



Factsheet

Astma-/COPD-Monitor

Oktober 2007



Deze factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen met bronvermelding worden gebruikt (M. Heijmans, NIVEL, Oktober 2007).

LEVEN MET COPD VRAAGT OM LEF

Ondanks dat COPD een ziekte is met een grote ziektelast slagen veel patiënten er toch in om er goed mee te leven. Dat vraagt wel om lef: om een actieve instelling bij de patiënt en om vertrouwen om met kortademigheid en andere klachten om te gaan. Vertrouwen krijgen valt te leren en de COPD patiënt wil hier ook in onderwezen worden. Voor zorgverleners ligt hier een belangrijke taak. Maar ook de directe omgeving kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor de COPD patiënt.

Wat is COPD?

COPD is een engelse afkorting voor chronische obstructieve longziekten: Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Chronische obstructieve longziekten (COPD) worden gekenmerkt door een vernauwing van de luchtwegen (luchtwegobstructie) die de ademhaling beperkt. De luchtwegvernauwing is bij COPD permanent aanwezig en grotendeels onomkeerbaar. Chronische bronchitis en emfyseem zijn de belangrijkste aandoeningen die tot COPD worden gerekend. Chronisch hoesten, overmatige slijmproductie en een chronische kortademigheid zijn kenmerkende klachten. COPD komt vooral voor op oudere leeftijd en heeft een progressief verloop. In Nederland leven circa 320.000 mensen met een diagnose COPD. Wereldwijd is COPD de vierde doodsoorzaak.

Astma-/COPD monitor

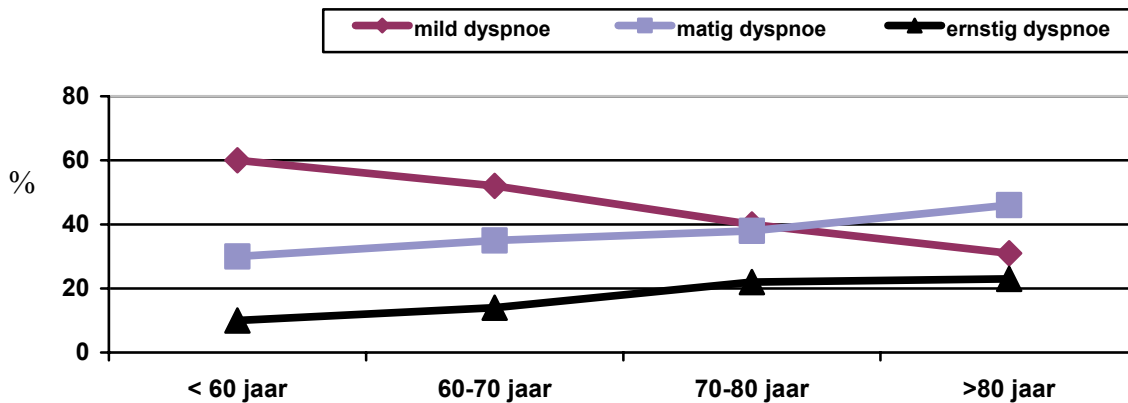
Sinds 2001 volgt het NIVEL de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Hiervoor is een panel samengesteld van mensen met een medische diagnose astma of COPD. Bij deze mensen wordt jaarlijks op vaste tijdstippen informatie verzameld over hun kwaliteit van leven, maatschappelijke positie, zelfzorg en zorggebruik. Het onderzoek wordt uitgevoerd met subsidie van het Astma Fonds. In deze factsheet vindt u cijfers over 295 mensen met COPD afkomstig uit de gegevensverzamelingen van januari en april 2007.

Klachten

Chronisch hoesten, opgeven van slijm en (chronische) kortademigheid zijn kenmerkende klachten van COPD. 48% van de mensen met COPD geeft aan regelmatig of altijd te moeten hoesten; 41% heeft regelmatig of altijd last van het ophoesten van slijm; 48% van de mensen met COPD rapporteert een milde vorm van dyspnoe. Mild betekent dat men alleen klachten heeft van kortademigheid na flinke inspanning of bij het bergop lopen; 35% heeft matig dyspnoe: doordat men kortademig is, moet men langzamer lopen dan andere mensen van eenzelfde leeftijd of moet men stoppen om op adem te komen na enkele minuten lopen; 17%

heeft dermate ernstig dyspnoe dat men te kortademig is om buitenshuis te komen en/of kortademig is bij aan- en uitkleden.¹ De ernst van de dyspnoe neemt toe met de leeftijd (figuur 1).

