



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

Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD

D. Baan
M. Heijmans
P. Spreeuwenberg
M. Rijken

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

ISBN 978-94-6122-128-5

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Voorwoord	5
Beleidsamenvatting	7
1 Inleiding	11
1.1 De zorg voor mensen met astma of COPD	11
1.2 De monitor	13
1.3 Het panel van mensen met astma of COPD	14
1.4 Vraagstellingen	14
1.5 Leeswijzer	15
2 Beschrijving onderzoekspopulatie	17
2.1 Beschrijving naar demografische- en ziektekenmerken	17
2.2 Gezondheidsbeleving en functioneren	20
2.3 Belangrijkste bevindingen	23
3 Zelfmanagement: leefstijlfactoren en medicatie	25
3.1 Roken	25
3.2 Voeding	31
3.3 Bewegen	32
3.4 Medicijngebruik	38
3.5 Prikkel in de buitenlucht	42
3.6 Belangrijkste bevindingen	44
4 Zelfmanagement: actieve betrokkenheid	47
4.1 Controles voor astma of COPD	47
4.2 Betrokkenheid	51
4.3 Belangrijkste bevindingen	54
5 Zelfmanagement: proactief omgaan met astma en COPD in het dagelijks leven	57
5.1 Coping	57
5.2 Omgang met klachten	59
5.3 Belangrijkste bevindingen	60
6 Factoren die van invloed zijn op zelfmanagement	63
6.1 Ziektepercepties	63
6.2 Reacties vanuit de omgeving	67
6.3 Activering	69
6.4 Belangrijkste bevindingen	73

7 Ondersteuning van zelfmanagement; het persoonlijk zorgplan en Zorgstandaard COPD	75
7.1 Het persoonlijk zorgplan	75
7.2 Patiëntenversie Zorgstandaard COPD	79
7.3 Belangrijkste bevindingen	80
8 Samenvatting	83
Referenties	89
Bijlage 1: Werving	93
Bijlage 2: Dataverzameling	95
Bijlage 3: Data-analyse	101

Voorwoord

Dit rapport bevat een groot aantal gegevens over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland. De gegevens zijn verzameld binnen het onderzoeksprogramma ‘Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD’. Dit onderzoeksprogramma wordt in opdracht van het Astma Fonds door het NIVEL uitgevoerd. De monitor heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Daarom worden sinds 2001 gegevens verzameld bij een landelijk panel van mensen met astma of COPD over hun kwaliteit van leven, hun maatschappelijke positie, hun zelfmanagement en hun ervaringen met en oordeel over de zorg die zij ontvangen.

Wij willen op deze plaats alle panelleden bedanken die gedurende de afgelopen jaren bereid zijn geweest hun ervaringen en opvattingen over tal van onderwerpen met ons te delen. Dankzij hen beschikken wij nu over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Ook willen we de medewerkers van het Astma Fonds bedanken voor hun bijdrage aan de inhoudelijke invulling van de monitor en het tot stand komen van dit rapport. Daarnaast willen we een woord van dank richten aan mw. L. van Houtum, werkzaam bij het NIVEL, voor haar bijdrage aan de totstandkoming van dit rapport.

Utrecht, februari 2012

Beleidssamenvatting

Gedurende de laatste jaren vinden er tal van inspanningen plaats om de samenwerking in de zorg te verbeteren en om de chronisch zieke patiënt één samenhangend pakket van zorg te kunnen aanbieden. Er wordt daarbij veelal een programmatische aanpak gehanteerd. In deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid als diseasemanagement, verleent een multidisciplinair team van zorgverleners proactief zorg en ondersteuning en staat de patiënt centraal.

Zelfmanagement neemt binnen de diseasemanagement benadering een centrale plaats in. Niet alleen van zorgverleners maar ook van patiënten wordt een actieve rol verwacht. Zelfmanagement stelt echter hoge eisen aan de patiënt en voor niet iedere patiënt zal het even gemakkelijk zijn om dagelijks met zijn ziekte om te gaan. Sommige hebben dan ook behoefte aan professionele ondersteuning. Algemeen wordt verondersteld dat zelfmanagement gemakkelijker is als mensen gemotiveerd zijn, over voldoende kennis en vaardigheden beschikken en bovendien het vertrouwen hebben dat zij zelf de kennis en vaardigheden kunnen toepassen in de dagelijkse omgang met hun ziekte.

Ook in de zorg voor mensen met astma of COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) ligt de nadruk steeds meer op zelfmanagement. Om het zelfmanagement van patiënten met astma of COPD te stimuleren, en daar waar nodig te kunnen ondersteunen, is inzicht nodig in de ervaringen met en opvattingen over zelfmanagement van patiënten zelf. Dit rapport beschrijft de wijze waarop mensen met astma en COPD met veel voorkomende zelfmanagementtaken omgaan en geeft inzicht in de mate waarin mensen met astma en COPD over de juiste bagage beschikken om tot goed zelfmanagement te komen. Is men voldoende gemotiveerd, beschikt men over voldoende kennis en vaardigheden en heeft men het vertrouwen om zelf de kennis en vaardigheden toe te passen, zijn vragen die aan bod komen. Ook wordt duidelijk welke groepen van mensen met astma of COPD behoefte hebben aan ondersteuning bij het uitvoeren van zelfmanagement.

De gepresenteerde gegevens in dit rapport zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma “Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD” dat uitgevoerd wordt door het NIVEL met subsidie van het Astma Fonds. Hieronder volgen de belangrijkste resultaten.

Gedrag, kennis en motivatie

- 11% van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD rookte in 2011. Circa 70% van de rokers in beide groepen zou graag willen stoppen.
- 90% van de astma- en COPD-patiënten die rookten kreeg het advies van hun zorgverleners om te stoppen met roken. Dit advies van zorgverleners wordt echter niet altijd vertaald naar concrete acties; circa de helft van de rokers met astma en 60% van de rokers met COPD zegt ook daadwerkelijk hulp aangeboden te hebben gekregen van een zorgverlener.

- De kennis omtrent belangrijke leefstijlfactoren voor mensen met astma of COPD zoals niet roken en het adequaat gebruik van medicatie is niet voor alle mensen met astma of COPD optimaal; zo weet een aanzienlijke groep (circa een derde) van de mensen met astma of COPD niet dat stoppen met roken herstel van de longfunctie kan opleveren of een minder snelle achteruitgang van de gezondheid kan bewerkstelligen.
- De helft van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD die niet voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) heeft van een arts of verpleegkundige het advies gekregen om meer aan lichaamsbeweging te doen. Ook hier ontbreekt vaak de vertaling naar concrete acties. Ruim de helft van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD die niet voldoet aan de NNGB zegt dat hen door een arts of verpleegkundige nooit verteld is hoe vaak en hoeveel lichaamsbeweging noodzakelijk is.
- Over het algemeen lijken mensen met astma of COPD vrij trouw aan hun medicatievoorschriften. Wel wijken mensen met astma of COPD in geval van ontstekingsremmers nogal eens af van het medicatievoorschrift en nemen de medicatie naar eigen inzicht.
- Met betrekking tot de luchtkwaliteit rapporteert de grootste groep mensen met astma of COPD dat ze zich realiseren dat de luchtkwaliteit in hun omgeving van invloed is op hun luchtwegaandoening en dat hun klachten toenemen op dagen waarop er veel smog is. Toch checkt maar een klein deel van de mensen met astma of COPD met regelmaat de luchtkwaliteit in zijn of haar omgeving.

Vaardigheden en vertrouwen

- Twintig tot 35% van de mensen met astma geeft aan hun benauwdheid niet altijd onder controle te krijgen.
- De helft van de COPD patiënten geeft aan geen invloed te hebben op hun benauwdheid.
- De meerderheid van de rokers met astma of COPD wil stoppen met roken, maar een overgrote meerderheid twijfelt echter of zij hier wel toe in staat is.
- Mensen met astma en COPD achten zichzelf redelijk vaardig als het gaat om anticiperen op mogelijke problemen die hun ziekte met zich meebrengt. Wel zijn er grote verschillen zichtbaar als we kijken naar subgroepen.

Ondersteuning

- Circa de helft van de mensen met astma of COPD geeft aan nooit of slechts soms actief door de zorgverlener bij hun behandeling betrokken te worden.
- Meerderheid van niet-actieve patiënten wil ook niet actiever betrokken worden of twijfelt hier over.
- Tevredenheid over de huidige situatie en de veronderstelling dat de ziekte (nog) niet erg genoeg is, lijken de belangrijkste redenen waarom mensen met astma niet (nog) actiever betrokken willen worden bij hun behandeling.
- Mensen met COPD die niet actiever betrokken willen worden bij hun behandeling, hebben liever dat hun zorgverlener de regie behoudt.
- Als mensen met astma of COPD actiever betrokken willen worden bij hun behandeling, dan hebben zij doorgaans behoefte aan vormen van betrokkenheid

waarbij zij zelf een weinig (pro) actieve rol hoeven te spelen; zij willen bijvoorbeeld meer informatie en advies van hun zorgverlener.

- Slechts een klein deel van de mensen met astma (11%) of COPD (14%) heeft een schriftelijk of mondeling besproken persoonlijk zorgplan.
- Slechts bij een zeer kleine groep mensen met astma of COPD die een persoonlijk zorgplan heeft, wordt het persoonlijk zorgplan ook daadwerkelijk gebruikt in het zorgproces.
- Een jaar na de uitgifte van de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD, is 12% van de mensen met COPD bekend met het document.
- Een derde van de mensen met COPD die van de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD gehoord heeft, heeft het ook daadwerkelijk in bezit.

Conclusie

Uit dit rapport blijkt dat zelfmanagement voor mensen met astma of COPD nog niet vanzelf gaat. Mensen met astma en COPD blijken vaak wel gemotiveerd om bijvoorbeeld te stoppen met roken of meer te bewegen, maar weten zelf niet goed hoe ze dat moeten aanpakken. Zorgverleners adviseren wel om te stoppen met roken of meer te bewegen, maar het blijft vaak bij een eenmalig advies. Deze adviezen biedt patiënten vaak te weinig houvast of worden niet vertaald in een concreet hulpaanbod, terwijl een deel van de patiënten wel behoefte heeft aan meer concrete hulp. Met name oudere en laag opgeleide mensen met astma of COPD, astmapatiënten die de symptomen slecht onder controle hebben en COPD-patiënten met bijkomende ziekten kunnen moeilijk zelfstandig tot een succesvolle gedragsverandering komen. Voor hen is ondersteuning op maat noodzakelijk.

Een hulpmiddel om zorg op maat te kunnen bieden is het persoonlijk zorgplan. Hoewel overheden, zorgverleners en patiëntenorganisaties het belang van een persoonlijk zorgplan onderstrepen, heeft nog slechts 11% van de mensen met astma en 14% van de mensen met COPD een persoonlijk zorgplan. Dit wordt bovendien nauwelijks structureel gebruikt in de zorg. De implementatie van het zorgplan en het bredere concept van eigen regie in de zorg verdient meer aandacht zowel bij zorgverleners als patiënten. Al het materiaal lijkt aanwezig, maar de uitvoering ontbreekt nog. Patiënten en zorgverleners lijken nog onvoldoende overtuigd van de meerwaarde van het werken met een persoonlijk zorgplan en een actieve bijdrage van de patiënt. Dit zorgt voor een soort impasse: patiënten kiezen toch veelal nog voor een meer passieve rol – ook omdat ze niet precies weten hoe ze die actievere rol dan zouden moeten invullen – en zorgverleners dringen niet echt aan om dat te veranderen.

Toch is al circa 60% van de mensen met astma of COPD redelijk goed voorbereid op een actieve rol in de zorg. Zij beschikken over de motivatie, kennis en vaardigheden om een actieve rol met succes te kunnen vervullen. Veertig procent van de mensen met astma of COPD is minder goed toegerust voor deze actieve rol, waarbij het vooral om bovengenoemde (kwetsbare) groepen gaat: ouderen, laag opgeleiden, mensen met astma of COPD met een grotere ziektelast en/of comorbiditeit. Deze groepen hebben meer en gerichtere ondersteuning nodig bij het zelfmanagement om in de dagelijkse leven om te kunnen gaan met hun longaandoening. Het is van belang om aandacht te blijven schenken aan individuele behoeften met betrekking tot ondersteuning van mensen met astma of

COPD.

Wat in ieder geval uit dit rapport blijkt is dat de kennis omtrent bepaalde zelfzorgtaken bij een deel van de patiënten met astma of COPD nog niet optimaal is. Er lijkt op dit terrein winst te behalen, bijvoorbeeld door gerichte informatievoorziening en ondersteuning rondom het stoppen met roken, het beweeggedrag van mensen met astma of COPD en het juiste gebruik van onderhoudsmedicatie.

Voor goed zelfmanagement is het verder van belang dat mensen gemotiveerd zijn, en naast kennis over voldoende vaardigheden beschikken en bovendien het vertrouwen hebben dat zij zelf de kennis en vaardigheden kunnen toepassen in de dagelijkse omgang met hun ziekte. Het blijkt dat dit vertrouwen niet bij alle mensen met astma en COPD in even grote mate aanwezig is. Gerichtere ondersteuning, bijvoorbeeld op het vergroten van het vertrouwen van de groep mensen met astma of COPD die twijfelt of zij in staat is om te stoppen met roken, verdient daarom verdere aandacht.

Ondersteuning van zorgverleners aan patiënten en hun sociale netwerk is essentieel om ervoor te zorgen dat patiënten in het dagelijks leven met hun ziekte kunnen omgaan en het vertrouwen kunnen ontwikkelen om gezondheidsbevorderend gedrag uit te voeren en in stand te houden. Hoewel actieve betrokkenheid van de patiënt aanbevolen wordt binnen de Zorgstandaarden blijkt dat een aanzienlijk deel van de mensen met astma of COPD niet actief betrokken wordt en ook (nog) geen actievare rol op zich wil nemen of hierover twijfelt. De vraag rijst in hoeverre mensen met astma of COPD weten wat actieve betrokkenheid inhoudt. Indien het niet concreet gemaakt wordt in de consulten, bijvoorbeeld door samen met de patiënt een zorgplan in te vullen, is het ook moeilijk voor de patiënt om hier een oordeel over te vormen. Verder onderzoek naar de voors- en tegens die patiënten en zorgverleners zien ten aanzien van actieve patiëntenparticipatie en het gebruik van een persoonlijk zorgplan als hulpmiddel daarbij, is zinvol om het implementatieproces te bevorderen.

1 Inleiding

1.1 De zorg voor mensen met astma of COPD

Astma en COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) zijn chronische aandoeningen aan de luchtwegen die allerlei gevolgen kunnen hebben op fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk gebied. Binnen de monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD, worden de gevolgen van het hebben van astma of COPD voor de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie in kaart gebracht. Hierbij vormt het perspectief van mensen met astma of COPD zelf het uitgangspunt.

Zowel astma als COPD zijn chronische aandoeningen en dus per definitie niet (volledig) te genezen. COPD kent bovendien een progressief verloop. De nadruk in de zorg voor mensen met astma en COPD ligt daarom op het zoveel mogelijk handhaven van de functionele gezondheid en het voorkomen van verergering van de ziekte. Naast de professionele zorg speelt zelfmanagement hierbij een cruciale rol. Via goede professionele zorg en zelfmanagement wordt beoogd de kwaliteit van leven van de patiënt en diens mogelijkheden tot maatschappelijke participatie te optimaliseren. Dit impliceert dat goede (zelf)zorg niet een doel op zich is, maar veeleer een middel om mensen met astma en COPD in staat te stellen zoveel mogelijk hun leven te leiden zoals zij dat willen.

Diseasemanagement

Gedurende de laatste jaren vinden tal van inspanningen plaats, zowel door zorgverleners, de overheid en patiëntenorganisaties, om de samenwerking in de zorg te verbeteren en om de chronisch zieke patiënt één samenhangend pakket van zorg te kunnen aanbieden. Er wordt daarbij veelal een programmatische aanpak gehanteerd. In deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid als diseasemanagement, verleent een multidisciplinair team van zorgverleners proactief zorg en ondersteuning en staat de patiënt centraal.

De patiënt heeft waar mogelijk zelf de regie en neemt ook zelf verantwoordelijkheid om (bijvoorbeeld door aanpassing van de leefstijl en zorgvuldig geneesmiddelengebruik) bij te dragen aan een goede gezondheid en een optimale kwaliteit van leven. Zorgaanbieders ondersteunen daarbij zoveel mogelijk.

Doelstelling van diseasemanagement is, naast vroege opsporing, het verminderen van symptomen en het voorkomen van verergering van de chronische ziekte, evenals het ondersteunen van de patiënt bij het zelf managen van zijn ziekte in het dagelijks leven. Bij goed functioneren biedt deze programmatische aanpak tal van voordelen: voor de patiënt wordt de zorg overzichtelijker omdat hij één aanspreekpunt heeft en weet welke zorg hij kan verwachten. Doordat zorgverleners hun zorg meer afstemmen zal er tevens minder kans zijn op complicaties en heropnames waardoor de kwaliteit van leven van de patiënt verbetert en kosten zullen verminderen (Heijmans, 2010).

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een centraal concept binnen de disease-management benadering. Zelfmanagement verwijst naar het vermogen van een individu om dagelijks op een adequate manier om te gaan met de klachten, behandeling, lichamelijke en psychosociale gevolgen en leefstijlveranderingen die een chronische ziekte met zich meebrengt (Barlow et al., 2002). Zelfmanagement houdt ook in dat men zelf verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid draagt. Niet alleen artsen maar ook patiënten zelf moeten een belangrijke rol vervullen in de alledaagse zorg voor hun ziekte (Holman & Lorig, 2000). Ook in de zorg voor mensen met astma of COPD is de nadruk steeds meer op zelfmanagement komen te liggen. Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning zijn belangrijke speerpunten binnen het beleid van het Astma Fonds. De insteek van het Astma Fonds is gericht op het motiveren en ondersteunen van patiënten bij het nemen van verantwoordelijkheid voor (de verbetering van) hun zorg, waardoor zij vermindering van de ziektelast ervaren en een verhoging van kwaliteit van leven kunnen bereiken (Astma Fonds, 2011).

Goed zelfmanagement stelt hoge eisen aan de patiënt. Om zelfmanagementtaken te kunnen vervullen zijn bepaalde eigenschappen nodig. Mensen moeten gemotiveerd zijn, over voldoende kennis en vaardigheden beschikken, en bovendien het vertrouwen hebben dat zij zelf de kennis en vaardigheden kunnen toepassen in de dagelijkse omgang met hun ziekte. Voor niet alle patiënten is dit even gemakkelijk. Afhankelijk van persoonlijke-, ziektegerelateerde en sociale factoren, verschilt de aard en complexiteit van het zelfmanagement. Tevens beschikken niet alle patiënten over de benodigde kennis, het zelfvertrouwen, de motivatie en/of vaardigheden om hun eigen ziekte te managen. De behoefte aan zelfmanagementondersteuning verschilt dus per patiënt en is afhankelijk van wat zij zelf kunnen en willen bijdragen aan de zorg voor hun ziekte (Rijken et al., 2008). Sommige patiënten hebben ondersteuning nodig in de dagelijkse omgang met hun ziekte. Zelfmanagement-ondersteuning is de ondersteuning die zorgverleners aan patiënten en hun sociale netwerk bieden, zodat patiënten in het dagelijks leven met hun ziekte kunnen omgaan en het vertrouwen kunnen ontwikkelen om gezondheidsbevorderend gedrag in stand te houden (Bodenheimer et al., 2002). Ondersteuning van zelfmanagement wordt binnen de programmatische aanpak als een essentieel onderdeel van goede, gestructureerde zorg beschouwd (Ursum et al., 2011).

Persoonlijk zorgplan en Zorgstandaard COPD

De Zorgstandaard en het persoonlijk zorgplan zijn twee belangrijke instrumenten die het Astma Fonds de laatste jaren mede ontwikkeld heeft om patiënten te motiveren en te ondersteunen bij het nemen van meer eigen regie in hun zorg. Zorgstandaarden zijn normen die aangeven waar goede zorg, vanuit het perspectief van de patiënt, voor een specifieke aandoening aan moet voldoen; het zijn referentiekaders waarmee de kwaliteit van de zorg bepaald kan worden (Ursum et al., 2011; LAN, 2010) en zij kunnen gezien worden als de basis van programmatische zorg. Belangrijke doelstellingen binnen de Zorgstandaarden zijn zorg-op-maat en het bevorderen van integrale- en multidisciplinaire zorg. Eén van de manieren waarop men dit wil bereiken is door het werken met een persoonlijk zorgplan, waarmee het zelfmanagement van mensen kan worden bevorderd. In een persoonlijk zorgplan worden alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Een persoonlijk zorgplan helpt

de patiënt inzicht te krijgen in zijn eigen ziekteproces, de mogelijkheden tot zelfmanagement te versterken en het legt de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt zelf (LAN, 2010).

De Zorgstandaard COPD is in juli 2010 ingevoerd. Om patiënten zelf te informeren over wat zij kunnen verwachten van de zorg en wat zij zelf kunnen doen om hun situatie te verbeteren, is er een patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD ontwikkeld. De patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD is een gezamenlijke uitgave van de Astma Fonds en de Long Alliantie Nederland (LAN) en het is een vertaling van de Zorgstandaard COPD. Het document biedt, in begrijpelijke taal, zicht op de wijze waarop de patiënt zelf zo actief mogelijk kan zijn binnen de behandeling waardoor hij meer regie heeft over zijn ziekte en kan samen werken met zijn zorgverlener. Wat betreft de zorg voor mensen met astma is de LAN bezig voorbereidingen te treffen voor de ontwikkeling van een Zorgstandaard voor deze patiëntengroep.

In dit rapport zal, in aansluiting op de beleidsthema's van het Astma Fonds, gekeken worden in hoeverre mensen met astma of COPD over de benodigde kennis en vaardigheden beschikken en het vertrouwen hebben om dagelijks met hun ziekte om te gaan. Belangrijke aspecten van het zelfmanagement bij astma of COPD betreffen leefstijlfactoren zoals niet roken, voeding, bewegen, het omgaan met medicatie en de omgang met alledaagse prikkels die luchtwegklachten verergeren. Ook zal er gekeken worden in hoeverre mensen met astma of COPD bereid zijn om zelf een actieve rol in hun eigen zorg te spelen, in hoeverre zij in staat zijn om zelf met belangrijke leefstijlfactoren om te gaan en of zij behoefte hebben aan (extra) ondersteuning hierbij.

1.2 De monitor

De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma of COPD in Nederland door de jaren heen. De monitor is op verzoek van het Astma Fonds door het NIVEL opgezet. De gegevens die uit de monitor naar voren komen zijn bedoeld ter ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Astma Fonds en van andere partijen. De monitor brengt de gevolgen van astma of COPD op het gebied van fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk functioneren in beeld. Jaarlijks worden gegevens verzameld over onder andere de kwaliteit van leven, het zorggebruik, de ervaren kwaliteit van zorg, het zelfmanagement en de maatschappelijke situatie van mensen met astma of COPD. De monitor geeft de ervaringen en wensen van mensen met astma of COPD op deze thema's weer.

In de loop der jaren zijn er verschillende rapporten en factsheets verschenen over de gegevens die met de monitor verzameld zijn (Heijmans, 2005, 2006, 2007a, 2007b, 2008; Heijmans & De Jong, 2008; Heijmans & Rijken, 2003, 2004, 2008; Heijmans et al., 2005, 2009; Jansen et al., 2009, van Houtum et al., 2011). Het laatste rapport dateert van 2011 en had het zorggebruik en de ervaren kwaliteit van zorg voor mensen met astma of COPD als onderwerp. Het huidige rapport richt zich op het zelfmanagement van mensen met astma of COPD en de factoren die daarmee samenhangen.

1.3 Het panel van mensen met astma of COPD

De gegevens voor dit rapport zijn verzameld bij een representatief panel van circa 1000 patiënten met een medische diagnose astma en/of COPD. Deze mensen maken deel uit van het bredere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) dat ook door het NIVEL wordt uitgevoerd. Het NPCG is een landelijk representatief panel van ruim 3.500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen. Voor dit rapport werden alleen de gegevens gebruikt van die mensen die op basis van een medische diagnose van astma of COPD in het NPCG zijn ingestroomd. Deze panelleden zijn geworven via huisartsenpraktijken (landelijke steekproef uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland). Voor meer informatie over de wervingsprocedure wordt verwezen naar bijlage 1.

1.4 Vraagstellingen

De vraagstellingen in dit rapport zijn onderverdeeld in een drietal thema's:

Leefstijlfactoren en medicatie

- Hoe is het gesteld met belangrijke zelfmanagementtaken van mensen met astma of COPD met betrekking tot leefstijlfactoren als niet roken, voeding, bewegen, de aanwezigheid en omgang met alledaagse prikkels en het omgaan met medicatie? Zijn er verschillen naar achtergrondkenmerken?

Betrokkenheid bij behandeling

- In hoeverre spelen mensen met astma of COPD een actieve rol in de behandeling van hun ziekte en verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
- Wat zijn de wensen van mensen met astma of COPD ten aanzien van actieve betrokkenheid bij hun behandeling?

Proactieve houding en factoren die van invloed zijn op zelfmanagement

- In hoeverre beschikken mensen met astma of COPD over de kennis, vaardigheden, motivatie en vertrouwen om tot goed zelfmanagement te komen? Zijn er verschillen naar achtergrondkenmerken?
- In hoeverre wordt het zelfmanagement van mensen met astma of COPD beïnvloedt door hun ideeën ten aanzien van de ziekte?

Persoonlijk zorgplan en Zorgstandaard COPD

- Beschikken mensen met astma of COPD over een persoonlijk zorgplan voor de behandeling van hun luchtwegaandoening? Hoe is dit persoonlijk zorgplan opgesteld en in welke mate wordt het gebruikt in de praktijk?
- In hoeverre zijn mensen met COPD bekend met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD? In hoeverre wordt de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD gebruikt in de praktijk?

1.5 Leeswijzer

In dit rapport staat zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD centraal. Om een globaal beeld te krijgen van de mensen met astma of COPD waarop de resultaten in dit rapport betrekking hebben, wordt in hoofdstuk 2 een beschrijving gegeven van beide groepen aan de hand van een aantal sociaal demografische- en ziekte gerelateerde kenmerken. Hierin komt ook de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD aan bod.

Hoofdstuk 3 besteedt aandacht aan een aantal belangrijke zelfmanagementtaken van mensen met astma of COPD, namelijk niet roken, voeding, bewegen, het omgaan met medicatie en de omgang met alledaagse prikkels die luchtwegklachten kunnen versterken. De (actieve) betrokkenheid van mensen met astma of COPD bij hun behandeling of controle van hun luchtwegaandoening en hun behoeften ten aanzien van deze betrokkenheid vormen de onderwerpen van hoofdstuk 4.

In hoofdstuk 5 staat de mate waarin mensen met astma of COPD in staat zijn om proactief om te gaan met hun aandoening centraal. Verder wordt in dit hoofdstuk aandacht besteed aan de mate waarin mensen met astma of COPD het vertrouwen hebben dat zij door hun eigen gedrag hun klachten onder controle kunnen krijgen.

Vervolgens wordt in hoofdstuk 6 ingegaan op de factoren die van invloed zijn op zelfmanagement. We richten ons daarbij op ziektepercepties van mensen met astma of COPD, reacties uit de omgeving en het niveau van activering.

Het persoonlijk zorgplan en de Zorgstandaard COPD, instrumenten die van belang zijn bij zelfmanagement, komen in hoofdstuk 7 aan bod. In hoofdstuk 8 is een samenvatting van de resultaten opgenomen.

In de bijlagen van dit rapport is een methodologische verantwoording opgenomen. Hierin wordt aandacht besteed aan de manier van werven van respondenten, de dataverzameling, de wijze waarop de data geanalyseerd zijn en de aannames die daarbij zijn gedaan. Ook worden de meetinstrumenten die zijn gebruikt uitgebreid beschreven. Een beleidsamenleving is voor in het rapport opgenomen

2 Beschrijving onderzoekspopulatie

Astma en COPD zijn beide chronische longaandoeningen. Deze aandoeningen kunnen gepaard gaan met een verminderde kwaliteit van leven maar dat hoeft niet. De mate waarin iemand last heeft van zijn ziekte in het dagelijks leven hangt niet alleen samen met de aard of ernst van de luchtwegaandoening, maar bijvoorbeeld ook met de leeftijd, met de woonsituatie, of de longaandoening gepaard gaat met fysieke beperkingen en de mate waarin klachten onder controle zijn. Daarom wordt hieronder eerst een beschrijving gegeven van de groep mensen met astma en COPD naar demografische- en ziektegerelateerde kenmerken. Daarnaast wordt gekeken hoe mensen met astma of COPD in het algemeen hun gezondheid ervaren. Omdat kenmerken als leeftijd, opleidingsniveau, controle over klachten, mede een indicatie vormen voor de zorgbehoeften van de populatie en de mogelijkheden tot adequaat zelfmanagement, is deze informatie van belang voor de interpretatie van de resultaten in de hoofdstukken drie tot en met zeven.

2.1 Beschrijving naar demografische- en ziektekenmerken

In deze paragraaf wordt een beschrijving gegeven van de groep mensen met astma of COPD naar demografische- en ziektekenmerken. De resultaten in de hoofdstukken drie tot en met zeven zullen, behalve voor de totale groep, ook steeds beschreven worden naar deze achtergrondkenmerken.

De resultaten in de hoofdstukken vier t/m zeven zijn (deels) gebaseerd op de gegevens van slechts één meting (juni 2011). Andere resultaten hebben (ook) betrekking op meerdere jaren zodat eventuele ontwikkelingen en veranderingen over de tijd zichtbaar worden (hoofdstuk drie, vijf en zes). 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. De wijze waarop dit gebeurt en de manier waarop de standaardpopulatie is berekend is na te lezen in bijlage 3.

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 bevroegde 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.

Voor de gegevens die in juni 2011 voor het eerst verzameld zijn (hoofdstuk 5 en 6) en dus een eenmalige meting betreffen, is een beperkte weging uitgevoerd voor die kenmerken die substantieel afwijken van hetzelfde kenmerk in de standaardpopulatie. Voor mensen met astma is gewogen naar leeftijd en comorbiditeit. Voor mensen met COPD is gewogen naar comorbiditeit en ernst van de COPD (zie verder paragraaf 2.1.1 en 2.1.2).

2.1.1 Kenmerken van mensen met astma

In tabel 2.1 staat de standaardpopulatie voor mensen met astma weergegeven en de samenstelling van de respondentengroep van mensen met astma op de laatste meting (juni 2011). De standaardpopulatie van mensen met astma bestaat bijna voor 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. Van de totale groep mensen met astma heeft 53% een slechte symptoomcontrole, 22% een matige symptoomcontrole en 26% een goede symptoomcontrole. De mate van symptoomcontrole is een belangrijke indicator voor de ernst van de astma en wordt in dit rapport dan ook als zodanig gebruikt.

