

## **Benauwdheid: grote impact op het dagelijks leven van mensen met een longziekte**

Monique Heijmans, Marianne Heins

### **Samenvatting**

Circa driekwart van de mensen met een longziekte heeft in meer of mindere mate wekelijks last van klachten van kortademigheid of benauwdheid; bij 16% is sprake van (zeer) ernstige kortademigheid. Deze klachten doen zich vooral voor bij lichamelijke inspanning maar 20% ervaart ook klachten in rust. Mensen met zeldzame longziekten en COPD hebben vaker en ernstigere klachten van kortademigheid dan mensen met astma.

De impact van deze klachten op het dagelijks leven is groot. Eén op de tien mensen met een longziekte voelt zich neerslachtig vanwege benauwdheidsklachten en eveneens 10% is bezorgd voor een volgende aanval van kortademigheid. Maar kortademigheid heeft vooral invloed op dagelijkse activiteiten: ruim 60% van de mensen met een longziekte voelt zich tamelijk tot zeer ernstig beperkt bij het uitvoeren van zware lichamelijke activiteiten als sporten en traplopen; één op de vijf voelt zich beperkt bij dagelijkse taken als wassen en aankleden en sociale activiteiten als zorg voor de kinderen of omgang met familie.

*De cijfers zijn berekend op basis van een vragenlijst die in juli en augustus 2020 beantwoord is door 902 mensen met een longziekte. Meer informatie staat achter in deze factsheet.*

### **Achtergrond**

In Nederland leven meer dan één miljoen mensen met een chronische longziekte. Longziekten zijn verantwoordelijk voor een grote ziektelast en spelen jaarlijks bij 25% van alle sterfgevallen in Nederland een rol. De jaarlijkse zorgkosten voor longziekten bedragen meer dan € 2,6 miljard en de jaarlijkse verzuimkosten € 1 miljard ([www.cahag.nl](http://www.cahag.nl)).

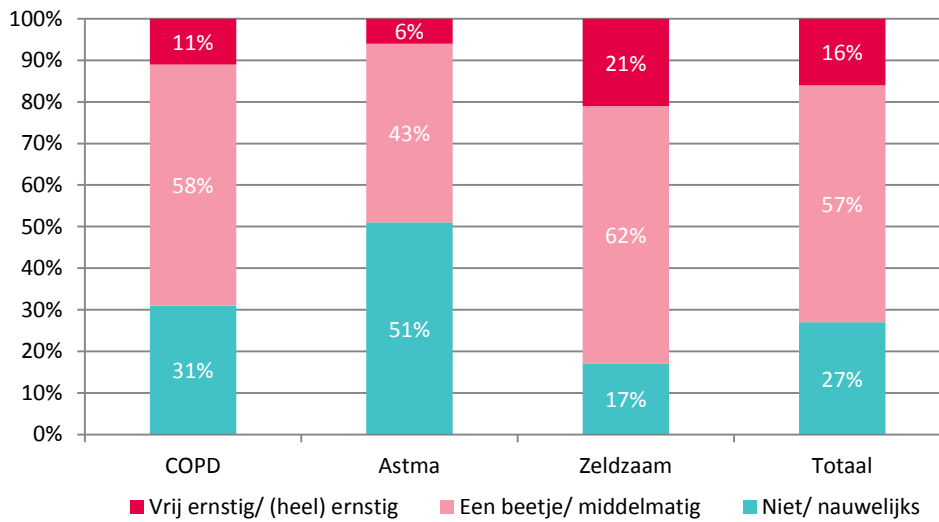
De meest voorkomende longziekten zijn astma en COPD (chronische bronchitis en longemfyseem). Beide aandoeningen zijn chronisch en bij de stand van de huidige wetenschap niet te genezen. Momenteel zijn er 640.000 mensen met astma en bijna 600.000 met COPD ([www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)). Daarnaast zijn er nog ruim twintig andere, minder prevalentie longziekten zoals bijvoorbeeld longfibrose, sarcoïdose, Alpha 1 en pulmonale hypertensie.