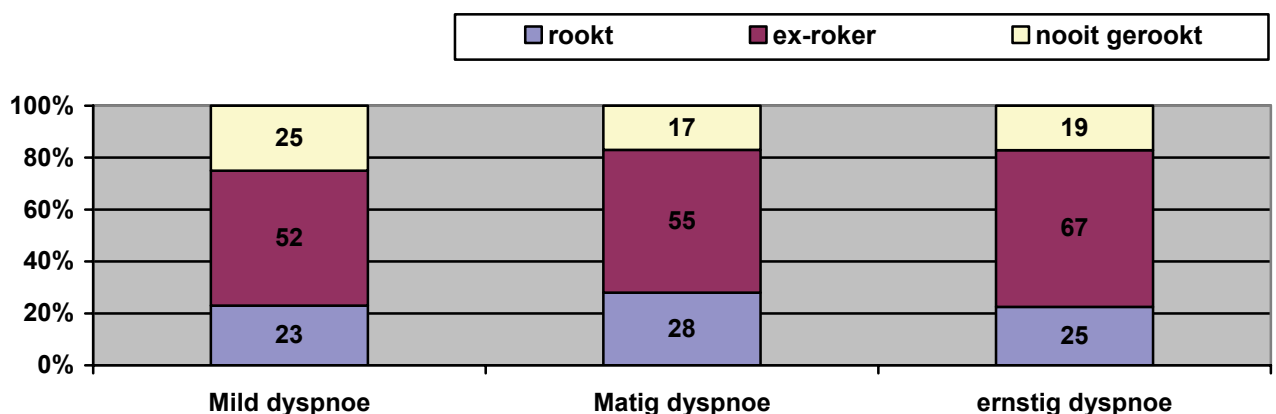
Figuur 1: Ernst van de dyspnoe naar leeftijd



Roken en COPD

Roken is de belangrijkste veroorzaker van COPD. Zelf roken en meeroken verergert de luchtwegklachten bij mensen die al COPD hebben. Toch rookt nog een deel van de mensen met COPD en ook het percentage mensen dat meerookt is aanzienlijk. In 2007 rookte 23% van de mensen met COPD, 56% is ex-roker. In de leeftijd 45 t/m 64 rookte 33% van de mensen met COPD, onder 65-plussers 18%. Mensen met COPD roken daarmee niet minder dan mensen uit de Nederlandse bevolking van eenzelfde leeftijd. Daar rookte in 2006 32% van de mensen tussen de 45 en 65 jaar en 19% van de 65 plussers. Het percentage rokers en ex-rokers onder mensen met COPD verschilt naar de mate van dyspnoe.

Figuur 2 Roken bij mensen met mild, matig of ernstig dyspnoe



Mensen met ernstig dyspnoe rookten in 2007 relatief minder maar hebben wel vaker gerookt in het verleden. Ook het aantal jaren dat ex-rokers gerookt hebben is hoger in de groep