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met astma

	Respondentengroep Juni 2011 (n= 405)	Standaardpopulatie
Sekse (%)		
Man	33	36
Vrouw	67	65
Leeftijd (%)		
15 t/m 44 jaar	31	43
45 t/m 64 jaar	46	40
65 jaar of ouder	22	18
Opleidingsniveau¹ (%)		
Laag	28	30
Midden	46	47
Hoog	26	23
Comorbiditeit (%)		
Nee	65	75
Ja	35	25
Symptoomcontrole (%)		
Goed	25	26
Matig	21	22
Slecht/zeer slecht	54	53

Vergelijking van de samenstelling van de groep mensen met astma in 2011 ten opzichte van de standaardpopulatie laat zien dat de groep mensen met astma in 2011 wat minder mensen in de leeftijdsgroep 15 t/m 44 jaar bevat. Daarnaast is de groep mensen met astma die een andere chronische ziekte naast astma heeft (comorbiditeit) in de respondentengroep van 2011 iets groter dan in de standaardpopulatie. Vermoedelijk hangt dit samen met het feit dat de respondentengroep gemiddeld iets ouder is. De verdeling naar sekse, opleidingsniveau en mate van symptoomcontrole in de onderzoeksgroep en de

¹ Laag = geen/lagere school of lager beroepsonderwijs, 2) middel = (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS of middelbaar beroepsonderwijs of HBS, HAVO, VWO, MMS, en 3) hoog = hoger beroepsonderwijs of universitair onderwijs.

standaardpopulatie is nagenoeg overeenkomstig. Zoals aangegeven zal voor de gegevens uit 2011 voor de groep mensen met astma een weging plaats vinden naar leeftijd en aanwezigheid van comorbiditeit zodat de groep in 2011 op dezelfde manier samengesteld is als de standaardpopulatie die gebruikt wordt in de rest van het rapport.

2.1.2 Kenmerken van mensen met COPD

In tabel 2.2 staat de standaardpopulatie van mensen met COPD weergegeven en de samenstelling van de respondentengroep op de laatste meting van juni 2011.

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%). Slechts 11% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Bij 45% van de groep mensen met COPD die samen de standaardpopulatie vormen, is er sprake van ernstige dyspnoe (kortademigheid) bij inspanning; 28% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspnoe bij inspanning. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening zoals diabetes type 2, hart- en vaat ziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten.

Tabel 2.2: Kenmerken van mensen met COPD

	Respondentengroep Juni 2011 (n= 345)	Standaardpopulatie
Sekse (%)		
Man	58	54
Vrouw	42	46
Leeftijd (%)		
Jonger dan 65 jaar	39	37
65 jaar of ouder	61	63
Opleidingsniveau² (%)		
Laag	51	58
Midden	34	31
Hoog	15	11
Comorbiditeit (%)		
Nee	53	66
Ja	47	34
Mate van dyspnoe (%)		
Mild	34	28
Matig	38	27
Ernstig	29	45

² Laag = geen/lagere school of lager beroepsonderwijs, 2) middel = (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS of middelbaar beroepsonderwijs of HBS, HAVO, VWO, MMS, en 3) hoog = hoger beroepsonderwijs of universitair onderwijs.

De samenstelling van de groep mensen met COPD in 2011 verschilt op een aantal punten van de standaardpopulatie. De groep mensen met COPD en ernstige dyspnoe is in 2011 kleiner in vergelijking met de standaardpopulatie (respectievelijk 29% en 45%). Daarnaast hebben meer mensen met COPD in 2011 een andere chronische ziekte naast COPD. De verdeling naar sekse, leeftijd en opleidingsniveau binnen de onderzoeksgroep en de standaardpopulatie is vergelijkbaar. Bij de beschrijving van gegevens uit 2011 zal daarom een weging plaats vinden voor COPD naar mate van dyspnoe en de aanwezigheid van comorbiditeit.

2.2 Gezondheidsbeleving en functioneren

In deze paragraaf wordt een beschrijving gegeven van de gezondheidsbeleving en het functioneren van mensen met astma of COPD. Aan de hand van één item uit de subschaal ‘Algemene gezondheidsbeleving’ van de RAND-36 is de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand gemeten. Het betreft de enkelvoudige vraag ‘Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?’ Het functioneren van mensen met astma of COPD is gemeten aan de hand van de vraag “Hoe zou u, alles bij elkaar genomen, uw functioneren in huis, op uw werk en in uw vrije tijd omschrijven?” Op beide vragen konden mensen antwoorden met uitstekend, zeer goed, goed, matig en slecht. Vervolgens zijn de antwoorden op beide vragen gedichotomiseerd waarbij een onderscheid gemaakt werd in uitstekend, zeer goed of goed (1) en matig of slecht (2). In tabel 2.2 staat het percentage mensen met astma of COPD per vraag weergegeven dat als antwoord matig of slecht gaf. De gegevens hebben betrekking op de jaren 2009 tot en met 2011.

Tabel 2.3: Percentage mensen met astma of COPD dat de eigen gezondheid en het eigen functioneren als matig of slecht beoordeelt, 2009-2011

	2009		2010		2011	
	Astma	COPD	Astma	COPD	Astma	COPD
Gezondheid(%)	22 (18-27)	49 (42-55)	20 (16-26)	58 (49-66)	18 (13-23)	57 (49-64)
Functioneren(%)	18 (14-22)	39 (32-45)	13 (9-17)	56 (47-65)	13 (10-17)	49 (40-58)

In 2011 ervaart 13% (BI: 10-17) van de mensen met astma het functioneren in en om huis als slecht of matig, 18% (BI: 13-23) waardeert de algehele gezondheid als matig of slecht. Deze percentages fluctueren wat over de jaren heen, maar van een significante trend is geen sprake. Van de mensen met COPD gaf in 2011 circa de helft van de mensen aan dat zij hun functioneren in en om huis als “matig” tot “slecht” ervaren (49%: BI: 40-58); Iets minder dan 60% ervaart de eigen gezondheid als “matig” tot “slecht”(57% (49-64)). De manier waarop mensen met COPD hun functioneren beoordelen fluctueert wat over de tijd [kwadratische trend], de beoordeling van de eigen gezondheid is min of meer stabiel.

2.2.1 *Verschillen naar achtergrondkenmerken*

De mate waarin mensen met astma of COPD hun eigen gezondheid en functioneren beoordelen verschilt naar achtergrondkenmerken (tabel 2.4)

Mensen met astma en een slechte symptoomcontrole ervaren gezondheid en functioneren als slechter

De algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma hangt samen met sekse en symptoomcontrole. Vrouwen ervaren hun gezondheid als minder goed dan mannen; 21% (BI: 16-28) van de vrouwen met astma ervaart haar algemene gezondheid als matig tot slecht ten opzichte van 12% (BI: 8-19) van de mannen met astma. Naarmate mensen met astma een slechtere symptoomcontrole hebben wordt ook de gezondheid als slechter beoordeeld. Ruim een derde (36%, BI: 29-43) van de mensen met astma met een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole ervaart zijn gezondheid als matig of slecht. Dit geldt voor 14% (BI: 9-22) van de mensen met astma met een matige en 4% (BI: 2-8) van de mensen met een goede symptoomcontrole. Ook de beoordeling van het eigen functioneren hangt sterk samen met de mate van symptoomcontrole: een derde van de mensen met astma met een slechte symptoomcontrole beoordeelt het eigen functioneren als matig tot slecht, terwijl dat onder de mensen met astma met een matige of goede symptoomcontrole respectievelijk 5% en 2% is. Indien er bij mensen met astma sprake is van comorbiditeit wordt het eigen functioneren vaker als matig tot slecht beoordeeld dan wanneer er geen sprake is van comorbiditeit.

Ernstig dyspnoe gaat samen met een slechtere gezondheidsbeleving en functioneren

De gezondheidsbeleving en het oordeel over het eigen functioneren van mensen met COPD hangt sterk samen met de mate van dyspnoe; naarmate de ernst van de dyspnoe toeneemt, wordt de eigen gezondheid en het eigen functioneren als slechter beoordeeld (tabel 2.4). Daarnaast hangt de beoordeling van het eigen functioneren samen met het opleidingsniveau van mensen met COPD. Mensen met COPD met een laag opleidingsniveau ervaren hun algemeen functioneren als minder goed dan mensen met COPD met een gemiddeld opleidingsniveau.

Tabel 2.4: Percentage mensen met astma of COPD dat de eigen gezondheid en het eigen functioneren als matig of slecht beoordeelt naar achtergrondkenmerken, 2011

	Gezondheid		Functioneren	
	Astma % (BI)	COPD % (BI)	Astma % (BI)	COPD % (BI)
Totaal	18 (13-23)	57 (49-65)	13 (10-17)	47 (38-57)
Sekse				
Man (ref)	12 (8-19)	56 (51-70)	9 (6-14)	47 (38-57)
Vrouw	21*(16-27)	58 (47-65)	15 (11-20)	51 (40-61)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar (ref)	11 (7-18)		10 (6-16)	
45 t/m 64 jaar	25 (19-32)		15 (11-21)	
65 jaar of ouder	21 (14-30)		18 (12-27)	
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)		61 (50-72)		47 (37-58)
65 jaar of ouder		55 (45-64)		50 (40-60)
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	21 (14-31)	61 (51-69)	21 (14-31)	57 (47-66)
Midden	17 (12-24)	52 (41-64)	10 (7-14)	37*(26-48)
Hoog	14 (9-22)	49 (33-64)	11 (6-17)	44 (29-60)
Comorbiditeit				
Nee (ref)	17 (12-22)	55 (45-64)	11 (7-15)	47 (37-57)
Ja	21 (15-30)	61 (51-70)	22*(16-31)	53 (42-63)
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	4 (2 - 7)		2a	
Matig	14*(9-22)		5*	
Slecht/zeer slecht	36*(28-43)		33*	
Mate van dyspnoe				
Mild (ref)		31 (23-41)		30 (20-37)
Matig		38*(30-48)		31*(29-41)
Ernstig		80*(70-87)		72*(61-82)

* Percentage verschilt significant van percentage in de referentiegroep.

^a Dit zijn ruwe cijfers; multiniveau methode kwam niet tot een betrouwbare schatting voor deze subgroepen.

Aspecten van kwaliteit van leven

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mensen met astma of COPD is generiek gemeten met behulp van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993). Met deze vragenlijst wordt beoogd acht aspecten van de kwaliteit van leven in kaart te brengen, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen als gevolg van een fysiek probleem, rolbeperkingen als gevolg van een emotioneel probleem, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algehele gezondheidsbeleving. De scores kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren gezondheid aangeeft en 100 de best mogelijke gezondheidstoestand. De gezondheidsverandering wordt met één item gemeten. Gevraagd is om de gezondheid te beoordelen in vergelijking tot een jaar geleden. Een score van 50 geeft aan dat de gezondheid op dit moment ongeveer hetzelfde is als een jaar geleden. Een lagere score betekent dat de gezondheid achteruit is gegaan, een hogere dat de gezondheid verbeterd is in vergelijking met een jaar geleden (Van der

Zee& Sanderman, 1993). De schaal is in 2010 bij panelleden met astma of COPD afgenomen.

In tabel 2.4 staan de gemiddelden van de RAND-36 subschalen voor mensen met astma of COPD weergegeven. Hun scores zijn afgezet tegen de scores van mensen uit de Nederlandse bevolking (Aaronsen et al., 1998). Uit de tabel komt naar voren dat mensen met astma over het algemeen iets slechter scoren dan de algemene bevolking terwijl mensen met COPD op alle aspecten lager scoren; de ervaren gezondheid van mensen met COPD is dus aanzienlijk slechter dan die van de algemene Nederlandse bevolking.

Tabel 2.4: Gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD (2010, ruwe cijfers) afgezet tegen de algemene Nederlandse bevolking (1998) op een schaal van 0 tot 100

	Astma		COPD		Algemene bevolking
	score	BI	score	BI	score
Fysiek functioneren	74	71-77	45	41-49	83
Sociaal functioneren	79	77-82	64	61-68	84
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	68	63-72	44	38-50	76
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	84	80-87	71	66-77	82
Mentale gezondheid	75	73-77	70	67-72	77
Vitaliteit	52	51-54	48	47-50	69
Pijn	77	74-79	69	65-72	75
Algemene gezondheidsbeleving	55	52-57	41	38-44	71
Gezondheidsverandering	50	48-53	39	37-42	-

2.3 Belangrijkste bevindingen

De populatie van mensen met astma bestaat voor een groot deel uit vrouwen. Circa een derde is laag opgeleid; een kwart van de mensen met astma heeft naast astma nog een andere chronische ziekte waarbij allergische reacties als hooikoorts en eczeem het meest voorkomen. Ruim de helft van de mensen met astma heeft de symptomen van astma slecht onder controle. Toch ervaart het merendeel van de mensen met astma zijn functioneren in huis, op werk en in hun vrije tijd en hun algemene gezondheid als goed tot uitstekend. Wel zijn er verschillen binnen de groep mensen met astma: mensen met een slechte symptoomcontrole beoordelen zowel hun algemene gezondheid als hun functioneren als minder goed dan mensen met astma die hun symptomen beter onder controle hebben. Mensen met astma en comorbiditeit zijn minder tevreden over hun functioneren dan mensen met astma zonder comorbiditeit. Vergelijken we mensen met astma met de algemene bevolking dan valt op dat mensen met astma hun kwaliteit van leven over het algemeen als iets slechter ervaren.

De populatie van mensen met COPD bestaat voor een groot deel uit 65-plussers, ruim de helft is laag opgeleid. Ruim een derde van de mensen heeft naast COPD nog een andere chronische ziekte zoals diabetes type 2, hart en vaat ziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten. Iets minder dan de helft van de mensen met COPD (45%) geeft aan last te hebben van ernstige dyspnoe. Mede daardoor ervaart circa de helft van de mensen met COPD zijn functioneren en gezondheid als matig of

slecht. Mensen met COPD ervaren hun gezondheid aanzienlijk slechter dan de algemene Nederlandse bevolking.

3 Zelfmanagement: leefstijlfactoren en medicatie

Zelfmanagement vormt een belangrijk onderdeel van de zorg van mensen met astma of COPD. Belangrijke zelfmanagementtaken van mensen met astma of COPD hebben betrekking op leefstijlfactoren als niet roken, voldoende bewegen, een gezonde voeding en het zoveel mogelijk vermijden van prikkels die de luchtwegklachten kunnen verergeren en het omgaan met medicatie.

Al deze leefstijlfactoren komen in dit hoofdstuk aan bod. Advies en ondersteuning van zorgverleners aan de patiënt en zijn sociale netwerk kan de patiënt helpen om beter met deze zelfmanagementtaken om te gaan, daarom zal ook hier bij worden stil gestaan. Het hoofdstuk sluit af met de belangrijkste bevindingen.

3.1 Roken

Stoppen met roken is één van de belangrijkste aanbevelingen aan mensen met astma of COPD als ze gediagnosticeerd zijn met hun luchtwegaandoening. Mensen met astma die (blijven) roken hebben meer klachten en reageren minder goed op de behandeling met medicijnen. COPD ontstaat vaak door jarenlang roken. Mensen met COPD die (blijven) roken hebben meer last van luchtwegklachten, grotere longfunctieafwijkingen en een meer progressief verloop van de ziekte, blijkend uit een grotere jaarlijkse afname van FEV1 (maximale hoeveelheid lucht in de eerste seconde geforceerd uitgeademd, na een volledige inademing) (LAN, 2010).

Het rookgedrag van mensen met astma of COPD wordt binnen de astma-/ COPD-monitor jaarlijks in kaart gebracht. Om de kennis ten aanzien van roken en luchtwegaandoeningen in 2011 te peilen is aan de mensen met astma of COPD een aantal uitspraken voorgelegd. Aan de hand van de antwoorden kan worden afgelezen of mensen over de juiste kennis beschikken ten aanzien van de invloed van roken op de luchtwegaandoening. Tevens vormen de antwoorden ook een indicatie van de mate waarin mensen zich bewust zijn van de invloed van het roken. In 2011 is daarnaast een aantal vragen gesteld over stoppen met roken en het gebruik van professionele ondersteuning en/of het gebruik van hulpmiddelen daarbij.

Circa een tiende van de mensen met astma en ruim een vijfde van de mensen met COPD rookt

In 2011 rookte 11% (BI: 8-14) van de mensen met astma en 21% (BI: 17-26) van de mensen met COPD. Het percentage rokers in de algemene bevolking (van 15 jaar en ouder) lag in 2011 op 25% (Stivoro, 2012). Tabel 3.1 laat zien dat mensen met astma met een laag opleidingsniveau vaker roken in 2011 dan mensen met een hoog opleidingsniveau. Het percentage rokers onder mensen met astma verschilde niet naar geslacht, leeftijd, aanwezigheid van comorbiditeit of de mate waarin astmasymptomen onder controle zijn. Tabel 3.1 laat tevens zien dat de 65-plussers onder de mensen met astma minder lijken te roken dan mensen met astma die jonger zijn, maar dit verschil is niet significant. Als we kijken naar de groep mensen met COPD die rookt in 2011 dan zien

we dat mensen onder de 65 jaar vaker roken dan mensen met COPD die ouder zijn dan 65 jaar.

Tabel 3.1: Percentage rokers onder mensen met astma (n= 420) of COPD (n=342) naar achtergrondkenmerken, 2011

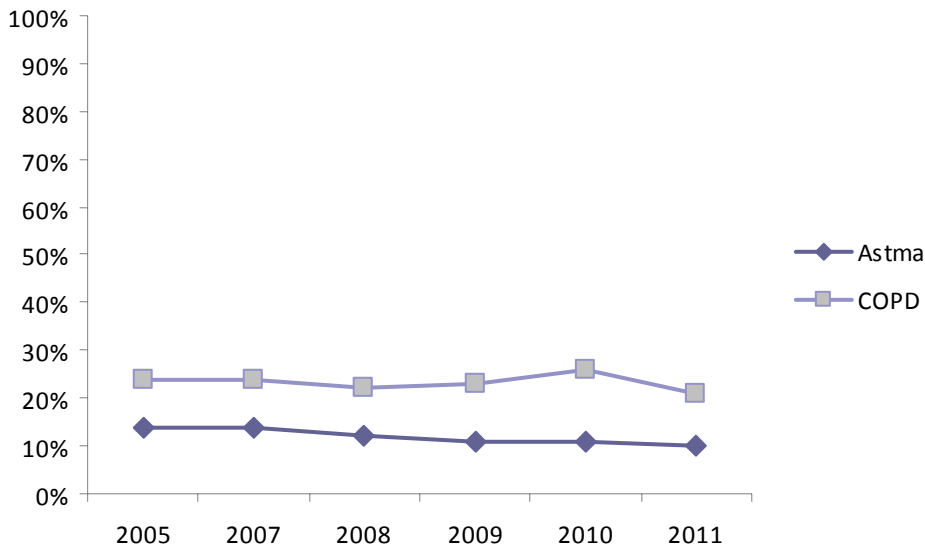
	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Totale groep	11	8-14	21	17-26
Sekse				
Man (ref)	8	5-13	20	15-26
Vrouw	12	7-16	23	17-30
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar (ref)	12	8-18	-	-
45 t/m 64 jaar	11	8-16	-	-
65 jaar of ouder	6	3-11	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	33	26-41
65 jaar of ouder	-	-	16*	12-21
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	14	9-22	22	17-29
Midden	12	8-16	20	14-27
Hoog	5*	3-10	18	11-26
Comorbiditeit				
Nee (ref)	9	6-12	22	17-29
Ja	16	10-23	19	14-26
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	8	5-13	-	-
Matig	10	7-15	-	-
Slecht/zeer slecht	11	8-16	-	-
Mate van dyspnoe				
Mild (ref)	-	-	22	17-29
Matig	-	-	20	14-27
Ernstig	-	-	18	11-26

* Percentage verschilt significant van percentage in de referentiegroep op p<.01 niveau.

Rookgedrag onder mensen met astma of COPD is onveranderd

In figuur 3.1 wordt het percentage rokers weergegeven onder mensen met astma of mensen met COPD over de periode 2005 tot en met 2011. Het percentage rokers onder mensen met astma of COPD fluctueert enigszins over deze periode, maar van een significante toe- of afname is geen sprake (figuur 3.1).

Figuur 3.1: Percentage rokers onder mensen met astma of COPD, 2005-2011



3.1.1 Kennis ten aanzien van roken en luchtwegaandoeningen

Circa een derde van de mensen met astma of COPD weet niet hoe roken het verloop van hun ziekte kan beïnvloeden

De overgrote meerderheid van mensen met astma (79%) of COPD (84%) geeft aan dat men weet dat door te roken klachten bij astma of COPD verergeren. Over de invloed van het stoppen met roken op de longfunctie en de gezondheid in het algemeen zijn de meningen meer verdeeld. Circa een derde van de mensen met astma of COPD geeft aan niet te weten of stoppen met roken kan zorgen voor een verbetering van de longfunctie of een minder snelle achteruitgang van de gezondheid (tabel 3.2). Een goede voorlichting hieromtrent zou mensen die nu nog roken misschien kunnen motiveren om te stoppen.

Tabel 3.2: Antwoorden over de invloed van roken in percentages van mensen met astma (N=57) en COPD (N=92) die roken, 2011

	Astma			COPD		
	Juist	On-juist	Weet niet	Juist	On-juist	Weet niet
Als iemand met astma rookt, verergeren de klachten	79	8	13	83	2	15
Als iemand met astma rookt neemt de kans op COPD op den duur toe	84	0	16	78	2	20
Als iemand met COPD rookt verergeren de klachten	81	4	15	81	2	17
Als iemand met COPD rookt gaat de gezondheid sneller achteruit	75	4	21	69	2	29
Als iemand met COPD stopt met roken, herstelt de longfunctie	31	33	37	32	36	32
Als iemand met COPD stopt met roken, gaat de gezondheid minder snel achteruit	62	4	34	63	5	32

3.1.2 **Stoppen met roken**

Meerderheid van rokers met astma of COPD wil stoppen met roken

Van de mensen met astma die roken geeft 42% aan in het afgelopen jaar wel eens een poging te hebben ondernomen om te stoppen met roken. Van de groep mensen met astma die rookt is 71% van plan om te stoppen met roken.

Van de groep mensen met COPD die rookt heeft 53% het afgelopen jaar een poging gedaan om te stoppen, 65% van de mensen met COPD die rookt is van plan om te stoppen met roken.

Vanwege de kleine groep rokers onder de mensen met astma is het niet mogelijk om uitspraken te doen naar achtergrondkenmerken. Er zijn geen verschillen gevonden naar achtergrondkenmerken onder de groep rokers met COPD in het percentage stoppers of het percentage dat van plan is te stoppen met roken.

55% van de rokers met astma en 60% van de rokers met COPD die willen stoppen twijfelt of ze hier toe in staat is

Ruim de helft van de mensen met astma die plannen heeft om te stoppen (55%) is niet zeker of zij hiertoe in staat is. Ruim een kwart denkt dat dit hoogstwaarschijnlijk of zeker gaat lukken, 15% denkt waarschijnlijk van niet.

Zestig procent van de mensen met COPD die plannen heeft om te stoppen is niet zeker of zij hiertoe in staat is. Een vijfde denkt waarschijnlijk niet, 20% is positiever en denkt hoogstwaarschijnlijk of zeker in staat te zijn om te stoppen met roken.

3.1.3 **Advies en ondersteuning**

Negen op de 10 rokers met astma of COPD heeft advies gekregen te stoppen

Van de mensen met astma die roken, heeft 86% van een arts of verpleegkundige het advies gekregen om te stoppen met roken. Dit geldt voor 89% van de mensen met COPD.

Circa de helft van de rokers met astma en 60% van de rokers met COPD heeft daadwerkelijk hulp aangeboden gekregen

Het is voor mensen met astma of COPD vaak moeilijk om te stoppen met roken; ondersteuning kan hierbij dan helpen. Ongeveer de helft (47%) van de mensen met astma geeft aan dat een arts of verpleegkundige hulp aangeboden heeft om te stoppen met roken, bijvoorbeeld door het voorschrijven van nicotinekauwgom of -pleisters of mensen verwijzen naar een praatgroep. Voor rokers met COPD heeft 59% deze hulp aangeboden gekregen.

3.1.4 **Hulpmiddelen en vergoeding**

Nicotinevervangers populairste hulpmiddel voor rokers met astma die willen stoppen

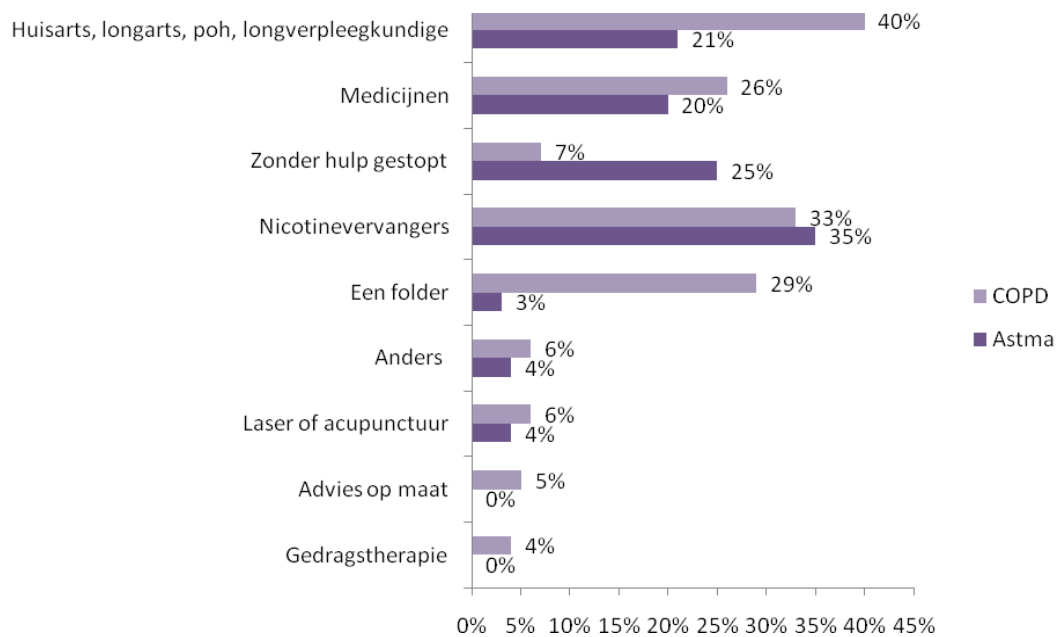
Figuur 3.2 laat zien dat mensen met astma verschillende hulpmiddelen gebruiken om te stoppen met roken. De meeste mensen met astma hebben bij hun stoppogingen gebruik gemaakt van nicotinevervangers (35%) of medicatie (20%). Eén op de vijf mensen heeft een stoppoging ondernomen waarbij een huisarts, longarts, praktijkondersteuner of longverpleegkundige bij betrokken was, een kwart heeft zonder hulp een stoppoging gedaan.

COPD-er krijgt bij stoppen met roken vooral hulp van zorgverlener

De meeste mensen met COPD hebben bij hun stoppoging(en) hulp gehad van een huisarts, longarts, praktijkondersteuner of longverpleegkundige (40%). Een derde van de mensen met COPD heeft een stoppoging ondernomen waarbij zij nicotinevervangers hebben gebruikt, een kwart heeft medicijnen gebruikt (figuur 3.2).

Trainingen en telefonische coaching worden niet genoemd door mensen met astma of COPD (niet in tabel).

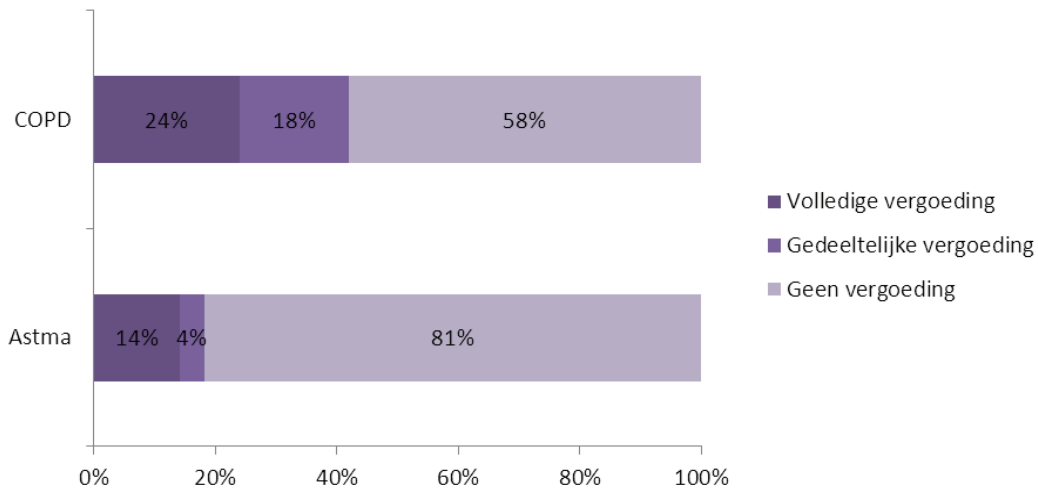
Figuur 3.2: Gebruik van hulpmiddelen door mensen met astma (n=25) en COPD (n=47) bij het stoppen met roken, 2011



Meeste hulpmiddelen die in 2011 werden gebruikt bij het stoppen met roken niet vergoed

In de meeste gevallen zijn de programma's of de medicijnen die gebruikt worden om te stoppen met roken niet vergoed, zoals blijkt uit figuur 3.3. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de analyses gebaseerd zijn op een klein aantal respondenten met astma of COPD.

Figuur 3.3: Percentage mensen met astma (n=18) of COPD (n= 34) dat hulpmiddelen om te stoppen met roken vergoed heeft gekregen, 2011



3.1.5 Ondersteuningsbehoefte

Een vijfde van de mensen met COPD en 13% van de mensen met astma heeft geen behoefte aan begeleiding bij stoppen met roken

In tabel 3.3 is te zien dat hulpmiddelen zoals nicotinepleisters, nicotine-inhalers, kauwgom met tabakksmaak en tabletten de meest genoemde gewenste ondersteuningsvormen zijn voor mensen met astma of COPD die van plan zijn te stoppen met roken. Een vijfde van de mensen met COPD (21%) en 18% van de mensen met astma geeft aan (ook) door een huisarts of longarts begeleid te willen worden. Circa een vijfde van de rokers onder mensen met COPD heeft geen behoefte aan hulpmiddelen of begeleiding en geeft aan het zelf wel te kunnen. Dit geldt voor 13 % van de mensen met astma.

Tweederde op de hoogte van financiële vergoeding van hulpmiddelen om te stoppen met roken

Twee derde van de mensen met astma of COPD (respectievelijk 62% en 69%) die rookt, al dan niet een stoppoging heeft gedaan of van plan is te stoppen met roken, weet dat er vanaf 1 januari 2011 een financiële vergoeding voor een programma of medicatie om te stoppen met roken was opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering. Zoals te zien in figuur 3.3 werd daar nog niet heel veel van gebruik gemaakt in de eerste helft van 2011. Opgemerkt dient te worden dat pas in 2011 gedragsmatige ondersteuning (zoals bijvoorbeeld telefonische begeleiding en groepstraining) en de toevoeging van farmacologische ondersteuning (nicotinevervangers of medicijnen), tot het basispakket behoorden. De meting in juni 2011 was mogelijk te vroeg om effecten van deze maatregel te zien. In 2012 is er alleen een vergoeding mogelijk voor gedragsmatige ondersteuning (Stivoro, 2012).

Tabel 3.3 : Gewenste ondersteuning voor succesvol stoppen met roken voor mensen met astma (n=34) en COPD (n=53) die roken, al dan niet een stoppoging hebben gedaan, of van plan zijn te stoppen, 2011*

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Hulpmiddelen zoals nicotinepleisters, nicotine-inhalers, kauwgom met tabakssmaak, kauwgom/spoeldrankje die sigaretten een vieze smaak geven	32	16-49	30	17-42
Tabletten die stoppen met roken ondersteunen	24	10-39	26	14-38
Advies over behandelingen als acupunctuur of soft lasertherapie	20	6-34	10	2-18
Iemand met wie ik samen kan stoppen met roken	17	4-30	11	3-20
Stoppen met roken onder begeleiding van mijn huisarts/longarts	18	5-31	21	9-32
Een advies op maat	17	4-30	13	4-22
Aanmoediging van anderen	17	4-29	9	1-16
Ik wil eerst mijn gewicht onder controle hebben	14	0-25	3	0-7
Een groepscursus om te stoppen met roken	7	0-16	10	2-18
Telefonische begeleiding	4	0-12	0	-
Ik kan het zelf, ik heb niets nodig	13	1-24	18	7-29

* Meerdere antwoorden mogelijk.

