

# Eigen regie over ziekte en zorg

Ervaringen van mensen met een chronische longziekte

Monique Heijmans  
Anouk Willems  
Annette Scherpenzeel



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg



Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

April 2022

ISBN 9789461227331

030 272 97 00

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

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

© 2022 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Voorwoord

Steeds meer wordt van mensen verwacht dat zij zelf de regie nemen in het omgaan met ziekte en gezondheid en in hun contacten met zorgverleners. Niet voor iedereen zal eigen regie nemen even gemakkelijk zijn. Dit rapport biedt inzicht in de ervaringen van mensen met een longziekte met eigen regie en zelfmanagement. Het gaat hierbij om mensen met astma of COPD én om mensen met meer zeldzame longziekten, zoals longfibrose, pulmonale hypertensie, sarcoïdose, Alpha-1 en bronchiëctasieën.

Dit rapport vormt onderdeel van de Longmonitor, een onderzoeksprogramma dat al sinds 2001 door het Nivel wordt uitgevoerd in opdracht Longfonds. Binnen de longmonitor wordt de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte in kaart gebracht en veranderingen daarin over de jaren heen zoals zij die zelf ervaren. De monitor vormt voor Longfonds een belangrijke bron van ervaringskennis waarop zij mede hun werk baseren, of het nu gaat om belangenbehartiging, informatievoorziening of ondersteuning van longpatiënten.

We bedanken alle panelleden met astma, COPD en de zeldzame longziekten alpha-1, bronchiëctasieën, longfibrose, pulmonale hypertensie en sarcoïdose hartelijk dat zij hun ervaringen en opvattingen met ons hebben willen delen. Met elkaar kunnen wij zorgen dat de behoeften van mensen met een longziekte meer en meer centraal komen te staan.

De auteurs,  
April 2022

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>6</b>
1.1 Longziekten in Nederland	6
1.2 Eigen regie en zelfmanagement	7
1.3 De longmonitor	8
1.4 Dit rapport	9
<b>2 Mensen met een longziekte binnen de longmonitor</b>	<b>10</b>
2.1 Inleiding	10
2.2 Kenmerken van mensen met een longziekte binnen de longmonitor	10
<b>3 Ervaren gezondheid en functioneren</b>	<b>17</b>
<b>4 Ervaringen met eigen regie over de zorg</b>	<b>19</b>
<b>5 Samen beslissen</b>	<b>22</b>
5.1 Actieve rol in de behandeling	22
5.2 Meebeslissen	24
5.3 Behoeftte aan hulp in gesprek met de zorgverlener	26
5.4 Ondersteuning van zelfmanagement	27
<b>6 Leefstijl</b>	<b>28</b>
6.1 Roken	28
6.2 Bewegen	28
6.3 Medicijngebruik	34
<b>7 Gebruik van eHealth</b>	<b>38</b>
7.1 Digitale vaardigheden	38
7.2 Digitaal contact met zorgverlener	39
7.3 Gebruik van PGO en patiëntportaal	40
7.4 Gebruik van apps, wearables en websites met gezondheidsinformatie	42
7.5 Zelfmetingen van gezondheidswaarden	43
<b>8 Beschouwing</b>	<b>46</b>
<b>Bijlage A Methode Longmonitor</b>	<b>49</b>
<b>Bijlage B Resultaten naar achtergrondkenmerken</b>	<b>51</b>
B.1 Gezondheidsvaardigheden	51
B.2 Mate van patiënt activatie	51
B.3 Ervaren gezondheid	52
B.4 Functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd	52

B.5	‘Over het algemeen kan ik zelf de regie houden over mijn zorg voor mijn longziekte’	53
B.6	Hoe zeker bent u ervan dat u in staat bent om zelfstandig te werken aan uw gezondheid en welzijn?’	54
B.7	‘Ik vind het belangrijk om de regie over de zorg voor mijn longziekte zoveel mogelijk in eigen hand te houden’	54
B.8	Ervaren steun voor eigen regie door zorgverleners	55
B.9	‘Wordt u actief betrokken bij de controle of behandeling van de longziekte’	55
B.10	‘Wilt u (nog) actiever betrokken zijn dan op het moment het geval is?’	56
B.11	Mate waarin patiënten het idee hebben dat ze mee kunnen beslissen over de keuzes die gemaakt worden in hun behandeling	56
B.12	Behoeftte aan gesprekshulpen	57
B.13	Ondersteuning van zelfmanagement	59
B.14	Beweging	60
B.15	Belemmerd in beweging	61
B.16	Instructie gebruik inhaler (%ja)	62
B.17	Medicijnwissel in het afgelopen jaar (%)	62
B.18	Digitale vaardigheden: zonder hulp in staat zijn tot..	63
B.19	Digitaal contact met zorgverlener (% ja)	63
B.20	Gebruik van patiëntportaal (% ja)	64
B.21	Gebruik van apps, wearables en websites met gezondheidsinformatie (% ja)	64
B.22	Zelf meten van gezondheidswaarden (% dat zelf metingen verricht)	64
<b>Bijlage C Demografische- en ziektekenmerken respondenten voorjaarslijst 2021</b>		<b>65</b>

# 1 Inleiding

## 1.1 Longziekten in Nederland

In Nederland leven ruim 1,2 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.<sup>1</sup> De jaarlijkse zorgkosten voor longziekten bedragen meer dan €2,6 miljard en de jaarlijkse arbeidsverzuimkosten €1 miljard.<sup>1</sup>

De meest voorkomende longziekten zijn astma en COPD (chronische bronchitis en longemfyseem). Beide ziekten zijn chronisch en bij de stand van de huidige wetenschap niet te genezen. De belangrijkste kenmerken van astma en COPD staan samengevat in tabel 1.1. Het aantal volwassenen met astma in Nederland wordt geschat op 500.000 en het aantal mensen met COPD op 600.000. Daarnaast zijn er nog ruim 20 andere, minder prevalentie longziekten zoals bijvoorbeeld Alpha 1, sarcoïdose en longfibrose.<sup>2</sup> Ook voor deze zeldzame longziekten geldt dat de overgrote meerderheid chronisch van aard is. Gezamenlijk gaat het daarbij om circa 35.000 mensen met een zeldzame longziekte. Tabel 1.2 geeft een beknopte beschrijving van een aantal zeldzame longziekten die in dit rapport centraal staan.

Tabel 1.1 Kenmerken van astma en COPD

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

Bron: Long Alliantie Nederland, 2013

<sup>1</sup> [www.longcijfers.nl](http://www.longcijfers.nl); Long Alliantie Nederland 2013

<sup>2</sup> [www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)

Tabel 1.2      *Korte omschrijving van de zeldzame longaandoeningen die centraal staan in dit rapport*  
(Bron: [www.Longfonds.nl](http://www.Longfonds.nl))

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

**Pulmonale hypertensie** – bij deze ziekte is druk in de bloedvaten in de longen te hoog; de eerste symptomen van pulmonale arteriële hypertensie zijn meestal zware vermoeidheid en moeite met ademen, vooral bij lichamelijke inspanning. Naarmate de druk in de longen hoger wordt, worden de klachten ernstiger; aantal patiënten niet bekend.

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

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

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

## 1.2 Eigen regie en zelfmanagement

Het leven met een longziekte kent vele uitdagingen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het dagelijks omgaan met klachten, het volgen van medicatievoorschriften en leefstijladviezen, het omgaan met de lichamelijke, psychische en sociale consequenties van de longziekte en behandeling, gesprekken voeren met zorgverleners en samen beslissen over behandelopties.

Door maatschappelijke en technologische ontwikkelingen worden mensen de laatste jaren steeds meer aangespoord zelf zoveel mogelijk het initiatief en de regie te nemen om met deze uitdagingen om te gaan, zodat ze minder afhankelijk worden van professionele zorg. Er heeft een verschuiving plaats gevonden van een meer passieve patiënt die vooral de adviezen van zorgverleners opvolgt naar een actieve patiënt die ondanks de ziekte zo goed mogelijk probeert bij te dragen aan de eigen gezondheid en kwaliteit van leven: van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag. Deze verschuiving zien we ook terug in de definitie van gezondheid. Waar gezondheid vroeger de afwezigheid van ziekte was, wordt gezondheid tegenwoordig gedefinieerd als “het vermogen van mensen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven”.<sup>3</sup> Eigen regie betekent dat een persoon, eventueel bijgestaan door

<sup>3</sup> Huber M, Knottnerus JA, Green L et al. How should we define health? *BMJ* 2011;343 (4163):235-7.

naasten, zélf vorm geeft aan zijn leven, zelf bepaalt wie welke hulp verleent of ondersteuning biedt en op welke manier dit gebeurt.

Een belangrijk onderdeel van eigen regie voering in de context van chronische aandoeningen is zelfmanagement. Zelfmanagement wordt gedefinieerd als “het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening”<sup>4</sup>. Waar eigen regie het leven als geheel betreft, is zelfmanagement vaak direct gerelateerd aan het omgaan met klachten van de chronische aandoening en adviezen van zorgverleners. Zelfmanagement vraagt een actieve houding van patiënten waarin zij zelf bepalen op welke wijze zij om willen gaan met hun ziekte in het dagelijks leven en willen meebeslissen in het behandelproces. Zelfmanagement is een dynamisch proces en vereist motivatie, kennis, vaardigheden en vertrouwen om die kennis en vaardigheden te gebruiken. Zelfmanagement in de behandeling en het omgaan met een chronische ziekte betekent ook dat men zelf richting geeft aan de behandeling en daarin samen met zorgverleners beslissingen neemt. De mate waarin iemand zich actief betrokken voelt bij de behandeling en meebeslist is dan ook een belangrijke graadmeter voor zelfmanagement en eigen regie.

Niet voor iedereen zal eigen regie en zelfmanagement even gemakkelijk zijn. Dit rapport brengt de ervaringen van mensen met een longziekte met eigen regie en zelfmanagement in kaart. Inzicht in de persoonlijk ervaringen van mensen met een longziekte, de uitdagingen waar zij tegenaan lopen en met name in de diversiteit daarin is belangrijk om goede zorg en ondersteuning te kunnen bieden, op maat, zodat de zorg aansluit bij de behoeften, wensen en mogelijkheden van mensen met een longziekte.

### 1.3 De longmonitor

De gegevens in dit rapport zijn afkomstig van de Longmonitor, een onderzoeksprogramma dat al sinds 2001 uitgevoerd wordt door het Nivel in opdracht van Longfonds. Binnen de Longmonitor wordt bij een representatief panel van circa 800 mensen met een medische diagnose astma of COPD jaarlijks informatie verzameld over allerlei aspecten van hun zorg- en leefsituatie. Sinds 2016 is de Longmonitor tevens uitgebreid met mensen met een meer een zeldzame longziekte. Mensen met astma of COPD die deelnemen aan de monitor zijn geworven via huisartspraktijken op basis van een medische diagnose van astma of COPD. Verder moeten mensen om deel te nemen aan de monitor ouder zijn dan 15 jaar en nog zelfstandig woonachtig zijn. Mensen met een zeldzame longziekte worden vooral geworven via patiëntenorganisaties en met hulp van Longfonds omdat zij via de huisarts lastiger op te sporen zijn. Alle panelleden nemen voor maximaal vier jaar deel en ieder jaar wordt een deel van de panelleden vervangen (zie bijlage A voor meer achtergrondinformatie over de Longmonitor).

Gegevensverzameling onder deelnemers van de Longmonitor vindt plaats met behulp van schriftelijke en online vragenlijsten. De monitor vormt een belangrijke bron van gevalideerde ervaringskennis ter ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Longfonds en andere partijen betrokken bij de zorg voor mensen met een longziekte zoals zorgprofessionals, beleidsmakers en zorgverzekeraars.

---

<sup>4</sup> CBO, 2014



## 1.4 Dit rapport

De gegevens voor dit rapport zijn verzameld bij deelnemers aan de Longmonitor in juli en augustus 2021. Er is aan 907 vaste leden van de Longmonitor een vragenlijst gestuurd. De vragenlijst is in totaal door 680 leden ingevuld, 233 mensen met COPD, 308 mensen met astma en 139 met zeldzame longziekten (responspercentage van 75%). Daarnaast is de vragenlijst ingevuld door 274 leden van patiëntenverenigingen voor zeldzame longziekten die geen deel uitmaken van de monitor maar wel eenmalig de vragenlijst hebben ingevuld. Ook de gegevens van deze groep zijn in dit rapport verwerkt. In totaal komt de groep respondenten met een longziekte daarmee op 954: 233 mensen met COPD, 308 mensen met astma en 413 mensen met een zeldzame longziekte.

In hoofdstuk 2 wordt de respondentengroep in meer detail beschreven aan de hand van demografische- en ziekte-gerelateerde kenmerken en kenmerken die belangrijk zijn voor eigen regie en zelfmanagement zoals gezondheidsvaardigheden en patiënt activatie. Hoofdstuk 3 tot en met 7 beschrijven de ervaringen van mensen met astma, COPD en meer zeldzame aandoeningen met diverse aspecten van eigen regie en zelfmanagement zoals een actieve rol nemen in de behandeling, samen beslissen, roken, bewegen en medicijngebruik en het gebruik van eHealth. Daarbij worden de resultaten steeds beschreven voor de totale groep respondenten (n=954) en naar type aandoening (astma, COPD of zeldzame longziekte). Binnen de totale respondentengroep is ook aandacht voor diversiteit en kijken we of ervaringen verschillen naar gelang de achtergrondkenmerken zoals beschreven in hoofdstuk 2. Indien relevant worden aanvullend ook verschillen naar diagnosegroep beschreven. Indien gesproken wordt van verschillen is er steeds sprake van een significant verschil op tenminste  $p < .05$  niveau. Het rapport sluit af met een beschouwing in Hoofdstuk 8.

## 2 Mensen met een longziekte binnen de longmonitor

### 2.1 Inleiding

Longziekten kunnen gepaard gaan met alledaagse problemen en een verminderde kwaliteit van leven maar dat hoeft niet. Er bestaan individuele verschillen tussen mensen met COPD, astma en meer zeldzame longziekte en binnen deze patiëntengroepen, in hoe zij hun ziekte beleven en hoe zij er in het dagelijks leven in slagen om er mee om te gaan.

De mate waarin mensen in staat zijn om eigen regie te voeren over de longziekte, de behandeling en het leven als geheel zal niet alleen samen hangen met de aard of ernst van de longziekte, maar bijvoorbeeld ook met de leeftijd, opleidingsniveau, de aanwezigheid van andere ziekten, of de longziekte samen gaat met lichamelijke beperkingen, de mate waarin iemand gezondheidsvaardig is en de mate van kennis, vaardigheden en motivatie om de eigen regie te kunnen nemen. Motivatie, kennis en vaardigheden worden ook wel aangeduid met de overkoepelende term patiënt activatie.

Daarom zal in dit hoofdstuk eerst een beschrijving gegeven worden van de groep mensen met astma, COPD en meer zeldzame longziekten binnen de longmonitor naar achtergrondkenmerken.

### 2.2 Kenmerken van mensen met een longziekte binnen de longmonitor

In tabel 2.1 zijn kenmerken van de groep respondenten met COPD, astma en zeldzame longziekten in 2021 opgenomen.

#### *Mensen met COPD*

De respondentengroep van mensen met COPD bestaat in 2021 voor 56% uit mannen. Driekwart van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (40%), 20% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Voor COPD vormt de mate van ziektelast een indicatie van de ernst van de ziekte. De ernst van de ziektelast voor COPD wordt gemeten met de Clinical COPD Questionnaire (CCQ).<sup>5</sup> Binnen de respondentengroep is bij 50% van de mensen met COPD sprake van een ernstige ziektelast. 70% van de respondentengroep met COPD heeft naast COPD nog een andere medisch gediagnosticeerde chronische aandoening zoals diabetes type 2, hart- en vaatziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten; 19% van de mensen met COPD gaf aan exacerbaties te hebben gehad in het afgelopen jaar, gemiddeld 6,1 keer. Het gaat hier om zelf-gerapporteerde exacerbaties op basis van de volgende omschrijving in de vragenlijst: “Bij een longaanval of exacerbatie ontstaat er een plotselinge toename van klachten zoals meer hoesten, meer en vaker slijm opgeven, meer vermoeidheid en/of meer benauwdheid. Een

---

<sup>5</sup> De CCQ (Van der Molen et al., 2003) is een vragenlijst die ontwikkeld is om de gezondheidstoestand van COPD-patiënten te meten. De vragenlijst bestaat uit tien vragen die betrekking hebben op symptomen, functionele toestand en mentale toestand. Vragen worden beantwoord op een 7-puntsschaal, waarbij 0= asymptomatisch/geen beperkingen en 6 = extreem symptomatisch/ totaal beperkt. De totaalscore op de CCQ wordt berekend door de scores van de 10 vragen op te tellen en vervolgens te delen door 10. De totaalscore varieert van 0 (zeer goede gezondheidstoestand) tot 6 (extreem slechte gezondheidstoestand). Er bestaan geen officiële afkappunten om mensen met mild, matig en ernstig COPD van elkaar te onderscheiden. Bij gebruik in de praktijk is pragmatisch vastgesteld dat een score van 0-1 een milde vorm van COPD betreft, een score van 1 tot 2 staat voor matig COPD en van 2 tot 3 of hoger voor ernstig COPD.

longaanval ontstaat meestal door bacteriën of virussen, soms spelen (mee) roken, luchtvervuiling of een allergie een rol. Meestal is dan extra medicatie nodig". Respondenten met COPD hebben gemiddeld 15 jaar geleden een diagnose gekregen (gegevens huisarts). 31% van de respondenten weet zich de tijd tussen eerste klachten en diagnosestelling nog te herinneren, 69% niet. Op basis van antwoorden van die 31% is de gemiddelde tijd tussen klachten en diagnose 5 jaar, maar er is veel variatie (standaarddeviatie van 9 jaar): 5% geeft aan nooit een officiële diagnose te hebben gehad, terwijl deze diagnose wel door de huisarts bevestigd is.

### *Mensen met astma*

De respondenten met astma bestaan voor bijna twee derde uit vrouwen. Iets meer dan de helft van de mensen met astma (55%) is jonger dan 65 jaar. Een vijfde van de mensen met astma is laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school of beroepsonderwijs hebben gevolgd; 40% heeft een opleiding op MBO niveau en 39% heeft een HBO of universitaire opleiding. Iets meer dan de helft van de mensen met astma heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Aandoeningen zoals hooikoorts en eczeem komen vaak voor. Controle over astmasymptomen is één van de belangrijkste doelstellingen in de behandeling van astma. Door optimale controle vermindert de kans op levensbedreigende aanvallen en ernstige ziektelast. Artsen spreken van een optimale controle als longklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van medicijnen (luchtwegverwijders) om klachten onder controle te houden minimaal is. Onderzoek heeft aangetoond dat iemand niet of nauwelijks beperkingen van astma hoeft te ondervinden bij een goede instelling op de juiste medicijnen. Als indicatie voor de ernst van astma wordt daarom vaak gekeken naar de mate waarin symptomen van astma, medisch gezien, onder controle zijn. De mate van astmacontrole wordt binnen de monitor gemeten met een Nederlandse versie van de Asthma Control Questionnaire (ACQ).<sup>6</sup> Van de respondenten van mensen met astma geeft 62% van de mensen met astma in 2021 aan dat hun symptomen slecht tot zeer slecht onder controle zijn; 29% geeft aan het afgelopen jaar te maken te hebben met een of meerdere exacerbaties. Het gemiddelde aantal zelf-gerapporteerde exacerbaties bedroeg 3,5. Respondenten met astma hebben gemiddeld 17,8 jaar geleden een diagnose gekregen (gegevens huisarts). 35% van de respondenten weet zich de tijd tussen eerste klachten en diagnosestelling nog te herinneren, 65% niet. Op basis van antwoorden van die 35% is de gemiddelde tijd tussen klachten en diagnose 7,8 jaar, maar er zijn veel individuele verschillen (standaarddeviatie van 11 jaar): 3% geeft aan nooit een officiële diagnose te hebben gehad, terwijl deze diagnose wel door de huisarts bevestigd is.

