



Deze factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen met bronvermelding (Het belang van ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD, Geeke Waverijn & Monique Heijmans, NIVEL, 2016) worden gebruikt. U vindt deze factsheet en andere NIVEL-publicaties in PDF-format op [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

## **Het belang van ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD**

Geeke Waverijn & Monique Heijmans

### **Samenvatting**

*Een aanzienlijk gedeelte van de mensen met astma of COPD krijgt praktische of emotionele ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving. Bijna één derde van de mensen met astma en bijna 40% van de mensen COPD geeft aan dat zij door de mensen uit hun naaste omgeving (heel) veel beter om kunnen gaan met hun longziekte. Mensen met astma of COPD die ervaren dat zij door de mensen uit hun naaste omgeving beter om kunnen gaan met hun longziekte, geven vaker aan dat zij zich betrokken voelen bij de behandeling of controles die zij krijgen. Tevens geven zij aan dat zij vaker zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen maken over de zorg die zij krijgen. Mensen met COPD die door de mensen uit hun naaste omgeving beter om kunnen gaan met hun longziekte, stellen ook vaker persoonlijke doelen op in de behandeling of controles. Een gedeelte van de mensen met astma of COPD ervaart knelpunten om hulp te vragen van mensen uit hun naaste omgeving. Zo weet een deel van de mensen met astma of COPD bijvoorbeeld niet bij wie zij terecht kunnen als zij hulp nodig hebben en voelt een deel van hen zich bezwaard om hulp te vragen.*

### **Achtergrond**

Ruim één miljoen mensen in Nederland hebben te maken met een kwetsbare gezondheidssituatie door de aanwezigheid van een chronische longziekte, waarvan astma en COPD de meest voorkomende zijn. Een longziekte kan allerlei gevolgen hebben en stelt de patiënt voor uitdagingen op fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk gebied. Er wordt van mensen verwacht dat zij zoveel mogelijk zelf doen in de dagelijkse omgang met (de gevolgen van) hun ziekte, samen met de mensen uit hun naaste omgeving (VWS, 2013). Waar nodig kunnen zorgverleners hierbij ondersteuning bieden. Tot op heden is er weinig informatie over de ervaringen van mensen met astma of COPD met de ondersteuning die zij krijgen van de mensen uit hun naaste omgeving. Met deze factsheet willen wij inzicht bieden in het perspectief van mensen met astma of COPD zelf en in de knelpunten die zij ervaren bij het vragen of regelen van ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving. Meer informatie hierover kan aanknopingspunten bieden om mensen met astma of COPD gericht te ondersteunen bij het invullen van een hulpvraag. Omdat wij een beeld willen schetsen van zowel de ervaringen van mensen met astma als de ervaringen van mensen met COPD, worden de resultaten voor beide groepen in deze factsheet apart beschreven.

### **Typen ondersteuning ontvangen door mensen met astma of COPD**

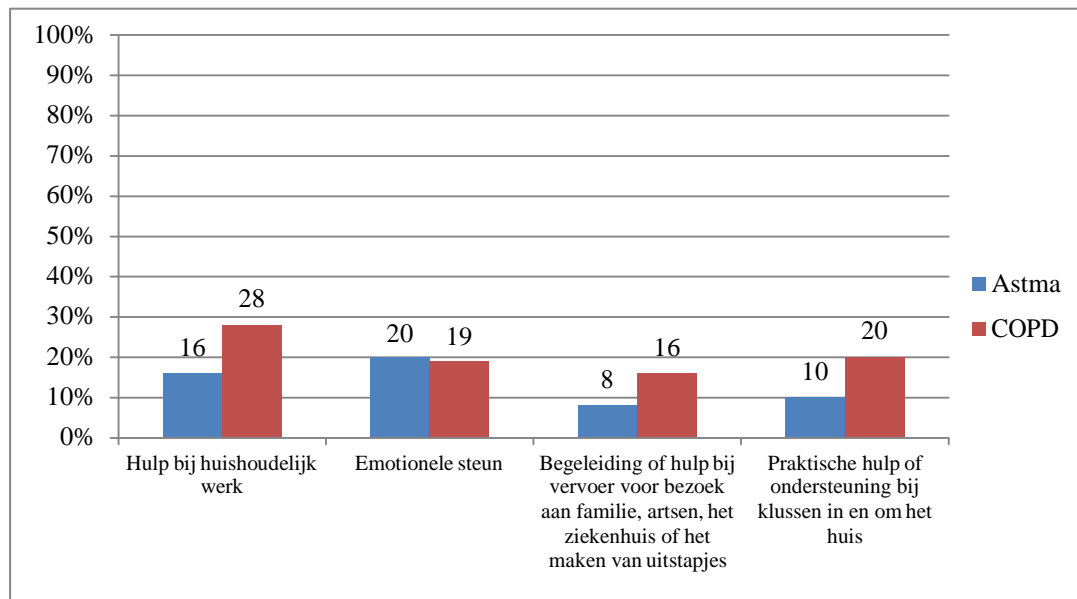
In 2015 krijgt 31% (95% BI: 25-37) van de mensen met astma en 49% (95% BI: 43-55) van de mensen met COPD ondersteuning<sup>1</sup> van mensen uit hun naaste omgeving bij de omgang met de longziekte en de gevolgen hiervan. Onder 'de naaste omgeving' valt in principe iedereen die geen professionele zorgverlener is. Hiertoe behoren dus ook vrijwilligers, of mensen van een club of

