



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met
bronvermelding.

**Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen
met COPD**
Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 - 2008

M.J.W.M. Heijmans
P. Spreeuwenberg
P.M. Rijken

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-90-6905-951-8

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2009 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting en beschouwing	7
Leeswijzer	15
1 Inleiding	17
1.1 Aanleiding en doelstelling monitor	17
1.2 De monitor in het kort	17
1.3 Vraagstelling en thematiek	19
1.4 Opbouw van het rapport	19
2 Mensen met astma of COPD	21
2.1 Kenmerken van mensen met astma of COPD	21
2.2 Algemene gezondheidsbeleving	25
2.3 Fysiek, sociaal en psychisch functioneren	27
2.4 Reacties vanuit de omgeving	29
2.5 Belangrijkste bevindingen	31
3 Zorggebruik	33
3.1 Medische zorg	33
3.2 Paramedische zorg	45
3.3 Contacten met de Geestelijke Gezondheidszorg	47
3.4 Arbozorg	48
3.5 Belangrijkste bevindingen	49
4 Ervaren kwaliteit van zorg	51
4.1 Vertrouwen in de zorg	51
4.2 Ervaren kwaliteit van zorg	53
4.3 Continuïteit en afstemming binnen de zorg	59
4.4 Klachten over de zorg	61
4.5 Behoeftte aan informatie en ondersteuning	63
4.6 Belangrijkste bevindingen	64
5 Zelfmanagement	67
5.1 Roken	67
5.2 Bewegen	71
5.3 Kennis over geneesmiddelen en therapietrouw	76
5.4 Omgaan met alledaagse prikkels	81
5.5 Belangrijkste bevindingen	83

6 Maatschappelijke participatie	87
6.1 Betaald werk	87
6.2 Uitkeringen	90
6.3 Vrijwilligerswerk	93
6.4 Mantelzorg	94
6.5 Belangrijkste bevindingen	95
7 Financiële situatie	97
7.1 Inkomenssituatie	97
7.2 Ziektegerelateerde uitgaven	101
7.3 Ervaren gevolgen	107
7.4 Belangrijkste bevindingen	109
Referenties	111
Bijlage 1: Werving deelnemers NPCG en Astma-/ COPD-monitor	113
Bijlage 2: Samenstelling monitor 2002-2008	117

Voorwoord

Dit rapport bevat een groot aantal gegevens over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland. De gegevens werden verzameld binnen het onderzoeksprogramma 'Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD'. Dit onderzoeksprogramma wordt in opdracht van het Astma Fonds door het NIVEL uitgevoerd. De monitor heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Daarom worden sinds 2001 gegevens verzameld bij een landelijk panel van mensen met astma of COPD over hun kwaliteit van leven, hun maatschappelijke positie, hun zelfzorg en hun ervaringen met en oordeel over de zorg die zij ontvangen. De monitor kende tot nu toe twee fasen: een eerste periode van gegevensverzameling vond plaats in de periode 2001 tot en met 2004. De tweede periode liep van 2005 tot en met 2008. In dit rapport worden trends en ontwikkelingen in de situatie van mensen met astma en COPD beschreven over beide periodes heen, van 2001 tot en met 2008. De gegevens over de periode 2001 tot en met 2004 werden deels al eerder gepubliceerd, de gegevens over de periode 2005 tot en met 2008 betreffen nieuwe cijfers.

Op landelijk, regionaal en lokaal niveau worden voortdurend maatregelen genomen, die direct of indirect hun weerslag kunnen hebben op de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Enerzijds betreft het maatregelen die specifiek bedoeld zijn om de situatie van mensen met astma en COPD te beïnvloeden; anderzijds gaat het om beleid dat niet specifiek gericht is op deze doelgroepen, maar wel onbedoelde positieve of negatieve effecten voor hen kan hebben. Doordat binnen de monitor op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van mensen met astma en COPD, kunnen de gevolgen van beleidsmaatregelen voor de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD zichtbaar worden gemaakt. Op deze wijze kan de monitor bijdragen aan de ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Astma Fonds, van overheden, zorgaanbieders, verzekeraars en andere maatschappelijke actoren.

Wij willen op deze plaats mw. A. de Bruijn van het Astma Fonds bedanken. Zij heeft als eerste aanspreekpunt van het Astma Fonds gedurende de afgelopen jaren een belangrijke bijdrage geleverd aan de inhoudelijke invulling van de monitor en het tot stand komen van dit rapport en andere publicaties. Daarnaast willen we alle panelleden bedanken die gedurende de afgelopen jaren bereid zijn geweest hun ervaringen en opvattingen over tal van onderwerpen met ons te delen. Dankzij hen beschikken wij nu over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland.

Utrecht, maart 2009

Samenvatting en beschouwing

Er bestaat een grote behoefte aan representatieve gegevens over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland en de problematiek waarmee zij te maken hebben. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD beoogt in deze behoefte te voorzien. De monitor is op verzoek van het Astma Fonds door het NIVEL opgezet. Vanaf 2001 wordt bij mensen met astma en COPD zelf informatie verzameld over hun kwaliteit van leven, hun maatschappelijke positie en hun zorggebruik om zo hun situatie in kaart te brengen en eventuele verbeteringen of verslechtingen in deze situatie zichtbaar te maken. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD loopt parallel aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), een grootschalig onderzoeksprogramma waaron op continue basis informatie wordt verzameld bij een landelijk representatief panel van mensen met somatische chronische ziekten of beperkingen in Nederland. Het NPCG wordt door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Dit rapport vormt het tweede trendrapport van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD. Het bevat een overzicht van de indicatoren die binnen de monitor centraal staan en ontwikkelingen daarin gedurende de periode 2001 – 2008. Het gaat daarbij om indicatoren op het gebied van kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement, maatschappelijke participatie en de financiële situatie van mensen met astma of COPD. Gegevens zijn verzameld bij een groep van circa 1000 mensen met astma of COPD in de leeftijd van 15 jaar en ouder. Deelnemers aan de monitor worden jaarlijks in huisartsenpraktijken geselecteerd op basis van een medische diagnose van astma of COPD. Door de samenstelling van de groep mensen met astma en COPD en de toegepaste analysemethode worden landelijk representatieve gegevens verkregen, die kunnen worden gebruikt om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD te volgen en de effecten van algemeen beleid en specifiek beleid voor deze doelgroepen zichtbaar te maken.

De bevindingen die in dit rapport worden beschreven zijn gebaseerd op gegevens uit schriftelijke enquêtes onder de deelnemers aan het NPCG met een diagnose astma of COPD over de periode oktober 2001 tot en met januari 2008. Omdat voor een aantal indicatoren teruggevraagd wordt over het voorafgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 2001 t/m 2006 - en niet 2002 t/m 2007 - betreffen.

Kenmerken van de populatie

De populatie van mensen met astma bestaat voor een groot deel uit vrouwen. De meeste mensen zijn jonger dan 65 jaar. Een op de vijf mensen heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Ruim de helft van de mensen met astma heeft de ziekte medisch gezien slecht onder controle. Zij hebben ondanks medicatie, 's nachts en overdag klachten van kortademigheid, hoesten en piepen op de borst. De populatie mensen met COPD bestaat voor een groot deel uit ouderen. Iets meer dan de helft van de mensen met

COPD is laag opgeleid. Bij een derde van de mensen met COPD is sprake van comorbiditeit. Diabetes, hart -en vaatziekten en reumatische aandoeningen komen in combinatie met COPD veel voor. Bij 70% van de mensen met COPD is sprake van matig tot ernstig dyspnoe bij inspanning.

Mensen met astma en mensen met COPD ervaren hun algemene gezondheid als aanzienlijk slechter dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Ook het fysiek en sociaal functioneren van mensen met astma of COPD is minder goed. Dit geldt nog meer voor vrouwen met astma, mensen met astma boven de 65 jaar en mensen met astma of COPD met ernstig dyspnoe. Zowel de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD, als hun beoordeling van hun fysiek en sociaal functioneren veranderde niet over de periode 2002 – 2008.

Begrip voor astma of COPD

De impact van astma of COPD op het dagelijks leven en de ervaren kwaliteit van leven hangt deels ook af van de wijze waarop mensen in de omgeving reageren op en rekening houden met een patiënt met luchtwegklachten. Mensen met astma of COPD beoordelen het begrip van hun medemens voor astma of COPD als onvoldoende. Ook met betrekking tot de kennis en het gedrag van mensen uit hun omgeving ten aanzien van astma of COPD is volgens patiënten nog veel verbetering mogelijk. Het Astma Fonds heeft Begrip tot één van haar beleidsdoelstellingen gemaakt. In het najaar van 2008 is het Astma Fonds een campagne gestart om het begrip onder de Nederlandse bevolking voor astma en COPD te vergroten.

Gebruik van zorg

Mensen met astma of COPD maken veel gebruik van medische zorg. Negentig procent van de mensen met astma en 96% van de mensen met COPD had in 2006 contact met een huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Meer dan de helft van de mensen met astma bezocht in 2006 een specialist op de polikliniek, in de meeste gevallen een longarts; 9% was opgenomen in een ziekenhuis. Van de mensen met COPD had 79% contact met een medisch specialist en was 25% opgenomen in het ziekenhuis. Het ziekenhuisbezoek lag daarmee voor mensen met astma in 2006 iets hoger dan in de algemene bevolking. Het specialistenbezoek van mensen met COPD was dat jaar tweemaal zo hoog en het aantal ziekenhuisopnames zelfs driemaal zo hoog als in de algemene bevolking. Bij deze vergelijking met de algemene bevolking moet opgemerkt worden dat niet gecorrigeerd is voor de sociaal-demografische verschillen tussen de onderzochte populaties: mensen met COPD zijn bijvoorbeeld gemiddeld genomen ouder dan mensen uit de algemene bevolking. Voor mensen met astma geldt dit in mindere mate. Twaalf procent van de astmapatiënten en 18% van de COPD-patiënten had daarnaast contact met een longverpleegkundige in het ziekenhuis

Bijna iedereen met astma of COPD gebruikte in 2007 voorgeschreven geneesmiddelen (94% en 96% respectievelijk) ten opzichte van 39% in de algemene bevolking. Ook het gebruik van geneesmiddelen zonder recept was hoog onder mensen met astma en COPD. Driekwart van de mensen met astma en 58% van de mensen met COPD gaf aan deze medicijnen in 2007 te gebruiken ten opzichte van 39% in de algemene bevolking van 15 jaar en ouder.

In de medische zorg voor mensen met astma en COPD is een aantal ontwikkelingen zichtbaar. Het aantal contacten met de huisarts over de periode 2001 - 2006 daalde van gemiddeld zes naar vier en half voor mensen met astma en van zes en half naar circa vijf voor mensen met COPD. Tegelijkertijd zien we een forse toename van het percentage mensen met astma of COPD dat contact heeft met een praktijkondersteuner huisarts (POH). In 2003 had nog maar 4% van de mensen met astma en 6% van de mensen met COPD contact met de POH, in 2006 was dat respectievelijk 30% en 42%. Bij mensen met astma zien we ook een geleidelijke toename tussen 2001 en 2006 in het percentage mensen dat contact heeft met de longverpleegkundige van 9% naar 12%. Bij mensen met COPD steeg het percentage dat contact had met de longverpleegkundige tussen 2001 en 2003 van 12% naar 23% en bleef in de jaren daarna min of meer stabiel. Bij mensen met astma steeg het gebruik van receptgeneesmiddelen tussen 2005 en 2007. Bij mensen met COPD bleef het gebruik van receptgeneesmiddelen stabiel. Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept steeg bij mensen met astma en mensen met COPD met ruim 20% tussen 2005 en 2007. Het kan zijn dat de toename en gevolg is van de versoering in de vergoeding van zelfzorgmedicatie door verzekeraars.

Ten aanzien van het gebruik van paramedische zorg gaat het bij mensen met astma of COPD vooral om fysiotherapie. Respectievelijk 26% en 37% van deze groepen maakte in 2006 gebruik van fysiotherapie. Ondanks de ingrijpende wijziging in de vergoeding van fysiotherapie in 2004 (fysiotherapie ging toen uit het wettelijk verzekerde pakket), is het gebruik ervan onder mensen met astma of COPD niet gedaald sinds 2004. Ook onder chronisch zieken in het algemeen was van een daling geen sprake (Lemmens et al., 2008). Voor COPD houdt dit mogelijk verband met het feit dat COPD één van de aandoeningen is die voorkomt op de 'niet limitatieve lijst', waardoor zij hun fysiotherapie vergoed krijgen (vanaf de tiende behandeling). Ook blijken veel mensen met een chronische ziekte zich aanvullend te hebben verzekerd voor fysiotherapie (De Jong & Groenewegen, 2006). Dit zou een verklaring kunnen zijn waarom het gebruik van fysiotherapie onder mensen met astma, dat niet op de 'niet limitatieve' lijst voorkomt, eveneens niet gedaald is.

Ervaren kwaliteit van zorg

Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen tevreden met de zorg die zij krijgen van de huisarts, de longarts, de praktijkondersteuner of de longverpleegkundige. Wel mist een deel van de patiënten met astma of COPD voorlichting door de huisarts of longarts over interacties van medicijnen, het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen of uitleg over het verloop en het doel van de behandeling. Een inventarisatie van de informatiebehoefte van mensen met astma of COPD liet zien dat beide patiëntengroepen juist behoefte hebben aan (meer) informatie over het gebruik en de werking van medicijnen en hoe men kan omgaan met benauwdheid. Bij de praktijkondersteuner en de longverpleegkundige krijgen patiënten wel de voorlichting over medicijnen en de uitleg over behandeldoelen die een deel van de patiënten bij de huisarts en longarts mist. De POH en de longverpleegkundige worden ook als toegankelijker ervaren dan de huisarts of longarts. Een punt van aandacht is wel dat één op de vijf patiënten met astma en COPD aangeeft dat de informatie die zij van een POH of longverpleegkundige ontvangen tegenstrijdig is aan de informatie die zij van andere zorgverleners krijgen. Naarmate er meer zorgverleners bij een patiënt betrokken zijn wordt samenwerking en afstemming belangrijker.

Voor 15 tot 20% van de mensen met astma of COPD is het moeilijk om met een zorgverlener te praten omdat zij het gevoel hebben niet op één lijn te zitten of de uitleg van de zorgverlener niet begrijpelijk vinden. Communicatie met patiënten blijft daarom een belangrijk punt van aandacht. In de spreekkamer wordt immers de basis gelegd voor het zelfmanagement thuis.

Ervaren continuïteit en afstemming in de zorg

De meeste mensen met astma of COPD hebben te maken met twee of meer zorgverleners. De samenwerking tussen deze zorgverleners wordt door mensen met astma en COPD over het algemeen positief beoordeeld. Een ruime meerderheid van de mensen met astma of COPD heeft de ervaring dat afspraken door zorgverleners onderling doorgegeven worden en dat de medische gegevens tijdens een consult beschikbaar en volledig zijn. Circa een kwart van de mensen met astma en 15 tot 20% van de mensen met COPD ervaart inconsistenties in adviezen of behandelingen door verschillende zorgverleners. De huisarts vormt voor meer dan 80% van de mensen met astma of COPD het eerste aanspreekpunt als de zorg niet goed verloopt, ook als de huisarts niet de hoofdbehandelaar is.

Vertrouwen in de zorg

Mensen met astma of COPD hadden in 2005 minder vertrouwen in de toekomst van de Nederlandse gezondheidszorg dan 'gewone' burgers. In dit verband is het opvallend dat juist een groter deel van de mensen met astma of COPD in oktober 2005 vertrouwen had in zorgverleners en zorginstanties dan van de algemene bevolking. Dezelfde discrepantie is ook waarneembaar bij chronisch zieken in het algemeen (Lemmens et al., 2008). Mogelijk hebben mensen met een chronische ziekte of beperking door hun frequenter contact met diverse zorgverleners en instanties vaker zelf positieve ervaringen, hetgeen zich vertaalt in een groter vertrouwen. Hoewel het overgrote deel van de mensen met astma of COPD veel vertrouwen heeft in artsen, geldt dat niet voor bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en artsen die alternatieve behandelingen toepassen. Het minste vertrouwen heeft men in alternatieve behandelaars die geen arts zijn. Opvallend is ook dat slechts de helft van mensen met astma of COPD veel vertrouwen heeft in de centrale huisartsenpost, terwijl praktisch iedereen wel veel vertrouwen heeft in huisartsen.

Klachten over de zorg

In 2007 had 22% van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD een klacht over de zorg. Het percentage dat klachten heeft over de zorg fluctueert erg over de jaren heen. Wat niet veranderd is de aard van de klachten. De meeste klachten gaan over bejegening door een zorgverlener. Daarnaast hebben klachten vooral betrekking op vaktechnische aspecten zoals bijvoorbeeld een niet goed uitgevoerde behandeling en organisatorische aspecten als wachttijden of de telefonische bereikbaarheid. Klachten rond informatieverstrekking, de geheimhoudingsplicht of het niet laten inzien van een dossier komen veel minder voor.

Zelfmanagement - roken

In januari 2008 rookte 13% procent van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD. Dit is aanzienlijk lager dan het percentage rokers in de algemene Nederlandse bevolking (28 % in 2007). Roken komt vooral voor onder laag opgeleiden en jongeren.

Onder 65-plussers wordt aanzienlijk minder gerookt. Het percentage rokers onder mensen met astma daalde tussen 2007 en 2008 maar niet in de jaren daarvoor, zodat van een trend over de periode 2002 tot 2008 geen sprake is. Bij mensen met COPD was wel sprake van significante daling over deze periode. Driekwart van de rokers met astma of COPD deed één of meer stoppogingen vergeleken met 63% in de algemene bevolking. Deze pogingen worden vooral op eigen initiatief ondernomen of op aanraden van een arts of partner. Van de rokers die proberen te stoppen gebruikt 58% van de mensen met astma en 74% van de mensen met COPD één of meer hiervoor ontwikkelde hulpmiddelen. Bij diegenen die een hulpmiddel gebruiken zijn nicotinevervangers, medicijnen of begeleiding door de huisarts het meest populair.

Zelfmanagement - bewegen

De Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) stelt dat 30 minuten matig intensieve beweging gedurende ten minste vijf dagen per week gewenst is voor bevordering of het behoud van de gezondheid. Het gemiddeld aantal dagen per week waarop mensen met astma en COPD aangeven tenminste een half uur matig intensief te bewegen fluctueert over de tijd. Op basis van de SQUASH vragenlijst, een gevalideerde lijst waarmee het percentage berekend kan worden dat aan de NNGB voldoet, voldeed in 2007 57% van de mensen met astma en 52% van de mensen met COPD aan de NNGB. In de Nederlandse bevolking was dit 58%. Ten opzichte van 2005 is het aantal normactieven onder mensen met astma met 1% en onder mensen met COPD met 3% gestegen. Hoewel het aantal normactieven onder mensen met astma of COPD nauwelijks verschilt van de algemene bevolking, ligt het percentage mensen dat op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief is onder mensen met astma of COPD hoger. In 2007 was 11% van de mensen met astma en 20% van de mensen met COPD op geen enkele dag in de week tenminste een half uur actief. Het percentage inactieven in de algemene bevolking ligt op 5%. Het aantal inactieven onder mensen met astma of COPD daalde met 2% tussen 2005 en 2007. De veranderingen zijn te klein en de periode te kort om van een significante trend te kunnen spreken. Wel waren de veranderingen in het percentage normactieven en inactieven vergelijkbaar in grootte met de veranderingen in de algemene bevolking over 2005 - 2007.

Mensen met astma of COPD zijn vooral bang voor blessures als zij gaan bewegen of sporten. Mensen met astma of COPD willen dan ook graag een vorm van bewegen die geschikt is voor mensen met luchtwegklachten en op het eigen niveau kan worden uitgevoerd. Daarnaast zijn de toegankelijkheid en de prijs belangrijk. Faciliteiten mogen niet te ver weg zijn en niet te duur. Vooral nog vindt circa 40% van de mensen met astma of COPD de mogelijkheden om te sporten te ver weg. Zestig procent van de mensen met astma en 54% van de mensen met COPD vindt de sportvoorzieningen te duur. Een kwart van de mensen met COPD ziet onvoldoende mogelijkheden voor mensen met luchtwegklachten of onvoldoende mogelijkheden voor het sporten onder medische begeleiding.

Zelfmanagement - Kennis ten aanzien van geneesmiddelen en therapietrouw

De kennis van mensen met astma en mensen met COPD over hun geneesmiddelen is slecht. Hierin is in de afgelopen jaren ook geen verandering opgetreden. De kennis over geneesmiddelen is wat beter onder de mensen die er meer afhankelijk van zijn, zoals mensen met astma of COPD met ernstig dyspnoe. Ondanks dat de therapietrouw bij

mensen met astma hoog lijkt, wijkt toch circa 40% van de mensen met astma bij onderhoudsmedicatie af van het voorschrift en neemt medicatie naar eigen inzicht. Bijna 20% vergeet regelmatig medicatie te nemen. Afwijken van het voorschrift gebeurt met name door mensen met astma die jonger zijn (< 45 jaar) of die in milde mate last hebben van dyspnoe. De mate van therapietrouw bij mensen met astma bleef over de periode 2002 t/m 2006 constant. Mensen met COPD zijn over het algemeen meer trouw aan hun medicatievoorschriften dan mensen met astma. Circa 30% van de mensen met COPD wijkt bij onderhoudsmedicatie af van het voorschrift en neemt medicatie naar eigen inzicht. Dertien procent vergeet regelmatig medicatie te nemen. De therapietrouw van mensen met COPD verbeterde over de periode 2002 t/m 2006. De laatste jaren is door met name apotheken extra aandacht besteed aan het gebruik van geneesmiddelen bij COPD. Zo kregen veel patiënten een oproep om hun medicatiegebruik door te nemen en kregen zij extra uitleg en instructies over het juiste gebruik van hun geneesmiddelen voor COPD.

Zelfmanagement - Omgaan met dagelijkse prikkels

Bij meer dan de helft van de mensen met astma leiden alledaagse prikkels tot een toename van luchtwegklachten. De prikkels waar mensen met astma het meeste last van hebben zijn sigarettenrook, een verkoudheid, uitlaatgassen, mist of vochtig weer, lichamelijke inspanning, temperatuursverschillen, stof in huis en parfum of deodorant. Voor 50 tot 70% van de mensen met COPD zorgen uitlaatgassen, mist en vochtig weer, vochtige ruimtes, sigarettenrook, vuurwerk, temperatuursverschillen en de lucht van bepaalde schoonmaakmiddelen (bijvoorbeeld chloor) voor een verergering van klachten. De aanwezigheid van prikkels beperkt een deel van de mensen met astma of COPD om openbare ruimtes te bezoeken of op bezoek te gaan bij vrienden.

Werk en inkomen

De arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma was in 2007 vergelijkbaar met die van de Nederlandse beroepsbevolking, namelijk 70%. Bij mensen met COPD lag de arbeidsparticipatiegraad in 2007 lager, namelijk op 54%. De arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma of COPD steeg over de periode 2001 t/m 2007 met de sterkste stijging tussen 2003 en 2004. De arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma steeg in die periode met 5% en van mensen met COPD met maar liefst 24%. De Wet verlenging loondoorbetaling bij ziekte, die per 1 januari 2004 van kracht ging, is waarschijnlijk één van de belangrijkste oorzaken voor deze stijging. Door deze wet moeten werkgevers hun zieke werknemers tegenwoordig twee jaar (voorheen één jaar) doorbetalen, alvorens zij worden beoordeeld voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Van de mensen met astma of COPD die werken ervaart een aanzienlijke groep belemmeringen op het werk vanwege de gezondheid. De helft van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD ervaart belemmeringen op het werk ten gevolge van vermoeidheid en conditiegebrek. Daarnaast wordt circa 40% van de mensen met astma of COPD belemmerd door stress of spanning. Een kwart tot 30% van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het uitvoeren of afkrijgen van werk en concentratieproblemen.

In 2007 ontving 20% van de mensen met astma en 38% van de mensen met COPD één of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. Het grootste deel betreft uitkeringen in ver-

band met arbeidsongeschiktheid (WIA/WAO, WAZ, Wajong). Het percentage mensen met een uitkering bleef nagenoeg stabiel over de periode 2001 t/m 2007 in beide groepen.

In 2007 had 19% van de mensen met astma en 35% van de mensen met COPD een netto huishoudinkomen lager dan € 1.300 per maand (het AOW-bedrag dat gehuwden per 1 januari 2007 samen ontvingen bedroeg eveneens €1.300 euro per maand). Bij een groot deel van de huishoudens is de persoon met astma of COPD zelf hoofdkostwinner. Dit geldt met name bij de huishoudens met de lage inkomens waardoor deze huishoudens extra kwetsbaar zijn. Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma bedroeg in 2007 gemiddeld € 1.381 en voor mensen met COPD gemiddeld € 1.205. Het netto equivalent inkomen van mensen met astma of COPD is niet gestegen ten opzichte van 2006 en is ook ten opzichte van eerdere jaren redelijk stabiel, hetgeen een achteruitgang van de koopkracht van mensen met astma en COPD impliceert.

Het overgrote deel van de mensen met astma (82%) en mensen met COPD (85%) had in 2007 kosten voor eigen rekening, naast de premie voor de zorgverzekering. Gemiddeld hadden mensen met astma in 2007 voor circa € 650 eigen uitgaven en mensen met COPD voor circa € 900. De belangrijkste kostenposten voor mensen met astma of COPD waren in 2007 de eigen bijdrage voor de thuiszorg, de tandarts, geneesmiddelen op recept, vrij verkrijgbare geneesmiddelen, vervoerskosten voor geneeskundige hulp en attentiekosten. Het percentage mensen met astma dat kosten voor eigen rekening had steeg sterk tussen 2001 en 2004 maar daalde vervolgens weer tussen 2004 en 2007. Bij mensen met COPD was er ook een stijging te zien tussen 2001 (63%) en 2004 (88%) maar het percentage fluctueerde in de periode daarna. Het gemiddelde bedrag aan ziektegerelateerde kosten per maand (exclusief ziektekostenpremie) steeg tussen 2001 en 2005 met de sterkste stijging tussen 2003 en 2005, maar bleef vervolgens in 2006 en 2007 redelijk stabiel. In 2007 waren mensen met astma gemiddeld € 51 per maand aan gezondheidsgerelateerde kosten kwijt en mensen met COPD € 75.

Er waren veranderingen in het percentage mensen dat kosten had voor eigen rekening binnen de verschillende kostenposten over de periode 2004 tot en met 2007.

Waarschijnlijk ten gevolge van de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet in 2006 daalde het percentage mensen met astma of COPD dat eigen uitgaven had aan de huisarts, specialist of aan geneesmiddelen op recept in 2006 ten opzichte van 2005. Ook het percentage mensen met astma of COPD dat eigen uitgaven had aan de tandarts daalde in 2006, vermoedelijk door het feit dat in 2006 de mogelijkheid geboden werd om een aanvullende tandartsverzekering af te sluiten zonder dat daarbij een selectie werd toegepast. Daarentegen hebben mensen met astma of COPD sinds 2004 vaker kosten voor zelfzorgmiddelen dan in de jaren daarvoor. Een mogelijk verklaring vormt de versoering van vergoedingen van zelfzorgmiddelen (Wet op de zelfzorgmiddelen) die in 2004 in ging.

Bij circa een vijfde van de mensen met astma of COPD is sprake van sociale deprivatie: zij moeten zich een substantieel aantal dingen ontfangen vanwege een gebrek aan financiële middelen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het regelmatig aanschaffen van nieuwe kleding, op vakantie gaan, het uitnodigen van vrienden of kennissen thuis en

lidmaatschap aan een vereniging. Eveneens een vijfde van de mensen met astma en COPD omschrijft de huidige situatie als een situatie waarin men schulden moet maken en inteert op spaartegoeden.

Leeswijzer

In dit rapport worden ontwikkelingen in de situatie van mensen met astma en COPD over de periode 2001 – 2008 beschreven aan de hand van een aantal kernindicatoren. Deze kernindicatoren zijn kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfzorg en de maatschappelijke en financiële situatie. Het gaat daarbij om ontwikkelingen binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD. Daar waar mogelijk worden de gegevens van mensen met astma en COPD in perspectief geplaatst door een vergelijking te maken met gegevens die bekend zijn over de algemene Nederlandse bevolking. Hiertoe is gebruik gemaakt van elders gepubliceerde gegevens over de situatie van de Nederlandse bevolking met betrekking tot deze onderwerpen. Daar waar gegevens over de algemene bevolking ontbreken, zal een vergelijking worden gemaakt met een representatieve groep van mensen met chronische somatische aandoeningen in Nederland.

In het rapport worden voor alle kernindicatoren van de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat -afhankelijk van de betreffende indicator- april 2007, oktober 2007 of januari 2008. Dit gebeurt voor de totale groep en voor subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD. Subgroepen worden onderscheiden naar sekse, leeftijd, de aanwezigheid van comorbiditeit (meerdere chronische aandoeningen), de mate van dyspnoe en in sommige gevallen ook opleidingsniveau. In hoofdstuk 3 van dit rapport worden bijvoorbeeld schattingen vermeld van het percentage mannen en vrouwen met astma of COPD dat in 2006 contact had met de longarts. Naast gegevens over de laatste meting wordt in het rapport door middel van grafieken de situatie over de afgelopen jaren geschetst. Er worden daarbij schattingen en trends gepresenteerd voor de totale groep mensen met astma of COPD. Het rapport is in de eerste plaats bedoeld om een totaaloverzicht te geven van de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland en van de eventuele knelpunten die zich hierin voordoen. Daarnaast is het rapport ook bedoeld om aanknopingspunten voor beleid te leveren. Daarom dat bij sommige thema's die relevant zijn voor het beleid van het Astma Fonds of andere actoren niet alleen trends worden gepresenteerd maar ook gegevens van eenmalige metingen. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij de thema's bewegen, roken en ervaren kwaliteit van zorg.

Toelichting bij de gepresenteerde resultaten

Bij alle puntschattingen van gemiddelden en percentages worden de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. In tabellen wordt dit genoteerd als BI. In de tekst wordt steeds het gemiddelde of het percentage genoemd met de grenzen van het betrouwbaarheidsinterval tussen haakjes. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen van het interval ligt.

Bij de trendanalyses wordt in de tekst aangegeven, of er sprake is van een statistisch significant tijdseffect. Daarbij is overal een alpha (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese dat zich geen veranderingen over de tijd hebben voorgedaan) van

.01 gehanteerd. Dit impliceert dat we voorzichtig zijn met het trekken van de conclusie dat er veranderingen over de tijd zijn opgetreden. De reden hiervoor is dat veel trends zijn getoetst, waardoor de kans op het aantreffen van toevallige fluctuaties reëel is. Indien er sprake is van een statistisch significante trend, staat in de tekst vermeld om welke trend het gaat. Dit kan een lineaire trend zijn of een kwadratische trend of een polynomiale trend van een hogere orde. Bij een lineaire trend is sprake van een regelmatige toe- of afname over de tijd. Bij een kwadratische trend is eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname (of andersom). Bij een polynomiale trend van een hogere orde fluctueren de waarden over de tijd. Bij het ontbreken van een trend hebben zich geen significante veranderingen voorgedaan en kan de situatie over de betreffende periode als stabiel worden beschouwd.

Behalve tijdreeksen zijn voor het meest recente meetmoment verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD getoetst. Hierbij is een alpha van .01 gehanteerd. Bij deze toetsing is steeds één van de subgroepen (meestal de eerste groep) als referentiegroep genomen. Bijvoorbeeld: de gemiddelde score van de groep vrouwen met astma wordt getoetst ten opzichte van de gemiddelde score van de groep mannen met astma die dan als referentiegroep fungeert. Door de gehanteerde toetsingsmethode wordt bij het vergelijken van subgroepen gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen deze subgroepen op andere basiskenmerken. Bij alle analyses is gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen subgroepen in de verdelingen naar sekse, leeftijd, comorbiditeit en de mate van dyspnoe. In de hoofdstukken vijf, zes en zeven is tevens gecorrigeerd voor verschillen in opleidingsniveau. Voor een beschrijving van subgroepen is een minimum aantal van 20 personen per subgroep aangehouden. Bij kleinere aantallen zijn de resultaten van analyses niet weergegeven. Significante verschillen binnen subgroepen zijn in de tabellen vet gedrukt. Overal waar in de tekst wordt gesproken van een verschil, is sprake van een significant verschil op tenminste $p < .01$ niveau.

1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1. wordt in het kort de doelstelling van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD en de aanleiding om deze monitor op te zetten beschreven. Ook wordt in grote lijnen beschreven hoe de monitor zich verhoudt tot het bredere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) (paragraaf 1.2). De vraagstellingen en hoofdthema's die centraal staan in dit rapport komen aan bod in paragraaf 1.3. De indeling van dit rapport wordt toegelicht in paragraaf 1.4.

1.1 Aanleiding en doelstelling monitor

De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland en de problematiek waar zij mee te maken hebben. De monitor werd op verzoek van het Nederlands Astma Fonds in 2001 door het NIVEL opgezet. Het monitoringsysteem houdt in dat met een zekere regelmaat systematisch gegevens over de kwaliteit van leven, de ziektebeleving en het gezondheidsgedrag, het gebruik van zorg, de ervaren kwaliteit van de zorg, en over de maatschappelijke positie van subgroepen van mensen met astma en COPD worden verzameld bij een representatief panel van mensen met astma en COPD zelf, zodat eventuele verbeteringen of verslechtingen in de situatie van deze groepen zichtbaar worden. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD kan in die zin beschouwd worden als een belangrijk instrument om vraagsturing in het zorg- en welzijnsbeleid voor mensen met longaandoeningen daadwerkelijk vorm te geven. De gegevens die uit de monitor naar voren komen zijn bedoeld ter ontwikkeling, monitoring en evaluatie van het beleid van het Astma Fonds en andere partijen. In de tweede periode van de Monitor (2004 t/m 2008) is aangesloten bij de beleidsdoelstellingen van het Astma Fonds zoals verwoord in het document "Ademtocht – 11 essentiële acties in de strijd tegen longziekten" (Astma Fonds, 2007) zowel wat betreft vraagstelling als thematiek (zie ook paragraaf 1.3).

1.2 De monitor in het kort

Relatie met het NPCG

Aan de monitor nemen circa 1.000 mensen met een medische diagnose van astma, chronische bronchitis of longemfyseem (ICPC-code R91, R95 of R96) deel. Alle deelnemers zijn afkomstig uit het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG; voor een uitgebreide beschrijving zie Calsbeek et al., 2006; Van den Brink-Muinen et al., 2007; Lemmens et. al., 2008). Het NPCG, bestaat uit ruim 3.500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen. Het NPCG is een voortzetting en ver-

breiding van het Patiëntenpanel Chronisch Ziekten (PPCZ; 1998-2004). Dit panel bestond uit ongeveer 2.500 mensen met een chronische ziekte. Het NPCG is een breder panel dan het PPCZ, omdat mensen met lichamelijke beperkingen - ook zonder chronische ziekten - aan het panel werden toegevoegd.

Werving

De panelleden van het NPCG zijn geworven via huisartsenpraktijken (landelijke steekproef uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland) en - in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau - via twee bevolkingsonderzoeken: het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek 2003 (AVO; SCP) en het Woning Behoeftte Onderzoek 2002 (WBO; VROM). Voor meer informatie over deze wervingsprocedure wordt verwezen naar Bijlage I. De mensen met astma en COPD zijn vooral afkomstig uit huisartspraktijken. Een deel is daarbij geworven tijdens de algemene werving van chronisch zieken voor het NPCG (generieke selectie), een ander deel is geworven bij een steekproef van huisartsen waar uitsluitend geselecteerd werd op een medische diagnose astma of COPD (extra selectie). Een minderheid van de mensen met astma en COPD in de monitor is ingestroomd via de bevolkingsonderzoeken (zie tabel 1.1). Om selectieve uitval en veroudering van het panel tegen te gaan, wordt jaarlijks een kwart van de groep chronisch zieken binnen het NPCG vervangen. Hetzelfde geldt voor de groep extra geselecteerden met astma of COPD. Ook van hen wordt jaarlijks een kwart vervangen.

Tabel 1.1: Samenstelling Astma-/COPD-monitor in januari 2008, naar wervingsbron

	Astma (n=536)		COPD (n=314)	
	n	%	n	%
Huisartsen generieke selectie	136	25	77	25
Huisartsen – extra selectie	379	71	206	66
AVO/WBO	21	4	31	9

Dataverzameling

Dataverzameling vindt plaats via schriftelijke vragenlijsten en telefonische enquêtes. De gegevens in dit rapport zijn uitsluitend gebaseerd op de schriftelijke enquêtes.

Ieder jaar worden er drie schriftelijke enquêtes verstuurd, in januari, april en oktober. De enquêtes in april en oktober worden verstuurd naar alle panelleden van het NPCG. Zij zijn generiek van aard en maken een vergelijking van de situatie van mensen met astma en COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen mogelijk. In januari wordt een enquête verstuurd die specifiek bedoeld is voor mensen met astma of COPD en dus speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met longaandoeningen in kaart te brengen. In dit rapport worden gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van januari 2002 t/m januari 2008.

Bijlage II bevat een beschrijving van de samenstelling van de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD tijdens de ziektespecifieke metingen van januari (2002-2008) aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken.

1.3 Vraagstelling en thematiek

Astma en COPD zijn chronische aandoeningen die allerlei gevolgen kunnen hebben op fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijke gebied. Binnen de monitor worden de gevolgen van het hebben van astma of COPD voor de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie in kaart gebracht. Hierbij vormt het perspectief van mensen met astma of COPD zelf de invalshoek.

Zowel astma als COPD zijn chronisch en dus per definitie niet (volledig) te genezen. COPD kent bovendien een progressief verloop. De nadruk in de zorg voor mensen met astma en COPD ligt daarom op het zoveel mogelijk handhaven van de functionele gezondheid en het voorkomen van verergering van de ziekte (tertiaire preventie). Naast de professionele zorg, speelt zelfmanagement hierbij een cruciale rol. Via goede professionele zorg en zelfmanagement wordt beoogd de kwaliteit van leven van de patiënt en diens mogelijkheden tot maatschappelijke participatie te optimaliseren. Dit impliceert dat goede (zelf)zorg niet een doel op zichzelf is, maar veeleer een middel om mensen met astma en COPD in staat te stellen zoveel mogelijk hun leven te leiden zoals zij dat willen. Ook het Astma Fonds wil chronische longziekten zoveel mogelijk helpen voorkomen en de maatschappelijke impact ervan verminderen. Daarom ondersteunt het Astma Fonds mensen met astma en COPD in het zo goed mogelijk leren omgaan met hun aandoening en bij het verbeteren van hun kwaliteit van leven (Astma Fonds, 2007). Het beleid van het Astma Fonds kent een aantal speerpunten. Deze speerpunten liggen op het gebied van meer bewegen, minder roken, een gezonde lucht, een kwalitatief goede zorg die toegankelijk is en aansluit op de zorgvraag van mensen met longziekten en meer begrip voor astma en COPD onder de bevolking.

