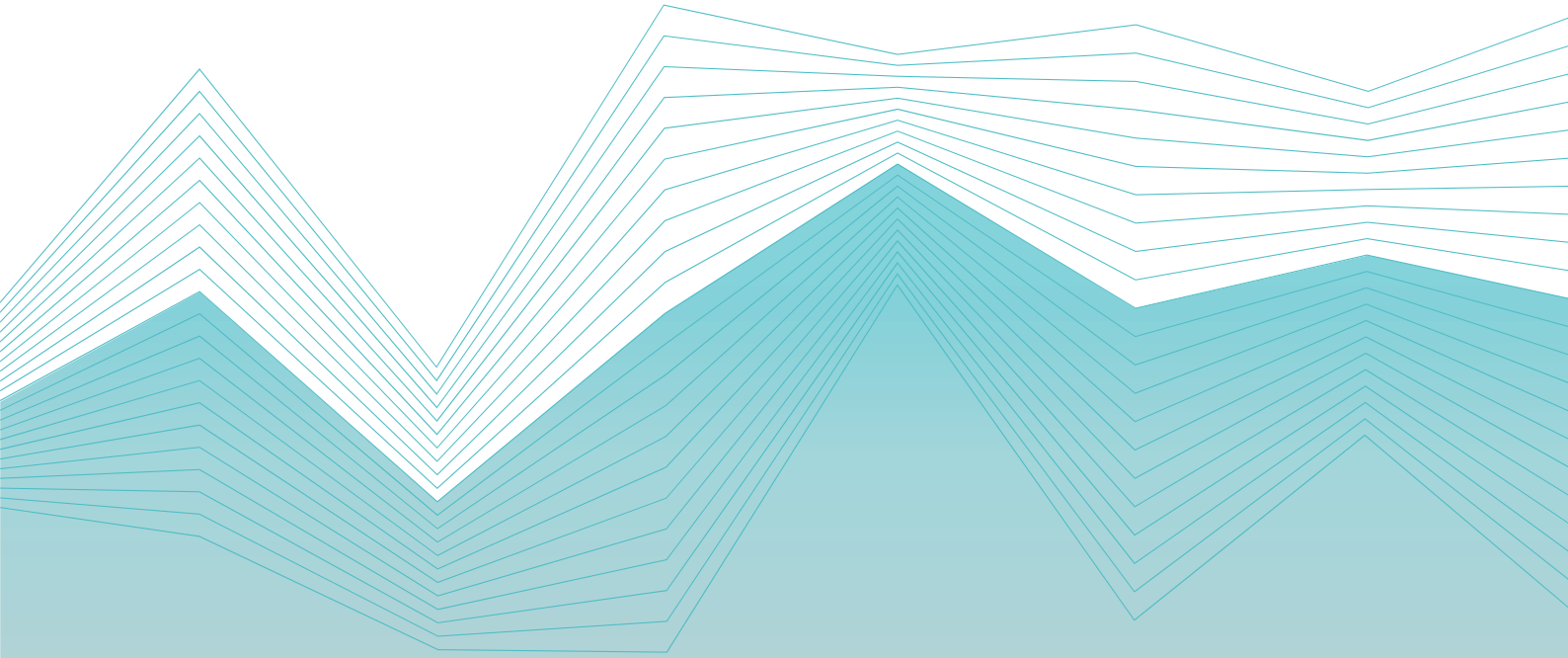
Longmonitor: jaarrapport 2026



Liselore Cariot
Marcia Vervloet

NIVEL
Kennis voor betere zorg

LONG FONDS

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.

Oktober 2026

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2026 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

De Nivel Longmonitor, financieel mogelijk gemaakt door Longfonds, biedt inzicht in hoe mensen met COPD, astma en zeldzame longziekten in Nederland hun situatie ervaren. Het onderzoek levert waardevolle informatie over de ervaringen, wensen en behoeften van deze mensen en belicht voor Longfonds belangrijke thema's, zoals klachten door luchtvervuiling, het nemen van eigen regie en kwaliteit van leven. Het is een belangrijk instrument om het beleid van Longfonds vanuit het perspectief van mensen vorm te geven en te evalueren.

De Longmonitor verzamelt gegevens via vragenlijsten onder mensen met een longziekte. Dit jaarrapport, gebaseerd op de antwoorden van 823 mensen, beschrijft de resultaten van de Longmonitor 2026. We zijn alle mensen met COPD, astma en zeldzame longziekten die de vragenlijst hebben ingevuld zeer dankbaar voor hun genomen tijd.

De auteurs

Inhoud

Voorwoord **3**

1 Inleiding **8**

2 Leven met een longziekte **9**
2.1 Kenmerken van mensen met longziekten 9
2.2 Ziektelast 12
2.3 Ervaren kwaliteit van leven 13
2.4 Stigma 18

3 Zelf de regie houden **22**
3.1 Gezondheidsvaardigheden 22
3.2 Actieve rol bij de behandeling 23
3.3 Samen beslissen 24

4 Zorggebruik en medicatiegebruik **27**
4.1 Gebruik van professionele zorg 27
4.2 Medicatiegebruik en medicatiewissels 28

5 Leefstijl **30**
5.1 Roken 30
5.2 Bewegen 32

6 Luchtvervuiling en ervaren gezondheidsklachten **34**
6.1 Zorgen over luchtkwaliteit 34
6.2 Ervaren gezondheidseffecten van luchtvervuiling 35

7 Beschouwing **39**

Literatuur **42**

Bijlage A Methoden **44**

Bijlage B Tabellen en figuren **46**

Leeswijzer

Dit rapport bevat, naast de inleiding, vijf hoofdstukken die de resultaten van de Longmonitor 2026 beschrijven. Elk resultatenhoofdstuk begint met een box met de kernpunten van dat hoofdstuk. Deze kernpunten per hoofdstuk zijn gebundeld en opgenomen vooraan in het rapport als samenvatting.
In de resultaathoofdstukken maken we, als de aantallen dit toelaten, vergelijkingen tussen mensen met COPD, mensen met astma en mensen met zeldzame longziekten. Percentages kleiner dan 5% worden niet weergegeven in de figuren. Het laatste hoofdstuk bevat een beschouwing op de resultaten.
Bijlage A bevat de methodologische verantwoording van het onderzoek, Bijlage B bevat per hoofdstuk aanvullende tabellen met de resultaten uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en comorbiditeit voor de groep mensen met COPD en de groep mensen met astma. Deze uitsplitsing is niet te maken voor de groep mensen met een zeldzame longziekte vanwege de kleine aantallen.

Kernpunten per hoofdstuk

Hoofdstuk 2: Leven met een longziekte

- Bij ongeveer twee derde van de mensen met COPD of astma duurde het langer dan een jaar voordat zij de diagnose kregen, en bij respectievelijk 9% en 7% duurde dit langer dan 10 jaar.
- Bijna de helft van de mensen met COPD ervaart een ernstige ziektelast en nog eens 36% een matige ziektelast. Van de mensen met astma ervaart 43% onvoldoende astmacontrole.
- Ruim de helft van de mensen met COPD beoordeelt de eigen gezondheid als matig tot slecht. Dit percentage is lager onder mensen met astma (41%), maar hoger onder mensen met een zeldzame longziekte (74%).
- Ongeveer de helft van de mensen met COPD geeft aan niet goed te kunnen functioneren in huis, op werk en in de vrije tijd. Dit percentage is lager onder mensen met astma (33%), maar hoger onder mensen met een zeldzame longziekte (69%).
- Mensen met een zeldzame longziekte ervaren over het algemeen vaker problemen op de verschillende domeinen van kwaliteit van leven. Bijna de helft voelde zich het afgelopen jaar angstig of somber, tegenover ongeveer een derde van de mensen met COPD of astma.
- Stigma leidt tot ongemak en het vermijden van sociale activiteiten bij mensen met een longziekte. Mensen met een zeldzame longziekte ervaren veruit de meeste beperkingen, gevolgd door mensen met COPD. Mensen met astma ervaren de minste beperkingen.
- Ongeacht de longziekte ervaart minstens één op de vier mensen wel eens ongemak als gevolg van stigma bij sociale activiteiten. Bij sporten, bewegen of dansen voelen mensen zich het meest beperkt: twee derde ervaart hierbij ongemak en ruim de helft vermijdt dit.

Hoofdstuk 3: Zelf de regie houden

- 82% van de mensen met een longziekte heeft voldoende gezondheidsvaardigheden. Het aantal mensen met lage of beperkte gezondheidsvaardigheden is het hoogst onder mensen met een zeldzame longziekte.
- 83% van de mensen met een longziekte voelt zich meestal tot altijd betrokken bij hun behandeling.
- Het merendeel neemt zelf of samen met de zorgverlener beslissingen over hun behandeling: dit gebeurt door 78% van de mensen met COPD, 79% van de mensen met astma en 77% van de mensen met een zeldzame longziekte. Bij ongeveer één op de vijf beslist de zorgverlener.
- Onder mensen die aangeven dat de zorgverlener beslist over de behandelkeuzes, vindt ruim twee derde het belangrijk of zelfs van het allergrootste belang om zelf mee te beslissen.

Hoofdstuk 4: Zorggebruik en medicatiegebruik

- In het afgelopen jaar had 61% van de mensen met COPD, 53% van de mensen met astma en 68% van de mensen met een zeldzame longziekte contact met de huisarts. Ook met de praktijkondersteuner hadden mensen met COPD (64%) en mensen met astma (49%) contact. Mensen met een zeldzame longziekte hadden daarentegen (veel) vaker contact met de longarts (94%) en longverpleegkundige (74%).
- De fysiotherapeut is door driekwart van de mensen met een zeldzame longziekte bezocht, een veel hoger percentage dan onder mensen met COPD (44%) en mensen met astma (22%).

- 14% van de mensen met COPD en 19% van de mensen met een zeldzame longziekte zijn in het afgelopen jaar minstens één nacht opgenomen in het ziekenhuis vanwege hun longziekte. Dit percentage ligt lager onder mensen met astma (6%).
- Vrijwel alle mensen met een longziekte gebruiken medicijnen op recept. 36% van de mensen met COPD, 39% van de mensen met astma en 38% van de mensen met een zeldzame longziekte is één of meerdere malen van inhalatiemedicatie gewisseld.
- De meest genoemde reden voor de wissel is onvoldoende effect van het medicijn (32%), gevolgd door het niet verkrijgbaar zijn van het medicijn (28%) en het wegvallen van de vergoeding (26%).

Hoofdstuk 5: Leefstijl

- In totaal rookte 7% van de mensen met een longziekte in 2026, dit zijn veelal mensen met COPD. Geen van de mensen met een zeldzame longziekte rookte.
- Van de mensen met COPD en astma die in 2026 rookte, heeft meer dan de helft (57%) één of meerdere stoppogingen ondernomen. De meesten ondernamen twee pogingen. Deze stoppogingen waren vaak zonder succes of leidden ertoe dat mensen minderden met roken.
- Van de mensen met COPD en astma die rookten heeft het merendeel een stopadvies gekregen van hun zorgverlener, veelal van de huisarts, praktijkondersteuner of longarts.
- Bijna een derde van de mensen met een longziekte kreeg in het afgelopen jaar van een arts of verpleegkundige het advies om meer te gaan bewegen.
- 11% van de mensen met COPD en 7% van de mensen met astma beweegt of sport niet. Het vaakst sporten of bewegen mensen thuis. Mensen met een zeldzame longziekte bewegen veel vaker onder begeleiding van een fysiotherapeut (53%) dan mensen met COPD (36%) en mensen met astma (15%).

Hoofdstuk 6: Luchtvervuiling en ervaren gezondheidsklachten

- Ongeveer een kwart van de mensen met COPD en astma maakt zich zorgen over de luchtkwaliteit in hun woonplaats of woonwijk. Dit percentage is hoger onder mensen met een zeldzame longziekte: binnen deze groep maakt 49% zich hier zorgen over.
- De drie meest genoemde luchtvervuilingsbronnen die klachten geven zijn: roken op openbare plekken, vuurwerk en vreugdevuren en houtstook in de buitenlucht (zoals vuurkorven en barbecues).
- 3% van de mensen met een longziekte geeft aan geen gezondheidsklachten te ervaren vanwege luchtvervuiling.
- Meer dan 80% van de mensen met een longziekte heeft wel eens last van hoesten, benauwdheid, geprikkelde slijmvliezen en ongeveer driekwart van een verminderde longfunctie door luchtvervuiling.
- 16% van de mensen met een longziekte kreeg één of meerdere adviezen van een zorgverlener om prikkels te vermijden die klachten uitlokken, 40% kreeg geen adviezen en voor 44% was dit niet van toepassing.
- De mensen die een advies kregen, kregen dit veelal over het vermijden van prikkels in de buitenlucht (zoals de ramen sluiten of binnen blijven) gevolgd door adviezen over prikkels in de binnenlucht (zoals het goed ventileren of de luchtvochtigheid monitoren).
- 12% van de mensen met een longziekte maakt in hun woning gebruik van een houtkachel, pelletkachel of open haard.

1 Inleiding

De Nivel Longmonitor brengt jaarlijks de zorg- en leefsituatie van mensen met longziekten in kaart. Chronische longziekten zoals COPD, astma en zeldzame ziekten zoals longfibrose, pulmonale hypertensie of sarcoïdose, hebben een grote impact op de kwaliteit van leven. Ze veroorzaken ademhalingsproblemen, hoesten, vermoeidheid en beperkingen in fysieke activiteit, wat dagelijkse activiteiten kan belemmeren.

De centrale vraag van het onderzoek met de Longmonitor is: “Hoe is het gesteld met de leefsituatie van mensen met een longziekte in Nederland?” Daarbij gaat het zowel om het in kaart brengen van de bestaande situatie als om het onderzoeken van de wensen, behoeften en ervaringen van mensen met een longziekte op dit gebied.

Dit jaarrapport beschrijft de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte in 2026. Het beschrijft de ziektelast en kwaliteit van leven die zij ervaren, de zorg die ze ontvangen, de betrokkenheid bij hun behandeling, ervaringen met medicijnwissels, hun leefstijlgewoonten en de impact van luchtvervuiling in de buitenlucht. Dit zijn onderwerpen die elk jaar terugkomen. Aan de Longmonitor 2026 is een extra onderwerp toegevoegd, namelijk de mate waarin mensen met een longziekte ongemak ervaren in sociale situaties of deze situaties zelfs vermijden als gevolg van ervaren stigma vanwege hun longziekte.

Dit rapport heeft als doel bij te dragen aan meer inzicht in de ervaringen en behoeften van mensen met longziekten en als leidraad te dienen voor maatregelen om hun situatie te verbeteren. Dit jaarrapport is daarmee voor Longfonds, dat de Longmonitor financieel mogelijk maakt, een belangrijke bron om hun beleid vorm te geven en te evalueren.

2 Leven met een longziekte

- Bij ongeveer twee derde van de mensen met COPD of astma duurde het langer dan een jaar voordat zij de diagnose kregen, en bij respectievelijk 9% en 7% duurde dit langer dan 10 jaar.
- Bijna de helft van de mensen met COPD ervaart een ernstige ziektelast en nog eens 36% een matige ziektelast. Van de mensen met astma ervaart 43% onvoldoende astmacontrole.
- Ruim de helft van de mensen met COPD beoordeelt de eigen gezondheid als matig tot slecht. Dit percentage is lager onder mensen met astma (41%), maar hoger onder mensen met een zeldzame longziekte (74%).
- Ongeveer de helft van de mensen met COPD geeft aan niet goed te kunnen functioneren in huis, op werk en in de vrije tijd. Dit percentage is lager onder mensen met astma (33%), maar hoger onder mensen met een zeldzame longziekte (69%).
- Mensen met een zeldzame longziekte ervaren over het algemeen vaker problemen op de verschillende domeinen van kwaliteit van leven. Bijna de helft voelde zich het afgelopen jaar angstig of somber, tegenover ongeveer een derde van de mensen met COPD of astma.
- Stigma leidt tot ongemak en het vermijden van sociale activiteiten bij mensen met een longziekte. Mensen met een zeldzame longziekte ervaren veruit de meeste beperkingen, gevolgd door mensen met COPD. Mensen met astma ervaren de minste beperkingen.
- Ongeacht de longziekte ervaart minstens één op de vier mensen wel eens ongemak als gevolg van stigma bij sociale activiteiten. Bij sporten, bewegen of dansen voelen mensen zich het meest beperkt: twee derde ervaart hierbij ongemak en ruim de helft vermijdt dit.

2.1 Kenmerken van mensen met longziekten

Op basis van een aantal demografische variabelen geven we een beschrijving van de mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte die de Longmonitor 2026 hebben ingevuld (tabel 2.1).

Mensen met COPD

De groep deelnemers aan de Longmonitor 2026 met COPD bestaat uit evenveel mannen als vrouwen en is grotendeels 65 jaar of ouder. Geen van de deelnemers met COPD is jonger dan 45 jaar. Ruim een derde is laagopgeleid en een kwart is hoogopgeleid. Het grootste deel (77%) heeft naast COPD nog een andere aandoening. Vergeleken met de totale populatie mensen met COPD in Nederland[1], wijkt de verdeling in geslacht en leeftijd niet veel af. Wat betreft regionale afspiegeling wonen meer Longmonitor deelnemers met COPD in West-Nederland, vergeleken met de totale populatie waarvan een groter deel in Oost- en met name Zuid-Nederland woont. Ook wonen Longmonitor deelnemers vaker in sterk stedelijke gebieden.

Mensen met astma

Bijna twee op de drie deelnemers met astma aan de Longmonitor 2026 is vrouw. 11% van de mensen met astma is jonger dan 45 jaar en 48% is 65 jaar of ouder. Bijna de helft heeft een middelbaar opleidingsniveau en 36% is hoogopgeleid. 62% van de deelnemers met astma heeft nog een andere

[1] Zie COPD | Volksgezondheid en Zorg

aandoening naast astma. De verdeling wat betreft leeftijd en geslacht wijkt enkel af op de jongste groep. Er zijn minder mensen met astma jonger dan 45 jaar die deelnemen aan de Longmonitor vergeleken met de totale populatie mensen met astma in Nederland[2]. Wat betreft regio wonen er minder deelnemers met astma in Noord-Nederland vergeleken met de totale populatie waar de verdeling over het land evenwichtiger is. Ook wonen deelnemers vaker in sterk stedelijke gebieden.

Mensen met een zeldzame longziekte

Ook onder de deelnemers met een zeldzame longziekte aan de Longmonitor 2026 is het merendeel (73%) vrouw. 46% van de mensen met een zeldzame longziekte is 65 jaar of ouder en 9% is jonger dan 45 jaar. Wat betreft opleidingsniveau is bijna de helft hoogopgeleid en 9% laagopgeleid. Er zijn geen gegevens beschikbaar over eventuele andere aandoeningen naast de zeldzame longziekte.

Tabel 2.1 Kenmerken van mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte in 2026

	Kenmerken COPD (N=239-258)	Kenmerken astma (N=418-495)	Kenmerken zeldzame longziekten (N=56-70)
	%	%	%
Geslacht			
man	50	35	27
vrouw	50	65	73
Leeftijd			
18 t/m 44 jaar	0	11	9
45 t/m 64 jaar	18	44	46
65 jaar en ouder	82	45	46
Opleiding			
laag (t/m LBO)	36	17	9
middel	40	46	43
hoog (HBO / universiteit)	24	36	48
Regio			
Noord-Nederland	5	7	2
Oost-Nederland	25	23	23
West-Nederland	37	40	54
Zuid-Nederland	33	30	21
Stedelijkheid			
Zeer sterk stedelijk	12	15	27
Sterk stedelijk	42	46	41
Matig stedelijk	13	10	9
Weinig stedelijk	23	23	20
Niet stedelijk	10	6	4
Comorbiditeit			
geen comorbiditeit	23	38	
comorbiditeit	77	62	

[1] Er is spreiding in de aantallen door beperkte achtergrondgegevens van deelnemers die de vragenlijst hebben ingevuld via de open link (N= 103). Van een aantal respondenten vanuit het panel zijn geen gegevens beschikbaar over opleidingsniveau (N=7).

