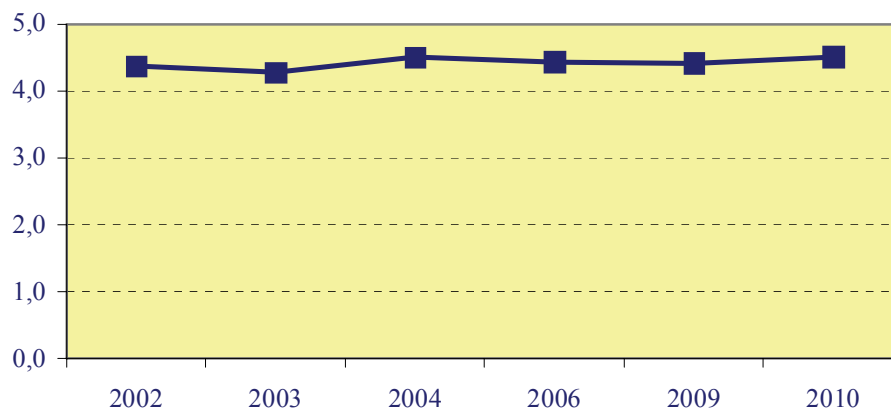
Medicatierouw

Een belangrijk aspect van het omgaan met de medische behandeling is therapietrouw. Uit de vorige paragraaf blijkt dat 92% van de mensen met COPD aangeeft dat medicijnen nemen volgens voorschrift een taak is waarvan zij vinden dat die bij de dagelijkse omgang met COPD hoort, 42% ziet het als taak om medicijnen aan te passen aan het klacht-

verloop. De mate waarin mensen met COPD medicatietrouw zijn, is gemeten met de Medication Adherence Report Scale (MARS; Horne & Weinmann, 1999). De MARS bestaat uit 10 items. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 5. Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer medicatietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec). De MARS werd afgenomen in 2002, 2003, 2004, 2006, 2009 en 2010.

Mensen met COPD hadden in 2010 op deze schaal een gemiddelde score van 4,5 (BI: 4,4-4,6). Deze hoge score wekt de indruk dat mensen met COPD over het algemeen zeer therapietrouw zijn. De afgelopen jaren is deze score nauwelijks veranderd (figuur 5.1). Er zijn geen verschillen in mate van therapietrouw naar geslacht, leeftijd, mate van dyspnoe, comorbiditeit en opleidingsniveau.

Figuur 5.1: Score van mate van therapietrouw van mensen met COPD, 2002-2010



Kijken we echter naar de losse items (tabel 5.2) dan valt op dat mensen met COPD lang niet altijd medicatie volgens voorschrift gebruiken. Belangrijk is dat het hier om onderhoudsmedicatie gaat. Deze medicijnen moeten volgens voorschrift regelmatig in vaste dosering genomen worden. Een derde van de mensen met COPD gebruikt deze medicijnen alleen als zij dat nodig achten. Verder gebruikt 17% medicijnen alleen wanneer ze kortademig of benauwd zijn en probeert 16% het innemen van medicijnen te vermijden. Een klein deel van de mensen, 4%, stopt een tijdje met het innemen van de medicijnen.

Tabel 5.2: Percentage mensen met COPD dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (= continu gebruik) te volgen in 2010*

	%**	BI
Ik gebruik mijn medicijnen alleen als ik ze nodig heb	34	27-40
Ik gebruik ze alleen als ik kortademig of benauwd ben	17	12-21
Als ik kan probeer ik het in nemen te vermijden	16	12-21
Ik wijzig de dosering	12	8-16
Ik vergeet mijn medicijnen te nemen	11	7-16
Ik stop een tijdje met het in nemen van mijn medicijnen	4	2-7

* Ruwe data, ** Percentage mensen dat aangeeft dit altijd, vaak of soms te doen.

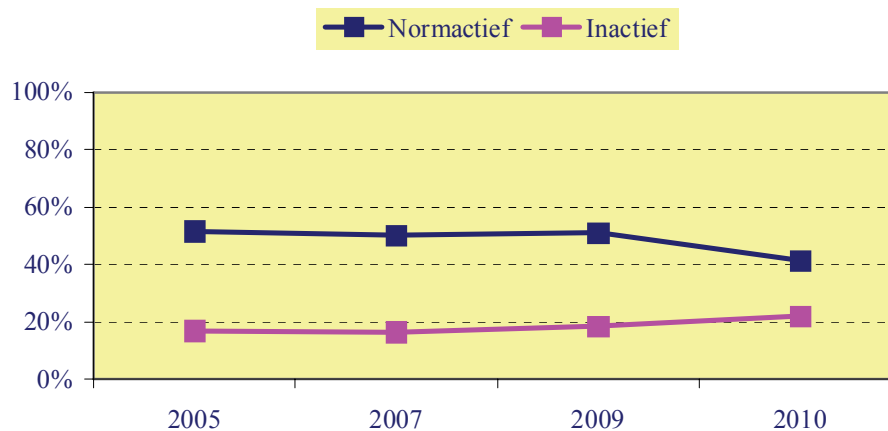
Bewegen

Een ruime meerderheid, 88%, van de mensen met COPD ziet voldoende bewegen als een zelfzorgtaak. Als norm voor voldoende bewegen geldt in Nederland de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). Deze norm stelt dat ten minste 5 dagen per week 30 minuten matig intensief bewegen, gewenst is voor bevordering of behoud van de gezondheid. Vormen van bewegen zijn bijvoorbeeld fietsen, wandelen, tuinieren. De NNGB is gebaseerd op (inter)nationale publicaties en aangepast aan de situatie in Nederland. De grens voor matig intensieve beweging wordt lager met de leeftijd. Zo is bijvoorbeeld wandelen voor 55-plussers een matig intensieve activiteit, terwijl voor volwassenen die jonger zijn wandelen niet intensief genoeg wordt geacht. De NNGB wordt bepaald met de SQUASH vragenlijst aan de hand van een standaardtabel met leeftijdsspecifieke intensiteitswaarden per activiteit en de bijbehorende opgaven van de tijdsduren en aantal wekdagen (Wendel-Vos et al., 2003). De SQUASH is afgenomen in 2005, 2007, 2009, en 2010.

Op basis van de SQUASH vragenlijst voldoet in 2010 41% (BI: 32-51) van de mensen met COPD aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. In de algemene bevolking van 18 jaar en ouder lag het percentage mensen dat aan de NNGB voldoet in 2009 op 61% (TNO, 2010). In 2010 is 22% (BI: 16-30) van de mensen met COPD inactief, dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn, terwijl in de algemene bevolking van 18 jaar en ouder in 2009 5,5% inactief is (TNO, 2010).

In het bewegingspatroon van mensen met COPD is een periode van vijf jaar weinig veranderd. Het aantal mensen dat normatief is, bleef de afgelopen jaren stabiel maar lijkt het afgelopen jaar te zijn gedaald (figuur 5.2). Dit is echter nog geen significante trend. Het percentage mensen dat inactief is, lijkt juist het afgelopen jaar te zijn gestegen, maar ook dit is niet significante trend.

Figuur 5.2: Percentage mensen met COPD dat normactief of inactief is, 2005-2010



Uit tabel 5.3 blijkt dat minder vrouwen voldoen aan de NNGB dan mannen. Verder neemt het aantal mensen dat voldoet aan de NNGB af naarmate de dyspnoe verergerd. Daarnaast voldoen meer hoger opgeleiden aan de NNGB dan mensen met een laag of middelbaar opleidingsniveau. Wat betreft leeftijd is er geen verschil tussen mensen jonger dan 65 jaar en mensen van 65 jaar en ouder gevonden. Dit heeft er waarschijnlijk mee te maken dat de NNGB leeftijdsgebonden is. Mensen 65 jaar en ouder hoeven dus minder veel of minder intensief te bewegen om te voldoen aan de norm dan mensen onder de 65 jaar.

Tabel 5.3: Percentage mensen met COPD dat voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen naar achtergrondkenmerken, 2010

	%	BI
Totale groep	41	32-51
Geslacht		
Man	54	43-64
Vrouw	28	18-40
Leeftijd		
Jonger dan 65 jaar	42	30-54
65 jaar en ouder	41	31-52
Comorbiditeit		
Nee	38	28-50
Ja	47	36-59
Mate van dyspnoe		
Mild	70	60-78
Matig	47	37-58
Ernstig	23	12-38
Opleidingsniveau		
Laag	40	29-51
Midden	36	24-49
Hoog	68	46-84

Gezonde voeding

Het zorgen voor gezonde voeding wordt door 73% van de mensen met COPD als een zelfmanagementtaak gezien. In de juni vragenlijst van 2010 is gevraagd of mensen met COPD rekening houden met hun voeding in verband met hun luchtwegaandoening. Er werden daarbij voorbeelden genoemd van manieren om rekening te houden met je voeding, zoals het volgen van een dieet, het gebruiken van voedingssupplementen of vitaminepreparaten.

In 2010 hield 28% van de mensen rekening met hun voeding vanwege hun luchtaandoening. De helft van hen volgt een bepaald dieet (52%). Meer dan een derde eet vaker maar bewust kleinere porties en 30% van de mensen houdt rekening met hun voeding door bepaalde voedingsmiddelen weg te laten uit de voeding. Verder gebruikt 24% vitaminepreparaten en 21% voedingssupplementen.