In dit rapport staan vier hoofdthema's centraal. Bij ieder hoofdthema komen een aantal speerpunten van het Astma Fonds in de vorm van subthema's aan bod. Deze hoofdthema's zijn kwaliteit van leven, professionele zorg, zelfzorg en de maatschappelijke situatie van mensen met astma en COPD, waaronder werk en inkomen. In dit rapport zal de nadruk liggen op ontwikkelingen in deze thema's over de periode 2001 – 2008. Deze ontwikkelingen worden beschreven voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD. Tevens zal per kernthema van de meest recente meting een beschrijving worden gegeven naar subgroepen van mensen met astma en COPD. Subgroepen worden onderscheiden naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit, dyspnoegraad en, waar relevant, opleidingsniveau.

1.4 Opbouw van het rapport

De resultaten worden beschreven in zes hoofdstukken. De indeling is als volgt: hoofdstuk 2 start met een beschrijving van de groep mensen met astma en COPD naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van het algemeen functioneren en het functioneren op fysiek, sociaal en psychisch vlak. Op basis van dit hoofdstuk krijgt men een globale indruk van de zorgbehoeften van mensen met astma en COPD. In hoofdstuk 3 staat het gebruik van professionele zorg centraal. Hoofdstuk 4 handelt over de ervaren kwaliteit van de

ontvangen zorg waarbij ook het vertrouwen in de Nederlandse gezondheidszorg en klachten die men heeft over zorgaanbieders aan bod komen. Zelfmanagement komt aan bod in hoofdstuk 5. Hierbij gaat het met name om roken, bewegen en geneesmiddelen-gebruik. Hoofdstuk 6 en 7 handelen respectievelijk over de maatschappelijke participatie en financiële positie van mensen met astma en COPD. Een samenvatting van de resultaten en een beschouwing daarop zijn vooraan in het rapport opgenomen.

2 Mensen met astma of COPD

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke kenmerken mensen met astma of COPD hebben (paragraaf 2.1) en hoe zij hun algehele gezondheid beleven (paragraaf 2.2). Het fysiek, sociaal en psychisch functioneren komt aan bod in paragraaf 2.3. De manier waarop de omgeving reageert op mensen met astma of COPD staat centraal in paragraaf 2.4. Omdat kenmerken zoals leeftijd, de ernst van de dyspnoe, de aanwezigheid van comorbiditeit en de ervaren gezondheid enige indicatie geven van de zorgbehoefte van de populatie, is deze informatie van belang voor de interpretatie van de resultaten in de hoofdstukken drie tot en met zeven. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een korte samenvatting van de belangrijkste bevindingen (paragraaf 2.5).

2.1 Kenmerken van mensen met astma of COPD

Deze paragraaf geeft een beschrijving van de samenstelling van de groep mensen met astma of COPD naar enkele sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken (zie tabel 2.1). De gegevens zijn gebaseerd op de respondenten van de laatste ziektespecifieke meting in januari 2008 ('respondentengroep'). Daarnaast laat tabel 2.1 zien welke standaardpopulatie bij alle berekeningen voor mensen met astma en COPD is gehanteerd ('standaardpopulatie'). Gebruik van een standaardpopulatie is nodig, omdat de berekeningen over de jaren heen moeten worden gebaseerd op een zelfde aandeel vrouwen, mannen, mensen van een bepaalde leeftijd, etc. Indien dat niet gebeurt, kunnen verschillen tussen jaren optreden die in feite veroorzaakt worden door verschillen tussen de groepen bevraagde respondenten. Door toevallige verschillen in de getrokken steekproeven over de jaren heen en eventuele verschillen in respons, is de respondentengroep jaarlijks niet precies hetzelfde samengesteld. Als standaardpopulatie is de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD tijdens de ziektespecifieke meting van januari 2002 genomen. Dit was tevens de eerste ziektespecifieke meting van de Monitor Zorg en Leefsituatie van mensen met astma en COPD.

Mensen met astma

Tabel 2.1 laat zien dat de standaardpopulatie van mensen met astma voor tweederde uit vrouwen bestaat. Bijna de helft van de mensen (46%) is jonger dan 45 jaar; 16% is ouder dan 65. Een derde van de mensen met astma is laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school of beroepsonderwijs hebben gevolgd; een kwart heeft een HBO of universitaire opleiding. Circa één op de vijf mensen met astma heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Van de totale groep mensen met astma heeft 44% last van ernstige dyspnoe bij inspanning, 37% van matig ernstige dyspnoe bij inspanning en 19% van een milde vorm van dyspnoe bij inspanning.

Vergelijking van de samenstelling van de groep mensen met astma in 2008 ten opzichte van de standaardpopulatie laat zien dat mensen met astma in 2008 gemiddeld wat ouder zijn (52,7 jaar (BI: 51,4 - 53,9) in 2008 versus 46,1 jaar (BI: 44,4 - 47,9) in 2002). Daar-

naast zijn er relatief meer mensen met astma met een milde vorm van dyspnoe en minder met een matige of ernstige vorm van dyspnoe dan in 2002. Er zijn geen verschillen met betrekking tot sekse, opleidingsniveau of de aanwezigheid van comorbiditeit.

Mensen met COPD

De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 57% uit mannen. Meer dan de helft van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (60%). Slechts 9% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Bij ruim de helft (53%) van de groep mensen met COPD die samen de standaardpopulatie vormen, is er sprake van ernstig dyspnoe bij inspanning; 20% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspnoe bij inspanning. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening.

De samenstelling van de groep mensen met COPD in 2008 verschilt op een aantal punten van de standaardpopulatie in 2002. In 2008 nemen relatief meer vrouwen met COPD deel aan het panel dan in 2002. Daarnaast is de groep mensen met COPD in 2008 gemiddeld iets ouder: 68,7 jaar (BI: 67,6 - 69,8) in 2008 versus 65,3 (BI: 63,9 -66,7) in 2002. Er zijn geen verschillen naar opleidingsniveau of de aanwezigheid van comorbiditeit. Wel is de groep mensen met COPD en ernstige dyspnoe iets kleiner in 2008 dan in 2002 (41% versus 53% respectievelijk).

De samenstelling van de groep mensen met astma of COPD tijdens de andere januari-metingen staat weergegeven in Bijlage II.

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met astma en mensen met COPD

	Standaard- populatie Astma (n=319)	Groep Astma januari 2008 (n=530)	Standaard- populatie COPD (n=278)	Groep COPD, januari 2008 (n=352)
Sekse (%)				
Man	33	33	57	49
Vrouw	67	67	43	51
Leeftijd (%)				
15 t/m 24 jaar	18	5	7	7
25 t/m 44 jaar	38	25	45	31
45 t/m 64 jaar	38	48	1	1
65 jaar en ouder	16	22	55	69
Opleidingsniveau (%)				
Laag	35	32	60	55
Midden	40	45	31	33
Hoog	25	23	9	12
Comorbiditeit (%)				
Nee	82	80	67	68
Ja	18	20	33	32
Mate van dyspnoe (%)				
Mild	19	40	20	30
Matig	37	30	28	29
Ernstig	44	30	53	41

Ernst van astma

Controle over astmasymptomen is één van de belangrijkste doelstellingen in de behandeling van astma. Door optimale controle vermindert de kans op levensbedreigende aanvallen en ernstige ziektelast. Artsen spreken van een optimale controle als luchtwegklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van luchtwegverwijders om klachten onder controle te houden minimaal is. Onderzoek heeft aangetoond dat iemand niet of nauwelijks beperkingen van astma hoeft te ondervinden bij een goede instelling op de juiste medicatie. Als indicatie voor de ernst van astma wordt daarom vaak gekeken naar de mate waarin astma, medisch gezien, onder controle is. De mate van astmacontrole wordt binnen de monitor gemeten met een vertaalde versie van de Asthma Control Questionnaire (Juniper e.a., 1999; Nederlandse vertaling Nieuwenhof ea., 2008). De ACQ is een gevalideerde lijst met 6 items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden elke vraag op een 7-puntschaal die loopt van 0 (goed onder controle) tot 6 (zeer slecht onder controle). Voor berekening van de totale score op de ACQ wordt een somscore berekend die kan lopen van 0 - 36. Op basis van de somscore kunnen patiënten ingedeeld worden in verschillende niveaus van symptoomcontrole. Deze niveaus zijn gebaseerd op de GINA-Richtlijnen waarbij GINA heeft aangegeven wat acceptabele symptomen bij astma zijn (www.GINAasthma.com). Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoomcontrole, met een score vanaf 3 tot 6 een matige controle, een score vanaf 6 tot 9 een slechte symptoomcontrole, en een score van 9 of hoger een zeer slechte symptoomcontrole.

De ACL is afgenomen in januari 2006, 2007 en 2008. De gemiddelde score van de groep mensen met astma bleef nagenoeg gelijk over de jaren heen. De gemiddelde score in 2008 bedroeg 7,8 (BI: 7,2 - 8,5). Deze gemiddelde score duidt op een slechte controle van astma. Scores op de MRC Dyspnoe Schaal (tabel 2.1) lieten ook al zien dat 37% van de mensen met astma last heeft van matige dyspnoe bij inspanning en 44% van ernstige dyspnoe wat eveneens duidt op een slechte astma controle. In tabel 2.2 is het percentage mensen met astma weergegeven in 2008 dat hun astma op basis van de ACQ-score slecht tot zeer slecht onder controle had. Van de totale groep had 52,8% (BI: 44 - 56) hun astma slecht tot zeer slecht onder controle. Er waren verschillen naar subgroepen. Mensen met astma die ouder zijn hebben hun astma vaker slecht tot zeer slecht onder controle dan mensen met astma die jonger zijn. Mensen met astma met een laag opleidingsniveau hebben hun astma ook minder goed onder controle dan mensen met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau. Voor meer informatie over dit onderwerp wordt verwezen naar de factsheet 'Meer dan helft astmapatiënten heeft ziekte niet onder controle' (Heijmans, 2007).

Tabel 2.2: Percentage mensen met astma met een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole in 2008, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, opleiding en comorbiditeit (n=530)

	%	BI
Totale groep	50	44 - 56
Geslacht		
Mannen	48	41 - 56
Vrouwen	53	47 - 58
Leeftijd		
15 - 24 jaar	25	6 - 44
25 - 44 jaar	41	33 - 50
45 - 64 jaar	52	45 - 58
65 jaar en ouder	67	58 - 76
Opleidingsniveau		
Laag	62	54 - 69
Gemiddeld	47	40 - 54
Hoog	46	37 - 55
Comorbiditeit		
Nee	49	44 - 55
Ja	61	51 - 71

Ernst van COPD

Voor COPD vormt de mate van dyspnoe bij inspanning een indicatie van de ernst van de ziekte. Daarnaast geeft de score op de Clinical COPD Questionnaire (Van der Molen, 1999) eveneens een indicatie van de ernst van COPD. De CCQ is een vragenlijst die ontwikkeld is om de gezondheidstoestand van COPD-patiënten te meten. De vragenlijst bestaat uit tien vragen die betrekking hebben op symptomen, functionele toestand en mentale toestand. Vragen worden beantwoord op een 7-puntsschaal, waarbij 0 = asymptomatisch/geen beperkingen en 6 = extreem symptomatisch/ totaal beperkt. De totaalscore op de CCQ wordt berekend door de scores van de 10 vragen op te tellen en vervolgens te delen door 10. De totaalscore varieert van 0 (zeer goede gezondheidstoestand) tot 6 (extreem slechte gezondheidstoestand). De CCQ wordt veel gebruikt in de klinische praktijk om de effecten van behandelingen te kunnen vaststellen. Bij een verandering van plus of min 0,5 over de tijd wordt gesproken van een significante verbetering of verslechtering van de gezondheidstoestand (minimal clinically important difference). Er bestaan geen officiële afkappunten om mensen met mild, matig en ernstig COPD van elkaar te onderscheiden. Bij gebruik in de praktijk is pragmatisch vastgesteld dat een score van 0-1 een milde vorm van COPD betreft, een score van 1 tot 2 staat voor matig COPD en van 2 tot 3 of hoger voor ernstig COPD. De CCQ is afgenomen in januari 2006, 2007 en 2008. De gemiddelde score in 2008 bedroeg 2,2 (BI: 2,0 - 2,4). Er is sprake van een lichte stijging ten opzichte van de score in 2006 en 2007 maar deze stijging is niet significant. Een gemiddelde score van 2,2 impliceert dat het gaat om een groep mensen met matig tot ernstig COPD, iets wat ook al bleek uit de scores op de MRC Dyspnoe schaal. Er bestaan verschillen in gemiddelde CCQ scores naar opleiding. Mensen met een laag opleidingsniveau scoren hoger en hebben dus over het algemeen ernstiger COPD dan mensen met een gemiddeld of hoog opleidingsniveau. CCQ scores

verschillen niet significant naar sekse, leeftijd of de aanwezigheid van comorbiditeit (tabel 2.3).

Tabel 2.3: Gemiddelde CCQ scores van mensen met COPD in 2008, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, opleiding en comorbiditeit (n=352)

	%	BI
Totale groep	2,2	2,0 - 2,3
Geslacht		
Mannen	2,2	2,0 - 2,4
Vrouwen	2,1	1,9 - 2,3
Leeftijd		
tot 65 jaar	2,1	1,9 - 2,3
65 jaar en ouder	2,3	2,1 - 2,5
Opleidingsniveau	2,4	2,2 - 2,6
Laag	2,0	1,8 - 2,2
Gemiddeld	1,8	1,5 - 2,1
Hoog		
Comorbiditeit		
Nee	2,1	1,9 - 2,3
Ja	2,3	2,0 - 2,5

2.2 Algemene gezondheidsbeleving

In deze paragraaf beschrijven we hoe mensen met astma en mensen met COPD hun gezondheid ervaren. Om hiervan een indruk te krijgen is de schaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderma, 1993; Van der Zee et al., 1996) als indicator gekozen. Deze schaal meet de algemene gezondheidstoestand zoals deze ervaren wordt door een persoon (subjectieve evaluatie). Een persoon met een lage score op deze schaal beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog verder achteruit zal gaan. Een persoon met een hoge score beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend. De scores kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren gezondheid aangeeft, en 100 de best mogelijke. De schaal is over de periode 2002-2008 jaarlijks in april bij de panelleden afgenomen.

In 2007 bedroeg de gemiddelde score van mensen met astma 54,7 (BI: 52,7 - 56,8) en van mensen met COPD 45,4 (BI: 42,0 - 48,7). Mensen met COPD ervaren hun gezondheid dus als slechter dan mensen met astma. Voor zowel mensen met astma als mensen met COPD geldt dat de ervaren gezondheid aanzienlijk slechter is dan die van de algemene Nederlandse bevolking. Ter illustratie: personen uit de algemene bevolking, gestandaardiseerd naar de samenstelling van de bevolking in 2000, hebben een gemiddelde score van circa 70 (Hoeymans et al., 2005). Hierbij moet worden aangetekend dat de populatie mensen met COPD gemiddeld genomen ouder is dan de algemene bevolking. Mensen met astma zijn gemiddeld ongeveer even oud als mensen in de algemene bevolking.

De algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD kan verschillen afhankelijk van de sekse, leeftijd, de aanwezigheid van comorbiditeit of de mate van dyspnoe. In tabel 2.4 worden daarom de gemiddelde scores voor verschillende subgroepen over 2007 gepresenteerd. De tabel laat verschillen naar geslacht en dyspnoegraad zien binnen de groep mensen met astma. Vrouwen met astma ervaren hun gezondheid als geheel wat slechter dan mannen met astma. Deze verschillen waren ook aanwezig in 2003 en 2004 (Heijmans & Rijken, 2003; Heijmans & Rijken, 2004) maar niet in andere jaren. Mensen met astma met een ernstige vorm van dyspnoe ervaren hun gezondheid als aanzienlijk slechter dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Dit beeld zien we terug in alle jaren.

Voor mensen met COPD is er alleen een verschil naar dyspnoegraad. Naarmate de dyspnoe ernstiger is oordeelt men slechter over de eigen gezondheid. Er is geen significant verschil in algemene gezondheidsbeleving naar geslacht, leeftijd of comorbiditeit binnen de groep mensen met COPD. Deze verschillen waren er ook niet in voorgaande jaren (Heijmans & Rijken, 2003).

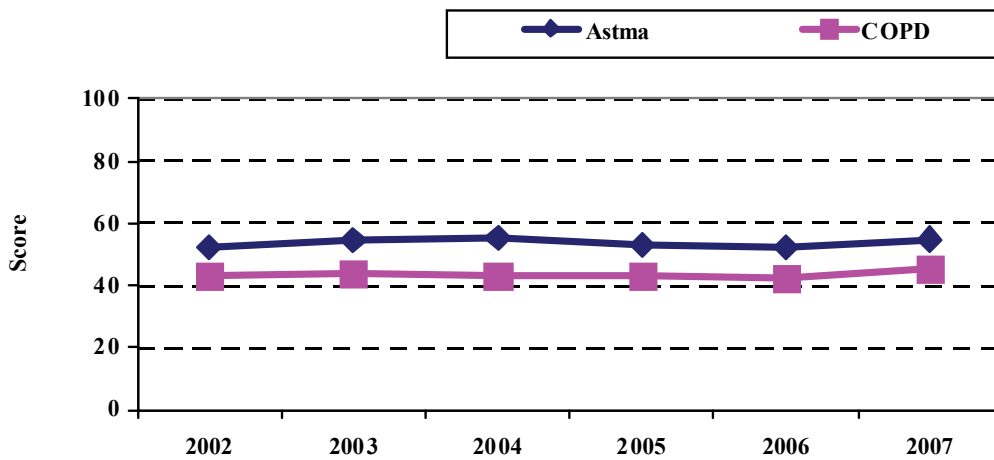
Tabel 2.4: Algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma en mensen met COPD in 2007, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en de mate van dyspnoe (score 0 – 100)

	Astma (n=454)		COPD (n=282)	
	M	BI	M	BI
Totale groep	54,7	52,7 - 56,8	45,4	42,0 - 48,8
Geslacht				
Mannen	58,7	55,5 - 61,8	45,2	41,3 - 49,0
Vrouwen	52,9	50,5 - 55,2	45,9	42,0 - 49,7
Leeftijd				
15 - 24 jaar	51,5	43,5 - 59,5	} 46,1	41,8 - 50,5
25 - 44 jaar	56,7	53,6 - 59,8		
45 - 64 jaar	55,3	52,7 - 58,0		
65 jaar en ouder	50,5	47,0 - 54,1		
Comorbiditeit				
Nee	55,6	53,4 - 57,8	44,7	41,6 - 47,9
Ja	51,0	46,8 - 55,3	45,9	41,1 - 50,8
Dyspnoe				
Mild	61,4	58,4 - 64,3	57,7	53,3 - 62,1
Matig	55,1	51,9 - 58,3	50,4	45,7 - 55,1
Ernstig	49,6	46,5 - 52,8	38,7	34,3 - 42,4

Veranderingen over de tijd

Figuur 2.1 laat zien dat er bij mensen met COPD geen significante veranderingen waarneembaar zijn in de ervaren gezondheid over de periode 2002 tot en met 2007. Bij mensen met astma fluctueert de ervaren gezondheid over de tijd [polynomiale trend]. Van een duidelijke toe of afname in ervaren gezondheid is echter geen sprake.

Figuur 2.1: Algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma en COPD , 2002 - 2007



2.3 Fysiek, sociaal en psychisch functioneren

Om zicht te krijgen op de fysieke, sociale en psychische gevolgen die mensen met astma en COPD door hun aandoening ervaren, zijn hierover bij de deelnemers aan de monitor gegevens verzameld met behulp van de in de vorige paragraaf genoemde RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993).

Om de mate van fysieke functiebeperkingen te kunnen vaststellen is de schaal fysiek functioneren van deze vragenlijst als indicator gebruikt. De schaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen, ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen. Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren.

Ook de schaal sociaal functioneren heeft betrekking op beperkingen, maar het gaat hier om beperkingen in sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden. Een lage score duidt op extreme en frequente beperking bij de normale sociale activiteiten door fysieke en emotionele problemen. Een hoge score betekent dat de persoon in staat is op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten.

Voor het meten van psychisch functioneren is de schaal mentaal functioneren gebruikt. Deze schaal bevat vragen over gevoelens van depressiviteit en nervositeit gedurende de afgelopen 4 weken. Personen die laag scoren hebben voortdurend last gehad van zenuwachtigheid en depressiviteit, terwijl personen die hoog scoren zich vredig, kalm en gelukkig hebben gevoeld.

Op alle drie de schalen kunnen de scores variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke functionele toestand (de meeste beperkingen) aangeeft en 100 de best mogelijke functionele toestand (afwezigheid van beperkingen). De schalen sociaal functioneren en mentaal functioneren zijn bij de panelleden afgenomen in april 2002, 2003, 2004 en

2007. Gegevens over fysiek functioneren zijn uitsluitend beschikbaar over de jaren 2002, 2003 en 2004

Fysiek functioneren

De gemiddelde score in 2004 van mensen met astma op de schaal fysiek functioneren bedroeg 76,4 (BI: 73,7 – 79,1) en van mensen met COPD 51,1 (BI: 47,0 – 55,3). Ter vergelijking: personen uit de algemene bevolking, gestandaardiseerd naar de samenstelling van de bevolking in 2000, hebben een gemiddelde score van circa 80 (Hoeymans et al., 2005). Het fysiek functioneren van mensen met astma of COPD is dus slechter dan van mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Met name het fysiek functioneren van mensen met COPD is veel slechter.

Binnen de groep mensen met astma zijn er verschillen in fysiek functioneren naar geslacht, leeftijd en mate van dyspnoe. Vrouwen met een astma rapporteren gemiddeld genomen meer fysieke beperkingen dan mannen met astma. Oudere mensen met astma ervaren meer fysieke beperkingen dan mensen met astma die jonger zijn. Fysieke beperkingen nemen toe naarmate de dyspnoe ernstiger is.

Voor mensen met COPD verschilt het fysiek functioneren naar leeftijd en dyspnoegraad, maar niet naar geslacht. Mensen met COPD van 65 jaar en ouder ervaren meer fysieke beperkingen dan mensen met COPD die jonger zijn. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe ervaren ook meer fysieke beperkingen dan mensen met COPD met een milde of matige vorm van dyspnoe. Genoemde verschillen zijn aanwezig in 2002, 2003 en 2004.

Sociaal functioneren

Mensen met astma scoren in 2007 gemiddeld 76,7 (BI: 74,4 – 78,9), mensen met COPD 70,0 (BI: 65,2 – 74,8) op de schaal sociaal functioneren. Net als bij fysiek functioneren, liggen deze scores lager dan de score in de algemene bevolking wat betekent dat mensen met astma of COPD zich sociaal meer beperkt voelen dan de gemiddelde Nederlander. De score in de Nederlandse bevolking bedraagt 84 (Hoeymans et al., 2005). Mensen met astma ervaren minder sociale beperkingen dan mensen met COPD maar het verschil is niet zo groot als bij fysiek functioneren.

Ook voor het sociaal functioneren geldt dat mensen met astma met een ernstige vorm van dyspnoe meer sociaal beperkt zijn dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Daarnaast geven mensen met astma met comorbiditeit aan meer sociale beperkingen te ervaren dan mensen met astma zonder comorbiditeit. Er is tevens een significant verschil in sociaal functioneren naar leeftijd. Mensen met astma in de jongste leeftijdscategorie (15 t/m 24 jaar) geven aan in sociaal opzicht beter te functioneren dan mensen met astma die ouder zijn. Bij mensen met COPD is er een verschil naar leeftijd, geslacht en mate van dyspnoe. Mensen met COPD boven de 65 jaar voelen zich in sociaal opzicht duidelijk meer beperkt dan mensen met COPD die jonger zijn. Net als bij astma zijn mensen met COPD met ernstige dyspnoe veel meer sociaal beperkt dan mensen met COPD met een milde of matige vorm van dyspnoe. Vrouwen voelen zich sociaal meer beperkt dan mannen. De gevonden verschillen zijn consistent over de jaren heen.

Psychisch functioneren

Mensen met astma scoren in 2007 73,0 (BI 71,1 – 74,8) op de schaal mentaal functioneren. Voor mensen met COPD bedroeg hun score 72,8 (BI 69,2 – 76,3). Beide scores

verschillen behalve van elkaar ook niet van de score in de algemene bevolking (circa 80) (Hoeymans et al., 2005). In de jaren 2002, 2003 en 2004 was er nog wel een verschil tussen mensen met astma en mensen met COPD in de mate waarin zij zich depressief of gespannen voelden. Mensen met COPD gaven in die jaren aan meer last te hebben van psychische problemen dan mensen met astma.

Voor zowel astma als COPD worden er subgroepverschillen gevonden in psychische functioneren naar sekse en mate van dyspnoe. Vrouwen scoren lager dan mannen wat er op duidt dat vrouwen zich depressiever en meer gespannen voelen dan mannen. Mensen met astma of COPD met ernstig dyspnoe geven aan zich meer somber en gespannen te voelen dan mensen met astma of COPD met een milde of matige vorm van dyspnoe. Daarnaast is er voor astma ook nog een verschil naar comorbiditeit. Mensen met astma met comorbiditeit hebben meer last van psychische klachten dan mensen met astma zonder comorbiditeit.

Veranderingen over de tijd

Er zijn geen significante veranderingen in sociale of mentale gezondheid van mensen met astma of COPD in de periode 2002 t/m 2007. Ook het fysiek functioneren van mensen met astma of COPD bleef stabiel over de periode 2002-2004. Bij mensen met COPD was er een lichte verbetering in mentaal functioneren in 2007 ten opzichte van 2004 maar van een duidelijke trend over de tijd heen is vooralsnog geen sprake.

2.4 Reacties vanuit de omgeving

De impact van astma of COPD op het dagelijks leven en de ervaren kwaliteit van leven hangt deels ook af van de wijze waarop mensen in de omgeving reageren op en rekening houden met een patiënt met luchtwegklachten.

In januari 2007 en 2008 is aan mensen met astma of COPD gevraagd in welke mate men gelooft dat 1) mensen in de eigen omgeving weten wat het leven met een longaandoening betekent, 2) mensen in de eigen omgeving weten dat bepaalde prikkels (bijvoorbeeld sigarettenrook, parfums, barbequelucht) luchtwegklachten kunnen verergeren en 3) mensen in de eigen omgeving door hun gedrag rekening houden met astma of COPD, bijvoorbeeld door niet te roken of geen parfum op te doen.

Bij iedere vraag werd gevraagd een rapportcijfer te geven van 1 tot en met 10 waarbij 1 stond voor 'mensen weten dit helemaal niet/ mensen houden helemaal geen rekening' en 10 voor 'mensen weten dit heel erg goed/ mensen houden heel veel rekening'. De eerste vraag meet begrip, de tweede kennis, de derde gedrag.

Mensen met astma beoordeelden in 2008 het begrip van mensen uit hun omgeving voor hun longaandoening met een gemiddeld rapportcijfer van 5,3 (BI: 5,0 – 5,6). Voor kennis over hun longaandoening gaven zij een 5,3 (BI: 5,1 – 5,6) en voor gedrag een 5,2 (BI: 4,9 – 5,4). Ruim 60% van de mensen met astma beoordeelt het begrip, de kennis of het gedrag in termen van een rapportcijfer met een onvoldoende (lager dan een 6).

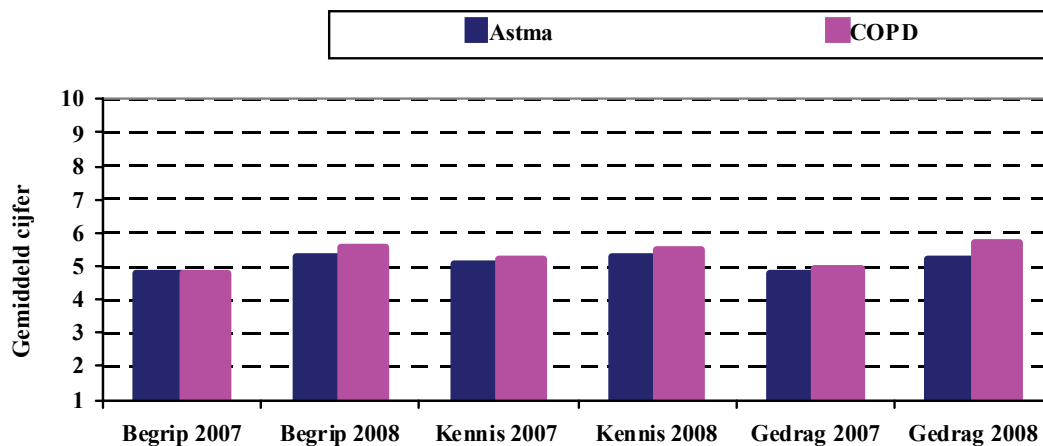
Mensen met COPD gaven een 5,6 (BI: 5,1 – 6,1) voor het begrip dat hun omgeving liet zien, een 5,5 (BI: 5,1 – 6,0) voor hun kennis ten aanzien van schadelijke stoffen en prikkels en een 5,7 (BI: 5,2 – 6,2) voor hun gedrag. Ook bij COPD geeft ruim 60% een onvoldoende. Er zijn wat verschillen naar subgroepen. Bij mensen met astma zijn

vrouwen positiever over hun omgeving dan mannen met betrekking tot het begrip en gedrag dat de omgeving laat zien. Verder zijn er geen verschillen in gemiddelde scores naar leeftijd, opleiding, comorbiditeit of mate van dyspnoe. Bij mensen met COPD zijn er verschillen naar leeftijd, opleiding en dyspnoe. Mensen met COPD boven de 65 jaar, met een lage opleiding en met ernstig dyspnoe beoordelen het begrip, de kennis en het gedrag van hun omgeving als positiever dan respectievelijk mensen met COPD die jonger zijn, een gemiddelde of hoge opleiding hebben en een milde of matige vorm van dyspnoe hebben. Het lijkt er op dat naarmate COPD meer zichtbaar is, het begrip van de omgeving meer toeneemt. In alle subgroepen van mensen met astma en COPD komt het gemiddelde cijfer echter niet boven de zes.

Veranderingen over de tijd

Ondanks de lage beoordeling van mensen met astma en COPD in 2008, is de waardering voor het begrip, de kennis en het gedrag van mensen uit de omgeving wel toegenomen ten opzichte van 2007 (figuur 2.2). Echter, alleen bij de beoordeling van het begrip van de omgeving was in beide patiëntengroepen sprake van een significante toename [lineaire trend].

Figuur 2.2: Beoordeling van de omgeving door mensen met astma en mensen met COPD, 2007 – 2008



2.5 Belangrijkste bevindingen

De populatie van mensen met astma bestaat voor een groot deel uit vrouwen. De meeste mensen zijn jonger dan 65 jaar. Eén op de vijf mensen heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Ruim de helft van de mensen met astma heeft de ziekte medisch gezien slecht onder controle. Zij hebben ondanks medicatie, 's nachts en overdag klachten van kortademigheid, hoesten en piepen op de borst.

De populatie mensen met COPD bestaat voor een groot deel uit ouderen. Iets meer dan de helft van de mensen met COPD is laag opgeleid. Bij een derde van de mensen met COPD is sprake van comorbiditeit. Bij 70% is sprake van matig tot ernstig dyspnoe bij inspanning.

Mensen met astma en mensen met COPD ervaren hun algemene gezondheid als aanzienlijk slechter dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Ook het fysiek en sociaal functioneren van mensen met astma of COPD is minder goed. Dit geldt nog meer voor vrouwen met astma, mensen met astma boven de 65 en mensen met astma of COPD met ernstig dyspnoe. De algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD veranderde niet over de periode 2002 – 2008 evenmin als hun beoordeling van hun fysiek, sociaal of mentaal functioneren.

Mensen met astma of COPD beoordelen het begrip van hun medemens voor astma of COPD als onvoldoende. Ook met betrekking tot de kennis en het gedrag van mensen uit hun omgeving ten aanzien van astma of COPD is volgens patiënten nog veel verbetering mogelijk.

3 Zorggebruik

Een chronische ziekte of beperking impliceert vaak een verhoogde behoefte aan gezondheidszorg. Zoals in hoofdstuk 2 geschetst, brengen astma en COPD niet alleen fysieke problemen met zich mee, maar kunnen zich ook psychische problemen en problemen in het sociaal functioneren voordoen die kunnen leiden tot een zorgvraag. In dit rapport wordt daarom uitgebreid stilgestaan bij het zorggebruik van mensen met astma en COPD. Achtereenvolgens komen aan bod: het gebruik van medische zorg (paragraaf 3.1), paramedische zorg (paragraaf 3.2), het gebruik van geestelijke gezondheidszorgvoorzieningen (paragraaf 3.3) en de contacten met arbo-zorgverleners (paragraaf 3.4). Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen (paragraaf 3.5).

3.1 Medische zorg

In deze paragraaf komen het gebruik van huisartsenzorg, ziekenhuiszorg en het gebruik van geneesmiddelen aan bod.

3.1.1 *Huisartsenzorg*

Vragen over het contact met de huisarts worden jaarlijks in april aan de panelleden van het NPCG voorgelegd. Sinds 2004 worden in de enquête ook vragen gesteld over de contacten met praktijkondersteuners huisarts (POH) en met de centrale huisartsenpost. In alle gevallen wordt in de betreffende enquête van april gevraagd om gegevens te verstrekken over het gebruik van huisartsenzorg in het voorafgaande kalenderjaar. Om die reden worden in deze paragraaf resultaten vermeld over de periode 2001 t/m 2006.

Contact met de huisarts

Mensen met astma of COPD hadden vrijwel allemaal jaarlijks contact met een huisarts (zie tabel 3.1). Het percentage dat in 2006 contact had met een huisarts bedroeg voor mensen met astma 90% (BI: 85 – 93) en voor mensen met COPD 96% (BI: 92 – 98). Dit is aanzienlijk hoger dan het percentage dat onder de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder over 2006 werd gevonden: 74% (CBS, POLS-enquête).

Van de mensen die in 2006 contact hadden met de huisarts bedroeg het gemiddeld aantal contacten 4,1 (BI: 4,4 - 5,8) voor mensen met astma en 5,3 (BI: 4,3 - 6,3) voor mensen met COPD. In de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder bedroeg het gemiddeld aantal contacten met de huisarts in dat jaar 3,1 (CBS, POLS-enquête).

Van de vrouwen met astma heeft een groter deel jaarlijks contact met de huisarts dan van de mannen: in 2006 respectievelijk 93% (BI: 88-96) en 81% (BI: 72 - 88). Ook in de Nederlandse bevolking hebben vrouwen meer contact met de huisarts dan mannen. Verschillen naar leeftijd, co-morbiditeit en mate van dyspnoe werden niet gevonden binnen de groep mensen met astma. Bij mensen met COPD waren de verschillen tussen subgroepen zo gering, dat geen analyses mogelijk waren.

Contact met praktijkondersteuner huisarts

In 2006 had 30% (BI: 26 - 34) van de mensen met astma en 42% (BI: 37 - 48) van de mensen met COPD contact met de praktijkondersteuner huisarts (POH). Behalve mensen met astma en COPD, hadden ook mensen met hart- en vaatziekten (35%) en mensen met diabetes (65%) in 2006 relatief vaak contact met een POH (Lemmens et al., 2008). Referentiegegevens uit de algemene bevolking zijn niet beschikbaar.

Contact met centrale huisartsenpost

Sinds januari 2003 is meer dan 90% van de huisartsen aangesloten bij een centrale huisartsenpost, waar een klein team van huisartsen, doktersassistenten en chauffeurs dienst doet. Bijna iedereen die buiten werktijden dringend een huisarts nodig heeft, is dus aangewezen op de huisartsenpost (Verheij et al., 2005). Van de mensen met astma gaf 15% (BI: 12-18) aan in 2006 contact te hebben gehad met een centrale huisartsenpost. Voor mensen met COPD lag dit percentage op 19% (BI: 15 - 23).

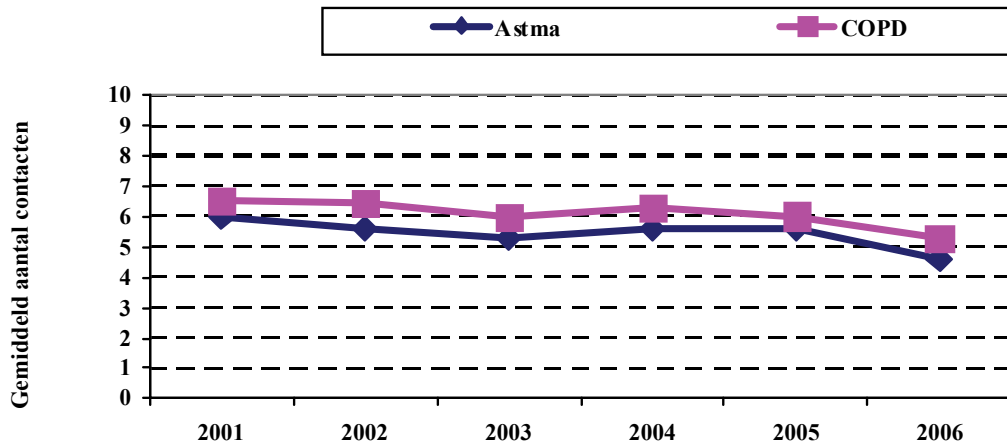
Tabel 3.1: Percentage mensen met astma of COPD dat gebruik heeft gemaakt van huisartsenzorg in 2006

Percentage contact met...	Astma (n=476)		COPD (n= 308)		Algemene bevolking(POLS)
	%	BI	%	BI	%
- de huisarts	90	85 - 93	96	92 - 98	74
- praktijkondersteuner huisarts	30	25 - 34	42	37 - 48	-
- huisartsenpost	15	12 - 18	19	15 - 23	-

Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met COPD dat contact had met de huisarts is over de periode 2001 – 2006 redelijk stabiel gebleven. Bij mensen met astma is een lichte daling te zien. Hoewel nog altijd heel hoog in 2006 (90%), lagen de percentages contact met de huisarts over 2004 en 2005 onder mensen met astma nog wat hoger, respectievelijk 97% en 94%. Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts over de jaren heen staat weergegeven in figuur 3.1. In 2006 hadden mensen met astma die contact hadden met een huisarts gemiddeld 4,1 keer contact. In 2005 lag het gemiddeld aantal contacten op 5,3 en in 2004 op 5,7. De analyses laten zien dat bij mensen met astma inderdaad sprake is van een dalende lijn [lineaire trend]. Bij mensen met COPD bedroeg het gemiddeld aantal contacten met de huisarts voor mensen die contact hadden met de huisarts in 2006 5,3. Ook hier is sprake van een daling ten opzichte van 2005 (gemiddeld aantal contacten 6,0) en 2004 (gemiddeld aantal contacten 5,7) [lineaire trend]. Niet alleen bij mensen met astma en COPD, maar ook bij chronisch zieken in het algemeen daalde het gemiddeld aantal contacten met de huisarts over de tijd (Lemmens et.al., 2008). Dit zou kunnen duiden op een verschuiving van een deel van de chronische zorg van de huisarts naar de POH. Dit vermoeden wordt ondersteund door gegevens uit het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH): Lamkaddem et al. (2004) vermelden een vermindering van het aantal contacten van huisartsen met chronisch zieke patiënten na de introductie van de POH.