[2] Zie Astma | Volksgezondheid en Zorg

Van de deelnemers aan de Longmonitor die ook deel uitmaken van het grotere Nivel panel Samen Sterk, is de diagnose gesteld door de arts bekend. Deze diagnose is gebruikt om de drie groepen te vormen, zoals in tabel 2.1 weergegeven en in het rapport gebruikt om vergelijkingen te maken. Bij mensen met een longziekte van wie geen diagnose van de arts bekend is (mensen die via de open link de vragenlijst invulden), is de zelfgerapporteerde diagnose gebruikt. Tabel 2.2 geeft weer welke (long)aandoeningen de deelnemers zelf hebben gerapporteerd. Mensen konden hierbij meerdere aandoeningen aankruisen, waardoor het totaal aantal hoger uitkomt dan in tabel 2.1. Astma is de meest voorkomende zelf gerapporteerde longziekte onder de respondenten, gevolgd door COPD. Zeldzame longziekten die mensen zelf rapporteren zijn bronchiëctasieën of longfibrose, en een enkele keer pulmonale hypertensie, sarcoïdose, alpha-1 of CHD. Mensen die zelf rapporteren astma te hebben, geven aan dat zij deze diagnose al 23 jaar hebben (mediaanwaarde)[3]. Mensen met COPD hebben de diagnose daarentegen relatief korter; bij hen ligt de mediaan op 12 jaar.

Tabel 2.2 Zelfgerapporteerde longziekten van deelnemers aan de Longmonitor 2026 en aantal jaar dat men de diagnose heeft

Deelnemers met de ziekte[1]			Aantal jaar dat men de diagnose heeft[2]		
	Aantal	%	Gemiddeld	Mediaan	Bereik
Astma	514	62	27	23	1-90
COPD	304	37	15	12	1-65
Ernstig astma	100	12	17	10	1-80
Andere aandoeningen	65	8	15	10	1-55
Bronchiëctasieën	53	6	19	10	1-70
Longfibrose	23	3	7	5	2-45
Pulmonale hypertensie	8	1	14	10	2-38
Sarcoïdose	8	1	29	26	14-65
Alpha-1	4	0	17	20	3-25
CHD	3	0	17	10	10-30

[1] Er kunnen meerdere ziekten aangekruist worden. [2] Omdat het om zelf gerapporteerde jaren sinds diagnose gaat, kunnen mensen een hoog aantal jaar invullen, bijvoorbeeld om aan te geven dat zij de diagnose 'altijd' al hebben gehad. Wanneer het aantal jaar dat men de diagnose heeft hoger is dan de leeftijd van die persoon, is deze waarde als ongeldig beschouwd.

Ongeveer een derde van de mensen met astma, ernstig astma of COPD rapporteerden binnen één jaar gediagnosticeerd te zijn. Bij twee derde van de mensen met COPD duurde het langer dan een jaar voordat zij een diagnose kregen en bij 9% duurder het zelfs langer dan tien jaar. Dit was ook het geval voor 10% van de mensen met ernstig astma. 12% van de mensen met bronchiëctasieën en 7% van de mensen met astma kreeg de diagnose tussen de vijf en tien jaar.

[3] We gebruiken hier de mediaanwaarden omdat enkele gevallen waarbij de diagnoseduur of de tijd tussen de eerste klachten en de diagnose tientallen jaren bedragen, het gemiddelde sterk beïnvloeden. Zowel de gemiddelde- en mediaanwaarde zijn te vinden in tabel 2.2.

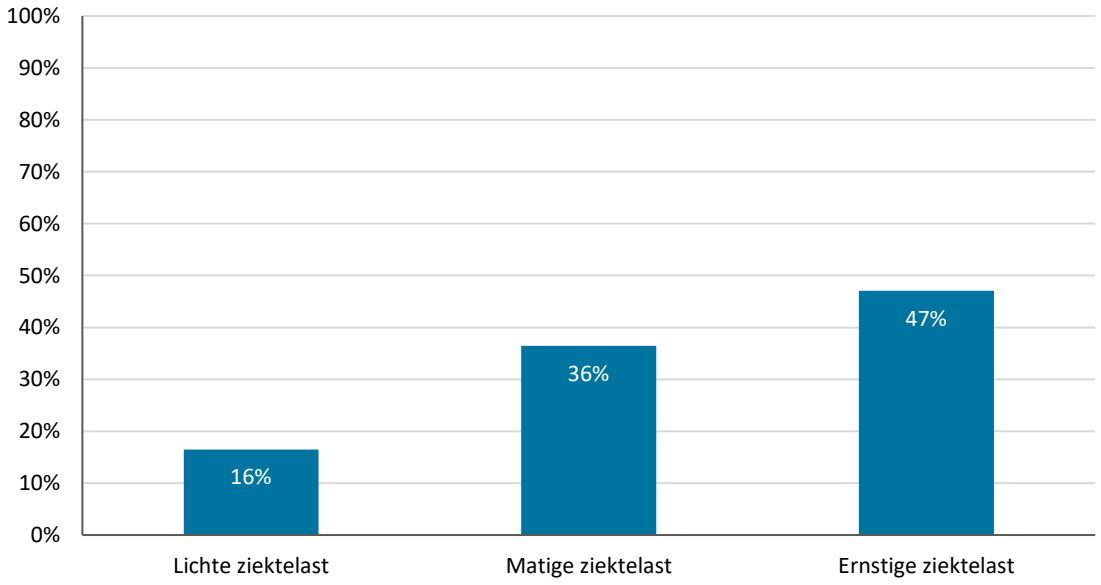
Tabel 2.3 Tijd tussen de eerste klachten en diagnose per longziekte, in percentages

	< 1 jaar	1 jaar	2 jaar	3 jaar	4 jaar	5 - 10 jaar	> 10 jaar	Weet ik niet	Nooit officiële diagnose
					%				
Astma	34	11	8	5	2	7	7	24	2
COPD	31	12	6	4	3	8	9	24	2
Ernstig astma	37	12	11	1	2	9	10	16	2
Longfibrose	48	4	13	0	4	4	9	17	0
Andere aandoeningen	32	9	5	5	6	11	6	25	2
Bronchiëc-tasieën	29	15	8	4	0	12	13	15	4
Pulmonale hypertensie	25	38	13	0	0	13	0	13	0
Sarcoïdose	38	25	0	13	0	0	0	25	0
Alpha-1	25	0	0	25	0	0	25	25	0
CHD	0	33	33	0	0	0	0	33	0

2.2 Ziektelast

De ernst van de ziektelast van COPD kan worden uitgedrukt in een indexscore met behulp van de Clinical COPD Questionnaire (CCQ)[4]. Volgens de CCQ heeft in 2026 47% van de mensen met COPD een ernstige ziektelast. 36% heeft een matige ziektelast en 16% heeft een lichte ziektelast (figuur 2.1). Mensen met COPD met een middelbaar opleidingsniveau hebben significant vaker een matige of lichte ziektelast dan mensen met een laag opleidingsniveau (tabel 2.1, bijlage B).

Figuur 2.1 Mate van ziektelast van mensen met COPD op basis van de CCQ-indexscore (N=256)

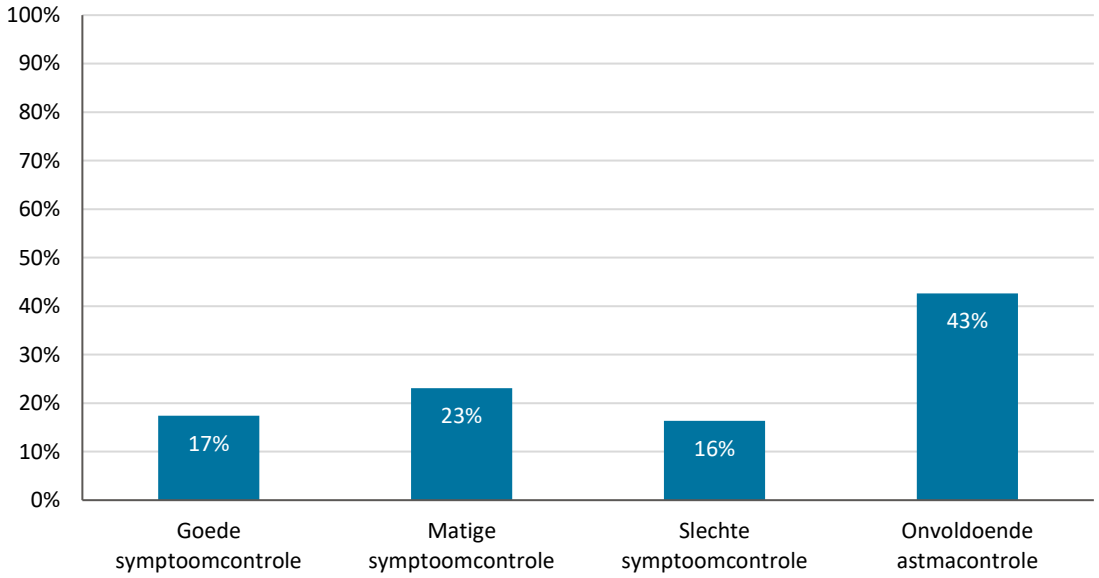


[4] De ziektelast COPD wordt in de Longmonitor gemeten met de Clinical COPD Questionnaire (CCQ, Van der Molen et al., 2003). De gemiddelde CCQ score loopt van 0 tot 6. In de praktijk worden de categorieën matige (CCQ-score 1-2) en ernstige (CCQ-score ≥ 2) ziektelast vaak samengenomen als indicator voor verhoogde ziektelast en als uitgangspunt voor behandeling.

Als indicatie voor de ernst van astma wordt vaak gekeken naar de mate waarin symptomen van astma medisch gezien onder controle zijn. Dit kan worden uitgedrukt in een indexscore met behulp van de Asthma Control Questionnaire (ACQ)[5]. Volgens de ACQ heeft in 2026 43% van de mensen met astma onvoldoende astmacontrole (figuur 2.2). Mensen met astma van 65 jaar of ouder hebben, vergeleken met mensen jonger dan 65 jaar, significant vaker onvoldoende symptoomcontrole. Daarentegen hebben mensen met astma met een middelbaar of hoger opleidingsniveau significant vaker een goede symptoomcontrole dan mensen met astma met een laag opleidingsniveau (tabel 2.4, bijlage B).

Voor mensen met een zeldzame longziekte bestaat geen gevalideerde schaal voor het meten van ziektelast, daarom is deze groep in deze paragraaf buiten beschouwing gelaten.

Figuur 2.2 Mate van symptoomcontrole van mensen met astma op basis van de ACQ-score (N=490)



2.3 Ervaren kwaliteit van leven

De Longmonitor meet de ervaren kwaliteit van leven door te vragen naar zelfbeoordeling van de gezondheid, het functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd, en de mate waarin men problemen ervaart op de volgende vijf domeinen: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn / ongemak en angst / somberheid.

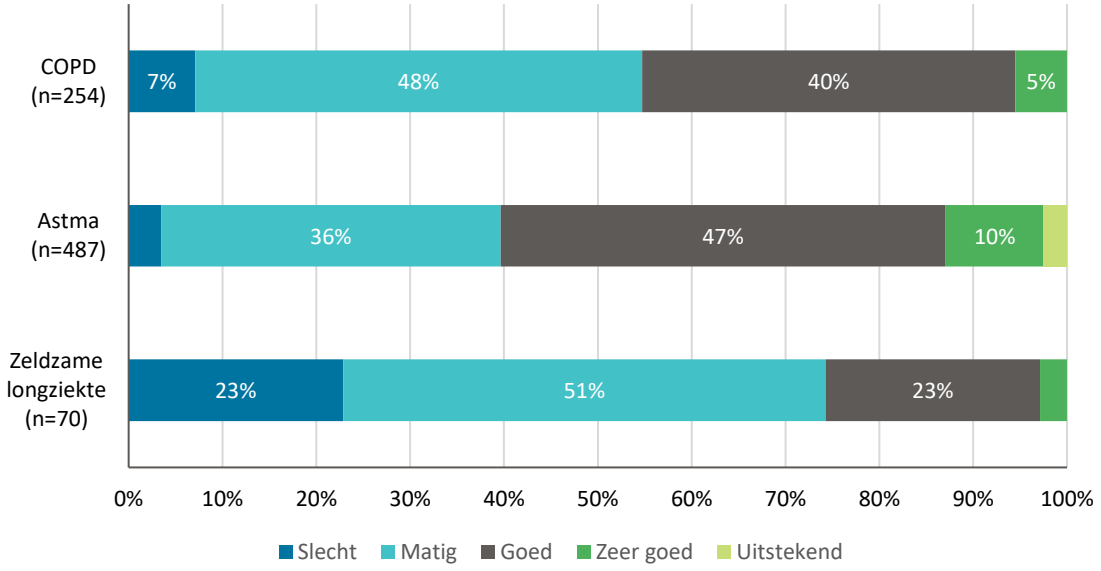
Subjectieve gezondheid

Bij mensen met COPD beoordeelt ruim de helft de eigen gezondheid als matig of slecht (55%), terwijl 45% de gezondheid als goed tot uitstekend beoordeelt (figuur 2.3). Mensen met astma beoordelen hun gezondheid vaker goed tot uitstekend (samengenomen 59%). Mensen met een zeldzame longziekte beoordelen hun gezondheid het minst goed: slechts een kwart (26%) beoordeelt hun gezondheid als goed tot uitstekend. Tabel 2.5 in bijlage B toont dat mensen met COPD die geen andere chronische ziekte

[5] De mate van astmacontrole wordt in de Longmonitor gemeten met de Asthma Control Questionnaire (ACQ, Juniper et al., 1999; van den Nieuwenhof et al., 2006). De gemiddelde ACQ score loopt van 0 tot 6. Deze wordt gecategoriseerd in goede symptoomcontrole (ACQ-score <0,5), matige symptoomcontrole (ACQ-score 0,5-1), slechte symptoomcontrole (ACQ-score 1-1,5) of onvoldoende astmacontrole (ACQ-score >1.5).

(comorbiditeit) hebben vaker hun gezondheid als goed tot uitstekend beoordelen (61%) dan mensen die naast COPD wel een andere chronische ziekte hebben (42%). Mensen met astma met een middel (69%) of hoog (69%) opleidingsniveau, beoordelen hun gezondheid vaker als goed tot uitstekend dan mensen met een laag opleidingsniveau (49%). Er zijn geen significante verschillen naar andere achtergrondkenmerken in beide groepen.

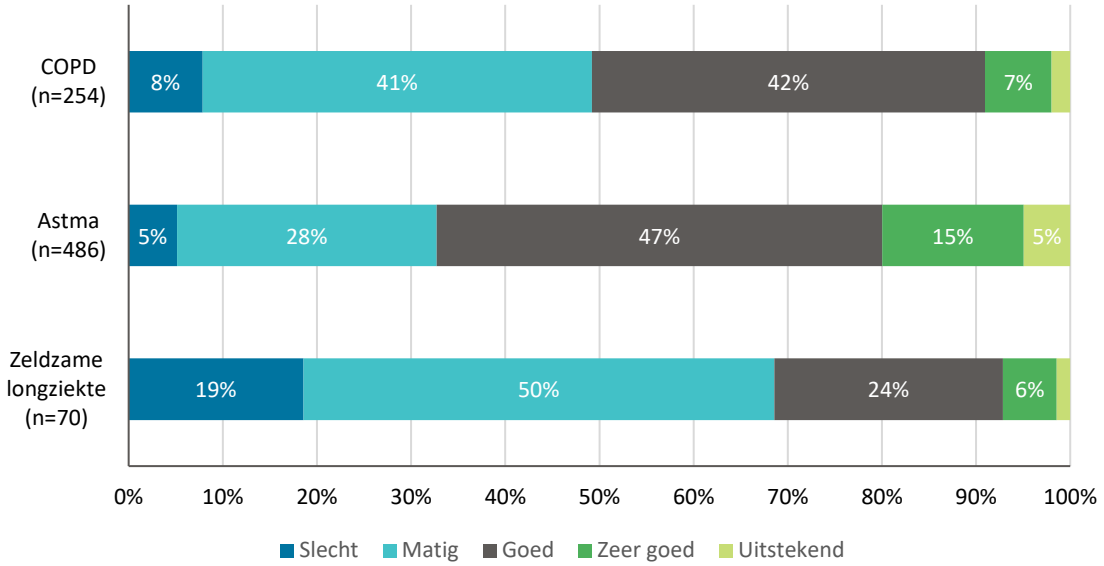
Figuur 2.3 Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte dat in 2026 een slechte, matige, goede, zeer goede of uitstekende subjectieve gezondheid heeft



Functioneren in het dagelijks leven

De helft (51%) van de mensen met COPD en twee derde (67%) van de mensen met astma geven aan dat zij goed tot uitstekend functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd (figuur 2.4). Dit betekent tegelijkertijd dat bijna de helft van de mensen met COPD matig of slecht functioneert op deze vlakken. Voor mensen met een zeldzame longziekte is dit zelfs meer dan twee derde (69%). Binnen de groep mensen met COPD geven middelbaar en hoog opgeleiden significant vaker aan goed tot uitstekend te functioneren (resp. 58% en 60%) dan mensen met een laag opleidingsniveau (42%, tabel 2.6, bijlage B). Binnen de groep mensen met astma geven mensen met een comorbiditeit (68%) en mensen met een laag opleidingsniveau (63%) minder vaak aan goed tot uitstekend te functioneren dan degenen zonder comorbiditeit (82%) en een middel opleidingsniveau (76%).

Figuur 2.4 Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte dat in 2026 zegt slecht, matig, goed, zeer goed of uitstekend te functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd



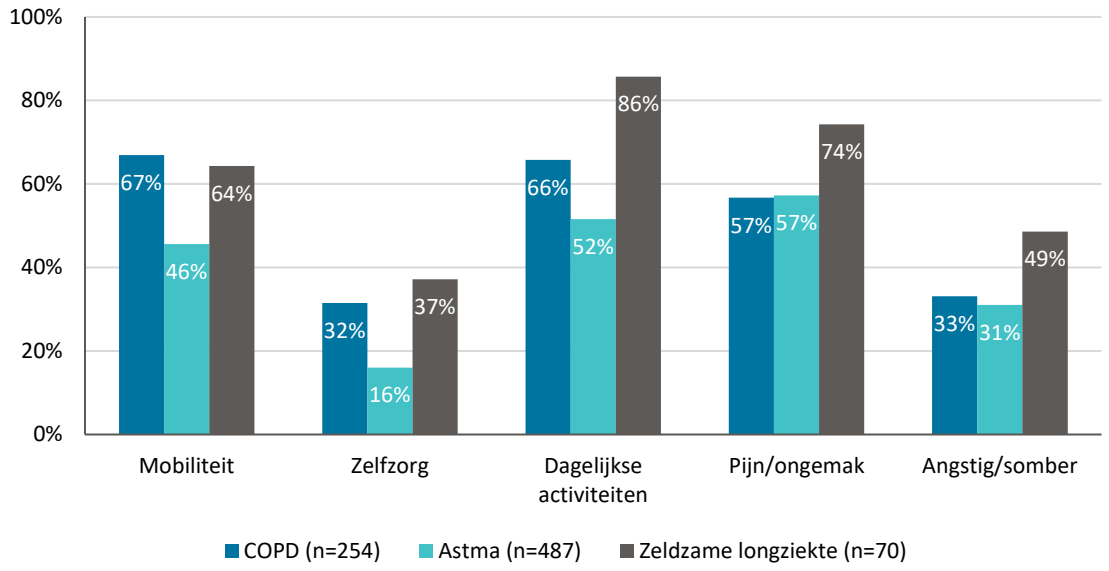
Problemen op de vijf domeinen van kwaliteit van leven

Naast de zelfbeoordeling van de eigen gezondheid en het functioneren in het dagelijks leven, wordt kwaliteit van leven ook gemeten aan de hand van problemen ervaren op de vijf domeinen van de EQ-5D-schaal[6]: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn / ongemak en angstig / somber.

Mensen met een zeldzame longziekte rapporteren op de meeste domeinen vaker problemen dan mensen met COPD of astma, met uitzondering van mobiliteit (figuur 2.5). Op dit domein rapporteren zij iets minder problemen dan mensen met COPD. Op de domeinen mobiliteit, zelfzorg en dagelijkse activiteiten rapporteren mensen met astma de minste problemen van de drie groepen. Op het domein angst en somberheid rapporteert ongeveer een derde van de mensen met astma en COPD problemen (respectievelijk 31% en 33%), tegenover bijna de helft van de mensen met een zeldzame longziekte (49%). In alle drie de groepen worden de minste problemen gerapporteerd op het domein zelfzorg.

[6] De EQ-5D-5L (www.euroqol.org) is een vragenlijst die bestaat uit vijf vragen, die allen een domein van kwaliteit van leven meten. De vragen worden gemeten op een 5-puntsschaal, lopend van geen problemen tot extreme problemen.

