



Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen

Leven met een longziekte in Nederland

Cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie
van mensen met een longziekte 2018



NIVEL
Kenniis voor betere zorg

Leven met een longziekte in Nederland

Cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte - 2018

Marianne Heins
Peter Spreeuwenberg
Monique Heijmans

Maart 2019

ISBN 978 94 6122 542-9
030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Voorwoord

Het Longfonds is een patiëntenorganisatie. Bij alles wat we doen, staan de persoonlijke behoeften van mensen met een longziekte centraal. Wij zetten ons in om dit geluid breder te laten klinken. Als mensen met een longziekte inspraak hebben, wordt de zorg meer op maat, krijgen richtlijnen een betere onderbouwing en wordt de effectiviteit van wetenschappelijk onderzoek vergroot.

Het is belangrijk dat we inzicht hebben in de persoonlijke behoeften van mensen met een chronische longziekte, dat wij weten hoe zij zich voelen en waar zij tegenaan lopen in de zorg en in hun dagelijkse leven. Het onderzoek 'Leven met een longziekte in Nederland', dat door het Nivel in opdracht van het Longfonds is uitgevoerd, is een belangrijke bron van gevalideerde ervaringskennis van mensen met een longziekte in Nederland.

In dit rapport vindt u actuele cijfers over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte in Nederland zoals zij die zelf ervaren. Het gaat hier om mensen met astma of COPD én om mensen met meer zeldzame longziekten, zoals longfibrose, pulmonale hypertensie, sarcoïdose, Alpha-1 en bronchiëctasieën. Hun ervaringen vormen de basis voor ons werk, of het nu gaat om belangenbehartiging, informatievoorziening of ondersteuning van longpatiënten.

Uit het onderzoek blijkt hoe belangrijk het is voor mensen met een longziekte om zelf de regie te kunnen blijven voeren over de behandeling en hun leven als geheel. Tegelijkertijd zien we hoe lastig dat voor sommige patiëntengroepen is. Het onderzoek geeft aan dat het voor mensen met ernstige longklachten, mensen met co-morbiditeit, een laag opleidingsniveau, mannen en alleenstaanden soms moeilijker is om zelf de regie te nemen. Ook voor de groep mensen met een zeldzame aandoening, is dit moeilijker in vergelijking tot mensen met astma of COPD.

De persoonlijke ideeën van mensen over hun ziekte, hun kennis over de ziekte, een gebrek aan vaardigheden of zelfvertrouwen om met de ziekte om te gaan en reacties van de sociale omgeving spelen hierbij een rol. Ook aspecten aan de kant van de zorg spelen mee als het gaat om het ondersteunen van mensen met een longziekte bij het nemen van regie. Informatie en ondersteuning op maat en aandacht voor de persoon als geheel, zijn belangrijke verbeterpunten.

Mensen met een longziekte ondersteunen om zelf de regie te nemen, is een van de pijlers van het beleid van het Longfonds. Dit rapport is een waardevolle bron van ervaringskennis en biedt tal van aanknopingspunten hoe eigen regie zou kunnen worden bevorderd.

We bedanken alle panelleden met astma, COPD en de zeldzame longziekten: alpha-1, bronchiëctasieën, longfibrose, pulmonale hypertensie en sarcoïdose hartelijk dat zij hun ervaringen en opvattingen met ons hebben willen delen.

Met elkaar kunnen wij zorgen dat de behoeften van mensen met een longziekte meer en meer centraal komen te staan.

Michael Rutgers
Algemeen directeur / bestuurder Longfonds



Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting	8
1 Longziekten in Nederland	16
1.1 Inleiding	16
1.2 Leeswijzer	17
2 Leven met een longziekte	19
2.1 Mensen met astma en COPD binnen de monitor	20
2.2 Ervaren kwaliteit van leven	22
2.3 Ziektepercepties	26
2.4 Psychosociaal welbevinden	27
2.5 Reacties van en op de omgeving	32
3 Zelf de regie houden over je longziekte	35
3.1 Zelf omgaan met je longziekte	36
3.2 Gezondheidsvaardigheden	39
3.3 Actieve rol van mensen met astma of COPD in de zorg voor hun longziekte	40
3.4 Gebruik hulpmiddelen bij ondersteuning van zelfmanagement	42
3.5 Omgaan met benauwdheid	43
3.6 Leefstijl	49
4 Gebruik van professionele en informele zorg	55
4.1 Gebruik van professionele zorg	56
4.2 Veranderingen in het zorggebruik van mensen met astma of COPD	59
4.3 Zorg mijden	62
4.4 Gebruik van informele zorg	62
5 Kwaliteit van zorg	64
5.1 Ervaren kwaliteit van zorg en bejegening door zorgverleners	64
5.2 Persoonsgerichte zorg	65
6 Betaald en onbetaald werk	68
6.1 Arbeidsparticipatie	69
6.2 Ziekteverzuim	71
6.3 Tevredenheid met werk	72
6.4 Onbetaald werk	73
7 Financiële situatie	75
7.1 Inkomenssituatie	75
7.2 Ziekte gerelateerde uitgaven	77
7.3 Ervaren financiële situatie	80

8	De situatie van mensen met een zeldzame longziekte	82
8.1	Inleiding	84
8.2	Beschrijving respondentengroep	85
8.3	Ervaren kwaliteit van leven	87
8.4	Omgaan met de zeldzame aandoening in het dagelijks leven	92
8.5	Ervaringen met persoonsgerichte zorg	95
8.6	Doelen in de behandeling	97
8.7	Eigen regie	98
8.8	Zelfzorg en leefstijl	99
8.9	Zorggebruik en ervaren kwaliteit van zorg	102
	Literatuur	106
	Bijlage A Tabellenboek	108
	Bijlage B Methoden	152
	Bijlage C Bewegen met een longziekte	158
	Bijlage D Therapietrouw bij astma	160

Samenvatting

Key messages

- De impact van een longziekte op het leven is groot, met name voor mensen met ernstige longklachten; het inpassen van de longziekte in het dagelijks leven vormt voor mensen met een longziekte de grootste uitdaging.
- Ondanks de impact van hun longziekte willen mensen graag zelf de regie voeren over de behandeling en hun leven als geheel. Voor sommige patiëntengroepen is dit moeilijk; zij hebben hier extra ondersteuning bij nodig. Dit geldt met name voor mensen met ernstige longklachten, ouderen, mensen die beperkt gezondheidsvaardig zijn en mensen met een complexe zorgbehoefte, bijvoorbeeld vanwege co-morbiditeit. Deze extra steun wordt niet altijd gegeven.
- Wel zien we de laatste jaren dat patiënten zich actiever betrokken voelen bij de zorg, vaker mee beslissen en vaker richting geven aan de behandeling. Dit geldt echter vooral voor de jongere, hoogopgeleide patiënten met minder ernstige longklachten.
- Kwetsbare groepen verdienen extra aandacht en dienen meer bij de hand genomen te worden zodat ook voor hen het voeren van eigen regie mogelijk is.
- Persoonsgerichte zorg en een goede samenwerking en afstemming tussen zorgverleners kunnen ook voor deze longpatiënten helpen om meer de regie te voeren over het eigen leven.
- Patiënten zelf kunnen daarbij heel goed aangeven wat zij nodig hebben; hun ervaringskennis is onmisbaar en zou centraal moeten staan binnen de zorg.
- Mensen met zeldzame longaandoeningen staan voor extra uitdagingen in de zorg voor hun ziekte; ondersteuning op maat, een tijdige en goede informatievoorziening en een goede afstemming tussen zorgverleners kunnen hen helpen meer de regie te voeren over hun ziekte en leven als geheel.

In Nederland leven ruim 1 miljoen mensen met een longziekte. Astma en COPD komen het meeste voor maar er zijn ook tal van meer zeldzame longziekten. Longziekten kunnen voor patiënten tal van problemen en uitdagingen met zich mee meebrengen. De maatschappelijke en economische impact van longziekten is groot. Voor het bieden van goede zorg die aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met een longziekte, is inzicht in de persoonlijke ervaringen van mensen met hun ziekte onmisbaar.

Dit rapport biedt tal van gegevens met betrekking tot de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte zoals zij die zelf ervaren én in ontwikkelingen daarin over de tijd. De nadruk ligt daarbij op de ervaringen van mensen met astma of COPD, maar ook de ervaringen van mensen met meer zeldzame longziekten komen aan bod.¹

Als bron is de Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte gebruikt.

¹ In hoofdstuk 8 van dit rapport bespreken we de ervaringen van mensen met de zeldzame longziekten als longfibrose, pulmonale hypertensie, sarcoïdose, Alpha-1, en bronchiëctasieën (BE). In deze samenvatting worden de ervaringen van mensen met deze zeldzame longziekten samen genomen en afgezet tegen de ervaringen van mensen met de meer prevalentie longziekten astma en COPD. Niet over alle onderwerpen is informatie over mensen met een zeldzame longziekte beschikbaar maar daar waar mogelijk zal een vergelijking gemaakt worden.

Dit is een onderzoeksprogramma dat al sinds 2001 door het Nivel op verzoek van het Longfonds wordt uitgevoerd bij een panel van circa 1.000 mensen met een medische diagnose van een chronische longziekte. De monitor is daarmee een belangrijke bron van gevalideerde ervaringskennis van mensen met een longziekte in Nederland. De ervaringen van deze mensen kunnen helpen om hen te sterken in het nemen van de eigen regie over hun zorg en welzijn, om de zorg verder te verbeteren en om richting te geven aan relevant onderzoek.

Nadruk op eigen regie

Van mensen met een chronische ziekte wordt meer en meer verwacht dat ze zelf een actief aandeel hebben in de behandeling van hun ziekte en zo veel als mogelijk zelf de regie nemen over hun behandeling en het leven als geheel. Dit geldt ook voor mensen met longziekten. Zij staan daarbij voor een aantal uitdagingen, zoals dagelijks omgaan met klachten, medicatie en leefstijladviezen; omgaan met de lichamelijke, psychische en sociale consequenties van de longziekte en behandeling; in gesprek gaan met zorgverleners; samen beslissen over behandelopties, en keuzen maken in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden of niet om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden.

Dit vraagt nogal wat van patiënten en niet voor iedere patiënt zal dit even eenvoudig of haalbaar zijn. Dat blijkt ook uit dit rapport. Mensen met een longziekte vinden het heel belangrijk om de regie in eigen hand te houden, maar er bestaat een grote diversiteit in de mate waarin men hier ook daadwerkelijk toe in staat is. Deze diversiteit wordt beïnvloed door verschillende factoren: de ernst van de ziekte, een gebrek aan kennis bij de patiënt over de ziekte en mogelijkheden voor ondersteuning, een gebrek aan zelfvertrouwen, een gebrek aan vaardigheden om met de ziekte om te gaan, reacties vanuit de sociale omgeving of eigen gedrag kunnen omgaan met de longziekte voor patiënten zelf lastiger maken. Maar ook de wijze waarop de zorg geregeld is, de relatie met zorgverleners en barrières in de omgeving zoals vervuilde lucht of weinig beschikbare hulp kunnen het omgaan met een chronische longziekte bemoeilijken. In deze samenvatting leest u de belangrijkste bevindingen rond deze factoren.

Impact van de longziekte op het dagelijks leven

Een belangrijke indicator voor de mate van eigen regie is ervaren kwaliteit van leven: naarmate mensen het gevoel hebben dat zij meer regie hebben over hun leven zal de ervaren kwaliteit van leven ook beter zijn. Dit rapport laat zien dat mensen met astma of COPD hun kwaliteit van leven over het algemeen als minder goed ervaren dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking; ook zijn zij minder tevreden en gelukkig met het leven als geheel. Dit gegeven is vrij stabiel over de tijd heen. Mensen met een longziekte hebben ook meer psychosociale problemen dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking, met name op het gebied van werk en seksualiteit. Mensen met COPD voelen zich daarnaast vaker eenzaam. De mate waarin mensen met astma of COPD verschillen van de algemene Nederlandse bevolking hangt sterk samen met de ernst van de ziekte. Dé astmapatiënt of COPD-patiënt bestaat niet. Bij mensen met astma hangt de ervaren kwaliteit van leven en het welzijn sterk samen met de mate waarin klachten van astma onder controle zijn. Vooral mensen met astma met een (zeer) slechte symptoomcontrole ervaren hun kwaliteit van leven en welzijn als slechter dan de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met een matige of goede symptoomcontrole verschillen niet of nauwelijks van de gemiddelde Nederlander in de wijze waarop zij hun kwaliteit van leven ervaren of gelukkig of tevreden zijn met het leven. Ook bij mensen met COPD hangt welzijn en kwaliteit van leven sterk samen met de ernst van de longklachten. Mensen met een lichte vorm van COPD verschillen nauwelijks in hun oordeel over gezondheid en welzijn van de algemene Nederlandse bevolking, terwijl mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast op alle aspecten slechter scoren.

Voor mensen met een zeldzame longziekte geldt dat zij een grotere impact van hun ziekte op het dagelijks leven ervaren dan mensen met astma of COPD, minder tevreden zijn met hun lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren en meer problemen ervaren op het gebied van werk en seksualiteit dan mensen met astma of COPD. Het lijkt er op dat naarmate klachten ernstiger zijn, het moeilijker is voor mensen met een longziekte om een voor hen optimale kwaliteit van leven te behouden.

Rol van ziektepercepties

De ernst van de longklachten is een belangrijke voorspeller voor ervaren kwaliteit van leven en welzijn, maar niet de enige. Mensen met een zelfde ziekte-ernst kunnen namelijk enorm verschillen in de manier waarop zij de ziekte beleven. De ene persoon met een ernstige vorm van astma of COPD zal zijn ziekte als een enorme last ervaren, terwijl een ander nauwelijks hinder ondervindt van de klachten in het dagelijks leven. De persoonlijke ideeën van mensen over hun ziekte en de behandeling en het vertrouwen dat ze hebben om met klachten om te gaan, dragen in belangrijke mate bij aan deze diversiteit. Zo laat dit rapport zien dat ziektepercepties kunnen verschillen naar ernst van de ziekte, maar bijvoorbeeld ook naar opleidingsniveau of geslacht van mensen met een longziekte. Naarmate de ziektelast groter is of symptomen slechter onder controle, heeft de ziekte een grotere impact op het dagelijks leven en de stemming van mensen, ervaren mensen zelf minder controle over hun situatie en zijn zij meer bezorgd. Vrouwen geven aan dat zij hun ziekte beter begrijpen dan mannen; het zelfde geldt voor mensen met een hoger opleidingsniveau, ook zij hebben meer begrip van hun ziekte dan mensen die lager opgeleid zijn. Mensen met een zeldzame longziekte beleven hun ziekte op een aantal punten anders dan mensen met astma of COPD. Mensen met zeldzame longziekten ervaren hun ziekte als ongrijpbaarder, minder controleerbaar door zelfzorg en/of medische behandeling en met ernstigere gevolgen. Bij de behandeling van mensen met een longziekte is het belangrijk om naast de medische ernst van de klachten, ook oog te hebben voor deze persoonlijke ideeën en de achtergronden daarvan, omdat zij in grote mate bepalend zijn voor hoe de persoon in het dagelijks leven met een longziekte en de behandeling om kan gaan.

Omgaan met de longziekte in het dagelijks leven

Mensen met een longziekte hebben dagelijks te maken met uitdagingen en leefregels ten gevolge van hun ziekte. Hierbij gaat het niet alleen om het monitoren van klachten en daar actie op ondernemen indien nodig, maar ook om het opvolgen van medicatievoorschriften en andere leefstijladviezen en het inpassen van de ziekte in het dagelijks leven. Met name dit laatste vinden mensen met een longziekte moeilijk. Zij vinden het lastig om te gaan met de fysieke gevolgen van hun ziekte zoals benauwdheid en een verminderde energie, met de emoties die de ziekte oproept en met het combineren van hun ziekte met hun sociale leven, thuis, op het werk en binnen het gezin. Ook hier geldt dat het zelf omgaan met je ziekte voor bepaalde groepen moeilijker is: mensen met ernstigere longklachten, mannen en mensen met een lager opleidingsniveau hebben hier over het algemeen meer moeite mee dan mensen met minder ernstige longklachten, vrouwen en mensen met een longziekte die wat hoger opgeleid zijn.

Een belangrijk aspect van de dagelijkse omgang met een longziekte is het voorkomen of omgaan met aanvallen van benauwdheid. Mensen met astma geven aan dat zij redelijk goed kunnen omgaan met hun benauwdheid; mensen met COPD hebben daar meer moeite mee en ook voor mensen met zeldzame longziekten vormt het omgaan met benauwdheid en de beperkte energie die daarmee gepaard gaat een belangrijke uitdaging; 15 – 39% van de mensen met astma en 40-60% van de mensen met COPD wordt benauwd van fysieke activiteiten zoals boodschappen tillen, of een trap of helling oplopen. Maar prikkels in de buitenlucht vormen voor mensen met longziekten de grootste uitlokker van benauwdheid of kortademigheid: met name mistig en vochtig weer, uitlaatgassen, rook van houtvuren en andere scherpe dampen en vuurwerk zorgen bij 60 -90% van de mensen met een longziekte voor klachten van kortademigheid of benauwdheid. Hoewel mensen met longziekten zich hiervan bewust zijn en zelf ook actie ondernemen, bijvoorbeeld door in aanwezigheid van prikkels binnen te blijven, meer medicijnen te nemen of hun gedrag op een andere manier aan te passen, zien zij hier ook een rol van de overheid en het Longfonds: vooral het verbeteren van de luchtkwaliteit door te sturen op schoner wegverkeer en minder houtvuren, openhaarden en barbecues worden door 60-80% van de mensen met astma of COPD genoemd als maatregelen die hen kunnen helpen.

In het rapport is ook stil gestaan bij drie andere belangrijke aspecten van leefstijl voor mensen met een longziekte. Roken, bewegen en gebruik van medicatie. Roken is daarbij alleen uitgevraagd voor mensen met astma of COPD. Stoppen met roken en voldoende bewegen hebben een belangrijke positieve invloed op de longklachten en kunnen bij COPD er voor zorgen dat mensen minder snel achteruit gaan. Het aantal rokers onder mensen met astma of COPD is de laatste jaren gedaald. In 2018 rookte nog 6% van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD. In de algemene Nederlandse bevolking rookt 23%. Ruim driekwart van de rokers kreeg advies om te stoppen met roken. Voor de helft van de mensen met COPD sloot dit advies echter niet goed aan bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden. Bewegen blijkt voor een deel van de mensen met een longziekte een uitdaging: 25% beweegt helemaal niet en 32% -50% beweegt wel, maar zou meer willen bewegen. Of mensen met een longziekte al dan niet bewegen hangt samen met de mate waarin zij zich in het algemeen in staat voelen om zelf te werken aan hun gezondheid en welzijn en dus om zelf regie te voeren en de mate waarin zij zich hierin gemotiveerd en gesteund voelen door zorgverleners. Het is dan ook belangrijk dat zorgverleners regelmatig het gesprek aangaan over bewegen en mensen coachen en adviseren, om zo toe te werken naar echte actie. Wanneer mensen ernstige belemmeringen ervaren, bijvoorbeeld door een laag energieniveau, kan gespecialiseerde begeleiding helpen om een manier te vinden waarop mensen toch kunnen bewegen. Op die manier wordt ook het zelfvertrouwen van mensen met een longziekte vergroot. Medicatiegebruik vormt voor een deel van de mensen met astma of COPD een uitdaging: 45% van de mensen met astma en 56% van de mensen met COPD geeft aan dat zij behoefte hebben aan extra hulp bij het omgaan met medicijnen, bijvoorbeeld extra controle. Mensen met zeldzame longziekten ervaren weinig problemen met het gebruik van hun medicatie in tablet of drank vorm of via een inhalator. Wel valt het op dat bij meer dan 40% van de mensen met een inhalator de instructie voor juist gebruik al meer dan een jaar geleden is; 12% geeft aan nooit een instructie te hebben ontvangen.

Gezondheidsvaardigheden

Een belangrijke determinant voor succesvol zelfmanagement zijn gezondheidsvaardigheden. Gezondheidsvaardigheden of in het Engels “Health literacy” zijn die vaardigheden die nodig zijn om in het dagelijks leven beslissingen te kunnen nemen ten aanzien van de eigen gezondheid, zowel thuis als in de spreekkamer, en daarmee ook regie te kunnen nemen over het leven als geheel. Het gaat om vaardigheden als kunnen lezen en schrijven, gezondheidsinformatie kunnen vinden, begrijpen en toepassen op de eigen situatie en vertrouwen om kennis en vaardigheden toe te passen in het dagelijks leven en in de communicatie met zorgverleners. Dit rapport laat zien dat 31% van de mensen met astma en 46% van de mensen met COPD onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig is in vergelijking met 37% in de algemene Nederlandse bevolking. Vooral mensen met COPD zijn dus kwetsbaar in dit opzicht. In de behandeling van astma en COPD zal er door zorgverleners rekening gehouden moeten worden met deze kwetsbare groepen en zal met name de communicatie en informatievoorziening hier op moeten worden afgestemd. Voor mensen met zeldzame longziekten zijn geen gegevens over gezondheidsvaardigheden verzameld.

Sociale omgeving

Het omgaan met een chronische ziekte in het dagelijks leven gebeurt altijd in interactie met de sociale omgeving waar men deel van uitmaakt. De sociale omgeving kan een bron van hulp of van ergernissen zijn. Zeker bij mensen met een longziekte speelt de omgeving een belangrijke rol. Niet alleen als potentiële bron van hulp en ondersteuning voor hen die dat nodig hebben maar ook omdat de sociale omgeving in haar gedrag rekening kan houden met mensen met een longziekte, bijvoorbeeld door niet te roken in hun nabijheid, geen parfum op te doen of geen houtkachel te stoken. Mensen met astma, COPD en een zeldzame longziekte schatten de kennis van mensen uit de sociale omgeving over hun longziekte niet hoog in. Ook beoordelen ze het begrip en de mate waarin de sociale omgeving rekening houdt met hun longziekte als onvoldoende (rapportcijfer tussen de 5 en 6). Ondanks dat de beoordeling van met name astmapatiënten over de kennis en het begrip van hun omgeving ten aanzien van hun longziekte de laatste jaren iets verbeterd is, blijft dit dus een punt van aandacht. Een beter begrip begint bij bewustzijn. Mogelijk zijn longziekten nog onvoldoende zichtbaar. Daar dragen patiënten zelf ook in belangrijke mate aan bij. Zo verbergt een kwart tot een derde van de mensen met astma of COPD voor anderen dat ze een longziekte hebben of vermijden zij er over te praten. Bij mensen met zeldzame longziekten zijn deze percentages nog hoger.

Rol van mensen met een longziekte in de spreekkamer

Zelf regie nemen in de behandeling en het omgaan met de longziekte in het dagelijks leven betekent ook dat men zelf richting geeft aan de behandeling en daarin samen met zorgverleners beslissingen neemt. De mate waarin iemand zich actief betrokken voelt bij de behandeling en meebeslist is dan ook een belangrijke graadmeter. Bijna twee derde van de mensen met astma of COPD en meer dan 70% van de mensen met een zeldzame longziekte voelt zich actief betrokken bij de behandeling van hun longziekte; meer dan 80% van de mensen met astma en COPD en meer dan 90% van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan dat hun zorgverlener hen betreft bij het maken van keuzen in de behandeling. Hoewel deze percentages een lichte stijging betekenen ten opzichte van voorgaande jaren, laat ons onderzoek wel zien dat patiënten overwegend op een passieve manier betrokken zijn bij hun zorg. Patiënten geven bijvoorbeeld aan dat ze zich betrokken voelen omdat ze geïnformeerd worden of uitleg krijgen over lichamelijk onderzoek; ook het percentage patiënten dat aangeeft zelfstandig keuzen te maken is laag (<10%). Veel patiënten geven aan dat zij zelf actiever zouden kunnen zijn, bijvoorbeeld door meer vragen te stellen, actiever ervaringen te delen en meer op eigen initiatief afspraken te maken als ze daar behoefte aan hebben.

Vrouwen, hoger opgeleiden en jongeren geven vaker aan dat ze zich actief betrokken voelen en mee beslissen dan mannen, lager opgeleiden en ouderen met een longziekte, terwijl deze laatste groepen wel in een zelfde mate aangeven eigen regie in de behandeling belangrijk te vinden.

Ondanks dat patiënten aangeven dat ze wel samen met een zorgverlener beslissingen nemen, geven mensen met een longziekte aan dat zij door een zorgverlener weinig gestimuleerd worden of geholpen worden om zelf de regie te nemen over hun ziekte en leven als geheel. Het bespreken van bredere wensen en verwachtingen buiten de medische behandeling is geen standaard onderdeel van het gesprek en wordt door de zorgverlener ook niet vaak ter sprake gebracht. Initiatief daarin ligt vooral dus bij patiënten zelf. Voor mensen die daar minder vaardig in zijn, zoals bijvoorbeeld mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, ouderen of mensen met een laag opleidingsniveau kan dit dan een extra grote stap zijn.

Een manier om samen met een zorgverlener beslissingen te nemen is via het opstellen van persoonlijke behandeldoelen; 32% van de mensen met astma, 48% van de mensen met COPD en iets meer dan de helft van de mensen met zeldzame longziekten geeft in 2018 aan deze doelen geformuleerd te hebben. Voor mensen met astma betekent dit een stijging ten opzichte van 2016. De doelen zijn bij mensen met astma of COPD vooral gericht op leefstijlaspecten als bewegen, voeding of niet roken en niet op het omgaan met de gevolgen van een longziekte in het dagelijks leven, terwijl mensen met astma of COPD dat wel het moeilijkst vinden. Bij mensen met zeldzame longziekten zijn doelen ook gerelateerd aan leefstijl aspecten maar hebben daarnaast ook betrekking op het omgaan met de longziekte in het dagelijks leven, een betere beheersing van klachten en het vinden en krijgen van informatie. Het lijkt er op dat doelen vooral gesteld worden als de impact van de ziekte op het dagelijks leven groter is. Of als ervaringen met de zorg het noodzakelijk maken om actie te ondernemen. Het zelf op zoek gaan naar informatie door mensen met zeldzame longziekten is daar een goed voorbeeld van. Zij krijgen van professionele zorgverleners te weinig informatie over het omgaan met hun ziekte.

Zorggebruik

Het gebruik van professionele zorg onder mensen met astma, COPD of meer zeldzame longziekten is divers en veel hoger dan in de algemene Nederlandse bevolking. Waar het zorggebruik van mensen met astma zich vooral in de eerste lijn afspeelt en het zorggebruik van COPD in de eerste en tweede lijn, vindt de zorg voor mensen met zeldzame longziekten vooral in de tweede lijn plaats. Het zorggebruik, zowel in frequentie als in aantal contacten met verschillende zorgverleners is de afgelopen jaren over het algemeen stabiel. Wel is een verschuiving zichtbaar voor mensen met astma en COPD in het contact met de huisarts, de praktijkondersteuner huisarts en de fysiotherapeut. Het contact met de huisarts is de laatste jaren afgenomen, het contact met de praktijkondersteuner en de fysiotherapeut beide toegenomen. Mensen met een longziekte hebben vaak te maken met meerdere zorgverleners tegelijkertijd en dit aantal neemt toe naarmate de longziekte ernstiger is of indien er sprake is van co morbiditeit.

Naast het gebruik van professionele zorg ontvangt circa een kwart van de mensen met astma of COPD informele zorg, met name van de partner en soms ook van niet-inwonende kinderen of burens en vrienden. Het gaat daarbij vooral om huishoudelijke hulp. Ook dit percentage is de afgelopen jaren stabiel.

Mensen met een longziekte hebben vaak te maken met veel verschillende zorgverleners. Afstemming en samenwerking tussen deze zorgverleners is belangrijk om de zorg goed te laten aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van de patiënt.

Circa de helft van de mensen met astma of COPD en 22% - 44% van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan dat ze geen vast aanspreekpunt in de zorg hebben. Dit lijkt hen niet echt te hinderen aangezien de coördinatie van hun zorg door mensen met een longziekte over het algemeen als ruim voldoende wordt beoordeeld (cijfer 7 of hoger) en mensen ook weinig problemen tegenkomen die kunnen voortkomen uit een gebrekkige coördinatie of afstemming: mensen met een longziekte hoeven zelden hun verhaal opnieuw te vertellen en een overgrote meerderheid (> 80%) van de mensen met astma of COPD geeft aan dat de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners geen problemen oplevert. Mensen met een zeldzame longziekte zijn hier iets minder positief over maar ook van hen geeft circa 70% aan geen problemen op dit punt te ervaren.

Wel worden verbeterpunten voor de zorg genoemd die vooral te maken hebben met de informatievoorziening en aandacht voor de patiënt als persoon en niet alleen als iemand met een longziekte. Zo geeft meer dan een derde van de mensen met een longziekte aan dat hun arts niet de dingen bespreekt die belangrijk voor hen zijn en vindt 40-50% dat naasten onvoldoende betrokken worden bij beslissingen. Bijna de helft van de mensen met COPD (46%) geeft bovendien aan dat zij onvoldoende bruikbare informatie van hun arts krijgen om te werken aan hun gezondheid en welzijn. Bij mensen met astma is dit meer dan een vierde (30%) en bij mensen met een zeldzame longziekte tussen de 40 en 50%.

Daarnaast vindt 40 – 60% van de mensen met een zeldzame longziekte dat zij onvoldoende ondersteuning krijgen om aan hun gezondheid en welzijn te werken. Bij mensen met astma of COPD is dat een kleiner percentage namelijk respectievelijk 12 en 23% .

In het oplossen van verbeterpunten zien mensen met een longziekte een rol voor zowel zichzelf als voor de zorgverlener. Patiënten geven aan dat zij zelf meer en actiever vragen zouden kunnen stellen, vaker zelf het initiatief kunnen nemen tot contact met een zorgverlener en zelf eerder en meer expliciet kunnen aangeven wat men wil en verwacht van de zorg die men krijgt. Zorgverleners zouden volgens patiënten hen actiever kunnen betrekken door meer kennis te nemen van hun ervaringskennis en deze ook serieus te nemen, meer aandacht en begrip te tonen, goede en up-to-date informatie te verstrekken, met name over de verschillende of nieuwe behandelopties, de persoon achter de patiënt meer centraal te stellen en te zorgen voor meer continuïteit in de behandeling, ook buiten de consulten om.

Participatie

Eerder gaven we al aan dat een groot deel van de mensen met een longziekte problemen ervaart op het gebied van werk. Dit zien we terug in de arbeidsparticipatiecijfers van mensen met COPD. Een kwart van de mensen met COPD (28%) en 69% van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar had in 2018 een betaalde baan voor ten minste 12 uur per week. In de algemene Nederlandse bevolking was dit 68%. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft dus sterk achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking, ook indien rekening wordt gehouden met de gemiddeld hogere leeftijd van mensen met COPD. Voor zeldzame longziekten zijn deze cijfers niet bevraagd. De arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma of COPD is de afgelopen 10 jaar vrij stabiel. Mensen met astma of COPD met een betaalde baan werken evenveel uren als de algemene Nederlandse bevolking en melden zich ook ongeveer even vaak ziek. Als mensen met astma of COPD zich ziek melden, zijn ze wel gedurende langere tijd afwezig door ziekte. De rol van de longziekte in het verzuim wordt niet altijd systematisch besproken.

Een derde van de mensen met astma (33%) en 23% van de mensen met COPD verrichtte vrijwilligerswerk in 2017 in vergelijking met 36% in de algemene Nederlandse bevolking (cijfers 2016). Het percentage mensen met astma en COPD dat vrijwilligerswerk verricht is toegenomen tussen 2006 en 2017. Twee jaar geleden was deze trend bij mensen met COPD nog niet zichtbaar.

De inkomenssituatie van mensen met astma of COPD blijft achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Dit geldt met name voor mensen met COPD. Bij circa 10% van de mensen met astma of COPD was in 2018 sprake van sociale deprivatie: zij moeten zich bepaalde dingen ontfeggen vanwege een gebrek aan financiële middelen. Dit is iets lager dan in 2016 (13%) en mogelijk een gevolg van de koopkracht die voor de meeste mensen in Nederland wat gestegen is de afgelopen jaren. Negen procent van de mensen met astma of COPD geeft in 2018 aan dat zij schulden moeten maken of dat zij spaartegoeden moeten aanspreken. Bij mensen met COPD komt sociale deprivatie vaker voor bij mensen onder de 65 en bij mensen met een ernstigere ziektelast. Zorg mijden vanwege het niet vergoed krijgen van zorg die men eigenlijk wel nodig heeft komt niet of nauwelijks voor.

1 Longziekten in Nederland

1.1 Inleiding

In Nederland leven bijna 1,2 miljoen mensen met een chronische longziekte. Longziekten zijn verantwoordelijk voor een grote ziektelast en spelen jaarlijks bij 10% van alle sterfgevallen in Nederland een rol. De jaarlijkse zorgkosten voor astma en COPD bedragen zo'n €3 miljard (Staat Volksgezondheid en Zorg, 2018) en de jaarlijkse arbeidsverzuimkosten €1 miljard (Long Alliantie Nederland, 2013).

De meest voorkomende longziekten zijn astma en COPD (verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem). Beide ziekten zijn chronisch en bij de stand van de huidige wetenschap niet te genezen. De belangrijkste kenmerken van astma en COPD staan samengevat in tabel 1.1. In 2017 waren er in Nederland ruim 641.000 mensen met astma en bijna 600.000 mensen met COPD. Daarnaast zijn er nog ruim 20 andere, zeldzamere longziekten zoals bijvoorbeeld longfibrose en pulmonale hypertensie (www.longfonds.nl).

Tabel 1.1 Kenmerken van astma en COPD

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

Bron: Long Alliantie Nederland, 2013

Het leven met een longziekte kent vele uitdagingen. Daarbij gaat het niet alleen om de lichamelijke gevolgen van een longziekte. Ook op psychisch, sociaal en maatschappelijk vlak kunnen mensen gevolgen ondervinden van een longziekte. De gevolgen verschillen sterk per persoon. Sommige mensen ervaren nauwelijks klachten door hun longziekte, anderen zijn ernstig beperkt in hun dagelijks leven.

Inzicht in de persoonlijke ervaringen van mensen met een longziekte en vooral in de variatie daarin is belangrijk om mensen met een longziekte goede zorg en ondersteuning te kunnen bieden die aansluit bij hun behoeften, wensen en mogelijkheden.

“Leven met een longziekte in Nederland, wat betekent dat eigenlijk?” is dan ook de vraag die we met dit rapport willen beantwoorden. Deze rapportage bevat tal van gegevens over de zorg- en leefsituatie

van mensen met een longziekte zoals zij die zelf ervaren.

Bijvoorbeeld over hun ervaren kwaliteit van leven, hun zorggebruik en de ervaringen met zorgverleners, zelfmanagement thuis of tijdens het consult en hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie. Gegevens over deze onderwerpen hebben betrekking op de periode 2006 tot en met 2018. De nadruk ligt daarbij op mensen met astma of COPD. Daarnaast biedt dit rapport ook inzicht in aspecten van de zorg- en leefsituatie van mensen met meer zeldzame longziekten.

Bron van al deze gegevens vormt de Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte. Deze monitor bestaat sinds 2001 en wordt uitgevoerd door het Nivel op verzoek van het Longfonds. Binnen de monitor wordt bij een representatief panel van circa 1000 mensen met een medisch gediagnosticeerde longziekte jaarlijks informatie verzameld over hun zorg- en leefsituatie zoals zij die ervaren. Ook zijn in 2018 apart vragenlijsten uitgezet onder mensen met een meer zeldzame longziekte, in het bijzonder longfibrose en pulmonale hypertensie.

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

1.2 Leeswijzer

Informatie over de situatie van mensen met astma of COPD is gebundeld in zes hoofdstukken (hoofdstuk 2 t/m 7). In hoofdstuk 8 worden gegevens gepresenteerd over de situatie van mensen met een zeldzame longziekte. Een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit deze hoofdstukken vindt u voor in het rapport.

- Hoofdstuk 2 beschrijft de problemen en uitdagingen die mensen met astma of COPD ervaren als gevolg van hun longziekte en de door hen ervaren kwaliteit van leven;
- Hoofdstuk 3 bevat informatie over de wijze waarop mensen met astma of COPD zelf met hun longziekte omgaan. Daarbij gaat het over de mate waarin mensen met astma of COPD een actieve rol vervullen in de zorg, hulpmiddelen die in de zorg ingezet worden om hen te ondersteunen bij de omgang met hun ziekte en de rol die het sociale netwerk daarbij speelt; Daarnaast behandelen we leefstijl, zoals roken, bewegen, medicijngebruik en hoe mensen met astma of COPD omgaan met prikkels in de (buiten-)lucht;
- Hoofdstuk 4 beschrijft het professionele zorggebruik van mensen met astma of COPD en ontwikkelingen daarin in de afgelopen jaren;
- Hoofdstuk 5 geeft inzicht in de door mensen met astma of COPD ervaren kwaliteit van zorg. Daarbij komt aan bod hoeveel vertrouwen mensen met astma of COPD hebben in de professionele zorg en hoe zij de zorg die zij ontvangen en de samenwerking tussen zorgverleners ervaren;
- Hoofdstuk 6 biedt inzicht in de participatie van mensen met astma of COPD zowel op het gebied van betaald als onbetaald werk;
- Hoofdstuk 7 beschrijft de financiële situatie van mensen met astma of COPD en hun inkomen;
- Hoofdstuk 8 bevat informatie over de situatie van mensen met een zeldzame longziekte, over hun ervaren kwaliteit van leven, zelfmanagement en leefstijl, de toegang tot gezondheidsinformatie en gezondheidsvaardigheden, contact met zorgverleners en de ervaren kwaliteit van zorg. De situatie van mensen met een zeldzame longziekte wordt daarbij vergeleken met de situatie van mensen met astma of COPD.

Aan het begin van ieder hoofdstuk wordt steeds een korte samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen in het betreffende hoofdstuk onder het kopje “Cijfers en trends”. Over ieder onderwerp dat besproken wordt in een hoofdstuk worden eerst meest recente cijfers gegeven voor mensen met astma of COPD. Het betreft in de meeste gevallen cijfers van 2018 of 2017. Voor een beschrijving van de groep mensen met astma of COPD die centraal staat in dit rapport wordt verwezen naar hoofdstuk 2, paragraaf 2.1. Daar waar mogelijk en relevant worden ook ontwikkelingen over de afgelopen jaren geschetst. Behalve cijfers over de totale groep mensen met astma of COPD, wordt ook vermeld of er verschillen zijn tussen mensen met astma of COPD met verschillende demografische- en ziektekenmerken. Deze demografische- en ziektekenmerken zijn geslacht, leeftijd, comorbiditeit (de aan- of afwezigheid van andere chronische aandoeningen naast de longziekte), de ernst van de longklachten en opleidingsniveau. Een complete weergave van alle resultaten vindt u in het tabellenboek in bijlage A. Een uitgebreide methodische verantwoording voor het onderzoek beschreven in dit rapport is te vinden in bijlage B.

2 Leven met een longziekte

Cijfers en trends

Ervaren kwaliteit van leven

- Mensen met astma of COPD scoren op alle aspecten van kwaliteit van leven slechter dan de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met COPD ervaren met name meer problemen rond pijn/ongemak, het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en mobiliteit dan de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met astma ervaren vooral meer problemen rond pijn/ongemak. De ervaren kwaliteit van leven van mensen met astma of COPD is de laatste jaren stabiel.
- De ervaren kwaliteit van leven hangt sterk samen met de ernst van de ziekte. Mensen met astma met een goede symptoomcontrole verschillen weinig van de algemene Nederlandse bevolking, terwijl de groep met een slechte symptoomcontrole hun kwaliteit van leven op alle aspecten een stuk slechter beoordeelt. Ook bij COPD ervaren mensen met een lichte ziektelast een betere kwaliteit van leven dan mensen met een ernstige ziektelast.

Ziektepercepties

- Mensen met astma geven veelal aan dat zij hun longziekte begrijpen, er controle over ervaren en denken dat hun behandeling helpt. Zij zijn in beperkte mate bezorgd over hun longziekte en ervaren geen grote invloed van de longziekte op hun leven. Mensen met COPD ervaren ook dat zij hun longziekte begrijpen, maar geven relatief vaker aan dat zij bezorgd zijn over hun longziekte en dat hun longziekte hun leven beïnvloedt.
- Deze persoonlijke ideeën hangen vooral samen met de mate van symptoomcontrole bij astma en de mate van ziektelast bij COPD. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met COPD met een ernstige ziektelast ervaren meer invloed van de ziekte op hun leven en stemming, ze ervaren minder controle en zijn ook meer bezorgd over hun ziekte. Opvallend is dat zij niet vinden dat hun behandeling minder goed helpt.

Psychosociaal welbevinden

- In 2017 gaf 61% van de mensen met COPD en 84% van de mensen met astma aan zich gelukkig of zelfs erg gelukkig te voelen; 65% van de mensen met COPD en 83% van de mensen met astma was tevreden tot zeer tevreden met het leven dat zij leiden. Dit is sinds 2006 niet veranderd.
- Mensen met astma of COPD zijn op de meeste domeinen even tevreden als de algemene Nederlandse bevolking. Het enige domein waar ze duidelijk ontevredener zijn is lichamelijke gezondheid. Ongeveer de helft is daar maar tevreden over, tegenover 70% van de algemene Nederlandse bevolking.
- Mensen met COPD voelen zich meer vermoeid dan mensen met astma. Daarbij gaat het vooral om lichamelijke vermoeidheid en minder actief kunnen zijn en niet zozeer om gebrek aan motivatie of psychische vermoeidheid.

Reacties van en op de omgeving

- Mensen met astma geven het begrip uit hun omgeving net een voldoende (5,6), terwijl mensen met COPD hiervoor een onvoldoende geven (4,9). Beide groepen geven een vergelijkbaar cijfer voor de kennis van hun omgeving over prikkels die bij hun benauwdheid kunnen veroorzaken en de mate waarin de omgeving rekening houdt met hen. Ondanks het lage cijfers is het oordeel van mensen met astma over kennis en begrip de afgelopen jaren gestegen. Bij COPD schommelt het.

- Van de mensen met COPD verbergt 26% hun longziekte voor anderen en 38% vermijdt over hun longziekte te praten. Bij astma is dit iets lager (27% en 21% respectievelijk). Ook doet 35% van de mensen met COPD en 26% van de mensen met astma zich flinker voor dan ze zich in werkelijkheid voelen. Eén op de 10 vraagt of andere mensen rekening willen houden met hun longziekte.
- Mensen met COPD voelen zich vaker (14%) (zeer ernstig) eenzaam dan mensen met astma of de algemene Nederlandse bevolking (beide 7%). Het zijn vooral mensen met een ernstige ziektelast die eenzaam zijn.

2.1 Mensen met astma en COPD binnen de monitor

Mensen met astma en COPD kunnen door hun longziekte problemen ervaren in hun dagelijks leven en een minder goede kwaliteit van leven ervaren, maar dit hoeft niet. De invloed die de ziekte heeft op het dagelijks leven hangt namelijk niet alleen af van de ernst van de ziekte, maar bijvoorbeeld ook van leeftijd, of iemand nog andere ziektes heeft naast de longziekte en in hoeverre iemand in staat is om de longziekte in zijn of haar leven in te passen. In deze paragraaf geven we een beschrijving van de groep mensen met astma en COPD naar demografische- en ziekte-gerelateerde kenmerken.

Mensen met astma of COPD die deelnemen aan de monitor zijn geworven via huisartspraktijken op basis van een medische diagnose van astma of COPD. Verder moeten mensen, om deel te nemen aan de monitor, ouder zijn dan 15 jaar en nog zelfstandig woonachtig zijn. Panelleden nemen voor maximaal vier jaar deel en ieder jaar wordt een deel van de panelleden vervangen (zie bijlage B voor een uitgebreide beschrijving van de werving en methodiek van de monitor en het panel).

Standaardpopulatie

In dit rapport zullen resultaten van mensen met astma of COPD vaak over meerdere jaren vergeleken worden. Omdat de samenstelling van de groep mensen met astma en COPD over de jaren en meetmomenten heen kan verschillen, worden de gegevens van mensen met astma en COPD op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie. De wijze waarop dit gebeurt en de manier waarop de standaardpopulatie is berekend is na te lezen in bijlage B. 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 et cetera. 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. Tabel 2.1 geeft de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen met COPD weer zoals die centraal staat in dit rapport.

Mensen met astma

De standaardpopulatie van mensen met astma bestaat voor bijna twee derde uit vrouwen. Iets minder dan de helft van de mensen met astma (43%) is jonger dan 45 jaar; 18% is 65 jaar of ouder. Bijna een derde van de mensen met astma is laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school of beroepsonderwijs hebben gevolgd; bijna een kwart heeft een HBO of universitaire opleiding. Circa één op de vier mensen met astma heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Aandoeningen zoals hooikoorts en eczeem komen vaak voor. Controle over astmasymptomen is één van de belangrijkste doelstellingen in de behandeling van astma. Door optimale controle vermindert de kans op levensbedreigende aanvallen en ernstige ziektelast.

Artsen spreken van een optimale controle als longklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van medicijnen (luchtwegverwijders) om klachten onder controle te houden minimaal is. Onderzoek heeft aangetoond dat iemand niet of nauwelijks beperkingen van astma hoeft te ondervinden bij een goede instelling op de juiste medicijnen. Als indicatie voor de ernst van astma wordt daarom vaak gekeken naar de mate waarin symptomen van astma, medisch gezien, onder controle zijn. De mate van astmacontrole wordt binnen de monitor gemeten met een Nederlandse versie van de Asthma Control Questionnaire (ACQ, Juniper et al., 1999; Nederlandse vertaling Nieuwenhof et al., 2008).² Van de standaardpopulatie van mensen met astma heeft 53% van de mensen met astma hun symptomen slecht tot zeer slecht onder controle.

Mensen met COPD

De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 54% uit mannen. Bijna twee derde van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (58%), 11% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Voor COPD vormt de mate van ziektelast een indicatie van de ernst van de ziekte. De ernst van de ziektelast wordt gemeten met de Clinical COPD Questionnaire (CCQ, Van der Molen et al., 2003).³ Binnen de standaardpopulatie is bij 45% van de mensen met COPD sprake van een ernstige ziektelast. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening zoals diabetes type 2, hart- en vaatziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten.

² 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 som score berekend die kan lopen van 0 - 36. Op basis van de som score kunnen patiënten ingedeeld worden in verschillende niveaus van symptoomcontrole. Deze niveaus zijn gebaseerd op de GINA-Richtlijnen waarbij GINA heeft aangegeven wat acceptabele symptomen bij astma zijn (www.GINAasthma.com). Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoom controle, met een score vanaf 3 tot 6 een matige controle, een score vanaf 6 tot 9 een slechte symptoomcontrole, en een score van 9 of hoger een zeer slechte symptoom controle. In dit rapport onderscheiden we mensen met een goede, matige en (zeer) slechte controle.

³ 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). 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.

Tabel 2.1 Kenmerken van mensen met astma en mensen met COPD

	Standaardpopulatie Astma (n=1400)	Standaardpopulatie COPD (n=884)
Sekse (%)	36	54
Man	64	46
Vrouw		
Leeftijd (%)*		
15 t/m 44 jaar	43	
45 t/m 64 jaar	40	37*
65 jaar en ouder	18	63
Opleidingsniveau (%)		
Laag	30	58
Midden	47	31
Hoog	23	11
Mate van ziektelast (%)		
Licht	-	28
Matig	-	27
Ernstig	-	45
Mate van symptoomcontrole (%)		
Goed	26	-
Matig	22	-
Slecht tot zeer slecht	53	-

* bij COPD zijn 15-44 en 45-64 samengevoegd tot 1 categorie (jonger dan 65 jaar)

2.2 Ervaren kwaliteit van leven

De ervaren kwaliteit van leven wordt binnen de longmonitor sinds 2015 gemeten met de EQ-5D.⁴ Daarvoor werd kwaliteit van leven gemeten met de SF36, maar omdat van deze vragenlijst recente referenties ontbreken en de schaal bovendien weinig gevoelig bleek voor verandering wordt sinds 2015 gebruik gemaakt van de EQ-5D.

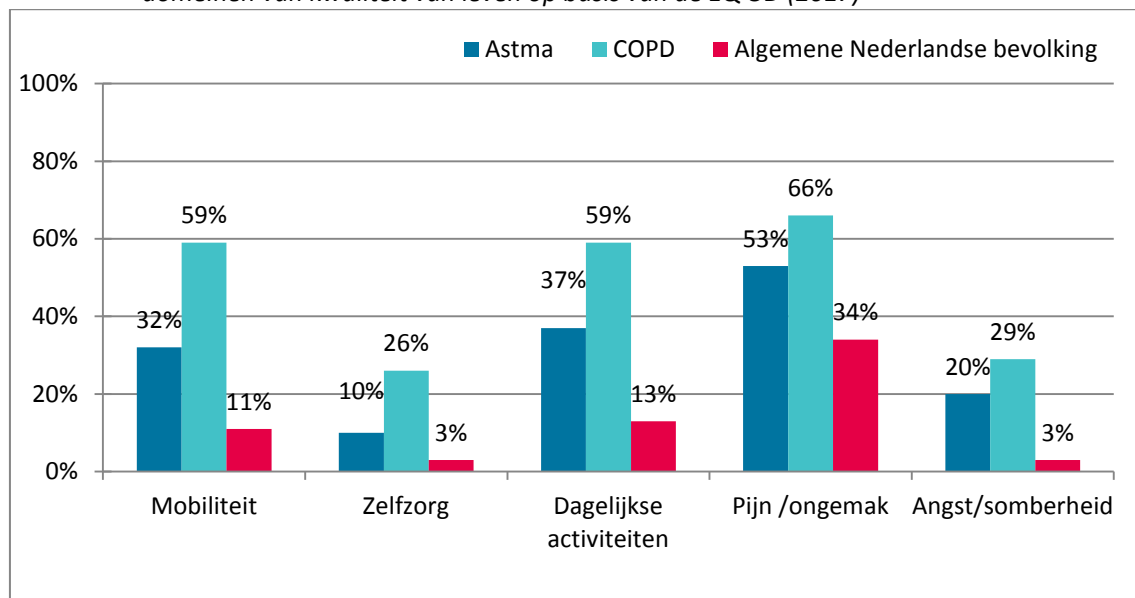
Mensen met astma of COPD ervaren veelal een slechtere kwaliteit van leven dan de algemene Nederlandse bevolking

Mensen met astma en COPD ervaren op alle aspecten van kwaliteit van leven vaker problemen dan de algemene Nederlandse bevolking (figuur 2.1). Mensen met COPD ervaren het vaakst problemen rond pijn/ongemak (66%), dagelijkse activiteiten (59%) en mobiliteit (59%).

⁴ Binnen de monitor wordt de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven sinds 2015 gemeten met de EQ5D-5L (www.euroqol.org). De EQ5D-5L is een vragenlijst die bestaat uit vijf vragen, die allen een aspect van kwaliteit van leven meten. Het betreft mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. De vragen worden gemeten op een 5-puntsschaal, lopend van geen problemen tot extreme problemen. Een grote groep mensen uit de algemene Nederlandse bevolking heeft deze aspecten van gezondheid beoordeeld. Op basis van hun score heeft elke gezondheidstoestand een score gekregen, lopend van -0,44 tot 1, waarbij een score van -0,44 staat voor de slechtst denkbare gezondheidstoestand en 1 voor de best denkbare gezondheidstoestand.

Daarnaast ervaart bijna een derde problemen met zelfzorg of angst/somberheid. Mensen met astma ervaren ook regelmatig problemen op dezelfde gebieden, maar in mindere mate dan mensen met COPD.

Figuur 2.1 Percentage van mensen met astma of COPD dat problemen ervaart op verschillende domeinen van kwaliteit van leven op basis van de EQ-5D (2017)⁵

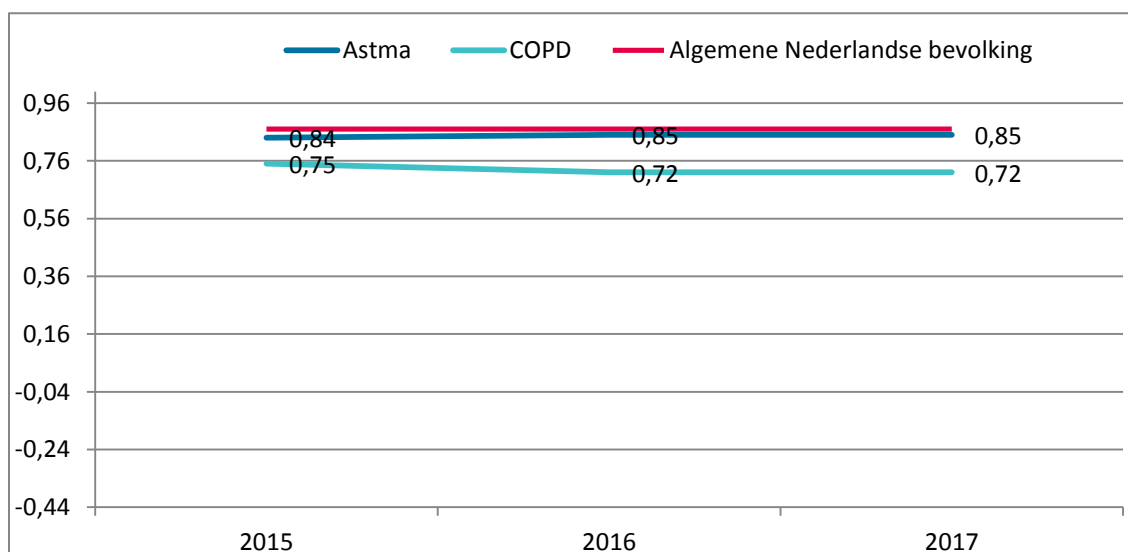


Ervaren kwaliteit van leven over de laatste jaren redelijk stabiel

De algemene beoordeling van de eigen gezondheid door mensen met astma of COPD zoals gemeten met de EQ-5D is sinds 2015 redelijk stabiel (figuur 2.2). Mensen met astma of COPD beoordelen hun gezondheid als slechter dan mensen in de algemene Nederlandse bevolking (gemiddelde score 0.87); mensen met COPD beoordelen hun gezondheid als slechter dan mensen met astma. In eerdere jaren van de monitor 2001 t/m 2015 werd kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 (Aaronson, 1998). Daar kwam een zelfde beeld naar voren. De algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD veranderde nauwelijks over de jaren heen en was steeds slechter dan die van de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met COPD rapporteerden altijd een slechtere kwaliteit van leven dan mensen met astma. Dit beeld zien we ook de laatste 3 jaren terug gemeten met de EQ-5D.

⁵ Elk van de domeinen is gemeten op een 5-puntsschaal, variërend van 1 “geen problemen” tot 5 “extreme problemen”. In de grafiek is het percentage met een score van 2 t/m 5 weergegeven. Dit betreft dus de mensen die ten minste een beetje problemen ervaren.

Figuur 2.2 Algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD gemeten met de EQ-5D, 2015 – 2017^a



a Scores lopen van -0.44 tot 1 waarbij een hogere score duidt op een betere ervaren algemene gezondheid.

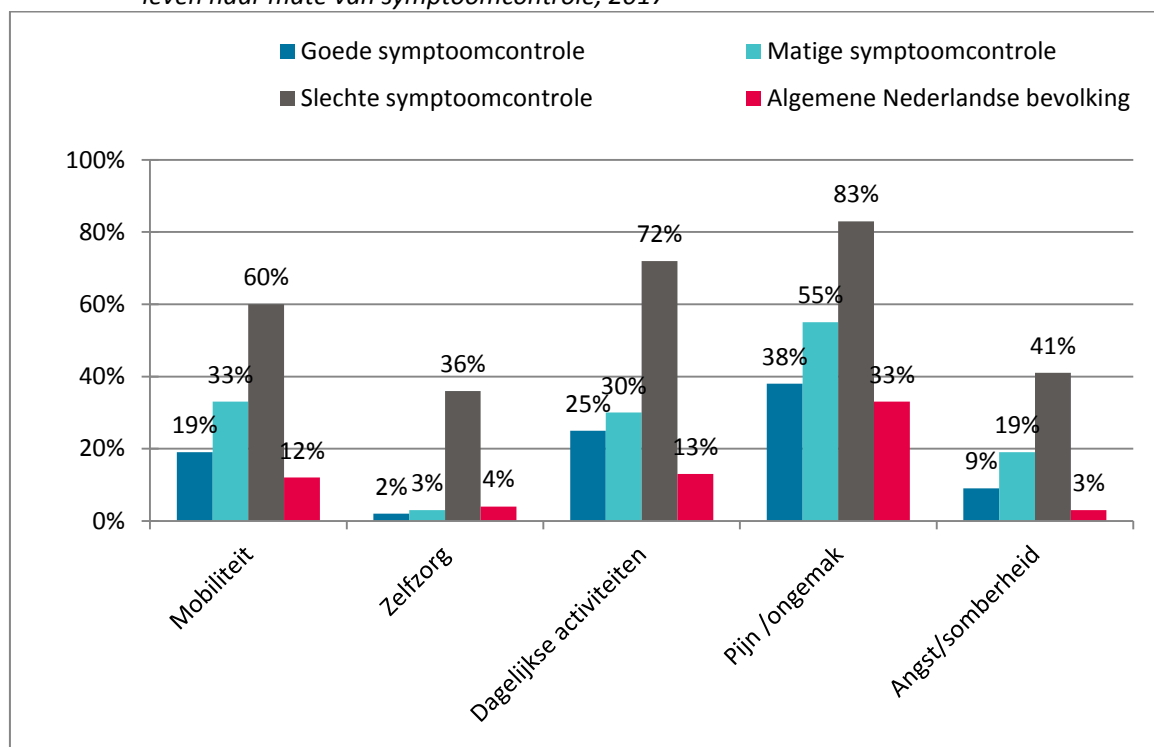
Slechtere kwaliteit van leven bij ernstigere ziekte

Niet alle mensen met astma of COPD beoordelen hun kwaliteit van leven op dezelfde manier. De beoordeling hangt met name samen met de mate van symptoomcontrole bij astma en de mate van ziektelast bij COPD. Naarmate symptomen slechter onder controle zijn, ervaren mensen met astma hun kwaliteit van leven als slechter, op alle aspecten. Figuur 2.3 laat daarbij zien dat op de meeste aspecten van kwaliteit van leven, mensen met astma met een goede symptoomcontrole niet of nauwelijks verschillen van de algemene Nederlandse bevolking in hun beoordeling van hun kwaliteit van leven. De groep mensen met een slechte symptoomcontrole beoordeelt de eigen kwaliteit van leven echter op alle aspecten als slechter.

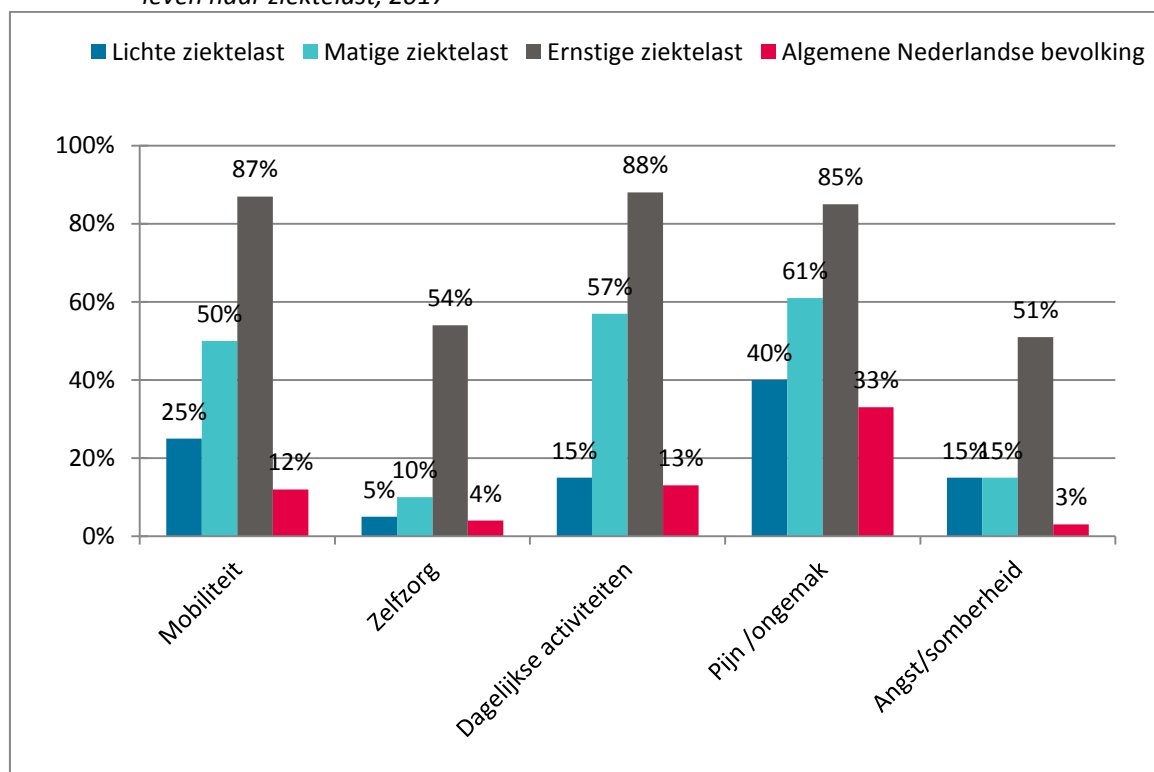
Hetzelfde geldt voor mensen met COPD (figuur 2.4). Met name mensen met COPD met een ernstige ziektelast scoren op alle aspecten van ervaren kwaliteit van leven slechter dan mensen met COPD met een lichte ziektelast en dan mensen in de algemene Nederlandse bevolking.