3.2 Voeding

Een gezonde voeding is voor iedereen belangrijk, dus ook voor mensen met astma of COPD. Daarbij komt dat luchtwegklachten van invloed kunnen zijn op de voedselinname. Door benauwdheid hebben met name mensen met ernstige COPD meer moeite met eten. Ondervoeding in deze groep komt daardoor relatief vaak voor (Nederlandse Longstichting, 2008). In deze paragraaf zullen de eetgewoonten van mensen met astma of COPD in kaart gebracht worden. Hiertoe zijn aan de panelleden twee vragen gesteld; “Eet u regelmatig twee ons groente (ca. vier opscheplepels) en twee stuks fruit” en “Let u er op dat u weinig producten eet waar veel verzadigde vetten in zitten (zoals vet vlees, volle zuivelproducten, koekjes/gebak of snacks)”. Vervolgens is er gekeken in hoeverre mensen advies hebben gekregen van een arts of verpleegkundige over hun eetgewoonten en/of dieet.

3.2.1 Eetgewoonten

Meerderheid van de mensen met astma en de helft van de mensen met COPD eet bewust gezond

Een derde van de mensen met astma (34%) houdt zich aan het advies van het voedingscentrum om dagelijks twee ons groente en twee stuks fruit te eten, nog eens vier op de tien mensen met astma doet dit 4-5 dagen per week, een kwart doet dit niet elke dag en 3% komt hier niet aan.

Ruim een kwart van de mensen met COPD (27%) houdt zich aan het advies van het voedingscentrum en consumeert dagelijks twee ons groente en twee stuks fruit, 35% zegt dit het grootste deel van de week te doen (4-5 dagen in de week). Een derde rapporteert lang niet iedere dag aan de aanbevolen hoeveelheid te komen, 7% doet dit nooit.

Uit onderzoek van TNO blijkt dat in 2011 32% van de volwassen Nederlanders aan de groentenorm voldoet, 41% voldoet aan de fruitnorm (van der Klauw et al., 2011).

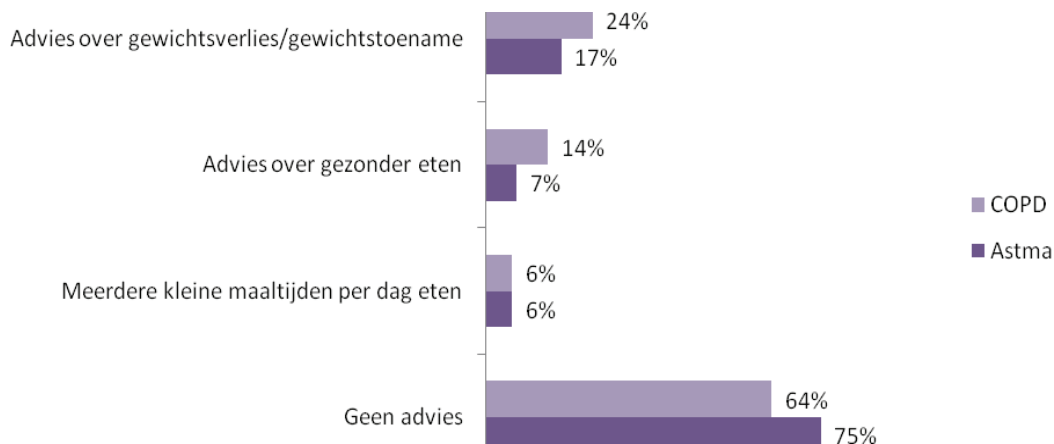
Ruim vier op de tien mensen met astma (43%) let er nooit of alleen soms op dat zij weinig producten eten waar veel verzadigde vetten inzitten zoals vet vlees, volle zuivelproducten, koekjes, gebak of snacks; 57% let hier meestal of altijd op. Van de mensen met COPD let 51% meestal of altijd bewust op wat men eet, 41% doet dat niet.

3.2.2 Advies

Kwart van de mensen met astma of COPD verwezen naar diëtist voor voedingsadvies

Een kwart van de mensen met astma heeft wel eens advies gekregen van een arts of verpleegkundige over hun eetgewoonten en/of dieet. Dit advies was in de meeste gevallen gericht op gewichtsverlies of gewichtstoename (17%) (figuur 3.4). Een kwart (23%) van de mensen met astma is wel eens doorverwezen naar een diëtist voor voedingsadvies. Ruim een derde (36%) van de mensen met COPD geeft aan van een arts of verpleegkundige advies te hebben gekregen over hun eetgewoonten en/of dieet; 24% van de mensen met COPD heeft advies gekregen omtrent gewichtsverlies of gewichtstoename, 14% over gezonder eten en in 6% van de situaties was het advies (ook) gericht op het eten van meerdere kleine maaltijden per dag (figuur 3.4). Ruim een kwart (28%) van de mensen met COPD zegt wel eens doorverwezen te zijn naar een diëtist voor voedingsadvies.

Figuur 3.4: Advies ten aanzien van eetgewoonten en/of dieet door arts of verpleegkundige voor mensen met astma (n=400) en COPD (n=338), 2011



3.3 Bewegen

Lichamelijke activiteit levert een belangrijke bijdrage aan de volksgezondheid. Onvoldoende bewegen of lichamelijke inactiviteit wordt beschouwd als één van de grootse onafhankelijke risicofactoren voor ziekte (Bouchard et al., 1994). Om de ziektelast als gevolg van een inactieve leefstijl te verlagen is de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) opgesteld. De NNGB geeft een algemeen advies omtrent bewegen en gezondheid. Deze norm stelt dat 30 minuten matig intensieve beweging gedurende ten minste vijf dagen per week gewenst is voor bevordering of het behoud van de gezondheid. De grens voor matig intensieve beweging wordt lager met de leeftijd.

Vormen van bewegen zijn bijvoorbeeld fietsen, wandelen en tuinieren. De NNGB is gebaseerd op (inter)nationale publicaties en aangepast aan de situatie in Nederland.

De NNGB wordt bepaald met de SQUASH-vragenlijst aan de hand van een standaard-tabel met leeftijdsspecifieke intensiteitswaarden per activiteit en de bijbehorende opgaven van de tijdsduren en aantal wekdagen (Wendel-Vos et al., 2003).

In 2011 is er, in navolging van de Lokale en Nationale Monitor Volksgezondheid die uitgevoerd wordt door GGD Nederland en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), voor het eerst een verkorte versie van de SQUASH vragenlijst afgenomen.³ Behalve dat met de SQUASH bepaald kan worden welk percentage van de mensen met astma of COPD aan de NNGB voldoet, geeft de vragenlijst ook informatie over de mate van inactiviteit. Gekeken wordt welk percentage van de mensen met astma of COPD op geen enkele dag in de week tenminste een half uur per dag actief is. Deze groep wordt aangeduid als de ‘inactieven’. Inzicht in de mate van inactiviteit is van belang omdat onderzoek heeft aangetoond dat iedere vorm van bewegen bij chronische ziekten – ook al is dit niet volgens de NNGB – een positief effect kan hebben op het verloop van een chronische aandoening (Astma Fonds, 2011).

Naast de SQUASH-vragenlijst is aan de panelleden ook een aantal vragen gesteld met betrekking tot belemmeringen en wensen ten aanzien van bewegen. Aan de panelleden is gevraagd of zij meer zouden willen bewegen dan zij op het moment doen en, indien hierop bevestigend werd geantwoord, welke activiteiten hen dan zouden aanspreken. Daarnaast is aan de groep mensen die aangaf meer of misschien meer te willen bewegen gevraagd wat hen belemmert om dit te doen. Per belemmering kon men aangeven in welke mate men met deze belemmering te maken had (nooit, zelden, soms, vaak of erg vaak). Ook zijn aan alle mensen met astma of COPD, ongeacht hun huidige beweeggedrag, tien stellingen voorgelegd omtrent sportgelegenheden in de buurt en is hen gevraagd of zij behoefte hebben aan meer informatie over de mogelijkheden om gezond en veilig te sporten en te bewegen in de buurt. Tot slot is gevraagd of men advies heeft gekregen om meer of anders te bewegen en hoe specifiek deze informatie was.

Ruime meerderheid van de mensen met astma of COPD voldoet aan Nederlands Norm Gezond Bewegen

Op basis verkorte versie van de SQUASH vragenlijst voldoet in 2011 70% (BI: 65-75) van de mensen met astma en 61% (BI: 54-68) van de mensen met COPD aan de NNGB. De mate waarin mensen met astma aan de NNGB voldoen verschilt niet significant naar achtergrondkenmerken. Bij mensen met COPD voldoen meer hoger opgeleiden aan de NNGB dan mensen met COPD met een laag of gemiddeld opleidingsniveau. Verder neemt het aantal mensen dat voldoet aan de NNGB af naarmate de dyspnoe verergert. Er is geen verschil tussen mannen en vrouwen met COPD, mensen met en zonder comorbiditeit of naar leeftijd (tabel 3.4).

³ In de jaren daarvoor werd steeds de langere versie van de SQUASH in de astma-/COPD -monitor afgenomen. Voor de analyses in dit rapport is de syntax van de korte versie van de SQUASH, behalve op de data van 2011, ook op de data van 2010 en 2009 gelegd, zodat een vergelijking over meerdere jaren mogelijk was.

Eén op de zes mensen met COPD inactief

In 2011 is 4% (BI: 2-6) van de mensen met astma en 16% (BI: 11-22) van de mensen met COPD inactief, dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Mensen met astma van 65 jaar en ouder zijn vaker (9%, BI: 5-17) inactief dan mensen met astma in de leeftijd 45-64 jaar (4%, BI: 2-7). Tevens zijn mensen met een laag opleidingsniveau vaker inactief (6%, BI 3-12) dan mensen met astma met een hoog opleidingsniveau (1%, BI: 0-4). Naarmate de ernst van de dyspnoe toeneemt, neemt ook de mate van inactiviteit toe; van de mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspnoe is 26% (BI: 16-37) inactief, ten opzichte van respectievelijk 11% (BI: 6-19) en 10% (BI: 6-18) van de mensen met matige of milde dyspnoe. Mensen met COPD met een laag opleidingsniveau zijn tevens vaker inactief dan mensen met COPD met een hoog opleidingsniveau.

Tabel 3.4: Percentage mensen met astma of COPD dat voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond bewegen in 2011 naar achtergrondkenmerken.

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Totale groep	70	65-75	61	54-68
Sekse				
Man (ref)	71	62-79	65	57-73
Vrouw	70	63-75	56	46-66
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar (ref)	67	58-76	-	-
45 t/m 64 jaar	73	66-80	-	-
65 jaar of ouder	70	59-78	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	64	54-72
65 jaar of ouder	-	-	60	51-68
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	74	63-82	56	47-64
Midden	71	63-77	59 ⁴	48-70
Hoog	64	54-73	88*	75-94
Comorbiditeit				
Nee (ref)	72	66-78	61	52-70
Ja	62	53-71	61	52-70
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	70	60-78	-	-
Matig	67	57-76	-	-
Slecht/zeer slecht	72	65-78	-	-
Mate van dyspnoe				
Mild (ref)	-	-	72	62-80
Matig	-	-	64	54-72
Ernstig	-	-	52*	41-64

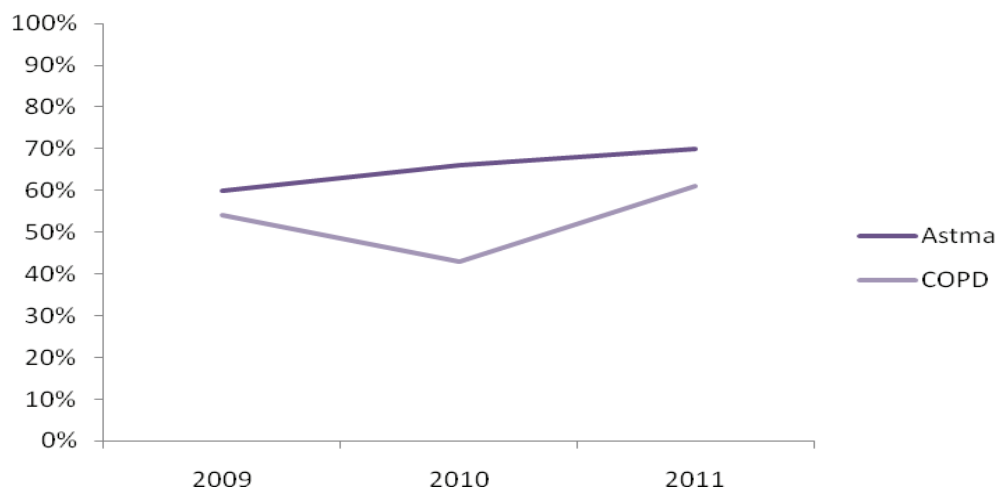
* Percentage verschilt significant van percentage in de referentiegroep.

⁴ Verschilt significant van hoog opleidingsniveau.

Percentage mensen met astma dat aan de NNGB voldoet neemt toe

Het percentage mensen met astma dat voldoet aan de NNGB nam toe over de periode 2009 - 2011 [lineaire trend] van 60% naar 70%. Voor COPD daalde het percentage dat aan de NNGB voldeed in 2010 ten opzichte van 2009 om vervolgens weer te stijgen [kwadratische trend] (figuur 3.5). In de jaren voor 2009 was het percentage mensen met COPD dat aan de NNGB voldeed redelijk stabiel. Het lijkt er dan ook op dat de fluctuatie in 2010 een toevalligheid betreft. Aan de andere kant sluit deze trend aan bij de Nederlandse bevolking; het percentage volwassen Nederlanders dat aan de NNGB voldoet, steeg tussen 2002 en 2009, maar daalde in 2010 (TNO, 2011).

Figuur 3.5: Percentage mensen met astma of COPD dat voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond bewegen 2009-2011 (verkorte versie SQUASH)

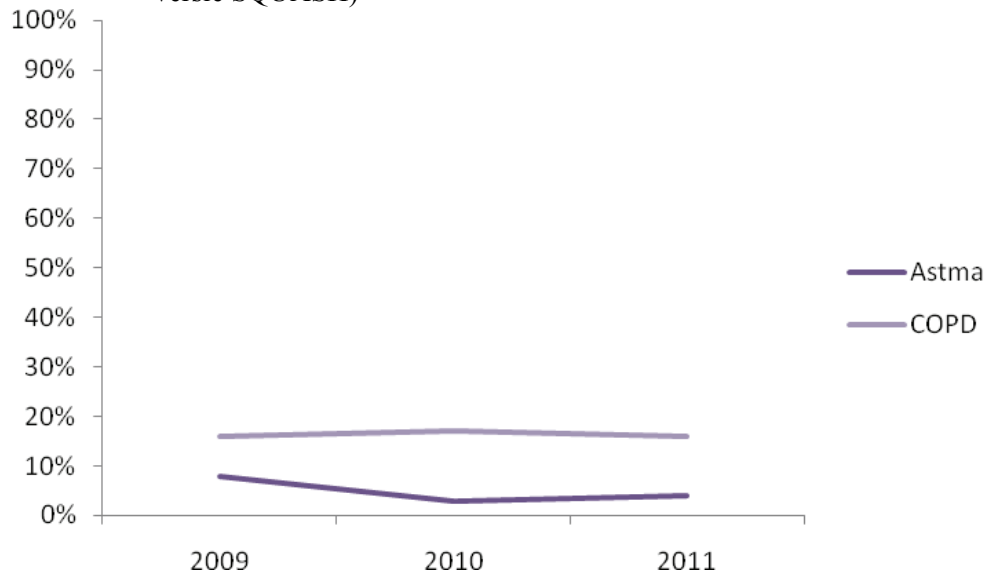


Beweggedrag mensen met COPD stabiel

Het percentage mensen met astma dat inactief is over de periode 2009-2011 is min of meer stabiel. Ook het percentage mensen met COPD dat inactief is, blijkt nauwelijks veranderd over de tijd (figuur 3.6).

Als we kijken naar de cijfers vóór 2009, dan zien we dat het percentage mensen met astma dat inactief is langzaam daalde, al was er van een significante trend nog geen sprake. Dit sluit aan bij de trend onder de algemene Nederlandse bevolking; het percentage volwassen Nederlanders dat inactief is daalde in de periode 2000-2006 en is sinds dat moment redelijk stabiel (TNO, 2010). Voor mensen met COPD was er vóór 2009 sprake van een lichte stijging in het percentage mensen dat inactief was, maar dit betrof geen significante trend. Omdat er een verkorte versie van het meetinstrument gebruikt is, kunnen de cijfers voor en na 2009 niet met elkaar vergeleken worden.

Figuur 3.6: Percentage mensen met astma of COPD dat inactief is 2009-2011 (verkorte versie SQUASH)



3.3.1 Wensen en belemmeringen ten aanzien van bewegen

Circa de helft van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD zou (misschien) meer willen bewegen dan men nu doet

Een derde van de mensen met astma (33%) zou meer willen bewegen dan dat zij op het moment doet. Ruim de helft van de mensen met astma (53%) geeft aan tevreden te zijn met de huidige hoeveelheid beweging, 14% wil misschien meer gaan bewegen.

Een ruime meerderheid van de mensen met COPD (68%) is tevreden met de hoeveelheid beweging, 17% wil wel meer bewegen, 15% twijfelt.

Fietsen, wandelen en zwemmen favoriet onder mensen met astma of COPD

Aan de mensen die (misschien) meer willen bewegen is gevraagd welke activiteiten hen aanspreken als men denkt aan bewegen. Activiteiten die mensen met astma aanspreken zijn voornamelijk fietsen (64%), wandelen (59%) en zwemmen (40%). Hetzelfde geldt voor mensen met COPD (wandelen (63%), fietsen (60%), zwemmen (23%).

Vooral werk en tijdgebrek weerhouden astma patiënten van meer beweging; bij mensen met COPD staat gezondheid hen in de weg.

Tabel 3.5 laat zien dat de meest genoemde reden om niet meer te bewegen bij mensen met astma gelegen is in een gebrek aan tijd. Daarnaast geeft 42% van de mensen met astma aan dat hun werk of studie voorgaat, een derde heeft er (ook) geen energie (meer) voor. Gebrek aan energie en een gezondheid die het niet toelaat zijn de belangrijkste belemmeringen voor mensen met COPD om niet meer te bewegen (tabel 3.5).

Tabel 3.5: Percentage mensen met astma (n=170) of COPD (n= 86) dat aangeeft vaak of erg vaak met belemmeringen ten aanzien van meer bewegen te maken te hebben, 2011

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Gebrek aan tijd	54	47-62	21	12-31
Mijn studie en/of werk gaat voor	42	35-50	23	13-32
Ik heb er geen energie (meer) voor	31	24-38	47	36-57
Andere activiteiten vind ik leuker	28	21-35	27	19-40
Ik beweeg al genoeg	18	12-24	20	11-29
Mijn gezondheid laat het niet toe	15	9-20	33	24-43
Angst voor benauwdheid	11	6-16	27	18-36
Angst voor blessures	11	6-15	5	0-10
Ik vind bewegen niet leuk	9	5-14	20	11-29
Ik wil/durf niet te bewegen zonder medische begeleiding	6	3-10	10	3-17
Ik ga liever niet de deur uit	5	2- 8	16	7-24
Ik weet niet wat en/of waar ik iets kan doen	4	1- 7	13	5-21

Circa 40% van de mensen met astma of COPD heeft geen sportgelegenheden nodig om te bewegen

Met betrekking tot sportgelegenheden in de buurt geeft een aanzienlijke groep mensen met astma of COPD aan geen sportgelegenheden nodig te hebben om te bewegen. Daarnaast vormt de prijs voor 27% van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD een belemmering om naar een sportgelegenheid te gaan (tabel 3.6).

Tabel 3.6: Percentage mensen met astma (n=348) of COPD (n= 267) waarbij uitspraken over sportgelegenheden in de buurt van toepassing zijn, 2011*

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Ik heb geen sportgelegenheden nodig om te bewegen	42	37-47	39	33-45
De sportgelegenheden zijn voor mij te duur	27	32-32	16	12-20
Als ik naar een sportgelegenheid ga, krijg ik meer luchtwegklachten (vanwege rook, chloor, stof)	9	6-12	9	6-13
Het is niet mogelijk om op mijn eigen niveau te sporten	5	3- 7	4	2- 7
Het is niet mogelijk om onder medische begeleiding te sporten	4	2- 6	6	3- 9
Het is niet mogelijk om in groepsverband te sporten of te bewegen	4	2- 6	5	2- 7
Ik ken geen sportgelegenheden in de buurt	4	2- 6	5	2- 7
Het is niet mogelijk om met gelijkgestemden te sporten	4	2- 6	3	1- 5
De sportgelegenheden zijn te ver weg	4	2- 6	2	0- 4
De omgeving is onveilig	1	0- 3	1	0- 2

* Meerdere antwoorden mogelijk.

3.3.2 Advies en informatie

De helft (48%) van de mensen met astma die niet voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) heeft van een arts of verpleegkundige het advies gekregen om meer aan lichaamsbeweging te doen. Dit geldt voor 60% van de mensen met COPD die niet voldoet aan de NNGB.

Concrete informatie over de wijze van bewegen ontbreekt echter veelal; ruim de helft van de mensen met astma die niet voldoet aan de NNGB (54%) zegt dat hen door een arts of verpleegkundige nooit verteld is hoe vaak en hoeveel lichaamsbeweging noodzakelijk is. Dit rapporteert een derde (30%) van de mensen met COPD die niet aan de norm voldoet. Vijftien procent van de mensen met astma en 12% van de mensen met COPD die niet voldoen aan de NNGB heeft behoefte aan meer informatie over de mogelijkheden om gezond en veilig te sporten of te bewegen in de eigen omgeving.

3.4 Medicijngebruik

Geneesmiddelen bij astma of COPD zijn er op gericht om acute klachten van benauwdheid tegen te gaan en/of om de onderliggende ontsteking, en daarmee de klachten, zoveel mogelijk onder controle te houden en nieuwe aanvallen van kortademigheid te voorkomen. De effectiviteit van de medicatie hangt voor een groot deel af van de wijze waarop mensen hun medicatie gebruiken.

Net als bij mensen met andere chronische ziekten, komt het bij mensen met astma of COPD voor dat zij de medicatie anders gebruiken dan is voorgeschreven. Hieraan kunnen verschillende oorzaken ten grondslag liggen, zoals twijfels over de effecten van de medicatie, angst voor bijwerkingen, maar mensen kunnen hun medicatie ook gewoonweg vergeten (van den Brink- Muinen et al., 2004).

In 2011 is een aantal vragen gesteld om het medicijngebruik van mensen met astma of COPD in kaart te brengen. Vervolgens is er gekeken hoe mensen met astma of COPD omgaan met de voorgeschreven medicatie (medicatierouw). Deze medicatierouw is in 2006, 2009, 2010 en 2011 gemeten. Hiervoor is gebruik gemaakt van de Medication Adherence Report Scale (MARS; Horne & Weinmann, 1999). De MARS bestaat uit 10 items. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 5. Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer medicatierouw zijn. De vragen hebben betrekking op onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec).

Overgrote meerderheid van astma- en COPD patiënten gebruikt geneesmiddelen op recept

De meerderheid van de mensen met astma of COPD gebruikt met regelmaat medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven. In juni 2011 gaf 79% van de mensen met astma aan in de twee weken voorafgaand aan de vragenlijst geneesmiddelen te hebben gebruikt voor hun luchtwegaandoening die door een arts zijn voorgeschreven; 85% heeft in deze periode een inhaler gebruikt. Van de mensen met COPD gaf 78% aan in de afgelopen 14 dagen geneesmiddelen te hebben gebruikt voor hun luchtwegaandoening die door een arts zijn voorgeschreven; 86% heeft een inhaler gebruikt in de twee weken voorafgaand aan de meting. Opvallend is dat in beide groepen het percentage dat zegt een inhaler te gebruiken hoger is dan het percentage dat aangeeft geneesmiddelen te gebruiken. Blijkbaar beschouwt niet iedereen een inhaler als geneesmiddel.

3.4.1 *Medicatierouw*

Mensen met astma of COPD in het algemeen trouw aan medicatievoorschrift

Mensen met astma hadden in 2011 op de Medication Adherence Report Scale (MARS) een gemiddelde score van 4,1 (BI: 4,0-4,2). Mensen met COPD scoorden 4,5 (BI: 4,4-4,6). Deze hoge scores wekken de indruk dat mensen met astma of COPD over het algemeen zeer therapietrouw zijn. Er waren wat verschillen naar achtergrondkenmerken voor de groep mensen met astma. Mensen met astma in de leeftijdscategorie 15-44 jaar scoren lager (3,9; BI: 3,8-4,1) dan mensen met astma tussen de 45-64 jaar (4,2 BI: 4,1-4,3) en 65 jaar en ouder (4,4; BI: 4,3-4,6), wat er op duidt dat zij wat vaker afwijken van het medicatievoorschrift. Bij mensen met COPD waren er geen verschillen in gerapporteerde medicatierouw naar geslacht, leeftijd, mate van dyspnoe, comorbiditeit en opleidingsniveau.

Hoewel de gemiddelde score op de MARS over het algemeen een hoge mate van therapietrouw laten zien, wordt het beeld iets anders als we naar de losse items van de MARS kijken. Bij de losse items zegt een aanzienlijk percentage van de mensen met astma of COPD niet altijd de medicatie te nemen zoals voorgeschreven is. In tabel 3.7 zijn percentages weergegeven van mensen met astma of COPD die aangeven altijd, vaak of soms niet volgens voorschrift te handelen. Belangrijk is dat het hier om onderhoudsmedicatie gaat. Deze medicijnen moeten volgens voorschrift regelmatig in vaste dosering genomen worden.

Aanzienlijk deel van de mensen met astma of COPD wijkt af van medicatievoorschrift

Een deel van de mensen met astma gebruikt hun medicatie alleen als zij dat nodig achten (46%). Dertig procent van de mensen met astma gebruikt hun medicijnen alleen wanneer ze kortademig of benauwd zijn of probeert het innemen van medicijnen te vermijden. Een derde van de mensen met COPD gebruikt hun (onderhouds-)medicatie alleen als zij dat nodig achten, 20% gebruikt medicijnen alleen wanneer ze kortademig of benauwd zijn (tabel 3.7).

Tabel 3.7: Percentage mensen met astma (n=343) of COPD (n=257) dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (= continu gebruik) te volgen, 2011*

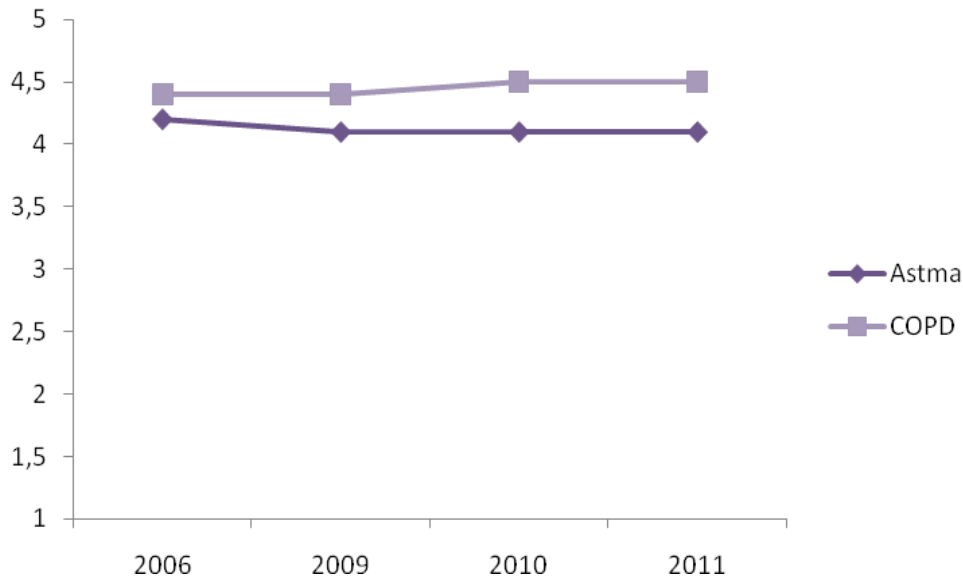
	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Ik gebruik mijn medicijnen alleen als ik ze nodig heb	46	40-51	33	28-39
Ik gebruik mijn medicijnen alleen als ik kortademig of benauwd ben	30	26-35	20	15-24
Als ik kan probeer ik het in nemen te vermijden	29	25-34	12	8-16
Ik vergeet mijn medicijnen te nemen	30	25-35	9	6-13
Ik wijzig de dosering van mijn medicijnen	21	16-25	8	5-12
Ik stop een tijdje met het in nemen van mijn medicijnen	21	17-26	6	3-8

* Percentage mensen dat aangeeft dit altijd, vaak of soms te doen.

Zelf gerapporteerde medicatietrouw onveranderd

Figuur 3.7 geeft de gemiddelde scores van mensen met astma of COPD op de MARS over de verschillende jaren weer. Te zien is dat de mate van zelf gerapporteerde medicatietrouw redelijk stabiel is over de jaren heen, zowel voor mensen met astma als mensen met COPD.

Figuur 3.7: Gemiddelde score op de Medication Adherence Report Scale (MARS) van mensen met astma of COPD, 2006 -2011



3.4.2 Advies en ondersteuning

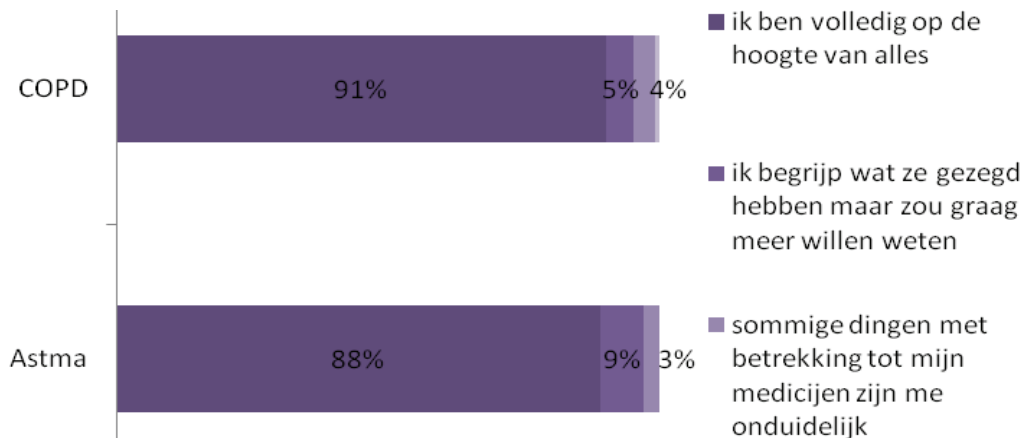
Advies en ondersteuning kunnen belangrijk zijn voor mensen met astma of COPD om op een juiste manier met hun medicatie om te gaan.

Mensen met astma of COPD tevreden over advisering en ondersteuning geneesmiddelengebruik

Van de mensen met astma of COPD die geneesmiddelen gebruiken, geeft respectievelijk 95% en 96% aan dat een arts of verpleegkundige precies uitgelegd heeft waarvoor zij hun geneesmiddelen moeten gebruiken. Van de mensen die een inhaler gebruiken, geeft 52% van de mensen met astma en 67% van de mensen met COPD aan dat zij het afgelopen jaar een instructie gehad hebben over het juiste gebruik van hun inhaler of dat er gecontroleerd is of de inhaler goed gebruikt wordt.