### *Mensen met een zeldzame longziekte*

De respondentengroep met zeldzame aandoeningen bestaat voor 46% uit mensen met longfibrose; 16% heeft pulmonale hypertensie, 11% bronchiëctasieën en 24% ernstig astma; andere zeldzame longziekten zoals Alpha1 en Sarcoïdose komen minder vaak voor (niet in tabel). 55% van de mensen met een zeldzame longziekte is vrouw; 60% is 65 jaar of ouder; een kwart heeft een lagere opleiding

---

<sup>6</sup> De ACQ (Juniper et al., 1999; Nederlandse vertaling Nieuwenhof et al., 2008) is een gevalideerde lijst met 6 items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden elke vraag op een 7-puntschaal die loopt van 0 (goed onder controle) tot 6 (zeer slecht onder controle). Voor berekening van de totale score op de ACQ wordt een som score berekend die kan lopen van 0 - 36. Op basis van de som score kunnen patiënten ingedeeld worden in verschillende niveaus van symptoomcontrole. Deze niveaus zijn gebaseerd op de GINA-Richtlijnen waarbij GINA heeft aangegeven wat acceptabele symptomen bij astma zijn ([www.GINAasthma.com](http://www.GINAasthma.com)). Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoom controle, met een score vanaf 3 tot 6 een matige controle, een score vanaf 6 tot 9 een slechte symptoomcontrole, en een score van 9 of hoger een zeer slechte symptoom controle. In dit rapport onderscheiden we mensen met een goede, matige en (zeer) slechte controle.

en een derde HBO of WO. Gegevens over medisch gediagnosticeerde comorbiditeit ontbreken voor mensen met zeldzame longziekten omdat zij niet via de huisarts geworven zijn. Op basis van de CCQ-vragenlijst rapporteert 28% een matige en 60% een ernstige ziektelast. Hoewel de CCQ vragenlijst oorspronkelijk bedoeld is om de ernst van COPD te monitoren geeft deze lijst wel een globale inschatting van de ernst van de zeldzame longziekte. En kwart van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan exacerbaties te hebben gehad in het afgelopen jaar, gemiddeld 5,7 keer (zelfrapportage). Respondenten met een zeldzame longziekte hebben gemiddeld 20 jaar geleden een diagnose gekregen (zelfrapportage). 72% van de respondenten weet zich de tijd tussen eerste klachten en diagnosestelling nog te herinneren, 28% niet. Op basis van antwoorden van die 72% is de gemiddelde tijd tussen klachten en diagnose 5,9 jaar, maar er zijn ook hier veel individuele verschillen (standaarddeviatie van 9 jaar): 3% geeft aan nooit een officiële diagnose te hebben gehad.

Tabel 2.1 Demografische- en ziektekenmerken respondenten Longmonitor 2021 (n=954)

	COPD n=233	Astma n=308	Zeldzame longziekten n=413	Gehele groep n=954
<b>Geslacht</b>				
Man	130 (55,8%)	115(37,3%)	184 (44,6%)	429 (45%)
Vrouw	103 (44,2%)	193 (62,7%)	229 (55,4%)	525 (55%)
<b>Leeftijdsgroep</b>				
15 t/m 39 jaar	0 (0%)	28 (9,1%)	4 (2,9%)	32 (5%)
40 t/m 64 jaar	54 (23,2%)	142 (46,1%)	51 (36,7%)	247 (36%)
65 t/m 74 jaar	105 (45,1%)	88 (28,6%)	55 (39,6%)	248 (36,5%)
75 jaar of ouder	74 (31,8%)	50 (16,2%)	29 (20,9%)	153 (22,5%)
<b>Hoogste afgeronde opleiding</b>				
Laag (t/m LBO)	91 (39,7%)	63 (21,4%)	18 (13,2%)	172 (26,1%)
Middel	93 (40,6%)	118 (40,0%)	66(48,5%)	277 (42,0%)
Hoog (HBO/universiteit)	45 (19,7%)	114(38,6%)	52 (38,2%)	211 (32,0%)
<b>Comorbiditeit</b>				
Geen comorbiditeit	68 (30,1%)	117 (44,5%)	- <sup>1</sup>	185 (37,8%)
Comorbiditeit	158 (69,9%)	146 (55,5%)	-	304 (62,2%)
<b>Symptoomcontrole<sup>2</sup></b>				
Goed	-	61 (20,5%)	-	-
Matig	-	54 (18,1%)	-	-
Slecht	-	61 (20,5%)	-	-
Zeer slecht	-	122 (40,9%)	-	-
<b>Ziektelast<sup>3</sup></b>				
Licht	48 (20%)	-	47 (12%)	-
Matig	65 (30%)	-	109 (28%)	-
Ernstig	100 (50%)	-	231 (60%)	-

<sup>1</sup> Bij deelnemers met zeldzame longziekten via de open link ontbreekt informatie over comorbiditeit; <sup>2</sup> Gemeten met de ACL; <sup>3</sup> Gemeten met de CCQ;

Diagnose	COPD M (SD)	Astma M (SD)	Zeldzame longziekte M (SD)
Ziekte duur in jaren	15,0 (9,0)	17,8 (10,7)	20,1 (4,5)*
Jaren met klachten** voordat diagnose gesteld werd	5,1 (8,8)	7,8 (11,4)	5,9 (9,1)
	%	%	%
Weet duur delay niet meer	69%	65%	28%
Zegt nooit een officiële diagnose te hebben gehad	5%	3%	3%

\* niet op basis van huisartsgegevens maar zelfrapportage.

\*\* op basis van zelfrapportage

### Gezondheidsvaardigheden

Het kunnen vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie wordt ook wel gezondheidsvaardigheden genoemd. Voor de term gezondheidsvaardigheden bestaan vele definities, van smal naar heel breed. In de smalle definitie staat gezondheidsvaardigheden voor geletterdheid, dat wil zeggen het kunnen lezen, schrijven en interpreteren van getallen. In Nederland heeft 1 op de 10 mensen problemen met geletterdheid. De iets bredere definitie gaat over informatieverwerking. Het kunnen vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie, maar ook het communiceren over gezondheidsinformatie met bijvoorbeeld een arts. Deze vaardigheden worden ook wel kritische en communicatieve vaardigheden genoemd. Circa drie op de tien Nederlanders hebben hier problemen mee. Bij de breedste definitie gaat het ook om motivatie en vertrouwen om de informatie te vertalen en toe te passen ten behoeve van de eigen gezondheid. De helft van de Nederlanders heeft hier moeite mee.<sup>7</sup> Voldoende gezondheidsvaardigheden zijn een belangrijke voorwaarde voor eigen regie voering en zelfmanagement. Mensen met onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden slagen er minder goed in om de regie te houden over hun ziekte en behandeling en hun leven als geheel.<sup>8</sup>

Binnen de Longmonitor zijn gezondheidsvaardigheden gemeten met de HLS-EU Q16.<sup>9</sup> Deze vragenlijst maakt een onderscheid tussen mensen die onvoldoende, beperkt en voldoende gezondheidsvaardig zijn. Figuur 2.1 laat zien dat tussen een vijfde en een derde van de mensen met een longziekte moeite heeft met het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie. Van de mensen met astma is 5% onvoldoende gezondheidsvaardig, 18% heeft beperkte gezondheidsvaardigheden en 77% is voldoende gezondheidsvaardig. Bij mensen met COPD is dit respectievelijk 13%, 16% en 71% en bij mensen met een zeldzame longziekte 8%, 22% en 70%.

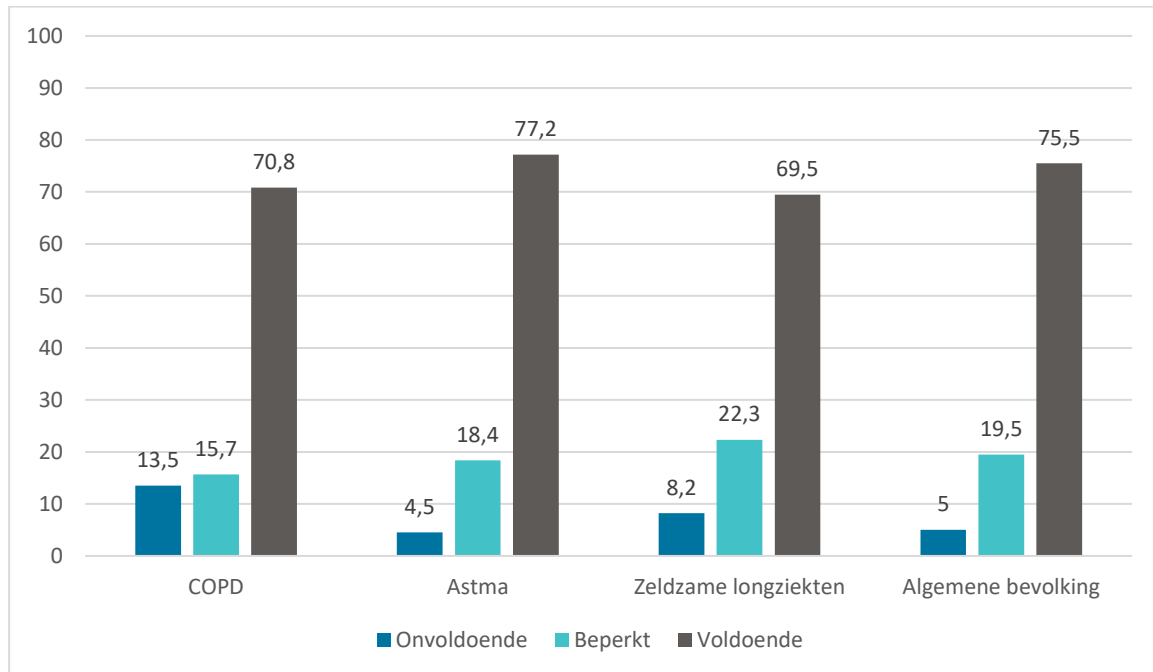
<sup>7</sup> Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden niet voor iedereen vanzelfsprekend. NIVEL 2014.

<sup>8</sup> Heijmans & Rademakers, 2021 Leren in educatie

<sup>9</sup> [www.health-literacy.eu](http://www.health-literacy.eu)

Vergeleken met de algemene bevolking<sup>10</sup> zijn de gezondheidsvaardigheden van mensen met astma iets beter en die van mensen met COPD of een zeldzame longziekte wat slechter (Figuur 2.1).

*Figuur 2.1 Niveau van gezondheidsvaardigheden onder respondenten Longmonitor 2021 (n=954) en in de algemene bevolking (peiljaar 2021)*



Gezondheidsvaardigheden zijn niet gelijk verdeeld over de algemene bevolking maar hangen samen met opleidingsniveau, leeftijd en gezondheidsstatus.<sup>10</sup> Dit is ook het geval binnen de groep mensen met een longziekte. Zowel voor mensen met astma, COPD, als mensen met een zeldzame longziekte geldt dat mensen naarmate ze ouder zijn, lager opgeleid of een slechtere gezondheid ervaren ook vaker onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig zijn (zie bijlage B.1). Er worden geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen met een longziekte.

<sup>10</sup> Mulder 2022

### Patiënt activatie

Het begrip patiënt activatie verwijst naar de kennis, vaardigheden en het vertrouwen in het kunnen omgaan met de eigen gezondheid of ziekte. Het is een belangrijke maat voor eigen regie voering. Patiënt activatie kan gemeten worden met de Patient Activation Measure (PAM). Dit is een korte vragenlijst van 13 vragen. Op basis van de score op de PAM kunnen mensen worden ingedeeld in één van vier oplopende niveaus: van meer passieve patiënten die nauwelijks eigen regie ervaren (PAM 1) tot en met actieve patiënten die naar eigen zeggen hun ziekte en zorg goed kunnen en willen managen (PAM 4) (zie ook figuur 2.2). Algemeen wordt aangenomen dat mensen in niveau 1 en 2 minder in staat zijn om zelfstandig de regie te voeren over hun gezondheid en zorg en daar dus ondersteuning bij nodig hebben.<sup>11</sup>

Figuur 2.2. Vier niveaus van patiënt activatie. Bron: [www.InsigniaHealth.com](http://www.InsigniaHealth.com) - NL vertaling NIVEL



Tabel 2.2. laat zien dat 35% van de mensen met een longziekte zich in niveau 1 of 2 bevindt. Dit betekent dus dat zij het zelfvertrouwen, de kennis of de vaardigheden (deels) missen om zelfstandig regie te voeren over hun gezondheid en longziekte of om adviezen van artsen op te volgen. Zij zullen daar altijd in meer of mindere mate ondersteuning bij nodig hebben. Het percentage verschilt naar aard van de longziekte: van de mensen met COPD bevindt 40% zich in niveau 1 of 2, bij mensen met een zeldzame longziekte is dit 38% en bij mensen met astma 30%. Behalve naar aard van de longziekte hangt de mate van patiënt activatie ook samen met leeftijd, de ernst van de longziekte en de aanwezigheid van gezondheidsvaardigheden: naar mate mensen met een longziekte ouder zijn, meer last hebben van hun longziekte door ernstigere klachten en minder gezondheidsvaardig zijn, scoren zij vaak ook lager op patiënt activatie (zie bijlage B.2)

<sup>11</sup> Hibbard et al., 2004 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1361049/>; Hibbard et al., 2005 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16336556/>

Tabel 2.2. *Mate van patiënt activatie onder respondenten Longmonitor 2021 (n=954) zoals gemeten met de Patient Activation Measure (PAM)*

	COPD n=233	Astma n=308	Zeldzame longziekten n=413	Gehele groep n=954
<b>Patiënt Activatie Niveau</b>				
Niveau 1	31 (18%)	35 (14%)	58 (17%)	124 (16%)
Niveau 2	37 (22%)	40 (16%)	72 (21%)	149 (19%)
Niveau 3	51 (32%)	80 (32%)	86 (25%)	221 (29%)
Niveau 4	48 (28%)	95 (38%)	132 (37%)	275 (36%)

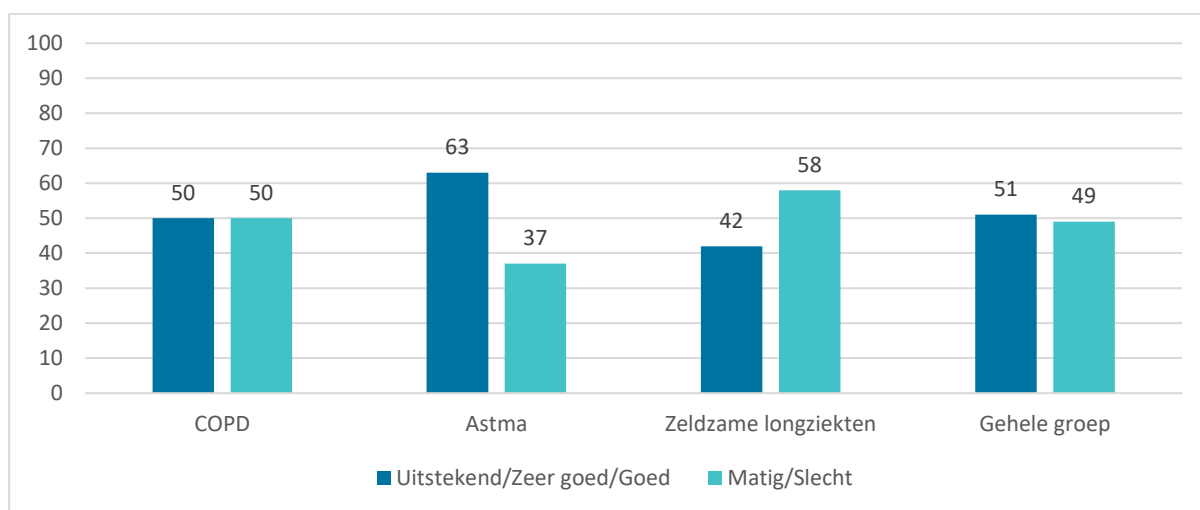


### 3 Ervaren gezondheid en functioneren

De mate waarin mensen met een longziekte hun eigen gezondheid ervaren of hun dagelijks functioneren beoordelen vormt een indicator van de mate waarin mensen in staat zijn tot eigen regievoering en zelfmanagement. Immers, zelfmanagement betekent “dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden”.<sup>12</sup>

Figuur 3.1 laat zien dat ongeveer de helft van de totale groep mensen met een longziekte zijn of haar gezondheid als uitstekend tot goed ervaart, terwijl de andere helft deze als matig tot slecht ervaart. Relatief meer mensen met een zeldzame longziekte (58%) ervaren hun gezondheid als matig tot slecht dan mensen met COPD (50%) of mensen met astma (37%). Mensen met een longziekte ervaren hun algemene gezondheid als slechter dan mensen in de algemene bevolking. Ter vergelijking: in 2017 ervaart bijna 80% van de Nederlandse bevolking de eigen gezondheid als goed of zeer goed tot uitstekend.<sup>13</sup>

*Figuur 3.1 Beoordeling van de eigen gezondheid door mensen met een longziekte (n=954) in procenten*



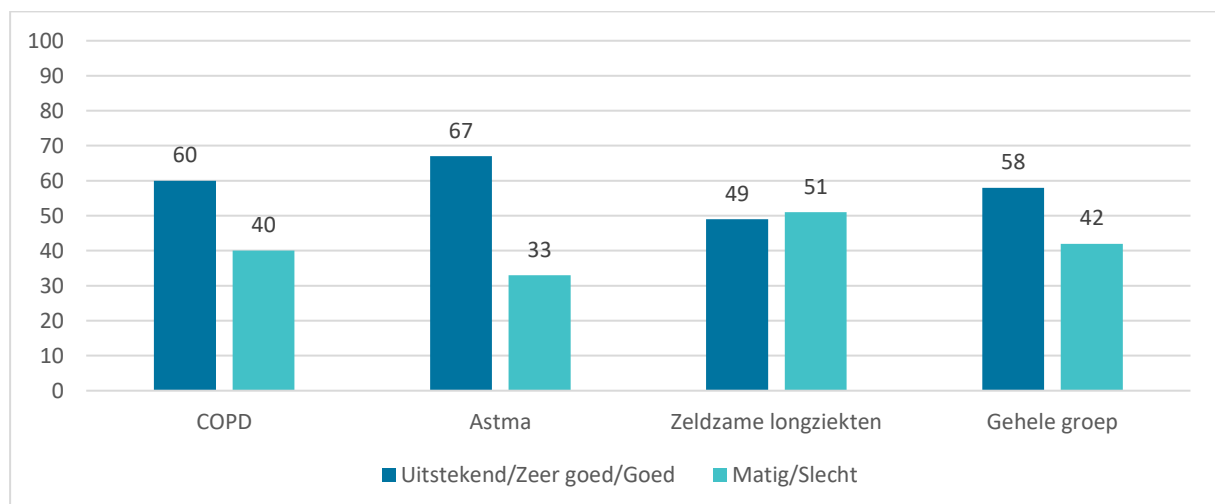
Mensen met een longziekte vormen echter geen homogene groep daar waar het kwaliteit van leven betreft. De eigen gezondheid wordt vaker als matig tot slecht ervaren door mensen met een longziekte die ouder zijn, of wanneer er sprake is van een lager opleidingsniveau, minder gezondheidsvaardigheden en/of een lager niveau van activatie (bijlage B.3). Inzoomend op de afzonderlijk aandoeningen zien we dat vrouwen met astma hun gezondheid vaker als matig tot slecht ervaren dan mannen met astma. Bij zowel mensen met astma, COPD als zeldzame longziekten geldt dat mensen met meer klachten behorende bij hun longziekte ook een slechtere ervaren gezondheid hebben.

<sup>12</sup> CBO (2014). Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten.

<sup>13</sup> <https://digitaal.scp.nl/ssn2018/gezondheid/>

Figuur 3.2 toont hoe mensen met een longziekte in 2021 hun functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd beoordelen; 42% van de totale respondentengroep beoordeelt dit functioneren als matig tot slecht. Ook hier geldt, net als voor de ervaren gezondheid in het algemeen, dat mensen met een zeldzame longziekte hun functioneren vaker als matig tot slecht dan mensen met COPD of astma: 51% versus 40% en 33% respectievelijk. Het eigen ervaren functioneren wordt vaker als matig tot slecht wordt ervaren door mensen een longziekte die ouder zijn, naast de longziekte nog een andere chronische aandoening hebben, een lager opleidingsniveau hebben, beperktere gezondheidsvaardigheden hebben of lager scoren op de mate van patiënt activatie (zie bijlage B.4). Daarnaast ervaren meer vrouwen met astma hun dagelijks functioneren als matig tot slecht dan mannen. Ook is in alle drie de diagnose groepen te zien dat mensen die meer klachten van hun longziekte hebben ook hun dagelijks functioneren vaker als matig tot slecht ervaren. Voor dagelijks functioneren bestaan geen referentiecijfers voor de algemene bevolking. Wel zien we bij mensen met ander chronische aandoeningen zelfde verschillen naar leeftijd, opleidingsniveau en ernst van de ziekte.<sup>14</sup>

*Figuur 3.2 Beoordeling van het eigen functioneren in huis, op het werk, en in de vrije tijd door mensen met een longziekte (n=954) in procenten.*



<sup>14</sup> Menting, J., Schelven, F. van, Grosscurt, R., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. Tabellenboek Zorgmonitor 2019. Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte: 2005-2018. Utrecht: Nivel, 2019.