Daarnaast ervaren vrouwen met astma een iets lagere kwaliteit van leven dan mannen met astma. De ervaren kwaliteit van leven verschilt zowel bij mensen met astma als COPD niet of nauwelijks naar leeftijd of aanwezigheid van comorbiditeit (bijlage 1, tabel B1_2.1).

Figuur 2.3 Percentage mensen met astma met problemen op verschillende aspecten van kwaliteit van leven naar mate van symptoomcontrole, 2017^a



Figuur 2.4 Percentage mensen met COPD met problemen op verschillende aspecten van kwaliteit van leven naar ziektebelasting, 2017^a



^a Elk van de domeinen is gemeten op een 5-puntsschaal, waarbij de eerste antwoordcategorie was 'geen problemen' en de overige 4 categorieën liepen van 'een beetje problemen' tot 'extreme problemen'. In de grafiek is het percentage dat één van deze overige 4 categorieën heeft aangekruist en dus ten minste een beetje problemen ervaart weergegeven.

2.3 Ziektepercepties

Uit de vorige paragrafen bleek dat mensen met astma of COPD vaker problemen ervaren in het dagelijks leven en hun kwaliteit van leven als slechter beoordelen wanneer zij meer longklachten hebben. De gevolgen van een longziekte hangen niet alleen samen met de ernst van de longklachten, maar ook met de wijze waarop mensen tegen de longziekte aankijken en er in het dagelijks leven mee omgaan.

Ziektepercepties zijn de persoonlijke ideeën die iemand heeft over zijn ziekte en behandeling. Het gaat hierbij om ideeën over welke klachten typisch zijn voor de ziekte, hoe de ziekte zal verlopen, de gevolgen van de ziekte, en in welke mate een ziekte beheersbaar of controleerbaar is.

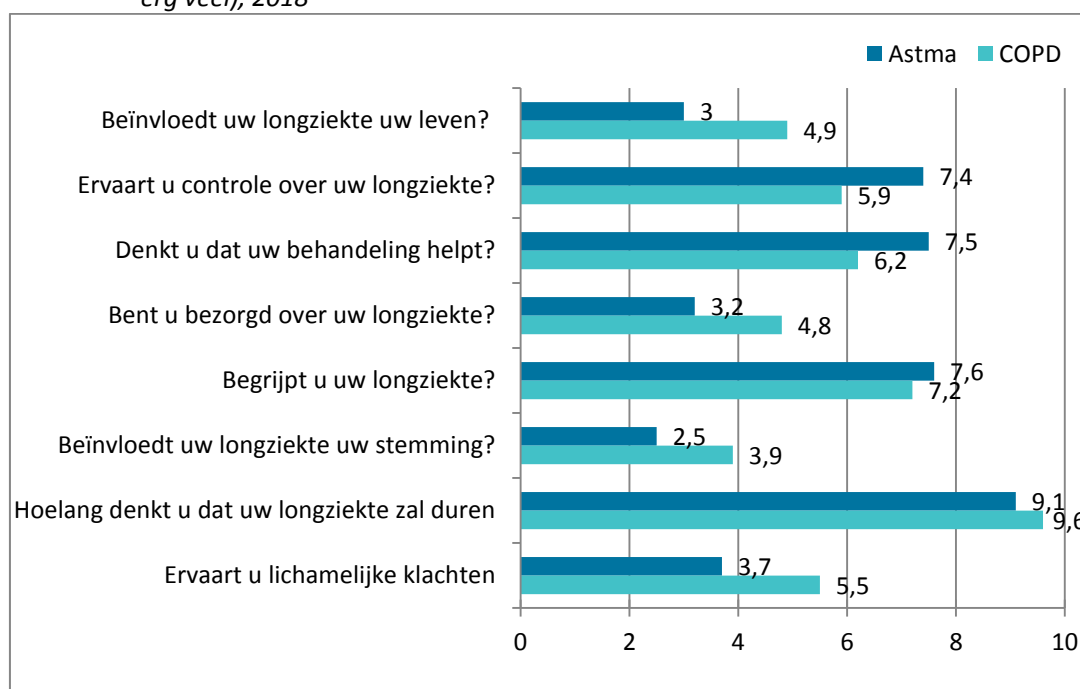
Ziektepercepties hebben invloed op de manier waarop mensen in het dagelijks leven omgaan met hun longziekte. Daarnaast roepen ze emoties op; ze kunnen er voor zorgen dat mensen bezorgd zijn over hun ziekte of juist niet. Ziektepercepties zijn heel persoonlijk en ontstaan door de eigen ervaringen van mensen, door de informatie die zij krijgen van artsen of die ze zelf lezen en door wat zij bij andere patiënten zien. Mensen die medisch gezien niet sterk verschillen kunnen daardoor wel sterk verschillen in de manier waarop zij tegen hun aandoening aankijken en er in het dagelijks leven mee omgaan.

Mensen met COPD geven veelal aan dat zij hun longziekte begrijpen, maar zijn wel bezorgd over hun longziekte

Figuur 2.5 geeft de ziektepercepties van de totale groep mensen met astma of COPD weer.⁶ Mensen met astma geven veelal aan dat zij hun longziekte begrijpen, er controle over ervaren en denken dat hun behandeling helpt. Zij zijn in beperkte mate bezorgd over hun longziekte en ervaren geen grote invloed van de longziekte op hun leven. Mensen met COPD ervaren ook dat zij hun longziekte begrijpen, maar geven relatief vaker aan dat zij bezorgd zijn over hun longziekte en dat hun longziekte hun leven beïnvloedt (zie ook tabel B1_2.2-bijlage 1).

⁶ Ziektepercepties zijn gemeten met de IPQ-K (Broadbent et al., 2006) ; Nederlandse vertaling van De Raaij et al., 2007). Dit instrument richt zich op ideeën ten aanzien van de aard van de klachten of ziekte, het tijdsplan, de gevolgen, de controle of behandelmogelijkheden, de mate waarin mensen hun ziekte en bijbehorende klachten begrijpen, de invloed op het dagelijks leven en de gemoedstoestand, en de mate waarin men zich zorgen maakt over de ziekte of klachten. Scores lopen van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel).

Figuur 2.5 Ziektepercepties van mensen met astma of COPD, score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel), 2018



Diversiteit in ziektepercepties

Mensen met astma of COPD kunnen verschillen in hun ziektepercepties. Het gaat immers om de persoonlijke ideeën van mensen die gevormd worden door persoonlijke ervaringen. Ziektepercepties hangen met name samen met de mate van symptoomcontrole bij astma en de mate van ziektelast bij COPD maar ook binnen de groepen mensen met een bepaalde ernst zijn er nog grote verschillen (Waverijn, 2017). Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met COPD met een ernstige ziektelast ervaren meer invloed van de ziekte op hun leven en stemming, ze ervaren minder controle en zijn ook meer bezorgd over hun ziekte. Opvallend is dat zij niet vinden dat hun behandeling minder goed helpt. Mensen met astma en een hoger opleidingsniveau en mensen met comorbiditeit begrijpen hun ziekte beter dan mensen met astma met een lager opleidingsniveau. Bij mensen met COPD zijn het vrouwen die hun ziekte beter begrijpen dan mannen.

2.4 Psychosociaal welbevinden

2.4.1 Geluk en tevredenheid

Met name mensen met COPD minder gelukkig⁷ dan de Nederlandse bevolking

In 2017 gaf 61% van de mensen met COPD en 84% van de mensen met astma aan zich gelukkig of zelfs erg gelukkig te voelen; 65% van de mensen met COPD en 83% van de mensen met astma was tevreden tot zeer tevreden met het leven dat zij leiden. In 2017 gaf 88% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder aan zich gelukkig tot zeer gelukkig te voelen en 85% gaf aan tevreden te zijn met zijn leven (CBS Statline. Welzijn; kerncijfers, persoonskenmerken.). Mensen in de Nederlandse bevolking zijn dus over het algemeen meer gelukkig en meer tevreden met het leven dan mensen met COPD.

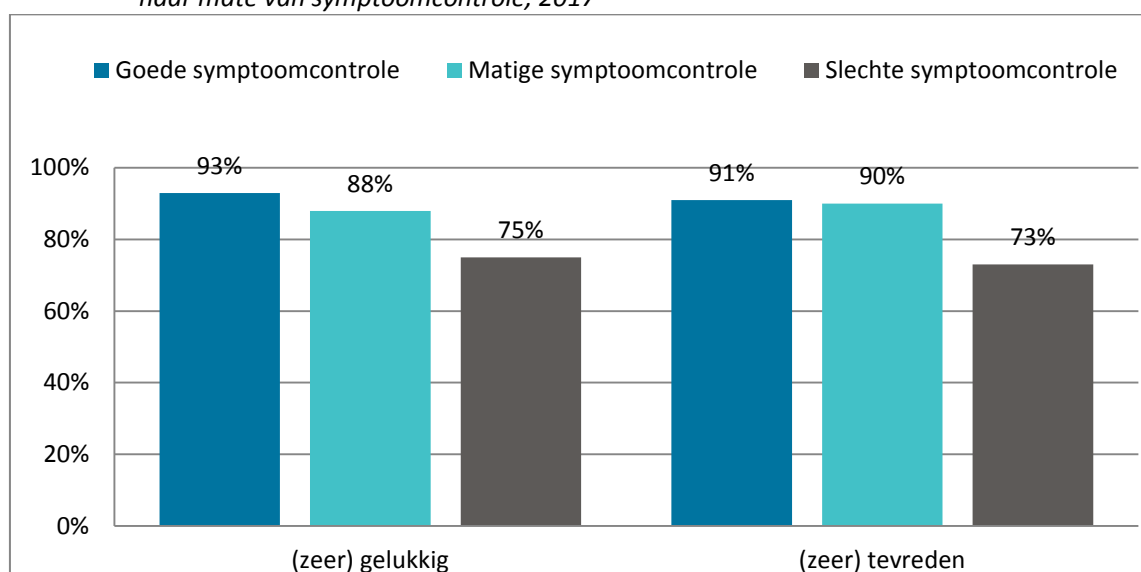
⁷ Jaarlijks wordt binnen het NPCG gevraagd of men zich een gelukkig mens voelt en/of men tevreden is met het leven dat men op dit moment leidt. De vraagstellingen zijn afkomstig uit het POLS onderzoek van CBS waar deze vraag jaarlijks gesteld wordt aan personen van 18 jaar en ouder in de algemene Nederlandse bevolking.

Het verschil tussen mensen met astma en mensen uit de algemene Nederlandse bevolking is gering. Sinds 2006 zijn er geen veranderingen in geluk en tevredenheid bij mensen met astma of COPD.

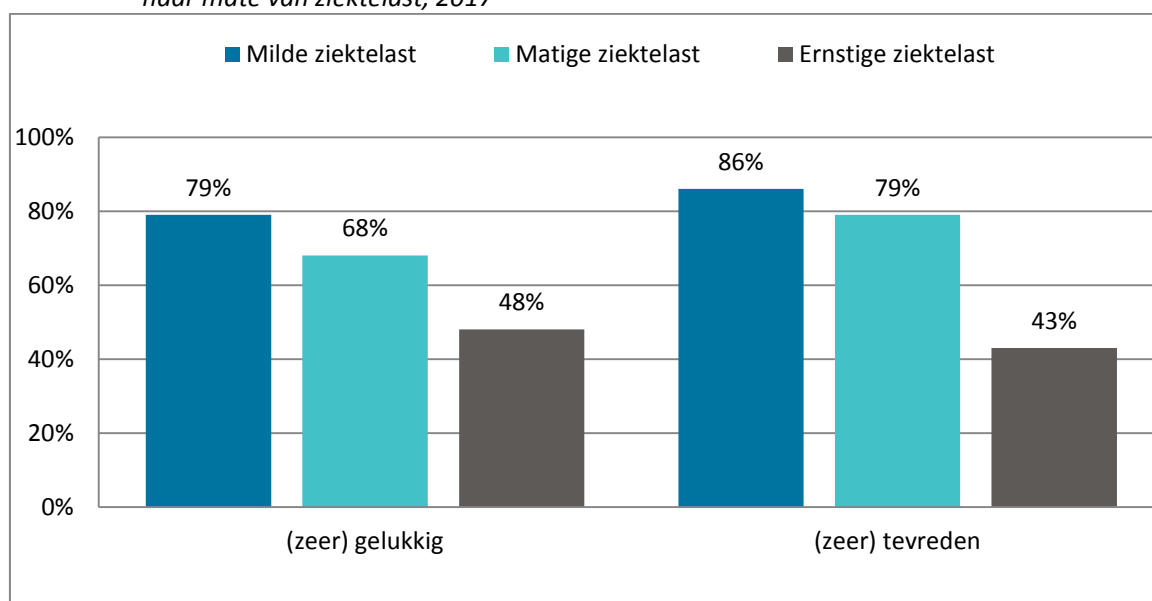
Ook geluk en tevredenheid worden sterk bepaald door ernst van de longziekte

Ook voor het gelukkig zijn en de tevredenheid met het leven geldt dat deze samenhangen met de mate van symptoomcontrole bij mensen met astma en de mate van ziektelast bij mensen met COPD (Bijlage 1 tabel B1_2.3 en B1_2.4). Onder mensen met COPD met een ernstige ziektelast was in 2017 48% (zeer) tevreden met het leven. Voor mensen met een matige ziektelast gold dit voor 79% en voor mensen met een lichte ziektelast voor 86%. Onder mensen met astma met een (zeer) slechte symptoom controle was 73% tevreden met het leven tegen circa 90% van de mensen met een matige of goede symptoomcontrole. Ook met betrekking tot gelukkig zijn zien we deze verschillen naar mate van symptoomcontrole en ziektelast (figuur 2.6 en 2.7).

Figuur 2.6 Percentage mensen met astma dat (zeer) gelukkig is met het leven en of (zeer) tevreden is naar mate van symptoomcontrole, 2017



Figuur 2.7 Percentage mensen met COPD dat (zeer) gelukkig is met het leven en of (zeer) tevreden is naar mate van ziektelast, 2017

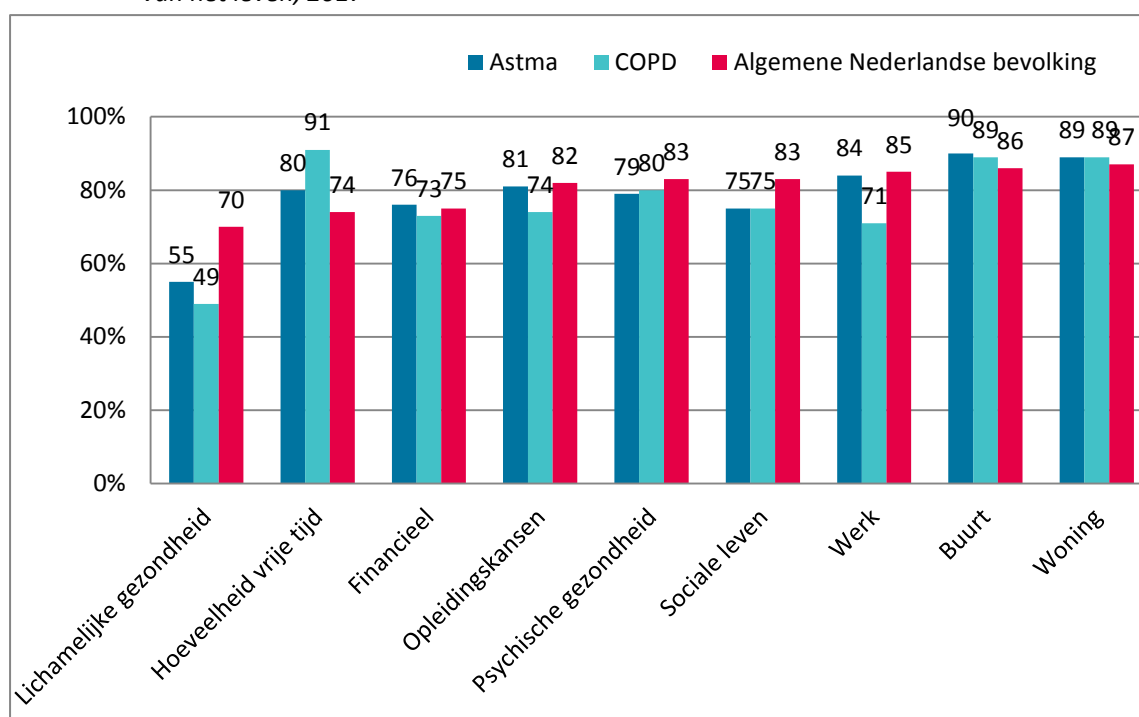


Sinds een aantal jaren wordt de tevredenheid met het leven specifiek uitgevraagd met behulp van een vraagstelling die ook door het CBS wordt gebruikt waardoor een vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking in de mate van tevredenheid met diverse aspecten van het leven mogelijk is.⁸

Mensen met astma en COPD zijn op de meeste domeinen even tevreden als de Nederlandse bevolking. Het enige domein waar ze duidelijk ontevredener zijn is lichamelijke gezondheid. Ongeveer de helft is daar maar tevreden over, tegenover 70% van de Nederlandse bevolking. Mensen met COPD zijn tevredener over de hoeveelheid vrije tijd die zij hebben, mogelijk doordat een groot deel van hen ouder en niet meer werkzaam is (figuur 2.8). Degenen met COPD die wel werken zijn hier minder tevreden over dan mensen met astma en de algemene Nederlandse bevolking.

⁸ Mensen is gevraagd om hun tevredenheid op verschillende domeinen van het leven uit te drukken in een cijfer van 1 tot 10. In navolging van het CBS is hier een cijfer van 7 of hoger beschouwd als tevreden.

Figuur 2.8 Percentage mensen met astma en COPD dat (zeer) tevreden is op verschillende domeinen van het leven, 2017



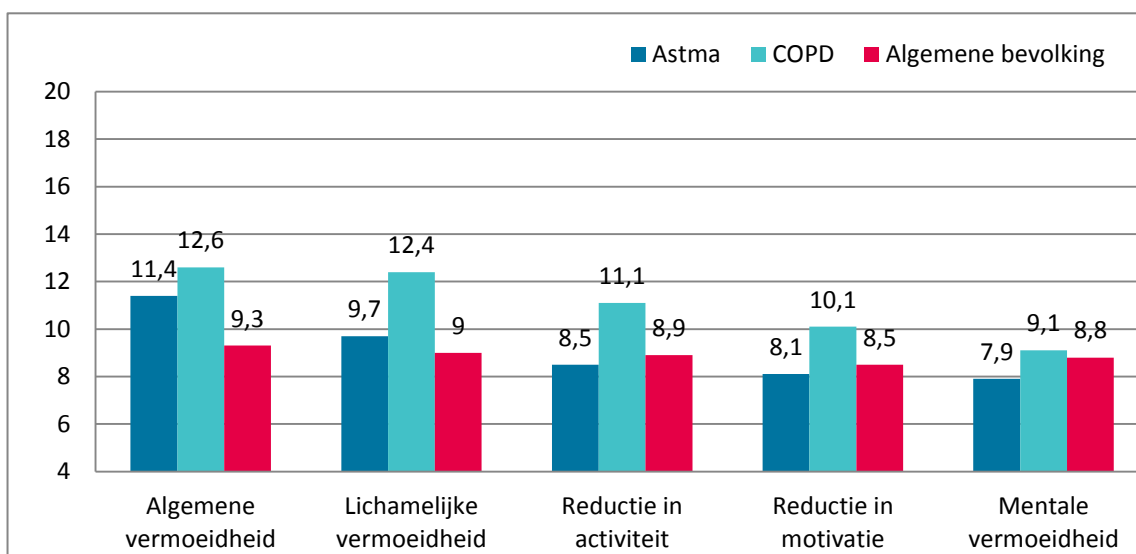
2.4.2 Vermoeidheid

Vooraf mensen met COPD ervaren veel lichamelijke vermoeidheid.

Het hebben van een chronische longziekte gaat regelmatig samen met vermoeidheid. Mensen met COPD voelen zich meer vermoeid dan mensen met astma.⁹ Daarbij gaat het vooral om specifieke lichamelijke vermoeidheid en het minder actief zijn (figuur 2.9). Minder zin en motivatie hebben om dingen te ondernemen of mentaal vermoeid zijn (moeite hebben om ergens je aandacht bij te houden of je slechter kunnen concentreren) spelen minder een rol.

⁹ Vermoeidheid is gemeten met de Multidimensionale Vermoeidheids Index (Schwarz et al., 2003). Mensen zijn gevraagd een aantal vragen te beantwoorden over hun energieniveau; bijvoorbeeld of zij zich de laatste vermoeid hebben gevoeld, hoe fit zij zich voelden en of zij zich konden concentreren. De schaal loopt van 4 ('niet vermoeid') tot 20 ('erg vermoeid'). Normgegevens van de algemene Nederlandse bevolking zijn afkomstig uit Hinz et al. 2013.

Figuur 2.9 Mate waarin mensen met astma en COPD vermoeid zijn naar type vermoeidheid, score van 4 (niet vermoeid) tot 20 (erg vermoeid), 2017



2.4.3 Overige psychosociale problemen

Aan mensen met astma of COPD is gevraagd of ze de laatste tijd problemen hebben ervaren op het gebied van werk, financiën of seksualiteit. Vragen over werk en seksualiteit zijn alleen beantwoord door de mensen die die vraag op hen van toepassing vonden.

Eén op de vijf mensen met astma ervaart problemen met werk

Zo'n 21% van de mensen met astma onder de 65 jaar ervaart problemen met werk (tabel 2.5-bijlage 1). Dit is vergelijkbaar met cijfers uit 2013, toen was dit 19%. Met name mensen tussen de 45 en 64, mensen met een hoger opleidingsniveau en mensen met een slechte symptoomcontrole ervaren problemen (tabel 2.5-bijlage 1). Van de mensen met COPD onder de 65 jaar voor wie werk een relevant thema is, ervaart 26% problemen met werk. Hun aantal is te klein om verdere uitsplitsingen te maken.

Eén op de tien mensen met astma of COPD ervaart financiële problemen

10% van de mensen met astma en 13% van de mensen met COPD ervaart financiële problemen (tabel 2.6-bijlage 1). In 2013 was dit nog respectievelijk 18% en 12%. Mensen met astma en comorbiditeit ervaren vaker financiële problemen dan mensen met astma zonder comorbiditeit.

Bij mensen met COPD zijn het vooral mensen jonger dan 65 jaar en mensen met een ernstige ziektelast die financiële problemen ervaren.

Een op de zeven mensen met astma of COPD ervaart problemen met seksualiteit en relaties

21% procent van de mensen met astma en 26% van de mensen met COPD ervaart problemen op het gebied van seksualiteit en relaties¹⁰. In 2013 was dit respectievelijk 19% en 14%, maar was de vraagstelling anders, waardoor de percentages niet direct vergelijkbaar zijn.

¹⁰ Problemen met seksualiteit zijn gemeten aan de hand van een vraag uit de BioPRO (Hosman, 1983). Mensen zijn gevraagd of zij de laatste tijd seksuele problemen hebben gehad. Hierbij werden de volgende voorbeelden gegeven: u heeft met uw partner conflicten op seksueel gebied; het vrijen is een probleem; u bent teveel geremd; u voelt zich seksueel niet aantrekkelijk.

Mensen met astma en een slechte symptoomcontrole of mensen met COPD met een ernstige ziektelast ervaren vaker seksuele problemen (circa 40%). Mannen ervaren ook vaker seksuele problemen dan vrouwen, maar deze verschillen zijn voor zowel astma als COPD niet significant (tabel 2.7-bijlage 1).

2.5 Reacties van en op de omgeving

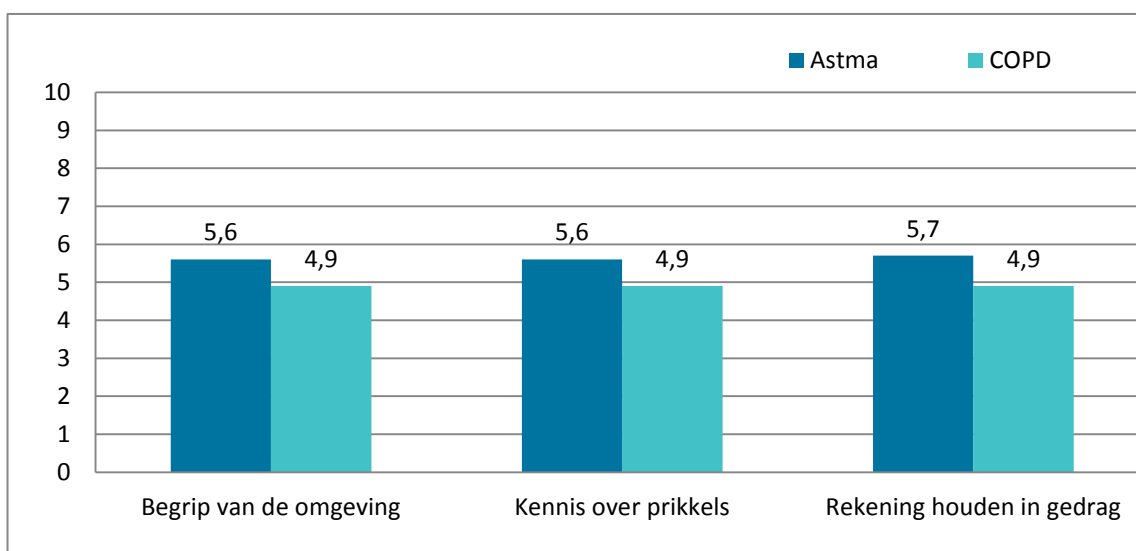
2.5.1 Reacties van de omgeving

Mensen met een longziekte kunnen benauwd worden van alledaagse dingen als sigarettenrook of parfum. Ook kunnen longklachten ineens erger worden, waardoor mensen afspraken moeten afzeggen. Soms is dit moeilijk te begrijpen voor de mensen om hen heen. Mensen met een longziekte krijgen daardoor soms negatieve reacties uit hun omgeving. Zo kunnen zij onbegrip ervaren, of hun omgeving kan naar hun idee te weinig rekening houden met hun klachten.

Mensen met astma of COPD ervaren weinig begrip uit hun omgeving

Mensen met astma of COPD ervaren weinig begrip uit hun omgeving. Mensen met astma geven het begrip uit hun omgeving net een voldoende (5,6), terwijl mensen met COPD hiervoor een onvoldoende geven (4,9). De kennis van hun omgeving over prikkels die bij hun benauwdheid kunnen veroorzaken en de mate waarin de omgeving rekening houdt met hen geven zij een vergelijkbaar cijfer (zie figuur 2.10).

Figuur 2.10 Mate waarin mensen met astma en COPD vinden dat hun omgeving rekening met hen houdt (2017), gewaardeerd met een rapportcijfer van 0 tot 10



Vooral mensen met astma ervaren toenemend begrip uit hun omgeving

Mensen met astma ervaren door de jaren heen meer begrip van hun omgeving. In 2007 gaven zij hiervoor nog een 4.8, in 2018 een 5.6. Ook houdt hun omgeving meer rekening met hen (4.7 in 2007 naar 5.7 in 2018). De kennis van de omgeving is in de ogen van mensen met astma ook iets gestegen, maar niet significant. Bij mensen met COPD schommelen het ervaren begrip, de mate waarin mensen met COPD denken dat hun omgeving kennis heeft van hun ziekte of hier expliciet rekening mee houdt door de jaren heen.

Mensen met astma met slechtere symptoomcontrole en mensen met COPD met een hoger opleidingsniveau zijn positiever over hun omgeving

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole ervaren iets meer begrip van hun omgeving dan mensen met een goede of matige symptoomcontrole. Ook ervaren mensen met astma met een slechte symptoomcontrole dat hun omgeving meer kennis heeft over de factoren die bij hen klachten kunnen veroorzaken en dat zij meer rekening houden met hen. Deze laatste twee verschillen zijn echter niet significant.

Bij mensen met COPD ervaren mensen met een hoog opleidingsniveau meer begrip van hun omgeving dan mensen met een lager opleidingsniveau. Ook geven zij aan dat hun omgeving meer kennis heeft over de factoren die bij hen klachten kunnen veroorzaken en meer rekening met hen houdt. De reactie van de omgeving verschilt niet naar de andere achtergrondkenmerken (tabel B1_2.8 t/m B1_2.10-bijlage 1).

2.5.2 Reacties op de omgeving

De relatie van mensen met astma en COPD met hun omgeving is uiteraard een wisselwerking. Ook de manier waarop mensen met astma en COPD zelf op hun omgeving reageren heeft hier invloed op.

Mensen met astma en COPD laten vaak niet aan hun omgeving zien hoe zij zich voelen

Mensen met astma of COPD lopen meestal niet met hun ziekte te koop. Van de mensen met COPD verbergt 26% hun longziekte voor anderen en 38% vermijdt over hun longziekte te praten. Bij astma is dit iets lager (27% en 21%) (tabel B1_2.11-bijlage 1). Ook doet 35% van de mensen met COPD en 26% van de mensen met astma zich flinker voor dan ze zich in werkelijkheid voelen. Maar 1 op de 10 mensen met astma of COPD vraagt of andere mensen rekening willen houden met hun longziekte.

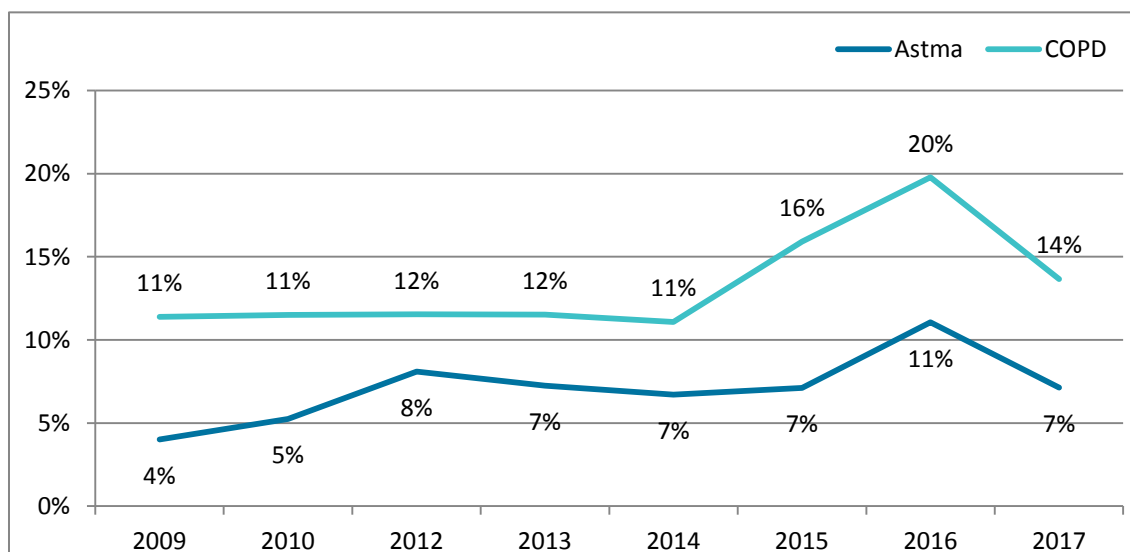
2.5.3 Eenzaamheid

Vooraf mensen met COPD vaker (zeer) sterk eenzaam

Eenzaamheid is een belangrijke indicator voor de kwaliteit van leven van mensen. Van de mensen met astma voelt 7% zich in 2017 (zeer) sterk eenzaam. Van de mensen met COPD is dit 14%.¹¹ In de algemene Nederlandse bevolking voelt 7% zich (zeer) sterk eenzaam (Bron: enquête sociale samenhang en welzijn 2017, CBS). Eenzaamheid is zowel bij mensen met astma als COPD niet significant veranderd sinds 2009. Er was wel een toename in het percentage eenzamen in de periode 2014-2016, maar in 2017 nam dit weer af. Een duidelijk verklaring hiervoor is er niet.

¹¹ Eenzaamheid is gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (1985). Er kan een onderverdeling gemaakt worden naar sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid hangt samen met het ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk (vrienden, collega's en mensen uit de buurt). Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte, intieme relatie mist met één ander persoon, in de meeste gevallen een levenspartner. Zes stellingen in de eenzaamheidsschaal hebben betrekking op de emotionele eenzaamheid en vijf stellingen op de sociale eenzaamheid. Samen geven zij een indruk van de mate van eenzaamheid (van Tilburg & de Jong Gierveld, 1999).

Figuur 2.11 Percentage mensen met astma en COPD dat sterk eenzaam is (2017)



Meer eenzaamheid onder mensen met COPD met ernstigere longklachten

Net als in de algemene Nederlandse bevolking hangt eenzaamheid samen met de gezondheid van mensen met COPD. Mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast zijn vaker (zeer) sterk eenzaam dan mensen met COPD met een lichte ziektelast (tabel B1_2.12 - bijlage 1). Van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast is 24% (zeer) sterk eenzaam. Van de mensen met COPD met een lichte of matige ziektelast is 7% tot 8% eenzaam. Er zijn bij mensen met astma of COPD verder geen significante verschillen naar demografische- of ziektekenmerken in het percentage mensen dat (zeer) sterk eenzaam is.

3 Zelf de regie houden over je longziekte

Cijfers en trends

Zelf omgaan met de ziekte

- Mensen met astma of COPD hebben met name moeite met het omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van hun longziekte en het volgen van een gezonde leefstijl; opvolgen van medische voorschriften rond medicatie en het monitoren van klachten gaat hen naar eigen zeggen beter af.
- Vrouwen, hoog opgeleiden en mensen met weinig klachten van hun longziekte gaan naar eigen zeggen beter om met hun ziekte dan mannen, mensen met een lager opleidingsniveau en/of ernstigere longklachten.

Actieve betrokkenheid bij de behandeling

- Bijna twee derde van de mensen met astma en COPD voelt zich actief betrokken bij de behandeling van hun longziekte; deze percentages zijn de laatste vijf jaar redelijk stabiel.
- 84% van de mensen met astma en 82% van de mensen met COPD geeft aan dat zij betrokken worden bij keuzes in de behandeling; Binnen de groep mensen met astma of COPD lijken vrouwen, jongeren en hoog opgeleiden iets vaker betrokken. Het percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft betrokken te worden bij beslissingen is licht gestegen sinds 2011.
- 32% van de mensen met astma en 48% van de mensen met COPD heeft in 2018 persoonlijke doelen gesteld rondom hun gezondheid en het omgaan met de longziekte. Voor mensen met astma betekent dit een stijging ten opzichte van 2016 (toen 21%), bij mensen met COPD is het percentage onveranderd. Deze doelen zijn vooral gericht op medicijngebruik, roken en bewegen. Doelen rondom het beter leren omgaan met de gevolgen van de longziekte worden nauwelijks genoemd.

Gebruik van hulpmiddelen ter ondersteuning zelfmanagement

- 3% van de mensen met astma en 10% van de mensen met COPD heeft een zorgplan waarin hun wensen op het gebied van gezondheid, welzijn en het omgaan met hun longziekte zijn opgenomen; het percentage mensen met een zorgplan is laag en de afgelopen vijf jaar niet significant veranderd.
- 15% van de mensen met astma en 10% van de mensen met COPD kent de patiëntenversie van de zorgstandaard van het Longfonds. Ook dit percentage is de laatste 5 jaar niet significant toegenomen.

Prikkels in de binnen en buitenlucht

- 60% van de mensen met astma en 70% van de mensen met COPD ondervindt klachten door prikkels in de buitenlucht, vooral door mist/vochtig weer, houtvuuren en uitlaatgassen. Een deel van hen vindt dat de overheid maatregelen moet nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren. Daarbij gaat het met name om het stimuleren van schoner vervoer (schone auto's, fietsen, schoon openbaar vervoer en verbieden van vervuilende scooters).
- Circa driekwart van de mensen met astma en COPD is zich er bewust van dat ook de luchtkwaliteit in huis van invloed is op hun longklachten. De meest voorkomende prikkels in de binnenlucht waardoor mensen met astma of COPD zich benauwd voelen zijn scherpe dampen waaronder parfum/deodorant en schoonmaakmiddelen en vooral bij mensen met astma ook stof in huis.

Leefstijl

- In 2018 rookte 6% van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD, dit is lager dan het percentage in de Nederlandse bevolking (23%); Het percentage rokers onder mensen met astma of COPD daalt de laatste jaren;
- Van de mensen met COPD die roken kreeg driekwart in het afgelopen jaar een of meerdere keren het advies van zorgverleners om te stoppen; 57% vond echter dat deze adviezen niet aansloten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden; circa twee derde van de mensen met COPD die roken heeft in het afgelopen jaar een of meerdere pogingen gedaan om te stoppen. Wanneer deze pogingen niet slaagden had dit vooral te maken met problemen met stresshantering en dat mensen aangeven niet zonder roken te kunnen. Mensen die wel succesvol gestopt zijn deden dit voor het grootste deel zonder hulp (84% bij mensen met astma en 59% bij mensen met COPD).
- Van de mensen met COPD en astma beweegt 32% niet; onder de groep die wel regelmatig beweegt, zou 25% dit meer willen; mensen die zich ondersteund voelen door zorgverleners en door hen worden aangemoedigd om te bewegen, doen dat ook daadwerkelijk vaker.
- Bijna 1 op de 4 mensen met COPD en meer dan 1 op de 3 mensen met astma wijken soms af van het medicatievoorschrift van hun arts. 45% van de mensen met COPD en 56% van de mensen met astma heeft behoefte aan extra hulp bij het omgaan met medicijnen, bijvoorbeeld extra controle.

3.1 Zelf omgaan met je longziekte

Binnen de zorg aan chronisch zieken neemt zelfmanagement een steeds belangrijkere plaats in.

Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de ziekte (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische, en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat mensen zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden (CBO, 2014).

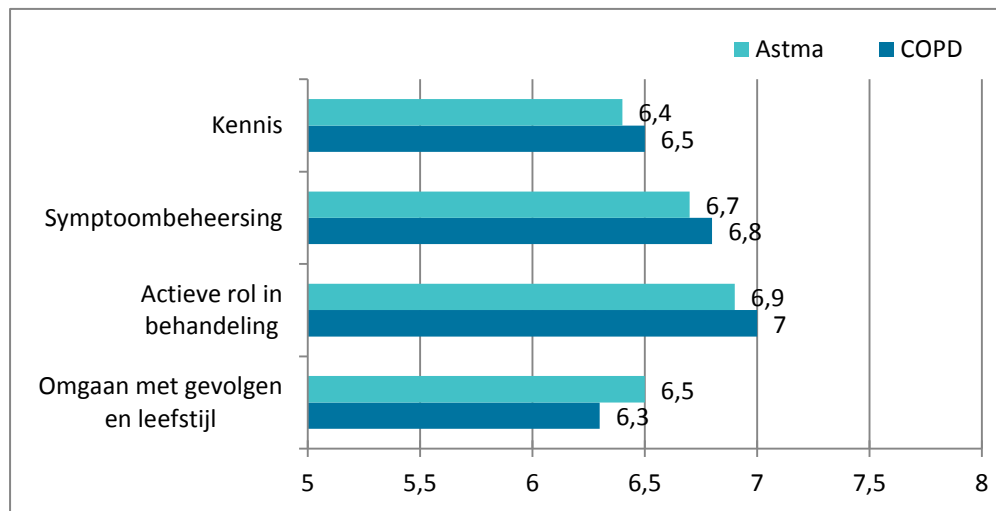
Omgaan met de gevolgen van de longziekte en het volgen van een gezonde levensstijl is lastig voor mensen met astma of COPD

Om zelfmanagement goed te kunnen toepassen moeten patiënten 1) kennis hebben over hun ziekte en de behandeling, 2) hun symptomen monitoren en weten hoe zij moeten reageren bij symptomen (symptoombeheersing), 3) een actieve rol spelen in hun behandeling en deze (deels) in eigen handen nemen, maar ook 4) kunnen om gaan met de gevolgen van hun ziekte en een gezonde leefstijl hebben. De Partners in Health vragenlijst¹² meet daarom deze vier domeinen.

¹² De Partners in Health Scale (PiH) is een vragenlijst die in kaart brengt in hoeverre mensen beschikken over bepaalde zelfmanagementvaardigheden voor de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte (Battersby et al., 2003; Nederlandse versie vertaald door CBO). De PIH onderscheidt zelfmanagementvaardigheden in vier domeinen: het kunnen omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl; in staat zijn om een actieve rol op je te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen; het hebben van voldoende kennis van de longziekte en de behandeling en van medicijnen; in staat zijn om symptomen en signalen van het lichaam te monitoren en daar adequaat actie op te ondernemen. Scores lopen van 0 – 8 waarbij hogere scores duiden op betere zelfmanagementvaardigheden op dat gebied.

Mensen met astma en COPD geven aan dat zij beter slagen in het vervullen van een actieve rol in de behandeling en symptoombeheersing dan in het omgaan met de gevolgen van hun aandoening in het dagelijks leven en het volgen van een gezonde leefstijl. Ook op kennis over hun longziekte en de behandeling schatten zij zichzelf iets lager in (figuur 3.1).

Figuur 3.1 Zelfmanagementvaardigheden van mensen met astma of COPD, gemeten met de *Partners in Health* scale (score van 0 (niet zo goed) – 8 (heel goed)), 2018



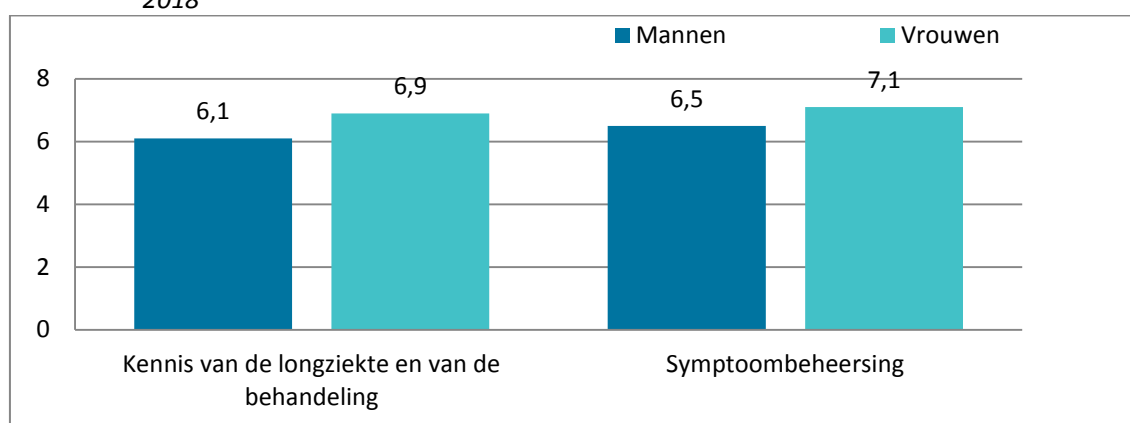
Mensen met meer ernstige klachten en mannen in het algemeen hebben meer moeite met zelfmanagement

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole zijn naar eigen zeggen minder goed in omgaan met de gevolgen van hun aandoening en het volgen van een gezonde leefstijl dan mensen met astma met een matige of goede symptoomcontrole (tabel B1_3.1-bijlage 1). Mensen met COPD met een ernstige ziektelast slagen hier ook minder goed in dan mensen met COPD met een matige of lichte ziektelast (tabel B1_3.1-bijlage 1).

Vrouwen met astma of COPD zijn naar eigen zeggen beter in staat tot zelfmanagement dan mannen. Zo hebben vrouwen meer kennis over de longziekte en zijn zij beter in staat om hun symptomen te monitoren en er mee om te gaan (al zijn deze verschillen alleen bij COPD statistisch significant)(figuur 3.2, tabel B1_3.3 - bijlage 1 en B1_3.4 - bijlage 1). Ook slagen vrouwen naar eigen zeggen er beter in om een actieve rol in de behandeling op zich te nemen (alleen significant bij vrouwen met astma) (tabel B1_3.2-bijlage 1).

Mensen met COPD die ouder zijn dan 65 geven aan dat ze minder kennis hebben over hun ziekte dan jongere patiënten (tabel B1_3.3 - bijlage 1). Bij mensen met astma zijn er geen verschillen in kennis tussen de leeftijdsgroepen.

Figuur 3.2 Mate waarin mensen met COPD slagen in aspecten van zelfmanagement, naar geslacht, 2018^a



a Scores lopen van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden op het betreffende terrein

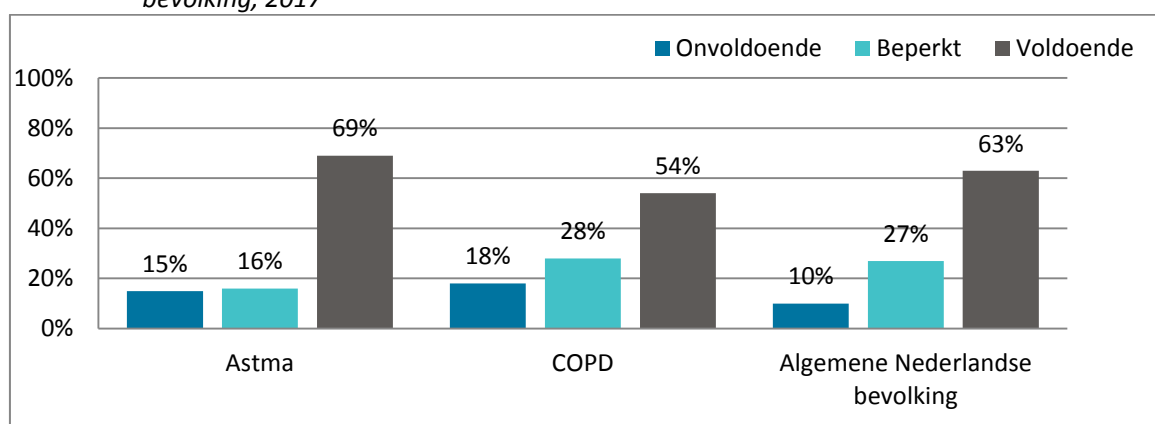
3.2 Gezondheidsvaardigheden

Het kunnen vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie wordt ook wel gezondheidsvaardigheden genoemd. Voor de term gezondheidsvaardigheden bestaan vele definities, van smal naar heel breed. In de smalle definitie staat gezondheidsvaardigheden voor geletterdheid, dat wil zeggen het kunnen lezen, schrijven en interpreteren van getallen. In Nederland heeft 1 op de 10 mensen problemen met geletterdheid. De iets bredere definitie gaat over informatieverwerking. Het kunnen vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie, maar ook het communiceren over gezondheidsinformatie met bijvoorbeeld een arts. Deze vaardigheden worden ook wel kritische en communicatieve vaardigheden genoemd. Drie op de tien Nederlanders heeft hier problemen mee. Bij de breedste definitie gaat het ook om motivatie en vertrouwen om de informatie te vertalen en toe te passen ten behoeve van de eigen gezondheid. De helft van de Nederlanders heeft hier moeite mee (bron: Gezondheidsvaardigheden niet voor iedereen vanzelfsprekend. NIVEL 2014).

Tussen een kwart en een derde van de mensen met astma of COPD heeft moeite met het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie

Van de mensen met astma is 15% onvoldoende gezondheidsvaardig¹³, 16% heeft beperkte gezondheidsvaardigheden en 69% is voldoende gezondheidsvaardig. Bij mensen met COPD is dit respectievelijk 18%, 28% en 54%. Vergelijken met de algemene Nederlandse bevolking (Heijmans 2018) zijn de gezondheidsvaardigheden van mensen met astma beter en die van mensen met COPD slechter (figuur 3.3).

Figuur 3.3 Gezondheidsvaardigheden van mensen met astma, COPD en de algemene Nederlandse bevolking, 2017^a



^a Scores lopen van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden op het betreffende terrein

Vooral mensen met een lager opleidingsniveau hebben lagere gezondheidsvaardigheden

Zoals verwacht hangen gezondheidsvaardigheden sterk samen met opleidingsniveau. Van de mensen met een lage opleiding heeft de helft (52% bij COPD en 55% bij astma) onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden, terwijl dit bij mensen met een hoog opleidingsniveau ongeveer een kwart is (28% bij COPD en 19% bij astma). Bij mensen met astma speelt geslacht ook een rol; mannen hebben vaker onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden dan vrouwen (47% ten opzichte van 23%). Bij mensen met COPD is er geen verschil tussen mannen en vrouwen (47% en 44%). Gezondheidsvaardigheden hangen niet samen met de andere onderzochte achtergrondkenmerken (zie tabel B1_3.4).

¹³ Gezondheidsvaardigheden zijn gemeten met de HLS-EU Q16. www.health-literacy.eu.

3.3 Actieve rol van mensen met astma of COPD in de zorg voor hun longziekte

Een belangrijk onderdeel van zelfmanagement is het vervullen van een actieve rol tijdens een consult en meebeslissen over de behandeling (CBO, 2014).

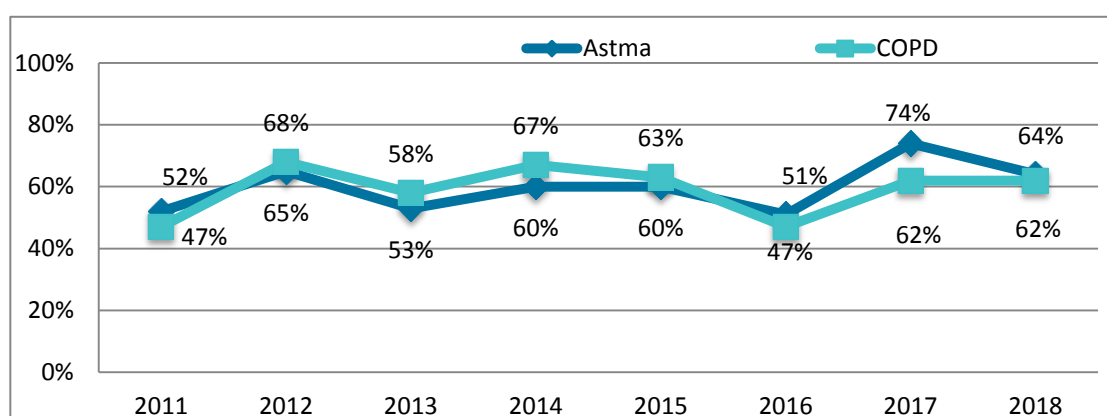
Meerderheid van de mensen met astma of COPD voelt zich actief betrokken bij de behandeling of controles voor hun longziekte

In 2018 geeft 64% van de mensen met astma en 61% van de mensen met COPD aan zich 'meestal' of 'altijd' betrokken te voelen bij de behandeling of controles voor hun longziekte. Vrouwen, jongeren en mensen met een hoger opleidingsniveau voelen zich vaker actief betrokken dan mensen met astma of COPD die ouder zijn of lager opgeleid, maar de verschillen zijn alleen voor opleidingsniveau bij mensen met astma significant (tabel B1_3.5 - bijlage 1).

Percentage mensen met astma of COPD dat zich betrokken voelt bij de behandeling en controles schommelt

Tussen 2011 en 2018 schommelt het percentage mensen met COPD dat zich actief betrokken voelt (figuur 3.3). De schommelingen laten zich moeilijk verklaren.

Figuur 3.3 Percentage mensen met astma of COPD dat zich 'meestal' of 'altijd' actief betrokken voelt bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte, 2011-2018



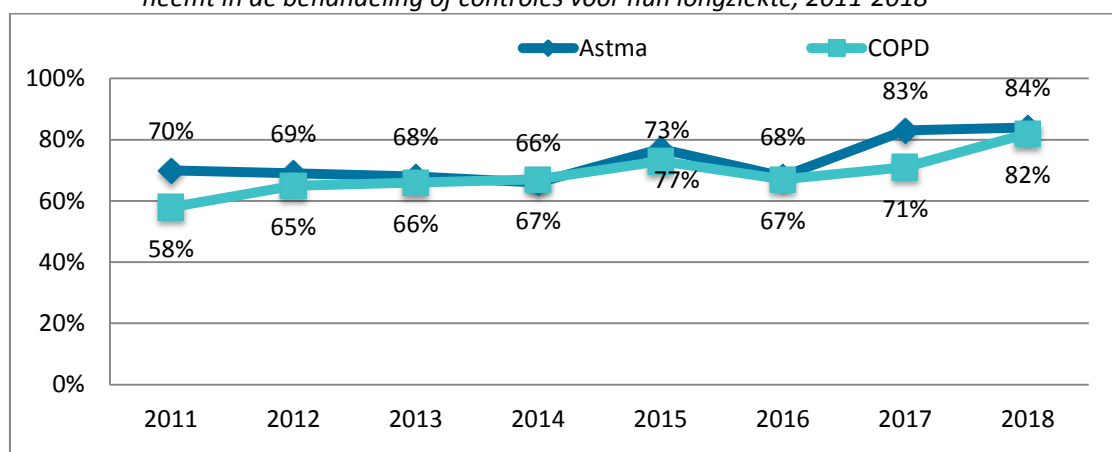
Meer dan 80% van de mensen met astma of COPD beslist mee over behandeling of controles

In 2018 geeft 84% van de mensen met astma en 82% van de mensen met COPD aan zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te maken. Dit verschilt niet significant naar demografische- en ziektekenmerken van mensen met astma of COPD (tabel B1_3.6 - bijlage 1).

Mensen met astma of COPD zijn iets vaker betrokken bij beslissingen

Het percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt bij de behandeling of tijdens de controles is licht gestegen tussen 2011 en 2018 [lineaire trend] (figuur 3.4).

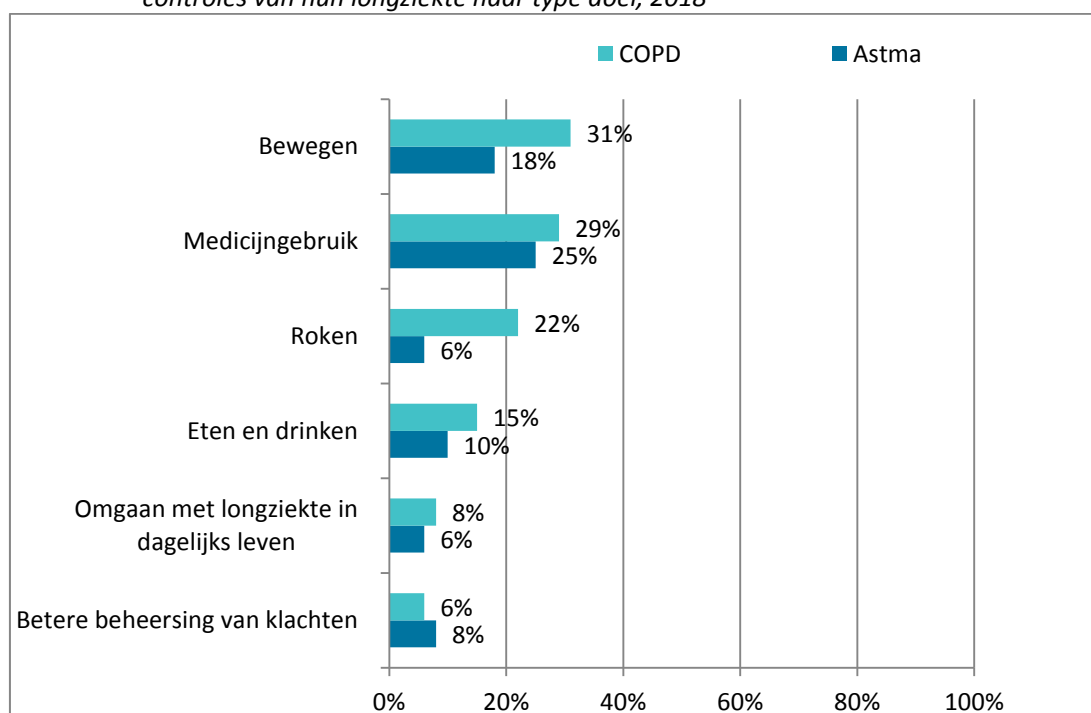
Figuur 3.4 Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of controles voor hun longziekte, 2011-2018



Eén derde van de mensen met astma en de helft van de mensen met COPD stelt zelf of samen met hun behandelaar persoonlijke doelen op in de behandeling of controles van hun longziekte Een manier waarop mensen met astma of COPD zelf of samen met de zorgverlener invulling kunnen geven aan zelfmanagement is het opstellen van persoonlijke doelen. Eén derde (32%) van de mensen met astma geeft aan dit te doen. Van de mensen met COPD stelt bijna de helft één of meerdere doelen op (48%). Voor mensen met astma betekent dit een stijging ten opzichte van 2016, toen 21% aangaf concrete doelen op te stellen (Waverijn, 2017). Zowel bij mensen met astma als COPD zijn er in 2018 geen verschillen naar achtergrondkenmerken in de mate waarin doelen gesteld worden (tabel B1_3.7 - bijlage 1).

De meest genoemde doelen die mensen met astma of COPD voor zichzelf formuleren in relatie tot hun behandeling of controles, zijn doelen met betrekking tot medicijngebruik en het volgen van een gezonde leefstijl (bewegen, roken en voeding) (figuur 3.5). Slechts een relatief klein gedeelte van de mensen met astma of COPD stelt doelen op met betrekking tot het omgaan met de longziekte in het dagelijks leven en de beheersing van klachten.

Figuur 3.5 Percentage mensen met astma of COPD dat specifieke doelen opstelt in de behandeling of controles van hun longziekte naar type doel, 2018



3.4 Gebruik hulpmiddelen bij ondersteuning van zelfmanagement

Mensen met astma of COPD hebben zelden een individueel zorgplan

Een individueel zorgplan, waarin wensen van een patiënt op het gebied van gezondheid, welzijn en het omgaan met de longziekte zijn opgenomen, is één van de hulpmiddelen die ingezet kan worden bij het ondersteunen van zelfmanagement (Heijmans, 2015).

In 2018 heeft 3% van de mensen met astma en 10% van de mensen met COPD een individueel zorgplan. Dit percentage verschilt niet naar demografische- of ziektekenmerken (tabel B1_3.8 - bijlage 1). Van de mensen met astma die een individueel zorgplan bezitten, geeft 82% aan dat zij hier ook daadwerkelijk gebruik van maken. Dit is het geval voor 54% van de mensen met COPD.¹⁴

Patiëntenversie van de zorgstandaard weinig bekend

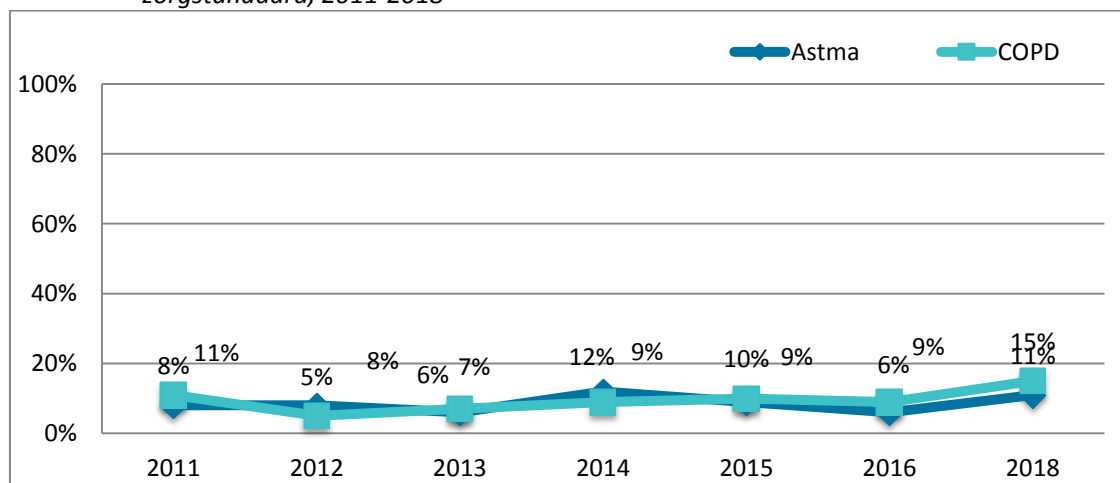
Het Longfonds heeft ook algemene zorgstandaarden voor astma en COPD ontwikkeld die gericht zijn op patiënten. Deze geven mensen met astma of COPD aanwijzingen waar goede longzorg uit moet bestaan, en laten zien hoe mensen zelf een actieve rol op zich kunnen nemen in de behandeling. Daarnaast geven ze informatie over het invullen van het dagelijks leven met een longziekte, het gebruik van medicijnen en een gezonde leefstijl (www.longfonds.nl).

In 2018 geeft 15% van de mensen met COPD en 11% van de mensen met astma aan dat zij de patiëntenversie van de zorgstandaard kennen (tabel B1_3.9 - bijlage 1). Deze percentages zijn sinds 2011 redelijk constant (figuur 3.6).