De belangrijkste klacht bij astma en COPD, maar ook bij veel zeldzame longziekten, is kortademigheid of benauwdheid. Waar kortademigheid bij astma vooral ontstaat door blootstelling aan prikkels, wordt benauwdheid bij COPD veroorzaakt door kapotte longblaasjes. Kortademigheid en benauwdheid zorgen ervoor dat dagelijkse activiteiten moeite kosten. Soms is de benauwdheid zo erg dat mensen zuurstof nodig hebben. Voor patiënten vormt benauwdheid de belangrijkste reden voor ziektelast en is daarmee een belangrijke voorspeller van kwaliteit van leven.

### Kortademigheid, hoe vaak komt het voor?

Om de mate van kortademigheid of benauwdheid bij mensen vast te stellen zijn verschillende meetinstrumenten beschikbaar. Binnen de Monitor Zorg- en Leefsituatie van Mensen met een Longziekte, kortweg de Longmonitor, wordt informatie verzameld met deelvragen van de ACQ (Asthma Control Questionnaire) (Van den Nieuwenhof, 2008) en de CCQ (Clinical COPD Questionnaire) (Van der Molen, 2003). In beide vragenlijsten worden mensen gevraagd naar hun ervaringen met luchtwegklachten in de afgelopen week. Eén van die vragen gaat over aanwezigheid van kortademigheid (figuur 1).

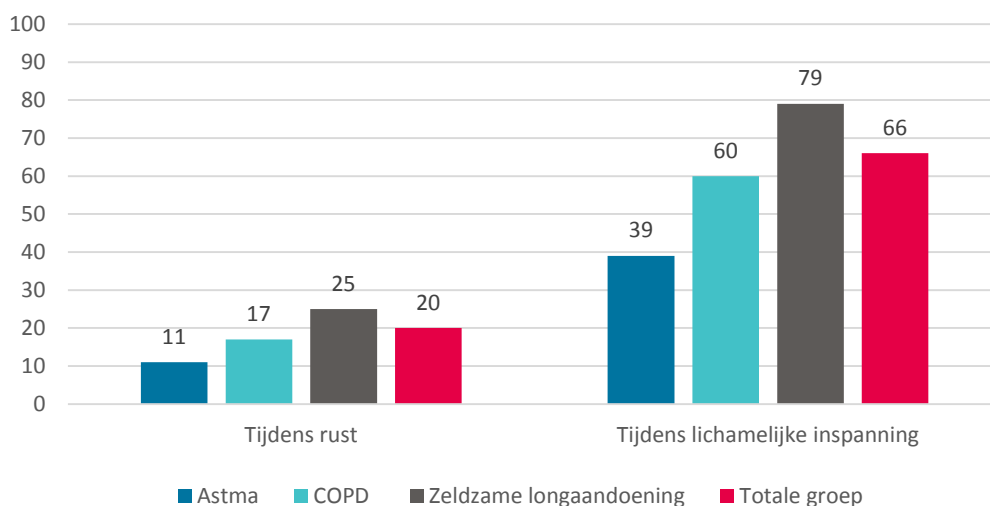
Figuur 1 Mate van kortademigheid tijdens de afgelopen week



Figuur 1 laat zien dat een kwart van alle respondenten niet of nauwelijks kortademig was maar dat 73% wel klachten had. Daarbij meldt 21% van de mensen met een zeldzame longziekte, 11% van de mensen met COPD en 6% van de mensen met astma ernstige tot zeer ernstige kortademigheid; 62% van de mensen met een zeldzame longziekte, 58% van de mensen met COPD en 43% van de mensen met astma voelde zich een beetje tot middelmatig kortademig.

Benauwdheid komt met name voor tijdens lichamelijke inspanning en minder in rust (figuur 2).