In figuur 3.8 is te zien dat de grootste groep mensen tevreden is met de informatie die de artsen en verpleegkundigen gegeven hebben over hun inhaler en/of geneesmiddelen.

Figuur 3.8: Tevredenheid met de informatie die de artsen en verpleegkundigen gegeven hebben over hun inhaler en/of geneesmiddelen voor mensen met astma (n=360) en mensen met COPD (n=278), 2011



3.4.3 Verstreking geneesmiddelen

Voorkeursbeleid, ook wel preferentiebeleid genoemd, houdt in dat een zorgverzekeraar binnen een groep van gelijke geneesmiddelen (middelen met dezelfde werkzame stof en dezelfde dosering) een voorkeursmiddel aanwijst (meestal gaat het om het goedkoopste geneesmiddel in die groep). De zorgverzekeraar vergoedt in dat geval alleen dit 'preferente' middel, tenzij een ander middel medisch noodzakelijk is voor een patiënt en dit door de (huis)arts is aangegeven (Nederlandse Zorgautoriteit, 2011).

Bij de verstreking van geneesmiddelen door de apotheek kan het dus voorkomen dat mensen met astma of COPD een ander middel voorgeschreven krijgen dan ze gewend zijn of dat ze onverwacht moeten bijbetalen voor een geneesmiddel. In de vragenlijst van juni 2011 inventariseerden we de ervaringen van mensen met astma of COPD hiermee.

Kwart van astma patiënten en derde van COPD patiënten krijgt wel eens alternatieve geneesmiddelen voorgeschreven; meerderheid ervaart dit niet als een probleem

Ruim een kwart van de mensen met astma (27%) en een derde (31%) van de mensen met COPD die inhalers en/of geneesmiddelen gebruikt, heeft in het jaar voorafgaande aan de meting wel eens een andere variant van hetzelfde geneesmiddel geleverd gekregen van hun apotheek.

De meningen over deze verandering zijn wisselend; van de mensen met astma geeft het grootste deel aan het niet als een probleem te ervaren (59%), een kwart (24%) vond het een klein probleem en 16% beschouwd het als een groot probleem. De meeste mensen met COPD (72%) heeft de verandering van de variant van het geneesmiddel niet als een probleem beschouwd, 18% vond het een beetje problematisch en 11% vond het een groot probleem.

Onzekerheid over de werking van het nieuwe merk medicatie, het idee dat de kwaliteit en werking van het product minder of anders is en de verwarring die ontstaat door andere vormen, kleuren en (onhandige) verpakkingen van de nieuwe medicatie worden door mensen met astma of COPD als problemen gerapporteerd.

Circa een vijfde van de mensen met astma en 13% van de mensen met COPD moet wel eens bijbetalen voor verstrekt geneesmiddel

Eén op de vijf mensen met astma (21%) en 13% van de mensen met COPD heeft het jaar voor de meting weleens betaald voor een geneesmiddel voor hun luchtwegaandoening dat zij op recept hebben gekregen. In de meeste gevallen ging dit om een middel dat zij al een tijd gebruiken (respectievelijk 16% en 11%), in de andere gevallen ging het om een nieuw middel (respectievelijk 5% en 2%).

Ruim een derde (36%) van de mensen met astma die zegt het afgelopen jaar wel eens betaald te hebben voor medicatie op recept geeft aan dat dit altijd moet, eveneens een derde (35%) weet het niet en een laatste groep geeft aan dat dit komt door het eigen risico. Een enkeling noemt dat het medicijn niet meer vergoed wordt door de verzekering. Bij mensen met COPD zien we een ongeveer gelijk beeld; 38% geeft aan altijd te moeten betalen voor het geneesmiddel, 26% weet niet waarvoor er betaald moet worden en ruim een derde geeft aan dat dit komt door het eigen risico of zegt dat de medicatie niet (meer) betaald wordt door de verzekeraar.

3.5 Prikkel in de buitenlucht

Bij mensen met astma raken de luchtwegen snel geprikkeld door allerlei stoffen en veel mensen met astma zijn allergisch. De één krijgt bijvoorbeeld problemen door huisstofmijt, de ander kan niet tegen huisdieren of pollen. Vaak ontstaan er ook klachten door niet-allergische prikkels zoals sigarettenrook, parfum en mist.

Bij COPD zijn de luchtwegen chronisch ontstoken, de ontsteking bij COPD maakt de luchtwegen ook meer prikkelbaar. Door bepaalde prikkels kunnen de klachten van kortademigheid, hoesten en slijm, die er bij COPD sowieso al zijn, verergeren. Iemand met COPD kan bijvoorbeeld sneller kortademig worden van tabaksrook of koude lucht, deze verhoogde prikkelbaarheid heet hyperreactiviteit.

Voor het Astma Fonds is het belangrijk om te weten in hoeverre mensen zich bewust zijn van de invloed van de luchtkwaliteit op hun gezondheid en wat zij eraan doen om hier rekening mee te houden. Om deze reden is er een aantal stellingen opgesteld om te testen wat mensen met COPD weten over de luchtkwaliteit en wat mensen doen om hier rekening mee te houden. Vervolgens is gevraagd hoe mensen met luchtvervuiling omgaan wanneer zij daarmee worden geconfronteerd.

Aan mensen met astma of COPD is in de vragenlijst van juni 2011 een aantal stellingen voorgelegd met betrekking tot de kennis over en het omgaan met prikkels in de buitenlucht. Deze stellingen werden ook in 2010 voorgelegd. Mensen konden aangeven in welke mate ze het met de stelling eens zijn. De antwoorden zijn weergegeven in tabel 3.8.

Tabel 3.8 Percentage mensen met astma of COPD dat het ‘eens’ of ‘geheel eens’ is met stellingen over buitenlucht, 2010 en 2011

	2010		2011	
	Astma	COPD	Astma	COPD
Ik ben ervan bewust dat de luchtkwaliteit in mijn omgeving van invloed is op mijn luchtwegaandoening	86 (82-90)	61 (54-68)	85 (79-87)	71 (65-76)
Ik krijg (meer) last van gezondheidsklachten zoals kortademigheid en irritatie aan ogen, neus en keel op dagen waarop er tijdelijk erg veel vuile stoffen (smog) zijn	77 (72-82)	60 (53-67)	77 (72-82)	67 (61-73)
Ik check met regelmaat de luchtkwaliteit in mijn omgeving	15 (11-20)	16 (11-21)	7*(5-11)	12 (8-17)
Ik merk geen verschil tussen dagen waarop er veel vuile stoffen in de lucht zijn en dagen waarop er weinig vuile stoffen in de lucht zijn.	21 (16-27)	34 (27-41)	21 (16-27)	27 (21-33)
Als ik zou verhuizen, zou ik opletten dat mijn huis niet in de buurt is van een snelweg vanwege mijn luchtwegaandoening	58 (52-64)	61 (54-67)	56 (49-61)	59 (53-65)

In 2011, evenals in 2010, zijn de meeste mensen met astma zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit in hun omgeving van invloed is op hun luchtwegaandoening (85%) en dat hun klachten toenemen op dagen waarop er veel smog is (77%). Toch geeft maar 7% van de mensen met astma in 2011 aan met regelmaat de luchtkwaliteit in zijn of haar omgeving te checken. Dit percentage is lager dan in 2010 toen 15% aangaf de kwaliteit van de buitenlucht te controleren. Wel geeft 56% van de mensen met astma in 2011 aan dat zij bij een verhuizing niet in de buurt van een snelweg gaan wonen.

De meeste mensen met COPD krijgen last van hun gezondheid wanneer er smog is (67%). Ook is 71% van de mensen met COPD zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit van invloed is op hun luchtwegaandoening. Toch checkt maar 12% met regelmaat de luchtkwaliteit in zijn of haar omgeving. Negenvijftig procent van de mensen met COPD zou bij een verhuizing niet in de buurt van een snelweg gaan wonen. De percentages uit 2011 verschillen niet significant van die uit 2010.

3.5.1 *Omgang met prikkels*

Zevenendertig procent van de mensen met astma geeft aan dat zij vaker medicijnen neemt als zij geconfronteerd worden met luchtvervuiling, een derde blijft zoveel mogelijk binnen, een kwart vermijdt inspanning zoveel mogelijk. Daarnaast rapporteert één op de vijf mensen met astma niets te doen, 7% gaat naar de huisarts (tabel 3.9).

Een derde van de mensen met COPD blijft zoveel mogelijk binnen als zij last heeft van vuile stoffen in de lucht, eveneens een derde vermijdt inspanning zoveel mogelijk.

Vijftien procent doet niets, 13% neemt meer medicijnen en bijna één op de tien mensen met COPD gaan in deze situatie naar de huisarts (tabel 3.9).

Tabel 3.9 : Indien u last heeft van vuile stoffen in de lucht, wat doet u dan, 2011*

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Ik neem meer of vaker medicijnen	37	32-42	13	10-17
Ik blijf zoveel mogelijk binnen	31	26-35	32	27-37
Ik vermijd inspanning zoveel mogelijk	24	20-27	31	26-36
Niets	21	17-25	15	11-19
Als ik last heb ga ik naar de huisarts	7	4-9	9	6-13

* Meerdere antwoorden mogelijk.

3.6 Belangrijkste bevindingen

Niet roken, gezonde voeding, voldoende bewegen, omgang met medicatie en het zoveel mogelijk vermijden van prikkels die de luchtwegklachten kunnen verergeren zijn belangrijke zelfmanagementtaken voor mensen met astma of COPD.

In 2011 rookt ruim één op de 10 mensen met astma (11%) en een vijfde van de mensen met COPD (21%). Het percentage rokers onder mensen met astma of COPD fluctueert over de tijd, maar laat geen significante verandering zien. Hoewel een aanzienlijke groep mensen met astma of COPD (weer) plannen heeft om te stoppen met roken (respectievelijk 71% en 65%) geeft een grote groep rokers aan niet zeker te zijn of zij hiertoe in staat is (respectievelijk 55% en 60%). Bijna alle rokers met astma of COPD (respectievelijk 86% en 89%) hebben van een arts of verpleegkundige het advies gekregen om te stoppen met roken. De helft (47%) van de rokers met astma en 59% van de mensen met COPD rapporteert dat een arts of verpleegkundige ook daadwerkelijk hulp aangeboden heeft om te stoppen met roken. Mensen met astma die wel eens een stoppoging hebben ondernomen maken daarbij vooral gebruik van nicotinevervangers (35%); voor mensen met COPD die probeerden te stoppen met roken waren zorgverleners zoals de huisarts, longarts, praktijkondersteuner of longverpleegkundige de belangrijkste bron van hulp (40%).

De meerderheid van de mensen met astma of COPD is bewust bezig met gezonde voeding. Circa een kwart van de mensen met astma of COPD (respectievelijk 23% en 28%) is wel eens doorverwezen naar een diëtist voor een voedingsadvies.

Zeventig procent van de mensen met astma en 61% van de mensen met COPD voldoet in 2011 aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). Voor mensen met astma betekent dit een stijging ten opzichte van vorige jaren, bij mensen met COPD blijft het percentage mensen dat aan de norm voldoet stabiel. In 2011 is 4% van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD inactief, dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Beide percentages zijn over de afgelopen jaren onveranderd. Tweeënvijftig procent van de mensen met astma en twee op de drie mensen met COPD (63%) zegt van een arts of verpleegkundige het advies gekregen te hebben om meer aan lichaamsbeweging te doen. Ruim de helft van de mensen met astma (54%) en een derde van de mensen met COPD (35%) rapporteert echter dat hen door een arts of verpleegkundige nooit verteld is hoe vaak en hoeveel lichaamsbeweging noodzakelijk is. Een derde van de mensen met astma zou meer willen bewegen dan dat zij

op het moment doet, dit geldt voor 17% van de mensen met COPD. Gebrek aan tijd is de meest genoemde reden om niet meer te bewegen bij mensen met astma; bij mensen met COPD is de belangrijkste reden een gebrek aan energie en gezondheidsproblemen.

Over het algemeen lijken mensen met astma of COPD vrij trouw aan hun medicatievoorschriften. Dit beeld is de afgelopen vijf jaar niet veranderd. Wel wijken mensen met astma of COPD in geval van ontstekingsremmers nogal eens af van het medicatievoorschrift en nemen de medicatie naar eigen inzicht; een overgrote meerderheid van de mensen met astma of COPD is tevreden met de informatie die de artsen en verpleegkundigen gegeven hebben over hun inhaler en/of geneesmiddelengebruik en zij vinden dat ze daardoor goed op de hoogte zijn van wat hun medicatie doet.

Met betrekking tot de luchtkwaliteit rapporteert de grootste groep mensen met astma of COPD dat ze zich realiseren dat de luchtkwaliteit in hun omgeving van invloed is op hun luchtwegaandoening (respectievelijk 85% en 71%) en dat hun klachten toenemen op dagen waarop er veel smog is (respectievelijk 77% en 76%). Toch checkt maar 7% van de mensen met astma en 12% van de mensen met COPD met regelmaat de luchtkwaliteit in zijn of haar omgeving.

4 Zelfmanagement: actieve betrokkenheid

Binnen de disease management benadering wordt een actieve rol verwacht van patiënt én zorgverlener. De patiënt wordt daarbij zelfs gezien als de belangrijkste regisseur van zijn eigen zorg, aangezien de patiënt vooral zelf verantwoordelijk is voor de dagelijkse omgang met zijn ziekte en de contactmomenten met een zorgverlener beperkt zijn. Een zorgverlener vervult een coachende rol en voorziet de patiënt van de juiste kennis en vaardigheden om die rol als regisseur ook te kunnen vervullen.

Ook het Astma Fonds acht het van belang dat mensen met astma of COPD zoveel mogelijk zelf bepalen hoe ze met hun ziekte om willen gaan, zelf keuzes maken voor een gezonde levensstijl, een actieve rol innemen in de behandeling van hun ziekte en hiermee verantwoordelijkheid nemen over hun ziekte (www.astmafonds.nl). De vraag is echter, hoe patiënten zelf staan ten opzichte van deze actieve rol. Dat is een vraag die in dit hoofdstuk aan bod komt. In hoeverre zijn mensen met astma of COPD momenteel zelf actief betrokken bij hun eigen behandeling en wat zijn hun wensen ten aanzien van actieve betrokkenheid. Alvorens hier op in te gaan wordt eerst beschreven met welke zorgverleners mensen met astma of COPD vooral contact hebben in het kader van de behandeling of controle van hun ziekte omdat dit de zorgverleners zullen zijn waar ze het meeste mee moeten samenwerken.

4.1 Controles voor astma of COPD

Aan mensen met astma of COPD is gevraagd met welke zorgverlener(s) men regelmatig contact heeft voor de behandeling of controle van hun luchtwegaandoening en hoe vaak dit contact gemiddeld plaats heeft. Er was daarbij keuze uit zes antwoordcategorieën; wekelijks, één keer per maand, één keer per kwartaal, één keer per half jaar, één keer per jaar en minder dan één keer per jaar. Bij de analyse zijn de antwoordcategorieën iedere week, één keer per maand en één keer per kwartaal samengevoegd omdat deze relatief weinig voorkwamen.

Controles en behandeling astma vooral in de eerste lijn

Mensen met astma hebben het meest contact met zorgverleners in de eerste lijn; twee op de drie mensen met astma heeft regelmatig contact met hun huisarts voor controle of behandeling van hun luchtwegaandoening, een kwart van de mensen heeft (ook) regelmatig contact met de praktijkondersteuner van de huisarts⁵. Binnen de tweede lijn is het vooral de longarts (18%) en/of de longverpleegkundige (13%) die bezocht worden door mensen met astma (figuur 4.1). Drie procent van de mensen met astma geeft aan met geen enkele zorgverlener contact te hebben voor behandeling of controle, 64% heeft met één

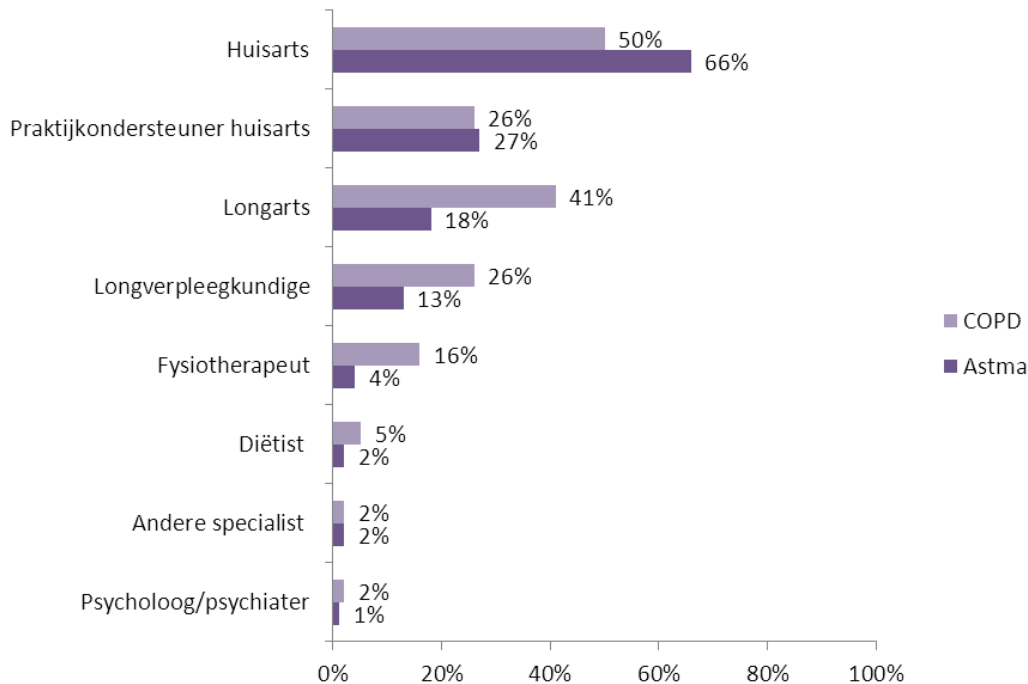
⁵ Het percentage mensen met astma dat aangeeft contact te hebben met de huisarts (66%) en praktijkondersteuner (26%) laat zich niet vergelijken met de percentages die eerder gerapporteerd werden in het rapport "Zorgsituatie van mensen met astma" Van Houtum et al., 2011. In dit rapport betreft het namelijk alle contacten met de huisarts en de POH in een bepaald jaar terwijl het in figuur 4.1 alleen contacten voor de behandeling of controle van astma betreft.

zorgverlener contact en 33% met twee of meer zorgverleners. Gemiddeld heeft men met 1,4 (BI: 0,7-2,3) zorgverleners contact voor controles of behandeling.

Mensen met COPD zien vooral huisarts en longarts voor geplande controles

Op de vraag met welke zorgverleners mensen met COPD regelmatig contact hebben voor controle of behandeling van hun luchtwegaandoening rapporteert de helft van de mensen met COPD (50%) regelmatig contact te hebben met de huisarts, gevolgd door de longarts (41%), de praktijkondersteuner van de huisarts (27%), de longverpleegkundige (26%) en de fysiotherapeut (16%) (figuur 4.1).⁶ Zes procent van de mensen met COPD geeft aan met geen enkele zorgverlener regelmatig contact te hebben voor behandeling of controle, 47% ziet één zorgverlener en 47% ziet er twee of meer. Gemiddeld heeft men met 1,7 zorgverleners (BI: 0,7 – 2,7) regelmatig contact voor controle of behandeling.

Figuur 4.1: Zorgverleners waar mensen met astma (n=393) of COPD (n=326) regelmatig contact mee hebben voor controle of behandeling van hun luchtwegaandoening, 2011



Verschillen naar subgroepen voor mensen met astma

Mensen met astma met een slechte of zeer slechte symptoomcontrole bezoeken de longarts vaker (26%) dan mensen met een goede (11%) of matige (7%) symptoomcontrole. Ook mensen waarbij sprake is van comorbiditeit bezoeken vaker de longarts dan mensen

⁶ Het percentage mensen met COPD dat aangeeft contact te hebben met een bepaalde zorgverlener laat zich niet vergelijken met de percentages die eerder gerapporteerd werden in het rapport “Zorgsituatie van mensen met COPD” Van Houtum et al., 2011. In dit rapport betreft het namelijk alle contacten met de huisarts en de POH in een bepaald jaar terwijl het in figuur 4.1 alleen contacten voor de behandeling of controle van astma betreft.

met astma waarbij geen sprake is van comorbiditeit (respectievelijk 25% en 16%). Ook naarmate mensen met astma ouder worden, bezoeken zij vaker de longarts; dit geldt voor 11% van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar, 19% van de mensen tussen de 45 en 64 jaar en 26% van de 65-plussers.

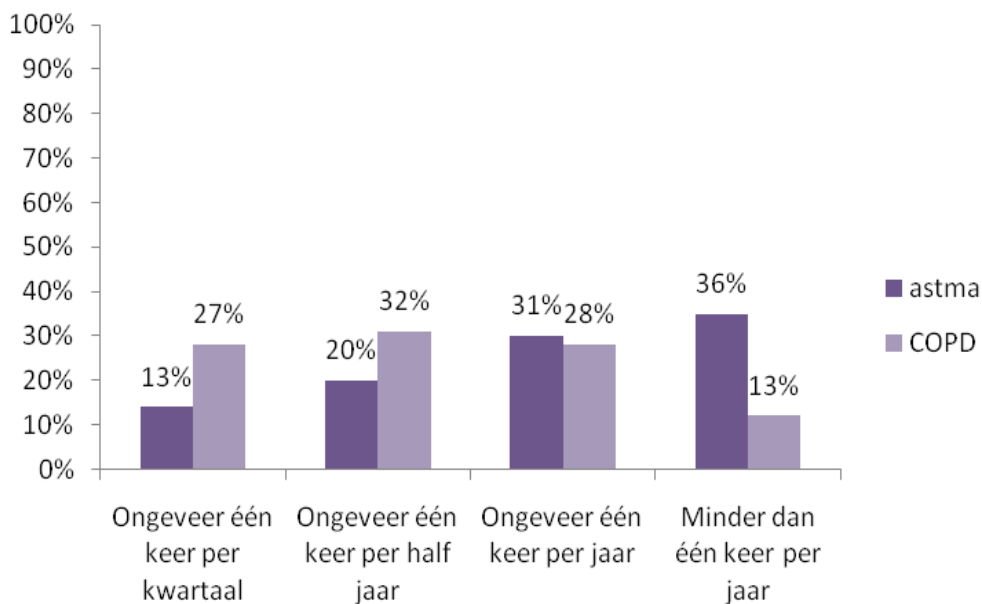
Verschillen naar subgroepen voor mensen met COPD

Naarmate de ernst van de dyspnoe toeneemt, bezoekt men vaker de longarts voor controle of behandeling van COPD; dit geldt voor 26% van de mensen met een milde, 38% met een matige en 62% van de mensen met COPD met een ernstige mate van dyspnoe. Ook bezoeken mensen met COPD met een ernstige mate van dyspnoe vaker een fysiotherapeut voor behandeling van hun luchtwegaandoening dan mensen met COPD met een matige of milde vorm van dyspnoe: 28% tegenover 14% en 9% respectievelijk.

Een derde van de mensen met astma niet jaarlijks op controle

Ruim een derde van de mensen met astma (36%) geeft aan minder dan één keer per jaar contact te hebben met één of meerdere zorgverleners voor controle of behandeling van hun luchtwegaandoening. De overige 64% heeft minimaal één keer per jaar contact (figuur 4.2).

Figuur 4.2: Frequentie waarmee mensen met astma (n=392) of COPD (n=326) contact hebben met één of meerdere hulpverleners voor behandeling of controle van hun luchtwegaandoening, 2011



Frequentie van controle of behandeling bij astma verschilt naar achtergrondkenmerken

De frequentie waarmee men contact heeft met zorgverleners hangt samen met de mate waarin de klachten onder controle zijn. Symptoomcontrole vormt een belangrijke indicator voor de ernst van de astma. Bij mensen met een matige of goede symptoomcontrole

heeft de overgrote meerderheid (81% en 86% respectievelijk) één keer per jaar of minder contact met één of meerdere zorgverleners voor controle of behandeling. De frequentie waarmee mensen met een slechte of zeer slechte symptoomcontrole contact hebben met zorgverleners voor controle of behandeling is daarentegen minder eenduidig. Circa de helft heeft meerdere keren per jaar contact terwijl de andere helft van de mensen met een slechte symptoomcontrole maar één keer per jaar of nog minder contact heeft (tabel 4.1). Mensen met astma met comorbiditeit hebben vaker contact met een hulpverlener vanwege hun luchtwegaandoening dan mensen waarbij hier geen sprake van is. Ook mensen met astma van 65 jaar en ouder hebben vaker contact met een hulpverlener in vergelijking met mensen in de leeftijd 15 t/m 64 jaar. Ook mensen met astma met een laag opleidingsniveau hebben vaker contact met hun zorgverlener(s) dan mensen met een gemiddeld opleidingsniveau.

Tabel 4.1: Percentage contacten met één of meerdere hulpverlener(s) naar mate van symptoomcontrole van mensen met astma (n=391) en mate van dyspnoe van mensen met COPD (n=317), 2011

	Eén keer per kwartaal %	Eén keer per half jaar %	Eén keer per jaar %	Minder dan één keer per jaar %
Symptoomcontrole mensen met astma				
Goed	3	11	34	52
Matig	4	15	33	48
Slecht/zeer slecht	21	26	29	24
Mate van dyspnoe mensen met COPD				
Mild	21	32	31	16
Matig	17	34	34	15
Ernstig	50	29	15	6

COPD patiënt gaat minder vaak op controle dan aanbevolen in de Zorgstandaard
 Bijna 9 op de 10 mensen met COPD (87%) hebben minimaal één keer per jaar contact met één of meerdere zorgverleners voor controle of behandeling van hun luchtwegaandoening (zie figuur 4.2). De Zorgstandaard COPD biedt enig houvast over de juiste frequentie van controle in geval van COPD. In de Zorgstandaard staat dat er, indien er sprake is van een stabiele situatie, bij patiënten met COPD met een lichte ziektelast minstens één keer per jaar controle plaats dient te vinden. Voor mensen met COPD met een matige of ernstige ziektelast geldt minstens twee keer per jaar als richtlijn (LAN, 2010). In tabel 4.1 staat de frequentie waarmee mensen met COPD op controle gaan weergegeven, uitgesplitst naar mate van dyspnoe. De mate van dyspnoe zegt iets over de zwaarte van de ziektelast en het effect daarvan op dagelijkse activiteiten (Bestall et al., 1999). Uit de analyses blijkt dat 16% van de mensen met COPD met een milde vorm van dyspnoe niet komt aan de geadviseerde jaarlijkse controle van hun luchtwegaandoening, zoals vermeld in de Zorgstandaard. De helft van de mensen (49%) met een matige vorm van dyspnoe komt niet aan de gestelde standaard van 2 controles per jaar; zij geven aan één keer per jaar of minder contact te hebben met hun zorgverlener, dit geldt voor ruim twee op de tien mensen met COPD (21%) met een ernstige mate van dyspnoe (tabel 4.1). Mensen met COPD ouder dan 65 jaar hebben vaker contact met hun zorgverlener(s) dan

mensen met COPD die jonger zijn. Er zijn geen verschillen gevonden in de frequentie waarmee mensen met COPD contact hebben met een zorgverlener(s) naar comorbiditeit, samenlevingsvorm en opleidingsniveau.

4.2 Betrokkenheid

Een actieve rol in de eigen behandeling kan op verschillende manieren vorm krijgen, waarbij het initiatief in meer of mindere mate bij de patiënt zelf ligt. Een arts kan luisteren en vragen naar de mening van de patiënt, waarbij de patiënt zelf het idee heeft dat hij of zij actief mee doet aan de behandeling maar waarbij het initiatief vooral bij de zorgverlener ligt. Een patiënt kan ook zelf op zoek gaan naar informatie, cursussen volgen of afspraken inplannen met zorgverleners. Het initiatief ligt in die gevallen meer bij de patiënt zelf.

Aan de panelleden is gevraagd of zij vinden dat zij actief betrokken worden bij de behandeling of controle van hun luchtwegaandoening (dat wil zeggen dat zij invloed hebben op het geheel van een behandeling of controles) en of zij (nog) actiever betrokken zouden willen worden. Tevens is gevraagd wat actieve betrokkenheid voor hen inhoudt. Aan de mensen met astma of COPD die rapporteren dat zij actiever betrokken zouden willen worden bij hun behandeling of controle, is gevraagd op welke manier zij dit in de praktijk zouden willen vorm geven.

Om te rapporteren hoe de huidige actieve betrokkenheid vorm krijgt in de praktijk, is aan de mensen met astma of COPD die in meer of mindere mate al betrokken worden bij hun behandeling, gevraagd naar hun ervaringen op dit punt. Hiertoe werden 13 stellingen voorgelegd over manieren waarop mensen betrokken kunnen worden bij hun behandeling en in hoeverre dit in de praktijk gebeurt. Er was daarbij keuze uit vier antwoordcategorieën: nooit, soms, meestal, en altijd. Bij de analyse van deze stellingen zijn de antwoordcategorieën nooit/soms en meestal/altijd samengevoegd. Tot slot is de panelleden gevraagd wie meestal de keuzes in een behandeling of bij een controle maakt.

4.2.1 *Huidige en gewenste situatie ten aanzien van actieve betrokkenheid*

Circa een derde van de mensen met astma of COPD voelt zich nooit actief betrokken bij de eigen behandeling

Bijna één op de drie (32%) mensen met astma rapporteert dat zij nooit actief betrokken wordt bij de behandeling of controle van hun luchtwegaandoening. Vijftien procent van de mensen met astma wordt soms actief betrokken, 30% meestal en 23% rapporteert altijd actief betrokken te worden.

Een derde van de mensen met COPD is van mening nooit actief betrokken te worden bij hun behandeling of controle. Bijna een vijfde (18%) geeft aan dat hier soms sprake van is. Bij 27% van de mensen met COPD gebeurt dit meestal, één op de vijf mensen met COPD wordt naar hun mening altijd actief betrokken bij hun behandeling. De mate waarin een astma- of COPD- patiënt actieve betrokkenheid ervaart, verschilt niet naar achtergrondkenmerken.

Meerderheid van niet-actieve patiënten wil ook niet actiever betrokken worden of twijfelt hier over

Op de vraag of mensen (nog) actiever betrokken zouden willen worden bij hun behandeling of controle, antwoordt een aanzienlijk deel van de mensen dit niet te weten of dit niet te willen (tabel 4.2). Ruim vier op de tien mensen met astma die aangeven momenteel nooit of soms actief betrokken te worden bij hun behandeling of controle, wil ook niet actiever betrokken worden. Een ongeveer even grote groep weet het niet. Twintig procent van de mensen met astma die nu nooit of soms actief betrokken wordt, heeft wel behoefte om actiever betrokken te worden. Een grote meerderheid van de mensen met astma die momenteel meestal of altijd actief betrokken wordt, zou niet (nog) actiever betrokken willen worden (68%), een kwart weet dit niet en 8% heeft hier wel behoefte aan. Van de mensen met COPD die aangeven momenteel nooit of soms actief betrokken te worden bij hun behandeling of controle, geeft bijna de helft aan niet te weten of zij actiever betrokken zouden willen worden. Vier op de tien mensen heeft hier geen behoefte aan, 14% wil dit wel. Van de mensen met COPD die nu meestal of altijd op een actieve wijze betrokken worden, heeft 60% geen behoefte aan verdere betrokkenheid, een derde weet het niet en 10% heeft wel behoefte aan actievere betrokkenheid (tabel 4.2).