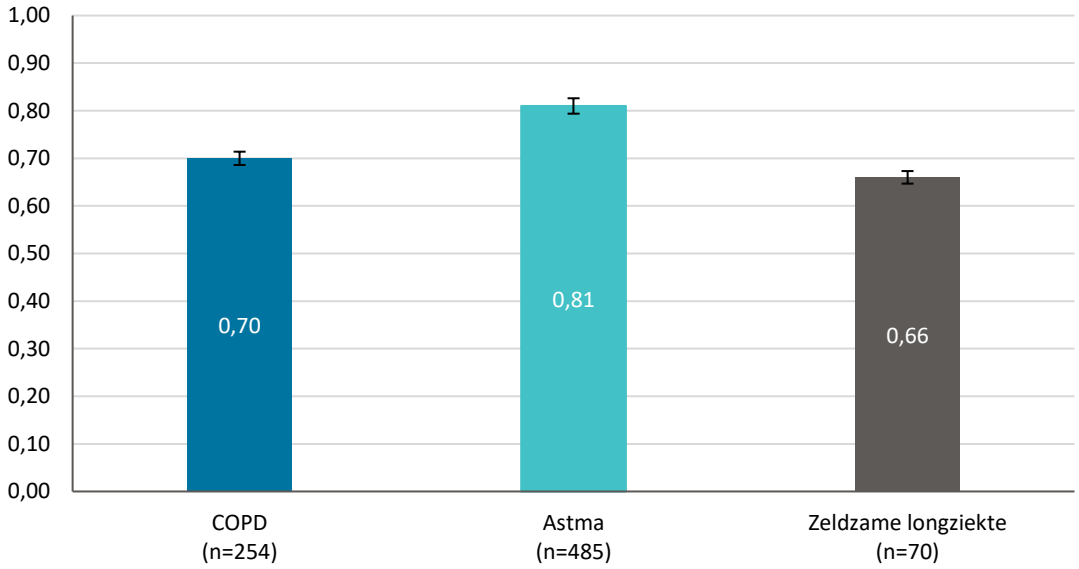
Figuur 2.5 Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte dat in 2026 problemen ervaart op verschillende domeinen van kwaliteit van leven volgens de EQ-5D



De gemiddelde score op de EQ-5D index[7] laat zien dat mensen met een zeldzame longziekte een minder goede kwaliteit van leven ervaren dan mensen met COPD en mensen met astma (figuur 2.6). Binnen de groep mensen met COPD rapporteren middel/hoog opgeleiden en mensen zonder comorbiditeit een significant hogere kwaliteit van leven dan mensen met een laag opleidingsniveau en zonder comorbiditeit (tabel 2.7, bijlage B). Binnen de groep mensen met astma zijn dezelfde verschillen naar opleidingsniveau en comorbiditeit te zien in de ervaren kwaliteit van leven. Daarnaast geldt dat naar mate mensen een hogere ziektelast hebben, zij ook een lagere kwaliteit van leven ervaren. Dit geldt zowel voor mensen met COPD als voor mensen met astma.

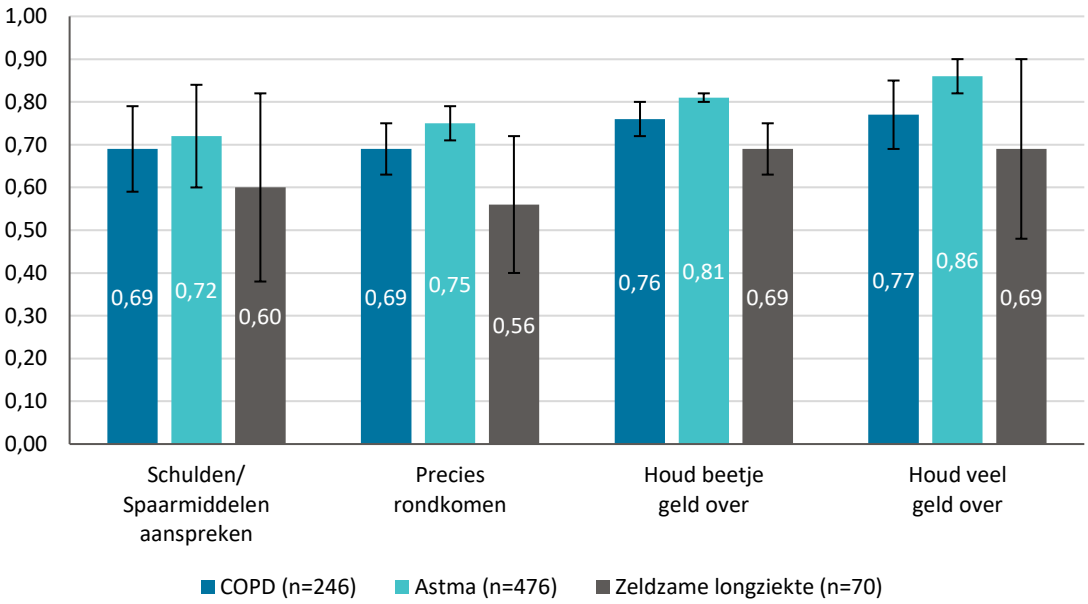
[7] Met de antwoorden op de vijf domeinen van de EQ-5D kan een totale indexscore van kwaliteit van leven berekend worden. Deze indexscore wordt geconstrueerd aan de hand van EQ-5D-referentiewaarden voor de Nederlandse bevolking die bepaald zijn door Versteegh et al (2016) en loopt van -0,44 tot 1, waarbij een score van -0,44 staat voor de slechtst denkbare gezondheidstoestand en 1 voor de best denkbare gezondheidstoestand.

Figuur 2.6 Gemiddelde score op de EQ-5D index als maat voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven voor mensen met een longziekte, met 95% betrouwbaarheidsinterval. Een hogere score geeft een betere kwaliteit van leven aan



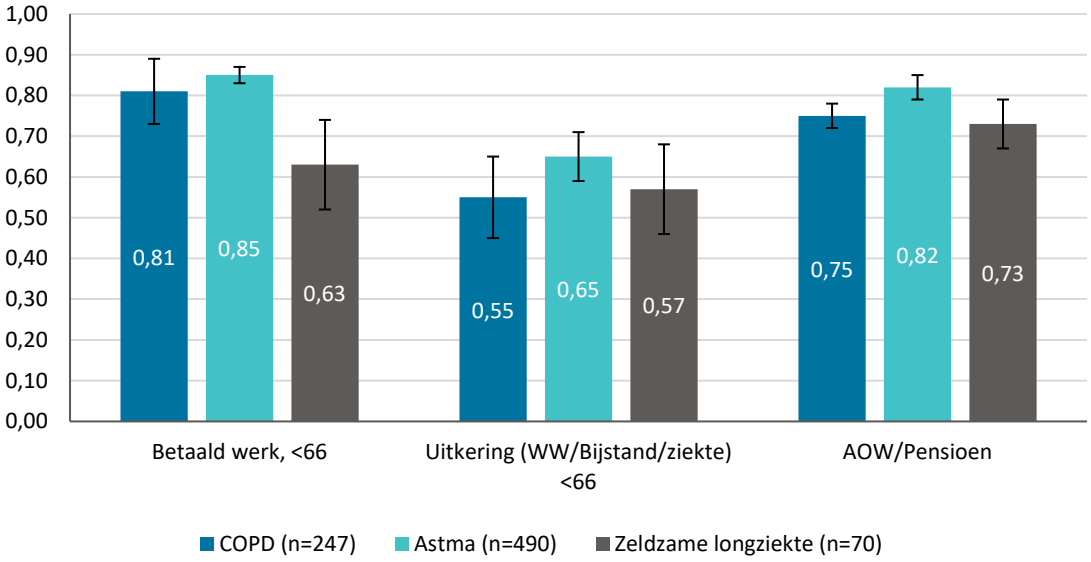
Daarnaast ervaren mensen met COPD die een beetje of veel geld overhouden een betere kwaliteit van leven dan mensen die precies rondkomen of schulden maken / hun spaarmiddelen moeten aanspreken (figuur 2.7). Dit beeld is ook te zien binnen de groep mensen met astma.

Figuur 2.7 Gemiddelde score op de EQ-5D index als maat voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven voor mensen met een longziekte naar financiële situatie, met 95% betrouwbaarheidsinterval. Een hogere score geeft een betere kwaliteit van leven aan.



Daarnaast ervaren mensen met een uitkering een minder goede kwaliteit van leven dan mensen met betaald werk of AOW/pension. Dit beeld komt met name naar voren onder mensen met COPD en mensen met astma.

Figuur 2.8 Gemiddelde score op de EQ-5D index als maat voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven voor mensen met een longziekte naar arbeidssituatie, met 95% betrouwbaarheidsinterval. Een hoge score geeft een betere kwaliteit van leven aan.



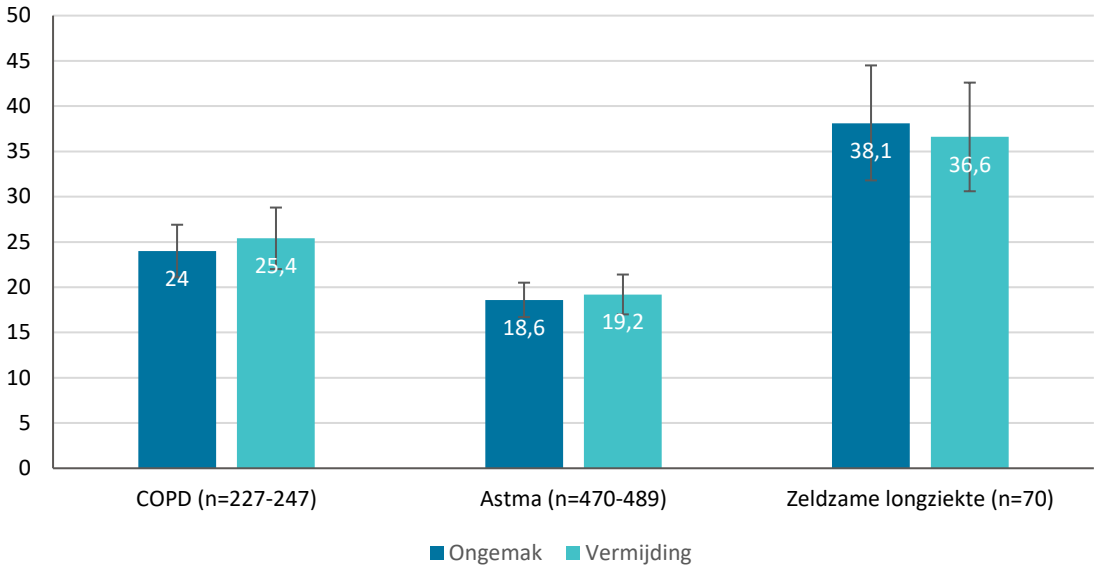
2.4 Stigma

In 2026 is stigma op een andere manier gemeten dan in de Longmonitor 2025 (Cariot e.a. 2025; Vervloet & Cariot, 2025), namelijk met de Stigma-related Social Problems Scale (SSP)[8]. De SSP meet in hoeverre mensen met een longziekte beperkingen ervaren in sociale situaties als gevolg van (zelf-) stigma rondom hun gezondheidstoestand. De schaal meet in twee subschalen in hoeverre iemand zich *ongemakkelijk* voelt in contact met anderen in sociale situaties, en in hoeverre iemand deze situaties *vermijdt*. Scores onder de 20 wijzen op geen of zeer milde beperkingen, scores van 20–39 op milde beperkingen, scores van 40–59 op matige beperkingen en scores van 60 en hoger op ernstige beperkingen.

Mensen met COPD scoorden op de subschaal Ongemak gemiddeld een 24,0 en op Vermijding een 25,5, beide passend bij milde sociale beperkingen. Bij mensen met astma waren de gemiddelde scores lager (respectievelijk 18,6 en 19,2), passend bij geen tot zeer milde sociale beperkingen. Mensen met een zeldzame longziekte hadden de hoogste gemiddelde scores op zowel Ongemak (38,1) als Vermijding (36,6). Deze scores zitten tegen de bovengrens van de categorie milde sociale beperkingen. Binnen de groep mensen met COPD rapporteren vrouwen significant meer ongemak in sociale situaties dan mannen. Binnen de groep mensen met astma vermijden degenen met nog een andere chronische aandoening (comorbiditeit) sociale situaties significant vaker dan degene zonder comorbiditeit (tabel 2.8, bijlage B).

[8] De Stigma-related Social Problems scale (SSP, Ohlsson-Nevo et al. 2019) bestaat uit twee De SSP bestaat uit 20 items die verdeeld zijn over twee domeinen: ongemak (10 items) en vermijding (10 items). Elk item wordt gescoord op een vierpunts Likert schaal van (1) nooit tot (4) bijna altijd. De scores op de domeinen worden bij elkaar opgeteld en omgezet naar een schaal van 0-100.

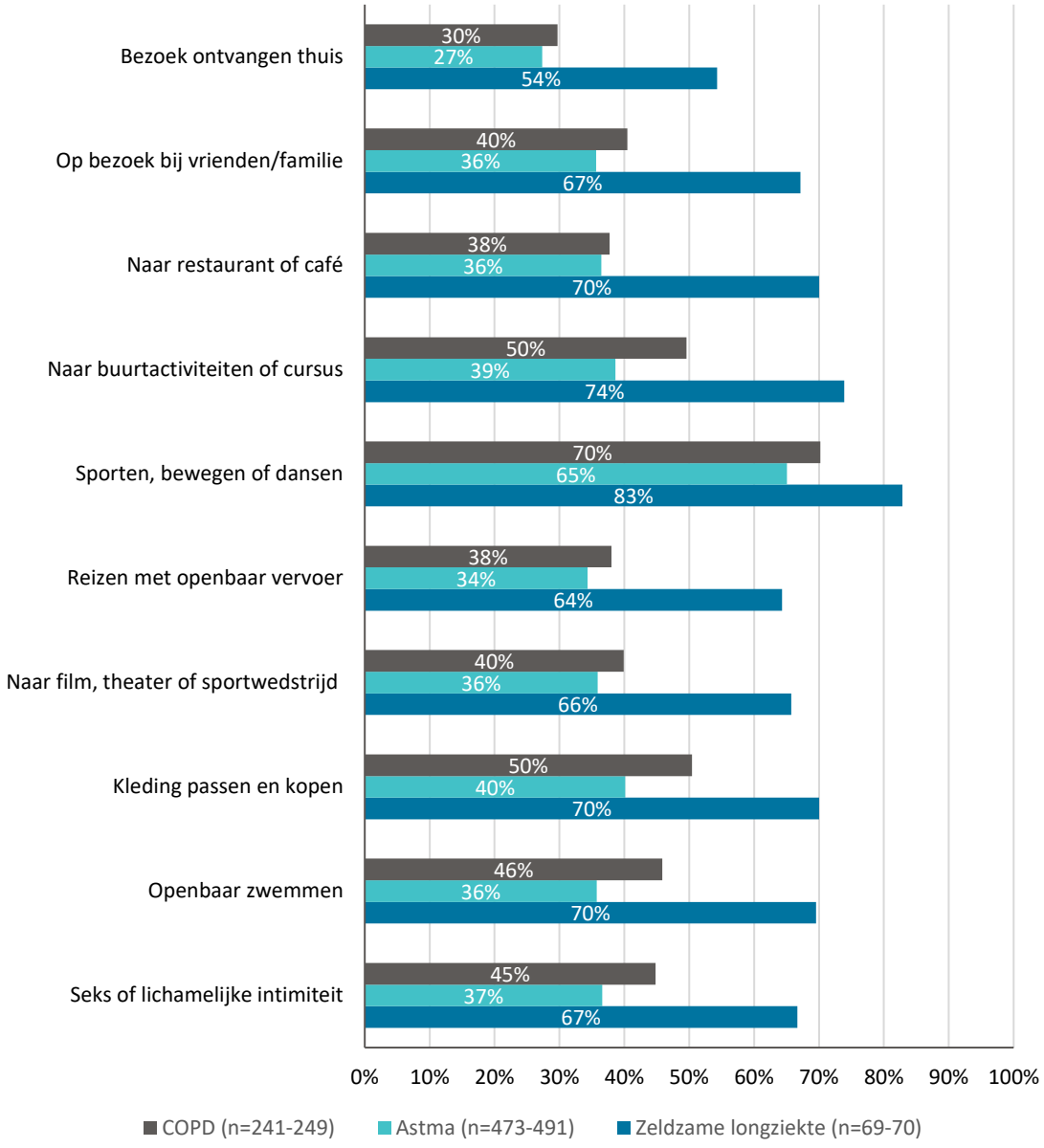
Figuur 2.9 Gemiddelde scores op de subschalen Ongemak en Vermijding van de 20-item Stigma-related Social Problems scale (SSP) voor mensen met een longziekte, met 95% betrouwbaarheidsinterval. Een hogere score wijst op meer sociale beperkingen



Het ervaren ongemak door (zelf-)stigma rondom de gezondheidstoestand verschilt per sociale situatie. Figuur 2.10 laat het percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte zien dat wel eens ongemak ervaart bij verschillende sociale situaties door stigma. Hoewel er verschillen zijn tussen de longziekten, ervaart meer dan twee derde van de mensen met een longziekte wel eens ongemak bij het sporten, bewegen of dansen. Ook bij het naar buurtactiviteiten of cursussen gaan wordt relatief vaak ongemak ervaren: 50% van de mensen met COPD, 39% van de mensen met astma en 74% van de mensen met een zeldzame longziekte ervaart hierbij wel eens ongemak. Voor alle sociale activiteiten geldt dat minstens de helft van de mensen met een longziekte wel eens ongemak ervaart als gevolg van stigma.

Bij sporten, bewegen en dansen wordt door alle mensen met een longziekte het vaakst ongemak ervaren. Zo geeft 37% van de mensen met COPD, 22% van de mensen met astma en 46% van de mensen met een zeldzame longziekte aan zich vaak tot altijd ongemakkelijk te voelen hierbij (zie tabel 2.9, 2.10 en 2.11 in bijlage B). Mensen met COPD en astma ervaren daarnaast vaak tot altijd ongemak bij openbaar zwemmen (resp. 27% en 17%) en seks of lichamelijke activiteit (resp. 24% en 14%). Voor mensen met een zeldzame longziekte zijn kleding passen/kopen (43%) en reizen met het openbaar vervoer (37%) activiteiten waarbij zij het meeste ongemak voelen.

Figuur 2.10 Percentages mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte die per SSP-item aangeven wel eens (soms, vaak of bijna altijd) ongemak te ervaren

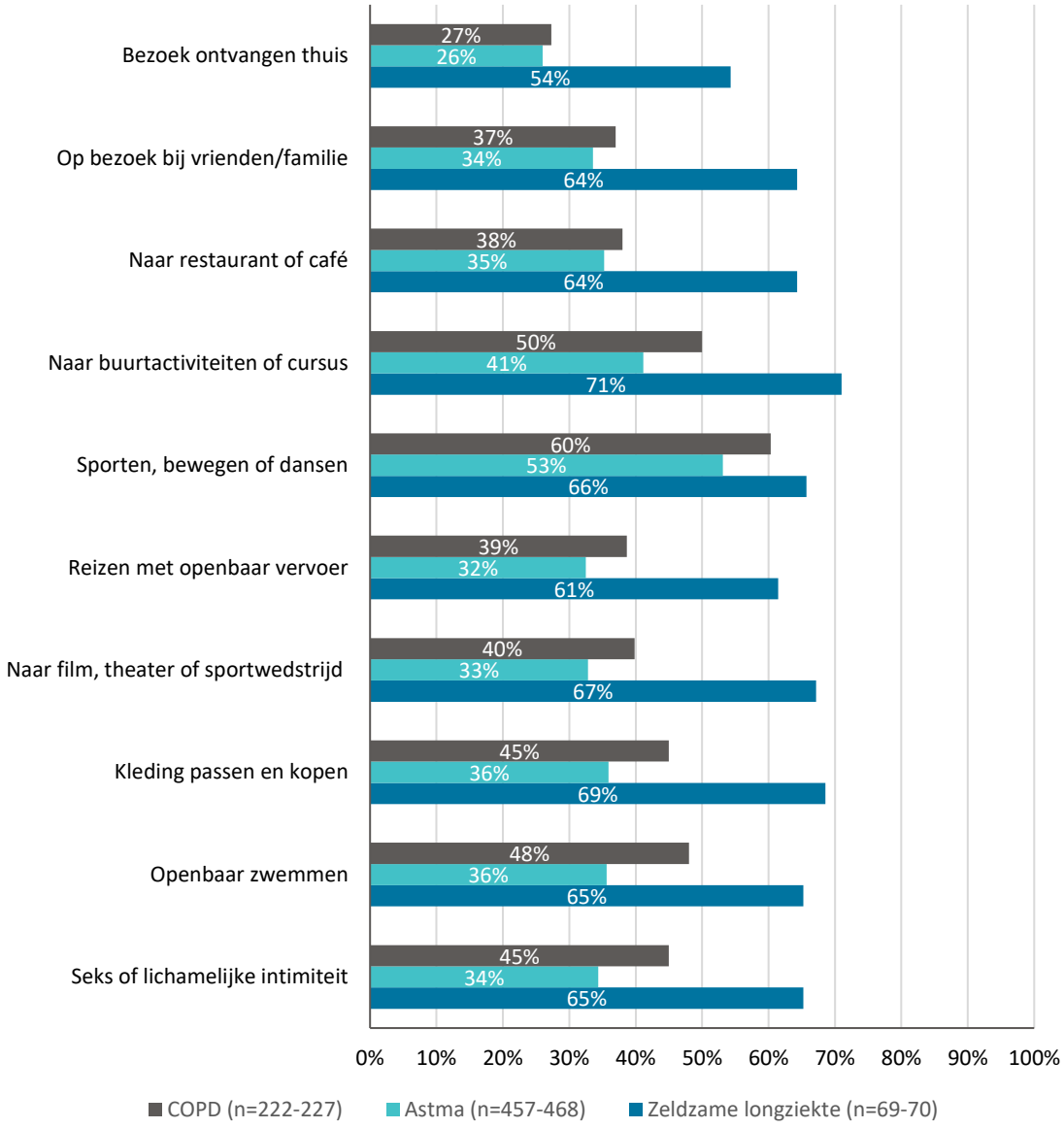


Ook is gekeken hoeveel mensen met een longziekte verschillende sociale situaties wel eens vermijden vanwege (zelf-)stigma rondom de gezondheidstoestand. Figuur 2.11 laat zien dat sporten, bewegen of dansen ook relatief vaak wordt vermeden, namelijk door 60% van de mensen met COPD, 53% van de mensen met astma en 66% van de mensen met een zeldzame longziekte. Bijna de helft van de mensen met COPD (48%) vermijdt wel eens zwemmen in het openbaar. Ook seks of lichamelijke intimiteit wordt vermeden door 34% van de mensen met COPD, 45% van de mensen met astma en 65% van de mensen met een zeldzame longziekte.