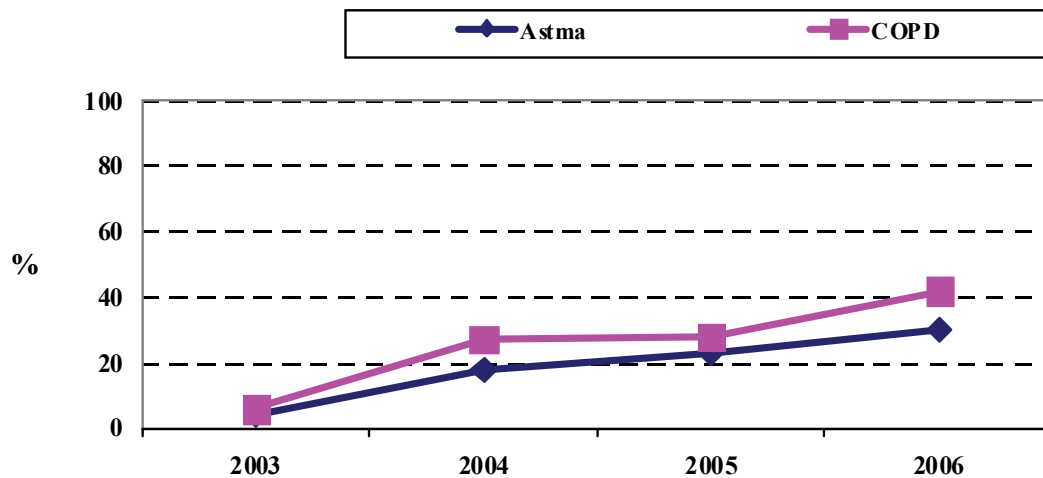
Figuur 3.1: Gemiddeld aantal contacten met de huisarts van mensen met astma en COPD die contact hadden met de huisarts, 2001 – 2006



Het contact met de POH blijkt onder mensen met astma en mensen met COPD toegenomen. Binnen de groep mensen met astma steeg het percentage dat contact had met een praktijkondersteuner van 4% in 2003 naar 18% in 2004, 23% in 2005, tot 30% in 2006. Binnen de groep mensen met COPD was een stijging te zien van 6% in 2003 naar 27% in 2004, 28% in 2005, tot 42% in 2006 [lineaire trends]. Het rapport Kerngegevens Zorg 2007 (Lemmens et. al., 2008) liet ook binnen de totale groep chronisch zieken een stijgende lineaire trend zien.

Zowel bij mensen met astma als mensen met COPD was er een daling te zien over de jaren heen in het percentage mensen dat contact had met de centrale huisartsenpost. Alleen bij astma was deze daling significant [lineaire trend]. Bij mensen met astma daalde het percentage dat contact had met de huisartsenpost van 24% in 2004, naar 19% in 2005, tot 15% in 2006. De daling binnen de groep mensen met COPD was iets minder groot: van 24% in 2004 en 2005 naar 19% in 2006. Binnen de totale groep chronisch zieken bleef het contact met de huisartsenpost tussen 2003 en 2006 stabiel (Lemmens et al., 2008).

Figuur 3.2: Percentage mensen met astma en COPD dat contact had met een praktijk-ondersteuner huisarts, 2003 – 2006



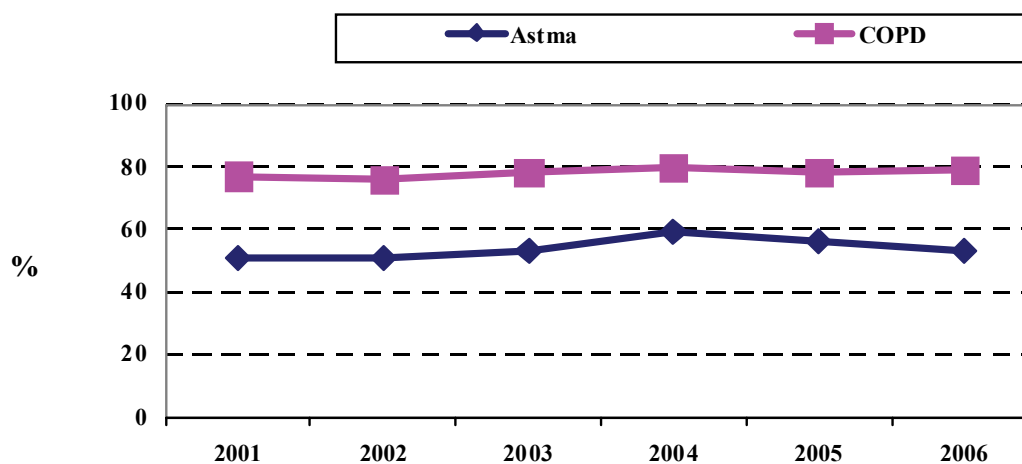
3.1.2 Ziekenhuiszorg

Om na te gaan in welke mate mensen met astma of COPD een beroep doen op ziekenhuiszorg wordt jaarlijks in april gevraagd naar hun poliklinische consulten met medisch specialisten en hun ziekenhuisopnames in het voorgaande kalenderjaar te rapporteren. De poliklinische consulten betreffen alle typen medisch specialisten behalve de psychiater. In dit hoofdstuk worden gegevens gepresenteerd over polikliniekbezoek, bezoek aan de longarts en longverpleegkundige en ziekenhuisopnames. De gegevens zijn afkomstig uit de vragenlijst van april 2007 en hebben betrekking op het voorafgaande jaar 2006. Referentiegegevens voor ziekenhuisopnames en polikliniekbezoek zijn afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking die deelnamen aan het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De formulering van de vragen in het NPCG is eveneens ontleend aan dit onderzoek. Voor contact met de longarts of longverpleegkundige zijn geen referentiegegevens beschikbaar.

Poliklinische consulten

Figuur 3.3 laat zien dat iets meer dan de helft van de mensen met astma en meer dan driekwart van de mensen met COPD jaarlijks contact heeft met één of meer medisch specialisten. Hierbij zijn contacten tijdens ziekenhuisopnames niet meegerekend. In 2006 bezocht 53 % (BI: 47 – 59) van de mensen met astma de specialist. Voor mensen met COPD bedroeg dit percentage 79 (BI: 71 – 86). Bij de algemene bevolking van 15 jaar en ouder lag dit percentage in 2006 op 42% (CBS, POLS).

Figuur 3.3: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de medisch specialist, 2001 - 2006



In 2006 bedroeg het gemiddeld aantal poliklinische consulten van diegenen die contact hadden met de specialist 4,5 (BI: 3,4 – 5,5) voor mensen met astma en 5,0 (4,0 – 5,9) voor mensen met COPD. In de algemene bevolking was dit 2,0 (staline.cbs.nl). In tabel 3.2 staat ook weergegeven met welke specialisten men poliklinisch contact had in 2006. Percentages zijn berekend over de groep mensen die aangaf gebruik te hebben gemaakt van specialistische zorg in 2006. Zowel mensen met astma als mensen met COPD hebben vooral contact met longartsen, oogartsen, internisten, chirurgen en cardiologen.

Tabel 3.2: Percentage mensen met astma of COPD dat in 2006 gebruik maakte van medisch specialistische zorg, uitgesplitst naar specialisme

	Astma (n=249)		COPD (n=235)		Algemene bevolking (POLS)
	%	BI	%	BI	%
Poliklinisch contact					
Medisch specialisten totaal	53	47-59	79	71 – 86	42
Oogarts	21	16 - 26	29	23 – 35	-
Internist	17	13 - 22	18	13 – 23	-
Chirurg	19	15 - 24	16	11 – 21	-
Cardioloog	18	14 - 23	23	17 – 29	-
Neuroloog	13	8 - 17	7	3 – 12	-
Orthooped	15	11 - 20	13	8 – 17	-
Longarts	42	36 - 48	67	60 – 73	-
Reumatoloog	8	5 - 11	5	2 – 9	-
KNO-arts	14	9 - 18	12	8 – 17	-
Revalidatiearts	1	0 - 3	4	1 – 6	-

Het al of niet hebben van poliklinisch contact met medisch specialisten van mensen met astma en COPD verschilt niet tussen mannen en vrouwen, maar wel tussen leeftijdsgroepen, mensen met en zonder comorbiditeit en mensen met een verschillende mate van dyspnoe (tabel 3.3). Naarmate mensen met astma of COPD ouder zijn, hebben zij vaker contact met een specialist. Dit verschil naar leeftijd is ook aanwezig in de Nederlandse bevolking. Mensen met astma of COPD en comorbiditeit en patiënten met ernstig dyspnoe hebben aanzienlijk vaker contact met een medisch specialist dan respectievelijk mensen met astma of COPD zonder comorbiditeit en astma- en COPD-patiënten met een milde of matige vorm van dyspnoe.

Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met astma dat contact had met een medisch specialist bleef redelijk stabiel over de periode 2001 – 2006 (figuur 3.3). Voor COPD waren er wat fluctuaties maar van een significante trend was geen sprake. Ook het gemiddeld aantal contacten met een medisch specialist veranderde niet voor mensen met astma of COPD.

Contact met de longarts en de longverpleegkundige

De longarts

Zoals al duidelijk werd in vorige paragraaf hebben mensen met astma of COPD van alle specialisten het meeste contact met de longarts. In 2006 had 20% (BI: 16 - 24) van de totale groep mensen met astma en 53% (BI: 44 - 62) van de totale groep mensen met COPD contact met de longarts. De mate waarin er contact is met de longarts hangt samen met de mate van dyspnoe (tabel 3.3). Mensen met astma met matig of ernstig dyspnoe hebben vaker contact met de longarts dan mensen met astma met een milde vorm van dyspnoe. Bij mensen met COPD hebben met name mensen met een ernstige vorm van dyspnoe contact met de longarts. Daarnaast speelt bij mensen met COPD ook comorbiditeit een rol. Mensen met COPD met comorbiditeit zien aanzienlijk vaker een longarts dan mensen met COPD zonder comorbiditeit.

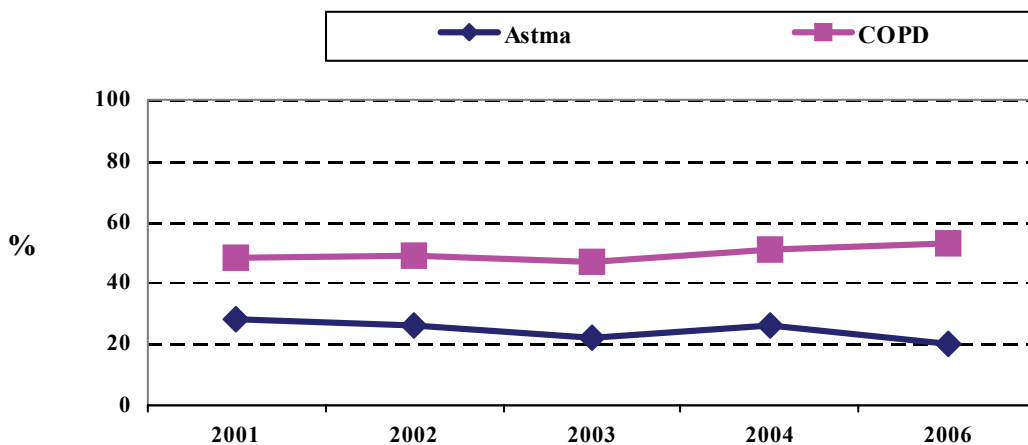
Tabel 3.3: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met een longarts in 2006, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, comorbiditeit en mate van dyspnoe

	Astma (n=465)		COPD (n=297)	
	%	BI	%	BI
Totale groep	20	16 - 24	53	44 - 62
Geslacht				
Mannen	25	18 - 33	54	43 - 64
Vrouwen	18	14 - 22	51	41 - 62
Leeftijd				
15 - 24 jaar	17	6 - 41	} 5	39 - 63
25 - 44 jaar	16	11 - 23		
45 - 64 jaar	22	17 - 28		
65 jaar en ouder	26	19 - 34	55	46 - 64
Comorbiditeit				
Nee	19	15 - 23	42	34 - 51
Ja	26	18 - 36	62	48 - 73
Dyspnoe				
Mild	12	9 - 18	30	21 - 41
Matig	24	18 - 31	39	27 - 52
Ernstig	24	18 - 31	69	59 - 78

Veranderingen over de tijd

Voor mensen met astma fluctueerde het percentage dat contact had met de longarts over de periode 2001 tot en met 2006 met het hoogste percentage (28%) in 2001 en het laagste percentage in 2006 (20%) [polynomiale trend] . Voor mensen met COPD steeg het percentage dat contact had met de longarts licht, maar van een duidelijke trend is nog geen sprake (figuur 3.4).

Figuur 3.4: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longarts, 2001 - 2006



De longverpleegkundige

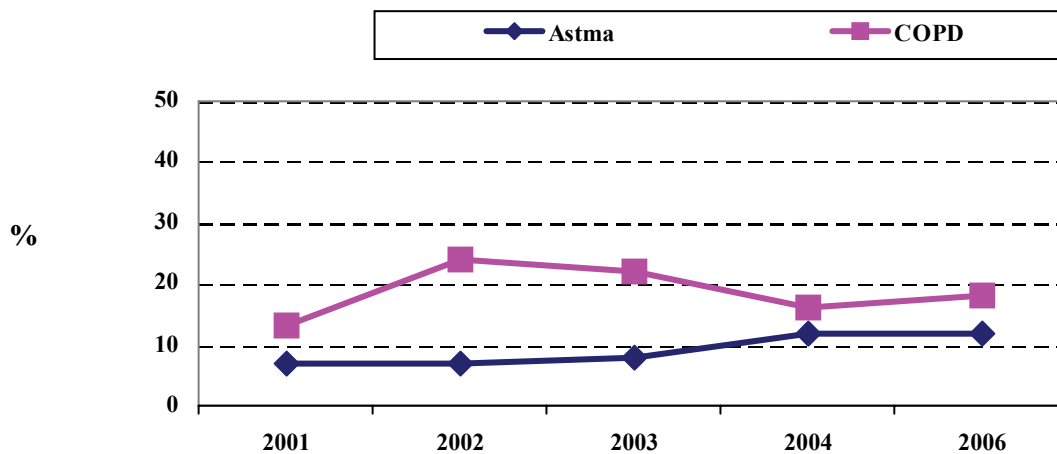
De longverpleegkundige kan veel betekenen voor mensen met astma of COPD. De longverpleegkundige adviseert in het (leren) omgaan met de longaanandoening en de daarmee gepaard gaande beperkingen in het dagelijks leven. Zij ondersteunt met haar zorg het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van patiënten. Ook houdt zij zich bezig met preventie door het adviseren en ondersteunen in leefstijlaanpassingen, bijvoorbeeld stoppen met roken, meer bewegen of het aanleren van andere voedingsgewoonten. Net zoals dat er een taakverschuiving is van de huisarts naar de praktijkondersteuner bij de behandeling van chronisch zieken in de eerste lijn, is er ook meer en meer sprake van een taakverschuiving van de longarts naar de longverpleegkundige in het ziekenhuis.

In 2006 bezocht 12 % (BI: 9 – 16) van de mensen met astma en 18% (BI: 12 – 27) van de mensen met COPD de longverpleegkundige. Mensen met astma gemiddeld 1,8 keer (BI: 1,4 – 2,2) en mensen met COPD 2,5 keer (BI: 1,5 – 3,5). Net als bij de longarts het geval was, komen mensen met astma en COPD vaker bij de longverpleegkundige naarmate de dyspnoe ernstiger is en de ziekte dus een grotere impact heeft op het dagelijks functioneren.

Veranderingen over de tijd

Bij astma is een lichte stijging te zien in het percentage dat contact heeft met de longverpleegkundige van 9% in 2001 naar 12% in 2004 en 2006 [lineaire trend]. Bij mensen met COPD was er aanvankelijk een stijging tussen 2001 en 2003 maar de laatste jaren fluctueert het percentage mensen met COPD dat contact heeft met de longverpleegkundige [polynomiale trend]

Figuur 3.5: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longverpleegkundige, 2001 - 2006



Ziekenhuisopnames

Naast poliklinische consulten is ook gekeken naar het percentage mensen met astma dat in een ziekenhuis werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling.

In 2006 was 9% (BI: 7 – 13) van de mensen met astma en 25% (17 – 35) van de mensen met COPD één of meerdere keren in het ziekenhuis opgenomen. Bij de algemene bevolking van 15 jaar en ouder lag dit percentage in 2006 op 8% (CBS POLS, 2006). Vooral mensen met COPD zijn dus vaker opgenomen in het ziekenhuis dan mensen uit de algemene bevolking. Het percentage opnames onder chronisch zieken lag in 2006 op 18% (Lemmens e.a., 2008). Het aantal ziekenhuisopnames onder mensen met astma is dus relatief laag, onder mensen met COPD relatief hoog in vergelijking met andere chronisch zieken.

Tabel 3.4: Percentage ziekenhuisopnames in 2006 van mensen met astma of COPD, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, comorbiditeit en mate van dyspnoe

	Astma (n=471)		COPD (n=300)	
	%	BI	%	BI
Totale groep	9	7 - 13	25	17 - 35
Geslacht				
Mannen	8	5 - 14	27	17 - 39
Vrouwen	10	7 - 14	21	14 - 32
Leeftijd				
15 - 24 jaar	-	-	} 25	15 - 40
25 - 44 jaar	7	4 - 12		
45 - 64 jaar	10	6 - 15		
65 jaar en ouder	15	9 - 24	25	18 - 34
Comorbiditeit				
Nee	10	7 - 14	20	13 - 28
Ja	7	4 - 14	29	18 - 45
Dyspnoe				
Mild	7	4 - 12	13	7 - 24
Matig	11	7 - 18	15	7 - 28
Ernstig	10	6 - 16	38	26 - 52

Het percentage mensen met astma dat in het ziekenhuis was opgenomen in 2006 verschilt niet naar sekse, comorbiditeit of mate van dyspnoe maar wel naar leeftijd (tabel 3.4).

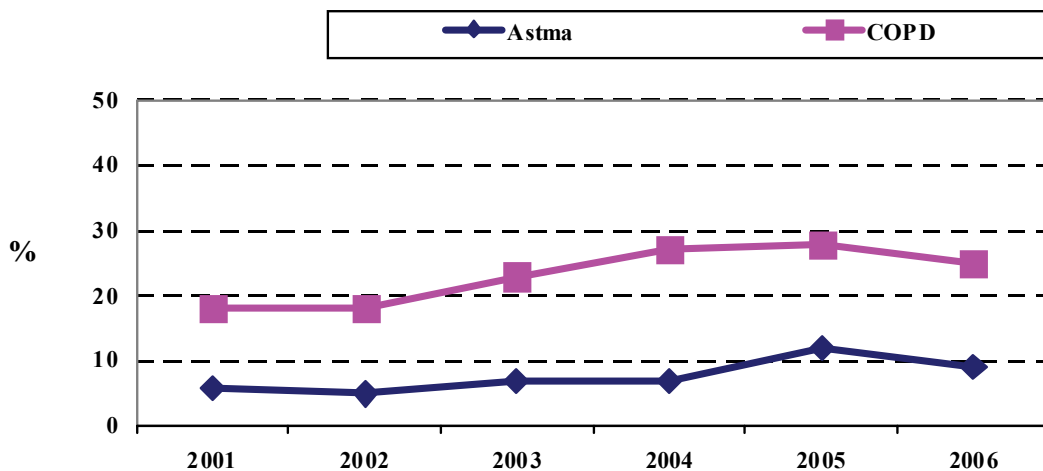
Mensen met astma boven de 65 jaar waren anderhalf keer zo veel opgenomen als mensen met astma in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar en tweemaal zoveel als mensen met astma van 25 t/m 44 jaar. Voor de jongste groep (15 t/m 24 jaar) is geen percentage beschikbaar vanwege te kleine aantallen in deze groep. Ook in de Nederlandse bevolking verschilt het percentage dat opgenomen is in een ziekenhuis naar leeftijd. In 2006 was 8% van de 45 - 65 jarige opgenomen, tegen 14% van de 65-plussers. In 2006 was er geen verschil in ziekenhuisopnames van mensen met astma naar mate van dyspnoe. Dit verschil was er

wel in voorgaande jaren waarbij mensen met astma met ernstige dyspnoe vaker waren opgenomen dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Binnen de groep mensen met COPD was er alleen een significant verschil in ziekenhuisopnames naar mate van dyspnoe. Er waren bijna tweemaal zoveel ziekenhuisopnames onder mensen met ernstige dyspnoe, in vergelijking met mensen met mild of matig dyspnoe. Verschillen naar mate van dyspnoe waren ook aanwezig in 2005 en 2004. Het verschil in ziekenhuisopnames tussen mensen met COPD met en zonder comorbiditeit was niet significant in 2006 maar wel in andere jaren. Mensen met COPD en comorbiditeit werden in eerdere jaren vaker opgenomen in het ziekenhuis.

Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met astma dat opgenomen was in het ziekenhuis over de jaren 2001 – 2006 is redelijk constant. Na een aanvankelijke stijging tussen 2002 en 2004 is het percentage mensen met COPD dat opgenomen was in een ziekenhuis eveneens redelijk stabiel gebleven (figuur 2.6).

Figuur 3.6: Percentage mensen met astma of COPD dat opgenomen was in het ziekenhuis, 2001 – 2006



3.1.3 Geneesmiddelengebruik

Aan de deelnemers aan de monitor wordt jaarlijks in april gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen op recept én naar het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Gevraagd wordt naar het gebruik gedurende de afgelopen twee weken.

Bijna alle mensen met astma en COPD maken gebruik van voorgeschreven medicijnen. In 2007 gaf 94% (BI: 91 - 96) van de mensen met astma en 96% (BI: 92 - 98) van de mensen met COPD aan in de afgelopen twee weken geneesmiddelen te hebben gebruikt die hen door een arts zijn voorgeschreven. Het verschil met het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen in de algemene bevolking van 15 jaar en ouder is groot. In de

algemene bevolking (≥ 15 jaar) gaf in 2007 39% van de mensen aan geneesmiddelen op recept te gebruiken (CBS POLS, 2007).

Behalve naar het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen, is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen die zonder recept zijn gekocht. Van de mensen met astma gebruikte in 2007 78% (BI: 73 - 82) vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Voor mensen met COPD bedroeg dit percentage 58% (BI: 48 - 67). In beide groepen gaat het bij vrij verkrijgbare geneesmiddelen vooral om pijn- en koortswerende middelen zoals aspirine, versterkende middelen als vitaminen, mineralen en tonicum, en medicijnen tegen hoest, verkoudheid en griep. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen in de algemene bevolking lag in 2006 een stuk lager, namelijk 42% (CBS, POLS 2006).

Tabel 3.5: Percentage mensen met astma of COPD dat in 2007 geneesmiddelen gebruikte, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en de mate van dyspnoe

	Astma (n=455)		COPD (n=295)	
	op recept % (BI)	zonder recept % (BI)	op recept % (BI)	zonder recept % (BI)
Totale groep	94 (91 - 96)	78 (73-82)	96 (92 - 98)	58 (48 - 67)
Geslacht				
Mannen	93 (87 - 96)	67 (59 - 79)	-	52 (41 - 64)
Vrouwen	95 (91 - 97)	82 (77 - 86)	-	69 (59 - 78)
Leeftijd				
15 - 24 jaar	85 (63 - 95)	90 (67 - 97)	}	61 (47 - 73)
25 - 44 jaar	90 (84 - 94)	82 (74 - 87)		
45 - 64 jaar	96 (93 - 98)	73 (66 - 79)		
65 jaar en ouder	97 (92 - 99)	71 (62 - 79)	-	55 (46 - 64)
Comorbiditeit				
Nee	94 (91 - 96)	79 (73 - 83)	-	60 (51 - 69)
Ja	93 (85 - 97)	74 (63 - 83)	-	56 (43 - 70)
Dyspnoe				
Mild	91 (86 - 94)	73 (65 - 80)	-	52 (39 - 64)
Matig	92 (86 - 95)	79 (72 - 85)	-	62 (48 - 75)
Ernstig	97(92 - 99)	79 (72 - 85)	-	58 (46 - 69)

In tabel 3.5 staat het gebruik van geneesmiddelen op recept en vrij verkrijgbare geneesmiddelen weergegeven voor subgroepen van mensen met astma en COPD. Bij astma liet een uitsplitsing naar subgroepen geen verschil zien in het gebruik van receptgeneesmiddelen naar sekse, leeftijd, comorbiditeit of dyspnoe. In alle subgroepen lag in 2007 het gebruik van geneesmiddelen op recept boven de 90% met uitzondering van de groep 15 t/m 24 jarigen (85%). Het verschil met oudere leeftijdscategorieën was echter niet significant. Het verschil tussen de jongste leeftijdsgroep en mensen met astma die ouder zijn was wel aanwezig in voorgaande jaren. In de algemene bevolking is er wel een duidelijk verschil naar leeftijd in het gebruik van receptgeneesmiddelen. Het geneesmiddelengebruik onder 45 - 65 jarigen in POLS was in 2007 51% en onder 65-plussers 81% (CBS, POLS 2007).

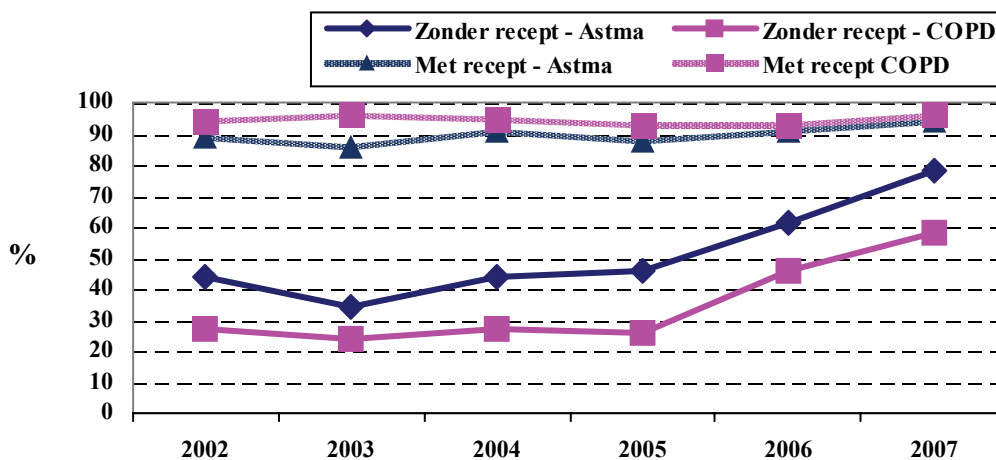
Verschillen in het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen waren er voor mensen met astma naar sekse en leeftijd. Vrouwen en mensen met astma uit de twee jongste leeftijdscategorieën (15 t/m 44 jaar) slikten meer vrij verkrijgbare geneesmiddelen dan respectievelijk mannen en mensen met astma van 45 jaar en ouder.

Bij mensen met COPD waren subgroepanalyses voor het gebruik van receptgeneesmiddelen niet mogelijk vanwege een te geringe spreiding. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen verschilde alleen tussen mannen en vrouwen met COPD. Vrouwen namen vaker geneesmiddelen zonder recept.

Veranderingen over de tijd

Het gebruik van receptgeneesmiddelen door mensen met astma steeg licht over de periode 2002 – 2007 [lineaire trend] (figuur 3.7). Bij mensen met COPD bleef het gebruik van receptgeneesmiddelen stabiel. Het is mogelijk dat door de verandering van zorgstelsel, mensen met astma meer geneesmiddelen zijn gaan gebruiken. Bij mensen met astma was een relatief grote groep particulier verzekerd. Zij hadden in het oude stelsel een eigen risico dat met de komst van het nieuwe stelsel wegviel, in ieder geval wat geneesmiddelengebruik betreft. Het wegvallen van het eigen risico is misschien de aanleiding geweest voor een hoger medicijngebruik. Bij het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen was een enorme stijging te zien in het gebruik vanaf 2006 in beide groepen [lineaire trend]. Deze stijging laat zich moeilijk verklaren. Het kan zijn dat de toename en gevolg is van de versobering in de vergoeding van zelfzorgmedicatie door verzekeraars. Geneesmiddelen die zonder recept verkrijgbaar zijn bij apotheek of drogist zoals pijnstillers of laxeremiddelen worden niet meer vergoed, ook al worden ze door de huisarts voorgeschreven. Het is goed mogelijk dat mensen deze geneesmiddelen in plaats van via de huisarts zelf bij apotheek of drogist halen als zij hun dagelijkse boodschappen doen. Alleen geldt deze zogenaamde ‘Zelfzorgmaatregel’ al sinds januari 2004 en kan hij dus voor slechts een deel de toename verklaren.

Figuur 3.7: Gebruik van geneesmiddelen op recept en zonder recept door mensen met astma en mensen met COPD, 2002 – 2007



3.2 Paramedische zorg

Paramedische zorg is voor veel mensen met een chronische ziekte of beperking van belang voor het behoud of de verbetering van de functionele gezondheidstoestand. Om na te gaan in welke mate mensen met astma of COPD gebruik maken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april aan de panelleden vragen voor-gelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mond-hygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar.

Om het gebruik van paramedische zorg door mensen met astma en COPD af te zetten tegen een referentiegroep, wordt daar waar mogelijk een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking (POLS; CBS). De formulering van de vragen in het NPCG is eveneens ontleend aan het POLS. Omdat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder chronisch zieken is, wordt in deze paragraaf uitgebreider aandacht besteed aan fysiotherapie dan aan andere vormen van paramedische zorg.

3.2.1 Contact met de fysiotherapeut

Van de totale groep mensen met astma had in 2006 26% (BI: 21 – 30) contact met een fysiotherapeut. Voor mensen met COPD lag dit percentage op 37% (BI: 28-47). Het percentage fysiotherapiegebruikers binnen de algemene bevolking van 15 jaar en ouder ligt beduidend lager, namelijk op 18% (inclusief oefentherapie-Cesar en –Mensendieck). Het gemiddelde aantal behandelingen van mensen met astma die in 2006 contact hadden met een fysiotherapeut bedroeg 18,2 (BI: 13,8-22,7) en voor mensen met COPD 22,0 (BI: 16,0 – 27,9).

Tabel 3.6: Percentage mensen met astma of COPD dat in 2006 contact had met de fysiotherapeut, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en de mate van dyspnoe

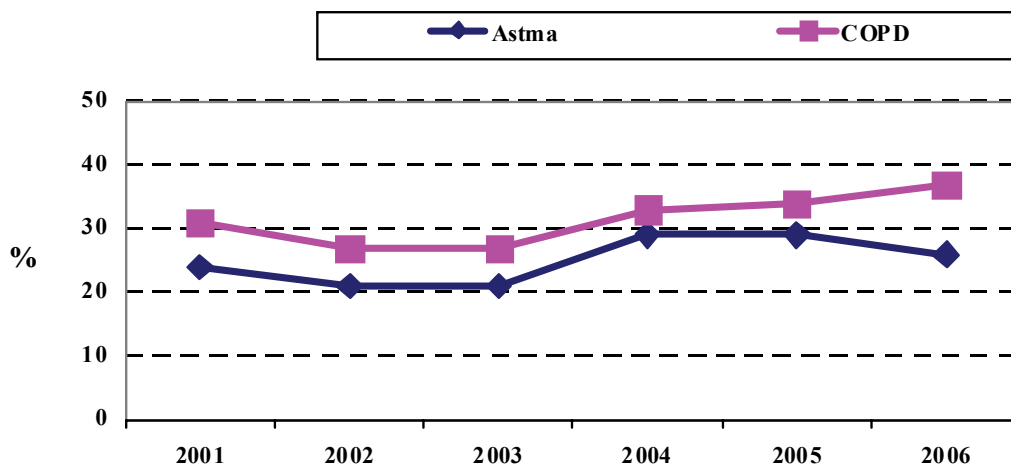
	Astma (n=457)		COPD(n=290)	
	%	BI	%	BI
Totale groep	26	21 – 30	37	28 – 47
Geslacht				
Mannen	22	16 – 29	31	22 – 43
Vrouwen	28	23 – 34	50	39 – 61
Leeftijd				
15 – 24 jaar	23	9 – 49	}	41
25 – 44 jaar	20	14 – 28		
45 – 64 jaar	30	24 – 37		
65 jaar en ouder	31	23 – 41	32	24 – 41
Comorbiditeit				
Nee	24	20 – 30	35	27 – 45
Ja	32	23 – 43	39	26 – 53
Dyspnoe				
Mild	24	18 – 32	29	19 – 41
Matig	26	19 – 34	28	17 – 41
Ernstig	27	20 – 35	46	34 – 59

Het percentage mensen met astma en COPD dat contact had met de fysiotherapeut naar subgroepen staat weergegeven in tabel 3.6. Wat betreft de groep mensen met astma zijn er geen verschillen naar subgroepen. Bij mensen met COPD hadden relatief meer vrouwen dan mannen in 2006 contact met een fysiotherapeut. Dit verschil was behalve in 2006 alleen zichtbaar in 2004 maar niet in andere jaren. Onder chronisch zieken algemeen is het wel een consistente bevinding dat vrouwen meer gebruik maken van fysiotherapie dan mannen (Lemmens et al., 2008). Daarnaast hadden mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspnoe in 2006 vaker contact met de fysiotherapeut dan mensen met COPD met milde of matige dyspnoe. Dit verschil was ook aanwezig in 2001 en 2002.

Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met astma of COPD dat gebruik maakte van fysiotherapie lijkt te stijgen na 2004 maar van een significante trend is in geen van beide groepen sprake. Ook het gemiddeld aantal contacten van mensen met astma of COPD die contact hadden met de fysiotherapie veranderde niet significant over de tijd heen.

Figuur 3.8: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de fysiotherapeut, 2001 - 2006



3.2.2 Contact met andere paramedici

In 2006 had 41% (BI: 36 – 46) van de mensen met astma en 49% (BI: 40 – 57) van de mensen met een COPD contact met een paramedicus anders dan de fysiotherapeut. In de meeste gevallen ging het hierbij om mondhygiënische zorg, diëtetiek en podotherapie (tabel 3.7). Mensen met astma bezochten wat vaker de mondhygiëniste dan mensen met COPD. Andersom kwamen mensen met COPD weer wat vaker bij een diëtist. Voeding is voor een deel van de mensen met COPD belangrijk. Door de benauwdheid hebben met name mensen met ernstig COPD meer moeite met eten. Ondervoeding in deze groep komt daardoor relatief vaak voor (Nederlandse Longstichting, 2008).

Tabel 3.7: Percentage mensen met astma of COPD dat in 2006 contact had met een paramedische zorgverlener

Contact met ...	Astma (n=456)		COPD (n=295)	
	%	BI	%	BI
Fysiotherapeut	26	21 – 30	37	28 – 47
Mondhygiënist	14	11 – 17	8	5 – 11
Diëtist	5	3 – 7	11	7 – 14
Podotherapeut	8	5 – 10	5	2 – 7
Ergotherapeut	1	0 – 2	2	0 – 3
Oefentherapeut (Mensendieck/ Cesar)	3	1 – 5	1	0 – 3
Orthoptist	1	0 – 2	1	0 – 2
Logopedist	1	0 – 2	1	0 – 3

1 Dit is inclusief oefentherapie(-Cesar/-Mensendieck)

Veranderingen over de tijd

Het gebruik van paramedische zorg anders dan de fysiotherapeut door mensen met astma of COPD bleef stabiel over de periode 2001 – 2006. Hierbij is alleen gekeken naar het gebruik van paramedische zorg van een mondhygiëniste, diëtist, podotherapeut, ergotherapeut, oefentherapeut, orthoptist en logopedist te samen. Er is verder niet gekeken naar trends in het contact met deze paramedici afzonderlijk. Dit was moeilijk vanwege te kleine aantallen. Onder chronisch zieken is over de periode 1997 – 2006 sprake van een toegenomen gebruik van mondhygiënische zorg en podotherapie (Lemmens et al., 2008).

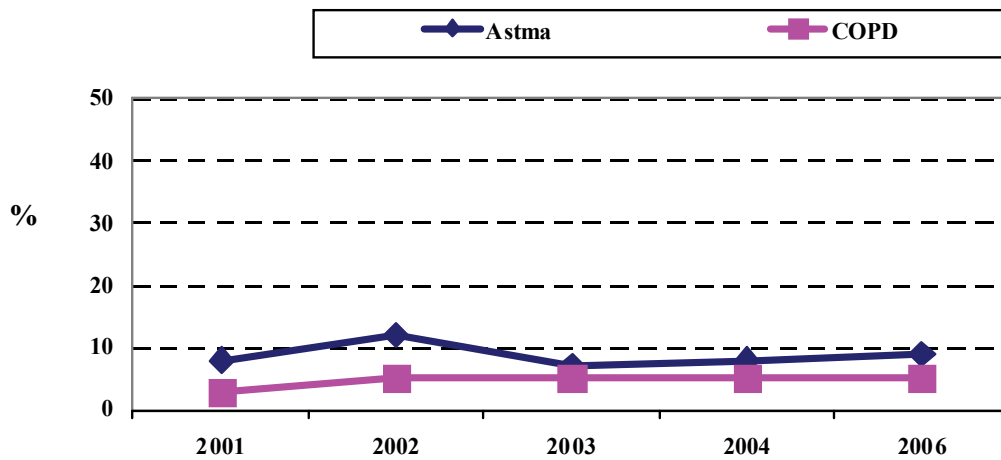
3.3 Contacten met de Geestelijke Gezondheidszorg

Aan de leden van het NPCG wordt jaarlijks in april (uitgezonderd in 2006) gevraagd, of zij in het daaraan voorafgaande kalenderjaar contact hebben gehad met de ambulante geestelijke gezondheidszorg (AGGZ) of het algemeen maatschappelijk werk (AMW). Wat e AGGZ betreft, worden onderscheiden het contact met een RIAGG/crisiscentrum (of gefuseerde GGZ-instelling), het bezoek aan een vrijgevestigde psycholoog, psychiater of psychotherapeut of het contact met andere psychosociaal hulpverleners, bijvoorbeeld het bezoek aan een polikliniek psychiatrie of contact met het CAD.