Wensen voor actieve betrokkenheid verschillen naar achtergrondkenmerken

De behoefte aan actievere betrokkenheid onder mensen met astma hangt samen met symptoomcontrole; mensen met astma met een slechte of zeer slechte symptoomcontrole hebben over het algemeen vaker behoefte om actiever te betrokken te worden dan mensen met astma met een goede of matige symptoomcontrole. Ook mensen met astma met een hoger opleidingsniveau hebben meer behoefte aan actievere betrokkenheid dan mensen met astma met een lager opleidingsniveau.

Mensen met COPD jonger dan 65 jaar hebben meer behoefte aan actievere betrokkenheid dan mensen met COPD van 65 jaar en ouder; mensen met COPD met een hoog opleidingsniveau hebben meer behoefte aan een actievere betrokkenheid dan mensen COPD met een laag of gemiddeld opleidingsniveau.

Tabel 4.2: Huidige betrokkenheid en wensen ten aanzien van betrokkenheid voor mensen met astma (n=383) of COPD (n=312), 2011

	Huidige betrokkenheid		Gewenste betrokkenheid			
	Ja, zou actiever betrokken willen worden		Nee, zou niet actiever betrokken willen worden		Weet niet	
	Astma %	COPD %	Astma %	COPD %	Astma %	COPD %
Nooit/soms actief betrokken	20	14	42	38	38	48
Meestal/altijd actief betrokken	8	10	68	60	24	30

4.2.2 *Op welke manier wil men actiever betrokken worden?*

Mensen met astma of COPD die actiever betrokken willen zijn in hun behandeling kiezen voor een passieve vorm van betrokkenheid

Mensen met astma die aangeven (nog) actiever betrokken te willen worden bij hun behandeling, hebben op de eerste plaats behoefte aan meer advies en informatie. Ook willen zij graag op de hoogte gehouden worden van vernieuwingen met betrekking tot de behandeling van hun luchtwegaandoening en medicatie, zodat zij hierover in gesprek kunnen gaan met hun zorgverlener(s). Ten slotte is er behoefte aan meer controleafspraken en een enkeling heeft behoefte aan inzage van zijn dossier.

Mensen met COPD die aangeven actiever betrokken te willen worden, willen meer informatie over alternatieve behandelmethoden en de laatste inzichten en ontwikkelingen hieromtrent. Ook geven zij aan meer (algemene) informatie te willen; een enkeling heeft behoefte aan frequentere controles.

Opvallend is dat een deel van de mensen met astma of COPD wel aangeeft dat zij actiever betrokken willen zijn maar dat het in feite om een zeer passieve vorm van betrokkenheid gaat. De patiënt met astma of COPD wil zich graag laten informeren maar gaat zelf niet direct op zoek naar informatie en neemt zelf niet het initiatief in de behandeling.

4.2.3 *Waarom wil men niet actiever betrokken worden?*

Bijna de helft van niet-actieve astmapatiënt vindt actieve rol niet nodig; een vijfde vindt het niet zijn taak

Ruim vier op de tien mensen (43%, BI: 35-50) met astma die rapporteren niet (nog) actiever betrokken te willen worden, geven aan dat het niet nodig is omdat het goed gaat in de huidige situatie. De grootste groep mensen met astma die wel belemmeringen rapporteert, is van mening dat het zorgproces niet hun verantwoordelijkheid is; slechts een klein deel geeft (ook) aan hiertoe niet in staat te zijn (tabel 4.3).

Een derde van de niet-actieve COPD patiënten vindt zorg een taak van zorgverlener

Bijna een kwart van de mensen met COPD (22%, BI: 14-29) die aangeeft niet (nog) actiever betrokken te willen worden geeft aan dat het niet nodig is omdat het goed gaat in de huidige situatie. De grootste groep mensen die wel belemmeringen ervaart, is van mening dat het zorgproces niet hun verantwoordelijkheid is, 12% geeft (ook) aan hiertoe niet in staat te zijn, 5% wordt hiertoe belemmerd door zijn ziekte (tabel 4.3).

Tabel 4.3: Top 5 van redenen waarom mensen met astma (n=176) of COPD (n=124) niet (verder) betrokken willen worden bij hun behandeling 2011

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Ik vind het niet nodig	43	35-50	22	14-29
Ik vind het niet mijn taak	22	16-27	14	8-20
Ik vind de behandeling van mijn ziekte een taak van mijn zorgverlener	15	10-21	34	26-43
Ik denk dat ik het niet kan	6	2-9	12	7-18
Mijn ziekte/aandoening belemmert mij	1	0-2	5	1-9

4.2.4 *Wijze van betrokkenheid*

Actief betrokken worden heeft voor mensen met astma of COPD vooral te maken met bejegening

Mensen met astma die (in meer of mindere mate) actief betrokken worden bij hun behandeling of controle, geven aan dat er naar hen geluisterd wordt (98%) en dat zij vragen kunnen stellen (97%). In mindere mate bepalen zij hun eigen zorgplan (35%), kunnen zij bepaalde metingen verrichten (25%) en/of zelf hun dossier aanvullen (20%) (tabel 4.4)

Ook bijna alle mensen met COPD die in meer of mindere mate betrokken worden bij hun behandeling of controle, geven aan dat er naar hen geluisterd wordt (94%) en dat zij vragen kunnen stellen (95%). Het verrichten van bepaalde metingen (19%) en het zelf kunnen aanvullen van het dossier gebeurt in mindere mate (tabel 4.4).

Circa de helft van patiënten geeft aan keuzes in de behandeling samen met de zorgverlener te maken

Ruim de helft (53%) van de mensen met astma rapporteert dat de keuzes in een behandeling of bij een controle samen met de zorgverlener gemaakt worden. Bij één op de drie mensen is het de zorgverlener die de keuzes maakt, 18% geeft aan deze keuzes zelf te maken.

Bijna de helft (45%) van de mensen met COPD rapporteert dat keuzes in een behandeling of bij een controle samen met de zorgverlener gemaakt worden. Tweeënveertig procent geeft aan dat deze keuzes alleen door de zorgverleners gemaakt worden, 13% maakt de keuzes zelf.

Tabel 4.4: Percentage mensen met astma (n=267) of COPD (n=208) dat soms, meestal of altijd betrokken worden bij hun behandeling naar aard van de betrokkenheid, 2011

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Er wordt naar me geluisterd	98	96-100	94	91-97
Ik kan vragen stellen	97	94- 99	95	91-98
Ik krijg informatie die bij me past	92	89- 96	88	84-93
Ik heb inspraak in mijn behandeling	78	73- 83	62	55-69
Ik kan zelf bepalen wanneer behandeling of controle nodig is	72	67- 78	59	52-65
Ik bespreek metingen met mijn zorgverlener	68	62- 74	65	58-72
Ik kan zelf afspraken inplannen	63	57- 69	49	42-56
Ik kan zelf onderzoeksresultaten opvragen	54	48- 60	54	47-61
Ik heb inzage in mijn dossier	51	45- 57	46	39-53
Ik bepaal mijn eigen zorgplan	35	29- 41	29	23-36
Ik kan zelf bepaalde metingen verrichten	25	19- 30	19	14-25
Ik kan zelf mijn dossier aanvullen	20	15- 25	16	10-21

4.3 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma of COPD hebben jaarlijks te maken met verschillende zorgverleners voor de behandeling of controle van hun longaandoening. Mensen met astma zien daarvoor voornamelijk zorgverleners in de eerste lijn, zoals de huisarts en de praktijkonder-

steuner, mensen met COPD zien vooral de huisarts en de longarts. Naarmate astma of COPD ernstiger is of indien er sprake is van comorbiditeit vindt behandeling of controle voor zowel astma als COPD vaker in de tweede lijn plaats door een longarts. Vierenzestig procent van de mensen met astma heeft tenminste één maal per jaar contact met een zorgverlener; voor de overige 36% is dat minder dan één keer per jaar. Bij mensen met COPD heeft 87% minimaal eenmaal per jaar contact met een zorgverlener voor controle of behandeling. Wel is de frequentie waarmee controles plaatsvinden voor een groot deel van de patiënten minder dan in de Zorgstandaard COPD wordt aanbevolen.

Tegenwoordig wordt van mensen met een chronische ziekte een actieve eigen bijdrage in hun zorg verwacht. Dit geldt ook voor mensen met astma of COPD. Circa een derde van de mensen met astma of COPD geeft aan nooit actief betrokken te worden bij de behandeling; circa 20% in beide groepen heeft het gevoel altijd actief betrokken te worden. Van de mensen met astma die nu niet of alleen soms actief betrokken worden in de behandeling wil 42% ook niet actiever betrokken worden, 38% weet niet of ze actiever betrokken wil worden. Bij mensen met COPD heeft 38% van de mensen die nu niet actief zijn geen behoefte aan verdere betrokkenheid en 48% weet het niet. Mensen die wel actiever betrokken willen worden hebben daarbij een voorkeur voor een vrij passieve vorm van betrokkenheid: ze willen graag meer informatie over alternatieve behandelmethode(n) of de ontwikkelingen hierin, maar willen niet zelf op zoek naar informatie of het initiatief nemen in een behandeling, bijvoorbeeld door het stellen van behandeldoelen.

Als aan mensen met astma of COPD gevraagd wordt op welke manier ze momenteel actief betrokken worden, dan noemen de meeste mensen met astma of COPD bejegening-aspecten zoals “Er wordt naar me geluisterd”, “Ik kan vragen stellen” of “Ik krijg informatie die bij me past”. Veel minder noemt men actieve vormen van betrokkenheid zoals “Ik bepaal mijn eigen zorgplan” of “Ik kan zelf mijn dossier aanvullen”.

5 Zelfmanagement: proactief omgaan met astma en COPD in het dagelijks leven

Een chronische aandoening zoals astma of COPD brengt nieuwe uitdagingen en opgaven met zich mee. Zij vereisen een zekere mate van voorbereiding gericht op het voorkomen van lichamelijke ontregeling en complicaties op lange termijn (Bode et al 2008). Het anticiperen op mogelijke problemen en tegenslagen in de toekomst wordt proactieve coping genoemd. In de context van het omgaan met astma of COPD betekent proactief zijn dat mensen met astma of COPD mogelijke dreigingen of valkuilen vroegtijdig herkennen, voorzorgsmaatregelen nemen of hun leefwijze veranderen om problemen met hun gezondheid te voorkomen. Om dit te kunnen moeten mensen wel over bepaalde vaardigheden beschikken.

Naast de wijze waarop mensen met astma of COPD de problemen en uitdagingen die hun ziekte met zich meebrengt hanteren (coping), wordt in dit hoofdstuk ook gekeken naar de mate waarin mensen met astma of COPD het vertrouwen hebben om zelf de klachten onder controle kunnen krijgen (self-efficacy).

5.1 Coping

Proactieve coping is een persoonlijkheidskenmerk dat iets zegt over de mate waarin mensen op actieve wijze omgaan met hun leven, toekomstgericht zijn, anticiperen op mogelijke problemen en tijdig actie ondernemen om te voorkomen dat die problemen ook daadwerkelijk plaats vinden (Aspinwall & Taylor, 1997; Bode et al., 2008).

In de vragenlijst van juni 2011 is gekeken in welke mate mensen met astma of COPD op een proactieve manier omgaan met hun ziekte. Hiervoor is de Utrechtse Proactieve Coping Competentie lijst (UPCC) afgenomen. Deze lijst bevat 21 vaardigheden waarbij men moet aangeven in hoeverre men beschikt over deze vaardigheden. Beantwoording vindt plaats op een vierpuntsschaal (1= niet vaardig, 2= nauwelijks vaardig, 3= vaardig, 4= zeer vaardig). Voorbeelden van vaardigheden zijn toekomstige ontwikkelingen inschatten, eigen belemmeringen herkennen, andere mensen om raad vragen, wensen in plannen vertalen en alternatieven bedenken wanneer een oplossing niet werkt. Op basis van de antwoorden wordt een somscore berekend die vervolgens wordt gedeeld door het aantal items. Op deze manier ontstaat een score van 1 tot en met 4 waarbij een hogere score duidt op een grotere mate van proactieve coping.

In tabel 5.1 staat de gemiddelde score voor de groep mensen met astma of COPD weergegeven op de UPCC alsmede de score voor subgroepen.

Tabel 5.1: Gemiddelde score op de UPCC van mensen met astma of COPD naar achtergrondkenmerken (range 1- 4), 2011

	Astma (n=351)		COPD (n=279)	
	M	BI	M	BI
Totaal	2.92	2.53 – 3.31	2.72	2.26 – 3.18
Sekse				
Man (ref)	2.94	2.57 – 3.31	2.71	2.27 – 3.19
Vrouw	2.91	2.52 – 3.30	2.75	2.31 – 3.15
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar (ref)	2.96	2.65 – 3.27	-	-
45 t/m 64 jaar	2.95*	2.54 – 3.36	-	-
65 jaar of ouder	2.78*	2.36 – 3.20	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	2.81	2.41 – 3.21
65 jaar of ouder	-	-	2.66*	2.16 – 3.16
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	2.81	2.38 – 3.24	2.62	2.11 – 3.13
Midden	2.91*	2.54 – 3.28	2.84*	2.48 – 3.20
Hoog	3.01*	2.70 – 3.32	2.81*	2.42 – 3.20
Comorbiditeit				
Nee (ref)	2.93	2.55 – 3.31	2.75	2.32 – 3.18
Ja	2.89	2.48 – 3.30	2.68*	2.18 – 3.18
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	2.99	2.60 – 3.38	-	-
Matig	2.96*	2.60 – 3.32	-	-
Slecht/zeer slecht	2.86*	2.47 – 3.25	-	-
Mate van dyspnoe				
Mild (ref)	-	-	2.78	2.35 – 3.21
Matig	-	-	2.70	2.20 – 3.20
Ernstig	-	-	2.66	2.18 – 3.14

* Percentage verschilt significant van percentage in de referentiegroep op $p < .01$ niveau.

65-plussers, laag opgeleiden en astmapatiënten met een slechte symptoomcontrole minder voorbereid op gezondheidsrisico's

Mensen met astma hebben een gemiddelde score van 2.92 wat betekent dat ze zichzelf redelijk vaardig achten om proactief met hun ziekte om te gaan. Er zijn echter verschillen naar subgroepen. Naarmate mensen met astma ouder zijn, lager opgeleid, en/of een slechte symptoomcontrole hebben scoren zij lager op de proactieve coping schaal. Dat betekent dat zij minder goed gezondheidsrisico's kunnen inschatten en hierop kunnen anticiperen dan mensen met astma die jonger zijn, hoger opgeleid of hun klachten beter onder controle hebben.

Oudere en laag opgeleide COPD patiënt en COPD patiënt met comorbiditeit minder voorbereid op gezondheidsrisico's

Mensen met COPD hebben een gemiddelde score van 2.7. Bij deze groep geldt dat mensen met COPD boven de 65 jaar, lager opgeleiden en mensen met COPD met comorbiditeit minder goed in staat zijn tot proactieve coping dan mensen met COPD die jonger zijn, hoger opgeleid zijn of geen andere ziekte hebben naast COPD.

5.2 Omgang met klachten

Om goed te kunnen omgaan met een chronische ziekte moeten mensen het vertrouwen hebben dat zij door eigen gedrag hun klachten onder controle kunnen krijgen. Een belangrijke klacht bij mensen met longaandoeningen is een aanval van kortademigheid of benauwdheid. Het is van belang dat astma of COPD patiënten het gevoel hebben dat zij in staat zijn om op een goede manier met deze benauwdheid om te gaan. De Self-Efficacy Scale-Dyspnea (SESD) meet de ervaren controle over benauwdheid van mensen met luchtwegklachten (Boot et al., 2005; Vercoulen et al., 1998). Deze schaal bestaat uit zeven items. De items worden beantwoord op een vierpuntsschaal (1= nee, ik ben ervan overtuigd dat dat niet zo is, 2= nee, dat denk ik niet, 3= ja, dat denk ik wel, 4= ja, daar ben ik van overtuigd). Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 4. Over de items is een gemiddelde score berekend. Een hogere score weerspiegelt een grotere mate van ervaren controle over de benauwdheid. Daarnaast is voor dit rapport ook gekeken naar antwoorden op de losse items. Daarbij zijn de antwoordcategorieën 1 en 2 samengevoegd, evenals als de antwoordcategorieën 3 en 4. De SESD is afgenomen in 2009, 2010 en 2011.

Twintig tot 35% van de mensen met astma heeft benauwdheid niet altijd onder controle
In 2011 scoren mensen met astma een 2,8 (BI: 2,8-2,9) op de SESD. Deze score is in de afgelopen jaren niet veranderd (figuur 5.1). Afhankelijk van de stelling geeft een aanzienlijk deel van de mensen met astma aan dat zij niet helemaal overtuigd zijn over hun mogelijkheden om de benauwdheid onder controle te krijgen; 20% voelt zich machteloos bij benauwdheid; 35% denkt dat men er zelf geen invloed op heeft; 15% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle (tabel 5.2).

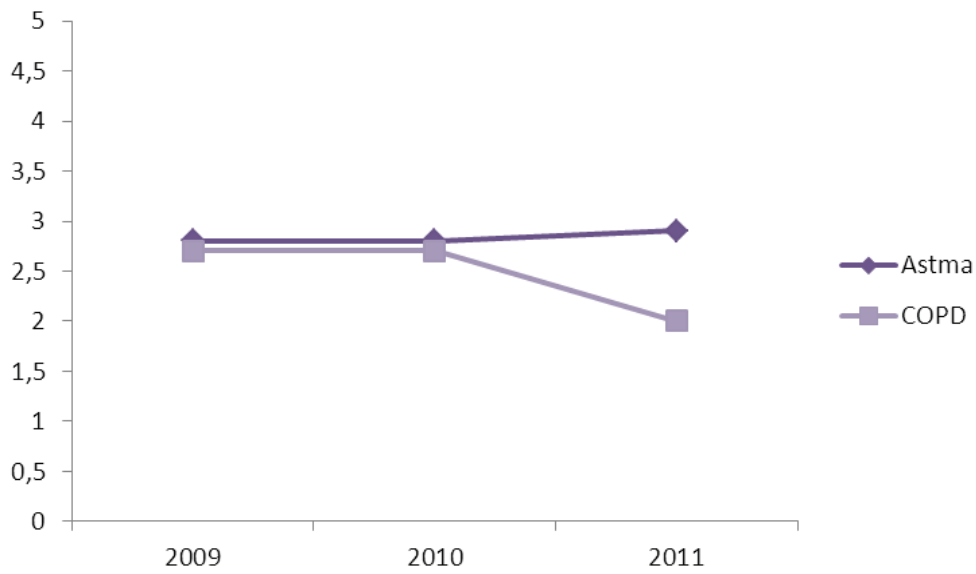
Astma patiënten die ouder zijn en/of lager opgeleid ervaren minder controle
Mensen met astma in de leeftijd 15 t/m 44 jaar geven aan een grotere mate van controle over hun benauwdheid te ervaren (2,9, BI: 2,9-3,0) dan mensen met astma in de leeftijd van 65 jaar en ouder (2,7, BI: 2,7-2,8). Mensen met een laag opleidingsniveau ervaren minder controle (2,6, BI: 2,7-2,8) dan mensen met een gemiddeld (2,9, BI: 2,8-2,9) of hoog opleidingsniveau (3,0, BI: 2,9-3,0).

Helpt van COPD patiënten geeft aan geen invloed te hebben op benauwdheid
In 2011 scoren mensen met COPD een 2,0 (BI: 1,9-2,0) op de SESD. Dit is een relatief lage score die overeen komt met het antwoord “Nee, ik denk niet dat ik mijn benauwdheid kan beïnvloeden”. De score in 2011 is lager dan in de twee voorgaande jaren wat zou betekenen dat mensen met COPD in het algemeen minder controle over hun benauwdheid ervaren. Het is afwachten of deze trend zich voortzet of dat het een toevallige fluctuatie betreft. Op het moment zijn er geen redenen om te veronderstellen dat de controle daadwerkelijk achteruit gegaan is.

Een groot deel van de mensen met COPD geeft, afhankelijk van de stelling, aan dat zij niet helemaal overtuigd zijn over hun mogelijkheden om de benauwdheid onder controle te krijgen; een derde voelt zich machteloos bij benauwdheid; bijna de helft van de mensen met COPD denkt dat men zelf geen invloed heeft op de benauwdheid; 19% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle (tabel 5.2).

Met name laag opgeleide COPD-ers ervaren weinig controle over benauwdheid
Mensen met COPD met een laag opleidingsniveau (1,9, BI: 1,8-2,0) ervaren minder controle over hun benauwdheid dan mensen met een gemiddeld (2,0, BI: 1,9-2,1) of hoog (2,1, BI: 2,0-2,2) opleidingsniveau.

Figuur 5.1: Gemiddelde score van mensen met astma of COPD op de Self-Efficacy Scale-Dyspnea (SESD), 2009 - 2011.



Tabel 5.2: Percentage mensen met astma of COPD dat het met de stelling eens is, 2011

Positieve stellingen	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Ik kan zelf mijn benauwdheid beïnvloeden	65	61-70	55	50-61
Door mijn instelling voel ik mezelf opgewassen tegen mijn benauwdheid	90	87-93	78	74-83
Ik denk dat ik mijn benauwdheid positief zou kunnen beïnvloeden	73	69-78	61	55-66
Als ik benauwd word dan lukt het mij om mijn benauwdheid onder controle te krijgen	85	81-88	81	77-85
Ik kan leren om mijn benauwdheid zelf te beïnvloeden	78	74-82	67	61-72
Negatieve stellingen				
Wat ik ook doe, mijn benauwdheid kan ik niet veranderen	33	28-38	36	31-42
Ik voel me machteloos tegenover mijn benauwdheid	20	16-24	32	27-37

5.3 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma die ouder zijn, lager opgeleid zijn en die een slechte symptoomcontrole hebben, beschikken minder over proactieve coping vaardigheden dan respectievelijk astma patiënten die jonger zijn, een gemiddelde of hogere opleiding hebben en een goede of matige symptoomcontrole. Mensen met astma die ouder of lager opgeleid zijn hebben minder vaak het gevoel dat ze hun benauwdheid kunnen beïnvloeden dan respectievelijk

astma patiënten die jonger zijn, of een gemiddelde of hogere opleiding hebben genoten. Mensen met COPD met comorbiditeit, 65-plussers en laag opgeleiden zijn minder goed voorbereid op gezondheidsrisico's dan mensen met COPD zonder comorbiditeit, die jonger zijn en mensen met COPD met een hoog of gemiddeld opleidingsniveau. Mensen met COPD met een laag opleidingsniveau ervaren tevens minder controle over hun benauwdheid dan mensen met een gemiddeld of hoog opleidingsniveau.

6 Factoren die van invloed zijn op zelfmanagement

Het omgaan met een chronische ziekte brengt tal van opgaven en uitdagingen met zich mee. Dit geldt ook voor mensen met astma of COPD. Eerder onderzoek liet zien dat deze opgaven en uitdagingen niet alleen liggen op het gebied van de medische behandeling zoals het correct innemen van medicatie, maar ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van astma of COPD in het dagelijks leven en leefstijl-aanpassingen. Het aantal zelfmanagement taken en de complexiteit ervan verschilt daarbij per individu en aandoening. Zo neemt het aantal zelfmanagement taken bij zowel astma als COPD toe naarmate de ziekte ernstiger is, men ouder wordt of te maken heeft met meerdere aandoeningen tegelijkertijd (Van Houtum et al., 2011).

Niet iedere patiënt ervaart zijn of haar ziekte en het zelfmanagement op dezelfde manier, voor sommige patiënten is de omgang met de ziekte dagelijks een enorme opgave, terwijl anderen er goed in slagen om de problemen en uitdagingen die hun ziekte met zich meebrengt het hoofd te bieden. Uit onderzoek blijkt dat deze verschillen in ziektebeleving en zelfmanagementgedrag slechts in beperkte mate samen hangen met de objectieve ernst van de ziekte of het aantal aandoeningen dat iemand heeft: voor veel klachten of problemen die patiënten rapporteren vindt men geen lichamelijke afwijkingen die deze klachten zouden kunnen verklaren. Steeds vaker wordt daarom gebruik gemaakt van modellen ter verklaring van het functioneren en het welbevinden van chronisch zieken, waarbij niet alleen biologische factoren maar ook psychische en sociale factoren een rol spelen. Ziekteopvattingen worden verondersteld een belangrijke rol te spelen in het functioneren van een chronische zieke patiënt. Daarnaast kan ook de wijze waarop de sociale omgeving reageert en de patiënt steunt van invloed zijn op de wijze waarop een patiënt met zijn ziekte omgaat.

In dit hoofdstuk zullen we ingaan op een aantal factoren die verondersteld worden van invloed te zijn op zelfmanagement en daarmee ook indirect op de kwaliteit van leven en het algeheel welbevinden. Het gaat daarbij om ziektepercepties van mensen met astma of COPD, reacties uit de omgeving en het niveau van activering. In onderstaande paragrafen worden de begrippen verder uitgelegd.

6.1 Ziektepercepties

De laatste 20 jaar is er binnen de gezondheidspsychologie veel onderzoek verricht naar ziektepercepties (Leventhal et al., 1984, Weinman et al., 1996, Hagger et al., 2003). Dit onderzoek heeft aangetoond dat patiënten cognitieve schema's ontwikkelen over hun ziekte, met behulp waarvan zij een ordening kunnen brengen in hun dagelijkse ziekte-ervaringen en die hen in staat stellen om adequaat te kunnen reageren op de problemen en uitdagingen die hun ziekte met zich meebrengt. Men gaat er daarbij van uit dat deze ziekteschema's opgebouwd zijn uit verschillende cognitieve dimensies met behulp waarvan men informatie over de ziekte en behandeling interpreteert. Deze dimensies geven richting aan de wijze waarop men met de ziekte omgaat (zelfmanagement) en zijn

zo van invloed op het uiteindelijk functioneren en welbevinden van de chronisch zieke patiënt (Heijmans, 1998; Leventhal et al., 1984).

De dimensies omvatten de persoonlijke ideeën van een patiënt ten aanzien van de klachten die typisch zijn voor de ziekte, het specifieke verloop van een ziekte, de controle- of behandelmogelijkheden, de oorzaken en de gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven. Een vragenlijst die speciaal ontwikkeld is om ziektepercepties bij patiënten te meten is de Illness Perception Questionnaire, oorspronkelijk ontwikkeld door Weinman et al., (IPQ, 1996), aangepast door Moss-Morris et al. (IPQ-Revised, 2002) en ook in verkorte versie beschikbaar gesteld door Broadbent et al., (IPQ-Brief, 2006).

Binnen de monitor wordt de verkorte versie gebruikt om de ziektepercepties van mensen met astma of COPD te meten (IPQ-B, Broadbent et al., 2006). Deze vragenlijst bestaat uit acht items waarmee de ideeën van mensen met astma of COPD ten aanzien van hun ziekte gemeten worden. De items hebben betrekking op 1) de invloed van de luchtwegaandoening op het dagelijks leven, 2) hoe lang de aandoening gaat duren, 3) de persoonlijke controle over de aandoening 4) de mate waarin men de medische behandeling als zinvol ervaart, 5) de mate waarin de aandoening lichamelijke klachten met zich meebrengt, 6) bezorgdheid over de aandoening, 7) de mate waarin men de aandoening begrijpt en 8) de mate waarin men van mening is dat de luchtwegaandoening van invloed is op de gemoedstoestand. Ieder item kan beantwoord worden op een 11-puntsschaal (zie ook tabel 6.1).

Astma patiënten ervaren hun ziekte over het algemeen als niet heel ernstig en controleerbaar

Tabel 6.1 laat de gemiddelde scores op de acht items zien voor de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD. De vragenlijst werd afgenomen in juni 2011. Op basis van de gemiddelde scores komt het volgende beeld naar voren voor mensen met astma: mensen met astma beschouwen hun ziekte over het algemeen als een chronische aandoening (gemiddelde score van 8,9 op schaal van 0 – 11); de invloed van de astma op het dagelijks leven wordt als gering ervaren (score 2,7) en redelijk goed beheersbaar via zelfmanagement (score 6,7) of via medische behandeling (score 7,4). Ook maakt men zich over het algemeen weinig zorgen (score 3,5) en geeft men aan dat astma van weinig invloed is op de gemoedstoestand (score 2,7).

Naarmate astma patiënten lager opgeleid zijn, ouder zijn of symptomen slechter onder controle hebben, ervaren zij hun ziekte als ernstiger

Binnen de groep mensen met astma zijn er een aantal significante verschillen naar achtergrondkenmerken. Naarmate mensen met astma ouder zijn heeft men minder het idee dat men zelf invloed kan uitoefenen op het verloop van astma en geeft men aan dat men minder begrip heeft van de ziekte, getuige de lagere scores van de mensen met astma van 65 jaar en ouder in vergelijking met de jongere leeftijdsgroepen. Mensen met astma met een laag opleidingsniveau geven aan dat ze het idee hebben dat ze minder invloed uit kunnen oefenen op hun ziekte, maken zich meer zorgen en ervaren een grotere invloed van astma op hun stemming dan mensen met astma die hoger opgeleid zijn. Mensen met astma met een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole verschillen op alle acht items significant van de mensen met astma met een goede of matige symptoomcontrole (zie ook

figuur 6.1). Mensen met astma met een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole zijn van mening dat hun luchtwegaandoening een grotere invloed heeft op hun dagelijks leven en hun stemming, zien hun ziekte meer als chronisch, hebben minder vertrouwen in de behandelmogelijkheden (zowel via zelfmanagement als de professionele zorg), maken zich meer zorgen en hebben minder begrip van hun aandoening dan mensen die een goede of matige symptoomcontrole hebben.

Tabel 6.1: Gemiddelde score van mensen met astma (n=401) of COPD (n=340) op stellingen met betrekking tot ziektepercepties (IPQ-B), 2011

	Astma		COPD	
	M	BI	M	BI
Hoeveel invloed heeft uw luchtwegaandoening op uw leven? (0= helemaal geen invloed, 10= zeer veel invloed)	3.1	2.9-3.3	4.4	4.1-4.7
Hoelang denkt u dat uw luchtwegaandoening zal duren? (0= erg kort, 10= mijn hele leven)	8.9	8.7-9.2	9.0	8.8-9.3
In hoeverre meent u uw luchtwegaandoening zelf te kunnen beheersen? (0= helemaal geen, 10= zeer veel beheersing)	6.7	6.4-6.9	5.6	5.3-5.9
In hoeverre denkt u dat uw behandeling helpt bij uw luchtwegaandoening? (0= helemaal niet, 10= uitermate veel)	7.4	7.2-7.6	6.7	6.5-7.0
In hoeverre ervaart u lichamelijke klachten van uw luchtwegaandoening? (0= helemaal geen 10= veel ernstige klachten)	3.3	3.1-3.6	4.3	4.0-4.6
In hoeverre bent u bezorgd over uw luchtwegaandoening? (0= helemaal niet bezorgd, 10= uitermate bezorgd)	3.5	3.2-3.7	4.5	4.2-4.8
In hoeverre heeft u het gevoel dat u uw luchtwegaandoening begrijpt? (0= helemaal niet, 10= volledig)	7.2	7.0-7.5	7.3	7.0-7.6
In hoeverre heeft uw luchtwegaandoening invloed op uw gemoedstoestand? (bijvoorbeeld maakt het u boos, angstig, van streek of somber) (0= helemaal geen invloed, 10= uitermate veel invloed)	2.7	2.5-3.0	3.2	2.9-3.5

Mensen met COPD geloven meer in medische behandeling dan in zelfzorg

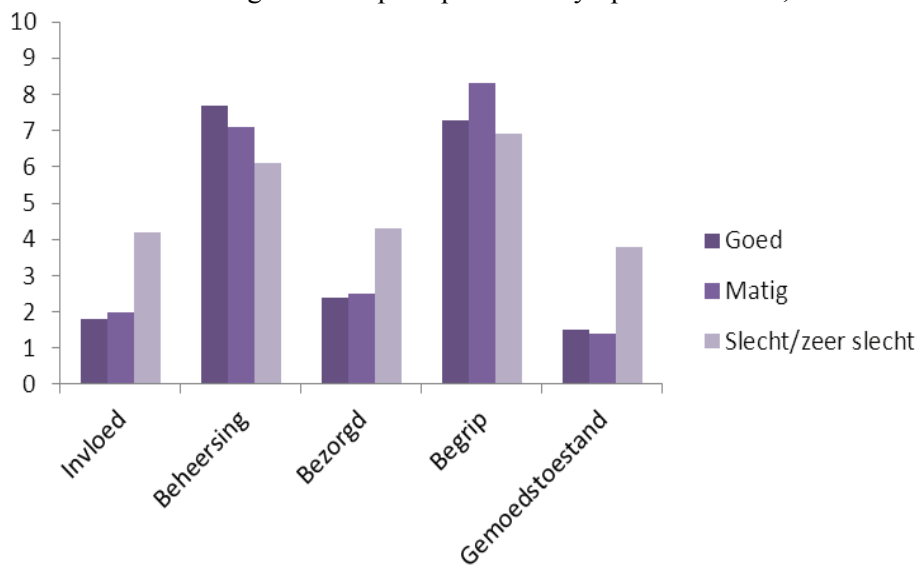
Gemiddelde scores van mensen met COPD op de scores van de IPQ-B (tabel 6.1) laten zien dat mensen met COPD over het algemeen van mening zijn dat hun ziekte een beperkte invloed heeft op het dagelijks leven en hun gemoedstoestand (scores van 4,4 en 3,2 respectievelijk op een 11-puntsschaal), een chronisch karakter heeft, redelijk goed te behandelen is door professionals maar iets minder door zelfzorg (scores 6,7 en 5,6 respectievelijk). Mensen met COPD maken zich over het algemeen niet erg veel zorgen en zeggen hun aandoening redelijk goed te begrijpen.