¹⁴ In de vorige monitor is apart gevraagd naar een schriftelijk of mondeling zorgplan. Daarbij zijn mondelinge zorgplannen ook meegerekend in het percentage dat een IZP bezit. Sinds 2017 is gevraagd naar een zorgplan zonder specificatie of schriftelijk of mondeling bedoeld wordt. Het is mogelijk dat mensen bij deze vraag vooral aan een schriftelijk IZP denken.

Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de mensen die wij ondervraagd hebben meestal een aantal jaar geleden de diagnose astma of COPD hebben gekregen. Vanuit ander onderzoek weten we dat patiëntenversies van zorgstandaarden door zorgverleners vooral in de periode rond diagnose aangeboden worden.

Figuur 3.6 *Percentage mensen met astma of COPD dat bekend is met de patiëntenversie van de zorgstandaard, 2011-2018*



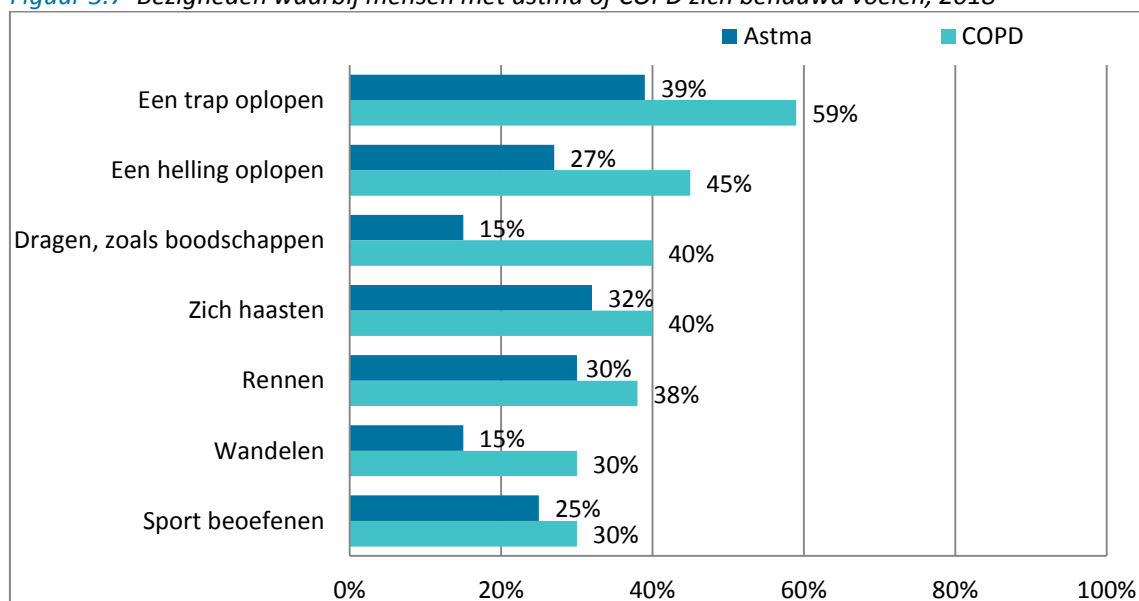
3.5 Omgaan met benauwdheid

Een belangrijk aspect van de dagelijkse omgang met een longziekte is het voorkomen of omgaan met aanvallen van benauwdheid. Mensen met astma geven aan dat zij goed omgaan met hun benauwdheid, op een schaal van 0 tot 10 geven zij zich gemiddeld een 7.7. Mensen met COPD geven zich gemiddeld een 7.0; zij gaan naar eigen zeggen dus iets minder goed om met benauwdheid. Mensen met astma en een slechte symptoomcontrole of een laag opleidingsniveau hebben naar eigen zeggen iets meer moeite met het omgaan met benauwdheid. Bij COPD zijn het vooral mensen met ernstige COPD, mensen ouder dan 65 jaar en mensen zonder comorbiditeit die aangeven dat zij moeite hebben met het omgaan met benauwdheid (tabel B1_3.10 - bijlage 1).

3.5.1 Benauwdheid door fysieke activiteiten

Benauwdheid kan veroorzaakt worden door fysieke activiteiten. Zowel mensen met astma als mensen met COPD worden vaak benauwd van het oplopen van een trap of een helling. Ook bij het zich haasten, rennen of sport beoefenen worden mensen regelmatig benauwd. Het dragen van boodschappen of wandelen leidt met name bij mensen met COPD tot benauwdheid (figuur 3.7).

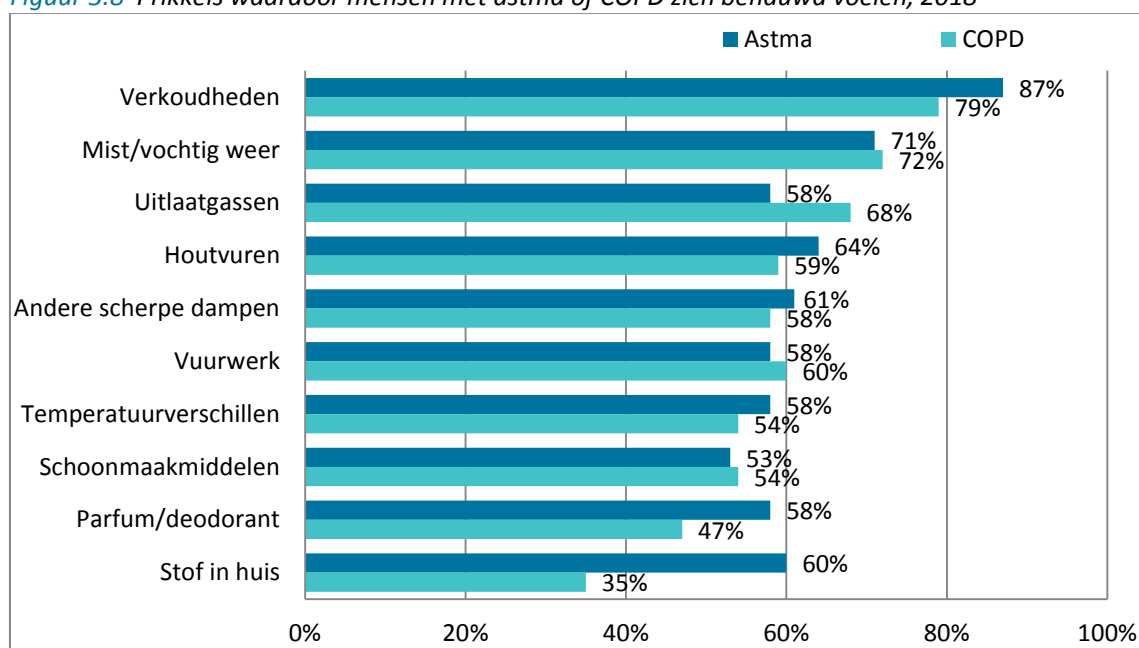
Figuur 3.7 Bezigheden waarbij mensen met astma of COPD zich benauwd voelen, 2018



3.5.2 Benauwdheid door prikkels

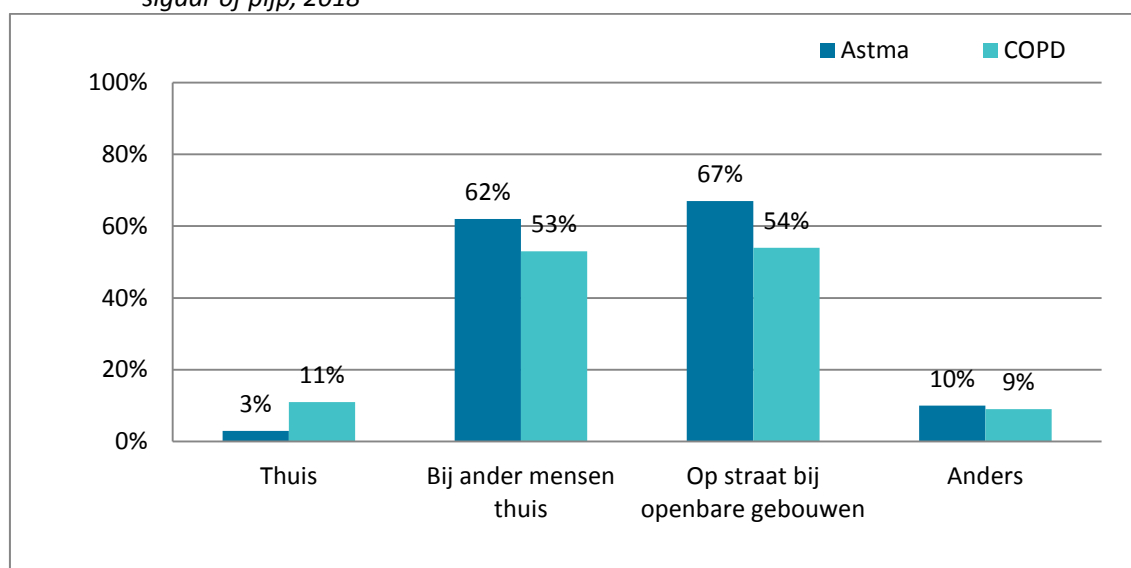
Benauwdheid kan ook veroorzaakt worden door bepaalde prikkels in de omgeving. De belangrijkste zijn verkoudheden, mist/vochtig weer, uitlaatgassen, houtvuren en scherpe dampen. Bij mensen met astma zorgen ook parfum en stof in huis regelmatig voor benauwdheid (figuur 3.8).

Figuur 3.8 Prikkels waardoor mensen met astma of COPD zich benauwd voelen, 2018



53% van de mensen met astma en 37% van de mensen met COPD wordt benauwd van de rook van sigaretten, sigaar of pijp. Zij hebben hier met name last van op straat of bij andere mensen thuis (figuur 3.9).

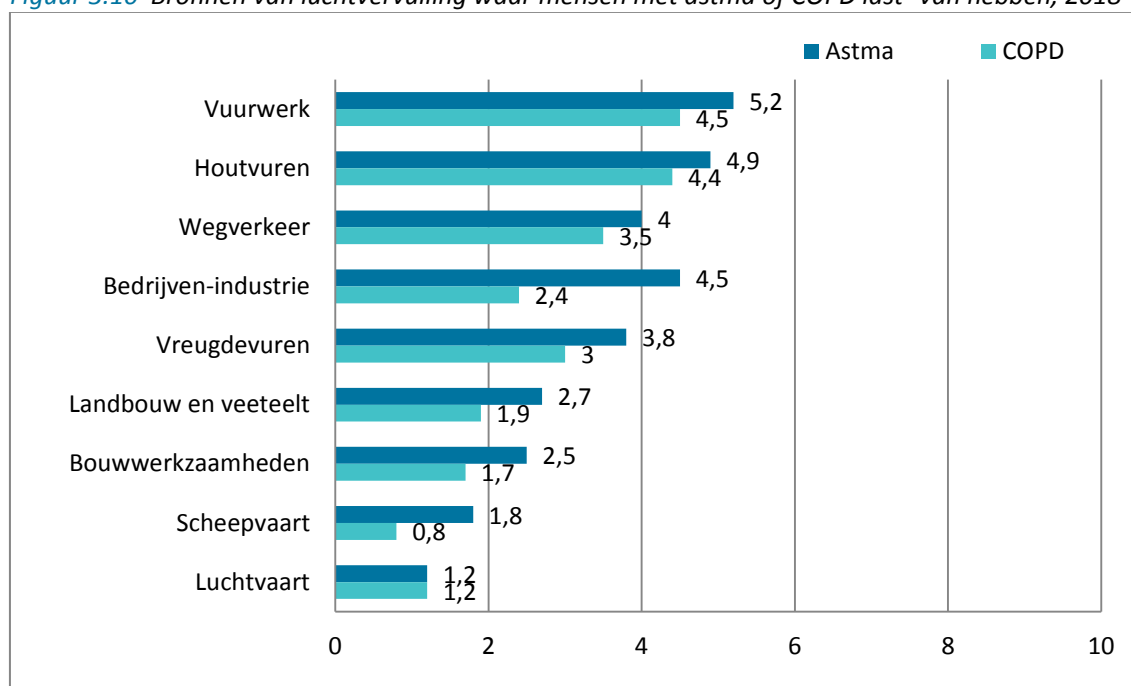
Figuur 3.9 Plekken waar mensen met astma of COPD zich benauwd voelen door rook van sigaretten, sigaar of pijp, 2018



3.5.3 Prikkel in de buitenlucht

60% van de mensen met astma en 70% van de mensen met COPD geeft aan dat zij gezondheidsklachten ondervinden door prikkels in de buitenlucht. Mensen geven aan het meest last te hebben van vuurwerk, gevolgd door houtvuren (houtkachel, open haard, vuurkorf of barbecue) en wegverkeer. Mensen met astma hebben ook relatief veel last van luchtvervuiling door bedrijven en industrie (figuur 3.10).

Figuur 3.10 Bronnen van luchtvervuiling waar mensen met astma of COPD last^a van hebben, 2018



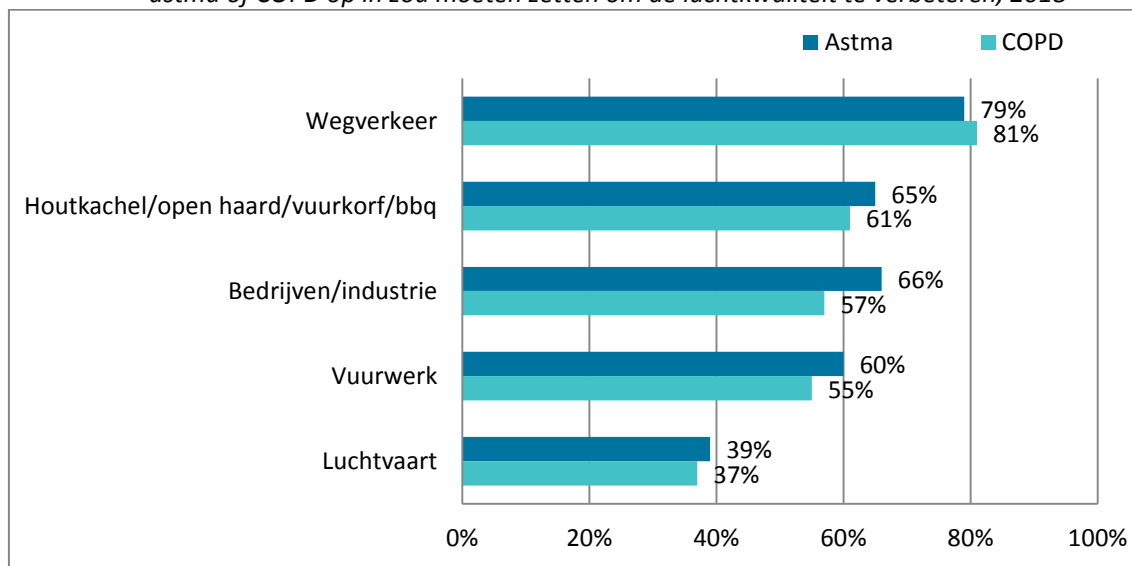
^a 0 = geheel geen last, 10 = heel veel last

De meeste mensen met astma of COPD zijn zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit invloed kan hebben op hun longziekte (86% en 69%, respectievelijk) en veel mensen ondernemen ook actie als ze last hebben van luchtvervuiling. Mensen met astma blijven dan voornamelijk binnen of nemen meer medicijnen (beiden 29%). Mensen met COPD blijven vooral binnen (41%).

Mensen met astma of COPD vinden dat het Longfonds zich vooral zou kunnen inzetten voor minder luchtvervuiling door wegverkeer, houtvuren, industrie en vuurwerk

Wanneer mensen met astma en COPD wordt gevraagd voor welke onderwerpen het Longfonds zich vooral zou moeten inzetten om de luchtkwaliteit te verbeteren¹⁵ noemt ongeveer 80% luchtvervuiling door wegverkeer. Ook luchtvervuiling door houtvuren, zoals houtkachels/openhaarden, vuurkorven of barbecues wordt door bijna twee derde genoemd. Bijna evenveel mensen noemen luchtvervuiling door bedrijven/industrie of vuurwerk. Luchtvervuiling door scheepvaart, vreugdevuren en bouwwerkzaamheden wordt het minst vaak genoemd (figuur 3.11).

Figuur 3.11 Top vijf meest genoemde onderwerpen waar het Longfonds zich volgens mensen met astma of COPD op in zou moeten zetten om de luchtkwaliteit te verbeteren, 2018



Stimuleren van schone auto's en fietsen in de stad ter verbetering van de luchtkwaliteit

Ook is gevraagd naar de maatregelen die de overheid volgens mensen met astma of COPD moet nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren.¹⁶ De meest genoemde maatregelen door mensen met astma of COPD zijn vooral gerelateerd aan wegverkeer, zoals het stimuleren van schonere auto's, stimuleren dat mensen in de stad gaan fietsen, het aanbieden van schoon openbaar vervoer en verbieden van vervuilende scooters (figuur 3.12). Het draagvlak voor maatregelen die schonere manieren van vervoer stimuleren is gestegen sinds 2016.

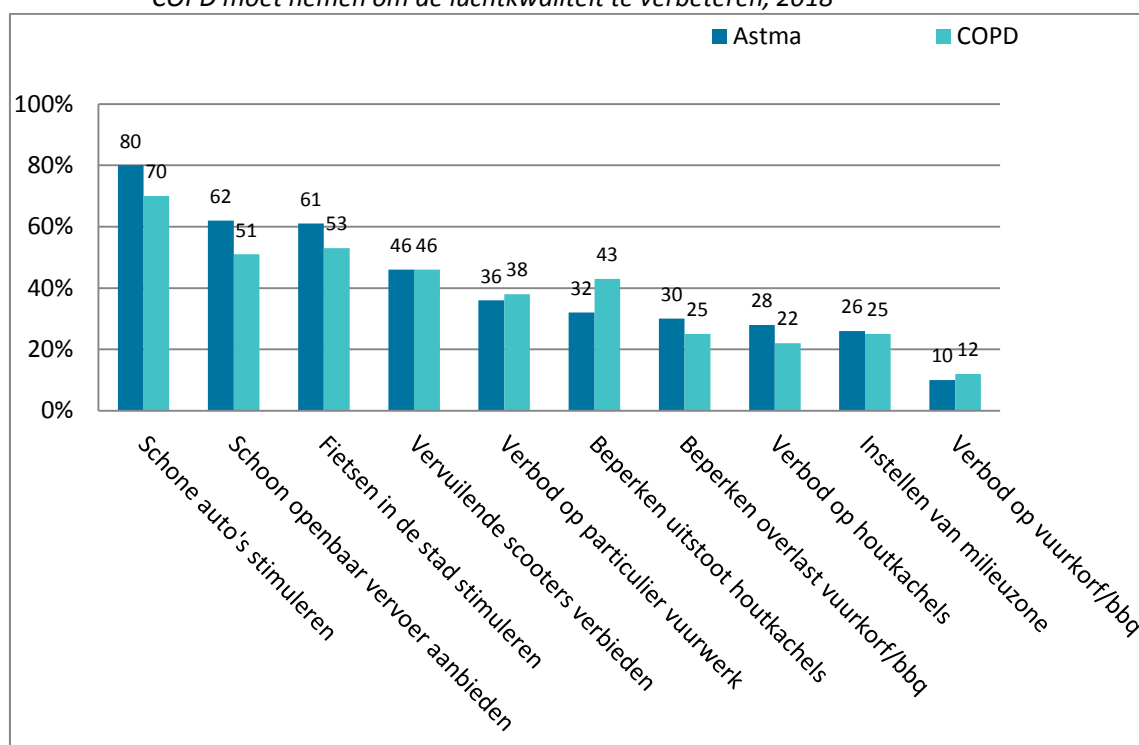
Voor maatregelen rond houtvuren is minder draagvlak onder mensen met astma of COPD. Circa een derde noemt als belangrijke maatregel het beperken van de uitstoot van houtkachels en een kwart een algeheel verbod.

¹⁵ Aan mensen met astma of COPD werden 9 onderwerpen voorgelegd, met de vraag waar het Longfonds zich volgens hen vooral voor zou moeten inzetten.

¹⁶ Aan mensen met astma of COPD werden 11 maatregelen voorgelegd, met de vraag welke maatregelen de overheid volgens hen in ieder geval moest nemen.

Iets meer dan een kwart noemt het beperken van overlast van vuurkorven en barbecues, maar slechts 10% een algeheel verbod. Het draagvlak voor een verbod op vuurwerk is gedaald sinds 2016.

Figuur 3.12 Top vijf meest genoemde maatregelen die de overheid volgens mensen met astma of COPD moet nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren, 2018

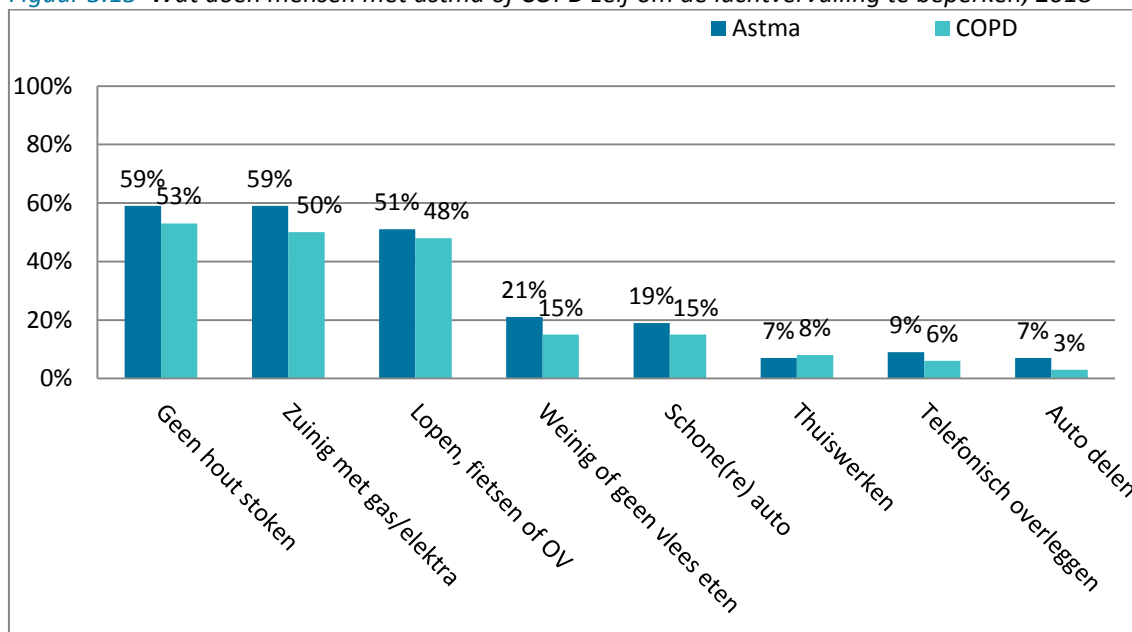


Veel mensen proberen ook zelf de luchtvervuiling te beperken

Mensen kunnen ook zelf bijdragen aan een schonere buitenlucht.¹⁷ 90% van de mensen met astma en 78% van de mensen met COPD draagt hier naar eigen zeggen ook zelf aan bij. Dit doen zij vooral door geen hout te stoken, zuinig te zijn met gas en elektriciteit en zo veel mogelijk te lopen/fietsen of het openbaar vervoer te pakken (figuur 3.13).

¹⁷ Aan mensen met astma of COPD werden 8 manieren voorgelegd om zelf bij te dragen aan een schonere buitenlucht, met de vraag wat zij zelf doen om luchtvervuiling te beperken.

Figuur 3.13 Wat doen mensen met astma of COPD zelf om de luchtvervuiling te beperken, 2018



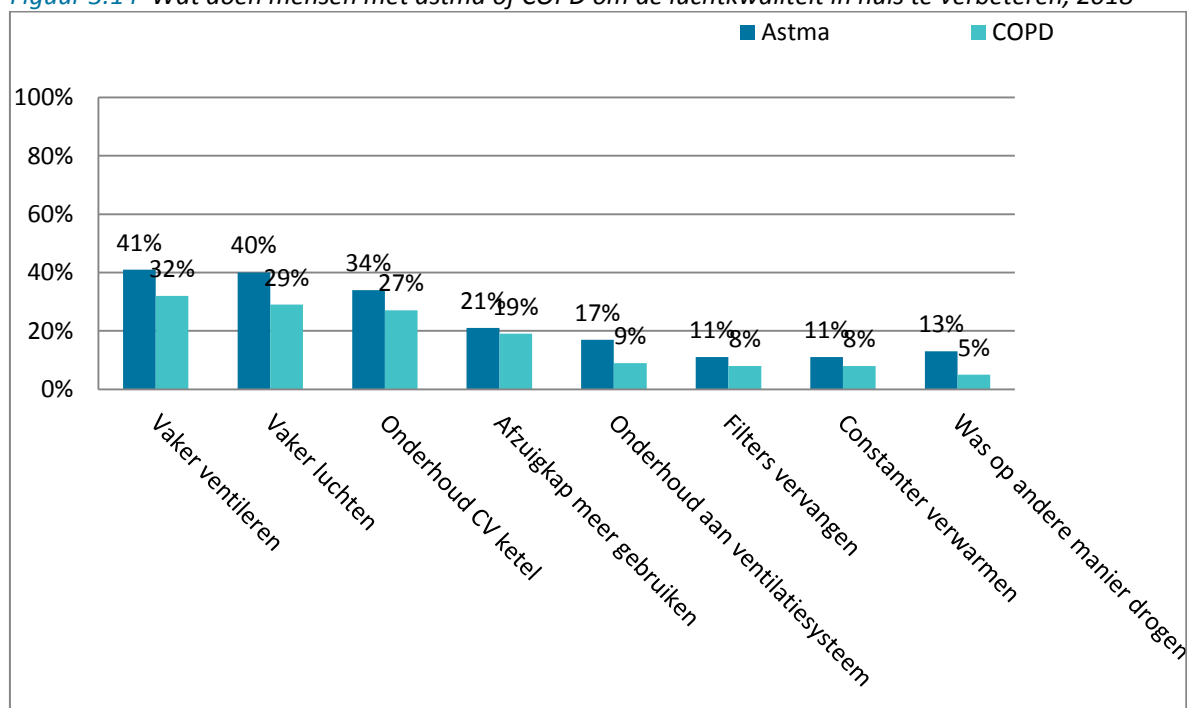
3.5.4 Prikkel in de binnenlucht

Circa driekwart van de mensen met astma of COPD is zich bewust van invloed van luchtkwaliteit in huis

Niet alleen de luchtkwaliteit buitenshuis, maar ook de luchtkwaliteit in huis kan van invloed zijn op de longklachten die mensen met astma of COPD ervaren. Circa driekwart van de mensen met astma (84%) of COPD (71%) is zich er bewust van dat de luchtkwaliteit in huis van invloed is op hun longziekte. Ongeveer een kwart van de mensen met astma (26%) en COPD (21%) maakt zich soms zorgen om de luchtkwaliteit in huis.

71% van de mensen met astma en 53% van de mensen met COPD hebben de afgelopen 3 maanden ook zelf maatregelen genomen om de luchtkwaliteit in huis te verbeteren. Zij ventileren vooral beter en laten onderhoud plegen aan hun CV ketel of ventilatiesysteem. Ook zijn zij de afzuigkap vaker gaan gebruiken (figuur 3.14).

Figuur 3.14 Wat doen mensen met astma of COPD om de luchtkwaliteit in huis te verbeteren, 2018



Niet iedereen met astma of COPD heeft voldoende toegang tot informatie over luchtkwaliteit in huis; 43% van de mensen met astma en 33% van de mensen met COPD geeft aan dat zij behoefte hebben aan (meer) informatie over hoe zij thuis de lucht gezond kunnen houden.

3.6 Leefstijl

Bij zowel mensen met astma als mensen met COPD zijn niet roken, voldoende bewegen, een juist gebruik van medicatie, en omgaan met prikkels die luchtwegklachten kunnen verergeren belangrijke leefstijlfactoren die deel uitmaken van zelfmanagement. Er zijn echter ook verschillen in de doelstellingen bij astma en COPD.

Bij mensen met astma is de belangrijkste doelstelling om astmasymptomen onder controle te krijgen. Dit gebeurt vooral door het vermijden van prikkels die klachten uitlokken en het stimuleren van correct medicijngebruik (Zorgstandaard Astma Volwassenen, 2012).

Bij mensen met COPD is het verbeteren van de algehele gezondheidstoestand de belangrijkste doelstelling. Naast correct medicijngebruik staan daarom leefstijlinterventies, zoals begeleiding bij het stoppen met roken en adviezen ten aanzien van bewegen en voeding, centraal in de behandeling (Zorgstandaard COPD, 2013).

3.6.1 Roken

Roken zorgt er niet alleen voor dat mensen met astma of COPD meer longklachten hebben, maar ook dat zij minder baat hebben bij hun medicatie. Stoppen met roken is dan ook een belangrijk speerpunt in de behandeling.

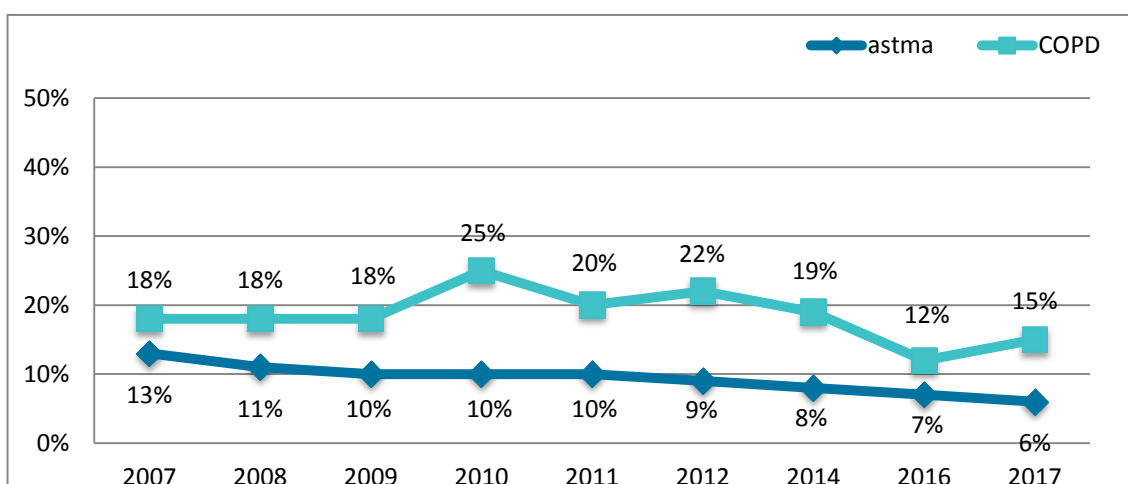
6% van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD rookt in 2017

In 2017 rookt 6% van de mensen met astma (waarvan 41% meer dan 20 sigaretten per dag) en 15% van de mensen met COPD (waarvan 31% meer dan 20 sigaretten per dag). Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole lijken vaker te roken dan mensen met astma die hun klachten beter onder controle hebben. De verschillen zijn echter vanwege grote variatie binnen de groepen niet significant (tabel B1_3.11 - bijlage 1). Bij mensen met COPD lijken lager opgeleiden, mensen met een ernstige ziektelast en mensen zonder comorbiditeit vaker te roken dan mensen met COPD met een hoger opleidingsniveau, lichtere ziektelast of comorbiditeit. Alleen het verschil naar aanwezigheid van comorbiditeit is echter significant (tabel B1_3.11 - bijlage 1).

Aantal rokers onder mensen met astma of COPD daalt

Het percentage mensen met astma of COPD dat rookt daalt de laatste jaren. Bij mensen met astma is het percentage gedaald van 13% in 2007 naar 6% in 2017 [lineaire trend], bij mensen met COPD steeg het percentage tussen 2007 en 2010, maar sindsdien is het percentage rokers gedaald van 25% in 2010 naar 15% in 2017 [kwadratische trend] (figuur 3.15).

Figuur 3.15 Percentage mensen met astma of COPD dat rookt, 2007-2017



Driekwart van de rokers met COPD kreeg stop-met-roken advies van zorgverleners stoppen met roken advies kan nog beter aansluiten bij persoonlijke situatie

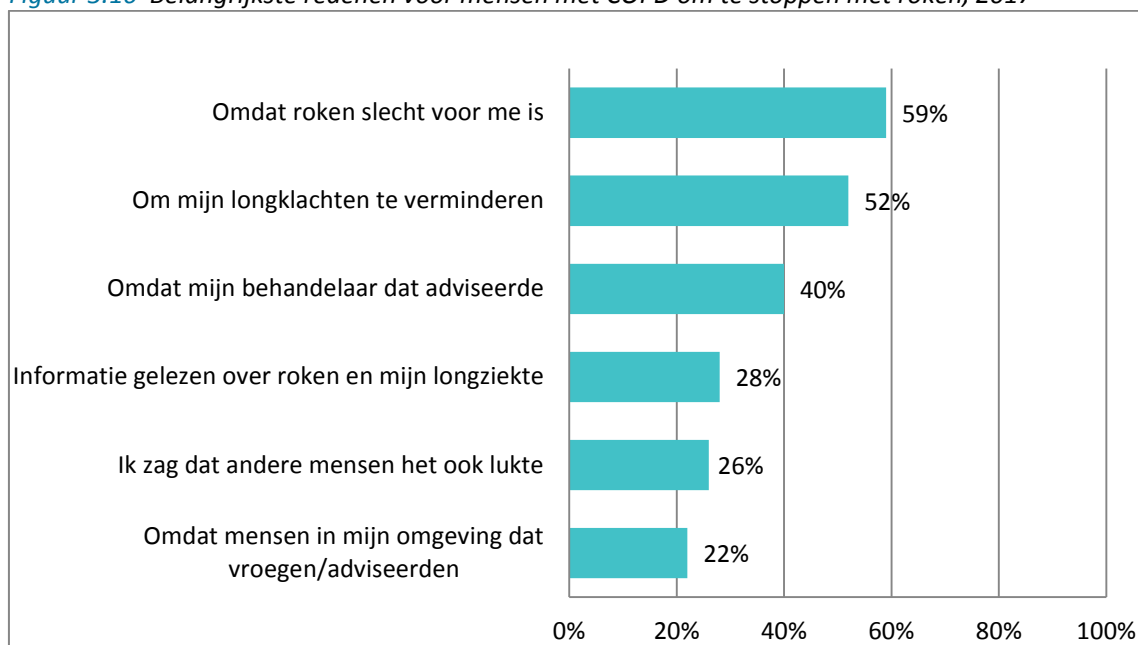
Van de mensen met COPD die roken gaf 74% in 2017 aan dat zij in het afgelopen jaar advies van een zorgverlener hebben gekregen om te stoppen. De meeste mensen kregen meerdere malen advies, de helft meer dan 3 keer. Adviezen werden vooral gegeven door de huisarts of de longarts. Bij mensen met astma was het aantal rokers te klein om hier een betrouwbaar getal over te geven (n=18).

Een meerderheid van de mensen met COPD die zo'n advies kregen (67%) geeft aan dat de manier waarop je kan stoppen met roken duidelijk uitgelegd wordt. Dit was in 2016 nog 83%. Onduidelijk is wat de oorzaak van deze daling is. Tegelijkertijd vindt 57% van de mensen met COPD dat de stop-roken-opties die geboden worden onvoldoende aansluiten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden. Dit percentage is niet veranderd sinds 2016.

De meesten rokers hebben stoppogingen ondernomen

De meerderheid van de mensen met COPD die roken (62%) heeft het afgelopen jaar een of meer pogingen gedaan om te stoppen met roken. Dit was meestal op eigen initiatief (71%) of op advies van zorgverleners (55%). Bij 40% was het advies van de zorgverlener ook de belangrijkste reden om te stoppen. Andere belangrijke redenen om te stoppen staan in figuur 3.16.

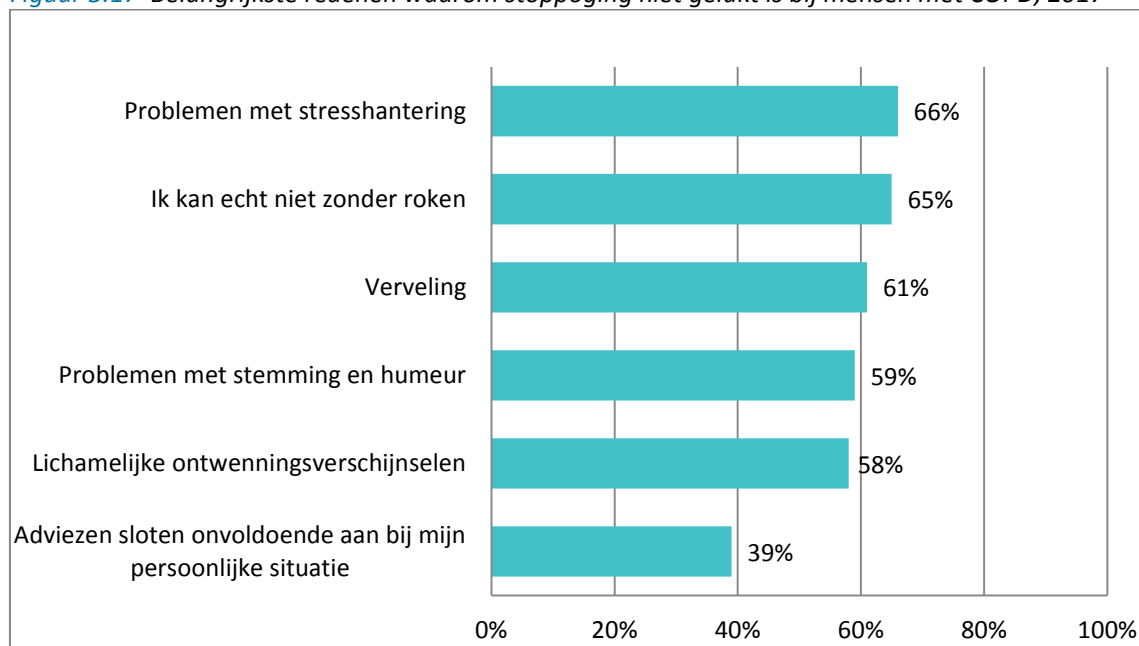
Figuur 3.16 Belangrijkste redenen voor mensen met COPD om te stoppen met roken, 2017



Stoppogingen lukken vooral niet vanwege problemen met stresshantering en verveling

9% van de mensen met COPD heeft dus in het afgelopen jaar een stoppoging gedaan die niet gelukt is. De belangrijkste reden waarom stoppogingen bij mensen met COPD niet lukten waren problemen met stresshantering (66%), dat mensen echt niet zonder roken kunnen (65%) en verveling (61%). Gewichtstoename en onvoldoende ondersteuning van zorgverleners of de omgeving werden het minst genoemd (16% en 27%). De overige veelvoorkomende redenen staan in figuur 3.17.

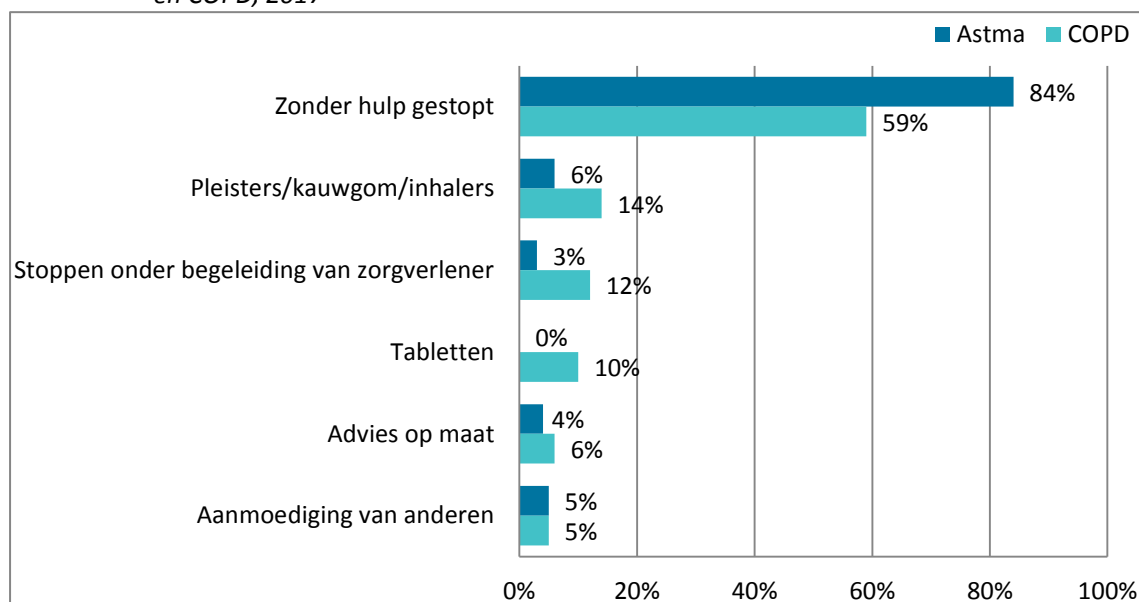
Figuur 3.17 Belangrijkste redenen waarom stoppoging niet gelukt is bij mensen met COPD, 2017



Stoppen met roken lukte vaak zonder hulp

7% van de mensen met COPD is in het afgelopen jaar wel succesvol gestopt met roken en 52% is langer geleden succesvol gestopt. Bij astma is dit respectievelijk 2% en 32%. De meerderheid van de mensen met COPD en astma die succesvol met roken is gestopt is dit gelukt zonder hulp (84% en 59%). Een minderheid heeft nicotinepleisters/-kauwgom of tabletten gebruikt, of is gestopt onder begeleiding van een zorgverlener (figuur 3.18).

Figuur 3.18 Belangrijkste hulpmiddelen waarmee een stoppoging wel gelukt is bij mensen met astma en COPD, 2017



3.6.2 Bewegen

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

Meer actie nodig voor motivatie tot bewegen

Uit eerder onderzoek op basis van de Longmonitor (Heins et al. 2018, zie bijlage C) bleek dat voor de meerderheid van de mensen met een longziekte (astma, COPD of een zeldzame longziekte) bewegen een uitdaging vormt: 25% beweegt helemaal niet, 32% beweegt wel, maar zou meer willen bewegen en 43% beweegt naar eigen zeggen voldoende. De groep die helemaal niet beweegt is ouder en lager opgeleid dan de groep die wel beweegt maar dit meer zou willen. Ernstige benauwdheid komt in beide groepen even vaak voor.

Of mensen met een longziekte al dan niet bewegen hangt samen met de mate waarin zij zich in het algemeen in staat voelen om zelf te werken aan hun gezondheid en welzijn en dus om eigen regie te voeren. Van de mensen die zich hier niet toe in staat voelen, beweegt 47% niet. In de groep die zich wel in staat acht tot eigen regie is dit 20%. Indien mensen zich onvoldoende gesteund voelen door hun zorgverlener in het nemen van de eigen regie over hun ziekte en gezondheid, bewegen ze ook minder: 33% van de groep die zich onvoldoende ondersteund voelt beweegt niet ten opzichte van 18% van de mensen die zich wel gesteund voelt.

Mensen die aangemoedigd worden bewegen ook daadwerkelijk vaker: in de groep die wordt aangemoedigd beweegt 5% niet, ten opzichte van 30% in de groep die niet aangemoedigd wordt.

Het is dan ook belangrijk dat zorgverleners mensen blijven stimuleren om te bewegen door hierover regelmatig het gesprek aan te gaan en mensen te coachen en adviseren, om zo te werken naar echte actie. Wanneer mensen ernstige belemmeringen ervaren, bijvoorbeeld door een laag energieniveau, kan gespecialiseerde begeleiding helpen om een manier te vinden waarop mensen toch kunnen bewegen en zo het vertrouwen in eigen kunnen te vergroten.

3.6.3 Geneesmiddelengebruik

Geneesmiddelen zijn er op gericht om acute klachten van benauwdheid tegen te gaan en nieuwe aanvallen van kortademigheid te voorkomen. De effectiviteit van geneesmiddelen hangt voor een groot deel af van de therapietrouw van mensen. Geneesmiddelen zullen minder effectief zijn als mensen met astma of COPD de medicatie niet gebruiken zoals voorgeschreven is.

Hulp bij omgaan met medicijnen nodig om therapietrouw te verbeteren

Uit eerder onderzoek op basis van de Longmonitor naar inhalatiemedicijnen bleek dat bijna 1 op de 4 mensen met COPD (24%) en meer dan 1 op de 3 mensen met astma (36%) afwijkt van het medicatievoorschrift van de arts. Uit het onderzoek blijkt ook dat meer dan de helft van de bevraagde astmapatiënten (56%) en bijna de helft van de mensen met COPD (45%) behoefte heeft aan extra hulp bij het omgaan met medicijnen. Deze extra hulp kan bestaan uit extra controle, uitleg over bijwerkingen, ademhalingsoefeningen en wat te doen bij verergering van de klachten.

Ook is het opvallend dat een kwart tot een derde van de mensen met astma het idee heeft dat zij niet mee kunnen beslissen in de keuze voor hun (inhalatie)medicijnen. Bij COPD patiënten is dit zelfs 40%. Mensen die het gevoel hebben dat zij niet mee kunnen beslissen zijn minder therapietrouw.

Voor zorgverleners valt nog veel winst te behalen in het bevorderen van therapietrouw. Niet alleen gezondheidswinst, maar ook qua (kosten)effectiviteit door betere voorlichting, controles en ondersteuning. Om zorgverleners, maar ook beleidsmakers, zorgverzekeraars en longpatiënten zelf, hiervan bewust te maken heeft het Nivel in opdracht van het Longfonds twee factsheets over medicatiegebruik bij astma en COPD geschreven (Heins et al. 2018, zie bijlage D1 en D2).

4 Gebruik van professionele en informele zorg

Cijfers en trends

Hoogte van het zorggebruik

- Mensen met astma of COPD hebben contact met veel verschillende zorgverleners, zowel in de eerste als in de tweede lijn.
- Mensen met astma of COPD gebruiken meer zorg naarmate hun longklachten ernstiger zijn.
- Het zorggebruik van mensen met astma en COPD ligt hoger dan het zorggebruik binnen de algemene Nederlandse bevolking:
 - 86% van de mensen met astma en 89% van de mensen met COPD had in 2017 contact met de huisarts, gemiddeld 4 keer; in de algemene Nederlandse bevolking had 71% in 2017 contact met de huisarts. Naast de huisarts zag 44% van de mensen met astma en 63% van de mensen met COPD ook de praktijkondersteuner in de huisartspraktijk.
 - 55% van de mensen met astma en 80% van de mensen met COPD bezocht in 2018 een medisch specialist, gemiddeld 4 à 5 keer; in de algemene Nederlandse bevolking had 42% in 2017 contact met een medisch specialist, gemiddeld 5 keer.
 - 6% van de mensen met astma en 22% van de mensen met COPD was een of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis; In de algemene Nederlandse bevolking werd 7% van de mensen van 18 jaar en ouder één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis.
 - 8% van de mensen met astma en 25% van de mensen met COPD had daarnaast contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis.
 - 37% van de mensen met astma of COPD had in 2017 contact met de fysiotherapeut; mensen met astma gemiddeld 20 keer, mensen met COPD gemiddeld 29 keer (tabel 4.5). In de algemene Nederlandse bevolking van 17 jaar en ouder had 29% in 2017 contact met de fysiotherapeut.

Veranderingen over de tijd

- Het contact met de praktijkondersteuner van mensen met astma of COPD is gestegen sinds 2006. Het relatieve aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg is sinds 2006 afgenomen. Er is een taakverschuiving zichtbaar van de huisarts naar de praktijkondersteuner.
- Het percentage dat de fysiotherapeut bezoekt is gestegen sinds 2006.

Zorg mijden

- Van de patiënten met astma heeft 9% op de een of andere manier zorg gemeden: 6% heeft vanwege de kosten afgezien van het bezoeken van een fysiotherapeut terwijl zij klachten hadden.
- Van de patiënten met COPD heeft 5% zorg gemeden: 2% heeft vanwege de kosten afgezien van het bezoeken van een fysiotherapeut terwijl zij klachten hadden en 2% heeft vanwege de kosten medicijnen niet afgehaald of doseringen overgeslagen.

Gebruik van informele zorg

- In 2018 kreeg 21% van de mensen met astma en 29% van de mensen met COPD informele zorg. Het gaat hier in de meeste gevallen om hulp in het huishouden en deze zorg wordt grotendeels gegeven door partners, burens/vrienden of niet-inwonende familie.
- Mensen met astma of COPD krijgen vaker informele zorg naarmate hun longklachten ernstiger zijn.

4.1 Gebruik van professionele zorg

Zorggebruik van mensen met astma of COPD hoog en divers

Tabel 4.1 geeft weer met welke zorgverleners mensen met astma of COPD contact hadden in 2017. Het zorggebruik van mensen met astma of COPD is divers. Zo had circa 90% van de mensen met astma of COPD in 2017 contact met de huisarts, en had ruim de helft van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD contact met een specialist. Ter vergelijking; van de algemene Nederlandse bevolking van 18 jaar of ouder had in 2017 71% één of meerdere malen contact met de huisarts en had 42% contact met één of meerdere specialisten (CBS Statline. Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken). Met name mensen met COPD hebben contact met de longarts; van de mensen met COPD had in 2017 de helft contact met de longarts en van de mensen met astma was dit een kwart. Naast de longarts hebben mensen met COPD ook regelmatig contact met de cardioloog en de oogarts. Contact met deze specialisten hoeft niet samen te hangen met de longziekte maar kan ook plaats vinden vanwege aanwezige comorbiditeit.

Een tiende van de mensen met astma en een kwart van de mensen met COPD had in 2017 contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis. Meer dan één op de vijf mensen met COPD is ook één of meerdere keren opgenomen geweest in het ziekenhuis in 2017. Ter vergelijking: zeven procent van de algemene Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder werd in 2017 één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis (CBS Statline. Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken).

Eén derde van de mensen met astma of COPD had in 2017 contact met de fysiotherapeut. Van de algemene Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder had in 2017 29% contact met de fysiotherapeut (CBS Statline. Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken). Circa 6% van de mensen met astma of COPD kreeg in 2017 ook psychosociale zorg. 3% van de mensen met astma en 12% van de mensen met COPD kreeg in 2018 zorg in de thuissituatie (hulp bij huishoudelijk werk of verpleging/verzorging). Op het werk had in 2017 15% van de mensen met astma en 7% van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar met een betaalde baan contact met de bedrijfsarts.

Meer zorggebruik bij mensen met astma met slechtere symptoomcontrole

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hebben:

- **Vaker contact met de huisarts:** 92% van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole heeft contact met de huisarts, vergeleken met 75% van de mensen met astma met een goede symptoomcontrole (tabel B1_4.1 - bijlage 1). Het gemiddeld aantal contacten met de huisarts verschilt niet naar mate van symptoomcontrole (tabel B1_4.2 - bijlage 1).
- **Vaker contact met de specialist:** 64% van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole heeft contact met een of meerdere specialisten, vergeleken met 42% van de mensen met een goede symptoomcontrole (tabel B1_4.3 - bijlage 1). Het gemiddeld aantal contacten dat zij hebben met de specialist is niet hoger (tabel B1_4.4 - bijlage 1).
- **Vaker contact met de longarts:** 31% van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole heeft contact met de longarts, vergeleken met 8% van de mensen met een goede symptoomcontrole.
- **Vaker contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis:** 13% van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole heeft contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis, vergeleken met 1% van de mensen met een goede symptoomcontrole.

Meer zorggebruik bij mensen met COPD met een ernstigere ziektelast

Mensen met COPD met ernstige ziektelast hebben:

- **Vaker contact met de huisarts:** 92% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast heeft contact met de huisarts, vergeleken met 74% van de mensen met een lichte ziektelast (tabel B1_4.1 - bijlage 1). Ook is het gemiddeld aantal contacten dat zij met de huisarts hebben 50% hoger (5.3 versus 3.5) (tabel B1_4.2 - bijlage 1).
- **Vaker contact met de specialist:** 87% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast heeft contact met een of meerdere specialisten, vergeleken met 58% van de mensen met een lichte ziektelast (tabel B1_4.3 - bijlage 1). Het gemiddeld aantal contacten dat zij hebben met de specialist is niet hoger (tabel B1_4.4 - bijlage 1).
- **Vaker contact met de longarts:** 71% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast heeft contact met de longarts, vergeleken met 34% van de mensen met een lichte ziektelast.
- **Vaker contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis:** 43% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast heeft contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis, vergeleken met 4% van de mensen met een lichte ziektelast.
- **Vaker thuiszorg:** 20% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast heeft thuiszorg, vergeleken met 6% van de mensen met een lichte ziektelast (tabel B1_4.6 - bijlage 1).
- **Vaker een ziekenhuisopname:** 31% van de mensen met COPD met een ernstige ziektelast is opgenomen in het ziekenhuis, vergeleken met 15% van de mensen met een lichte ziektelast (tabel B1_4.7 - bijlage 1).

Tabel 4.1 Overzicht van het zorggebruik van mensen met astma of COPD, in 2017

	Astma	COPD
Huisartsenzorg		
Contact met de huisarts	86%	89%
	Gemiddeld 4 contacten	Gemiddeld 5 contacten
Contact met de praktijkondersteuner	44%	63%
	Gemiddeld 2 contacten	Gemiddeld 2 contacten
Contact met de huisartsenpost	9%	23%
Medisch specialistische zorg		
Algemeen	55%	80%
	Gemiddeld 4 contacten	Gemiddeld 5 contacten
Longarts	21%	59%
Cardioloog	8%	25%
Chirurg	10%	16%
Internist	7%	7%
KNO-arts	6%	14%
Oogarts	4%	20%
Orthopeed	10%	14%
Revalidatiearts	3%	3%
Neuroloog	10%	5%
Reumatoloog	4%	3%
Longverpleegkundige in het ziekenhuis	8%	25%
	Gemiddeld 2 contacten	
Ziekenhuisopnames	6% is één of meerdere keren opgenomen geweest in het ziekenhuis	22% is één of meerdere keren opgenomen geweest in het ziekenhuis
Paramedische zorg		
Contact met de fysiotherapeut	37%	37%
	Gemiddeld 20 contacten	Gemiddeld 29 contacten
Psychosociale zorg		
(o.a. vrijgevestigde psychologen, psychiaters, psychotherapeuten, GGZ-instellingen, maatschappelijk werk)	6%	6%
Thuiszorg		
Huishoudelijke hulp	1%	8%
Persoonlijke verzorging /verpleging/begeleiding	1%	6%
Arbozorg^b		
Arboarts	15%	7%

a Dit is het totale zorggebruik, dus niet alleen vanwege de longziekte

b Onder mensen van 15 t/m 64 jaar met een betaalde baan

Meer gebruik van specialistische zorg bij andere chronische aandoening naast longziekte

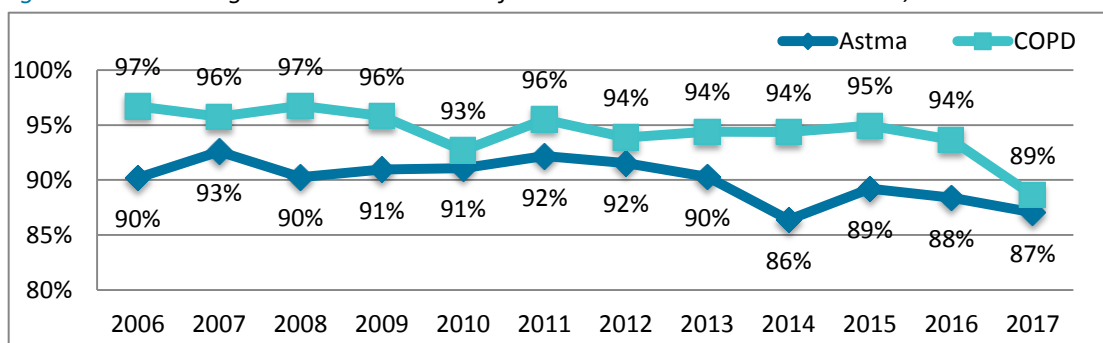
Wanneer mensen met astma of COPD naast hun longaandoening nog andere chronische aandoeningen hebben, gebruiken zij meer medisch specialistische zorg. Zo bezoekt een hoger percentage van de mensen met astma en COPD en comorbiditeit de specialist dan mensen met astma en COPD zonder comorbiditeit: 61% en 87% met comorbiditeit versus 54% en 87% zonder comorbiditeit. Het gemiddeld aantal contacten voor mensen met comorbiditeit is ook hoger dan bij mensen zonder comorbiditeit, al is het verschil niet significant (bijlage 1, tabel B1_4.3 en B1_4.4).

4.2 Veranderingen in het zorggebruik van mensen met astma of COPD

Er zijn een aantal ontwikkelingen waarneembaar in het zorggebruik van mensen met astma of COPD gedurende het laatste decennium. Alleen de significante verschuivingen worden hier besproken.

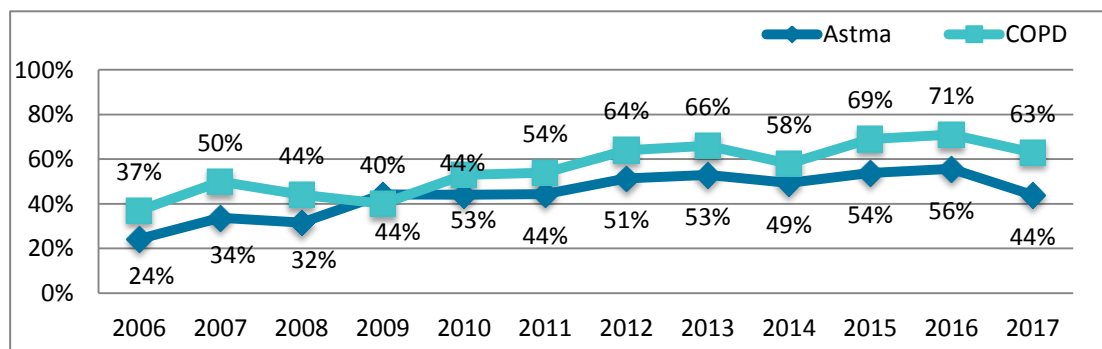
- Het percentage mensen met astma en COPD die contact hebben gehad met de huisarts in het afgelopen jaar, is afgenomen tussen 2006 en 2018 [lineaire trend] (figuur 4.1). Bij mensen met astma is dit een geleidelijke afname. Mensen met COPD hadden vooral in 2018 minder vaak contact met de huisarts dan in de jaren ervoor. Mogelijk doordat een deel van de taken overgenomen is door de praktijkondersteuner. Het is afwachten of deze dalende trend doorzet.

Figuur 4.1 Percentage mensen met astma of COPD met contact met de huisarts, 2006 - 2018



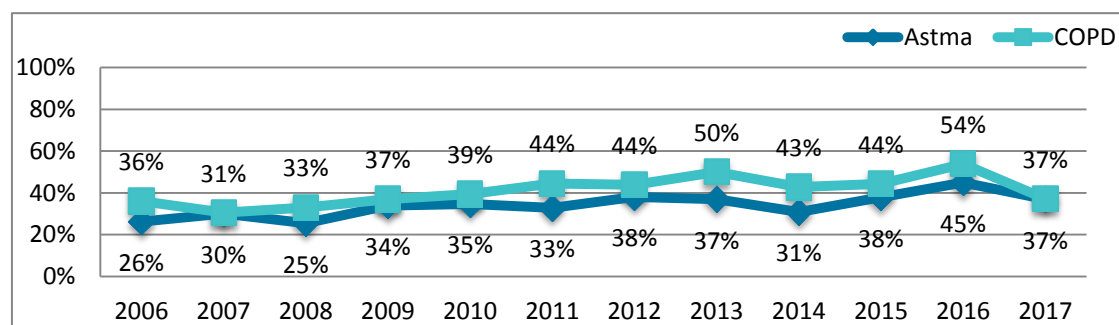
- Het percentage mensen met astma of COPD met contact met de praktijkondersteuner is gestegen tussen 2006 en 2018. De laatste jaren lijkt dit te stabiliseren (figuur 4.2).

Figuur 4.2 Percentage mensen met astma of COPD met contact met de praktijkondersteuner, 2006 - 2018



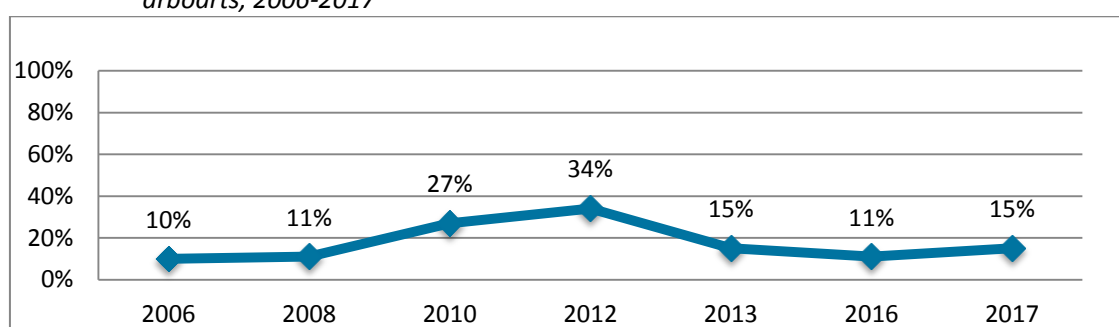
- Het percentage mensen met astma en COPD met contact met de fysiotherapeut is toegenomen tussen 2006 en 2016 [lineaire trend] (figuur 4.3). In 2017 is een lichte daling te zien, het is afwachten of deze trend doorzet.