Om te kijken in hoeverre mensen met COPD last hebben van ondergewicht of overgewicht is gebruik gemaakt van de Body Mass Index (BMI). Een gezond gewicht vormt immers een indicatie voor een gezonde leefstijl. De BMI is een index die de verhouding tussen lengte en gewicht bij een persoon weergeeft. Hieruit blijkt dat meer dan de helft van de mensen met COPD (53%) last heeft van overgewicht (tabel 5.4). In 15% van de gevallen is er sprake van ernstig overgewicht tot zeer ernstig overgewicht. De percentages mensen met licht tot matig overgewicht en mensen met ernstig tot zeer ernstig overgewicht liggen beide hoger bij mensen met COPD dan bij de algemene bevolking

Tabel 5.4: Percentage mensen met COPD dat last heeft van overgewicht volgens de BMI* (n=245)

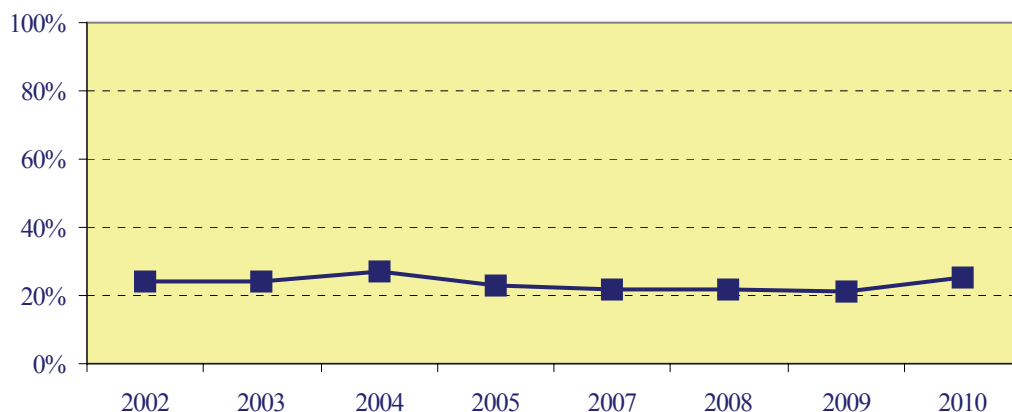
	Grenswaarden BMI	Mensen met COPD %	Algemene bevolking (POLS) %
Ondergewicht	< 18,5	2	2
Normaal gewicht	18,5-25	44	51
Licht overgewicht	25-27	19	17
Matig overgewicht	27-30	19	13
Ernstig overgewicht (obesitas)	30-40	14	10
Zeer ernstig overgewicht (morbide obesitas)	> 40	1	1

* Ruwe data.

Roken

In de januaripeilingen wordt gevraagd naar het rookgedrag van mensen. Ongeveer een kwart van de mensen met COPD rookt in 2010 (25%; BI: 19-32). Dit percentage is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd (figuur 5.3). Het percentage rokers in de algemene bevolking lag in 2010 op 27%. Er zijn geen verschillen in rookgedrag tussen de subgroepen van mensen met COPD naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit, mate van dyspnoe en het opleidingsniveau.

Figuur 5.3: Percentage mensen met COPD dat rookt, 2002-2010



5.2 Zelfmanagementvaardigheden

Mensen met COPD hebben dagelijks te maken hebben met verschillende zelfmanagementtaken. Om deze taken goed uit te kunnen voeren, moeten mensen bepaalde vaardigheden bezitten. Het Astma Fonds onderscheidt zes vaardigheden, die mensen met luchtwegproblemen idealiter zouden moeten bezitten voor optimaal zelfmanagement (www.astmafonds.nl). Mensen moeten voldoende kennis hebben over de aandoening en medicatie, ze moeten voldoende vaardigheden en zelfvertrouwen hebben om met klachten om te gaan, ze moeten goed met hun zorgverleners kunnen communiceren, ze moeten een reëel beeld van hun klachten hebben, voldoende therapietrouw zijn en een correcte inhalatietechniek hebben. Hier kan nog ondersteuning uit de omgeving worden toegevoegd (zie hoofdstuk 2). In deze paragraaf zullen we ingaan op een aantal van deze vaardigheden.

5.2.1 Omgaan klachten

Om goed te kunnen omgaan met een chronische ziekte moeten mensen het vertrouwen hebben dat zij door eigen gedrag hun klachten onder controle kunnen krijgen. Bij mensen met een luchtwegaandoening is het van belang dat zij het gevoel hebben dat zij in staat zijn om op een goede manier met benauwdheid om te gaan. De Self-Efficacy Scale-Dyspnea (SESD) meet de ervaren controle over benauwdheid van mensen met luchtwegklachten (Boot et al., 2005; Vercoulen et al., 1998). Deze schaal bestaat uit zeven items. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 4. Een hogere score weerspiegelt een grotere mate van ervaren controle over de benauwdheid. Wanneer we naar de losse items van de SESD kijken, voegen we de antwoordcategorieën 'nee, ik ben ervan overtuigd dat dat niet zo is' en 'nee, dat denk ik niet' samen, net als de antwoordcategorieën 'ja, dat denk ik wel' en 'ja, daar ben ik van overtuigd'. De SESD is afgenomen in 2009 en 2010.

In 2010 scoren mensen met COPD een 2.7 (BI: 2.6-2.7) op de SESD. Deze score verschilt nauwelijks met de score in 2009. Ook op de losse stellingen zijn er geen significante verschillen met 2009 (tabel 5.5). Afhankelijk van de stelling geeft 32 tot 56%

van de mensen met COPD aan dat zij niet helemaal overtuigd over hun mogelijkheden om de benauwdheid onder controle te krijgen: 32% voelt zich machteloos bij benauwdheid; 46% denkt dat men er zelf geen invloed op heeft; 24% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle.

Tabel 5.5: Percentage mensen met COPD dat met de stelling eens is, 2010*

	2009		2010	
	%	BI	%	BI
Positieve stellingen				
Denkt u dat u zelf uw benauwdheid kan beïnvloeden?	44	38-49	46	39-52
Door mijn instelling voel ik mezelf opgewassen tegen mijn benauwdheid	81	77-86	79	73-84
Ik denk dat ik mijn benauwdheid positief zou kunnen beïnvloeden	58	53-64	58	52-65
Als ik benauwd word dan lukt het mij om mijn benauwdheid onder controle te krijgen	76	71-80	76	70-81
Denkt u dat u kunt leren om zelf uw benauwdheid te beïnvloeden	55	50-61	59	52-65
Negatieve stellingen				
Wat ik ook doe, mijn benauwdheid kan ik niet veranderen?	40	35-46	42	36-48
Ik voel me machteloos tegenover mijn benauwdheid	32	27-37	34	28-41

* Ruwe data.

5.2.2 *Attitude medicatie*

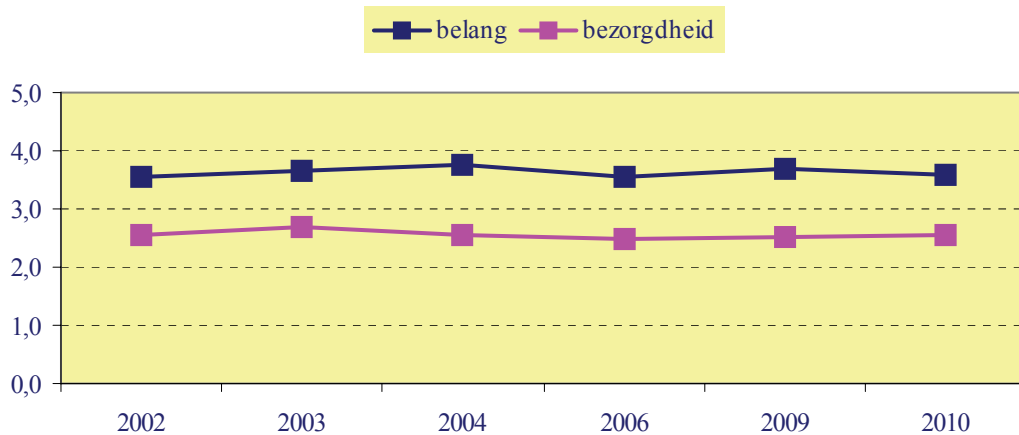
Een van de voorwaarden voor therapietrouw is het hebben van een positieve attitude ten opzichte van medicijnen. Mensen die het belang van medicatie inzien zullen eerder geneigd zijn om hun medicatie correct in te nemen. Zorgen over de in te nemen medicatie kunnen daarentegen gepaard gaan met therapieontrouw (Horne et al., 1999). Ideeën ten aanzien van geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ; (Horne et al., 1999; Menckeberg et al., 2008). De BMQ kent twee schalen; Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Scores op beide schalen lopen van 1 tot en met 5 waarbij een hogere score op de ‘belang van medicatie’ schaal er op wijst dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de ‘bezorgdheid over medicatiegebruik’ schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan. De BMQ werd afgenomen in 2002, 2003, 2004, 2006, 2009 en 2010.

In 2010 bedroeg de score van mensen met COPD op de schaal van BMQ-belang 3,6 (BI: 3,5-3,7) en op de schaal van BMQ-bezorgdheid 2,5 (BI: 2,4-2,7). Deze scores tonen aan dat mensen met COPD meer overtuigd zijn van het nut en de noodzaak van de aan hen voorgeschreven medicijnen dan dat ze zich zorgen maken over bijwerkingen, afhankelijkheid of andere nadelige effecten. De afgelopen jaren zijn de scores voor belang en bezorgdheid nauwelijks veranderd (figuur 5.4)

De mate waarin mensen overtuigd zijn van het nut van de medicijnen verschilt niet naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit of opleidingsniveau. Wel zijn mensen met een ernstige mate van dyspnoe meer overtuigd van het nut van de medicijnen dan mensen met een matige of lichte vorm van dyspnoe. Er zijn geen verschillen tussen subgroepen in de mate

van bezorgdheid over de bijwerkingen en andere nadelige effecten van medicijnen in 2010. In voorgaande jaren maakten mensen met een ernstige mate van dyspnoe en hoger opgeleiden zich meer zorgen over het gebruik van medicijnen.