In 2006 had 9% (BI: 6 - 12) van de mensen met astma en 5% (BI: 3 - 9) van de mensen met COPD contact met de ambulante GGZ. Het percentage in de algemene bevolking van 15 jaar en ouder dat contact heeft met de ambulante GGZ (incl. AMW) lag in 2001 op 4% en in 2002 op 5% (CBS, POLS). Het contact met de GGZ in de groep mensen met astma lijkt dus wat hoger te liggen dan in de algemene bevolking, terwijl het contact in de groep mensen met COPD vergelijkbaar is met dat van de algemene bevolking maar over het algemeen is het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW) door mensen met een astma en COPD gering. In hoofdstuk 2 werd ook al duidelijk dat de ervaren psychische gezondheid van mensen met astma en COPD nauwelijks afwijkt van die van de Nederlandse bevolking, waardoor geen verschillen in contacten met de GGZ te verwachten zijn.

Vergelijkingen tussen subgroepen van mensen met astma laten geen verschillen zien in contacten met de GGZ in 2006. Voor mensen met COPD waren subgroepenanalyses vanwege te geringe aantallen in bepaalde subgroepen niet mogelijk.

Figuur 3.9: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de ambulante GGZ (incl. AMW) , 2001 – 2006



Veranderingen over de tijd

In figuur 3.9 staat het gebruik van de GGZ (incl. AMW) weergegeven voor mensen met astma en COPD over de periode 2001 t/m 2007. Het gebruik van de GGZ is voor zowel mensen met astma als mensen met COPD redelijk stabiel over de tijd heen. Binnen de groep astma was er een eenmalige uitschieter van 12% in 2003 maar in de overige jaren schommelde het percentage astmapatiënten dat contact had met de ambulante GGZ (incl. AMW) tussen 7 en 9%.

3.4 Arbozorg

Mensen met een chronische ziekte of beperking kunnen problemen ondervinden met het uitvoeren van hun werk, bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid of functiebeperkingen. In die gevallen kan bedrijfsgeneeskundige zorg belangrijk zijn om ziekteverzuim terug te dringen en (gedeeltelijke of volledige) uitval uit het werk te voorkomen. Vanaf april 2002 worden daarom aan de panelleden jaarlijks (uitgezonderd 2006) vragen gesteld over hun contacten met de bedrijfsgeneeskundige zorg in het voorgaande kalenderjaar. Er zijn dus gegevens beschikbaar over de jaren 2001, 2002, 2003, 2004 en 2006.

Het contact met de bedrijfsgeneeskundige zorg kan bestaan uit contacten met een bedrijfsarts, een bedrijfsmaatschappelijk werker, een bedrijfsverpleegkundige of andere bedrijfsgeneeskundige zorgverleners. Vanwege de dominante rol die bedrijfsartsen hebben in de bedrijfsgeneeskundige zorg, beperkt deze paragraaf zich tot het contact met bedrijfsartsen. De in deze paragraaf vermelde gegevens betreffen alleen mensen in de leeftijd van 15 tot 65 jaar die een betaalde baan hebben. In 2007 betrof het 426 mensen met astma en 97 mensen met COPD.

Van de werkzame mensen met astma rapporteerde 9% (BI: 6-14) in 2006 contact te hebben gehad met een bedrijfsarts. Voor mensen met COPD was dit 6% (BI: 3 - 15). Deze percentages zijn opmerkelijk laag, wanneer men de belangrijke rol die bedrijfs-

artsen kunnen spelen in het voorkomen van uitval uit het arbeidsproces in ogenschouw neemt. Van de totale groep chronisch zieken had 11% (BI: 9 - 14) van de werkenden tussen 15 en 64 jaar contact met een bedrijfsarts (Lemmens et al., 2008).

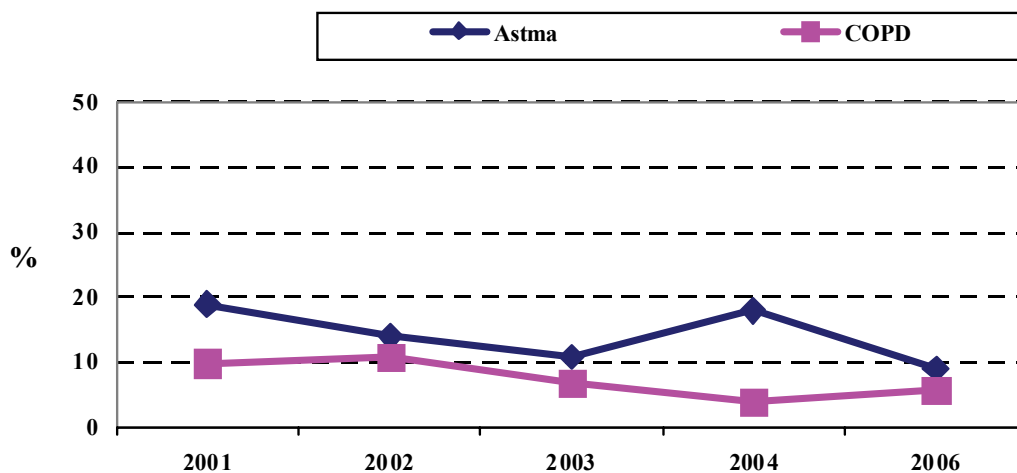
Referentiegegevens voor de werkende Nederlandse bevolking zijn niet beschikbaar.

Bij mensen met astma verschilde het percentage dat contact had met de arboarts in 2006 niet naar sekse, leeftijd, comorbiditeit of mate van dyspnoe. Bij mensen met COPD waren vanwege te geringe aantallen in bepaalde subgroepen geen analyses mogelijk.

Veranderingen over de tijd

Het percentage werkenden onder mensen met astma dat contact had met een bedrijfsarts fluctueert de laatste jaren. Over de gehele lijn is er sprake van een dalende trend [lineaire trend]. Ook bij mensen met COPD wijzen de cijfers in de richting van een daling maar van een significante trend is geen sprake. Lemmens (2008) rapporteert in haar rapport Kerngegevens Zorg 2007 dat het contact met een arboarts onder de totale groep chronisch zieken fluctueert maar dat ook hier van een significante trend geen sprake is.

Figuur 3.10: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met een arboarts , 2001 - 2006



3.5 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma of COPD maken veel gebruik van medische zorg. Negentig procent van de mensen met astma en 96 procent van de mensen met COPD had in 2006 contact met een huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Meer dan de helft van de mensen met astma bezocht in 2006 een specialist op de polikliniek, in de meeste gevallen een longarts; 9% was opgenomen in het ziekenhuis. Van de mensen met COPD had 79% contact met een medisch specialist en was 25% opgenomen in het ziekenhuis. Het ziekenhuisbezoek lag daarmee voor mensen met astma in 2006 iets hoger dan in de algemene bevolking. Het specialistenbezoek van mensen met COPD was dat jaar tweemaal zo hoog en het aantal ziekenhuisopnames zelfs driemaal zo

hoog als in de algemene bevolking. Twaalf procent van de astmapatiënten en 18% van de COPD-patiënten had daarnaast contact met een longverpleegkundige in het ziekenhuis. Bijna iedereen met astma en COPD gebruikte in 2007 voorgeschreven geneesmiddelen (94% en 96% respectievelijk) ten opzichte van 39% in de algemene bevolking. Ook het gebruik van geneesmiddelen zonder recept was hoog onder mensen met astma en COPD. Driekwart van de mensen met astma en 58% van de mensen met COPD gaf aan deze medicijnen in 2007 te gebruiken ten opzichte van 39% in de algemene bevolking.

In de medische zorg voor mensen met astma en COPD zijn een aantal ontwikkelingen zichtbaar. Het aantal contacten met de huisarts over de periode 2001 - 2006 daalde van gemiddeld zes naar vier en half voor mensen met astma en van zes en half naar circa vijf voor mensen met COPD. Tegelijkertijd zien we een forse toename van het percentage mensen met astma of COPD dat contact heeft met een praktijkondersteuner huisarts (POH). In 2003 had nog maar 4% van de mensen met astma en 6% van de mensen met COPD contact met de POH, in 2006 was dat respectievelijk 30% en 42%. Bij mensen met astma zien we ook een geleidelijke toename tussen 2001 en 2006 in het percentage mensen dat contact heeft met de longverpleegkundige. Bij mensen met COPD steeg het percentage dat contact had met de longverpleegkundige tussen 2001 en 2003 en bleef in de jaren daarna min of meer stabiel. Bij mensen met astma steeg het gebruik van recept-geneesmiddelen tussen 2005 en 2007. Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept steeg bij mensen met astma en mensen met COPD met ruim 20% tussen 2005 en 2007.

Ten aanzien van het gebruik van paramedische zorg gaat het bij mensen met astma of COPD vooral om fysiotherapie. Respectievelijk 26% en 37% van deze groepen maakte in 2006 gebruik van fysiotherapie. Ondanks de ingrijpende wijziging in de vergoeding van fysiotherapie in 2004 (fysiotherapie ging toen uit het wettelijk verzekerde pakket), is het gebruik ervan onder mensen met astma of COPD of met een chronische ziekte in het algemeen niet gedaald (zie ook Lemmens et al., 2008). Voor COPD houdt dit mogelijk verband met het feit dat COPD één van de aandoeningen is die voorkomt op de 'niet limitatieve lijst', waardoor zij hun fysiotherapie vergoed krijgen (vanaf de tiende behandeling). Ook blijken veel mensen met een chronische ziekte zich aanvullend te hebben verzekerd voor fysiotherapie (De Jong & Groenewegen, 2006). Dit zou een verklaring kunnen zijn waarom het gebruik van fysiotherapie onder mensen met astma, die niet op de 'niet limitatieve' lijst voorkomen, niet is afgenomen.

4 Ervaren kwaliteit van zorg

Het patiëntenperspectief is de afgelopen jaren steeds belangrijker geworden in de zorg. De wensen en belangen van patiënten worden steeds vaker meegewogen bij beleidsmatige beslissingen over de zorg. De aandacht voor de patiënt staat ook de komende jaren centraal in het beleid van het ministerie van VWS. Voorgenomen maatregelen, zoals versterking van de rechtspositie van patiënten en de ontwikkeling en invoering van kwaliteitsindicatoren in alle sectoren, getuigen hiervan (ministerie van VWS, 2008). Ook het Astma Fonds zet zich in voor een optimale behandeling en begeleiding van mensen met longziekten. Het Astma Fonds wil daarbij randvoorwaarden stellen voor uniforme zorg én voor vergoeding van de zorg. De wensen en ervaringen van astma en COPD patiënten moeten daarbij het uitgangspunt vormen. In het kader hiervan worden momenteel de zogenaamde Consumer Quality- Indices (CQI) voor mensen met astma en COPD ontwikkeld en is er in het najaar van 2008 een voorlopige zorgstandaard voor mensen met COPD gepresenteerd.

Mensen met astma en COPD maar ook chronisch zieken in het algemeen hebben vaker contact met zorgaanbieders dan ‘gewone’ zorgconsumenten (zie hoofdstuk 3). Voor deze mensen is het daarom extra belangrijk dat de zorg die zij krijgen past bij hun behoeften. Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk aan bod: het vertrouwen in de zorg en in zorgverleners en instanties (paragraaf 4.1), de ervaren kwaliteit van de zorg door de huisarts, longarts, longverpleegkundige en praktijkondersteuner (paragraaf 4.2), de ervaren continuïteit en afstemming binnen de zorg (paragraaf 4.3), de klachten over de zorg (paragraaf 4.4) en de wensen van mensen met astma en COPD ten aanzien van informatie en ondersteuning (paragraaf 4.5). De belangrijkste bevindingen worden in paragraaf 4.6 samengevat.

4.1 Vertrouwen in de zorg

Aan alle panelleden zijn in oktober 2003 en oktober 2005 vragen gesteld over het vertrouwen dat zij hebben in de gezondheidszorg en in verschillende zorgverleners en zorginstanties. Een rapportcijfer werd gevraagd voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg. Ook werd gevraagd op een vierpuntsschaal aan te geven hoeveel vertrouwen men heeft in specifieke zorgverleners en instanties. Hierbij staat de score 1 voor ‘heel weinig vertrouwen’ en 4 voor ‘heel veel vertrouwen’. Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën ‘veel vertrouwen’ en ‘heel veel vertrouwen’ werden samengenomen, evenals de categorieën ‘weinig vertrouwen’ en ‘heel weinig vertrouwen’. Om een vergelijking te kunnen maken met de algemene bevolking zijn gegevens uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg (NIVEL, 2005) van ‘gewone’ burgers in de leeftijd vanaf 16 jaar als referentiegegevens gebruikt. In tabel 4.1 staat allereerst vermeld hoe groot het vertrouwen in de gezondheidszorg was onder mensen astma of COPD in oktober 2005.

Tabel 4.1: Het vertrouwen van mensen met astma of COPD in de gezondheidszorg, in zorgverleners en zorginstanties in 2005

Vertrouwen in:	Astma	COPD	Algemene bevolking (CoPa)
	M (BI)	M (BI)	M (BI)
Gezondheidszorg (score 1-10)			
Huidige medische mogelijkheden	7.2 (7.1 – 7.3)	7.2 (7.1 – 7.3)	7.1 (7.0 – 7.2)
Huidige gezondheidszorg	6.9 (6.8 – 7.1)	6.9 (6.7 – 7.0)	7.0 (7.0 – 7.1)
Toekomst van de gezondheidszorg	5.8 (5.7 – 6.0)	5.9 (5.8 – 6.1)	6.2 (6.1 – 6.3)
	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'
	% (BI)	% (BI)	%
Reguliere zorgverleners			
Huisartsen	86 (84 – 89)	90 (88 – 93)	88
Medisch specialisten	85 (82 – 88)	92 (89 – 94)	87
Verpleegkundigen	82 (79 – 86)	85 (82 – 89)	82
Fysiotherapeuten	82 (79 – 85)	83 (79 – 86)	80
Apothekers	90 (87 – 82)	92 (90 – 95)	87
Tandartsen	87 (84 – 89)	87 (84 – 91)	87
Bedrijfsartsen	33 (29 – 37)	31 (25 – 36)	-
Verzekeringsartsen	23 (19 – 26)	27 (21 – 32)	-
Zorginstanties			
Centrale huisartsenposten	51 (46 – 51)	54 (49 – 59)	-
Ziekenhuizen	78 (75 – 82)	84 (80 – 87)	71
Thuiszorg	63 (59 – 67)	74 (79 – 79)	52
Verpleeghuizen	36 (32 – 40)	44 (39 – 50)	32
Indicatieorganen	34 (30 – 38)	39 (34 – 45)	-
GGZ-instellingen	38 (34 – 42)	30 (25 – 36)	24
Alternatieve zorgverleners			
Alternatieve behandelaars die ook arts zijn	48 (43 – 52)	34 (29 – 39)	42
Alternatieve behandelaars die geen arts zijn	15 (18 – 22)	9 (13 – 16)	8

Vertrouwen in de gezondheidszorg

Uit tabel 4.1 komt naar voren dat mensen met astma of COPD in 2005 het meeste vertrouwen hadden in de huidige gezondheidszorg en het minste in de toekomst van de gezondheidszorg. Ook in 2003 was het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg vergelijkbaar laag. In vergelijking tot de algemene bevolking is het vertrouwen van mensen met astma en COPD in de huidige medische mogelijkheden even groot maar het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg lager. Ook chronisch zieken hebben vooral vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en zien de toekomst minder rooskleurig tegemoet (Lemmens et al., 2008).

Vertrouwen in zorgverleners en zorginstaties

Het overgrote deel van de mensen met astma en COPD had in 2005 veel vertrouwen in zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen (tabel 4.1). Hierin verschillen zij niet van ‘gewone’ burgers. Mensen met COPD zijn dan nog wat positiever over huisartsen en medisch specialisten dan mensen met astma en mensen uit de algemene bevolking. Dit heeft vermoedelijk te maken met de gemiddeld hogere leeftijd van mensen met COPD. Mensen die ouder zijn, zijn over het algemeen minder kritisch ten aanzien van de zorg dan mensen die jonger zijn (Heijmans et al., 2005). Opvallend is wel het geringe vertrouwen in bedrijfsartsen en verzekeringsartsen; het overgrote deel van de mensen met astma of COPD heeft weinig vertrouwen in deze artsen. Ook andere chronisch zieken hebben weinig vertrouwen in deze zorgverleners (Lemmens et al., 2008).

Voor het vertrouwen in zorginstaties geldt dat mensen met astma of COPD het meeste vertrouwen hebben in ziekenhuizen. Circa driekwart van de mensen met COPD en tweederde van de mensen met astma heeft ook vertrouwen in de thuiszorg. Opmerkelijk is dat maar ongeveer de helft veel vertrouwen heeft in de huisartsenpost, terwijl het vertrouwen in huisartsen als zorgverleners juist groot is. Een ruime meerderheid van de mensen met astma of COPD heeft geen of weinig vertrouwen in indicerende instanties en GGZ-instellingen. Binnen de totale groep chronisch zieken zien we een zelfde beeld terug als het gaat om vertrouwen in zorginstaties als bij mensen met astma of COPD (Lemmens 2008). Opvallend is dat mensen met astma/COPD of een andere chronische ziekte vaker veel vertrouwen hebben in de genoemde zorginstaties dan de algemene bevolking. Dit kan te maken hebben met het feit dat chronisch zieken over het algemeen meer te maken hebben met deze instanties en dus hun oordeel meer baseren op eigen ervaringen. Tenslotte merken we op dat ook onder mensen met astma of COPD het vertrouwen in alternatieve behandelaars, zeker indien zij geen arts zijn, gering is. Bij chronisch zieken had 12% vertrouwen in alternatief behandelaars die geen arts zijn.

De hier gepresenteerde resultaten zijn vergelijkbaar met de bevindingen over 2003. Wel heeft een iets minder groot deel in 2005 veel vertrouwen in medisch specialisten dan in 2003, al is het vertrouwen in specialisten nog altijd erg groot. Bij chronisch zieke was dit net zo (Lemmens et al., 2008).

4.2 Ervaren kwaliteit van zorg

In deze paragraaf richten we ons op de ervaringen die mensen met astma of COPD hebben met vier typen zorgverleners: de huisarts, de praktijkondersteuner huisarts, de longarts en de longverpleegkundige. Dit zijn in de praktijk de vier voornaamste zorgverleners voor controle van astma of COPD. Alvorens bij de ervaringen stil te staan, wordt eerst de algemene waardering van mensen met astma en COPD voor de zorg verleend door deze vier zorgverleners vermeld. Hiertoe werd de panelleden in januari 2006 gevraagd om de waardering voor de eigen huisarts, longarts, praktijkondersteuner of longverpleegkundige uit te drukken in een rapportcijfer (1-10). Men moest de vraag beantwoorden voor de zorg die men in de afgelopen 12 maanden voor de longaandoening had gehad. Het cijfer heeft

dus betrekking op de zorg verleend in 2005. In tabel 4.2 staan de gemiddelde rapportcijfers vermeld.

Mensen met astma of COPD waarderen de kwaliteit van de zorg verleend door hun huisarts, longarts en longverpleegkundige over het algemeen als goed, met een gemiddeld rapportcijfer van boven de 8. De praktijkondersteuner huisarts wordt iets lager beoordeeld maar krijgt desalniettemin een ruime voldoende: 7,7. Hetzelfde geldt voor het oordeel over het totaal aan zorg dat mensen met astma en COPD voor hun zorg hebben gehad. Ook deze zorg scoort ruim voldoende.

Tabel 4.2: Oordeel over de zorg verleend door de huisarts, praktijkondersteuner, longarts en longverpleegkundige en over het totaal aan zorg voor astma of COPD, 2005

	Astma		COPD	
	M	BI	M	BI
Huisarts	8,2	8,0 – 8,4	8,5	8,4 – 8,7
Praktijkondersteuner	7,7	7,6 – 7,8	7,7	7,5 – 7,9
Longarts	8,1	7,9 – 8,3	8,4	8,3 – 8,6
Longverpleegkundige	8,1	7,8 – 8,4	8,3	8,0 – 8,5
Totaal aan zorg	7,7	7,6 – 7,8	7,7	7,6 – 7,9

Voor het vaststellen van de ervaringen met de zorg verleend door de huisarts, de praktijkondersteuner, de longarts en de longverpleegkundige zijn een aantal vragen uit de CQ Index Diabetes (Rupp et al., 2006) gebruikt. In januari 2006 was een CQ Index astma of COPD nog niet beschikbaar en was de diabeteslijst op dat moment de CQ Index die het verst uitontwikkeld was. De vragen zijn inmiddels terug te vinden in bijna alle CQ Indexen en beogen de kwaliteit van de zorg te meten, zoals ervaren door mensen met astma of COPD die het afgelopen jaar contact hebben gehad met een huisarts, praktijkondersteuner, longarts of longverpleegkundige in het kader van hun longziekte. De vragen hebben betrekking op bejegening, bereikbaarheid, afstemming en samenwerking met andere zorgverleners en over de inhoud van de verleende zorg zoals het geven van informatie en zelfmanagementondersteuning. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de betreffende zorgverlener weergaf kon worden weergegeven - conform de CQ Index systematiek - op een vierpuntsschaal: 'nooit', 'soms', 'meestal' en 'altijd'. Per uitspraak is nagegaan welk percentage van de mensen met astma of COPD de uitspraak onderschrijft; hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'meestal' en 'altijd' samengevoegd.

In tabel 4.3 en 4.4 staat weergegeven welke ervaringen mensen met astma (tabel 4.3) en mensen met COPD (tabel 4.4) in 2005 hadden met verschillende aspecten van de zorg verleend door de huisarts, praktijkondersteuner, longarts of longverpleegkundige.

Huisartsenzorg

Uit tabel 4.3 en 4.4 blijkt dat mensen met astma of COPD over het algemeen tevreden zijn over de verschillende aspecten van de huisartsenzorg. Percentages van 80% of hoger worden als optimaal beschouwd (Heijmans et al., 2005). Aspecten van zorg waarbij het percentage lager ligt, zijn voor verbetering vatbaar. Bij mensen met astma zijn de verbeterpunten de voorlichting over interacties van medicijnen en het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen en uitleg over het verloop en het doel van de behandeling. Circa een kwart van de mensen met astma heeft de ervaring dat de huisarts hier niet of nauwelijks over spreekt.

Eveneens een kwart van de mensen met astma geeft aan dat zij langer dan een kwartier moeten wachten, wanneer zij een afspraak bij de huisarts hebben. Twaalf procent van de mensen met astma vindt het lastig om met de huisarts te praten omdat men de huisarts niet begrijpt of het gevoel heeft niet op één lijn te zitten. Bijna 10% heeft de ervaring dat de huisarts informatie geeft die in tegenspraak is met de informatie van andere zorgverleners.

Van de mensen met COPD heeft eveneens een kwart de ervaring dat de huisarts geen informatie geeft over behandeldoelen of combinaties van medicijnen. Zestien procent van de mensen met COPD heeft moeite om de huisarts te volgen, 11% geeft aan dat de huisarts tegenstrijdige informatie geeft.

Tabel 4.3: Ervaringen van mensen met astma met de huisarts, praktijkondersteuner, longarts en longverpleegkundige in 2005

	Huisarts	Praktijk- ondersteuner	Longarts	Longver- pleegkundige
	(n= 294)	(n=34)	(n=150)	(n=61)
Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden	% meestal of altijd (BI)	% meestal of altijd (BI)	% meestal of altijd (BI)	% meestal of altijd (BI)
- werd u serieus genomen?	96 (93 – 98)	91 (79 – 100)	96 (93 – 99)	95 (89 – 100)
- was uw zorgverlener telefonisch goed bereikbaar?	93 (90 – 96)	93 (84 – 100)	85 (80 – 91)	88 (79 – 96)
- heeft uw zorgverlener zijn zorg afgestemd op de zorg van andere zorgverleners?	87 (83 – 92)	97 (91 – 100)	-	96 (91 – 100)
- heeft uw zorgverlener informatie gegeven die tegenstrijdig was met informatie van uw andere zorgverleners?	9 (5-12)	15 (2- 28)	9 (4 – 14)	18 (8 – 29)
- kreeg u goede voorlichting over uw luchtwegaandoening?	87 (83 – 91)	97 (91 – 100)	88 (82 -930)	95 (89 – 100)
- kreeg u goede begeleiding bij de dagelijkse omgang met uw luchtwegaandoening?	84 (80 – 88)	94 (85 – 100)	84 (86 – 90)	91 (83 – 99)
- werd u verteld wat u moet doen als u naast de voorgeschreven medicijnen nog andere medicijnen gebruikt?	76 (71 – 81)	-	58 (50- 67)	-
- is er met u overlegd over de doelen en het verloop van uw behandeling?	77 (72 – 82)	94 (85 – 100)	73 (60 – 80)	88 (79 – 97)
- kreeg u in begrijpelijke taal uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen?	78 (73 – 83)	94 (86 – 100)	86 (80 – 92)	93 (86 – 100)
- kreeg u goede begeleiding bij het inhaleren van uw medicijnen	-	91 (81 – 100)	-	-
- werd u binnen 15 minuten na uw afspraak geholpen?	76 (71 – 81)	94 (85 – 100)	75 (68 – 82)	89 (81 – 98)
- behandelden de medewerkers/zorgverlener u met respect?	94 (91 – 97)	99 (98 – 100)	97 (94 – 100)	98 (95 – 100)
- vond u de medewerkers/ zorgverlener net zo behulpzaam als volgens u zou moeten?	92 (89 – 95)	97 (91 – 100)	95 (92 – 99)	96 (92 – 100)
- luisterde uw zorgverlener met aandacht naar u?	95 (93 – 98)	97 (91 – 100)	90 (86 – 95)	96 (92 – 100)
- legde uw zorgverlener dingen uit op een manier die u kon begrijpen?	96 (94 – 98)	-	94 (90 – 98)	99 (98 – 100)
- toonde uw zorgverlener respect voor wat u te zeggen had?	97 (95 – 99)	97 (91 – 100)	92 (87 – 96)	95 (89 – 100)
- besteedde uw zorgverlener voldoende tijd aan u?	94 (92 – 97)	99 (98 – 100)	88 (83 – 93)	96 (92 – 100)
- was het moeilijk om te praten met uw zorgverlener of hem te begrijpen omdat u verschillende talen sprak?	12 (8 – 16)	12 (0 -25)	12 (6 – 17)	11 (2 – 19)

Tabel 4.4: Ervaringen van mensen met COPD met de huisarts, praktijkondersteuner, longarts en longverpleegkundige in 2005

Hoe vaak in de afgelopen 12 maanden	Huisarts	Praktijkondersteuner	Longarts	Longverpleegkundige
	(n= 233) % meestal of altijd (BI)	(n=27) % meestal of altijd (BI)	(n=189) % meestal of altijd (BI)	(n=90) % meestal of altijd (BI)
- werd u serieus genomen?	98 (97 – 100)	97 (91 – 100)	99 (97 – 100)	97 (93 -1 00)
- was uw zorgverlener telefonisch goed bereikbaar?	97 (94 – 99)	91 (79 – 100)	85 (80 – 91)	91 (95 – 98)
- heeft uw zorgverlener zijn zorg afgestemd op de zorg van andere zorgverleners?	91 (87 – 95)	89 (74 – 100)	-	95 (90 – 100)
- heeft uw zorgverlener informatie gegeven die tegenstrijdig was met informatie van uw andere zorgverleners?	11 (7 – 15)	19 (1 – 37)	5 (2 – 8)	18 (10 – 26)
- kreeg u goede voorlichting over uw luchtwegaandoening?	90 (86 – 94)	92 (81 – 100)	93 (89 – 97)	96 (91 – 100)
- kreeg u goede begeleiding bij de dagelijkse omgang met uw luchtwegaandoening?	88 (94 – 93)	88 (75 – 100)	91 (86 – 95)	94 (90 – 99)
- werd u verteld wat u moet doen als u naast de voorgeschreven medicijnen nog andere medicijnen gebruikt?	78 (72 – 83)	-	67 (60 - 75)	-
- is er met u overlegd over de doelen en het verloop van uw behandeling?	75 (69 – 80)	83 (67 – 99)	79 (73 – 85)	89 (82 – 95)
- kreeg u in begrijpelijke taal uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen?	86 (82 – 91)	93 (82 – 100)	91 (86 – 95)	91 (84 – 97)
- kreeg u goede begeleiding bij het inhaleren van uw medicijnen	-	93 (83 – 100)	-	-
- werd u binnen 15 minuten na uw afspraak geholpen?	82 (77 – 88)	88 (74 – 100)	73 (67 – 80)	88 (81 – 95)
- behandelden de medewerkers/zorgverlener u met respect?	99 (97 – 100)	96 (88 – 100)	99 (98 – 100)	99 (96 – 100)
- vond u de medewerkers/zorgverlener net zo behulpzaam als volgens u zou moeten?	98 (96 - 100)	99 (98 – 100)	96 (94 – 99)	98 (94 – 100)
- luisterde uw zorgverlener met aandacht naar u?	98 (96 – 100)	92 (81 – 100)	95 (92 – 96)	98 (94 – 100)
- legde uw zorgverlener dingen uit op en manier die u kon begrijpen?	98 (97 – 100)	-	97 (94 – 90)	96 (92 – 100)
- toonde uw zorgverlener respect voor wat u te zeggen had?	97 (95 – 99)	96 (98 - 100)	97 (94 - 99)	95 (90 – 100)
- besteedde uw zorgverlener voldoende tijd aan u?	97 (95 – 99)	99 (98 – 100)	91 (86 – 95)	99 (96 – 100)
- was het moeilijk om te praten met uw zorgverlener of hem te begrijpen omdat u verschillende talen sprak?	16 (11 – 22)	20 (3 – 37)	14 (9 – 20)	9 (2 -15)

Zorg door de praktijkondersteuner huisarts

In veel huisartsenpraktijken vindt in de afgelopen jaren een taakverschuiving plaats, waarbij praktijkondersteuners (POH) steeds vaker een deel van de zorg voor chronisch zieken voor hun rekening nemen. In hoofdstuk 3 werd duidelijk dat mede hierdoor het contact van mensen met astma of COPD met de praktijkondersteuner de laatste jaren toeneemt. Toch is het aantal mensen dat aangaf in 2005 contact te hebben gehad met een praktijkondersteuner in verband met luchtwegklachten nog vrij gering. Het gaat om 34 mensen met astma (6%) en 27 mensen met COPD (8%). De gegevens in tabel 4.2 en 4.3 moeten dan ook met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Percentages laten zien dat de mensen met astma en COPD die een praktijkondersteuner bezochten voor hun luchtwegklachten, over het algemeen zeer tevreden zijn over de zorg door deze hulpverlener. Met betrekking tot bejegening, toegankelijkheid, het geven van voorlichting en begeleiding scoort de praktijkondersteuner hoger dan alle andere hulpverleners in de tabel. De taakverschuiving waarin intensiever begeleiding door een POH en voorlichting op maat centraal staan, komt in deze percentages terug. Daarentegen is het percentage mensen met astma (15%) en COPD (19%) dat aangeeft informatie te ontvangen van de praktijkondersteuner die in strijd is met andere zorgverleners relatief hoog. Daarnaast geeft één op de vijf mensen met COPD aan het moeilijk te vinden om met een praktijkondersteuner te praten omdat zij hen niet begrijpen of niet op één lijn zitten.

Zorg door de longarts

Mensen met astma of COPD hebben over het algemeen ook positieve ervaringen met de zorg die de longarts verleent. Percentages zijn vergelijkbaar met de gevonden percentages bij de huisarts. Ook bij een longarts heeft een kwart van de mensen met astma of COPD de ervaring dat ze langer dan een kwartier na afspraak geholpen worden. Eveneens een kwart krijgt geen informatie van de longarts over doelen en verloop van de behandeling. Tweeënvierde procent van de mensen met astma en 33% van de mensen met COPD ontvangt geen informatie over interacties van medicijnen of het gebruik van meerdere medicijnen naast elkaar. Veertien procent van de mensen met COPD vindt het moeilijk om met een specialist te praten, bij de mensen met astma is dit 12%.

Zorg door de longverpleegkundige

De longverpleegkundige verhoudt zich tot de longarts als een praktijkondersteuner tot de huisarts. Ook de longverpleegkundige biedt intensievere begeleiding en ondersteuning bij zelfmanagementtaken dan een longarts kan doen en heeft meer ruimte om haar voorlichting en begeleiding af te stemmen op de specifieke behoeften van een patiënt. Dit zien we terug in de percentages. Een longverpleegkundige wordt als gemakkelijker toegankelijker ervaren en heeft meer tijd dan een longarts. Daarnaast hebben zowel mensen met astma als COPD de ervaring dat een longverpleegkundige meer dan de longarts informatie geeft over de dagelijkse omgang met de ziekte en het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen en meer informatie geeft over verloop en doelen van de behandeling. Bij de longverpleegkundige geeft 9% van de mensen met COPD aan dat zij het moeilijk vindt met een longverpleegkundige te praten omdat men het gevoel heeft niet op één lijn te zitten. Dit percentage is lager dan het percentage gevonden bij de andere zorgverleners. Wel is het percentage mensen met astma of COPD dat de ervaring heeft dat men

tegenstrijdige informatie krijgt van een longverpleegkundige relatief hoog (18% in beide groepen) ten opzichte van het percentage bij de huisarts of longarts.

4.3 Continuïteit en afstemming binnen de zorg

Het zorggebruik onder mensen met astma en COPD is hoog. De meeste mensen met astma of COPD hebben te maken met meer dan één zorgverlener. In 2006 bijvoorbeeld, had 59% van de mensen met astma en 71% van de mensen met COPD te maken met twee of meer hulpverleners. Huisartsen, longartsen, longverpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers, diëtisten zijn belangrijke zorgverleners voor mensen met astma en COPD. De patiënt zelf en zijn of haar naasten zijn eveneens belangrijke spelers; zelfmanagement vormt namelijk een wezenlijk onderdeel van de astma- en COPD-zorg. Het is van groot belang voor de kwaliteit van zorg dat alle betrokkenen hun zorgverlening goed op de behoeften van de patiënt en op de door anderen geleverde zorg afstemmen. De zorg zou zo georganiseerd moeten zijn dat een patiënt moeiteloos van de ene zorgverlener naar de andere kan gaan, op basis van zijn zorgvraag, zonder daarbij gehinderd te worden door allerlei obstakels in wet of regelgeving.

In januari 2007 en januari 2008 zijn vragen gesteld over de wijze waarop de zorg van mensen met astma of COPD geregeld is en hoe de patiënt zelf de afstemming en de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners en zorgverlenende instanties ervaart. Om een indruk te krijgen van de wijze waarop de zorg georganiseerd is, is gevraagd naar wie een patiënt gaat voor geplande controles van astma of COPD, wie men als de hoofdverantwoordelijke voor zijn of haar zorg beschouwt, en wie men er op zou aanspreken als de organisatie van de zorg rondom de longaandoening niet goed zou verlopen. De resultaten staan weergegeven in tabel 4.5. Bij de vraag naar een hoofdverantwoordelijke werd verzocht om één zorgverlener te kiezen. Bij beide andere vragen waren meerdere antwoorden mogelijk. De meeste mensen met astma (72%) beschouwen hun huisarts als de hoofdverantwoordelijke voor de zorg die zij krijgen. Voor 22% van de mensen met astma is de longarts de hoofdverantwoordelijke. De huisarts is ook voor de overgrote meerderheid van de mensen met astma de persoon waar men naar toe gaat voor geplande controles (71%) en eerste aanspreekpunt als de zorg niet goed verloopt (82%). Negentien procent van de mensen met astma komt ook voor controles bij de POH, maar slechts 8% zou de POH er op aan spreken als de zorg niet naar wens verloopt.

Bij COPD is voor 47% van de mensen de huisarts hoofdverantwoordelijke en voor 44% de longarts. Zes procent ziet de POH als hoofdverantwoordelijke voor de zorg. Huisarts en longarts worden beide ongeveer evenveel geconsulteerd bij controleafspraken. Bijna een kwart van de mensen met COPD gaat voor controles (ook) naar de POH. Net als bij astma, beschouwt een ruime meerderheid van de mensen met COPD de huisarts als eerste aanspreekpunt indien de zorg niet goed verloopt.

Tabel 4.5: Wie speelt een rol in de organisatie van de zorg voor astma of COPD?

	Zorgverlener voor geplande controles		Hoofdverantwoordelijke voor de zorg		Aanspreekpunt indien zorg niet goed verloopt	
	Astma	COPD	Astma	COPD	Astma	COPD
	%	%	%	%	%	%
Huisarts	71	58	72	47	82	71
POH	19	23	4	6	8	10
Longarts	28	51	22	44	24	44
Longverpleegkundige	7	11	1	1	1	4
Verpleegkundige van de thuiszorg	1	1	-	1	-	1
Andere persoon	5	4	1	1	2	5

In tabel 4.6 staan de ervaringen van mensen met astma en COPD met de continuïteit en samenwerking tussen de zorgverleners waar zij mee te maken hebben. De vragen zijn alleen beantwoord door de mensen met astma of COPD die met twee of meer zorgverleners contact hadden in 2007. Gemiddeld geven mensen met astma een 7,6 (BI: 7,5 - 7,8) voor de samenwerking in de zorg; mensen met COPD geven een 8,1 (BI: 7,9 - 8,2). Deze positieve score weerspiegelt zich ook in de antwoorden op de afzonderlijke items zoals weergegeven in tabel 4.6. Circa een kwart van de mensen met astma is van mening dat behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners niet of zelden op elkaar afgestemd worden. Daarnaast zegt een vijfde van de mensen met astma niet te weten of dit het geval is; een meerderheid (57%) ervaart wel afstemming in advies en behandeling. Een ruime meerderheid van de mensen met astma heeft ook de ervaring dat afspraken door zorgverleners onderling door gegeven worden en dat de medische gegevens tijdens een consult beschikbaar en volledig zijn. Bij mensen met COPD geeft circa 30% aan geen zicht te hebben op of behandelingen, adviezen en informatie van verschillende zorgverleners tegenstrijdig zijn. Circa de helft van de mensen met COPD ervaart geen inconsistenties in adviezen of behandelingen door verschillende zorgverleners, tussen de 16% en 21% wel.