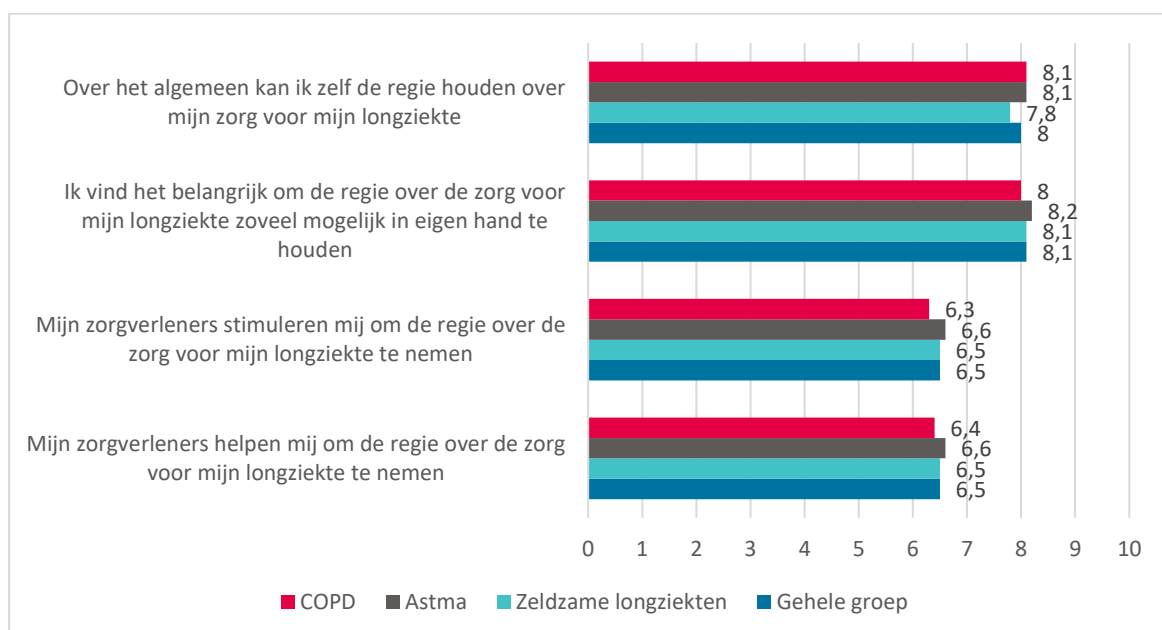
## 4 Ervaringen met eigen regie over de zorg

In de vragenlijst van 2021 is een aantal vragen gesteld over de mate waarin respondenten van mening zijn dat ze eigen regie kunnen houden over de zorg voor hun longziekte, hoe belangrijk ze het vinden om eigen regie te behouden en in welke mate ze zich daarbij ondersteund voelen door de zorgverleners. De vragen konden beantwoord worden op een 10-puntsschaal waarbij 1 betekende “in het geheel niet” en een 10 “volledig”.

### *Ervaren eigen regie over de zorg*

Mensen met een longziekte scoren hoog op de stelling: “Over het algemeen kan ik zelf de regie houden over mijn zorg voor mijn longziekte”. Gemiddeld gaven zij een score van 8 op een schaal van 1 tot 10. Dit betekent dat mensen met een longziekte over het algemeen het gevoel hebben dat zij hun zorg en behandeling kunnen sturen op een manier zoals zij dat willen. Wel scoren mensen met een zeldzame longziekte significant lager dan mensen met COPD of astma (figuur 4.1) wat er op duidt dat zij zelf het idee hebben dat ze minder richting kunnen geven aan hun zorg en behandeling. Kijken we naar verschillen binnen de totale groep mensen met een longziekte dan valt op dat mensen met een laag opleidingsniveau, mensen met onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden, mensen die laag scoren op patiënt activatie mensen en/of die meer klachten ervaren van hun longziekte significant lager scoren op deze stelling dan hun referentiegroep (zie bijlage B.5). Dit betekent dus dat deze groepen volgens eigen zeggen er minder in slagen om zelf de regie te houden over de zorg voor hun longziekte dan mensen die hoger opgeleid zijn, meer gezondheidsvaardig zijn, beter in staat zijn tot een actieve patiëntenrol en/of minder klachten ondervinden van hun longziekte.

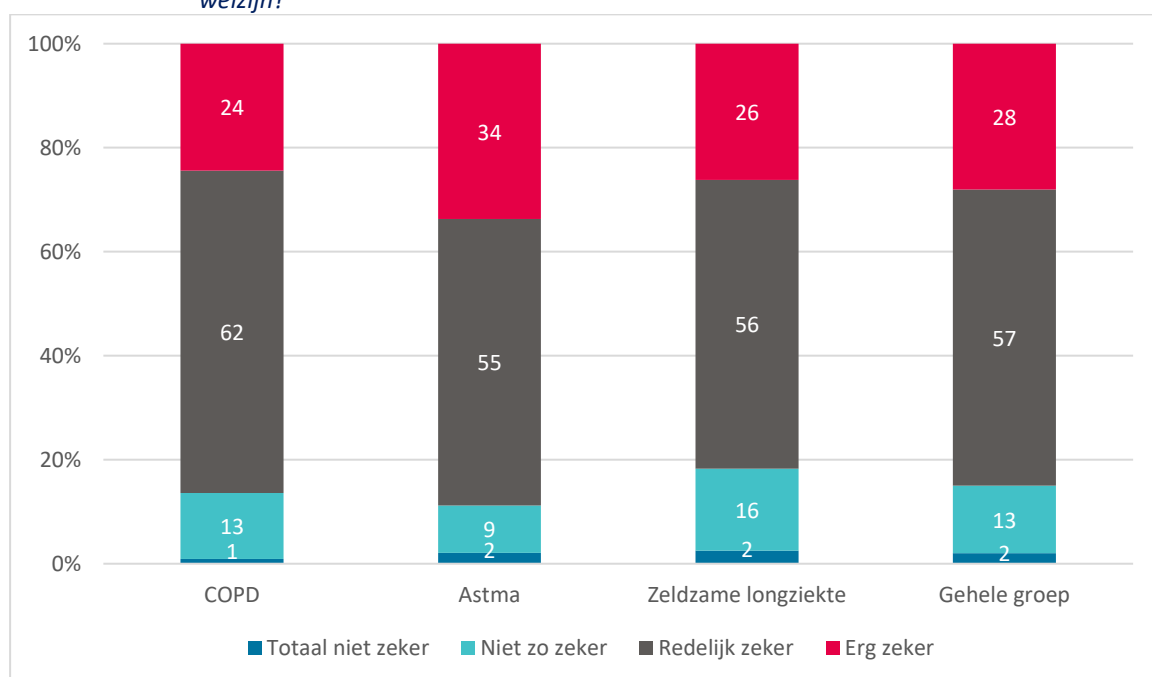
*Figuur 4.1* Mate waarin mensen met een longziekte het eens zijn stellingen ten aanzien van eigen regie en eigen regie ondersteuning \*



\* Scores lopen van 1 “helemaal niet” tot 10 “volledig”

Ook antwoorden op de vraag “Hoe zeker bent u ervan dat u in staat bent om zelfstandig te werken aan uw gezondheid en welzijn” laten zien dat mensen met een longziekte zich hier in het algemeen vrij goed toe in staat achten. Meer dan 80% van de mensen met een longziekte is er redelijk tot zeer zeker van dat zij zelfstandig kunnen werken aan hun gezondheid en welzijn (figuur 4.2). Deze vraag is dus breder dan de zorg over de longziekte alleen en gaat meer over de eigen regie in het leven als geheel. Ook bij deze vraag geven mensen met een hogere opleiding, meer gezondheidsvaardigheden, een hoger activatie niveau, en minder ernstige klachten vaker aan dat zij hiertoe in staat zijn dan mensen met een longziekte die lager opgeleid zijn, minder gezondheidsvaardig zijn of actief zijn in hun behandeling en/of ernstigere klachten hebben. Daarnaast geven ook vrouwen vaker aan dat zij hier zeker van zijn dan mannen, net als jongeren in vergelijking met ouderen (zie bijlage B.6).

**Figuur 4.2** Hoe zeker bent u ervan dat u in staat bent om zelfstandig te werken aan uw gezondheid en welzijn?



#### Belang van eigen regie

Mensen met een longziekte vinden het zeer belangrijk om de regie over hun ziekte in eigen hand te houden. Op de stelling: “Ik vind het belangrijk om de regie over de zorg voor mijn longziekte zoveel mogelijk in eigen hand te houden”, scoren zij gemiddeld een 8.1. Er zijn hier geen significante verschillen naar type aandoening: iedereen heeft hier een hoge score. Binnen de totale groep mensen met een longziekte zijn er wel enkele significante verschillen naar achtergrondkenmerken: vrouwen geven aan eigen regie belangrijker te vinden dan mannen; hetzelfde geldt voor jongeren ten opzichte van ouderen en mensen met een hoger opleidingsniveau ten opzichte van mensen die lager opgeleid zijn (zie bijlage B.7).

#### Ervaren steun voor eigen regie door zorgverleners

Op de stellingen “Mijn zorgverleners stimuleren mij om de regie over de zorg voor mijn longziekte te nemen” en de stelling “Mijn zorgverleners helpen mij om de regie over de zorg voor mijn longziekte

te nemen (zoals keuzes te maken over de zorg die ik wil krijgen, beslissingen te nemen over mijn leefstijl)”, geven mensen met een longziekte gemiddeld een 6.5 op een schaal van 1 t/m 10. Op deze vraag zijn er echter een belangrijk verschil naar mate van gezondheidsvaardigheden (zie ook bijlage B.8): mensen met een longziekte met meer beperktere gezondheidsvaardigheden voelen zich minder gesteund door hun zorgverleners in het nemen van eigen regie dan mensen met een longziekte die meer gezondheidsvaardig zijn.

Er zijn geen verschillen in ervaren steun voor de zorgverlener tussen mensen met astma, COPD of meer zeldzame longziekten. Wel zien we binnen de groep mensen met astma dat patiënten met een slechte symptoomcontrole zich tevens minder gesteund of geholpen voelen door hun zorgverlener om zelf de regie te bepalen dan patiënten die klachten beter onder controle hebben (zie bijlage B.8).

## 5 Samen beslissen

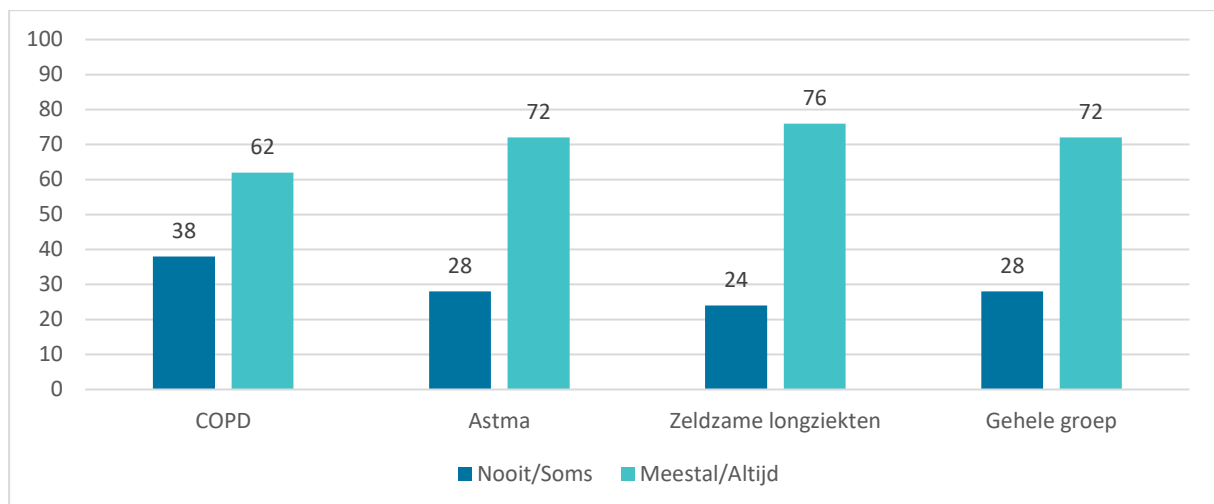
Het vervullen van een actieve rol tijdens een consult en meebeslissen over de behandeling wordt zowel door zorgverleners als door mensen met een chronische ziekte zelf gezien als een belangrijk onderdeel van zelfmanagement en als teken van eigen regievoering.<sup>15</sup>

### 5.1 Actieve rol in de behandeling

Bijna driekwart van de mensen met een longziekte vindt dat ze meestal of altijd actief betrokken worden bij de controle of behandeling van hun longziekte (figuur 5.1); 28% vindt dat dit nooit of alleen soms het geval is. Hierbij vinden mensen met COPD minder vaak dat ze actief betrokken worden dan mensen met een zeldzame longziekte of astma. Actieve betrokkenheid kan voor mensen een verschillende betekenis hebben. Uit eerdere resultaten van de longmonitor (Heins, 2018) weten we dat bij actieve betrokkenheid vooral gedacht wordt aan passieve vormen van betrokkenheid zoals geïnformeerd worden en behandelopties aangereikt krijgen. Men denkt minder aan actievere vormen van betrokkenheid zoals meebeslissen, zelf klachten en lichaamsfuncties monitoren, zelf dossiers inzien en aanvullen of zelf het initiatief nemen voor doorverwijzing.

Kijken we naar verschillen binnen de totale groep mensen met een longziekte in de mate waarin men zich actief betrokken voelt dan zijn ouderen, mensen met een lager opleidingsniveau en/of minder gezondheidsvaardigheden van mening dat zij minder vaak betrokken worden bij hun behandeling dan mensen met een longziekte die jonger zijn, hoger opgeleid of meer gezondheidsvaardig (zie bijlage B.9).

*Figuur 5.1 Mate waarin mensen met een longziekte van mening zijn dat ze als patiënt actief betrokken worden bij de behandeling of controle van hun longziekte (in procenten)*



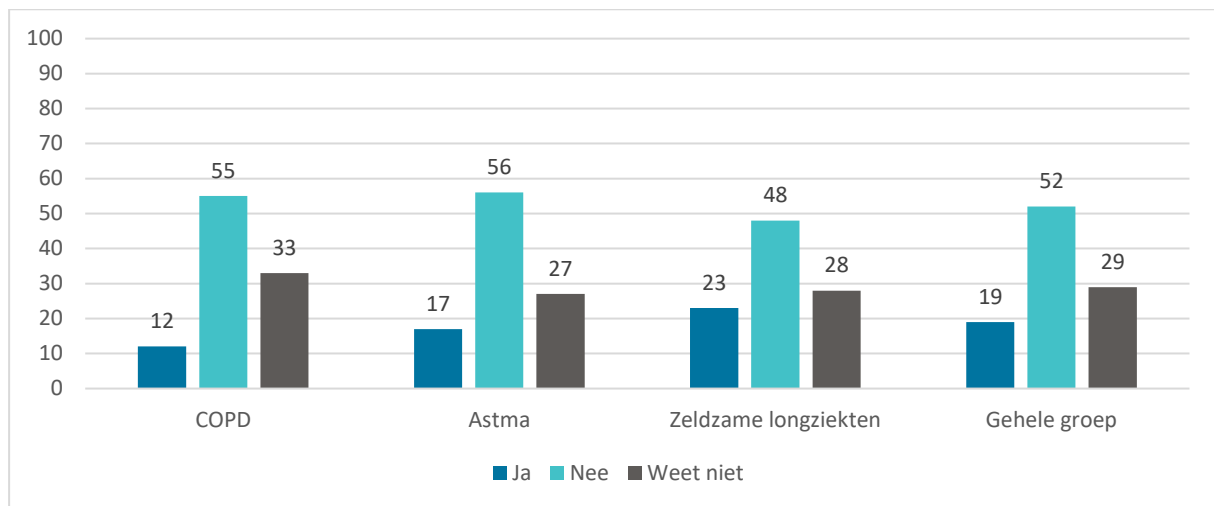
Twee op de 10 mensen met een longziekte willen actiever betrokken worden bij de behandeling van hun longziekte dan nu het geval is. Hierbij willen mensen met een zeldzame longziekte dit significant

<sup>15</sup> Heijmans, M., Waverijn, G., Houtum, L. van. Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt? [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): NIVEL, 2014.

CBO (2014). Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten.

vaker dan mensen met COPD of mensen met astma. Binnen de totale groep mensen met een longziekte willen mensen met een hoger opleidingsniveau dit vaker, net als mensen die minder gezondheidsvaardigheden hebben. Er zijn hier geen verschillen tussen mannen en vrouwen of verschillende leeftijdsgroepen (zie bijlage B.10).

**Figuur 5.2**      *Antwoord op de vraag “Wilt u (nog) actiever betrokken zijn bij uw behandeling of controle dan op het moment het geval is?” (in procenten)*



#### *Wijze waarop men actief betrokken wil zijn*

Op de open vraag hoe men liever actief betrokken zou willen worden, geven mensen met een longziekte vooral aan dat ze gehoord en serieus genomen willen worden. Daarnaast zou men een actievere opstelling van de zorgverlener op prijs stellen. Nu hebben veel mensen met een longziekte het idee dat het initiatief vaak bij hen zelf ligt. Bijvoorbeeld bij keuze momenten in de behandeling zouden mensen met een longziekte actiever betrokken willen worden bij de besluitvorming en meer voorlichting willen krijgen om ook daadwerkelijk mee te kunnen beslissen. Er zijn echter wat accentverschillen in de reacties van respondenten naar aandoening:

- mensen met astma willen meer voorlichting over hun aandoening, meer op de hoogte zijn van nieuwe ontwikkelingen in behandelmogelijkheden en wat er het beste bij welke klachten gedaan kan worden. Daarnaast willen ze vaker onderzoek en controle om te weten hoe het er voor staat met hun longen. Ook willen ze meer inzicht in hun (alternatieven voor) behandeling en medicatie en hier meer inspraak in hebben;
- mensen met COPD willen vooral meer overleg, meer uitleg over hun ziekte en behandeling daarvan. Ook willen ze meer controles om zo het verloop van hun aandoening bij te houden;
- mensen met een zeldzame longziekte willen meer overleg over hun aandoening en behandeling daarvan, dat er meer geluisterd wordt naar hun klachten en dat zij meer betrokken worden bij keuzemomenten in de zorg; dit gebeurt volgens mensen met een zeldzame longziekte te weinig, met name bij de zorg door specialisten in het ziekenhuis; ze willen graag volledig geïnformeerd worden over de behandelmogelijkheden en dan zelf kunnen beslissen waar ze mee akkoord gaan. Tenslotte willen mensen met een zeldzame longziekte ook meer controles en meer persoonlijk contact met de arts.

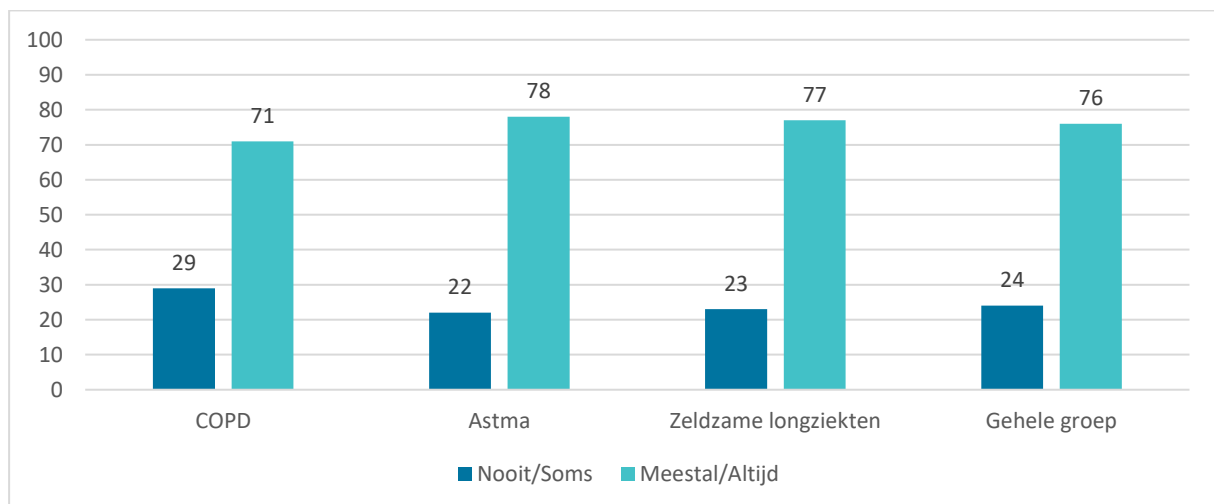
#### *Covid-19 periode*

Een deel van de respondenten geeft aan dat mede door de corona pandemie de toegankelijkheid van de zorg verminderd is. De vragenlijst werd afgenomen in juli 2021 tijdens de tweede golf van de pandemie. Mensen met een longziekte gaven aan dat ze het afgelopen jaar graag meer face to face contact met hun behandelaar hadden gehad en meer tijd. Ook werden er opmerkingen gemaakt over een gebrekkigere samenwerking en afstemming tussen zorgverleners tijdens de pandemie waarbij nog meer de indruk bestond dat de verantwoordelijkheid bij hen als patiënt gelegd werd.