Figuur 5.4: Gemiddelde score van mensen met COPD op de Beliefs about Medicines Questionnaire, 2002-2010

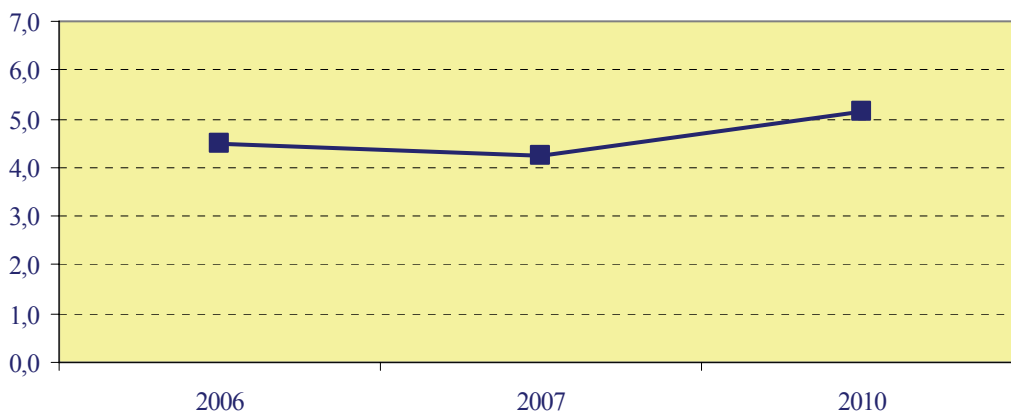


5.2.3 Kennis medicatie en correcte inhalatietechniek

Naast een positieve attitude ten opzichte van medicatie, is ook kennis over medicatie essentieel voor goed zelfmanagement. Kennis over medicatie wordt binnen de monitor gemeten met de Astma- en COPD-Zelftest. Deze test werd ontwikkeld voor het Astma Fonds en jarenlang ook als zelftest op de site van het Astma Fonds gepresenteerd. Sinds oktober 2010 wordt deze zelftest in opdracht van het Astma Fonds herzien en verder ontwikkeld. Wij gebruiken echter nog de eerste versie om een vergelijking over jaren heen mogelijk te maken. De vragenlijst bevat 11 vragen over kennis van medicatie voor longaandoeningen. Een voorbeeld van een vraag uit de lijst is: ‘Een voorzetkamer moet ik iedere dag schoonmaken’, ‘Prednison of prednisolon in de vorm van een korte stootkuur geeft meestal veel bijwerkingen’. Gekeken wordt naar het aantal juist beantwoorde vragen. De score loopt van 1 tot en met 11, waarbij een hogere score duidt op betere kennis. Het idee achter deze vragenlijst is dat een juiste kennis van medicatie een voorwaarde is voor een juist gebruik van medicatie. De Astma en COPD Zelftest werd in 2006, 2007 en 2010 binnen de monitor afgenomen.

De kennis van mensen met COPD over hun inhalatiemedicatie is niet heel groot. In 2010 behaalden mensen met COPD een score van 5,2 (BI: 4,7-5,6) op de kennisvragenlijst. Deze score is iets gestegen, na een daling in 2007 [kwadratische trend]. De kennis van mensen met COPD over hun medicijnen is beter bij mensen met een ernstige vorm van COPD. Deze mensen moeten waarschijnlijk meer medicatie nemen dan mensen met een matige of lichte vorm van dyspnoe, waardoor hun kennis beter is. Er zijn geen verschillen in kennis gevonden naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en het opleidingsniveau.

Figuur 5.5: Gemiddelde score van mensen met COPD op de Beliefs about Medicines Questionnaire, 2006-2010



5.3 Belangrijkste bevindingen

Mensen met een COPD worden in het dagelijks leven geconfronteerd met tal van zelfmanagementtaken. Deze taken liggen niet alleen op het gebied van de medische behandeling maar ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van COPD en leefstijlaanpassingen.

Dat mensen met tal van zelfmanagementtaken worden geconfronteerd hoeft nog niet te betekenen dat zij deze willen of kunnen uitvoeren. Hoewel mensen met COPD therapietrouw belangrijk vinden en hier ook hoog op scoren blijkt bij nadere inspectie dat mensen met COPD toch nogal eens afwijken van het medicatievoorschrift voorschrift en medicijnen nemen naar eigen inzicht (37%). Daarnaast geeft bijna een vijfde van de mensen met COPD aan zijn medicijnen te vergeten en 16% stopt een tijdje met het innemen van medicijnen.

Verder ziet 88% van de mensen met COPD voldoende bewegen als een zelfzorgtaak. Eenenvierde van de mensen met COPD voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). Dit is aanzienlijk lager dan het percentage mensen in de algemene bevolking dat voldoet aan de NNGB (61%). Daarnaast is 22% van de mensen met COPD inactief. Dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Dit percentage is vier keer zo hoog als in de algemene bevolking (5,5%). Het bewegingspatroon van mensen met COPD is de laatste jaren niet significant veranderd.

Daarnaast vindt 73% van de mensen met COPD dat gezonde voeding een zelfmanagementtaak is. Toch hield maar 28% van de mensen rekening met zijn voeding vanwege hun luchtwegaandoening en heeft 53% van de mensen met COPD overgewicht. Dit percentage is hoger dan in de algemene bevolking, waar 47% van de mensen met overgewicht kampt. Slechts 2% van de mensen met COPD heeft last van ondergewicht.

Een kwart van de mensen met COPD rookt in 2010. Dit percentage is de afgelopen jaren gelijk gebleven. In de Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder rookte in 2010 27 procent. Wel is 80-90 procent van de mensen met COPD ex-roker.

Om zelfmanagementtaken goed uit te kunnen voeren, is het belangrijk om bepaalde vaardigheden bezitten. Een van die vaardigheden is het zelfvertrouwen hebben om met klachten om te kunnen gaan. Zo is het belangrijk voor mensen COPD om het vertrouwen te hebben dat zij zelf in staat zijn om hun benauwdheid onder controle te krijgen. Een aanzienlijk deel van de mensen met COPD geeft aan dat zij niet helemaal overtuigd over hun mogelijkheden om de benauwdheid onder controle te krijgen: 32% voelt zich machteloos bij benauwdheid; 46% denkt dat men er zelf geen invloed op heeft; 24% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle.

Daarnaast is het voor de therapietrouw belangrijk om kennis te hebben over de medicijnen en een positieve houding te hebben ten opzichte van medicijnen. In 2010 was de kennis van mensen met COPD over hun medicatie vrij gering. Mensen met COPD weten wel meer over hun medicijnen naar mate ze er meer van afhankelijk zijn, getuige de hoge scores onder mensen met een ernstige mate van dyspnoe.

6 Zelfmanagementondersteuning

In de dagelijkse zorg voor een chronische ziekte komt een groot deel van de zorg op de patiënt zelf neer. Voor niet iedere patiënt is dit even gemakkelijk en sommigen hebben dan ook behoefte aan hulp of ondersteuning bij het uitvoeren van zelfmanagementtaken. Daarin ligt voor zorgverleners een belangrijke taak. Zij zullen de patiënt die daar behoefte aan heeft, moeten helpen om genoeg kennis en zelfvertrouwen te krijgen om de ziekte onder controle te krijgen en te houden. Voor een juiste ondersteuning van het zelfmanagement is het belangrijk om te weten bij welke uitdagingen patiënten behoefte hebben aan (extra) professionele ondersteuning.

6.1 Ondersteuning van zorgverleners bij zelfmanagement

Binnen de diseasemanagement benadering wordt een behandelplan als een belangrijk instrument gezien bij de ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt. In een behandelplan staan alle belangrijke stappen in de behandeling en wat een patiënt daarin zelf kan of moet doen.

In deze paragraaf wordt allereerst gekeken in hoeverre mensen met COPD een behandelplan hebben. Vervolgens wordt vanuit het perspectief van de patiënt gekeken naar de ondersteuning die zij zouden willen bij zelfmanagementtaken. Als laatste gaan we in op de voorlichting die zorgverleners geven aan mensen met COPD.

6.1.1 *Behandelplan*

In de vragenlijst van juni 2010 is aan de mensen met COPD gevraagd of zij een behandelplan hebben. Daarnaast is een vragenlijst afgenomen, de PACIC (‘Patiënt Assessment of Chronic Illnes Care’) waarbij ook vragen over het behandelplan zijn gesteld. De PACIC als geheel meet de ervaringen van mensen met een chronische ziekte met de ondersteuning van zorgverleners volgens de principes van programmatische zorg (verdere uitleg volgt in paragraaf 6.1.2).

Vragen over het behandelplan blijken moeilijk in te vullen door mensen met COPD. In 2010 geeft 12% van de mensen met COPD aan een behandelplan te hebben, 88% van de mensen heeft geen behandelplan. Tussen de 66% en de 72% van de mensen met COPD kruist bij de vier vragen van de PACIC over het behandelplan de antwoordoptie ‘niet van toepassing’ aan. Er lijkt dus een discrepantie te zijn tussen het aantal mensen met behandelplan en het aantal mensen dat vragen over het behandelplan hebben ingevuld. Dit kan erop wijzen dat mensen niet goed de vraag hebben begrepen of dat mensen niet goed weten wat het behandelplan is.

Ondanks het lage aantal mensen met COPD dat een behandelplan heeft, hebben we de antwoorden op de vragen over het behandelplan uitgewerkt. Uit de antwoorden op de vragen over het behandelplan van de PACIC blijkt dat van de mensen die een behandelplan hebben een derde is gevraagd naar hun ideeën omtrent het behandelplan door hun

behandelaar; bij eveneens een derde hield de behandelaar rekening met hun wensen toen het behandelplan werd opgesteld (tabel 6.2). Verder is 29% van de mensen geholpen met het maken van een behandelplan dat men kan uitvoeren in het dagelijks leven. Slechts 9% van de mensen gaf aan een kopie te hebben gekregen van hun behandelplan. Deze percentages zijn berekend zonder de mensen die ‘niet van toepassing’ hadden aangekruist.