Tabel 4.6: Ervaringen van mensen met astma en COPD met de continuïteit en samenwerking in de zorg

Hoe vaak	Astma			COPD		
	nooit/soms	meestal/altijd	weet ik niet	nooit/soms	meestal/altijd	weet ik niet
worden behandelingen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd	23%	57%	20%	16%	55%	29%
zijn de adviezen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd	25%	57%	18%	21%	52%	27%
geven zorgverleners u tegenstrijdige informatie	77%	3%	20%	73%	3%	24%
moet u steeds hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners	81%	19%	-	84%	16%	-
zijn zorgverleners niet op de hoogte van afspraken die u met andere zorgverleners heeft gemaakt	74%	10%	16%	78%	6%	16%
zijn uw gegevens bij een bezoek aan een zorgverlener niet beschikbaar of volledig	98%	2%	-	98%	2%	-

4.4 Klachten over de zorg

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

Gevraagd werd of men in de afgelopen twaalf maanden een klacht heeft gehad en zo ja, over welke zorgverlener of instantie men de klacht had en wat de aard van de klacht was. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De resultaten hieronder zijn afkomstig uit de vragenlijst van oktober 2007.

In 2007 rapporteerde 22% (BI: 19 – 26) van de mensen met astma en 21% (BI: 16 – 25) van de mensen met COPD een klacht over één of meerdere zorgverleners. Vrouwen met astma hadden wat vaker klachten dan mannen met astma (tabel 4.7). Verder zijn er geen significante verschillen tussen subgroepen van mensen met astma. De betrouwbaarheidsintervallen zijn echter groot wat duidt op een grote variatie binnen subgroepen. Bij mensen met COPD hebben mensen met comorbiditeit en mensen met ernstig dyspnoe vaker klachten dan respectievelijk mensen met COPD zonder comorbiditeit en mensen met COPD met mild of matig dyspnoe.

Tabel 4.7: Percentage mensen met astma of COPD met klachten over de zorg uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, co-morbiditeit en dyspnoe, 2007

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Totale groep	22	19 - 26	21	16 – 25
Geslacht				
Mannen	17	11 – 23	20	14 – 26
Vrouwen	25	20 – 29	21	14 – 28
Leeftijd				
15 – 24 jaar	17	1 – 34	7	
25 – 44 jaar	24	17 – 32	23	14 - 31
45 – 64 jaar	22	17 – 27	1	
65 jaar en ouder	21	13 – 29	19	14 - 25
Opleiding				
Laag	21	15- 27	19	13 – 25
Gemiddeld	22	16 – 27	23	14 – 31
Hoog	26	18 – 33	19	6 – 32
Comorbiditeit				
Nee	22	18 – 26	17	11 - 22
Ja	24	15 – 32	29	19 - 38
Dyspnoe				
Mild	19	14 – 25	15	8 – 22
Matig	20	13 – 26	15	7 – 23
Ernstig	29	22 – 36	28	20 – 36

Aard van de klachten

Bij de mensen met astma en COPD die in 2007 een klacht hadden over de gezondheidszorg is nagegaan wat de aard van die klacht was. Hierbij werden de volgende typen onderscheiden: klachten met betrekking tot bejegening (bijvoorbeeld onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden); klachten met betrekking tot medisch-verpleegkundig handelen (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing); klachten omtrent organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid); klachten over materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld kosten of problemen met de vergoeding van medicijnen en hulpmiddelen); klachten over informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek, behandeling, risico's); klachten over informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek); klachten rondom het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige klachten. De klacht kon op meerdere aspecten betrekking hebben.

Tabel 4.8: Aard van de klachten (%) voor mensen met astma, mensen met COPD in 2007

Aard van de klacht	Astma (n=98) % (BI)	COPD (n=39) % (BI)
Bejegening	57 (47 – 67)	38 (22 – 54)
Medisch-verpleegkundig handelen	23 (15 – 32)	33 (18 – 49)
Organisatie van de zorg	42 (32 – 52)	21 (7 – 34)
Materieel/financieel	15 (8 – 23)	10 (0 – 20)
Informatieverstrekking	12 (6 – 19)	10 (0 – 20)
Informed consent	5 (1 – 10)	3 (0 – 8)
Medisch dossier	10 (4 – 16)	5 (0 – 12)
Overig	13 (6 – 20)	26 (11– 40)

Tabel 4.8 laat zien dat klachten vooral gaan over een onheuse bejegening door een zorgverlener of instantie. Mensen met astma geven daarnaast aan dat hun klachten vooral betrekking hebben op organisatorische aspecten en in iets mindere mate op aspecten van medisch-verpleegkundig handelen. Bij mensen met COPD worden juist meer klachten gemeld over het medisch handelen en minder over de organisatie van de zorg. Voor de overige klachten worden vergelijkbare cijfers gevonden voor mensen met astma en mensen met COPD.

Klachten bij mensen met astma en mensen met COPD zijn vooral gericht tegen de eigen huisarts (23% bij mensen met COPD en 30% bij mensen met astma) en de apotheker (41% bij COPD en 25% bij astma). Mensen hebben met de ene zorgverlener natuurlijk wat vaker contact dan met de andere en het is wellicht voor de hand liggend dat klachten met name bovengenoemde zorgverleners betreffen.

Veranderingen over de tijd

Gegevens over 2007 zijn niet vergelijkbaar met 2006 omdat daar op een andere manier naar klachten over de zorg gevraagd is. In 2005 is wel op dezelfde wijze naar klachten over de zorg gevraagd als in 2007. In 2005 had 36% van de mensen met astma (BI: 32 – 40) en 29% van de mensen met COPD (BI: 24 – 33) klachten over de zorg. Deze percen-

tages lagen dus iets hoger dan in 2007. In 2002 rapporteerde 16% (BI: 12 – 20) van de mensen met astma en 8% (BI: 5 – 11) van de mensen met COPD een klacht over de gezondheidszorg. In 2001 lag dit percentage voor mensen met astma op 23% (BI:18 – 29) en voor mensen met COPD op 13% (BI: 9-18). Al met al fluctueert het percentage mensen met astma en COPD dat klachten heeft over de zorg over de jaren heen. Onderzoek onder chronisch zieken laat zien dat het percentage chronisch zieken met klachten eveneens fluctueert (Rijken et al., 2004; Lemmens et al., 2008).

4.5 Behoeftte aan informatie en ondersteuning

Om de behoefte aan informatie en ondersteuning te peilen is in januari 2008 een lijst met 25 onderwerpen aan de mensen met astma en COPD voorgelegd. Deze lijst is gebaseerd op de Astma Checklist die ook op de website van het Astma Fonds te vinden is (www.astmafonds.nl). De onderwerpen waren zeer divers van aard en gingen onder andere over het omgaan met medicatie, het naleven van behandelvoorschriften, uitleg over medicijnen, het belang van bewegen of stoppen met roken en wanneer men een bepaalde zorgverlener moet raadplegen. Gevraagd werd of men (meer) informatie over het betreffende onderwerp zou willen. De top 10 van onderwerpen waarvan mensen met astma of COPD aangeven dat zij hierover (beter) geïnformeerd willen worden staat weergegeven in tabel 4.9. Op nummer één en twee staan bij mensen met astma en COPD informatie over longrevalidatie en de activiteiten van patiëntenorganisaties. De nummers drie tot en met 10 gaan over het omgaan met medicijnen en wat men kan doen tegen benauwdheid. Uit eerdere jaarrapporten kwam al naar voren dat mensen met astma, naar vooral mensen met COPD zich vaak onzeker voelen over hoe en wanneer zij hun medicijnen moeten gebruiken (Heijmans et al., 2002, 2003). Ook het omgaan met aanvallen van benauwdheid is voor veel patiënten moeilijk (Heijmans, 2007) en kan patiënten beperken. Voor zowel mensen met astma als COPD is de benauwdheid bijvoorbeeld een reden om minder te sporten of actief te bewegen (Heijmans, et al., 2006) In hoofdstuk twee werd duidelijk dat meer dan de helft van de mensen met astma de ziekte slecht onder controle heeft. Dit hangt samen met een niet correct gebruik van medicatie. Goede informatie over medicatiegebruik en het omgaan met benauwdheid kan daarom veel leed voorkomen.

Tabel 4.9: Top 10 van onderwerpen waarover mensen met astma en COPD beter geïnformeerd willen worden, 2008

Astma	%	COPD	%
1. Wat een longrevalidatieprogramma is	46	1. Wat het Astma Fonds en de patiëntenvereniging VbbA voor mij kunnen betekenen	39
2. Wat het Astma Fonds en de patiëntenvereniging VbbA voor mij kunnen betekenen	40	2. Wat een longrevalidatieprogramma is	36
3. Wat ik kan doen om benauwdheid bij inspanning te voorkomen	33	3. Wat ik kan doen om benauwdheid bij inspanning te voorkomen	32
4. Wat ontstekingsremmers (corticosteroiden) die je moet slikken doen	32	4. Wat ik kan doen om allergische klachten te voorkomen	28
5. Wat langwerkende luchtwegverwijders doen	30	5. Wat ik kan doen aan mijn angst voor benauwdheid	27
6. Wat ik kan doen aan mijn angst voor benauwdheid	29	6. Wat langwerkende luchtwegverwijders doen	24
7. Waarom ik bepaalde medicijnen juist wel of niet moet nemen	29	7. Waarom ik bepaalde medicijnen juist wel of niet moet nemen	22
8. Welke maatregelen ik op mijn werk kan nemen zodat ik minder last heb van mijn luchtwegaandoening	27	8. Wat de bijwerkingen kunnen zijn van medicijnen	22
9. Wat de bijwerkingen kunnen zijn van medicijnen	26	9. Wat kortwerkende luchtwegverwijders doen	22
10. Wat ik moet doen als ik moeite heb met het gebruik van medicijnen in gezelschap	25	10. Welke maatregelen ik thuis kan nemen zodat ik minder last heb van mijn luchtwegaandoening	21

4.6 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma en COPD hadden in 2005 minder vertrouwen in de toekomst van de Nederlandse gezondheidszorg dan ‘gewone’ burgers. In dit verband is het opvallend dat juist een groter deel van de mensen met astma of COPD in oktober 2005 vertrouwen had in zorgverleners en zorginstanties dan van de algemene bevolking. Dezelfde discrepantie is ook waarneembaar bij chronisch zieken in het algemeen. Mogelijk hebben mensen met een chronische ziekte of beperking door hun frequenter contact met diverse zorgverleners en instanties vaker zelf positieve ervaringen, hetgeen zich vertaalt in een groter vertrouwen. Echter, ook het feit dat chronisch zieken en gehandicapten vaker afhankelijk zijn van de genoemde zorgverleners en instanties kan een rol spelen. Hoewel het overgrote deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking veel vertrouwen heeft in artsen, geldt dat niet voor bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en artsen die alternatieve behandelingen toepassen. Het minste vertrouwen heeft men overigens in alternatieve behandelaars die geen arts zijn.

Kijken we naar de zorginstanties, dan valt op dat slechts 51% van mensen met astma en 54% van de mensen met COPD veel vertrouwen heeft in de centrale huisartsenpost, terwijl 90% wel veel vertrouwen heeft in huisartsen. Tweederde van de mensen met COPD heeft veel vertrouwen in de thuiszorg, maar dat geldt niet voor de indicerende instellingen; slechts één op de drie mensen met COPD heeft veel vertrouwen in

indicatieorganen. Mensen met astma hebben minder vertrouwen in de thuiszorg maar hebben hier ook veel minder mee te maken.

Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen tevreden met de zorg die zij krijgen. In 2006 beoordeelden zij het geheel aan zorg met een 7,7. Ook hebben astma en COPD patiënten over het algemeen positieve ervaringen met de huisarts, de longarts, de praktijkondersteuner en de longverpleegkundige. De zorgverlening van deze professionals werd in januari 2006 met een gemiddeld rapportcijfer tussen de 8,1 en 7,7 gewaardeerd. Er zijn een aantal verbeterpunten mogelijk in de zorg door de huisarts en de longarts. Circa een kwart van de mensen met astma en 20% van de mensen met COPD heeft de ervaring dat de huisarts niet of nauwelijks voorlichting geeft over interacties van medicijnen, het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen of uitleg over het verloop en het doel van de behandeling. Bij de longarts gebeurt dit volgens patiënten nog minder. Dertig tot 40% van de mensen met astma en 20 tot 30% van de mensen met COPD heeft de ervaring dat een longarts niet of nauwelijks over deze onderwerpen spreekt. Een inventarisatie van de informatiebehoeften van mensen met astma of COPD in 2008 liet zien dat beide patiëntengroepen juist (meer) informatie willen over het gebruik en de werking van medicijnen en hoe men kan omgaan met benauwdheid. Bij de praktijkondersteuner en de longverpleegkundige krijgen patiënten wel de voorlichting over medicijnen en de uitleg over behandeldoelen die een deel van de patiënten bij de huisarts en longarts mist.

De POH en de longverpleegkundige worden ook als toegankelijker ervaren dan de huisarts of longarts. Een punt van aandacht is wel dat circa 20% van de patiënten met astma of COPD aangeeft dat de informatie die zij van een POH of longverpleegkundige ontvangen tegenstrijdig is aan de informatie die zij van andere zorgverleners krijgen. Naarmate er meer zorgverleners bij een patiënt betrokken zijn wordt samenwerking en afstemming belangrijker.

Iets meer dan 10% van de mensen met astma en 15 tot 20% van de mensen met COPD geeft aan dat zij het moeilijk vinden om met een zorgverlener te praten omdat zij het gevoel hebben niet op één lijn te zitten of andere talen te spreken. Communicatie met patiënten blijft daarom een belangrijk punt van aandacht. In de spreekkamer wordt immers de basis gelegd voor het zelfmanagement thuis.

De meeste mensen met astma of COPD hebben te maken met twee zorgverleners. De samenwerking tussen deze zorgverleners wordt door mensen met astma en COPD positief beoordeeld. Bij doorvragen blijkt echter dat 30% van de mensen met COPD en 20% van de mensen met astma niet echt zicht heeft op deze samenwerking, dat wil zeggen dat men geen idee heeft of er samengewerkt en afgestemd wordt. Circa een kwart van de mensen met astma en 15 tot 20% van de mensen met COPD ervaart inconsistenties in adviezen of behandelingen door verschillende zorgverleners. Een ruime meerderheid van de mensen met astma en COPD heeft de ervaring dat afspraken door zorgverleners onderling doorgegeven worden en dat de medische gegevens tijdens een consult beschikbaar en volledig zijn. De huisarts vormt voor meer dan 80% van de mensen met astma of COPD eerste aanspreekpunt als de zorg niet goed verloopt, zelfs als deze niet de hoofdbehandelaar is.

In 2007 had 22% van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD een klacht over de zorg. Het percentage dat klachten heeft over de zorg fluctueert erg over de jaren heen. Wat niet veranderd is de aard van de klachten. De meeste klachten gaan om een als onheus ervaren bejegening door een zorgverlener (57% van de mensen met astma en 38% van de mensen met COPD). Daarnaast hebben klachten (ook) betrekking op vak-technische aspecten (33% van de klachten bij COPD en 23% van de klachten bij astma), en organisatorische aspecten (42% van de klachten bij astma en 21% bij COPD). Klachten rond informatieverstrekking of het schenden van de geheimhoudingsplicht en het niet laten inzien van een dossier komen veel minder voor.

5 Zelfmanagement

In dit hoofdstuk staat zelfmanagement van mensen met astma en COPD centraal. Zelfmanagement vormt een belangrijke onderdeel van de zorg aan mensen met astma en COPD. Steeds meer wordt de zorg voor chronisch zieken gezien als een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de patiënt en betrokken hulpverleners. De patient zelf is grotendeels zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met de ziekte maar de professionele zorg faciliteert en ondersteunt daarbij, bijvoorbeeld door het geven van goede voorlichting. Belangrijke zelfmanagementtaken van mensen met astma en COPD zijn het omgaan met medicatie, niet roken, voldoende bewegen, een gezonde voeding en het zoveel mogelijk vermijden van prikkels die de luchtwegklachten kunnen verergeren. Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk de volgende onderwerpen aan bod: roken (paragraaf 5.1), bewegen (paragraaf 5.2), kennis over geneesmiddelen en therapietrouw (paragraaf 5.3), en de aanwezigheid en omgang met alledaagse prikkels (paragraaf 5.4). Het hoofdstuk sluit af met de belangrijkste bevindingen.

5.1 Roken

In de vragenlijsten van januari wordt informatie verzameld over het rookgedrag van mensen met astma en mensen met COPD. Bij roken wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die niet roken en mensen die dat af en toe of dagelijks doen. Gegevens zijn beschikbaar voor de jaren 2002 tot en met 2008. In januari 2007 zijn bovendien een aantal verdiepingsvragen opgenomen over het rookgedrag in het verleden, het aantal stop-pogingen en het gebruik van hulpmiddelen bij deze stop-pogingen. Deze onderwerpen komen eveneens aan bod in deze paragraaf.

5.1.1 *Cijfers over roken*

In 2008 rookte 13% (BI: 11 – 17) van de mensen met astma en 16% (BI: 11 – 21) van de mensen met COPD. Deze percentages liggen lager dan het percentage rokers in de algemene bevolking. In 2008 rookte 27% van alle volwassenen (15 jaar en ouder) in Nederland (STIVORO, Continu Onderzoek Rookgewoonten). Het percentage rokers onder mensen met astma en COPD naar subgroepen staat weergegeven in tabel 5.1. Er zijn meer rokers onder laagopgeleiden dan onder hoogopgeleiden zowel bij mensen met astma als mensen met COPD. Dit beeld zien we ook terug in de algemene bevolking (www.stivoro.nl). Door 65-plussers met astma wordt minder gerookt dan door mensen met astma die jonger zijn. In 2007 was er geen verschil in percentage rokers naar leeftijd bij mensen met COPD terwijl dit er in alle voorgaande jaren wel was (Heijmans et al., 2005). In de periode 2002 tot en met 2007 rookten 65-plussers met COPD duidelijk minder dan mensen met COPD die jonger zijn. Ook in de algemene bevolking zien we dit verschil in percentage rokers naar leeftijd.

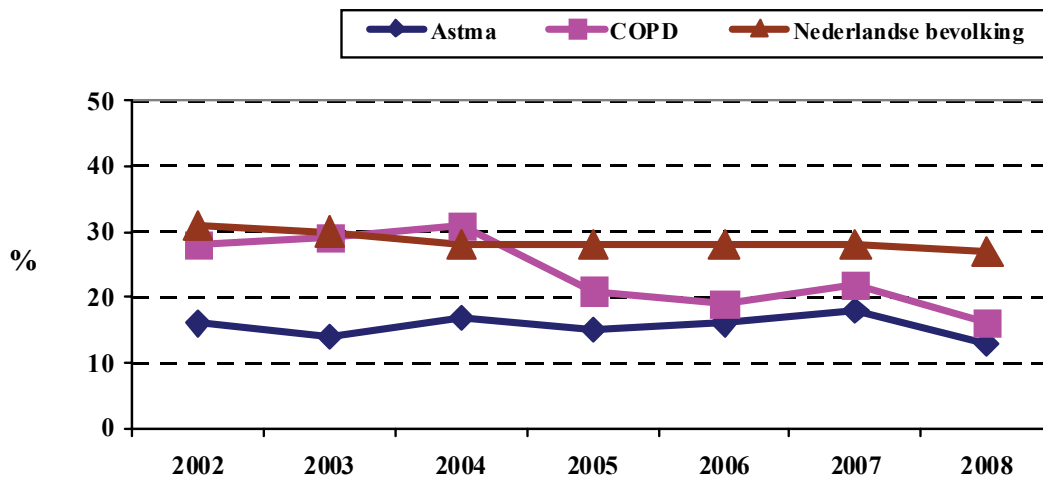
Tabel 5.1: Percentage rokers onder mensen met astma of COPD in 2008, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, comorbiditeit en de mate van dyspnoe

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Totale groep	13	11 – 17	16	11 – 21
Geslacht				
Mannen	13	9 - 19	15	10 – 22
Vrouwen	14	10 - 17	17	12 – 24
Leeftijd				
15 – 24 jaar	13	6 – 27	7	
25 – 44 jaar	17	12 – 23	17	12 – 25
45 – 64 jaar	15	12 – 19	11	
65 jaar en ouder	6	4 – 10	14	10 - 19
Opleiding				
Laag	17	12 – 24	19	13 – 26
Middel	13	10 – 18	13	8 – 20
Hoog	10	6 – 15	8	4 – 18
Comorbiditeit				
Nee	14	11 – 18	17	13 – 24
Ja	12	7 – 19	14	9 – 22
Dyspnoe				
Mild	16	12 – 21	20	13 – 28
Matig	13	9 – 18	20	13 – 30
Ernstig	12	8 - 17	12	8 - 19

Veranderingen over de tijd

In figuur 5.1 staat het percentage rokers weergegeven onder mensen met astma en COPD in de periode 2002 t/m 2008. Het percentage rokers onder mensen met astma fluctueerde over de tijd, maar daalde tussen 2007 en 2008 van 18% naar 13%. Of deze daling zich de komende jaren doorzet zal nog moeten blijken. Vooral nog is over de periode 2002 tot en met 2008 geen significante trend waarneembaar. Bij mensen met COPD daalde het percentage rokers over de tijd van 28% in 2002 naar 16% in 2007 [lineaire trend]. In de algemene bevolking van 15 jaar en ouder is ook een daling te zien van het percentage rokers van 31 % in 2002 naar 27% in 2008 (www.stivoro.nl).

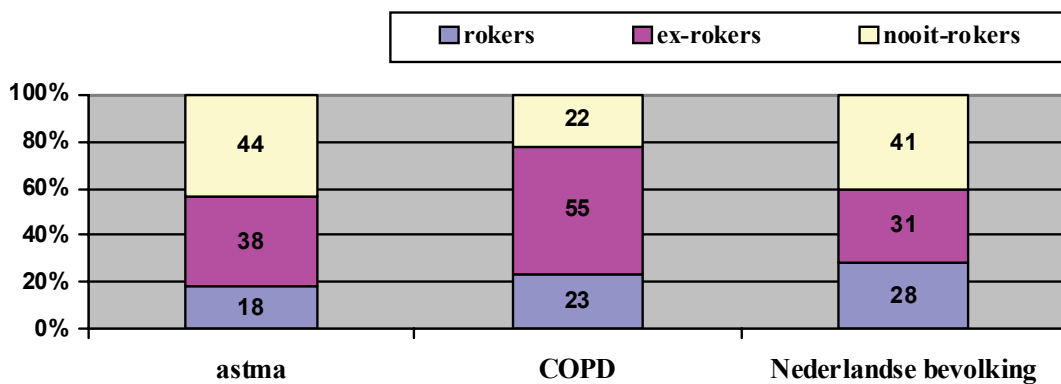
Figuur 5.1: Percentage rokers onder mensen met astma en mensen met COPD en in de algemene bevolking, 2002 - 2008



5.1.2 Stoppen met roken

In 2007 rookte 18% van de mensen met astma en 23% van de mensen met COPD. Het percentage (ex) rokers ligt bij mensen met COPD aanzienlijk hoger dan bij mensen met astma of in de algemene bevolking (figuur 5.2). Dit is ook niet verwonderlijk aangezien roken de belangrijkste oorzaak is voor het ontstaan van COPD. Ook het aantal jaren dat men rookt of gerookt heeft ligt bij mensen met COPD hoger dan bij mensen met astma. Mensen met astma die in 2007 rookten deden dat gemiddeld 34 jaar (sd=12); Ex-rokers onder mensen met astma rookten gemiddeld 20 jaar (sd=13). Rokers met COPD rookten gemiddeld 47 jaar (sd=9) en ex-rokers onder mensen met COPD rookten gemiddeld 32 jaar (sd=13). De meeste mensen met astma of COPD zijn begonnen met roken op een leeftijd van 14 tot 16 jaar.

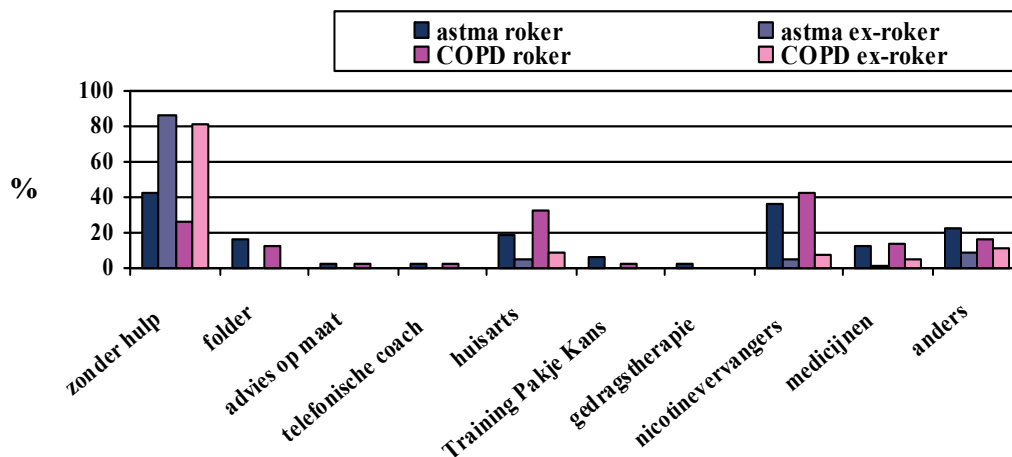
Figuur 5.2: Verdeling rokers, ex-rokers en nooit-rokers onder mensen met astma, COPD en de Nederlandse bevolking, 2007



In 2007 gaf 78% van de rokers met astma aan dat zij wel eens een poging deed om te stoppen met roken. Gemiddeld probeerde men het 3,4 keer. Van de rokers met COPD deed 75% ooit een poging om te stoppen met roken, gemiddeld 3,1 keer. In de Nederlandse bevolking gaf in 2007 63% van de rokers aan dat men wel eens geprobeerd heeft om te stoppen met roken, maar hierin niet is geslaagd (www.stivoro.nl). Mensen met astma of COPD die probeerden te stoppen met roken gaven aan dit vooral te doen op eigen initiatief of op advies van een arts of de partner.

Er bestaat een groot scala aan hulpmiddelen voor mensen die willen stoppen met roken zoals folders, advies op maat, telefonische coaching, begeleiding door een huisarts of praktijkondersteuner, training ‘pak je kans’, gedragstherapie, nicotinevervangers en medicijnen. Zowel aan de rokers als ex-rokers is gevraagd of men bij het (proberen te) stoppen met roken gebruik heeft gemaakt van een of meerdere van deze hulpmiddelen. Veel mensen geven aan hier geen gebruik van te hebben gemaakt. Van de ex-rokers met astma geeft 16% aan met behulp van hulpmiddel gestopt te zijn, onder ex-rokers met COPD is dit 14%. Van de mensen die nu roken en een stoppoging ondernemen, gebruikt 58% van de mensen met astma en 74% van de mensen met COPD één of meerdere hulpmiddelen. Hierbij wordt het meest gebruik gemaakt van nicotinepleisters, begeleiding door de huisarts of medicijnen. Onderzoek onder de Nederlandse bevolking liet zien dat 31% van de (ex)rokers in 2007 bij de laatste stoppoging gebruik gemaakt heeft van een hulpmiddel, stopmethode of ondersteuning van deskundigen (www.stivoro.nl). Cijfers van de Nederlandse bevolking laten ook zien dat het percentage (ex)rokers dat een hulpmiddel gebruikt, weinig veranderd is door de tijd heen. Wel zijn mensen die een hulpmiddel gebruiken er steeds meer naast elkaar gaan gebruiken. Voor mensen met astma en COPD ontbreken cijfers over meerdere jaren met betrekking tot dit onderwerp.

Figuur 5.3: Gebruik van hulpmiddelen bij het stoppen met roken



5.2 Bewegen

Lichamelijke activiteit levert een belangrijke bijdrage aan de volksgezondheid. Onvoldoende bewegen of lichamelijke inactiviteit wordt beschouwd als een van de grootste onafhankelijke risicofactoren voor ziekte. Om de ziektelast als gevolg van een inactieve leefstijl te verlagen is de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) opgesteld. Deze norm stelt dat 30 minuten matig intensieve beweging gedurende ten minste vijf dagen per week gewenst is voor bevordering of het behoud van de gezondheid. Vormen van bewegen zijn bijvoorbeeld fietsen, wandelen, tuinieren. De NNGB is gebaseerd op (inter)nationale publicaties en aangepast aan de situatie in Nederland. Volwassenen dienen op tenminste vijf dagen van de week 30 minuten matig intensief te bewegen. Voor 55-plussers wordt aanbevolen om op minimaal 5 dagen in de week in elk geval matig intensief te bewegen. De grens voor matig intensieve beweging wordt lager met de leeftijd. Zo is bijvoorbeeld wandelen voor 55-plussers een matig intensieve activiteit, terwijl voor volwassenen wandelen niet intensief genoeg wordt geacht.

Binnen de astma- en COPD-monitor is de mate van bewegen op twee manieren gemeten. Op de eerste plaats is gebruik gemaakt van een enkelvoudige vraag: “Op gemiddeld hoeveel dagen per week bent u, alles bij elkaar opgeteld, tenminste een half uur bezig met wandelen, fietsen, klussen, tuinieren of sporten?”. Deze vraag is gesteld in 2002, 2003, 2005 en 2007. Daarnaast is gebruik gemaakt van de SQUASH Vragenlijst. Dit is een gevalideerde lijst waarmee het aantal mensen dat aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) voldoet bepaald wordt aan de hand van een standaardtabel met leeftijdsspecifieke intensiteitswaarden per activiteit en de bijbehorende opgaven van de tijdsduren en aantal wekdagen. Er worden drie groepen onderscheiden: ‘inactieven’ halen geen enkele dag van de week tenminste 30 minuten matig intensieve lichaamsbeweging, ‘normactieven’ zijn vijf dagen of meer actief per week en de groep daar tussen wordt gevormd door mensen die onvoldoende actief zijn om de norm te halen (semi-actieven).

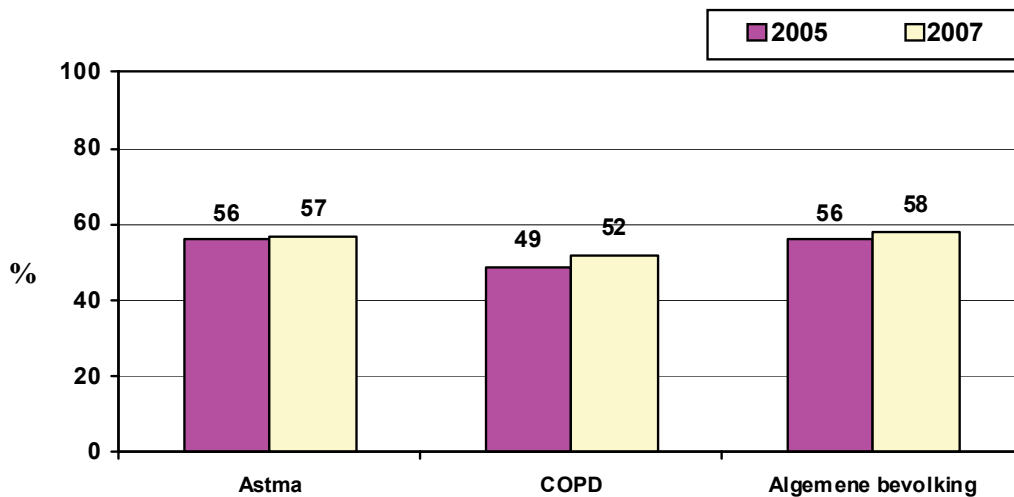
5.2.1 Cijfers over bewegen

Op basis van een enkelvoudige vraagstelling in 2007 gaven mensen met astma aan gemiddeld 4,3 dagen (BI: 4,1 – 4,5) per week tenminste een half uur matig intensief te bewegen. Mensen met COPD bewogen naar eigen zeggen gemiddeld 3,6 (BI: 3,1 – 4,0) dagen per week tenminste een half uur. Houden we de norm van 5 dagen per week voor voldoende lichaamsbeweging aan dan voldeed daar in 2007 op basis van een enkelvoudige vraag 51% (47 – 55) van de mensen met astma en 48% (42 – 55) van de mensen met COPD aan. Uit gegevens van januari 2002 weten we dat mensen met COPD minder lang en minder intensief bewegen dan mensen met astma (Heijmans & Rijken, 2003).

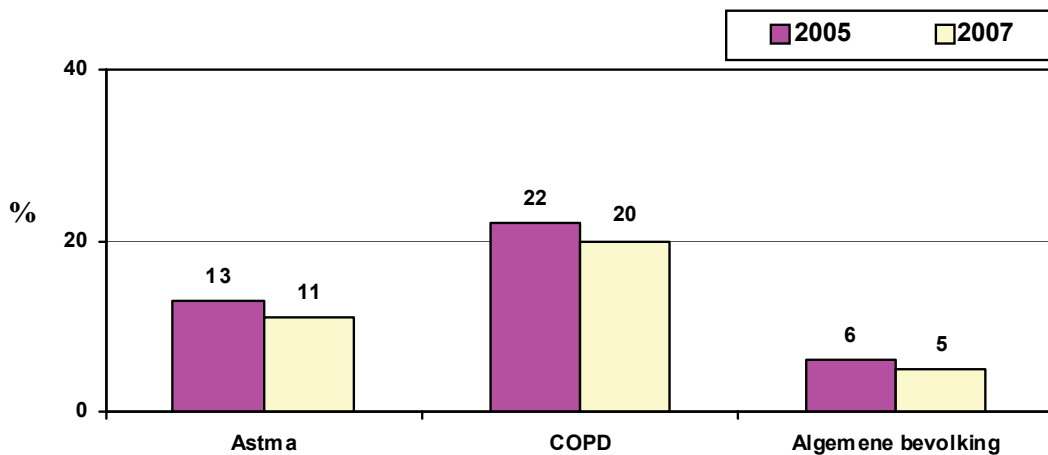
De SQUASH vragenlijst werd afgenomen in 2005 en 2007. Op basis van deze lijst voldeed in 2007 57% (BI: 51 – 62) van de mensen met astma en 52% (BI: 43 – 61) van de mensen met COPD aan de NNGB. Deze percentages liggen dus hoger dan op basis van de enkelvoudige vraag berekend. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit bij de berekening van het percentage normactieven volgens de SQUASH leeftijdsspecifieke intensiteitswaarden worden gehanteerd waardoor mensen met COPD bij een zelfde mate

van beweging eerder aan de norm voldoen omdat ze gemiddeld ouder zijn. In de algemene bevolking lag het percentage normactieven gemeten met de SQUASH (CBS, POLS) op 58% in 2007 (figuur 5.4). In dat zelfde jaar was 11% (BI: 9 – 15) van de mensen met astma en 20% (BI: 14 – 29) van de mensen met COPD inactief tegen 5% in de Nederlandse bevolking (figuur 5.5).

Figuur 5.4: Percentage mensen met astma of COPD en het percentage in de Nederlandse bevolking dat aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen voldoet, 2005 en 2007



Figuur 5.5: Percentage mensen met astma of COPD en het percentage in de Nederlandse bevolking dat inactief is, 2005 en 2007



Er bestaan verschillen naar subgroepen in de mate waarin mensen met astma of COPD aan de NNGB voldoen zijn. Mensen met astma en ernstig dyspnoe voldoen minder vaak aan de norm (53%) dan mensen met een milde vorm van dyspnoe (61%). Bij mensen met COPD was er een verschil in het percentage mensen dat aan de NNGB voldoet naar mate van dyspnoe en comorbiditeit. Mensen met COPD en ernstig dyspnoe voldeden minder vaak aan de norm dan mensen met mild of matig dyspnoe (40% versus 57% en 65% respectievelijk). Mensen met COPD en comorbiditeit haalden ook minder vaak de norm dan mensen met COPD zonder comorbiditeit (45% versus 55% respectievelijk).

De mate van inactiviteit naar subgroepen van mensen met astma en COPD staat weergegeven in tabel 5.2. Mensen met astma met comorbiditeit en 65-plusser zijn vaker inactief dan mensen met astma zonder comorbiditeit en mensen met astma die jonger zijn. Mensen met COPD en ernstig dyspnoe en COPD patiënten met comorbiditeit zijn vaker inactief dan mensen met COPD met minder ernstig dyspnoe of geen comorbiditeit. Verder wijzen de percentages in de COPD groep in de richting van een hogere inactiviteit bij vrouwen, ouderen en laag opgeleiden. De verschillen zijn echter door de brede betrouwbaarheidsintervallen niet significant.

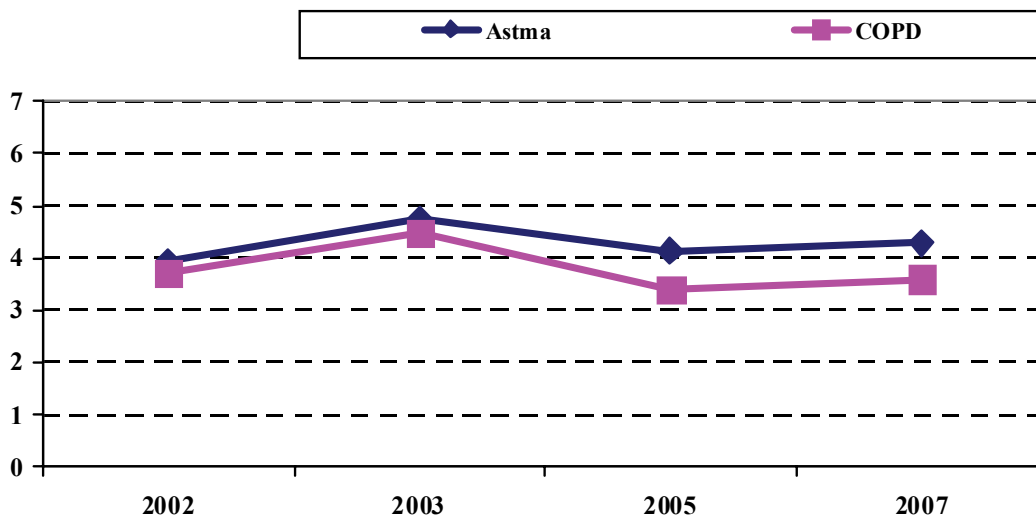
Tabel 5.1: Percentage mensen met astma of COPD dat inactief is, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, comorbiditeit en de mate van dyspnoe, 2007

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Totale groep	11	9 – 15	20	14 – 29
Geslacht				
Mannen	10	5 – 14	17	11 – 23
Vrouwen	11	8 – 14	24	16 – 31
Leeftijd				
15 – 24 jaar	-	-	7	
25 – 44 jaar	9	4 – 13	14	7 – 21
45 – 64 jaar	9	5 – 12	11	
65 jaar en ouder	19	12 – 27	23	17 – 29
Opleiding				
Laag	13	8 – 18	21	15 – 27
Middel	10	6 – 14	22	13 – 30
Hoog	8	3 – 13	14	2 – 25
Comorbiditeit				
Nee	9	6 – 11	18	13 – 23
Ja	19	11 – 27	25	16 – 34
Dyspnoe				
Mild	8	4 – 11	12	5 – 19
Matig	12	7 – 17	13	6 – 20
Ernstig	13	8 – 19	32	24 – 41

Veranderingen over de tijd

Het gemiddeld aantal dagen per week waarop mensen met astma en COPD aangeven tenminste een half uur matig intensief te bewegen fluctueert over de tijd [polynomiale trend 3^e orde]. Het gemiddeld aantal dagen steeg in 2003 ten opzichte van 2002, naar daalde weer in 2005 en steeg vervolgens in 2006 (figuur 5.6). Ook bij mensen met COPD fluctueert het aantal dagen waarop minimaal een half uur bewogen wordt met het hoogste gemiddelde in 2003 [polynomiale trend 3^e orde]. Door de fluctuatie in het gemiddeld aantal dagen, fluctueert ook het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aan de norm gezond bewegen voldoet per jaar. De SQUASH werd afgenomen op twee momenten in 2005 en 2007. Over die periode is het percentage dat aan de NNGB voldoet met 1% gestegen voor mensen met astma en 3% voor mensen met COPD (figuur 5.4). Deze verschuivingen waren niet significant. In de Nederlandse bevolking steeg het percentage dat aan de NNGB voldoet met 2% over diezelfde periode (Tendrapport Bewegen en Gezondheid 2006/2007). De nieuwe meting in januari 2009 moet uitwijzen of de trend zich voortzet. Het aantal inactieven daalde over de periode 2005 – 2007 met 2% in beide groepen (figuur 5.5). Van 13% naar 11% voor mensen met astma en van 22% naar 20% voor mensen met COPD. Ook hier waren de verschuivingen niet significant. Het percentage inactieven in de algemene bevolking daalde van 6 naar 5% tussen 2005 en 2007.