Sporten, bewegen of dansen wordt door alle mensen met een longziekte het vaakst vermeden. Zo vermijdt 31% van de mensen met COPD dit vaak of bijna altijd. Ook seks of lichamelijke intimiteit wordt door ruim een kwart van de mensen met COPD vaak of bijna altijd vermeden. Onder mensen met een zeldzame longziekte geeft 43% aan kleding passen en kopen in de winkel vaak of bijna altijd te vermijden. Ook reizen met het openbaar vervoer wordt door 42% van de mensen met een

zeldzame longziekte vermeden. Een verdere uitsplitsing op de antwoordmogelijkheden per SSP-item en per longziekte is opgenomen in tabellen 2.9, 2.10 en 2.11 in bijlage B.

*Figuur 2.11 Percentages mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte die per SSP-item aangeven deze situatie **wel eens** (soms, vaak of bijna altijd) te **vermijden***



3 Zelf de regie houden

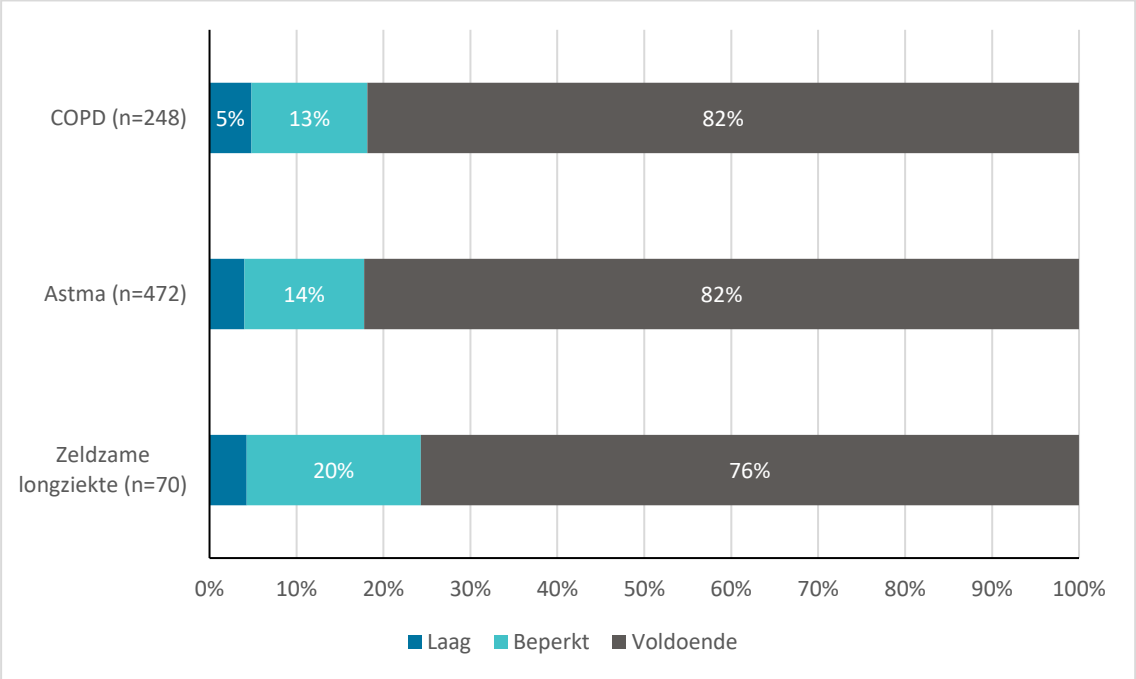
- 82% van de mensen met een longziekte heeft voldoende gezondheidsvaardigheden. Het aantal mensen met lage of beperkte gezondheidsvaardigheden is het hoogst onder mensen met een zeldzame longziekte.
- 83% van de mensen met een longziekte voelt zich meestal tot altijd betrokken bij hun behandeling.
- Het merendeel neemt zelf of samen met de zorgverlener beslissingen over hun behandeling: dit gebeurt door 78% van de mensen met COPD, 79% van de mensen met astma en 77% van de mensen met een zeldzame longziekte. Bij ongeveer één op de vijf beslist de zorgverlener.
- Onder mensen die aangeven dat de zorgverlener beslist over de behandelkeuzes, vindt ruim twee derde het belangrijk of zelfs van het allergrootste belang om zelf mee te beslissen.

3.1 Gezondheidsvaardigheden

Het kunnen vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie wordt ook wel *gezondheidsvaardigheden* genoemd. Binnen de Longmonitor zijn gezondheidsvaardigheden gemeten met de vragenlijst HLS-EU-Q16. Deze vragenlijst maakt een onderscheid tussen mensen die onvoldoende, beperkte en voldoende gezondheidsvaardigheden hebben. Van de mensen met een longziekte heeft 82% voldoende gezondheidsvaardigheden (figuur 3.1)[9]. Het aantal mensen met lage of beperkte gezondheidsvaardigheden is het hoogst onder mensen met een zeldzame longziekte (24%). Mensen met astma met een middelbaar of hoog opleidingsniveau hebben significant vaker voldoende gezondheidsvaardigheden in vergelijking met mensen met astma met een laag opleidingsniveau (tabel 3.1, bijlage B).

[9] De vergelijking met de algemene bevolking is dit jaar lastig te maken, omdat gezondheidsvaardigheden in de algemene bevolking gemeten is met een nieuwe internationale methode, de HS19-Q12. Met deze methode had 44,3% van de volwassen bevolking in Nederland ontoereikende of problematische gezondheidsvaardigheden (Heijmans et al. 2026).

Figuur 3.1 Percentage mensen COPD, astma of een zeldzame longziekte dat in 2026 lage, beperkte of voldoende gezondheidsvaardigheden heeft

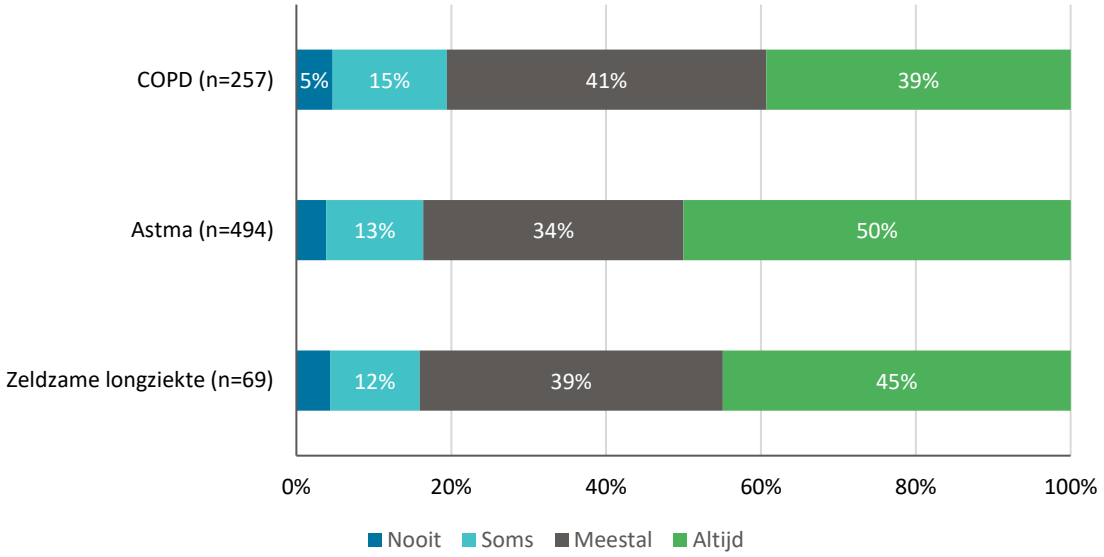


3.2 Actieve rol bij de behandeling

De mate waarin iemand zich actief betrokken voelt bij de behandeling is een belangrijke graadmeter voor zelfmanagement en eigen regie (Heijmans et al. 2022).

Over het algemeen geeft het merendeel (83%) van de mensen met een longziekte aan zich meestal of altijd actief betrokken te voelen bij de behandeling of controles van hun longziekte. Uitgesplitst naar longziekte is dit 80% voor mensen met COPD, 84% voor mensen met astma en 84% voor mensen met een zeldzame longziekte (figuur 3.2). Voor zowel mensen met COPD als mensen met astma zijn geen significante verschillen gevonden in ervaren betrokkenheid bij de behandeling naar achtergrondkenmerken (tabel 3.2, bijlage B).

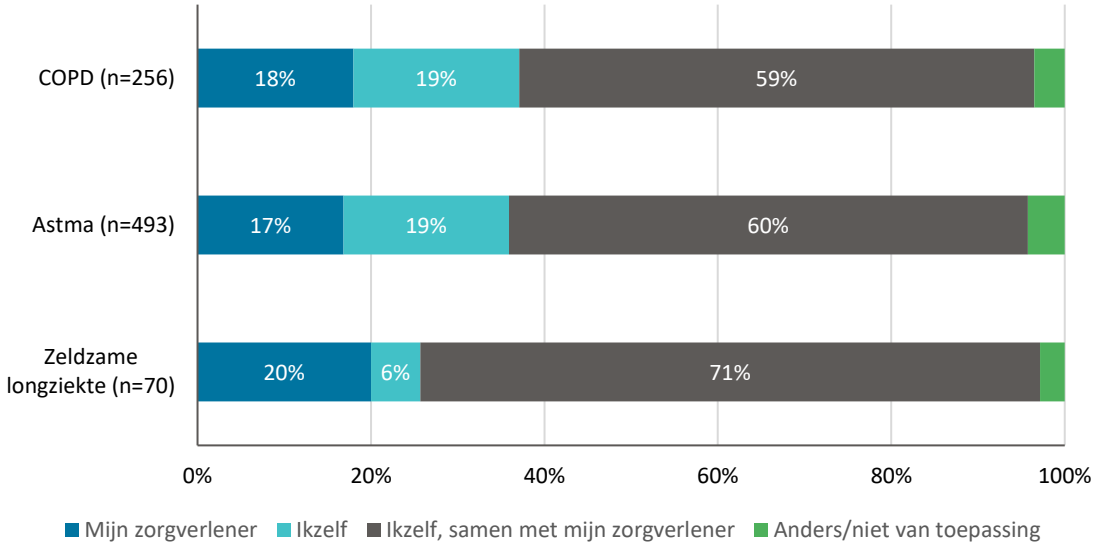
Figuur 3.2 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte dat zich in 2026 nooit, soms, meestal of altijd actief betrokken voelt bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte



3.3 Samen beslissen

Een belangrijk onderdeel van eigen regie is het vervullen van een actieve rol tijdens het consult met de zorgverlener en het samen beslissen over de behandeling. 78% van de mensen met COPD, 79% van de mensen met astma en 77% van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te nemen over de behandelkeuzes die gemaakt worden (figuur 3.3). Een deel van de mensen geeft aan niet mee te beslissen, namelijk 18% van de mensen met COPD, 17% van de mensen met astma en 20% van de mensen met een zeldzame longziekte. Binnen de groep mensen met astma nemen vrouwen significant vaker zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen over behandelkeuzes dan mannen (tabel 3.3, bijlage B). Bij mensen met COPD zijn geen significante verschillen gevonden naar achtergrondkenmerken.

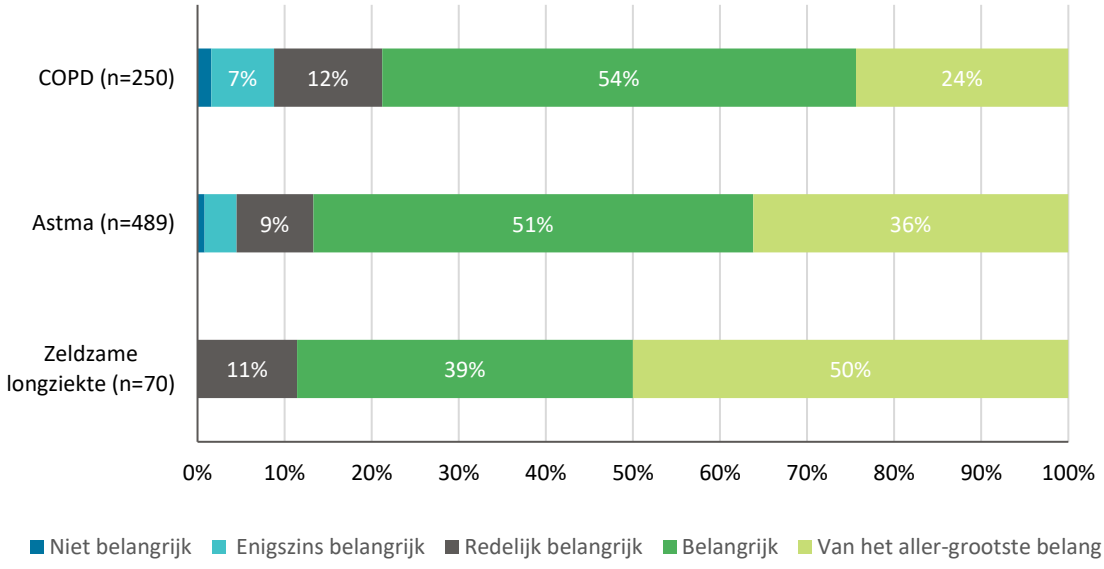
Figuur 3.3 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte dat in 2026 zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of controles voor hun longziekte



Belang van samen beslissen

De meeste mensen met een longziekte vinden het ofwel belangrijk ofwel van het allergrootste belang om mee te kunnen beslissen over hun behandeling. In de groep mensen met een zeldzame longziekte liggen deze percentages het hoogst: 89% vindt het belangrijk of van het allergrootste belang om mee te beslissen (figuur 3.4). Van de mensen met COPD vindt slechts 9% het niet of enigszins belangrijk. Er zijn geen significante verschillen gevonden naar achtergrondkenmerken (tabel 3.4, bijlage B).

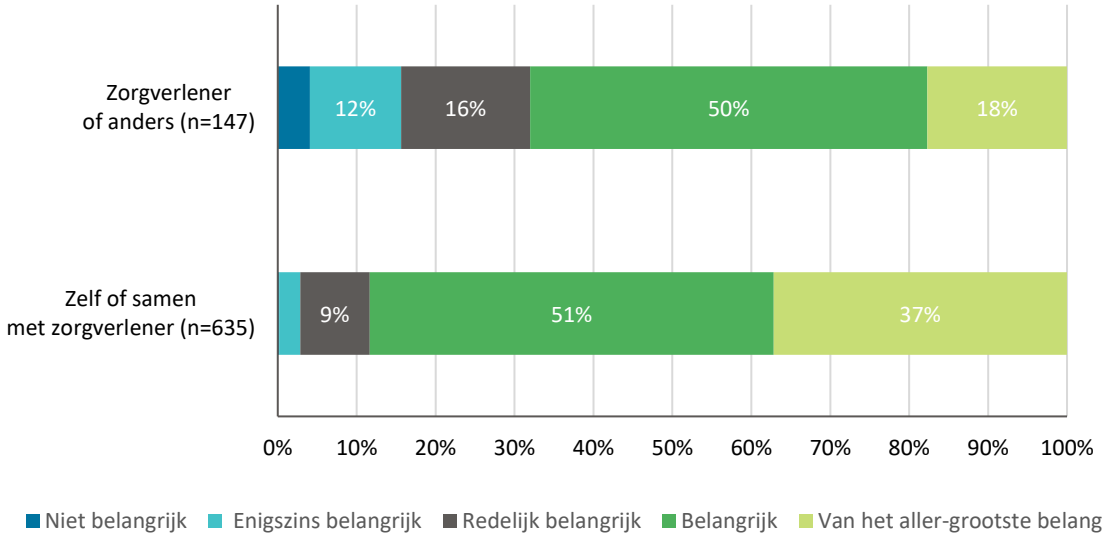
Figuur 3.4 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte dat het in 2026 belangrijk of niet belangrijk vindt om mee te beslissen



Discrepantie tussen belang en daadwerkelijk samen beslissen

Figuur 3.5 laat zien dat ook onder mensen die aangeven dat de zorgverlener beslist over de behandelkeuzes, ruim twee derde het belangrijk of zelfs van het allergrootste belang vindt om zelf mee te beslissen. Tegelijkertijd geeft 32% van deze groep aan het niet tot redelijk belangrijk te vinden om mee te beslissen. Dit geldt voor 12% van de mensen die aangeven zelf of samen met hun zorgverlener de behandelkeuzes te maken.

Figuur 3.5 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte dat het in 2026 belangrijk of niet belangrijk vindt om mee te beslissen, uitgesplitst naar of hun zorgverlener de keuzes maakt of zij zelf of samen met de zorgverlener



4 Zorggebruik en medicatiegebruik

- In het afgelopen jaar had 61% van de mensen met COPD, 53% van de mensen met astma en 68% van de mensen met een zeldzame longziekte contact met de huisarts. Ook met de praktijkondersteuner hadden mensen met COPD (64%) en mensen met astma (49%) contact. Mensen met een zeldzame longziekte hadden daarentegen (veel) vaker contact met de longarts (94%) en longverpleegkundige (74%).
- De fysiotherapeut is door driekwart van de mensen met een zeldzame longziekte bezocht, een veel hoger percentage dan onder mensen met COPD (44%) en mensen met astma (22%).
- 14% van de mensen met COPD en 19% van de mensen met een zeldzame longziekte zijn in het afgelopen jaar minstens één nacht opgenomen in het ziekenhuis vanwege hun longziekte. Dit percentage ligt lager onder mensen met astma (6%).
- Vrijwel alle mensen met een longziekte gebruiken medicijnen op recept. 36% van de mensen met COPD, 39% van de mensen met astma en 38% van de mensen met een zeldzame longziekte is één of meerdere malen van inhalatiemedicatie gewisseld.
- De meest genoemde reden voor de wissel is onvoldoende effect van het medicijn (32%), gevolgd door het niet verkrijgbaar zijn van het medicijn (28%) en het wegvallen van de vergoeding (26%).

4.1 Gebruik van professionele zorg

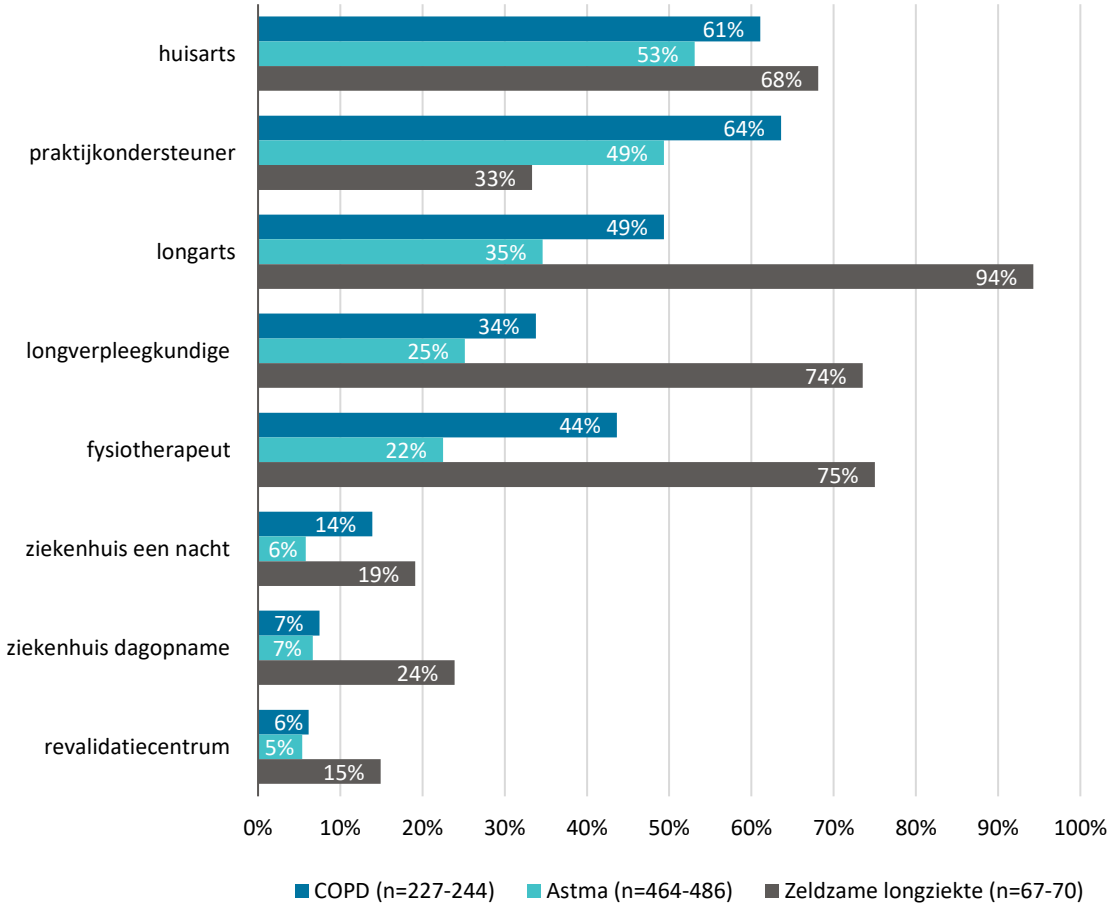
Figuur 4.1 geeft het zorggebruik van mensen met een longziekte weer, waarbij zorggebruik is uitgevraagd als tenminste eenmaal in de afgelopen twaalf maanden contact gehad met de aangegeven zorgverleners of zorginstellingen in verband met de longziekte.

Binnen de groep mensen met COPD had 61% en 64% in de afgelopen 12 maanden contact met respectievelijk de huisarts of de praktijkondersteuner. Bijna de helft van de mensen had contact met de longarts en ruim een derde met een longverpleegkundige. Met de fysiotherapeut had 44% van de mensen met COPD vanwege hun longziekte contact. Een nacht in het ziekenhuis (14%) of een dagopname in het ziekenhuis (7%) was veel minder vaak aan de orde, net zomin als contact met een revalidatiecentrum (6%). Er waren geen significante verschillen naar achtergrondkenmerken in contact met een zorgverlener (tabellen 4.1 t/m 4.3 in Bijlage B).

Mensen met astma lijken minder vaak contact gehad te hebben met de verschillende zorgverleners vanwege hun longziekte in de afgelopen 12 maanden dan mensen met COPD. Ongeveer de helft van de mensen met astma had contact met huisarts (53%) en de praktijkondersteuner (49%). Ruim een derde (35%) had contact met de longarts en een kwart van de mensen met een longverpleegkundige. Ruim twee op de tien (22%) mensen met astma had contact met een fysiotherapeut in de afgelopen 12 maanden. Bij mensen met astma was een nacht in het ziekenhuis (6%), een dagopname (7%) of contact met een revalidatiecentrum (5%) veel minder vaak aan de orde. Mensen die naast astma nog een andere chronische ziekte hebben (comorbiditeit) hadden significant vaker contact met de huisarts of praktijkondersteuner dan mensen zonder comorbiditeit (tabel 4.1, Bijlage B). In de andere achtergrondkenmerken of in het contact met de andere zorgverleners waren geen significante verschillen te zien.

Voor mensen met een zeldzame longziekte geldt dat zij aangaven vaker met de longarts (94%) en de longverpleegkundige (74%) contact te hebben gehad in de afgelopen 12 maanden, dan met de huisarts (68%) en de praktijkondersteuner (33%). Driekwart van de mensen had contact met een fysiotherapeut in verband met hun longziekte. Ongeveer een kwart van de mensen met een zeldzame longziekte had een dagopname in het ziekenhuis en 19% bracht een of meerdere nachten in het ziekenhuis door vanwege hun longziekte. Tot slot had 15% contact met het revalidatiecentrum in de afgelopen 12 maanden.

Figuur 4.1 Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte dat in 2026 in verband met hun longziekte contact had met huisarts, praktijkondersteuner, longarts, longverpleegkundige en fysiotherapeut of een opname had in een ziekenhuis of revalidatiecentrum



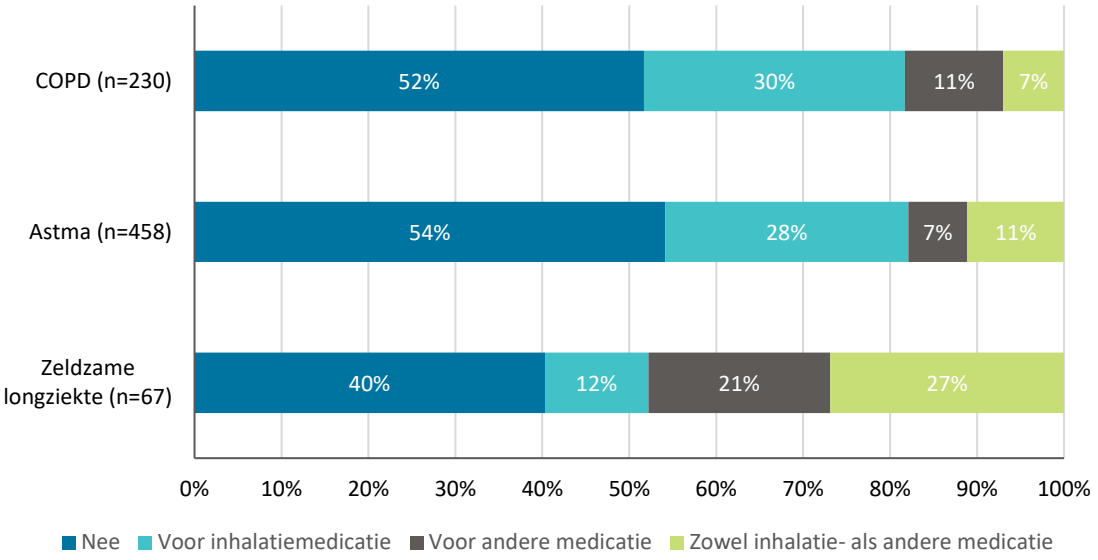
4.2 Medicatiegebruik en medicatiewissels

De meeste mensen met een longziekte geven aan medicijnen op recept te gebruiken: 93% van de mensen met COPD, 96% van de mensen met astma en 97% van de mensen met een zeldzame longziekte. Van de mensen die medicijnen op recept gebruiken, gebruikt vrijwel iedereen met COPD (98%) en astma (99%) een inhalator of puffer, tegenover 72% van de mensen met een zeldzame longziekte.

Van alle mensen die medicijnen op recept gebruiken gaf in totaal bijna de helft (47%) aan één of meerdere keren van medicatie gewisseld te zijn in het afgelopen jaar. Gekeken naar wisselingen in

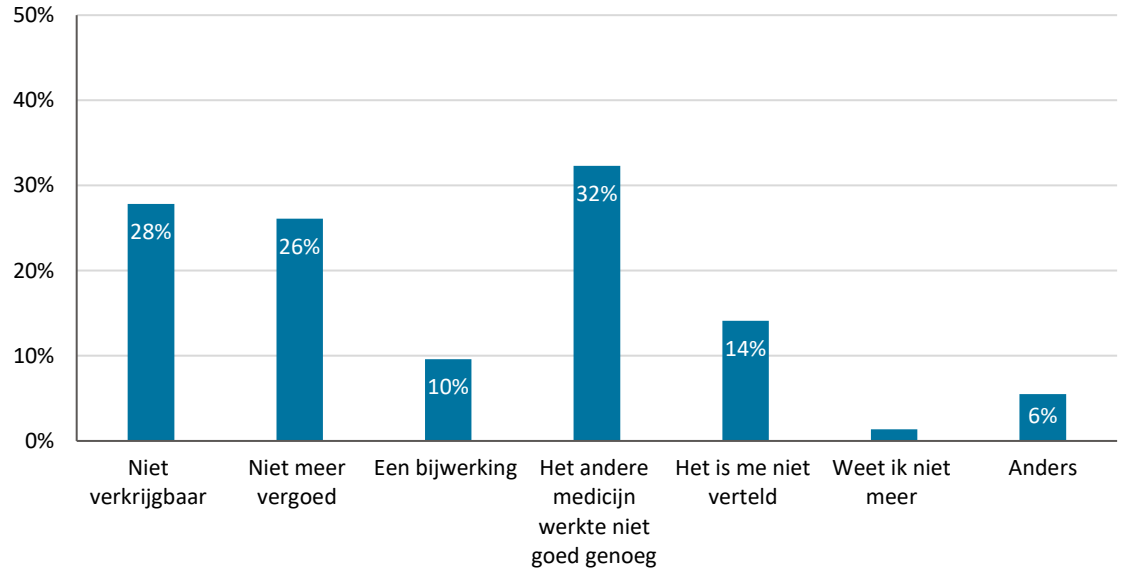
inhalatiemedicatie, blijkt dat 36% van de mensen met COPD, 39% van de mensen met astma en 38% van de mensen met een zeldzame longziekte een medicatiewissel heeft meegemaakt in het afgelopen jaar (figuur 4.2). Er zijn hierin geen significante verschillen in achtergrondkenmerken binnen de groep mensen met COPD noch binnen de groep mensen met astma (tabel 4.4, Bijlage B).

Figuur 4.2 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte naar het al dan niet wisselen van medicatie en het type medicatiewissel in het afgelopen jaar



De meest genoemde reden voor de medicatiewissel is een medische reden: vanwege onvoldoende effect van het medicijn (32%), gevolgd door twee niet-medische redenen, namelijk het niet verkrijgbaar zijn van het medicijn (28%) en het wegvallen van de vergoeding (26%) (figuur 4.3). Ongeveer 14% van de mensen gaf aan dat de reden hen niet verteld is.

Figuur 4.3 Redenen voor wissel van inhalatiemedicatie die mensen met longziekten aangeven (meer antwoorden mogelijk) (n=299)



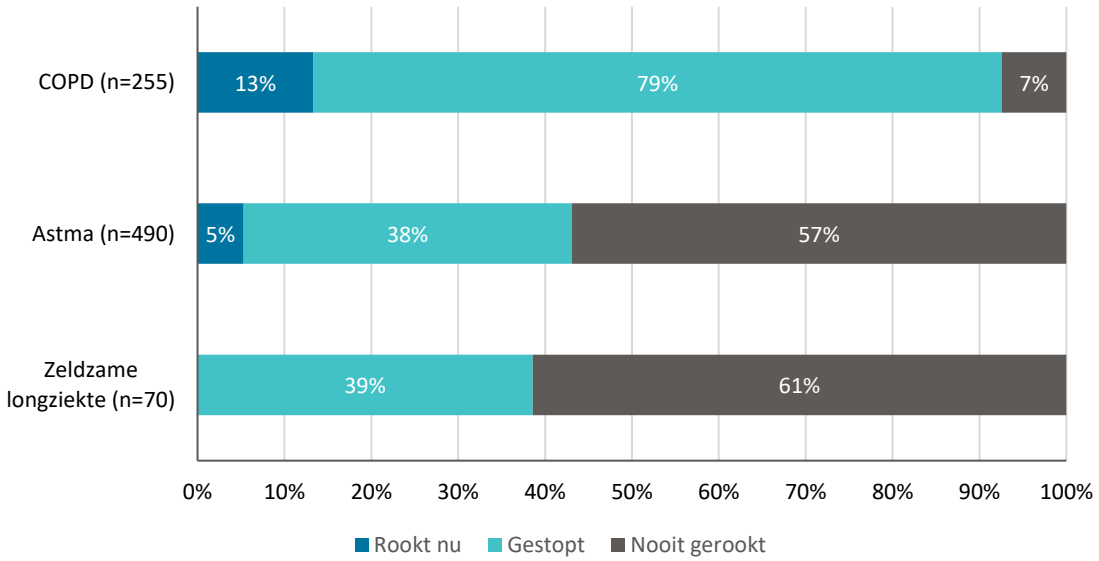
5 Leefstijl

- In totaal rookte 7% van de mensen met een longziekte in 2026, dit zijn veelal mensen met COPD. Geen van de mensen met een zeldzame longziekte rookte.
- Van de mensen met COPD en astma die in 2026 rookte, heeft meer dan de helft (57%) één of meerdere stoppogingen ondernomen. De meesten ondernamen twee pogingen. Deze stoppogingen waren vaak zonder succes of leidden ertoe dat mensen minderden met roken.
- Van de mensen met COPD en astma die rookten heeft het merendeel een stopadvies gekregen van hun zorgverlener, veelal van de huisarts, praktijkondersteuner of longarts.
- Bijna een derde van de mensen met een longziekte kreeg in het afgelopen jaar van een arts of verpleegkundige het advies om meer te gaan bewegen.
- 11% van de mensen met COPD en 7% van de mensen met astma beweegt of sport niet. Het vaakst sporten of bewegen mensen thuis. Mensen met een zeldzame longziekte bewegen veel vaker onder begeleiding van een fysiotherapeut (53%) dan mensen met COPD (36%) en mensen met astma (15%).

5.1 Roken

In 2026 rookte in totaal 7% van de mensen met een longziekte. Uitgesplitst naar soort longziekte is het percentage dat rookt het hoogst onder mensen met COPD (13%).
Van de mensen met COPD heeft slechts 7% nooit gerookt en is 79% gestopt met roken. Onder de mensen met astma of een zeldzame longziekte heeft meer dan de helft nooit gerookt (respectievelijk 57% en 61%). Onder de mensen met astma is 38% gestopt met roken. Mensen met COPD met een hoog opleidingsniveau roken significant minder vaak dan degenen met een laag opleidingsniveau.

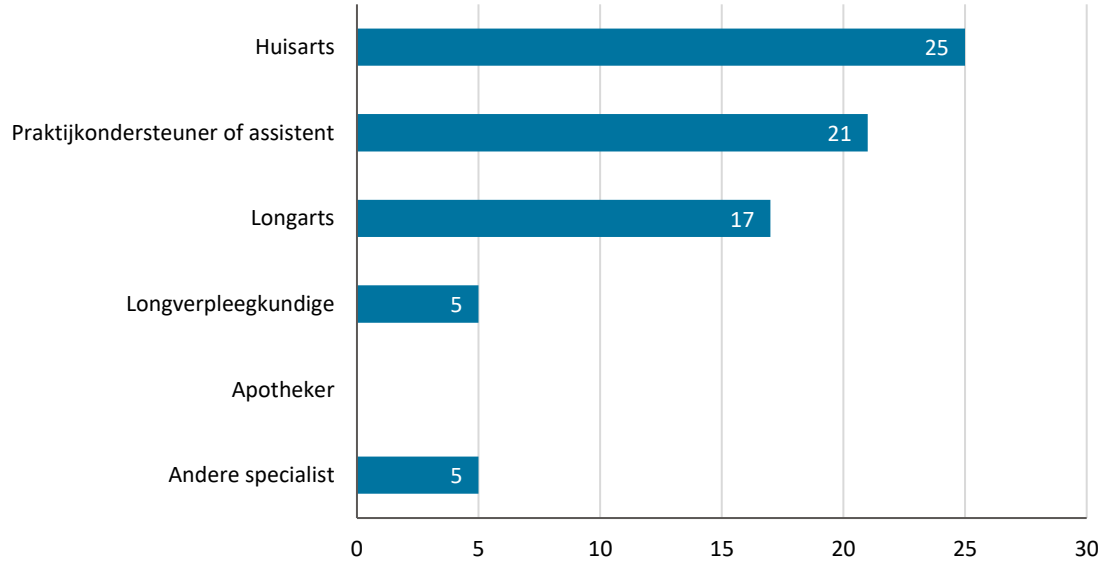
Figuur 5.1 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte dat in 2026 rookt, gestopt is, of nooit gerookt heeft



Stoppogingen en stopadvies

Meer dan de helft van de rokers (57%) had in het voorgaande jaar één of meerdere stoppogingen ondernomen; de meeste rokers ondernamen twee stoppogingen. Het merendeel van de rokers kreeg een stopadvies van een of meerdere zorgverleners (N=44) (figuur 5.2). Van de groep hadden 31 mensen COPD en 13 mensen astma. 26 rokers kregen geen stopadvies in het voorgaande jaar. Onder de deelnemers met een zeldzame longziekte waren geen rokers, waardoor deze groep buiten beschouwing is gelaten. Een stopadvies werd het vaakst gegeven door de huisarts (N=25) of praktijkondersteuner (N=21), en soms door de longarts (N=17) (figuur 5.2). Van de 26 rokers die in het afgelopen jaar geen rookstopadvies van een zorgverlener hadden gekregen, hadden 10 mensen COPD en 16 mensen astma.

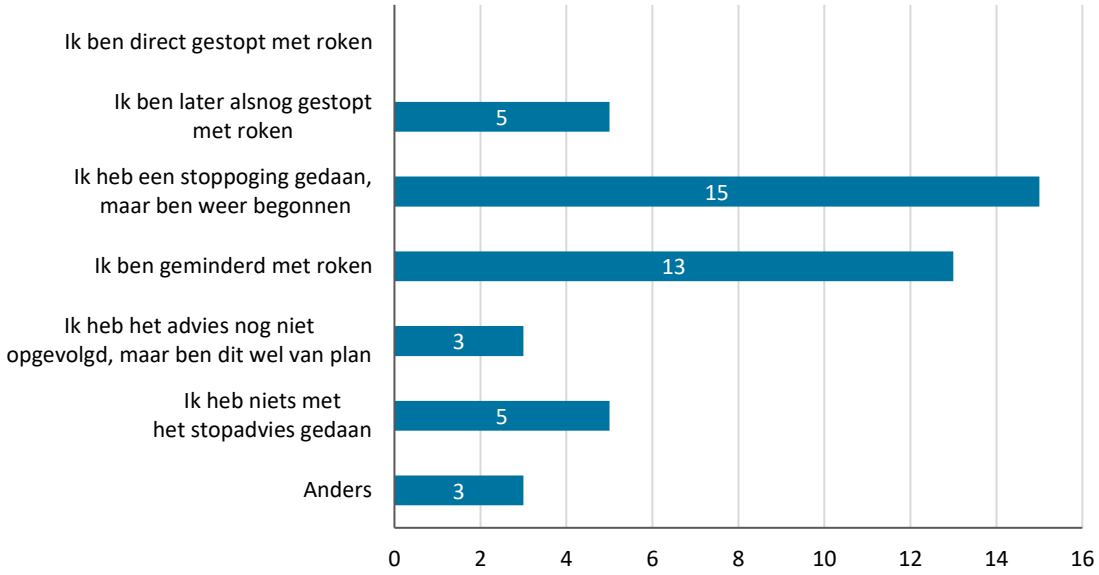
Figuur 5.2 Aantal rokende mensen met een longziekte dat in 2026 een rookstopadvies kreeg, uitgesplitst naar zorgverlener(s) die het advies gaven



Reacties op rookstopadvies

In 2026 is ook gevraagd wat mensen met een longziekte hebben gedaan met het ontvangen rookstopadvies (N=44). Vijftien mensen hebben een stoppoging gedaan, maar zijn weer begonnen met roken. Dertien mensen zijn minder gaan roken naar aanleiding van het advies en vijf mensen zijn op een later moment alsnog gestopt met roken. Geen van de mensen gaf aan direct na het ontvangen van het rookstopadvies te zijn gestopt met roken.