COPD-ers met een lagere opleiding, met comorbiditeit en/of ernstig dyspnoe ervaren hun ziekte als ernstiger en onoverzichtelijker

Ook binnen de groep mensen met COPD zijn er een aantal significante verschillen. Mensen met COPD die laag opgeleid zijn ervaren de gevolgen van hun ziekte voor het dagelijks leven en hun gemoedstoestand als ernstiger, ze maken zich meer zorgen, geven

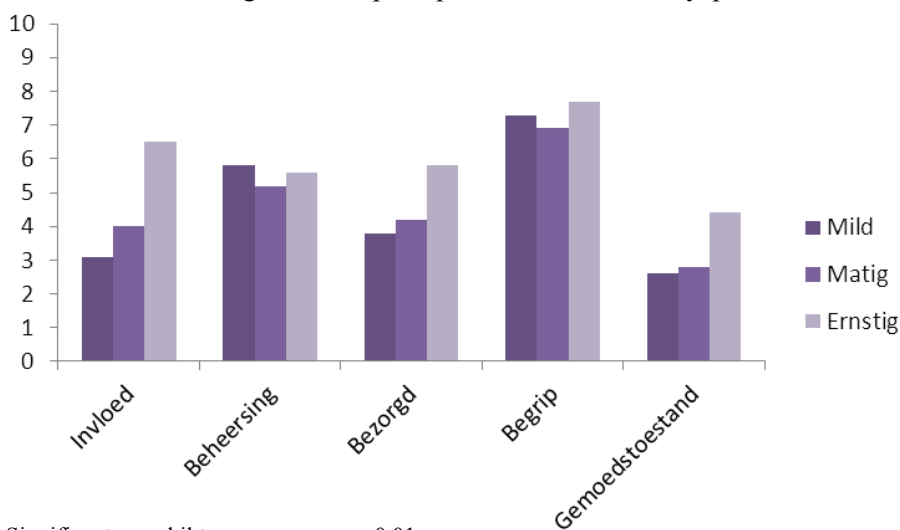
aan minder van hun luchtwegaandoening te begrijpen en rapporteren meer lichamelijke klachten dan mensen met COPD met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau. Mensen die naast COPD aan nog een andere chronische ziekte lijden hebben minder vertrouwen dat ze zelf hun luchtwegaandoening kunnen beheersen en geven aan minder van hun luchtwegaandoening te begrijpen dan mensen met alleen COPD. Mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspnoe ervaren de gevolgen van hun ziekte voor het dagelijks leven en de gemoedstoestand als ernstiger, maken zich meer zorgen en ervaren meer lichamelijke klachten dan mensen met COPD die een milde of matige vorm van dyspnoe hebben (zie ook figuur 6.2).

Figuur 6.1: Gemiddelde score van mensen met astma (n=401) op 5 stellingen met betrekking tot ziektepercepties naar symptoomcontrole, 2011



* Significant verschil tussen groepen $p < 0.01$.

Figuur 6.2: Gemiddelde score van mensen met COPD (n=340) op 5 stellingen met betrekking tot ziektepercepties naar mate van dyspnoe, 2011



* Significant verschil tussen groepen $p < 0.01$.

6.2 Reacties vanuit de omgeving

De impact van astma of COPD op het dagelijks leven en de mogelijkheden die mensen met astma of COPD zien om zelf met hun ziekte om te gaan hangt deels ook af van de wijze waarop mensen in de omgeving omgaan met een patiënt met astma of COPD en in hun gedrag rekening houden met de ziekte. Een begripvolle omgeving maakt het waarschijnlijk gemakkelijker om met de ziekte om te gaan. Aan mensen met astma of COPD is gevraagd in welke mate men gelooft dat 1) mensen in de eigen omgeving weten wat het leven met een longaandoening betekent, 2) mensen in de eigen omgeving weten dat bepaalde prikkels (bijvoorbeeld sigarettenrook, parfums, barbecuelucht) luchtwegklachten kunnen verergeren en 3) mensen in de eigen omgeving door hun gedrag rekening houden met astma, bijvoorbeeld door niet te roken of geen parfum op te doen. Bij iedere vraag werd gevraagd een rapportcijfer te geven van 1 tot en met 10 waarbij 1 stond voor ‘mensen weten dit helemaal niet/ mensen houden helemaal geen rekening’ en 10 voor ‘mensen weten dit heel erg goed/ mensen houden heel veel rekening’. De eerste vraag meet het begrip, de tweede vraag meet de kennis en de derde vraag meet het gedrag van mensen uit de omgeving. De vragen zijn voorgelegd in de jaren 2007 tot en met 2011.

Figuur 6.3 en 6.4 geven de gemiddelde scores op de drie vragen weer over de periode 2007-2011 voor mensen met astma (figuur 6.3) en mensen met COPD (figuur 6.4).

Astma patiënt geeft kennis, begrip en gedrag van sociale omgeving een onvoldoende

Mensen met astma beoordeelden in 2011 het begrip van mensen uit hun omgeving voor hun longaandoening met een gemiddeld rapportcijfer van 4,7 (BI: 4,4-5,0). Voor kennis over hun longaandoening gaven zij een 5,1 (BI: 4,8-5,4) en voor gedrag een 5,0 (BI: 4,7-5,3). De beoordeling van mensen met astma over het begrip en gedrag van de omgeving ten aanzien van astma verbeterde aanvankelijk, maar werd na 2009 weer negatiever [kwadratische trend]. De beoordeling van mensen met astma over de kennis van de omgeving volgt eenzelfde patroon, maar hier is er geen sprake van een significante trend (figuur 6.3). Over de gehele periode 2007 – 2011 krijgt zowel het begrip, de kennis en het gedrag van mensen uit de omgeving een onvoldoende of een kleine zes, wat aangeeft dat op deze aspecten nog veel verbetering mogelijk is.

Astmapatiënt met slechte symptoomcontrole iets positiever over sociale omgeving

Mensen met astma met een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole geven het begrip van hun omgeving een hoger cijfer (5,0 BI: 4,6-5,4) dan mensen met astma met een goede symptoomcontrole (4,1 BI: 3,6-4,7). Er zijn verdere geen verschillen in de beoordelingen betreffende begrip, kennis en gedrag van de omgeving naar geslacht, leeftijd, sekse en comorbiditeit.

Ook mensen met COPD geven omgeving onvoldoende

Mensen met COPD beoordeelden in 2011 het begrip van mensen uit hun omgeving voor hun longaandoening met een gemiddeld rapportcijfer van 5,1 (BI: 4,7-5,4). Voor kennis over hun longaandoening gaven zij een 5,3 (BI: 4,9-5,6) en voor gedrag een 5,4 (BI: 5,0-5,8). Ook mensen met COPD geven hun omgeving dus over het algemeen een onvoldoende.

Ouderen, laag opgeleiden en COPD-ers met ernstig dyspnoe positiever over omgeving
 Mensen met COPD van 65 jaar en ouder waarden het begrip van hun omgeving hoger (5,4 BI: 5,0-5,8) dan mensen met COPD onder de 65 jaar (4,6 BI: 4,1-5,1). Ook mannen waarden het begrip hoger (5,5 BI 5,0-5,9) dan vrouwen met COPD (4,7 BI: 4,2-5,1). Mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspnoe beoordelen het begrip van hun omgeving met een hoger cijfer (5,9 BI: 5,3-6,5) dan mensen met een matige (4,4 BI: 3,9-4,9) en milde (4,5 BI: 4,0-5,0) vorm van dyspnoe. Ten slotte beoordelen mensen met een laag opleidingsniveau dit hoger (5,5 BI: 5,1-6,0) dan mensen met een gemiddeld (4,3 BI: 3,8-4,9) opleidingsniveau.

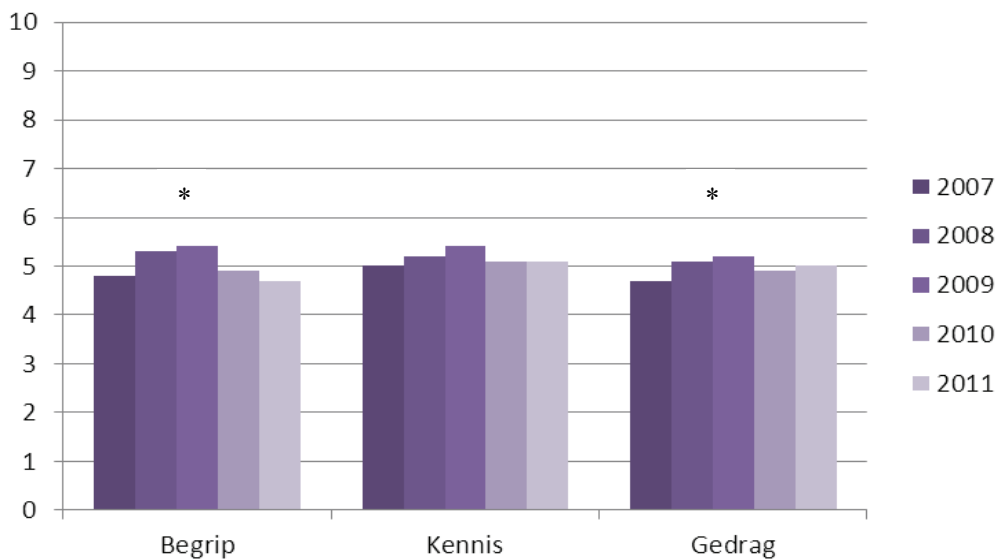
Met betrekking tot de **kennis** van de omgeving blijkt dat mensen met een ernstige vorm van dyspnoe dit hoger (5,8 BI :5,1-6,4) waarden dan mensen met COPD met een matige vorm van dyspnoe (4,8 BI: 4,3-5,3).

Mensen met COPD boven de 65 jaar beoordelen het gedrag van mensen in hun omgeving met een hoger cijfer (5,7 BI: 5,3-6,2) dan mensen onder de 65 jaar (4,8 BI: 4,3-5,4).

Hetzelfde geldt voor mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspnoe; net als rondom begrip en kennis waarden zij het gedrag van hun omgeving met een hoger cijfer (6,3 BI: 5,7-6,9) dan mensen met een matige (4,8 BI 4,3-5,3) of milde vorm van dyspnoe (4,6 BI: 4,1-5,2). Ten slotte waarden mensen met een laag opleidingsniveau het gedrag van de omgeving met een beter cijfer (5,8 BI: 5,3-6,2) dan mensen met een middelbaar opleidingsniveau (4,8 BI: 4,2-5,3).

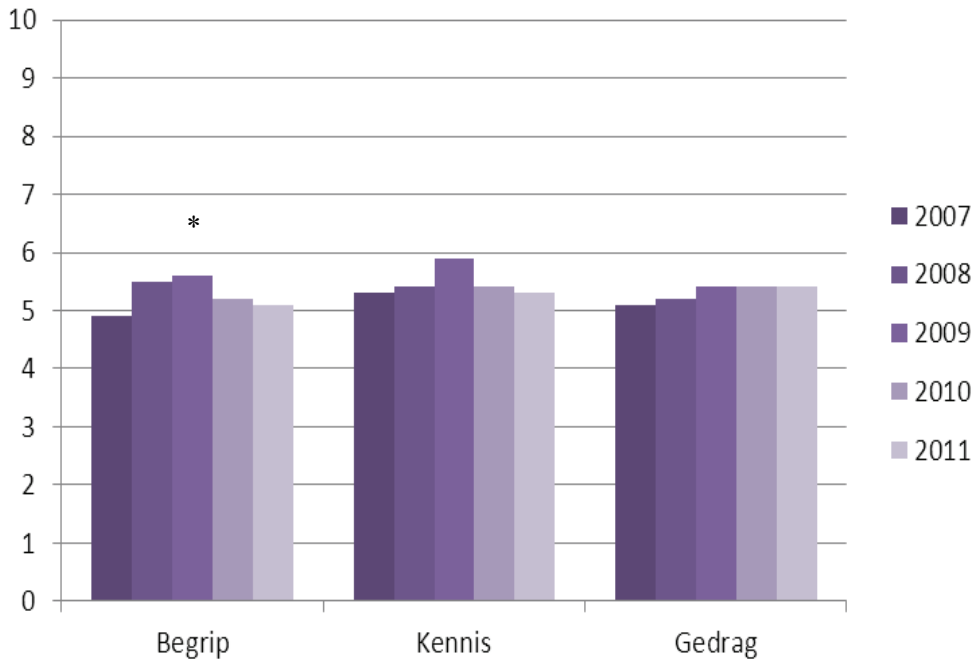
Ook de beoordeling van mensen met COPD over het begrip, de kennis en het gedrag van mensen in hun omgeving ten opzichte van COPD nam aanvankelijk toe, maar is na 2009 weer gedaald. Alleen voor de beoordeling van het begrip is deze daling significant [kwadratische trend] (figuur 6.4).

Figuur 6.3: Cijfer dat mensen met astma geven aan het begrip, de kennis en het gedrag van hun omgeving ten opzichte van hun luchtwegaandoening, 2007-2011



* Significant verschil tussen groepen $p < 0.01$.

Figuur 6.4: Cijfer dat mensen met COPD geven aan het begrip, de kennis en het gedrag van hun omgeving ten opzichte van hun luchtwegaandoening, 2007-2011



* Significant verschil tussen groepen $p < 0.01$.

6.3 Activering

Over het algemeen wordt aangenomen dat zelfmanagement gemakkelijker wordt als men gemotiveerd is om zelf actief aan de slag te gaan met zelfmanagement, over de juiste kennis en vaardigheden beschikt en het vertrouwen heeft om die kennis en vaardigheden ook toe te passen in het dagelijks leven (Lorig et al., 1999, Von Korff et al., 1997). Deze vier eigenschappen samen worden ook wel omschreven als de mate van activering (Hibbard et al., 2005). Naarmate het activeringsniveau hoger is, zal men beter in staat zijn tot zelfmanagement.

Inzicht in de mate van activering van een patiënt is belangrijk omdat het zorgverleners concrete aanknopingspunten kan bieden hoe zij de patiënt kunnen ondersteunen bij het zelfmanagement. In de Verenigde Staten is een vragenlijst ontwikkeld die de mate van activering meet: de Patient Activation Measure (PAM; Hibbard et al., 2004; 2005). De PAM geeft inzicht in de mate waarin een patiënt bereid en in staat is om via zelfmanagement een actieve bijdrage te leveren aan zijn eigen gezondheid en zorg. Daarbij wordt aangenomen dat er vier fases of niveaus zijn van zelfmanagement die een patiënt zou moeten doorlopen om op een succesvolle manier een actieve bijdrage aan de eigen gezondheid en zorg te kunnen leveren. Op niveau 1 zijn patiënten vooral passief en hebben te weinig vertrouwen om een actieve rol in de eigen zorg te kunnen spelen. Op het tweede niveau willen patiënten op zich wel een actieve rol spelen maar missen ze de kennis en het vertrouwen om die actieve rol in de eigen zorg ook daadwerkelijk uit te

voeren. Op niveau 3 proberen patiënten al via actief zelfmanagement bij te dragen aan hun eigen gezondheid, alleen missen ze vaak nog het vertrouwen en de vaardigheden om alle noodzakelijke zelfmanagementtaken uit te voeren. Op niveau vier ten slotte, beschikken patiënten over de motivatie en benodigde kennis en vaardigheden om zelfmanagementtaken uit te voeren maar vinden ze het nog wel moeilijk om deze vol te houden op de lange termijn of in perioden van stress of plotselinge achteruitgang van de ziekte. Deze vier niveaus zijn nuttig omdat het helpt te bepalen in welke mate mensen hulp nodig hebben bij zelfmanagement en waar die hulp zich dan op zou moeten richten, op motivatie en inzicht in het nut van een actieve rol in de eigen zorg (niveau 1), het geven van informatie en het aanleren van basale vaardigheden (niveau 2), het aanleren van specifieke zelfmanagementvaardigheden en het vergroten van vertrouwen (niveau 3) of leren hoe succesvol zelfmanagement gedrag vol te houden op de lange termijn en in perioden van stress (niveau 4).

De PAM is vertaald en gevalideerd in het Nederlands (Rademakers et al., aangeboden) en afgenomen in de vragenlijst van juni 2011. De vragenlijst telt 13 uitspraken waarbij mensen met astma of COPD moeten aangeven in hoeverre ze het eens zijn met deze uitspraken. Voorbeelden van uitspraken zijn “Ik heb er vertrouwen in dat ik kan bijdragen aan het voorkomen of verminderen van problemen met mijn gezondheid”, “Ik heb er vertrouwen in dat ik kan beoordelen of ik naar de dokter moet gaan of dat ik een gezondheidsprobleem zelf kan aanpakken” en “Ik heb er vertrouwen in dat het mij lukt om medische behandelingen die ik thuis moet doen uit te voeren”. Er wordt geantwoord op een vijfpuntsschaal van 1 (helemaal niet mee eens) tot en met 5 (helemaal mee eens). Op basis van de scores op de 13 items wordt een ruwe somscore berekend die vervolgens wordt omgerekend in een theoretische score van 0 tot 100. Op basis van bepaalde afkappunten wordt iemand vervolgens aan de hand van de theoretische score in niveau 1 tot en met 4 ingedeeld (Hibbard et al., 2005).

Circa 40 % van astma – en COPD patiënten niet toegerust voor actieve rol in eigen zorg

Figuur 6.5 laat de verdeling van de mensen met astma of COPD zien over de vier activeringsniveaus. Circa een derde van de mensen met astma (34%) en bijna 40% van de mensen met COPD bevindt zich in de laagste twee niveaus van activering. Voor deze mensen is een actieve rol in hun eigen zorg op het moment niet mogelijk omdat ze de benodigde motivatie, kennis en/of vaardigheden missen om deze actieve rol op zich te kunnen nemen. De meerderheid van de mensen met astma bevindt zich echter in niveau drie of vier (66%) wat betekent dat deze mensen, met gerichte ondersteuning al wel een actieve bijdrage aan de eigen zorg kunnen leveren. Van de mensen met COPD bevindt zich een kwart op het hoogste niveau van activering en iets meer dan een derde (35%) op niveau 3.

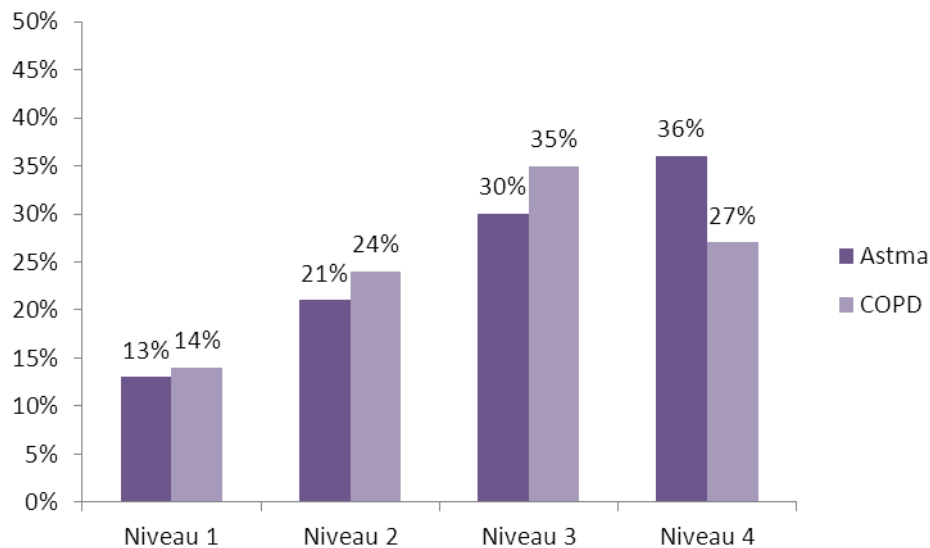
Mensen met een slechte symptoomcontrole zijn minder actief in eigen zorg

Voor mensen met astma hangt het activeringsniveau niet significant samen met het geslacht, de leeftijd of de aanwezigheid van comorbiditeit. Wel is er een significante samenhang met opleidingsniveau en de mate waarin symptomen van astma onder controle zijn. De groep mensen astma op activeringsniveau 1 bestaat voor 50% uit laag opgeleiden, 74% heeft astma slecht tot zeer slecht onder controle. Op activeringsniveau 4 is 19% laag opgeleid en heeft 45% astma slecht tot zeer slecht onder controle (zie ook figuur 6.6).

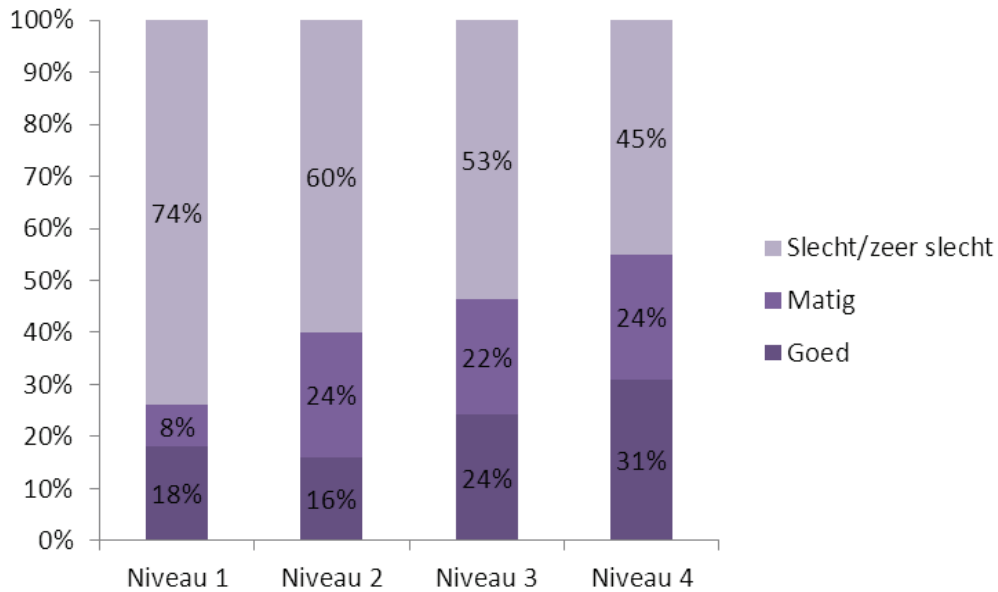
Mate van dyspnoe niet zeer bepalend voor mate van activiteit

Bij mensen met COPD bestaat er geen verband tussen het activeringsniveau waarin iemand zich bevindt en het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau of de aanwezigheid van comorbiditeit. Er is een zwak significant verband tussen het activeringsniveau en de mate van dyspnoe ($p < .038$) waarbij mensen met een milde vorm van kortademigheid iets vaker in de hoogste niveaus van activering zitten dan mensen met een matige of ernstige vorm van kortademigheid. Wat echter wel opvalt is dat mensen met ernstige kortademigheid in alle vier de activiteitsniveaus voorkomen: 35% in niveau 1, 36% in niveau 2, 18% in niveau 3 en 33% in niveau 4. Dus ook als iemand in grote mate last heeft van COPD kan hij toch een zeer actieve rol in de eigen zorg spelen (figuur 6.7)

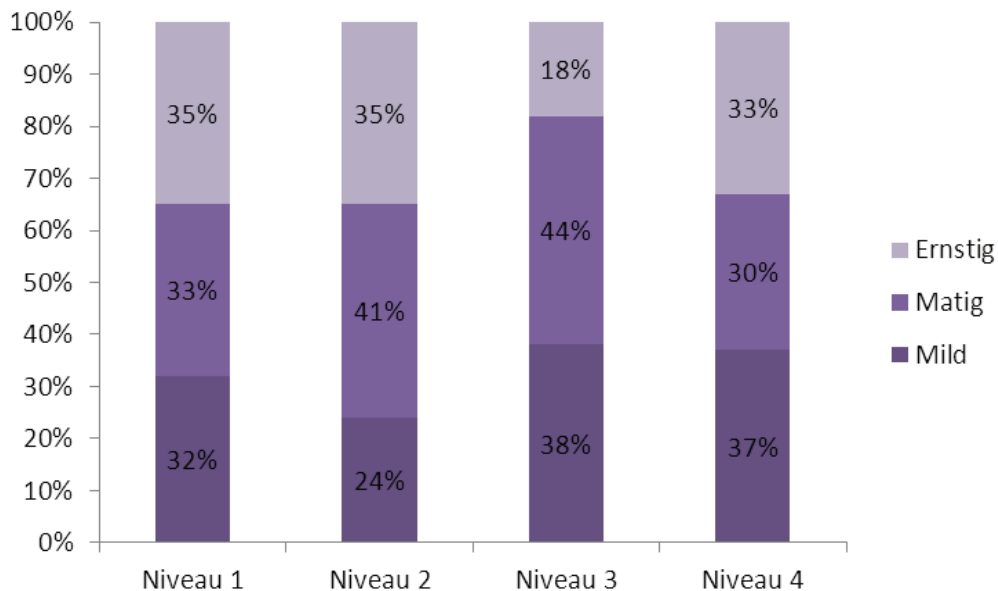
Figuur 6.5: Activatie niveau van mensen met astma of COPD op de American short form Patient Activation Measure (PAM 13), 2011



Figuur 6.6: Activatie niveau van mensen met astma (n=389) op de American short form Patient Activation Measure (PAM 13) naar mate van symptoomcontrole, 2011.



Figuur 6.7: Activatie niveau van mensen met COPD (n=315) op de American short form Patient Activation Measure (PAM 13) naar mate van dyspnoe, 2011.



6.4 Belangrijkste bevindingen

In dit hoofdstuk is gekeken naar factoren die de mogelijkheden voor adequaat zelfmanagement kunnen beïnvloeden. Het ging daarbij om ziektepercepties, reacties vanuit de omgeving en de mate van activering. Deze factoren kunnen zelfmanagement bemoeilijken maar ook gemakkelijker maken. Inzicht in deze factoren is nuttig omdat zij aanknopingspunten bieden voor zorgverleners en beleidsmakers om het zelfmanagement van mensen met astma of COPD te helpen verbeteren.

Met betrekking tot de ziektepercepties van mensen met astma of COPD valt het op dat als we naar de totale groep kijken dat zowel mensen met astma als mensen met COPD hun ziekte niet als heel ernstig inschatten. Er zijn echter behoorlijk wat verschillen in de ziektepercepties van mensen met astma of COPD naar achtergrondkenmerken. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole, mensen met astma die ouder zijn en mensen met astma met een laag opleidingsniveau ervaren hun ziekte over het algemeen als ernstiger en minder controleerbaar dan astma patiënten die hun klachten goed onder controle hebben, jonger zijn en/of hoger opgeleid zijn. Zij ervaren meer gevolgen van hun ziekte in het dagelijks leven, maken zich meer zorgen, geloven minder dat ze zelf iets aan de ziekte en klachten kunnen doen en geven aan dat de ziekte een grotere impact heeft op de gemoedstoestand. Hetzelfde geldt voor mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspnoe, laag opleiden en mensen met COPD die nog aan een andere ziekte lijden. Ook zij ervaren hun ziekte op een aantal aspecten als ernstiger dan COPD patiënten die minder last hebben van dyspnoe, hoger opgeleid zijn en/of geen comorbiditeit hebben.

Wanneer iemand een grote impact van de ziekte ervaart, zelf weinig mogelijkheden ziet om de ziekte te beïnvloeden en zich tegelijkertijd zorgen maakt of aangeeft de ziekte maar moeilijk te begrijpen, is het aannemelijk dat voor hen ook het zelfmanagement moeilijker zal verlopen. In die zin kunnen zij aangemerkt worden als kwetsbare groepen. Astma patiënten die lager opgeleid zijn en die een slechte symptoomcontrole hebben, bevinden zich vaker in de laagste niveaus van activering dan respectievelijk mensen met astma met een gemiddelde of hogere opleiding en een goede of matige symptoomcontrole. De mate van dyspnoe blijkt niet bepalend te zijn voor de mate van activiteit bij mensen met COPD.

Behalve bovenstaande factoren die vooral bij de patiënt zelf horen, kan ook de sociale omgeving van invloed zijn op het vermogen tot adequaat zelfmanagement van een patiënt. Het helpt daarbij als de omgeving begripvol is en op de hoogte is van wat astma of COPD voor een patiënt betekenen. Mensen met astma of COPD ervaren echter niet heel veel ondersteuning vanuit hun omgeving; cijfers rondom het begrip, de kennis en het gedrag vanuit de omgeving schommelen rond de 5 en zijn de afgelopen jaren ook niet significant veranderd.

7 Ondersteuning van zelfmanagement; het persoonlijk zorgplan en Zorgstandaard COPD

In een Zorgstandaard staat beschreven waaraan goede zorg voor mensen met chronische ziekten moet voldoen en stelt een norm voor wat minimaal nodig is in de zorg voor mensen met een chronische ziekte (Ursum et al., 2011). Zorgstandaarden zijn ook een instrument om het zelfmanagement van de patiënt te ondersteunen. Belangrijke doelstellingen binnen de Zorgstandaard zijn zorg op maat en het bevorderen van integrale- en multidisciplinaire zorg. Een Zorgstandaard is ziekte specifiek, geeft een functionele beschrijving van een multidisciplinair zorgproces, is opgesteld vanuit patiënten perspectief en is zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd. In een Zorgstandaard is de inhoud van de zorg functioneel beschreven. Beschreven wordt welke zorg moet worden verleend en welke indicatoren gehanteerd worden om de kwaliteit hiervan te meten (Ursum et al., 2011).