Figuur 5.6: Gemiddeld aantal dagen per week waarop minstens een half uur actief bewogen wordt



5.2.2 Ervaringen en wensen ten aanzien van bewegen

Eén van de speerpunten van het Astma Fonds is gezond bewegen. Het Astma Fonds wil graag dat meer mensen met astma en COPD in de toekomst aan de NNGB voldoen en een minder groot deel van mensen met astma of COPD inactief is. Mensen die willen bewegen moeten zich ook kunnen bewegen en dat betekent dat de mogelijkheden hiervoor toegankelijk, betaalbaar en op maat moeten zijn. Het Astma Fonds probeert instellingen

en organisaties in de regio die het beweegaanbod bepalen (toegankelijkheid, betaalbaarheid, geschikte vormen, reguliere sport, bewegen op maat) te beïnvloeden en met deze instanties samen te werken (www.astmafonds.nl).

In januari 2007 is aan mensen met astma en COPD gevraagd wat men belangrijk vindt als men (meer) actief wil gaan bewegen of sporten. Daarbij is een lijst van 14 factoren voorgelegd waarvan bekend is dat zij de beslissing om al dan niet te bewegen beïnvloeden. Er waren 4 antwoordcategorieën: niet belangrijk, eigenlijk wel belangrijk, belangrijk en van het allergrootste belang. Factoren die belangrijk of van het allergrootste belang worden geacht staan weergegeven in tabel 5.2 en zijn vervolgens genummerd waarbij het allerbelangrijkste op één staat.

Tabel 5.2 laat zien dat voor mensen met astma of COPD vooral bang zijn voor de kans op blessures. Mensen met astma of COPD willen dan ook graag een vorm van bewegen die geschikt is voor mensen met luchtwegklachten en op het eigen niveau kan worden uitgevoerd. Daarnaast zijn de toegankelijkheid en de prijs belangrijk. Faciliteiten mogen niet te ver weg zijn en niet te duur.

Tabel 5.2: Redenen voor mensen met astma of COPD om (meer) te gaan bewegen, naar volgorde van belangrijkheid

	Astma Rangorde	COPD Rangorde
Kans op blessures zo klein mogelijk	1	1
Mogelijkheid om op eigen niveau te sporten	2	3
Tijdstip wil ik zelf kunnen bepalen	3	6
Bewegen mag niet te duur zijn	4	7
Er moet voldoende variatie in het aanbod zijn	5	5
Niet te ver weg	6	8
Geschikt voor mensen met luchtwegklachten	7	2
Goed toegankelijk	8	4
Duidelijke informatie over mogelijkheden om te sporten	9	11
Mogelijkheid om onder medische begeleiding te sporten	10	10
Het moet vooral gezellig zijn	11	12
Mijn verzekeraar moet het vergoeden	12	9

In januari 2007 is tevens gevraagd hoe het gesteld is met het aanbod van sportvoorzieningen of andere vormen van bewegen in de eigen buurt. De resultaten staan weergegeven in tabel 5.3. Mensen met astma of COPD geven aan dat er in principe voldoende mogelijkheden zijn om in de buurt te sporten. Voor circa 40% van den mensen met astma of COPD zijn ze echter te ver weg. Zestig procent van de mensen met astma en 54% van de mensen met COPD vindt de sportvoorzieningen te duur. De helft van beide patiëntengroepen vindt dat er onvoldoende mogelijkheden voor bewegen zijn die vergoed worden. Een kwart van de mensen met COPD ziet onvoldoende mogelijkheden voor mensen met luchtwegklachten of mogelijkheden voor het sporten onder medische begeleiding. Eveneens een kwart van de COPD-ers vindt het sportaanbod onoverzichtelijk.

Tabel 5.3: Ervaringen met sportvoorzieningen in de buurt

	Astma % ja	COPD % ja
Voldoende mogelijkheden om te sporten	94	87
Voor mij te duur	61	54
Te ver weg	36	38
Voldoende mogelijkheden om onder medische begeleiding te sporten	87	70
Goed toegankelijk	97	89
Voldoende mogelijkheden om in groepsverband te sporten	94	87
Voldoende voor mensen met luchtwegklachten	87	75
Voldoende variatie	93	76
Voldoende vormen van bewegen die vergoed worden	52	50
Voldoende informatie over mogelijkheden om te sporten in de buurt	86	74
Aanbod is overzichtelijk	85	76

Samenvattend kan men stellen dat men het bewegen van mensen met astma en COPD mogelijk kan bevorderen door het creëren van sportgelegenheden of andere mogelijkheden tot bewegen die niet te ver weg zijn, niet te duur en/of, vergoed worden door de zorgverzekeraar. Daarnaast moeten er voldoende mogelijkheden zijn voor sporten onder medische begeleiding of voldoende sportgelegenheden die geschikt zijn voor mensen met luchtwegklachten.

5.3 Kennis over geneesmiddelen en therapietrouw

In de vragenlijsten van januari is een aantal vragen gesteld om de kennis over geneesmiddelen te meten en om een idee te krijgen van de wijze waarop mensen met astma en COPD tegen hun geneesmiddelen aankijken. Kennis over geneesmiddelen is in 2006 en 2007 gemeten met behulp van een de Astma en COPD Zelftest die ook terug te vinden is op de website van het Astma Fonds. De vragenlijst bevat 11 vragen over kennis van medicatie voor longaandoeningen. Een voorbeeld van een vraag uit de lijst is : 'een voorzetkamer moet ik iedere dag schoonmaken', 'Prednison of prednisolon in de vorm van een korte stootkuur geeft meestal veel bijwerkingen'. Gekeken wordt naar het aantal juist beantwoorde vragen. De score loopt van 1 tot en met 11, waarbij een hogere score duidt op betere kennis. Het idee achter deze vragenlijst is dat een juiste kennis van astma/ COPD-medicatie een voorwaarde is voor een juist gebruik van medicatie.

Ideeën ten aanzien van geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ). De BMQ kent twee schalen. Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga' en 'Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn medicijnen'. De tweede schaal heeft betrekking op de mate waarin een patiënt bezorgd is over de schadelijke effecten van het gebruik van medicijnen (bijwerkingen, afhankelijkheid etc.). Een voorbeeld van een item op

deze schaal is: ‘Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van mijn medicijnen’. Scores op beide schalen lopen van 1 tot en met 5 waarbij een hogere score op de ‘belang van medicatie’ schaal er op wijst dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de ‘bezorgdheid over medicatiegebruik’ schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan. Onderzoek heeft aangetoond dat mensen die meer overtuigd zijn van het nut van medicijnen meer therapietrouw zijn. Van de andere kant zullen mensen die erg bezorgd zijn over bijwerkingen eerder geneigd zijn om af te wijken van de medicatievoorschriften. De BMQ werd afgenomen in 2002, 2003, 2004 en 2006.

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

5.3.1 Kennis over geneesmiddelen

De vragenlijst die kennis met betrekking tot astma en COPD medicatie meet is een ziektespecifieke vragenlijst. Hiervoor zijn dus geen referentiegegevens van de Nederlandse bevolking beschikbaar. In 2007 behaalden mensen met astma een score van 5,1 (BI: 4,9 – 5,4) op de kennisvragenlijst. Voor mensen met COPD bedroeg deze score 4,2 (BI: 3,7 – 4,7). De kennis van mensen met COPD is dus slechter dan van mensen met astma. Uitgaande van een maximale score van 11, scoren beide groepen echter onvoldoende met betrekking tot hun kennis van medicijnen. In de jaren 2002 tot en met 2004 werd medicijnkennis met behulp van een andere lijst gemeten (Heijmans et al, 2005). Ook hierop scoorden mensen met astma en COPD slecht.

Mannen met astma en vrouwen met astma verschillen niet in hun kennis over geneesmiddelen in 2007. Wel is er een duidelijk verschil in kennis naar leeftijd, opleidingsniveau en mate van dyspnoe. Mensen met astma in de leeftijd van 45-64 jaar zijn het beste op de hoogte van wat hun geneesmiddelen doen. Medicijnkennis is het slechtste bij mensen met astma van 65 jaar en ouder. Laag opgeleiden hebben minder kennis dan mensen met astma met een gemiddelde of hogere opleiding. Mensen met ernstig dyspnoe hebben meer kennis over hun geneesmiddelen dan mensen met mild of matig dyspnoe. Bij mensen met COPD is er een duidelijk verschil in kennis naar dyspnoegraad. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe zijn beter op de hoogte van de werking van hun geneesmiddelen dan mensen met COPD met een lichte vorm van dyspnoe (tabel 5.4). Genoemde verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD zijn niet altijd consistent over alle jaren heen (Heijmans & Rijken, 2003; 2004; Heijmans et al., 2005). Binnen subgroepen blijkt een grote variatie te bestaan in kennis ten aanzien van geneesmiddelen.

Veranderingen over de tijd

De scores op de kennisvragenlijst uit 2007 zijn alleen vergelijkbaar met de scores uit 2006. Ten opzichte van 2006 lijkt de kennis achteruit te gaan maar gevonden verschillen zijn niet significant.

5.3.2 *Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik*

Ook voor de BMQ zijn geen normgegevens van de Nederlandse bevolking beschikbaar. In 2006 bedroeg de score van mensen met astma op de schaal BMQ- belang 3,4 (BI: 3,3 – 3,5) en op de schaal BMQ-bezorgdheid 2,4 (BI: 2,3 – 2,6). Voor mensen met COPD waren de scores 3,7 (BI: 3,6 – 3,8) en 2,6 (BI: 2,5 – 2,7) respectievelijk. De gemiddelde scores op de schalen van de BMQ tonen aan dat zowel mensen met astma als mensen met COPD meer overtuigd zijn van het nut en de noodzaak van de aan hen voorgeschreven medicijnen, dan dat ze zich zorgen maken over bijwerkingen, afhankelijkheid of andere nadelige effecten. De scores laten ook zien dat mensen met astma en mensen met COPD niet veel verschillen in hun ideeën ten aanzien van medicatiegebruik.

De gemiddelde scores van subgroepen van mensen met astma en COPD op de beide schalen van de Beliefs about Medicines Questionnaire staan weergegeven in tabel 5.4. Er zijn enkele verschillen tussen subgroepen van mensen met astma in hun ideeën ten aanzien van het belang van geneesmiddelen. Naarmate men ouder is geloven mensen met astma meer in de noodzaak en het nut van hun geneesmiddelen voor luchtwegklachten. Mensen met astma waarbij de benauwdheid ernstiger is zijn ook meer overtuigd van het nut en de noodzaak van hun geneesmiddelen. Gevonden verschillen naar leeftijd en dyspnoegraad waren ook aanwezig in 2002, 2003 en 2004 (Heijmans et al, 2005). Er zijn geen verschillen in de mate waarin subgroepen van mensen met astma zich zorgen maken over de schadelijke gevolgen van hun medicijngebruik. Mensen met COPD waarbij de benauwdheid ernstiger is zijn meer overtuigd van het nut en de noodzaak, maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen (tabel 5.4). Dit zien we ook terug in andere jaren. Hoger opgeleiden met COPD maken zich minder zorgen over het gebruik van geneesmiddelen dan mensen met COPD die lager opgeleid zijn.

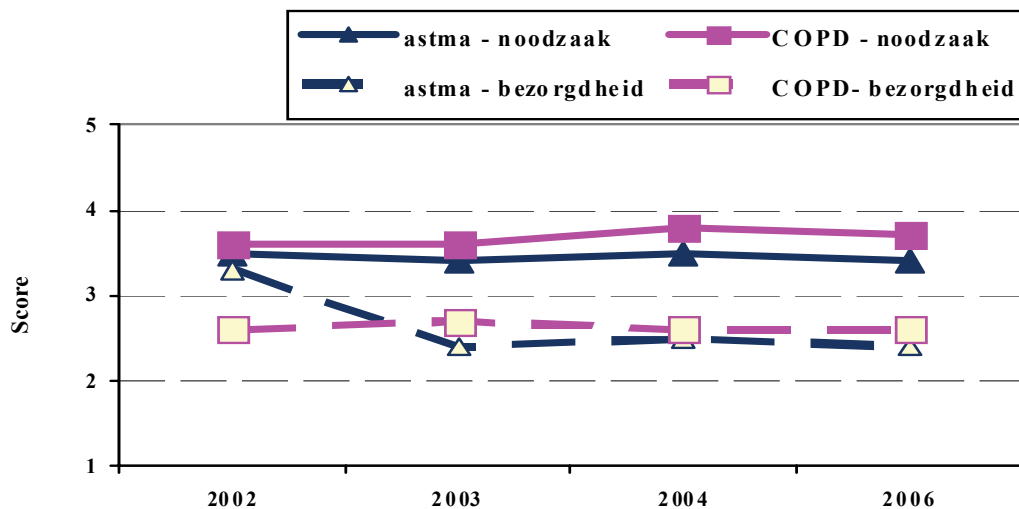
Tabel 5.4: Scores van mensen met astma of COPD op de BMQ, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, comorbiditeit en dyspnoe graad, 2007

	BMQ-belang (1-5)		BMQ-bezorgdheid (1-5)	
	Astma	COPD	Astma	COPD
	M (BI)	M (BI)	M (BI)	M (BI)
Totale groep	3,4 (3,3 – 3,5)	3,7 (3,6 – 3,8)	2,4 (2,3 – 2,6)	2,6 (2,5 – 2,7)
Geslacht				
Mannen	3,4 (3,2 – 3,5)	3,7 (3,5 – 3,8)	2,4 (2,3 – 2,5)	2,6 (2,4 – 2,7)
Vrouwen	3,4 (3,3 – 3,5)	3,8 (3,6 – 3,9)	2,4 (2,3 – 2,5)	2,6 (2,5 – 2,8)
Leeftijd				
15 - 24 jaar	2,8 (2,4 – 3,2)	3,7 (3,5 – 3,9)	2,2 (1,9 - 2,6)	2,6 (2,4 – 2,8)
25 - 44 jaar	3,2 (3,1 – 3,4)	↕	2,4 (2,2 – 2,5)	↕
45 - 64 jaar	3,5 (3,4 – 3,6)	3,7 (3,6 – 3,9)	2,4 (2,3 – 2,5)	2,6 (2,5 – 2,7)
65 jaar en ouder	3,7 (3,5 – 3,9)	↕	2,3 (2,2 – 2,5)	↕
Opleiding				
Laag	3,4 (3,3 – 3,5)	3,7 (3,6 – 3,7)	2,5 (2,3 – 2,6)	2,6 (2,5 – 2,8)
Gemiddeld	3,4 (3,2 – 3,5)	3,7 (3,5 – 3,7)	2,4 (2,3 – 2,5)	2,6 (2,5 – 2,8)
Hoog	3,3 (3,2 – 3,5)	3,7 (3,4 – 3,7)	2,3 (2,1 – 2,4)	2,3 (2,0 – 2,6)
Comorbiditeit				
Nee	3,3 (3,3 – 3,4)	3,7 (3,5 – 3,8)	2,4 (2,3 – 2,4)	2,5 (2,4 – 2,6)
Ja	3,5 (3,2 – 3,7)	3,8 (3,6 – 4,0)	2,5 (2,3 – 2,7)	2,7 (2,5 – 2,9)
Dyspnoe				
mild	3,2 (3,1 -3,4)	3,4 (3,2 – 3,6)	2,3 (2,1 – 2,4)	2,3 (2,2 – 2,5)
matig	3,3 (3,2 – 3,5)	3,7 (3,5 – 3,9)	2,4 (2,2 – 2,5)	2,5 (2,3 – 2,7)
ernstig	3,5 (3, 4- 3,6)	3,9 (3,7 – 4,0)	2,5 (2,4 – 2,6)	2,8 (2,6 – 2,9)

Veranderingen over de tijd

De ideeën van mensen met astma en COPD ten aanzien van het gebruik van medicijnen, gemeten met de BMQ, bleven onveranderd over de periode 2002 t/m 2006 (figuur 5.7).

Figuur 5.7: Gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op de Beliefs about Medicines Questionnaire over de periode 2002 t/m 2006



5.3.3 Therapietrouw

Voor de MARS zijn geen referentiegegevens van de algemene bevolking beschikbaar. Mensen met astma hadden in 2006 een gemiddelde score van 4,2 (BI: 4, 1- 4,2) op deze schaal. Voor mensen met COPD lag deze score nog hoger, namelijk op 4,5 (BI: 4,4 – 4,6). De gemiddelde therapietrouw score is hoog in beide groepen en wekt de indruk dat mensen met astma en COPD zeer trouw zijn aan hun medicatievoorschriften. Kijken we echter naar de antwoorden die mensen met astma en COPD op individuele items van de MARS geven dan zegt een aanzienlijk percentage niet altijd de medicatie te nemen zoals voorgeschreven is. In tabel 5.5 zijn percentages weergegeven, gevonden in 2006, van mensen met astma en COPD die aangeven altijd, vaak of soms niet volgens voorschrift te handelen.

Belangrijk is dat het hier om onderhoudsmedicatie gaat, dat wil zeggen medicatie die volgens voorschrift, regelmatig in een vaste dosering genomen moet worden. De tabel laat zien dat 40% van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD aangeeft de medicatie alleen te nemen indien nodig. Eén op de drie mensen met astma en één op de vijf mensen met COPD geeft daarnaast aan het innemen van medicatie zoveel als mogelijk te vermijden of gebruikt de medicatie alleen als men kortademig of benauwd is. Achttien procent van de mensen met astma en 9% van de mensen met COPD stopt in zijn geheel met het nemen van medicatie.

Tabel 5.5: Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (=continu gebruik) te volgen.

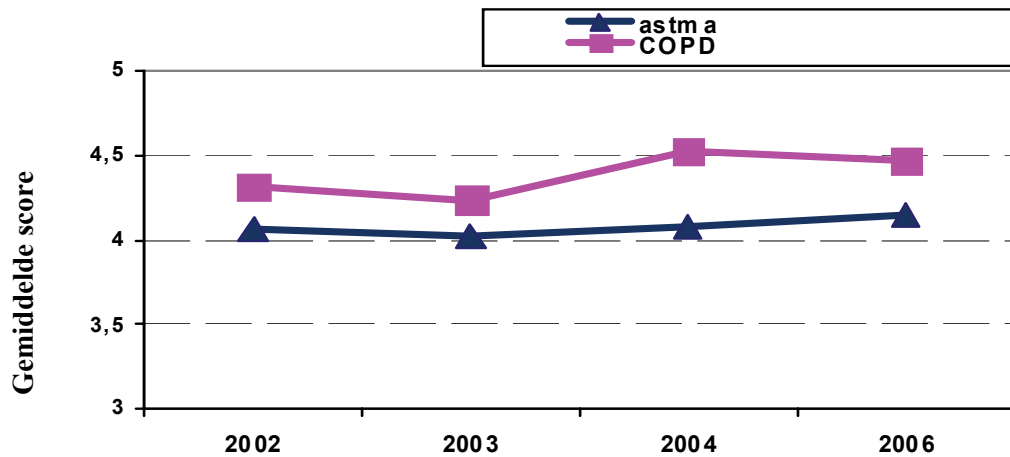
Type gedrag	Percentage mensen dat aangeeft dit type gedrag altijd, vaak of soms te hebben	
	Astma	Copd
Ik gebruik mijn medicijnen mijn medicijnen alleen indien nodig	37	32
Als ik kan probeer ik het innemen te vermijden	28	17
Ik gebruik ze alleen als ik kortademig of benauwd ben	29	20
Ik vergeet mijn medicijnen in te nemen	18	13
Ik wijzig de dosering	24	13
Ik stop een tijdje met mijn medicijnen	18	9

De gemiddelde scores van mensen met astma en COPD op de MARS verschillen naar mate van dyspnoe. Mensen met een matige of ernstige vorm van dyspnoe zijn meer therapietrouw dan mensen met een milde vorm van dyspnoe. Daarnaast zijn mensen met astma boven de leeftijd van 45 jaar meer trouw aan het medicatievoorschriften dan mensen met astma die jonger zijn.

Veranderingen over de tijd

De mate van therapietrouw, zoals gemeten met de MARS, bleef voor mensen met astma onveranderd over de periode 2002 t/m 2006. Voor mensen met COPD was er een verbetering te zien in gerapporteerde therapietrouw [lineaire trend].

Figuur 5.8: Gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op de MARS, 2002 – 2006



5.4 Omgaan met alledaagse prikkels

Bij mensen met astma raken de luchtwegen snel geprikkeld door allerlei stoffen. Veel mensen met astma zijn allergisch. De aanleg voor astma en allergieën is erfelijk. De één krijgt bijvoorbeeld problemen door huisstofmijt, de ander kan niet tegen huisdieren of pollen. Vaak ontstaan er klachten door niet-allergische prikkels zoals sigarettenrook, parfum en mist. Bij COPD zijn de luchtwegen chronisch ontstoken. De ontsteking bij COPD maakt de luchtwegen ook meer prikkelbaar. Door bepaalde prikkels kunnen de klachten van kortademigheid, hoesten en slijm, die er bij COPD zo ie zo al zijn, verergeren. Iemand met COPD kan bijvoorbeeld sneller kortademig worden van tabaksrook of koude lucht. Deze verhoogde prikkelbaarheid heet hyperreactiviteit.

In 2008 is aan mensen met astma en COPD een lijst van 24 mogelijke prikkels voorgelegd. Gevraagd werd door welke prikkels klachten als hoesten of kortademigheid verergeren. Mensen met astma zijn vaker gevoelig voor prikkels en ook voor meer verschillende prikkels dan mensen met COPD (tabel 5.6). De prikkels waar mensen met astma het meeste last van hebben zijn achtereenvolgens sigarettenrook, een verkoudheid, uitlaatgassen, mist of vochtig weer, lichamelijke inspanning, vuurwerk, temperatuursverschillen, stof in huis en parfum of deodorant. Bij de helft of meer van de mensen met astma leiden deze prikkels tot een toename van luchtwegklachten. Voor mensen met COPD zorgen uitlaatgassen, mist en vochtig weer, vochtige ruimtes, sigarettenrook, vuurwerk, temperatuursverschillen en de lucht van bepaalde schoonmaakmiddelen (bijvoorbeeld chloor) voor een verergering van klachten.

Tabel 5.6: Percentage mensen met astma of COPD dat kortademig wordt of begint te hoesten bij de aanwezigheid van bepaalde prikkels

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Bak/braadlucht	19	16 – 23	20	16 – 25
(Sigaretten)rook	80	76 – 83	65	60 – 71
Uitlaatgassen of scherpe dampen	74	70 – 78	72	67 – 77
Temperatuursverschillen	59	54 – 63	51	45 – 57
Lichamelijke inspanning	66	62 – 70	82	78 – 87
Psychische inspanning	28	24 – 32	33	28 – 39
Verkoudheid	80	75 – 84	85	82 – 88
Mist/vochtig weer	69	65 – 73	66	61 – 71
Vochtige ruimtes	62	57 – 68	66	61 – 70
Parfum etc.	51	47 – 56	45	39 – 51
Stof in huis	57	52 – 61	41	36 – 47
Huisdieren	41	37 – 45	22	17 – 22
Bepaalde gras- of plantensoorten	49	54 – 54	24	19 – 29
Bepaalde geneesmiddelen	15	12 – 18	9	6 – 13
Airconditioning	26	22 – 30	27	22 – 33
Schoonmaakmiddelen	49	44 – 53	51	45 – 57
Vuurwerk	60	55 – 64	60	55 – 66
Gft-bak	17	13 – 20	22	17 – 27
Latex	8	5 – 10	7	4 – 10
Printers, kopieerapparaten	6	4 – 9	5	2 – 7
Vloerbedekking van stof	35	31 – 39	24	19 – 30
Kaarsen	22	18 – 25	29	24 – 34
Open haard	34	30 – 38	32	27 – 38
Wasmiddelen	14	11 – 18	16	12 – 21

Door de aanwezigheid van prikkels als rook of geurtjes kunnen mensen met astma of COPD beperkt worden in hun mogelijkheden om openbare ruimten te bezoeken of bijvoorbeeld op bezoek te gaan bij familie of vrienden. In januari 2008 is voor 6 locaties gevraagd of het voor mensen met astma of COPD een probleem is om hier naar toe te gaan vanwege de aanwezigheid van rook, geurtjes of andere prikkels. De resultaten staan weergegeven in tabel 5.7.

Tabel 5.7: Percentage mensen dat problemen ondervindt bij bezoek aan gebouwen en andere plaatsen vanwege de aanwezigheid van prikkels als rook of geurtjes

	Astma		COPD	
	%	95% - BI	%	95% - BI
Winkels	24	20 - 27	25	20 - 30
Openbare gebouwen, zoals bibliotheek, bank of postkantoor	16	13 - 19	18	14 - 23
Uitgaansgelegenheden, zoals theater, museum, restaurant of bioscoop	45	41 - 49	36	30 - 42
Verenigings- en sportgebouwen, zoals muziekschool, sportvereniging	30	26 - 34	29	24 - 35
Op het werk of andere kantoorgebouwen	21	17 - 24	15	10 - 19
Op bezoek bij familie of vrienden	34	30 - 38	27	22 - 32

Bijna de helft van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD ervaart het als een probleem om naar uitgaansgelegenheden te gaan vanwege de aanwezigheid van rook of geurtjes. De vraag is voorgelegd op een moment dat het rookverbod in de horeca nog niet van kracht was. Men zou de vraag moeten herhalen om te zien of het percentage sinds de invoering van het rookverbod gewijzigd is. Daarnaast ervaart een derde van de mensen met astma het als een probleem om op bezoek te gaan bij familie of vrienden of naar een sportvereniging te gaan; een kwart heeft last van prikkels in winkels, een vijfde op het werk of in kantoorgebouwen. Van de mensen met COPD vormen voor circa een kwart van de mensen rook en geurtjes een probleem bij bezoek aan winkels, verenigings- en sportgebouwen en bezoek aan familie of vrienden.

5.5 Belangrijkste bevindingen

In januari 2008 rookte 13% procent van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD. Dit is aanzienlijk lager dan het percentage rokers in de algemene Nederlandse bevolking (28 %). Roken komt vooral voor onder laagopgeleiden en jongeren. Onder 65-plussers wordt aanzienlijk minder gerookt. Het percentage rokers onder mensen met astma daalde tussen 2007 en 2008 maar niet in de jaren daarvoor, zodat van een trend over de periode 2002 tot 2008 geen sprake is. Bij mensen met COPD was wel sprake van significante daling over deze periode. Driekwart van de rokers met astma of COPD doet één of meerdere stoppogingen vergeleken met 63% in de algemene bevolking. Deze pogingen worden vooral op eigen initiatief genomen of op aanraden van een arts of partner. Van de mensen met astma of COPD die succesvol gestopt zijn met roken geeft circa 85% aan zonder hulp gestopt te zijn. Van de rokers die proberen te stoppen gebruikt 58% van de mensen met astma en 74% van de mensen met COPD één of meerdere hiervoor ontwikkelde hulpmiddelen. Bij diegenen die een hulpmiddel gebruiken zijn nicotinevervangers, medicijnen of begeleiding door de huisarts het meest populair.

Het gemiddeld aantal dagen per week waarop mensen met astma en COPD aangeven tenminste een half uur matig intensief te bewegen fluctueert over de tijd. In 2007 gaven mensen met astma aan gemiddeld 4,3 dagen per week tenminste een half uur matig intensief te bewegen. Mensen met COPD bewogen naar eigen zeggen gemiddeld 3,6 dagen per week. Op basis van de SQUASH vragenlijst, een gevalideerde lijst waarmee

het percentage berekend kan worden dat aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) voldoet, voldeed in 2007 57% van de mensen met astma en 52% van de mensen met COPD aan de NNGB. Deze norm stelt dat 30 minuten matig intensieve beweging gedurende ten minste vijf dagen per week gewenst is voor bevordering of het behoud van de gezondheid. In 2007 voldeed 58% van de volwassen Nederlanders aan deze norm. In 2007 was 11% van de mensen met astma en 20% van de mensen met COPD op geen enkele dag in de week tenminste een half uur actief. Het percentage inactieven in de algemene bevolking ligt op 5%. Ten opzichte van 2005 is het aantal normactieven onder mensen met astma met 1% en onder mensen met COPD met 3% gestegen. Het aantal inactieven daalde met 2% tussen 2005 en 2007. De veranderingen zijn te klein en de periode te kort om van een significante trend te kunnen spreken. Wel waren de veranderingen vergelijkbaar in grootte met de veranderingen in de algemene bevolking over 2005 - 2007.

Mensen met astma of COPD zijn vooral bang voor blessures als zij gaan bewegen of sporten. Mensen met astma of COPD willen dan ook graag een vorm van bewegen die geschikt is voor mensen met luchtwegklachten en op het eigen niveau kan worden uitgevoerd. Daarnaast zijn de toegankelijkheid en de prijs belangrijk. Faciliteiten mogen niet te ver weg zijn en niet te duur. Vooralsnog vindt circa 40% van de mensen met astma of COPD de mogelijkheden om te sporten te ver weg. Zestig procent van de mensen met astma en 54% van de mensen met COPD vindt de sportvoorzieningen te duur. Een kwart van de mensen met COPD ziet onvoldoende mogelijkheden voor mensen met luchtwegklachten of mogelijkheden voor het sporten onder medische begeleiding. Eveneens een kwart van de COPD-ers vindt het sportaanbod onoverzichtelijk.

De kennis van mensen met astma en mensen met COPD over hun geneesmiddelen is onvoldoende. Wel weten mensen meer over hun medicijnen naarmate ze er meer van afhankelijk zijn, getuige de hogere scores op de kennisvragenlijst onder mensen met astma of COPD met ernstig dyspnoe. Er zijn geen veranderingen in medicijnkennis onder mensen met astma of in 2007 ten opzichte van 2006. Wel zijn mensen met astma als mensen met COPD overtuigd van het nut en de noodzaak van hun medicijnen. Zij maken zich relatief weinig zorgen over het langdurige gebruik van geneesmiddelen en mogelijke bijwerkingen. Deze ideeën veranderden niet over de periode 2002 – 2006.

Ondanks dat de therapietrouw bij mensen met astma hoog lijkt, wijkt toch circa 40% van de mensen met astma bij onderhoudsmedicatie af van het voorschrift en neemt medicatie naar eigen inzicht. Bijna 20 procent vergeet regelmatig medicatie te nemen. Afwijken van het voorschrift gebeurt met name door mensen met astma die jonger zijn (< 45 jaar) of die slechts in milde mate last hebben van dyspnoe. De mate van therapietrouw bij mensen met astma bleef over de periode 2002 t/m 2006 constant. Mensen met COPD zijn over het algemeen meer trouw aan hun medicatievoorschriften dan mensen met astma. Circa 30% van de mensen met COPD wijkt bij onderhoudsmedicatie af van het voorschrift en neemt medicatie naar eigen inzicht. Dertien procent vergeet regelmatig medicatie te nemen. De therapietrouw van mensen met COPD verbeterde over de periode 2002 t/m 2006.

Bij de helft of meer van de mensen met astma leiden alledaagse prikkels tot een toename van luchtwegklachten. De prikkels waar mensen met astma het meeste last van hebben zijn sigarettenrook, een verkoudheid, uitlaatgassen, mist of vochtig weer, lichamelijke

inspanning, temperatuursverschillen, stof in huis en parfum of deodorant. Voor 50 tot 70% van de mensen met COPD zorgen uitlaatgassen, mist en vochtig weer, vochtige ruimtes, sigarettenrook vuurwerk, temperatuursverschillen en de lucht van bepaalde schoonmaakmiddelen (bijvoorbeeld chloor) voor een verergering van klachten. De aanwezigheid van prikkels beperkt een deel van de mensen met astma of COPD om openbare ruimtes te bezoeken of op bezoek te gaan bij vrienden.

6 Maatschappelijke participatie

In dit hoofdstuk staat de maatschappelijke participatie van mensen met astma en mensen met COPD centraal. In paragraaf 6.1 wordt ingegaan op een belangrijke vorm van maatschappelijke participatie: betaalde arbeid. In paragraaf 6.2 wordt gekeken welk percentage van de mensen met astma en mensen met COPD een uitkering ontvangt. In de laatste twee paragrafen gaat het eveneens om participatie, maar hier wordt nagegaan of mensen met astma en mensen met COPD door het verrichten van vrijwilligerswerk (6.3) of het geven van mantelzorg (6.4) in de samenleving participeren.

6.1 Betaald werk

In onze samenleving vormt deelname aan betaalde arbeid een van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. De overheid streeft ernaar om mensen met een chronische ziekte zoveel mogelijk aan het werk te krijgen of te houden en gaat daarbij uit van de mogelijkheden tot het verrichten van werk die men (nog) heeft. Een set van reïntegratieinstrumenten is beschikbaar voor werkgevers, werknemers en het UWV om dit doel te bereiken (zie voor een uitgebreide beschrijving Heijmans et al., 2005). Cijfers over de arbeidsparticipatie onder mensen met een chronische aandoening kunnen inzicht geven in de mate waarin inspanningen van overheid, werknemers en uitvoeringsorganen hun vruchten afwerpen.

Voor het vaststellen van de mate van arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD worden alleen de groepen mensen met astma en mensen met COPD in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar (potentiële beroepsbevolking) in beschouwing genomen. In aansluiting op de definitie die het CBS hanteert, wordt arbeidsdeelname gedefinieerd als het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week. In 2007 bestond de potentiële beroepsbevolking van mensen met astma binnen de monitor uit 422 personen. De potentiële beroepsbevolking onder mensen met COPD was aanzienlijk kleiner. Dit heeft te maken met het feit dat het merendeel van de mensen met COPD 65 jaar of ouder is (circa 70%). In 2007 bestond de potentiële beroepsbevolking van mensen met COPD binnen de monitor uit 95 personen.

In 2007 had 70% (BI : 63 – 76) van de mensen met astma en 58% (BI: 35 – 77) van de mensen met COPD een betaalde baan. In de algemene bevolking werkte in 2007 70% van de potentiële beroepsbevolking (CBS, POLS). De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma is dus even hoog, de arbeidsparticipatiegraad van mensen met COPD 12% lager dan in de algemene beroepsbevolking. Mensen met astma werkten gemiddeld 29,2 uren (BI: 27,7 – 30,7), mensen met COPD 28,8 uren (BI: 24,6 – 32,9). Dit is minder dan in de algemene beroepsbevolking waar in 2004 gemiddeld 35,2 uur per week gewerkt werd (CBS, 2006).

In tabel 6.1 staat de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma in 2007 weergegeven en het gemiddeld aantal uren per week dat betaald werk verricht werd, uit-

gesplitst naar subgroepen van geslacht, leeftijd, comorbiditeit, opleidingsniveau en mate van dyspnoe. Bij mensen met COPD was een uitsplitsing naar subgroepen niet mogelijk gezien de kleine aantallen in bepaalde subgroepen. Voor mensen met astma geldt dat mannen en vrouwen verschillen in de mate waarin zij deelnemen aan betaalde arbeid. In 2007 had 62% van de vrouwen met astma en 83% van mannen met astma een betaalde baan. Het verschil in arbeidsdeelname tussen mannen en vrouwen is ook aanwezig in de algemene bevolking. Mensen met astma in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar verrichten significant vaker betaald werk dan mensen met astma in de oudste en jongste leeftijds-categorie. Verder is er een verschil binnen de groep mensen met astma naar opleidings-niveau en comorbiditeit. Hoger opgeleiden hebben vaker betaald werk dan mensen met astma die lager opgeleid zijn. Ook dit verschil zien we terug in de algemene bevolking. Mensen met astma en comorbiditeit hebben minder vaak betaald werk dan mensen met astma zonder comorbiditeit. Het gemiddeld aantal uren dat betaald werk verricht wordt verschilt naar geslacht en leeftijd. Vrouwen met astma werken gemiddeld minder uren dan mannen. Mensen van 25 jaar en ouder werken meer uren dan mensen met astma die jonger zijn.