Figuur 4.3 Percentage mensen met COPD met contact met de fysiotherapeut, 2006-2018



- Het percentage mensen met astma met contact met de arboarts nam toe tussen 2008 en 2012 en nam daarna weer af [kwadratische trend] (figuur 4.4). Een duidelijke verklaring hiervoor is er niet.

Figuur 4.4 Percentage mensen met astma (15 t/m 64 jaar met een betaalde baan en contact met de arboarts, 2006-2017

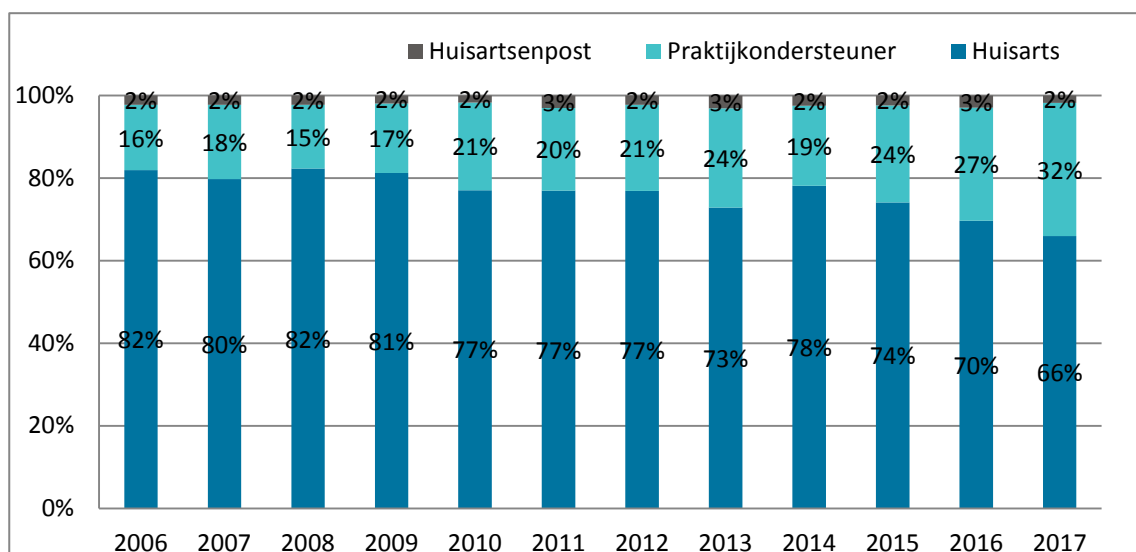


Taakverschuiving van de huisarts naar de praktijkondersteuner

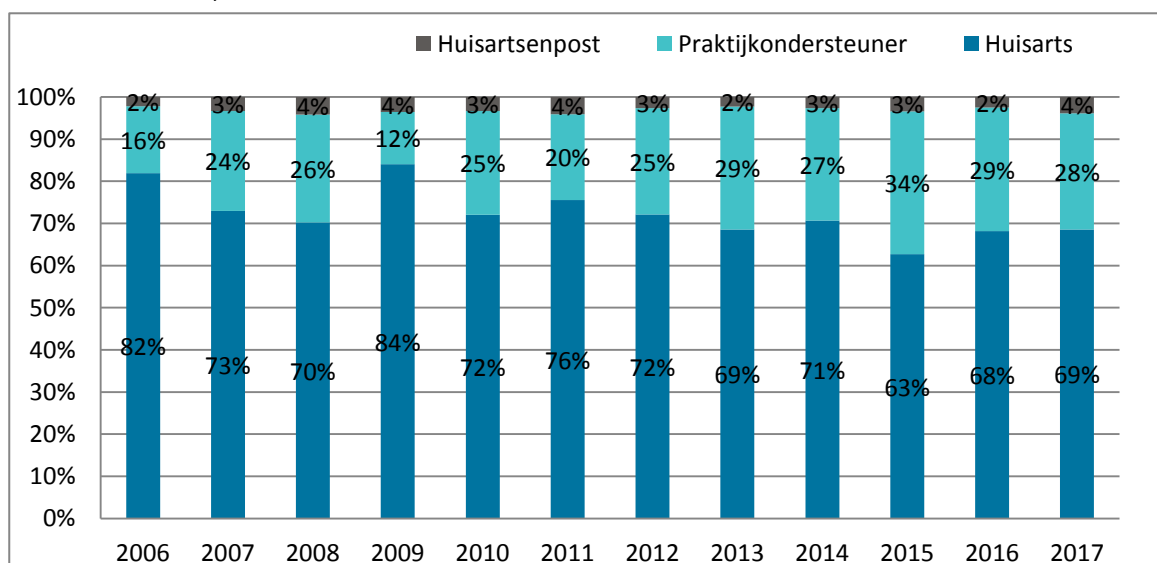
Het percentage mensen met astma of COPD dat contact heeft met de praktijkondersteuner is in de afgelopen jaren gestegen (figuur 4.2). Zowel voor mensen met astma als mensen met COPD heeft er in de afgelopen jaren een verschuiving plaatsgevonden binnen de huisartsenzorg, waarbij het relatieve aandeel van de huisarts in het totaal aan huisartsenzorg sinds 2006 afgenomen is (figuur 4.5 en figuur 4.6). Het relatieve aandeel van de zorg geleverd door de praktijkondersteuner is toegenomen sinds 2006. Het aandeel van de praktijkondersteuner in de huisartsenzorg voor mensen met astma steeg van 16% naar 32% in 2017 (figuur 6.5).

Het aandeel van de praktijkondersteuner in de huisartsenzorg voor mensen met COPD steeg van 16% naar 28% in 2017 (figuur 4.6). Het relatieve aandeel van contacten met de huisartsenpost in het totaal aan huisartsenzorg voor mensen met astma of COPD is door de jaren heen laag en stabiel (figuur 4.4 en figuur 4.5). Of er ook taakverschuiving van de tweede lijn naar de eerste lijn heeft plaatsgevonden is niet bekeken omdat het totaal aantal contacten in de tweede lijn niet is gemeten.

Figuur 4.5 Relatieve aandeel van het aantal huisartsencontacten, contacten met de POH en contacten met de huisartsenpost in het totaal aan contacten met de huisartsenzorg van mensen met astma, 2006-2017



Figuur 4.6 Relatieve aandeel van het aantal huisartsencontacten, contacten met de POH en contacten met de huisartsenpost in het totaal aan contacten met de huisartsenzorg van mensen met COPD, 2006-2017



4.3 Zorg mijden

Binnen de longmonitor is in 2018 onderzocht of mensen met astma of COPD bewust zorg mijden vanwege de kosten die het met zich mee brengt.

Weinig patiënten mijden zorg vanwege kosten

Er zijn maar weinig patiënten die zorg voor hun longziekte mijden vanwege de kosten. Van de totale groep patiënten met astma heeft 9% op de een of andere manier zorg gemeden: 6% heeft vanwege de kosten afgezien van het bezoeken van een fysiotherapeut terwijl zij klachten hadden (tabel B1_4.8 - bijlage 1); 2% heeft in 2017 vanwege de kosten geen arts bezocht, 1% heeft vanwege de kosten afgezien van een door een arts aanbevolen medisch onderzoek, behandeling of nabehandeling, en 1% heeft vanwege de kosten medicijnen niet afgehaald of doseringen overgeslagen.

Van de patiënten met COPD heeft 5% zorg gemeden: 0.2% heeft in 2017 vanwege de kosten geen arts bezocht; 1% heeft vanwege de kosten afgezien van een door een arts aanbevolen medisch onderzoek, behandeling of nabehandeling, en 2% heeft vanwege de kosten medicijnen niet afgehaald of doseringen overgeslagen; 2% heeft vanwege de kosten afgezien van het bezoeken van een fysiotherapeut (tabel B1_4.8 - bijlage 1).

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole mijden vaker zorg (12%) dan mensen met een goede symptoomcontrole (1%). Bij COPD zijn het vooral jongere mensen die zorg mijden (10% onder de 65 jaar en 2% boven de 65 jaar) (tabel B1_4.8 - bijlage 1).

4.4 Gebruik van informele zorg

Om de kosten van professionele zorg te beperken wil het kabinet dat gemeenten en zorgprofessionals mogelijkheden bekijken voor informele zorg, ook wel mantelzorg genoemd. Het gaat hierbij om onbetaalde en vaak langdurige zorg door familieleden of vrienden. Dit kan verzorging zijn of hulp bij dagelijkse activiteiten.

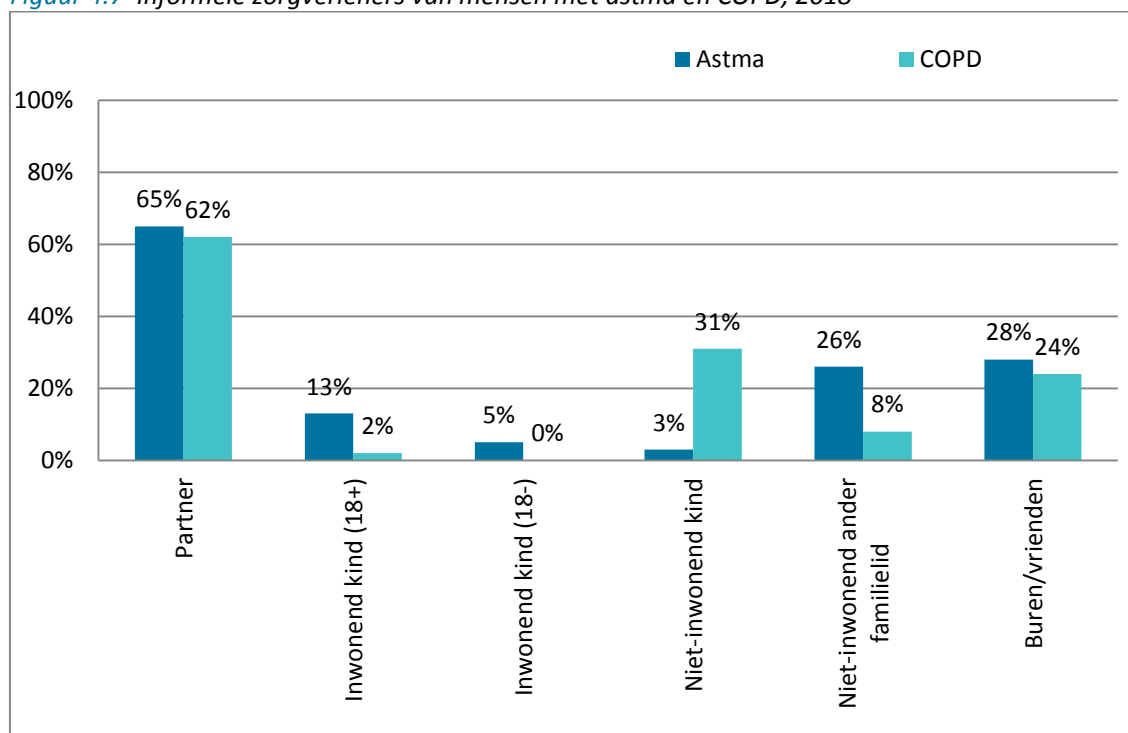
Ongeveer een op de vier mensen met astma of COPD krijgt informele zorg

In 2018 kreeg 21% van de mensen met astma en 29% van de mensen met COPD informele zorg. Het gaat hier in de meeste gevallen om hulp in het huishouden. Slechts een klein deel van de patiënten ontving hulp bij het regelen van zaken (2% bij astma en 4% bij COPD) of bij verpleging en verzorging (beide groepen 5%).

Informele zorg vooral door partner, burenvrienden en niet-inwonende familie.

Verreweg de meeste informele zorg wordt gegeven door partners (figuur 4.7), maar ook kennissen/vrienden en niet-inwonende familieleden verlenen regelmatig informele zorg. Bij mensen met COPD zijn dit meestal niet-inwonende kinderen, terwijl het bij astma meestal andere familieleden zijn.

Figuur 4.7 Informele zorgverleners van mensen met astma en COPD, 2018



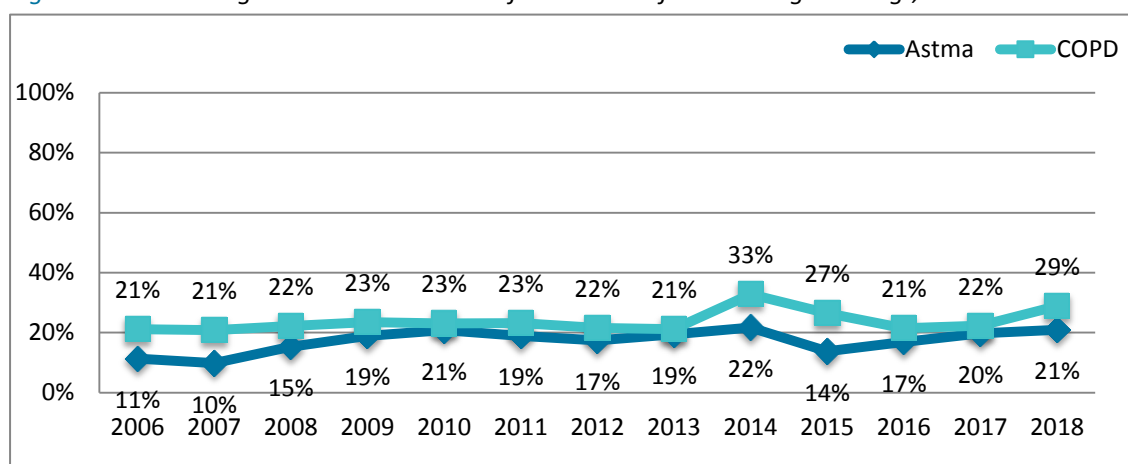
Informele zorg vooral afhankelijk van ernst van ziekte

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met COPD met een ernstige ziektelast krijgen vaker informele zorg (respectievelijk 27% en 43%) dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole of mensen met COPD met een lichte ziektelast (respectievelijk 14% en 15%). Ook lijken vrouwen met astma of COPD vaker informele zorg te krijgen dan mannen, hoewel dit verschil alleen bij COPD significant is. Informele zorg hing niet af van leeftijd (tabel B1_4.9 - bijlage 1).

Percentage dat informele zorg ontvangt stabiel

Het percentage mensen met astma of COPD dat informele zorg ontvangt is in de periode 2006-2018 niet significant veranderd (figuur 4.8). Ook als we kijken naar hulp geboden door subgroepen mantelzorgers dan zien we geen significante veranderingen.

Figuur 4.8 Percentage mensen met astma of COPD dat informele zorg ontvangt, 2006-2018



5 Kwaliteit van zorg

Cijfers en trends

Tevredenheid

- Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen redelijk tevreden over de zorg die zij krijgen voor hun longziekte. Zij beoordelen deze met een gemiddeld cijfer van een 7. Over de afzonderlijke zorgverleners zijn zij nog meer tevreden.
- Mensen met COPD een ernstige ziektelast zijn iets minder tevreden over hun zorg dan mensen met een lichte ziektelast. Bij astma verschilt de beoordeling niet naar ernst van de ziekte.

Persoonsgerichte zorg

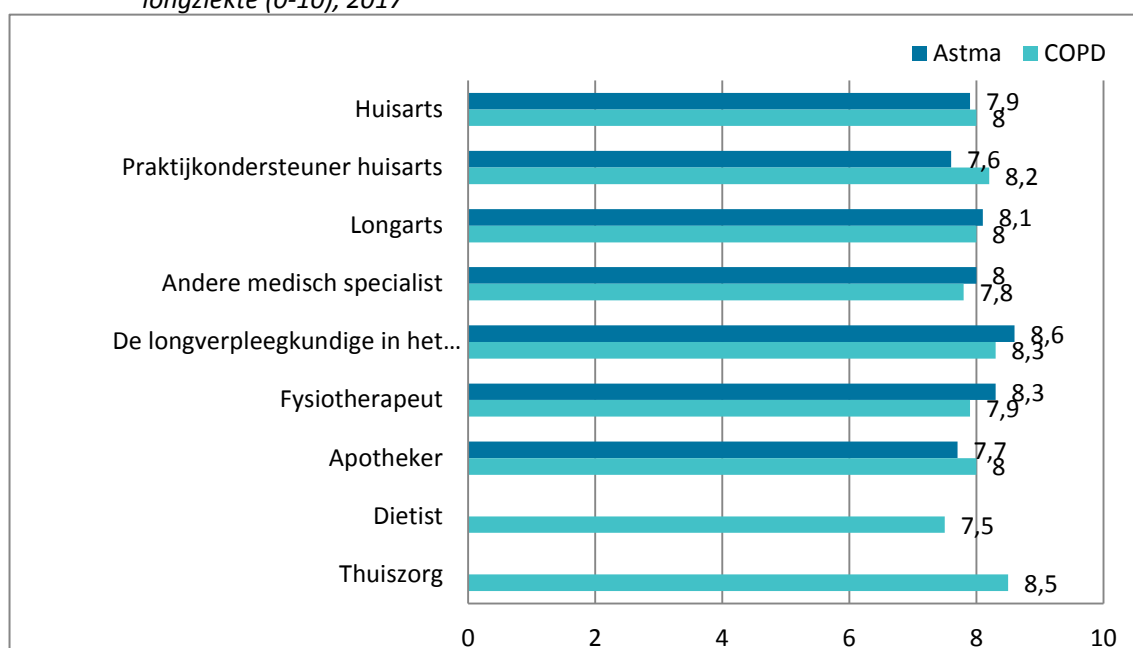
- Om ervoor te zorgen dat patiënten een actieve bijdrage aan de eigen zorg leveren en daarin ook zo veel mogelijk zelf de regie nemen is het belangrijk dat zorg aansluit bij hun wensen en mogelijkheden. Een deel van de mensen met astma of COPD geeft aan dat dit op dit moment nog niet zo is. Zo bespreken zij niet de dingen die zij belangrijk vinden, worden naasten onvoldoende bij beslissingen betrokken en krijgen zij soms onvoldoende bruikbare informatie van artsen.
- Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen tevreden over de afstemming van hun zorg tussen de verschillende zorgverleners. Al heeft de helft geen vast aanspreekpunt die verantwoordelijk is voor het regelen van de zorg en ondersteuning.

5.1 Ervaren kwaliteit van zorg en bejegening door zorgverleners

Mensen met astma of COPD positief over zorg van verschillende zorgverleners

Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen tevreden over de zorg die zij krijgen van hun zorgverleners, wanneer zij dit moeten beoordelen met een rapportcijfer. Zij geven een rapportcijfer rond de 8 aan de zorg die zij ontvangen voor hun longziekte van verschillende zorgverleners (figuur 5.1). Tevredenheid met verschillende zorgverleners hangt over het algemeen niet samen met achtergrondkenmerken van patiënten, zoals leeftijd of ernst van de ziekte.

Figuur 5.1 Cijfer dat mensen met astma of COPD geven aan de zorg die zij ontvangen voor hun longziekte (0-10), 2017



* bij astma waren de aantallen voor diëtist en thuiszorg te klein (<20) om een betrouwbaar gemiddelde te berekenen

Mensen met ernstigere COPD minder tevreden over de zorg

Mensen met astma of COPD gaven gemiddeld een rapportcijfer van 7.1 aan het totaal aan zorg dat zij in 2017 kregen voor hun longziekte. Mensen met COPD met een ernstige ziektelast lijken wel iets minder tevreden over hun zorg. Zij geven gemiddeld een 6,5, terwijl mensen met een lichte ziektelast een 7,5 geven. Bij mensen met astma verschilt de algemene beoordeling van de zorg voor de longziekte niet naar achtergrondkenmerken (tabel B1_5.1-bijlage 1).

5.2 Persoonsgerichte zorg

5.2.1 Zorg op maat

Zoals al in hoofdstuk 3 genoemd werd, wordt van patiënten steeds meer verwacht dat ze een actieve bijdrage aan de eigen zorg leveren en daarin ook zo veel mogelijk zelf de regie nemen. Het is de taak van zorgverleners om patiënten door middel van de juiste informatie en ondersteuning daar zo goed mogelijk voor toe te rusten (Ministerie van VWS, 2008; 2010). Dit vraagt om een benadering op maat, waarbij niet de ziekte maar de persoon centraal staat.

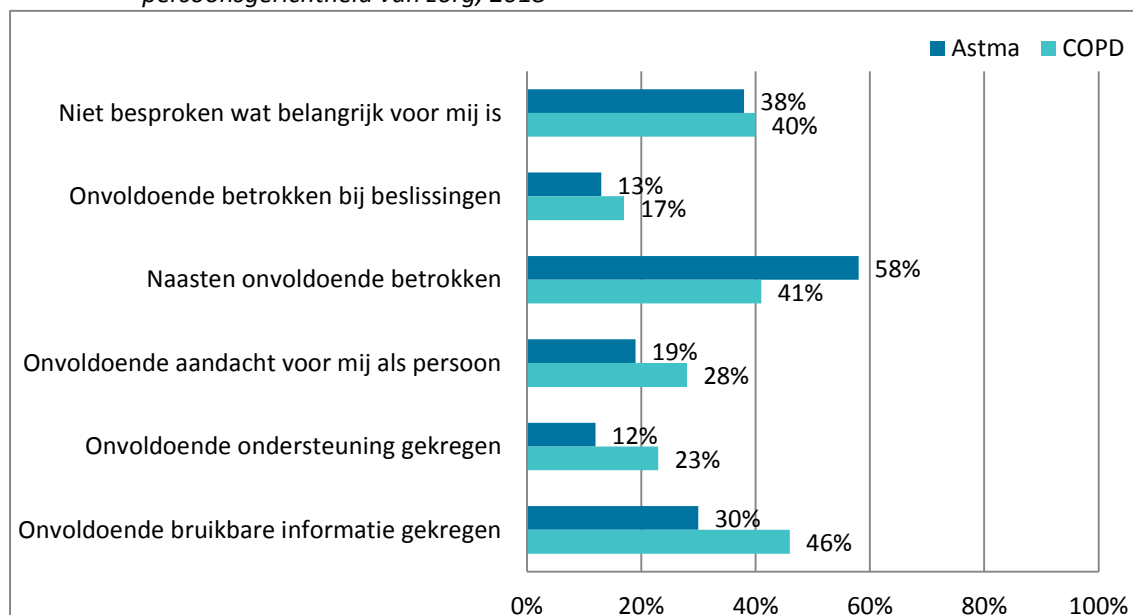
Behoorlijk deel mensen met astma of COPD nog ontevreden over persoonsgerichtheid van de zorg

Een deel van de mensen met astma of COPD is ontevreden over een of meerdere aspecten die te maken hebben met persoonsgerichtheid binnen de zorg.¹⁸

¹⁸ Persoonsgerichtheid is gemeten met de P3CEQ. Deze vragenlijst bestaat uit 11 vragen over ervaringen met en de zorg en ondersteuning die mensen hebben ontvangen. Hierbij zijn mensen die op een vraag nooit/soms of nee hebben geantwoord als 'ontevreden' beschouwd.

Zo bespreekt meer dan een derde niet met hun arts wat belangrijk voor hen is, vindt meer dan de helft van de mensen met astma (58%) en meer dan een derde van de mensen met COPD (41%) dat naasten onvoldoende betrokken worden bij beslissingen. Bijna de helft van de mensen met COPD (46%) geeft bovendien aan dat zij onvoldoende bruikbare informatie van hun arts krijgen om te werken aan hun gezondheid en welzijn. Bij mensen met astma is dit meer dan een vierde (30%) (figuur 5.2).

Figuur 5.2 Percentage mensen met astma of COPD dat ontevreden is over verschillende aspecten van persoonsgerichtheid van zorg, 2018



Mannen met COPD geven aan vaker onvoldoende ondersteuning te hebben gekregen (32%) dan vrouwen (12%). Mensen met COPD zonder comorbiditeit geven vaker aan dat zij onvoldoende bruikbare informatie hebben gekregen (51%) dan mensen met comorbiditeit (35%). Mensen met COPD met een hoog opleidingsniveau geven vaker aan dat hun naasten onvoldoende betrokken zijn bij beslissingen rond hun zorg (60%) dan mensen met een laag opleidingsniveau (32%).

Vrouwen met astma geven vaker aan dat zij niet met zorgverleners hebben besproken wat belangrijk voor hen is (45%) dan mannen (27%). Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole geven dit ook vaker aan (41%) dan mensen met een goede symptoomcontrole (22%). Ook ervaren zij vaker dat er onvoldoende aandacht is voor hen als persoon (27% versus 10%). Hetzelfde geldt voor mensen met astma tussen 15 t/m 45 jaar; zij geven ook vaker aan dat ze niet bespreken wat belangrijk voor hen is (49% versus 31%) en ervaren vaker dat er onvoldoende aandacht is voor hen als persoon (27% versus 10%) dan mensen met astma tussen 45 en 65 jaar. De groep boven 65 jaar zat hier tussenin.¹⁹

¹⁹ Omdat het hier om 11 afzonderlijke vragen gaat zijn de cijfers niet opgenomen in het tabellenboek.

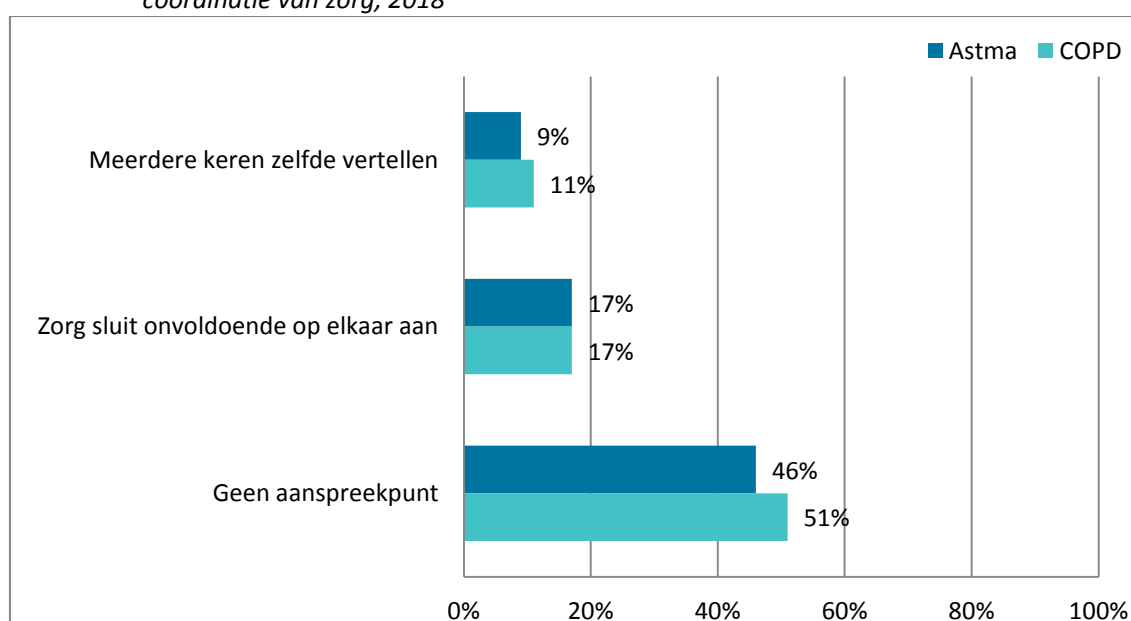
5.2.2 Coördinatie van zorg

Zorg van verschillende zorgverleners sluit wel op elkaar aan, maar vast aanspreekpunt ontbreekt

De meeste mensen met astma of COPD hebben te maken met meer dan één zorgverlener. 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. Dit voorkomt bijvoorbeeld dat patiënten tegenstrijdige medische adviezen krijgen of vaak hetzelfde verhaal moeten vertellen.

Mensen met astma en COPD geven aan dat de zorg van verschillende zorgverleners goed op elkaar aansluit. Zij hoeven ook niet meerdere keren hetzelfde te vertellen. Wel geeft de helft aan dat zij geen vast aanspreekpunt hebben voor hun zorg (figuur 5.3).

Figuur 5.3 Percentage mensen met astma of COPD dat ontevreden is over verschillende aspecten van coördinatie van zorg, 2018



Mensen met ernstigere ziekte minder tevreden over coördinatie

Mensen met COPD met een ernstige ziektelast gaven vaker aan dat zij hun verhaal meerdere keren aan hun zorgverleners moeten vertellen. Bij mensen met astma zijn het hoger opgeleiden die dit vaker zeggen te moeten doen (16%) dan lager opgeleiden (8%).

Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole en mensen met astma onder de 45 geven vaker aan dat de zorg die zij van verschillende zorgverleners ontvangen niet goed op elkaar aansluit (24% en 23%) dan mensen met een goede symptoomcontrole en mensen tussen 45 en 65 (10% en 9%). De groep boven 65 jaar zat hier tussenin.

6 Betaald en onbetaald werk

Cijfers en trends

Betaald werk

- De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met COPD in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar (28%) is in 2017 aanzienlijk lager dan onder de Nederlandse bevolking (68%). Het percentage mensen met astma met een betaalde baan (69%) verschilt niet van die van de algemene Nederlandse bevolking.
- De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma of COPD is de afgelopen 10 jaar niet significant veranderd.
- Mensen met astma of COPD met een betaalde baan (voor ten minste 12 uur per week) werken gemiddeld meer dan 30 uur per week. Het aantal uren dat mensen met astma of COPD met een betaalde baan per week werken is vergelijkbaar met de algemene Nederlandse bevolking; ook dit is de laatste jaren niet veranderd.
- Het percentage mensen met astma met een betaalde baan is lager onder 40-plussers, vrouwen en mensen die laag opgeleid zijn. Dit is in de algemene Nederlandse bevolking ook zo. Voor COPD waren deze analyses niet mogelijk vanwege het geringe aantal mensen in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar.
- Eén op de zeven mensen met astma (15 t/m 64 jaar) en één derde van de mensen met COPD is in 2017 arbeidsongeschikt. Het gaat daarbij meestal om volledige arbeidsongeschiktheid. 6% van de mensen met astma en 24% van de mensen met COPD ontving een arbeidsongeschiktheidsuitkering in 2017. In de Nederlandse bevolking was dit 7% in 2017.

Ziekteverzuim

- Mensen met COPD met een betaalde baan melden zich even vaak ziek als de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met astma melden zich minder vaak ziek. Wanneer mensen met astma of COPD zich ziek melden dan zijn zij wel langer ziek dan mensen met een betaalde baan in de algemene Nederlandse bevolking.
- Tijdens het ziekteverzuim hebben mensen met astma of COPD regelmatig contact met een zorgverlener, maar wordt vooral bij astma de longziekte niet vaak besproken.

Onbetaald werk

- In 2017 gaf 15% van de mensen met astma en 11% van de mensen met COPD mantelzorg buiten hun eigen huishouden.
- Eén derde van de mensen met astma (33%) en 23% van de mensen met COPD verrichtte vrijwilligerswerk in 2017; binnen de algemene Nederlandse bevolking verrichtte in 2016 35% vrijwilligerswerk.
- Het percentage mensen met astma dat vrijwilligerswerk verricht is toegenomen van 22% in 2006 tot 33% in 2017. Ook het percentage mensen met COPD dat vrijwilligerswerk verricht steeg van 15% in 2006 tot 23% in 2017. Dit past binnen de trend dat mensen met een lichte of matige lichamelijke beperking vaker vrijwilligerswerk zijn gaan doen.

6.1 Arbeidsparticipatie

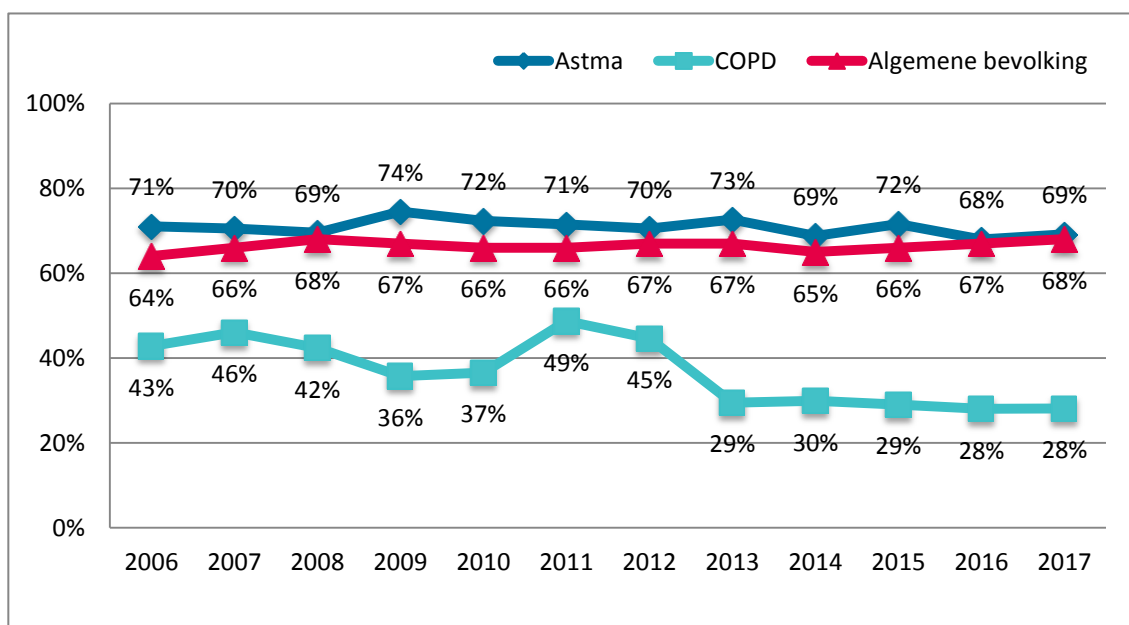
Betaald werk is niet alleen een bron van inkomsten, het is ook een belangrijke manier om betrokken te zijn bij de samenleving, sociale contacten op te doen en werk kan bijdragen aan persoonlijke ontwikkeling.

Mensen met astma hebben even vaak een betaalde baan als de algemene Nederlandse bevolking, maar mensen met COPD blijven achter

Ongeveer twee derde (68%) van de mensen met astma (15 t/m 64) heeft in 2017 een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week. Dit percentage is even hoog als binnen de algemene Nederlandse bevolking (CBS-Statline, Arbeidsdeelname en werkeloosheid per maand (12-uursgrens)) (figuur 6.1). Van de mensen met astma die geen betaald werk verrichten zou 17% (nog wel) werk willen verrichten.

Binnen de groep mensen met COPD ligt het percentage mensen met een betaalde baan aanzienlijk lager. Van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft in 2017 28% een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week. De arbeidsparticipatie van mensen met astma of COPD is niet significant toe- of afgenomen in de afgelopen jaren (figuur 6.1).

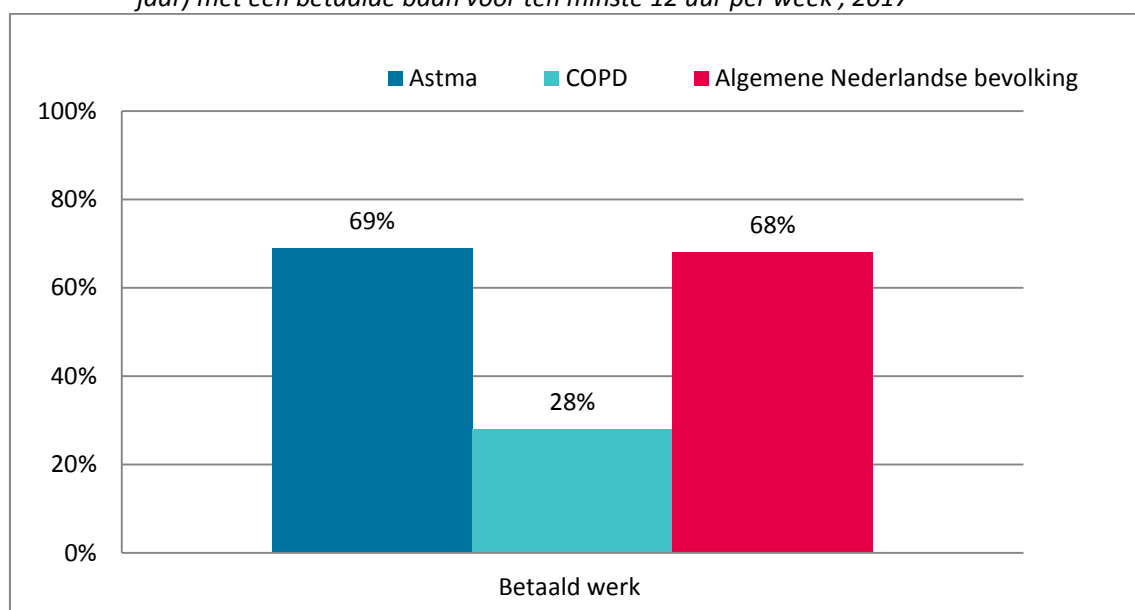
Figuur 6.1 Percentage mensen met astma of COPD dat betaald werk verricht, 2006 – 2017



Mensen met astma met een betaalde baan (voor ten minste 12 uur per week) werken gemiddeld 33 uur per week en mensen met COPD gemiddeld 31 uur per week. Binnen de algemene Nederlandse bevolking werkten degenen met een betaalde baan in 2017 gemiddeld 31 uur per week²⁰ (CBS Statline. Werkzame beroepsbevolking; arbeidsduur). Hoewel de arbeidsparticipatie van mensen met COPD procentueel dus achterblijft, werken de mensen die een betaalde baan hebben wel evenveel als in de algemene Nederlandse bevolking.

²⁰ Het gaat hier om personen in de leeftijd van 15 t/m 65 jaar met een betaalde baan, ongeacht het aantal uur. Het gemiddeld aantal uren dat mensen met astma of COPD per week werken is berekend voor personen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar, wanneer zij een betaalde baan hebben voor ten minste 12 uur per week. Deze gemiddelde arbeidsduur van mensen met astma of COPD is dus niet één op één te vergelijken met de gemiddelde arbeidsduur van de algemene Nederlandse bevolking.

Figuur 6.2 Percentage mensen met astma, COPD en de algemene Nederlandse bevolking (15 t/m 64 jaar) met een betaalde baan voor ten minste 12 uur per week, 2017



Net als in de algemene Nederlandse bevolking hebben 40-plussers, vrouwen, en laag opgeleiden met astma minder vaak een betaalde baan

Binnen de groep mensen met astma zijn er verschillen naar arbeidsparticipatiegraad. Van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 39 jaar heeft 81% een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week in vergelijking met 53% van de mensen met astma in de leeftijd van 40 t/m 64 jaar. Vrouwen met astma hebben ook minder vaak een betaalde baan voor minimaal 12 uur per week dan mannen (62% versus 80%), en laagopgeleiden met astma hebben minder vaak een baan dan hoogopgeleiden met astma (53% versus 78%) (tabel B1_8.1-bijlage 1). Dezelfde verschillen naar leeftijd, geslacht en opleidingsniveau zien we terug in de algemene Nederlandse bevolking en de percentages komen nagenoeg overeen. Alleen mensen met astma in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar lijken minder vaak te werken. (Arbeidsdeelname en werkloosheid per maand (12-uursgrens, 2018) (tabel B1_8.1-bijlage 1).

Eén op de zeven mensen met astma en een derde van de mensen met COPD is arbeidsongeschikt

Van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar gaf 15% aan in 2017 arbeidsongeschikt te zijn. Daarvan was 67% volledig arbeidsongeschikt. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole zijn vaker arbeidsongeschikt dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (21% versus 7%) (tabel 7.2-bijlage 1). Van de mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar was 33% in 2017 arbeidsongeschikt, waarvan 81% volledig arbeidsongeschikt.

Zes procent van de mensen met astma ontving in 2017 een arbeidsongeschiktheidsuitkering²¹. Dit is vergelijkbaar met het percentage binnen de algemene Nederlandse bevolking (7%) (Sociale zekerheid; kerncijfers, uitkeringen naar uitkeringssoort.). Het percentage mensen met COPD dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt ligt aanzienlijk hoger (24%).

²¹ Of mensen een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen is afhankelijk van de mate waarin zij arbeidsongeschikt zijn, wanneer zij voor het laatst zijn gekeurd en van hun gezondheidssituatie. Niet iedereen die arbeidsongeschikt is ontvangt dus een uitkering.

6.2 Ziekteverzuim

Een derde van de mensen met astma en de helft van de mensen met COPD die betaald werk verrichten meldt zich jaarlijks ziek

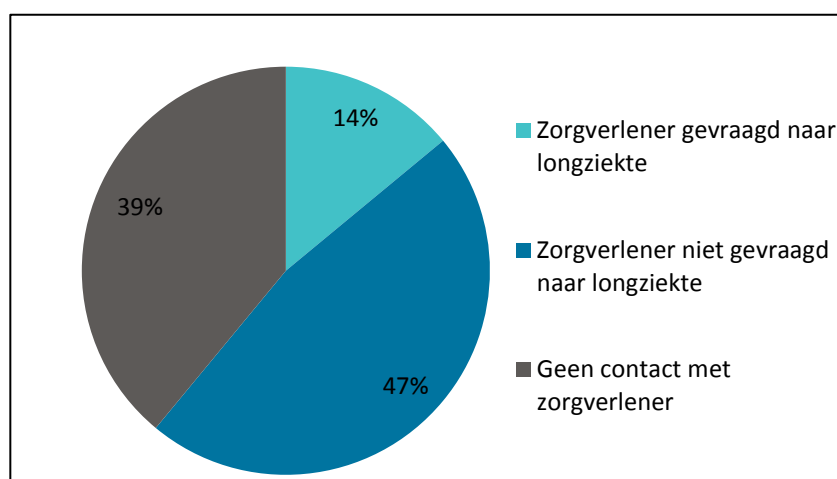
Van de mensen met astma met een betaalde baan geeft 30% aan dat zij zich in 2017 minstens een keer ziek hebben gemeld. Van de mensen met COPD is dit 47%. Binnen de algemene Nederlandse bevolking had 44% zich in 2017 minstens een keer ziek gemeld (CBS Statline. Ziekteverzuim volgens werknemers; geslacht en leeftijd). Dus mensen met astma melden zich in verhouding minder ziek dan de algemene Nederlandse bevolking, mensen met COPD ongeveer even vaak.

Mensen met astma die zich in 2017 ziek meldden waren gemiddeld 2.4 keer per jaar ziek, en in totaal 21 werkdagen. Mensen met COPD die zich ziek meldden waren gemiddeld 2.7 keer per jaar ziek, en in totaal 29 werkdagen. Dit is hoger dan binnen de algemene Nederlandse bevolking. Daar waren degenen die zich ziek hadden gemeld gemiddeld 1 keer ziek, en in totaal 7 werkdagen (CBS Statline. Ziekteverzuim volgens werknemers; geslacht en leeftijd).

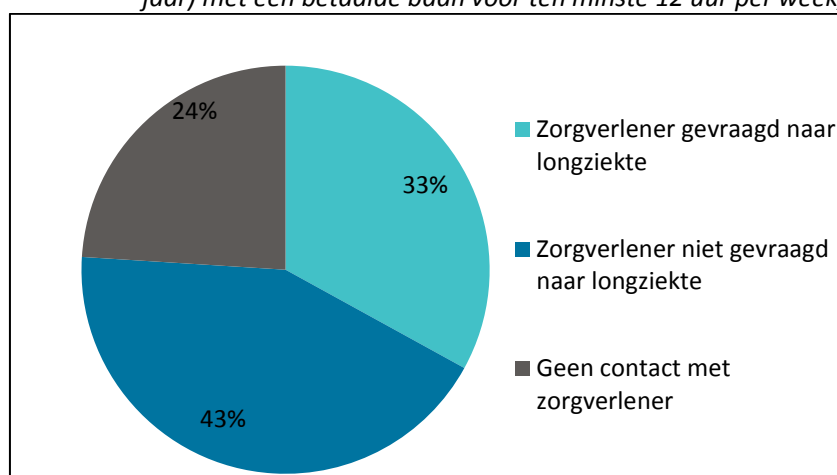
Bij ziekteverzuim is in veel gevallen contact met een huisarts of specialist, maar wordt vooral bij astma weinig gevraagd of de longziekte een rol speelt

Van de mensen met astma die het afgelopen jaar verzuimd hebben vanwege ziekte (niet noodzakelijk vanwege astma of COPD), heeft 61% tijdens hun laatste verzuim contact gehad met hun huisarts of een specialist. In 23% van de gevallen vroeg deze zorgverlener of hun verzuim misschien te maken had met hun longziekte (figuur 6.3). Van de mensen met COPD had 76% tijdens hun laatste verzuim contact gehad met hun huisarts of specialist en vroeg 44% van de zorgverleners of het verzuim te maken had met hun longziekte (figuur 6.4).

Figuur 6.3 Rol van professionele zorgverlening tijdens ziekteverzuim bij mensen met astma (15 t/m 64 jaar) met een betaalde baan voor ten minste 12 uur per week, 2017



Figuur 6.4 Rol van professionele zorgverlening tijdens ziekteverzuim bij mensen met COPD (15 t/m 64 jaar) met een betaalde baan voor ten minste 12 uur per week, 2017



6.3 Tevredenheid met werk

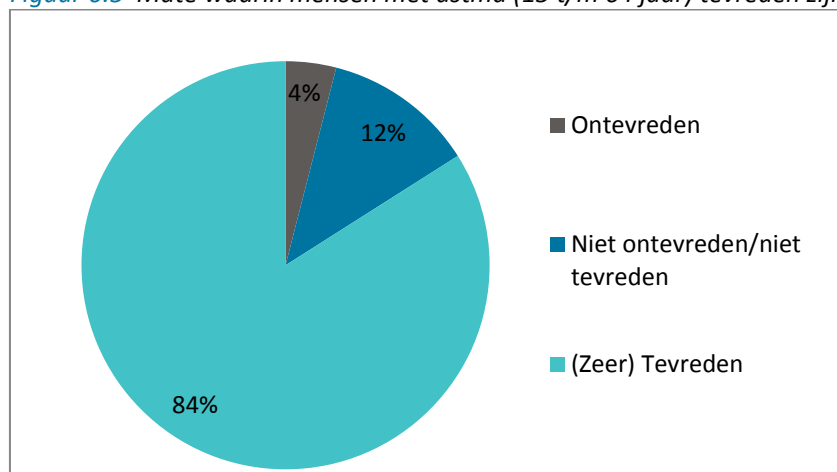
Mensen met astma zijn veelal tevreden met betaalde baan, mensen met COPD iets minder vaak

Van de mensen met astma is in 2017 84% (zeer) tevreden met hun werk (figuur 6.5). Dit is nagenoeg gelijk aan de algemene Nederlandse bevolking in 2017, waar 85% (zeer) tevreden is met hun werk²² (CBS Statline. Welzijn; kerncijfers, persoonskenmerken. 2017). Van de mensen met COPD is 71% tevreden met hun werk (figuur 6.5).

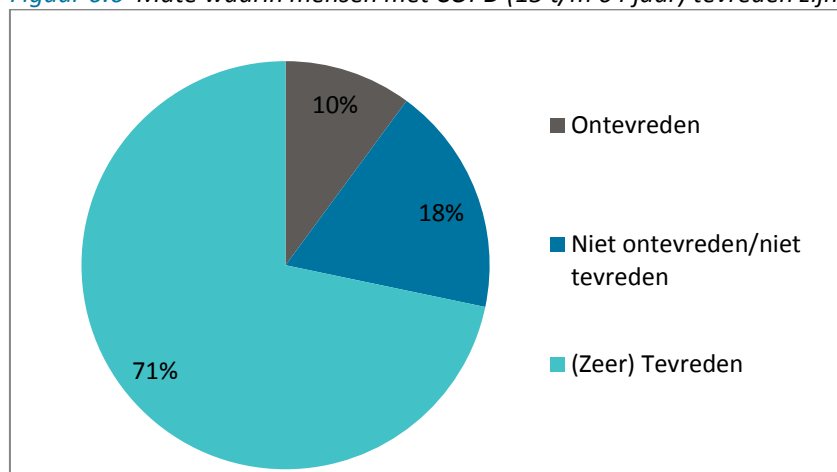
Vier procent van de mensen met astma is (zeer) ontevreden met hun werk en 12% is niet uitgesproken tevreden of ontevreden (figuur 6.6). Van de algemene Nederlandse bevolking is 3% (zeer) ontevreden en is 12% niet uitgesproken tevreden of ontevreden (CBS Statline). Bij COPD is 10% (zeer) ontevreden en 18% niet uitgesproken tevreden of ontevreden (figuur 6.5). Mensen met COPD waren in 2018 dus minder tevreden met hun werk dan mensen met astma of de algemene Nederlandse bevolking. Dit verschil in tevredenheid zien we overigens niet in andere jaren van de monitor terug (o.a. Heijmans et al., 2012; Waverijn, 2017).

²² Deze vraag is door het CBS gesteld aan mensen met een betaalde baan in de leeftijd van 15 t/m 74 jaar, terwijl wij gegevens presenteren over mensen met astma met een betaalde baan in de leeftijd van 15 t/m 64. De resultaten zijn daardoor niet één op één vergelijkbaar.

Figuur 6.5 Mate waarin mensen met astma (15 t/m 64 jaar) tevreden zijn met betaald werk, 2017



Figuur 6.6 Mate waarin mensen met COPD (15 t/m 64 jaar) tevreden zijn met betaald werk, 2017



6.4 Onbetaald werk

Wanneer mensen met gezondheidsproblemen geen betaald werk verrichten kunnen zij soms toch betrokken zijn bij de samenleving via vrijwilligerswerk of mantelzorg.

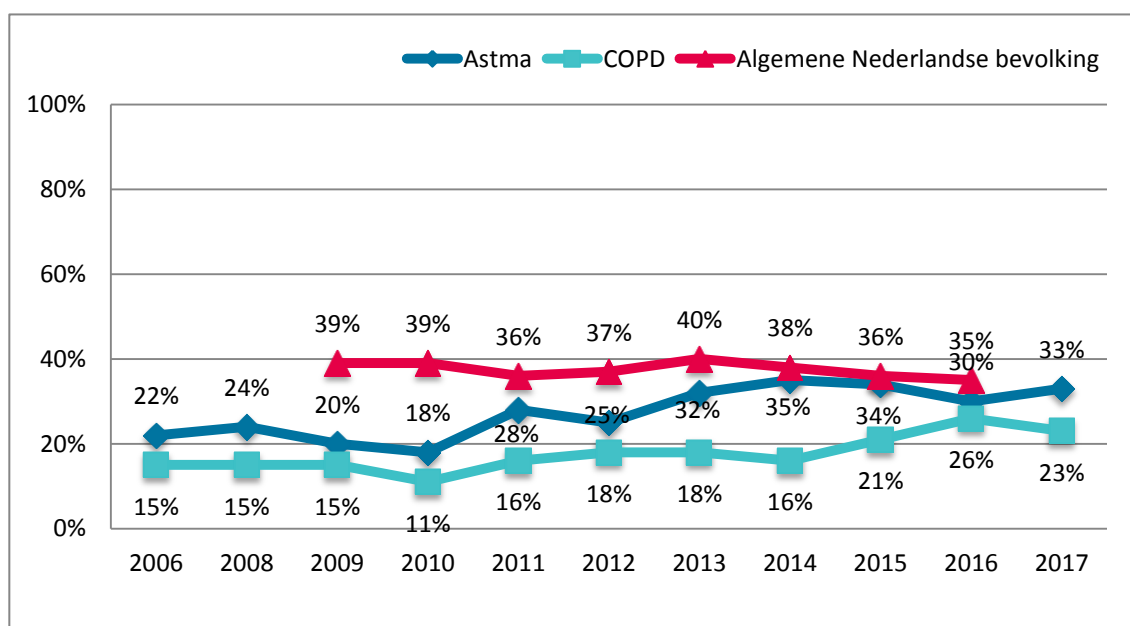
33% van de mensen met astma en 23% van de mensen met COPD doet vrijwilligerswerk

Naast betaald werk, kunnen mensen met astma of COPD ook participeren in onbetaald werk. Van de mensen met astma verricht in 2017 15% mantelzorg en 33% vrijwilligerswerk. Van de mensen met COPD verricht in 2018 11% mantelzorg en 23% vrijwilligerswerk. Bij mantelzorg gaat het om het bieden van hulp aan mensen buiten het eigen huishouden. Het percentage mensen met astma dat vrijwilligerswerk verricht is ongeveer net zo hoog als binnen de algemene Nederlandse bevolking. Van de algemene Nederlandse bevolking verricht 35% vrijwilligerswerk in 2016 (Van Hees et al., 2018). Mensen met astma doen dus even vaak vrijwilligerswerk als de algemene Nederlandse bevolking, terwijl mensen met COPD dit minder vaak doen. Er zijn geen verschillen in het percentage mensen met astma of COPD dat mantelzorg of vrijwilligerswerk verricht naar demografische en ziektekenmerken.

Meer mensen met astma en COPD zijn vrijwilligerswerk gaan doen

Er zijn sinds 2006 geen significante veranderingen in het percentage mensen met astma of COPD dat mantelzorg verricht. Wel is de participatie van mensen met astma in vrijwilligerswerk significant toegenomen van 22% in 2006 tot 33% in 2017 [lineaire trend]. Ook bij mensen met COPD is het percentage dat vrijwilligerswerk verricht gestegen van 15% in 2006 tot 23% in 2017 [lineaire trend] (figuur 6.7). Dit past bij de algemene trend dat mensen met een lichamelijke beperking meer vrijwilligerswerk zijn gaan doen. Binnen de algemene Nederlandse bevolking zijn er geen ontwikkelingen in het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht tussen 2008 en 2016 (figuur 6.6) (Van Hees et al., 2018).

Figuur 6.7 Percentage mensen met astma of COPD dat vrijwilligerswerk verricht, 2006 – 2017



7 Financiële situatie

Cijfers en trends

Inkomen

- Het maandinkomen van mensen met astma op basis van een eenpersoons huishouden bedroeg in 2017 gemiddeld € 1.725 en voor mensen met COPD gemiddeld € 1.516. Dit inkomen is zowel voor mensen met astma als voor mensen met COPD sinds 2013 geleidelijk gestegen, vergelijkbaar met de gemiddelde loonontwikkeling in de algemene Nederlandse bevolking.
- Het netto equivalent inkomen van mensen met astma of COPD is lager dan het geschatte gemiddelde inkomen van de algemene Nederlandse bevolking (€ 2.400 in 2017).

Ziekte-gerelateerde uitgaven

- Het overgrote deel van de mensen met astma (87%) en mensen met COPD (90%) had in 2017 ziekte-gerelateerde kosten voor eigen rekening, naast de premie voor de zorgverzekering. Gemiddeld hadden mensen met astma in 2017 voor € 966 eigen uitgaven en mensen met COPD voor € 1086.
- Het percentage mensen met kosten voor eigen rekening bleef stabiel tussen 2006 en 2017.
- De tandarts, hulpmiddelen, geneesmiddelen met en zonder recept en vervoerskosten voor geneeskundige hulp vormden in 2017 de meest voorkomende kostenposten waarvoor eigen uitgaven werden gedaan.
- In 2017 waren mensen met astma gemiddeld € 78 per maand aan gezondheid gerelateerde kosten kwijt en mensen met COPD € 81.

Ervaren financiële situatie

- Negen procent van de mensen met astma of COPD geven in 2018 aan dat zij schulden moeten maken of dat zij spaartegoeden moeten aanspreken. Dit is sinds 2011 niet significant veranderd.
- Bij 9% van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD was in 2018 sprake van sociale deprivatie: zij moeten zich bepaalde dingen ontfeggen vanwege een gebrek aan financiële middelen.
- Bij mensen met COPD komt sociale deprivatie vaker voor bij mensen onder de 65 en bij mensen met een ernstige ziektelast. Bij mensen met astma hangt de financiële situatie niet samen met achtergrondkenmerken.

7.1 Inkomenssituatie

Er zijn verschillende redenen waarom de inkomenssituatie van mensen met astma of COPD mogelijk ongunstiger is dan die van de algemene Nederlandse bevolking. Zo hebben mensen met COPD minder vaak betaald werk en moeten zij vanwege hun gezondheid ook soms eerder stoppen met werken, waardoor zij minder pensioen hebben kunnen opbouwen. In deze paragraaf wordt daarom aandacht besteed aan de inkomenssituatie van mensen met astma of COPD.

Als indicator voor de inkomenssituatie van mensen met astma of COPD wordt het netto equivalent inkomen²³ genomen. Bij de berekening van dit inkomen wordt rekening gehouden 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. Deze berekeningswijze wordt algemeen toegepast in CBS-statistieken.

Inkomen mensen met astma of COPD fors lager dan inkomen gemiddelde Nederlander

Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma bedroeg in 2017 gemiddeld € 1.725 en voor mensen met COPD gemiddeld € 1.516. Volgens het CBS was het netto equivalent maandinkomen van de algemene Nederlandse bevolking in 2017 ongeveer € 2.400 (€ 28.800 op jaarbasis) (CBS Statline Inkomen van huishoudens). Het lijkt erop dat mensen met astma of COPD dus een lager maandinkomen hebben dan de gemiddelde Nederlander. Maar hoe groot het verschil precies is, is met deze gegevens niet vast te stellen: het inkomen van mensen met astma of COPD in deze rapportage is gebaseerd op zelfrapportage, terwijl het inkomen zoals door het CBS berekend gebaseerd is op dataregistraties. Eerder Nivel-onderzoek liet zien dat het zelf gerapporteerde inkomen van veel mensen met een chronische ziekte of beperking - en dus ook voor mensen met astma of COPD - lager is dan het op basis van registraties berekende gestandaardiseerd besteedbaar inkomen (Cozijnsen 2015). Dit zou dus betekenen dat het verschil in inkomen tussen mensen met astma of COPD enerzijds en de algemene Nederlandse bevolking anderzijds, iets minder groot is dan hierboven gesuggereerd.

Weinig inkomensverschillen naar subgroepen

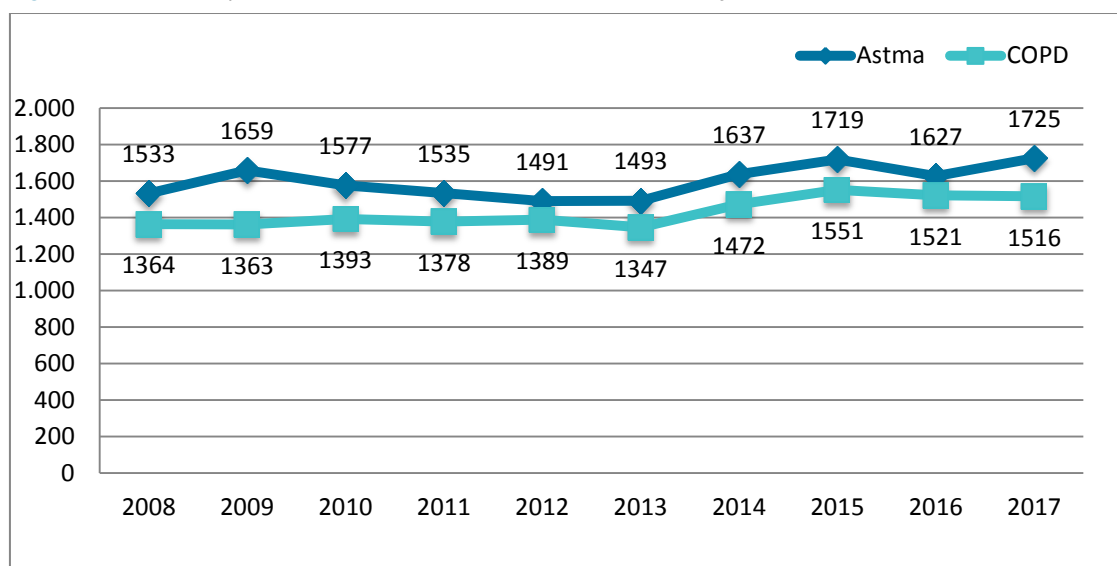
Vrouwen met astma hadden in 2017 een lager maandinkomen dan mannen met astma. Ook bij COPD hadden vrouwen een lager maandinkomen, maar het verschil met mannen was niet significant. In de algemene Nederlandse bevolking hadden vrouwen in 2017 ook een lager maandinkomen dan mannen (CBS Statline Welvaart van personen; kerncijfers). Dit hangt vermoedelijk samen met het feit dat vrouwen ook minder vaak betaald werk hebben. Op andere achtergrondkenmerken werden geen verschillen gevonden. Dit komt mede doordat er nog aanzienlijke spreiding is binnen subgroepen, wat te zien is aan de brede betrouwbaarheidsintervallen (tabel B1_7.1 - bijlage 1).

Inkomen is gestegen sinds 2013

Figuur 7.1 toont de hoogte van het inkomen van mensen met astma of COPD over de periode 2008 tot en met 2017. Bij mensen met COPD is het inkomen tot 2013 stabiel, waarna het significant is gestegen [Lineaire trend]. Bij mensen met astma is er tussen 2008 en 2013 eerst een daling te zien en vervolgens weer een stijging [kwadratische trend].

²³ 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).