Voor de zorg voor mensen met COPD heeft de Long Alliantie Nederland (LAN) een Zorgstandaard COPD ontwikkeld, de Zorgstandaard Astma is nog in ontwikkeling. De patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD is een vertaling van de Zorgstandaard COPD en is sinds juli 2010 beschikbaar. Dit instrument is expliciet bedoeld om het zelfmanagement van mensen met COPD te ondersteunen en hen te motiveren bij het nemen van meer regie in hun (zelf)zorg. Binnen de Zorgstandaard neemt het werken met een persoonlijk zorgplan een belangrijke plaats in. Een persoonlijk zorgplan helpt de patiënt inzicht te krijgen in zijn eigen ziekteproces, het dient de mogelijkheden tot zelfmanagement te versterken en het legt de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt zelf (LAN, 2010).

In dit hoofdstuk wordt beschreven in hoeverre mensen met astma of COPD een persoonlijk zorgplan hebben, in hoeverre dit persoonlijk zorgplan ook daadwerkelijk wordt gebruikt in het zorgproces en wat er in het persoonlijk zorgplan opgenomen is. Vervolgens staat de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD centraal en wordt er gekeken in hoeverre mensen met COPD bekend zijn met dit document en of deze gebruikt wordt bij de dagelijkse zorg.

7.1 Het persoonlijk zorgplan

In een persoonlijk zorgplan (of behandelplan) worden alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. De Zorgstandaarden voor mensen met astma of COPD schrijven voor dat het de bedoeling is dat zorgverleners samen met de patiënt een persoonlijk zorgplan opstelt, waarin de diagnose, afspraken, medicijngebruik en behandeldoelen staan (LAN, 2010).

Aan de panelleden is gevraagd of zij een persoonlijk zorgplan hebben voor de behandeling van hun luchtwegaandoening. Er was daarbij keuze uit vier antwoordcategorieën; geen zorgplan/een schriftelijk zorgplan/een mondeling (besproken) zorgplan/weet ik niet.

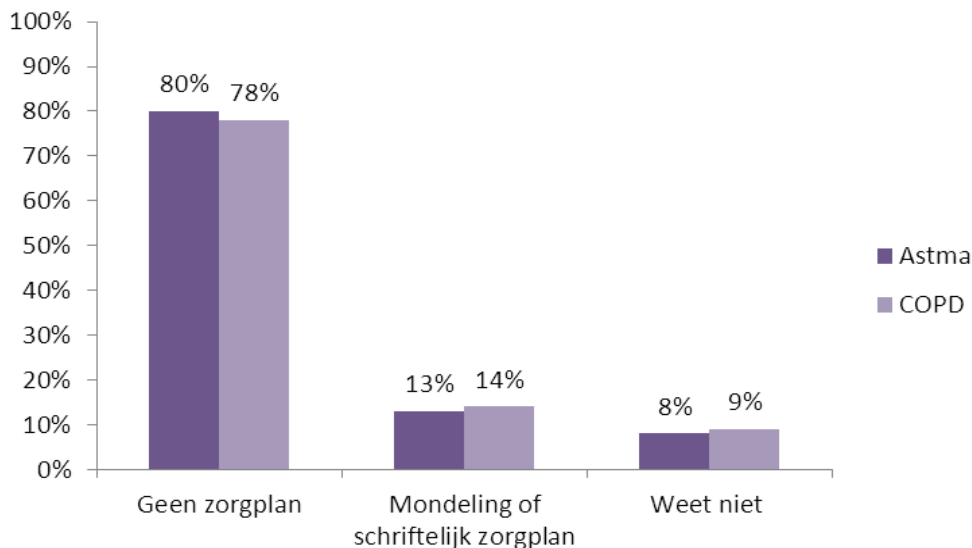
Vervolgens is aan de mensen met een persoonlijk zorgplan gevraagd in hoeverre zij het persoonlijk zorgplan in de praktijk gebruiken (nooit, soms, meestal of altijd). Tevens is hen gevraagd wat er in hun persoonlijk zorgplan beschreven staat, wie het initiatief heeft genomen om het persoonlijk zorgplan op te stellen en wat de bijdrage van de patiënt en de zorgverlener is geweest bij het opstellen van het zorgplan. Er was daarbij keuze uit zes antwoordcategorieën: zorgverlener zonder inbreng van de patiënt (1), zorgverlener na overleg met de patiënt (2), zorgverlener samen met de patiënt (3), patiënt na overleg met zorgverlener (4), patiënt zonder inbreng van de zorgverlener (5) en anders (6). Gezien het kleine aantal mensen met een zorgplan zijn de antwoord-categorieën 1 en 2 (de zorgverlener) en 4 en 5 (de patiënt) samengevoegd.

7.1.1 *Bezit en gebruik persoonlijk zorgplan*

Bijna 90% van de mensen met astma of COPD heeft geen persoonlijk zorgplan

De overgrote meerderheid van de mensen met astma of COPD heeft geen persoonlijk zorgplan. Slechts twee procent van de mensen met astma heeft een persoonlijk zorgplan op schrift voor de behandeling van hun luchtwegaandoening, één op de tien mensen (11%) geeft aan hun persoonlijk zorgplan mondeling besproken te hebben met hun zorgverlener. Ook bij mensen met COPD is er zeer sporadisch sprake van een persoonlijk zorgplan; 14% van de mensen met COPD heeft een schriftelijk dan wel mondeling besproken persoonlijk zorgplan (figuur 7.1).

Figuur 7.1: Overzicht mensen met astma (n=398) of COPD (n=326) en het (al dan niet) bezit van een persoonlijk zorgplan, 2011



Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen het bezit van een persoonlijk zorgplan en sekse, leeftijd, opleidingsniveau, samenlevingsvorm, comorbiditeit en symptoomcontrole of mate van dyspnoe. Dit betekent dat er geen “type” astma of COPD patiënt is dat in het bezit is van een (mondeling of schriftelijk) persoonlijk zorgplan (tabel 7.1).

Ruim een derde van de mensen met een persoonlijk zorgplan maakt geen gebruik van het persoonlijk zorgplan

Van de mensen met astma met een persoonlijk zorgplan gebruikt 11% het persoonlijk zorgplan altijd. Ruim een kwart (26%) gebruikt het persoonlijk zorgplan meestal, 27% soms en ruim een derde (36%) gebruikt het persoonlijk zorgplan nooit.

Van de mensen met COPD met een persoonlijk zorgplan zegt 19% het persoonlijk zorgplan altijd te gebruiken; 14% gebruikt het meestal, 31% soms. Ruim een derde (36%) gebruikt het persoonlijk zorgplan nooit. Vanwege de kleine groep mensen met astma of COPD met een persoonlijk zorgplan is het niet mogelijk om verschillen naar achtergronden te presenteren.

Tabel 7.1: Percentage mensen met astma (n=51) of COPD (n=47) die in het bezit zijn van een persoonlijk zorgplan naar achtergrondkenmerken, 2011

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
Sekse				
Man (ref)	16	10-23	12	7-17
Vrouw	12	8-16	20	13-27
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar (ref)	11	5-16		
45 t/m 64 jaar	17	12-23		
65 jaar of ouder	8	2-14		
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar (ref)			17	10-24
65 jaar of ouder			14	9-20
Opleidingsniveau				
Laag (ref)	9	3-14	19	12-25
Midden	16	10-21	12	6-18
Hoog	14	7-21	13	3-22
Comorbiditeit				
Nee (ref)	13	9-17	14	9-19
Ja	13	7-20	18	10-26
Symptoomcontrole				
Goed (ref)	14	7-22		
Matig	10	3-17		
Slecht/zeer slecht	14	9-19		
Mate van dyspnoe				
Mild (ref)			16	9-23
Matig			12	6-18
Ernstig			19	5-28

“Het is niet nodig” belangrijkste reden om persoonlijk zorgplan niet te gebruiken

Aan de mensen met astma of COPD die in het bezit zijn van een persoonlijk zorgplan en aangeven dit plan nooit te gebruiken (n=31), is gevraagd om aan te geven waarom ze het plan niet gebruiken. De helft van hen (n=16) heeft zijn antwoord toegelicht. Hieruit komt naar voren dat zij het niet nodig achten om het persoonlijk zorgplan te gebruiken, hetzij omdat de klachten in hun ogen niet ernstig genoeg zijn, hetzij omdat zij zelf weten wat goed voor hen is. Uit de toelichting van een enkeling is af te leiden dat zij de regie liever bij hun zorgverlener laten.

7.1.2 *Inhoud van het persoonlijk zorgplan*

Inhoud van het persoonlijk zorgplan bestaat voornamelijk uit medisch gerelateerde afspraken

Tabel 7.2 laat zien dat het voornamelijk medische afspraken zijn die in het persoonlijk zorgplan opgenomen worden. De onderwerpen waarin een actieve rol van de patiënt van belang is, zoals “de aanpassingen die ik ga doen in mijn leefstijl” of “de manier waarop ik mijn gezondheidsdoelen wil bereiken” lijken minder opgenomen te worden in het persoonlijk zorgplan (tabel 7.2).

Tabel 7.2: Percentage mensen met astma (n=48) of COPD (n=41) die een schriftelijk of mondeling persoonlijk zorgplan hebben uitgesplitst naar onderwerpen in het persoonlijk zorgplan, 2011

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
De medicijnen die ik ga gebruiken en hoe het effect daarvan wordt gecontroleerd	79	67-91	41	26-57
Uitslagen van longfunctiemeting en ander onderzoek	74	61-86	58	44-75
Hoe vaak ik word gecontroleerd en door wie	45	31-59	20	8-33
Wat ik zelf kan doen om klachten te verminderen	38	24-51	27	13-40
Risicofactoren voor mijn gezondheid	37	23-51	31	16-45
Wanneer en door wie de inhalator-instructie wordt geleerd of gecontroleerd	22	10-34	14	3-25
Bij wie ik terecht kan voor meer informatie of als er problemen zijn	21	7-32	18	6-30
De manier waarop mijn zorgverleners mij gaan begeleiden bij mijn gezondheidsdoelen	20	8-31	8	0-17
De aanpassingen die ik ga doen in mijn leefstijl	16	5-26	29	15-43
Wat mijn gezondheidsdoelen zijn	12	3-22	10	5-19
De manier waarop mijn behandeling afgestemd wordt op mijn persoonlijke situatie	15	5-25	15	4-26
De manier waarop ik mijn gezondheidsdoelen wil bereiken	7	0-14	16	5-28
Op welke manier ik gegevens in kan zien	8	3-16	5	0-11
De manier waarop de gemaakte afspraken met zorgverleners worden nabesproken	6	0-12	10	0-19
Op welk tijdstip ik welk doel wil bereiken	5	0-12	5	0-11
Met welke zorgverleners ik te maken krijg	4	0-9	5	0-11
De manier waarop ik mijn kennis over luchtwegaandoening ga vergroten	0	-	8	0-17
Weet ik niet meer	7	0-14	19	7-32

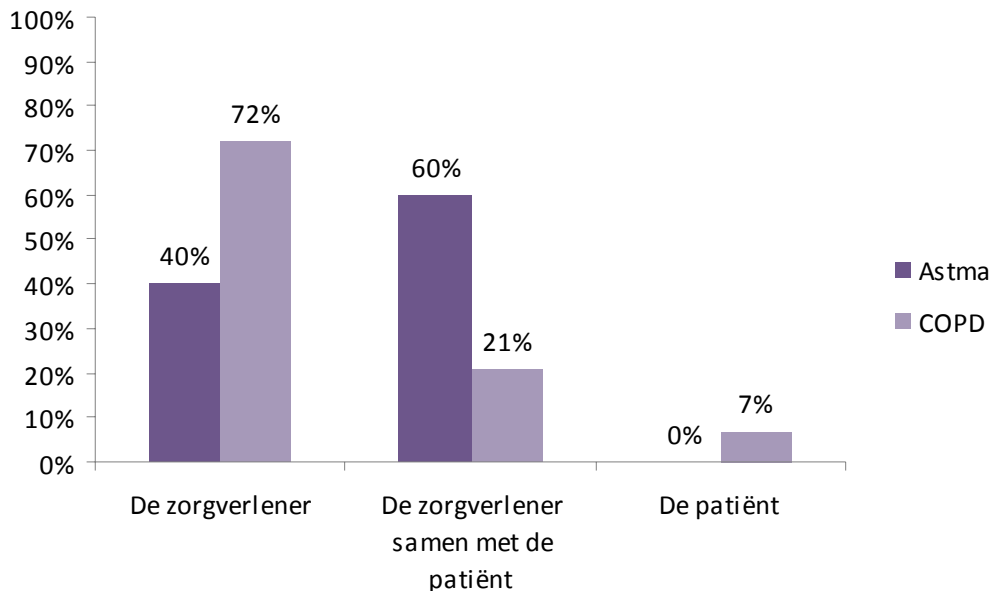
7.1.3 **Initiatief en bijdrage persoonlijk zorgplan**

Initiatief opstellen persoonlijk zorgplan bij COPD ligt grotendeels bij de zorgverlener, bij astma ook inbreng van de patiënt

Bij het merendeel van de mensen met astma met een persoonlijk zorgplan, was het de huisarts (27%) of de praktijkondersteuner (26%) die het initiatief nam voor het opstellen van het persoonlijk zorgplan. De huisarts (32%) en de longarts (32%) hebben voor het merendeel van de mensen met COPD die een persoonlijk zorgplan hebben, het initiatief genomen bij het opstellen van dit plan.

In de meeste gevallen (60%) is het persoonlijk zorgplan voor mensen met astma door de zorgverlener(s) en de patiënt gezamenlijk opgesteld, in de overige situaties is het de zorgverlener die het persoonlijk plan opgesteld heeft. Bij de meerderheid van de mensen met COPD met een persoonlijk zorgplan, is het plan opgesteld door de zorgverlener(s) (72%), de inbreng van de patiënt blijkt zeer gering (figuur 7.2)

Figuur 7.2: Bijdrage van de zorgverlener en/of de patiënt bij het opstellen van het persoonlijk zorgplan voor mensen met astma (n=45) of COPD (n=37), 2011



7.2 **Patiëntenversie Zorgstandaard COPD**

Binnen de monitor is gekeken in hoeverre mensen met COPD, een jaar na uitgave van de Zorgstandaard COPD, bekend zijn met het document en, indien ja, hoe zij hiervan gehoord hebben. Hiertoe is hen een lijst van tien zorgverleners/kanalen voorgelegd en is hen tevens de mogelijkheid geboden een ander antwoord in te vullen. Vervolgens is aan de mensen die bekend zijn met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD gevraagd of zij het document in bezit hebben.

7.2.1 **Bekendheid patiëntenversie Zorgstandaard COPD**

Ruim één op de tien mensen met COPD bekend met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD, zeer weinig mensen in bezit van het document

Tijdens de meting in de zomer van 2011, ongeveer een jaar na uitgifte, is 13% van de mensen met COPD bekend met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD, 87% is hier niet mee bekend.

De meeste mensen die bekend zijn met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD hebben hiervan gehoord via de huisarts (63%) en/of de longarts (27%). Hoewel deze groep wel aangeeft gehoord te hebben van het document, heeft slechts 30% van hen de patiëntenversie daadwerkelijk in bezit (n=12).

7.3 **Belangrijkste bevindingen**

Eén van de doelstellingen van het persoonlijk zorgplan is dat het de patiënt kan helpen om inzicht te krijgen in zijn eigen ziekteproces, de zelfzorg kan versterken en de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt kan leggen. Hoewel de richtlijnen voorschrijven dat zorgverleners samen met de patiënt een persoonlijk zorgplan dienen op te stellen, blijkt dat dit nog maar op kleine schaal gebeurt: 13% van de mensen met astma en 14% van de mensen met COPD heeft een persoonlijk zorgplan. In bijna alle gevallen is dit plan mondeling gecommuniceerd en heeft de patiënt geen informatie op papier meegekregen.

Als mensen met astma of COPD al een persoonlijk zorgplan hebben, dan betekent dat niet per definitie dat het plan altijd gebruikt wordt in de praktijk. Slechts 11% van de mensen met astma en een vijfde van de mensen met COPD die een persoonlijk zorgplan heeft, geeft aan dat dit plan *altijd* gebruikt wordt in het zorgproces. Ruim een derde van de mensen met astma of COPD met een persoonlijk zorgplan zegt dat het plan nooit gebruik wordt in de praktijk.

In het persoonlijk zorgplan van mensen met astma of COPD zijn voornamelijk medische afspraken opgenomen. Elementen waarbij de inbreng van de patiënt noodzakelijk is zoals “de manier waarop ik mijn gezondheidsdoelen wil bereiken” of “de aanpassingen die ik ga doen in mijn leefstijl”, worden minder vaak opgenomen.

Bij het merendeel van de mensen met astma die een persoonlijk zorgplan heeft, was het de huisarts (27%) of de praktijkondersteuner (26%) die het initiatief nam voor het opstellen van het persoonlijk zorgplan, bij mensen met COPD waren de huisarts (32%) en de longarts (32%) de grootste initiatiefnemers. Bij 60% van de mensen met astma is het persoonlijk zorgplan gezamenlijk opgesteld. Bij de meerderheid van de mensen met COPD met een persoonlijk zorgplan, is het plan opgesteld door de zorgverlener(s) (76%).

De patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD biedt onder andere zicht op de wijze waarop de patiënt zelf zo actief mogelijk kan zijn binnen de behandeling, meer regie heeft over zijn ziekte en kan samen werken met zijn zorgverlener. Een jaar na de uitgifte van het document is 12% van de mensen met COPD bekend met de patiëntenversie. Zij hebben hiervan gehoord via zowel zorgverleners uit de eerste lijn (huisarts 63%) en/of de

tweede lijn (de longarts 27%). Slechts een zeer kleine groep mensen met COPD (n=12) heeft het document in bezit. Er dient rekening gehouden te worden met het feit dat de patiëntenversie, een jaar na uitgifte, mogelijk nog niet overal verspreid was ten tijde van de meting.

8 Samenvatting

Dit rapport gaat over het zelfmanagement van mensen met astma of COPD. Hoe gaan mensen met astma of COPD om met hun ziekte en de zorg die daarbij komt kijken? Welke rol spelen mensen met astma of COPD in hun eigen zorg? Welke factoren zorgen ervoor dat zelfmanagement moeilijker of juist gemakkelijker is? En maken mensen met astma of COPD gebruik van beschikbare instrumenten die ontwikkeld zijn om zelfmanagement te ondersteunen, zoals het persoonlijk zorgplan en de Zorgstandaard COPD? Bovenstaande vragen worden in dit rapport beantwoord.

De gepresenteerde gegevens zijn afkomstig van het onderzoeksprogramma “Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD” dat uitgevoerd wordt door het NIVEL. Dit onderzoeksprogramma heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma of COPD in Nederland. Het NIVEL heeft de monitor opgezet met subsidie van het Astma Fonds. Gegevens worden verzameld bij een representatief panel van mensen met een diagnose astma of COPD. Panelleden met astma of COPD worden jaarlijks in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland geselecteerd voor deelname aan het panel op grond van een medische diagnose van astma of COPD. Door de samenstelling van het panel en de toegepaste analysemethode worden landelijke representatieve gegevens verkregen die kunnen worden gebruikt om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD te volgen en de effecten van algemeen beleid en specifiek beleid voor deze doelgroepen zichtbaar te maken. Het aantal deelnemers met astma of COPD varieert jaarlijks tussen de 800 en 1000. De gegevens die beschreven worden in dit rapport zijn gebaseerd op schriftelijke enquêtes uit de periode 2005 tot en met 2011.

De bevindingen voor mensen met astma of COPD worden in dit rapport afzonderlijk gepresenteerd. Het is niet de bedoeling om beide groepen te vergelijken. Wel worden, waar mogelijk en relevant, de gegevens van mensen met astma of COPD in perspectief geplaatst door ze te vergelijken met de gegevens over de algemene bevolking.

Samenstelling onderzoeksgroep

De standaardpopulatie van mensen met astma bestaat bijna voor 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. Dertig procent van de mensen met astma is laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school of beroepsonderwijs hebben gevolgd, 23% heeft een opleiding op HBO of WO niveau afgerond. Een kwart van de mensen heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Eczeem en hooikoorts zijn de meest voorkomende aandoeningen naast astma. Ruim de helft van de mensen met astma heeft de symptomen van astma slecht tot zeer slecht onder controle. Dit betekent dat zij zowel 's nachts als overdag klachten hebben van kortademigheid, hoesten en piepen op de borst, ondanks het gebruik van medicatie. Symptoomcontrole wordt gezien als een belangrijke indicator voor de ernst van astma.

De populatie van mensen met COPD die centraal staat in dit rapport, bestaat voor iets meer dan de helft uit mannen (54%). Drieënzestig procent 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. Bij 45% van de groep mensen met COPD is er sprake van ernstige dyspnoe. Dit wil zeggen dat mensen in rust of bij geringe inspanning, zoals bij zichzelf aankleden, kortademig zijn. Ruim een kwart heeft matige dyspnoe en 27% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspnoe. Ruim een derde van de mensen met COPD heeft naast COPD nog andere chronische aandoeningen. Diabetes Mellitus type II, hart- en vaatziekten en aandoeningen aan het bewegingsapparaat zijn veel voorkomende aandoeningen die ook bij mensen met COPD voorkomen.

Gezondheid en functioneren

Hoewel ruim de helft van de mensen met astma de astmaklachten niet goed onder controle heeft, ervaren de meeste mensen met astma de eigen gezondheid en het eigen functioneren als goed tot uitstekend. Eén op de vijf mensen met astma ervaart zijn gezondheid als matig of slecht, 13% beoordeelt het functioneren in huis, op het werk of in de vrije tijd als matig of slecht. Mensen met astma met een slechte symptoomcontrole beoordelen zowel hun algemene gezondheid als hun functioneren als minder goed dan mensen met astma die hun symptomen beter onder controle hebben. Mensen met astma met comorbiditeit zijn minder tevreden over hun functioneren dan mensen met astma zonder comorbiditeit.

In 2011 waardeerde ruim de helft van de mensen met COPD de eigen gezondheid als matig of slecht. Daarnaast beoordeelde de helft van de mensen met COPD zijn algemeen functioneren in huis, op het werk of in de vrije tijd als matig of slecht. De gezondheidsbeleving en het oordeel over het eigen functioneren van mensen met COPD hangt sterk samen met de mate van dyspnoe; naarmate de ernst van de dyspnoe toeneemt, wordt de eigen gezondheid en het eigen functioneren als slechter beoordeeld. Daarnaast hangt de beoordeling van het eigen functioneren samen met het opleidingsniveau van mensen met COPD; mensen met COPD met een laag opleidingsniveau ervaren hun algemeen functioneren als minder goed dan mensen met COPD met een gemiddeld of hoger opleidingsniveau.

Zelfmanagement

Bij de behandeling van een chronische ziekte is het van belang dat mensen zelf een actieve rol in hun eigen zorg en behandeling spelen. Het is van groot belang dat mensen met astma of COPD zelf kunnen bepalen hoe ze met hun ziekte om gaan, zelf keuzes maken voor een gezonde levensstijl en hiermee de verantwoordelijkheid nemen over hun ziekte.

Leefstijlfactoren en medicatie

Belangrijke zelfmanagementtaken van mensen met astma of COPD hebben betrekking op leefstijlfactoren als niet roken, voldoende bewegen, een gezonde voeding en het zoveel mogelijk vermijden van prikkels die de luchtwegklachten kunnen verergeren en het omgaan met medicatie.

Roken

Stoppen met roken is één van de belangrijkste aanbevelingen aan mensen met astma of COPD op het moment dat zij gediagnosticeerd zijn met hun luchtwegaandoening. Ruim één op de tien mensen met astma en een vijfde van de mensen met COPD rookte in 2011. Onder beide groepen rokers was een aanzienlijke groep (71% van de mensen met astma en 65% van de mensen met COPD) van plan om op korte termijn te stoppen met roken, maar ruim de helft van hen gaf tegelijkertijd ook aan dat men twijfelde of men hiertoe wel in staat zou zijn. Zorgverleners proberen in ieder geval het stoppen met roken te ondersteunen: 90% van de astma- en COPD-patiënten die rookten kreeg het advies om te stoppen en circa 60% kreeg daadwerkelijk hulp van zorgverleners bij hun poging(en) om te stoppen. Uit de resultaten bleek dat een aanzienlijke groep (circa een derde) van de mensen met astma of COPD niet weet dat stoppen met roken herstel van de longfunctie kan opleveren of een minder snelle achteruitgang van de gezondheid kan bewerkstelligen.

Voeding

In 2011 zegt een derde van de mensen met astma (34%) en een kwart van de mensen met COPD (27%) zich aan het advies van het voedingscentrum te houden om dagelijks twee ons groente en twee stuks fruit te consumeren. Ongeveer de helft van de mensen met astma of COPD let er daarnaast (meestal of altijd) op dat zij weinig producten eten waar veel verzadigde vetten inzitten. Een kwart van de mensen met astma en ruim een derde van de mensen met COPD geeft aan dat een arts of verpleegkundige hen advies heeft gegeven over hun eetgewoonten en/of dieet. Een kwart van de mensen met astma of COPD is het verleden wel eens doorverwezen naar een diëtist voor voedingsadvies.

Bewegen

Zeventig procent van de mensen met astma en 61% van de mensen met COPD voldoet in 2011 aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). Voor mensen met astma betekent dit een stijging ten opzichte van vorige jaren, bij mensen met COPD blijft het percentage dat aan de norm voldoet stabiel. In 2011 is 4% van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD inactief, dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Beide percentages zijn over de afgelopen jaren onveranderd.

De helft van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD die niet voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) heeft van een arts of verpleegkundige het advies gekregen om meer aan lichaamsbeweging te doen. Ruim de helft van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD die niet voldoet aan de NNGB zegt dat hen door een arts of verpleegkundige echter nooit verteld is hoe vaak en hoeveel lichaamsbeweging noodzakelijk is.

Een derde van de mensen met astma zou meer willen bewegen dan dat zij op het moment doet, dit geldt voor 17% van de mensen met COPD.

De meest genoemde reden van mensen met astma om niet (meer) te bewegen is een gebrek aan tijd. De meest genoemde reden bij mensen met COPD om niet (meer) te bewegen zijn een gebrek aan energie en/of gezondheidsproblemen.

Geneesmiddelengebruik

De effectiviteit van geneesmiddelen hangt voor een groot deel af van de wijze waarop mensen deze gebruiken. Bij mensen met longaandoeningen wordt een onderscheid gemaakt tussen ontstekingsremmers die op een regelmatige basis en in een vaste dosering gebruikt moeten worden om effect te sorteren en medicatie die vooral gebruikt wordt bij acute aanvallen van benauwdheid. In dit rapport is het gebruik van ontstekingsremmers onderzocht. Uit de gegevens blijkt dat een deel van de mensen met astma of COPD deze medicatie niet altijd neemt volgens voorschrift; bijna de helft van de mensen met astma gebruikt de medicatie bijvoorbeeld alleen als zij dat nodig achten, een derde van de mensen met astma gebruikt hun medicijnen alleen wanneer ze kortademig of benauwd zijn of probeert het innemen van medicijnen te vermijden. Eveneens een derde van de mensen met COPD gebruikt hun (onderhouds-)medicatie alleen als zij dat nodig achten, één op de vijf mensen met COPD gebruikt medicijnen alleen wanneer ze kortademig of benauwd zijn

Ontstekingsremmers worden door deze mensen dus minder vaak of in een lagere dosering gebruikt dan voorgeschreven of alleen gebruikt bij acute klachten met als gevolg dat de ontsteking van de luchtwegen, dus de eigenlijke oorzaak van de klachten, niet wordt aangepakt. Het verkeerd gebruik van onderhoudsmedicatie is al jaren bekend maar patiënten lijken zich hier niet erg van bewust.

Een overgrote meerderheid van de mensen met astma of COPD is tevreden met de informatie die de artsen en verpleegkundigen gegeven hebben over hun inhaler en/of geneesmiddelengebruik en vinden dat ze goed op de hoogte zijn van wat hun medicatie doet. Slechts twaalf procent van de mensen met astma en 9% van de mensen met COPD zegt behoefte te hebben aan meer informatie of instructie hieromtrent.

Omgaan met prikkels in de buitenlucht

De grootste groep mensen met astma of COPD is zich in 2011 bewust van de invloed van de luchtkwaliteit op hun gezondheid (respectievelijk 85% en 71%). Toch blijkt slechts een kleine groep een proactieve houding aan te nemen; slechts 7% van de mensen met astma en 12% van de mensen met COPD controleert met regelmaat de luchtkwaliteit in zijn of haar omgeving. De meeste mensen reageren echter pas op het moment dat ze last krijgen van de prikkels in de buitenlucht: mensen met astma kiezen er dan vaak voor om meer medicijnen te nemen, mensen met COPD blijven zoveel mogelijk binnen.

Eigen rol in de zorg

Hoewel actieve betrokkenheid van de patiënt essentieel is binnen de Zorgstandaarden, blijkt dat een aanzienlijk deel van de mensen met astma of COPD niet actief betrokken wordt en ook geen actievere rol op zich wil nemen; circa de helft van de mensen met astma of COPD rapporteert dat zij nooit of slechts soms actief betrokken worden bij de behandeling of controle van hun luchtwegaandoening. De overgrote meerderheid van de mensen die nooit of soms actief betrokken wordt, geeft aan ook niet meer actief betrokken te willen worden bij hun behandeling of heeft hier geen mening over. Slechts een vijfde van de mensen met astma en 14% van de mensen met COPD die nu nooit of soms actief betrokken worden zegt wel behoefte te hebben aan meer betrokkenheid.

Tevredenheid over de huidige situatie en de veronderstelling dat de ziekte (nog) niet erg genoeg is, lijken de belangrijkste redenen waarom mensen met astma niet actiever

betrokken willen worden. Mensen met COPD hebben liever dat hun zorgverlener de regie houdt. Opvallend is dat mensen met astma of COPD, als zij wel actiever betrokken willen worden, behoefte hebben aan passieve vormen van betrokkenheid; zij willen bijvoorbeeld meer informatie en advies van hun zorgverlener.

Proactief omgaan met astma of COPD

De wijze waarop een patiënt probeert de problemen en uitdagingen die een ziekte met zich meebrengt te hanteren (coping) worden verondersteld een belangrijke rol te spelen in het functioneren van een chronische zieke patiënt. In dit rapport is naast deze (copings)-vaardigheden ook gekeken naar de mate waarin mensen met astma of COPD het vertrouwen hebben om zelf de klachten onder controle kunnen krijgen (self-efficacy). Mensen met astma die ouder zijn, lager opgeleid zijn en die een slechte symptoomcontrole hebben, beschikken minder over proactieve coping vaardigheden dan respectievelijk astma patiënten die jonger zijn, een gemiddelde of hogere opleiding hebben en een goede of matige symptoomcontrole. Mensen met astma die ouder of lager opgeleid zijn hebben minder vaak het gevoel dat ze hun benauwdheid kunnen beïnvloeden dan respectievelijk astma patiënten die jonger zijn of een gemiddelde of hogere opleiding hebben genoten. Mensen met COPD met comorbiditeit, 65-plussers en laag opgeleiden zijn minder goed voorbereid op gezondheidsrisico's dan mensen met COPD zonder comorbiditeit, die jonger zijn en mensen met COPD met een hoog of gemiddeld opleidingsniveau. Mensen met COPD met een laag opleidingsniveau ervaren tevens minder controle over hun benauwdheid dan mensen met een gemiddeld of hoog opleidingsniveau.

Factoren van invloed op zelfmanagement

Het omgaan met astma of COPD brengt voor een patiënt een aantal opgaven en uitdagingen met zich mee die niet alleen liggen op het gebied van de medische behandeling, zoals het correct innemen van medicatie, maar ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van astma of COPD in het dagelijks leven en leefstijl-aanpassingen. In dit rapport is gekeken naar een aantal factoren die verondersteld worden van invloed te zijn op zelfmanagement van mensen met astma of COPD. Er is gekeken naar ziektepercepties van mensen met astma of COPD, het niveau van activering en reacties uit de omgeving.