6.1.2 *Ervaren ondersteuning van zorgverleners*

Zorgverleners kunnen op verschillende manier hun patiënt ondersteunen. Door middel van de ‘Patiënt Assessment of Chronic Illnes Care’ (PACIC) zijn de ervaringen van patiënten met de ondersteuning in de zorg gemeten. Het gaat hierbij om de zorg die zij in de afgelopen 6 maanden hebben ontvangen (Glasgow et al., 2005). De ondersteuning kan in vijf domeinen worden ingedeeld. Het eerste domein (patiënt activering) geeft aan in hoeverre patiënten ervaren dat zij door hun behandelaar bij het zorgproces zijn betrokken. De patiënt wordt geacht mee te denken over de keuzes in de behandeling en de ideeën van de patiënt worden meegenomen in het behandelplan. Het tweede domein (zorg-systeem/beslissingsondersteuning) laat zien in hoeverre patiënten het gevoel hebben dat de zorg voor hen inzichtelijk is gemaakt door hun behandelaar. In hoeverre kreeg de patiënt handvatten aangereikt om de zorg beter te begrijpen. Het derde domein (doel stellen/zorg op maat) gaat om de ervaringen van de patiënten met de hulp van de behandelaar bij het stellen van doelen en het naleven van deze doelen. Deze doelen kunnen per patiënt verschillen. Het vierde domein (probleemgericht/contextueel) heeft betrekking op de mate waarin de patiënt ervaart dat er rekening wordt gehouden met de mogelijke problemen die hij kan tegen komen in het ziekteproces, bijvoorbeeld doordat er belemmerende factoren zijn in de thuissituatie waardoor een behandeling bemoeilijkt wordt. Het laatste domein (nazorg/coördinatie) omvat de ervaringen van patiënt bij de nazorg. In hoeverre worden mensen doorverwezen en begeleid bij afspraken met andere zorgverleners. Voor elke subschaal en voor de totale vragenlijst is een somscore berekend, die een minimale score van 1 en een maximale score van 5 heeft. De PACIC werd in 2009 en 2010 afgenomen. Hogere scores duiden op een betere georganiseerde en meer programmatische zorg volgens de diseasemanagement benadering. Naast de somscore per schaal hebben we per item gekeken naar de ervaren ondersteuning, aangezien dit concrete aanknopingspunten biedt voor verbetering.

Mensen met COPD ervaren over het algemeen niet heel veel ondersteuning van zorgverleners. In 2010 was de totaal score op de PACIC een 2,1 op een schaal van 1 tot 5 (tabel 6.1). Mensen ervaren vooral ondersteuning op het gebied van zorgsysteem/beslissingsondersteuning (2,8) en van patiënt activering (2,6). Op de andere gebieden ondervinden mensen met COPD aanzienlijk minder ondersteuning van zorgverleners. Mensen met COPD ervaren vooral weinig ondersteuning betreffende de nazorg/coördinatie (1,4). Er zijn geen verschillen in de ervaringen met de ondersteuning van zorgverleners gevonden tussen subgroepen van mensen met COPD.

Tabel 6.1: De mate waarin mensen met COPD ondersteuning van zorgverleners ervaren in 2010, uitgesplitst naar soort ondersteuning

	Score*	BI
Patiënt activering	2,7	2,4-2,9
Zorgsysteem/beslissingsondersteuning	2,8	2,6-3,1
Doelen stellen/zorg op maat	1,9	1,7-2,1
Probleemgericht/contextueel	2,0	1,8-2,2
Nazorg/coördinatie	1,4	1,3-1,6
PACIC totaal	2,1	1,9-2,2

* 1= weinig ondersteuning, 5= veel ondersteuning.

Op itemniveau valt op dat 78% van de mensen met COPD tevreden is met de organisatie met de zorg (tabel 6.2). Verder heeft 62% van de mensen met COPD de ervaring dat de behandelaar uitleg geeft over het effect op de gezondheid van de manier van omgaan met COPD en laat de behandelaar in de helft van de gevallen de patiënt meedenken over keuzes in de behandeling. Alle items van het domein nazorg/coördinatie scoren laag. Zo wordt 11% van de mensen met COPD aangemoedigd door zorgverleners om programma's te bezoeken aangemoedigd door zorgverleners om programma's te bezoeken die hen kunnen helpen beter met de ziekte om te gaan. Daarnaast vraagt de behandelaar volgens 12% van de mensen met COPD hoe de afspraken met andere zorgverleners gingen.

Tabel 6.2: Percentage mensen met COPD die altijd, meestal of regelmatig ondersteuning van zorgverleners ervaren, 2010*

	n	%	BI
Patiënt activering			
Behandelaar vraagt naar ideeën van patiënt omtrent behandelplan	68	34	22-45
Behandelaar liet patiënt meedenken over keuzes in behandeling	134	45	36-53
Behandelaar vroeg patiënt naar eventuele problemen met medicatie	137	50	41-58
Zorgsysteem/ beslissingsondersteuning			
Patiënt krijgt een lijst met verbeteringen voor gezondheid mee	135	27	20-35
Patiënt is tevreden over organisatie zorg	135	78	71-85
Behandelaar geeft patiënt uitleg over effecten van omgang met ziekte op gezondheid	134	62	52-70
Doel stellen/zorg op maat			
Behandelaar vraagt naar doelen van patiënt voor de omgang met ziekte	145	26	18-33
Patiënt heeft een kopie van behandelplan gekregen	74	9	3-16
Behandelaar moedigt patiënt aan om een cursus te volgen waarin je leert omgaan met ziekte	148	19	12-25
Behandelaar stelt vragen over leefgewoonte van patiënt	145	36	28-44
Probleemgericht/contextueel			
Behandelaar houdt rekening met de wensen van patiënt bij het opstellen van behandelplan	75	37	25-47
Patiënt is geholpen bij het maken van een behandelplan voor het dagelijks leven	73	29	18-39
Behandelaar helpt bij het maken van een plan van aanpak voor wanneer het slechter gaat met patiënt	146	20	13-26
Behandelaar vraagt aan patiënt hoe de ziekte zijn leven beïnvloed	149	27	20-34
Nazorg/coördinatie			
Na bezoek aan behandelaar werd contact opgenomen met patiënt om te checken hoe het ging	144	15	9-21
Patiënt is aangemoedigd om programma's te bezoeken die kunnen helpen	147	11	6-16
Behandelaar legt patiënt uit hoe andere zorgverleners kunnen helpen	145	14	9-20
Behandelaar vraagt patiënt hoe andere bezoeken aan andere zorgverleners gingen	146	12	6-17

* Ruwe data.

6.1.3 Informatievoorziening

In een effectief diseasemanagementprogramma neemt voorlichting, naast zelfmanagementondersteuning, een belangrijke plaats in. Voor correct zelfmanagement is namelijk kennis over de ziekte en medicatie nodig. Een van de belangrijkste informatiebronnen voor patiënten zijn hun zorgverleners. Middels drie vragen is gemeten of mensen met COPD begrijpelijke adviezen krijgen over hun voeding, beweging en roken en of deze adviezen aansluiten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden.

In 2010 kreeg 22% van de mensen met COPD advies van zijn zorgverleners over bewegen en 7% kreeg advies over voeding (tabel 6.3). Iets meer dan de helft van de mensen met COPD die rookten kreeg van zijn zorgverleners het advies om te stoppen. Mensen met COPD die advies kregen over bewegen of voeding vonden in bijna alle gevallen dat deze adviezen op een begrijpelijke manier werden uitgelegd. Mensen die het advies kregen om te stoppen met roken vonden het advies minder vaak begrijpelijk (39% vindt het niet begrijpelijk). Ook sloot bij mensen die advies kregen om te stoppen met roken het advies minder goed aan bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden (51%) dan bij de mensen die advies kregen over bewegen (76%) of voeding (67%).

Tabel 6.3: Percentage mensen COPD dat een advies heeft gekregen over roken, bewegen of stoppen met roken, 2010*

	Advies gekregen		Advies is begrijpelijk uitgelegd		Advies sluit aan bij persoonlijke situatie	
	%	(BI)	%	(BI)	%	(BI)
Bewegen	22	(17-27)	91	(82-99)	76	(64-89)
Voeding	7	(3-10)	93	(79-101)	67	(40-94)
Stoppen met roken**	55	(44-66)	61	(45-77)	51	(35-67)

* Ruwe data, ** Alleen de mensen die roken.

Uit tabel 6.4 blijkt dat ongeveer een even hoog percentage mensen, die voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen advies heeft gekregen over bewegen als mensen die niet voldoen aan de norm. Het advies over voeding is in alle groepen laag, ook in de groep met overgewicht.

Tabel 6.4: Percentage mensen COPD dat een advies heeft gekregen, uitgesplitst naar mensen die actief of inactief zijn en mensen met of zonder overgewicht*

	Norm actief	Niet Norm actief	Geen overgewicht	Wel overgewicht
	%	%	%	%
Bewegen	21	23	19	25
Voeding	6	7	5	7

* Ruwe data, ** Alleen de mensen die roken.

Verder is de mate van tevredenheid met de voorlichting over geneesmiddelen gemeten met de Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS; Horne et al., 2001). De SIMS bestaat uit 17 items en samen vormen deze items een algemene schaal voor tevredenheid met de informatie over geneesmiddelen met een minimum score van 0 en

een maximale score van 10. Naast de schaal voor algemene tevredenheid, kent de SIMS twee schalen voor 'het gebruik van medicatie' en 'de mogelijke problemen met medicatie'. Ook op deze schalen lopen de scores van 0 tot en met 10 waarbij een hogere score op 'het gebruik van medicatie' schaal er op wijst dat men voldoende informatie heeft over het gebruik van de medicatie. Een hogere score op de 'mogelijke problemen met medicatie' schaal duidt er op dat men genoeg informatie heeft over mogelijke problemen bij het gebruik ervan. De SIMS is dit jaar voor het eerst afgenomen.

In 2010 scoorde mensen met COPD een 8,3 (BI: 8,0-8,6) op de SIMS-schaal voor tevredenheid met informatie medicijngebruik. Mensen met COPD zijn erg tevreden met zowel de informatie over het gebruik van de medicatie (9,0; BI: 8,8-9,2) als de informatie over mogelijke problemen met de medicatie (7,4; BI: 7,0-7,9).

6.2 Ondersteuningsbehoefte van mensen met COPD

In het vorige hoofdstuk bleek dat mensen met COPD dagelijks met allerlei soorten zelfmanagementtaken te maken hebben. In de astma-COPD vragenlijst is aan de mensen met COPD gevraagd die te maken hadden met bepaalde zelfmanagementtaken, of zij ook behoefte hebben aan extra steun of hulp bij het omgaan met deze taken. Het kan daarbij gaan om een behoefte aan professionele ondersteuning maar ook om hulp door familieleden of een behoefte om meer informatie.