## 5.2 Meebeslissen

Driekwart van de totale groep mensen met een longziekte vindt dat ze meestal tot altijd kunnen meebeslissen over de behandelkeuzes die gemaakt worden (figuur 5.3). Een kwart is van mening dat dit nooit of slechts soms gebeurt. Bij COPD ligt het percentage dat van mening is dat men meestal of altijd kan meebeslissen iets lager dan bij astma of mensen met een zeldzame longziekte maar de verschillen zijn niet significant. Gelet op verschillen binnen de totale groep mensen met een longziekte naar achtergrondkenmerken geven mensen met een hoger opleidingsniveau, meer gezondheidsvaardigheden en/of een hogere mate van patiënt activatie relatief vaker aan dat ze meestal of altijd mee kunnen beslissen dan respectievelijk mensen met een lager opleidingsniveau, minder gezondheidsvaardigheden of mensen die meer moeite hebben met een actieve patiëntenrol (zie bijlage B.11). Daarnaast is er een verband met ernst van de klachten: naarmate mensen ernstigere klachten hebben geven ze aan dat ze minder vaak mee kunnen beslissen. Er wordt geen samenhang gevonden tussen meebeslissen en geslacht of leeftijd van de respondent.

*Figuur 5.3 Mate waarin mensen met een longziekte het idee hebben dat ze mee kunnen beslissen over de keuzes die gemaakt worden in hun behandeling (in procenten)*



Voor de meeste mensen met een longziekte geldt dat in samenspraak met hun zorgverlener keuzes gemaakt worden bij hun behandeling of tijdens controles; circa 10% geeft aan vooral zelf te beslissen (tabel 5.1).

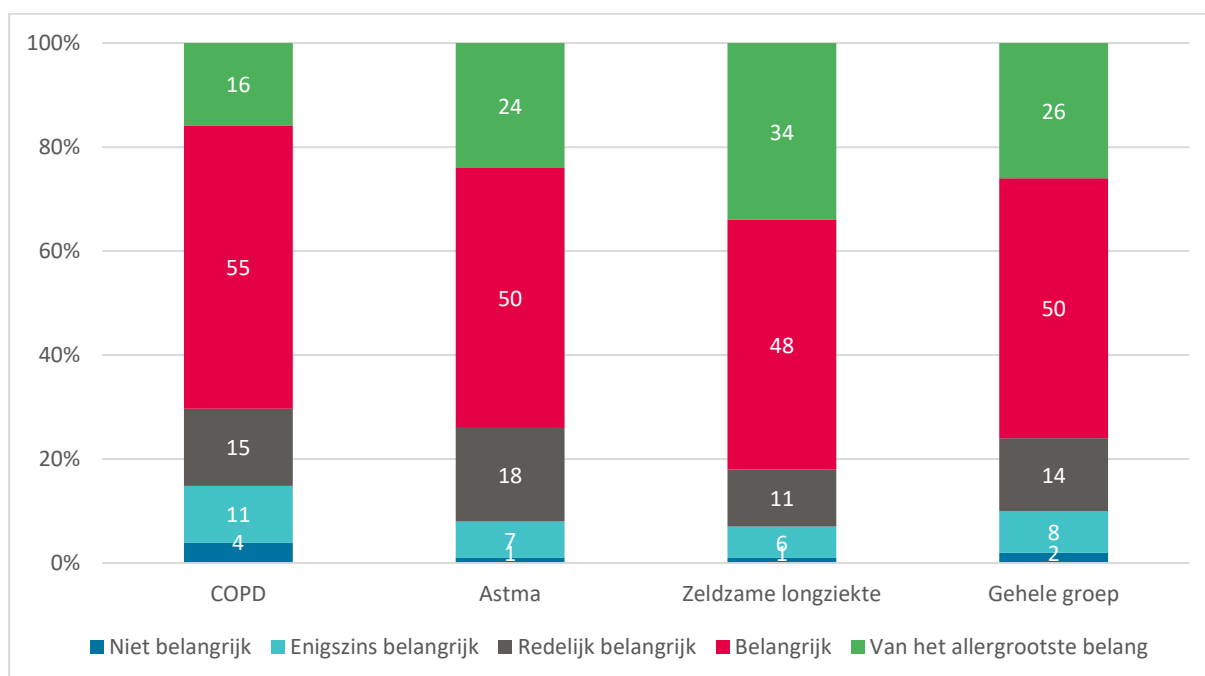


Tabel 5.1 *Wie bepaalt meestal welke keuzes er worden gemaakt bij uw behandeling of tijdens controles?*

	Astma	COPD	Zeldzame longziekte	Gehele groep
Mijn zorgverlener	20%	26%	22%	23%
Ikzelf	11%	15%	6%	9%
Ikzelf, samen met mijn zorgverlener	66%	55%	69%	65%
Anders	3%	4%	3%	3%

Meebeslissen is voor mensen met een longziekte ook heel belangrijk zoals blijkt uit figuur 5.4: 75% van de totale groep respondenten vindt het kunnen meebeslissen belangrijk of van het allergrootste belang. Dit cijfer is vergelijkbaar over longziekten heen.

Figuur 5.4 *Hoe belangrijk vindt u het om mee te kunnen beslissen?*



Van de totale groep mensen met een longziekte zou 13% meer willen meebeslissen over welke zorg ze krijgen en keuzes die gemaakt worden dan dat nu gebeurt. Kijken we per aandoening dan zou 15% van de mensen met astma vaker of meer willen meebeslissen dan nu gebeurt, 7% van de mensen met COPD en 16% van de mensen met een zeldzame longziekte. Men wil vooral meer betrokken worden bij de zorg van specialisten in het ziekenhuis en de apotheek. De huisarts wordt in mindere mate genoemd. Het gaat daarbij vooral om betrokkenheid bij beslissingen ten aanzien van (niet vergoede) zorg, de keuze of wisseling van medicijnen en de keuze van vervolgbehandelingen, bijvoorbeeld revalidatie.

### 5.3 Behoefte aan hulp in gesprek met de zorgverlener

Keuzes voor een behandeling worden gemaakt tijdens het gesprek met een zorgverlener bij voorkeur op basis van samen beslissen. Daarvoor is het belangrijk dat een patiënt goed de hulpvraag of anderen behoeften kan verwoorden. Aan de respondenten in de vragenlijst is gevraagd in hoeverre zij behoefte hebben aan gesprekshulpen of andere vormen van ondersteuning in hun gesprek met de zorgverlener. Tabel 5.2 laat zien dat een aanzienlijke groep geholpen zou zijn met een of meerdere gesprekshulpen. Vooral mensen met een longziekte met minder gezondheidsvaardigheden of een lagere mate van patiënt activatie geven aan dat zij meer geholpen zouden zijn als zij voorafgaand aan het gesprek een lijstje krijgen met relevante voorbeeldvragen of een lijstje waarop eigen vragen ingevuld kunnen worden (zie bijlage B.12). Ook zouden zij meer geholpen zijn als zij informatie en advies krijgen over hoe ze een gesprek met de zorgverlener kunnen voorbereiden en aanpakken of als ze er een voorbereidend gesprek aan vooraf kunnen hebben. Ook filmpjes van voorbeeldgesprekken, persoonlijk advies of een begeleider zou deze mensen kunnen helpen.

*Tabel 5.2 Percentage van de mensen die “ja” beantwoorden op de bijbehorende stellingen over wat hen zou helpen om actiever betrokken te worden bij een gesprek met een zorgverlener.*

“Ik zou geholpen worden als ik ...”	Astma	COPD	Zeldzame longziekte	Gehele groep
... voorafgaand aan het gesprek een lijstje krijg, met relevante voorbeeldvragen die ik de zorgverlener zou kunnen stellen of waarop ik mijn eigen vragen kan invullen. Het lijstje kan ik vervolgens meenemen naar het gesprek.	37%	37%	47%	41%
... voorafgaand aan het gesprek een lijstje krijg, met relevante voorbeeldvragen die ik de zorgverlener zou kunnen stellen of waarop ik mijn eigen vragen kan invullen. Vervolgens krijgt de zorgverlener het ingevulde lijstje voorafgaand aan het gesprek.	28%	28%	34%	31%
... informatie en advies zou krijgen over hoe ik een gesprek met de zorgverlener kan voorbereiden en aanpakken.	16%	21%	25%	21%
... voorafgaand aan het gesprek met de zorgverlener een voorbereidend gesprek (met bijv. een verpleegkundige) zou hebben, waarin ik het gesprek met de zorgverlener kan voor bespreken.	16%	23%	24%	21%
... filmpjes van voorbeeldgesprekken zou hebben, om te zien hoe ik het gesprek met de zorgverlener zou kunnen aanpakken.	10%	11%	10%	10%
... persoonlijk advies en oefening zou krijgen in het voeren van een gesprek met een zorgverlener (bijvoorbeeld een workshop).	6%	11%	7%	8%
... een begeleider zou hebben, die met mij mee zou gaan naar gesprekken met de zorgverlener en die de gesprekken met mij voorbereidt, begeleidt en nabespreekt.	7%	13%	14%	12%
Anders	6%	11%	13%	9%

## 5.4 Ondersteuning van zelfmanagement

Soms hebben mensen hulp nodig bij het opvolgen van adviezen van hun zorgverlener in de thuissituatie of extra vragen tussen de consulten door. Dan is een vast aanspreekpunt in de zorg handig. In totaal geeft 26% van de mensen met een longziekte aan een vast aanspreekpunt te hebben vanuit de zorg die verantwoordelijk is voor het regelen van zorg en ondersteuning: 23% van de mensen met astma, 24% van de mensen met COPD en 34% van de mensen met een zeldzame longziekte.

Voor het voeren van eigen regie en zelfmanagement is de beschikbaarheid van ondersteuning door zorgverleners indien daar behoefte aan is onontbeerlijk evenals voldoende bruikbare informatie. Op de vraag of men voldoende ondersteuning krijgt voor zelfmanagement antwoordt een derde van de respondenten dat men geen (extra) ondersteuning nodig heeft; 23% van de totale groep respondenten geeft echter aan geen ondersteuning of alleen soms voldoende ondersteuning te ontvangen (Tabel 5.3). Kijken we binnen de groep die aangeeft in meer of mindere mate ondersteuning nodig te hebben (65% van de totale respondentengroep), dan geeft 35% aan deze nooit of slechts soms te krijgen (niet in tabel).

Gelet op de aanwezigheid van bruikbare informatie ter ondersteuning van eigen regie en zelfmanagement geeft 40% van de totale groep respondenten aan geen of alleen soms voldoende informatie te hebben ontvangen op het moment dat zij het nodig hadden om te kunnen werken aan gezondheid en welzijn (Tabel 5.4). Percentages in de tabellen 5.3 en 5.4 verschillen niet significant naar aandoening, geslacht of leeftijd. Wel geven mensen met beperktere gezondheidsvaardigheden of in een lager activatie niveau aan minder vaak voldoende ondersteuning of bruikbare informatie te krijgen (zie bijlage B.13).

*Tabel 5.3 Heeft u voldoende ondersteuning gekregen van uw zorgverlener(s) om aan uw gezondheid en welzijn te kunnen werken?*

	Totale groep (n=954)	Astma (n=308)	COPD (n=233)	Zeldzaam (n=413)
Ik heb geen ondersteuning nodig	35%	38%	30%	34%
Ik heb geen ondersteuning gekregen	10%	8%	14%	7%
Ik heb soms voldoende ondersteuning gekregen	13%	13%	13%	13%
Ik heb vaak voldoende ondersteuning gekregen	21%	22%	19%	20%
Ik heb altijd genoeg ondersteuning gekregen	22%	18%	24%	26%

*Tabel 5.4 Kreeg u voldoende bruikbare informatie op het moment dat u het nodig had om te kunnen werken aan uw gezondheid en welzijn?*

	Totale groep (n=476)	Astma (n=209)	COPD (n=159)	Zeldzaam (n=108)
Ik ontvang geen informatie	23%	22%	28%	18%
Ik ontvang soms voldoende informatie	17%	15%	19%	18%
Ik ontvang vaak voldoende informatie	26%	30%	23%	21%
Ik ontvang altijd voldoende informatie	34%	33%	30%	43%
Ik ontvang te veel informatie	0%	0%	-	1%

## 6 Leefstijl

### 6.1 Roken

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

In 2021 geeft 10% van de totale groep respondenten met een longziekte aan te roken: 6% van de mensen met astma, 21% van de mensen met COPD en 2% van de mensen met een zeldzame longziekte. Het percentage rokers onder volwassen Nederlanders bedroeg in 2021 20,6% (Cijfers Trimbos Instituut). Mensen met COPD roken dus ongeveer even vaak als de gemiddelde Nederlander en significant vaker dan mensen met een andere longziekte. Dit is de afgelopen jaren niet veranderd (Heins, 2019). Het percentage mensen dat nooit gerookt heeft is onder mensen met COPD ook significant lager dan onder mensen met astma of mensen met een zeldzame longziekte: 12% versus 52% en 48% respectievelijk. Mensen met een longziekte lijken vaker te roken als ze ouder zijn; verder zijn er geen significante verschillen naar achtergrondkenmerken bij mensen met astma of mensen met een zeldzame longziekte. Bij mensen met COPD zien we wel – naast een effect voor leeftijd - dat mensen met COPD met een ernstigere ziektelast en/of mensen met COPD die lager opgeleid zijn vaker roken dan mensen met COPD met minder ernstigere klachten of een hoger opleidingsniveau. Deze verschillen naar achtergrondkenmerken binnen de groep mensen met COPD vonden we ook in eerdere jaren (Heins, 2019). In de Nederlandse bevolking zien we ook dat rokers over het algemeen wat ouder zijn: in de leeftijd van 50 tot 64 jaar bevinden zich de meeste dagelijkse rokers (Cijfers Trimbos).

Van de rokers heeft 49% in het afgelopen halfjaar het advies gekregen om te stoppen met roken: 55% van de rokers met astma, 53% van de rokers met COPD en 25% van de rokers met een zeldzame longziekte kreeg dit advies. Adviezen om te stoppen werden met name gegeven door de longarts, huisarts of praktijkondersteuner van de huisarts.

Van de rokers heeft 48% in het afgelopen jaar minstens één keer zelf geprobeerd om te stoppen, waarvan 55% van de mensen met astma, 47% van de mensen met COPD en 25% van de mensen met een zeldzame longziekte. Het percentage rokers onder mensen met een longziekte dat een serieuze stoppoging doet is bij mensen met astma en COPD hoger dan onder rokers in de Nederlandse bevolking. Daar deed 30,9% in 2021 een serieuze poging om te stoppen (Cijfers Trimbos).

### 6.2 Bewegen

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

Uit eerder onderzoek op basis van de Longmonitor<sup>16</sup> bleek dat voor de meerderheid van de mensen met een longziekte (astma, COPD of een zeldzame longziekte) bewegen een uitdaging vormt. In 2021 is op twee manieren gevraagd in welke mate mensen met een longziekte bewegen en/of sporten of juist inactief zijn. Door een vraag “Waar beweegt of sport u momenteel en hoe?” waarop meerdere antwoorden mogelijk waren, en door afname van een gevalideerde vragenlijst, de verkorte versie van de SQUASH vragenlijst.<sup>17</sup> Met de SQUASH vragenlijst kan worden gekeken welk percentage van de mensen met een longziekte aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen voldoet (NNGB). De NNGB geeft een algemeen advies omtrent bewegen en gezondheid en is opgesteld om de ziektelast als gevolg van een inactieve leefstijl te verlagen. Deze norm stelt dat 30 minuten matig intensieve beweging gedurende ten minste vijf dagen per week gewenst is voor bevordering of het behoud van de gezondheid. De grens voor matig intensieve beweging wordt lager met de leeftijd. Vormen van bewegen zijn bijvoorbeeld fietsen, wandelen en tuinieren. De SQUASH geeft zowel inzicht in het percentage mensen met een longziekte dat aan de NNGB voldoet als in het percentage mensen dat inactief is. Inzicht in de mate van inactiviteit is van belang omdat onderzoek heeft aangetoond dat iedere vorm van bewegen bij chronische zieken – ook al is dit niet volgens de NNGB – een positief effect kan hebben op het verloop van een chronische aandoening.

Uit de peiling van 2021 komt naar voren dat bewegen niet voor iedereen vanzelfsprekend is: 1 op de 5 mensen met een longziekte geeft aan op basis van de vraag “Waar beweegt of sport u momenteel en hoe?” niet of nauwelijks te bewegen of te sporten (19%). Dit aantal verschilt naar aandoening: bij COPD is 25% naar eigen zeggen inactief, bij astma 17% en bij mensen met een zeldzame longziekte 15%. Op basis van de SQUASH vragenlijst is 15% van de totale respondentengroep inactief: 18% mensen met COPD, 8% van de mensen met astma en 13% van de mensen met een zeldzame aandoening; Bij de SQUASH vragenlijst geldt iemand als inactief als zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Op basis van een subjectief oordeel van de respondenten is iemand dus eerder inactief dan op basis van de landelijke norm. Waarschijnlijk omdat mensen bij bepaalde vormen van bewegen (wandelen, tuinieren) niet aan bewegen of sporten denken.

De mate waarin men naar eigen zeggen inactief is verschilt bij beide vraagstellingen naar geslacht, ernst van de aandoening, opleidingsniveau, mate van gezondheidsvaardigheden en mate van activatieniveau: mannen bewegen minder dan vrouwen; naarmate de longziekte meer klachten met zich meebrengt, beweegt men op minder. Mensen met een longziekte en een laag opleidingsniveau, meer beperkte gezondheidsvaardigheden en een lager activatieniveau geven aan minder te bewegen dan mensen met een longziekte die hoger opgeleid zijn, meer gezondheidsvaardig zijn en/of hoger op activatie scoren (zie bijlage B.14).

Ondanks dat dus circa een vijfde van de totale groep mensen met een longziekte inactief is, voldoet een ruime meerderheid van de mensen met astma of COPD aan de NNGB. Op basis van de verkorte versie van de SQUASH vragenlijst voldoet in 2021 67% van de totale respondentengroep aan de NNGB: 72% van de mensen met astma, 57% van de mensen met COPD en 63% van de mensen met een zeldzame longziekte. De mate waarin mensen met een longziekte voldoen aan de NNGB hangt samen met opleidingsniveau, ernst van de longziekte, gezondheidsvaardigheden en mate van patiënt activatie. Naarmate mensen hoger opgeleid zijn, meer gezondheidsvaardig zijn, minder last hebben

---

<sup>16</sup> Heins, M., Heijmans, M. Bewegen met een longziekte. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl): Nivel, 2018; Baan, D., Heijmans, M., Spreeuwenberg, P., Rijken, M. Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD. Utrecht: NIVEL, 2012;

<sup>17</sup> 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 NNGB is gebaseerd op (inter)nationale publicaties en aangepast aan de situatie in Nederland. Behalve dat met de SQUASH bepaald kan worden welk percentage van de mensen met astma of COPD aan de NNGB voldoet, geeft de vragenlijst ook informatie over de mate van inactiviteit. Gekeken wordt welk percentage van de mensen met astma of COPD op geen enkele dag in de week tenminste een half uur per dag actief is. Deze groep wordt aangeduid als de ‘inactieven’.

van hun longziekte in het dagelijks leven en hoger scoren op patiënt activatie, voldoen zij ook vaker aan de NNGB.

Mensen met een longziekte die bewegen of sporten doen dit veelal zelfstandig, zonder medische begeleiding, thuis (32%) of buiten met een maatje (28%); veel genoemde activiteiten zijn wandelen, fietsen, zwemmen en tuinieren; 23% beweegt onder begeleiding van een fysiotherapeut of iemand anders die verstand heeft van de longaandoening. Sporten onder professionele begeleiding komt wat vaker voor bij mensen met zeldzame longziekten en COPD dan bij mensen met astma.

Tabel 6.1 Waar beweegt of sport u momenteel en hoe? (meerdere antwoorden mogelijk)

	Astma	COPD	Zeldzame longziekte	Gehele groep
Ik beweeg of sport zelfstandig, alleen of met een (beweeg)maatje	32%	21%	30%	28%
Ik beweeg in een groep mensen met (vergelijkbare) aandoeningen/beperkingen	6%	6%	8%	6%
Ik sport bij een gewone beweeggroep/sportvereniging	8%	6%	9%	8%
Ik sport bij een gewoon fitnesscentrum	8%	8%	6%	8%
Ik beweeg onder begeleiding van een fysiotherapeut in de praktijk	15%	19%	26%	19%
Ik beweeg onder begeleiding van een fysiotherapeut, maar buiten de praktijk	1%	1%	5%	2%
Ik beweeg met een trainer (geen fysiotherapeut) die specifiek kennis heeft van mijn aandoening/beperking	2%	2%	2%	2%
Ik sport/beweeg thuis	31%	32%	35%	32%

In de NHG richtlijnen wordt advisering ten aanzien van bewegen bij mensen met een longziekte aanbevolen; 29% van de totale groep mensen met een longziekte kreeg het jaar voorafgaand aan de vragenlijst het advies van een arts, POH of verpleegkundige om meer te gaan bewegen: 25% van de mensen met astma, 37% van de mensen met COPD en 24% bij de mensen met een zeldzame longziekte.

Gezondheid en plezier vormen de belangrijkste redenen voor mensen met een longziekte om te bewegen, gevolgd door het kunnen behouden van zelfredzaamheid en sociale contacten. Adviezen of wensen van anderen zoals een arts of naaste vormen voor 35 tot 40% een belangrijke reden om te bewegen (Tabel 6.2).

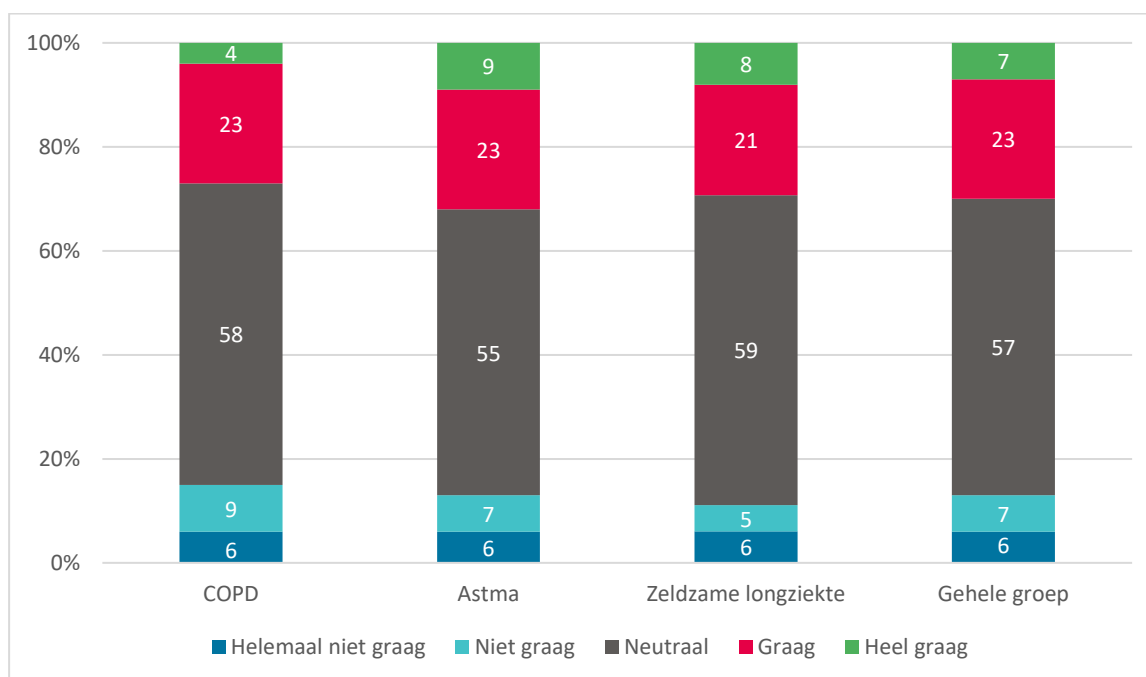
Tabel 6.2 In hoeverre zijn de volgende factoren voor u belangrijke redenen om te bewegen? (n=954)

	Astma	COPD	Zeldzame longziekte	Gehele groep
Gezondheid	87%	84%	95%	88%
Plezier	83%	70%	84%	79%
Sociale contacten	54%	54%	57%	55%
Zelfredzaamheid	66%	63%	70%	66%
Advies van een arts	37%	38%	42%	39%
Advies van een therapeut	33%	34%	40%	35%
Wensen van partner/naasten	34%	44%	43%	39%

### 6.2.1 Bewegvoorkeuren

Circa 30% zou zelf graag tot heel graag meer willen bewegen dan men nu doet; dit percentage verschilt niet significant naar type aandoening (figuur 6.1). De helft van de mensen met een longziekte wil daarbij alleen recreatief bewegen of sporten en een kwart van de mensen wil meer in en rond het huis bewegen. De behoefte aan een maatje of bewegen in een groep onder de mensen die meer willen bewegen is minder groot (tabel 6.3).

Figuur 6.1 In hoeverre zou u meer willen bewegen dan u op dit moment doet? (n=954)



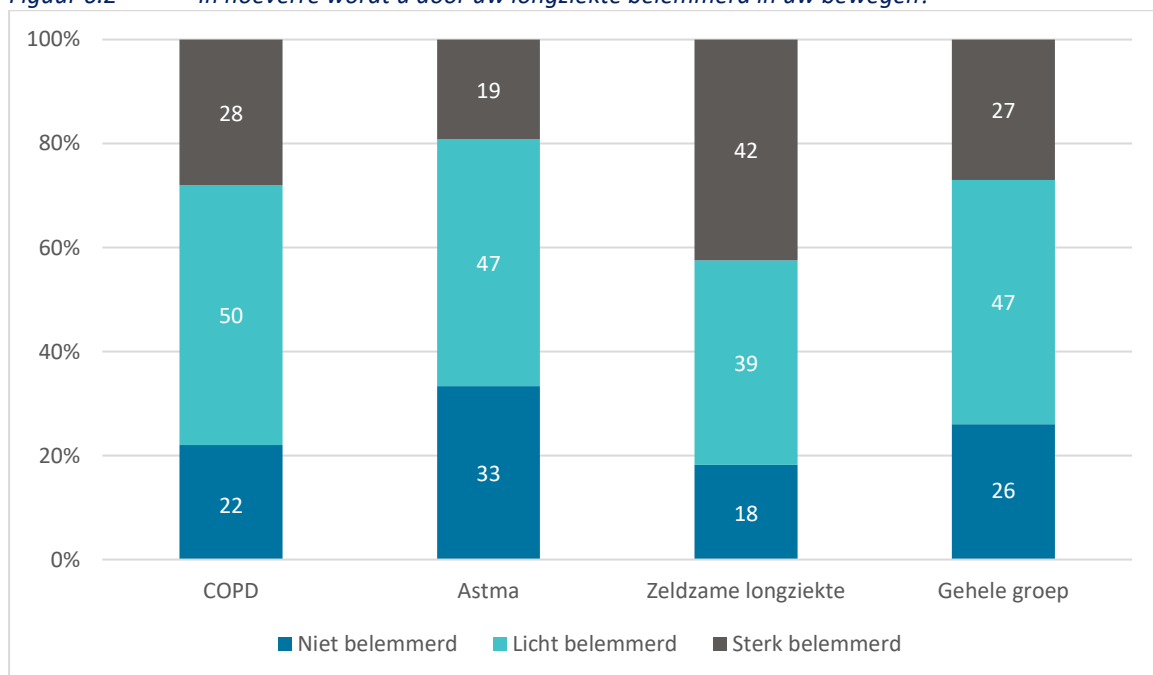
Tabel 6.3 Als u meer zou willen bewegen, hoe zou dit dan het liefst willen doen? (1 antwoord mogelijk)

	Astma	COPD	Zeldzame longziekte	Gehele groep
Ik wil niet meer bewegen of sporten	9%	4%	8%	7%
Ik wil meer in en rond huis bewegen (tuinieren, klussen, huishouden)	23%	23%	21%	23%
Ik wil graag alleen recreatief bewegen/sporten (bijv. wandelen, fietsen, zwemmen)	55%	58%	59%	57%
Ik wil graag samen met een vriend/vriendin/maatje recreatief bewegen/sporten	7%	9%	5%	7%
Ik wil graag in een groep recreatief bewegen/sporten	6%	6%	6%	6%

## 6.2.2 Ervaren belemmeringen voor bewegen

Circa een kwart van de mensen met een longziekte voelt zich door de longziekte belemmerd in de beweegmogelijkheden maar dit percentage verschilt aanzienlijk naar type aandoening: 42% van de mensen met een zeldzame longziekte voelt zich sterk belemmerd, ten opzichte van 28% van de mensen met COPD en 19% van de mensen met astma (figuur 6.2).

Figuur 6.2 In hoeverre wordt u door uw longziekte belemmerd in uw bewegen?



Ook tabel 6.4 laat zien dat gezondheidsklachten veruit de belangrijkste belemmering vormen om te bewegen voor mensen met een longziekte. Daarnaast noemt circa een derde van de mensen met een longziekte dat slechte luchtkwaliteit een belemmering vormt. Uit een recente publicatie van het Nivel bleek ook al dat een slechte luchtkwaliteit luchtwegklachten van mensen met een longziekte aanzienlijk kan verergeren en daarmee een belangrijke belemmering kan zijn voor activiteiten

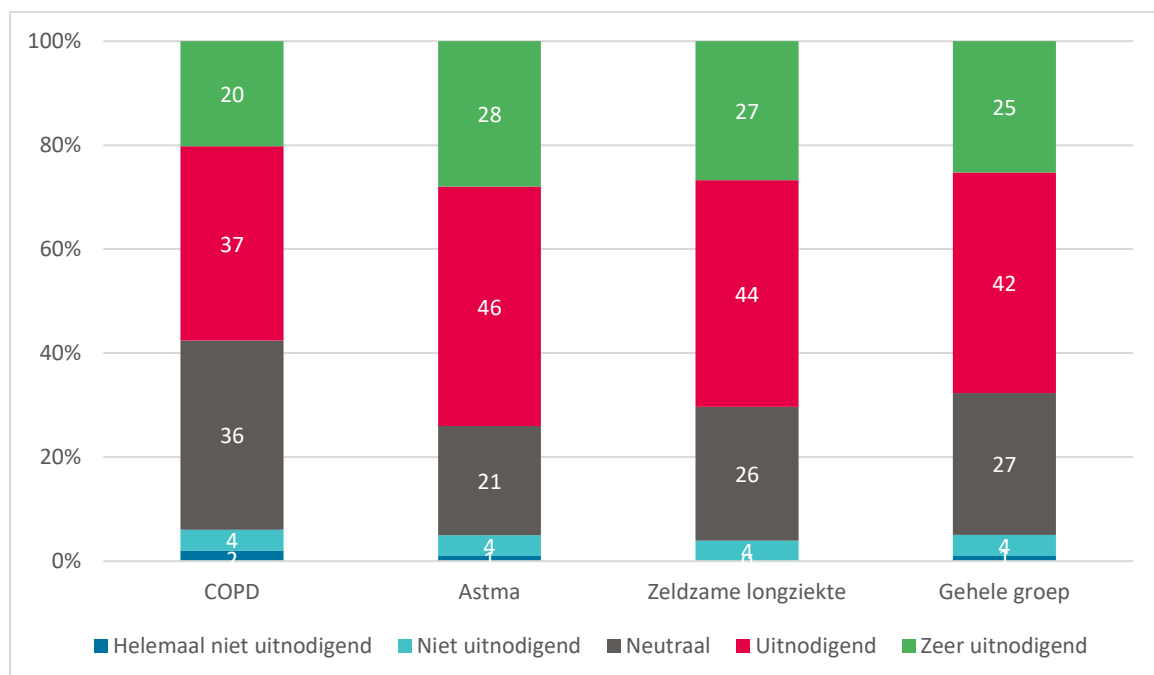


buitenshuis (Van Horselenberg & Heijmans, 2022). Overige belemmeringen voor beweging die genoemd worden zijn gebrek aan energie en gebrek aan discipline (open antwoorden, niet in tabel). Kennis ten aanzien van bewegen of een gebrek aan voorzieningen in de buurt lijken voor mensen met een longziekte minder een reden om niet te bewegen: slechts 9 tot 14% van de mensen met een longziekte ziet dit als belangrijke belemmering. Dat men de fysieke omgeving waarin men woont nauwelijks als een echte belemmering ervaart blijkt ook uit figuur 6.3: een ruime meerderheid bestempelt de eigen woonomgeving als uitnodigend tot zeer uitnodigend om te bewegen en te sporten.

Tabel 6.4 In hoeverre zijn de volgende factoren voor u belangrijke belemmeringen om te bewegen?

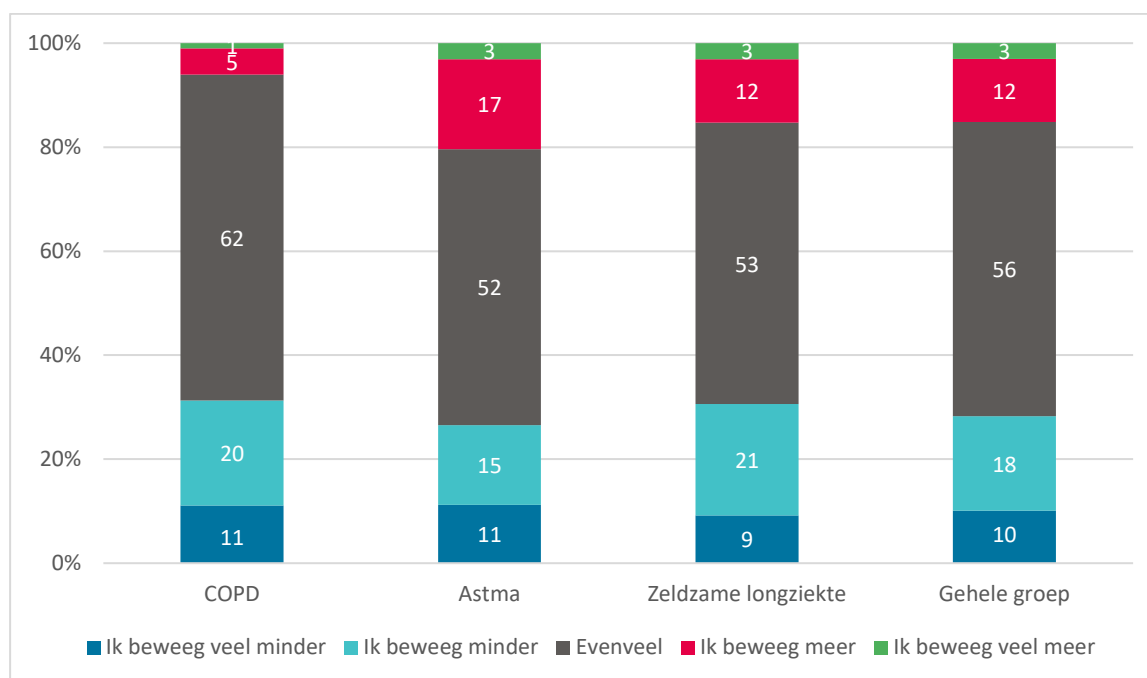
	Astma	COPD	Zeldzame longziekte	Gehele groep
Gezondheidsklachten	55%	57%	72%	59%
Onvoldoende kennis over de mogelijkheden om te bewegen	7%	11%	10%	9%
Weinig wandel en fietspaden in de buurt	14%	12%	15%	14%
Slechte luchtkwaliteit	34%	24%	31%	30%
Slecht bereikbare voorzieningen	13%	13%	17%	14%
Weinig mogelijkheden om te sporten	10%	10%	11%	10%

Figuur 6.3 In hoeverre vindt u dat de omgeving waar u woont uitnodigend is om buiten te bewegen?



Voor circa 30% van de mensen met een longziekte vormde de corona pandemie een extra barrière om (meer) te bewegen of te sporten. Zij geven aan dat zij minder of veel minder zijn gaan bewegen. Maar bij de meeste mensen bleef het beweeggedrag in deze periode gelijk (figuur 6.4).

Figuur 6.3 Is de mate waarin u beweegt tijdens corona, dus sinds februari 2020, veranderd?



## 6.3 Medicijngebruik

Het overgrote deel van de mensen met een longziekte gebruikt langdurig (langer dan een jaar) één of meerdere medicijnen die aan hen door een arts of verpleegkundige zijn voorgeschreven: dit geldt voor 92% van alle mensen met een longziekte, 92% van de mensen met astma, 90% van de mensen met COPD en 94% van de mensen met een zeldzame longziekte; 84% van alle mensen met een longziekte gebruikt (daarnaast) een inhaler voor hun longziekte. Het gebruik van een inhaler is hoger bij mensen met astma en COPD dan bij mensen met een zeldzame longziekte: 97% en 89% versus 52% van de mensen met een zeldzame longziekte. Het gebruik verschilt niet significant naar demografische of achtergrondkenmerken.

Regelmatige instructie over het juiste gebruik van een inhaler wordt aanbevolen, het liefst jaarlijks (NHG-standaarden). Van de respondenten die een inhaler gebruiken geeft echter slechts 47% aan hierover in het afgelopen jaar een instructie over het gebruik te hebben gehad: 40% van de mensen met astma, 61% van de mensen met COPD en 40% van de mensen met een zeldzame longziekte. Deze instructie wordt meestal gegeven door de huisarts, praktijkondersteuner van de huisarts, longverpleegkundige of de apotheek.

### 6.3.1 Medicijnwissel

Medicijnen vormen een belangrijk onderdeel van de behandeling van mensen met een longziekte. Het is belangrijk dat mensen deze medicijnen zo goed als mogelijk volgens voorschrift innemen of met andere woorden therapietrouw zijn. De laatste jaren worden medicijnen regelmatig gewisseld als men deze bij de apotheek gaat halen. Soms krijgen mensen een ander merk medicijn mee terwijl ze al jaren een medicijn gebruiken van een specifiek merk. Dit kan voor mensen verwarrend werken.

Er zijn verschillende redenen voor een medicijnwissel: het medicijn kan niet (meer) leverbaar zijn, (tijdelijk) niet leverbaar door een productiestop, een handelstop of een medicijntekort of het voorkeursbeleid ten aanzien van een medicijn is veranderd. In dit laatste geval vergoedt de zorgverzekeraar niet (meer) het medicijn dat men gewend was. De zorgverzekeraar heeft gekozen voor een ander voorkeursmedicijn of het kan zijn dat mensen zelf zijn overstapt naar een andere zorgverzekeraar. Elke zorgverzekeraar heeft een eigen voorkeursbeleid. In sommige gevallen komt het ook voor dat de apotheker een voorkeursmedicijn heeft om de kosten betaalbaar te houden.

In deze paragraaf gaan we in op de ervaringen van mensen met een longziekte met medicijnwissels. 42% van alle mensen met een longziekte wisselde van medicijnen in het jaar voorafgaande aan de vragenlijst: 41% van de mensen met astma, 40% van de mensen met COPD en 48% van de mensen met een zeldzame longziekte. De verschillen tussen de aandoeningen waren niet significant. Wel kregen mensen met een lager opleidingsniveau vaker te maken met een wisseling van medicatie dan mensen die hoger opgeleid zijn (zie bijlage B.18).

Tabel 6.5 laat zien voor 26% van de mensen die te maken kregen met een medicijnwissel de reden voor wisseling niet weten (7%) of dat de reden hen niet verteld is (19%).

Circa een kwart van de longpatiënten met een medicijnwissel geeft aan dat de reden voor het wisselen van medicijnen was dat het oude medicijn niet meer vergoed werd (26%), het oude medicijn niet meer verkrijgbaar was (23%) of een ander reden (27%) waarvan een toename van klachten en “eigen medicijn” van de apotheek de belangrijkste waren (tabel 6.5). Diegene die informatie kregen werden vooral geïnformeerd door de apotheek. Minder dan 10% van de totale groep respondenten werd (ook) geïnformeerd door de huisarts, POH, longarts of longverpleegkundige. Mensen met COPD (14%) werden wat vaker (ook) door de huisarts geïnformeerd dan mensen met astma (3%) of een zeldzame longziekte (8%).

*Tabel 6.5 Redenen voor medicijnwissel in procenten voor mensen met een longziekte die te maken hadden met een medicijnwissel*

	Astma n=107	COPD n=74	Zeldzame longziekte n=60	Gehele groep n=241
Oude medicijn niet meer verkrijgbaar	20%	22%	32%	23%
Oude medicijn werd niet meer vergoed	33%	18%	23%	26%
Bijwerkingen	6%	7%	7%	6%
Oude medicijn werkte niet	9%	4%	8%	7%
Het is me niet verteld	22%	16%	17%	19%
Weet ik niet	7%	9%	7%	7%
Andere reden	22%	32%	27%	27%

Tabel 6.6 laat zien welke informatie men over het *nieuwe* medicijn kreeg. De meeste informatie had betrekking op de reden van wisselen, het verschil met het oude medicijn en of het nieuwe medicijn dezelfde werking heeft. Bij 20 tot 53% van de respondenten die te maken hadden met een medicijnwissel werd hier enige informatie over gegeven. Nauwelijks informatie was er over vergoedingen en het praktisch gebruik van het nieuwe medicijn. Slechts 10% van de respondenten gaf aan hier enige informatie over te hebben ontvangen.

Tabel 6.6 Welke informatie heeft u over het nieuwe middel gekregen?

	Astma n=74	COPD n=55	Zeldzame longziekte n=38	Gehele groep n=167
Of het nieuwe middel anders gebruikt moet worden	15%	11%	3%	11%
Of het nieuwe middel dezelfde werking heeft als het oude middel	34%	55%	24%	38%
Of het nieuwe middel vergoed wordt	8%	9%	13%	10%
Welke bijwerkingen ik eventueel kan verwachten	7%	5%	-	5%
Wat het verschil is met het eerdere middel	23%	16%	18%	20%
Waarom de wissel plaatsvindt	55%	36%	71%	53%
Wanneer/of het oude middel weer beschikbaar is	1%	4%	-	2%
Hoe ik het nieuwe middel kan herkennen	-	2%	-	1%
Instructie (zoals bij een injectie of een inhalator)	15%	7%	11%	11%
Weet ik niet	4%	11%	5%	7%
Anders	15%	9%	-	10%

Ondanks dat de informatie niet altijd optimaal was gaf 41% van de totale respondentengroep die het afgelopen jaar een medicijnwissel had meegemaakt aan dat men het geen probleem vond om het nieuwe medicijn te gebruiken (tabel 6.7 en 6.8). Circa 70% van de respondenten met een medicijnwissel geeft aan dat ze de wissel gewoon hebben geaccepteerd; 17% nam contact op met de apotheek, huisarts of longarts en slechts 3% informeerde bij de zorgverzekeraar (tabel 6.8). Circa 1 op de 5 mensen met een medicijnwissel had twijfels of het nieuwe medicijn wel net zo goed zou werken en 1 op de 10 was bang voor bijwerkingen of vond het verwarrend dat het medicijn er anders uitzag (tabel 6.7). Deze percentages verschillen niet significant tussen mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte.

Tabel 6.7 Hoe waren de ervaringen met het nieuwe medicijn?

	Astma n=104	COPD n=71	Zeldzame longziekte n=59	Gehele groep n=234
Het nieuwe medicijn is makkelijker in gebruik	10%	13%	8%	10%
Het nieuwe medicijn is moeilijker in gebruik	13%	11%	5%	10%
Ik vond het geen probleem om te om het nieuwe medicijn te gebruiken	40%	38%	47%	41%
Ik had twijfels of het nieuwe medicijn net zo goed zou werken	18%	17%	19%	18%
Ik was bang voor bijwerkingen van het nieuwe medicijn	12%	7%	8%	9%
Ik vond het verwarrend dat het nieuwe medicijn er anders uit ziet	8%	14%	8%	10%
Ik vond het vervelend dat de dosering van het nieuwe medicijn anders is geworden	2%	3%	3%	3%
Ik vond het vervelend dat het aantal inname momenten van het nieuwe medicijn is veranderd	3%	-	-	1%

Anders	27%	21%	22%	24%
--------	-----	-----	-----	-----

Tabel 6.8 Hoe ging u met de medicijnwissel om?

	Astma n=104	COPD n=71	Zeldzame longziekte n=60	Gehele groep n=235
Ik heb de medicijnwissel gewoon geaccepteerd	65%	70%	75%	69%
Ik heb geprobeerd om toch mijn oude medicijn te krijgen	19%	15%	13%	17%
Ik heb een gesprek gehad met de apotheker	17%	14%	18%	17%
Ik heb het besproken met mijn huisarts of longarts	16%	15%	17%	16%
Ik heb een andere apotheker gezocht	3%	1%	-	2%
Ik heb hiervan melding gedaan bij het meldpunt van het Longfonds	2%	-	-	1%
Ik heb het mijn verzekeraar gemeld	3%	-	5%	3%
Anders	9%	6%	7%	7%

## 7 Gebruik van eHealth

EHealth is een middel om patiënten meer zelfregie te geven en zorg te ondersteunen. EHealth omvat het gebruik van informatie- en communicatie technologie (ICT) in de zorg. Vanuit de zorgverlener kan eHealth bijvoorbeeld bestaan uit het aanbieden van directe digitale toegang tot de eigen patiëntgegevens, digitale consultatie/contact en telemonitoring. Met deze mogelijkheden kunnen patiënten zichzelf informeren, makkelijker contact opnemen met de zorgverlener ook als ze minder mobiel zijn, en samen met de zorgverlener beslissingen nemen over hun gezondheid en zorg. Daarnaast bestaat eHealth ook uit de mogelijkheden die patiënten hebben om zelf hun gezondheid te monitoren en informatie te gebruiken, bijvoorbeeld door het gebruik van gezondheidsapps of door zelf metingen van hun gezondheidswaarden te doen. Patiënten kunnen daardoor actiever betrokken zijn bij het verloop van hun klachten, kunnen de invloed van hun gedrag en leefstijl op de gezondheidswaarden zien en kunnen zelf beslissen of er zorg nodig is.

Omdat eHealth toepassingen een middel kunnen zijn om eigen regie te versterken, wordt in dit hoofdstuk gekeken hoeveel gebruik mensen met chronische longaandoeningen maken van eHealth mogelijkheden: welke vormen van eHealth gebruiken ze, en welke niet? Wat levert het hen op, naar hun eigen ervaring? Welke obstakels ervaren ze om de mogelijkheden te gebruiken? De resultaten zijn gebaseerd op de data uit een module over het gebruik van eHealth die opgenomen was in de voorjaarsvragenlijst van het NPCG als deel van de EHealth monitor 2021 van het RIVM, NeLL en het Nivel.<sup>18</sup> Voor de panelleden met longaandoeningen die aan deze voorjaarsvragenlijst deelnamen rapporteren we hieronder het gebruik van digitale contactmogelijkheden met de zorgverlener, gebruik van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) en patiëntportaal, gebruik van apps, wearables en websites met gezondheidsinformatie, en het zelf meten van gezondheidswaarden. Voorafgaand daaraan kijken we eerst naar de algemene digitale vaardigheden van mensen met longaandoeningen.

De resultaten in dit hoofdstuk zijn afkomstig van mensen met een longziekte die deelnamen aan de voorjaarsvragenlijst van het NPCG in 2021. Het betreft dus een iets andere steekproef dan de groep mensen met een longziekte in de rest van het rapport. In bijlage C is daarom een tabel met achtergrondgegevens voor de steekproef in dit hoofdstuk gegeven. De steekproef die in de rest van dit rapport centraal staat werd al beschreven in Hoofdstuk 2.

### 7.1 Digitale vaardigheden

Het vraagt digitale vaardigheid om eHealth toepassingen te kunnen gebruiken. Daarom is eerst geïnventariseerd welke algemene digitale activiteiten de groep mensen met longaandoeningen zelfstandig, dus zonder hulp van anderen, kunnen uitvoeren. Tabel 7.1 laat zien dat de overgrote meerderheid van de mensen met een longziekte aangeeft zelf in staat te zijn tot het gebruik van een computer, tablet, of telefoon met internet (87%), e-mail en apps (87% en 81% respectievelijk),

---

<sup>18</sup> EHealthmonitor 2021: Stand van zaken digitale zorg, RIVM via <https://www.rivm.nl/eHealth/eHealthmonitor>. Gegevens worden gerapporteerd met toestemming van de onderzoekers van de eHealthmonitor.

internetbankieren (80%) en het zoeken van online informatie over zorg of gezondheid (77%). Alleen zelf, zonder hulp een app installeren kunnen wat minder mensen (68%).

Binnen de subgroepen naar longaandoening zien we dat in de groep van mensen met zeldzame longaandoeningen deze vaardigheden het meest aanwezig zijn en in de groep van mensen met COPD iets minder. Dit hangt samen met de leeftijd van mensen met COPD: mensen met COPD boven de 65 beheersen deze vaardigheden minder dan de groep onder de 65 jaar. De vaardigheden hangen ook samen met opleidingsniveau en met de mate van gezondheidsvaardigheden: hoe hoger het opleidingsniveau en/of hoe hoger het niveau van gezondheidsvaardigheden, hoe meer mensen digitale vaardigheden hebben. Er is over het algemeen geen verschil in digitale vaardigheden tussen mannen en vrouwen, behalve voor app-gebruik: vrouwen maken vaker gebruik van apps dan mannen. Digitale vaardigheden hangen niet samen met de ziektelast noch met het patiënt activatie niveau.

*Tabel 7.1 Digitale vaardigheden: Zonder hulp in staat zijn tot (percentage binnen iedere groep dat aankruist een digitale activiteit zonder hulp te kunnen doen, meerdere activiteiten mogelijk):*

	COPD n=201	Astma n=224	Zeldzame longziekte n=162	Totaal n=587
Computer, tablet of telefoon met internet gebruiken	79%	87%	97%	87%
E-mail gebruiken	79%	88%	98%	87%
Een app gebruiken	68%	83%	94%	81%
Zelf een app kunnen instelleren	52%	68%	86%	68%
Internetbankieren gebruiken	69%	79%	94%	80%
Online informatie zoeken over zorg of gezondheid	65%	79%	93%	77%

## 7.2 Digitaal contact met zorgverlener

Hoewel algemene digitale vaardigheden volop aanwezig zijn bij mensen met longaandoeningen, is digitaal contact met de zorgverlener via e-consult, videobellen of chat nog niet erg wijdverbreid. Cijfers van de totale groep respondenten met een longziekte laten het volgende zien: 32% heeft geen digitaal contact met de zorgverlener, 14% gebruikt e-consult, 8% videobellen, 2% chat (tabel 7.2). Het merendeel van de respondentengroep (61%) heeft voornamelijk telefonisch contact met de zorgverlener. Mensen met zeldzame longaandoeningen hebben over de hele linie meer contact met de zorgverlener dan mensen met COPD en astma, in ieder vorm. Videobellen wordt wat meer gebruikt door mensen met zeer slechte symptoomcontrole (13% van hen heeft zo wel eens contact gehad, niet in tabel), zij hebben echter ook wat vaker gewoon telefonisch contact dan gemiddeld. E-consults worden door mensen die hoog opgeleid zijn of voldoende gezondheidsvaardig iets meer gebruikt (19% en 21% respectievelijk) dan door mensen met een lage opleiding of onvoldoende/bepaalde gezondheidsvaardigheden (8% in beide groep), maar het gebruik blijft beperkt. Geslacht, leeftijd en patiënt activatie niveau maken geen verschil voor het gebruik van digitale vormen van contact met de zorgverlener.

Tabel 7.2 Digitaal contact met zorgverlener (meerdere antwoorden mogelijk)

	COPD n=181	Astma n=219	Zeldzame longziekte n=158	Totaal n=558
E-consult	9%	11%	25%	14%
Videobellen	3%	5%	17%	8%
een chatgesprek	2%	3%	2%	2%
Telefonisch	55%	52%	79%	61%
Geen van bovenstaande mogelijkheden	41%	40%	11%	32%

### 7.3 Gebruik van PGO en patiëntportaal

Sinds 1 juli 2020 zijn zorgverleners verplicht om hun patiënten de mogelijkheid te geven om hun gegevens digitaal in te zien. Dit kan via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) of via een patiëntportaal. Als mensen via de website van één zorgaanbieder hun eigen dossier kunnen inzien en informatie kunnen uitwisselen, dan is dat een patiëntportaal. Een PGO is een door de patiënt gekozen app of website waarin hij/zij gezondheidsgegevens kan verzamelen van meerdere zorgverleners, zelf gegevens kan toevoegen en delen met wie men dat wilt.

Rond de helft van de mensen met longaandoeningen in het NPCG gaf in 2021 aan een PGO of patiëntportaal te gebruiken. Het patiëntportaal werd daarbij wat vaker gebruikt (35%) dan een PGO (13%) (tabel 7.3). Ook hier zien we dat mensen met zeldzame aandoeningen meer van deze mogelijkheden gebruik maken: 22% van hen gebruikt een PGO en 62% een patiëntportaal, terwijl voor mensen met astma of COPD het gebruik van een PGO rond de 10% ligt en van een patiëntportaal rond de 25%. Binnen de groepen COPD en astma groepen geeft een derde aan dat ze hier ook geen behoefte aan hebben (tabel 7.3)

Longpatiënten jonger dan 65 jaar gebruiken wat vaker een patiëntportaal of PGO (50% van hen gebruikt een van de twee of beiden, niet in tabel) dan degenen van 65 jaar of ouder (30%). Het gebruik is ook wat meer doorgedrongen bij hoogopgeleide patiënten en patiënten die voldoende gezondheidsvaardig zijn (circa 50% van deze groepen maakt gebruik een portaal en/of PGO, niet in tabel) dan bij laagopgeleiden (18%) en midden-opgeleiden (40%) of mensen met beperkte/onvoldoende gezondheidsvaardigheden (17%). Geslacht, symptoomcontrole, en patiënt activatie niveau maken geen verschil voor het gebruik van patiëntportaal of PGO.

PGO en patiëntenportaal kent meerdere functies zoals videobellen, inzage in medicijnen of uitslagen, afspraken maken. Met uitzondering van het videobellen, worden alle mogelijke functies van een patiëntportaal frequent benut door de mensen die het patiëntportaal gebruiken, maar wel vooral in relatie tot de huisarts, apotheek en ziekenhuis. Als portaal voor fysiotherapeut, wijkverpleging en GGZ wordt het veel minder benut (tabel 7.4).

Wat zou voor mensen met longaandoeningen een reden zijn om een patiëntportaal te gaan gebruiken of wat heeft ervoor gezorgd dat ze het zijn gaan gebruiken? 40% van de mensen met een longziekte geeft aan het niette willen gebruiken. Voor mensen die het wel willen gebruiken zijn de meest gekozen redenen, aangekruist door 25%-30% van de deelnemers, dat: het gebruik ervan nuttig is voor hun ziekte of aandoening, zij overtuigd zijn van de toegevoegde waarde van een patiëntportaal voor hun zorg, en dat een zorgverlener bij de behandeling ook daadwerkelijk van hun dossier gebruik maakt (tabel 7.5). Andere redenen, die door 10%-14% nog aangekruist worden, zijn



dat: een zorgverlener het nodig vindt voor de behandeling of toegang heeft tot de gegevens die men er zelf in opneemt, dat het inloggen en de website eenvoudig zijn.

*Tabel 7.3 Gebruik van een PGO en/of een Patiëntportaal naar longaandoening (percentage binnen iedere groep, meerdere antwoorden mogelijk)*

	COPD n=192	Astma n=222	Zeldzame longziekte n=158	Totaal n=572
Ja, gebruik PGO	6%	13%	22%	13%
Ja, gebruik patiëntportaal	20%	28%	62%	35%
Nee, gebruik geen PGO:				
Maar zou het wel willen gebruiken	12%	10%	8%	10%
Geen behoefte aan	8%	6%	4%	6%
Nee, gebruik geen patiëntportaal:				
Maar zou het wel willen gebruiken	30%	31%	11%	25%
Geen behoefte aan	30%	29%	10%	24%
Weet niet	15%	13%	6%	12%

*Tabel 7.4 Waarvoor het patiëntportaal gebruikt wordt (vraag alleen gesteld aan degenen die aangeven een patiëntportaal te gebruiken; percentage van deze personen dat aangeeft een functie ten minste één keer te hebben gebruikt). (n varieert per vraag van 169 tot 195)*

	Huisarts	Apotheek	Ziekenhuis	Fysioth / Wijk- verpleging / POH-GGZ
Inzage gehad in:				
Overzicht van uw medicijnen	60%	47%	64%	nvt
Testuitslagen, laboratoriumonderzoeken	54%	nvt	77%	15%
Lichaamsmetingen zoals bloeddruk, hartslag	36%	nvt	56%	nvt
Beeldonderzoek, zoals röntgenfoto's, echo's			52%	nvt
Behandeldoelen en afspraken over uw zorg			51%	16%
De mogelijkheid gebruikt om:				
Herhaalrecepten aan te vragen	56%	44%	24%	nvt
Een afspraak te maken	42%	nvt	32%	13%
Schriftelijke een medische vraag te stellen	34%	8%	30%	6%
Videogesprek met zorgverlener te voeren	2%	nvt	12%	10%

Tabel 7.5 Redenen om een patiëntportaal te gebruiken of te gaan gebruiken (percentage dat een bepaalde reden aankruiste, meerdere antwoorden mogelijk, gesorteerd naar meest gekozen).

	Totaal n=566
Niets, ik wil dit niet gaan gebruiken	40%
Dat het nuttig is voor mijn ziekte/aandoening om hier gebruik van te maken	29%
Dat ik overtuigd ben van de toegevoegde waarde	28%
Dat een zorgverlener gebruik van mijn dossier maakt bij mijn behandeling	25%
Dat een zorgverlener het nodig vindt voor mijn behandeling	14%
Dat de zorgverlener toegang heeft tot de gegevens die ik erin opneem	14%
Een eenvoudige manier van inloggen	12%
Een eenvoudige website	11%
Het hebben van een computer/tablet met goede internetverbinding	8%
Anders (o.a.: handig voor afspraken, inzien gegevens en uitslagen, beveiliging en privacy bescherming, het moest/had geen keuze)	6%
Dat ik hulp ontvang bij het leren gebruiken van een patiëntportaal	4%
Dat mensen in mijn directe omgeving het patiëntportaal aanraden	2%

## 7.4 Gebruik van apps, wearables en websites met gezondheidsinformatie

Apps, wearables en websites om de gezondheid bij te houden of informatie te vinden worden niet bijzonder veel gebruikt: 80% van de mensen met COPD en 66% van de mensen met astma geeft aan geen gebruik te maken van zulke informatiebronnen (tabel 7.6). Dat is opvallend, omdat we in de analyse van de vraag over digitale vaardigheden (tabel 7.1) zagen dat de meeste mensen wel in staat zijn om zelfstandig een app te gebruiken en online informatie te zoeken. Ondanks het lage gebruik geven mensen met een zeldzame longaandoening ook hier aan meer gebruik te maken van apps, wearables en websites dan mensen met astma en COPD: 66% van de mensen met zeldzame longziekten maakt hier (enigszins) gebruik van (tabel 7.6). Apps worden relatief het meest gebruikt (24% voor de totale groep) en dan vooral door mensen met zeldzame longaandoeningen (40%), mensen onder de 65 jaar (34% niet in tabel) en hoogopgeleiden (31% versus 10% van de laagopgeleiden). Daarnaast is er een relatie met het patiënt activatie niveau en niveau van gezondheidsvaardigheden. Naarmate mensen meer gezondheidsvaardig zijn of hoger scoren op activatie gebruiken ze meer apps. Ook voor wearables en websites geldt dat ouderen deze mogelijkheden minder gebruiken dan mensen onder de 65, en hoger opgeleiden meer dan laagopgeleiden. Er is hier geen samenhang met andere achtergrondkenmerken zoals geslacht, symptoomcontrole en gezondheidsvaardigheden.

Desgevraagd geven de meeste mensen (71% van de totale groep) aan dat ze geen belemmerende factoren ervaren bij het gebruik van apps, wearables en websites (tabel 7.7). De factoren die genoemd worden gaan over zorgen om de privacy waarborging (17%), zorgen om de betrouwbaarheid van de informatie (14%) en twijfel over de toegevoegde waarde voor hun zorg of behandeling (14%). Weinig mensen noemen dat gebrek aan kennis en vaardigheden om de apps, wearables en websites te gebruiken een belemmering vormt. Eerder zagen we ook al dat mensen met een longziekte over voldoende digitale vaardigheden beschikken (paragraaf 7.1).

Tabel 7.6 Gebruik van apps, wearables en websites om info over gezondheid te vinden of gezondheid bij te houden (percentage binnen iedere groep dat een informatiebron aankruist, meerdere antwoorden mogelijk):

	COPD n=200	Astma n=226	Zeldzame longziekte n=159	Totaal n=585
Apps	13%	22%	40%	24%
Wearables	4%	13%	20%	12%
Websites	14%	16%	31%	19%
Nee, geen van deze mogelijkheden	80%	66%	44%	65%

Tabel 7.7 Belemmerende factoren bij het gebruik van apps, wearables en websites, naar longaandoening.(percentage binnen iedere groep dat een antwoord aankruist, meerdere belemmeringen mogelijk, gesorteerd naar meest gekozen in totaal):

	COPD n=153	Astma n=182	Zeldzame longziekte n=141	Totaal n=476
Geen belemmerende factoren	73%	72%	67%	71%
Wel belemmerende factoren	27%	28%	32%	29%
namelijk:				
Zorgen om de privacy waarborging	11%	18%	24%	17%
Zorgen om de betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie	10%	13%	19%	14%
Twijfel over de toegevoegde waarde	14%	12%	15%	14%
Gebrek aan toegang tot de mogelijkheden	14%	14%	6%	12%
Onbekendheid met de mogelijkheden	14%	9%	6%	10%
Keuze uit te veel mogelijkheden	5%	7%	8%	7%
Tijdsgebrek om me erin te verdiepen				
Gebrek aan kennis en vaardigheden				
De (medische) taal die wordt gebruikt				
Gebrek aan mogelijkheden in taal die ik goed beheers				< 5%
Gebrek aan mogelijkheden die aansluiten bij culturele achtergrond				
Andere belemmerende factor				

## 7.5 Zelfmetingen van gezondheidswaarden

Mensen ook zelf thuis metingen verrichten om hun gezondheid in kaart te brengen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het meten van bloeddruk, bloedsuikerwaarde, INR-waarde (bloedstolling), zuurstofverzadiging van het bloed, longfunctie, ECG, slaap of calorieverbruik en lichamelijke activiteit. Het meten van gezondheidswaarden kan worden ondersteund door e-health toepassingen. Bijvoorbeeld via vragenlijsten of apparaten, zoals bloeddrukmeters, glucosemeters of wearables (zoals een smartwatch).

Het zelf meten van gezondheidswaarden lijkt wat vaker voor te komen onder mensen met een longziekte dan de andere digitale vormen van ondersteuning: ook hier weer zijn het de mensen met zeldzame longaandoeningen die dit het meeste doen (73% doet zelfmetingen), maar ook relatief veel mensen met COPD en astma maken gebruik van deze mogelijkheid (45% en 39% respectievelijk, tabel 7.8).