Figuur 7.1 Netto equivalent inkomen van mensen met astma of COPD, 2008-2017



7.2 Ziekte gerelateerde uitgaven

In deze paragraaf wordt ingegaan op de uitgaven die mensen met astma of COPD hebben vanwege hun gezondheid en die voor eigen rekening zijn. Het gaat hierbij om de 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 normale lichaamsfuncties en/of standaard voorzieningen. Onder de gezondheid gerelateerde uitgaven verstaan we alle uitgaven die mensen zelf maken in verband met hun gezondheid en die niet op een of andere wijze (Zvw, AWBZ, Wmo/gemeente, werkgever of uitkerende instantie) zijn vergoed; de premie voor de zorgverzekering blijft buiten beschouwing. De hoogte van de eigen uitgaven hangt ook samen met het eventuele vrijwillige eigen risico dat iemand heeft en de hoogte daarvan en van het verplichte eigen risico dat sinds 2009 bestaat en waarvan de hoogte ieder jaar verschilt.

Negentig procent van de mensen met astma of COPD heeft kosten voor eigen rekening

Over alle kostenposten samen (exclusief premie zorgverzekering) blijkt dat 87% van de mensen met astma en 90% van de mensen met COPD in 2017 kosten voor eigen rekening had in verband met de gezondheid. Gemiddeld genomen ging het bij diegenen die eigen uitgaven hadden om een bedrag van €966 bij mensen met astma en €1086 bij mensen met COPD.

In tabel 7.2 en 7.3 van bijlage 1 wordt het percentage mensen met astma (tabel B1_7.2) en COPD (tabel B1_7.3) weergegeven dat kosten voor eigen rekening had in 2017. Percentages worden gegeven voor kostenposten afzonderlijk. Daarnaast wordt het percentage vermeld van de groep die op één of meer kostenposten kosten voor eigen rekening had ("totaal kosten"). Ook geven de tabellen het gemiddelde bedrag en bijbehorende betrouwbaarheidsintervallen weer dat in 2017 aan de verschillende kostenposten werd uitgegeven. Omdat de gezondheid gerelateerde uitgaven onder meer 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 7.2 en 7.3 gepresenteerd omdat zij inzicht geven in de voornaamste kostenposten van mensen met astma of COPD.

Geneesmiddelen, tandarts en vervoerskosten meest voorkomende kostenposten

Voor mensen met astma of COPD vormden de tandarts, hulpmiddelen, geneesmiddelen met en zonder recept en vervoerskosten voor geneeskundige hulp in 2017 de meest voorkomende kostenposten waarvoor eigen uitgaven werden gedaan. Daarnaast deed 17% van de mensen met COPD eigen uitgaven voor attentiekosten (aardigheidje voor een zorgverlener) en 18% voor kosten voor verbandmaterialen.

Bezoek aan specialist, energiekosten en extra vervoerskosten hoogste kostenpost bij astma; voeding en dieet en energiekosten hoogste kostenpost bij mensen met COPD

In de tabellen 7.2 en 7.3 staan ook bedragen genoemd voor de kosten gemaakt in 2017. Voor zowel mensen met astma als met COPD zijn de uitgaven aan hulpmiddelen een hoge kostenpost. Mensen met astma hebben daarnaast hoge kosten aan medisch specialistische zorg en extra energie, voor mensen met COPD geldt dat voor kosten voor dieet en voeding en de tandarts. Het blijft echter moeilijk om harde uitspraken te doen over de hoogste kostenposten omdat het aantal mensen met astma en mensen met COPD dat een concreet bedrag heeft genoemd voor veel kostenposten klein is en de verschillen tussen personen groot.

Uitgaven per maand

Op basis van de in tabel 7.2 en tabel 7.3 gepresenteerde kostenposten is een gemiddeld bedrag aan eigen uitgaven (excl. premies) berekend voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD. De gemiddelde eigen uitgaven bedroegen in 2017 voor mensen met astma € 71 en voor mensen met COPD € 81. Deze bedragen zijn berekend met inbegrip van de 13% van de respondenten met astma en 10% van de respondenten met COPD die op geen enkele kostenpost aangaven eigen uitgaven te hebben gehad (dus een totaalbedrag van € 0), wat niet erg aannemelijk 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, wat 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.

Ernstige ziektelast zorgt voor hogere kosten

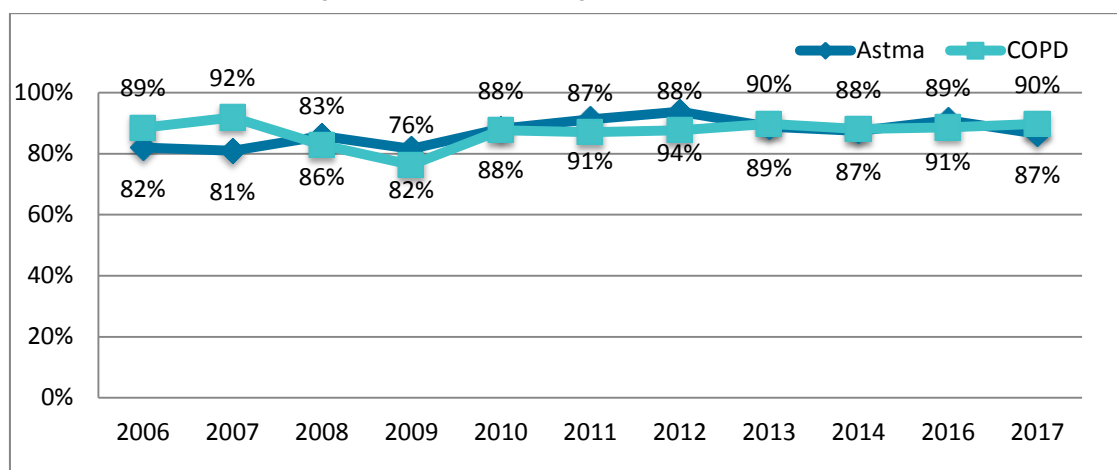
Mensen met astma en comorbiditeit hebben vaker kosten voor eigen rekening dan mensen zonder comorbiditeit. Er zijn geen verschillen in het percentage met kosten voor eigen rekening naar geslacht, leeftijd of mate van symptoomcontrole (tabel B1_7.4 - bijlage 1). Vrouwen met astma hadden gemiddeld wel hogere ziektekosten (€ 88) dan mannen (€ 59) (tabel B1_7.5 - bijlage 1).

Bij mensen met COPD zien we dat mensen met een ernstige ziektelast relatief vaker kosten voor eigen rekening hebben dan mensen met een lichte of matige ziektelast. Mensen met een ernstige ziektelast hebben ook hogere kosten (€ 102) dan mensen met een matige (€ 73) of lichte ziektelast (€ 43) (tabel B1_7.4 en tabel B1_7.5 - bijlage 1).

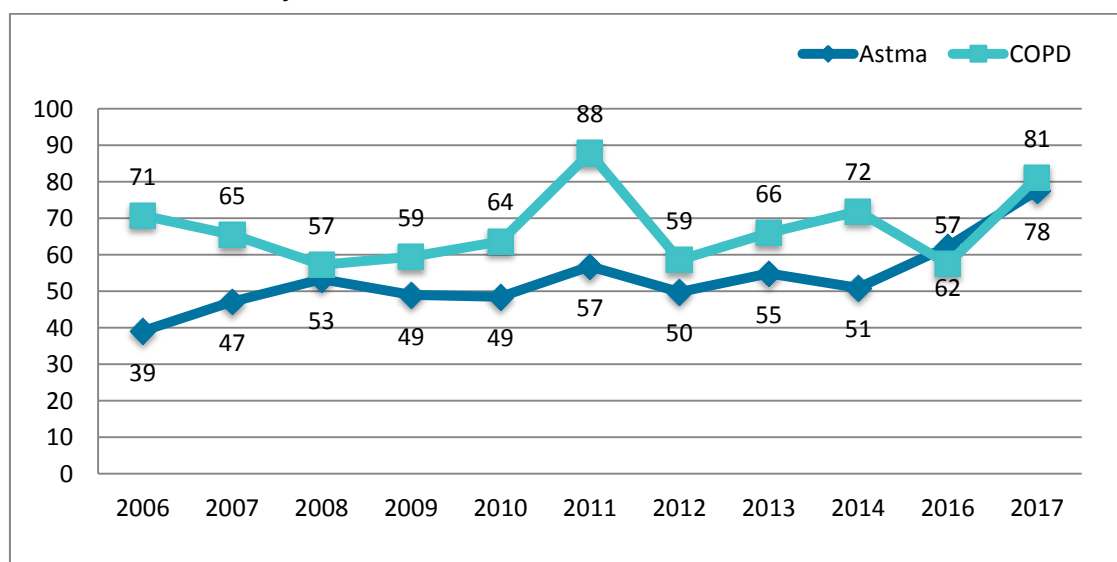
Maandelijkse uitgaven in verband met gezondheid bij mensen met astma gestegen

Om veranderingen in de uitgaven in verband met de gezondheid van mensen met astma en mensen met COPD over de periode 2006 t/m 2017 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 afzonderlijke kostenposten over de periode 2006 tot en met 2017. Het percentage mensen met astma of COPD dat kosten voor eigen rekening had bleef redelijk stabiel tussen 2006 en 2017 (figuur 7.2). Het gemiddelde bedrag aan eigen uitgaven in verband met de gezondheid per maand steeg voor mensen met astma [lineaire trend]. Het gemiddelde bedrag aan ziekte gerelateerde kosten per maand bij mensen met COPD schommelde sterk (figuur 7.3).

Figuur 7.2 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft eigen uitgaven in verband met de gezondheid te hebben gehad, 2006 t/m 2017



Figuur 7.3 Gemiddelde maandelijkse eigen uitgaven in Euro's in verband met gezondheid bij mensen met astma of COPD, 2006-2017



Veranderingen over de tijd in afzonderlijke kostenposten

Het percentage mensen met astma dat eigen uitgaven rapporteerde voor bezoeken aan de medisch specialist steeg van 1% in 2006 tot 10% in 2017 [lineaire trend]. Ook bij mensen met COPD steeg het percentage dat uitgaven bij de specialist rapporteerde van 4% in 2006 tot 10% in 2017 [lineaire trend]. Dat meer mensen eigen uitgaven hebben voor bezoeken aan de medisch specialist kan te maken hebben met een hoger vrijwillig eigen risico.

In 2017 heeft meer dan de helft (54%) van de mensen met astma en 42% van de mensen met COPD eigen uitgaven aan receptgeneesmiddelen. Dat percentage is sterk gestegen ten opzichte van 2006 [lineaire trend]. Het percentage mensen met astma of COPD dat eigen uitgaven aan geneesmiddelen zonder recept had veranderde ook tussen 2006 en 2017 [kwadratische trend]. In 2006 lag het percentage mensen met astma dat eigen uitgaven had aan vrij verkrijgbare geneesmiddelen op 42% en daalde naar 34% in 2010. Dit percentage steeg daarna weer naar 51% in 2017 [kwadratische trend]. Bij mensen met COPD waren er geen significante veranderingen in het percentage dat eigen uitgaven had aan vrij verkrijgbare geneesmiddelen.

Bij mensen met COPD schommelde het percentage dat eigen kosten had voor verbandmiddelen tot 2012 tussen de 5 en 10%, maar steeg daarna naar 18% in 2017. Bij astma veranderde dit percentage niet.

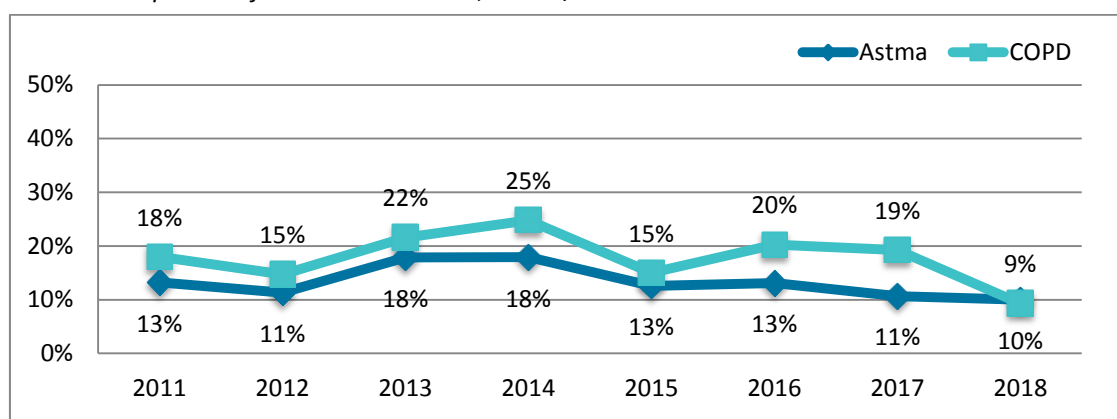
7.3 Ervaren financiële situatie

In deze paragraaf beschrijven we hoe mensen met COPD of astma hun financiële situatie ervaren. We doen dit aan de hand van twee indicatoren. De eerste indicator is of mensen hun spaargeld moeten aanspreken of schulden moeten maken.²⁴ De tweede indicator betreft sociale deprivatie.²⁵ Hiervan is sprake wanneer mensen vanwege financiële redenen niet 'mee kunnen doen'. Het gaat dan bijvoorbeeld om het bezit van een auto, het lidmaatschap van een sociale of culturele vereniging, af en toe een avondje uit, af en toe mensen te eten krijgen, of het regelmatig aanschaffen van nieuwe kleren. Dit zijn dingen waarvan verwacht mag worden dat iedereen ten minste een aantal ervan moet kunnen hebben of doen om in de samenleving mee te kunnen doen (Van Agt et al., 1996).

Schulden of interen op spaargeld komt minder vaak voor

Negen procent van mensen met astma of COPD gaf in 2018 aan spaarmiddelen aan te spreken of schulden te maken. In 2014 bedroegen deze percentages nog 18% en 25% respectievelijk (figuur 7.4). Het percentage dat spaarmiddelen aanspreekt of schulden maakt hangt niet samen met achtergrondkenmerken (tabel B1_7.6 - bijlage 1). Ook is het percentage dat spaarmiddelen aanspreekt of schulden maakt niet significant veranderd sinds 2011. In 2018 is bij mensen met COPD wel een daling te zien, het is afwachten of deze trend doorzet.

Figuur 7.4 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft spaarmiddelen aan te spreken of schulden te maken, 2011 t/m 2018



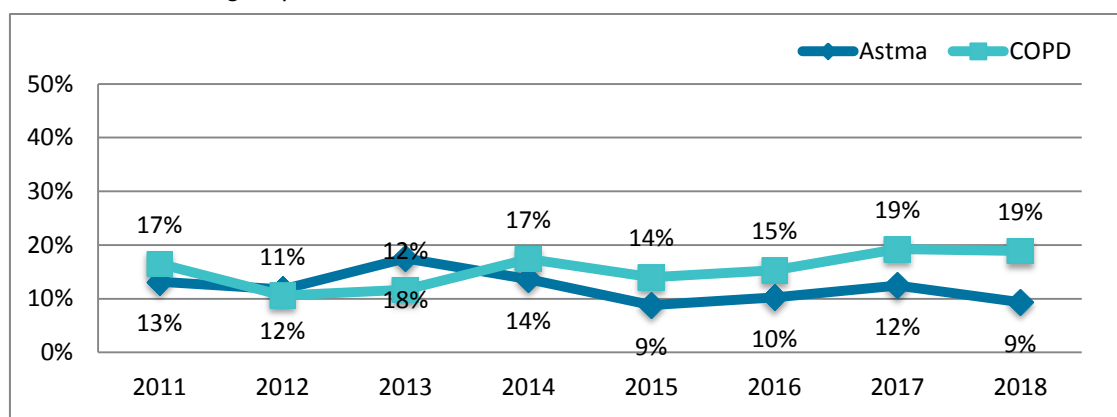
²⁴ Dit is gebaseerd op een vraag ontleend aan het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek (AVO) van het SCP. Deze vraag luidt: "Hoe is op dit moment uw financiële situatie?" De antwoordcategorieën zijn: 1. ik moet schulden maken, 2. ik spreek mijn/onze spaarmiddelen aan, 3. ik kan precies rondkomen, 4. ik houd een beetje geld over, en 5. ik houd veel geld over. In deze paragraaf wordt beschreven welk deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking inteert op hun spaargeld of schulden moet maken; de antwoordcategorieën 1 en 2 zijn hier dus samengenomen.

²⁵ Sociale deprivatie is gemeten aan de hand van zeven items. Iemand wordt als sociaal gedepriveerd aangemerkt, als hij of zij minstens drie van de zeven items niet heeft of niet kan doen om financiële redenen (Van Agt et al., 1996).

Sociale deprivatie komt vaak voor bij mensen met COPD onder 65

In 2018 kon 9% van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD aangemerkt worden als sociaal gedepriveerd. Dit percentage is sinds 2011 niet significant veranderd (figuur 7.5). Sociale deprivatie hangt bij mensen met astma niet samen met achtergrondkenmerken. Bij mensen met COPD komt sociale deprivatie vaker voor bij mensen onder de 65 (28%) dan bij mensen boven de 65 (15%). Ook komt het iets vaker voor bij mensen met COPD met een ernstige ziektelast, maar het verschil met mensen met een lichte ziektelast is niet significant (tabel B1_7.7 - bijlage 1).

Figuur 7.5 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangemerkt kan worden als sociaal gedepriveerd, 2011 t/m 2018



8 De situatie van mensen met een zeldzame longziekte

Cijfers en trends

Kwaliteit van leven

- Mensen met een zeldzame longaandoeningen ervaren een grotere impact van hun ziekte op het dagelijks leven, een grotere impact op hun stemming, maken zich meer zorgen en zien minder mogelijkheden om zelf invloed uit te oefenen op hun ziekte dan mensen met meer prevalentie aandoeningen als astma of COPD. Eerder onderzoek waar een diverse groep van mensen met zeldzame chronische aandoeningen vergeleken werd met meer prevalentie chronische aandoeningen, liet een zelfde beeld zien (Van Nispen, 2003).
- De klachten die de grootste impact hebben op het dagelijks leven van mensen met een zeldzame longziekte zoals door hen zelf genoemd zijn kortademigheid, vermoeidheid, hoesten, pijnlijke gewrichten en spieren, en somberheid.
- Deze klachten weerspiegelen zich in de mate waarin mensen met zeldzame aandoeningen tevreden zijn met aspecten van het leven: zij zijn het minst tevreden met hun lichamelijk, sociaal en psychisch functioneren en ook minder tevreden in dit opzicht dan mensen met astma of COPD.
- 30-40% van de mensen met een zeldzame longziekte ervaart problemen op het gebied van werk of seksualiteit; deze percentages zijn hoger dan bij mensen met astma of COPD.
- Kennis en begrip over de zeldzame longziekte die aanwezig is bij mensen in de sociale omgeving wordt door mensen met een zeldzame aandoening niet als heel hoog ingeschat; tegelijkertijd houden zij zelf vaak de aandoening voor anderen verborgen en doen zich flinker voor dan ze zich voelen. Mensen met een zeldzame longziekte verschillen in beide opzichten niet van mensen met astma of COPD.

Omgaan met de ziekte in het dagelijks leven

- Binnen de zorg voor chronisch zieken ligt een sterke nadruk op zelfmanagement. Van patiënten wordt verwacht dat zij zoveel mogelijk zelf omgaan met (de gevolgen van) hun ziekte in het dagelijks leven en een actieve rol spelen in de eigen zorg. Juist met het omgaan met de gevolgen in fysiek, sociaal en psychisch opzicht hebben mensen met zeldzame aandoeningen moeite; ze verschillen in dit opzicht niet van mensen met astma of COPD.
- Een actieve rol spelen in de eigen zorg gaat patiënten beter af. De meerderheid van mensen met een zeldzame aandoening (>70%) voelt zich actief betrokken bij hun zorg en behandeling en neemt samen met de zorgverlener beslissingen. Toch zou een derde van nog actiever betrokken willen zijn. Hiervoor zien zij zowel een rol voor zichzelf als de zorgverlener.
- Hoewel patiënten zich betrokken voelen bij beslissingen over hun zorg zijn er ook verbeterpunten: circa een derde van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan dat vaak niet besproken wordt wat voor hen zelf het meest belangrijk is; 17 tot 40% ervaart onvoldoende aandacht voor hun persoon als geheel; 46-62% van de patiënten geeft aan onvoldoende ondersteuning te hebben gekregen of 40-50% mist bruikbare informatie op het juiste moment.
- Hoewel patiënten zelf graag de regie nemen over hun leven als geheel voelen zij zich hier minder toe gestimuleerd door hun zorgverleners.
- De helft van de mensen met een zeldzame aandoening stelt persoonlijke doelen op die als leidraad kunnen dienen voor de behandeling. Doelen zijn vooral gerelateerd aan medicijngebruik en het volgen van een gezonde leefstijl net als bij mensen met astma en COPD.

Mensen met zeldzame longziekten stellen daarnaast vaker dan mensen met astma of COPD doelen met betrekking tot het omgaan met de longziekte in het dagelijks leven, een betere beheersing van klachten en het vinden en krijgen van informatie.

- 8-15% van de mensen met een zeldzame longziekte had in 2018 een individueel zorgplan; hoewel deze percentages laag zijn geeft de meerderheid van de mensen met een zorgplan wel aan dat het hen helpt bij zelfmanagement en bijdraagt aan een betere afstemming van de zorg.

Leefstijl

- Bijna alle mensen met een zeldzame aandoening gebruiken medicijnen en ervaren weinig problemen bij het gebruik ervan. Wel valt op dat bij mensen die een inhalator gebruiken de instructie om hier op een juiste manier mee om te gaan vaak lang (> 2 jaar) geleden is.
- 21- 35% van de respondenten gaf aan extra zuurstof te gebruiken in de behandeling van hun longziekte; circa een derde geeft aan hier geen problemen of knelpunten bij te ervaren; andere ervaren wel problemen die vooral te maken hebben met beperkingen in het sociale leven, moeite hebben met het gebruik van zuurstof in het openbaar en mede als gevolg daarvan een negatieve invloed van het gebruik van zuurstof op de gemoedstoestand; problemen met het technisch gebruik of vergoedingen worden niet of nauwelijks genoemd.
- Prikkel in de binnen- of buitenlucht zorgen bij de overgrote meerderheid (>80%) van mensen met een zeldzame longziekte voor klachten van benauwdheid. De prikkels waar men het meeste last van heeft zijn verkoudheid, rook van sigaar of sigaret, vochtig weer, uitlaatgassen en andere dampen en temperatuurverschillen; vergelijkbare resultaten werden gevonden bij mensen met astma of COPD.
- De meerderheid van mensen met een zeldzame longziekte beweegt zelf of onder begeleiding van een fysiotherapeut; circa de helft zou nog meer willen bewegen dan men nu doet. De redenen waarom het niet lukt zijn divers maar hebben vooral te maken met beperkingen door de gezondheid, maar ook te weinig geschikte sportaccommodaties en kosten worden genoemd.

Zorggebruik

- Het zorggebruik van mensen met zeldzame longziekten is hoog en divers en speelt zich, in tegenstelling tot het zorggebruik van mensen met astma of COPD, vooral af in de tweede lijn.
- Ondanks dat mensen te maken hebben met veel verschillende zorgverleners, heeft 22% - 44% van de mensen met een zeldzame longziekte geen vast aanspreekpunt in de zorg; voor een deel van de mensen lijkt dit een probleem omdat zij de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners als onvoldoende ervaren.
- Patiënten zijn over het algemene redelijk tevreden over de zorg en de verschillende zorgverleners en waarderen hen met een rapportcijfer van ten minste een 7; wel worden verbeterpunten voor de zorg genoemd die vooral te maken hebben met de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners, informatievoorziening en aandacht voor de patiënt als persoon en niet alleen als iemand met een longziekte.
- Zorg mijden vanwege het niet vergoed krijgen van zorg die men eigenlijk wel nodig heeft komt niet of nauwelijks voor.

8.1 Inleiding

Astma of COPD zijn de meest voorkomende longziekten en ook de longziekten waar in zorg, onderzoek en beleid de meeste aandacht naar uit gaat. Daarnaast zijn er echter ook longziekten die minder vaak voorkomen. Het Longfonds zet zich ook in voor mensen met deze aandoeningen. Voorbeelden van zeldzamere aandoeningen zijn longfibrose, pulmonale hypertensie, alpha-1, bronchiëctasieën (BE) en sarcoïdose. Voor een korte beschrijving van deze zeldzame longaandoeningen zie box 8.1

Er zijn in Nederland naar schatting zo'n 3200 mensen met longfibrose, 700 mensen met alpha-1 en tussen de 5000 en 8000 mensen met sarcoïdose. Het aantal mensen met pulmonale arteriële hypertensie wordt geschat op ongeveer 800. Cijfers over het aantal mensen met bronchiëctasieën zijn niet bekend. Genoemde aantallen zijn waarschijnlijk een onderschatting omdat diagnoses van zeldzame longaandoeningen regelmatig worden gemist of pas laat gesteld. Zo wordt geschat dat tussen de 5000 en 10.000 Nederlanders alpha-1 hebben, terwijl maar een klein deel tot nu toe daadwerkelijk de diagnose gekregen heeft.

Hoewel er overeenkomsten kunnen zijn tussen de situatie van mensen astma, COPD en mensen met een zeldzame longziekte, kunnen zeldzame longziekten ook hun eigen specifieke klachten, gevolgen en uitdagingen met zich mee brengen. De ervaringen en persoonlijke ideeën van mensen met een zeldzame longziekte staan in dit hoofdstuk centraal.

Box 8.1 Korte omschrijving van de zeldzame longaandoeningen die centraal staan in dit rapport (Bron: www.Longfonds.nl)

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

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

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

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

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

Het inzichtelijk maken van de zorgbehoefte en persoonlijke ideeën van mensen met zeldzame longaandoeningen maakt het mogelijk om hun wensen en behoeften ten aanzien van zorg- en ondersteuning beter te begrijpen en om het zorgaanbod beter aan te laten sluiten bij de zorgbehoefte van deze groep patiënten. De informatie van mensen met zeldzame longziekten zelf is daarbij onmisbaar.

Inzicht in de situatie van mensen met zeldzame longziekten wordt in dit hoofdstuk gegeven op basis van drie bronnen: vragenlijst onder leden van de patiëntenvereniging van mensen met longfibrose (n=255), leden van de patiëntenvereniging van mensen met pulmonale hypertensie (n=168) en een generieke groep van mensen met een zeldzame longziekten die lid zijn van het NPCG (n=116). De mensen met een zeldzame longziekte uit de generieke groep zijn eind 2017 geworven via zelfstandige patiëntenorganisaties en patiëntenorganisaties die aangesloten zijn bij het Longfonds. De organisaties hebben hiervoor ieder hun eigen achterban benaderd. De mensen met een zeldzame longziekte in de generieke steekproef nemen voor vier jaar deel aan het panel. In 2018 hebben de voorzitters van de patiëntenorganisaties voor longfibrose en pulmonale hypertensie (nogmaals) hun achterban benaderd. Dit leverde de andere twee respondentengroepen op, die eenmalig deelnamen aan de enquête. De resultaten worden steeds voor de drie groepen apart vermeld. Daar waar zinvol en mogelijk zal ook een vergelijking worden gemaakt met de gegevens over meer prevalentie longaandoeningen astma en COPD zoals die beschreven staat in eerdere hoofdstukken van dit rapport.

8.2 Beschrijving respondentengroep

Tabel 8.1 geeft een beschrijving van de drie groepen die centraal staan in dit hoofdstuk naar geslacht en leeftijd. Zoals de tabel laat zien bestaat de generieke groep en de groep mensen met PH vooral uit vrouwen en de groep mensen met longfibrose vooral uit mannen. Mensen met longfibrose zijn ouder: 70% is boven de 65 jaar terwijl dat in de generieke groep 41% en in de groep PH 35% is. Wat betreft leeftijds- en geslachtverdeling lijkt de groep mensen met longfibrose het meeste op de groep mensen met COPD. Tabel 8.2 toont de zelf gerapporteerde longaandoeningen binnen de drie respondentengroepen. De percentages per groep tellen op tot meer dan 100 omdat mensen meerder ziekten konden aankruisen. De generieke groep bestaat vooral uit mensen met bronchiëctasieën, sarcoïdose en longfibrose. De respondenten groep geworven via de achterban van de patiëntenorganisatie voor longfibrose bestaat naast mensen met longfibrose (65%) ook uit mensen met bijvoorbeeld bronchiëctasieën of Alpha-1. De groep mensen afkomstig van de patiëntenorganisatie voor mensen met pulmonale hypertensie (PH) bestaat bijna uitsluitend (94%) uit mensen met deze diagnose. In de rest van dit hoofdstuk zullen we bij de beschrijving van de resultaten een onderscheid maken tussen deze drie respondentengroepen. Het is goed om te beseffen dat de groep PH en longfibrose dus groepen zijn die uit patiënten met verschillende diagnoses bestaan, al doet de naam anders vermoeden.

Tabel 8.1 Respondenten naar geslacht en leeftijd

	Zeldzaam Generiek (N=116)	Pulmonale Hypertensie (N=168)	Longfibrose (N=255)
Geslacht (%)			
Man	36	21	54
Vrouw	64	79	46
Leeftijd (%)			
15 t/m 24 jaar	3	10	1
45 t/m 64 jaar	55	55	29
65 t/m 74 jaar	33	17	42
75 jaar en ouder	9	18	28

Tabel 8.2 Respondenten naar zelf-gerapporteerde longaandoeningen

	Zeldzaam generiek (N=116)		Pulmonale Hypertensie (N=162)		Longfibrose (N=255)	
	N	%	N	%	N	%
Longfibrose	27	23	2	1	148	65
Alpha-1	19	16	-	-	24	11
Bronchiëctasieën	40	35	-	-	43	19
Sarcoïdose	28	24	4	3	1	-
Pulmonale Hypertensie	6	5	135	94	18	8
Astma	28	24	9	6	18	8
COPD	11	10	6	4	14	6
Andere longaandoening	10	10	6	4	9	4

Andere langdurige klachten naast de zeldzame longziekte

55% van de mensen met een zeldzame longziekte in de generieke groep en 53% van de mensen uit de PH- of longfibrose-groep geeft op basis van zelfrapportage aan nog andere langdurige gezondheidsklachten te hebben. De klachten die genoemd worden zijn zeer divers maar hebben vooral te maken met aandoeningen van het bewegingsapparaat (reuma, artrose, osteoporose, lage rugklachten of hernia), diabetes, darmklachten of hart en vaatziekten. Een enkele keer worden de gevolgen van kanker genoemd. Dit beeld is in alle drie de groepen ongeveer hetzelfde. In de groep mensen met PH wordt relatief vaak hartfalen genoemd en allergieën. In de groep mensen met longfibrose wordt ook enkele malen het Syndroom van Sjögren genoemd.

8.3 Ervaren kwaliteit van leven

8.3.1 Dagelijkse klachten

Klachten met de grootste impact op het dagelijks leven

Aan mensen met een zeldzame longziekte is gevraagd welke drie klachten de grootste impact hebben op hun dagelijks leven. Deze klachten kunnen van de zeldzame longziekte komen maar ook van de andere langdurige aandoeningen die mensen soms hebben. In tabel 8.3 zijn de meest genoemde klachten per respondentengroep samengevat. De klachten waar mensen vooral last van hebben komen erg overeen: kortademigheid of benauwdheid met name bij inspanning worden het meest genoemd gevolgd door vermoeidheid of weinig energie. Klachten als slijm, hoesten en droge keel komen ook vaak voor. Deze klachten lijken ook typisch voor de longziekte. Binnen de generieke groep en de groep met longfibrose worden tevens pijnlijke gewrichten genoemd met name in schouders en rug, vermoedelijk vanwege aanwezige comorbiditeit. Hoewel iets minder vaak vermeld, geven patiënten ook aan dat gevoelens van somberheid en ervaren sociale beperkingen een impact hebben op hun dagelijks leven.

Tabel 8.3: Klachten waarvan mensen met een zeldzame longziekte aangeven dat zij het meeste last hebben in het dagelijks leven

Generieke groep (n=116)	Pulmonale Hypertensie (PH) (n=168)	Longfibrose (n=255)
Kortademig/ benauwd	Benauwd/ kortademig met name bij inspanning	Benauwd/ kortademig met name bij inspanning
Weinig energie/ slechte conditie/ moe	Weinig energie/ slechte conditie/ moe	Weinig energie/ slechte conditie/ moe
Hoesten/slijm	Hartklachten/ pijn op borst	Slijm/ hoesten/droge keel
Pijnlijke spieren/ gewrichten	Slijm/ hoesten	Pijnlijke gewrichten
Droge mond/ ogen	Droge mond/ ogen	Somber
Somber/ neerslachtig	Somber	Sociale beperkingen
Sociale beperkingen	Sociale beperkingen	

8.3.2 Ziektepercepties

De persoonlijke ideeën die iemand heeft over zijn ziekte en behandeling worden ziektepercepties genoemd (zie ook hoofdstuk 2). Deze ziektepercepties kunnen richting geven aan de manier waarop mensen met een zeldzame longziekte met hun klachten en gezondheidsproblemen omgaan in het dagelijks leven. Ziektepercepties roepen ook emoties op. Ze kunnen er voor zorgen dat mensen bezorgd zijn over hun ziekte of juist niet. Ziektepercepties zijn heel persoonlijk en komen vaak niet overeen met wat medisch bekend is over de ziekte. Ziektepercepties komen tot stand door eigen ervaringen van mensen, door informatie die zij krijgen en lezen en door wat zij bij andere patiënten zien. Mensen met een medisch gezien zelfde ernst van de ziekte kunnen daardoor dan ook sterk verschillen in de manier waarop zij in het dagelijks leven tegen hun aandoening aankijken en er mee omgaan.

Mensen met een zeldzame longziekte ervaren een grotere invloed van hun aandoening op hun leven en maken zich meer zorgen dan mensen met astma of COPD

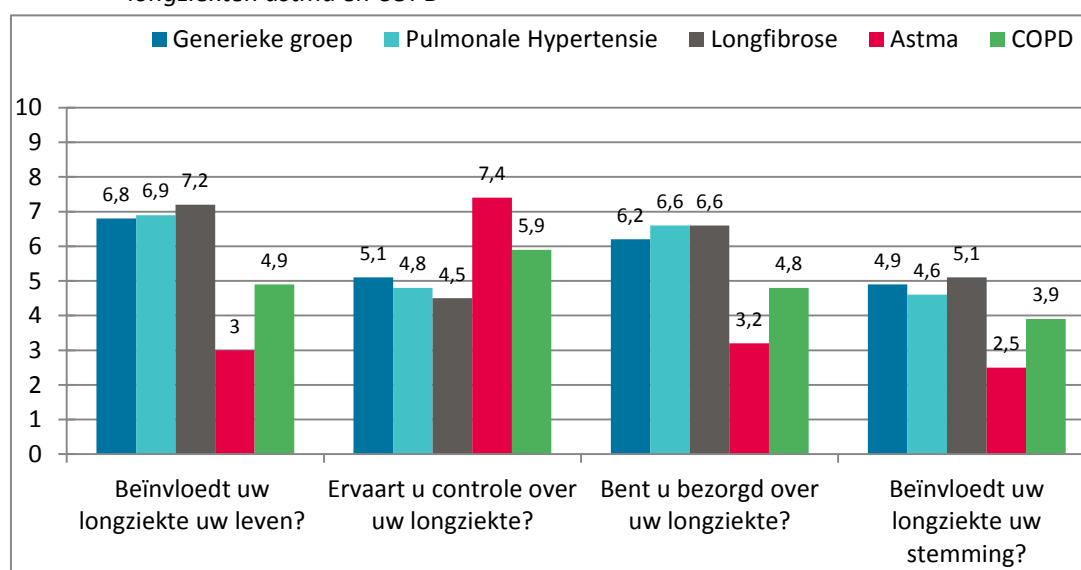
Vergelijken we de persoonlijke ideeën die mensen met een zeldzame longziekte hebben met de ideeën van mensen met astma of COPD over hun ziekte dan valt op dat mensen met een zeldzame longziekte de invloed van hun ziekte op hun leven en stemming als groter beoordelen en ook meer lichamelijke klachten aan hun ziekte toeschrijven dan mensen met astma of COPD; mensen met een zeldzame longziekte maken zich daarnaast meer zorgen over hun ziekte en ervaren minder mogelijkheden om hun ziekte zelf op een positieve manier te beïnvloeden (tabel 8.4 en figuur 8.1). Ook in 2016 zegen we dat mensen met zeldzame longziekten hun ziekte over het algemeen als ernstiger inschatten en minder mogelijkheden voor controle zien dan mensen met astma of COPD (Waverijn, 2017). In een ander onderzoek van het Nivel in 2003 waar een diverse groep van mensen met zeldzame chronische aandoeningen vergeleken werd met meer prevalentie chronische aandoeningen zagen we hetzelfde beeld terug: mensen met zeldzame aandoeningen ervaren hun kwaliteit van leven over het algemeen als slechter en ervaren de impact als groter en de controlemogelijkheden of behandelopties als minder groot dan mensen met aandoeningen die vaker voorkomen (Van Nispen, 2003).

Tabel 8.4: Ziektepercepties van mensen met zeldzame longziekten en mensen met astma of COPD op basis van de IPQ-K, score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel)²⁶, 2018

	Generieke groep	PH	Longfibrose	COPD	Astma
	M	M	M	M	M
Beïnvloedt uw longziekte uw leven?	6,8	6,9	7,2	4,9	3,0
Hoe lang denkt u dat uw ziekte zal duren?	9,5	9,6	9,3	9,6	9,1
Ervaart u controle over uw longziekte?	5,1	4,8	4,5	5,9	7,4
Denkt u dat uw behandeling helpt?	5,7	7,4	5,6	6,2	7,5
Ervaart u lichamelijke klachten van uw longziekte?	6,6	6,5	6,7	5,5	3,7
Bent u bezorgd over uw longziekte?	6,2	6,6	6,6	4,8	3,2
Begrijpt u uw longziekte?	7,1	7,8	7,1	7,2	7,6
Beïnvloedt uw longziekte uw stemming?	4,9	4,6	5,1	3,9	2,5

²⁶ Brief Illness Perception Questionnaire (IPQ-K). Bron: de Raaij EJ, Schröder CD, Kaptein A. Ziekteperceptie vragenlijst. Vragenlijst IPQ-K. 2012. Beschikbaar via: <http://www.ziekteperceptie.nl/>

Figuur 8.1 Ziektepercepties van mensen met zeldzame longziekten ten opzichte van de meer prevalentie longziekten astma en COPD



8.3.3 Aanwezigheid psychosociale problemen

Aan mensen met een zeldzame longziekte is gevraagd in hoeverre zij de laatste tijd problemen ervaren op het gebied van werk, financiën of seksualiteit. Van dit type klachten weten we dat ze bij chronische aandoeningen vaker voorkomen dan in de algemene Nederlandse bevolking (Heijmans, 2012). De vragen over werk en seksualiteit zijn alleen door mensen beantwoord als zij deze vraag voor zichzelf relevant achtten.

Tussen de 30 en 40% van de mensen met zeldzame aandoeningen ervaart problemen op het gebied van werk of seksualiteit

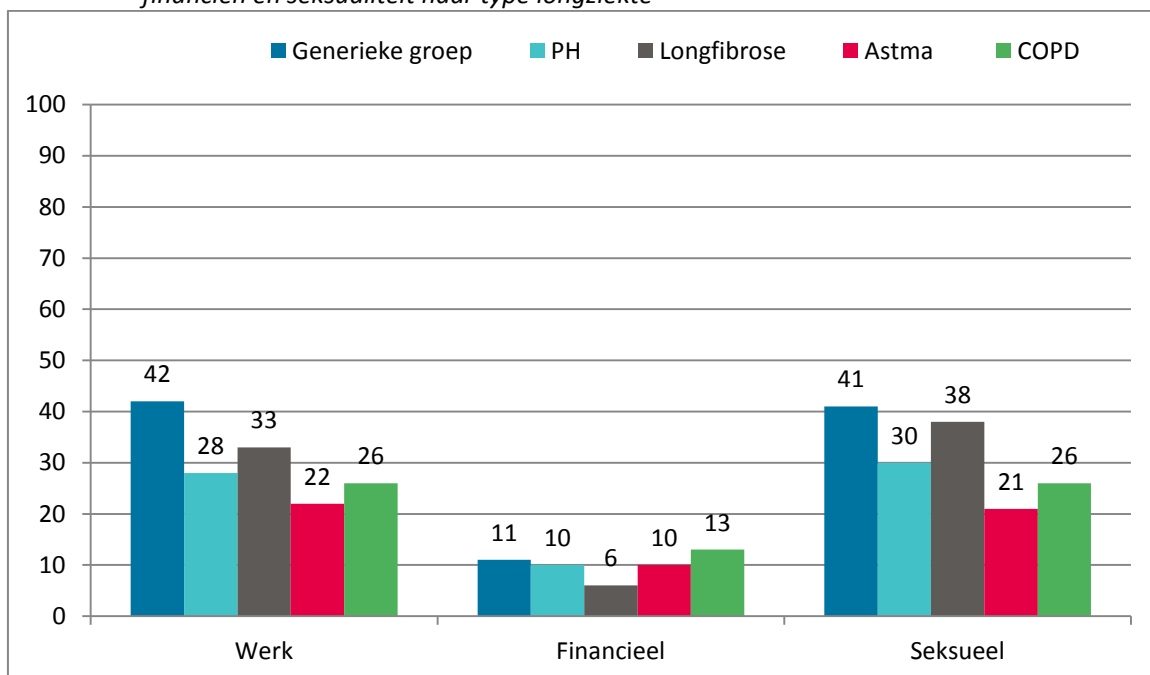
In de generieke groep zeldzame longziekten geeft 42% van de mensen voor wie werk nog een optie is (n=33) aan dat ze problemen hebben met werk of baan, 11% rapporteert financiële problemen en 41% van de mensen voor wie de vraag relevant is (n=87) rapporteert seksuele problemen.

Van de 28 mensen met Pulmonale hypertensie voor wie betaald werk nog een optie of wens is, geeft 28% aan problemen te hebben gehad met werk of baan; 10,3% geeft aan de laatste tijd problemen met financiën te hebben en 30% van de mensen met een relatie (n=116) geeft aan seksuele problemen te hebben ervaren.

In de groep mensen met longfibrose hebben 39 mensen de vraag over eventuele problemen met werk of baan beantwoord; hiervan geeft 33% aan de laatste tijd problemen te hebben gehad op dit gebied; 6% geeft aan financiële problemen te kennen en 38% van de mensen met longfibrose die de vraag van toepassing achtte (n=128) gaf aan seksuele problemen te ervaren.

Het percentage mensen met een zeldzame longziekte dat problemen ervaart met werk of op het gebied van seksualiteit is hoger dan in de groep mensen met astma of COPD (figuur 8.2).

Figuur 8.2: Percentage mensen dat psychosociale problemen ervaart op het gebied van werk, financiën en seksualiteit naar type longziekte



8.3.4 Geluk en tevredenheid met het leven

Circa twee derde van de mensen met zeldzame longaandoeningen voelt zich gelukkig

In 2017 gaf 61% van de mensen met COPD en 84% van de mensen met astma aan zich gelukkig of zelfs erg gelukkig te voelen; binnen de generieke groep mensen met zeldzame longziekten was dit in 2018 68%, binnen de groep mensen met PH 69% en longfibrose 57%. Mensen met zeldzame longziekten zijn dus over het algemeen minder gelukkig dan mensen met astma maar verschillen nauwelijks van mensen met COPD in dit opzicht, al voelen mensen met COPD en longfibrose zich wel het minst gelukkig van de onderzochte groepen.

Mensen met zeldzame longziekten minst tevreden over lichamelijk en sociaal functioneren

Kijken we naar de tevredenheid met aspecten van het leven dan valt op dat mensen met zeldzame longziekten, net als mensen met astma of COPD het minst vaak tevreden zijn met hun lichamelijke gezondheid. Maar mensen met een zeldzame aandoening zijn wel beduidend minder vaak tevreden op dit punt dan mensen met astma of COPD: tussen de 15 en 24% van de mensen met zeldzame longziekten is tevreden met de lichamelijke gezondheid ten opzicht van 49% van de mensen met COPD en 55% van de mensen met astma. Verder valt het op dat mensen met zeldzame longziekten minder vaak tevreden zijn dan mensen met astma of COPD met hun sociale leven en hun psychische gezondheid. Kijken we naar de tevredenheid met het leven als geheel dan zijn mensen met astma het vaakst tevreden (83%) en mensen met zeldzame longziekten of COPD duidelijk minder vaak tevreden (65 tot 74%).

Tabel 8.5 Percentage mensen dat (zeer) tevreden* is met verschillende domeinen van het leven naar type longziekte

	Generieke groep	PH	Long-fibrose	COPD	Astma
	M	M	M	M	M
Financiële situatie	76	72	79	73	76
Opleidingskansen	83	69	81	74	81
Werk	77	63	65	71	84
Psychische gezondheid	71	71	73	80	79
Lichamelijke gezondheid	15	24	23	49	55
Vrije tijd	79	74	75	91	80
Sociale leven	55	69	70	83	75
Woning	90	90	92	89	89
Buurt waarin men woont	81	93	92	89	90
Leven in het algemeen	70	74	72	65	83

*(zeer) tevreden is het percentage mensen dat een score van 7 of hoger heeft op een schaal van 1-10
(Bron: CBS, Statline)

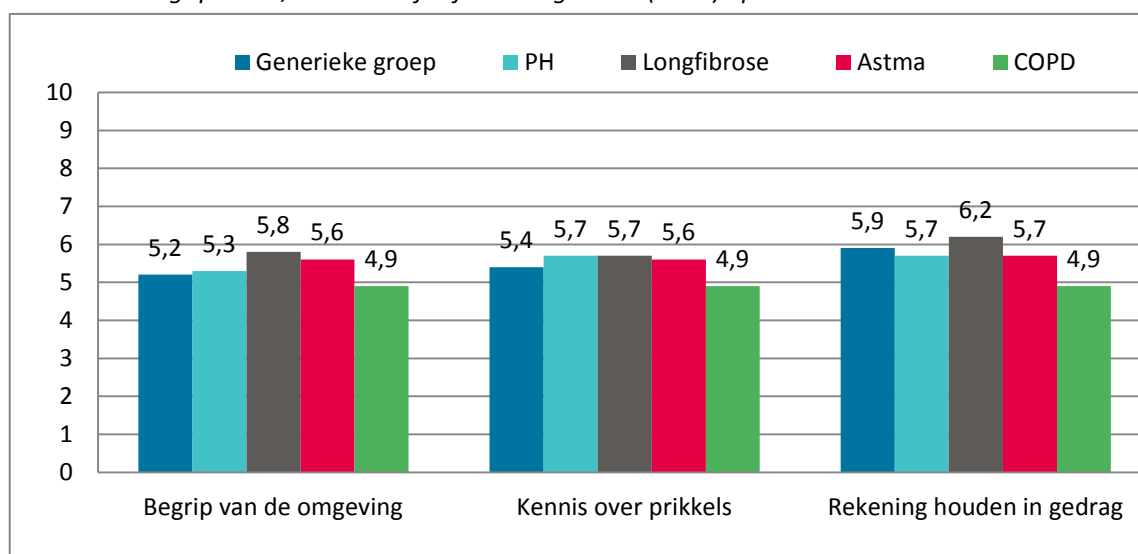
8.3.5 Longziekten en de sociale omgeving

Ook aan mensen met een zeldzame longaandoening is gevraagd in welke mate ze het idee hebben dat mensen in hun omgeving kennis hebben van hun longziekte, begrip tonen of rekening houden met hun longziekte en de klachten die deze ziekte met zich meebrengt.

Omgeving houdt in beperkte mate rekening met zeldzame longziekte

Net als mensen met astma of COPD ervaren ook mensen met een zeldzame longziekte weinig begrip uit hun omgeving. Cijfers voor begrip, kennis en de mate waarin de omgeving rekening houdt met de longziekte wordt door mensen met een zeldzame longziekte gewaardeerd tussen een 5 en een 6 net als door mensen met astma of COPD (zie figuur 8.3).

Figuur 8.3 Mate waarin mensen met zeldzame longziekten en astma en COPD vinden dat de omgeving begrip toont, kennis heeft of rekening houdt (2018) op een schaal van 0 tot 10*



* hogere scores wijzen op meer begrip, meer kennis en meer rekening houden met

De manier waarop een omgeving reageert is vaak een reactie op hoe iemand met een ziekte zichzelf profileert naar de sociale omgeving toe.

Mensen met zeldzame longziekte doen zich vaak flinker voor dan men zich voelt

Ook mensen met zeldzame longziekten lopen meestal niet met hun ziekte te koop. Circa de helft tot 65% van de mensen met een zeldzame longziekte geeft aan dat ze zich flinker voordoen dan ze zich in werkelijkheid voelen. Daarnaast verbergt circa een kwart net als bij astma of COPD hun longziekte voor anderen of vermijdt over hun longziekte te praten.

Tabel 8.6 Wijze waarop mensen met longziekten in het dagelijks leven omgaan met hun ziekte (% dat aan geeft dit vaak of altijd te doen)

	Generieke groep	PH	Longfibrose	Astma	COPD
Doe ik me flinker voor dan ik me in werkelijkheid voel	65%	51%	47%	26%	35%
Verberg ik voor anderen dat ik een longziekte heb	41%	23%	25%	21%	26%
Vermijd ik te praten over mijn longziekte	36%	24%	27%	27%	38%
Vraag ik of mensen rekening willen houden met mijn longziekte	15%	12%	11%	8%	10%
Zeg ik minder last te hebben van mijn longziekte dan ik in werkelijkheid heb	34%	21%	20%	15%	20%
Laat ik merken dat ik een longziekte heb	11%	15%	17%	4%	9%

8.4 Omgaan met de zeldzame aandoening in het dagelijks leven

8.4.1 Zelfmanagementvaardigheden

Mensen met een zeldzame longziekte krijgen door de aanwezigheid van hun zeldzame aandoening te maken met veel verschillende taken en uitdagingen. Het zal niet voor iedereen even gemakkelijk zijn om daar mee om te gaan. De manier waarop mensen omgaan met hun aandoening en de bijkomende klachten, behandelingen, lichamelijke, psychische, en sociale consequenties alsmede mogelijke aanpassingen in leefstijl wordt zelfmanagement genoemd. Het doel van zelfmanagement is om de aandoening zo goed mogelijk in het leven in te passen. Zelfmanagement betekent ook dat mensen de regie over eigen leven zoveel mogelijk in eigen hand houden en mede richting kunnen geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden (CBO, 2014).

Met de Partners in Health (PIH) vragenlijst²⁷ kan in kaart worden gebracht in hoeverre mensen beschikken over zelfmanagementvaardigheden. De PIH bestaat uit 12 vragen die betrekking hebben op 4 domeinen:

- Kunnen omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl;
- In staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen;

²⁷ De Partners in Health Scale (PiH) is een vragenlijst die in kaart brengt in hoeverre mensen beschikken over bepaalde zelfmanagementvaardigheden voor de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte (Battersby et al., 2003; Nederlandse versie vertaald door CBO). De PIH onderscheidt zelfmanagementvaardigheden in vier domeinen. Scores lopen van 0 – 8 waarbij hogere scores duiden op betere zelfmanagementvaardigheden op dat gebied.

- Kennis hebben van de longziekte zelf, de behandeling en de voorgeschreven medicijnen;
- Het in de gaten houden van symptomen en signalen van het lichaam en daarop adequaat actie op ondernemen indien nodig.

Iedere vraag kan beantwoord worden op een schaal van 0 tot 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden. Tabel 8.9 laat de gemiddelde score per vraag voor de drie respondentengroepen zien.

Tabel 8.7 Mate waarin mensen met een zeldzame longziekte hun zelfmanagementvaardigheden inschatten (score op de Partners in Health Scale (0-8))

	Generieke groep	PH	Longfibrose
	M(sd)	M(sd)	M(sd)
Ik heb voldoende kennis over mijn longziekte	7,3 (0,8)	7,3 (0,9)	7,0 (1,0)
Ik heb voldoende kennis over de behandeling en medicijnen van mijn longziekte	7,0 (1,0)	6,9 (1,3)	6,7 (1,5)
Ik gebruik mijn medicijnen en voer behandelingen uit zoals de arts dat heeft voorgesteld	7,6 (1,3)	7,7 (0,9)	7,5 (1,4)
Beslissingen over mijn longziekte neem ik samen met mijn zorgverlener	7,1 (1,6)	7,4 (1,4)	7,0 (1,6)
Ik ben in staat om zorg te regelen die ik nodig heb en past bij mijn cultuur, waarden en opvattingen	6,8 (1,8)	6,8 (1,9)	7,7 (0,6)
Ik regel de (vervolg) afspraken die mijn zorgverlener voorstelt en ga er ook naar toe	7,7 (1,3)	7,4 (1,6)	7,2 (1,1)
Ik houd symptomen en signalen van mijn lichaam in de gaten	7,4 (0,8)	7,7 (0,6)	7,7 (0,6)
Ik grijp zelf in als symptomen erger worden	7,2 (0,9)	7,1 (1,4)	7,2 (1,1)
Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn longziekte voor lichamelijke activiteiten	5,8 (2,0)	6,1 (1,9)	5,6 (2,2)
Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn longziekte voor hoe ik mij voel	5,7 (2,1)	6,0 (1,9)	5,8 (2,0)
Ik kan omgaan met de gevolgen van mijn longziekte voor mijn sociale contacten	5,9 (1,9)	6,0 (2,0)	6,1 (1,9)
In het algemeen lukt het mij om gezond te leven	6,6 (1,4)	6,5 (1,5)	6,5 (1,5)

Mensen met een zeldzame longziekte vinden het omgaan met de dagelijkse gevolgen van hun aandoening de grootste uitdaging

Mensen met een zeldzame longziekte hebben met name moeite om met de lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van hun aandoening om te gaan en een gezonde leefstijl te volgen. Zij achten zichzelf beter in staat om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling of controles van hun aandoening of aanwijzingen van zorgverleners op te volgen (tabel 8.7). Het monitoren van symptomen en daar, indien nodig, adequaat op te reageren en het zelfstandig maken van afspraken met zorgverleners gaat hen ook goed af.

Er zijn geen noemenswaardige verschillen in zelfmanagementvaardigheden tussen de drie respondentengroepen van mensen met een zeldzame longziekte onderling. Ook mensen met astma of COPD hadden de meeste problemen met het omgaan met de gevolgen van hun ziekte.

8.4.2 Actieve betrokkenheid bij de eigen behandeling

Van mensen met een chronische ziekte wordt verwacht dat ze zelf ook een actieve rol vervullen in de behandeling of controles die zij krijgen en zoveel mogelijk de regie nemen in hun zorg. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om meedenken en beslissingen nemen over de inhoudelijke invulling van de behandeling of controles, het aantal consulten, het samenstellen van het dossier, medicatie, uitleg vragen wanneer dingen niet duidelijk zijn en vragen stellen, en thuis ook zelf actief aan de gezondheid werken.

Ruime meerderheid van de mensen met een zeldzame longziekte voelt zich actief betrokken

Ruim 70% van de mensen met een zeldzame longziekte voelt zich in 2018 actief betrokken bij de behandeling of controles van hun longziekte. Dit is iets hoger dan bij mensen met astma of COPD waar respectievelijk 64% en 61% aangaf zich 'meestal' tot 'altijd' actief betrokken te voelen. Het percentage mensen met een zeldzame longziekte dat zich actief betrokken voelt bij de behandeling of controles verschilt nauwelijks naar respondentengroep (generieke groep 74%, longfibrose 72% en PH 71%).

Circa een derde van de patiënten wil een grotere betrokkenheid

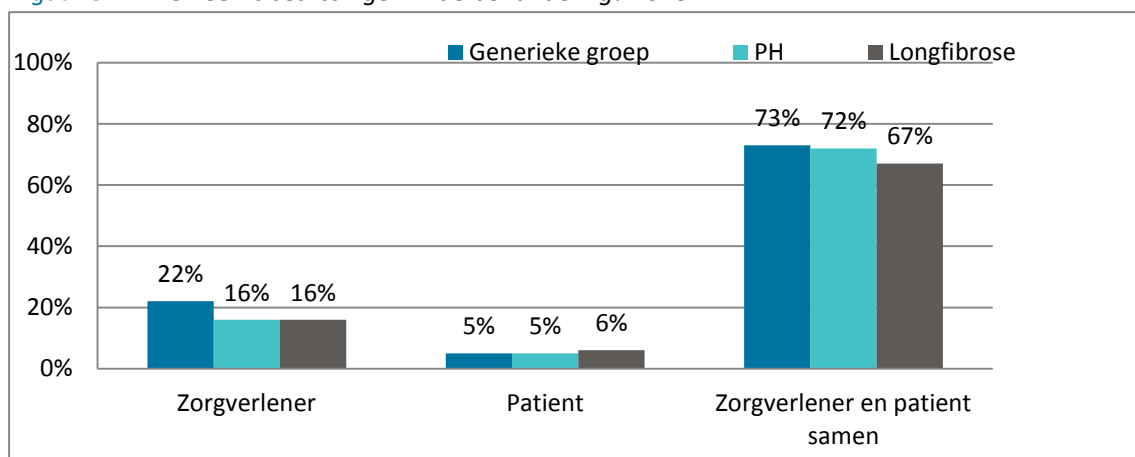
Een kwart tot een derde van de mensen met een zeldzame longaandoening zou wel nog actiever betrokken willen worden dan nu gebeurt: 39% van de generieke groep, 27% van de longfibrose groep en 22% van de PH groep. De grotere betrokkenheid kan door patiënten zelf gerealiseerd worden, maar ook door zorgverleners. Patiënten geven aan dat zij zelf meer en actiever vragen zouden kunnen stellen, vaker zelf het initiatief kunnen nemen tot contact met een zorgverlener en zelf eerder en meer expliciet kunnen aangeven wat men wil en verwacht van de zorg die men krijgt. Zorgverleners zouden volgens patiënten hen actiever kunnen betrekken door meer kennis te nemen van hun ervaringskennis en deze ook serieus te nemen, meer aandacht en begrip te tonen, goede en up-to-date informatie te verstrekken, met name over de verschillende of nieuwe behandelopties, de persoon achter de patiënt meer centraal te stellen en te zorgen voor meer continuïteit in de behandeling, ook buiten de consulten om.

Driekwart van de mensen met een zeldzame longziekte maakt zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen in de behandeling of controles voor hun longziekte

Een andere graadmeter voor de mate waarin mensen met een zeldzame longziekte actief betrokken zijn bij de zorg die zij krijgen is in hoeverre zij zelf of met een zorgverlener beslissingen maken over hun behandeling of controles.

In 2018 geeft circa driekwart van de mensen met een zeldzame longziekte aan zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te nemen (figuur 8.4). Deze percentages liggen iets lager dan bij mensen met astma (84%) en mensen met COPD (82%) maar zijn hoger dan de percentages gevonden bij mensen met zeldzame longziekten uit 2016 (Waverijn, 2017).

Figuur 8.4 Wie neemt beslissingen in de behandeling? 2018



8.5 Ervaringen met persoonsgerichte zorg

In tabel 8.10 staan nog een aantal ervaringen van patiënten genoemd die iets zeggen over de mate waarop zij zich betrokken voelen bij de zorg of in welke mate zij het gevoel hebben dat de zorg op hen gericht is.

Patiënt met zeldzame longziekte voelt zich betrokken bij beslissingen over de zorg maar aanzienlijke groep mist persoonlijke aandacht, ondersteuning en tijdige informatie

Ervaringen van patiënten wisselen: bijna 90% voelt zich voldoende betrokken bij beslissingen over hun zorg, circa 70% heeft het idee dat de zorg van zorgverleners goed aansluit en dat zij (mede daardoor) niet steeds opnieuw hun verhaal hoeven te vertellen. Er zijn echter ook punten van aandacht: 23 tot 34% van de mensen met een zeldzame longziekten geeft aan dat zij nooit of slechts soms de ervaring hebben dat er wat besproken wat voor hen het meest belangrijk is; 17 tot 40% ervaart onvoldoende aandacht voor hun persoon als geheel; 46-62% van de patiënten geeft aan onvoldoende ondersteuning te hebben gekregen en 40-50% mist bruikbare informatie op het juiste moment (tabel 8.8).

Tabel 8.8 Percentage mensen met zeldzame aandoeningen dat positieve ervaringen* heeft met aspecten van persoonsgerichte zorg

	Generieke groep	PH	Longfibrose
Persoonsgerichtheid	%	%	%
Ik word voldoende betrokken bij beslissingen over mijn zorg	88	88	87
Mijn partner, kinderen of verzorgers worden voldoende betrokken bij beslissingen over mijn zorg	53	74	65
Ik bespreek met mijn zorgverleners wat VOOR MIJ het meest belangrijk is om te kunnen werken aan mijn gezondheid en welzijn	66	63	77
Er is aandacht voor mij als persoon en niet alleen voor mijn longziekte	60	73	83
Organisatie van zorg	%	%	%
Ik hoef mijn verhaal niet meerdere keren te vertellen aan zorgverleners	75	74	87
De zorg die ik ontvang van mijn zorgverleners sluit goed op elkaar aan	67	72	69
Ik heb voldoende ondersteuning gekregen om aan mijn zorg en welzijn te kunnen werken	38	64	51
Ik krijg voldoende bruikbare informatie op het moment dat ik dat nodig heb	49	60	63

* Percentage dat “meestal” of “altijd” deze ervaring heeft

De zorg voor een longziekte kan ingewikkeld zijn, zeker als er meerdere zorgverleners bij betrokken zijn. Dan kan een vast aanspreekpunt voor de patiënt, of een zorgplan op schrift behulpzaam zijn.