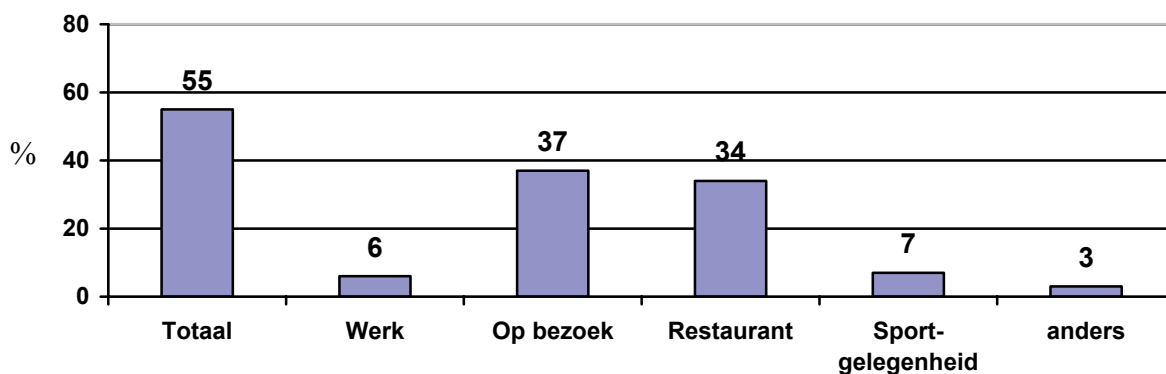
¹ Dyspnoe werd vastgesteld met de MRC-Dyspnoeschaal volgens de normering als beschreven in Wedzicha (1998)

mensen met ernstig dyspnoe. Ex-rokers met ernstig dyspnoe rookten gemiddeld 36 jaar (sd = 13); mensen met milde dyspnoe gemiddeld 29 jaar (sd = 12). Bij 83% van ex-rokers met ernstig dyspnoe waren luchtwegkachten de directe aanleiding om te stoppen. Bij ex-rokers met mild of matig dyspnoe was dit 61% en 66% respectievelijk.

Meeroken

55% van de mensen met COPD bevindt zich regelmatig in een omgeving waar gerookt wordt (gegevens januari 2006). 60% van de mensen met COPD is van mening dat de omgeving daarbij onvoldoende rekening houdt met hun COPD. Figuur 3 geeft inzicht in de belangrijkste locaties.