Figuur 2 Percentage mensen met astma (n=193), COPD (n=186) of een zeldzame longziekte (n=523) dat zich regelmatig tot altijd kortademig of benauwd heeft gevoeld in de afgelopen week tijdens rust en inspanning

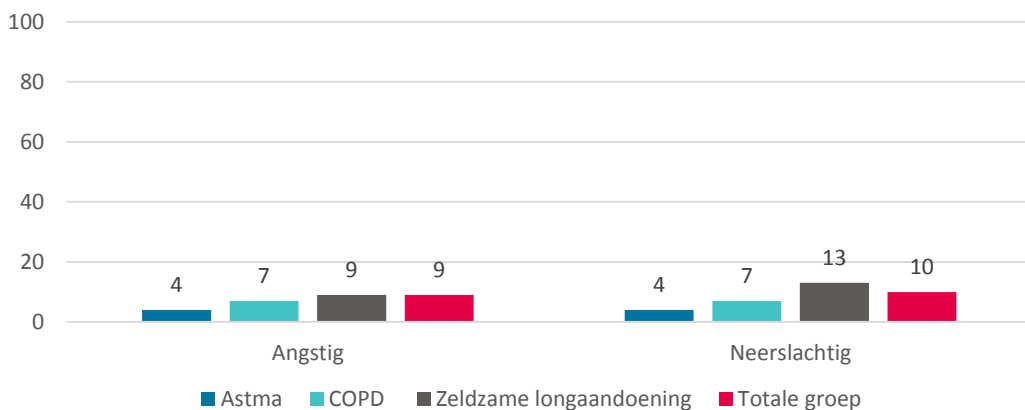


Figuur 2 laat zien dat twee derde van de mensen met een longziekte heeft last van kortademigheid tijdens lichamelijke inspanning, 20% in rust. Ook hier geldt dat mensen met zeldzame longziekten over het algemeen meer kortademig zijn dan mensen met astma of COPD; mensen met astma hebben relatief het minste last van kortademigheid.

### Invloed van kortademigheid op stemming

Behalve dat kortademigheid dagelijkse activiteiten kan beïnvloeden, kan het ook van invloed zijn op de stemming van mensen. Figuur 3 laat zien dat circa 10% van de respondenten aangeeft gedurende de afgelopen week regelmatig tot altijd angstig te zijn voor een volgende benauwdheidsaanval; eveneens 10% voelt zich regelmatig tot altijd neerslachtig vanwege klachten als kortademigheid of benauwdheid.

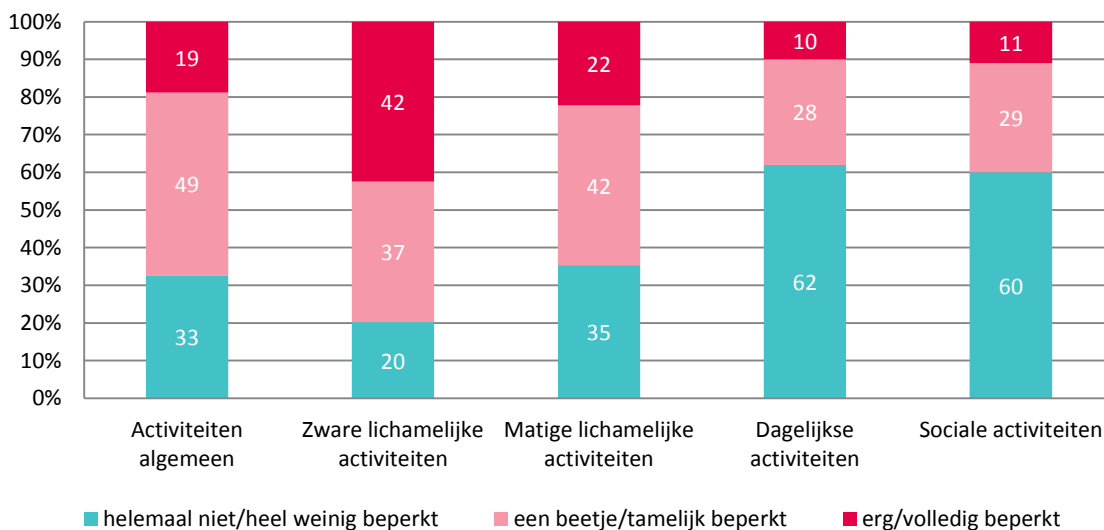
*Figuur 3 Percentage mensen met astma (n=193), COPD (n=186) of een zeldzame longziekte (n=523) dat zich regelmatig tot altijd angstig of neerslachtig voelt vanwege kortademigheid*



### Invloed van kortademigheid op activiteiten

Kortademigheid en andere ademhalingsproblemen zoals hoesten en het opgeven van slijm hebben de grootste impact op het doen van zware lichamelijke activiteiten (figuur 4).

*Figuur 4 Percentage waarin mensen met een longziekte (n=902) zich beperkt voelen door ademhalingsproblemen bij de uitvoer van activiteiten, gedurende de afgelopen week*



Figuur 4 laat dat sporten, zich haasten en trap lopen grote impact hebben: 62% van de totale groep mensen met een longziekte (n=902) voelde zich hier tamelijk beperkt tot volledig beperkt in door ademhalingsproblemen in de afgelopen week; voor matige lichamelijke activiteiten als wandelen, huishoudelijk werk of boodschappen doen, geldt dit voor 43% van de mensen met een longziekte, bij dagelijkse activiteiten zoals zichzelf aankleden en wassen voor 21% en voor sociale activiteiten als familie bezoeken en omgaan met kinderen, eveneens voor 21% (figuur 4). Voor al deze activiteiten geldt dat mensen met astma over het algemeen minder beperkt worden door hun kortademigheid dan mensen met COPD of mensen met zeldzame aandoeningen (niet in figuur).

## Beschouwing

Drie kwart van de mensen met een longziekte heeft last van kortademigheid. Dit heeft vaak een grote invloed op hun leven. Niet alleen op het uitvoeren van zware lichamelijke activiteiten, maar een kwart wordt hierdoor zelfs beperkt bij algemene dagelijkse activiteiten als aankleden en douchen.

---

## Over het onderzoek

Dit onderzoek is uitgevoerd onder leden van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van Mensen met een Longziekte, kortweg de Longmonitor, van het Nivel, waar mensen met een medische diagnose astma en/of COPD en mensen met een zeldzame longziekte aan deelnemen. De monitor bestaat momenteel uit circa 800 zelfstandig wonende mensen met een longziekte van 15 jaar of ouder. Mensen met astma of COPD worden geworven via aselechte steekproeven van huisartsenpraktijken verspreid door heel Nederland. Door de wijze van steekproeftrekking en de toegepaste selectiecriteria geldt het panel als representatief voor de zelfstandig woonachtige populatie van mensen met astma en COPD van 15 jaar en ouder in Nederland. Mensen met zeldzame longziekten stromen vooral in via patiëntenorganisaties. De monitor wordt sinds 2001 uitgevoerd door het Nivel met subsidie van Longfonds, met als doel een overzicht te geven van de situatie van mensen met een longziekte in Nederland. De monitor maakt deel uit van het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Meer informatie over de monitor is te vinden op de website [www.nivel.nl/npcg](http://www.nivel.nl/npcg). Jaarlijks worden via vragenlijsten gegevens bij de leden verzameld over diverse onderwerpen.

De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in juli en augustus 2020. Er is aan 705 leden van de monitor een vragenlijst gestuurd. De vragenlijst is in totaal door 539 leden ingevuld, 186 mensen met COPD, 193 mensen met astma en 160 met zeldzame longziekten (responspercentage van 76%). Daarnaast is de vragenlijst ingevuld door 363 leden van patiëntenverenigingen voor zeldzame longziekten die geen deel uitmaken van de monitor maar wel eenmalig de vragenlijst hebben ingevuld. In totaal komt de groep respondenten met zeldzame aandoeningen daarmee op 523. De groep mensen met zeldzame aandoeningen bestaat voor 53% uit mensen met longfibrose; 18% heeft pulmonale hypertensie, 24% ernstig astma en 12% bronchiëctasieën; andere zeldzame longziekten zoals Alpha1 komen minder vaak voor.