Van de mensen die te maken hebben met zelfmanagementtaken op het gebied van medische behandeling geeft 17% aan behoefte te hebben extra ondersteuning. Aan hulp of ondersteuning bij het omgaan met zorgverleners heeft 28% behoefte, aan hulp bij het omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte 33% en aan hulp bij leefstijlveranderingen 22%. Opvallend is dus dat zelfzorgtaken op het gebied van medische behandeling het meest voorkomen maar dat de ondersteuningsbehoefte daarbij het minst groot is. Blijkbaar is de begeleiding van mensen op dit punt adequaat. Behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met de lange termijn gevolgen van ziekte is groter maar een veel minder vanzelfsprekend onderdeel van de reguliere behandeling van mensen met COPD.

Tabel 6.5: Percentage mensen met COPD dat een zelfmanagementtaak doet en daar extra ondersteuning bij nodig heeft, 2010*

Medische behandeling			Omgaan met zorgverleners		
Taak	%	BI	Taak	%	BI
Medicijnen nemen volgens voorschrift	3	1-5	Gesprekken aangaan met zorgverleners	20	11-29
Klachten monitoren	6	3-10	Op bezoek gaan bij arts of specialist	11	6-17
Oefeningen doen	16	9-24	Informatie begrijpen en toepassen	8	4-13
Hulpmiddelen gebruiken	15	6-23	Hulp inroepen indien nodig	31	22-39
Medicijnen aanpassen aan klachten	15	8-22			
Totaal	17	12-22	Totaal	28	16-28
Omgaan met de gevolgen			Leefstijlaanpassingen		
Taak	%	BI	Taak	%	BI
Omgaan met benauwdheid of beperkingen	12	7-17	Voldoende bewegen	13	8-17
Omgaan met beperkte energie	14	9-20	Zorgen voor gezonde voeding	9	5-14
Omgaan met een onzekere toekomst	23	15-31	Niet roken	20	12-27
Omgaan met een verergering van de symptomen	16	9-23			
Omgaan met beperktere mogelijkheden voor participatie	16	9-23			
Het onderhouden van sociale contacten	5	2-9			
Omgaan met emoties en spanningen	15	9-21			
Totaal	33	26-39	Totaal	22	16-28

* Ruwe data.

6.3 Belangrijkste bevindingen

De invoering van programmatische zorg is bij mensen met COPD nog niet overal zichtbaar. Een klein deel van de mensen met COPD heeft in 2010 een behandelplan, namelijk 12%. Ook ondervinden mensen met COPD weinig ondersteuning van zorgverleners. Wat betreft patiënt activering en beslissingsondersteuning krijgen mensen met COPD momenteel de meeste ondersteuning. Mensen met COPD hebben met name weinig ervaring met het gezamenlijk formuleren van doelen, de probleemgerichte aanpak en met de follow-up. Bijvoorbeeld het volgen van patiënten na ontslag uit het ziekenhuis of na een andere intensieve behandeling. Patiënten merken hier in de praktijk weinig van.

Naast ondersteuning neemt informatievoorziening een belangrijke plaats in binnen een effectief diseasemanagementprogramma. Een op de vijf mensen met COPD heeft in de afgelopen 12 maanden advies gekregen over bewegen, 7% van de mensen met COPD kreeg advies over voeding. Mensen die inactief zijn of mensen met overgewicht kregen niet meer advies over bewegen of voeding dan mensen die actief zijn en mensen die geen overgewicht hebben. De mensen die wel advies krijgen vinden in de meeste gevallen dat dit begrijpelijk is uitgelegd en dat het advies aansluit bij de persoonlijke situatie. Vijfenvijftig procent van de mensen met COPD die rookten kreeg advies om te stoppen met roken. Echter vindt maar 61% dat dit advies begrijpelijk is uitgelegd en sluit het advies bij de helft van de mensen niet aan bij de persoonlijke situatie.

Een deel van de mensen met COPD heeft behoefte aan extra ondersteuning bij het omgaan met zelfmanagementtaken. Hulp bij het omgaan en accepteren van de gevolgen

van een chronische ziekte wordt daarbij het meest op prijs gesteld (33% van de mensen die zelfzorgtaken op dit gebied hebben). Dit is opvallend aangezien in de zorgstandaarden zelfmanagementondersteuning zich vooral richt op de medische behandeling en leefstijl aanpassingen terwijl juist de behoefte aan ondersteuning bij het leren omgaan met de gevolgen en het leren omgaan met zorgverleners groter is.

Methodie

Deelnemers aan de monitor Astma/COPD

Aan de monitor nemen ongeveer 1.000 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of longemfyseem deel. Deze mensen zijn geworven in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland op basis van de aanwezigheid van een medische diagnose astma (ICPC-code R96) of COPD (ICPC-code R91 of R95). Alle deelnemers aan de astma-/COPD-monitor zijn afkomstig uit het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG).

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 3.500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische lichamelijke ziekte en/of lichamelijke beperking. Uitsluitend 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 aselechte landelijke steekproef uit het patiëntenbestand van huisartsen (Registratie Huisartsen in Nederland) 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 daartoe een brief van hun huisarts met informatie over het panel en het verzoek deel te nemen. Bijgevoegd is een informed consent-formulier dat ingevuld en ondertekend naar het NIVEL kon 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 aan het NPCG geregistreerd.

Ongeveer een kwart van de mensen met astma of COPD is geworven via een generieke selectie, waarbij ook andere chronische ziekten werden geworven. Het merendeel is geworven via een steekproef van huisartsen waarbij uitsluitend werd geselecteerd op de diagnose astma of COPD (extra geselecteerden). 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. Voor meer informatie over de achtergrond en opzet van de monitor verwijzen we naar het eerdere rapportages over de Monitor (Heijmans & Rijken, 2003; Heijmans et al., 2005; 2008).

Dataverzameling

De gegevens voor dit rapport zijn verzameld met behulp van schriftelijke vragenlijsten. Ieder jaar worden er drie schriftelijke vragenlijsten verstuurd naar panelleden van het NPCG met een diagnose astma of COPD; in januari, april en oktober. De vragenlijsten in april en oktober worden verstuurd naar alle panelleden van het NPCG, dus ook naar mensen met een chronische ziekte of beperking anders dan astma of COPD. In januari wordt een enquête verstuurd met vragen die specifiek bedoeld zijn voor mensen met astma of COPD. In 2010 is de enquête voor mensen met astma of COPD eenmalig niet in januari, maar in juni verzonden omdat de eerste maanden van 2010 gebruikt zijn voor het werven van nieuwe panelleden. In dit rapport worden voor mensen met COPD gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van januari 2002 tot en met juni 2010. Voor mensen met astma worden gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van januari 2005 tot en met juni 2010. Dit komt omdat we bij de beschrijving van het zorggebruik en andere variabelen gerelateerd aan astma graag rekening wilden houden met de ernst van astma. De ernst van astma wordt in dit rapport afgeleid van de mate van symptoomcontrole. Gegevens hierover zijn bekend sinds januari 2005. Vóór 2005 werd een andere vragenlijst gebruikt ter bepaling van de ernst van astma. Gegevens over de zorgsituatie van mensen met astma van vóór 2005 staan beschreven in eerdere rapportages (Heijmans et al., 2005, 2008).

Gebruikte meetinstrumenten

De vragen in de vragenlijsten zijn zoveel als mogelijk gebaseerd op reeds bestaande en gevalideerde meetinstrumenten. Hieronder vindt u een overzicht van de belangrijkste meetinstrumenten per onderwerp.

Vragenlijsten ter bepaling van de gezondheidstoestand

Ernst van COPD

In dit rapport wordt de MRC Dyspnoe schaal gebruikt als maat voor de ernst van COPD waar bij een onderscheid wordt gemaakt in mild, matig of ernstig COPD. De MRC schaal meet de mate van kortademigheid en het effect daarvan op dagelijkse activiteiten (Bestall et al., 1999). Deze schaal bestaat uit vijf stellingen, waarbij elke stelling een graad van de dyspnoe weergeeft.

- Graad 1: kortademig bij zware inspanning.
- Graad 2: dyspnoe bij snel stappen op vlak terrein of bij het oplopen van een lichte helling.
- Graad 3: op vlak terrein langzamer stappen dan andere mensen van dezelfde leeftijd of moeten stoppen om op adem te komen bij het in eigen tempo stappen op vlak terrein.
- Graad 4: moeten stoppen om op adem te komen na ongeveer 90 meter stappen op vlak terrein.
- Graad 5: te kortademig om het huis uit te gaan, of dyspnoe bij aan- of uitkleden.

Op basis van de scores wordt een indeling gemaakt naar milde, matige en ernstige COPD. De groep mensen met een milde vorm van COPD bestaat uit de mensen die geen kortademigheid ervaren en de mensen die alleen kortademig zijn bij een zware inspanning,

oftewel graad 1. Mensen met een matige vorm van COPD zijn mensen die dyspnoe ervaren op het niveau van graad 2 of graad 3, maar niet graad 4 of 5 hebben aangekruist. Mensen met ernstig COPD zijn de mensen die hebben aangegeven last te hebben van dyspnoe op het niveau van graad 4 of graad 5.

Daarnaast geeft ook de Clinical COPD Questionnaire (Van der Molen, 1999) informatie over de gezondheidstoestand van mensen met COPD. De CCQ is een lijst met 11 items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden de eerste zes vragen op een zevenpuntsschaal die loopt van 0 (nooit) tot 6 (altijd) en de laatste vijf vragen op een zevenpuntsschaal die loopt van 0 (helemaal niet beperkt) tot 6 (volledig beperkt/niet mogelijk). De CCQ levert vier scores: een totale CCQ score, een score voor de aanwezigheid van symptomen, een score voor de mentale gezondheid, een score voor de functionele gezondheid en de totaalscore. 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). De CCQ wordt veel gebruikt in de klinische praktijk om de effecten van behandelingen te kunnen vaststellen. Bij een verandering van plus of min 0,5 over de tijd wordt gesproken van een significante verbetering of verslechtering van de gezondheidstoestand (minimal clinically important difference). 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. De CCQ wordt in dit rapport gebruikt bij de beschrijving van de algehele gezondheidstoestand van mensen met COPD.