Figuur 3 Meeroken buitenshuis

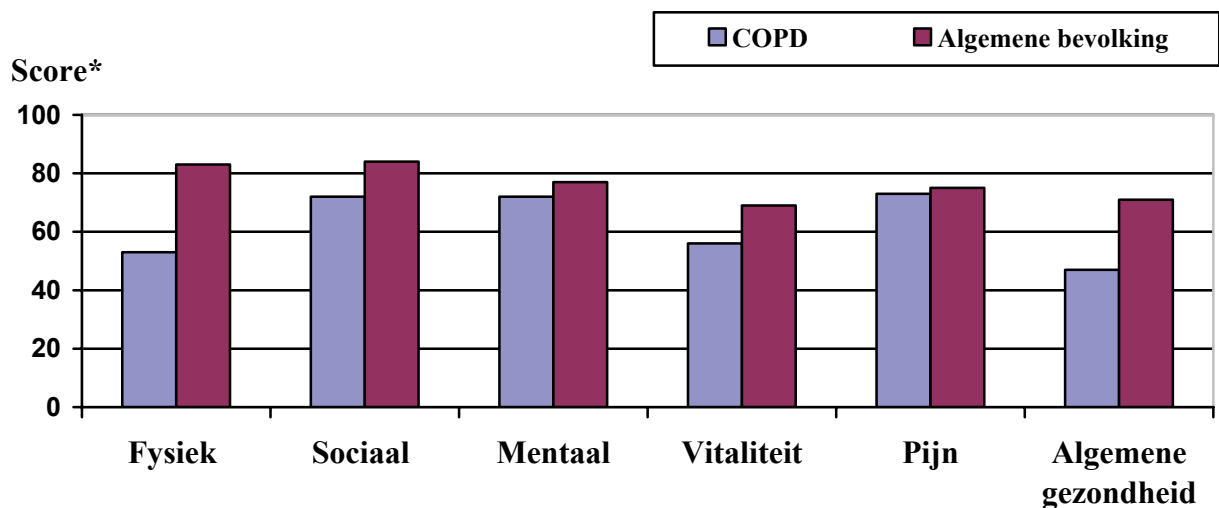


Kwaliteit van leven COPD

COPD gaat gepaard met een duidelijk verminderde kwaliteit van leven, op zowel fysiek, sociaal als emotioneel gebied. 54% van de mensen met COPD voelt zich tamelijk erg tot zelfs volledig beperkt bij het uitvoeren van zware lichamelijke activiteiten zoals traplopen, zich haasten of sporten; 38% voelt zich tamelijk erg tot zelfs volledig beperkt bij het uitvoeren van matige lichamelijke activiteiten zoals wandelen, huishoudelijk werk of boodschappen doen; 16% geeft aan zich beperkt te voelen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten als jezelf aankleden of wassen; 14% voelt zich zeer beperkt bij het uitvoeren van sociale activiteiten². Een vergelijking van de kwaliteit van leven van mensen met COPD met die van mensen uit de algemene Nederlandse bevolking laat zien dat mensen met COPD vooral een slechtere fysieke en sociale gezondheid hebben en zich minder vitaal voelen dan mensen in de algemene bevolking. Ook hebben personen met COPD duidelijk vaker een negatief oordeel over de eigen gezondheid (Figuur 4).

² De mate van beperking werd vastgesteld met de Clinical COPD Questionnaire (CCQ; van der Molen, 1999; www.ccq.nl)

Figuur 4 **Kwaliteit van mensen met COPD en de algemene bevolking³**



* Lagere scores duiden op een slechtere gezondheid

Individuele verschillen

Ondanks dat uit bovenstaande cijfers blijkt dat COPD een ernstige ziekte is, heeft niet iedereen er in een zelfde mate last van. Natuurlijk bepaalt de mate van dyspnoe in sterke mate de kwaliteit van leven van mensen met COPD. Naarmate de dyspnoe ernstiger is, zijn mensen met COPD meer beperkt op alle gebieden van kwaliteit van leven. Echter, er zijn ook grote verschillen in ervaren kwaliteit van leven tussen mensen met eenzelfde mate van dyspnoe. Deze verschillen hangen samen met het vertrouwen dat mensen hebben in hun eigen mogelijkheden om met kortademigheid om te gaan. Indien mensen met COPD het gevoel hebben dat zij hun kortademigheid op een positieve manier kunnen beïnvloeden of onder controle houden – dit heet self-efficacy, je zou het ook lef kunnen noemen - hebben zij minder fysieke klachten, minder mentale problemen, voelen ze zich vitaler en hebben minder last van hun COPD in het sociale leven. Figuur 5 toont dit aan. Hierin worden mensen die wel (self-efficacy +) en niet (self-efficacy -) vertrouwen hebben in hun eigen mogelijkheden om met benauwdheid om te gaan, vergeleken. Al deze mensen hebben milde dyspnoe. De figuur laat zien dat mensen mét vertrouwen op alle aspecten een betere kwaliteit van leven ervaren. Hetzelfde zien we terug bij mensen met matige en ernstige dyspnoe (niet in figuur).

³ Kwaliteit van leven werd gemeten met de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Nationale steekproef bestond uit 1742 mensen van 16 jaar en ouder in 1996 (Aaronson et al., 1998).

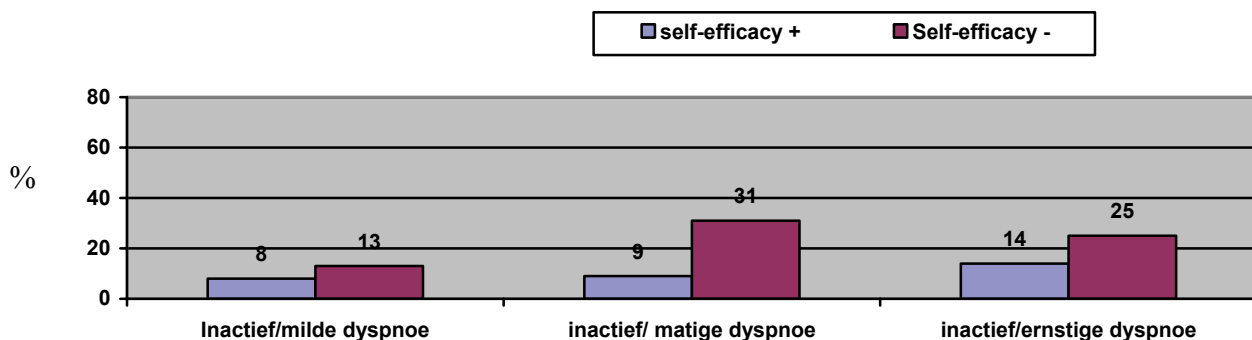
Figuur 5 Kwaliteit van leven bij mensen met COPD met milde dyspnoe die hoog en laag scores op self-efficacy