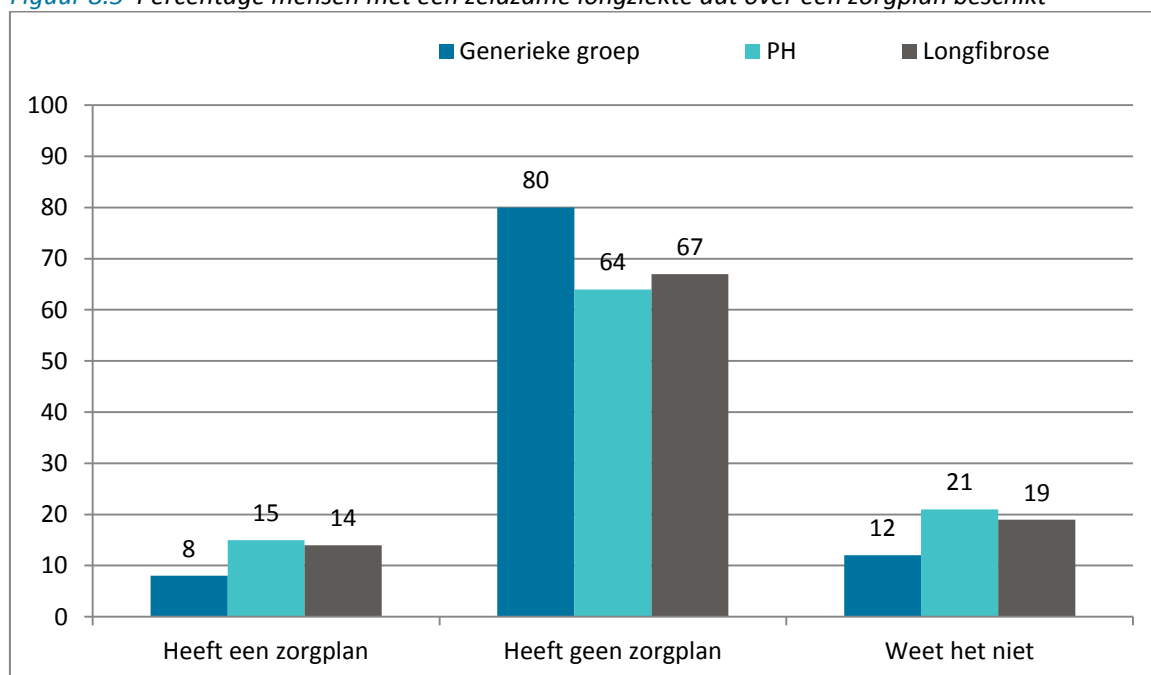
Mensen met PH hebben het meest vaak een vast aanspreekpunt binnen de zorg

Vijfenzestig procent van de mensen met PH geeft aan over een aanspreekpunt te beschikken die verantwoordelijk is voor het regelen van de zorg en ondersteuning die men ontvangt. Binnen de longfibrose groep is dit 40% en in de generieke groep slechts 28%. Voor 14% van de mensen met PH, 16% van de mensen met longfibrose en 26% van de mensen in de generieke groep is het onduidelijk of er een vast aanspreekpunt voor hen is waar ze terecht kunnen voor vragen en ondersteuning. 22% van de PH groep, 44% van de longfibrose groep en 46% van de generieke groep geeft aan geen vast aanspreekpunt te hebben.

Slechts klein deel van de mensen met een zeldzame longziekte beschikt over een individueel zorgplan

Een individueel zorgplan, waarin wensen van een patiënt op het gebied van gezondheid, welzijn en het omgaan met de longziekte zijn opgenomen, is één van de hulpmiddelen die ingezet kan worden bij het ondersteunen van zelfmanagement (Heijmans, 2015). In 2018 heeft tussen de 8 en 15% van de mensen met een zeldzame ziekte een individueel zorgplan; 64% tot 80% geeft aan geen zorgplan te hebben en tussen de 12 en 21% weet het niet (figuur 8.5). Deze laatste percentages zijn opvallend omdat een zorgplan toch vooral bedoeld is ter ondersteuning van het eigen zelfmanagement van de patiënt. Eerder lieten we zien dat 3% van de mensen met astma en 10% van de mensen met COPD een individueel zorgplan had in 2018.

Figuur 8.5 Percentage mensen met een zeldzame longziekte dat over een zorgplan beschikt



Van de mensen met een zeldzame aandoening die en zorgplan hebben, heeft iets meer dan de helft hem ook daadwerkelijk in huis (50-57%). Over de mate waarin een zorgplan ook gebruikt wordt zoals het bedoeld is door mensen met een zeldzame longziekte kunnen we slechts voorzichtige uitspraken doen, gezien het kleine aantal mensen met een zorgplan. Maar de indruk bestaat dat het zorgplan voor een ruime meerderheid van de patiënten die er een hebben ook bruikbaar is om aan het eigen zorg en welzijn te werken; ook geeft een ruime meerderheid van de mensen met een zorgplan aan dat de zorgverleners die bij de zorg betrokken zijn, hetzelfde zorgplan gebruiken.

8.6 Doelen in de behandeling

Van de mensen met een zeldzame longziekte heeft circa de helft zelf of samen met hun zorgverlener persoonlijke doelen opgesteld in de behandeling die men krijgt voor hun longziekte: 49% in de generieke groep en de groep PH, 55% in de groep longfibrose. Deze percentages zijn hoger dan in de groep astma (32%) en min of meer vergelijkbaar met het percentage gevonden bij mensen met COPD (48%). Wel zijn de percentages veel hoger dan twee jaar geleden toen een kwart van de mensen met zeldzame longziekten aangaf doelen te stellen. Waarschijnlijk dat de hogere ziektelast die mensen met zeldzame longziekten en COPD ervaren in vergelijking met mensen met astma een verklaring vormt voor de bevinding dat zij meer doelen stellen. De toename in het stellen van doelen kan ook komen door de toegenomen aandacht voor eigen regie en samen beslissen in de zorg.

Het meest frequent stellen mensen met een zeldzame longziekten doelen die zijn gerelateerd aan medicijngebruik en het volgen van een gezonde leefstijl (bewegen en voeding). Dit waren ook de doelen die het meest frequent gesteld werden door mensen met astma en COPD. Mensen met zeldzame longziekten stellen daarnaast vaker doelen met betrekking tot het omgaan met de longziekte in het dagelijks leven (20-33%), activiteiten in het dagelijks leven (19-36%), een betere beheersing van klachten (10-20%) en het vinden en krijgen van informatie (12-25%). Deze percentages lagen in de groep mensen met astma of COPD allemaal onder de 10% (tabel 8.9).

Tabel 8.9 Percentage mensen met zeldzame longziekten dat persoonlijke doelen heeft gesteld in de behandeling naar type doel

Doel met betrekking tot	Generieke groep	PH	Longfibrose
	%	%	%
Roken	2	1	1
Bewegen	28	25	38
Eten en drinken	38	11	14
Werk	12	3	2
Medicijngebruik	67	26	35
Activiteiten in het dagelijks leven	36	21	19
Omgaan met emoties	21	10	8
Betere beheersing van klachten	20	13	10
Omgang met longziekte in het dagelijks leven	33	14	20
Omgang met gezin, vrienden en familie	8	8	6
Seksualiteit	3	2	1
Vinden en krijgen van informatie	25	12	12
Informeren van de sociale omgeving over de longziekte	10	6	3

8.7 Eigen regie

Zoals eerder aangegeven ligt er in de zorg voor mensen met langdurige gezondheidsproblemen een sterke nadruk op eigen regie en zelfmanagement. Er wordt van een patiënt verwacht dat hij zoveel als mogelijk zelf de regie neemt over zijn zorg en welzijn en daarin zelf beslissingen neemt over welke zorg hij daar bij in zet, al dan niet met hulp van mensen uit de sociale omgeving. De vraag is in hoeverre mensen met een zeldzame longziekte dat zelf ook willen en daar ook in slagen en in hoeverre ze daarbij ondersteund worden vanuit de zorgverleners.

Drie kwart van de mensen met een zeldzame longziekte voelt zich in staat om te werken aan de eigen gezondheid en welzijn

Op de vraag in hoeverre mensen er zeker van zijn dat ze in staat zijn om zelf te werken aan gezondheid en welzijn, antwoordt 75% van de generieke groep, 80% van de PH groep en 76% van de longfibrose groep dat ze daar redelijk zeker of erg zeker van zijn. Circa een kwart van de respondenten in iedere groep voelt zich (geheel) niet zeker.

In de vragenlijst van 2018 zijn ook een aantal vragen gesteld over eigen regie voering, het belang daarvan voor mensen en in welke mate het door zorgverleners gestimuleerd wordt. Mensen konden bij vier uitspraken aangeven in hoeverre ze het eens waren met de uitspraak (1 = “geheel niet eens” tot 10 “volledig eens”).

Tabel 8.10 *Mening van mensen met een zeldzame longaandoening over eigen regie en de rol van zorgverleners daarbij (schaal 1 – 10)*

Uitspraak	Generieke groep (1-10)	PH (1-10)	Longfibrose (1-10)
Over het algemeen kan ik zelf de regie houden over de zorg voor mijn longziekte	7,8 (1,7)	7,5 (1,8)	7,4 (1,8)
Ik vind het belangrijk om de regie over mijn zorg in eigen hand te houden	8,3 (1,3)	7,8 (1,7)	7,8 (1,7)
Mijn zorgverleners stimuleren mij om de regie over de zorg voor mijn longziekte te nemen	6,2 (2,9)	6,1 (2,6)	6,1 (2,6)
Mijn zorgverleners helpen mij om de regie over de zorg van mijn longziekte te nemen	5,7 (2,9)	6,2 (2,7)	6,0 (2,7)

Patiënt met zeldzame longziekte wil de regie maar wordt hier niet in gestimuleerd

De cijfers in tabel 8.10 laten zien dat mensen met een zeldzame longziekte over het algemeen zelf vinden dat ze redelijk goed de regie kunnen houden en zelf de regie houden ook belangrijk vinden, maar dat ze het gevoel hebben dat dit minder gestimuleerd of gesteund wordt door zorgverleners. Patiënten ervaren bijvoorbeeld weinig hulp bij het maken van keuzes over de zorg of bij het nemen van beslissingen over leefstijl of de inrichting van hun leven als geheel. Informatievoorziening speelt hier een belangrijke rol. Om zelf de regie te kunnen nemen en beslissingen te kunnen nemen over het te volgen zorgpad is juiste en volledige informatie over behandelopties cruciaal. Patiënten met zeldzame longziekten geven aan dat ze die informatie vaak missen of niet op het juiste moment krijgen.

8.8 Zelfzorg en leefstijl

8.8.1 Medicijngebruik

Medicijnen spelen een belangrijke rol in de behandeling van longziekten. Bijna alle patiënten geven aan geneesmiddelen op recept te gebruiken. Voor mensen met PH gaat het in bijna alle gevallen om medicijnen die in de vorm van een drank of tablet dagelijks ingenomen moeten worden. Bij mensen in de generieke groep en in de groep longfibrose gaat het zowel om medicijnen in tablet of drank vorm, als ook om een inhalator. Ook hier geldt dat geneesmiddelen in alle drie de toedieningsvormen vrijwel dagelijks genomen moeten worden.

Gevraagd is naar eventuele problemen die mensen in het afgelopen jaar zijn tegen komen bij het gebruik van medicijnen die in tablet of drankvorm worden gebruikt of bij medicijnen die via een inhalator worden toegediend. De vraag over problemen bij toediening via drank of tablet zijn in aan alle drie de groepen voorgelegd, de vraag over eventuele problemen met een inhalator alleen aan de generieke groep en de groep mensen met longfibrose.

Meerderheid patiënten ondervindt geen problemen bij toediening medicijnen via tablet of drank

De helft van de mensen in de generieke groep, 70% in de PH groep en 72% in de longfibrose groep geeft aan geen enkel probleem te ondervinden bij de toediening van medicijnen via tablet of drankje. Een klein percentage (4% in de generieke groep, 6% in de longfibrose groep en 16% in de PH groep) kreeg in de apotheek een ander merk medicijn mee en ondervond daarvan bijwerkingen.

Tussen de 3 en 8% kreeg wel eens een ander medicijn mee dan op het recept stond; tussen de 4 en 11% vond de verpakking onhandig.

Ook weinig problemen bij gebruik inhalator

Ook problemen bij het gebruik van medicijnen via een inhalator worden nauwelijks genoemd. 47% van de mensen in de generieke groep en 74% van de longfibrose groep geeft aan geen problemen te ervaren. De groep die wel problemen ervaart, heeft deze echter niet of nauwelijks gespecificeerd. Alleen een ander medicijn meekrijgen dan op het recept stond en onduidelijkheid over hoeveel er nog in een inhalator zit omdat de teller ontbreekt, werden wel eens genoemd.

Inhalatie instructie vaak lang geleden

Opvallend is wel dat een instructie over het gebruik van een inhalator voor mensen met een zeldzame longziekte vaak lang geleden is. Van de 67 mensen uit de generieke groep die een inhalator gebruiken geeft 12% aan nooit een instructie te hebben gehad; voor 21% is het langer dan 3 jaar geleden en voor nog eens 23% 1-2 jaar geleden. Van de 40 mensen met longfibrose met een inhalator kreeg 5% nooit een instructie, voor 22% was het langer dan 3 jaar geleden en voor 38% tussen de 1 en 2 jaar. In bijna alle gevallen werd de instructie gegeven door de longverpleegkundige of door een medewerker van de apotheek. Tijdens de instructie moest 72% van de mensen in de generieke groep en 64% van de mensen uit de longfibrose groep zelf voor doen hoe men inhaleert.

8.8.2 Zuurstof

Bij ernstige klachten van benauwdheid of kortademigheid zijn mensen met een longziekte vaak aangewezen op extra zuurstof. In de groep mensen met longfibrose gaf 35% aan extra zuurstof te gebruiken; binnen de PH groep was dit 22% en binnen de generieke groep 21%. Dit is aanzienlijk hoger dan het zuurstofgebruik dat eerder gerapporteerd werd door mensen met astma of COPD (Waverijn, 2017).

Mensen met een zeldzame longziekte ervaren met name sociale beperkingen door zuurstofgebruik

Circa een derde van de mensen die extra zuurstof gebruiken geeft aan hier geen problemen of knelpunten bij te ervaren (32-38%). Andere patiënten met extra zuurstof ervaren wel één of meerdere problemen die vooral te maken hebben met beperkingen in het sociale leven door zuurstof (30-46%) en beperkingen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten door extra zuurstof gebruik (38-50%); daarnaast geeft 18-25% van de patiënten met extra zuurstof aan dat zij moeite hebben met het gebruik van zuurstof in het openbaar; bij 13-20% beïnvloedt het gebruik van zuurstof mede hierdoor de gemoedstoestand. Problemen met het technisch gebruik van extra zuurstof, het type zuurstoftank, de beschikbaarheid van zuurstof of vergoedingen worden niet of nauwelijks (<5%) genoemd.

8.8.3 Prikkel

Mensen met een zeldzame longziekte geven als belangrijkste klacht in het dagelijks leven kortademigheid of benauwdheid. Benauwdheid kan behalve door beschadigingen aan de longen zelf, ook veroorzaakt worden door bepaalde prikkels in de omgeving. De vraag over prikkels is beantwoord door mensen uit de generieke groep en mensen uit de longfibrose groep. In onderstaande tabel staat de top 10 van prikkels die de meeste klachten veroorzaken weergegeven voor beide aandoeningen. De prikkels die de meeste klachten uitlokken komen nagenoeg overeen en bestaan uit verkoudheid, rook van sigaar of sigaret, vochtig weer, uitlaatgassen en andere dampen en temperatuurverschillen. Eerder zagen we dat de belangrijkste prikkels die klachten van benauwdheid veroorzaken voor mensen met astma of COPD eveneens verkoudheid, mist/vochtig weer, uitlaatgassen, houtvuren en scherpe dampen zijn.

Bij mensen met astma droegen bovendien parfum en stof in huis ook in hoge mate bij aan klachten van benauwdheid. Mensen die aangeven benauwd te worden van rook van sigaretten of pijp geven aan dat dit vooral op straat speelt, in de buurt van openbare gebouwen (70-77%) of bij andere mensen thuis (32-37%).

Tabel 8.11 Top 10 van prikkels die benauwdheid of kortademigheid veroorzaken

Generieke groep	Longfibrose
Verkoudheden (89%)	Inspanning (90%)
Rook van sigaret, sigaar of pijp (88%)	Verkoudheid (87%)
Inspanning (87%)	Rook van sigaret, sigaar of pijp (85%)
Mist/ vochtig weer (82%)	Mist/ vochtig weer (81%)
Scherpe dampen (79%)	Uitlaatgassen (80%)
Uitlaatgassen (77%)	Scherpe dampen (79%)
Houtvuren (75%)	Houtvuren (78%)
Temperatuurverschillen (73%)	Vuurwerk (68%)
Vuurwerk (70%)	Temperatuurverschillen (68%)
Vloerbedekking van stof (69%)	Parfum, deodorant (60%)

8.8.4 Deelname sportieve activiteiten

De meeste mensen met een zeldzame longziekte zijn dagelijks (9-17%) of ten minste twee tot 6 keer per week (64-72%) lichamelijk actief. De meest genoemde activiteiten zijn wandelen, fietsen, fitness, tuinieren en zwemmen. Mensen die niet actief zijn, zijn dat vroeger wel geweest (87-94%).

Bewegen gebeurt vooral op eigen initiatief of onder medische begeleiding

Mensen met een zeldzame longziekte zijn meestal geen lid van een sportvereniging of een fitnessclub. Zij kiezen er voor om zelfstandig te sporten of bewegen onder medische begeleiding, met name bij een fysiotherapeut (tabel 8.12). Mensen uit de PH groep geven daarbij wel minder vaak aan onder medische begeleiding te sporten dan mensen uit de andere respondentengroepen.

Tabel 8.12 Wijze waarop mensen met een zeldzame longziekte deelnemen aan sportieve- of beweegactiviteiten

Wijze	Generieke groep	PH	Longfibrose
Als lid van een sportvereniging	14	9	7
Bij fitnesscentrum of commerciële aanbieder	17	15	11
In medisch/ therapeutisch verband	53	25	40
Op/ door werk georganiseerd	-	3	-
Ongeorganiseerd/ alleen	56	59	58
In groepsverband, georganiseerd door vrienden, familie	4	14	12
Anders	13	8	4

Fit worden, ontspanning en advies arts de belangrijkste redenen om te bewegen

De belangrijkste redenen om te bewegen zijn voor mensen met een zeldzame longziekte dat ze er fitter van worden (72-78%), dat het plezier of ontspanning geeft (54-58%), dat men er sterker van wordt (35-52%) of omdat de arts het heeft aangeraden (20-40%). Bewegen vanwege uiterlijk, omdat anderen het ook doen of om af te vallen spelen minder een rol (< 15 %).

Een kwart tot een derde van de mensen met een zeldzame longziekte zou meer willen bewegen dan men nu doet

Circa de helft van de mensen met een zeldzame longziekte is tevreden met de intensiteit waarmee men beweegt; een kwart tot een derde van de respondenten zou meer willen bewegen en de rest geeft aan misschien meer te willen bewegen.

Fysieke klachten belangrijkste belemmering om meer te bewegen

De redenen waarom men niet meer beweegt dan men doet zijn divers. Gebrek aan energie (86-88%), gezondheid die het niet toe laat (65-67%) zijn de redenen die het meest genoemd worden. Ook angst voor benauwdheid wordt vaak genoemd al verschillen de percentages binnen de respondentengroepen (29-60%). Andere redenen zijn: men vindt ander activiteiten leuker (46-50%), men beweegt al genoeg (52-62%), bewegen is niet leuk (32%). Gebrek aan tijd (36-38%), kosten (18-32%), ondeskundige begeleiding (18-29%) en niet weten waar men kan sporten (19-23%) worden ook regelmatig genoemd. Er wordt weinig gebruik gemaakt van professionele sportgelegenheden: 24-28% geeft aan dat men deze ook niet nodig heeft om te sporten. Echter een grotere groep (24-42%) geeft aan dat in sportaccommodaties te weinig rekening wordt gehouden met mensen met een longziekte: er is bijvoorbeeld geen lift, geuren zijn storend, te stoffig, er ligt vloerbedekking of er is onvoldoende ventilatie. Kosten spelen voor 9-28% van de respondenten een rol.

Patiënten worden weinig gestimuleerd om meer te bewegen

Circa 50% van de respondenten in de generieke groep en de groep longfibrose wordt gestimuleerd om (meer) te bewegen, meestal door de longarts en in tweede instantie door een partner of andere familie. In de groep respondenten met PH valt het op dat 74% aangeeft dat zij niet gestimuleerd worden om te sporten. Bij de 26% die wel gestimuleerd wordt is het vooral de partner en niet de arts.

8.9 Zorggebruik en ervaren kwaliteit van zorg

8.9.1 Zorggebruik algemeen

Tabel 8.13 geeft weer met welke zorgverleners mensen met een zeldzame longziekte contact hadden in het afgelopen jaar en hoe men de zorg van deze zorgverleners beoordeelde. De beoordeling werd gegeven in de vorm van een rapportcijfer van 0 tot 10.

Tabel 8.13 Zorggebruik van mensen met een zeldzame longziekte en de waardering van die zorg

Type zorgverlener	Generieke groep		PH		Longfibrose	
	% Contact	Cijfer	% Contact	Cijfer	% Contact	Cijfer
Huisarts	80	7,5	73	7,8	76	7,9
POH	32	7,2	27	8,2	40	7,7
Longarts	95	7,9	93	8,7	95	8,5
Andere medisch specialist dan longarts	59	7,7	79	8,3	59	7,9
Longverpleegkundige in het ziekenhuis	51	8,1	76	8,6	64	8,5
Fysiotherapeut	57	9,4	51	8,2	69	8,3
Diëtist	21	7,8	27	8,1	24	7,3
Apotheek	78	7,1	86	7,5	79	7,4
Thuiszorg	7	7,9	32	7,9	14	8,0
Ziekenhuis (opname nacht of langer)	26	7,6	41	8,3	26	7,7
Ziekenhuis (dagopname)	16	8,2	27	8,0	19	8,0
Revalidatie	9	7,2	9	7,8	7	7,5
Welzijnswerk	1	8,0	4	8,8	4	5,7
Vrijwilligers	3	4,3	12	9,1	7	8,2
Geestelijke gezondheidszorg	10	7,5	15	8,2	11	7,7
Wmo/ gemeente	9	7,0	24	7,3	19	6,3

Zorg gebruik van mensen met een zeldzame longaandoening speelt zich af in de tweede lijn en is zeer hoog

Het zorggebruik van mensen met een zeldzame longziekte is over het algemeen hoog en speelt zich vooral af in het ziekenhuis. Bijna iedereen is onder behandeling bij een longarts; ook andere specialisten en de longverpleegkundige in het ziekenhuis worden door de meerderheid van de mensen met een zeldzame longziekte bezocht. Het percentage mensen met zeldzame aandoeningen dat contact heeft met zorgverleners in het ziekenhuis is veel hoger dan bij mensen met astma maar ook hoger dan bij mensen met COPD: 25% van de mensen met astma had bijvoorbeeld contact met de longarts en 50% van de mensen met COPD. Andersom zien we dat mensen met astma of COPD vaker de huisarts en de praktijkondersteuner huisarts bezochten in het afgelopen jaar. Het percentage mensen met zeldzame aandoeningen dat opgenomen was in het ziekenhuis voor een nacht of langer was voor de generieke groep en de groep mensen met longfibrose (beide 26%) ongeveer even hoog als bij mensen met COPD (22%). Bij mensen met PH was het percentage mensen dat een of meerdere keren opgenomen was in het ziekenhuis gedurende het afgelopen jaar veel hoger, namelijk 41%. Circa de helft van de mensen met een zeldzame longziekte uit de generieke groep of de groep met PH had contact met de fysiotherapeut. Bij mensen met longfibrose was dat 69%. Ook deze percentages zijn veel hoger dan bij mensen met astma of COPD waar 37% contact had met de fysiotherapeut. Een kwart van de mensen met PH en één op de vijf mensen met longfibrose had contact met het Wmo loket van de gemeente; 32% van de mensen met PH kreeg thuiszorg.

Mensen met zeldzame longziekten over het algemeen tevreden met de zorg

Mensen met zeldzame longziekten zijn over het algemeen tevreden over de zorg die zij krijgen van de verschillende zorgverleners. Ze beoordelen bijna iedereen met een 7 of hoger. Mensen met PH lijken het meest tevreden. Bij hen is ook het zorggebruik het grootst. Vaak zien we in onderzoek dat de waardering voor zorgverleners stijgt naarmate het contact frequenter is of zij een groter aandeel hebben in de behandeling. Mensen met zeldzame longziekten geven de wijze waarop hun zorg georganiseerd is gemiddeld een 7 (generieke groep 7.0 en het totaal aan zorg dat zij krijgen een cijfer tussen de 7.2 en 7.5).

Met name in de samenwerking tussen zorgverleners kan de zorg beter

Op de vraag hoe de zorg verder verbeterd zou kunnen worden, geven mensen met zeldzame longziekten met name verbeterpunten met betrekking tot de organisatie van zorg: er moet een beter samenwerking en afstemming komen tussen verschillende zorgverleners; de huisarts is vaak slecht op de hoogte maar wel een eerste aanspreekpunt van mensen bij acute klachten; een specialist in het ziekenhuis is minder snel bereikbaar en bovendien is het ziekenhuis ook vaak ver weg. Maar ook andere verbeterpunten worden genoemd zoals meer en tijdige informatie, de wens om als patiënt meer serieus genomen te worden, meer persoonlijke aandacht, meer en snellere verwijzing naar patiëntenorganisaties omdat daar de kennis zit en ook aandacht voor psychische begeleiding.

8.9.2 Fysiotherapeut en kosten

In de vragenlijst van 2018 is specifiek stil gestaan bij het contact met de fysiotherapeut en deelname aan beweegprogramma's. 51-69% in de drie respondentgroepen had in het afgelopen jaar contact met de fysiotherapeut. Zij kwamen daar vooral op verwijzing van de longarts (57-61%) of op eigen initiatief (16-22%); 40-42% nam deel aan beweegprogramma's onder medische begeleiding. Verwijzing naar deze beweegprogramma's gebeurde ook meestal op initiatief van de longarts (48-57%), eigen initiatief (21-25%) of via een revalidatiecentrum (6-16%).

Fysiotherapie helpt bij (durven) bewegen

Mensen met een zeldzame longziekte zien de fysiotherapeut met name als iemand die hen kan helpen om lichamelijk sterker te worden (65-69%) en er voor kan zorgen dat zij met meer vertrouwen bewegen (61-65%). Zij zien een fysiotherapeut minder als iemand die hen helpt om psychisch sterker te worden of als iemand die hen van hun klachten af kan helpen.

Vergoedingen fysiotherapie

Circa een kwart van de mensen met een zeldzame longziekte die de fysiotherapeut bezocht geeft aan dat de verzekering de behandeling niet vergoedt als ze zonder verwijzing van een arts zouden gaan; 36-44% geeft aan dat ook zonder verwijzing de behandeling volledig vergoed wordt; 18-20% zegt een gedeeltelijke vergoeding te krijgen.

Tussen de 77 en 82% is van de patiënten aanvullend verzekerd voor fysiotherapie. Het verkrijgen van een aanvullende verzekering was eigenlijk voor bijna niemand (<5%) een probleem en een ruime meerderheid gaf ook aan dat zij het aantal behandelingen waarvoor men aanvullend verzekerd is vergoed krijgt (61-70%). De rest wist het niet zeker of alles vergoed werd.

8.9.3 Zorg mijden

Weinig patiënten mijden zorg vanwege kosten

Er zijn maar weinig patiënten die zorg voor hun longziekte mijden vanwege de kosten. Van de patiënten met zeldzame longziekten heeft tussen de 1 en 5% zorg gemeden: 3-4% heeft in het afgelopen jaar vanwege de kosten geen arts bezocht, 1%-2% heeft vanwege de kosten afgezien van een door een arts aanbevolen medisch onderzoek, behandeling of nabehandeling, en 1-2% heeft vanwege de kosten medicijnen niet afgehaald of doseringen overgeslagen. 3-8% heeft vanwege de kosten afgezien van het bezoeken van een fysiotherapeut terwijl zij klachten hadden.

Literatuur

- Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot M-L, Sanderman R et al. Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease population. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998, 51: 1055-1068.
- Battersby MW, Ask A, Reece MM, Markwick MJ, Collins JP. The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health* 2003, 9(3): 41-52.
- CBO. Zorgmodule zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Utrecht: CBO, 2014.
- Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Health literacy in Nederland. www.nivel.nl: NIVEL, 2018.
- Heijmans M, Zwijnenberg N, Baan D, Spreeuwenberg P, Devillé W. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD - Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 – 2012. Utrecht: NIVEL, 2013.
- Heijmans M, van Puffelen A. Aan de slag met zelfmanagement en het individueel zorgplan Evaluatie onder patiënten en zorgverleners van Zorggroep RCH Midden Brabant. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Juniper EF, O'Byrne PM, Guvatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *European Respiratory Journal* 1999; 14(4):902-907.
- Meulenkamp T, Waverijn G, Langelaan M, van der Hoek L, Boeije H, Rijken M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Tabellenbijlage participatiemonitor 2015. Utrecht: NIVEL, 2015.
- Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13, 658 – 675.
- Raaij E de, Schröder C, Kaptein A. Ziekteperceptie vragenlijst IPQ-K.
- http://www.ziekteperceptie.nl/Ziekteperceptie/Ziekteperceptie_files/ziekteperceptie_vragenlijst_de_Raaij_Schroder_Kaptein.pdf
- Schwarz R, Krauss O, Hinz A. Fatigue in the general population. *Onkologie* 2003, 26: 140-144.
- Snijder TAB, Bosker RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Londen: SAGE Publications, 1999.
- CBS Statline. Welzijn; kerncijfers, persoonskenmerken. Geraadpleegd op 11 februari 2019. <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Enquête Sociale samenhang en welzijn. Geraadpleegd op 11 februari 2019. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/39/zonder-partner-vaak-sterk-eenzaam>

- CBS Statline. Ziekenhuisopnamen en -patiënten; diagnose-indeling ICD-10 (3-teken niveau). Geraadpleegd op 11 februari 2019. <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Statline. Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken. Geraadpleegd op 11 februari 2019 <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Statline. Arbeidsdeelname en werkloosheid per maand (12-uursgrens). Geraadpleegd op 11 februari 2019 <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Statline. Werkzame beroepsbevolking; arbeidsduur. Geraadpleegd op 11 februari 2019: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Statline. Sociale zekerheid; kerncijfers, uitkeringen naar uitkeringssoort. Geraadpleegd op 11 februari 2019: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Statline. Ziekteverzuim volgens werknemers; geslacht en leeftijd. Geraadpleegd op 11 februari 2019: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Statline. Inkomen van huishoudens; huishoudenskenmerken, regio (indeling 2018) Geraadpleegd op 11 februari 2019: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- CBS Statline. Welvaart van personen; kerncijfers Geraadpleegd op 11 februari 2019: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>
- Van den Nieuwenhof L1, Schermer T, Heins M, Grootens J, Eysink P, Bottema B, van Weel C, Bindels P.
- Tracing uncontrolled asthma in family practice using a mailed asthma control questionnaire .Ann Fam Med. 2008;6 Suppl 1:S16-22.
- Van der Molen T, Willemse BW, Schokker S, Ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. Health and quality of life outcomes 2003, 28(1): 13.
- Nispen RMA van, Rijken PM, Heijmans MJWM. Leven met een zeldzame chronische aandoening. Ervaringen van patiënten in de zorg en het dagelijks leven. Nivel, 2003.
- Van Tilburg TG, de Jong Gierveld J. Cesuurbepaling van de eenzaamheidsschaal [Cutting scores on the De Jong Gierveld Loneliness Scale]. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 1999; 30: 158-163.
- Versteegh MM, Vermeulen KM, Evers SMAA, de Wit GA, Prenger R, Stolk EA. Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. Value in Health 2016, 19(4): 343-352.
- Waverijn G, Heijmans M. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD: Kerngegevens en trends - Rapportage 2014. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Waverijn G, Heijmans M. Leven met een longziekte in Nederland – Cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte 2016. Utrecht: NIVEL, 2017.

Bijlage A Tabellenboek

Bij de in de hoofdstukken beschreven informatie kunt u aanvullende gegevens vinden in dit tabellenboek. De resultaten staan per hoofdstuk beschreven. Bij de resultaten wordt zowel de puntschatting als het 95%-betrouwbaarheidsinterval weergegeven (zie bijlage 2). Wanneer er op een onderwerp significante verschillen zijn tussen subgroepen (getoetst met een alpha van kleiner dan 0.01) is het resultaat voor de subgroep die significant afwijkt van de referentiegroep, **vet** gedrukt.

Hoofdstuk 2 Leven met een longziekte

Tabel B1_2.1: Score op de EQ-5D²⁸, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	Score ²⁸	(95% - BI)	Score	(95%-BI)
Totale groep	0.85	0.82 – 0.88	0.72	0.69 – 0.76
Geslacht				
Mannen (ref)	0.88	0.84 – 0.92	0.74	0.70 – 0.78
Vrouwen	0.83	0.79 – 0.86	0.70	0.66 – 0.75
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	0.87	0.82 – 0.92	-	-
45 - 64 jaar	0.83	0.80 – 0.87	-	-
65 jaar en ouder	0.82	0.78 – 0.86	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	0.71	0.67 – 0.76
Ouder dan 65 jaar	-	-	0.73	0.69 – 0.76
Comorbiditeit				
Nee (ref)	0.86	0.82 – 0.89	0.73	0.68 – 0.77
Ja	0.82	0.78 – 0.85	0.71	0.68 – 0.75
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	0.89	0.85 – 0.93	-	-
Matig	0.89	0.85 – 0.93	-	-
Slecht	0.81	0.77 – 0.84	-	-
Ziektelast	-	-		
Licht (ref)	-	-	0.86	0.82 – 0.91
Matig	-	-	0.81	0.77 – 0.86
Ernstig			0.61	0.57 – 0.65

²⁸ Binnen de monitor wordt de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven sinds 2015 gemeten met de EQ5D-5L (www.euroqol.org). De EQ5D-5L is een vragenlijst die bestaat uit vijf vragen, die allen een aspect van kwaliteit van leven meten. Het betreft mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. De vragen worden gemeten op een 5-puntsschaal, lopend van geen problemen tot extreme problemen. Een grote groep mensen uit de algemene Nederlandse bevolking heeft deze aspecten van gezondheid beoordeeld. Op basis van hun score heeft elke gezondheidstoestand een score gekregen, lopend van -0,44 tot 1, waarbij een score van -0,44 staat voor de slechtst denkbare gezondheidstoestand en 1 voor de best denkbare gezondheidstoestand.

Tabel B1_2.2: Ziektepercepties van mensen met astma of COPD op basis van de IPQ-K, score van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel erg veel)²⁹, 2018

	Astma		COPD	
	M (0-10)	(95% - BI)	M (0-10)	(95% - BI)
Beïnvloedt uw longziekte uw leven?	3.0	2.6-3.5	4.9	4.5-5.3
Ervaart u controle over uw longziekte?	7.4	7.0-7.7	5.9	5.5-6.3
Denkt u dat uw behandeling helpt?	7.5	7.1-7.8	6.2	5.8-6.6
Bent u bezorgd over uw longziekte?	3.2	2.8-3.6	4.8	4.3-5.3
Begrijpt u uw longziekte?	7.6	7.2-8.0	7.2	6.8-7.6
Beïnvloedt uw longziekte uw stemming?	2.5	2.1-2.9	3.9	3.5-4.4

²⁹ Brief Illness Perception Questionnaire (IPQ-K). Bron: de Raaij EJ, Schröder CD, Kaptein A. Ziekteperceptie vragenlijst. Vragenlijst IPQ-K. 2012. Beschikbaar via: <http://www.ziekteperceptie.nl/>

Tabel B1_2.3: Percentage mensen dat zich (zeer) gelukkig voelt voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	84	77 – 90	61	51 – 70
Geslacht				
Mannen (ref)	86	77 – 92	62	51 – 72
Vrouwen	83	75 – 89	60	48 – 71
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	87	75 – 94	-	-
45 - 64 jaar	83	74 – 89	-	-
65 jaar en ouder	79	69 – 86	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	63	49 – 75
Ouder dan 65 jaar	-	-	60	50 – 69
Comorbiditeit				
Nee (ref)	85	77 – 91	60	48 – 71
Ja	81	71 – 88	62	53 – 71
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	93	85 – 97	-	-
Matig	88	79 – 94	-	-
Slecht	75	64 – 83	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	79	67 – 88
Matig	-	-	68	56 – 78
Ernstig	-	-	48	37 – 59

Tabel B1_2.4: Percentage mensen dat (zeer) tevreden is met het leven voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	83	76 – 89	65	55 – 75
Geslacht				
Mannen (ref)	87	77 – 93	69	57 – 78
Vrouwen	81	72 – 88	61	48 – 73
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	83	67 – 92	-	-
45 - 64 jaar	82	73 – 89	-	-
65 jaar en ouder	88	79 – 93	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	61	45 – 75
Ouder dan 65 jaar	-	-	68	57 – 77
Comorbiditeit				
Nee (ref)	84	75 – 90	64	50 – 76
Ja	82	71 – 89	68	57 – 77
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	91	81 – 96	-	-
Matig	90	79 – 96	-	-
Slecht	73	62 – 82	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	86	73 – 93
Matig	-	-	79	67 – 87
Ernstig	-	-	43	32 – 55

Tabel B1_2.5: Percentage mensen dat problemen ervaart met werk³⁰ voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD*	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	22		26	
Geslacht				
Mannen (ref)	31			
Vrouwen	17			
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	15			
45 - 64 jaar	30			
Comorbiditeit				
Nee (ref)	18			
Ja	39			
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	*			
Midden	9			
Hoog	27			
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	3			
Matig	14			
Slecht	40			
Ziektelast				
Licht (ref)	-			
Matig	-			
Ernstig	-			

* het aantal mensen dat problemen ervaart is te klein om uit te splitsen naar subgroepen (n<20)

³⁰ Problemen met seksualiteit zijn gemeten aan de hand van een vraag uit de BioPRO (Hosman, 1983). Mensen zijn gevraagd of zij de laatste tijd seksuele problemen hebben gehad. Hierbij werden de volgende voorbeelden gegeven: u heeft met uw partner conflicten op seksueel gebied; het vrijen is een probleem; u bent teveel geremd; u voelt zich seksueel niet aantrekkelijk.

Tabel B1_2.6: Percentage mensen dat financiële problemen ervaart³¹ voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	10		13	
Geslacht				
Mannen (ref)	13		12	
Vrouwen	8		14	
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	9		-	
45 - 64 jaar	12		-	
65 jaar en ouder	5		-	
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-		19	
Ouder dan 65 jaar	-		8	
Comorbiditeit				
Nee (ref)	7		12	
Ja	21		14	
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	16		11	
Midden	6		15	
Hoog	9		14	
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	9		-	
Matig	5		-	
Slecht	12		-	
Ziektelast				
Licht (ref)	-		1	
Matig	-		13	
Ernstig	-		19	

³¹ Problemen met seksualiteit zijn gemeten aan de hand van een vraag uit de BioPRO (Hosman, 1983). Mensen zijn gevraagd of zij de laatste tijd seksuele problemen hebben gehad. Hierbij werden de volgende voorbeelden gegeven: u heeft met uw partner conflicten op seksueel gebied; het vrijen is een probleem; u bent teveel geremd; u voelt zich seksueel niet aantrekkelijk.

Tabel B1_2.7: Percentage mensen dat problemen ervaart met seksualiteit en relaties³² voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	21		26	
Geslacht				
Mannen (ref)	29		31	
Vrouwen	15		19	
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	19		-	
45 - 64 jaar	23		-	
65 jaar en ouder	19		-	
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-		29	
Ouder dan 65 jaar	-		22	
Comorbiditeit				
Nee (ref)	18		23	
Ja	30		32	
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	27		18	
Midden	18		32	
Hoog	20		42	
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	6		-	
Matig	19		-	
Slecht	31		-	
Ziektelast				
Licht (ref)	-		19	
Matig	-		18	
Ernstig	-		44	

³² Problemen met seksualiteit zijn gemeten aan de hand van een vraag uit de BioPRO (Hosman, 1983). Mensen zijn gevraagd of zij de laatste tijd seksuele problemen hebben gehad. Hierbij werden de volgende voorbeelden gegeven: u heeft met uw partner conflicten op seksueel gebied; het vrijen is een probleem; u bent teveel geremd; u voelt zich seksueel niet aantrekkelijk.

Tabel B1_2.8: Onbegrip ervaren door mensen met astma voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	Score ³³	(95% - BI)	Score ¹	(95% - BI)
Totale groep	5.6	5.1 – 6.1	4.8	4.2 – 5.3
Geslacht				
Mannen (ref)	5.7	5.1 – 6.4	4.8	4.2 – 5.4
Vrouwen	5.6	5.0 – 6.2	4.7	4.0 – 5.4
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	6.0	5.1 – 6.9	-	-
45 - 64 jaar	5.4	4.8 – 6.0	-	-
65 jaar en ouder	5.3	4.7 – 5.9	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	4.7	3.9 – 5.6
Ouder dan 65 jaar	-	-	4.8	4.2 – 5.4
Comorbiditeit				
Nee (ref)	5.7	5.1 – 6.3	4.9	4.3 – 5.6
Ja	5.4	4.8 – 6.1	4.4	3.8 – 5.1
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	5.1	4.4 – 5.9	-	-
Matig	5.2	4.3 – 6.0	-	-
Slecht	6.1	5.4 – 6.7	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	4.5	3.7 – 5.3
Matig	-	-	4.7	4.0 – 5.4
Ernstig	-	-	5.0	4.3 – 5.7

³³ Rapportcijfer van 0 (heel slecht) tot 10 (heel goed)

Tabel B1_2.9: Kennis van de omgeving voor mensen met astma voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	Score ³⁴	(95% - BI)	Score ¹	(95% - BI)
Totale groep	5.6	5.1 – 6.2	4.9	4.3 – 5.5
Geslacht				
Mannen (ref)	5.4	4.7 – 6.1	5.0	4.4 – 5.6
Vrouwen	5.8	5.1 – 6.4	4.8	4.1 – 5.6
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	5.9	4.9 – 6.8	-	-
45 - 64 jaar	5.3	4.7 – 6.0	-	-
65 jaar en ouder	5.8	5.2 – 6.4	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	4.9	4.1 – 5.8
Ouder dan 65 jaar	-	-	4.9	4.3 – 5.5
Comorbiditeit				
Nee (ref)	5.6	5.0 – 6.2	4.9	4.2 – 5.7
Ja	5.7	5.0 – 6.4	4.9	4.3 – 5.5
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	5.1	4.3 – 5.9	-	-
Matig	5.3	4.4 – 6.2	-	-
Slecht	6.0	5.4 – 6.7	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	4.6	3.7 – 5.5
Matig	-	-	5.3	4.5 – 6.1
Ernstig	-	-	4.9	4.2 – 5.6

³⁴ Rapportcijfer van 0 (heel slecht) tot 10 (heel goed)

Tabel B1_2.10: Mate waarin de omgeving rekening houdt met mensen met astma of COPD voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	Score ³⁵	(95% - BI)	Score ¹	(95% - BI)
Totale groep	5.7	5.1 – 6.2	4.9	4.3 – 5.5
Geslacht				
Mannen (ref)	5.4	4.7 – 6.0	4.8	4.1 – 5.4
Vrouwen	5.8	5.2 – 6.4	5.1	4.3 – 5.9
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	5.8	4.8 – 6.7	-	-
45 - 64 jaar	5.6	5.0 – 6.2	-	-
65 jaar en ouder	5.6	5.0 – 6.2	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	4.6	3.8 – 5.5
Ouder dan 65 jaar	-	-	5.1	4.5 – 5.7
Comorbiditeit				
Nee (ref)	5.7	5.1 – 6.2	4.8	4.1 – 5.5
Ja	5.7	5.0 – 6.3	5.1	4.4 – 5.7
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	5.1	4.3 – 5.8	-	-
Matig	5.7	4.8 – 6.6	-	-
Slecht	6.0	5.3 – 6.6	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	4.4	3.5 – 5.2
Matig	-	-	5.2	4.5 – 6.0
Ernstig	-	-	5.1	4.4 – 5.8

³⁵ Rapportcijfer van 0 (heel slecht) tot 10 (heel goed)

Tabel B1_2.11: Manier waarop mensen met astma of COPD zelf binnen hun omgeving met hun longziekte omgaan; percentage mensen dat aangeeft dat zij vaak of bijna altijd bepaald gedrag vertonen, 2018

	Astma	COPD
	% vaak of bijna altijd	% vaak of bijna altijd
Doe ik me flinker voor dan ik me in werkelijkheid voel	26%	35%
Verberg ik voor anderen dat ik een longziekte heb	21%	26%
Vermijd ik te praten over mijn longziekte	27%	38%
Vraag ik of mensen rekening willen houden met mijn longziekte	8%	10%
Zeg ik minder last te hebben van mijn longziekte dan ik in werkelijkheid heb	15%	20%
Laat ik merken dat ik een longziekte heb	4%	9%

Tabel B1_2.12: Percentage mensen met astma of COPD dat (zeer) sterk eenzaam is³⁶, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	7	4 – 12	14	8 – 21
Geslacht				
Mannen (ref)	7	3 – 13	12	7 – 20
Vrouwen	7	4 – 13	16	10 – 26
Leeftijd				
15 - 44 jaar	*		-	-
45 - 64 jaar (ref)	7	4 – 13	-	-
65 jaar en ouder	7	3 – 13	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	11	5 – 22
Ouder dan 65 jaar	-	-	15	10 – 23
Comorbiditeit				
Nee (ref)	7	4 – 13	14	8 – 24
Ja	8	5 – 14	13	8 – 20
Symptoomcontrole				
Goed	*		-	-
Matig (ref)	3	1 – 9	-	-
Slecht	11	6 – 17	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	7	3 – 16
Matig	-	-	8	4 – 16
Ernstig	-	-	24	15-35

* er zitten te weinig mensen in deze categorie om resultaten weer te geven

³⁶ Eenzaamheid is gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld en Kamphuis (1985). Er kan een onderverdeling gemaakt worden naar sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid hangt samen met het ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk (vrienden, collega's en mensen uit de buurt). Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte, intieme relatie mist met één ander persoon, in de meeste gevallen een levenspartner. Sociale en emotionele contacten kunnen elkaar niet of in beperkte mate vervangen. Dus het ontbreken van een partner kan niet worden gecompenseerd door het hebben van een groot sociaal netwerk en omgekeerd. Zes stellingen in de eenzaamheidsschaal hebben betrekking op de emotionele eenzaamheid en vijf stellingen op de sociale eenzaamheid (van Tilburg & de Jong Gierveld, 1999).

Hoofdstuk 3 Omgaan met een longziekte in het dagelijks leven

Tabel B1_3.1: Mate waarin mensen om kunnen gaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen en er in slagen een gezonde leefstijl toe te passen³⁷, score van 0 (niet zo goed)-8 (heel goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
		(95% - BI)		(95% - BI)
Totale groep	6.5	6.1-6.9	6.3	6.0-6.6
Geslacht				
Mannen (ref)	6.0	5.1-6.8	6.2	5.9-6.6
Vrouwen	6.8	6.5-7.0	6.3	5.9-6.8
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	6.6	6.1-7.1	-	-
45 - 64 jaar	6.3	5.6-7.0	-	-
65 jaar en ouder	6.5	6.2-6.9	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	6.2	5.6-6.9
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.3	6.0-6.6
Comorbiditeit				
Nee (ref)	6.5	6.0-7.0	6.3	5.9-6.8
Ja	6.4	5.9-6.9	6.2	6.0-6.5
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	5.8	4.9-6.8	6.3	5.9-6.8
Midden	6.8	6.4-7.1	6.3	5.8-6.7
Hoog	6.8	6.4-7.2	6.2	5.5-6.8
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	7.3	7.1-7.6	-	-
Matig	6.2	4.7-7.6	-	-
Slecht	6.2	5.9-6.6	-	-

³⁷ De Partners in Health Scale (PiH) is een instrument dat in kaart brengt in hoeverre hoe mensen ervaren dat zij erin in slagen om met de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijks leven om te gaan (Battersby et al., 2003). De taken die mensen met astma of COPD hebben in de omgang met hun longziekte worden op basis van de Partners in Health vragenlijst in vier domeinen ondergebracht; omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl; in staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen; kennis van de longziekte en de behandeling daarvoor en medicijnen; het in de gaten houden van symptomen en signalen van het lichaam en actie ondernemen wanneer symptomen/klachten verergeren. Per domein wordt een score berekend die loopt van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden in het betreffende domein.

Tabel B1_3.2: Mate waarin mensen er in slagen om een actieve rol in de behandeling te vervullen
aanwijzingen van zorgverleners op te volgen³⁸, score van 0 (niet zo goed)- 8 (heel
goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	M (0-8)	(95% - BI)	M (0-8)	(95% - BI)
Totale groep	6.9	6.6-7.3	7.0	6.7-7.2
Geslacht				
Mannen (ref)	6.4	5.6-7.3	6.8	6.6-7.1
Vrouwen	7.2	7.0-7.4	7.2	6.9-7.5
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	7.0	6.6-7.4	-	-
45 - 64 jaar	6.9	6.1-7.6	-	-
65 jaar en ouder	6.8	6.5-7.2	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-		
Ouder dan 65 jaar	-	-	7.1	6.7-7.6
			6.9	6.6-7.1
Comorbiditeit				
Nee (ref)	6.9	6.5-7.4	6.9	6.6-7.2
Ja	6.8	6.4-7.2	7.1	6.9-7.3
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	6.5	5.4-7.5	7.0	6.6-7.3
Midden	7.0	6.8-7.3	7.0	6.6-7.4
Hoog	7.2	7.0-7.5	6.9	6.5-7.4
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	7.0	6.6-7.3	-	-
Matig	6.4	4.9-8.0	-	-
Slecht	7.1	6.8-7.3	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	6.7	6.0-7.4
Matig	-	-	7.2	6.9-7.4
Ernstig	-	-	6.9	6.6-7.2

³⁸ De Partners in Health Scale (PiH) is een instrument dat in kaart brengt in hoeverre hoe mensen ervaren dat zij erin in slagen om met de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijks leven om te gaan (Battersby et al., 2003). De taken die mensen met astma of COPD hebben in de omgang met hun longziekte worden op basis van de Partners in Health vragenlijst in vier domeinen ondergebracht; omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl; in staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen; kennis van de longziekte en de behandeling daarvoor en medicijnen; het in de gaten houden van symptomen en signalen van het lichaam en actie ondernemen wanneer symptomen/klachten verergeren. Per domein wordt een score berekend die loopt van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden in het betreffende domein.

Tabel B1_3.3: Beoordeling van het niveau van kennis over de longziekte en de behandeling en medicijnen³⁹, score van 0 (niet zo goed)- 8 (heel goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	M (0-8)	(95% - BI)	M (0-8)	(95% - BI)
Totale groep	6.4	6.1-6.8	6.5	6.2-6.8
Geslacht				
Mannen (ref)	6.0	5.2-6.8	6.1	5.7-6.5
Vrouwen	7.0	6.4-6.9	6.9	6.6-7.2
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	6.6	6.2-7.0	-	-
45 - 64 jaar	6.4	5.7-7.1	-	-
65 jaar en ouder	6.2	5.9-6.6	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	6.9	6.5-7.2
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.2	5.8-6.6
Comorbiditeit				
Nee (ref)	6.4	5.9-6.8	6.5	6.1-6.9
Ja	6.6	6.2-7.1	6.5	6.2-6.7
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	5.9	4.9-6.9	6.5	6.0-6.9
Midden	6.6	6.4-6.9	6.6	6.2-6.9
Hoog	6.8	6.5-7.2	6.2	5.5-6.8
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	6.7	6.3-7.1	-	-
Matig	5.9	4.5-7.3	-	-
Slecht	6.5	6.2-6.8	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	6.0	4.9-7.0
Matig	-	-	6.6	6.3-7.0
Ernstig	-	-	6.6	6.3-6.9

³⁹ De Partners in Health Scale (PiH) is een instrument dat in kaart brengt in hoeverre hoe mensen ervaren dat zij erin in slagen om met de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijks leven om te gaan (Battersby et al., 2003). De taken die mensen met astma of COPD hebben in de omgang met hun longziekte worden op basis van de Partners in Health vragenlijst in vier domeinen ondergebracht; omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl; in staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen; kennis van de longziekte en de behandeling daarvoor en medicijnen; het in de gaten houden van symptomen en signalen van het lichaam en actie ondernemen wanneer symptomen/klachten verergeren. Per domein wordt een score berekend die loopt van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden in het betreffende domein.

Tabel B1_3.4: Symptoombeheersing⁴⁰, score van 0 (niet zo goed)- 8 (heel goed), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	M (0-8)	(95% - BI)	M (0-8)	(95% - BI)
Totale groep	6.7	6.3-7.1	6.8	6.6-7.0
Geslacht				
Mannen (ref)	6.3	5.4-7.2	6.5	6.2-6.8
Vrouwen	6.9	6.6-7.2	7.1	6.9-7.4
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	6.7	6.1-7.2	-	-
45 - 64 jaar	6.6	5.9-7.3	-	-
65 jaar en ouder	6.8	6.4-7.2	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	7.0	6.6-7.4
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.6	6.4-6.9
Comorbiditeit				
Nee (ref)	6.8	6.3-7.2	6.8	6.5-7.1
Ja	6.4	5.6-7.1	6.8	6.6-7.0
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	6.2	5.1-7.2	6.9	6.6-7.2
Midden	6.9	6.6-7.2	6.7	6.3-7.0
Hoog	6.9	6.5-7.4	6.6	5.9-7.3
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	7.1	6.7-7.6	-	-
Matig	5.9	4.5-7.3	-	-
Slecht	6.8	6.4-7.1	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	7.0	6.4-7.5
Matig	-	-	6.8	6.5-7.1
Ernstig	-	-	6.6	6.3-7.0

⁴⁰ De Partners in Health Scale (PiH) is een instrument dat in kaart brengt in hoeverre hoe mensen ervaren dat zij erin in slagen om met de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijks leven om te gaan (Battersby et al., 2003). De taken die mensen met astma of COPD hebben in de omgang met hun longziekte worden op basis van de Partners in Health vragenlijst in vier domeinen ondergebracht; omgaan met de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen van de longziekte en het toepassen van een gezonde levensstijl; in staat zijn om een actieve rol op zich te nemen in de behandeling van de longziekte en aanwijzingen van zorgverleners op te volgen; kennis van de longziekte en de behandeling daarvoor en medicijnen; het in de gaten houden van symptomen en signalen van het lichaam en actie ondernemen wanneer symptomen/klachten verergeren. Per domein wordt een score berekend die loopt van 0 – 8 waarbij een hogere score duidt op meer zelfmanagementvaardigheden in het betreffende domein.

Tabel B1_3.4: Percentage mensen met astma of COPD met onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden⁴¹, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	M (0-8)	(95% - BI)	M (0-8)	(95% - BI)
Totale groep	31	23-40	46	38-53
Geslacht				
Mannen (ref)	47	32-61	47	37-57
Vrouwen	23	14-32	44	32-56
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	25	8-42	-	
45 - 64 jaar	33	23-43	-	
65 jaar en ouder	43	31-55	-	
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-		43	29-56
Ouder dan 65 jaar	-		48	40-57
Comorbiditeit				
Nee (ref)	26	16-36	41	30-52
Ja	49	38-60	54	46-62
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	55	36-74	52	39-63
Midden	23	14-32	44	33-54
Hoog	19	9-30	28	14-42
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	21	12-30	-	
Matig	40	24-56	-	
Slecht	41	22-59	-	
Ziektelast				
Licht (ref)	-		38	23-52
Matig	-		48	35-61
Ernstig	-		49	38-61

⁴¹ Gezondheidsvaardigheden zijn gemeten met de HLS-EU Q16. www.health-literacy.eu.

Tabel B1_3.5: Percentage mensen met astma of COPD dat zich actief betrokken voelt bij de behandeling of controle van hun longziekte, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken⁴², 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	64	54-73	62	50-72
Geslacht				
Mannen (ref)	58	44-71	61	49-72
Vrouwen	67	56-77	63	48-72
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	65	47-80	-	-
45 - 64 jaar	67	54-77	-	-
65 jaar en ouder	55	43-67	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	67	50-81
Ouder dan 65 jaar	-	-	59	47-70
Comorbiditeit				
Nee (ref)	61	50-72	60	46-72
Ja	71	58-81	67	54-77
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	51	34-68	50	36-65
Midden	67	56-78	66	53-77
Hoog	73	60-83	63	46-77
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	66	51-78	-	-
Matig	66	49-80	-	-
Slecht	62	50-74	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	61	44-76
Matig	-	-	67	52-78
Ernstig	-	-	60	46-72

⁴² Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd of zij zich actief betrokken voelen bij de behandeling of controle van hun longziekte. Voorbeelden die daarbij genoemd worden zijn: de invloed op het geheel van een behandeling of controles, hun dossier, overleg tussen zorgverleners, medicijnen, therapie, aantal consulten). Zij konden daarbij aangeven of zij zich 'nooit', 'soms', 'meestal' of 'altijd' actief betrokken voelen. De antwoorden 'meestal' en 'altijd' zijn samengenomen.

Tabel B1_3.6: Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met de zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of bij controles van hun longziekte⁴³, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	84	75-90	82	72-89
Geslacht				
Mannen (ref)	80	66-89	80	69-88
Vrouwen	86	76-92	84	72-91
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	80	61-91	-	-
45 - 64 jaar	88	78-94	-	-
65 jaar en ouder	82	71-90	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	86	71-94
Ouder dan 65 jaar	-	-	79	68-87
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	81	62-91	82	68-90
Midden	85	74-91	85	75-92
Hoog	86	74-93	79	64-89
Comorbiditeit				
Nee (ref)	85	74-92	84	72-91
Ja	81	70-89	78	66-86
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	80	65-90	-	-
Matig	88	73-96	-	-
Slecht	83	72-91	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	78	61-89
Matig	-	-	84	72-92
Ernstig	-	-	83	71-90

⁴³ Er is aan mensen met astma of COPD gevraagd wie meestal bepaalt welke keuzes er worden gemaakt in een behandeling of bij controles. Zij konden daarbij kiezen uit: 'mijn zorgverlener', 'ikzelf', 'samen', of 'anders, namelijk'. De antwoorden 'ikzelf' en 'samen' zijn hier samengenomen.

Tabel B1_3.7: Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener doelen opstelt in de behandeling of controles van de longziekte, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	32	24-41	48	40-57
Geslacht				
Mannen (ref)	30	17-48	48	37-59
Vrouwen	32	23-43	49	36-63
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	21	10-38	-	-
45 - 64 jaar	41	28-55	-	-
65 jaar en ouder	34	22-48	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	48	32-65
Ouder dan 65 jaar	-	-	48	39-58
Comorbiditeit				
Nee (ref)	31	22-43	47	34-66
Ja	32	22-44	51	43-60
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	46	28-64	53	40-66
Midden	21	13-34	40	29-53
Hoog	32	18-49	47	29-65
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	29	16-48	-	-
Matig	20	6-47	-	-
Slecht	37	26-50	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	37	20-58
Matig	-	-	49	35-64
Ernstig	-	-	54	41-66

Tabel B1_3.8: Percentage mensen met astma of COPD dat een individueel zorgplan (IZP) bezit⁴⁴, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95% - BI)
Totale groep	3	1-6	10	5-18
Geslacht				
Mannen (ref)	3	1-11	8	3-16
Vrouwen	3	1-7	13	6-27
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	8	3-16	-	
45 - 64 jaar	9	5-15	-	
65 jaar en ouder	10	5-18	-	
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-		8	2-24
Ouder dan 65 jaar	-		11	6-21
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	7	3-15	11	5-25
Midden	11	6-18	10	5-21
Hoog	7	3-15	9	3-24
Comorbiditeit				
Nee (ref)	8	4-13	13	6-25
Ja	11	6-19	6	3-14
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	7	3-15	-	
Matig	7	3-16	-	
Slecht	10	6-16	-	
Ziektelast				
Licht (ref)	-		9	3-25
Matig	-		7	2-18
Ernstig	-		13	6-26

⁴⁴ Mensen die een IZP hebben kunnen dit zowel schriftelijk hebben als in de vorm van mondelinge afspraken met hun zorgverlener.