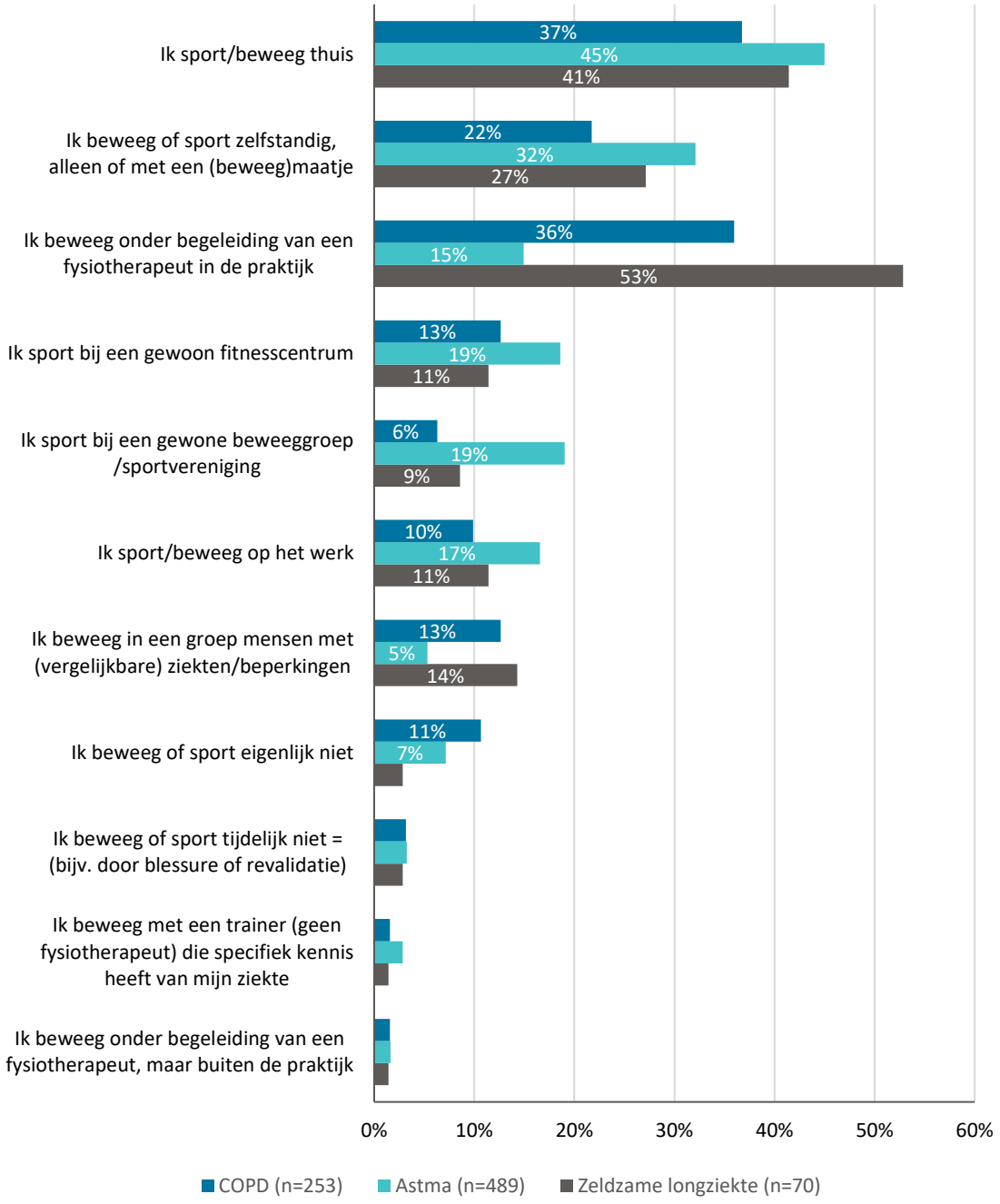
Figuur 5.3 Reacties van mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte op het gekregen stopadvies (N=44), in aantallen



5.2 Bewegen

Bijna een derde (32%) van de mensen met een longziekte heeft in de afgelopen 12 maanden een advies gekregen van een arts of verpleegkundige om meer te bewegen. Dit percentage ligt bij mensen met COPD (37%) en mensen met een zeldzame longziekte (39%) hoger dan bij mensen met astma (28%). Figuur 5.3 laat zien welke vormen van beweging mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte uitoefenen. De vormen van beweging zijn weergegeven in aflopende volgorde van het totale percentage mensen met een longziekte dat deze vorm van beweging beoefent. Binnen de groep mensen met COPD sport of beweegt 37% thuis, 36% onder begeleiding van een fysiotherapeut in de praktijk en 32% zelfstandig, alleen of met een maatje (figuur 5.1). Ongeveer 11% van de mensen met COPD geeft aan eigenlijk niet te bewegen of sporten. Van de mensen met astma sport of beweegt het grootste deel (45%) thuis, gevolgd door zelfstandig, alleen of met een maatje (32%). Binnen deze groep sporten of bewegen mensen ook vaker bij een gewoon fitnesscentrum of een beweeggroep/sportvereniging (19%). Van de mensen met astma beweegt of sport 7% niet. Ruim de helft (53%) van de mensen met een zeldzame longziekte beweegt onder begeleiding van een fysiotherapeut in de praktijk. Daarnaast geeft 41% aan thuis te bewegen of sporten, en 22% zelfstandig (alleen of met een maatje). Slechts 3% van de mensen met een zeldzame longziekte sport of beweegt niet.
Er zijn geen verschillen naar achtergrondkenmerken binnen de totale groep mensen met een longziekte dat niet sport of beweegt (tabel 5.2, bijlage B).

Figuur 5.3 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte dat in 2026 een vorm van beweging of sport uitoefent



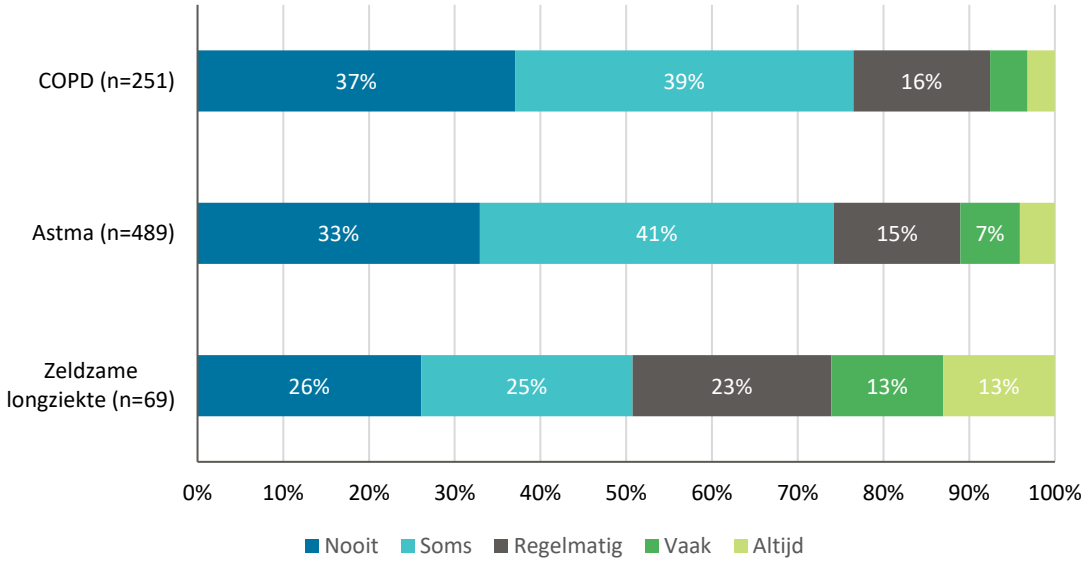
6 Luchtvervuiling en ervaren gezondheidsklachten

- Ongeveer een kwart van de mensen met COPD en astma maakt zich zorgen over de luchtkwaliteit in hun woonplaats of woonwijk. Dit percentage is hoger onder mensen met een zeldzame longziekte: binnen deze groep maakt 49% zich hier zorgen over.
- De drie meest genoemde luchtvervuilingsbronnen die klachten geven zijn: roken op openbare plekken, vuurwerk en vreugdevuren en houtstook in de buitenlucht (zoals vuurkorven en barbecues).
- 3% van de mensen met een longziekte geeft aan geen gezondheidsklachten te ervaren vanwege luchtvervuiling.
- 16% van de mensen met een longziekte kreeg één of meerdere adviezen van een zorgverlener om prikkels te vermijden die klachten uitlokken, 40% kreeg geen adviezen en voor 44% was dit niet van toepassing.
- De mensen die een advies kregen, kregen dit veelal over het vermijden van prikkels in de buitenlucht (zoals de ramen sluiten of binnen blijven) gevolgd door adviezen over prikkels in de binnenlucht (zoals het goed ventileren of de luchtvochtigheid monitoren).
- 12% van de mensen met een longziekte maakt in hun woning gebruik van een houtkachel, pelletkachel of open haard.

6.1 Zorgen over luchtkwaliteit

Figuur 6.1 geeft weer in hoeverre mensen met een longziekte zich zorgen maken over de luchtkwaliteit in hun woonplaats of woonwijk. Mensen met een zeldzame longziekte maken zich over het algemeen meer zorgen over de luchtkwaliteit dan mensen met COPD en mensen met astma. Ongeveer een kwart van de mensen met COPD en de mensen met astma maakt zich daar regelmatig tot altijd zorgen over ten opzichte van bijna de helft van de mensen met een zeldzame longziekte. Ongeveer 13% van deze laatstgenoemde groep maakt zich hier altijd zorgen over, terwijl dit voor 3% en 4% van respectievelijk mensen met COPD en mensen met astma geldt. Mensen met astma die hoogopgeleid zijn maken zich significant vaker zorgen over de luchtkwaliteit dan laag- of middelopgeleiden met astma (tabel 6.1, Bijlage B).

Figuur 6.1 Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte dat zich in 2026 zorgen maakt over de luchtkwaliteit in de woonplaats / woonwijk

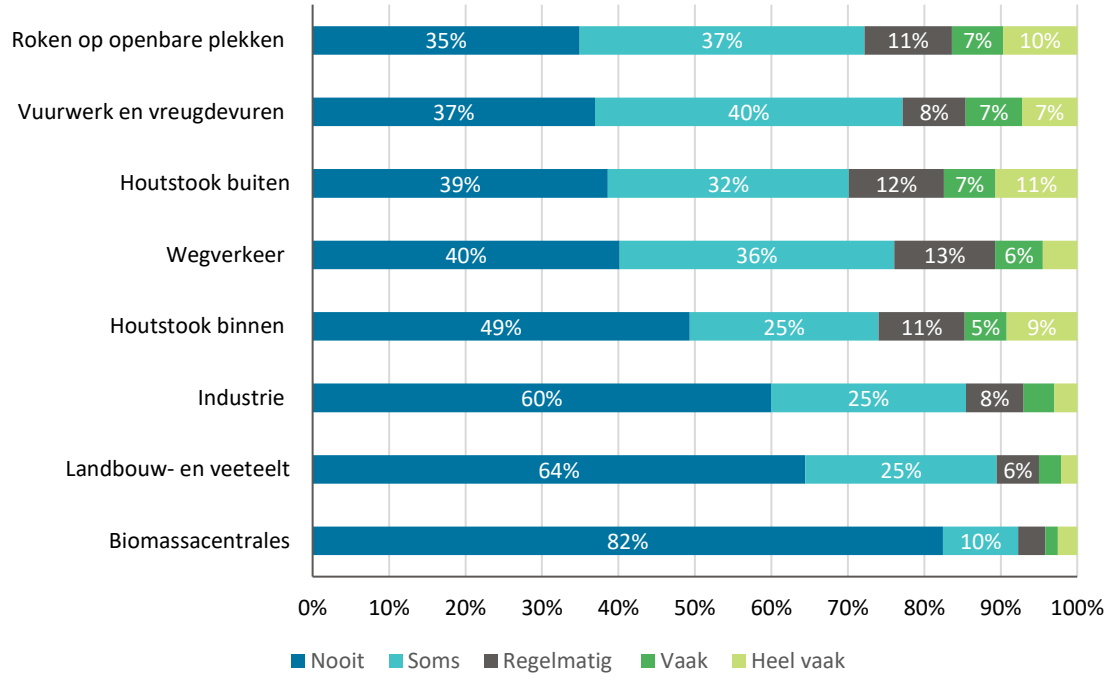


6.2 Ervaren gezondheidseffecten van luchtvervuiling

Luchtvervuilingsbronnen die klachten geven

Luchtvervuiling veroorzaakt al jaren bij ten minste twee derde van de mensen met een longziekte extra gezondheidsklachten (Scherpenzeel & Meijer, 2023). De meest genoemde bronnen van klachten zijn roken op openbare plekken, vuurwerk en vreugdevuren en houtstook in de buitenlucht, zoals vuurkorven en barbecues (figuur 6.2). Van de mensen met een longziekte ervaart respectievelijk 65%, 62% en 62% hiervan soms tot heel vaak klachten. Ook geeft 59% van de mensen met een longziekte aan soms tot heel vaak klachten te ervaren door wegverkeer, en heeft de helft van de mensen met een longziekte last van houtstook binnenshuis, bijvoorbeeld door houtkachels en openhaarden. De bronnen van luchtvervuiling die relatief gezien het minst vaak tot klachten leiden, zijn de industrie, landbouw en veeteelt en biomassacentrales. Een verklaring hiervoor kan zijn dat lang niet iedereen in de buurt van dergelijke bronnen woont. Er zijn geen significante verschillen in ervaren klachten door genoemde bronnen naar achtergrondkenmerken.

Figuur 6.2 Percentage mensen met een longziekte dat in 2026 aangeeft in de afgelopen 12 maanden gezondheidsklachten te hebben gehad door de genoemde luchtvervuilingsbron (N=792-805)

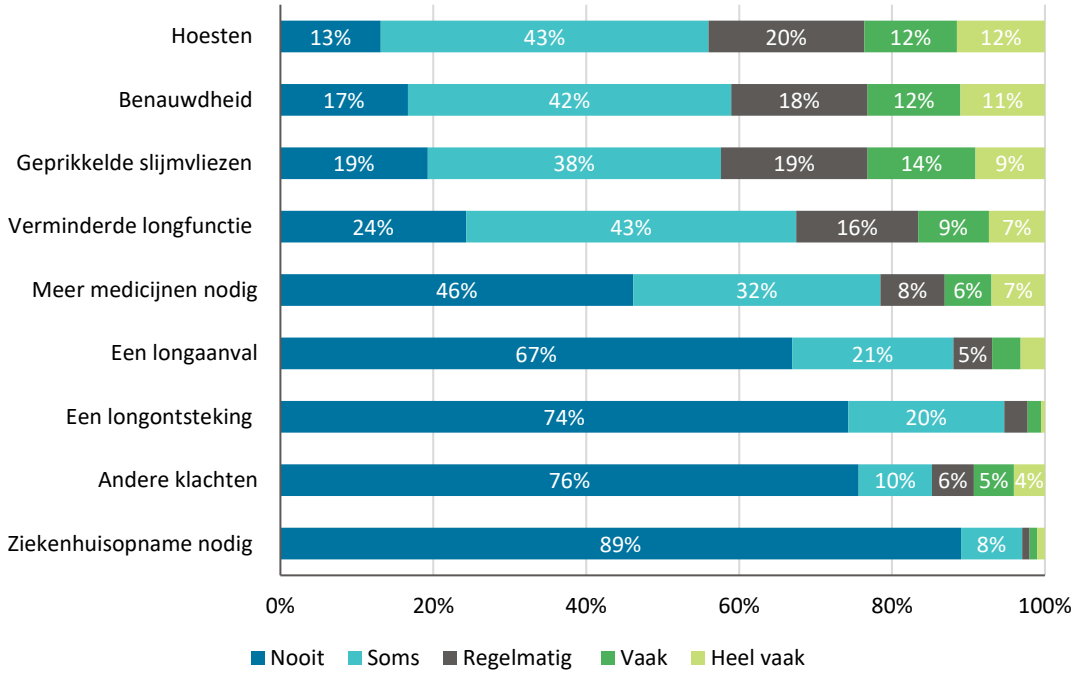


Soorten gezondheidsklachten

Figuur 6.3 geeft weer hoe vaak mensen met een longziekte door luchtvervuiling last hebben van verschillende gezondheidsklachten. De top 3 aan meest ervaren gezondheidsklachten door luchtvervuiling zijn hoesten, benauwdheid en geprikkelde slijmvliezen; minstens acht op de tien mensen hebben soms tot heel vaak last van deze klachten. Ook heeft ongeveer driekwart van de mensen met een longziekte soms, regelmatig, vaak of heel vaak te maken met een verminderde longfunctie door luchtvervuiling. Ruim de helft (54%) heeft ten gevolge van de klachten meer medicijnen nodig, en bij 11% van de mensen was er een ziekenhuisopname nodig. Daarnaast ervaart een kwart van de mensen met een longziekte nog andere gezondheidsklachten door luchtvervuiling, zoals slapeloosheid, hoofdpijn, allergische klachten en gevoelens van angst. Slechts 3% heeft nooit last van één van deze klachten door luchtvervuiling.

Vrouwen met astma ervaren significant vaker gezondheidsklachten door luchtvervuiling dan mannen met astma. Hetzelfde geldt voor mensen met astma jonger dan 44 jaar, zij ervaren significant vaker klachten dan 45-plussers (tabel 6.3, bijlage B).

Figuur 6.3 Percentage mensen met een longziekte dat in 2026 aangeeft door luchtvervuiling de genoemde gezondheidsklacht te hebben gehad (N=784-790)

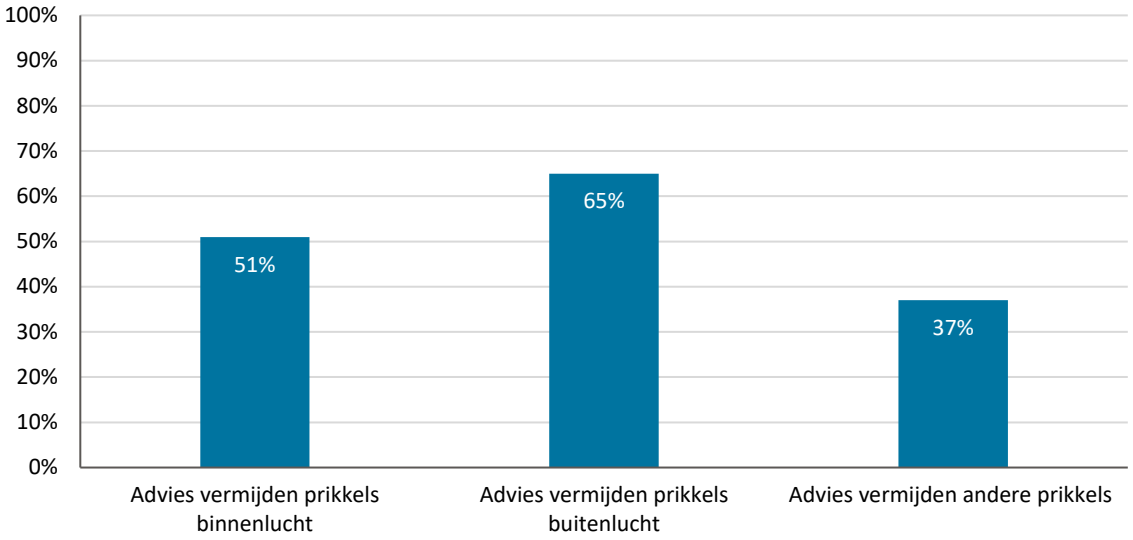


Adviezen van zorgverleners voor vermijden prikkels

Dit jaar is in de Longmonitor gevraagd of mensen advies hebben gekregen van hun zorgverlener(s) over het vermijden van prikkels die klachten uitlokken. Voor 44% was advies niet van toepassing en 40% heeft geen advies gekregen. Uitgesplitst naar type longziekte kreeg 44% van de mensen met COPD, 37% van de mensen met astma, en 46% van de mensen met een zeldzame longziekte geen advies van hun zorgverlener(s). Van de 134 mensen (16%) met een longziekte die wel advies kregen van hun zorgverlener(s) over het vermijden van prikkels die klachten uitlokken, kreeg 65% advies over het vermijden van prikkels in de buitenlucht. Ongeveer de helft (51%) kreeg advies over het vermijden van prikkels in de binnenlucht (figuur 6.4) en 37% kreeg advies over andere prikkels. Ruim een derde (35%) van de mensen kreeg zowel advies over prikkels in de binnen- als buitenlucht en 13% kreeg advies over binnen- en buitenlucht én over andere prikkels.

Mensen konden vervolgens toelichten welke adviezen zij hadden gekregen. Bij adviezen over het vermijden van prikkels in de buitenlucht noemden mensen het vaakst het aanpassen van hun gedrag, zoals binnen blijven of ramen sluiten (39 mensen), en het vermijden van specifieke buitenluchtprikkels, zoals pollen, uitlaatgassen, rook en houtstook (37 mensen). Een aantal kreeg het advies om (preventief) medicatie te nemen. Bij adviezen over het vermijden van prikkels in de binnenlucht werd het vaakst een verbetering van het binnenklimaat genoemd, bijvoorbeeld door goed te ventileren, de luchtvochtigheid te controleren of een luchtreiniger of filter te gebruiken (21 mensen). Ook het vermijden van irriterende stoffen, zoals rook, parfum/geurstoffen en houtstook, werd regelmatig genoemd (19 mensen), gevolgd door adviezen om allergenen, zoals stof en huisdieren, te verminderen (16 mensen).

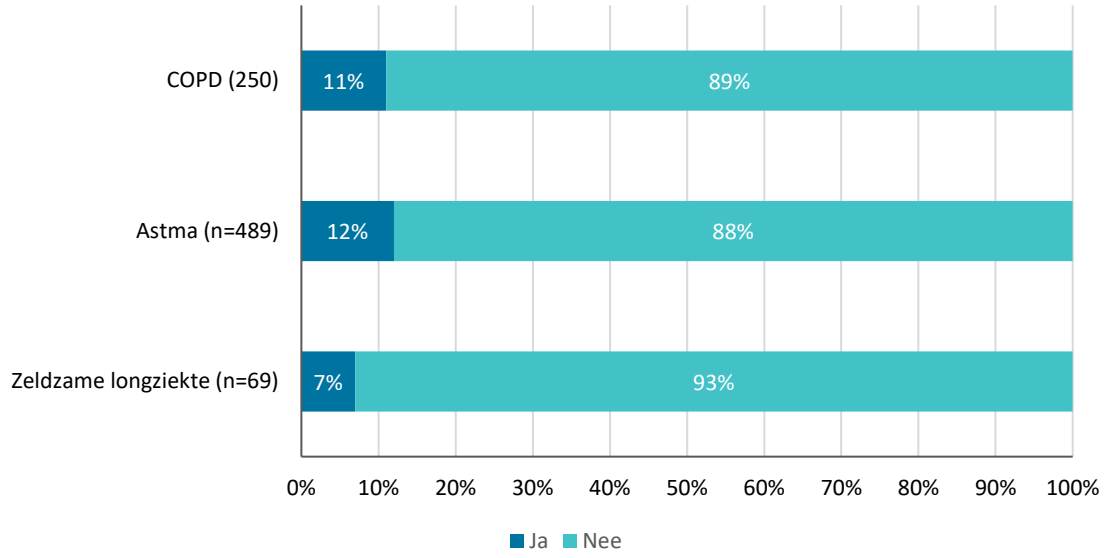
Figuur 6.4 Percentage mensen met een longziekte dat aangeeft in het afgelopen jaar een advies te hebben gekregen van hun zorgverlener(s) om prikkels te vermijden die klachten uitlokken (N=134). Meerdere antwoorden mogelijk



Houtstook binnenshuis

Omdat houtstook een bron van prikkels binnenshuis kan zijn, is in de Longmonitor gevraagd of mensen met een longziekte regelmatig een houtkachel, pelletkachel of open haard in hun woning gebruiken. Van de mensen met een longziekte geeft 12% aan regelmatig gebruik te maken van een houtkachel, pelletkachel of open haard in hun woning. Dit geldt voor 11% van de mensen met COPD, 12% van de mensen met astma en 7% van de mensen met een zeldzame longziekte (figuur 6.5).

Figuur 6. Percentage mensen met een longziekte dat in 2026 aangeeft een houtkachel, pelletkachel of open haard te gebruiken in hun woning



7 Beschouwing

Uit de Longmonitor 2026 blijkt opnieuw dat veel mensen met een longziekte een hoge ziektelast, aanzienlijke beperkingen in het dagelijks functioneren en een lagere kwaliteit van leven ervaren. Ervaren stigma zorgt voor een groot deel van de mensen met een longziekte dat zij ongemak ervaren bij sociale activiteiten of deze zelfs vermijden. Hoewel de meerderheid van de mensen met een longziekte zich actief betrokken voelt bij hun behandeling en gezamenlijke besluitvorming met hun zorgverlener(s) ervaart, wil een groot deel van de mensen die ervaren niet samen te beslissen met hun zorgverlener dat wel graag. Luchtvervuiling blijft een belangrijke factor in gezondheidsklachten van mensen met een longziekte. Hierna gaan we nader in op drie thema's uit de Longmonitor 2026.

Ziektelast en kwaliteit van leven

Bijna de helft van de mensen met COPD ervaart een ernstige ziektelast. COPD staat dan ook op de tweede plek in de top 10 van ziekten met de grootste ziektelast (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu 2024). Een hogere ziektelast geeft beperkingen in het dagelijks functioneren en is geassocieerd met een lagere kwaliteit van leven. Ongeveer de helft van de mensen met COPD voelt zich beperkt in het functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd. Dit is een beduidend kleinere groep dan in de algemene bevolking waarvan 74% aangeeft een goede of zeer goede gezondheid te hebben (CBS Statline, 2024). De kwaliteit van leven is bij mensen met COPD lager dan in de algemene bevolking, af te lezen aan een EQ-5D-indexscore van respectievelijk 0,70 en 0,84 (Dewilde et al 2025). Ook mensen met een zeldzame longziekte ervaren aanzienlijke beperkingen: ruim driekwart van de mensen geeft een negatief oordeel over hun gezondheid en 70% ervaart beperkingen in hun dagelijks functioneren. De kwaliteit van leven ligt met een EQ-5D-indexscore van 0,66 eveneens lager dan de 0,84 in de algemene bevolking (Dewilde et al 2025). Mensen met astma ervaren eveneens een aanzienlijke ziektelast en beperkingen in het functioneren, maar in mindere mate dan de andere twee groepen. Astma staat niet in de eerdergenoemde top 10 en de kwaliteit van leven ligt met een score van 0,81 dichter bij die van de algemene bevolking. De hoge ziektelast en lagere kwaliteit van leven bij mensen met astma worden al meerdere jaren gezien (Scherpenzeel et al 2024, Cariot et al 2025). Meer aandacht voor- en inzet op het verminderen van de ziektelast en verbeteren van kwaliteit van leven is nodig bij mensen met astma, COPD én zeldzame aandoeningen.

Gevolgen van ervaren stigma

Waar de Longmonitor 2025 de mate van ervaren stigma vanwege de longziekte in kaart bracht (Cariot et al 2025; Vervloet & Cariot 2025), is dit jaar onderzocht in hoeverre mensen met een longziekte als gevolg van stigma beperkingen ervaren in sociale situaties met de Stigma-related Social Problems Scale (SSP) (Ohlsson-Nevo et al 2019). Voor tien sociale activiteiten gaven mensen aan in hoeverre zij hierbij ongemak ervaren en deze activiteiten vermijden. De gemiddelde score (op een schaal van 0-100) op de schaal Ongemak was 24,0 voor mensen met COPD, 18,6 voor mensen met astma en 38,1 voor mensen met een zeldzame longziekte. Dit wijst op milde sociale beperkingen bij mensen met COPD of een zeldzame longziekte (score tussen 20-39) en op geen tot zeer milde beperkingen bij mensen met astma (score <20). Op de schaal Vermijden waren de gemiddelde scores respectievelijk 25,4, 19,2 en 36,6 voor mensen met COPD, astma en een zeldzame longziekte. Ter vergelijking: Ohlsson-Nevo et al (2019) vonden onder de Zweedse algemene bevolking gemiddelde scores van 25,3 op Ongemak en 21,0 op Vermijden. Vooral mensen met een zeldzame longziekte lijken meer ongemak in sociale situaties te ervaren als gevolg van stigma en lijken deze vaker te vermijden.

Opvallend is dat bij elke afzonderlijke sociale activiteit minstens 30% van de mensen ongeacht de longziekte wel eens ongemak ervaart of de activiteit zelfs vermijdt. Met name sporten, bewegen of dansen blijkt een activiteit waarbij minstens twee derde van de mensen ongeacht de longziekte wel eens ongemak ervaart, en minstens de helft dit wel eens vermijdt. Door ongeveer een derde van de mensen met COPD en mensen met een zeldzame longziekte en een vijfde van de mensen met astma wordt deze activiteit zelfs vaak tot altijd vermeden. Dit is een belangrijke bevinding, omdat bewegen en lichamelijke activiteit een belangrijk onderdeel vormen van de behandeling van mensen met COPD en astma en zijn opgenomen in de NHG-richtlijnen. Ook bij andere activiteiten, zoals het bezoeken van buurtactiviteiten of cursussen, reizen met het openbaar vervoer, kleding passen of kopen of seks en lichamelijke intimiteit ervaart ongeveer een vijfde van de mensen met COPD vaak of altijd ongemak en vermijdt ongeveer een kwart deze activiteiten vaak. Onder mensen met astma liggen deze percentages lager. Mensen met een zeldzame longziekte ervaren juist veel vaker ongemak en vermijden sociale situaties vaker vanwege stigma dan mensen met COPD en astma. Deze impact van stigma vraagt om gerichte aandacht en actie om sociale uitsluiting tegen te gaan en volwaardige deelname aan de samenleving voor mensen met een longziekte te bevorderen.

Samen beslissen

Er is in de afgelopen jaren veel aandacht geweest voor samen beslissen. Dit heeft echter nog niet geleid tot een grote verschuiving in de mate waarin mensen ervaren dat er gezamenlijke besluitvorming plaatsvindt (Sarač et al 2026). Uit de Nivel Zorgmonitor blijkt dat in 2025 93% van de mensen met een chronische aandoening vaak of altijd voldoende betrokken wordt bij beslissingen over hun zorg (Menting et al 2026). Daarentegen gaf slechts 64% aan dat met de zorgverlener was besproken wat voor hén persoonlijk het belangrijkste was op het gebied van gezondheid en welzijn. Uit onderzoek van de Patiëntenfederatie onder 3.500 mensen die een situatie hadden meegemaakt waarin over zorg besloten moest worden, gaf bijna 20% aan niet bij de keuze voor behandeling of zorg betrokken te zijn (Patiëntenfederatie 2020). In de Longmonitor 2026 geeft 78% van de mensen met een longziekte aan zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te nemen over behandelkeuzes, en dit (zeer) belangrijk te vinden. Eveneens blijkt dat van de mensen die aangeven dat de zorgverlener de keuze maakt, ruim twee derde het wél heel belangrijk vindt dat dit in gezamenlijkheid gebeurt. Hier zit een opvallende discrepantie die al meerdere jaren zichtbaar is (Heijmans et al 2022).
In 2021 is een nationale campagne Samen Beslissen gevoerd om nog meer aandacht te vestigen op dit onderwerp en handvatten te geven, niet alleen aan patiënten maar ook aan zorgverleners. Het blijkt namelijk dat er een verschil zit in de mate waarin zorgverleners aangeven samen te beslissen en de mate waarin patiënten dit ervaren (o.a. Van der Kraaij et al 2020). Het daadwerkelijk toepassen van samen beslissen is echter geen vanzelfsprekendheid. Daarom blijft het belangrijk dat zorgverleners aandacht besteden aan het actief betrekken van patiënten bij beslissingen over hun zorg en behandeling.

Sterke en zwakke punten van het onderzoek

De Longmonitor biedt jaarlijks waardevolle inzichten over de situatie van mensen met een longziekte. Het Nivel Panel Mensen met een Longziekte bestaat uit ongeveer 1.100 mensen met een medische diagnose astma of COPD en maakt het mogelijk om van een grote groep mensen met een longziekte hun ervaringen, wensen en behoeften rond een aantal voor Longfonds belangrijke thema's in kaart te brengen. Daarnaast zijn extra deelnemers geworven met een open link vragenlijst, verspreid door patiëntverenigingen van mensen met een zeldzame longziekte, waardoor ook van deze groep mensen hun situatie in kaart gebracht kon worden. De grote groep respondenten, dit jaar 823 mensen, geeft ook de mogelijkheid om verschillen tussen groepen en naar achtergrondkenmerken te onderzoeken.

De Longmonitor kent ook een aantal beperkingen. Zoals veel voorkomt in vragenlijstonderzoek kan er sprake zijn van selectiebias. Zo blijken deelnemers aan de Longmonitor over het algemeen hogere gezondheidsvaardigheden te hebben dan de algemene bevolking. In 2024 had ongeveer een derde van de algemene bevolking beperkte gezondheidsvaardigheden. (Heijmans et al 2024). In 2025 is in de algemene bevolking een nieuwe internationale meetmethode gebruikt om gezondheidsvaardigheden te meten, waarmee bleek dat 44% ontoereikende of problematische vaardigheden had (Heijmans et al 2026). Het invullen van een papieren of online vragenlijst vergt bepaalde vaardigheden, waardoor mensen die moeite hebben met deze vaardigheden mogelijk minder vaak deelnemen aan de Longmonitor. Ook het lid zijn van een panel of het lid zijn van een patiëntenorganisatie kan een mogelijke bias geven van mensen die al meer interesse hebben in zorg en gezondheid. Bovendien kunnen we niet spreken van een volledig representatieve studiepopulatie wat betreft (achtergrond)kenmerken. Zo is de groep mensen met een zeldzame longziekte met 70 respondenten klein en heeft deze groep een schevere verdeling in geslacht, opleidingsniveau en stedelijkheid. Ook is het aantal deelnemers uit Noord-Nederland ondervertegenwoordigd gekeken naar de verdeling van mensen met COPD en astma over Nederland (VZinfo.nl).

Conclusie

De Longmonitor 2026 geeft waardevolle inzichten in de situatie van mensen met een longziekte. De ervaren ziektelast blijft onverminderd hoog, veel mensen ervaren beperkingen in het dagelijks functioneren en een lagere kwaliteit van leven. Ervaren stigma speelt hier ook een rol in, gezien dat een aanzienlijk deel van de mensen met een longziekte aangeven zich beperkt te voelen in het ondernemen van sociale activiteiten. Meer aandacht voor deze punten is nodig om mensen met een longziekte goed te kunnen laten meedoen aan de maatschappij.

Literatuur

Cariot L, Scherpenzeel A, Vervloet M. Longmonitor: jaarrapport 2025. Utrecht: Nivel, 2025

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Gezondheidsmonitor; bevolking 18 jaar of ouder, regio, 2024. CBS Statline. [Laatst gewijzigd op 17-05-2025; geraadpleegd op 05-10-2026. URL: StatLine - Gezondheidsmonitor; bevolking 18 jaar of ouder, regio, 2024

Dewilde S, Tollenaar NH, Phillips G, Paci S, Janssen MF. POPUP: an observational digital study reporting general population norms for the EQ-5D-5-L and HUI-3 in 8 countries. Arch Public Health. 2025 Jul 11;83(1):184. doi: 10.1186/s13690-025-01642-z

Heijmans M, Sarač D, Meijer M, Rademakers J, Brabers A. Gezondheidsvaardigheden ontleed: cijfers 2025. Utrecht: Nivel, 2026

Heijmans M, Cariot L, Brabers A, Rademakers J. Infographic. Eén op de drie Nederlanders heeft onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden - feiten en cijfers 2023. Utrecht: Nivel, 2024

Heijmans M, Willems A, Scherpenzeel A. Eigen regie over ziekte en zorg: ervaringen van mensen met een chronische longziekte. Utrecht: Nivel, 2022

Scherpenzeel A, Bottenheft E, Keij S, Spreeuwenberg P. Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie 2012-2022. Utrecht: Nivel, 2023

Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. Eur Respir J. 1999 Oct;14(4):902-7. doi: 10.1034/j.1399-3003.1999.14d29.x

van der Kraaij GE, Vermeulen FM, Smeets PMG, Smets EMA, Spuls PI. The current extent of and need for shared decision making in atopic dermatitis and psoriasis in the Netherlands: an online survey study amongst patients and physicians. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020 Nov;34(11):2574-2583. doi: 10.1111/jdv.16340

Menting J. Over het Nivel Panel Samen Sterk. Uit: www.nivel.nl [Laatst gewijzigd op 23-02-2026; geraadpleegd op 02-09-2026. URL: https://www.nivel.nl/nl/panels-en-registraties/nivel-panel-samen-sterk/over-het-panel

Menting J, Schelven F van, Willard M. Cijfers Nivel Zorgmonitor: zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte. Uit: www.nivel.nl [Laatst gewijzigd op 18-06-2026; geraadpleegd op 29-09-2026]. URL: https://www.nivel.nl/nl/zorg-en-ziekte-in-cijfers/cijfers-zorgmonitor-zorgsituatie-mensen-met-chronische-ziekte

Molen T van der, Willemse BW, Schokker S, ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. Health Qual Life Outcomes. 2003 Apr 28;1:13. doi: 10.1186/1477-7525-1-13

Ohlsson-Nevo E, Karlsson J. Impact of health-related stigma on psychosocial functioning in the general population: Construct validity and Swedish reference data for the Stigma-related Social Problems scale (SSP). Res Nurs Health. 2019 Feb;42(1):72-81. doi: 10.1002/nur.21924. Epub 2018 Nov 29

Patiëntenfederatie. Patiëntenmonitor Samen Beslissen in de zorg, april 2020

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. COPD | Ziektelast. Uit: www.vzinfo.nl [Laatst gewijzigd op 05-08-2024; geraadpleegd op 06-10-2026]. URL: https://www.vzinfo.nl/copd/ziektelast

Sarač D, Meijer M, Brabers A, Jong J de. Infographic. Geen verandering in mate waarin patiënt en arts samen beslissingen nemen in de periode 2016-2025. Utrecht: Nivel, 2026

Scherpenzeel A, Meijer M. Mensen met een longziekte blijven gezondheidsklachten door luchtvervuiling houden. Utrecht: Nivel, 2023

Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H; (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012 Jan 25;12:80. doi: 10.1186/1471-2458-12-80

Versteegh MM, Vermeulen KM, Evers SMAA, de Wit GA, Prenger R, Stolk EA. Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. Value Health. 2016 Jun;19(4):343-52. doi: 10.1016/j.jval.2016.01.003. Epub 2016 Mar 30

Vervloet M, Cariot L. Ervaren stigma bij mensen met een longziekte. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met een Longziekte. Utrecht: Nivel, 2025

Bijlage A Methoden

Werving

Sinds 2001 doen er jaarlijks tussen de 700 en 1000 mensen met een chronische longziekte mee aan de Longmonitor. De meeste deelnemers komen uit het Nivel Panel Samen Sterk (voorheen Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten) (Menting, 2023), een landelijk panel dat is opgericht om informatie te verzamelen over de gevolgen van chronische ziekten en beperkingen vanuit het perspectief van patiënten. Het panel bestaat uit ruim 3.500 mensen die een medisch vastgestelde chronische lichamelijke ziekte en/of een lichamelijke beperking hebben.

De deelnemers met een chronische ziekte worden geworven via een tweestapsprocedure. Eerst wordt een landelijke, aselecte steekproef van huisartspraktijken getrokken uit de Nederlandse Database van Huisartspraktijken van het Nivel. Huisartsen krijgen een brief met het verzoek om mensen met een chronische ziekte uit hun praktijk te werven. Bij akkoord helpt opgeleid onderzoekspersoneel van het Nivel bij het selecteren van een aselecte steekproef van een derde van hun patiëntenbestand. Deze steekproef wordt vervolgens gescreend op basis van een vooraf bepaalde lijst van chronische ziekten. De geselecteerden krijgen een informatiebrief, inclusief een verzoek om deel te nemen, en een toestemmingsformulier van hun huisarts. De mensen die dit ondertekend naar het Nivel terugsturen worden uitgenodigd voor een intakevragenlijst. Na het invullen van de intakevragenlijst worden zij geregistreerd als panellid van het Panel Samen Sterk.

Panelleden met lichamelijke beperkingen worden geworven uit deelnemers aan nationale enquêtes van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De enquêtes van het CBS omvatten de standaardschaal voor het meten van moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Deze schaal wordt gebruikt als screeningsinstrument om respondenten met matige of ernstige beperkingen te identificeren. De respondenten met een matige of ernstige beperking ontvangen een informatiebrief, inclusief een verzoek om deel te nemen, en een toestemmingsformulier van het CBS. Mensen die dit ondertekend naar het Nivel terugsturen volgen verder dezelfde weg naar deelname als de mensen met chronische ziekten. Zodra ze panellid zijn, worden er nog enkele medische gegevens opgevraagd bij hun huisarts, mits ze daarvoor ook toestemming hebben gegeven. Mensen met lichamelijke beperkingen die op deze manier geworven zijn en aangeven dat ze ook astma of COPD hebben kunnen ook meedoen aan de Longmonitor.

De werving voor het Nivel Panel Samen Sterk levert een beperkt aantal mensen op met een zeldzame longziekte. Daarom nodigen we ieder jaar ook leden van de aan Longfonds geassocieerde patiëntenverenigingen uit om via een open link deel te nemen aan de Longmonitor-vragenlijst. Dit levert veel extra deelnemers met een zeldzame longziekte op.