Ernst van astma

De mate van astmacontrole is gemeten met een Nederlandse vertaling van de Asthma Control Questionnaire (Juniper et al., 1999; Vertaald door Van den Nieuwenhof et al., 2006). De ACQ is een lijst met zes items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden elke vraag op een zevenpuntsschaal die loopt van 0 (goed onder controle) tot 6 (zeer slecht onder controle). Voor de berekening van de totale score op de ACQ wordt een somscore berekend die kan lopen van 0-36. Op basis van de somscore 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). Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoomcontrole, 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 symptoomcontrole. De mate van symptoomcontrole vormt een sterke indicatie voor de ernst van de astma en wordt in dit rapport dan ook als zodanig gebruikt.

Algemene gezondheidsbeleving

Aan de hand van één item uit de subschaal 'Algemene gezondheidsbeleving' van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993) is de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand gemeten. Het betreft het item 'Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?'. Dit item wordt beantwoord op een vijfpuntsschaal

(1=uitstekend, 2=zeer goed, 3=goed, 4=matig, 5=slecht). Een hogere score reflecteert een slechtere ervaren gezondheid.

Algemeen functioneren

Aan de hand van de vraag: "Hoe zou u, alles bij elkaar genomen, uw functioneren in huis, op uw werk en in uw vrije tijd omschrijven?" is bepaald hoe mensen hun algemeen functioneren beschouwen. Hier konden mensen antwoorden met uitstekend (1), zeer goed (2), goed (3), matig (4) en slecht (5). De antwoordcategorieën zijn vervolgens gedichotomiseerd in uitstekend/zeer goed/goed en matig/slecht.

Vragen ter bepaling van het zorggebruik

Zorggebruik

Het zorggebruik wordt ieder jaar in kaart gebracht door te vragen naar contacten met zorgverleners of zorgverlenende instanties in het voorafgaande kalenderjaar. Voorbeelden van zorgverleners zijn de huisarts, de praktijkondersteuner, medisch specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en paramedici. Voorbeelden van instellingen zijn het ziekenhuis, de arbozorg en de huisartsenpost. Hierbij is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van formuleringen zoals gebruikt in het POLS-onderzoek van CBS (www.statline.nl). Op deze manier is het mogelijk om de gegevens van mensen met astma of COPD in perspectief te plaatsen en te kijken of het zorggebruik verschilt van het zorggebruik in de algemene bevolking.

Hulpmiddelen

Om het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen te inventariseren is aan de panelleden een lijst met hulpmiddelen voorgelegd en per type hulpmiddel en aanpassing gevraagd of men dit had in het voorgaande kalenderjaar. Voorbeelden zijn: een hulpmiddel voor de persoonlijke verzorging, zoals een kousenaantrekker, een loophulpmiddel, zoals een stok of een rollator, een alarmsysteem, een gehoorapparaat, een bril, et cetera.

Geneesmiddelen

Het geneesmiddel gebruik wordt bepaald aan de hand van twee vragen: Heeft u in afgelopen 14 dagen gebruik gemaakt van geneesmiddelen op recept? En heeft u in afgelopen 14 dagen gebruik gemaakt van geneesmiddelen zonder recept? Deze vragen zijn eveneens afkomstig uit het POLS-onderzoek van het CBS.

Zorg in de thuissituatie

Zorg in de thuissituatie is op twee manieren geïnventariseerd. Er is gekeken naar formele en informele zorg. De formele zorg wordt bepaald aan de hand van de vraag: Heeft u vanwege uw gezondheid professionele zorg of begeleiding gehad bij...? Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen vijf soorten gebieden waar mensen professionele begeleiding bij kunnen krijgen, namelijk het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding.

De informele zorg wordt bevraagd aan de hand van de vraag: Heeft u vanwege uw gezondheid hulp of zorg gekregen van gezinsleden, familieleden of mensen uit uw naaste familie? Ook hierbij wordt er onderscheid gemaakt tussen een aantal gebieden waarop mensen hulp konden krijgen, namelijk huishoudelijk werk, persoonlijke verzorging,

verpleging en het regelen van zaken en begeleiding bij het ondernemen van activiteiten. Bij de informele zorg is daarnaast ook nog gevraagd naar degene die deze hulp verleend. Hierbij konden mensen kiezen uit de antwoordopties: partner, inwonend kind (18 jaar of ouder), inwonend kind (jonger dan 18 jaar), inwonende familie of huisgenoot (anders dan kind of partner), een niet-inwonend kind, een niet-inwonend familielid anders dan kind of buurvrouw, buurman, vriend of kennis.

Vragen ter bepaling van ervaren kwaliteit van zorg

Vertrouwen in de zorg

Het vertrouwen in de zorg is gemeten aan de hand van een rapportcijfer voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg. Ook werd gevraagd op een vier puntsschaal aan te geven hoeveel vertrouwen men heeft in specifieke zorgverleners en instanties, waarbij de score varieerde van 1 'heel weinig vertrouwen' tot 4 'heel veel vertrouwen'. Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën 'veel vertrouwen' en 'heel veel vertrouwen' werden samengenomen, evenals de categorieën 'weinig vertrouwen' en 'heel weinig vertrouwen'.

Om de resultaten in perspectief te plaatsen wordt een vergelijking gemaakt van gegeven uit de algemene bevolking die verzameld zijn binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg, een panel dat beheerd wordt door NIVEL.

Ervaren kwaliteit van de zorg

De kwaliteit van de zorg is gemeten aan de hand van rapportcijfers. Cijfers werden gegeven aan de huisarts, de specialist, zorgverzekeraar, fysiotherapeut, de apotheker, de bedrijfsarts en de gespecialiseerde verpleegkundige.

Klachten over de zorg

Klachten over de zorg zijn gemeten aan de hand van de vraag of men in de afgelopen twaalf maanden een klacht heeft gehad over bepaalde zorgverleners of instanties. In totaal werden 17 zorgverleners en instanties voorgelegd. Antwoordmogelijkheden waren 'nee' of 'ja'. Alle 17 items zijn bij elkaar opgeteld en gedichotomiseerd. Mensen die geen één klacht hadden kregen de score 0, mensen die één of meer klachten hadden kregen de score 1. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

Daarnaast is nagegaan wat de aard van de klacht was door middel van een meerkeuzevraag. Hierbij werden de volgende aspecten onderscheiden: bejegening (zoals onvoldoende aandacht, zich niet serieus genomen voelen), vaktechnische aspecten (zoals medische of verpleegkundige fouten, problemen rond verwijzingen), organisatorische aspecten (bijvoorbeeld wachtlijsten, telefonische bereikbaarheid), materiële/financiële aspecten (bijvoorbeeld de kosten of vergoeding van behandelingen, geneesmiddelen of hulpmiddelen), informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling), informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek), rechten betreffende het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige aspecten. Een klacht kon betrekking hebben op meerdere aspecten.

Afstemming en samenwerking in de zorg

Aan de hand van drie vragen is vastgesteld hoe de ervaringen van panelleden met samenwerking in de zorg zijn. Allereerst wordt gevraagd of mensen weten of zorgverleners met elkaar overleg hebben of elkaar informeren over uw situatie of de behandeling.

Respondenten kunnen hierop antwoorden met nee (1), ja (2) en weet ik niet (3).

Vervolgens worden de respondenten zes stellingen voorgelegd over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Voorbeelden van stellingen zijn: “De zorgverleners maakten goed afspraken met elkaar” en “Als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen”. De items kunnen beantwoord worden met vrijwel nooit (1), soms (2), meestal (3), altijd (4) en weet ik niet/niet van toepassing (5). Als laatste wordt gevraagd om een algemeen oordeel te geven over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Antwoordcategorieën zijn uitstekend (4), goed (3), matig (2) en slecht (1).

Vragenlijsten in relatie tot zelfmanagement en leefstijl

Persoonlijke ideeën ten aanzien van medicatiegebruik

Opvattingen over geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicines Questionnaire (Horne et al., 1999; Menckeborg et al., 2008). De BMQ bestaat uit elf items en kent twee schalen. Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: ‘Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga’ en ‘Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn medicijnen’. De tweede schaal heeft betrekking op de mate waarin een patiënt bezorgd is over de schadelijke effecten van het gebruik van medicijnen (bijwerkingen, afhankelijkheid, etc.). Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: ‘Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van medicijnen’ en ‘Ik ben onvoldoende op de hoogte van wat mijn medicijnen doen’. Scores op beide schalen lopen van 1 (helemaal niet mee eens) tot en met 5 (helemaal mee eens). Een hogere score op de ‘belang van medicatie’ schaal wijst er op dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de ‘bezorgdheid over medicatie gebruik’ schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan. Voor beide schalen wordt een somscore berekend door alle items op te tellen en te delen door het totaal aantal items per schaal. Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik vormen een goede voorspeller voor de wijze waarop mensen met medicatie omgaan (therapietrouw).

Tevredenheid met de informatievoorziening rond medicatie

De tevredenheid van patiënten met de voorlichting over de geneesmiddelen die zij nemen, is gemeten de Nederlandse vertaling van Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS; Horne et al., 2001). De SIMS bestaat uit 17 items en is gebaseerd op de aanbevelingen van de “Association of the British Pharmaceutical Industry”(ABPI) voor het soort informatie dat patiënten nodig hebben om in staat te zijn tot goede zelfmanagement in relatie tot medicatiegebruik. Respondenten kunnen de mate van informatie per item beoordelen aan de hand van 5-puntsschaal (teveel, voldoende, te weinig, niet gekregen en was niet nodig). Voorbeelden van items zijn: ‘Kreeg u voldoende informatie over wat uw medicijn doet?’ en ‘Kreeg u voldoende informatie over wat u moet doen als u

bijwerkingen krijgt?'. De items zijn gedichotomiseerd, waarbij de antwoordopties voldoende en was niet nodig als 1 zijn gecodeerd en de antwoordopties teveel, te weinig en niet gekregen als 0 zijn gecodeerd. Samen vormen de 17 items een algemene schaal voor tevredenheid met de informatie over geneesmiddelen met een minimum score van 0 en een maximale score van 10. Er is ook een tweedeling gemaakt tussen 'acties en gebruik van medicatie' (items 1-9) en 'mogelijke problemen met medicatie' (items 10-17). Ook op deze schalen lopen de scores van 0 tot en met 10. Een hogere score op deze schalen duidt op een hogere tevredenheid met de informatie over dat onderdeel van de medicatie. Een goede informatievoorziening vormt de basis voor een goed medicijngebruik.