Tabel 6.1: Arbeidsparticipatiegraad en gemiddeld aantal uren betaald werk per week van mensen met astma naar geslacht, leeftijd, opleiding, comorbiditeit en mate van dyspnoe

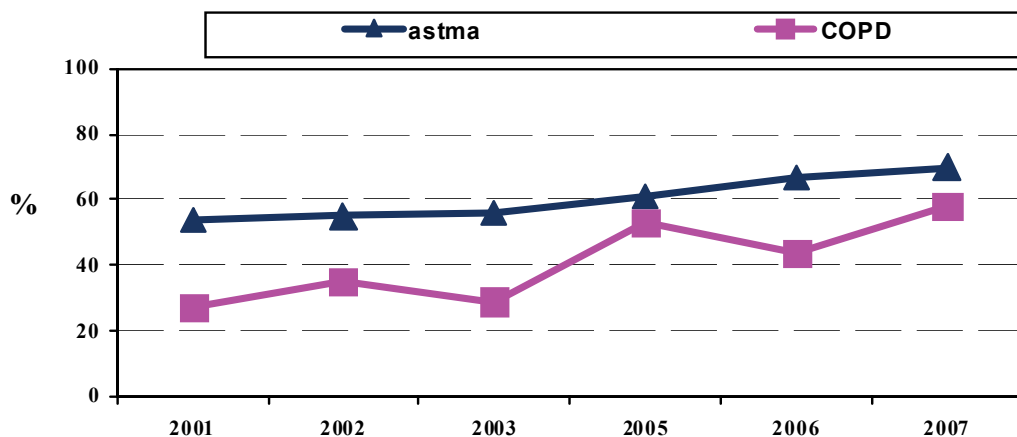
	Arbeidsparticipatie-graad % (BI)	Aantal uren betaald werk per week M (BI)
Totale groep	70 (63 – 76)	29 (27 – 31)
Geslacht		
Mannen	83 (73 – 89)	37 (35 – 39)
Vrouwen	62 (55 – 69)	25 (24 – 27)
Leeftijd		
15 – 24 jaar	65 (40 – 84)	23 (17 – 27)
25 - 44 jaar	78 (69 – 85)	31 (29 – 33)
45 - 64 jaar	62 (54 – 69)	29 (27 – 31)
Opleidingsniveau		
Laag	42 (31 – 54)	30 (27 – 33)
Middel	74 (66 – 81)	29 (27 – 31)
Hoog	90 (82 – 95)	29 (27 – 31)
Comorbiditeit		
Nee	73 (66 – 79)	29 (27 – 30)
Ja	57 (41 – 71)	31 (27 – 34)
Dyspnoe		
Mild	73 (63 – 81)	29 (27 – 31)
Matig	72 (61 – 80)	30 (28 – 33)
Ernstig	67 (56 – 76)	28 (26 – 31)

¹ Geen uitsplitsing mogelijk vanwege te kleine aantallen in categorie 15 t/m 44 jaar.

Veranderingen over de tijd

Bij mensen met astma steeg de arbeidsparticipatiegraad over de periode 2001 – 2007 [lineaire trend]. Met name in 2005 is een relatief sterke stijging te zien van 5% ten opzichte van 2003. Dit zien we ook bij de groep chronisch zieken algemeen (Van den Brink-Muinen, 2006). Deze stijging zet zich in gelijke mate voort in de jaren 2006 en 2007. In 2007 bereikte de groep mensen met astma de arbeidsparticipatiegraad van de Nederlandse bevolking. In de jaren daarvoor lag de arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma 5 – 10% lager. Een deel van de stijging in 2005 ten opzichte van 2003 is waarschijnlijk gelegen in het feit dat door de Wet verlenging loondoorbetaling bij ziekte, die in januari 2004 van kracht ging, werkgevers hun zieke werknemers twee jaar (voorheen één jaar) moeten doorbetalen, alvorens zij worden beoordeeld voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Een andere reden voor de stijging kan zijn dat mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering onder de 50 jaar strenger geherkeurd worden sinds oktober 2004. Het is mogelijk dat een deel van de herkeurden die niet meer of voor een lager deel arbeidsongeschikt zijn verklaard inmiddels een (deeltijd-) baan heeft gevonden. Tenslotte was er een lichte economische groei te constateren wat ook de arbeidsparticipatie onder chronisch zieken mogelijk heeft doen stijgen (CBS, 2006). Bij mensen met COPD steeg de arbeidsparticipatiegraad eveneens over de periode 2001 – 2007. De stijging was sterker dan bij astma met een stijging van 24% tussen 2003 en 2005. Het percentage mensen met COPD dat betaald werk verrichtte daalde vervolgens weer in 2006 maar trok weer aan in 2007 [lineaire trend; polynomiale trend]. Het gemiddeld aantal uren dat per week gewerkt werd bleef zowel voor mensen met astma als mensen met COPD stabiel over de tijd.

Figuur 6.1: Arbeidsparticipatie van mensen met astma en mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar, 2001 - 2007



6.1.1 *Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk*

In oktober 2007 is binnen het NPCG aan diegenen die op dat moment betaald werk verrichtten gevraagd naar belemmeringen die men op het werk ervaart ten gevolge van de eigen gezondheid. Deze vragen werden door 345 mensen met astma en 58 mensen met COPD met betaald werk beantwoord. Gezien het kleine aantal COPD patiënten moeten

de resultaten met betrekking tot de ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk bij mensen met COPD met grote voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. In tabel 6.2 staat het percentage van de mensen met astma en mensen met COPD met betaald werk dat aangeeft in meer of mindere mate belemmeringen te ervaren op het werk ten gevolge van de eigen gezondheid, uitgesplitst naar het type belemmering. Ter vergelijking staan de percentages van de totale groep chronisch zieken en gehandicapten met betaald werk in 2005 binnen het NPCG eveneens vermeld (n=710).

Tabel 6.2: Percentage mensen met astma, mensen met COPD (2007) en chronisch zieken en gehandicapten (2005) dat belemmeringen ervaart op het werk ten gevolge van de eigen gezondheid

Belemmering	Astma (n=345) %	COPD (n=58) %	NPCG (n=710) %
Problemen als gevolg van vermoeidheid, conditiegebrek	50 (45 – 56)	59 (46 – 72)	58
Stress/spanning	44 (39 – 50)	37 (25 – 50)	49
Problemen met het uitvoeren/afkrijgen van werk	27 (22 – 31)	28 (16 – 39)	30
Problemen met lezen of nauwkeurig werken	14 (11 – 18)	18 (7 – 28)	20
Problemen met verstaan van andere mensen	14 (10 – 17)	18 (7 – 28)	16
Problemen met verplaatsing op het werk	8 (5 – 11)	16 (6 – 22)	20
Problemen met vervoer van en naar het werk	11 (8 – 14)	19 (9 – 29)	18
Concentratieproblemen	28 (23 – 33)	30 (18 – 42)	33
Overig	11 (7 – 16)	9 (0 – 19)	8

De helft van de mensen met astma en circa 60% van de mensen met COPD ervaart belemmeringen op het werk ten gevolge van vermoeidheid en conditiegebrek. Ruim 40% van de mensen met astma en bijna 40% van de mensen met COPD voelt zich belemmerd door stress of spanning. Een kwart tot 30% van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het uitvoeren of afkrijgen van werk en concentratieproblemen. Gevonden percentages wijken nauwelijks af van de percentages gevonden bij de groep chronisch zieken en gehandicapten uit het NPCG. Alleen heeft de laatste groep wat meer last van verplaatsingsproblemen op het werk: 20% versus 8% voor mensen met astma en 16% voor mensen met COPD. Dit verschil wordt vermoedelijk verklaard door het hogere percentage mensen met een fysieke beperking in het NPCG. Bij bovenstaande ervaren belemmeringen moet aangetekend worden dat het hier gaat om mensen die nog aan het werk zijn. Mensen die problemen hadden om op het werk te komen of die te kampen hebben met psychische klachten kunnen al uit het arbeidsproces gevallen zijn.

6.2 Uitkeringen

Wanneer mensen geen arbeid (meer) kunnen verrichten of slechts gedeeltelijk, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. Jaarlijks is in oktober nagegaan welk deel van de mensen met astma of COPD op het moment van de enquête één of meerdere uitkeringen ontving. Ook in dit geval gaat het alleen om degenen van 15 t/m 64 jaar. De rapportage

heeft betrekking op alle uitkeringen tezamen.

Gerekend over alle uitkeringen tezamen ontving in 2007 20% (BI: 15 – 25) van de mensen met astma en 38% (BI: 25 – 52) van de mensen met COPD één of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. In de totale groep chronisch zieken lag dit percentage in 2003 op 50% (47 - 53) (Heijmans & Rijken, 2003). Bij zowel mensen met astma als mensen met COPD ging het in de meerderheid van de gevallen om een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid.

Het percentage mensen met één of meerdere uitkeringen voor subgroepen van mensen met astma staat weergegeven in tabel 6.3. Binnen de groep mensen met astma was er een significant verschil naar leeftijd, opleidingsniveau, comorbiditeit en mate van dyspnoe. Mensen met astma in de leeftijd van 45 – 64 jaar ontvingen ruim 2 keer zo vaak één of meerdere uitkeringen dan de mensen met astma die jonger waren. Mensen met astma met een laag opleidingsniveau (maximaal LBO) hadden vaker één of meerdere uitkeringen dan mensen met astma die hoger opgeleid waren. Mensen met astma en comorbiditeit en astma patiënten met ernstig dyspnoe hadden vaker een uitkering dan respectievelijk mensen met astma zonder comorbiditeit en mensen met mild of matig dyspnoe.

Veranderingen over de tijd

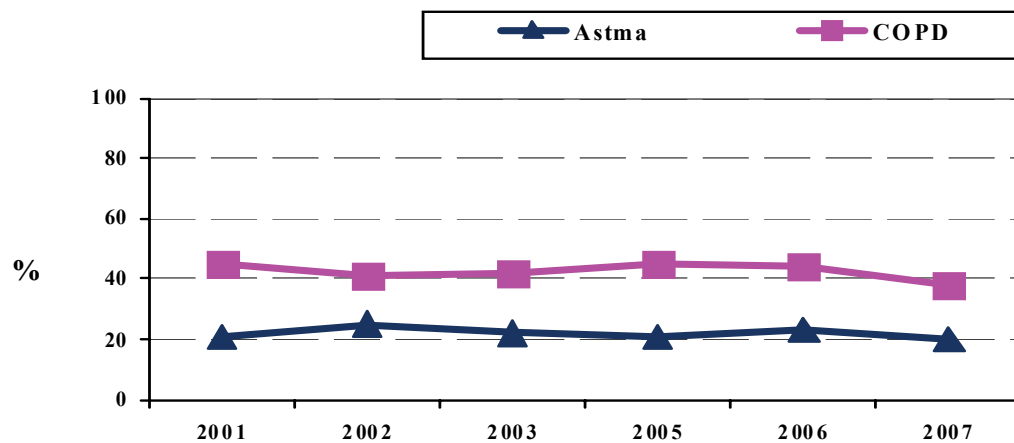
Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat één of meer uitkeringen ontving in de periode 2001 – 2007 staat weergegeven in figuur 6.2. De figuur laat zien dat het percentage mensen met astma dat één of meerdere uitkeringen ontving stabiel is over de tijd. Het percentage mensen met COPD met een uitkering bleef stabiel over de periode 2001 – 2006 en lijkt dan te dalen maar van een significante trend is vooralsnog geen sprake.

Tabel 6.3: Percentage mensen met astma met één of meerdere uitkeringen, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, opleiding, comorbiditeit en mate van dyspnoe.

	Astma % (BI)
Totale groep	20 (15 – 25)
Geslacht	
Mannen	25 (17 - 36)
Vrouwen	17 (13 – 23)
Leeftijd	
15 – 24 jaar	-
25 - 44 jaar	13 (8 – 20)
45 - 64 jaar	29 (23 – 35)
Opleidingsniveau	
Laag	25 (17 – 36)
Middel	17 (12 – 24)
Hoog	16 (10 – 25)
Comorbiditeit	
Nee	17 (13 – 22)
Ja	36 (24 – 50)
Dyspnoe	
Mild	13 (8 – 20)
Matig	19 (13 – 27)
Ernstig	26 (19 – 36)

¹ Geen uitsplitsing mogelijk vanwege te kleine aantallen in categorie 15 t/m 24 jaar.

Figuur 6.2: Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat één of meer uitkeringen ontvangt in de periode 2001-2003



6.3 Vrijwilligerswerk

Het verrichten van betaald werk is niet de enige manier om te participeren in de samenleving. Binnen het NPCG wordt daarom ook aandacht besteed aan het kunnen vervullen van bepaalde rollen en taken, de mate van sociale participatie (de betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden, waaronder het verrichten van vrijwilligerswerk) en de vrijetijdsbesteding. Hier wordt volstaan met het presenteren van gegevens over het deel van de mensen met astma en COPD dat vrijwilligerswerk verricht. Deze gegevens werden jaarlijks verzameld in oktober. Gegevens over het deel van de mensen met astma en COPD dat mantelzorg verleent komen aan bod in paragraaf 6.4.

Vrijwilligerswerk wordt hier omschreven als ‘werkzaamheden die men in zijn vrije tijd verricht voor een bepaalde instelling, organisatie of vereniging en waarvoor men geen financiële vergoeding krijgt’. Als voorbeelden kunnen worden genoemd de activiteiten bij een jeugd- of buurthuis, bij cliënten-/patiëntenorganisaties of op school, de verpleging en verzorging van bejaarden, kinderen of zieken, en activiteiten bij een sportvereniging, een hobby- of gezelligheidsvereniging, voor de kerk, voor een vakbond of bedrijfsorganisatie of voor een politieke partij. Voor het vaststellen van het percentage mensen met astma of COPD dat vrijwilligerswerk verricht, zijn zowel personen van 15 t/m 64 jaar in beschouwing genomen (periode 2001 – 2007), als de totale groep mensen met astma of COPD (2005 – 2007).

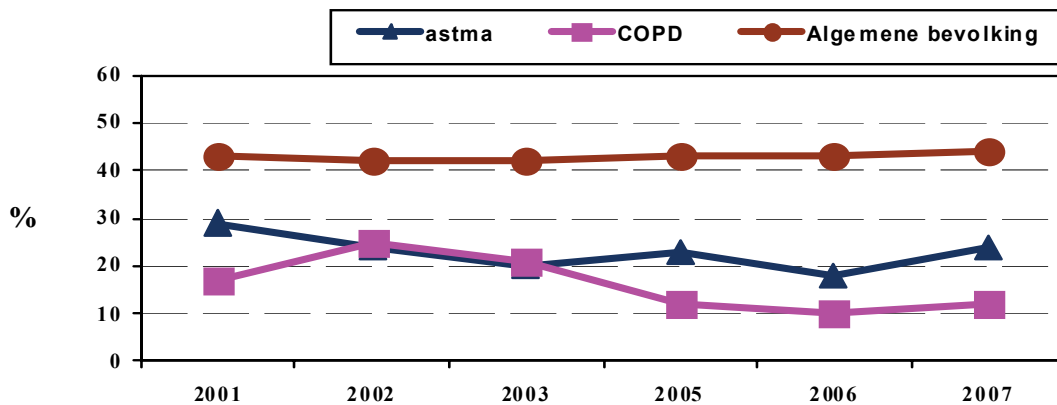
In 2007 verrichtte 24% (BI: 19 – 30) van de mensen met astma en 12 % (BI: 5 - 26) van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar vrijwilligerswerk. Voor de totale groep mensen met astma, dus inclusief 65-plussers, lag dit percentage op 25 % (BI: 21 – 29) en voor de totale groep COPD op 16 % (BI: 11- 24). Het percentage mensen met astma of COPD dat vrijwilligerswerk verricht is daarmee aanzienlijk lager dan onder de algemene bevolking. Het percentage mensen in de algemene bevolking van 18 jaar en ouder dat in 2007 vrijwilligerswerk verrichtte bedroeg 44% (Sociale Monitor (POLs), CBS). Het gemiddeld aantal uren dat in 2007 per maand aan vrijwilligerswerk werd besteed bedroeg voor mensen met astma 5,0 uur (BI: 3,6 – 6,4) en voor mensen met COPD 6,8 uur (BI: 3,3 - 10,9). Vrijwilligers uit de algemene bevolking geven aan gemiddeld vijf uur per week vrijwilligerswerk te verrichten (Baanders e.a., 2003). Mensen met astma en COPD doen dus minder vaak vrijwilligerswerk dan mensen in de algemene bevolking. Mensen met astma die vrijwilligerswerk doen, doen dat wel voor eenzelfde aantal uren als mensen uit de algemene bevolking. Mensen met COPD doen gemiddeld meer uren vrijwilligerswerk.

Er waren geen significante verschillen in het percentage mensen met astma dat in 2007 vrijwilligerswerk verrichtte naar geslacht, leeftijd, de aanwezigheid van co-morbiditeit of mate van dyspnoe. Wel was er een verschil naar opleidingsniveau. Hoog opgeleiden verrichtten vaker (35%) vrijwilligerswerk dan mensen met een gemiddeld (23%) of laag opleidingsniveau (19%). Voor mensen met COPD was er een significant verschil naar geslacht en mate van dyspnoe. Mannen met COPD deden vaker vrijwilligerswerk (18%) dan vrouwen met COPD (13%). Mensen met COPD en ernstig dyspnoe deden minder vaak (12%) vrijwilligerswerk dan mensen met mild (19%) of matig (24%) dyspnoe.

Veranderingen over de tijd

Bij mensen met astma en mensen met COPD is gekeken welke veranderingen zich in de periode 2001 – 2007 met betrekking tot de deelname aan vrijwilligerswerk hebben voorgedaan. Binnen de groep mensen met astma fluctueerde het percentage dat vrijwilligerswerk verrichtte maar van een duidelijke toe of afname is geen sprake. Bij mensen in de algemene bevolking bleef het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verrichtte eveneens stabiel. Bij mensen met COPD daalde het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verrichtte tussen 2002 en 2007 van 25% naar 12% [lineaire trend]. Het aantal uren per week waarin mensen met astma vrijwilligerswerk verrichtten bleef stabiel over de periode 2005 - 2007. Voor mensen met COPD steeg het aantal uren van gemiddeld 4,2 in 2005 naar 6,8 in 2007.

Figuur 6.4: Percentage mensen met astma, mensen met COPD (15 t/m 64 jaar) en mensen uit de algemene bevolking (≥ 12 jaar) dat vrijwilligerswerk verricht, 2001 – 2007



6.4 Mantelzorg

Mensen met een chronische aandoening kunnen ook in een niet georganiseerde vorm, dus niet vanuit een organisatie of vereniging, onbetaalde hulp verlenen aan anderen, zoals hulpbehoeftige burens, zieken, familieleden of bekenden. Het betreft hier het verlenen van mantelzorg. In oktober 2001, 2002, 2005, 2006 en 2007 is vastgesteld welk deel van de mensen met astma en welk deel van de mensen met COPD zelf mantelzorg verleent. Daarbij werd gevraagd of men de afgelopen vier weken hulp zoals hierboven omschreven had gegeven.

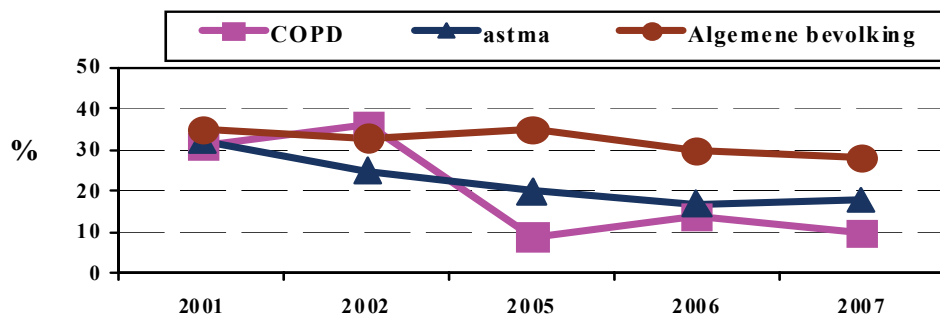
In 2002 verleende 18% (BI: 13 - 24) van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar regelmatig mantelzorg. Van de totale groep van mensen met astma inclusief 65-plussers was dit 19% (BI: 16 - 24). Van de mensen met COPD verleende 10% (BI: 5 - 18) van de 15 t/m 64 jarigen mantelzorg in 2007. In de totale groep COPD was dit 16% (11 - 24). Uit gegevens van de sociale monitor (POLs) van het CBS blijkt dat 28% van de Nederlandse bevolking in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar in 2007 mantelzorg verleende.

Het percentage mensen dat mantelzorg verleent in de algemene bevolking is dus hoger dan het percentage mensen met astma en COPD dat mantelzorg verleent. Er waren geen verschillen naar subgroepen voor mensen met astma in het percentage dat mantelzorg verleende, uitgezonderd naar geslacht. Vrouwen (23%) verleenden vaker mantelzorg in 2007 dan mannen (10%). Dit verschil was ook aanwezig in voorgaande jaren. Voor mensen met COPD waren er geen significante verschillen tussen subgroepen.

Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met astma en COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar dat mantelzorg verleende is in de periode 2001 - 2007 afgenomen [liniaire trend]. Ook in de algemene bevolking is een afname in het percentage mantelzorgers te zien na 2004 (figuur 6.5).

Figuur 6.5: Percentage mensen met astma, mensen met COPD (15 t/m 64 jaar) en mensen in de algemene bevolking (18+) dat mantelzorg verleent, 2001 – 2007



6.5 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar hadden in 2007 even vaak een betaalde baan als mensen uit de Nederlandse bevolking van die leeftijd. Bij mensen met COPD lag de arbeidsparticipatiegraad in 2007 lager, namelijk op 54%. De arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma of COPD steeg over de perioden 2001 tot 2007 met de sterkste stijging tussen 2003 en 2004. De arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma steeg in die periode met 5% en van mensen met COPD met maar liefst 24%. De Wet verlenging loondoorbetaling bij ziekte die per 1 januari 2004 van kracht ging, is waarschijnlijk een van de belangrijkste factoren voor deze stijging. De arbeidsdeelname van mensen met astma hangt, net als in de algemene bevolking, samen met sekse, leeftijd en opleidingsniveau. Mannen met astma, mensen met astma met een hogere opleiding en mensen met astma in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar hebben vaker een betaalde baan dan vrouwen met astma, mensen met astma met een lagere opleiding en mensen met astma die jonger of ouder zijn. In de groep mensen met COPD is het vanwege kleine aantallen en grote betrouwbaarheidsintervallen moeilijk om betrouwbare uitspraken te doen over

verschillen tussen subgroepen. Van de mensen met astma en COPD die werken ervaart een aanzienlijke groep belemmeringen op het werk vanwege de gezondheid. De helft van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD ervaart belemmeringen op het werk ten gevolge van vermoeidheid en conditiegebrek. Ruim 40% van de mensen met astma en bijna 40% van de mensen met COPD voelt zich belemmerd door stress of spanning. Een kwart tot 30% van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het uitvoeren of afkrijgen van werk en concentratieproblemen.

In 2007 ontving 20% van de mensen met astma en 38% van de mensen met COPD één of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. Het grootste deel betreft uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid (WAO, WAZ, Wajong). Het percentage mensen met een uitkering bleef nagenoeg stabiel over de periode 2001 tot 2007 in beide groepen.

In 2007 verrichtte 24% van de mensen met astma en 12 % van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar vrijwilligerswerk. Voor de totale groep mensen met astma, dus inclusief 65-plussers, lag dit percentage op 25 % en voor de totale groep COPD op 16 %. Het percentage mensen met astma of COPD dat vrijwilligerswerk verricht is daarmee aanzienlijk lager dan onder de algemene bevolking waar in 2007 44% vrijwilligerswerk verrichtte. Mensen met astma verichtten gemiddeld 5,0 uur per week, mensen met COPD 6,8 uur vrijwilligerswerk. Vrijwilligers uit de algemene bevolking geven aan gemiddeld vijf uur per week vrijwilligerswerk te verrichten. Bij mensen met astma en mensen in de algemene bevolking bleef het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verrichtte stabiel evenals het aantal uren dat men hieraan besteedde. Bij mensen met COPD daalde het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verrichtte tussen 2002 een 2007 van 25% naar 12%, maar steeg het gemiddeld aantal uren vrijwilligerswerk per week.

Ook het percentage mensen met astma en COPD dat mantelzorg verleent ligt lager dan in de algemene bevolking. In 2002 verleende 19% van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD mantelzorg tegenover 28% van de Nederlandse bevolking. Het percentage dat mantelzorg verleent is zowel onder mensen met astma, als mensen met COPD, als onder de algemene bevolking gedaald over de periode 2002 - 2007.

7 Financiële situatie

In dit hoofdstuk worden het inkomen en de gezondheidgerelateerde uitgaven van mensen met astma en COPD beschreven. Daarbij beperken we ons tot mensen met astma en COPD in de leeftijd van 25 jaar en ouder, omdat van de jongste leeftijdsklasse (15 t/m 24 jaar) een groot deel geen zelfstandige huishouding voert. In paragraaf 7.3 wordt beschreven hoe mensen met astma of COPD hun financiële situatie ervaren. Hierbij wordt onder andere nagegaan in hoeverre mensen met astma of COPD zich bepaalde dingen moeten ontfeggen vanwege gebrek aan financiële middelen en of mensen schulden moeten maken vanwege hun ziekte. Het hoofdstuk sluit af met de belangrijkste bevindingen.

7.1 Inkomensituatie

Netto huishoudinkomen

In april 2008 is gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de persoon met astma of COPD behoort in 2007. Het netto huishoudinkomen is de som van alle inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van loonbelasting en verzekeringspremies. Ook het inkomen van inwonende kinderen wordt meegenomen, voor zover zij dit afdragen aan het huishouden. Het kan gaan om inkomen uit arbeid, een uitkering en/of inkomen uit vermogen. Vakantiegeld en een ‘dertiende’ maand worden niet meegerekend. Andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften worden bij de bepaling van het netto huishoudinkomen ook buiten beschouwing gelaten. In tabel 7.1 staat het netto maandinkomen van de huishoudens van mensen met astma en mensen met COPD van 25 jaar en ouder, ingedeeld in 15 categorieën.

Tabel 7.1: Netto maandinkomen van het huishouden in 2007 voor mensen met astma en mensen met COPD

	Astma (n=553) %	COPD (n=340) %
Minder dan € 900	3	5
€ 900 - € 1.150	7	18
€ 1.150 - € 1.300	9	12
€ 1.300 - € 1.450	6	8
€ 1.450 - € 1.600	6	10
€ 1.600 - € 1.750	6	4
€ 1.750 - € 1.900	7	7
€ 1.900 - € 2.100	6	7
€ 2.100 - € 2.300	8	7
€ 2.300 - € 2.500	6	3
€ 2.500 - € 2.700	6	2
€ 2.700 - € 2.900	6	4
€ 2.900 - € 3.100	4	2
€ 3.100 - € 3.300	6	1
Meer dan € 3.300	15	7

Tabel 7.1 laat zien dat 19% van de huishoudens van mensen met astma en 35 % van de huishoudens van mensen met COPD in 2007 een netto maandinkomen heeft van maximaal € 1.300 per maand (ter vergelijking: het netto AOW-bedrag dat gehuwden per 1 januari 2007 samen ontvingen bedroeg circa €1.300 euro per maand, inclusief vakantie-toeslag). In 2006 had 37% van alle mensen met een chronische ziekte of handicap een netto huishoudinkomen van minder dan €1.300 per maand. Ook zeer hoge huishoudinkomens komen voor bij mensen met astma of COPD, met name onder mensen met astma. De percentages in tabel 7.1 suggereren dat het gemiddeld netto maandinkomen voor mensen met COPD lager ligt dan voor mensen met astma.

Tabel 7.2 laat zien dat naarmate het huishoudinkomen hoger is, de persoon met astma of COPD minder vaak zelf hoofdkostwinner is. De percentages fluctueren, ook vanwege de geringe aantallen in bepaalde inkomensklassen, maar algemeen kan men stellen dat bij lagere inkomens de patiënt veel vaker hoofdkostwinner is. Gegevens over de hoofdkostwinner zijn belangrijk, omdat zij laten zien in hoeverre het huishouden afhankelijk is van het inkomen van de patiënt zelf. Het geeft dus een indicatie van de 'kwetsbaarheid' van het huishoudinkomen. Mocht het inkomen van de chronisch zieke als gevolg van gezondheidsproblemen wegvallen en hij of zij is hoofdkostwinner, dan zijn de gevolgen voor het huishoudinkomen groter dan wanneer iemand anders uit het huishouden de hoofdkostwinner is. Het gegeven dat met name bij lage inkomens de patiënt zelf hoofdkostwinner is, maakt deze huishoudens extra kwetsbaar.

Tabel 7.2: Percentage mensen met astma of COPD dat hoofdkostwinner is naar hoogte van het huishoudinkomen in 2007

Huishoudinkomen per maand (2007)	Astma (n=553)	COPD (n=327)
	hoofdkostwinner %	hoofdkostwinner %
Minder dan € 900	83	81
€ 900 - € 1.150	74	88
€ 1.150 - € 1.300	65	76
€ 1.300 - € 1.450	72	75
€ 1.450 - € 1.600	56	76
€ 1.600 - € 1.750	55	71
€ 1.750 - € 1.900	49	70
€ 1.900 - € 2.100	55	72
€ 2.100 - € 2.300	39	64
€ 2.300 - € 2.500	65	64
€ 2.500 - € 2.700	29	71
€ 2.700 - € 2.900	31	77
€ 2.900 - € 3.100	50	57
€ 3.100 - € 3.300	24	0
Meer dan € 3.300	50	63

Netto equivalent inkomen

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met astma en mensen met COPD te kunnen vergelijken, is het nodig om bij de hoogte van het inkomen rekening te houden met de samenstelling van het huishouden waarvan de persoon met astma of COPD deel uitmaakt. Vanwege de schaalvoordelen die leden binnen één huishouden genieten, wordt het huishoudinkomen met behulp van een equivalentiefactor omgerekend naar het inkomen dat voor een eenpersoonshuishouden zou gelden. Dit wordt het netto equivalent inkomen¹ genoemd. Deze berekeningswijze wordt algemeen toegepast in CBS-statistieken.

Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma van 25 jaar en ouder bedroeg in 2007 gemiddeld € 1.381 (1.329 – 1.433) en voor mensen met COPD gemiddeld € 1.205 (1.135 – 1.276). Het gemiddelde netto equivalent maandinkomen van chronisch zieken van 25 jaar en ouder bedroeg in 2006 € 1.272 (BI: 1.248 – 1.295) (Van den Brink-Muinen et al., 2007). Het netto inkomen van mensen met astma ligt dus gemiddeld hoger dan het inkomen van een gemiddelde groep chronisch zieken, het inkomen van mensen met COPD juist iets lager.

In tabel 7.3 staat het netto-equivalent inkomen van mensen met astma en mensen met COPD weergegeven uitgesplitst naar achtergrondkenmerken. Voor mensen met astma is

¹ Voor de berekening van dit netto equivalent inkomen is uitgegaan van het netto maandinkomen van het huishouden. Bij dit inkomen is vervolgens de ontvangen kinderbijslag (voor kinderen jonger dan 18 jaar) opgeteld. De premie van de zorgverzekering – voor zover deze niet door hun werkgever wordt vergoed – is van het inkomen afgetrokken. De eventueel ontvangen zorgtoeslag is weer bij het inkomen opgeteld. Dit gecorrigeerde inkomen is tenslotte gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988).

er een verschil in inkomen naar sekse en leeftijd in 2007. Vrouwen met astma hadden een lager inkomen dan mannen. Dit verschil was ook aanwezig in de jaren 2004 tot en met 2006. Mensen met astma in de leeftijd van 45 - 64 jaar hadden in 2007 een lager inkomen dan mensen met astma die jonger of ouder waren. Dit verschil was in andere jaren echter niet aanwezig. Voor mensen met COPD is er een verschil in inkomen naar mate van dyspnoe. Mensen met COPD en ernstig dyspnoe hebben een significant lager netto equivalent inkomen dan mensen met COPD met mild of matig dyspnoe. Dit verschil was er ook in de jaren 2004 tot en met 2006.

Tabel 7.3: Netto equivalent inkomen in euro's per maand van mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en mate van dyspnoe, 2007

	Astma (n=553)		COPD (n=340)	
	gemiddeld inkomen	BI	gemiddeld inkomen	BI
Totale groep	1.381	1.329 – 1.433	1.205	1.135 – 1.276
Geslacht				
Mannen	1.452	1.376 – 1.528	1.208	1.125 – 1.290
Vrouwen	1.347	1.288 – 1.405	1.200	1.116 – 1.285
Leeftijd				
25 - 44 jaar	1.452	1.370 – 1.534	7	
45 - 64 jaar	1.307	1.247 – 1.366	1.193	1.104 – 1.282
65 jaar en ouder	1.391	1.308 – 1.473	1.222	1.152 – 1.293
Comorbiditeit				
Nee	1393	1338 - 1449	1218	1.145 - 1.291
Ja	1326	1231 - 1422	1195	1.098 - 1.292
Dyspnoe				
Mild	1.431	1.361 – 1.500	1.292	1.196 – 1.388
Matig	1.355	1.276 – 1.434	1.288	1.189 – 1.387
Ernstig	1.367	1.289 – 1.445	1.128	1.040 – 1.216

Veranderingen over de tijd

Het netto equivalent inkomen van mensen met astma en COPD veranderde niet in 2007 ten opzichte van 2006. Een vergelijking met gegevens over de jaren daarvoor is niet mogelijk vanwege een andere manier van bevragen. Sinds 2007 wordt gevraagd naar het inkomen van het jaar ervoor. Dus in 2007 over 2006 en in 2008 over 2007. In de periode 2002 t/m 2006 werd gevraagd naar het inkomen op dat moment. Een eerder publicatie van gegevens over het inkomen van mensen met astma en COPD over de periode 2002 t/m 2004 liet echter eveneens weinig verschuivingen zien in het netto-equivalent inkomen (Heijmans et al., 2005).

7.2 Ziektegerelateerde uitgaven

In het NPCG worden jaarlijks de ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening geïnventariseerd. Daarbij gaat het om de premies voor verzekering tegen ziektekosten en de overige ziektegerelateerde uitgaven. Op de verzekeringspremies wordt in dit hoofdstuk niet ingegaan. In de zomer van 2009 verschijnt een aparte publicatie met daarin allerlei gegevens rond de zorgverzekering. De overige ziektegerelateerde uitgaven komen wel aan bod. Het gaat hierbij om uitgaven die verband houden met de consumptie van zorg of ondersteuning en de extra uitgaven die mensen met astma of COPD soms maken, omdat zij niet adequaat gebruik kunnen maken van standaard voorzieningen. Onder de gezondheidsgerelateerde uitgaven vallen dus alle uitgaven die mensen zelf maken in verband met hun gezondheid en die niet op een of andere wijze vergoed worden bijvoorbeeld via de Wmo/gemeente, de Zvw of de AWBZ.

In tabel 7.4 en 7.5 wordt het percentage mensen met astma (tabel 7.4) en COPD (tabel 7.5) weergegeven dat gezondheidsgerelateerde uitgaven had in de perioden 2004 tot en met 2007. Deze periode is interessant omdat in 2006 de nieuwe Zorgverzekeringswet van kracht werd en daarmee ook de vergoedingen van bepaalde kostenposten wijzigden. Daarnaast werd in 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning ingevoerd. De gegevens over de periode 2004 tot en met 2007 werden verzameld in april 2005, 2006, 2007 en 2008. De tabellen geven ook het gemiddelde bedrag en bijbehorende betrouwbaarheidsintervallen weer dat in 2007 aan de verschillende kostenposten werd uitgegeven. Omdat de gezondheidsgerelateerde uitgaven ondermeer afhankelijk zijn van de wijze van verzekering (al of niet aanvullend verzekerd, hoogte van het eigen risico), kunnen op basis van deze eigen uitgaven nog geen conclusies worden getrokken over de financiële consequenties van het lijden aan astma of COPD. Niettemin worden de eigen kosten in tabellen 7.4 en 7.5 gepresenteerd omdat zij inzicht geven in de voornaamste kostenposten van mensen met astma en COPD.

Tabel 7.4: Percentage mensen met astma dat in de periode 2004 tot en met 2007 eigen uitgaven had in verband met de gezondheid en het gemiddelde bedrag in euro's in 2007

Kostenpost	2004	2005	2006	2007	Bedrag 2007	BI
Huisarts	15	20	6	7	121	84 – 159
Specialist	7	10	1	2	- ²	-
Tandarts	53	56	46	44	218	167 - 270
Fysiotherapeut/oefentherapeut	2	7	4	4	197	117 – 271
Paramedici (excl. Fysio-/oefentherapeut)	8	6	6	5	170	94 – 245
Psychosociale zorg	3	2	1	1	-	-
Geneesmiddelen op recept	26	30	20	20	111	87 – 134
Geneesmiddelen zonder recept	44	42	45	38	73	59 – 86
Verbandmiddelen	10	11	13	11	22	18 – 26
Hulpmiddelen en aanpassingen	4	6	4	5	253	143 – 363
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	14	17	15	17	151	119 – 183
Ziekenhuisopname	1	2	2	3	-	-
Tijdelijke opname in een verpleeghuis of revalidatiecentrum	-1	-	-	-	-	-
Eigen bijdrage thuiszorg in natura (AWBZ/Wmo)	3	5	5	4	377	184 – 570
Kosten voor eigen rekening bij PGB (AWBZ/Wmo)	3	2	2	2	-	-
Ondersteuning thuis (niet AWBZ/Wmo)	1	2	1	2	891	571- 1.211
Maaltijdvoorziening, bijvoorbeeld 'tafeltje-dekje'	-	-	-	-	-	-
Attentiekosten	9	13	10	9	118	80 - 156
Extra kosten voor dieet of voeding	3	4	4	4	509	325 - 692
Extra kosten voor kleding of beddengoed	5	4	3	4	582	99 - 1.065
Extra energiekosten (elektriciteit, verwarming)	3	5	4	4	253	168 - 338
Extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken	1	2	2	2	149	96 – 202
Alternatieve behandelaars	7	6	9	10	290	206 – 274
Alternatieve geneesmiddelen (op recept)	3	3	4	6	175	103 – 247
Andere kosten (niet gespecificeerd)	7	6	4	3	436	177 – 695
Totaal kosten voor eigen rekening (exclusief premies)	89	87	84	82	639	519 – 759

¹ Vanwege te kleine aantallen waren geen trendanalyses mogelijk.

² Met betrekking tot deze kostenposten was het aantal mensen met astma met kosten voor eigen rekening te klein (N<20) om een gemiddeld bedrag te kunnen berekenen.

Tabel 7.5: Percentage mensen met COPD dat in de periode 2004 tot en met 2007 eigen uitgaven had in verband met de gezondheid en het gemiddelde bedrag in euro's in 2007

Kostenpost	2004	2005	2006	2007	Bedrag 2007	BI
Huisarts	11	14	5	1	103	69 – 136
Specialist	5	7	3	4	-	-
Tandarts	37	43	24	33	297	137 – 457
Fysiotherapeut/oefentherapeut	3	9	8	7	186	123 – 249
Paramedici (excl. Fysio-/oefentherapeut)	5	6	8	4	123	92 – 154
Psychosociale zorg	-	-	-	-	-	-
Geneesmiddelen op recept	16	23	10	13	136	79 – 194
Geneesmiddelen zonder recept	29	32	29	29	78	57 – 98
Verbandmiddelen	5	7	8	9	35	22 – 48
Hulpmiddelen en aanpassingen	3	7	6	5	369	167 – 570
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	28	30	27	26	189	128 – 250
Ziekenhuisopname	4	5	2	2	-	-
Tijdelijke opname in een verpleeghuis of revalidatiecentrum	-	-	-	-	-	-
Eigen bijdrage thuiszorg in natura (AWBZ/Wmo)	8	12	7	7	361	256 – 466
Kosten voor eigen rekening bij PGB (AWBZ/Wmo)	4	3	3	4	-	-
Ondersteuning thuis (niet AWBZ/Wmo)	3	4	3	3	924	676-1.172
Maaltijdvoorziening, bijvoorbeeld 'tafeltje-dekje'	2	2	1	2	-	-
Attentiekosten	15	20	16	17	102	83 – 121
Extra kosten voor dieet of voeding	4	4	3	4	349	220 – 479
Extra kosten voor kleding of beddengoed	3	3	2	5	398	211 – 579
Extra energiekosten (elektriciteit, verwarming)	7	9	4	5	193	155 – 232
Extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken	5	9	5	7	-	-
Alternatieve behandelaars	7	5	4	4	-	-
Alternatieve geneesmiddelen (op recept)	3	1	3	2	351	0 – 870
Andere kosten (niet gespecificeerd)	5	6	3	2	430	100 – 760
Totaal kosten voor eigen rekening (exclusief premies)	88	86	83	85	896	648-1140

¹ Vanwege te kleine aantallen waren geen trendanalyses mogelijk.

² Met betrekking tot deze kostenposten was het aantal mensen met astma met kosten voor eigen rekening te klein (N<20) om een gemiddeld bedrag te kunnen berekenen.

Uit tabel 7.4 blijkt dat 82% (BI: 78 - 86) van de mensen met astma en 85% (BI: 78 - 90) van de mensen met COPD in 2007 kosten voor eigen rekening had (anders dan ziekte-kostenpremie's). Voor de totale groep chronisch zieken lag dit percentage in 2005 op 87% (Van den Brink-Muinen et al., 2007). Voor mensen met astma en COPD vormden de tandarts, geneesmiddelen met en zonder recept en vervoerskosten voor geneeskundige hulp in 2007 de meest voorkomende kostenposten waarvoor eigen uitgaven werden gedaan. Daarnaast deed 17% van de mensen met COPD eigen uitgaven voor attentie-kosten. Ook binnen de groep chronisch zieken en gehandicapten komen eigen uitgaven

voor de tandarts, geneesmiddelen, vervoerskosten, attentiekosten, samen met de kostenpost hulpmiddelen en aanpassingen, het meest voor (Van den Brink-Muinen et al., 2005). In de tabellen 7.4 en 7.5 staan ook bedragen genoemd voor de kosten gemaakt in 2007. Bedragen zijn alleen weergegeven als 20 mensen of meer voor de betreffende kostenpost een bedrag hadden opgegeven. Voor zowel mensen met astma als mensen met COPD geldt dat de eigen bijdrage aan thuiszorg de hoogste kostenpost is. Daarnaast geven beide patiëntengroepen relatief veel geld uit aan extra kosten voor dieet en voeding, extra kosten voor kleding, extra energie kosten en extra kosten aan hulpmiddelen en aanpassingen. Mensen met astma die in 2007 eigen kosten hadden voor alternatieve genezers waren daar circa 300 euro aan kwijt. Het blijft echter moeilijk om harde uitspraken te doen over de hoogste kostenposten van mensen met astma en mensen met COPD. Daarvoor is het aantal mensen met astma en mensen met COPD dat een concreet bedrag genoemd heeft voor veel kostenposten te klein en de betrouwbaarheidsintervallen te groot. Indien men eigen uitgaven (excl. premies) had, dan waren mensen met astma daar in 2007 gemiddeld €639 (BI: 519 – 759) aan kwijt en mensen met COPD €896 (BI: 648 – 1140).

Op basis van de in tabel 7.4 en tabel 7.5 gepresenteerde kostenposten is een gemiddeld maandbedrag aan eigen uitgaven (excl. premies) berekend voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD. De gemiddelde eigen uitgaven per maand bedroegen in 2007 voor mensen met astma € 51 (BI: 43 – 59) en voor mensen met COPD € 75 (54 – 95). Deze bedragen zijn berekend met inbegrip van de 18% van de respondenten met astma en 15% van de respondenten met COPD die op geen enkele kostenpost aangaven eigen uitgaven te hebben gehad (dus een totaalbedrag van € 0), hetgeen niet erg aanmerkelijk is. Zo heeft vrijwel iedereen wel eens uitgaven voor de huisapotheek (pijnstillers, keelpastilles, etc.). Waarschijnlijk gaat het hier om respondenten die geringe eigen uitgaven hebben gehad, hetgeen impliceert dat de gemiddelde bedragen een conservatieve schatting zijn. Het is niet bekend hoe hoog de maandelijkse uitgaven vanwege de gezondheid zijn onder de algemene Nederlandse bevolking. In het GLOBE-onderzoek dat in 1993 en 1995 werd uitgevoerd in de regio Eindhoven bleken de uitgaven van chronisch zieken twee keer zo hoog als van niet-chronisch zieken (GLOBE-onderzoek; Van Agt et al., 1996). Echter, dit onderzoek is inmiddels zeer gedateerd. In 2005 bedroegen de maandelijkse uitgaven in verband met de gezondheid van de totale groep mensen met een chronische ziekte of handicap €73, exclusief de premie voor de zorgverzekering.

Er bestaan verschillen naar subgroepen van mensen met astma of COPD, zowel wat betreft het percentage dat kosten voor eigen rekening heeft, als wat betreft het maandbedrag dat men gemiddeld kwijt was in 2007 aan de gezondheid. Het percentage mensen dat kosten voor de gezondheid voor eigen rekening heeft verschilt voor mensen met astma naar leeftijd. Mensen met astma boven de 65 jaar hebben vaker kosten voor eigen rekening dan mensen met astma in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar (tabel 7.6). Het gemiddeld maandbedrag voor 65-plussers met astma is ook hoger (€ 69) dan voor mensen met astma van 25 t/m 44 jaar (€ 44) of 45 t/m 64 jaar (€45). Er zijn geen verschillen in het percentage astmapatiënten met kosten voor eigen rekening naar geslacht, comorbiditeit of dyspnoe. Gemiddelde maandbedragen verschillen wel naar comorbiditeit en mate van

dyspnoe. Mensen met astma met comorbiditeit hebben hogere maandelijkse kosten (€ 69) dan mensen zonder comorbiditeit (€ 47). Mensen met astma met ernstig dyspnoe hebben hogere kosten (€ 62) dan mensen met astma met mild (€ 46) of matig dyspnoe (€ 42). Het percentage mensen met COPD met kosten voor eigen rekening verschilt naar geslacht en comorbiditeit maar niet naar leeftijd of mate van dyspnoe. Vrouwen en mensen met COPD met comorbiditeit lijken vaker kosten voor eigen rekening te hebben dan mannen met COPD en COPD-ers zonder comorbiditeit (tabel 7.6). De brede betrouwbaarheidsintervallen voor subgroepen van mensen met COPD duiden echter op een grote variatie in de ziektegerelateerde uitgaven tussen personen. Voor het gemiddeld maandbedrag aan gezondheidsgerelateerde kosten was voor mensen met COPD geen nadere uitsplitsing mogelijk vanwege te kleine aantallen in bepaalde subgroepen.

Tabel 7.6: Percentage mensen met astma en COPD dat kosten voor eigen rekening had in 2007 uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en dyspnoe

	Astma (n=571)		COPD (n=334)	
	percentage met eigen kosten %	BI	percentage met eigen kosten %	BI
Totale groep	82	78 – 86	85	78 - 90
Geslacht				
Mannen	78	71 – 84	81	71 – 88
Vrouwen	84	79 – 88	91	85 – 95
Leeftijd				7
25 - 44 jaar	79	71 – 85	7	
45 - 64 jaar	82	76 – 86	84	73 – 90
65 jaar en ouder	89	82 – 93	87	80 – 91
Comobiditeit				
Nee	82	78 – 86	74	65 – 81
Ja	81	72 – 87	91	83– 95
Dyspnoe				
Mild	78	72 – 83	79	69 – 87
Matig	85	68 – 82	85	75 – 92
Ernstig	82	65 – 83	87	78 – 92

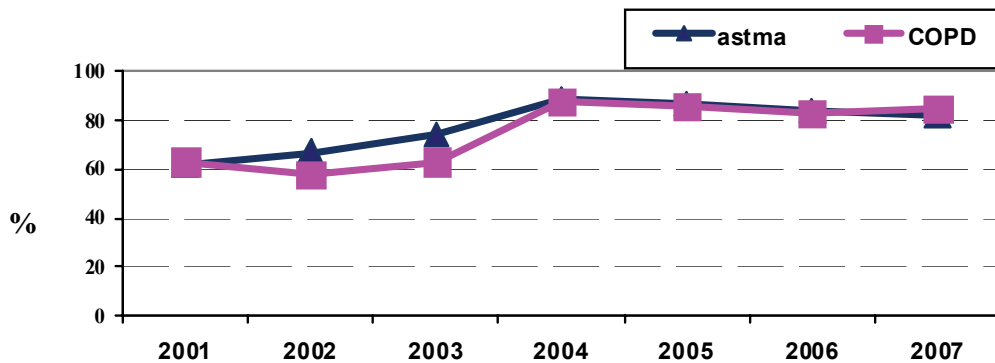
Veranderingen over de tijd

Om veranderingen in de uitgaven in verband met de gezondheid van mensen met astma en mensen met COPD over de periode 2001 t/m 2007 te kunnen vaststellen zijn zowel het totaal percentage mensen met astma en mensen met COPD dat eigen uitgaven had voor eigen rekening als het gemiddelde bedrag per maand aan eigen uitgaven in ogenschouw genomen. Daarnaast is gekeken naar verschuivingen binnen de afzonderlijk kostenposten zoals gepresenteerd in tabel 7.4 en 7.5 over de periode 2004 tot en met 2007.

Het percentage mensen met astma dat kosten voor eigen rekening had steeg sterk tussen 2001 (62%) en 2004 (89%) maar daalde vervolgens weer tussen 2004 (89%) en 2007 (82%) [kwadratische trend]. Bij mensen met COPD was er ook een stijging te zien tussen 2001 (63%) en 2004 (88%) maar het percentage fluctueerde in de periode daarna [lineaire trend; polynomiale trend] (figuur 7.1). Het gemiddelde bedrag aan ziekte gerelateerde

kosten per maand steeg tussen 2001 en 2005 met de sterkste stijging tussen 2003 en 2005, maar bleef in de twee jaren daarna redelijk stabiel

Figuur 7.1: Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft eigen uitgaven in verband met de gezondheid te hebben gehad in de periode 2001 t/m 2007



Opvallende veranderingen in afzonderlijke kostenposten over de periode 2004 tot en met 2007 voor mensen met astma en COPD zijn vetgedrukt in de tabellen 7.4 en 7.5. Het percentage mensen met astma en COPD dat eigen uitgaven rapporteerde voor de huisarts en de medisch specialist lag in 2004 en 2005 aanzienlijk hoger dan in de jaren 2006 en 2007 [lineaire trends]. Het breekpunt kan verklaard worden door de invoering van de Zorgverzekeringswet in 2006, waardoor alle Nederlandse burgers verplicht verzekerd zijn voor huisartsenzorg. Vóór 2006 was een deel van de mensen met een particuliere verzekering niet verzekerd voor huisartsenzorg. Het feit dat het percentage mensen dat eigen kosten had voor huisarts en specialist niet 0 is, kan te maken hebben met een vrijwillig eigen risico.

Een andere gevolg van de invoering van de zorgverzekeringswet is de daling van het percentage mensen met astma en COPD dat eigen uitgaven had aan geneesmiddelen op recept. Dit percentage daalde met circa 10% in beide groepen in 2006 ten opzichte van 2005. Wel heeft in 2007 nog steeds 20% van de mensen met astma en 13% van de mensen met COPD eigen uitgaven aan receptgeneesmiddelen. Mensen met astma voor een gemiddeld bedrag van €111 euro en mensen met COPD voor €136 euro.

Het percentage mensen met astma en COPD dat eigen uitgaven aan geneesmiddelen zonder recept had veranderde niet significant over de periode 2004 tot en met 2007 maar wel over de periode daarvoor. In 2002 lag het percentage mensen met astma dat eigen uitgaven had aan vrijverkrijgbare geneesmiddelen op 27% en in 2003 op 32%. Dit percentage steeg naar 44% in 2004 [lineaire trend]. Ook bij COPD was er een stijging waarneembaar tussen 2003 en 2004 van 18% naar 29% [lineaire trend]. Deze stijging is een gevolg van de versobering van de vergoeding van zelfzorggeneesmiddelen sinds 2004.

In 2007 had 44% van de mensen met astma en 23% van de mensen met COPD kosten voor eigen rekening vanwege een bezoek aan de tandarts. In 2006 waren deze percen-

tages vergelijkbaar maar in 2005 en 2004 lagen deze percentages hoger [polynomiale trend en dalende lineaire trend in beide groepen]. In 2005 had 53% van de mensen met astma en 43% van de mensen met COPD tandartskosten voor eigen rekening. Waarschijnlijk heeft een deel van de mensen met astma of COPD gebruik gemaakt van de mogelijkheid om in 2006 een aanvullende verzekering tegen tandartskosten af te sluiten. Hoewel voor veel aanvullende verzekeringen een wettelijke acceptatieplicht geldt, was deze bij veel verzekeraars in 2006 niet nodig bij het afsluiten van een tandartsverzekering.

Bij mensen met astma was er verder sprake van een toename in de kosten voor alternatief genezers [lineaire trend] Bij mensen met COPD was er een stijging in de kosten van verbandmiddelen [lineaire trend]

7.3 Ervaren gevolgen

In april 2008 is aan de deelnemers van het NPCG gevraagd of zij of het huishouden waartoe zij behoren bepaalde materiele zaken hebben of bepaalde activiteiten doen. Indien men ontkennend antwoordde werd gevraagd of men dit niet heeft of niet doet vanwege financiële redenen of dat een andere reden de oorzaak is. Het gaat daarbij om zeven zaken: het regelmatig aanschaffen van nieuwe kleding, het hebben van een auto, het regelmatig mensen te eten krijgen, regelmatig een avondje uit gaan, één of meerdere keren per jaar op vakantie, lidmaatschappen van verenigingen en het aanschaffen van vrijetijdsspullen zoals een sportuitrusting of een nieuwe fiets. Op basis van deze vragen krijgt men een indruk in welke mate mensen met astma of COPD zich bepaalde dingen moeten ontfagen vanwege een gebrek aan financiële middelen. Dit wordt ook wel aangeduid met sociale deprivatie. De vragen zijn afkomstig uit een longitudinale studie naar de financiële situatie van chronisch zieken (Van Agt et al., 1996).

De antwoorden worden weergegeven in tabel 7.7 en hebben wederom betrekking op de mensen met astma of COPD in de leeftijd van 25 jaar en ouder. De tabel laat zien dat mensen met COPD minder vaak nieuwe kleren of vrijetijdsspullen aanschaffen, een auto hebben, op vakantie gaan of een avondje uitgaan, mensen te eten krijgen of lid zijn van een vereniging dan mensen met astma. Dit komt bij mensen met COPD echter niet vaker door financiële redenen dan bij mensen met astma. Als we alleen kijken naar de groep mensen met astma en mensen met COPD die aangeven bepaalde dingen niet te hebben of te doen, dan is dit in beide groepen ongeveer even vaak vanwege financiële redenen. Voor beide groepen geldt dat vooral het regelmatig aanschaffen van nieuwe kleren, het aanschaffen van een auto of op vakantie gaan niet gedaan wordt vanwege financiële redenen. Bij mensen met astma doet 50-60% dit niet vanwege financiële redenen, bij mensen met COPD 40 tot circa 50%. Het niet lid zijn van een vereniging of het niet regelmatig mensen te eten krijgen heeft bij een kwart van de mensen met astma en een vijfde van de mensen met COPD een financiële reden.

Het is mogelijk dat de gemiddeld oudere leeftijd van mensen met COPD er de reden voor is dat zij minder vaak over gaan tot de aanschaf van nieuwe zaken en minder vaak op vakantie gaan of deelnemen aan het sociaal leven. Voor een verschil in leeftijd is niet gecorrigeerd bij de gegevens in tabel 7.7.

Tabel 7.7: Percentage mensen met astma en COPD dat aangeeft bepaalde materiële zaken niet te hebben of te doen vanwege financiële redenen, 2008

	Heb ik/doe ik		Waarom heeft u dit niet/doet u dit niet?	
	Astma (n=571) % nee	COPD (n= 334) % nee	Astma % financiële reden	COPD % financiële reden
Regelmatig aanschaffen van nieuwe kleren	25	35	61	53
Een auto	33	42	48	46
Eén of meer keer per maand kennissen, vrienden of familie te eten krijgen	44	59	24	20
Eens in de 14 dagen een avondje uit	75	81	29	27
Eén week of meer per jaar buitenshuis op vakantie	28	51	47	38
Lidmaatschap van een sociale of culturele vereniging	51	61	24	19
Vrijtijdsspullen zoals sportuitrusting of fiets	40	63	30	22

Op basis van bovenstaande vragen is het percentage mensen met astma en COPD berekend waarbij sprake is van sociale deprivatie. Iemand werd daarbij als sociaal gedepriveerd aangemerkt indien hij/zij bij drie of meer van de zeven items had aangegeven dat hij/zij die niet heeft of niet doet vanwege financiële redenen. Op basis van deze rekensom kon 16% (BI: 13 – 19) van de mensen met astma en 18% (BI: 13 – 22) van de mensen met COPD aangemerkt worden als sociaal gedepriveerd. Bij deze groepen komt het regelmatig voor dat men zich dingen moet ontfeggen vanwege financiële redenen. Behalve bovenstaande vraag is ook in april 2008 aan de mensen met astma of COPD gevraagd hoe men de eigen financiële situatie ervaart. Er was daarbij een keuze uit vijf antwoordcategorieën: 1) ik moet schulden maken, 2) ik spreek mijn/onze spaarmiddelen aan, 3) ik kan precies rond komen, 4) ik houd een beetje geld over, 5) ik houd veel geld over. Daarbij is een tweedeling gemaakt tussen mensen die schulden maken of interen op hun spaargeld (antwoord 1 & 2) en mensen die dit niet hoeven te doen (antwoord 3,4 & 5). Op basis van deze tweedeling geeft 18% (BI: 15 – 21) van de mensen met astma aan schulden te maken of het spaargeld te gebruiken. Bij mensen met COPD is dit 20% (BI: 14 – 24).

Bovenstaande resultaten tonen aan dat mensen met astma of COPD niet significant van elkaar verschillen in de mate waarin zij sociaal gedepriveerd zijn of schulden moeten maken. Wel zijn er verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD. Deze staan weergegeven in tabel 7.8.

Uit tabel 7.8 komt een consistent beeld naar voren. Hoewel niet alle verschillen significant zijn wijzen de percentages in de volgende richting: vrouwen met astma of COPD zijn vaker sociaal gedepriveerd en maken meer schulden dan mannen met astma of COPD. Hetzelfde geldt voor mensen met comorbiditeit ten opzicht van mensen zonder comorbiditeit. Patiënten met comorbiditeit verkeren financieel gezien in een moeilijker situatie. Zowel bij mensen met astma als COPD voelen 45 tot 65 jarigen zich meer gedepriveerd dan jongeren (astma) of ouderen (beide groepen). Ook verschillen naar opleidingsniveau en mate van dyspnoe laten een eenduidig beeld zien. Naarmate mensen

met astma of COPD lager opgeleid zijn en/of te maken hebben met ernstigere dyspnoe zijn zij vaker sociaal gedepriveerd of moeten zij vaker schulden maken.

Tabel 7.8: Percentage mensen met astma of COPD dat sociaal gedepriveerd is of schulden moet maken in 2008, naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en mate van dyspnoe

	Astma (n=553)		COPD (n=340)	
	sociaal gedepriveerd	maakt schulden/ gebruikt spaargeld	sociaal gedepriveerd	maakt schulden/ gebruikt spaargeld
	% (BI)	%(BI)	% (BI)	% (BI)
Totale groep	16 (13 – 19)	18 (15 – 21)	18 (13 – 22)	20 (14 – 24)
Geslacht				
Mannen	11 (6 – 15)	14 (9 – 19)	16 (10 – 21)	14 (9 – 19)
Vrouwen	18 (14 – 22)	20 (16 – 24)	19 (12 – 25)	25 (19 – 32)
Leeftijd				
25 - 44 jaar	5 (1-8)	9 (4 – 14)	-	-
45 - 64 jaar	23 (18 – 29)	21 (16 – 25)	24 (16 – 33)	23 (14 – 31)
65 jaar en ouder	10 (4 – 15)	23 (15 – 30)	14 (9 – 19)	19 (13 – 24)
Opleidingsniveau				
Laag	23 (16 – 30)	23 (16 – 29)	24 (17 – 31)	25(19 – 31)
Middel	16 (11 – 20)	18 (13 – 23)	12 (6 – 19)	18 (10 – 25)
Hoog	7 (3 – 11)	13 (7 – 19)	5 (0 – 13)	5 (0 – 12)
Comorbiditeit				
Nee	15 (11 – 18)	16 (13 – 19)	15 (10 – 19)	19 (14 – 24)
Ja	21 (13 – 28)	22 (15 – 30)	25 (16 – 34)	21 (13 – 28)
Dyspnoe				
Mild	10 (6 – 14)	15 (10 – 19)	10 (3 – 17)	10 (4 – 17)
Matig	18 (12 – 24)	16 (10 – 21)	14 (7 – 21)	21 (13 – 29)
Ernstig	21 (15 – 28)	24 (18 – 31)	27 (19 – 35)	25 (17 – 32)

7.4 Belangrijkste bevindingen

In 2007 had 19% van de mensen met astma en 35% van de mensen met COPD een netto huishoudinkomen lager dan € 1.300 per maand (het AOW-bedrag dat gehuwden per 1 januari 2007 samen ontvingen bedroeg eveneens €1.300 euro per maand). Bij een groot deel van de huishoudens is de persoon met astma of COPD zelf hoofdkostwinner. Dit geldt met name bij de huishoudens met de lage inkomens waardoor deze huishoudens extra kwetsbaar zijn.

Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma bedroeg in 2007 gemiddeld € 1.381 en voor mensen met COPD gemiddeld € 1.205. Het netto equivalent inkomen van mensen met astma en COPD is niet gestegen ten opzicht van 2006 en is ook ten opzichte van eerdere jaren redelijk stabiel, hetgeen een achteruitgang van de koopkracht van mensen met astma en COPD impliceert. Mensen met COPD en ernstig dyspnoe hebben relatief gezien het laagste inkomen.

Het overgrote deel van de mensen met astma (82%) en mensen met COPD (85%) had in 2007 kosten voor eigen rekening, naast de premie voor de zorgverzekering. Gemiddeld hadden mensen met astma in 2007 voor circa € 650 eigen uitgaven en mensen met COPD voor circa € 900. De belangrijkste kostenposten voor mensen met astma en COPD waren in 2007 de eigen bijdrage voor de thuiszorg, de tandarts, geneesmiddelen op recept, vrij verkrijgbare geneesmiddelen, vervoerskosten voor geneeskundige hulp en attentiekosten. Het percentage mensen met astma dat kosten voor eigen rekening had steeg sterk tussen 2001 en 2004 maar daalde vervolgens weer tussen 2004 en 2007. Bij mensen met COPD was er ook een stijging te zien tussen 2001 (63%) en 2004 (88%) maar het percentage fluctueerde in de periode daarna. Het gemiddelde bedrag aan ziektegerelateerde kosten per maand steeg tussen 2001 en 2005 met de sterkste stijging tussen 2003 en 2005, maar bleef vervolgens in 2006 en 2007 redelijk stabiel. In 2007 waren mensen met astma gemiddeld € 51 per maand aan gezondheidsgerelateerde kosten kwijt en mensen met COPD € 75.

Er waren veranderingen in het percentage mensen dat kosten had voor eigen rekening binnen de verschillende kostenposten over de periode 2004 tot en met 2007. Ten gevolge van de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet in 2006 daalde het percentage mensen met astma of COPD dat eigen uitgaven had aan de huisarts, specialist of aan geneesmiddelen op recept in 2006 ten opzichte van 2005. Ook het percentage mensen met astma en COPD dat eigen uitgaven had aan de tandarts daalde in 2006, vermoedelijk door het feit dat in 2006 de mogelijkheid geboden werd om een aanvullende tandartsverzekering af te sluiten zonder dat daarbij een selectie werd toegepast. Daarentegen hebben mensen met astma of COPD sinds 2004 vaker kosten voor zelfzorgmiddelen dan in de jaren daarvoor. Dit komt door de versobering van vergoedingen van zelfzorgmiddelen (Wet op de zelfzorgmiddelen) die in 2004 in ging.

Bij circa een vijfde van de mensen met astma of COPD is sprake van sociale deprivatie: zij moeten zich bepaalde dingen ontfagen vanwege een gebrek aan financiële middelen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het regelmatig aanschaffen van nieuwe kleding, op vakantie gaan, het uitnodigen van vrienden of kennissen thuis en lidmaatschap aan een vereniging. Eveneens een vijfde van de mensen met astma en COPD omschrijft de huidige situatie als een situatie waarin men schulden moet maken en teert op spaartegoeden. Vrouwen met astma of COPD, ouderen, mensen met een lage opleiding, mensen met astma of COPD en comorbiditeit en mensen met ernstig dyspnoe hebben het financieel moeilijker. Zij geven aan dat zij zich vaker dingen te moeten ontfagen vanwege financiële redenen en geven aan vaker schulden te maken dan mannen, jongeren, hoger opgeleiden, mensen met astma of COPD zonder comorbiditeit en astma- en COPD-patiënten met milde of matige dyspnoe.

Referenties

- AGT VAN HME, STRONKS K, MACKENBACH JP. De financiële situatie van chronisch zieken. eindrapport van de Longitudinale Studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, November 1996
- ASTMA FONDS. Ademtocht - 11 essentiële acties in de strijd tegen longziekten. Leusden: ASTMA FONDS, 2007.
- BRINK- MUIJNEN A VAN DEN, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007
- CALSBEEK H, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2006.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. www.statline.nl, 2008.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. www.statline.nl, 2009.
- DANE A, LINDERT H VAN, FRIELE R. Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2000.
- HEIJMANS MJWM. Wat mensen met astma of COPD beweegt. Utrecht: NIVEL 2005
- HEIJMANS MJWM. Teveel mensen met COPD bewegen te weinig. Utrecht: NIVEL 2006
- HEIJMANS MJWM. Leven met COPD vraagt om lef. Utrecht: NIVEL, 2007
- HEIJMANS MJWM. Meer dan helft astmapatiënten heeft ziekte niet onder controle. Utrecht: NIVEL, 2007.
- HEIJMANS MJWM, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, 2003
- HEIJMANS MJWM, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens ZORG 2003. Utrecht: NIVEL, 2004
- HEIJMANS MJWM, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. 2004. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens Maatschappelijke Situatie 2004. Utrecht: NIVEL 2005.
- HEIJMANS MJWM, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2005.
- HOEYMANS N, PICAVET HSI, TIJHUIS MAR. Kwaliteit van leven gemeten met de SF-36. In: Volksgezondheid Toekomstverkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, www.nationaalkompas.nl, 13 december 2005.
- HILDEBRANDT VH, OOIJENDIJK WTM, HOPMAN-ROCK M. Trendrapport Bewegen en Gezondheid 2006/2007. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2008.
- HORNE R, WEINMAN J. Patients beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res.* 1999 Dec;47(6):555-67.
- JONG J DE, GROENEWEGEN PP. Wisselen van zorgverzekeraar in het nieuwe stelsel. Een vergelijking van het zoek- en wisselgedrag van chronisch zieken en gehandicapten in vergelijking met dat van de algemene bevolking. Utrecht: NIVEL, 2006.
- JUNIPER EF, O'BYRNE PM, GUVATT GH, FERRIE PJ, KING DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J.* 1999 Oct;14(4):902-7.
- LAMKADDEM M, BAKKER D DE, NIJLAND A, HAAN J DE. De invloed van praktijkondersteuning op de werklust van huisartsen. Een analyse van gegevens uit het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg. Utrecht: NIVEL, 2004.
- LEMMENS L, SPREEUWENBERG P, RIJKEN M. Kerngegevens zorg 2007. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2008.

- MOLEN VAN DER T. Clinical Copd Questionnaire - Manual. Groningen 1999. www.ccq.nl
- NEDERLANDSE LONGSTICHTING. Longziekten - Feiten en cijfers. Arnhem: Nederlandse Longstichting 2008
- NIEUWENHOF L, SCHERMER T, EYSINK P, HALET E, WEEL C VAN, BINDELS P, BOTTEMA B. Can the Asthma Control Questionnaire be used to differentiate between patients with controlled and uncontrolled asthma symptoms? A pilot study . *Familie Practice* 2006, 23(6): 674 - 681.
- MINISTERIE VAN VWS. Beleidsagenda 2009. Den Haag: ministerie van VWS, augustus 2008.
- NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID. Standaardisatie van chroniciteitsbegrippen. Vooronderzoek naar het definiëren en specificeren van chroniciteit van gezondheidsproblemen ten behoeve van classificaties. Zoetermeer: NRV, 1995.
- RUPP I, SMULDER A, KLAZINGA NS, DELNOIJ D, SPREEUWENBERG P. Ervaringenlijst diabetes: onderzoek naar het discriminerend vermogen. Amsterdam: AMC-UvA, 2006
- RIJKEN PM. Financiële situatie van chronisch zieken 2003/2004. Interim-rapportage. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, 2004.
- SNIJDERS TAB, BOSKER RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Londen: SAGE Publications, 1999
- SWINKELS ICS, LEEMRIJSE CJ, VEENHOF C. Veranderingen in het aantal behandelingen fysiotherapie en oefentherapie Cesar en Mensendieck tussen 2003 en 2007. Utrecht: NIVEL, 2008.
- VERHEIJ RA, SOMAI D, TIERSMA W, GIESEN P, HOOGEN H VAN DEN. Haalbaarheidsstudie Landelijk Informatienetwerk Huisartsenposten (LINHAP). Utrecht: NIVEL, 2005.
- WENDEL-VOS W, SCHUIT J. SQUASH: Short QUestionnaire tu ASses Health enjancing physical activity. Centrum voor Preventie en Zorgonderzoek/ RIVM, 2004.
- ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.
- ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R, HEYINK JW, HAES H DE. Psychometric qualities of the RAND 36-item health survey 1.0. A multidimensional measure of general health status. *International Journal of Behavioral Medicine* 1996; 3: 104-122.

Bijlage 1: Werving deelnemers NPCG en Astma-/ COPD-monitor

In deze bijlage wordt de wijze waarop mensen met astma of COPD voor deelname aan het NPCG en de monitor zijn geworven kort toegelicht. Voor een uitgebreid overzicht van de wervingsprocedure van het NPCG en de representativiteit van de deelnemers met een chronische ziekte of beperking verwijzen wij naar het rapport Kerngegevens Zorg 2005 (Calsbeek et al., 2006).

De deelnemers aan het NPCG worden geworven via huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische ziekte. Circa 10% van de mensen met een chronische ziekte die voor het generieke panel worden geworven, heeft een medische diagnose astma of COPD. Daarnaast wordt, eveneens op basis van een landelijke steekproef, in een aantal huisartsenpraktijken uitsluitend geselecteerd op mensen met astma of COPD op basis van ICPC-codering. De mensen met astma of COPD die op deze manier instromen vormen de groep extra geselecteerden (zie ook Hoofdstuk 1).. Zij nemen deel aan de monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma of COPD maar worden niet opgenomen in de rapportages van het NPCG. Tenslotte zijn in 2005 – in samenwerking met het SCP – panelleden ingestroomd uit twee grootschalige bevolkingsonderzoeken, het Aanvullend Voorzieningsgebruik Onderzoek 2003 (AVO 2003; SCP) en het Woning Behoeftte Onderzoek 2002 (WBO 2002; ministerie van VROM), op basis van hun score op een screeningsinstrument voor beperkingen. Circa 4% van de mensen met astma en 9% van de mensen met COPD binnen de monitor is ingestroomd via de bevolkingsonderzoeken. Jaarlijks wordt een kwart van de panelleden (n=500) die op grond van een diagnose van een chronische ziekte in huisartsenpraktijken zijn geworven vervangen. Het betreft de mensen met astma en COPD uit het generieke panel en de extra geselecteerden. Vanwege de lagere frequentie van de verschillende bevolkingsonderzoeken², is dit voor de panelleden die op basis van hun beperkingen uit bevolkingsonderzoek zijn geselecteerd niet mogelijk. In samenwerking met het SCP en het CBS vindt in 2008/2009 een nieuwe instroom van mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking vanuit het AVO 2007 en WBO 2009 plaats.

Op basis van chronische ziekte via huisartsenpraktijken

Voor het jaarlijks selecteren van nieuwe chronisch zieken voor het NPCG wordt een getrapte steekproefprocedure gevolgd. Eerst wordt een willekeurige steekproef van circa 300 huisartsenpraktijken getrokken uit de ‘Registratie gevestigde huisartsen’ van het NIVEL. Alle huisartsen uit de geselecteerde praktijken worden aangeschreven met de vraag of zij willen meewerken aan de selectie van mensen met een chronische ziekte uit hun praktijk. Vervolgens wordt conform het selectieprotocol door alle deelnemende huisartsen in samenwerking met speciaal hiervoor getrainde onderzoeksmedewerkers een

² Het Aanvullend Voorzieningsgebruik Onderzoek werd in 2003 (AVO 2003) uitgevoerd en sindsdien weer in 2007 (AVO 2007). Het Woononderzoek Nederland (WoON), de opvolger van het Woning Behoeftte Onderzoek (WBO) kent een driejaarlijkse frequentie.

willekeurige steekproef van 36% van het praktijkbestand (dossiers) getrokken. Bij de selectie in de huisartsenpraktijk worden de volgende criteria toegepast:

Inclusiecriteria:

- aanwezigheid van een door een arts gediagnosticeerde somatische aandoening;
- er is sprake van een in principe irreversibele ziekte; indien dit laatste niet kan worden geconcludeerd op basis van de aard van diagnose (lijst met chronische aandoeningen volgens de NRV, 1995) geldt dat de klachten tenminste één jaar bij de huisarts bekend moeten zijn.

Exclusiecriteria:

- mentaal niet in staat tot deelname;
- jonger dan 15 jaar;
- onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal;
- niet zelfstandig woonachtig;
- niet op de hoogte van de diagnose;
- terminaal (door de huisarts ingeschatte levensverwachting van minder dan zes maanden).

De mensen die aan de selectiecriteria voldoen worden vervolgens uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Zij ontvangen daartoe een brief van hun huisarts met informatie over het panel en het verzoek deel te nemen. Bijgevoegd is een informed consent-formulier dat ingevuld en ondertekend naar het NIVEL kan worden opgestuurd. Aan de mensen die zich op deze wijze aanmelden wordt een instroomlijst toegestuurd. Deze mensen vormen de groep nieuw ingestroomde panelleden. Panelleden die al drie jaar aan het panel deelnemen stromen jaarlijks uit.

De extra selectie van mensen met astma en COPD gaat op dezelfde wijze als hierboven beschreven. Het enige verschil is dat de huisarts niet 36% van het praktijkbestand hoeft door te nemen maar rechtstreeks kan zoeken in zijn (geautomatiseerde) bestand op ICPC code.

Op basis van beperking via bevolkingsonderzoek

Voor het selecteren van mensen met een lichamelijke beperking werd aangesloten bij twee grootschalige bevolkingsonderzoeken: het Aanvullend Voorzieningsgebruik Onderzoek 2003 (AVO 2003) van het SCP, en het Woningbehoefte Onderzoek 2002 (WBO 2002) van het ministerie van VROM.

Aan de hand van een screeningsinstrument werd de ernst van de beperking bepaald. In het AVO 2003 werd als screeningsinstrument de SCP-maat voor beperkingen (De Wit, 1997) meegenomen. In het WBO 2002 liep een korte screener mee, die door het SCP was ontwikkeld en waarmee alleen motorische beperkingen konden worden gedetecteerd. Alleen degenen met een matige of ernstige beperking (zowel vanuit het AVO 2003 als het WBO 2002) werden uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Mensen die moeite hebben met meerdere activiteiten, bijvoorbeeld zowel op het gebied van mobiliteit als de persoonlijke verzorging, maar deze nog wel zelf kunnen verrichten, worden geclassificeerd als mensen met een matige beperking. Degenen met een ernstige beperking kunnen minimaal één activiteit helemaal niet zelf uitvoeren.

De deelnemers vullen bij aanvang van hun deelname aan het panel een instroomvragenlijst is, waarin een herziene versie van de SCP-maat voor beperkingen (De Klerk et al., 2006) is opgenomen. Hierdoor kan van alle deelnemers worden vastgesteld of bij hen sprake is van lichamelijke beperkingen en zo ja, wat de ernst ervan is. Tevens wordt van alle panelleden bij aanvang van hun deelname een aantal medische gegevens opgevraagd bij hun huisarts, uiteraard met toestemming van de betrokkenen. Hierdoor kan ook van degenen die via de bevolkingsonderzoeken zijn ingestroomd worden vastgesteld of bij hen sprake is van medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekten.

Bijlage 2: Samenstelling monitor 2002-2008

Samenstelling panel mensen met astma en COPD in januari 2002- 2008

	Januari 2002		Januari 2003		Januari 2004		Januari 2006		Januari 2007		Januari 2008	
	Astma N=319	COPD N=278	Astma N=348	COPD N=294	Astma N=285	COPD N=223	Astma N=563	COPD N=402	Astma N=477	COPD N=295	Astma N=530	COPD N=352
Sekse												
Man	33	57	34	61	34	61	37	57	34	54	33	49
Vrouw	67	43	66	39	66	39	63	43	66	46	67	51
Leeftijd												
15 t/m 24 jaar	8		8		7		5		5		5	
25 t/m 44 jaar	38	45	34	40	34	38	33	31	31	36	25	31
45 t/m 64 jaar	38		41		41		43		45		48	
65 en ouder	16	55	17	60	18	62	19	69	19	64	22	69
Comorbiditeit												
Ja	82	67	81	67	81	67	82	74	81	76	80	68
Nee	18	33	19	33	19	33	18	26	19	24	20	32
Dyspnoe												
Mild	19	15	14	7	13	8	30	23	39	29	40	30
Matig	37	31	38	34	39	34	33	28	30	28	30	29
Ernstig	44	54	48	58	48	57	37	49	31	43	30	41
Ziekte duur												
1 t/m 2 jaar	11	8	5	4	2	0	3	4	5	8	1	2
2 t/m 5 jaar	21	25	22	19	17	16	13	18	14	22	13	13
5 t/m 10 jaar	23	32	22	38	28	41	31	30	30	29	26	35
10 t/m 20 jaar	26	22	29	26	28	33	32	33	32	27	42	36
Meer dan 20 jaar	19	13	22	13	25	10	21	15	19	13	18	14