---

<sup>1</sup>Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd of zij vanwege hun longziekte, of andere problemen met hun gezondheid, hulp of ondersteuning kregen van gezinsleden, familieleden of andere mensen uit hun naaste omgeving. Tevens is aan mensen met astma of COPD gevraagd waarvoor zij hulp of ondersteuning kregen. De precieze vraagstelling vindt u in het deel van de vragenlijst dat is toegevoegd als bijlage.

vereniging. Vaker wordt de ondersteuning echter geboden door familieleden, vrienden, buren of kennissen (zie Waverijn et al., 2014). Het percentage mensen dat ondersteuning ontvangt is hoger onder mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met COPD met matige of ernstige kortademigheid. Van hun naaste omgeving krijgen mensen met astma het vaakst emotionele steun, gevolgd door huishoudelijke hulp (bijvoorbeeld koken, boodschappen, de was, schoonmaken, etc.) (figuur 1). Mensen met COPD krijgen het vaakst huishoudelijke hulp, gevolgd door praktische hulp in en om het huis.

Figuur 1. Meest voorkomende vormen van ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving voor mensen met astma of COPD, 2015



### Belang van mensen uit de naaste omgeving

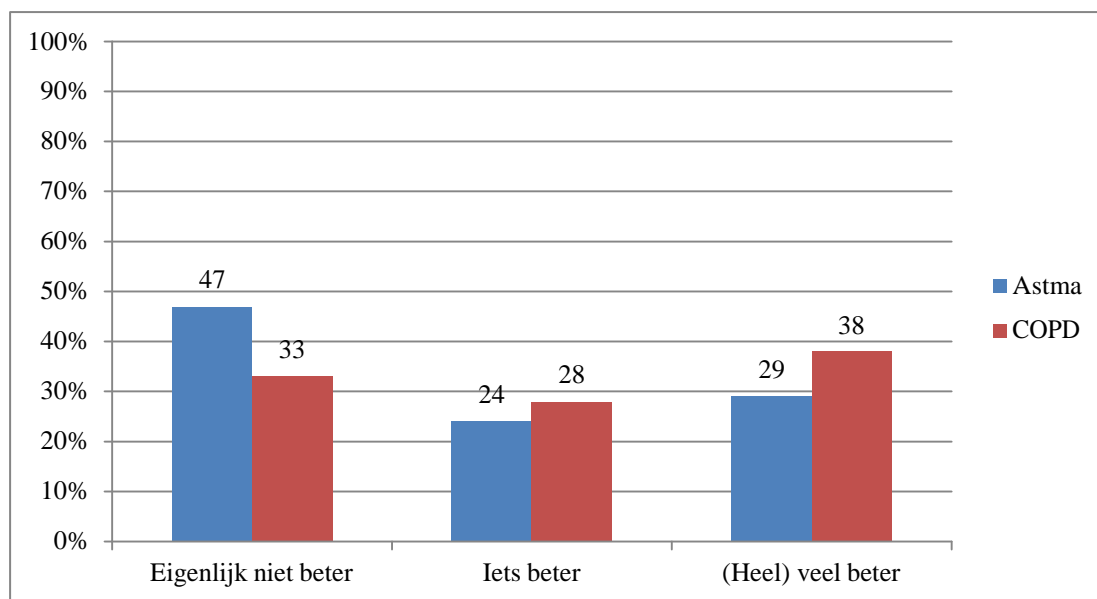
Een kwart (25%, 95% BI: 20-31) van de mensen met astma en 39% (95% BI: 33-45) van de mensen met COPD vindt de mensen uit hun naaste omgeving (zeer) belangrijk bij de dagelijkse omgang met hun longziekte<sup>2</sup>. Tevens geeft 29% (95% BI: 23-35) van de mensen met astma en 38% (95% BI: 32-45) van de mensen met COPD aan dat zij door de ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving (heel) veel beter<sup>3</sup> om kunnen gaan met hun longziekte (Figuur 2).