Hoe hoger de opleiding, hoe meer mensen aan zelfmetingen doen (41% van de laagopgeleiden, 53% van de middel-opgeleiden, 61% van de hoogopgeleiden, niet in tabel). Mensen met astma een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole doen ook meer zelfmetingen (circa 55%) dan mensen met astma met een goede of matige symptoomcontrole (circa 35%). Wellicht worden mensen met een slechte symptoom controle vaker door de zorgverlener gestimuleerd om klachten en andere indicatoren van de ziekte tijdens consulten door te monitoren. Geslacht, leeftijd, gezondheidsvaardigheden en patiënt activatie niveau maken geen verschil voor het zelf meten van gezondheidswaarden.

Wat wordt er dan zoal gemeten? Het merendeel van de mensen met een longziekte die aangeven zelfmetingen te verrichten meet bloeddruk, saturatie van het bloed, en/of lichamelijke activiteit (tabel 7.8). Zelfmeting van longfunctie is tamelijk zeldzaam bij mensen met COPD en astma, maar wordt frequenter gedaan door mensen met een zeldzame longaandoening. Mensen die de optie “anders” aankruisten geven onder meer metingen van gewicht aan (7 keer genoemd, hartslag (8 keer genoemd), apneu/snurk-apparaten (2 keer genoemd) en piekflow (1 keer genoemd).

Veel mensen ervaren positieve gevolgen van het zelf meten, en maar weinigen zien ook negatieve gevolgen (tabel 7.9): het meest frequent ervaren voordeel is de controle over de gezondheidswaarden, 52% kruist dit voordeel aan. Daarnaast geven zelfmetingen mensen een gevoel van controle en gerustheid over hun gezondheid en inzicht in het effect van hun eigen gedrag op gezondheid. Ook de mogelijkheid om eerder contact op te kunnen nemen met de zorgverlener bij afwijkende waarden is vaak aangekruist (voordelen door 24%-28% aangekruist). Heel weinig mensen met een longziekte gaven aan dat ze door het doen van zelfmetingen meer invloed ervaren bij het bepalen van hun zorg: slecht 7% van alle mensen kruist dit gevolg aan.

Negatieve gevolgen worden maar weinig ervaren: 9% van de mensen geeft wel aan onrust over de gezondheid te voelen of zich meer patiënt te voelen; 3% van alle respondenten met een longaandoening geeft aan dat het doen van zelfmetingen angst oproept.

Tabel 7.8 Percentage mensen met een longziekte dat zelf metingen van gezondheidswaarden te doen in het afgelopen jaar naar type meting

	COPD n=198	Astma n=221	Zeldzame longziekte n=156	Totaal n=575
Een of meerdere zelfmetingen gedaan	45%	39%	73%	51%
Welke metingen wekelijks of vaker:				
Bloeddruk	34%	27%	37%	32%
Zuurstofverzadiging (saturatie) van het bloed	20%	16%	50%	27%
Lichamelijke activiteit, bijv. met stappenteller	10%	18%	40%	22%
Slaap	4%	9%	20%	10%
Longfunctie	2%	2%	21%	8%
Bloedsuikerwaarde	7%	6%	9%	7%
Calorieverbruik	3%	6%	9%	6%
INR-waarde (bloedstolling)	1%	0	6%	2%
ECG	0	1%	1%	1%

Tabel 7.9 Ervaren voordelen en nadelen van zelfmetingen van gezondheidswaarden, gesorteerd van meest genoemde naar minst genoemde. Vraag gesteld aan iedereen, degenen die niet zelf gezondheidswaarden meten is gevraagd naar hun verwachting (percentage dat een bepaald voor-of nadeel aankruiste, meerdere antwoorden mogelijk).

	Totaal n=562
<b>Positieve gevolgen:</b>	
Controleren of waarden binnen grenzen blijven	52%
Gevoel van meer controle over gezondheid	28%
Eerder contact op kunnen nemen met zorgverlener	28%
Geruster gevoel over gezondheid	25%
Inzicht in effect van eigen gedrag op gezondheidswaarde	24%
Gedrag of medicatie aan kunnen passen	21%
Veiliger voelen omdat zorgverlener de waarden in de gaten houdt	14%
Meer betrokken bij de behandeling van ziekte	13%
Meer invloed bij het bepalen van zorg	7%
<b>Negatieve gevolgen:</b>	
Onrustig voelen over eigen gezondheid	9%
Meer een patiënt voelen	9%
Confronterend om de waarden te zien	7%
Niet weten wat met de informatie te doen	5%
Angstig worden van de waarden	3%

## 8 Beschouwing

Mensen met een longziekte hebben dagelijks te maken met tal van uitdagingen en leefregels ten gevolge van hun ziekte. De mate waarin mensen met een longziekte in staat zijn om te gaan met deze uitdagingen en de eigen regie te voeren over hun ziekte, de behandeling en het leven als geheel verschilt echter in hoge mate. Dé longpatiënt bestaat niet zo blijkt uit dit rapport en het is goed om in de behandeling en begeleiding van longpatiënten zich bewust te zijn van deze diversiteit. Voor niet iedere longpatiënt is eigen regie en zelfmanagement even goed haalbaar en een deel van de mensen met een longziekte heeft behoefte aan (extra) hulp of ondersteuning. Daarnaast laat dit rapport zien dat veel mensen met een longziekte weliswaar zelf een gevoel van eigen regie hebben over de zorg en de behandeling van hun longziekte, maar dat zich dat lang niet altijd vertaalt in goed zelfmanagement: voor veel mensen vormt bewegen bijvoorbeeld nog een uitdaging en een deel van de mensen met een longziekte dat rookt lukt het niet te stoppen met roken. Ook gesprekken voeren met zorgverleners en wensen kenbaar maken is voor een deel van de longpatiënten moeilijk. We gaan hieronder verder op de betekenis van deze bevindingen in.

### *Kwetsbare groepen*

Mensen met een longziekte vinden het heel belangrijk om de regie in eigen hand te houden, maar er bestaat een grote diversiteit in de mate waarin men hier ook daadwerkelijk toe in staat is. Dit zien we terug in verschillen binnen de groep mensen met een longziekte in ervaren kwaliteit van leven en functioneren, een belangrijke uitkomstmaat van eigen regie. Maar ook in de mate waarin zij het gevoel hebben de regie te kunnen nemen in het gesprek met een zorgverlener, kunnen meebeslissen of in staat zijn tot leefstijlactiviteiten als voldoende bewegen en stoppen met roken. Over het algemeen zien we dat mensen met een longziekte die ouder zijn, minder gezondheidsvaardig zijn, minder kennis hebben of gemotiveerd zijn om een actieve rol te spelen in hun eigen zorg (dus lager scoren op patiënt activatie), lager opgeleid zijn, en/of ernstigere klachten hebben, ook meer moeite hebben met eigen regie en zelfmanagement. Daarnaast gaat zelfmanagement en eigen regievoering vrouwen over het algemeen wat beter af dan mannen. Deze achtergrondkenmerken kunnen beschouwd worden als risicofactoren voor eigen regie en zelfmanagement. Vaak versterken deze risicofactoren elkaar ook nog eens. Zo gaat en hogere ziektelast en meer klachten van de longziekte vaak samen met een hogere leeftijd of comorbiditeit. Ook de mate waarin iemand gezondheidsvaardig is hangt samen met leeftijd en opleidingsniveau van de respondent: mensen die ouder zijn en/of laag opgeleid, zijn vaak ook minder gezondheidsvaardig. Het is belangrijk om als zorgverlener alert te zijn op deze risicofactoren. Hoewel geslacht, leeftijd, opleidingsniveau of de aanwezigheid van comorbiditeit moeilijk te veranderen zijn, zijn andere factoren dat wel. Met name beperkte gezondheidsvaardigheden en de mate van patiënt activatie kunnen verbeterd worden met de juiste zorg en ondersteuning.<sup>19</sup> Deze belangrijke achtergrondkenmerken lieten de sterkste samenhang zien met aspecten van zelfmanagement en eigen regie en kunnen beschouwd worden als belangrijke aandachtspunten over alle kwetsbare groepen heen. Het is belangrijk dat zorgverleners en anderen betrokken bij de zorg voor mensen met een longziekte zich er bewust van zijn dat mensen verschillend gezondheidsvaardig zijn en niet allemaal even goed in staat zijn om een actieve patiëntenrol op zich te nemen en daar dus ondersteuning en begeleiding bij nodig hebben.

---

<sup>19</sup> Heijmans, M., Rademakers, J. Gezondheidsvaardigheden en de mismatch tussen de patiënt en de zorgomgeving. Oefenen.nl: 2020, 16

### *Zorg op maat voor kwetsbare groepen*

Kwetsbare groepen verdienen begeleiding en behandeling op maat. Voor de aanpak van problemen door beperkte gezondheidsvaardigheden of een lage patiënt activatie is een tweesporenbeleid nodig. Het eerste spoor moet zich richten op het vergroten van de vaardigheden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zelf. Het tweede spoor moet zich richten op het vergroten van inzicht en vaardigheden van mensen die in de zorg werkzaam zijn zodat deze zich meer bewust zijn van de behoeften en mogelijkheden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden of een laag activatie niveau en daar adequaat op kunnen inspelen. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden variërend van een langere consulttijd, duidelijkere en eenvoudigere communicatie, meer begeleiding in het samen beslissen en het laagdrempeliger organiseren van zorg, bijvoorbeeld telefonisch of via beeldbellen (Heijmans & Rademakers, 2001). Helaas blijkt uit dit rapport dat de meest kwetsbare groepen zich juist het minst ondersteund voelen door hun zorgverlener in het nemen van eigen regie. Waardoor dit komt is niet geheel duidelijk. Uit eerder onderzoek bleek dat zorgverleners soms minder mogelijkheden zien voor eigen regie en zelfmanagement als mensen ouder zijn, of ernstiger ziek of beperkter gezondheidsvaardig, minder zin hebben om hier tijd en energie in te steken en/of zelf te weinig kennis, vaardigheden en tijd hebben om met deze kwetsbare groepen om te gaan (Murugesu et al., 2019). Andersom leggen ouderen, mensen met een laag opleidingsniveau, mensen met complexe problematiek en/of lage gezondheidsvaardigheden ook graag de verantwoordelijkheid van de zorg bij de zorgverlener en hebben zij soms minder de behoefte om een actieve rol in de zorg te spelen. Zo bleek ook uit dit rapport. Deze bevindingen maken het des te belangrijk om de verwachtingen over en weer ten aanzien van de zorg voor de longziekte te bespreken en wederzijdse verantwoordelijkheden expliciet te maken om van daaruit zorg op maat te kunnen bieden.

### *Vergroten eigen regie*

Dit rapport liet zien dat ondanks de verschillen tussen mensen eigen regie voor longpatiënten over het algemeen heel belangrijk is. Een deel van de respondenten gaf ook aan dat ze meer regie willen dan dat ze nu hebben: zo wil twee op de 10 mensen met een longziekte actiever betrokken worden bij de behandeling van hun longziekte dan nu het geval is; een kwart van de mensen is van mening dat ze onvoldoende kunnen meebeslissen over de zorg die zij krijgen. Voor eigen regie voering is ondersteuning op het juiste moment en goede informatie en communicatie onontbeerlijk. Dit rapport liet echter zien dat 23% van de respondenten onvoldoende ondersteuning krijgt bij zelfmanagementtaken en bij 40% van de respondenten ontbrak het aan voldoende bruikbare informatie om zelfstandig te kunnen zorgen voor hun longziekte in de thuissituatie; rond de 40% zou geholpen zijn met gesprekhulpverlening ter voorbereiding van het consult bij de huisarts. Van de andere kant kan ook de zorgverlener pro-actiever zijn in het aanbieden van hulp en ondersteuning. Mensen met een longziekte willen graag meer voorlichting over hun aandoening en het verloop van klachten, meer op de hoogte zijn van nieuwe ontwikkelingen in behandelmogelijkheden en wat er het beste bij welke klachten gedaan kan worden. Daarnaast willen ze vaker onderzoek en controle om te weten hoe het er voor staat met hun longen. Ook willen ze meer inzicht in hun (alternatieven voor) behandeling en medicatie en hier meer inspraak in hebben. Vooral een gebrek aan regelmatige controle van de longfunctie werd genoemd als een verbeterpunt in de zorg. Ook zouden zorgverleners actiever kunnen zijn in het ondersteunen van leefstijladviezen als stoppen met roken en bewegen. De resultaten lieten zien dat 49% van de mensen met een longziekte die roken een stop met roken advies kreeg; toch rookt nog 21% van de mensen met COPD; 29% van de mensen met een longziekte kreeg het advies om meer te gaan bewegen maar toch is 1 op de vijf nog inactief en zou 30% heel graag meer bewegen dan dat men nu doet en mist het advies over hoe het beste te bewegen in combinatie met een longziekte. Betere en meer up-to-date informatie over behandelmogelijkheden en medicatie werd regelmatig als belangrijk verbeterpunt

van de zorg genoemd door patiënten. Zeker bij medicatie is een goede informatie belangrijk. Bijna iedere patiënt met een longziekte gebruikt geneesmiddelen op recept. Bijna de helft krijgt daarbij regelmatig te maken met medicijnwissels. Over de reden van wisselen wordt men echter slecht geïnformeerd. Van de respondenten die een inhaler gebruiken geeft bijvoorbeeld slechts 47% aan hierover in het afgelopen jaar een instructie te hebben gehad over het juiste gebruik.

### *Gebruik van eHealth*

EHealth zou een middel kunnen zijn om zorg toegankelijker te maken en meer op maat aan te bieden. De eHealth data laten zien dat mensen met een longaandoening nog maar beperkt gebruik maken van de mogelijkheden om digitaal contact te hebben met een zorgverlener en van de mogelijkheden die platforms en apps bieden. Dit is enigszins opvallend te noemen: de eHealth monitor 2021 van RIVM en Nivel laat zien dat er steeds vaker een patiëntportaal, app of website aangeboden wordt aan patiënten en er mede door de corona pandemie in 2021 meer gebruikt is gemaakt van digitale zorg. De RIVM monitor laat echter ook zien dat het gebruik van eHealth door zorgmedewerkers weliswaar groeit, maar dat dit veel minder geldt voor patiënten. Het geringe gebruik door patiënten heeft waarschijnlijk niet te maken met een gebrek aan digitale vaardigheden: het overgrote deel van mensen met een longaandoening in het panel is in staat internet en apps zonder hulp te gebruiken. Mogelijk spelen andere redenen een rol voor het geringe gebruik in de respondentengroep: de deelnemers aan de longmonitor hebben over het algemeen al een tijdje een diagnose en mogelijk zijn zij daarom niet meer zo vaak op zoek naar informatie over de aandoening dan mensen die nog in het diagnose traject zitten. Misschien bieden de digitale vormen van contact en informatievoorziening de zorggebruikers ook nog niet direct meer gemak of meerwaarde bij het zelf managen van de ziekte dan de traditionele vormen, via face-to-face consulten of via de telefoon. De meest genoemde redenen om bijvoorbeeld een patiëntportaal te (gaan) gebruiken zijn dat het nuttig moet zijn voor de ziekte of aandoening en toegevoegde waarde moet hebben. Die toegevoegde waarde lijkt men meer te zien in het zelf meten van gezondheidswaarden, dat wel opvallend veel gedaan wordt. Het gaat dan meestal niet om het specifiek meten van longfunctie maar om meer algemene gezondheidswaarden zoals bloeddruk, gewicht en lichamelijke. Mensen met zeldzame longaandoeningen doen wel wat vaker longfunctie metingen dan mensen met astma of COPD. De meeste mensen die zelf meten ervaren er positieve gevolgen van: zij vinden het gevoel van controle over hun gezondheid en inzicht in effecten van hun eigen gedrag of behandeling daarop een groot voordeel. Het lijkt dus of met name het aanbieden van mogelijkheden om zelf gezondheidswaarden te monitoren een werkzaam middel is om de zelfregie van patiënten te stimuleren, meer dan het aanbieden van digitale consultatie en toegang tot patiëntgegevens. Het monitoren kan digitaal maar ook natuurlijk schriftelijk. Ook hier geldt dat het moet passen bij de wensen en mogelijkheden van de individuele patiënt. Er zijn goede voorbeelden bekend dat het (schriftelijk) monitoren van klachten longaanvallen kan helpen voorkomen. Gebruik van eHealth lijkt in de longzorg nog in de kinderschoenen te staan. Veel mensen met een longziekte zijn digitaal vaardig en mensen die kennis hebben gemaakt met eHealth zien voordelen. Toch is vraag en aanbod door zowel zorgverlener als patiënt nog niet op elkaar afgestemd.



# Bijlage A Methode Longmonitor

## Werving

Aan de Longmonitor doen, sinds 2001, jaarlijks tussen de 700 en 1.000 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of longemfyseem mee (ICPC-CODE R91, R95 of R96). Daarnaast neemt sinds 2016 ook een groep mensen met meer zeldzame longziekten deel. Alle deelnemers aan de astma-/COPD-monitor doen tevens mee aan het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) van het Nivel.

In het NPCG worden ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking in kaart gebracht. Het perspectief van de persoon met een chronische ziekte of beperking zelf staat daarbij voorop. Het NPCG bestaat uit ongeveer 4.000 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische lichamelijke ziekte en/of lichamelijke beperking. Uitgesloten van deelname aan het panel zijn mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent in een instituut zijn opgenomen, mensen die (nog) niet op de hoogte zijn van hun diagnose, terminale patiënten en mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen.

De deelnemers aan het NPCG, en dus ook de deelnemers aan de Longmonitor, worden via een aselechte landelijke steekproef uit het patiëntenbestand van huisartsen (Registratie gevestigde huisartsen) geselecteerd, op basis van een door de arts gestelde diagnose van een chronische lichamelijke ziekte. De mensen die aan de selectiecriteria voldoen worden vervolgens uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Zij ontvangen daarvoor een brief van hun huisarts met informatie over het panel en het verzoek deel te nemen. Bijgevoegd is een informed consentformulier dat ingevuld en ondertekend naar het NIVEL kan worden opgestuurd. Aan de mensen die zich op deze wijze aanmelden wordt een instroomlijst toegestuurd. Vanaf het moment dat een panellid de instroomlijst ingevuld retour heeft gestuurd staat de persoon als panellid van het NPCG geregistreerd. Voor het NPCG worden tevens panelliden geworven via bevolkingsonderzoeken; dit betreft de groep mensen met lichamelijke beperkingen binnen het NPCG. 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.

Ongeveer een kwart van de mensen met astma of COPD is geworven via een generieke selectie op de manier zoals hierboven beschreven, waarbij ook andere chronisch zieken werden geworven. Het merendeel is echter geworven via extra steekproeven van huisartsen waarbij uitsluitend werd geselecteerd op de diagnose astma of COPD (extra geselecteerden op basis van ICPC code R91/R95 (COPD) of R96 (astma)). Een klein deel van de mensen met astma of COPD is ook afkomstig uit de werving van mensen met lichamelijke beperkingen via bevolkingsonderzoeken, deze mensen hebben dan naast hun lichamelijke beperkingen ook astma of COPD. Om selectieve uitval en veroudering van het panel tegen te gaan wordt jaarlijks een kwart van de groep chronisch zieken in het NPCG vervangen. Ook van de groep extra geselecteerden met astma of COPD wordt jaarlijks een kwart vervangen.

## Dataverzameling

Dataverzameling binnen de Longmonitor vindt jaarlijks plaats via vragenlijsten, schriftelijk of via internet afhankelijk van waar de voorkeur van het panellid naar uit gaat. Ieder jaar worden er drie enquêtes verstuurd naar panelleden van het NPCG met een diagnose astma of COPD of een zeldzame longziekte. In april en oktober worden enquêtes verstuurd naar alle panelleden van het NPCG. Zij zijn generiek van aard en maken een vergelijking van de situatie van mensen met astma of COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen mogelijk. Daarnaast wordt jaarlijks een enquête verstuurd die specifiek bedoeld is voor mensen met een longziekte (ziekte-specifieke meting). Deze lijst is speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met longaandoeningen in kaart te brengen en betreft voor een longziekte relevante onderwerpen.

## Bijlage B Resultaten naar achtergrondkenmerken

In onderstaande tabellen worden uitkomsten gepresenteerd naar die achtergrondkenmerken waarbij voor de betreffende uitkomst significante verschillen werden gevonden.

### B.1 Gezondheidsvaardigheden

<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Onvoldoende/beperkt</b>	<b>Voldoende</b>
15 t/m 39	29,6%	70,4%
40 t/m 64	17,8%	82,2%
> 65	28,7%	71,3%
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Onvoldoende/beperkt</b>	<b>Voldoende</b>
Laag	34,6%	65,4%
Middel	23,2%	76,8%
Hoog	18,5%	81,5%
<b>PAM</b>	<b>Onvoldoende/beperkt</b>	<b>Voldoende</b>
Niveau 1	52,7%	47,3%
Niveau 2	32,9%	67,2%
Niveau 3	27,7%	72,3%
Niveau 4	16,0%	84,0%

### B.2 Mate van patiënt activatie

<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Niveau 1</b>	<b>Niveau 2</b>	<b>Niveau 3</b>	<b>Niveau 4</b>
15 t/m 39	14,8%	7,4%	25,9%	51,9%
40 t/m 64	9,6%	16,8%	29,3%	44,2%
> 65	17,5%	20,8%	31,2%	30,5%
<b>Mate van ziektelast</b>	<b>Niveau 1</b>	<b>Niveau 2</b>	<b>Niveau 3</b>	<b>Niveau 4</b>
Licht	10,5%	11,8%	26,1%	51,6%
Matig	14,6%	19,3%	32,1%	34,0%
Ernstig	20,1%	22,6%	28,7%	28,7%

### B.3 Ervaren gezondheid

<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
15 t/m 39	86,7%	13,3%
40 t/m 64	52,3%	47,7%
> 65	53,8%	46,2%
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
Laag	47,0%	53,0%
Middel	52,8%	47,2%
Hoog	63,2%	36,8%
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
Onvoldoende/beperkt	34,6%	65,4%
Voldoende	57,0%	43,0%
<b>PAM</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
Niveau 1	30,9%	69,1%
Niveau 2	42,6%	57,4%
Niveau 3	46,3%	53,7%
Niveau 4	62,9%	37,1%

### B.4 Functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd

<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
15 t/m 39	86,7%	13,3%
40 t/m 64	60,2%	39,8%
> 65	61,0%	39,0%
<b>Comorbiditeit</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
Ja	63,6%	36,5%
Nee	75,7%	24,3%
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
Laag	53,0%	47,0%
Middel	60,6%	39,4%
Hoog	71,1%	28,9%
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
Onvoldoende/beperkt	43,6%	56,4%
Voldoende	63,1%	36,9%
<b>PAM</b>	<b>Uitstekend/zeer goed/goed</b>	<b>Matig/slecht</b>
Niveau 1	42,2%	57,9%
Niveau 2	53,4%	46,6%
Niveau 3	56,0%	44,0%
Niveau 4	67,2%	32,9%

## B.5 'Over het algemeen kan ik zelf de regie houden over mijn zorg voor mijn longziekte'

<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Score</b>
Laag	7,7
Middel	8,2
Hoog	8,3
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Score</b>
Onvoldoende/beperkt	7,3
Voldoende	8,2
<b>PAM</b>	<b>Score</b>
Niveau 1	7,0
Niveau 2	7,5
Niveau 3	8,1
Niveau 4	8,5
<b>Mate van ziektelast</b>	<b>Score</b>
Licht	8,6
Matig	8,0
Ernstig	7,6

## B.6 Hoe zeker bent u ervan dat u in staat bent om zelfstandig te werken aan uw gezondheid en welzijn?’

<b>Geslacht</b>	<b>Totaal niet zeker</b>	<b>Niet zo zeker</b>	<b>Redelijk zeker</b>	<b>Erg zeker</b>
Man	1,9%	17,0%	60,1%	20,9%
Vrouw	2,0%	9,6%	54,4%	34,0%
<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Totaal niet zeker</b>	<b>Niet zo zeker</b>	<b>Redelijk zeker</b>	<b>Erg zeker</b>
15 t/m 39	0,0%	0,0%	44,8%	55,2%
40 t/m 64	0,9%	8,7%	53,0%	37,4%
> 65	2,6%	12,5%	60,6%	24,3%
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Totaal niet zeker</b>	<b>Niet zo zeker</b>	<b>Redelijk zeker</b>	<b>Erg zeker</b>
Laag	4,3%	15,4%	64,2%	16,0%
Middel	1,1%	9,1%	59,3%	30,4%
Hoog	1,0%	8,5%	50,2%	40,3%
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Totaal niet zeker</b>	<b>Niet zo zeker</b>	<b>Redelijk zeker</b>	<b>Erg zeker</b>
Onvoldoende/beperkt	5,1%	25,6%	60,7%	8,5%
Voldoende	0,7%	8,0%	55,4%	35,9%
<b>PAM</b>	<b>Totaal niet zeker</b>	<b>Niet zo zeker</b>	<b>Redelijk zeker</b>	<b>Erg zeker</b>
Niveau 1	5,9%	31,4%	55,1%	7,6%
Niveau 2	1,4%	18,5%	70,5%	9,6%
Niveau 3	0,5%	11,2%	65,6%	22,8%
Niveau 4	1,1%	4,9%	49,4%	44,5%

## B.7 ‘Ik vind het belangrijk om de regie over de zorg voor mijn longziekte zoveel mogelijk in eigen hand te houden’

<b>Geslacht</b>	<b>Score</b>
Man	7,8
Vrouw	8,3
<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Score</b>
15 t/m 39	8,5
40 t/m 64	8,4
> 65	8,0
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Score</b>
Laag	7,9
Middel	8,1
Hoog	8,5

## B.8 Ervaren steun voor eigen regie door zorgverleners

<i>Mijn zorgverleners stimuleren mij om de regie over de zorg voor mijn longziekte te nemen</i>	
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Score</b>
Onvoldoende/beperkt	6,0
Voldoende	6,7
<b>Symptoomcontrole</b>	
<b>Score</b>	
Goed	7,5
Matig	6,4
Slecht	6,5
Zeer slecht	6,2
<i>Mijn zorgverleners helpen mij om de regie over de zorg voor mijn longziekte te nemen</i>	
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Score</b>
Onvoldoende/beperkt	5,9
Voldoende	6,8
<b>Symptoomcontrole</b>	
<b>Score</b>	
Goed	7,7
Matig	6,5
Slecht	6,4
Zeer slecht	6,3

## B.9 'Wordt u actief betrokken bij de controle of behandeling van de longziekte'

<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Nooit/soms</b>	<b>Meestal/altijd</b>
15 t/m 39	25,0%	75,0%
40 t/m 64	24,2%	75,8%
> 65	34,5%	65,5%
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Nooit/soms</b>	<b>Meestal/altijd</b>
Laag	39,4%	60,7%
Middel	24,5%	75,5%
Hoog	29,3%	70,7%
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Nooit/soms</b>	<b>Meestal/altijd</b>
Onvoldoende/beperkt	37,8%	62,2%
Voldoende	22,4%	77,6%

## B.10 'Wilt u (nog) actiever betrokken zijn dan op het moment het geval is?'

Opleidingsniveau	Ja	Nee	Weet niet
Laag	11,3%	54,7%	34,0%
Middel	13,8%	57,1%	29,1%
Hoog	20,4%	56,5%	23,0%
Gezondheidsvaardigheden	Ja	Nee	Weet niet
Onvoldoende/beperkt	24,8%	36,3%	38,9%
Voldoende	16,0%	58,2%	25,9%

## B.11 Mate waarin patiënten het idee hebben dat ze mee kunnen beslissen over de keuzes die gemaakt worden in hun behandeling

Opleidingsniveau	Nooit/soms	Meestal/altijd
Laag	33,5%	66,5%
Middel	19,4%	80,6%
Hoog	20,3%	79,7%
Gezondheidsvaardigheden	Nooit/soms	Meestal/altijd
Onvoldoende/beperkt	36,1%	63,9%
Voldoende	18,1%	81,9%
PAM	Nooit/soms	Meestal/altijd
Niveau 1	40,7%	59,3%
Niveau 2	31,5%	68,5%
Niveau 3	20,6%	79,4%
Niveau 4	16,4%	83,6%
Mate van ziektelast	Nooit/soms	Meestal/altijd
Licht	16,5%	83,5%
Matig	20,1%	79,9%
Ernstig	30,3%	69,7%



## B.12 Behoeftte aan gesprekshulpen

“Ik zou geholpen worden als ik ...”	Onvoldoende/beperkt gezondheidsvaardig	Voldoende gezondheidsvaardig	Gehele groep
... voorafgaand aan het gesprek een lijstje krijg, met relevante voorbeeldvragen die ik de zorgverlener zou kunnen stellen of waarop ik mijn eigen vragen kan invullen. Het lijstje kan ik vervolgens meenemen naar het gesprek.	53%	38%	41%
... voorafgaand aan het gesprek een lijstje krijg, met relevante voorbeeldvragen die ik de zorgverlener zou kunnen stellen of waarop ik mijn eigen vragen kan invullen. Vervolgens krijgt de zorgverlener het ingevulde lijstje voorafgaand aan het gesprek.	36%	29%	31%
... informatie en advies zou krijgen over hoe ik een gesprek met de zorgverlener kan voorbereiden en aanpakken.	33%	17%	21%
... voorafgaand aan het gesprek met de zorgverlener een voorbereidend gesprek (met bijv. een verpleegkundige) zou hebben, waarin ik het gesprek met de zorgverlener kan voorbespreken.	29%	17%	21%
... filmpjes van voorbeeldgesprekken zou hebben, om te zien hoe ik het gesprek met de zorgverlener zou kunnen aanpakken.	12%	10%	10%
... persoonlijk advies en oefening zou krijgen in het voeren van een gesprek met een zorgverlener (bijvoorbeeld een workshop).	10%	7%	8%
... een begeleider zou hebben, die met mij mee zou gaan naar gesprekken met de zorgverlener en die de gesprekken met mij voorbereidt, begeleidt en nabespreekt.	22%	8%	12%
Anders	15%	7%	9%

“Ik zou geholpen worden als ik ...”	PAM Nivo1	PAM Nivo2	PAM Nivo3	PAM Nivo4
... voorafgaand aan het gesprek een lijstje krijg, met relevante voorbeeldvragen die ik de zorgverlener zou kunnen stellen of waarop ik mijn eigen vragen kan invullen. Het lijstje kan ik vervolgens meenemen naar het gesprek.	54%	50%	39%	39%
... voorafgaand aan het gesprek een lijstje krijg, met relevante voorbeeldvragen die ik de zorgverlener zou kunnen stellen of waarop ik mijn eigen vragen kan invullen. Vervolgens krijgt de zorgverlener het ingevulde lijstje voorafgaand aan het gesprek.	44%	28%	31%	31%
... informatie en advies zou krijgen over hoe ik een gesprek met de zorgverlener kan voorbereiden en aanpakken.	34%	21%	19%	21%
... voorafgaand aan het gesprek met de zorgverlener een voorbereidend gesprek (met bijv. een verpleegkundige) zou hebben, waarin ik het gesprek met de zorgverlener kan voor bespreken.	30%	21%	22%	19%
... filmpjes van voorbeeldgesprekken zou hebben, om te zien hoe ik het gesprek met de zorgverlener zou kunnen aanpakken.	11%	9%	7%	14%
... persoonlijk advies en oefening zou krijgen in het voeren van een gesprek met een zorgverlener (bijvoorbeeld een workshop).	9%	12%	7%	8%
... een begeleider zou hebben, die met mij mee zou gaan naar gesprekken met de zorgverlener en die de gesprekken met mij voorbereidt, begeleidt en nabespreekt.	16%	15%	12%	9%
Anders	9%	7%	10%	8%

## B.13 Ondersteuning van zelfmanagement

<i>Heeft u voldoende ondersteuning gekregen van uw zorgverlener(s) om aan uw gezondheid en welzijn te kunnen werken?</i>					
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Geen ondersteuning nodig</b>	<b>Geen ondersteuning gekregen</b>	<b>Soms voldoende ondersteuning gekregen</b>	<b>Vaak voldoende ondersteuning gekregen</b>	<b>Altijd genoeg ondersteuning gekregen</b>
Onvoldoende/ Beperkt	17%	20%	25%	22%	16%
Voldoende	35%	6%	12%	19%	28%
<b>PAM</b>	<b>Geen ondersteuning nodig</b>	<b>Geen ondersteuning gekregen</b>	<b>Soms voldoende ondersteuning gekregen</b>	<b>Vaak voldoende ondersteuning gekregen</b>	<b>Altijd genoeg ondersteuning gekregen</b>
Niveau 1	24%	17%	29%	17%	13%
Niveau 2	21%	12%	19%	22%	25%
Niveau 3	27%	14%	11%	23%	25%
Niveau 4	32%	4%	13%	22%	29%
<i>Kreeg u voldoende bruikbare informatie op het moment dat u het nodig had om te kunnen werken aan uw gezondheid en welzijn?</i>					
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Ik ontvang geen informatie</b>	<b>Ik ontvang soms voldoende informatie</b>	<b>Ik ontvang vaak voldoende informatie</b>	<b>Ik ontvang altijd voldoende informatie</b>	<b>Ik ontvang te veel informatie</b>
Onvoldoende/ Beperkt	25%	26%	26%	23%	0%
Voldoende	17%	14%	26%	43%	0%
<b>PAM</b>	<b>Ik ontvang geen informatie</b>	<b>Ik ontvang soms voldoende informatie</b>	<b>Ik ontvang vaak voldoende informatie</b>	<b>Ik ontvang altijd voldoende informatie</b>	<b>Ik ontvang te veel informatie</b>
Niveau 1	21%	25%	30%	22%	1%
Niveau 2	18%	21%	29%	32%	0%
Niveau 3	23%	15%	26%	36%	0%
Niveau 4	14%	16%	25%	45%	0%

## B.14 Beweging

Percentage van mensen met een longziekte (n=954) dat aangeeft inactief te zijn.

<b>Totale groep</b>	19%
<b>Geslacht</b>	
Man	24%
Vrouw	15%
<b>Mate van kortademigheid</b>	
Licht	17%
Matig	13%
Ernstig	23%
<b>Opleidingsniveau</b>	
Laag	30%
Middel	16%
Hoog	14%
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	
Onvoldoende/beperkt	22%
Voldoende	16%
<b>PAM</b>	
Niveau 1	27%
Niveau 2	20%
Niveau 3	20%
Niveau 4	12%

## B.15 Belemmerd in beweging

<b>Comobiditeit</b>	<b>Niet belemmerd</b>	<b>Licht belemmerd</b>	<b>Sterk belemmerd</b>			
Ja	28%	51%	21%			
Nee	39%	46%	15%			
	<i>COPD</i>			<i>Zeldzame longziekte</i>		
<b>Mate van kortademigheid</b>	<b>Niet belemmerd</b>	<b>Licht belemmerd</b>	<b>Sterk belemmerd</b>	<b>Niet belemmerd</b>	<b>Licht belemmerd</b>	<b>Sterk belemmerd</b>
Licht	60%	40%	0%	49%	47%	4%
Matig	13%	69%	18%	8%	66%	26%
Ernstig	5%	42%	53%	2%	27%	71%
	<i>Astma</i>					
<b>Mate van symptoomcontrole</b>	<b>Niet belemmerd</b>	<b>Licht belemmerd</b>	<b>Sterk belemmerd</b>			
Goed	77%	23%	0%			
Matig	47%	51%	2%			
Slecht	36%	61%	4%			
Zeer slecht	5%	52%	43%			
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Niet belemmerd</b>	<b>Licht belemmerd</b>	<b>Sterk belemmerd</b>			
Laag	18%	50%	28%			
Middel	26%	46%	28%			
Hoog	31%	47%	22%			
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>	<b>Niet belemmerd</b>	<b>Licht belemmerd</b>	<b>Sterk belemmerd</b>			
Onvoldoende/beperkt	11%	41%	48%			
Voldoende	25%	46%	29%			
<b>PAM</b>	<b>Niet belemmerd</b>	<b>Licht belemmerd</b>	<b>Sterk belemmerd</b>			
Niveau 1	11%	41%	48%			
Niveau 2	14%	51%	34%			
Niveau 3	16%	48%	36%			
Niveau 4	26%	47%	27%			

## B.16 Instructie gebruik inhaler (%ja)

<b>Leeftijdsgroep</b>	<b>Heeft instructie gehad</b>
15 t/m 39	30%
40 t/m 64	37%
> 65	55%
<b>Opleidingsniveau</b>	<b>Heeft instructie gehad</b>
Laag	60%
Middel	47%
Hoog	37%

## B.17 Medicijnwissel in het afgelopen jaar (%)

Opleidingsniveau	Ja, eenmalig	Ja, meerdere keren	Nee
Laag	22%	31%	47%
Middel	17%	21%	62%
Hoog	17%	24%	59%

## B.18 Digitale vaardigheden: zonder hulp in staat zijn tot..

	Computer, tablet, telefoon met internet gebruiken	E-mail gebruiken	Een app gebruiken	Zelf een app installeren	Internet-bankieren	Online informatie opzoeken over zorg of gezondheid
<b>Geslacht</b>						
Man	86%	86%	76%	66%	78%	72%
Vrouw	87%	89%	86%	69%	81%	81%
<b>Leeftijdsgroep</b>						
15 t/m 64	97%	96%	97%	88%	92%	88%
> 65	80%	82%	71%	54%	72%	70%
<b>Opleidingsniveau</b>						
Laag	70%	68%	66%	40%	59%	54%
Middel	90%	91%	81%	70%	83%	79%
Hoog	97%	97%	93%	86%	92%	92%
<b>Gezondheidsvaardigheden</b>						
Onvoldoende/beperkt	74%	74%	64%	46%	63%	65%
Voldoende	93%	93%	89%	77%	86%	83%

## B.19 Digitaal contact met zorgverlener (% ja)

	E-consult	Videobellen	Telefonisch
<b>Opleidingsniveau</b>			
Laag	8%	5%	50%
Middel	14%	9%	61%
Hoog	19%	9%	67%
<b>Symptoomcontrole</b>			
Goed	8%	2%	50%
Matig	11%	7%	50%
Slecht	8%	4%	60%
Zeer slecht	20%	13%	70%

## B.20 Gebruik van patiëntportaal (% ja)

	<b>Gebruikt patiëntportaal</b>
<b>Leeftijdsgroep</b>	
15 t/m 64	50%
> 65	30%
<b>Opleidingsniveau</b>	
Laag	18%
Middel	40%
Hoog	50%

## B.21 Gebruik van apps, wearables en websites met gezondheidsinformatie (% ja)

	<b>Apps</b>	<b>Wearables</b>	<b>Websites</b>
<b>Leeftijdsgroep</b>			
15 t/m 64	34%	20%	20%
> 65	17%	7%	18%
<b>Opleidingsniveau</b>			
Laag	10%	3%	7%
Middel	26%	11%	21%
Hoog	31%	20%	25%
<b>Activatieniveau</b>			
Niveau 1	12%	12%	21%
Niveau 2	25%	6%	21%
Niveau 3	31%	17%	20%
Niveau 4	29%	16%	18%

## B.22 Zelf meten van gezondheidswaarden (% dat zelf metingen verricht)

	<b>Een of meer metingen gedaan</b>
<b>Opleidingsniveau</b>	
Laag	31%
Middel	53%
Hoog	61%
<b>Symptoomcontrole (astma)</b>	
Goed	38%
Matig	36%
Slecht	55%
Zeer slecht	58%



## Bijlage C Demografische- en ziektekenmerken respondenten voorjaarslijst 2021

	COPD n=210	Astma n=240	Zeldzame longziekten n=171	Gehele groep n=621
<b>Geslacht</b>				
Man	108 (51,4%)	102 (42,5%)	69 (40,4%)	279 (44,9%)
Vrouw	102 (48,6%)	138 (57,5%)	102 (59,7%)	342 (55,1%)
<b>Leeftijdsgroep</b>				
15 t/m 39 jaar	0 (0%)	23 (9,6%)	3 (1,8%)	26 (4,2%)
40 t/m 64 jaar	50 (23,8%)	97 (40,4%)	79 (46,2%)	226 (36,4%)
65 t/m 74 jaar	89 (42,4%)	71 (29,6%)	66 (38,6%)	226 (36,4%)
75 jaar of ouder	71 (33,8%)	49 (20,4%)	23 (13,5%)	143 (23,0%)
<b>Hoogste afgeronde opleiding</b>				
Laag (t/m LBO)	78 (37,2%)	55 (23,6%)	16 (9,5%)	149 (24,4%)
Middel	89 (42,4%)	85 (36,5%)	79 (47,0%)	253 (41,4%)
Hoog (HBO/universiteit)	43 (20,5%)	93 (39,9%)	73 (43,5%)	209 (34,2%)
<b>Comorbiditeit</b>				
Geen comorbiditeit	62 (29,5%)	109 (45,4%)	- <sup>1</sup>	171 (38,0%)
Comorbiditeit	148 (70,5%)	131 (54,6%)	-	279 (62,0%)
<b>Symptoomcontrole<sup>2</sup></b>				
Goed	-	53 (24,9%)	-	-
Matig	-	45 (21,1%)	-	-
Slecht	-	49 (20,0%)	-	-
Zeer slecht	-	66 (60,0%)	-	-
<b>Mate van ziektelast<sup>3</sup></b>				
Licht	42 (22,0%)	-	16 (9,9%)	-
Matig	61 (31,9%)	-	45 (28,0%)	-
Ernstig	88 (46,1%)	-	100 (62,1%)	-

<sup>1</sup> Bij deelnemers met zeldzame longziekten via de open link ontbreekt informatie over comorbiditeit; <sup>2</sup> Gemeten met de ACL; <sup>3</sup> Gemeten met de CCQ;