Bewegen en COPD

Actief bewegen wordt aanbevolen tijdens de behandeling van COPD om verdere achteruitgang tegen te gaan. Toch was in 2006 21% van de mensen met COPD inactief⁴ (Heijmans, 2006). Inactiviteit kwam vaker voor bij mensen met ernstig dyspnoe (28%) dan bij mensen met mild (11%) of matig dyspnoe (21%). Dyspnoe en klachten als hoesten leiden bij mensen met COPD vaak tot het vermijden van inspanning, resulterend in conditieverlies, waardoor dezelfde inspanning zwaarder wordt. Dit resulteert in een neerwaartse spiraal die leidt tot meer functiebeperkingen en een progressief verlies aan participatiemogelijkheden. Toch hoeft inactiviteit niet per definitie samen te gaan met ernstige dyspnoe. Ook inactiviteit hangt, net als kwaliteit van leven, sterk samen met het vertrouwen dat mensen hebben in hun eigen mogelijkheden om met kortademigheid om te gaan. Indien mensen met COPD het gevoel hebben dat zij hun kortademigheid op een positieve manier kunnen beïnvloeden bewegen zij vaker. Dit geldt ook voor mensen met ernstige dyspnoe. Onderstaande figuur toont dit aan.

Figuur 6 Inactiviteit bij mensen met COPD die hoog en laag scores op self-efficacy, naar mate van dyspnoe



⁴ Inactiviteit werd gemeten met de SQUASH vragenlijst (Wendel-Vos et al, 2004). Inactiviteit betekent dat men op geen enkele dag in de week tenminste 30 minuten matig intensief beweegt.

Ondersteuningsbehoefte

In april 2007 is aan mensen met COPD gevraagd wat zij belangrijk vinden aan kwalitatief goede zorg voor mensen met COPD. Als belangrijkste punt kwam naar voren dat mensen met COPD behoefte hebben aan informatie over hoe men het beste om kan gaan met COPD en klachten als kortademigheid (praktische adviezen ten aanzien van zelfzorg, medicijngebruik, juiste manier van bewegen etc): 80 – 95% van de mensen met COPD vindt dit belangrijk tot zeer belangrijk. Actieve ondersteuning en controle op zelfzorg en medicijngebruik door zorgverleners kwam als ander belangrijk punt naar voren; 75-80% van de mensen met COPD geeft aan dit belangrijk te vinden.

Conclusie

COPD brengt problemen met zich mee op fysiek, psychisch en sociaal gebied. Klachten als kortademigheid en hoesten hoeven echter niet bij iedereen te leiden tot eenzelfde ziektelast. Mensen die meer vertrouwen hebben in het omgaan met kortademigheid en andere klachten functioneren over het algemeen beter. Ook bewegen zij meer wat weer bijdraagt aan een betere lichamelijke conditie. Aandacht voor zelfzorgvaardigheden in de zorg is niet alleen een wens van patiënten maar ook een middel om het vertrouwen bij patiënten te verhogen. Roken en meerroken verergeren luchtwegklachten. Ook op dit punt blijft aandacht nodig van zowel patiënt, arts als omgeving.

Referenties

Van der Molen T. Het meten van de health status bij patiënten met COPD als aanvulling op de longfunctie. Caravisie 2005: 5-7.

Heijmans M. Teveel mensen met COPD bewegen te weinig. NIVEL 2006.

Wendel-Vos G, Schuit A. *SQUASH short questionnaire to assess health enhancing physical activity*. Bilthoven: RIVM, 2004.

De 'Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD' wordt sinds 2001 uitgevoerd door het NIVEL met subsidie van het Astma Fonds en maakt deel uit van het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Met de monitor worden actuele gegevens verzameld over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Voor meer informatie kunt u terecht op onze website www.nivel.nl/npcg of bij mw. Dr. M. Heijmans, tel. 030-2729792 (email: m.heijmans@nivel.nl)