Over het algemeen ervaren mensen met astma of COPD hun ziekte als niet heel ernstig en als redelijk goed controleerbaar via medische zorg of zelfzorg. Er is echter een aantal belangrijke verschillen naar achtergrondkenmerken. Onder mensen met astma geldt dat degenen die een slechte symptoomcontrole hebben, ouder zijn en mensen met astma met een laag opleidingsniveau, hun ziekte als ernstiger en minder controleerbaar ervaren dan mensen met astma met een betere symptoomcontrole, die jonger zijn of die hoger opgeleid zijn. Onder mensen met COPD geldt dat mensen met een lagere opleiding, met comorbiditeit en/of ernstig dyspnoe hun ziekte als ernstiger en tevens onoverzichtelijker ervaren dan mensen met COPD die hoger opgeleid zijn, geen comorbiditeit hebben of een lichtere vorm van dyspnoe hebben.

Wanneer iemand een grote impact van de ziekte ervaart op het dagelijks leven, zelf mogelijkheden ziet om de ziekte te beïnvloeden en zich tegelijkertijd zorgen maakt of aangeeft de ziekte maar moeilijk te begrijpen, is het aannemelijk dat voor iemand ook het

zelfmanagement moeilijker zal verlopen. In die zin kunnen zij aangemerkt worden als kwetsbare groepen. Astma patiënten die lager opgeleid zijn en die een slechte symptoomcontrole hebben bevinden zich vaker in de laagste niveaus van activering (waarbij mensen onder andere weinig vertrouwen hebben om een actieve rol in de eigen zorg te kunnen spelen), dan respectievelijk mensen met astma met een gemiddelde of hogere opleiding en een goede of matige symptoomcontrole.

De mate van dyspnoe blijkt niet bepalend te zijn voor de mate van activiteit bij mensen met COPD.

Behalve bovenstaande factoren, die vooral toe te kennen zijn aan de patiënt zelf, kan ook de sociale omgeving van invloed zijn op het zelfmanagement van mensen met astma of COPD. Het helpt daarbij als de omgeving begripvol is en op de hoogte is van wat astma of COPD voor een patiënt betekent. Mensen met astma of COPD ervaren echter niet veel ondersteuning vanuit hun omgeving; cijfers rondom het begrip, de kennis en het gedrag vanuit de omgeving schommelen rond de 5 en zijn de afgelopen jaren ook niet significant veranderd.

Ondersteuning van zelfmanagement

Instrumenten zoals het persoonlijk zorgplan en de Zorgstandaard COPD beogen bij te dragen aan het motiveren en ondersteunen van patiënten bij het nemen van meer regie over hun zorg. Echter, slechts 13% van de mensen met astma en 14% van de mensen met COPD geeft aan een persoonlijk zorgplan te hebben. In bijna alle situaties is dit plan alleen mondeling gecommuniceerd. Als mensen met astma of COPD al een persoonlijk zorgplan hebben, dan betekent dat niet automatisch dat het plan altijd gebruikt wordt in de praktijk; één op de tien mensen met astma en één op de vijf mensen met COPD met een persoonlijk zorgplan zegt dat dit plan altijd gebruikt wordt in het zorgproces, (ruim) een derde zegt dat het plan nooit gebruik wordt in de praktijk. Wederom blijkt er nog geen sprake van een zeer proactieve houding van patiënten; in het persoonlijk zorgplan van mensen met astma of COPD zijn voornamelijk medische afspraken opgenomen. Elementen waarbij de inbreng en activiteit van de patiënt noodzakelijk is worden opvallend minder frequent genoemd.

Patiëntenversie Zorgstandaard COPD

De patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD is bedoeld om het zelfmanagement van mensen met COPD te ondersteunen en hen te motiveren bij het nemen van meer regie in hun (zelf)zorg. Een jaar na de uitgifte van de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD, is 12% van de mensen met COPD bekend met het document. De meeste mensen die bekend zijn met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD hebben hiervan gehoord via de huisarts (63%) en/of de longarts (27%). Dertig procent van de mensen met COPD die van het document gehoord heeft, heeft het ook daadwerkelijk in bezit.

Referenties

- Aaronson NK, Muller M, Cohen PD, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R, Sprangers MA, Velde A te, Verrips E. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 health survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1055-68.
- Aspinwall LG & Taylor S E. A stitch in time: Selfregulation and proactive coping. *Psychological Bulletin* 1997;121, 417 -436.
- Astma Fonds. Astma Fonds Jaarverslag 2010. Astma Fonds: Amersfoort 2011.
- Boot CRL, Gulden JWJ van der, Vercoulen JHMM, Borne BHW van den, Orbon KH, Rooijackers J, Weel C van, Folgering H.Th.M. Knowledge about asthma and COPD: associations with sick leave, health complaints, functional limitations, adaptation, and perceived control. *Patient Educ Couns* 2005; 59: 103-109.
- Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient selfmanagement of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002; 288(19): 2469-2475.
- Bouchard C, Shepard RJ, Stephens T. Physical Activity, Fitness and Health. International proceedings and Consensus Statement. Human Kinetics Publishers 1994.
- Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Selfmanagement approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* 2002; 48(2): 177-187.
- Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council dyspnea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1999; 54: 581-586.
- Bode C, Thoolen B, Ridder D de. Het meten van proactieve copingsvaardigheden. Psychometrische eigenschappen van de Utrechtse Proactieve Coping Competentie lijst (UPCC). *Psychologie & Gezondheid* 2008; 36/2.
- Boot CRL, Gulden JWJ van der, Vercoulen JHMM, Borne BHW van den, Orbon KH, Rooijackers J, Weel C van, Folgering H TH M. Knowledge about asthma and COPD: associations with sick leave, health complaints, functional limitations, adaptation, and perceived control. *Patient Educ Couns* 2005; 59: 103-109.
- Brink van den - Muinen A, Dulmen AM van. Factoren gerelateerd aan farmacotherapietrouw van chronisch zieken Utrecht: NIVEL 2004.
- Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *J Psychosom Res* 2006; 60: 631-637.
- Hagger MS & Orbell, S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health* 2003; 18: 141-184.
- Heijmans MJWM. Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: Importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research* 1998, 45(1), 39-51.
- Heijmans MJWM. Cognitive representations of chronic disease. An empirical study among patients with Chronic Fatigue Syndrome and Addison's disease. Proefschrift Universiteit Utrecht: 1998.
- Heijmans MJWM. Wat mensen met COPD beweegt. Utrecht: NIVEL, 2005.
- Heijmans MJWM. Teveel mensen met COPD bewegen te weinig. Utrecht: NIVEL, 2006.
- Heijmans MJWM. Leven met COPD vraagt om lef. Utrecht: NIVEL, 2007a.
- Heijmans MJWM. Meer dan de helft astmapatiënten heeft ziekte niet onder controle. Utrecht: NIVEL, 2007b.

- Heijmans MJWM. Astma- en COPD-patiënt zegt vaak niet te weten welke zorg wordt vergoed. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, 2003.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2003. Utrecht: NIVEL, 2004.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2005.
- Heijmans MJWM Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2005.
- Heijmans MJWM, Jong J de. Meeste mensen blij met rookverbod. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. Rookverbod geeft mensen met luchtwegklachten meer vrijheid. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 - 2008. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens Zorg 2010 - Chronisch zieken. Monitor zorg en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Hibbard J, Mahoney E, Stockard J & Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research* 2005; 40 (6): 1918 – 1930.
- Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res* 2004; 39: 1005-1026.
- Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *British Medical Journal* 2000; 320: 526-527.
- Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res* 1999; 47 (6):555-567.
- Horne R, Weinman J, Hankins M. The Beliefs about Medicines Questionnaire: the development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychol Health* 1999; 14:1-24.
- Houtum L van, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Zorgsituatie van mensen met astma: rapportage 2010 / Zorgsituatie van mensen met COPD: rapportage 2010. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Jansen DL, Cardol M, Spreeuwenberg P, Heijmans MJWM. Preventie en gezond gedrag bij mensen met COPD. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Juniper EF, O'Byrne PM, Guvatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999; 14(4):902-907.
- Klauw M van der, Keulen HM van, Verheijden MW. TNO-rapport. Monitor Convenant Gezond Gewicht Beweg- en eetgedrag van kinderen (4-11 jaar), jongeren (12-17 jaar) en volwassenen (18+ jaar) in 2010 en 2011. Leiden: TNO, 2011.
- Korff vonn M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Ann Intern Med* 1997; 127: 1097–1102.
- Leventhal, H, Nerenz DR & Steele, DS. Illness representations and coping with health threats. In Baum A & Singer J (Eds.), *A Handbook of Psychology and Health* (pp.219-252). Erlbaum: Hillsdale, 1984.
- Long Alliantie Nederland. Zorgstandaard COPD. LAN: Amersfoort, 2010.

Lorig K, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, González VM, Laurent DD, Holman HR. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999; 37(1):5-14.

Molen T van der. *Clinical Copd Questionnaire - Manual*. Groningen: 1999.

Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD & Buick, D. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health* 2002; 17: 1-16.

Menckeberg TT, Bouvy ML, Bracke M, Kaptein AA, Leufkens HG, Raaijmakers JA, Horne R. *J Psychosom Res* 2008; 64(1):47-54.

Nieuwenhof L van den, Schermer T, Eysink P, Halet E, Weel C van, Bindels P, Bottema B. Can the Asthma Control Questionnaire be used to differentiate between patients with controlled and uncontrolled asthma symptoms? A pilot study. *Fam Pract* 2006; 23(6):674-681.

Rademakers J, Nijman J, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). Submitted to *BMC Public Health*.

Snijders & Bosker. *Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modeling*. SAGE Publications. London, 1999.

STIVORO. Nederland kent minder rokers dan ooit. Persbericht. STIVORO: Den Haag, 21 februari 2012.

TNO. *Trendrapport Beweging en Gezondheid 2008/2009*. Leiden: TNO, 2010.

Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F. *Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. NIVEL: Utrecht 2011.

Vercoulen JH, Swanink CM, Galama JM, Fennis JF, Jongen PJ, Hommes OR, Meer JW van der, Bleijenberg G. The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: development of a model. *J Psychosom Res* 1998; 45:507-517.

Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morri R & Horne R. The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing illness perceptions. *Psychology and Health* 1996, 11, 431-446.

Wendel-Vos GC, Schuit AJ, Saris WH, Kromhout D. Reproducibility and relative validity of the short questionnaire to assess health-enhancing physical activity. *J Clin Epidemiol* 2003; 56(12):1163-1169.

Zee KI van der, Sanderman R. *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding*. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.

Zee KI van der, Sanderman R, Heyink JW, Haes H de. Psychometric qualities of the RAND 36-item health survey 1.0. A multidimensional measure of general health status. *International Journal of Behavioral Medicine* 1996; 3: 104-122.

www.astmafonds.nl

Bijlage 1: Werving

Aan de monitor doen jaarlijks tussen de 800 en 1.000 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of longemfyseem mee (ICPC-codes R91, R95 of R96). Alle deelnemers aan de monitor zijn afkomstig uit het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG).

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 3.500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en 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 Huisartsen in Nederland) 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 daartoe 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 kon 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 aan het NPCG geregistreerd.

Ongeveer een kwart van de mensen met astma of COPD is geworven via een generieke selectie, waarbij ook andere chronische ziekten werden geworven. Het merendeel is geworven via een steekproef van huisartsen waarbij uitsluitend werd geselecteerd op de diagnose astma of COPD (extra geselecteerden op basis van ICPC code R91 of R95 (COPD) of R96 (astma). 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. Voor meer informatie over de achtergrond en opzet van de monitor verwijzen we naar het eerdere rapportages over de Monitor (Heijmans & Rijken, 2003; Heijmans et al., 2005; 2008).

Bijlage 2: Dataverzameling

De gegevens voor dit rapport zijn verzameld met behulp van schriftelijke vragenlijsten. Ieder jaar worden er drie schriftelijke vragenlijsten verstuurd naar panelleden van het NPCG met een diagnose astma of COPD; in april en oktober en – afhankelijk van het jaar- in januari of juni. De vragenlijsten in april en oktober worden verstuurd naar alle panelleden van het NPCG, dus ook naar mensen met een chronische ziekte of beperking anders dan astma of COPD. In januari of juni wordt een enquête verstuurd met vragen die specifiek bedoeld zijn voor mensen met astma of COPD. Sinds 2010 wordt de enquête voor mensen met astma of COPD in juni verzonden. In eerder jaren was dat januari. In dit rapport worden voor mensen met astma of COPD gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van januari 2005 tot en met juni 2011.

Gebruikte meetinstrumenten

De vragen in de vragenlijsten zijn zoveel als mogelijk gebaseerd op reeds bestaande en gevalideerde meetinstrumenten. Hieronder vindt u een overzicht van de belangrijkste meetinstrumenten per onderwerp.

Vragenlijsten ter bepaling van de gezondheidstoestand

Ernst van COPD

In dit rapport wordt de MRC Dyspnoe schaal gebruikt als maat voor de ernst van COPD waar bij een onderscheid wordt gemaakt in mild, matig of ernstig COPD. De MRC schaal meet de mate van kortademigheid en het effect daarvan op dagelijkse activiteiten (Bestall et al., 1999). Deze schaal bestaat uit vijf stellingen, waarbij elke stelling een graad van de dyspnoe weergeeft.

Graad 1: kortademig bij zware inspanning

Graad 2: dyspnoe bij snel stappen op vlak terrein of bij het oplopen van een lichte helling

Graad 3: op vlak terrein langzamer stappen dan andere mensen van dezelfde leeftijd of moeten stoppen om op adem te komen bij het in eigen tempo stappen op vlak terrein

Graad 4: moeten stoppen om op adem te komen na ongeveer 90 meter stappen op vlak terrein

Graad 5: te kortademig om het huis uit te gaan, of dyspnoe bij aan- of uitkleden

Op basis van de scores wordt een indeling gemaakt naar milde, matige en ernstige COPD.

De groep mensen met een milde vorm van COPD bestaat uit de mensen die geen kortademigheid ervaren en de mensen die alleen kortademig zijn bij een zware inspanning, oftewel graad 1. Mensen met een matige vorm van COPD zijn mensen die dyspnoe ervaren op het niveau van graad 2 of graad 3, maar niet graad 4 of 5 hebben aangekruist. Mensen met ernstig COPD zijn de mensen die hebben aangegeven last te hebben van dyspnoe op het niveau van graad 4 of graad 5.

Ernst van astma

De mate van astmacontrole is gemeten met een Nederlandse vertaling van de Asthma Control Questionnaire (Juniper et al., 1999; Vertaald door Van den Nieuwenhof et al., 2006). De ACQ is een lijst met zes items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden elke vraag op een zevenpuntschaal die loopt van 0 (goed onder controle) tot 6 (zeer slecht onder controle). Voor de berekening van de totale score op de ACQ wordt een somscore berekend die kan lopen van 0 - 36. Op basis van de somscore kunnen patiënten ingedeeld worden in verschillende niveaus van symptoomcontrole. Deze niveaus zijn gebaseerd op de GINA-Richtlijnen waarbij GINA heeft aangegeven wat acceptabele symptomen bij astma zijn (www.GINAasthma.com).

Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoomcontrole, met een score vanaf 3 tot 6 een matige controle, een score vanaf 6 tot 9 een slechte symptoomcontrole, en een score van 9 of hoger een zeer slechte symptoomcontrole. De mate van symptoomcontrole vormt een sterke indicatie voor de ernst van de astma en wordt in dit rapport dan ook als zodanig gebruikt.

Aspecten van kwaliteit van leven

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mensen met astma of COPD is generiek gemeten met behulp van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993). De RAND-36 bevat schalen voor het fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke en emotionele problemen, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. Telkens wordt gevraagd de vragen te beantwoorden over de afgelopen vier weken. De subschaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten (zoals trappen lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen) ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen. Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren. Ook de subschaal sociaal functioneren heeft betrekking op beperkingen, maar het gaat hier om beperkingen in sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden. Een lage score duidt op extreme en frequente beperking bij de normale sociale activiteiten door fysieke en emotionele problemen. Een hoge score betekent dat de persoon in staat is op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten. De schalen rolbeperkingen door fysieke en emotionele problemen meten in hoeverre iemand beperkt wordt bij de uitvoering van werk en andere dagelijkse bezigheden. De subschaal mentale gezondheid bevat vragen over gevoelens van depressiviteit en nervositeit gedurende de afgelopen vier weken. Personen die laag scoren hebben voortdurend last gehad van zenuwachtigheid en depressiviteit, terwijl personen die hoog scoren zich vredig, kalm en gelukkig hebben gevoeld. De subschaal vitaliteit betreft gevoelens van energie en vermoeidheid. Mensen die hoog scoren op deze subschaal voelden zich de afgelopen vier weken over het geheel genomen levenslustig en energiek, terwijl mensen die laag scoren zich voortdurend moe en uitgeput hebben gevoeld. Bij de subschaal pijn gaat het om de hoeveelheid pijn en de beperkingen ten gevolge van deze pijn. De subschaal algemene gezondheidsbeleving meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. Een persoon die laag scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon die hoog scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend. Wanneer men reeds jarenlang ziek is, zoals dat bij

veel mensen met chronische aandoeningen het geval is, kan het voorkomen dat men bij het beoordelen van de gezondheid lagere eisen stelt dan doorgaans gezonde personen aan hun gezondheid stellen. Hierdoor is het verklaarbaar dat mensen met chronische aandoeningen hun gezondheid toch als goed beoordelen, ondanks hun ziekte. Dit betekent overigens niet dat dergelijke antwoorden 'onbetrouwbaar' zijn; het gaat hier immers om het perspectief van de persoon zelf. Voor een volledig beeld is het echter wel belangrijk om zicht te krijgen op de veranderingen die de persoon zelf in zijn of haar gezondheidstoestand waarneemt. Daarom wordt hier ook de gezondheidsverandering in beschouwing genomen. De gezondheidsverandering wordt met één item gemeten. Gevraagd wordt om de gezondheid te beoordelen in vergelijking tot een jaar geleden. Een score van 50 geeft aan dat de gezondheid op dit moment ongeveer hetzelfde is als een jaar geleden. Een lagere score betekent dat de gezondheid achteruit is gegaan, een hogere dat de gezondheid verbeterd is in vergelijking met een jaar geleden (Van der Zee & Sanderman, 1993).

Algemene gezondheidsbeleving

Aan de hand van één item uit de subschaal 'Algemene gezondheidsbeleving' van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993) is de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand gemeten. Het betreft het item 'Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?'. Dit item wordt beantwoord op een vijfpuntsschaal (1=uitstekend, 2=zeer goed, 3=goed, 4=matig, 5=slecht). Een hogere score reflecteert een slechtere ervaren gezondheid.

Vragenlijsten in relatie tot zelfmanagement: leefstijlfactoren medicatie

Bewegen

Beweeggedrag is gemeten met behulp van de zogenaamde SQUASH vragenlijst. Door middel van de SQUASH vragenlijst (Wendel-Vos et al., 2003) kan het aantal mensen dat aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) voldoet worden bepaald. De NNGB wordt bepaald aan de hand van een standaardtabel met leeftijdsspecifieke intensiteitswaarden per activiteit en de bijbehorende opgaven van de tijdsduren en aantal wekdagen (Wendel-Vos et al., 2003).

In 2011 is er, in navolging van de Lokale en Nationale Monitor Volksgezondheid die uitgevoerd wordt door GGD Nederland en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), voor het eerst een verkorte versie van de SQUASH vragenlijst afgenomen. Behalve dat met de SQUASH bepaald kan worden welk percentage van de mensen met astma of COPD aan de NNGB voldoet, geeft de vragenlijst ook informatie over de mate van inactiviteit. Gekeken wordt welk percentage van de mensen met astma of COPD op geen enkele dag in de week tenminste een half uur per dag actief is. Deze groep wordt aangeduid als de 'inactieven'.

Therapietrouw

De wijze waarop een persoon met astma of COPD omgaat met de voorgeschreven medicatie, is gemeten met de Nederlandse vertaling van de Medication Adherence Report Scale (MARS). De MARS bestaat uit tien items (Horne & Weinmann, 1999). Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Ik gebruik mijn geneesmiddelen alleen als ik ze nodig heb' en 'Ik wijzig de dosering van mijn geneesmiddelen'. Samen vormen deze

items een schaal met een minimum score van 1 (altijd waar) en een maximum score van 5 (nooit waar). Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer medicatietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bijvoorbeeld Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec).

Vragenlijsten in relatie tot zelfmanagement: proactief omgaan met astma of COPD

Coping

Om te meten in welke mensen met astma of COPD op een proactieve manier omgaan met hun ziekte, is de Utrechtse Proactieve Coping Competentie lijst (UPCC) afgenomen. De UPCC is een vragenlijst voor het meten van proactieve copingvaardigheden en is gebaseerd op een door Aspinwall en Taylor ontwikkeld concept van 'proactieve coping' (Aspinwall & Taylor, 1997; Bode et al., 2008).

De UPCC bevat 21 items die gaan over het inschatten van de toekomst, zelfkennis, plannen maken, gebruik van feedback, oplossingen vinden, volhouden, steun zoeken, evalueren, coping en het belonen van zichzelf, waarbij men moet aangeven in hoeverre men beschikt over deze vaardigheden. Beantwoording vindt plaats op een vierpuntschaal (1= niet vaardig, 2= nauwelijks vaardig, 3= vaardig, 4= zeer vaardig). Voorbeelden van vaardigheden zijn toekomstige ontwikkelingen inschatten, eigen belemmeringen herkennen, andere mensen om raad vragen, wensen in plannen vertalen en alternatieven bedenken wanneer een oplossing niet werkt. Op basis van de antwoorden wordt een somscore berekend die vervolgens wordt gedeeld door het aantal items. Op deze manier ontstaat een score van 1 tot en met vier waarbij een hogere score duidt op een grotere mate van proactieve coping.

Eigen effectiviteit

Ervaren controle (persoonlijke effectiviteit) in het omgaan met benauwdheid is gemeten met de Self-Efficacy Scale-Dyspnea (SESD; Boot et al., 2005; Vercoulen et al., 1998). Deze schaal bestaat uit zeven items. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Door mijn instelling voel ik mezelf opgewassen tegen mijn benauwdheid' en 'Wat ik ook doe, mijn benauwdheid kan ik niet veranderen'. De items worden beantwoord op een vierpuntschaal (1= nee, ik ben ervan overtuigd dat dat niet zo is, 2= nee, dat denk ik niet, 3= ja, dat denk ik wel, 4= ja, daar ben ik van overtuigd). Een hogere score weerspiegelt een grotere mate van ervaren controle over de benauwdheid. In dit rapport zijn antwoorden gedichotomiseerd waarbij de eerste twee antwoordcategorieën en de laatste twee zijn samengenomen.

Vragenlijsten in relatie tot factoren die van invloed zijn op zelfmanagement

Ziektepercepties

Opvattingen over de astma en COPD zijn gemeten middels acht items uit een vertaalde versie van de verkorte Illness Perception Questionnaire (IPQ-B). De items hebben betrekking op 1) de invloed van de luchtwegaandoening op het dagelijks leven, 2) hoe lang de aandoening gaat duren, 3) de persoonlijke controle over de aandoening 4) de mate waarin men de medische behandeling als zinvol ervaart, 5) de mate waarin de aandoening lichamelijke klachten met zich meebrengt, 6) bezorgdheid over de aandoening, 7) de mate waarin men de aandoening begrijpt en 8) de mate waarin men van mening is dat de lucht-

wegaandoening van invloed is op de gemoedstoestand. Elk van deze items meet op een elfpuntschaal (0-10) een ziekteperceptie,

Begrip voor astma of COPD vanuit de omgeving

Binnen de astma-/COPD monitor wordt nagegaan hoe mensen in de omgeving reageren op het feit dat men astma of COPD heeft, vanuit het perspectief van de patiënt. Dit is gedaan met behulp van een drietal vragen: een vraag over begrip, kennis en gedrag. Begrip: ‘In hoeverre bent u van mening dat de mensen in uw omgeving weten wat uw luchtwegaandoening voor u betekent?; Kennis: ‘In hoeverre bent u van mening dat de mensen in uw omgeving weten dat bepaalde prikkels uw luchtwegklachten kunnen verergeren?, en Gedrag: ‘In hoeverre bent u van mening dat de mensen in uw omgeving door hun gedrag rekening houden met uw luchtwegaandoening?’. De items zijn door het NIVEL ontwikkeld in het kader van de astma-/ COPD monitor. De items worden beantwoord aan de hand van een rapportcijfer (1 tot en met 10). Een hogere score duidt op een positievere waardering van de drie aspecten.

Activering

Om de mate van activering te meten is gebruik gemaakt van de Patient Activation Measure (PAM), een in de Verenigde Staten ontwikkelde vragenlijst (PAM; Hibbard et al., 2004; 2005). De PAM geeft inzicht in de mate waarin een patiënt bereid en in staat is om via zelfmanagement een actieve bijdrage te leveren aan zijn eigen gezondheid en zorg. De PAM is vertaald en gevalideerd in het Nederlands (Rademakers et al., aangeboden). De vragenlijst telt 13 uitspraken waarbij mensen met astma of COPD moeten aangeven in hoeverre ze het eens zijn met deze uitspraken. Voorbeelden van uitspraken zijn “Ik heb er vertrouwen in dat ik kan bijdragen aan het voorkomen of verminderen van problemen met mijn gezondheid”, “Ik heb er vertrouwen in dat ik kan beoordelen of ik naar de dokter moet gaan of dat ik een gezondheidsprobleem zelf kan aanpakken” en “Ik heb er vertrouwen in dat het mij lukt om medische behandelingen die ik thuis moet doen uit te voeren”. Er wordt geantwoord op een vijfpuntsschaal van 1 (helemaal niet mee eens) tot en met 5 (helemaal mee eens). Op basis van de scores op de 13 items wordt een ruwe somscore berekend die vervolgens wordt omgerekend in een theoretische score van 0 tot 100. Op basis van bepaalde afkappunten wordt iemand vervolgens aan de hand van de theoretische score in niveau 1 tot en met 4 ingedeeld (Hibbard et al., 2005).

Bijlage 3: Data-analyse

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van opeenvolgende metingen binnen de groep mensen met astma of mensen met COPD. Voor de verschillende jaren worden de gemiddelde waarden of percentages op bepaalde indicatoren geschat en met elkaar vergeleken. Om de uitkomsten van de verschillende metingen te kunnen vergelijken, is het noodzakelijk dat de samenstelling van de onderzoeksgroep op de verschillende meetmomenten vergelijkbaar is. 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 zondermeer worden geconcludeerd dat de veranderingen op indicatoren daadwerkelijk bepaalde trends weerspiegelen.

Om vertekening van de resultaten als gevolg van verschillen in de samenstelling van het panel op de 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. Aangezien gegevens met betrekking tot astma en gegevens met betrekking tot COPD apart worden gerapporteerd, wordt ook uitgegaan van twee aparte standaardpopulaties; één voor mensen met astma en één voor mensen met COPD. Idealiter zouden deze standaardpopulaties gebaseerd moeten zijn op de samenstelling van de werkelijke populatie van mensen met astma of COPD in Nederland. Gegevens hierover zijn echter niet zondermeer voorhanden. 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 sinds 2005, waarbij de gegevens van de panelleden op het moment van instroom zijn meegenomen. Door het moment van instroom te kiezen heeft nog geen selectieve uitval uit het panel plaatsgevonden, bijvoorbeeld door een slechtere gezondheidstoestand.

De standaardpopulatie van mensen met astma of van mensen met COPD heeft dus een verdeling naar sociaal-demografische en ziekte- en beperkinggerelateerde kenmerken, zoals die naar voren komt in het totale bestand van nieuwe instromers met astma of COPD sinds 2005. De samenstelling van de onderzoeksgroepen op alle meetmomenten wordt op een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt aan die van de standaardpopulatie, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of het percentage ouderen op elk moment gelijk is. Er werd in dit onderzoek als volgt gewogen. 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), ernst van de COPD (mild/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 zoals eerder beschreven bepaald aan de hand van de MRC-dyspnoeschaal.

Voor mensen met astma vindt 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/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.

Tabel 2 toont de samenstelling van de standaardpopulatie van mensen met astma en COPD. De standaardpopulatie van mensen met astma bestaat bijna voor twee derde uit vrouwen. Iets minder dan de helft van de mensen (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. Van de totale groep mensen met astma heeft 53% van de mensen met astma hun symptomen slecht of zeer slecht onder controle, 22% rapporteert een matige astmacontrole en 26% geeft aan dat de symptomen van astma goed onder controle zijn. Vergelijking van de samenstelling van de groep mensen met astma in 2011 ten opzichte van de standaardpopulatie laat zien dat de groep mensen met astma in 2011 minder mensen in de leeftijdsgroep 15 t/m 44 jaar bevat. Daarnaast is de groep mensen met astma die een andere chronische ziekte naast astma heeft (comorbiditeit) in de respondentengroep van 2011 iets groter dan in de standaardpopulatie. Vermoedelijk hangt dit samen met het feit dat de respondentengroep gemiddeld iets ouder is.

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%), slechts 11% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Bij 45% van de groep mensen met COPD die samen de standaardpopulatie vormen, is er sprake van ernstige dyspnoe (kortademigheid) bij inspanning; 28% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspnoe bij inspanning. Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening. De samenstelling van de groep mensen met COPD in 2011 verschilt op een aantal punten van de standaardpopulatie. De groep mensen met COPD en ernstige dyspnoe is in 2011 kleiner in vergelijking met de standaardpopulatie (respectievelijk 29% en 45%). Daarnaast hebben meer mensen met COPD in 2011 een andere chronische ziekte naast COPD.

Tabel 2: Kenmerken van de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen COPD en de mensen met astma en COPD in dit onderzoek, in percentages

	Standaard- populatie astma (n=1400)	Studiepopulatie astma juni 2011 (n=405)	Standaard- populatie COPD (n=884)	Studiepopulatie COPD juni 2011 (n=345)
Sekse (%)				
Man	36	33	54	58
Vrouw	65	67	46	42
Leeftijd (%)				
15 t/m 44 jaar	43	31	-	-
45 t/m 64 jaar	40	46	-	-
65 jaar en ouder	18	22	-	-
Jonger dan 65 jaar	-	-	37	39
65 jaar of ouder	-	-	63	61
Opleidingsniveau (%)				
Laag	30	28	58	51
Midden	47	46	31	34
Hoog	23	26	11	15
Comorbiditeit (%)				
Nee	75	65	66	53
Ja	25	35	34	47
Mate van dyspnoe (%)				
Mild	-	-	28	34
Matig	-	-	27	38
Ernstig	-	-	45	29
ACQ (%)				
Goed	26	25	-	-
Matig	22	21	-	-
Slecht tot zeer slecht	53	54	-	-

Data-analyse

De gegevens zijn geanalyseerd op basis van een multi-niveaumodel (Snijders & Bosker, 1999). 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 panelliden. 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 0.01 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 gegevens beschikbaar vanaf 2005 t/m 2011 en voor mensen met COPD vanaf 2002 t/m 2011⁷. 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

⁷ Voor mensen met astma zijn trends beschikbaar vanaf 2005 en niet zoals bij COPD vanaf 2002. Dit komt omdat we bij de beschrijving van het zorggebruik en andere variabelen in dit rapport rekening houden met de ernst van de astma. De ernst van astma wordt bepaald door de mate van symptoomcontrole. Gegevens hierover zijn bekend sinds januari 2005. Voor COPD wordt ook rekening gehouden met de ernst van de COPD bij de beschrijving van de zorg, maar gegevens hierover (MRC Dyspnoe lijst) zijn wel beschikbaar vanaf 2002.

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.