Dataverzameling

Panelleden in het Nivel Panel Samen Sterk krijgen meerdere keren per jaar vragenlijsten. Zij kunnen kiezen of ze de vragenlijst op papier of online invullen. Ieder voorjaar wordt een algemene vragenlijst over zorg afgenomen en in het najaar over participatie. Panelleden met een chronische longziekte krijgen ook de Longmonitor-vragenlijst. De Longmonitor 2026 is afgenomen in de periode van 10 februari tot 30 april. De vragenlijst is verstuurd naar 1.109 mensen die lid zijn van het Nivel Panel Mensen met een Longziekte en via patiëntenverenigingen aan mensen met een zeldzame longziekte. De vragenlijst is door 823 mensen helemaal ingevuld. Onder hen waren 720 mensen lid van het Nivel Panel Mensen met een Longziekte (respons: 65%), 103 mensen vulden de vragenlijst via de open link

in. Van de 823 mensen die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben 258 mensen COPD, 495 mensen astma en 70 mensen een zeldzame longziekte.

Analyse

De meeste data zijn beschrijvend geanalyseerd met behulp van frequenties, percentages en gemiddelden. Daarnaast zijn lineaire en logistische regressieanalyses uitgevoerd om samenhang tussen uitkomstmaten en achtergrondkenmerken te bekijken, waarbij is gecorrigeerd voor de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en comorbiditeit. Deze analyses zijn alleen gedaan voor mensen met COPD of astma; de groep mensen met een zeldzame longziekte was hiervoor te klein. Op basis van de regressiemodellen zijn voorspelde kansen met 95%-betrouwbaarheidsintervallen berekend. Statistische significantie is beoordeeld bij een significantieniveau van 5% ($p < 0,05$).

Notatie

In dit rapport worden bij veel van de puntschattingen van gemiddelden en percentages in de tabellen de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval (95%-BI) weergegeven. Dit interval geeft aan dat we met 95% zekerheid kunnen stellen dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen van het interval ligt. Het 95%-BI is altijd te vinden in de tabellen in bijlage B, waarnaar in de tekst wordt verwezen. Significante verschillen in de tabellen in bijlage B zijn vetgedrukt.

Bijlage B Tabellen en figuren

Hoofdstuk 2 Leven met een longziekte

Tabel 2.4 Percentage mensen met COPD dat in 2026 een matige of ernstige ziektelast heeft en percentage mensen met astma dat een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole heeft, naar achtergrondkenmerken.

	COPD (N=256)			Astma (N=490)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	82%	75%	89%	47%	39%	54%
vrouw	82%	76%	89%	58%	52%	64%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				39%	24%	54%
45 t/m 64 jaar	79%	67%	91%	50%	42%	57%
65 jaar en ouder	83%	78%	88%	**60%**	53%	67%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	90%	84%	97%	68%	57%	79%
middel	**77%**	68%	85%	**52%**	45%	59%
hoog (HBO/uni)	79%	69%	90%	**48%**	40%	56%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	72%	61%	84%	54%	46%	61%
comorbiditeit	85%	80%	91%	53%	47%	60%

Tabel 2.5 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 een goede, zeer goede of uitstekende subjectieve gezondheid heeft naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=235)			Astma (N=411)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	53%	44%	62%	71%	64%	78%
vrouw	40%	31%	49%	62%	56%	68%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				66%	52%	81%
45 t/m 64 jaar	39%	25%	54%	60%	53%	67%
65 jaar en ouder	48%	41%	55%	70%	64%	76%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	43%	32%	53%	49%	37%	61%
middel	50%	40%	60%	**69%**	63%	76%
hoog (HBO/uni)	47%	35%	60%	**69%**	61%	76%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	61%	49%	74%	70%	63%	77%
comorbiditeit	**42%**	35%	50%	62%	56%	68%

Tabel 2.6 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 zegt goed, zeer goed of uitstekend te functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=235)			Astma (N=410)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	57%	48%	66%	80%	74%	86%
vrouw	48%	39%	57%	69%	63%	74%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				85%	73%	97%
45 t/m 64 jaar	53%	37%	68%	69%	63%	76%
65 jaar en ouder	53%	46%	60%	74%	68%	80%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	42%	32%	53%	63%	53%	74%
middel	**58%**	48%	68%	**76%**	71%	82%
hoog (HBO/uni)	**60%**	47%	72%	74%	67%	81%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	59%	46%	73%	82%	75%	88%
comorbiditeit	51%	44%	58%	**68%**	62%	74%

Tabel 2.7 EQ-5D indexscore van mensen met COPD of astma in 2026 naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=235)			Astma (N=409)		
	Gemiddelde score	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	Gemiddelde score	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	0,77	0,73	0,80	0,85	0,82	0,88
vrouw	0,73	0,69	0,77	0,82	0,80	0,84
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				0,86	0,80	0,92
45 t/m 64 jaar	0,71	0,64	0,78	0,83	0,80	0,85
65 jaar en ouder	0,76	0,73	0,79	**0,83**	0,80	0,86
Opleiding						
laag (t/m LBO)	0,69	0,64	0,74	0,79	0,75	0,83
middel	**0,80**	0,75	0,84	0,83	0,81	0,86
hoog (HBO/uni)	**0,76**	0,71	0,82	**0,85**	0,82	0,88
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	0,81	0,75	0,87	0,87	0,84	0,90
comorbiditeit	**0,73**	0,70	0,76	**0,81**	0,78	0,83

Tabel 2.8 Gemiddelde scores op de SSP-subschalen van mensen met COPD of astma in 2026, naar achtergrondkenmerken

	COPD				Astma			
	Ongemak		Vermijding		Ongemak		Vermijding	
	M	95%-BI	M	95%-BI	M	95%-BI	M	95%-BI
Geslacht								
man	19,4	15,2 - 23,5	21,3	16,4 - 26,2	12,8	9,9 - 15,8	13,8	10,3 - 17,3
vrouw	26,7	22,3 - 31,0	27,2	22,1 - 32,2	16,7	14,3 - 19,0	15,8	13,0 - 18,6
Leeftijd								
15 t/m 44 jaar					14,0	8,1 - 20,0	14,1	7,2 - 20,9
45 t/m 64 jaar	26,0	18,9 - 33,2	27,4	19,3 - 35,5	12,3	9,4 - 15,2	13,7	10,3 - 17,0
65 jaar en ouder	22,2	18,9 - 25,5	23,4	19,4 - 27,3	18,0	15,2 - 20,7	16,6	13,3 - 20,0
Opleiding								
laag (t/m LBO)	23,4	18,4 - 28,4	24,3	18,1 - 30,5	17,0	12,4 - 21,6	19,0	13,5 - 24,5
middel	24,2	19,5 - 28,9	25,0	19,5 - 30,4	14,8	12,1 - 17,5	14,8	11,6 - 18,0
hoog (HBO/uni)	19,8	13,7 - 25,9	22,7	15,9 - 29,4	14,8	11,7 - 17,9	13,6	10,0 - 17,2
Comorbiditeit								
geen comorbiditeit	20,2	13,9 - 26,4	19,3	12,1 - 26,5	12,7	9,7 - 15,8	11,6	8,1 - 15,1
comorbiditeit	23,7	20,3 - 27,1	25,7	21,7 - 29,8	16,7	14,3 - 19,2	17,4	14,5 - 20,2

Tabel 2.9 Percentage mensen met COPD dat per SSP-item nooit, soms, vaak of bijna altijd ongemak ervaart of de situatie vermijdt

COPD	*Ongemak (n=241-249)*				*Vermijding (n=222-227)*			
	Nooit	Soms	Vaak	Altijd	Nooit	Soms	Vaak	Altijd
Bezoek ontvangen thuis	70%	26%	3%	1%	73%	22%	4%	1%
Op bezoek bij vrienden/familie	60%	33%	7%	0%	63%	29%	7%	1%
Naar restaurant of café	62%	28%	7%	3%	62%	26%	8%	4%
Naar buurtactiviteiten of cursus	50%	29%	14%	6%	50%	24%	16%	10%
Sporten, bewegen of dansen	30%	33%	20%	17%	40%	29%	13%	18%
Reizen met openbaar vervoer	62%	17%	6%	15%	60%	12%	9%	19%
Naar een film, theater of sportwedstrijd	60%	23%	8%	9%	60%	21%	7%	12%
Kleding passen en kopen	50%	31%	12%	8%	55%	22%	11%	12%
Openbaar zwemmen	54%	18%	10%	17%	52%	15%	11%	22%
Seks of lichamelijke intimiteit	55%	20%	9%	15%	55%	17%	11%	17%

Tabel 2.10 Percentage mensen met astma dat per SSP-item nooit, soms, vaak of bijna altijd ongemak ervaart of de situatie vermijdt

Astma	Ongemak (n=473-491)				Vermijding (n=457-469)			
	Nooit	Soms	Vaak	Altijd	Nooit	Soms	Vaak	Altijd
Bezoek ontvangen thuis	73%	22%	5%	0%	74%	20%	5%	1%
Op bezoek bij vrienden/familie	64%	27%	8%	1%	66%	26%	6%	2%
Naar restaurant of café	64%	27%	7%	2%	65%	24%	8%	3%
Naar buurtactiviteiten of cursus	61%	26%	9%	3%	59%	25%	8%	8%
Sporten, bewegen of dansen	35%	43%	15%	7%	47%	33%	12%	8%
Reizen met openbaar vervoer	66%	20%	8%	6%	68%	14%	6%	13%
Naar een film, theater of sportwedstrijd	64%	24%	8%	3%	67%	19%	8%	6%
Kleding passen en kopen	60%	26%	10%	4%	64%	21%	8%	7%
Openbaar zwemmen	64%	18%	9%	8%	64%	16%	9%	11%
Seks of lichamelijke intimiteit	63%	23%	8%	6%	66%	20%	7%	7%

Tabel 2.11 Percentage mensen met een zeldzame longziekte dat per SSP-item nooit, soms, vaak of bijna altijd ongemak ervaart of de situatie vermijdt

Zeldzame longziekte	Ongemak (n=69-70)				Vermijding (n=69-70)			
	Nooit	Soms	Vaak	Altijd	Nooit	Soms	Vaak	Altijd
Bezoek ontvangen thuis	46%	41%	9%	4%	46%	40%	11%	3%
Op bezoek bij vrienden/familie	33%	47%	11%	9%	36%	43%	19%	3%
Naar restaurant of café	30%	41%	20%	9%	36%	39%	14%	11%
Naar buurtactiviteiten of cursus	26%	43%	14%	16%	29%	33%	26%	12%
Sporten, bewegen of dansen	17%	37%	29%	17%	34%	34%	20%	11%
Reizen met openbaar vervoer	36%	27%	20%	17%	39%	20%	16%	26%
Naar een film, theater of sportwedstrijd	34%	39%	11%	16%	33%	40%	13%	14%
Kleding passen en kopen	30%	27%	30%	13%	31%	26%	27%	16%
Openbaar zwemmen	30%	28%	17%	25%	35%	22%	19%	25%
Seks of lichamelijke intimiteit	33%	35%	14%	17%	35%	35%	14%	16%

Hoofdstuk 3 Zelf de regie houden

Tabel 3.1 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 voldoende gezondheids-vaardigheden heeft, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=229)			Astma (N=395)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	82%	75%	89%	83%	77%	89%
vrouw	84%	77%	91%	83%	79%	88%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				94%	86%	102%
45 t/m 64 jaar	80%	67%	93%	84%	78%	89%
65 jaar en ouder	84%	78%	89%	81%	75%	87%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	79%	70%	88%	73%	62%	84%
middel	83%	75%	90%	**86%**	81%	91%
hoog (HBO/uni)	89%	81%	97%	**85%**	79%	91%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	85%	75%	95%	83%	77%	90%
comorbiditeit	82%	77%	88%	83%	79%	88%

Tabel 3.2 Percentage mensen met COPD of astma dat zich in 2026 'meestal' of 'altijd' actief betrokken voelt bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=238)			Astma (N=417)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	81%	74%	88%	86%	80%	91%
vrouw	81%	74%	89%	82%	78%	87%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				82%	70%	94%
45 t/m 64 jaar	81%	69%	93%	82%	76%	88%
65 jaar en ouder	81%	76%	87%	85%	81%	90%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	76%	67%	85%	81%	72%	91%
middel	85%	78%	93%	84%	79%	89%
hoog (HBO/uni)	81%	70%	91%	84%	78%	90%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	80%	69%	91%	85%	80%	91%
comorbiditeit	81%	76%	87%	83%	78%	87%

Tabel 3.3 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of controles voor hun longziekte, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=230)			Astma (N=398)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	72%	64%	80%	78%	71%	84%
vrouw	**91%**	85%	96%	84%	79%	88%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				83%	70%	95%
45 t/m 64 jaar	88%	77%	99%	83%	77%	89%
65 jaar en ouder	79%	74%	85%	80%	75%	86%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	76%	67%	85%	78%	68%	88%
middel	82%	74%	89%	78%	72%	84%
hoog (HBO/uni)	85%	76%	94%	88%	83%	94%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	81%	69%	92%	84%	78%	90%
comorbiditeit	80%	75%	86%	80%	75%	85%

Tabel 3.4 Percentage mensen met COPD of astma dat het in 2026 belangrijk of van het allergrootste belang vindt om mee te beslissen in de behandeling of controles voor hun longziekte, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=231)			Astma (N=412)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	90%	84%	95%	93%	89%	97%
vrouw	92%	87%	97%	96%	94%	99%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				95%	87%	102%
45 t/m 64 jaar	88%	78%	98%	93%	90%	97%
65 jaar en ouder	92%	88%	95%	97%	94%	99%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	88%	80%	95%	94%	88%	100%
middel	89%	83%	96%	96%	93%	99%
hoog (HBO/uni)	98%	95%	102%	95%	92%	98%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	87%	78%	96%	95%	92%	99%
comorbiditeit	92%	88%	96%	95%	92%	98%

Hoofdstuk 4 Zorggebruik en medicatiegebruik

*Tabel 4.1 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 in verband met hun longziekte contact had met **huisarts** of **praktijkondersteuner** in de huisartsenpraktijk naar achtergrondkenmerken*

	COPD (N=239)			Astma (N=418)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	87%	81%	93%	66%	59%	74%
vrouw	77%	69%	85%	69%	63%	75%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				80%	68%	92%
45 t/m 64 jaar	80%	69%	92%	65%	58%	72%
65 jaar en ouder	82%	77%	88%	68%	61%	74%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	83%	75%	91%	69%	58%	80%
middel	80%	72%	88%	69%	62%	75%
hoog (HBO/uni)	84%	75%	94%	66%	59%	74%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	83%	73%	93%	62%	54%	70%
comorbiditeit	82%	76%	87%	**72%**	66%	77%

*Tabel 4.2 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 in verband met hun longziekte contact had met **longarts** of **longverpleegkundige** naar achtergrondkenmerken*

	COPD (N=239)			Astma (N=418)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	44%	35%	52%	33%	26%	40%
vrouw	45%	36%	54%	25%	20%	30%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				24%	11%	38%
45 t/m 64 jaar	54%	39%	69%	27%	21%	34%
65 jaar en ouder	42%	35%	49%	29%	23%	36%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	42%	31%	52%	30%	20%	41%
middel	41%	31%	51%	30%	24%	37%
hoog (HBO/uni)	55%	42%	67%	24%	17%	31%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	36%	24%	49%	25%	18%	31%
comorbiditeit	47%	40%	54%	30%	24%	36%

*Tabel 4.3 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2025 in verband met hun longziekte contact had met een **fysiotherapeut**, naar achtergrondkenmerken*

	COPD (N=217)			Astma (N=390)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	36%	27%	45%	15%	9%	20%
vrouw	46%	36%	55%	16%	11%	21%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				20%	7%	32%
45 t/m 64 jaar	42%	26%	57%	12%	7%	17%
65 jaar en ouder	40%	33%	47%	17%	12%	23%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	43%	31%	54%	17%	8%	26%
middel	38%	28%	48%	14%	9%	18%
hoog (HBO/uni)	42%	29%	56%	17%	11%	23%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	34%	21%	48%	15%	9%	21%
comorbiditeit	42%	35%	50%	16%	11%	20%

Tabel 4.4 Percentage mensen met COPD of astma dat in het afgelopen jaar een wissel in inhalatiemedicijnen heeft meegemaakt, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=210)			Astma (N=455)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	31%	22%	39%	32%	25%	40%
vrouw	39%	29%	48%	36%	30%	42%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				30%	15%	45%
45 t/m 64 jaar	38%	22%	54%	30%	23%	37%
65 jaar en ouder	33%	26%	40%	40%	32%	47%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	37%	26%	48%	27%	16%	39%
middel	31%	21%	41%	33%	26%	40%
hoog (HBO/uni)	36%	23%	48%	39%	31%	48%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	34%	21%	47%	35%	27%	43%
comorbiditeit	34%	27%	42%	34%	28%	40%

Hoofdstuk 5 Leefstijl

Tabel 5.1 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 rookt, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=236)			Astma (N=413)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	15%	9%	21%	5%	1%	8%
vrouw	13%	6%	19%	6%	3%	9%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				10%	0%	20%
45 t/m 64 jaar	19%	6%	31%	6%	2%	9%
65 jaar en ouder	13%	8%	18%	5%	2%	8%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	20%	11%	28%	5%	-1%	10%
middel	14%	7%	20%	9%	5%	13%
hoog (HBO/uni)	**5%**	-1%	11%	3%	0%	5%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	11%	3%	20%	6%	2%	9%
comorbiditeit	15%	10%	20%	6%	3%	9%

Tabel 5.2 Percentage mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte dat in 2026 niet beweegt of sport, naar achtergrondkenmerken

	COPD, astma en zeldzame longziekten samengenomen (N=646)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht			
man	10%	7%	13%
vrouw	8%	5%	11%
Leeftijd			
15 t/m 44 jaar	3%	-3%	10%
45 t/m 64 jaar	6%	3%	10%
65 jaar en ouder	10%	7%	13%
Opleiding			
laag (t/m LBO)	11%	6%	16%
middel	9%	6%	12%
hoog (HBO/universiteit)	7%	3%	10%
Comorbiditeit			
geen comorbiditeit	6%	3%	10%
comorbiditeit	10%	7%	13%

Hoofdstuk 6 Luchtvervuiling en ervaren gezondheidsklachten

Tabel 6.1 Percentage mensen met COPD of astma dat zich in 2025 soms, regelmatig, vaak of altijd zorgen maakt over de luchtkwaliteit in de woonplaats / woonwijk, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=232)			Astma (N=412)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	58%	49%	67%	64%	56%	71%
vrouw	65%	56%	74%	63%	57%	69%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				56%	40%	72%
45 t/m 64 jaar	54%	38%	70%	61%	53%	68%
65 jaar en ouder	63%	56%	70%	67%	60%	74%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	58%	47%	68%	50%	38%	62%
middel	57%	47%	67%	63%	56%	70%
hoog (HBO/uni)	73%	61%	85%	**70%**	62%	77%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	61%	48%	74%	64%	56%	71%
comorbiditeit	61%	54%	68%	63%	57%	69%

Tabel 6.2 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 aangeeft dat één of meer bronnen van luchtvervuiling bij hen in de afgelopen maanden regelmatig tot vaak zorgde(n) voor gezondheidsklachten, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=239)			Astma (N=418)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	39%	31%	48%	35%	28%	42%
vrouw	40%	31%	49%	46%	39%	52%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				34%	20%	49%
45 t/m 64 jaar	41%	26%	56%	44%	36%	51%
65 jaar en ouder	39%	32%	46%	41%	34%	48%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	43%	33%	54%	41%	30%	52%
middel	37%	27%	46%	44%	37%	51%
hoog (HBO/uni)	39%	26%	51%	39%	31%	47%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	43%	30%	57%	42%	34%	50%
comorbiditeit	38%	31%	45%	41%	35%	47%

Tabel 6.3 Percentage mensen met COPD of astma dat in 2026 één of meerdere gezondheidsklachten aangeeft die door luchtvervuiling regelmatig tot heel vaak optreedt, naar achtergrondkenmerken

	COPD (N=239)			Astma (N=418)		
	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens	%	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Geslacht						
man	38%	30%	47%	41%	33%	48%
vrouw	47%	37%	56%	**55%**	49%	61%
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar				70%	56%	84%
45 t/m 64 jaar	45%	30%	60%	**50%**	43%	58%
65 jaar en ouder	42%	35%	49%	**45%**	38%	52%
Opleiding						
laag (t/m LBO)	49%	38%	59%	49%	38%	61%
middel	39%	29%	49%	53%	46%	60%
hoog (HBO/uni)	38%	26%	51%	45%	37%	53%
Comorbiditeit						
geen comorbiditeit	46%	33%	60%	50%	42%	57%
comorbiditeit	41%	34%	48%	50%	43%	56%