Begrip voor astma of COPD vanuit de omgeving

Binnen de astma-/COPD monitor wordt nagegaan hoe mensen in de omgeving reageren op het feit dat men astma en COPD heeft, vanuit het perspectief van de patiënt. Dit is gedaan met behulp van een drietal vragen: een vraag over begrip, kennis en gedrag. Begrip: 'In hoeverre bent u van mening dat de mensen in uw omgeving weten wat uw luchtwegaandoening voor u betekent?'; Kennis: 'In hoeverre bent u van mening dat de mensen in uw omgeving weten dat bepaalde prikkels uw luchtwegklachten kunnen verergeren?'; en Gedrag: 'In hoeverre bent u van mening dat de mensen in uw omgeving door hun gedrag rekening houden met uw luchtwegaandoening?'. De items zijn door het NIVEL ontwikkeld in het kader van de astma-/COPD monitor. De items worden beantwoord aan de hand van een rapportcijfer (1 tot en met 10). Een hogere score duidt op een positievere waardering van de drie aspecten.

Eigen effectiviteit

Ervaren controle (persoonlijke effectiviteit) in het omgaan met benauwdheid is gemeten met de Self-Efficacy Scale-Dyspnea (SESD; Boot et al., 2005; Vercoulen et al., 1998). Deze schaal bestaat uit zeven items. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Door mijn instelling voel ik mezelf opgewassen tegen mijn benauwdheid' en 'Wat ik ook doe, mijn benauwdheid kan ik niet veranderen'. De items worden beantwoord op een vierpuntsschaal (1= nee, ik ben ervan overtuigd dat dat niet zo is, 2= nee, dat denk ik niet, 3= ja, dat denk ik wel, 4= ja, daar ben ik van overtuigd). Een hogere score weerspiegelt een grotere mate van ervaren controle over de benauwdheid. In dit rapport zijn antwoorden gedichotomiseerd waarbij de eerste twee antwoordcategorieën en de laatste twee zijn samengenomen.

Bewegen

Beweeggedrag is gemeten met behulp van de zogenaamde SQUASH vragenlijst. Door middel van de SQUASH vragenlijst (Wendel-Vos et al., 2003) kan het aantal mensen dat aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) voldoet worden bepaald aan de hand van een standaardtabel met leeftijdspecifieke intensiteitswaarden per activiteit en de bijbehorende opgaven van tijdsduren en aantal wekdagen. Er worden twee groepen onderscheiden: 'inactieven' halen geen enkele dag van de week ten minste 30 minuten matig intensieve lichaamsbeweging en 'normactieven' zijn vijf dagen of meer actief per week.

Voedingstoestand

De Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ) is een vragenlijst waarmee kan worden vastgesteld of iemand is ondervoed (Kruizenga et al., 2005). Het is ontwikkeld om ondervoeding sneller te herkennen en behandelen. Slechte voeding of ondervoeding is met name een probleem bij mensen met COPD. De vragenlijst bestaat uit drie vragen. We hebben een deel van deze vragen overgenomen en twee vragen eraan toegevoegd, aangezien wij zowel geïnteresseerd waren in of mensen zijn afgevallen of dat mensen zijn aangekomen. Dit leverde de volgende vragen op: Bent u onbedoeld afgevallen (0= nee, 1= ja tussen de 1 en de 3 kg, 2= ja meer dan 3 kg in de afgelopen maand, 3= ja meer dan 6 kg in de afgelopen 6 maanden); Bent u de laatste tijd aangekomen zonder dat u dat wilde (0= nee, 1= ja tussen de 1 en de 3 kg, 2= ja meer dan 3 kg in de afgelopen maand, 3= ja meer dan 6 kg in de afgelopen 6 maanden); Had u de afgelopen maand een verminderde eetlust (0= nee, 1= ja).

Daarnaast is het BMI berekend als maat voor de voedingstoestand bij mensen met astma en COPD aan de hand van vragen over lengte en gewicht.

Ook is gevraagd of men rekening houdt met de voeding vanwege de luchtaandoening en zo ja op welke wijze (verschillende antwoordopties). Deze vragen worden los van elkaar geanalyseerd.

Therapietrouw

De wijze waarop een persoon met astma of COPD omgaat met de voorgeschreven medicatie, is gemeten met de Nederlandse vertaling van de Medication Adherence Report Scale (MARS). De MARS bestaat uit tien items (Horne & Weinmann, 1999). Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Ik gebruik mijn geneesmiddelen alleen als ik ze nodig heb' en 'Ik wijzig de dosering van mijn geneesmiddelen'. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 (altijd waar) en een maximum score van 5 (nooit waar). Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer medicatietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bijvoorbeeld: Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec).

Zelfmanagementondersteuning

De ervaringen van een patiënt met de zorg die hij/zij heeft ontvangen in de afgelopen zes maanden worden gemeten met de Patiënt Assessment of Chronic Illness Care (PACIC; Glasgow et al., 2005). De PACIC bestaat uit 20 items en is gebaseerd op de Chronic Care Model. Het meet de mate waarin een patiënt de ervaring heeft dat de zorg die hij/zij ontvangt gestructureerd is en ondersteunend is ten aanzien van het zelfmanagement.

Twee voorbeelden van items zijn: 'Mijn behandelaar liet mij meedenken over keuzes in de behandeling' en 'Mijn behandelaar heeft me gevraagd hoe mijn bezoeken aan andere zorgverleners zijn gegaan'. De items worden beantwoord op een vijfpuntsschaal (1=nooit, 2=soms, 3=regelmatig, 4=meestal, 5=altijd). Bij vier items is ook de antwoordoptie 'niet van toepassing' opgenomen. Deze vragen hebben betrekking op het zorgplan, maar nog niet alle patiënten hebben een zorgplan. De items bestaan uit vijf subschalen: de mate waarin de patiënt actief betrokken wordt bij de zorg (3 items), zorgsysteem/beslissingsondersteuning (3 items), samen doelen stellen (items 5 items), probleem oplossend/context gerichte begeleiding (items 4 items) en nazorg/follow-up (items 5 items). Voor

elke subschaal en de schaal voor de totale vragenlijst is een somscore berekend, die een minimale score van 1 en een maximale score van 5 heeft.

Zelfmanagementtaken en ondersteuningsbehoefte

De zelfmanagementtaken die iemand uitvoert zijn gemeten aan de hand van 21 items. Deze items zijn tot stand gekomen door eerder onderzoek naar zelfmanagement en door gesprekken met patiënten zelf. Bij ieder item werd gevraagd of mensen met astma of COPD dit item als een taak of uitdaging zien voor zichzelf bij de dagelijkse omgang met hun ziekte. Voorbeelden van items zijn: ‘Medicijnen innemen volgens recept?’ of ‘Hulpmiddelen gebruiken?’, ‘Medische informatie begrijpen’. De items werden beantwoord met nee of ja. Ook konden mensen aangeven door middel van ja of nee of zij bij het vervullen van deze taak ondersteuning zouden willen. De items zijn onderverdeeld in vier thema’s, namelijk medische behandeling (5 items), omgaan met zorgverleners (4 items), leefstijlaanpassingen (3 items) en omgaan met de gevolgen (8 items). Daarnaast zijn twee items los geanalyseerd, namelijk het op bezoek gaan naar familie en het inhaleren van medicatie in het openbaar.

Standaardisatie

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van opeenvolgende metingen binnen de groep mensen met astma of mensen met COPD. Voor de verschillende jaren worden de gemiddelde waarden of percentages op bepaalde indicatoren geschat (zie hieronder Data-analyse) en met elkaar vergeleken. Om de uitkomsten van de verschillende metingen te kunnen vergelijken, is het noodzakelijk dat de samenstelling van de onderzoeksgroep op de verschillende meetmomenten vergelijkbaar is. 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 vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op de 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. Aangezien gegevens met betrekking tot astma en gegevens met betrekking tot COPD apart worden gerapporteerd, wordt ook uitgegaan van twee aparte standaardpopulaties, één voor mensen met astma en één voor mensen met COPD. Idealiter zouden deze standaardpopulaties gebaseerd moeten zijn op de samenstelling van de werkelijke populatie van mensen met astma of COPD in Nederland. Gegevens hierover zijn echter niet zondermeer voorhanden. 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 sinds 2005, waarbij de gegevens van de panelleden op het moment van instroom zijn meegenomen. Door het moment van instroom te kiezen heeft nog geen selectieve uitval uit het panel plaatsgevonden, bijvoorbeeld door een slechtere gezondheidstoestand.

De standaardpopulatie van mensen met astma of van mensen met COPD heeft dus een verdeling naar sociaal-demografische en ziekte- en beperkinggerelateerde kenmerken,

zoals die naar voren komt in het totale bestand van nieuwe instromers met astma of COPD sinds 2005. De samenstelling van de onderzoeksgroepen op alle meetmomenten wordt op een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt aan die van de standaardpopulatie, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of het percentage ouderen op elk moment gelijk is. Er werd in dit onderzoek als volgt gewogen. 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), ernst van de COPD (mild/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/hoog). De ernst van de COPD wordt zoals eerder beschreven bepaald aan de hand van de MRC-dyspnoeschaal.

Voor mensen met astma vindt 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.

Tabel 1 toont de samenstelling van de standaardpopulatie van mensen met astma en COPD. De standaardpopulatie van mensen met astma bestaat bijna voor twee derde uit vrouwen. Iets minder dan de helft van de mensen (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. Van de totale groep mensen met astma heeft 53% van de mensen met astma hun symptomen slecht of zeer slecht onder controle, 22% rapporteert een matige astmacontrole en 26% geeft aan dat de symptomen van astma goed onder controle zijn.

De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 54% uit mannen. Meer dan de helft van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (58%). Elf procent heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Bij bijna de helft (45%) van de groep mensen met COPD die samen de standaardpopulatie vormen, is er sprake van ernstige dyspnoe bij inspanning; 28% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspnoe bij inspanning. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening.