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole (34%, 95% BI: 26-43) vinden de mensen uit hun naaste omgeving vaker (zeer) belangrijk bij de dagelijks omgang met hun longziekte dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (17%, 95% BI: 9-31). Dit geldt ook voor mensen met COPD met ernstige kortademigheid (52%, 95% BI: 43-62) in vergelijking met mensen met COPD met milde kortademigheid (19%, 95% BI: 11-32).

<sup>2</sup>Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd in hoeverre de mensen uit hun naaste omgeving belangrijk voor hen zijn bij de dagelijkse omgang met hun longziekte. Antwoordmogelijkheden waren: 'niet belangrijk', 'enigszins belangrijk', 'redelijk belangrijk', 'belangrijk', 'van het allergrootste belang'.

<sup>3</sup>Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd of zij dankzij de hulp van mensen uit hun naaste omgeving beter om kunnen gaan met hun longziekte. Antwoordmogelijkheden waren: 'nee, eigenlijk niet', 'ja, iets beter', 'ja, veel beter', 'ja, heel veel beter'.

Figuur 2. Mate waarin mensen met astma of COPD ervaren dat zij beter om kunnen gaan met hun longziekte door de ondersteuning van mensen uit hun naaste omgeving, 2015



### Betrokkenheid bij de eigen behandeling

De ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving kan ook van belang zijn voor de mate waarin mensen met astma of COPD actief betrokken zijn bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte. Mensen uit de naaste omgeving kunnen mensen met astma of COPD bijvoorbeeld aanmoedigen en motiveren om een actieve rol in de behandeling of controles op zich te nemen. Daarnaast kan de ondersteuning en betrokkenheid van mensen uit de naaste omgeving er aan bijdragen dat mensen zelf doelen kunnen stellen in de behandeling en er vertrouwen in hebben deze ook te behalen (Gallant, 2003).

Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd of zij zich betrokken voelen bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om hun inbreng bij het invullen van het dossier of in gesprekken over medicijnen, therapie, aantal consulten etc. Tevens is er aan hen gevraagd of zij zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen nemen in hun behandeling of controles. Wanneer mensen met astma of COPD zich betrokken voelen bij de behandeling of controles die zij krijgen én wanneer zij zelf of samen met hun zorgverlener aangeven beslissingen te maken, kan gezegd worden dat zij coproductent zijn van hun zorg.

Mensen met astma of COPD die door de ondersteuning van de mensen uit hun naaste omgeving het gevoel hebben beter om te kunnen gaan met hun longziekte, zijn vaker coproductent van de zorg die zij krijgen. Bijna twee derde (63%, 95% BI: 49-74) van de mensen met astma en de helft (50%, 95% BI: 39-61) van de mensen met COPD die aangeven door hun sociale netwerk beter om te kunnen gaan met hun longziekte, is coproductent van de zorg die zij krijgen. Deze percentages liggen lager onder mensen met astma (44%, 95% BI: 34-55) of COPD (34%, 95% BI: 25-45) die aangeven dat de mensen uit hun naaste omgeving er niet aan bijdragen dat zij beter om kunnen gaan met hun longziekte.

### Opstellen van doelen

Ruim de helft (58%, 95% BI: 47-68) van de mensen met COPD die aangeven door de mensen uit hun naaste omgeving beter om te kunnen gaan met hun longziekte, stelt doelen op in de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte. Zij stellen vaker doelen op dan mensen met COPD

(42%, 95% BI: 31-53) die door de mensen uit hun naaste omgeving niet beter om kunnen gaan met hun longziekte. Bij het opstellen van doelen in de behandeling gaat het bijvoorbeeld om doelen met betrekking tot roken, bewegen, eten en drinken, medicijngebruik, een betere beheersing van klachten, relaties met gezin, familie of vrienden en het vinden en krijgen van informatie over de longziekte. Bij mensen met astma is dit verband niet gevonden.