In de volgende tabel zijn de kenmerken van de groep mensen met astma, COPD en zeldzame longziekten opgenomen.

Tabel 1 Kenmerken onderzoekspopulatie in procenten – totaal en onderverdeeld in mensen met COPD, Astma en zeldzame longziekten

	<b>COPD</b> n=186	<b>Astma</b> n=193	<b>Zeldzaam</b> n=523	<b>Total</b> n=902
<b>Geslacht</b>				
Man	109 (58,6%)	79 (40,9%)	273 (52,2%)	461 (51,1%)
Vrouw	77 (41,4%)	114 (59,1%)	250 (47,8%)	441 (48,9%)
<b>Leeftijdsgroep</b>				
15 t/m 39 jaar	1 (0,5%)	16 (8,3%)	14 (2,7%)	31 (3,4%)
40 t/m 64 jaar	42 (22,6%)	72 (37,3%)	186 (35,6%)	300 (33,3%)
65 t/m 74 jaar	82 (44,1%)	64 (33,2%)	202 (38,6%)	348 (38,6%)
75 jaar of ouder	61 (32,8%)	41 (21,2%)	121 (23,1%)	223 (24,7%)
<b>Hoogste afgeronde opleiding</b>				
Laag (t/m LBO)	67 (37,4%)	46 (25,0%)	12 (7,6%)	125 (24,0%)
Middel	83 (46,4%)	79 (42,9%)	80 (51,0%)	242 (46,5%)
Hoog (HBO/universiteit)	29 (16,2%)	59 (32,1%)	65 (41,4%)	153 (29,4%)
<b>Comorbiditeit</b>				
Geen comorbiditeit	62 (33,7%)	85 (44,3%)	1 (33,3%)	148 (39,1%)
Comorbiditeit	122 (66,3%)	107 (55,7%)	2 (66,7%)	231 (60,9%)
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed	26 (14,1%)	46 (24,1%)	43 (8,7%)	115 (13,2%)
Matig	22 (11,9%)	45 (23,6%)	57 (11,5%)	124 (14,2%)
Slecht	137 (74,1%)	100 (52,4%)	396 (79,8%)	633 (72,6%)
<b>Mate van dyspnoe</b>				
Licht	50 (26,9%)	86 (45,0%)	55 (11,0%)	191 (21,8%)
Matig	65 (34,9%)	68 (35,6%)	154 (30,9%)	287 (32,8%)
Ernstig	71 (38,2%)	37 (19,4%)	290 (58,1%)	398 (45,4%)

## Meer weten?

U vindt deze publicatie en alle andere Nivel-publicaties op [www.nivel.nl/publicaties](http://www.nivel.nl/publicaties).

Meer informatie over het Consumentenpanel: ga naar [www.nivel.nl/consumentenpanel](http://www.nivel.nl/consumentenpanel) of e-mail naar [consumentenpanel@nivel.nl](mailto:consumentenpanel@nivel.nl). Ook kunt u de volgende publicatie downloaden: [Consumentenpanel Gezondheidszorg: basissrapport met informatie over het panel \(2015\)](#).

## Contact

Dr. Monique Heijmans, senior onderzoeker chronisch aandoeningen, zelfmanagement en diversiteit

[E] [m.heijmans@nivel.nl](mailto:m.heijmans@nivel.nl)

## Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Heijmans, M., Heins, M. Benauwdheid: grote impact op het dagelijks leven van mensen met een longziekte. Utrecht: Nivel, 2020.

## Referenties

Van den Nieuwenhof L, Schermer T, Heins M, Grootens J, Eysink P, Bottema B, van Weel C, Bindels P. Tracing uncontrolled asthma in family practice using a mailed asthma control questionnaire. *Ann Fam Med*. 2008;6 Suppl 1:S16-22.

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