Tabel 1: Kenmerken van de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen met COPD

	Standaardpopulatie astma (N=1400)	Standaardpopulatie COPD (N=884)
Sekse (%)		
Man	36	54
Vrouw	64	46
Leeftijd (%)		
15 t/m 44 jaar	43	7
45 t/m 64 jaar	40	-37
65 jaar en ouder	18	63
Opleidingsniveau (%)		
Laag	30	58
Midden	47	31
Hoog	23	11
Comorbiditeit (%)		
Nee	75	66
Ja	25	34
Mate van dyspnoe (%)		
Mild	-	28
Matig	-	27
Ernstig	-	45
ACQ (%)		
Goed	26	-
Matig	22	-
Slecht tot zeer slecht	53	-

Data-analyse

De gegevens zijn geanalyseerd op basis van een multi-niveaumodel (Snijders & Bosker, 1999). 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 panelleden. 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 0.01 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 gegevens beschikbaar vanaf 2005 tot 2010 en voor mensen met COPD vanaf 2002 tot 2010.¹ 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

¹ Voor mensen met astma zijn trends beschikbaar vanaf 2005 en niet zoals bij COPD vanaf 2002. Dit komt omdat we bij de beschrijving van het zorggebruik en andere variabelen in dit rapport rekening houden met de ernst van de astma. De ernst van astma wordt bepaald door de mate van symptoomcontrole. Gegevens hierover zijn bekend sinds januari 2005. Voor COPD wordt ook rekening gehouden met de ernst van de COPD bij de beschrijving van de zorg, maar gegevens hierover (MRC Dyspnoe lijst) zijn wel beschikbaar vanaf 2002.

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.

Referenties

- Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council dyspnea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1999;54:581-586.
- Boot CRL, Gulden JWJ van der, Vercoulen JHMM, Borne BHW van den, Orbon KH, Rooijackers J, Weel C van, Folgering H.Th.M. Knowledge about asthma and COPD: associations with sick leave, health complaints, functional limitations, adaptation, and perceived control. *Patient Educ Couns* 2005;59:103-109.
- Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *J Psychosom Res* 2006;60:631-637.
- Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. *Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten*. Utrecht: NIVEL, 2006.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. www.statline.nl, 2008.
- Dane A, Lindert H van, Friele R. *Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: NIVEL, 2000.
- Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J. Development and Validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Medical Care* 2005;43(5):436-444.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. *Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2001/2002*. Utrecht: NIVEL, 2003.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. *Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2008*. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res* 1999;47 (6):555-567.
- Horne R, Weinman J, Hankins M. The Beliefs about Medicines Questionnaire: the development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychol Health* 1999;14:1-24.
- Horne R, Hankins M, Jenkins R. The Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS): a new measuring tool for audit and research. *Quality in Health Care* 2001;10: 135-140.
- Juniper EF, O'Byrne PM, Guvatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999;14(4):902-907.
- Kaptein AA, Korlaar IM van, Scharloo M. *Medische Psychologie*, LUMC, 2004.
- Kruizenga HM, Seidel JC, Wierdsma NJ, Bokhorts-van der Schueren MAE van. Development and validation of a hospital screening tool for malnutrition: the short nutritional assessment questionnaire (SNAQ). *Clinical Nutrition* 2005; 24(1): 75-82.
- Menckenberg TT, Bouvy ML, Bracke M, Kaptein AA, Leufkens HG, Raaijmakers JA, Horne R. *J Psychosom Res* 2008;64(1):47-54.
- Molen T van der. *Clinical Copd Questionnaire - Manual*. Groningen 1999. www.ccq.nl
- Nieuwenhof L van den, Schermer T, Eysink P, Halet E, Weel C van, Bindels P, Bottema B. Can the Asthma Control Questionnaire be used to differentiate between patients with controlled and uncontrolled asthma symptoms? A pilot study. *Fam Pract* 2006; 23(6):674-681.
- Snijders & Bosker, 1999.
- Vercoulen JH, Swanink CM, Galama JM, Fennis JF, Jongen PJ, Hommes OR, Meer JW van der, Bleijenberg G. The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: development of a model. *J Psychosom Res* 1998;45:507-517.
- Wendel-Vos GC, Schuit AJ, Saris WH, Kromhout D. Reproducibility and relative validity of the short questionnaire to assess health-enhancing physical activity. *J Clin Epidemiol* 2003;56(12):1163-1169.
- Zee KI van der, Sanderman R. *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.

Bijlage: Respons metingen 2008-2009

De onderstaande tabel (BI.1) bevat een overzicht van alle Astma-/COPD-Monitor vragenlijsten die zijn opgestuurd naar mensen met COPD en door hen geretourneerd. De responspercentages variëren tussen 81% in juni 2010 en 87% in januari 2006.

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
Januari 2002	734	620	81
Januari 2003	740	639	84
Januari 2004	600	508	86
Januari 2006	1107	966	86
Januari 2007	906	776	87
Januari 2008	981	842	85
Januari 2009	1133	949	86
Juni 2010	797	648	81

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
Januari 2002	384	321	84
Januari 2003	410	345	84
Januari 2004	340	285	84
Januari 2006	656	563	86
Januari 2007	572	480	84
Januari 2008	628	530	84
Januari 2009	729	611	83
Juni 2010	505	393	78

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
Januari 2002	325	277	85
Januari 2003	330	294	89
Januari 2004	260	223	86
Januari 2006	450	402	89
Januari 2007	334	296	89
Januari 2008	352	312	89
Januari 2009	404	338	84
Juni 2010	292	255	87

Referenties

- Astma Fonds. Ademtocht: 11 essentiële acties in de strijd tegen chronische longziekte 2007-2011. Astma Fonds: Leusden, 2007.
- Astma Fonds. Gezonde longen voor iedereen. Het Astma Fonds 2011-2014. Astma Fonds: Amersfoort 2011.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. www.statline.nl, 2008.
- Berenschot L, Geest L van der. Zorgstandaards: Instrument voor kwaliteit en transparantie in de gezondheidszorg. Nyfer: Breukelen, 2006.
- Boezen HM, Postma DS, Smit HA, Poos MJJC. Hoe vaak komt COPD voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, www.nationaalkompas.nl, 17 mei 2010.
- Boot CRL, Gulden JWJ van der, Vercoulen JHMM, Borne BHW van den, Orbon KH, Rooijackers J, Weel C van, Folgering H.Th.M. Knowledge about asthma and COPD: associations with sick leave, health complaints, functional limitations, adaptation, and perceived control. *Patient Educ Couns* 2005;59:103-109.
- Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J. Development and Validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Medical Care* 2005;43(5):436-444.
- Heijmans MJWM. Wat mensen met COPD beweegt. Utrecht: NIVEL, 2005.
- Heijmans MJWM. Teveel mensen met COPD bewegen te weinig. Utrecht: Nivel, 2006.
- Heijmans MJWM. Leven met COPD vraagt om lef. Utrecht: NIVEL, 2007a.
- Heijmans MJWM. Meer dan de helft astmapatiënten heeft ziekte niet onder controle. Utrecht: NIVEL, 2007b.
- Heijmans MJWM. Astma- en COPD-patiënt zegt vaak niet te weten welke zorg wordt vergoed. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans MJWM, Jong J de. Meeste mensen blij met rookverbod. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, 2003.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2003. Utrecht: NIVEL, 2004.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. Rookverbod geeft mensen met luchtwegklachten meer vrijheid. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2008. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens Zorg 2010 - Chronisch zieken. Monitor zorg en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *British Medical Journal* 2000; 320: 526-527.
- Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res* 1999;47 (6):555-567.
- Horne R, Weinman J, Hankins M. The Beliefs about Medicines Questionnaire: the development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychol Health* 1999;14:1-24.
- Horne R, Hankins M, Jenkins R. The Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS): a new measuring tool for audit and research. *Quality in Health Care* 2001;10: 135-140.
- Jansen DL, Cardol M, Spreeuwenberg P, Heijmans MJWM. Preventie en gezond gedrag bij mensen met COPD. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Kruizenga HM, Seidel JC, Wierdsma NJ, Bokhorts-van der Schueren MAE van. Development and validation

of a hospital screening tool for malnutrition: the short nutritional assessment questionnaire (SNAQ). *Clinical Nutrition* 2005; 24(1): 75-82.

Landelijke Transmurale Afspraak COPD bij volwassenen. *Huisarts en Wetenschap* 2001; 44(5):579-586.

Long Alliantie Nederland. *Zorgstandaard COPD*. LAN: Amersfoort, 2010.

Noordman J, Verhaak P, Dulmen S van. Discussing patient's lifestyle choices in the consulting room: analysis of GP-patient consultations between 1975 and 2008. *BMC Family Practice* 2010; 11:87.

Stichting Keten zorg COPD. *Richtlijn Keten zorg COPD*. Astma Fonds: Leusden, 2005

Tabak C, Tjhuis MAR. De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. Deel 2. RIVM-rapport nr. 260853002. Bilthoven: RIVM, 2002.

TNO. *Trendrapport Bewegen en Gezondheid 2008/2009*. Leiden: TNO, 2010.

Vandevoorde J, Verbanck S, Gijssels L, Schuermans D, Devroey D, Backer J de, Kartounian J, Vinken W. Early detection of COPD: A case finding study in general practice. *Respiratory Medicine*, 2007; 101: 525-530

Verheij RA, Somai D, Tiersma W, Giesen P, Hoogen H van den. *Haalbaarheidsstudie Landelijk Informatienetwerk Huisartsenposten (LINHAP)*. Utrecht: NIVEL, 2005.

Wendel-Vos GC, Schuit AJ, Saris WH, Kromhout D. Reproducibility and relative validity of the short questionnaire to assess health-enhancing physical activity. *J Clin Epidemiol* 2003;56(12):1163-1169.

ZonMw. *Diseasemanagement chronisch ziekten*. ZonMw: Den Haag, 2009.

ZonMw. *Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten*. Coördinatieplatform Zorgstandaarden ZonMw programma Diseasemanagement chronische ziekten: Den Haag, februari 2010.

www.astmafonds.nl

www.astrazeneca.nl/patienteninformatie/luchtwegen

www.longalliantie.nl

www.nationaalkompas.nl

www.vws.nl