### **Moeite met hulp vragen**

Bijna de helft (48%, 95% BI: 41-55) van de mensen met astma en 71% (95% BI: 65-76) van de mensen met COPD ervaart één of meerdere knelpunten bij het vragen van ondersteuning aan mensen uit hun naaste omgeving. Naarmate de leeftijd toeneemt ervaren mensen met astma of COPD vaker één of meerdere knelpunten bij het vragen van ondersteuning. Onder mensen met astma is er ook nog verschil naar de mate van symptoomcontrole; mensen met astma met een slechte symptoomcontrole ervaren vaker één of meerdere knelpunten dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole.

Bijna een kwart van de mensen met astma en 40% (95% BI: 34-47) van de mensen met COPD weet niet bij wie zij terecht kunnen als zij hulp nodig hebben (Tabel 1 en Tabel 2). Ook voelt een gedeelte van de mensen met astma of COPD zich bezwaard om hulp te vragen aan mensen uit hun naaste omgeving. Daarnaast geeft bijna een kwart van de mensen met COPD aan dat zij geen mensen kennen met de juiste kennis of vaardigheden om een beroep op te doen. Mensen uit hun naaste omgeving missen de medische kennis om hulp te bieden, bijvoorbeeld bij een exacerbatie of als zij vragen hebben over hun medicijnen. Tevens geeft ongeveer één tiende van de mensen met astma en één vijfde van de mensen met COPD aan dat zij het vervelend vinden dat zij geen financiële vergoeding tegenover hulp kunnen stellen.

Tabel 1. Top vijf van ervaren knelpunten die mensen met astma ervaren bij het vragen of regelen van ondersteuning van hun naasten, 2015.

	<b>Astma</b>
<b>Knelpunten</b>	% - 95% betrouwbaarheidsinterval
Als ik hulp nodig heb weet ik niet bij wie ik terecht kan	24 (BI: 19-31)
Ik voel mij bezwaard om hulp te vragen	16 (BI: 12-22)
Ik ken geen mensen met de juiste kennis of vaardigheden om mij te helpen	7 (BI: 5-11)
Ik vind het vervelend dat ik geen financiële vergoeding tegenover hulp kan stellen	9 (BI: 6-14)
Mensen uit mijn naaste omgeving wonen te ver weg om hulp te kunnen bieden	9 (BI: 6-13)

Tabel 2. Top vijf van ervaren knelpunten die mensen met COPD ervaren bij het vragen of regelen van ondersteuning van hun naasten, 2015.

	<b>COPD</b>
<b>Knelpunten</b>	% - 95% betrouwbaarheidsinterval
Als ik hulp nodig heb weet ik niet bij wie ik terecht kan	40 (BI: 34-47)
Ik voel mij bezwaard om hulp te vragen	28 (BI: 22-34)
Ik ken geen mensen met de juiste kennis of vaardigheden om mij te helpen	23 (BI: 18-29)
Ik kan geen beroep doen op mensen uit mijn omgeving omdat zij zelf al te zwaar belast zijn	25 (BI: 19-31)
Ik vind het vervelend dat ik geen financiële vergoeding tegenover hulp kan stellen	21 (BI: 16-27)

### **Conclusie**

Een gedeelte van de mensen met astma (29%) of COPD (38%) geeft aan dat zij door de mensen uit hun naaste omgeving daadwerkelijk beter om kunnen gaan met hun longziekte. Daarnaast draagt de ondersteuning van mensen uit de naaste omgeving bij aan de mate waarin mensen met astma of COPD een actieve rol op zich nemen in de behandeling of controles die zij krijgen. Niet voor iedereen is het mogelijk om zoveel als zij willen een beroep te doen op hun naaste omgeving; een deel van de mensen met astma of COPD weet niet bij wie zij terecht kunnen als zij hulp nodig hebben of voelt zich bezwaard om hulp te vragen.

Naarmate mensen met astma of COPD ouder zijn, ervaren zij vaker één of meerdere knelpunten bij het vragen of regelen van ondersteuning van de mensen uit hun naaste omgeving. Mogelijk omdat zij een grotere zorg- en ondersteuningsbehoefte hebben, en een kleiner netwerk, is het moeilijker om ondersteuning te vinden die deze behoefte vervuld. Met name oudere mensen, of mensen met een slechte symptoomcontrole (astma) of met matige of ernstige kortademigheid (COPD) zijn mogelijk kwetsbare groepen met een groter risico op een onvervulde ondersteuningsbehoefte.

Het is belangrijk om verder in kaart te brengen op wat voor manier mensen uit de naaste omgeving bij kunnen dragen aan de mogelijkheden die mensen hebben om hun leven met een longziekte zo goed mogelijk in te richten en de regie te voeren over de zorg die zij krijgen. Soms hebben mensen uit de naaste omgeving mogelijk meer kennis en vaardigheden, of andere vormen van toerusting en ondersteuning, nodig om de hulp te kunnen bieden die nodig is. Het is daarom belangrijk om kwetsbare groepen patiënten én naasten te identificeren die professionele zorg en ondersteuning nodig hebben bij de omgang met (de gevolgen van) een chronische ziekte.

## Praktische informatie

Dit onderzoek is uitgevoerd onder leden van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD van het NIVEL. Deze monitor bestaat uit circa 1.000 zelfstandig wonende mensen met een medische diagnose astma of COPD van 15 jaar of ouder. Mensen worden geworven via huisartsenpraktijken verspreid door heel Nederland. De monitor wordt sinds 2001 uitgevoerd door het NIVEL met subsidie van het Longfonds, met als doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma of COPD in Nederland. De monitor maakt deel uit van het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Jaarlijks worden via vragenlijsten gegevens bij de leden verzameld over diverse onderwerpen. De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in februari 2015. Er is aan 1.033 leden [een vragenlijst](#) gestuurd. De vragenlijst is in totaal door 745 leden ingevuld (responspercentage van 72%).

Wanneer de onderzoeksgroep het ene jaar anders is samengesteld dan het andere jaar, kunnen eventuele verschillen tussen de metingen veroorzaakt worden door de veranderde samenstelling van de onderzoeksgroep. Om de vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op diverse meetmomenten te voorkomen, is ervoor gekozen om de gegevens te berekenen voor een standaardpopulatie. De gegevens zijn gebaseerd op standaardpopulaties met de volgende kenmerken:

Tabel : Kenmerken van de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen met COPD

	Standaardpopulatie Astma	Standaardpopulatie COPD
<b>Geslacht</b>		
Mannen	36	54
Vrouwen	64	46
<b>Leeftijd</b>		
15 - 44 jaar	43	-
45 - 64 jaar	40	-
65 jaar en ouder	18	-
<b>Leeftijd</b>		
Jonger dan 65 jaar	-	37
Ouder dan 65 jaar	-	63
<b>Opleidingsniveau</b>		
Laag	30	58
Midden	47	31
Hoog	23	11
<b>Comorbiditeit</b>		
Nee	75	66
Ja	25	34
<b>Symptoomcontrole</b>		
Goed	26	-
Matig	22	-
Slecht	53	-
<b>Mate van dyspneu</b>		
Mild	-	28
Matig	-	27
Ernstig	-	45

De gegevens zijn geanalyseerd via beschrijvende (percentages, gemiddelde scores) en toetsende statistiek (meervoudige regressie analyses). Bij de percentages of gemiddelde scores staan de waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval (BI) vermeld. Het 95%-BI 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. Via meervoudige regressie analyse zijn relaties tussen een uitkomstmaat (bijvoorbeeld: het opstellen van doelen) en één factor (bijvoorbeeld: ernst van de kortademigheid onder mensen met COPD) onderzocht en is tegelijkertijd rekening gehouden met andere factoren die de onderzochte relatie kunnen verklaren (bijvoorbeeld: leeftijd). Factoren die zijn meegenomen in de meervoudige regressieanalyses zijn de ernst van de astma of COPD, leeftijd, geslacht, opleiding en de aanwezigheid van comorbiditeit. De ernst van astma is gemeten met de Astma Controle Vragenlijst (Juniper et al.) en de ernst van de COPD met de MRC Dyspnoe schaal (Bestall et al.)). Wanneer gesproken wordt van een relatie/verschil tussen subgroepen, dan is daarbij een alpha van .05 (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese: er is geen relatie/verschil tussen subgroepen) gehanteerd.

### **Referenties**

Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden'. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30169/30597, nr. 28.

Bestall JC, Paul EA, Garrod E, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1999; 54: 581-586.

Gallant MP. The influence of social support on chronic illness self-management: A review and directions for research. *Health Education & Behavior* 2003; 30: 170-195.

Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *European Respiratory Journal* 1999; 14:902 – 209

Waverijn G, Spreeuwenberg P, Heijmans M (2014). Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD. Kerngegevens en trends - Rapportage 2014. Utrecht: NIVEL, 2014.