

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 een zeldzame longziekte en mensen met 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).

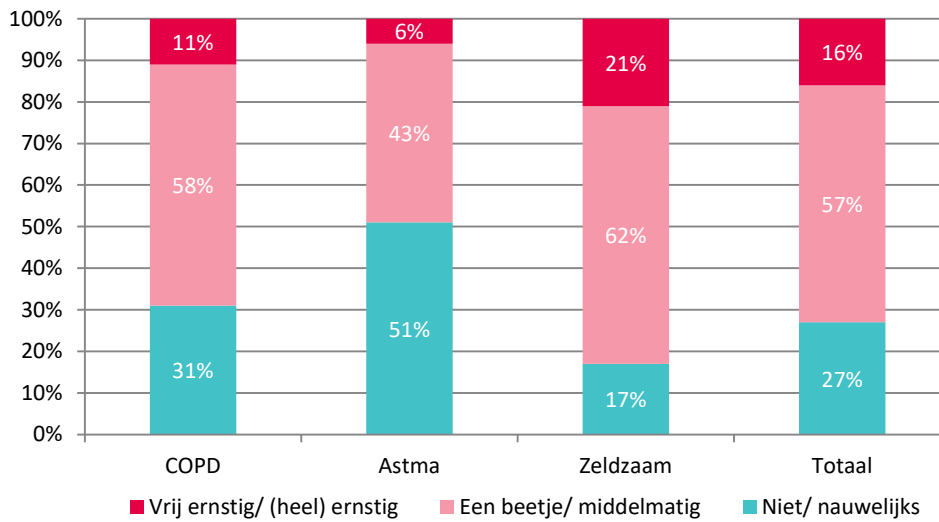
De meest voorkomende longziekten zijn astma en COPD (chronische bronchitis en longemfyseem). Beide aandoeningen zijn chronisch en bij de stand van de huidige wetenschap niet te genezen. Momenteel zijn er 640.000 mensen met astma en bijna 600.000 met COPD (www.longfonds.nl). Daarnaast zijn er nog ruim twintig andere, minder prevalentie longziekten, 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).

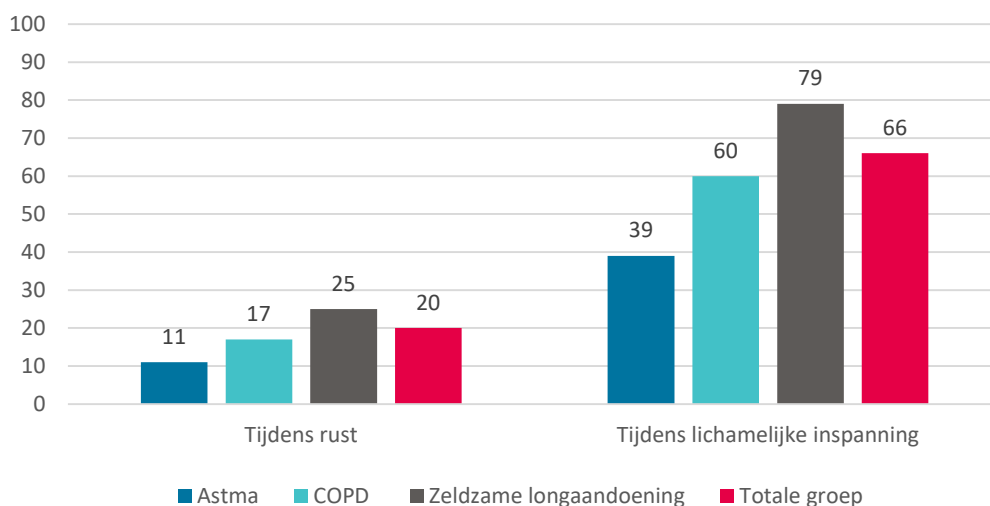
Figuur 1 Mate van kortademigheid tijdens de afgelopen week



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

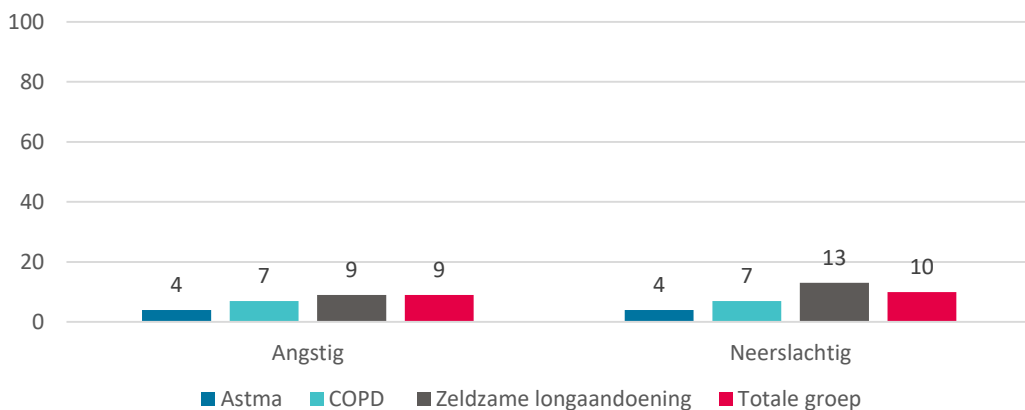


Figuur 2 laat zien dat twee derde van de mensen met een longziekte heeft last van kortademigheid tijdens lichamelijke inspanning, 20% in rust. Ook hier geldt dat mensen met een zeldzame longziekte over het algemeen meer kortademig zijn dan mensen met astma of COPD; mensen met astma hebben relatief het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

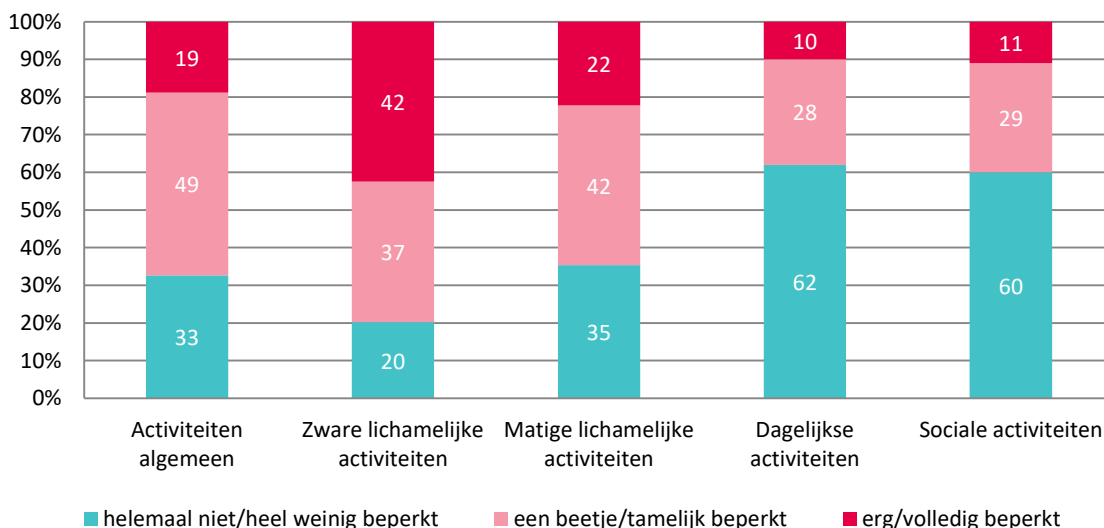
Figuur 3 Percentage mensen met astma (n=193), COPD (n=186) of een zeldzame longziekte (n=523) dat zich regelmatig tot altijd angstig of neerslachtig voelt vanwege kortademigheid



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 project Monitor Zorg- en Leefsituatie van Mensen met een Longziekte - Longmonitor

Het onderzoek maakt deel uit van het onderzoeksproject [Monitor Zorg- en Leefsituatie van Mensen met een Longziekte, kortweg de Longmonitor](#). Deze monitor wordt sinds 2001 uitgevoerd door het Nivel met subsidie van Longfonds en heeft als doel een overzicht te geven van de situatie van mensen met een longziekte in Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd onder leden van het [Panel Mensen met een Longziekte](#) van het Nivel, waaraan mensen deelnemen met een medische diagnose astma en/of COPD en mensen met een zeldzame longziekte.

Over het Panel Mensen met een Longziekte

Het panel bestaat momenteel uit circa 800 zelfstandig wonende mensen met een longziekte van 15 jaar of ouder. Mensen met astma en/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 een zeldzame longziekte stromen vooral in via patiëntenorganisaties.

Het [Panel Mensen met een Longziekte](#) maakt deel uit van het [Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten \(NPCG\)](#). Jaarlijks worden via vragenlijsten gegevens bij de leden verzameld over diverse onderwerpen.

Over dit onderzoek

De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in juli en augustus 2020. In totaal hebben 902 mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte onze vragenlijst ingevuld. Van de 705 leden van het Panel Mensen met een Longziekte die van ons een vragenlijst ontvingen hebben 539 leden deze ingevuld (respons 76%), van hen waren er 186 met COPD, 193 met astma en 160 met een zeldzame longziekte. 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 een zeldzame aandoening daarmee op 523. De groep mensen met een zeldzame aandoening bestaat voor 53% uit mensen met longfibrose; 18% heeft pulmonale hypertensie, 24% ernstige astma en 12% bronchiëctasieën; andere zeldzame longziekten, zoals Alpha1, komen minder vaak voor.

Tabel 1 Kenmerken onderzoekspopulatie in procenten – totaal en onderverdeeld in mensen met COPD, mensen met astma en mensen met een zeldzame longziekte

	COPD n=186	Astma n=193	Zeldzaam n=523	Total n=902
Geslacht				
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%)
Leeftijdsgroep				
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%)
Hoogste afgeronde opleiding				
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%)
Comorbiditeit				
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%)
Symptoomcontrole				
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%)
Mate van dyspnoe				
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.

Op de website vindt u daarnaast meer informatie over het [Panel Mensen met een Longziekte](#), onderdeel van het [Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten \(NPCG\)](#).

Contact

Dr. Monique Heijmans, Zorg en Participatie bij Chronische Aandoeningen, projectleider Panel voor Mensen met een Longziekte [E] m.heijmans@nivel.nl

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Heins, M. en Heijmans, M. Benauwdheid: grote impact op het dagelijks leven van mensen met een longziekte. Monitor Zorg- en Leefsituatie 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, Willemse BW, Schokker S, Ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. Health and quality of life outcomes 2003, 28(1): 13.