Tabel B1_3.9: Percentage mensen met astma of COPD dat bekend is met de patiëntenversie(s) van de zorgstandaard, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	11	6-19	15	9-25
Geslacht				
Mannen (ref)	7	3-17	15	8-26
Vrouwen	13	7-24	15	7-30
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	18	7-37	-	-
45 - 64 jaar	10	5-19	-	-
65 jaar en ouder	4	1-10	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	23	11-42
Ouder dan 65 jaar	-	-	12	6-21
Opleidingsniveau	10	3-26	7	3-18
Laag (ref)	14	8-26	18	10-30
Midden	7	3-18	19	8-36
Hoog				
Comorbiditeit	11	5-20	17	9-31
Nee (ref)	11	5-22	12	6-22
Ja				
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	6	2-16	-	-
Matig	12	5-29	-	-
Slecht	14	7-26	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	12	4-29
Matig	-	-	14	6-28
Ernstig	-	-	19	10-33

Tabel B1_3.10: Omgaan met benauwdheid van mensen met astma of COPD, score van 0 (helemaal niet goed)- 8 (uitstekend), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	M (0-8)	(95% - BI)	M (0-8)	(95% - BI)
Totale groep	7.7	7.5-8.0	7.0	6.8-7.2
Geslacht				
Mannen (ref)	7.6	7.1-8.1	7.1	6.8-7.4
Vrouwen	7.8	7.5-8.1	6.9	6.5-7.3
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	7.7	7.0-8.3	-	-
45 - 64 jaar	8.0	7.7-8.3	-	-
65 jaar en ouder	7.3	6.9-7.6	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	7.2	6.8-7.6
Ouder dan 65 jaar	-	-	6.8	6.6-7.1
Comorbiditeit				
Nee (ref)	7.9	7.5-8.2	6.9	6.6-7.3
Ja	7.3	6.9-7.6	7.1	6.9-7.4
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	7.1	6.5-7.8	6.9	6.5-7.2
Midden	7.9	7.6-8.1	7.1	6.7-7.4
Hoog	8.3	7.9-8.7	7.2	6.7-7.7
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	9.0	8.7-9.3	-	-
Matig	7.4	6.8-8.1	-	-
Slecht	7.3	7.0-7.6	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	8.0	7.5-8.6
Matig	-	-	7.0	6.7-7.4
Ernstig	-	-	6.3	6.0-6.6

Tabel B1_ 3.11: Percentage mensen met astma of COPD dat rookt, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	6	3-9	15	10-21
Geslacht				
Mannen (ref)	6	3-11	13	8-19
Vrouwen	6	3-10	17	11-26
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	5	2-12	-	-
45 - 64 jaar	6	4-11	-	-
65 jaar en ouder	4	2-9	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	17	11-26
65 jaar en ouder	-	-	13	9-20
Leeftijd				
16-39 jaar (ref)	-	-	-	-
40-64 jaar	-	-	-	-
65 jaar en ouder	-	-	-	-
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	5	2-12	20	14-29
Midden	6	2-11	16	10-24
Hoog			12	7-21
Comorbiditeit				
Nee (ref)	6	3-10	17	11-26
Ja	5	3-10	10	6-16
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	3	1-8	-	-
Matig			-	-
Slecht	8	5-12	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	11	7-19
Matig	-	-	14	9-22
Ernstig	-	-	17	11-26

Hoofdstuk 4 Zorggebruik

Tabel B1_4.1: Percentage met contact met huisarts, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	86	77 - 93	89	80 – 94
Geslacht				
Mannen (ref)	81	66 - 91	86	75 – 93
Vrouwen	90	80 - 95	91	81 – 96
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	88	71 – 96	-	-
45 - 64 jaar	83	70 – 91	-	-
65 jaar en ouder	90	80 – 96	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	80	60 – 92
Ouder dan 65 jaar	-	-	92	85 – 96
Comorbiditeit				
Nee (ref)	85	73 – 93	85	73 – 93
Ja	91	81 – 96	93	87 – 97
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	75	58 – 87	-	-
Matig	85	65 – 94	-	-
Slecht	92	82 – 96	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	74	52 – 88
Matig	-	-	88	75 – 94
Ernstig	-	-	92	83 – 97

Tabel B1_4.2: Gemiddeld aantal contacten met huisarts, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	gemiddeld	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	3.5	2.6 – 4.5	4.5	3.3 – 5.6
Geslacht				
Mannen (ref)	2.9	1.6 – 4.2	4.3	3.0 – 5.6
Vrouwen	3.9	2.8 – 4.9	4.7	3.3 – 6.0
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	3.3	1.6 – 5.0	-	-
45 - 64 jaar	3.5	2.3 – 4.6	-	-
65 jaar en ouder	4.2	3.0 – 5.4	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	5.0	3.2 – 6.8
Ouder dan 65 jaar	-	-	4.2	3.1 – 5.3
Comorbiditeit				
Nee (ref)	3.3	2.2 – 4.5	4.2	2.8 – 5.6
Ja	4.1	2.9 – 5.3	5.0	3.9 – 6.2
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	2.7	1.3 – 4.2	-	-
Matig	3.1	1.4 – 4.8	-	-
Slecht	4.1	3.0 – 5.2	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	3.5	1.6 – 5.4
Matig	-	-	3.8	2.4 – 5.2
Ernstig	-	-	5.3	4.0 – 6.6

Tabel B1_4.3: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met één of meerdere specialisten, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	55	46 – 64	80	69 – 88
Geslacht				
Mannen (ref)	51	38 – 64	83	71 – 90
Vrouwen	58	48 – 67	77	63 – 87
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	53	36 – 69	-	-
45 - 64 jaar	52	42 – 63	-	-
65 jaar en ouder	67	55 – 77	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	71	51 – 85
Ouder dan 65 jaar	-	-	85	76 – 91
Comorbiditeit				
Nee (ref)	54	43 – 64	76	61 – 86
Ja	61	49 – 71	87	79 – 93
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	42	29 – 55	-	-
Matig	52	35 – 68	-	-
Slecht	64	53 – 73	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	58	37 – 76
Matig	-	-	78	64 – 87
Ernstig	-	-	87	77 – 93

Tabel B1_4.4: Gemiddeld aantal contacten met specialisten van mensen met astma of COPD (die contact hebben gehad met een specialist), voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	gemiddelde	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	4.4	3.1 – 5.8	5.0	3.8 – 6.3
Geslacht				
Mannen (ref)	3.9	2.0 – 5.7	5.0	3.6 – 6.4
Vrouwen	4.7	3.2 – 6.2	5.1	3.7 – 6.6
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	4.8	2.3 – 7.2	-	-
45 - 64 jaar	4.0	2.4 – 5.6	-	-
65 jaar en ouder	4.4	2.9 – 6.0	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	5.7	3.7 – 7.7
Ouder dan 65 jaar	-	-	4.6	3.5 – 5.8
Comorbiditeit				
Nee (ref)	4.0	2.5 – 5.6	4.9	3.4 – 6.4
Ja	5.6	3.7 – 7.4	5.3	4.1 – 6.5
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	3.3	0.8 – 5.8	-	-
Matig	2.8	0.2 – 5.3	-	-
Slecht	5.6	4.1 – 7.1	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	4.3	2.0 – 6.6
Matig	-	-	4.6	3.1 – 6.1
Ernstig	-	-	5.6	4.3 – 6.9

Tabel B1_4.5: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de fysiotherapeut, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	37	27 – 48	37	27 – 48
Geslacht				
Mannen (ref)	38	26 – 52	35	25 – 47
Vrouwen	36	26 – 48	39	28 – 52
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	33	19 – 51	-	-
45 - 64 jaar	35	25 – 48	-	-
65 jaar en ouder	52	39 – 64	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	41	26 – 59
Ouder dan 65 jaar	-	-	35	26 – 45
Comorbiditeit				
Nee (ref)	37	26 – 49	35	23 – 48
Ja	38	26 – 51	42	32 – 52
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	37	24 – 52	-	-
Matig	42	25 – 60	-	-
Slecht	35	25 – 47	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	27	15 – 44
Matig	-	-	36	24 – 50
Ernstig	-	-	42	30 – 54

Tabel B1_4.6: Percentage mensen met astma of COPD dat thuiszorg ontvangt, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	3	1 – 7	12	7 – 19
Geslacht				
Mannen (ref)	2	1 – 8	9	5 – 16
Vrouwen	4	1 – 9	16	9 – 26
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	*		-	-
45 - 64 jaar	*		-	-
65 jaar en ouder	*		-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	11	5 – 22
Ouder dan 65 jaar	-	-	12	7 – 19
Comorbiditeit				
Nee (ref)	3	1 – 8	11	6 – 21
Ja	6	3 – 12	12	7 – 19
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	4	1 – 12	-	-
Matig	*		-	-
Slecht	3	1 – 8	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	6	4 – 11
Matig	-	-	7	4 – 15
Ernstig	-	-	20	12-31

* deze categorieën waren te klein om een goede vergelijking te kunnen maken en zijn daarom weggelaten

Tabel B1_4.7: Percentage mensen met astma of COPD dat één of meerdere keren opgenomen was in het ziekenhuis, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	6	3 – 13	22	14 – 34
Geslacht				
Mannen (ref)	13	6 – 26	24	14 – 37
Vrouwen	4	1 – 10	20	11 – 34
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	6	2 – 21	-	-
45 - 64 jaar	4	2 – 12	-	-
65 jaar en ouder	10	5 – 21	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	20	9 – 38
Ouder dan 65 jaar	-	-	24	15 – 35
Comorbiditeit				
Nee (ref)	5	2 – 12	21	12 – 36
Ja	11	5 – 22	25	16 – 36
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	*		-	-
Matig	4	1 – 14	-	-
Slecht	8	3 – 16	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	15	6 – 33
Matig	-	-	16	9 – 19
Ernstig	-	-	31	19 – 46

* deze categorieën waren te klein om een goede vergelijking te kunnen maken en zijn daarom weggelaten

Tabel B1_4.8: Percentage mensen met astma of COPD dat zorg heeft gemeden, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	9	5 – 17	5	2 – 11
Geslacht				
Mannen (ref)	14	5 – 36	3	1 – 9
Vrouwen	6	3 – 13	7	2 – 20
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	5	1 – 18	-	-
45 - 64 jaar	13	5 – 31	-	-
65 jaar en ouder	7	3 – 14	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	10	4 – 25
Ouder dan 65 jaar	-	-	2	0 – 5
Comorbiditeit				
Nee (ref)	10	4 – 21	5	1 – 15
Ja	6	3 – 14	6	3 – 13
Opleidingsniveau				
Laag	16	5 – 40	5	1 – 17
Midden	4	1 – 10	4	1 – 10
Hoog	10	3 - 27	9	2 - 28
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	1	0 – 6	-	-
Matig	12	2 – 47	-	-
Slecht	12	6 – 23	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	1	0 – 10
Matig	-	-	6	2 – 14
Ernstig	-	-	6	1 – 23

Tabel B1_4.9: Percentage mensen met astma of COPD dat informele zorg ontvangt, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	21	14 – 29	29	19 – 41
Geslacht				
Mannen (ref)	15	9 – 26	23	14 – 35
Vrouwen	25	17 – 34	37	24 – 51
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	19	9 – 35	-	-
45 - 64 jaar	22	14 – 31	-	-
65 jaar en ouder	23	15 – 34	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	27	15 – 45
Ouder dan 65 jaar	-	-	30	20 – 42
Comorbiditeit				
Nee (ref)	19	9 – 35	29	18 – 44
Ja	22	14 – 31	28	19 – 40
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	14	7 – 25	-	-
Matig	18	9 – 32	-	-
Slecht	27	19 – 38	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	15	6 – 30
Matig	-	-	21	12 – 34
Ernstig	-	-	43	30 – 57

Tabellen Hoofdstuk 5 Kwaliteit van zorg

Tabel B1_5.1: Rapportcijfer van 0 (heel slecht) tot 10 (heel goed) dat mensen met astma of COPD geven aan de totale zorg voor hun longziekte, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	Gem.	(95% - BI)	Gem.	(95%-BI)
Totale groep	7.1	6.7 – 7.5	7.1	6.8 – 7.5
Geslacht				
Mannen (ref)	7.0	6.1 – 7.9	6.9	6.5 – 7.4
Vrouwen	7.1	6.8 – 7.5	7.3	6.8 – 7.9
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	7.4	6.9 – 7.8	-	-
45 - 64 jaar	6.8	6.0 – 7.6	-	-
65 jaar en ouder	7.2	6.7 – 7.6	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	7.2	6.6 – 7.8
Ouder dan 65 jaar	-	-	7.1	6.6 – 7.5
Comorbiditeit				
Nee (ref)	7.1	6.6 – 7.6	7.0	6.4 – 7.5
Ja	6.9	6.5 – 7.4	7.5	7.2 – 7.7
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	7.4	6.9 – 8.0	-	-
Matig	7.0	5.4 – 8.7	-	-
Slecht	7.0	6.7 – 7.3	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	7.5	6.2 – 8.8
Matig	-	-	7.5	7.2 – 7.9
Ernstig	-	-	6.5	6.1 – 6.9

Tabellen Hoofdstuk 6 Betaald en onbetaald werk

Tabel B1_6.1: Percentage mensen met astma (15 t/m 64) en de algemene Nederlandse bevolking (15 t/m 64) met een betaalde baan (≥ 12 uur per week) voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken, 2017

	Astma		Algemene Nederlandse bevolking*
	%	(95% - BI)	%
Totale groep	69	57 - 79	69
Geslacht			
Mannen (ref)	80	66 – 89	75
Vrouwen	62	48 – 75	62
Leeftijd			
15 t/m 39 jaar (ref)	81	66 – 90	-
40 t/m 64 jaar	53	41 – 64	-
	-	-	
Leeftijd			
15 t/m 25 jaar	-	-	38
25 t/m 45 jaar	-	-	81
45 t/m 64 jaar	-	-	71
Opleidingsniveau			
Laag (ref)	53	31 – 74	46
Midden	71	58 – 82	71
Hoog	78	64 – 84	84
Comorbiditeit			
Nee (ref)	71	58 – 81	-
Ja	63	47 – 77	-
Symptoomcontrole			
Goed (ref)	75	59 – 86	-
Matig	73	56 – 86	-
Slecht	63	49 – 76	-

* Bron: CBS-Statline, Netto arbeidsparticipatie (12 uursgrensdefinitie) 3e kwartaal 2017.

Tabel B1_6.2: Percentage mensen astma (15 t/m 64) dat arbeidsongeschikt verklaard is, voor de totale groep en naar achtergrondkenmerken⁴⁵, 2017

	Astma	
	%	(95% - BI)
Totale groep	15	9 - 23
Geslacht		
Mannen (ref)	11	5 - 22
Vrouwen	17	10 - 28
Leeftijd		
15 - 44 jaar (ref)	14	6 - 28
45 - 64 jaar	16	10 - 24
Opleidingsniveau		
Laag (ref)	21	9-42
Midden	14	8-24
Hoog	11	5-22
Comorbiditeit		
Nee (ref)	14	8 - 23
Ja	19	11 - 32
Symptoomcontrole		
Goed (ref)	7	3 - 17
Matig	15	7 - 29
Slecht	21	12 - 34

⁴⁵ Vanwege het kleine aantal mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar was het niet mogelijk om analyses naar subgroepen te doen.

Tabellen Hoofdstuk 7 Financiële situatie

Tabel 7.1: Netto equivalent inkomen in euro's per maand van mensen met astma en mensen met COPD naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	gemiddelde	(95% - BI)	gemiddelde	(95%-BI)
Totale groep	1725	1626 - 1824	1516	1414 – 1619
Geslacht				
Mannen (ref)	1860	1731 – 1988	1408	1302 – 1514
Vrouwen	1650	1540 - 1760	1313	1201 – 1425
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	1790	1627 – 1950	-	-
45 - 64 jaar	1640	1580 – 1809	-	-
65 jaar en ouder	1653	1538 – 1768	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	1397	1279 - 1514
Ouder dan 65 jaar	-	-	1345	1245 - 1445
Comorbiditeit				
Nee (ref)	1726	1615 – 1838	1369	1265 – 1475
Ja	1722	1599 – 1845	1354	1240 – 1467
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	1752	1627 – 1878	-	-
Matig	1679	1527 – 1830	-	-
Slecht	1732	1621 – 1843	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	1307	1128 – 1486
Matig	-	-	1469	1350 – 1588
Ernstig	-	-	1313	1210 – 1417

Tabel 7.2: Percentage mensen met astma dat eigen uitgaven had in verband met de gezondheid en het gemiddelde bedrag in euro's, 2018

Kostenpost	%	Bedrag	95%-BI
Huisarts	5	- *	-
Specialist	10	698	542 - 854
Tandarts	56	234	101 - 366
Paramedici	8	- *	-
Psychosociale zorg	1	- *	-
Geneesmiddelen op recept	54	214	177 – 250
Geneesmiddelen zonder recept	51	76	50 – 101
Verbandmiddelen	12	49	25 – 72
Hulpmiddelen en aanpassingen	41	697	444 - 951
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	18	190	127 – 253
Ziekenhuisopname	1	- *	-
Eigen bijdrage thuiszorg (Wmo)	0	- *	-
Eigen bijdrage thuiszorg (Wiz)	0	- *	-
Attentiekosten	14	103	37 – 169
Extra kosten voor dieet of voeding	5	- *	-
Extra kosten voor kleding of beddengoed	6	- *	-
Extra energiekosten (elektriciteit, verwarming)	6	416	270 – 562
Extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken	2	317	210 – 425
Alternatieve behandelaars	9	- *	-
Alternatieve geneesmiddelen (op recept)	6	- *	-
Totaal kosten voor eigen rekening (exclusief premies)	87	966	724 – 1207

* 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 7.3: Percentage mensen met COPD dat eigen uitgaven had in verband met de gezondheid en het gemiddelde bedrag in euro's, 2018

Kostenpost	%	Bedrag	95%-BI
Huisarts	3	- *	-
Specialist	10	239	102 - 374
Tandarts	56	322	210 - 434
Paramedici	7	- *	-
Psychosociale zorg	1	- *	-
Geneesmiddelen op recept	42	222	189 – 255
Geneesmiddelen zonder recept	32	68	39 – 98
Verbandmiddelen	18	42	26 – 58
Hulpmiddelen en aanpassingen	54	530	247 -815
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	36	234	177 – 290
Ziekenhuisopname	2	- *	-
Eigen bijdrage thuiszorg (Wmo)	6	302	65 - 538
Eigen bijdrage thuiszorg (Wiz)	0	- *	-
Attentiekosten	17	146	98 - 194
Extra kosten voor dieet of voeding	6	388	232 - 544
Extra kosten voor kleding of beddengoed	5	- *	-
Extra energiekosten (elektriciteit, verwarming)	11	278	164 – 391
Extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken	6	185	49 – 321
Alternatieve behandelaars	3	- *	-
Alternatieve geneesmiddelen (op recept)	7	- *	-
Totaal kosten voor eigen rekening (exclusief premies)	90	1086	790 – 1381

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

Tabel 7.4: Percentage mensen met astma of COPD dat eigen uitgaven had in verband met de gezondheid naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	87	77 - 93	90	83 - 94
Geslacht				
Mannen (ref)	81	65 - 91	92	85 - 96
Vrouwen	89	79 - 95	86	76 - 92
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	82	60 - 93	-	-
45 - 64 jaar	88	77 - 95	-	-
65 jaar en ouder	91	81 - 96	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	86	71 - 94
Ouder dan 65 jaar	-	-	92	85 - 95
Comorbiditeit				
Nee (ref)	86	74 - 93	89	79 - 95
Ja	89	77 - 95	91	85 - 94
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	85	69 - 94	-	-
Matig	82	59 - 93	-	-
Slecht	89	78 - 95	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	74	56 - 87
Matig	-	-	86	74 - 92
Ernstig	-	-	95	88 - 98

Tabel 7.5: Gemiddeld bedrag per maand aan eigen uitgaven in verband met de gezondheid bij mensen met astma of COPD naar achtergrondkenmerken, 2018

	Astma		COPD	
	gemiddeld	(95% - BI)	gemiddeld	(95%-BI)
Totale groep	78	59 - 97	81	59 – 103
Geslacht				
Mannen (ref)	59	35 – 83	86	62 – 111
Vrouwen	88	67 – 109	75	48 – 102
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	78	46 – 110	-	-
45 - 64 jaar	70	49 – 92	-	-
65 jaar en ouder	92	71 – 113	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	72	37 – 107
Ouder dan 65 jaar	-	-	86	65 – 108
Comorbiditeit				
Nee (ref)	80	59 – 102	84	57 – 111
Ja	69	46 – 93	75	53 – 98
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	66	41 – 92	-	-
Matig	58	26 – 89	-	-
Slecht	92	70 – 113	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	40	4.2 – 75
Matig	-	-	73	46 – 101
Ernstig	-	-	102	76 – 128

Tabel B1_7.6: Percentage dat spaargeld moet aanspreken of schulden maakt van mensen met astma of COPD, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	9	6 - 16	9	5 - 17
Geslacht				
Mannen (ref)	11	6 - 20	9	4 - 17
Vrouwen	9	5 - 17	10	5 - 19
Leeftijd				
15 - 44 jaar*	-	-	-	-
45 - 64 jaar (ref)	14	8 - 23	-	-
65 jaar en ouder	6	3 - 13	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	10	4 - 23
Ouder dan 65 jaar	-	-	9	5 - 16
Comorbiditeit				
Nee (ref)	10	6 - 18	8	3 - 16
Ja	9	5 - 17	14	8 - 22
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	6	2 - 15	-	-
Matig	10	4 - 25	-	-
Slecht	13	8 - 21	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	9	5 - 17
Matig*	-	-	-	-
Ernstig	-	-	8	4 - 16

* deze categorieën waren te klein om een goede vergelijking te kunnen maken en zijn daarom weggelaten

Tabel B1_7.7: Percentage dat sociaal gedepriveerd is van mensen met astma of COPD, 2018

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	9	5 - 17	19	12 – 29
Geslacht				
Mannen (ref)	9	4 – 19	16	9 – 26
Vrouwen	10	5 - 19	23	14 – 37
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	12	5 – 28	-	-
45 - 64 jaar	9	4 – 19	-	-
65 jaar en ouder	5	2 – 12	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	28	15 – 46
Ouder dan 65 jaar	-	-	15	9 – 23
Comorbiditeit				
Nee (ref)	8	4 – 16	20	11 – 33
Ja	15	8 – 28	17	11 – 25
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	5	2 – 14	-	-
Matig*	-	-	-	-
Slecht	13	7 – 23	-	-
Ziektelast				
Licht (ref)	-	-	19	12 – 29
Matig*	-	-	-	-
Ernstig	-	-	24	15 – 37

* deze categorieën waren te klein om een goede vergelijking te kunnen maken en zijn daarom weggelaten

Bijlage B Methoden

Werving

Aan de Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte doen, sinds 1991, jaarlijks tussen de 700 en 1.000 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of longemfyseem mee (ICPC-CODE R91, R95 of R96). Alle deelnemers aan de astma-/COPD-monitor doen tevens mee aan het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG, voor een uitgebreide beschrijving zie Lemmens et al., 2008).

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

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

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

Dataverzameling

Dataverzameling binnen de astma/COPD monitor vindt jaarlijks plaats via vragenlijsten, schriftelijk of via internet, afhankelijk van waar de voorkeur van het panellid naar uit gaat. Ieder jaar worden er drie enquêtes verstuurd naar panelleden van het NPCG met een diagnose astma of COPD. In april en oktober worden enquêtes verstuurd naar alle panelleden van het NPCG. Zij zijn generiek van aard en maken een vergelijking van de situatie van mensen met astma of COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen mogelijk. Daarnaast wordt jaarlijks een enquête verstuurd die specifiek bedoeld is voor mensen met een longziekte (ziekte-specifieke meting). Deze lijst is speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met longaandoeningen in kaart te brengen en betreft voor een longziekte relevante onderwerpen. In dit rapport worden gegevens gerapporteerd uit de enquêtes over de jaren 2006 t/m 2018. In tabel B2.1 vindt u de respons op de ziekte-specifieke metingen. Sinds 2011 lijkt de respons wat te dalen. Dit heeft te maken dat we sinds die tijd vragenlijsten ook via internet uitzetten. De respons op die lijsten is iets lager dan op de schriftelijke versies.

Tabel B2.1 - Respons vragenlijsten voor mensen met een longziekte

	Aantal verzonden	Responspercentage
Vragenlijst 2018	1009	80%
Vragenlijst 2017	1053	70%
Vragenlijst 2016	1101	78%
Vragenlijst 2015	835	72%
Vragenlijst 2014	956	79%
Vragenlijst 2013	1021	78%
Vragenlijst 2012	705	76%
Vragenlijst 2011	973	77%
Vragenlijst 2010	797	81%
Vragenlijst 2009	1133	84%
Vragenlijst 2008	981	86%
Vragenlijst 2007	906	86%
Vragenlijst 2006	1107	87%

Dataverzameling onder mensen met een zeldzame longziekte

In 2018 is ook een vragenlijst uitgezet onder mensen met een zeldzame longziekte. Daarbij gaat het om twee specifieke patiëntengroepen, namelijk: mensen met longfibrose en mensen met pulmonale hypertensie. Leden van de patiëntenverenigingen voor mensen met deze aandoeningen hebben meegewerkt aan het opstellen van de vragenlijst en het benaderen van respondenten. De vragenlijst is online uitgezet. De vragenlijst voor mensen met longfibrose is door 255 mensen ingevuld en voor pulmonale hypertensie door 168 mensen.

Daarnaast zijn er ook nog mensen met een zeldzame longziekte geworven voor de longmonitor. In 2018 hebben 116 mensen met een zeldzame longziekte de specifieke vragenlijst voor mensen met een longziekte ingevuld.

Standaardpopulatie

In deze rapportage 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 2017, oktober 2017 of april 2018. Daar waar resultaten van mensen met astma of COPD over meerdere jaren vergeleken worden, worden de gegevens op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie.

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 en kan niet zonder meer worden geconcludeerd dat de veranderingen op indicatoren daadwerkelijk bepaalde trends weerspiegelen. Om de vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op diverse meetmomenten te voorkomen, en om uitspraken te kunnen doen over mensen met astma of mensen met COPD als totale groep, is ervoor gekozen om de gegevens te berekenen voor een standaardpopulatie. Omdat gegevens over de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD apart worden gerapporteerd, wordt ook uitgegaan van twee aparte standaardpopulaties, één voor mensen met astma en één voor mensen met COPD. Gegevens over hoe de daadwerkelijke populatie van mensen met astma of COPD er uit ziet zijn niet zonder meer beschikbaar, daarom is besloten om de standaardpopulatie van mensen met astma of COPD te bepalen op basis van alle nieuwe instromers met astma of COPD in het NPCG tussen 2005 en 2008. De standaardpopulatie die voor dit rapport gebruikt is, is ook gebruikt in vorige rapporten (Heijmans et al., 2012; Waverijn et al., 2014; Waverijn et al., 2016). Door middel van deze standaardpopulatie wordt de samenstelling van de onderzoeksgroepen op alle meetmomenten naar een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of het percentage ouderen op elk moment gelijk is.

In dit onderzoek vond voor mensen met astma een weging plaats naar sekse (man/vrouw), leeftijd (15 t/m 44 jaar / 45 t/m 64 jaar / 65 jaar en ouder), comorbiditeit (geen comorbiditeit/wel comorbiditeit), ernst van de astma op basis van een maat voor symptoomcontrole (goed/matig/slecht of zeer slecht), stedelijkheid (zeer sterk stedelijk/sterk stedelijk/matig stedelijk/weinig stedelijk/niet stedelijk) en regio (noord/oost/zuid/west) en -waar relevant- opleidingsniveau (laag/gemiddeld/hoog). De mate van symptoomcontrole wordt bepaald aan de hand van de Astma Control Questionnaire. Voor mensen met COPD vindt een weging plaats naar sekse (man/vrouw), leeftijd (tot 65 jaar/65 jaar en ouder), comorbiditeit (geen comorbiditeit/wel comorbiditeit), ziektelast van mensen met COPD (licht/matig/ernstig), stedelijkheid (zeer sterk stedelijk/sterk stedelijk/matig stedelijk/-weinig stedelijk/niet stedelijk) en regio (noord/oost/zuid/west) en – waar relevant – opleidingsniveau (laag/gemiddeld/hoog). De ernst van de COPD wordt bepaald aan de hand van de Clinical COPD Questionnaire.

Tabel B2.2 toont de samenstelling van de standaardpopulatie van mensen met astma of COPD. Tevens toont deze tabel, ter vergelijking, de samenstelling van de respondentengroep op de laatste ziekte-specifieke meting in 2018.

Tabel B2.2 - Standaardpopulatie en samenstelling van de steekproef van de meest recente ziekte-specifieke meting

	Standaardpopulatie Astma (N=1400)	Respondenten 2018 – Astma (N=298)	Standaardpopulatie COPD (N=884)	Respondenten 2016 – COPD (N=318)
Geslacht				
Mannen	36	36	54	56
Vrouwen	64	64	46	44
Leeftijd				
15 - 44 jaar	43	16	-	-
45 - 64 jaar	40	41	-	-
65 jaar en ouder	18	43	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	37	21
Ouder dan 65 jaar	-	-	63	79
Opleidingsniveau				
Laag	30	22	58	37
Midden	47	47	31	44
Hoog	23	31	11	19
Comorbiditeit				
Nee	75	47	66	30
Ja	25	53	34	70
Symptoomcontrole				
Goed	26	24	-	-
Matig	22	18	-	-
Slecht	53	58	-	-
Ziektelast				
Licht	-	-	18	23
Matig	-	-	33	27
Ernstig	-	-	49	50

Data-analyse

Een groot deel van de gegevens is geanalyseerd op basis van een multi-niveau model (Snijder & Bosker, 2012). De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat enerzijds herhaalde metingen worden verricht bij dezelfde personen en er dus een statistische afhankelijkheid tussen de metingen bestaat. Naast het gekozen onderzoeksdesign, speelt ook het voorkomen van missende waarden een rol bij de keuze voor multi-niveau analyse. Wanneer respondenten meerdere keren worden bevraagd, is de kans groot dat bij een deel van de respondenten een aantal gegevens ontbreekt. Bij de klassieke methode van variantie-analyse voor herhaalde metingen zou dan de gehele case (inclusief de wel aanwezige gegevens van de respondent over andere jaren) uit de analyse wegvallen, waardoor de uiteindelijke onderzoeksgroep te klein wordt, zeker voor analyses binnen subgroepen. Bij multi-niveau analyse is het mogelijk om de aanwezige gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden op één van de metingen.

Door het gehanteerde onderzoeksdesign is sprake van 'geneste' waarnemingen: de herhaalde metingen zijn genest in panelleden.

In het geanalyseerde multi-niveaumodel worden daarom drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, het niveau van het individuele panellid en dat van de meting. Bij de analyse van de gegevens zijn twee multi-niveaumodellen gespecificeerd. In de eerste plaats een uitgebreid model, waarin als onafhankelijke variabelen zijn opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd, ernst van de astma of COPD, comorbiditeit (het hebben van meer dan één chronische ziekte), regio en urbanisatiegraad (op het niveau van het panellid) en bij sommige afhankelijke variabelen ook opleiding. Het betreffen categorische variabelen die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor vrouwen (ten opzichte van mannen), dan werd hierbij door het opnemen van de andere variabelen in het model gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen mannen en vrouwen in leeftijdssamenstelling, opleidingsniveau, type chronische ziekte, het aantal chronische ziekten, aanwezigheid van beperkingen en de regio en urbanisatiegraad.

Daarnaast is een beperktere variant van het model gebruikt, wanneer op bepaalde indicatoren alleen een schatting voor de totale populaties van mensen met astma of COPD mogelijk of zinvol was. In het beperkte model zijn als onafhankelijke variabelen opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd (als continue variabele), regio en urbanisatiegraad. Dit laatste model geeft dus schattingen voor de totale populatie van mensen met astma of COPD.

De resultaten van de multi-niveau analyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden of percentages zoals die zouden gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met astma of COPD. Behalve het gemiddelde of percentage voor de totale populatie op het meest recente meetmoment, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden of percentages voor een aantal subgroepen van mensen met astma of COPD geschat. Daarbij werd getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een dergelijk significant sekse-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator voor vrouwen met astma of COPD afwijkt van die van mannen met astma of COPD. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verband is hierbij een alpha kleiner dan of gelijk aan 0.05 gehanteerd.

Door middel van trendanalyse werd bovendien getoetst of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden. Voor deze trendanalyses zijn voor mensen met astma of COPD gegevens beschikbaar vanaf 2006 t/m 2018. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verband is hierbij een alpha kleiner dan 0.01 gehanteerd. Deze alpha is zo laag, omdat we voorzichtig zijn met het trekken van de conclusie dat er veranderingen in de tijd zijn opgetreden. De reden hiervoor is dat er veel trends zijn getoetst, waardoor er een kans bestaat op toevallige fluctuaties. Als er wel sprake is van een statistisch significante trend, staat in de tekst vermeld om wat voor een trend het gaat. Bij een lineaire trend is er sprake van een geleidelijke toe- of afname in de tijd. Bij een kwadratische trend is er eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname, of andersom. Bij een polynomiale trend fluctueren de waarden over de tijd. Bij het ontbreken van een significante trend kan de situatie over de betreffende periode als stabiel worden beschouwd, ook al lijken er ogenschijnlijk wel kleine veranderingen aanwezig. Doordat diverse onderwerpen op verschillende momenten bevestigd zijn, kunnen de periodes waarop de trends betrekking hebben door het rapport heen verschillen.

Data-analyse resultaten van de vragenlijst onder mensen met een zeldzame longziekte

Omdat niet bekend is hoe de populatie van mensen met verschillende zeldzame longziekten precies is samengesteld, was het niet mogelijk om een standaardpopulatie samen te stellen. De gepresenteerde gegevens betreffen dus steekproefgegevens.

Notatie

In dit rapport worden bij een groot aandeel *puntschattingen* van gemiddelden en percentages de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. Dit wordt genoteerd als BI. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval wordt vermeld wanneer het gaat om gegevens die met multi-niveauanalyses geanalyseerd zijn of wanneer het gaat om gegevens die niet met multi-niveau analyses geanalyseerd zijn maar gebaseerd zijn op data van een vrij kleine groep mensen. Het 95% betrouwbaarheidsinterval is altijd in de tabellen te vinden die in de bijlage staan en waarnaar in de tekst verwezen wordt.

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.

Bijlage C Bewegen met een longziekte

Bewegen met een longziekte



NIVEL
Kennis voor betere zorg

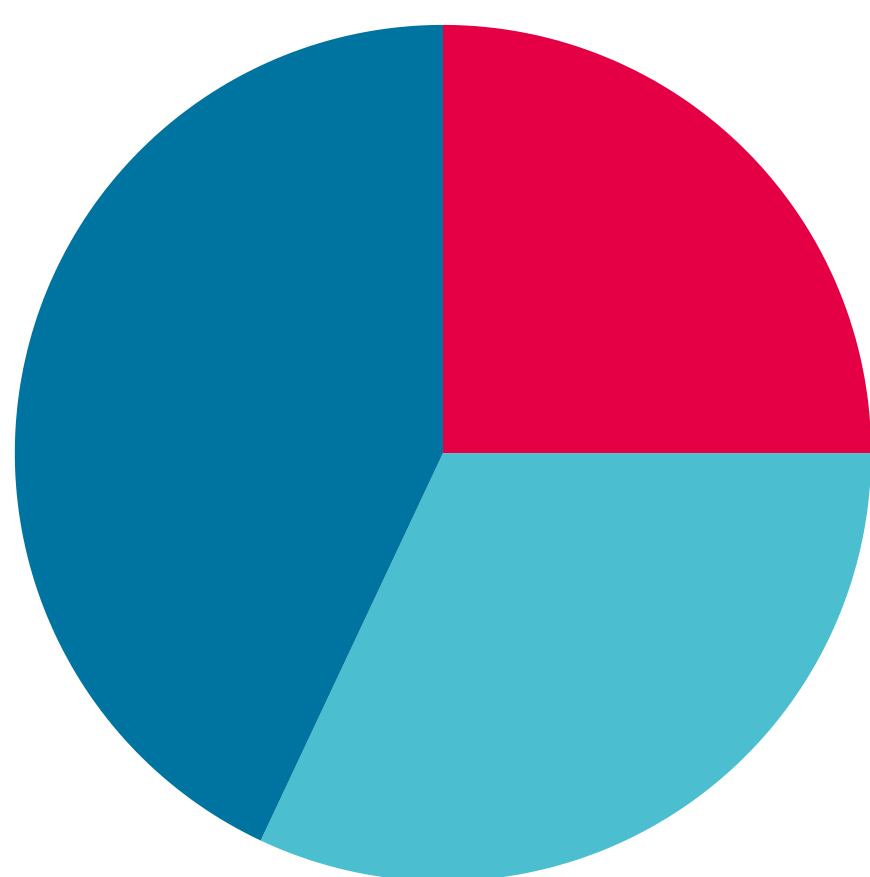


**Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen**

Deze factsheet gaat over bewegen bij mensen met een longziekte. In Nederland zijn meer dan een miljoen mensen met een longziekte. De meest voorkomende ziekten zijn astma en COPD. Daarnaast zijn er een aantal zeldzamere longziekten, zoals longfibrose, sarcoïdose of pulmonale hypertensie. Voldoende bewegen is belangrijk voor mensen met een longziekte omdat het helpt om een betere conditie en sterkere longen te krijgen. Resultaten in de factsheet zijn gebaseerd op gegevens van 791 mensen met een longziekte die deelnemen aan de Longmonitor, die het NIVEL in opdracht van het Longfonds één keer per twee jaar uitbrengt.

Cijfers over bewegen

Beweegt u?



- Beweegt niet (25%)
- Beweegt, maar zou meer willen (32%)
- Beweegt voldoende (43%)

Om inzicht te krijgen in bewegen bij mensen met een longziekte is aan de deelnemers van de Longmonitor gevraagd of zij aan sportieve activiteiten doen. Voor de meerderheid van de mensen met een longziekte vormt bewegen een uitdaging: 25% beweegt helemaal niet en 32% beweegt wel, maar zou meer willen bewegen. Deze cijfers zijn vergelijkbaar met cijfers van mensen met andere chronische ziekten in Nederland [1].

Als we naar de groep kijken die niet beweegt zien we dat driekwart ouder is dan 65 jaar; 13% heeft een opleiding op HBO of universiteit niveau; 57% heeft last van ernstige benauwdheid. Mensen die wel bewegen maar dit nog meer zouden willen doen zijn jonger en vaker hoger opgeleid dan mensen die niet bewegen. Ernstige benauwdheid komt in beide groepen even vaak voor.

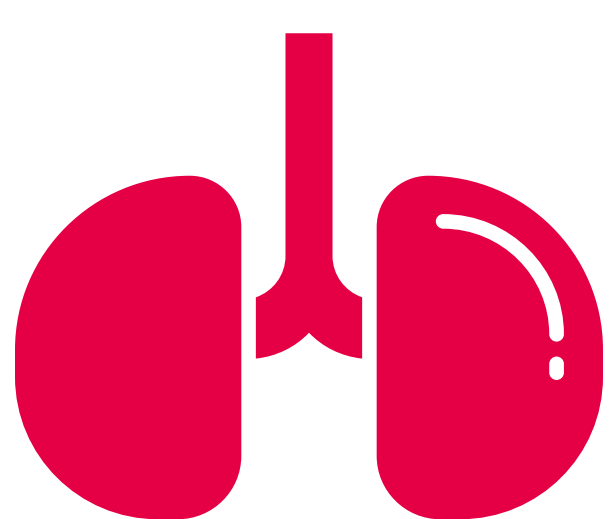
Mensen die niet bewegen



75%
boven 65 jaar



13%
hoger opgeleid*



57%
ernstig benauwd**

Mensen die meer zouden willen bewegen

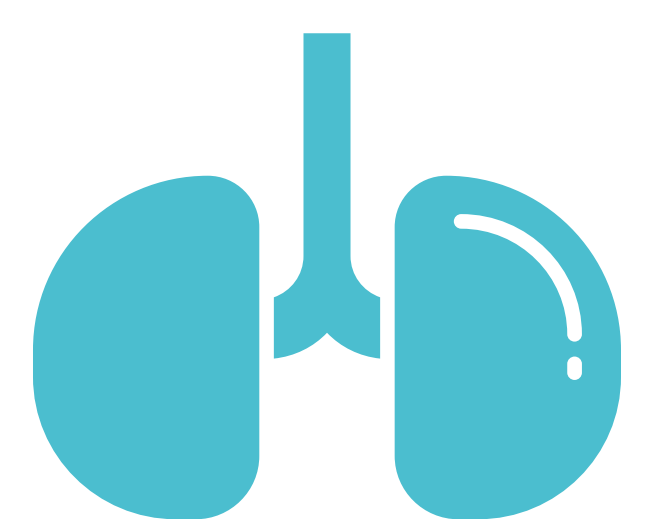
40%
boven de 65 jaar



40%
hoger opgeleid*



57%
ernstig benauwd**



*HBO of universitaire opleiding **Gemeten met de MRC dyspnoe schaal (Bestal 1999)

1. Groothuis M. Preller L. Wat beweegt mensen met een chronische aandoening? Kenniscentrum Sport, 2016.

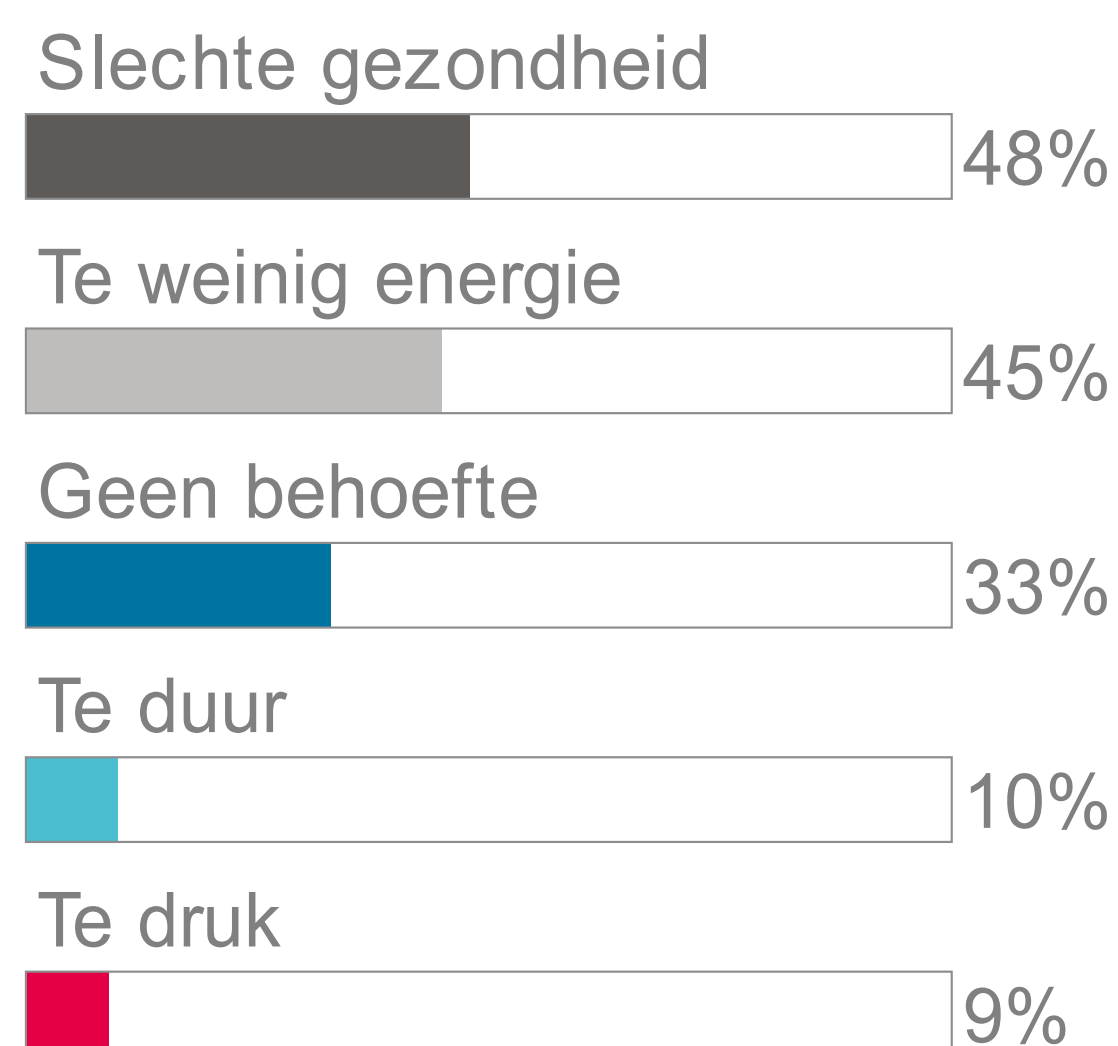
Dit is een uitgave van het NIVEL in opdracht van het Longfonds. De gegevens mogen worden gebruikt met bronvermelding: Bewegen met een longziekte. Marianne Heins, Monique Heijmans, NIVEL, 2018

Belemmeringen bij bewegen

Belemmeringen bij mensen die niet bewegen

Mensen met een longziekte die niet regelmatig bewegen geven hiervoor als belangrijkste reden dat hun gezondheid het niet toelaat en dat zij te weinig energie hebben. Daarnaast geeft een derde aan geen behoefte te hebben om te bewegen. Voor 10% is bewegen te duur of men geeft aan dat men te druk is. Een gebrek aan sportfaciliteiten die geschikt zijn voor mensen met een longziekte is geen belangrijke reden om helemaal niet bewegen.

Wat weerhoudt mensen met een longziekte ervan te bewegen?*

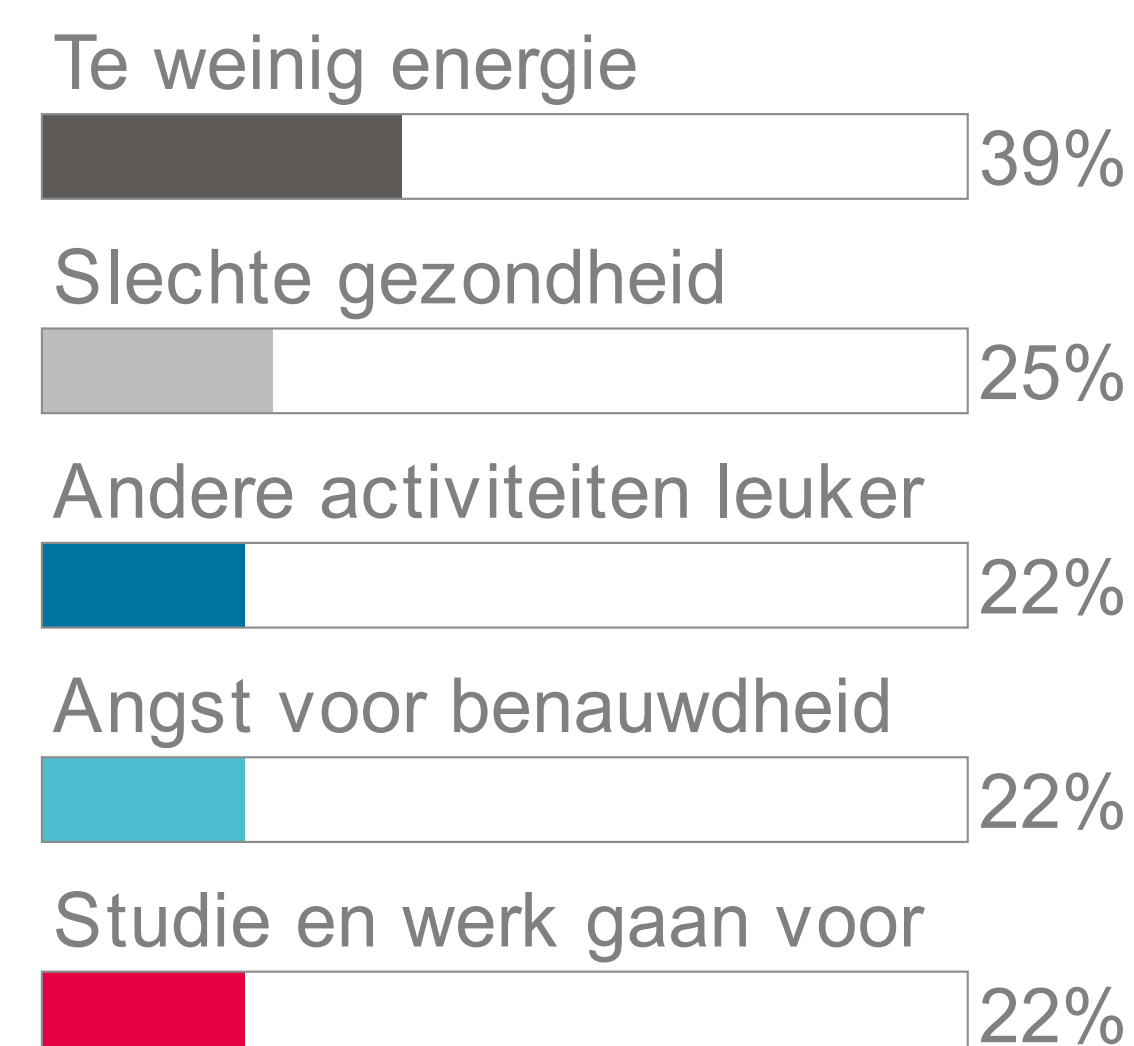


*Vaak tot erg vaak ervaren als een belemmering

Belemmeringen bij mensen die meer willen bewegen

Ook mensen die weliswaar bewegen, maar meer zouden willen bewegen geven als belangrijkste reden dat dit niet lukt omdat zij te weinig energie hebben, of dat hun gezondheid het niet toelaat. Daarnaast geven zij prioriteit aan andere activiteiten. Angst voor benauwdheid wordt door 22% van de mensen in deze groep genoemd.

Wat belemmert mensen met een longziekte om meer te bewegen dan men nu doet?*

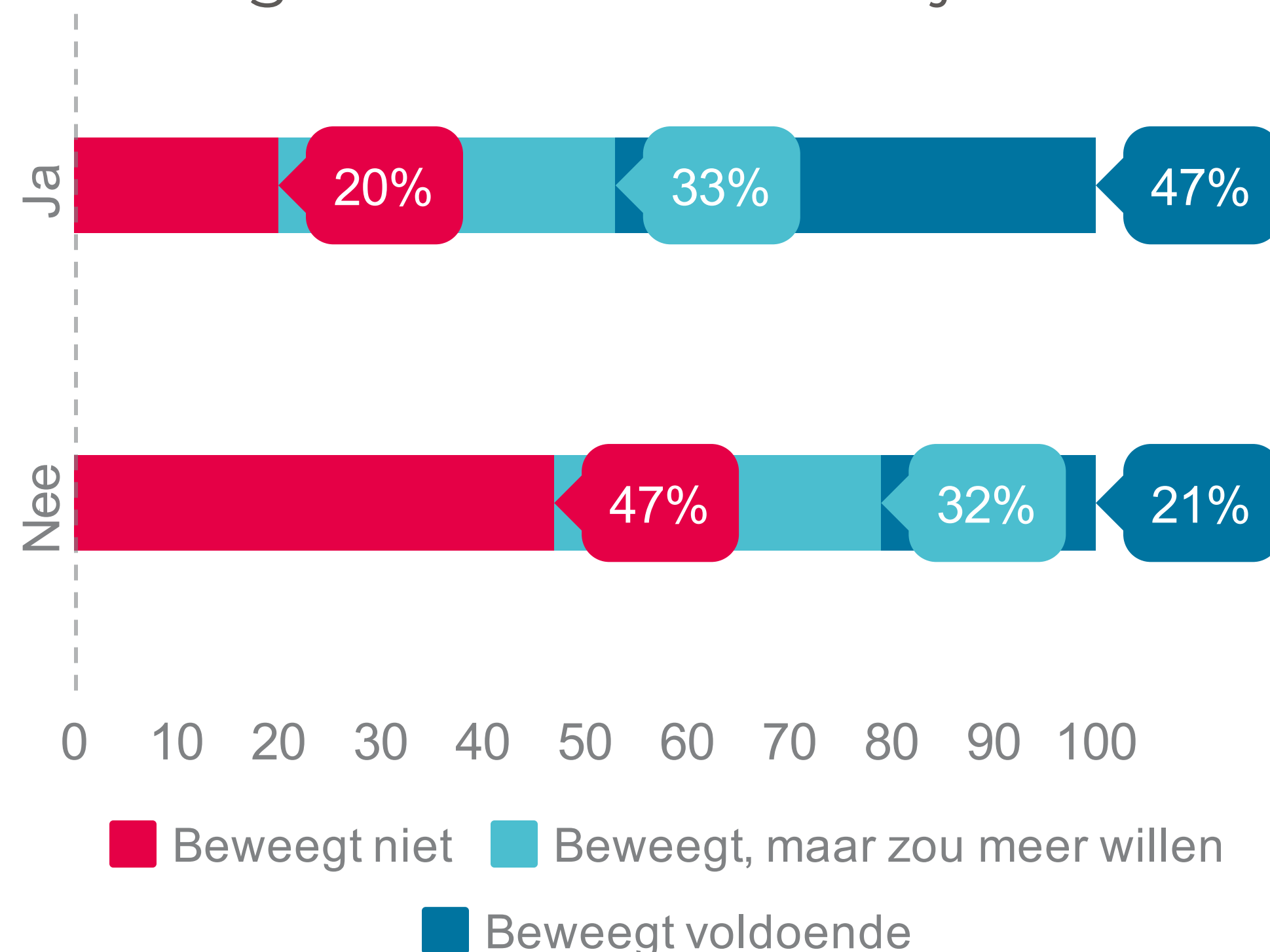


*Vaak tot erg vaak ervaren als een belemmering

Eigen regie

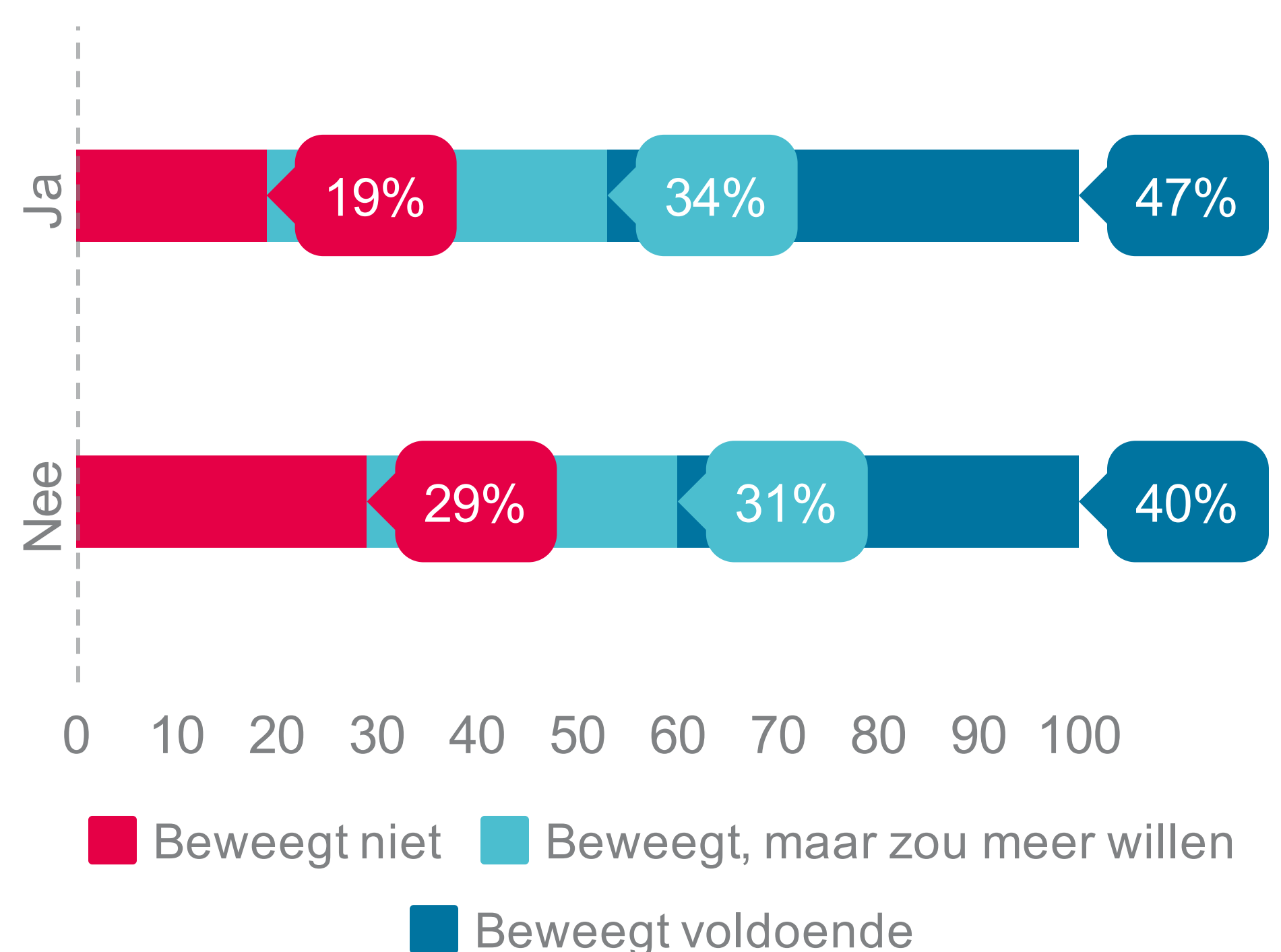
Of mensen met een longziekte al dan niet bewegen hangt samen met de mate waarin zij zich in het algemeen in staat voelen om zelf te werken aan hun gezondheid en welzijn en dus om eigen regie te voeren. Van de mensen die zich hier niet toe in staat voelen, beweegt 47% niet. In de groep die zich wel in staat acht tot eigen regie is dit 20%.

In staat om zelf te werken aan gezondheid en welzijn



Het stellen van concrete beweegdoelen kan helpen om meer te bewegen. 28% van de mensen met een longziekte heeft expliciet beweegdoelen gesteld, 72% niet. Van de mensen zonder concrete beweegdoelen beweegt 29% niet; onder de mensen met een concreet beweegdoel is dit 19%.

Concrete beweegdoelen gesteld



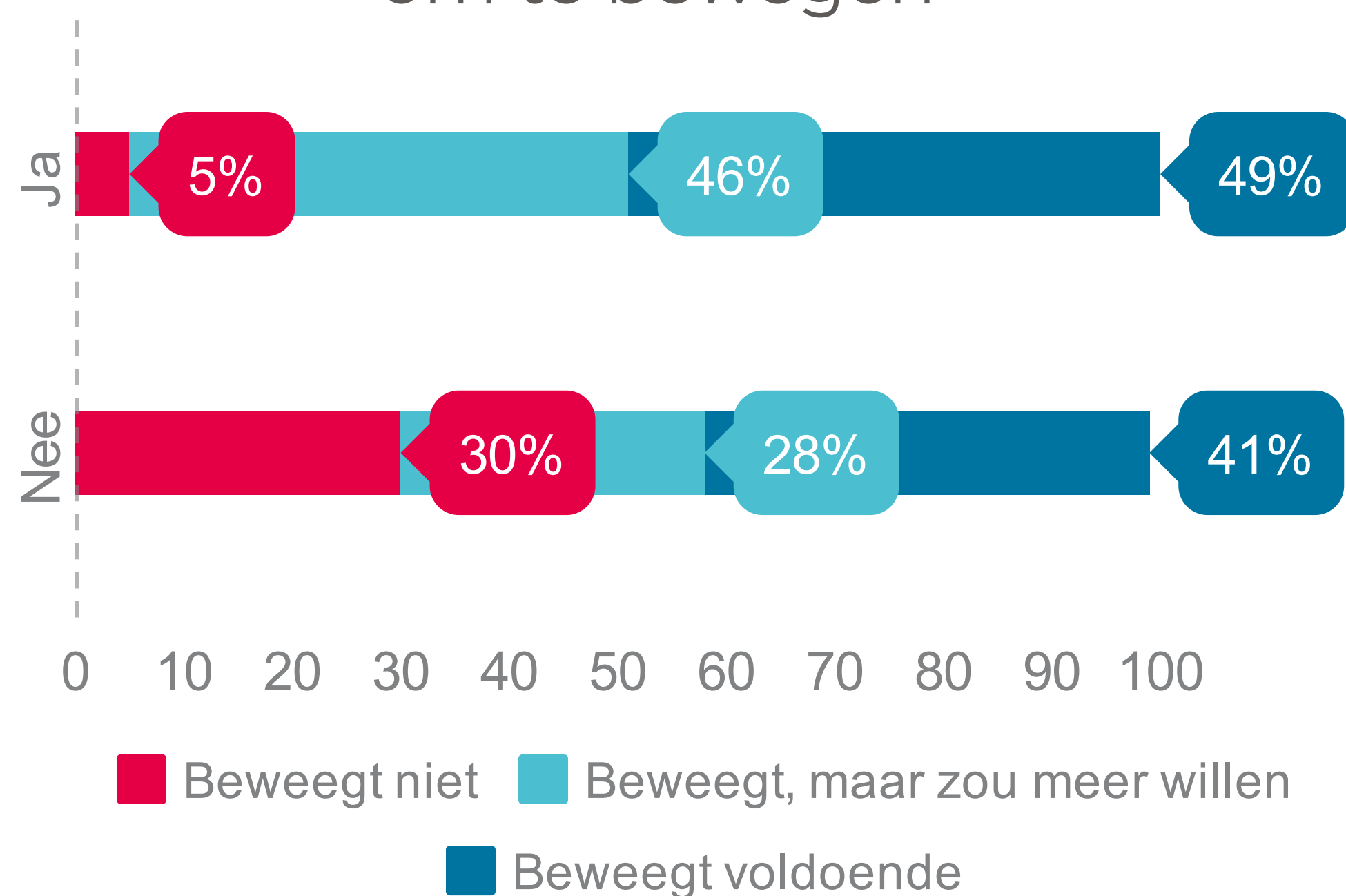
Aanmoediging van zorgverleners

17%

door zorgverlener aangemoedigd
om te bewegen

Slechts één op de zes mensen met een longziekte wordt door hun zorgverlener aangemoedigd om (meer) te bewegen. Mensen die aangemoedigd worden bewegen ook daadwerkelijk vaker: in de groep die wordt aangemoedigd beweegt 5% niet, ten opzichte van 30% in de groep die niet aangemoedigd wordt.

Aangemoedigd door zorgverlener om te bewegen



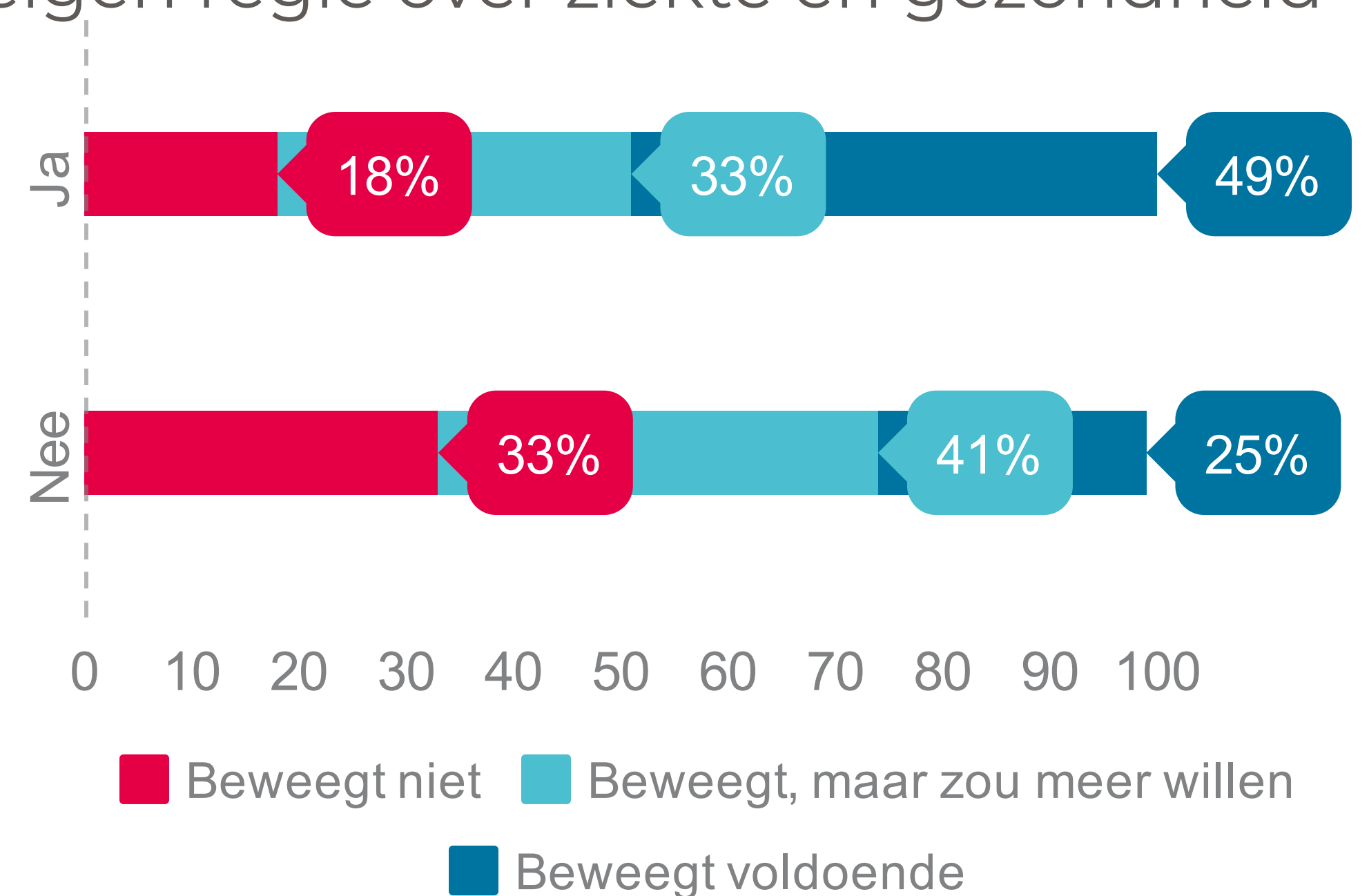
Ondersteuning door zorgverleners

23%

voelt zich onvoldoende ondersteund
door zorgverleners

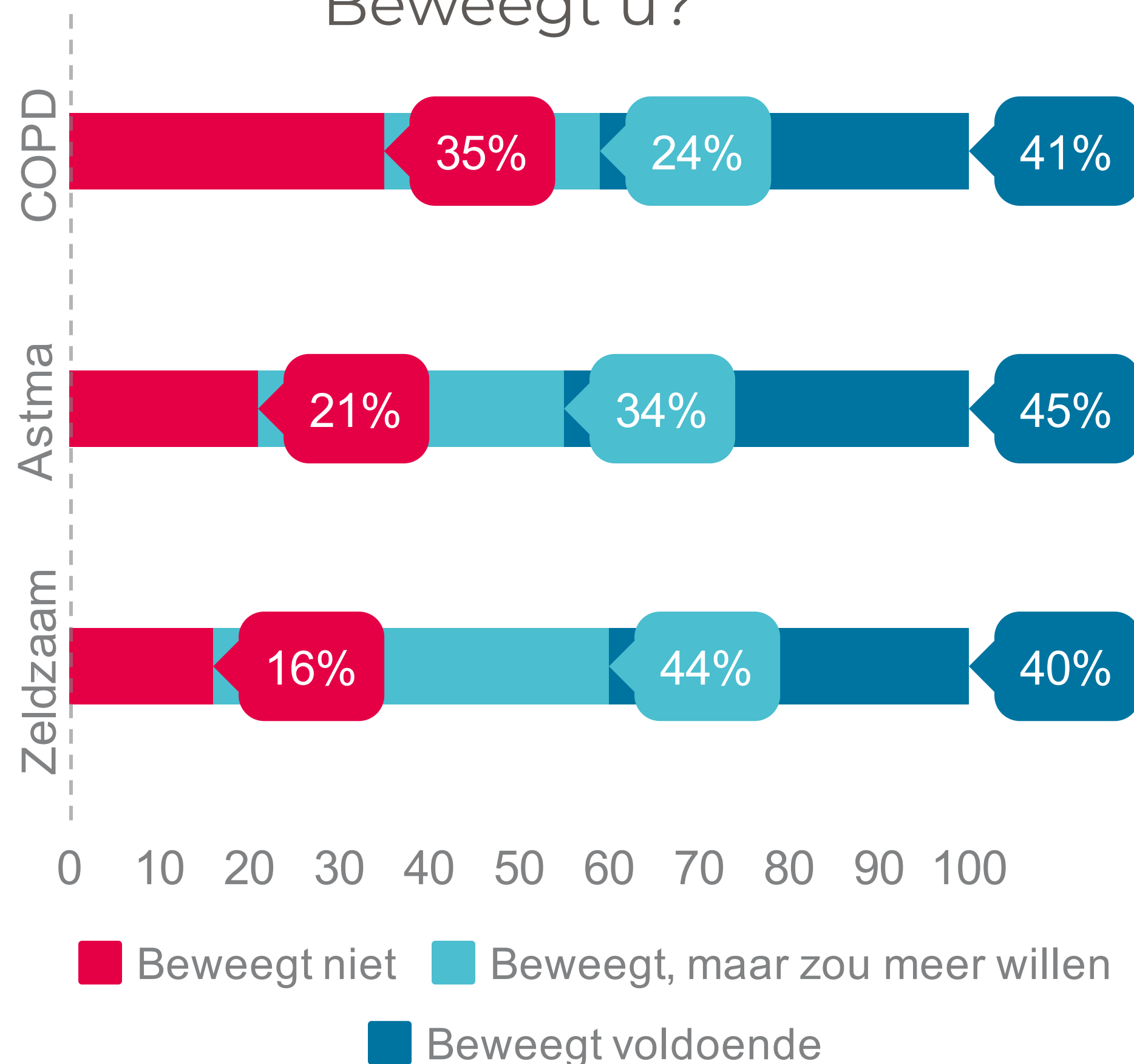
Indien mensen zich onvoldoende gesteund voelen door hun zorgverlener in het nemen van de eigen regie over hun ziekte en gezondheid, bewegen ze ook minder: 33% van de groep die zich onvoldoende ondersteund voelt beweegt niet ten opzichte van 18% van de mensen die zich wel gesteund voelt.

Voldoende ondersteuning gekregen van zorgverleners in het voeren van eigen regie over ziekte en gezondheid



Verschillen tussen ziektes

Beweegt u?



Mensen met COPD bewegen relatief vaker niet dan mensen met astma of zeldzame longziekten. Meer willen bewegen dan men op dit moment doet geldt met name voor mensen met zeldzame longziekten en binnen deze groep vooral voor mensen met sarcoïdose.

Belemmeringen bij bewegen naar type longziekte

De redenen die mensen geven om helemaal niet te bewegen verschillen niet tussen mensen met COPD, astma of een zeldzame longziekte.

De redenen waarom het niet lukt om meer te bewegen terwijl men dat wel zou willen verschillen wel: mensen met astma geven relatief vaak aan dat zij geen tijd hebben om meer te bewegen (60%) of dat zij voorrang geven aan studie en/of werk (49%).

Mensen met COPD en mensen met zeldzame longziekten geven vaker dan mensen met astma aan dat hun gezondheid het niet toelaat om meer te bewegen of dat zij bang zijn om bij meer bewegen benauwd te worden. Gezondheidsproblemen lijken bij mensen met astma dus een minder grote belemmering.

(a) Voelt zich onvoldoende in staat om zelf te werken aan gezondheid en welzijn

COPD



Astma



Zeldzame longziekte



(b) Onvoldoende ondersteuning gekregen van zorgverleners om te werken aan gezondheid en welzijn

COPD



Astma



Zeldzame longziekte



(c) Aangemoedigd door zorgverlener om te bewegen

COPD



Astma



Zeldzame longziekte



Bij alle drie groepen geeft een minderheid van de mensen aan dat zij onvoldoende in staat zijn om zelf te werken aan hun gezondheid en welzijn. Bij COPD is de groep die hier problemen mee ondervindt het grootst. (a)

Mensen met een zeldzame longziekte en COPD geven iets vaker aan dat zij onvoldoende ondersteuning hebben gekregen van zorgverleners. (b)

Mensen met een zeldzame longziekte worden wat vaker aangemoedigd door zorgverleners om te bewegen dan mensen met COPD en astma. (c)

Hoe nu verder?

Bewegen is erg belangrijk voor mensen met een longziekte. Het helpt om de conditie te verbeteren en longen sterk te houden. Een aanzienlijke groep mensen met een longziekte beweegt nu niet of zou meer willen bewegen dan men nu doet. Steun en aanmoediging van een zorgverlener, het formuleren van concrete doelen en het stimuleren van het nemen van eigen regie in het algemeen helpt om mensen met een longziekte (meer) te laten bewegen. Het is dan ook belangrijk dat zorgverleners mensen blijven stimuleren om te bewegen door hierover regelmatig het gesprek aan te gaan en mensen te coachen en adviseren, om zo te werken naar echte actie. Wanneer mensen ernstige belemmeringen ervaren, bijvoorbeeld door een laag energieniveau, kan gespecialiseerde begeleiding helpen om een manier te vinden waarop mensen toch kunnen bewegen en zo het vertrouwen in eigen kunnen te vergroten.

Over de longmonitor

De Longmonitor bestaat uit circa 1.000 zelfstandig wonende mensen met een medische diagnose astma, COPD of een zeldzame longziekte van 15 jaar of ouder. Mensen worden geworven via huisartsenpraktijken verspreid door heel Nederland.

De monitor wordt sinds 2001 jaarlijks uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van het Longfonds, met als doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met een longziekte in Nederland. De monitor maakt deel uit van het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Meer informatie over de monitor is te vinden op de website www.nivel.nl/npcg.

Jaarlijks worden via vragenlijsten gegevens bij de leden verzameld over diverse onderwerpen. De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in februari 2018. Er is aan 1.009 leden een vragenlijst gestuurd. De vragenlijst is in totaal door 806 leden ingevuld (responspercentage van 80%). Hiervan hadden 376 leden astma, 299 COPD en 116 een meer zeldzame longziekte.



NIVEL

Kennis voor betere zorg



**Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen**

Bijlage D Therapietrouw bij astma



NIVEL

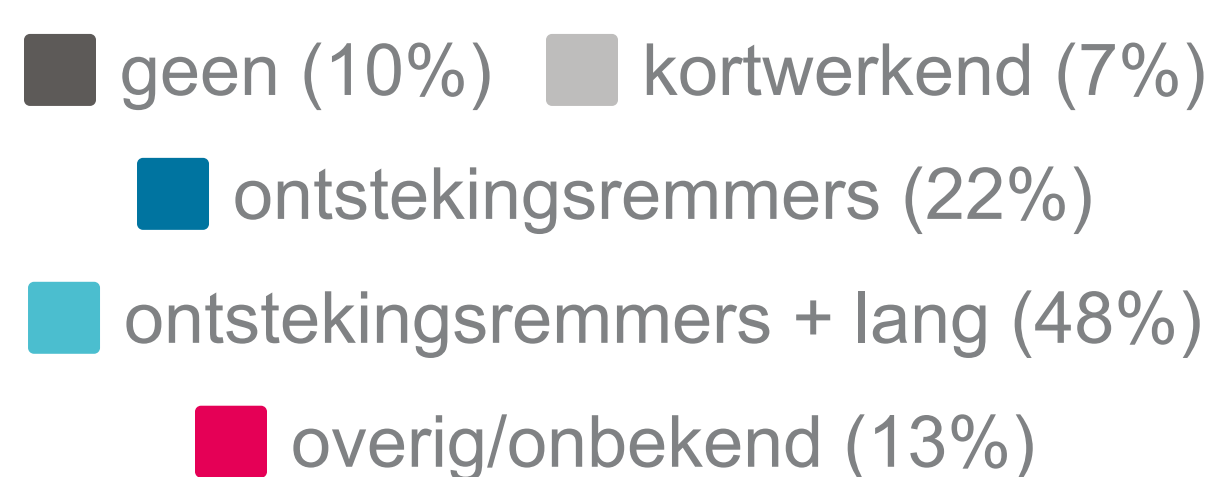
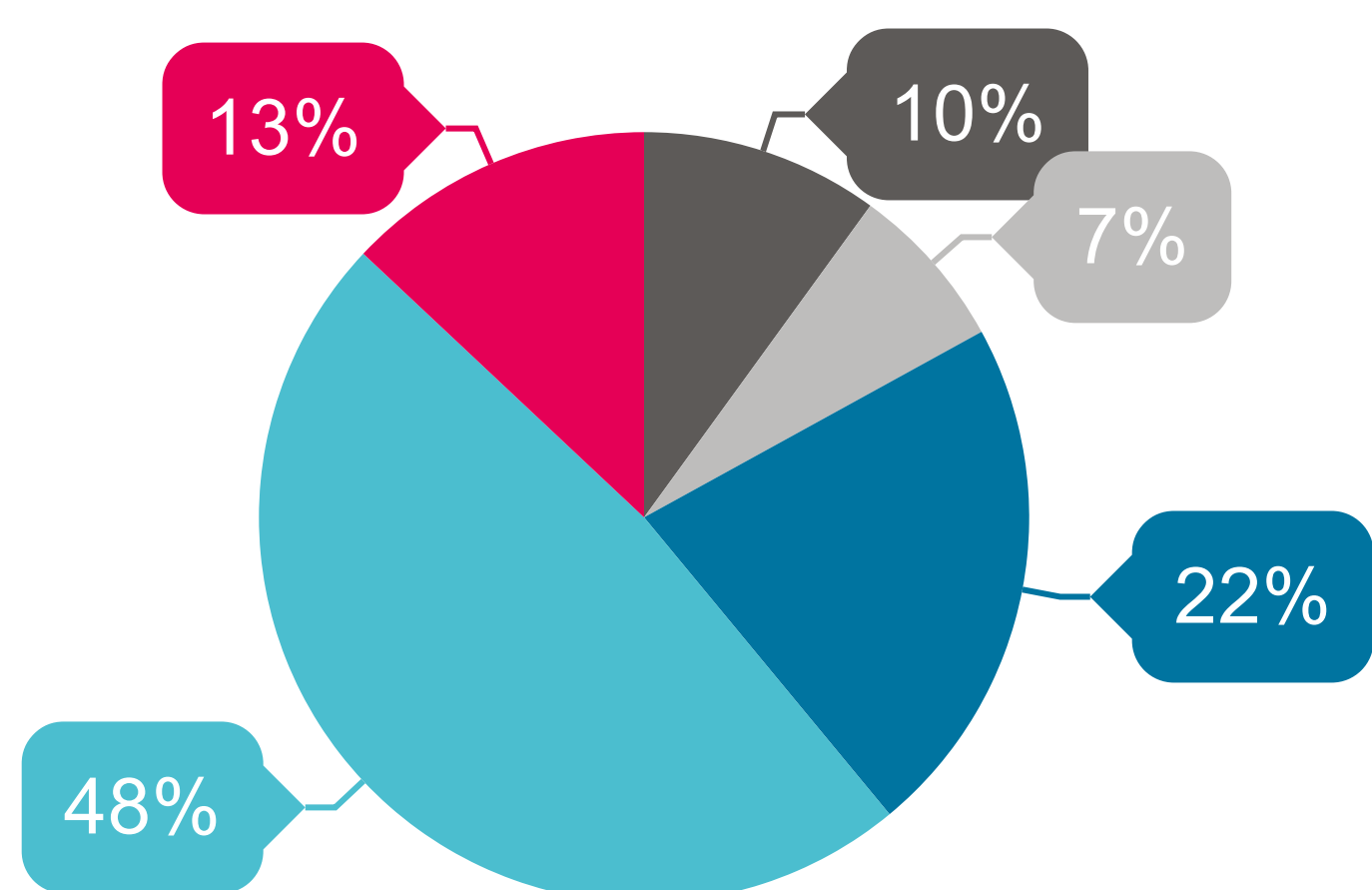
Kennis voor betere zorg

Therapietrouw bij Astma



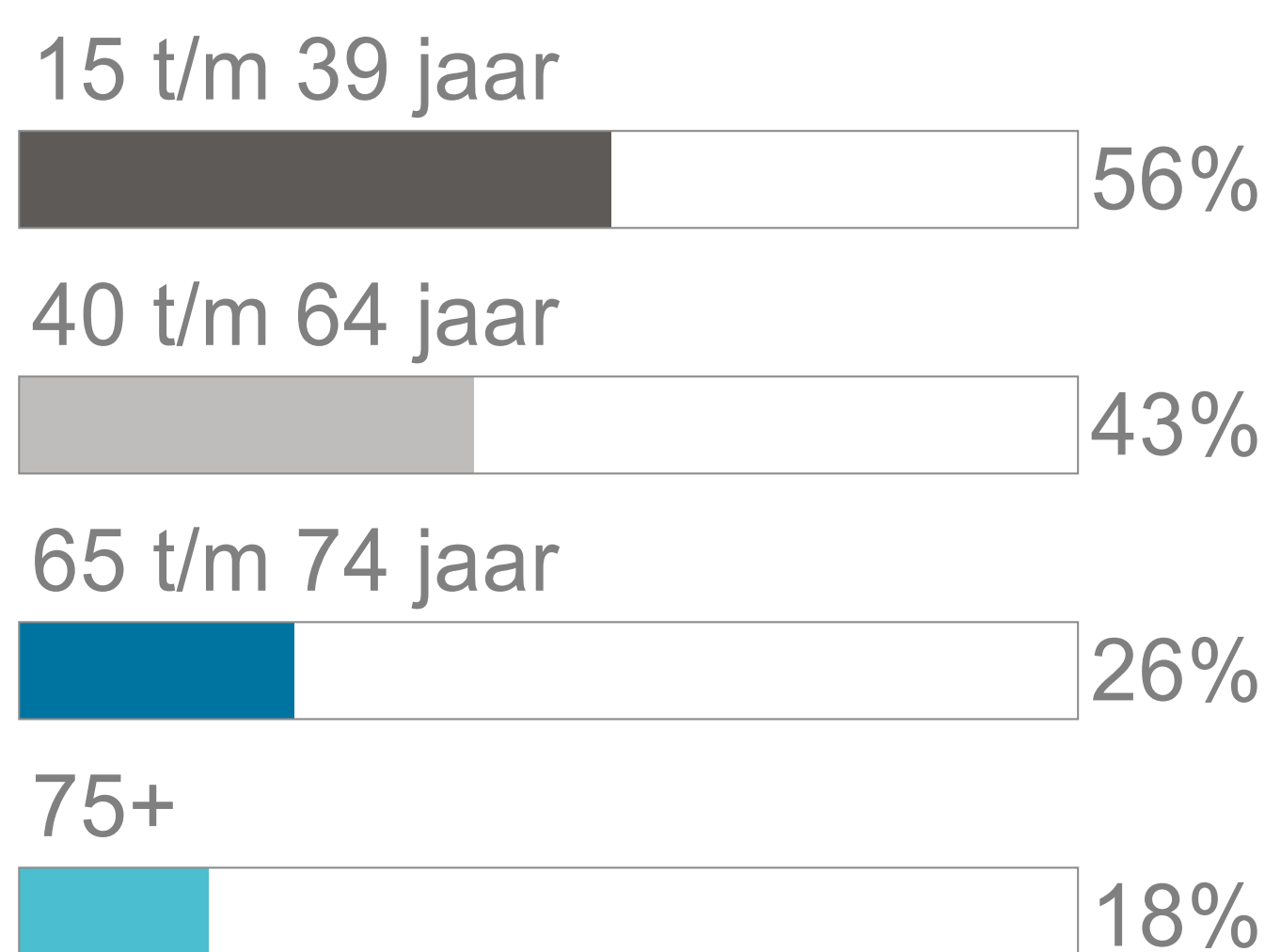
In Nederland zijn naar schatting ruim 600.000 mensen met astma die hiervoor zorg van hun huisarts of specialist ontvangen. Mensen met astma hebben last van aanvallen van benauwdheid, piepende ademhaling en hoesten. Deze aanvallen worden afgewisseld met klachtenvrije periodes. Een aanval ontstaat door gevoeligheid van de longen voor bijvoorbeeld huisstofmijt, huisdieren, pollen, rook of inspanning. Veel mensen met astma gebruiken medicijnen. Deze factsheet gaat over medicijngebruik bij astma en is gebaseerd op gegevens van 341 mensen met een medische diagnose astma die deelnemen aan de Longmonitor, die het NIVEL in opdracht van het Longfonds één keer per twee jaar uitbrengt.

Luchtwegmedicatie



Binnen de Longmonitor gebruiken de meeste mensen met astma ontstekingsremmers (70%). Daarnaast gebruikt 48% ook langwerkende luchtwegverwijders. Dit laatste percentage is iets hoger dan landelijke cijfers naar medicatiegebruik bij astma laten zien [1]. Mogelijk komt dit doordat 50% van de mensen met astma in de Longmonitor aangeeft dat zij hun longklachten slecht onder controle hebben.

Percentage mensen dat afwijkt van het voorschrift naar leeftijd



Vooraf jonge mensen wijken bij het gebruik van voorgeschreven medicijnen af van het advies van hun arts. Oudere mensen met astma zijn meer therapietrouw.

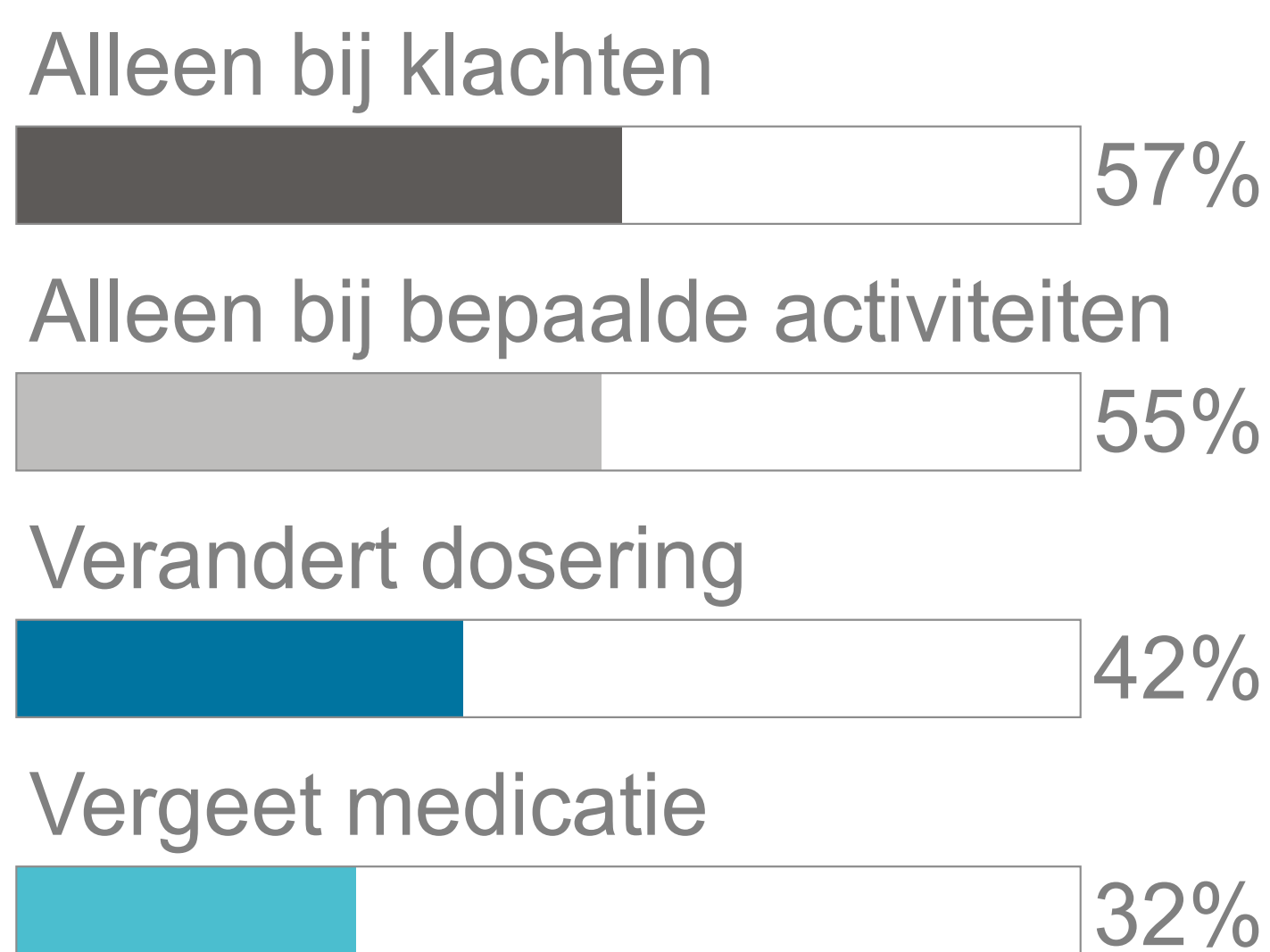
Therapietrouw

36%

van de mensen met astma die ontstekingsremmers gebruiken volgt het voorschrift van hun arts niet op.

Ontstekingsremmers hebben het meeste effect als zij op de juiste manier geïnhaleerd worden en zonder onderbreking en op vaste tijden worden gebruikt, óók als men geen klachten heeft. Toch wijkt ruim een derde van de mensen met astma die ontstekingsremmers gebruiken af van het voorschrift van hun arts.

Op welke manier wijken mensen met astma af van het voorschrift van hun arts?



Meer dan de helft van de mensen met astma die ontstekingsremmers anders gebruiken dan voorgeschreven doet dat vooral door deze medicijnen alleen te inhaleren op het moment van klachten of alleen bij activiteiten waarbij ze verwachten dat ze benauwd kunnen worden; daarnaast verandert 42% (ook) zelf de dosering, waarbij men meestal minder neemt dan voorgeschreven. Afwijken is niet altijd een bewuste keuze: één op de drie mensen die afwijkt, vergeet de ontstekingsremmers te gebruiken.

50%

van de mensen met astma die afwijken van het voorschrift wijkt vooral af als zij zich heel goed voelen.

De helft van de mensen met astma die afwijken van het voorschrift geeft aan dat zij de ontstekingsremmers wel eens anders gebruiken als zij zich heel goed voelen. Zij hebben dan eerder de neiging om doseringen over te slaan of het innemen te vergeten.



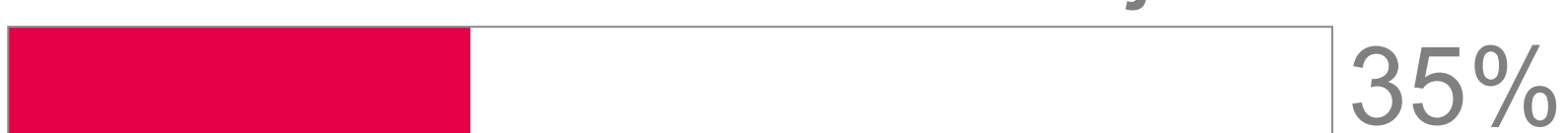
Kunnen meebeslissen over een behandeling

De mate waarin mensen betrokken worden bij beslissingen over de behandeling kan van invloed zijn op de mate waarin mensen de voorschriften van hun arts opvolgen.

Mensen met astma die afwijken van het voorschrift hebben iets vaker het idee dat zij onvoldoende kunnen meebeslissen over keuzes in de behandeling (35%) dan mensen die het voorschrift wel volgen (25%). Mensen met astma die therapieontrouw zijn hebben dus iets vaker het gevoel dat zij onvoldoende betrokken worden bij behandelkeuzes. Wellicht past de behandeling hierdoor ook iets minder goed bij hun persoonlijke situatie

Percentage mensen met astma dat aangeeft onvoldoende mee te kunnen beslissen over de behandeling

Onder mensen die afwijken



Onder mensen die niet afwijken



34%

van de mensen met astma geeft aan dat ze onvoldoende weten waarom ze medicijnen wel of juist niet moeten innhaleren

Mensen met astma die afwijken van het voorschrift geven aan minder kennis te hebben met betrekking tot de werking van medicijnen en voelen zich minder vaardig om medicijnen correct in te nemen.



Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik

Ideeën over het gebruik van medicijnen, bijvoorbeeld over mogelijke bijwerkingen, effecten op de lange termijn of afhankelijkheid kunnen de mate van therapietrouw beïnvloeden. Hoewel ruim 40% van de mensen met astma aangeeft zich zorgen te maken over de bijwerkingen van hun medicijngebruik, verschilt dit percentage nauwelijks tussen mensen die wel en niet van het voorschrift van hun arts afwijken.

Percentage mensen met astma dat zich zorgen maakt over mogelijke bijwerkingen

Onder mensen die afwijken



Onder mensen die niet afwijken



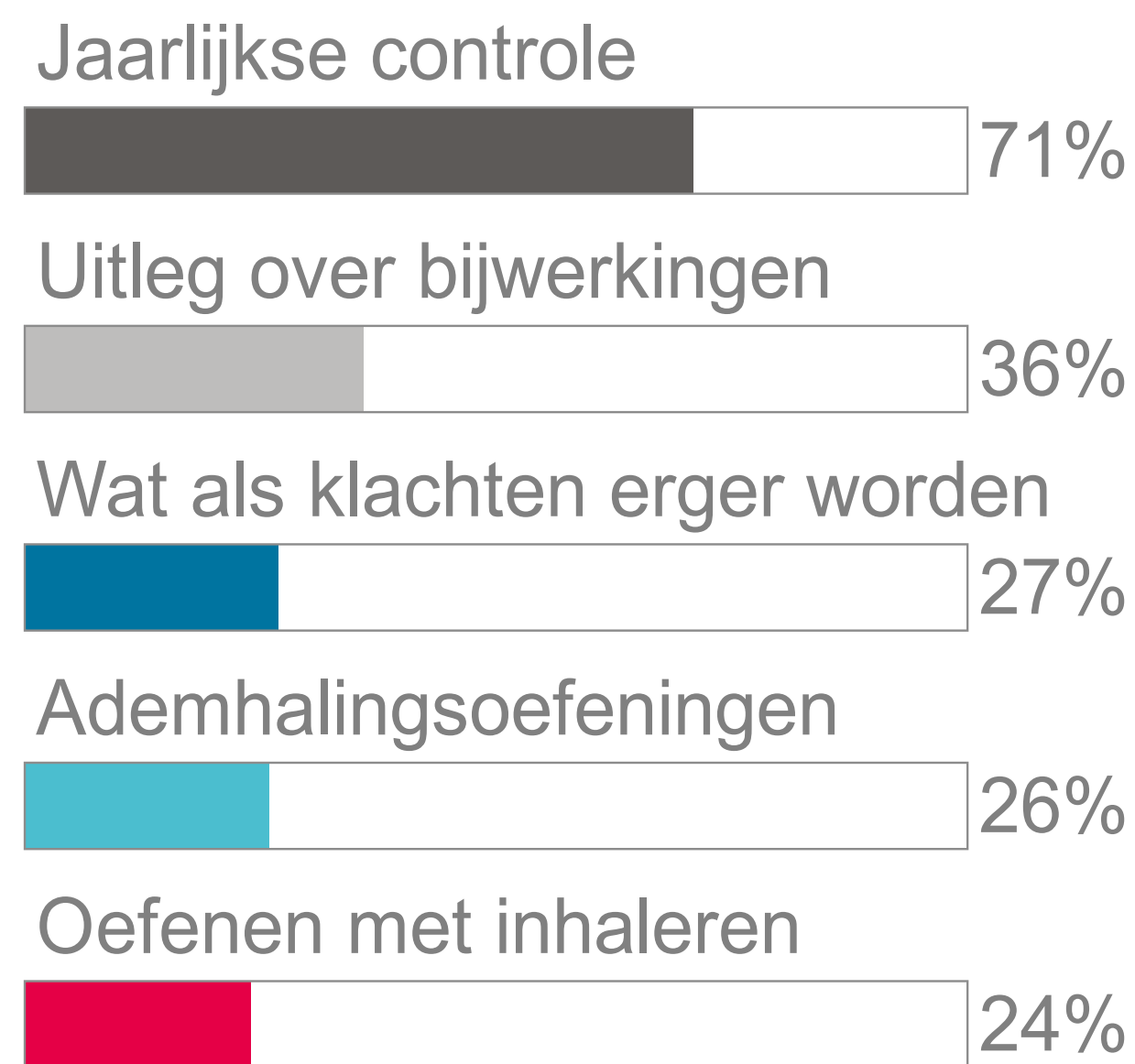
56%

van de mensen met astma heeft
behoefte aan extra hulp bij het omgaan
met medicijnen

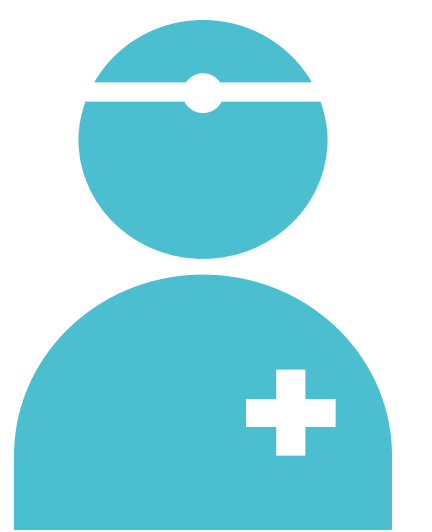
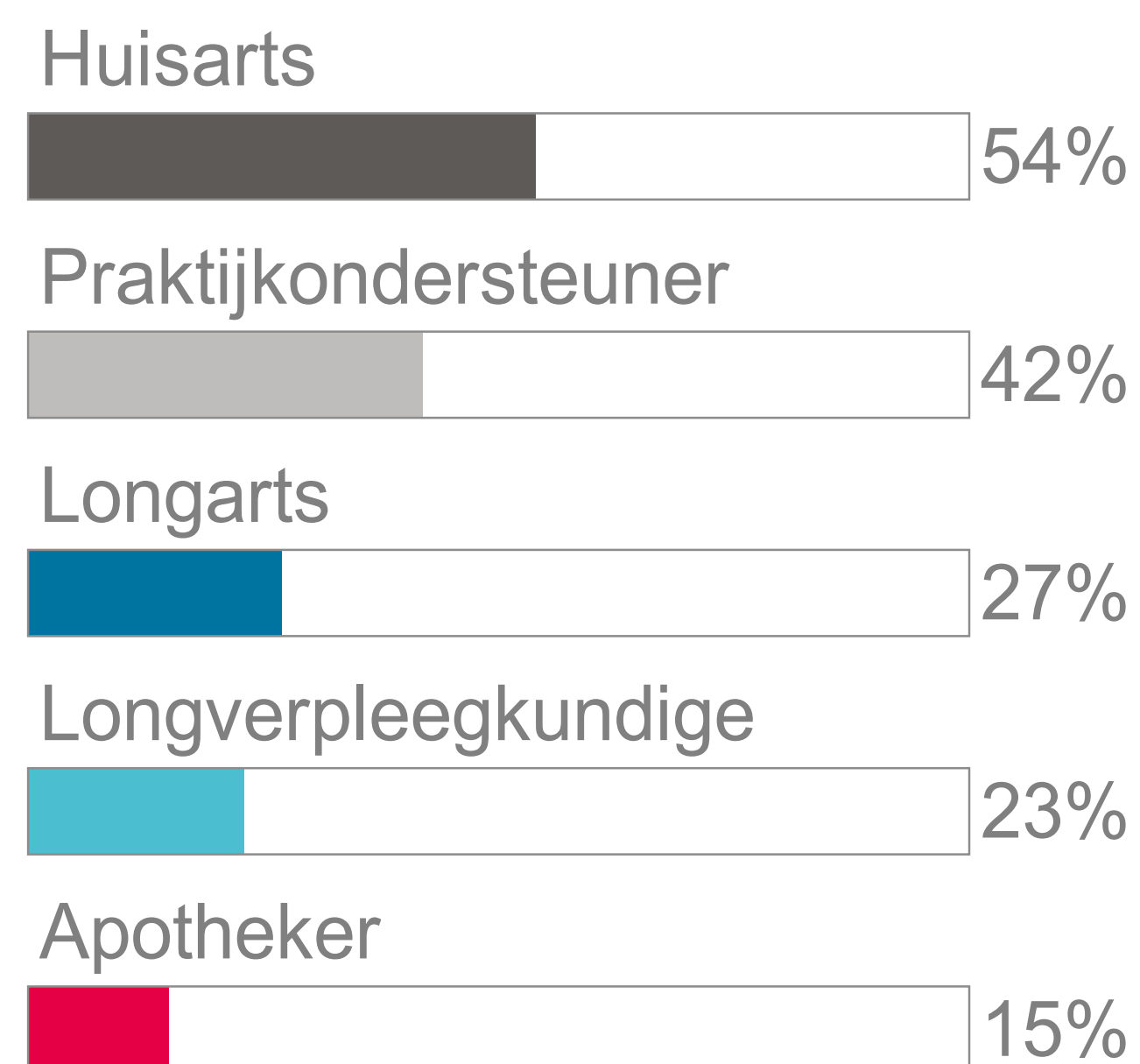
Meer dan de helft van de mensen met astma wil graag hulp om beter of met meer vertrouwen met hun medicijnen en/of kortademigheid om te gaan. Zij denken het meeste baat te hebben bij een jaarlijkse controle om te kijken of de medicijnen nog goed zijn en of ze misschien aangepast moeten worden. Daarnaast zou het helpen als zij uitleg zouden krijgen over mogelijke bijwerkingen of wat ze moeten doen als klachten plotseling erger worden.

Mensen met astma die behoefte hebben aan extra ondersteuning, krijgen deze ondersteuning het liefst in de huisartspraktijk van hun huisarts of praktijkondersteuner.

Behoefte aan ondersteuning



Van wie krijgen zij deze hulp het liefst?



[1] <https://www.nivel.nl/nl/NZR/incidenties-en-prevalenties>.

[2] Lambooij A, De Metz J, Essink R, Weesie Y, Zwikker H, Hek K, Van Dijk L. Medicatie bij Astma en COPD. IVM en NIVEL 2014.

Over de longmonitor

De Longmonitor bestaat uit circa 1.000 zelfstandig wonende mensen met een medische diagnose astma, COPD of een zeldzame longziekte van 15 jaar of ouder. Mensen worden geworven via huisartsenpraktijken verspreid door heel Nederland.

De monitor wordt sinds 2001 jaarlijks uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van het Longfonds, met als doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met een longziekte in Nederland. De monitor maakt deel uit van het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Meer informatie over de monitor is te vinden op de website www.nivel.nl/npcg.

Jaarlijks worden via vragenlijsten gegevens bij de leden verzameld over diverse onderwerpen. De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in juli 2017. Er is aan 1.053 leden een vragenlijst gestuurd. De vragenlijst is in totaal door 730 leden ingevuld (responspercentage van 70%). Hiervan hadden 341 leden astma, 364 COPD en 25 een meer zeldzame longziekte.



NIVEL
Kennis voor betere zorg





NIVEL

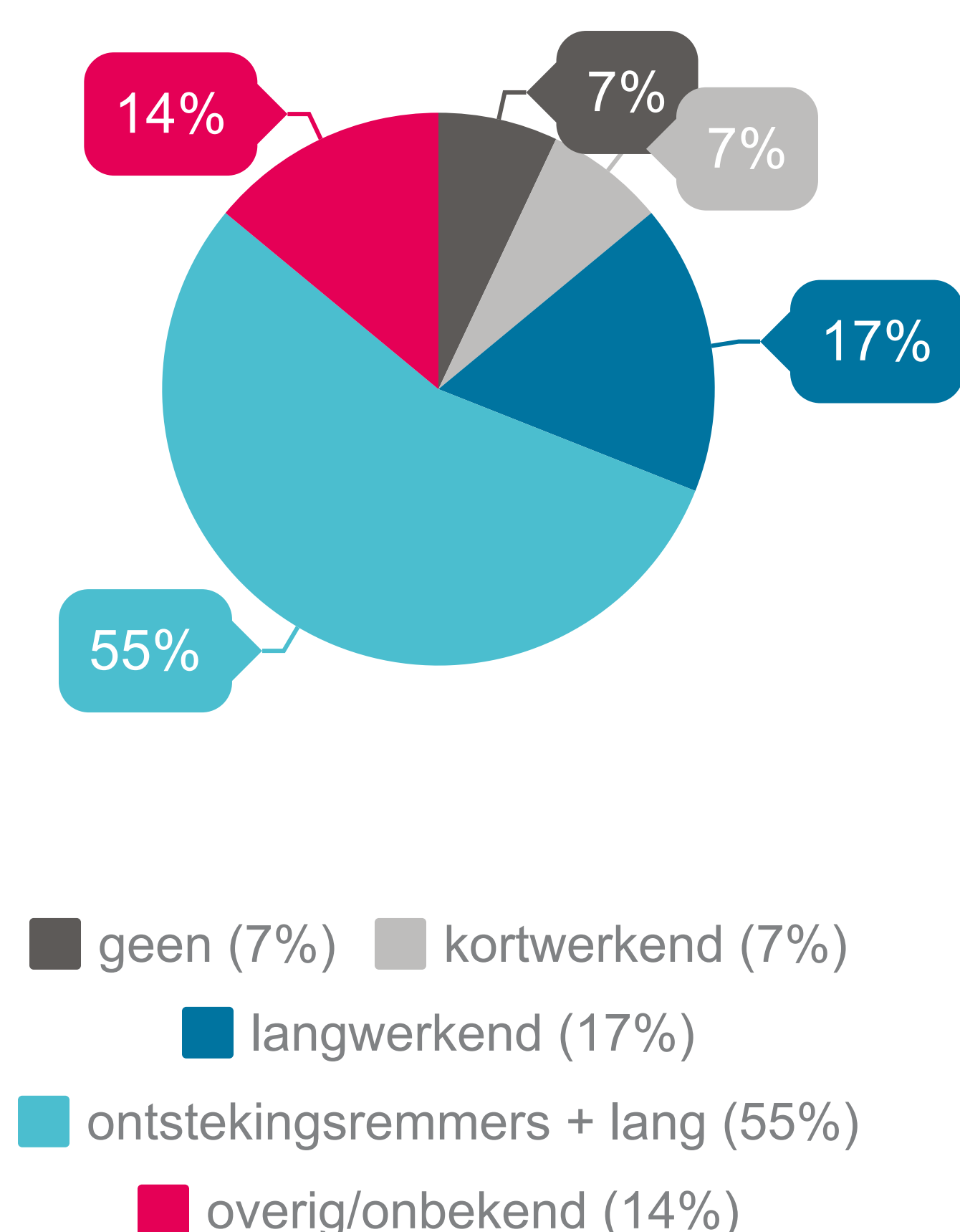
Kennis voor betere zorg

Therapietrouw bij COPD



In Nederland zijn bijna 600.000 mensen met een chronisch obstructieve longziekte (COPD) die daarvoor zorg van hun huisarts of specialist ontvangen [1]. Bij COPD zijn de longen chronisch ontstoken, waardoor mensen moeite hebben met ademen en minder energie hebben. Roken is verreweg de meest voorkomende oorzaak van COPD. Klachten zijn continu aanwezig en mensen kunnen daarnaast een plotselinge verergering van de klachten hebben (longaanval). Bijna alle mensen met COPD gebruiken medicijnen voor de behandeling van hun longziekte. Deze factsheet geeft een beeld van het medicatiegebruik bij patiënten met COPD en is gebaseerd op gegevens van 364 mensen met een medische diagnose COPD die deelnemen aan de Longmonitor, die het NIVEL in opdracht van het Longfonds één keer per twee jaar uitbrengt.

Luchtwegmedicatie



Om klachten van COPD tegen te gaan start de behandeling meestal met het 'zo nodig' gebruiken van kortwerkende luchtwegverwijders (Stap 1) [2]. Deze medicijnen kunnen snel symptomen verminderen en werken maximaal 6 uur. Slechts een klein deel van de mensen met COPD (7%) gebruikt alleen kortwerkende luchtwegverwijders.

Als klachten niet voldoende verbeteren worden langwerkende luchtwegverwijders toegevoegd (Stap 2). Deze medicijnen werken zo'n 12 uur. Binnen de Longmonitor gebruikt driekwart van de mensen met COPD (72%) een langwerkende luchtwegverwijder.

Wanneer patiënten meer dan 2 keer per jaar een longaanval hebben kan nog een ontstekingsremmer toegevoegd worden (Stap 3), al is er laatste tijd discussie of ontstekingsremmers effectief zijn bij COPD [3]. Meer dan de helft van de COPD patiënten binnen de Longmonitor gebruikt ontstekingsremmers. Dit is meer dan men op basis van landelijke gegevens zou verwachten [4]. Mogelijk is het hoge percentage ontstekingsremmers te verklaren doordat circa de helft van de COPD patiënten in de Longmonitor ernstige benauwdheidsklachten rapporteert.

Afwijken van voorschrift arts

24%

van de mensen met COPD
die langwerkende
luchtwegverwijders gebruiken volgt het
voorschrift van hun arts niet op.

Langwerkende luchtwegverwijders hebben het meeste effect als ze op de juiste wijze en op voorgeschreven tijden worden geïnhaleerd. Ze moeten ook worden ingenomen in perioden dat mensen geen klachten hebben of klachten minder zijn. Toch wijkt een vierde van de mensen met COPD die langwerkende luchtwegverwijders gebruikt af van het voorschrift van hun arts.

Op welke manier wijken mensen met COPD af van het voorschrift van hun arts?

Alleen vóór bepaalde activiteiten



Alleen bij klachten



Slaat dosis over



Vergeet medicatie



Mensen met COPD die afwijken van het voorschrift doen dit vooral doordat zij medicijnen alleen gebruiken bij activiteiten waarbij ze verwachten kortademiger te worden; of ze gebruiken medicijnen alleen bij klachten. Circa een derde van de mensen die afwijkt, slaat wel eens bewust een dosis over. Eén op de vijf vergeet wel eens de medicijnen te gebruiken.

Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik

De persoonlijke ideeën die mensen met COPD hebben over het gebruik van medicijnen kunnen van invloed zijn op de mate waarin zij therapietrouw zijn.

Mensen met COPD die afwijken van het voorschrift maken zich niet vaker zorgen over de bijwerkingen van hun medicijnen dan mensen die het voorschrift van hun arts wél volgen. Wel zijn zij vaker bezorgd dat ze te afhankelijk zijn van medicijnen.

Percentage mensen met COPD dat zich zorgen maakt om mogelijke bijwerkingen van hun medicijnen

Van de mensen die afwijken



Van de mensen die niet afwijken



Percentage mensen met COPD dat zich zorgen maakt om afhankelijkheid van medicatie

Van de mensen die afwijken



Van de mensen die niet afwijken



37%

van de mensen met COPD die afwijken van het voorschrift doen dit vooral als zij zich heel goed voelen

Een aanzienlijk deel van de mensen met COPD die afwijken van het voorschrift geeft aan dat zij hun medicijnen wel eens anders gebruiken als ze zich heel goed voelen. Zij vergeten dan vaker hun medicijnen of nemen bewust minder medicijnen.

Percentage mensen met COPD dat aangeeft nooit/soms mee te kunnen beslissen met de behandeling

Mensen die afwijken



Mensen die niet afwijken



De mate waarin mensen betrokken worden bij beslissingen over de behandeling kan van invloed zijn op de mate waarin mensen de voorschriften van hun arts opvolgen. Mensen met COPD die afwijken van het voorschrift hebben niet het gevoel dat zij minder betrokken zijn bij beslissingen over hun behandeling dan mensen die het voorschrift wel opvolgen. Wel is de groep die het gevoel heeft nooit of slechts soms bij de behandeling betrokken te zijn substantieel (33% en 42%).

Informatiebehoefte

43%

van de mensen met COPD geeft aan onvoldoende informatie te hebben over waarom ze bepaalde medicijnen moeten nemen of juist niet. Mensen die afwijken van het voorschrift geven vaker aan te weinig informatie te hebben ontvangen

42%

van de mensen met COPD met inhalatiemedicatie heeft behoefte aan meer informatie over de juiste wijze van inhaleren

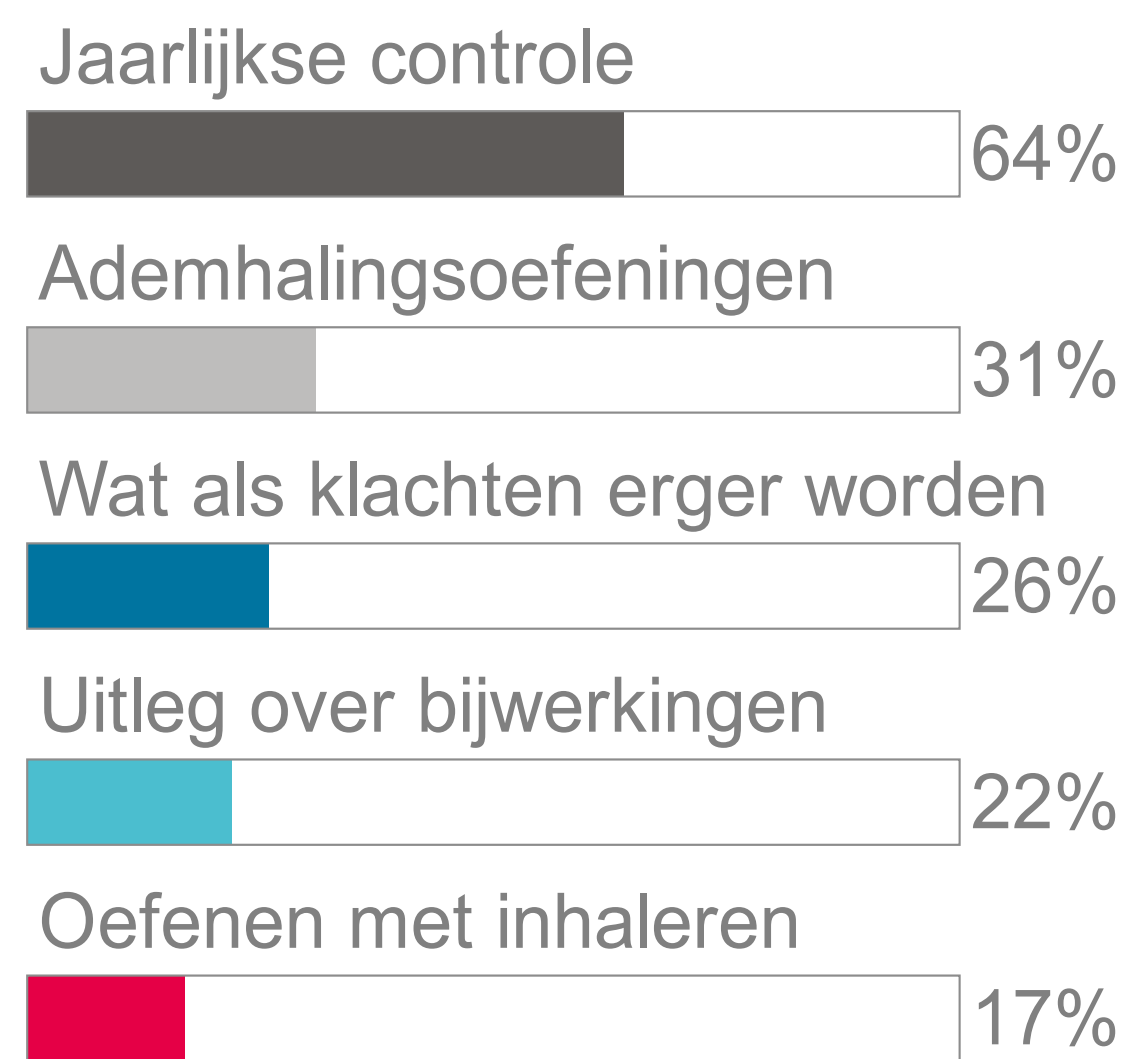
45%

van de mensen met COPD heeft
behoefte aan extra hulp bij het omgaan
met medicijnen

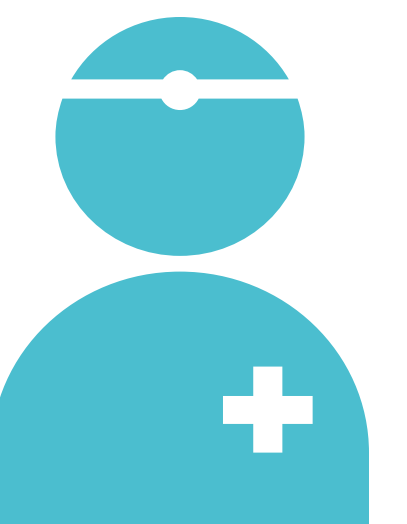
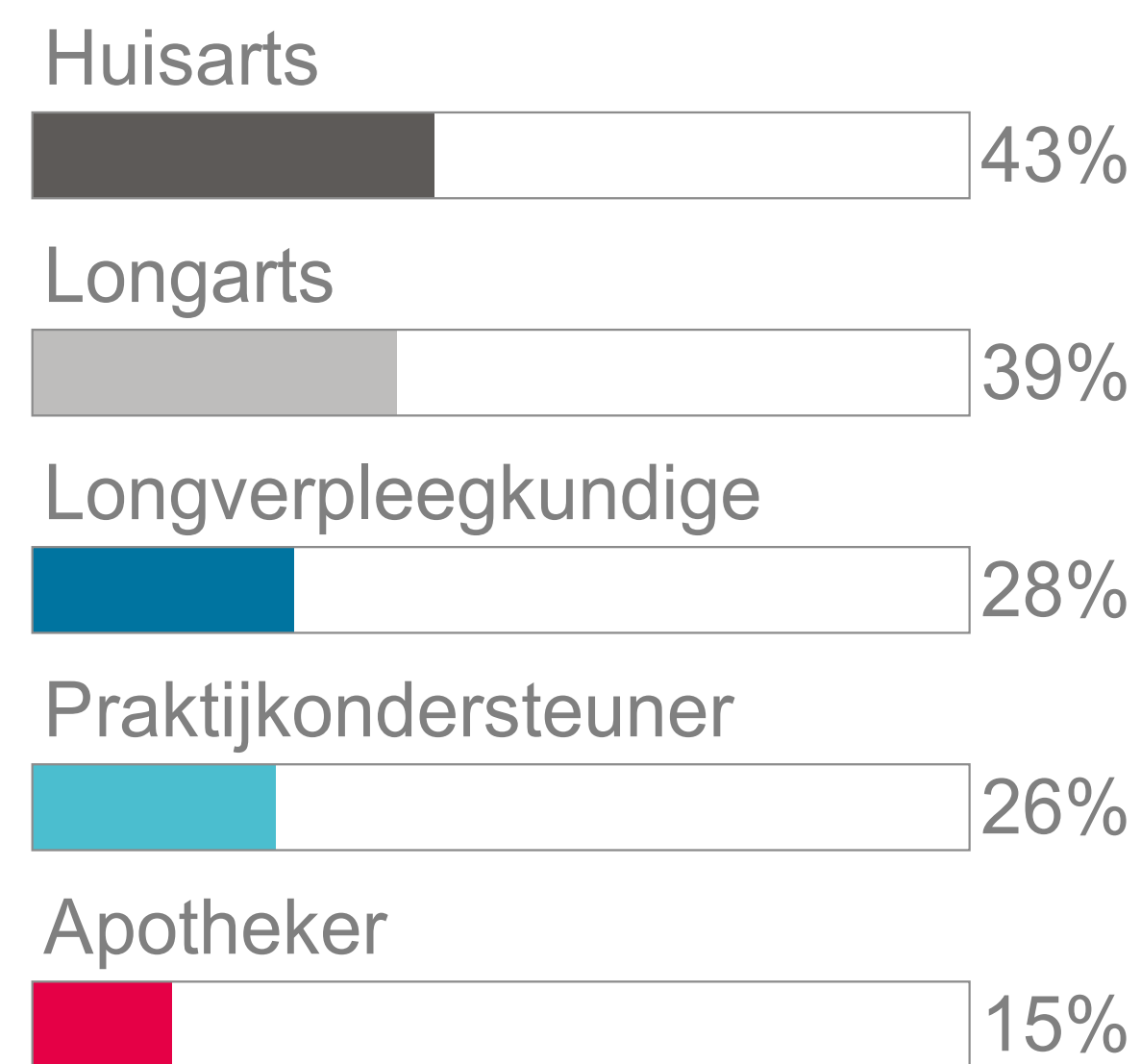
Bijna de helft van de mensen met COPD wil graag extra hulp om beter of met meer vertrouwen met hun medicijnen en/of kortademigheid om te gaan. Zij denken het meest baat te hebben bij een jaarlijkse controle om te kijken of de medicijnen nog goed zijn of dat ze misschien aangepast moeten worden. Ook ademhalingsoefeningen of oefeningen waarin mensen leren hoe ze moeten inhaleren lijkt circa een vijfde van de mensen met COPD zinvol.

Mensen met COPD die ondersteuning willen krijgen dit het liefst van een arts, dit kan zowel de huisarts of longarts zijn.

Behoefte aan ondersteuning



Van wie krijgen zij deze hulp het liefst?



[1] <https://www.nivel.nl/nl/NZR/incidenties-en-prevalenties>.

[2] NHG-Standaard COPD (Derde herziening) Snoeck-Stroband J, Schermer T et al. Huisarts Wet 2015;(4):198-211.

[3] Ernst P, Saad N, Suisse S. Inhaled corticosteroids in COPD: the clinical evidence. Europ Resp J 2015;45:525-5373].

[4] Lambooi A, De Metz J, Essink R, Weesie Y, Zwikker H, Hek K, Van Dijk L. Medicatie bij Astma en COPD. IVM en NIVEL 2014.

Over de longmonitor

De Longmonitor bestaat uit circa 1.000 zelfstandig wonende mensen met een medische diagnose astma, COPD of een zeldzame longziekte van 15 jaar of ouder. Mensen worden geworven via huisartsenpraktijken verspreid door heel Nederland.

De monitor wordt sinds 2001 jaarlijks uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van het Longfonds, met als doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met een longziekte in Nederland. De monitor maakt deel uit van het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Meer informatie over de monitor is te vinden op de website www.nivel.nl/npcg.

Jaarlijks worden via vragenlijsten gegevens bij de leden verzameld over diverse onderwerpen. De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in juli 2017. Er is aan 1.053 leden een vragenlijst gestuurd. De vragenlijst is in totaal door 730 leden ingevuld (responspercentage van 70%). Hiervan hadden 341 leden astma, 364 COPD en 25 een overige longziekte.



NIVEL
Kennis voor betere zorg





Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen