

# **Zorgsituatie van mensen met astma**

**Rapportage 2010**

L. van Houtum  
P. Spreeuwenberg  
M. Heijmans



ISBN 9789461220790

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2011 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

Samenvatting en beschouwing	5
<b>1 Inleiding</b>	<b>13</b>
1.1 Monitor	13
1.2 Mensen met astma	13
1.3 Zorg voor mensen met astma	14
1.4 Vraagstellingen	16
<b>2 Mensen met astma</b>	<b>19</b>
2.1 Kenmerken van mensen met astma	19
2.2 Functioneren en ervaren kwaliteit van leven	20
2.3 Aanwezigheid van prikkels	21
2.4 Reacties vanuit de omgeving	23
2.5 Belangrijkste bevindingen	24
<b>3 Zorggebruik</b>	<b>25</b>
3.1 Eerstelijnszorg	25
3.2 Tweedelijnszorg	31
3.3 Verschuivingen in het zorggebruik	36
3.4 Zorg in de thuissituatie	40
3.5 Geneesmiddelengebruik	42
3.6 Belangrijkste bevindingen	43
<b>4 Ervaringen met de zorg</b>	<b>45</b>
4.1 Ervaren kwaliteit van zorg	45
4.2 Samenwerking en afstemming in de zorg	50
4.3 Belangrijkste bevindingen	53
<b>5 Zelfmanagement</b>	<b>57</b>
5.1 Zelfmanagementtaken	57
5.2 Zelfmanagementvaardigheden	62
5.3 Belangrijkste bevindingen	66
<b>6 Zelfmanagementondersteuning</b>	<b>69</b>
6.1 Ondersteuning van zorgverleners bij zelfmanagement	69
6.2 Ondersteuningsbehoefte van mensen met astma	74
6.3 Belangrijkste bevindingen	75
Methode	77
Referenties	93



## Samenvatting en beschouwing

Dit rapport beschrijft ontwikkelingen in het zorggebruik van mensen met astma in Nederland over de afgelopen jaren alsmede hun ervaringen met de zorg en zelfmanagement. De 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 en COPD in Nederland. De monitor is op verzoek van het Astma Fonds door het NIVEL opgezet. Gegevens worden verzameld bij een representatief panel van circa 1.000 mensen met een medische 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.

De bevindingen voor mensen met astma en COPD worden in dit rapport apart beschreven in de vorm van een zogenaamd omkeerboek. Aan de ene kant vindt u gegevens met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met astma en aan de andere kant gegevens met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met COPD. Een methodologische verantwoording van het panelonderzoek vindt u in het midden, tussen beide delen in.

Dit deel gaat over mensen met astma. De gegevens die beschreven worden zijn gebaseerd op schriftelijke enquêtes uit de periode april 2005 tot en met juni 2010. Omdat in de enquêtes het zorggebruik wordt teruggevraagd over het voorgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 2004 t/m 2009 betreffen.

### *Samenstelling groep mensen met astma*

De populatie van mensen met astma waarop gegevens uit dit onderzoek betrekking hebben, bestaat voor 65% uit vrouwen. De leeftijd is als volgt verdeeld: 30% is 15 tot 45 jaar, 46% is 45 tot 65 jaar en 24% is 65 jaar of ouder. Een minderheid van de mensen met astma is laag opgeleid (30%) en een kwart van de mensen heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. Eczeem en hooikoorts zijn de meest voorkomende aandoeningen naast astma. De helft van de mensen met astma heeft de symptomen van astma slecht tot zeer slecht onder controle. Dit betekent dat zij zowel 's nacht 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.

## **Kwaliteit van leven**

*Ondanks een slechte symptoomcontrole beoordeelt men de algemene gezondheid als goed*  
Hoewel circa 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 vier mensen met astma ervaart zijn gezondheid als matig of slecht, een op de vijf mensen beoordeelt zijn algemeen functioneren thuis, op het werk of in de vrije tijd als matig of slecht.

### *Prikkels leiden bij meerderheid tot toename van klachten*

Klachten van astma kunnen verergeren door bepaalde prikkels in de lucht en bij mensen met astma acute benauwdheid veroorzaken. In 2008 gaf meer dan driekwart van de mensen met astma aan hinder te ondervinden van verkoudheid, sigarettenrook en uitlaatgassen of andere scherpe dampen. Met name dampen van openhaard, allesbrander of barbecue leiden bij mensen met astma tot een toename van klachten.

### *Weinig begrip voor astma*

Mensen met astma vinden dat zij maar op weinig ondersteuning of begrip voor hun astma van mensen uit hun omgeving kunnen rekenen. Het oordeel verbeterde iets over de periode 2007 tot 2009 maar algemeen scoort de Nederlandse bevolking op kennis, begrip en gedrag rond astma een onvoldoende.

## **Zorggebruik**

### *Zorggebruik onder mensen met astma in het algemeen hoger dan in de algemene bevolking*

Mensen met astma maken veel gebruik van de medische zorg. De meeste zorg speelt zich af in de eerste lijn. Negenentachtig procent van de mensen met astma had in 2009 contact met de huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Daarnaast zag 40% van de mensen met astma één of meerdere keren de POH en 11% bezocht de huisartsenpost. Meer dan de helft, namelijk 56%, van de mensen met astma bezocht tevens minimaal één keer in 2009 een medisch specialist en één op de tien werd opgenomen in het ziekenhuis. Ook dit ligt hoger dan bij de algemene bevolking (respectievelijk 44% en 8%). Hoewel, procentueel gezien, meer mensen met astma de huisarts bezoeken dan mensen in de algemene bevolking, verschilt het gemiddeld aantal contacten met deze zorgverlener niet. Net als in de algemene bevolking bezochten mensen met astma die contact hadden met de huisarts, deze 5,1 keer in 2009. Het gemiddeld aantal contacten van mensen met astma met een medisch specialist ligt wel hoger: 5,9 tegenover 2,0 in de algemene bevolking.

In 2009 had 46% van de mensen met astma contact met een paramedicus. De fysiotherapeut is hierbij de meest bezochte zorgverlener. Deze zorgverlener werd in 2009 door 32% van de mensen met astma bezocht. In de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder was dit 20%. Voor mensen met astma die werken kan de bedrijfsarts een belangrijke zorgverlener zijn. In 2009 had 14% van de werkzame mensen met astma contact met de bedrijfsarts.

In 2010 gebruikte 88% van de mensen met astma medicijnen op recept; 25% gebruikte vrij verkrijgbare medicijnen naast de medicijnen die aan hen voorgeschreven worden.

#### *Mensen met astma doen nauwelijks een beroep op professionele thuiszorg*

Naast de zorg van professionele zorgverleners in zorginstellingen kunnen mensen met astma ook gebruik maken van zorg thuis. Daarbij kan een onderscheid gemaakt worden in professionele thuiszorg, die via de WMO of AWBZ verstrekt wordt, of informele zorg thuis. Mensen met astma maken nauwelijks gebruik van professionele thuiszorg. Slechts 3% gaf aan gebruik te maken van dit type zorg in 2009 waarbij het uitsluitend ging om huishoudelijke hulp die via de WMO verstrekt wordt. In de algemene bevolking maakt 4% gebruik van professionele thuiszorg. Het gebruik van professionele thuiszorg stijgt sterk met de leeftijd. Astma patiënten zijn relatief jong en hebben daarnaast weinig (lichamelijke) beperkingen in het dagelijks leven. Beide factoren dragen bij aan een laag gebruik van professionele thuiszorg. In 2009 ontving wel 22% van de mensen met astma informele zorg thuis. Het gebruik van informele zorg steeg tussen 2004 en 2009 van 14% naar 22%. De hulp lag ook hier bijna uitsluitend op het huishoudelijk vlak. Het zijn met name partners die informele zorg verlenen, gevolgd door niet-inwonende familieleden.

#### *Zorggebruik hoger onder 65-plussers, mensen met astma met comorbiditeit en astma patiënten met een slechte symptoomcontrole*

Er worden weinig verschillen gevonden in zorggebruik naar subgroepen van mensen met astma. Wel zien we dat mensen met astma met een slechte symptoomcontrole vaker bij de huisarts komen dan mensen met een goede symptoomcontrole: gemiddeld 5,9 keer per jaar tegenover 3,7 keer per jaar. Ook bezoeken zij vaker een POH en gebruiken meer medicijnen dan mensen met astma die hun ziekte beter onder controle hebben. Oudere mensen met astma en mensen met astma met comorbiditeit zien we vaker in de tweedelijnszorg en dan met name vaker bij de longarts.

#### *Verschuivingen in het zorggebruik*

In de zorg voor astma zijn een aantal ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg, als binnen de ziekenhuiszorg als tussen deze twee zorgvormen. Hoewel het percentage mensen dat contact had met de huisarts min of meer stabiel bleef over de periode 2004-2009, daalde het aantal contacten met de huisarts over de periode 2004-2008 van gemiddeld 5,7 per jaar naar 3,9 in 2008, om vervolgens in 2009 weer te stijgen naar 5,1. Tegelijkertijd zien we een forse toename van het percentage mensen met astma dat contact heeft met een praktijkondersteuner huisarts (POH). Dit contact steeg van 17% in 2004 naar 40% in 2009. Resultaten laten zien dat de POH de laatste jaren een deel van de zorg van de huisarts heeft overgenomen. Het aantal contacten met de POH ten opzichte van het aantal contacten met de huisarts is relatief toegenomen. Dit zien we niet heel duidelijk terug in de tweedelijnszorg. De rol van de verpleegkundige ten opzichte van de specialist is de laatste jaren min of meer stabiel gebleven.

Het gebruik van de paramedische zorg door mensen met astma is in de periode 2004-2009 nauwelijks veranderd. Ook het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezoekt blijft stabiel. Hetzelfde geldt voor het contact met de bedrijfsarts.

Het percentage mensen met astma dat medicijnen op recept gebruikt is de afgelopen vijf jaar nauwelijks veranderd. In 2010 gebruikte 88% van de mensen met astma medicijnen

op recept. Het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen is na een aanvankelijke stijging in 2007, de laatste jaren sterk gedaald. In 2010 gebruikt 25% vrij verkrijgbare medicijnen naast de medicijnen die aan hen voorgeschreven worden, in 2007 was dat 75% en in 2005 46%. Een verklaring hiervoor is moeilijk te geven.

## **Ervaren kwaliteit van zorg**

### *Vertrouwen in de zorg is hoog*

Mensen met astma hebben over het algemeen veel vertrouwen in het Nederlandse zorgstelsel en in afzonderlijke zorgverleners en zorgverlenende instanties. Net als gewone burgers hebben mensen met astma over het algemeen veel vertrouwen in zorgverleners en zorginstanties waar ze veel contact mee hebben zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers, tandartsen en ziekenhuizen. Het vertrouwen in bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, artsen die alternatieve behandelingen toepassen, indicatieorganen en GGZ-instellingen ligt een stuk lager.

### *Zorgverleners krijgen een ruime voldoende*

Als mensen met astma gevraagd wordt naar de kwaliteit van de aan hen geleverde zorg, dan zijn mensen met astma over het algemeen positief. De zorgverlening door de huisarts, specialist, fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of apotheek en de service van de zorgverzekeraar werden in oktober 2008 zorgverleners allen met een rapportcijfer hoger dan een zeven gewaardeerd.

### *Klachten vooral betrekking op bejegening*

In oktober 2009 had 28% van de mensen met astma een klacht over de zorg. Het gaat daarbij niet om formele klachten waarvoor een klachtenprocedure is aangespannen maar om aspecten van de zorg die verbeterd kunnen worden. De meeste klachten hebben betrekking op de huisarts, medisch specialist en apotheek. Dit zijn ook zorgverleners waar mensen met astma het meeste contact mee hebben. Meer dan de helft van de klachten gaat vooral over bejegening, 42% over organisatorische aspecten van de zorg en 20% gaat over medisch technisch handelen. Klachten over financiële aspecten, de rechten betreffende het medisch dossier en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd.

### *Mensen met astma hebben weinig zicht op samenwerking in de zorg*

Bevordering van de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners is een belangrijk streven binnen de programmatische aanpak van chronisch zieken door de overheid. De zorg moet efficiënter en de patiënt moet geen last hebben van schotten tussen zorgverleners of instanties. Door aan patiënten te vragen hoe zij de samenwerking en afstemming ervaren krijgt men zicht of de programmatische aanpak effect sorteert.

Uit de resultaten blijkt dat samenwerking en afstemming een onderwerp is dat voor veel mensen met astma (nog) lastig te beoordelen is omdat een groot deel van deze samenwerking voor hen niet zichtbaar plaats vindt. Iets minder dan de helft van de mensen met astma geeft aan niet te weten of zorgverleners onderlinge afspraken maken en of zorgverleners op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners



maken. Blijkbaar vormt samenwerking en afstemming met andere zorgverleners geen expliciet gespreksonderwerp in het contact tussen zorgverlener en patiënt.

#### *Oordeel over samenwerking en afstemming overwegend positief*

Mensen met astma die zich wel een oordeel kunnen vormen over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners ervaren deze overwegend als positief: in 2009 noemt 82% van de respondenten de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners 'uitstekend' of 'goed'. Een meerderheid (70%) van de mensen met astma geeft aan dat hun zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken. Bijna driekwart van de mensen met astma kan na verwijzing altijd of meestal snel terecht (72%). Daarnaast lijken tegenstrijdige adviezen van verschillende zorgverleners nauwelijks voor te komen. Slechts 4% van de mensen met astma heeft hier ervaring mee. Over de mate waarin zorgverleners met elkaar communiceren zijn mensen met astma echter minder positief, 42% van de mensen met astma geeft aan dat de zorgverleners vrijwel nooit of soms goed op de hoogte waren van afspraken met andere zorgverleners. Ook geeft een kleine meerderheid (51%) aan dat zij altijd of meestal hun verhaal opnieuw moet vertellen als men bij een andere zorgverlener komt.

Een aspect van afstemming waarbij ook de nodige winst te behalen valt, is het combineren van verschillende afspraken binnen eenzelfde instelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis, op dezelfde dag. Bijna de helft (46%) van de mensen met astma geeft aan dat afspraken vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden.

#### *Groot deel van mensen met astma heeft geen zorgcoördinator*

In zorgstandaarden wordt aanbevolen om de zorg rond een chronische ziekte te laten coördineren door één vast persoon. In 2010 heeft 49% van de mensen met astma een zorgcoördinator, 41% heeft geen coördinator en 10% weet niet of er een centraal persoon is om de zorg te coördineren. Bij de mensen die een zorgcoördinator hebben, is dit in de meeste gevallen de huisarts (70%). In enkele gevallen coördineert de praktijkondersteuner, de longarts of de longverpleegkundige de zorg.

## **Zelfmanagement**

#### *Aantal zelfmanagementtaken neemt toe met leeftijd en een slechtere symptoomcontrole*

Mensen met een astma worden in het dagelijks leven geconfronteerd met tal van zelfmanagementtaken. Deze taken liggen niet alleen op het gebied van de medische behandeling maar ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van astma en leefstijlaanpassingen. Het aantal zelfzorgtaken en de complexiteit ervan verschilt per individu. Zo neemt het aantal zelfzorgtaken toe met de mate van symptoomcontrole. Mensen met een slecht symptoomcontrole hebben op alle gebieden meer zelfzorgtaken. Ook mensen van 65 jaar en ouder hebben te maken met meer zelfzorgtaken, met name op het gebied van de omgang met zorgverleners en in het omgaan met de gevolgen van astma.

*Mensen met astma redelijk therapietrouw, roken weinig en bewegen veel, maar hebben wel overgewicht*

Hoewel mensen met astma therapietrouw belangrijk vinden en hier ook hoog op scoren blijkt bij nadere inspectie dat mensen met astma toch nogal eens afwijken van het medicatievoorschrift en medicijnen die op regelmatige basis genomen moeten worden, nemen naar eigen inzicht (40%). Daarnaast geeft bijna een kwart van de mensen met astma aan zijn medicijnen te vergeten of stopt een tijdje met het innemen van medicijnen. Twee derde van de mensen voldoet in 2010 aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). Dit is hoger dan het percentage mensen in de algemene bevolking dat voldoet aan de NNGB (61%). Slechts 3% van de mensen met astma is inactief. Dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Dit percentage ligt in de algemene bevolking op 5,5%.

In 2010 hield 30% van de mensen met astma rekening met de voeding vanwege luchtwegklachten. Toch heeft 59% van de mensen met astma overgewicht. Dit percentage is aanzienlijk hoger dan in de algemene bevolking, waar 47% van de mensen met overgewicht kampt.

Het percentage mensen dat rookt lijkt in de afgelopen vijf jaar licht te zijn gedaald, maar dit is geen significante trend. In 2010 rookt 9% van de mensen met astma ten opzichte van 27% in de algemene bevolking.

*Zelfvertrouwen met betrekking tot het omgaan met benauwdheid en kennis over medicatie is laag*

Om zelfmanagementtaken goed uit te kunnen voeren, is het belangrijk om bepaalde vaardigheden te bezitten. Een van die vaardigheden is het zelfvertrouwen hebben om met klachten om te kunnen gaan. Zo is het belangrijk voor mensen astma om het vertrouwen te hebben dat zij zelf in staat zijn om acute aanvallen van benauwdheid onder controle te krijgen. Een aanzienlijke groep van de mensen met astma geeft aan dat zij niet helemaal overtuigd over hun mogelijkheden om de benauwdheid onder controle te krijgen: 24% voelt zich machteloos bij benauwdheid; 45% denkt dat men er zelf geen invloed op heeft; 30% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle. Met name mensen die hun symptomen slecht onder controle hebben geven aan het moeilijk te vinden om met benauwdheidsklachten om te gaan.

Daarnaast is het voor de therapietrouw belangrijk om kennis te hebben over de medicijnen en een positieve houding te hebben ten opzichte van medicijnen. In 2010 was de kennis van mensen met astma over hun medicatie vrij gering. De kennis van mensen met astma is sinds 2006 licht gedaald. Mensen met astma weten wel meer over hun medicijnen naar mate ze er meer van afhankelijk zijn, getuige de hoge scores onder mensen met een slechte symptoomcontrole. Ook is de kennis beter bij mensen met een hoog opleidingsniveau dan bij mensen met een laag opleidingsniveau.

Wel zijn mensen met astma overtuigd van het nut van hun medicijnen en maken ze zich relatief weinig zorgen over langdurig gebruik en mogelijke bijwerkingen. Met name mensen met een slechte symptoomcontrole zijn meer overtuigd van het nut van de medicijnen, maar maken zich ook meer zorg over de bijwerkingen van de medicijnen.

## **Zelfmanagementondersteuning**

### *Mensen met astma merken nog niet veel van programmatische zorg*

Het blijkt dat veel mensen met astma in de praktijk nog nauwelijks ervaringen hebben met de programmatische zorg voor chronisch zieken. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat slechts 8% van de mensen met astma een behandel- of zorgplan heeft, terwijl dit een centraal onderdeel is van gestructureerde chronische zorg. Ook ondervinden mensen met astma op een aantal punten nog weinig ondersteuning van zorgverleners. Wat betreft patiënt activering en beslissingsondersteuning krijgt ongeveer de helft van de mensen met astma ondersteuning. Met het gezamenlijk formuleren van doelen waarbij rekening gehouden wordt met de specifieke omstandigheden en problemen van de patiënt heeft 20-35% ervaring. Follow-up, zoals het volgen van patiënten na ontslag uit het ziekenhuis of na een andere intensieve behandeling, komt in de ogen van de patiënt niet of nauwelijks voor. Wil men deze aspecten van de zorg verbeteren dan vereist dit zowel samenwerking als veranderingen in de zorg op verschillende niveaus.

### *Zorgverleners geven weinig advies over levensstijl*

Naast ondersteuning neemt informatievoorziening een belangrijke plaats in een effectief diseasemanagementprogramma. Bekend is dat zorgverleners weinig tot geen advies geven over levensstijl in consulten (Noordman et al., 2010). Ook mensen met astma hebben deze ervaring. Slechts 15% van de mensen met astma hebben de afgelopen twaalf maanden advies gekregen over bewegen en 3% over voeding. Mensen die inactief zijn of mensen met overgewicht lijken niet meer advies te krijgen over bewegen of voeding dan mensen met astma die wel bewegen of een gezond gewicht hebben. Van de rokers met astma kreeg 61% van de mensen advies over stoppen met roken. Echter vindt maar 64% dat dit advies begrijpelijk is uitgelegd en sluit het advies bij tweederde van de mensen niet aan bij de persoonlijke situatie.

### *Mensen met astma tevreden met informatie over medicijnen*

Mensen met astma zijn meer tevreden met de informatie over het gebruik van de medicatie dan met de informatie over mogelijke problemen met medicatie. Maar beide aspecten scoren een ruime voldoende. Mensen met een hoger opleidingsniveau zijn minder tevreden over de informatie mogelijke problemen of bijwerkingen van de medicatie.

### *Behoeftte aan ondersteuning bij het leren omgaan met gevolgen het grootst*

Een deel van de mensen met astma hebben behoefte aan extra hulp of ondersteuning naast de zorg of begeleiding die men nu krijgt. Hulp bij het omgaan en accepteren van de gevolgen van astma wordt daarbij het meest op prijs gesteld (22% van de mensen die zelfzorgtaken op dit gebied hebben). Dit is opvallend aangezien in de zorgstandaarden zelfmanagementondersteuning zich vooral richt op de medische behandeling en leefstijl aanpassingen terwijl juist de behoefte aan ondersteuning bij het leren omgaan met de gevolgen en het leren omgaan met zorgverleners groter is. Ouderen, mensen met astma en comorbiditeit en mensen met een slechte symptoomcontrole hebben de meeste behoefte aan ondersteuning.

## Algemene conclusie

Het beeld dat uit deze rapportage naar voren komt, is dat mensen met astma over het algemeen meer zorg gebruiken dan de gemiddelde Nederlander maar dat men in grote lijnen wel tevreden is met de zorg die men ontvangt. Een belangrijk streven van de overheid maar ook van het Astma Fonds is dat de zorg de komende jaren steeds meer integraal georganiseerd wordt rond de zorgvraag van de patiënt en dat de astma patiënt net als andere chronisch zieken steeds meer de eigen regie over de zorg op zich gaat nemen. Uit het zelfgerapporteerde zorggebruik van mensen met astma over de afgelopen vijf jaren blijkt in ieder geval dat de zorg meer multidisciplinair is geworden. Het aantal zorgverleners dat naast de huisarts en de specialist betrokken is bij de zorg voor mensen met astma is toegenomen, net zoals dat bij COPD en andere chronische ziekten als diabetes of hart- en vaatziekten het geval is. Ook bij astma is een belangrijke rol weggelegd voor de POH die samen met de huisarts de belangrijkste zorgverlener binnen de eerste lijn is. Door de komst van de POH en de longverpleegkundige in de tweede lijn en de thuiszorg is de zorg laagdrempeliger geworden. Ook biedt de komst van deze zorgverleners meer mogelijkheden om de patiënt te ondersteunen bij het nemen van meer regie over de eigen zorg. Op het moment wordt de astma patiënt nog te weinig handvatten geboden om een actieve rol in de eigen zorg te spelen. Zo geeft slechts 8% van de mensen met astma aan een behandelplan te hebben en mist een grote groep patiënten het overzicht over de zorg en wie voor wat verantwoordelijk is. Ook missen patiënten soms de vaardigheden om zelf de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse omgang met hun ziekte op zich te nemen. Een deel van de patiënten heeft geen vertrouwen in de eigen mogelijkheden om met aanvallen van acute benauwdheid om te gaan. Een deel van de patiënten heeft problemen met het omgaan met de gevolgen van astma en met het communiceren met zorgverleners en wenst hier extra hulp bij. Medicijnen worden niet altijd op een juiste wijze ingenomen. Patiënten ontvangen nog te weinig informatie over leefstijlfactoren als bewegen, voeding en stoppen met roken. Hier liggen taken voor de zorgverlener maar ook voor de patiënt en voor de organisaties die hen vertegenwoordigen. En ook al worden bovenstaande problemen aangepakt dan nog zal eigen regie voeren niet voor iedere patiënt met astma even eenvoudig zijn. In dit rapport komen drie kwetsbare groepen naar voren: mensen met astma met comorbiditeit, 65-plussers met astma en mensen met astma met een slechte symptoomcontrole. Deze groepen functioneren slechter, ervaren een verminderde kwaliteit van leven en doen mede daardoor een groter beroep op de zorg en op meer verschillende zorgverleners. De zorg is voor hen complexer: er zijn meer zorgverleners bij betrokken waardoor de zorg onoverzichtelijk wordt en meer klachten of meerdere aandoeningen leiden tot meer zelfzorgtaken zoals we in dit rapport zagen. Deze complexere patiënten geven aan een grotere behoefte te hebben aan ondersteuning in de dagelijkse omgang met hun astma. Het Astma Fonds is momenteel druk bezig om net zoals bij COPD een zorgstandaard voor mensen met astma te ontwikkelen. In deze zorgstandaard zal worden aangegeven wat patiënten kunnen verwachten van de zorg en wat zij zelf kunnen doen om hun situatie te verbeteren. Het zal een belangrijk hulpmiddel zijn om de patiënt te ondersteunen in zijn weg door de zorg.

# 1 Inleiding

## 1.1 Monitor

De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland over 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 en COPD op het gebied van fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk functioneren in beeld. Jaarlijks worden gegevens verzameld over kwaliteit van leven, zorggebruik, ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement, en de maatschappelijke situatie van mensen met astma en COPD. De monitor geeft de ervaringen en wensen van mensen met astma en mensen met COPD op deze thema's weer. Deze gegevens worden verzameld bij een representatief panel van circa 1000 patiënten. In de methodesectie van dit rapport vindt u een uitgebreide uitleg over het panel.

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). Het laatste rapport dateert van 2009 en had preventie en gezond gedrag bij mensen met astma en mensen met COPD als onderwerp. In het voorliggende rapport staat de zorg voor mensen met astma en mensen met COPD centraal.

De bevindingen voor mensen met astma en COPD worden in dit rapport apart beschreven in de vorm van een zogenaamd omkeerboek. Aan de ene kant vindt u gegevens met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met astma en aan de andere kant gegevens met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met COPD. Een methodologische verantwoording van het panelonderzoek vindt u in het midden, tussen beide delen in.

Dit deel gaat over mensen met astma. De gegevens die beschreven worden zijn gebaseerd op schriftelijke enquêtes uit de periode april 2005 tot en met juni 2010. Omdat in de enquêtes het zorggebruik wordt teruggevraagd over het voorgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 2004 t/m 2009 betreffen.

## 1.2 Mensen met astma

Astma is een chronische ontsteking van de luchtwegen ([www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)). De opvallendste uiterlijke kenmerken van astma zijn de (plotselinge) aanvallen van kortademigheid en de verhoogde prikkelbaarheid van de luchtwegen. Het inademen van prikkelende

stoffen als tabaksrook, parfum, bak- en braadluchten, maar ook mist en koude lucht kunnen bij een astmapatiënt een aanval opwekken van acute benauwdheid. De astma-aanval gaat doorgaans gepaard met een piepende ademhaling, hoesten en het opgeven van slijm. Kenmerkend van astma is dat de klachten optreden in aanvallen, die van korte of langere duur kunnen zijn. De aanvallen en perioden met klachten worden afgewisseld met klachtenvrije perioden. Verder gaat astma vaak gepaard met allergieën, zoals hooikoorts, eczeem of een allergie voor huismijt ([www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl)).

In 2007 waren er in Nederland 541.900 astmapatiënten, dit is ongeveer 3 à 4% van de bevolking (Hoeymans et al. 2010). Astma ontstaat meestal op jonge leeftijd en is momenteel de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Bij een deel van de kinderen (ca. 20%) verdwijnen de astmaklachten in de puberteit. De meeste volwassenen met astma hadden ook op kinderleeftijd al last van de ziekte. Uitgaande van demografische ontwikkelingen zal het aantal personen met astma de komende jaren niet toenemen. De vergrijzing heeft geen invloed op het aantal patiënten met astma, aangezien astma voornamelijk bij kinderen en jongvolwassenen voorkomt.

De aanvallen van langdurig hoesten, kortademigheid en een moeilijke ademhaling maken dat mensen met astma zich vaak moe en uitgeput voelen. Hierdoor kunnen ze in meer of mindere mate beperkt worden in hun dagelijks functioneren (Tabak et al., 2002; Heijmans et al., 2005; 2008).

### **1.3 Zorg voor mensen met astma**

Astma is niet te genezen. Met behulp van diverse geneesmiddelen (luchtwegverwijders, ontstekingsremmers) zijn de klachten over het algemeen goed te bestrijden en/of te voorkomen. Diverse studies hebben echter aangetoond dat een groot deel van de patiënten de medicijnen niet correct of niet altijd gebruikt. Het niet correct gebruik van medicatie leidt tot meer klachten, extra ziekenhuisopnames en meer kosten dan noodzakelijk. Een gezonde leefstijl vermindert de kans op astma-aanvallen en complicaties.

Een goede begeleiding van zorgverleners kan astma patiënten helpen om beter met hun ziekte om te gaan en hun symptomen beter onder controle te krijgen. De zorg is dan ook een belangrijk aandachtspunt binnen het beleid van het Astma Fonds (Astma Fonds, 2007; 2011). De zorg voor chronische aandoeningen is de afgelopen jaren veranderd. Er vinden tal van inspanningen plaats, zowel door zorgverleners, als de overheid, als patiëntenorganisaties om de samenwerking in de zorg te verbeteren en om de chronisch zieke patiënt één samenhangend pakket van zorg te kunnen aanbieden. Daarbij wordt 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. Zowel internationaal als nationaal wordt diseasemanagement gezien als een belangrijk instrument om de problemen omtrent de zorg voor mensen met een chronische ziekte aan te pakken. Ook het Astma Fonds ziet diseasemanagement als een belangrijk speerpunt van haar beleid voor de komende jaren. Doelstelling van diseasemanagement is, naast vroege opsporing, het verminderen van symptomen en het voorkomen van verergering van de chronische

ziekte, alsmede het ondersteunen van de patiënt bij het zelf managen van zijn ziekte in het dagelijks leven. In een effectief diseasemanagementprogramma nemen voorlichting en zelfmanagementondersteuning dan ook een belangrijke plaats in. De patiënt met zijn of haar zorgvraag staat centraal, 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. De zorg is vraaggericht en vindt zoveel mogelijk plaats in de eigen omgeving van de patiënt. De zorg is multidisciplinair en moet altijd in samenhang geleverd worden. Afstemming en coördinatie van zorg zijn dus noodzakelijk. De patiënt mag geen hinder ondervinden van meerdere loketten, lijnen (bijvoorbeeld eerste en tweede lijn) of schotten binnen de gezondheidszorg.

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 minder kans zijn op complicaties en heropnames waardoor de kwaliteit van leven van de patiënt verbetert en kosten verminderen

Het is belangrijk om te volgen of deze ontwikkelingen in de zorg inderdaad effect sorteren.

In dit rapport worden daarom de ervaringen van mensen met astma met de zorg en hun oordeel daarover in kaart gebracht.

#### *Samenwerking en afstemming in de zorg*

In hoeverre de programmatische zorg al is doorgevoerd, kan onder andere gemeten worden door te kijken naar de mate van samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Programmatische zorg of diseasemanagement stelt dat zorg multidisciplinair moet zijn en altijd in samenhang geleverd moet worden. Afstemming en coördinatie van zorg is dus noodzakelijk. Patiënten met astma hebben veelal te maken met verschillende zorgverleners, zoals hun huisarts, de apotheker en één of meerdere specialisten (Heijmans et al., 2008). Het is belangrijk dat al deze zorgverleners van elkaar weten welke zorg zij verlenen en dat de zorg goed op elkaar wordt afgestemd. Goede afstemming tussen zorgverleners kan voorkomen dat patiënten tegenstrijdige medische adviezen krijgen, vele malen hetzelfde verhaal moeten vertellen en kan de kosten in de zorg verlagen (Heijmans, Spreuwenberg & Rijken; 2010). Het Ministerie van Volksgezondheid, Sport en Welzijn ziet de afstemming tussen zorgverleners zelfs als een recht van de patiënt (VWS, 2009). Uit onderzoek van het NIVEL blijkt echter dat de samenwerking en coördinatie in de zorg voor patiënten met een chronische ziekte nog niet optimaal is (Heijmans, 2009). De laatste jaren is getracht de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners te verbeteren door middel van protocollen, richtlijnen en multidisciplinaire samenwerkingsverbanden. Belangrijk is om na te gaan wat de patiënt van deze inspanningen merkt.

#### *Zelfmanagement*

Zelfmanagement is een centraal concept binnen diseasemanagement. Zelfmanagement houdt in dat niet alleen artsen maar ook patiënten een belangrijke rol vervullen in de alledaagse zorg voor hun ziekte (Holman & Lorig, 2000). De patiënt neemt zelf

verantwoordelijkheid om bij te dragen aan een goede gezondheid en een optimale kwaliteit van leven. Dit kan door bijvoorbeeld een gezonde levensstijl en zorgvuldig geneesmiddelengebruik. Zorgaanbieders ondersteunen daarbij zoveel mogelijk. Ook in de zorg voor mensen met astma is de nadruk steeds meer op zelfmanagement komen te liggen. Echter is niet iedereen in staat om zelfmanagementtaken te vervullen. Hiervoor zijn bepaalde vaardigheden nodig ([www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)). Zo moeten mensen over voldoende kennis beschikken en het vertrouwen en de vaardigheden hebben om zelf met klachten om te gaan, tijdig en correct symptomen te herkennen, medicatie op een juiste manier te gebruiken, zich te houden aan leefregels, te communiceren met artsen en andere zorgverleners, te weten wanneer en wat te doen bij klachten en hier zelf keuzes in te maken. Patiënten die de kennis, het zelfvertrouwen en/of vaardigheden missen, hebben bij hun zelfmanagement hulp nodig van zorgverleners. In een effectief disease-managementprogramma nemen voorlichting en zelfmanagementondersteuning dan ook een belangrijke plaats in. In dit rapport zal ook gekeken worden in hoeverre mensen met astma te maken hebben met zelfmanagementtaken, in hoeverre zij in staat zijn deze taken te vervullen en of zij behoefte hebben aan (extra) ondersteuning hierbij.

#### *Zorgstandaard en behandelplan*

Zorgstandaarden kunnen gezien worden als de basis van de programmatische zorg ([www.vws.nl](http://www.vws.nl)). Zorgstandaarden zijn normen die aangeven waar goede zorg voor een specifieke aandoening aan moet voldoen, vanuit het perspectief van de patiënt. Het is een referentiekader waarmee je de kwaliteit van de zorg kan bepalen (Berenschot et al., 2006; ZonMw, 2009; LAN, 2010).

Wat betreft de zorg voor mensen met astma is de Long Alliantie Nederland (LAN) bezig voorbereidingen te treffen voor de ontwikkeling van de zorgstandaard. Voor de zorg voor mensen met COPD heeft de LAN al een zorgstandaard COPD ontwikkeld. Deze is sinds 14 juli 2010 beschikbaar ([www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)). Belangrijke doelstellingen binnen zowel de zorgstandaard COPD als de zorgstandaard astma zijn zorg-op-maat en het bevorderen van integrale- en multidisciplinaire zorg. Eén van de manieren waarop men dit wil bereiken is door het individuele zorgplan. In een individueel zorgplan worden alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Een behandelplan helpt de patiënt inzicht te krijgen in zijn eigen ziekteproces, de zelfzorg te versterken en het legt de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt zelf (LAN, 2010). Kortom het behandelplan moet het zelfmanagement van mensen met astma en COPD bevorderen. Het is belangrijk om de ervaringen van patiënten met een zorgplan te volgen en te kijken of met de komst van zorgstandaarden het gebruik van een zorgplan toeneemt.

## **1.4 Vraagstellingen**

De centrale vraagstellingen in dit rapport zijn onderverdeeld in drie thema's:

### **1. Zorggebruik**

- a. In welke mate maken mensen met astma gebruik van zorg en verschilt dit naar achtergrondkenmerken?



- b. Hoe ontwikkelt het zorggebruik van mensen met astma zich over de periode 2005-2010?
- 2. Ervaringen met de zorg**
- a. Hoe beoordelen mensen met astma de kwaliteit van de zorg en verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
  - b. Wat zijn de ervaringen van mensen met astma met de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners en verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
- 3. Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning**
- a. Welke zelfmanagementtaken onderscheiden mensen met astma in de dagelijkse omgang met hun ziekte? Verschillen deze zelfmanagementtaken naar achtergrondkenmerken
  - b. In hoeverre beschikken mensen met astma over de kennis en vaardigheden om tot goed zelfmanagement te komen? En verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
  - c. Welke ondersteuning krijgen mensen met astma van zorgverleners bij zelfmanagement? En verschilt dit naar achtergrondkenmerken?
  - d. Hebben mensen met astma een behandelplan? En hoe is dit plan opgesteld?
  - e. In hoeverre hebben mensen met astma behoefte aan extra ondersteuning van zorgverleners bij zelfmanagement? En verschilt dit naar achtergrondkenmerken?

In dit rapport staan zorggebruik, ervaren kwaliteit van zorg en zelfmanagement centraal. Om een globaal beeld te krijgen van de zorgbehoefte van mensen met astma, wordt in hoofdstuk 2 een aantal sociaaldemografische en ziektegerelateerde kenmerken van deze groep beschreven. Hierin komt ook de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma aan bod.

Hoofdstuk 3 besteedt aandacht aan het zorggebruik van mensen met astma. We richten ons daarbij op voor astma relevante zorgverleners. Onder andere is gekeken naar het contact met de huisarts, specialist, verpleegkundige, ziekenhuis, bedrijfsarts en fysiotherapeut. Verder wordt in dit hoofdstuk aandacht besteed aan de verschuivingen binnen de eerste- en tweedelijnszorg in de afgelopen jaren en aan informele zorg. Daarnaast wordt veel aandacht besteed aan de ervaren kwaliteit van zorg (hoofdstuk 4). Hierbij wordt gekeken naar de ervaringen met specifieke zorgverleners zoals de huisarts en de specialist, het vertrouwen van mensen met astma in de gezondheidszorg en de klachten die men heeft over zorgaanbieders. Verder wordt er in hoofdstuk 4 ingegaan op de ervaringen van mensen met astma met de afstemming en samenwerking in de zorg. Dit is belangrijk omdat een goede afstemming tussen zorgverleners een indicatie vormt van de kwaliteit van de verleende zorg.

In hoofdstuk 5 komt het thema zelfmanagement aan bod. Hierbij wordt aandacht besteed aan de zelfmanagementtaken en vaardigheden van mensen met astma. De behoefte van mensen met astma aan ondersteuning bij zelfmanagement en hun daadwerkelijke ervaringen met zelfmanagementondersteuning door professionals worden besproken in hoofdstuk 6.

In het midden van dit rapport is een methodologische verantwoording van dit onderzoek 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. De methode van onderzoek is zowel op de mensen met astma als de mensen met COPD van toepassing en is dus niet voor deze groepen apart beschreven.

## 2 Mensen met astma

Astma kan 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 van mensen, met de woonsituatie, of astma gepaard gaat met fysieke beperkingen en de mate waarin astmaklachten onder controle zijn. In dit hoofdstuk wordt daarom eerst een beschrijving gegeven van de groep mensen met astma naar demografische- en ziektegerelateerde kenmerken en hoe zij hun algehele gezondheid beleven. Omdat kenmerken als leeftijd, mate van symptoomcontrole en ervaren gezondheid mede een indicatie geven van de zorgbehoefte van de populatie, is deze informatie van belang voor de interpretatie van de resultaten over het zorggebruik in de volgende hoofdstukken.

### 2.1 Kenmerken van mensen met astma

Binnen dit rapport worden de gegevens van mensen met astma op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie. De wijze waarop dit gebeurt en de manier waarop de standaardpopulatie is berekend kunt u uitgebreid nalezen in de methodesectie. Gebruik van een standaardpopulatie is nodig, omdat de berekeningen over de jaren heen moeten worden gebaseerd op een zelfde aandeel vrouwen, mannen, mensen van een bepaalde leeftijd, etc. Indien dat niet gebeurt, kunnen verschillen tussen jaren optreden die in feite veroorzaakt worden door verschillen tussen de groepen 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. In tabel 2.1 staat de standaardpopulatie weergegeven en de samenstelling van de respondentengroep op de laatste meting. 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% van matige symptoomcontrole en 26% van 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.

Vergelijking van de samenstelling van de groep mensen met astma in 2010 ten opzichte van de standaardpopulatie laat zien dat de groep mensen met astma in 2010 iets meer ouderen bevat. De verdeling naar sekse, opleidingsniveau, comorbiditeit en mate van symptoomcontrole in de onderzoeksgroep en de standaardpopulatie is echter overeenkomstig.

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met astma		
	Respondentengroep Juni 2010 (N=393)	Standaardpopulatie
<b>Sekse (%)</b>		
Man	35	36
Vrouw	65	65
<b>Leeftijd (%)</b>		
15 t/m 44 jaar	30	43
45 t/m 64 jaar	46	40
65 jaar of ouder	24	18
<b>Opleidingsniveau (%)</b>		
Laag	30	30
Midden	44	47
Hoog	27	23
<b>Comorbiditeit (%)</b>		
Nee	73	75
Ja	27	25
<b>Symptoomcontrole (%)</b>		
Goed	28	26
Matig	22	22
Slecht/zeer slecht	50	53

## 2.2 Functioneren en ervaren kwaliteit van leven

In de astma-COPD vragenlijst is gevraagd hoe mensen met astma over het algemeen hun gezondheid waarden, waarbij mensen konden antwoorden met uitstekend (1), zeer goed (2), goed (3), matig (4) en slecht (5). Verder is gevraagd hoe mensen met astma hun functioneren in huis, op werk en in hun vrije tijd waarden. Ook hier konden mensen antwoorden met uitstekend (1), zeer goed (2), goed (3), matig (4) en slecht (5). In tabel 2.2 staan de antwoorden op beide vragen in 2009 en in 2010 weergegeven.

Een meerderheid van de mensen met astma waardeert hun gezondheid als goed tot uitstekend. Hetzelfde geldt voor het functioneren in en om huis. Ongeveer één op de vier mensen met astma ervaart zijn gezondheid als matig of slecht, één op de vijf mensen met astma ervaart het algemeen functioneren als matig of slecht. Naarmate mensen met astma een slechtere symptoomcontrole hebben wordt ook de gezondheid en het functioneren als slechter beoordeeld.

Tabel 2.2: Percentage mensen met astma dat de eigen gezondheid en het eigen functioneren als matig of slecht beoordeelt, 2010*				
	2009		2010	
	%	BI	%	BI
Gezondheid	31	27-35	26	21-30
Functioneren	23	20-27	18	15-22

## 2.3 Aanwezigheid van prikkels

Het inademen van prikkelende stoffen als tabaksrook, parfum, bak- en braadluchten, maar ook mist en koude lucht kan bij een astmapatiënt een aanval opwekken van acute benauwdheid. Niet iedere prikkel roept echter een even sterke reactie op. In 2008 is aan de hand van een lijst van prikkels bij mensen met astma geïnventariseerd waar men vooral kortademig van wordt of van begint te hoesten of te piepen. Resultaten staan vermeld in tabel 2.3. Mensen met astma lijken vooral hinder te ondervinden van verkoudheden, sigarettenrook en uitlaatgassen of andere scherpe dampen. De minste hinder lijken mensen met astma te ondervinden van wasmiddelen, latex en printers of kopieerapparaten.

Tabel 2.3: Percentage mensen dat hinder ondervindt van prikkels in 2008, uitgesplitst naar type prikkel		
	%	BI
Verkoudheden	85	82-88
(Sigaretten)rook	80	76-83
Uitlaatgassen of andere scherpe dampen	74	70-78
Mist/vochtig weer	69	65-73
Lichamelijke inspanning	66	62-70
Vochtige ruimtes/schimmels	66	61-70
Vuurwerk	60	56-64
Temperatuurverschillen	59	54-63
Stof in huis	57	52-61
Parfum, deodorant etc	51	47-56
Bepaalde gras-, boom- of plantensoorten	49	45-54
Schoonmaakmiddelen, o.a. chloor	49	44-53
Huisdieren	40	37-45
Vloerbedekking van stof	35	31-39
Open haard	34	30-38
Psychische inspanning	28	24-32
Gebouwen met airconditioning	26	22-30
Kaarsen	22	18-25
Gft-bak	17	13-20
Braad/baklucht	19	16-23
Bepaalde geneesmiddelen	15	12-18
Wasmiddelen, wasverzachter	14	11-18
Latex (handschoenen, ballonnen etc)	8	5-10
Printers, kopieerapparaten	6	4-9

In 2009 en 2010 is specifiek gevraagd met welke vormen van luchtvervuiling mensen met astma in aanraking komen en indien men daarmee geconfronteerd wordt, hoe men er dan mee omgaat. Het ging daarbij om wegverkeer, vliegtuigen, bedrijven/industrie, landbouw- en veeactiviteiten en openhaard/allesbrander/barbecue. Aan mensen met astma werd gevraagd om op een elfpuntsschaal (0 helemaal geen last-10 extreem veel last) aan te geven in hoeverre zij last hebben van deze vormen van vervuiling.

Mensen met astma hadden in 2010 het meest last van de openhaard, allesbrander of barbecue, op de voet gevolgd door de uitlaatgassen van bedrijven of industrie (tabel 2.4). Het minst last hebben mensen met astma van landbouw- en veeteeltbedrijven. Cijfers over 2009 laten eenzelfde beeld zien.

	2009		2010	
	Score*	BI	Score*	BI
Wegverkeer	5,2	4,9-5,5	5,0	4,9-5,4
Bedrijven/industrie	5,5	5,2-5,9	5,3	4,9-5,8
Landbouw- en veeteeltbedrijven	4,8	4,5-5,2	4,8	4,3-5,2
Openhaard/ allesbrander/ barbecue	5,5	5,2-5,8	5,4	5,0-5,8

\* 1= helemaal geen last, 10= extreem veel last.

In 2010 is ook gevraagd hoe mensen met luchtvervuiling omgaan wanneer zij daarmee worden geconfronteerd. Mensen konden meerdere antwoorden geven. Een groot deel van de mensen met astma neemt vaker medicijnen, wanneer zij last hebben van luchtvervuiling (45%; BI: 40-51). Sommige mensen met astma blijven binnen (18%; BI: 15-24), anderen doen niks (18%; BI: 13-22). Slechts een enkeling neemt contact op met zijn huisarts (2%; BI: 0-3).

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. Daarom is een aantal stellingen opgesteld om te testen wat mensen met astma weten over de luchtkwaliteit en wat mensen doen om hier rekening mee te houden. De meeste mensen met astma zijn zich ervan bewust dat hun luchtwegklachten erger worden wanneer er smog is (84%). Ook is bijna 77% van de mensen met astma zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit van invloed is op hun luchtwegaandoening. Toch checkt maar 15% met regelmaat de luchtkwaliteit in zijn of haar omgeving. Wel let 61% op dat zij bij een verhuizing niet in de buurt van een snelweg gaan wonen, vanwege hun luchtwegaandoening.

	%	BI
• Ik ben ervan bewust dat de luchtkwaliteit in mijn omgeving van invloed is op mijn luchtwegaandoening	84	80-87
• Ik krijg last van gezondheidsklachten als er smog is	77	73-81
• Ik check met regelmaat de luchtkwaliteit in mijn omgeving	15	12-19
• Als ik zou verhuizen, zou ik opletten dat mijn huis niet in de buurt is van een snelweg vanwege mijn luchtwegaandoening	61	56-65

\* 1= helemaal geen last, 10= extreem veel last.

## 2.4 Reacties vanuit de omgeving

De impact van astma op het dagelijks leven en de ervaren kwaliteit van leven hangt deels ook af van de wijze waarop mensen in de omgeving omgaan met een patiënt met astma. In januari 2007, 2008 en 2009 en in juni 2010 is aan mensen met astma 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 begrip, de tweede kennis, de derde gedrag.

Mensen met astma beoordeelden in 2010 het begrip van mensen uit hun omgeving voor hun longaandoening met een gemiddeld rapportcijfer van 4,9 (BI: 4,6-5,2). Voor kennis over hun longaandoening gaven zij een 5,1 (BI: 4,8-5,4) en voor gedrag een 4,9 (BI: 4,6-5,2). In totaal beoordeelt 82%, van de mensen met astma zowel begrip, kennis als gedrag met een onvoldoende, dat wil zeggen lager dan een 6.

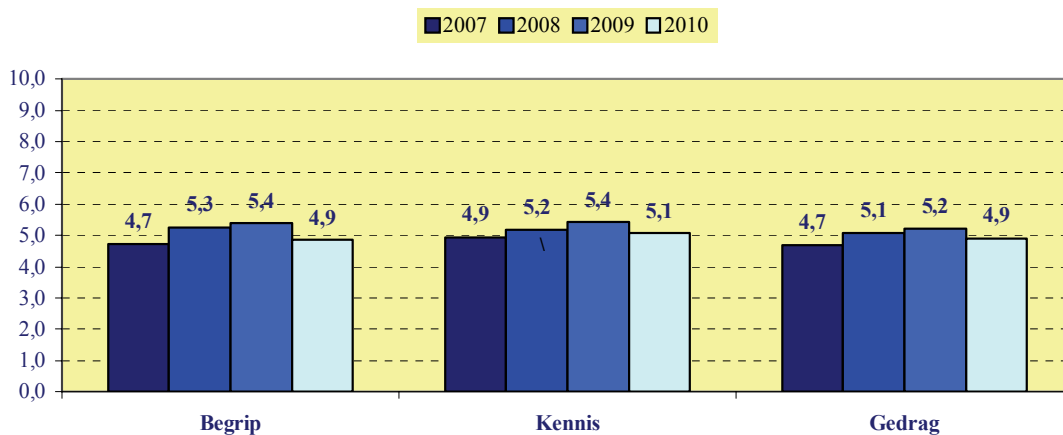
De beoordeling van mensen met astma over het begrip en gedrag van de omgeving voor astma nam aanvankelijk toe, maar is na 2009 weer gedaald [kwadratische trend].<sup>1</sup> De beoordeling van mensen met astma over de kennis van de omgeving volgt eenzelfde patroon, maar hier is er geen sprake van een significante trend (figuur 2.1).

Er zijn geen verschillen in de beoordelingen wat betreft begrip, kennis en gedrag van de omgeving naar geslacht, leeftijd en comorbiditeit. Wel geven mensen met astma met een slechte symptoomcontrole hun omgeving een hoger cijfer voor begrip dan mensen met astma met een matige of goede symptoomcontrole.

---

<sup>1</sup> Er zijn drie soorten trends, namelijk een lineaire trend wanneer er sprake is van een stijging of een daling, een kwadratische trend waarbij iets eerst stijgt en vervolgens daalt of omgekeerd en een polinomiale trend waarbij een patroon schommelt over de tijd.. Deze trends worden in de methode verder toegelicht.

**Figuur 2.1: Cijfer dat mensen met astma geven aan het begrip, de kennis en het gedrag van hun omgeving ten op zichten van de astma, 2007-2010**



## 2.5 Belangrijkste bevindingen

De populatie van mensen met astma bestaat voor een groot deel uit vrouwen. Circa 30% 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. De helft van de mensen met astma heeft de symptomen van astma slecht onder controle. Toch ervaren de meeste mensen met astma de eigen gezondheid en het eigen functioneren als goed tot uitstekend. Eén op de vier mensen met astma ervaart zijn gezondheid als matig of slecht, een op de vijf mensen beoordeelt zijn algemeen functioneren als matig of slecht.

Prikkels in de lucht, zoals de openhaard op parfum, kunnen bij mensen met astma acute benauwdheid veroorzaken. In 2008 gaf meer dan driekwart van de mensen met astma aan hinder te ondervinden van verkoudheid, sigarettenrook en uitlaatgassen of andere scherpe dampen. Met name dampen van openhaard, allesbrander of barbecue leiden bij mensen met astma tot een toename van klachten. Bijna de helft van de mensen met astma neemt in dat geval vaker medicijnen, één op vijf mensen blijft binnen en vermijdt de prikkel en één op vijf mensen doet helemaal niks. De meeste mensen met astma zijn zich ervan bewust dat de luchtkwaliteit in de omgeving van invloed is op astma. Toch checkt maar 15% van de mensen met regelmaat de luchtkwaliteit.

Mensen met astma ervaren maar weinig ondersteuning vanuit hun omgeving. Zowel het begrip, de kennis en het gedrag van de omgeving scoren in 2010 een onvoldoende. In de periode 2007-2010 nam de beoordeling van mensen met astma over het begrip en gedrag van de omgeving voor astma aanvankelijk toe, maar in 2010 is deze weer gedaald.



## 3 Zorggebruik

Het hebben van een chronische ziekte zoals astma impliceert vaak een behoefte aan gezondheidszorg en soms ook een behoefte aan ondersteuning thuis en in de samenleving. In dit hoofdstuk wordt het zorggebruik van mensen met astma binnen de eerste en tweede lijn beschreven alsmede verschuivingen daarin door de tijd heen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan informele zorg.

### 3.1 Eerstelijnszorg

Eerstelijnszorg is zorg dichtbij huis. Het is het eerste aanspreekpunt voor mensen die zorg nodig hebben. De eerste lijn moet voorkomen dat mensen een onnodig beroep doen op complexere en duurdere zorg in de tweede lijn. Ook binnen de zorg voor mensen met astma is het streven om mensen zoveel mogelijk in de eerste lijn te behandelen. Bij complexe problematiek of verergering van klachten wordt doorverwezen naar de tweede lijn waarbij het nadrukkelijk de bedoeling is om bij stabilisatie of vermindering van klachten weer terug te verwijzen naar de eerste lijn (Landelijke Transmurale afspraken NHG, 2001). In de eerste lijn zijn tal van zorgverleners werkzaam. Hieronder besteden we aandacht aan de huisartsenzorg, de zorg door de fysiotherapeut en andere paramedici en zorg door de bedrijfsarts.

#### 3.1.1 Huisartsenzorg

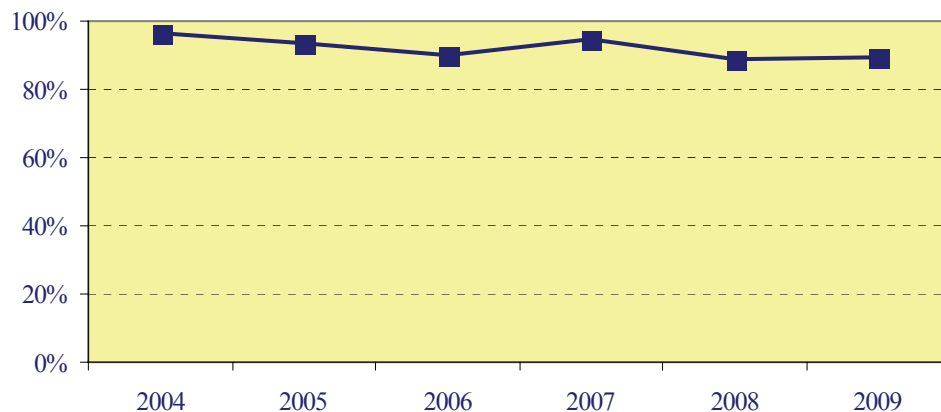
Jaarlijks wordt in april gevraagd naar het contact met de huisarts, de contacten met praktijkondersteuner huisarts (POH) en met de centrale huisartsenpost. In alle gevallen wordt in de betreffende enquête van april gevraagd om gegevens te verstrekken over het gebruik van huisartsenzorg in het voorafgaande kalenderjaar.

##### *Contact met de huisarts*

Mensen met astma hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met een huisarts (zie figuur 3.1). Dit is de afgelopen jaren niet veranderd. Het percentage dat in 2009 contact had met een huisarts bedroeg 89% (BI: 83-94). Het percentage mensen met astma dat de huisarts bezoekt is daarmee aanzienlijk hoger dan het percentage dat onder de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder over 2009 werd gevonden: 75% (CBS, POLS-enquête).

Het percentage mensen met astma dat de huisarts bezoekt verschilt niet significant naar leeftijd of de aanwezigheid van comorbiditeit (tabel 3.1). Wel bezoeken vrouwen met astma vaker de huisarts dan mannen met astma. Dit verschil komt ook voor in de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met een slechte symptoomcontrole lijken ook vaker de huisarts te bezoeken maar het verschil is vanwege de grote betrouwbaarheidsintervallen niet significant.

Figuur 3.1: Percentage mensen met astma dat contact heeft met de huisarts, 2004-2009



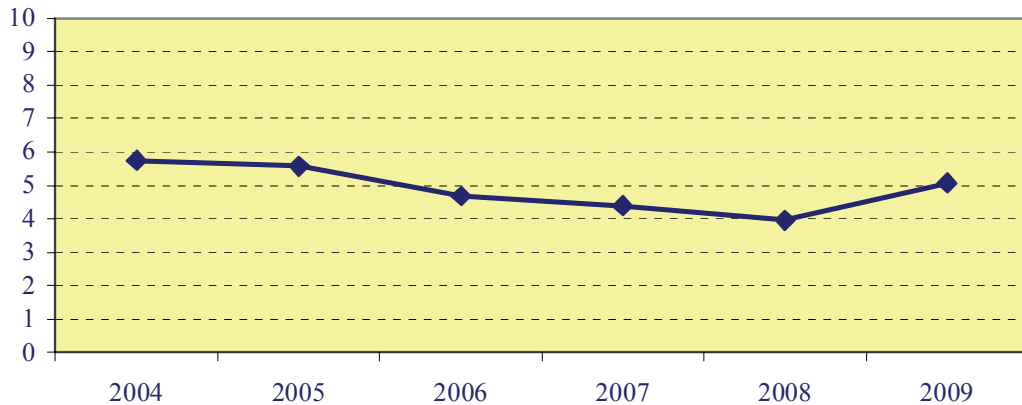
Tabel 3.1: Percentage mensen met astma dat in 2009 contact had met de huisarts, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken (n=278)

	Mensen met astma % (95%-BI)	Algemene bevolking %
<b>Totale groep</b>	89 (83-94)	75
<b>Geslacht</b>		
Man	87 (76-94)	69
Vrouw	<b>90 (83-95)</b>	80
<b>Leeftijd</b>		
15-44 jaar	89 (80-92)	72
45-64 jaar	89 (81-94)	76
65 jaar en ouder	92 (80-97)	85
<b>Comorbiditeit</b>		
Nee	87 (80-92)	-
Ja	94 (83-98)	-
<b>Symptoomcontrole</b>		
Goed	81 (68-89)	-
Matig	88 (73-95)	-
Slecht/zeer slecht	93 (86-97)	-

Terwijl het percentage mensen met astma dat contact heeft met de huisarts min of meer gelijk blijft, fluctueert het gemiddeld aantal contacten met huisarts over de jaren heen: over de periode 2005 tot en met 2008 sprake is van een daling [lineaire trend] maar het laatste jaar stijgt het gemiddeld aantal contacten weer (figuur 3.2). Van de mensen met astma die in 2009 contact hadden met de huisarts bedroeg het gemiddeld aantal contacten 5,1 (BI: 4,3-5,8). In de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder bedroeg het gemiddeld aantal contacten met de huisarts in 2009 eveneens 5,1 (CBS, POLS-enquête). Dus meer mensen met astma dan mensen uit de algemene bevolking bezoeken de huisarts maar de frequentie verschilt niet tussen beide groepen.

Het aantal contacten met de huisarts verschilt in 2009 niet naar leeftijd, geslacht en comorbiditeit. Wel hebben mensen met een slechtere symptoomcontrole vaker contact met de huisarts (5,9; BI: 5,0-6,8) dan mensen met een goede symptoomcontrole (3,7; BI: 2,5-4,9).

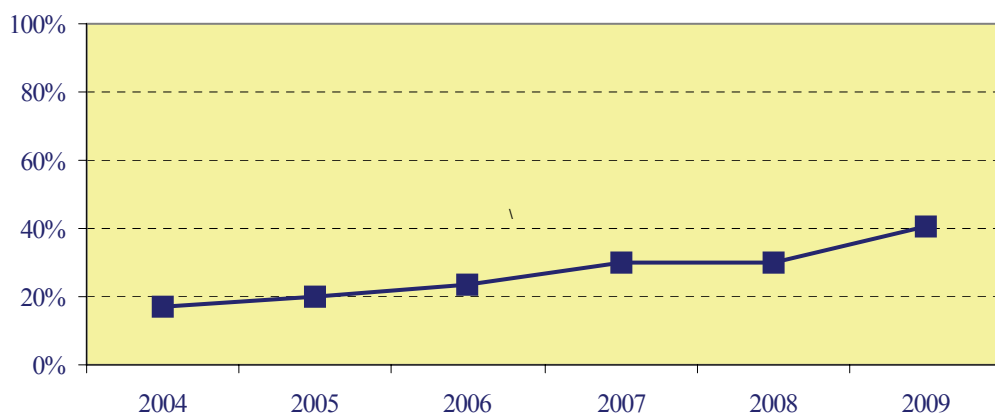
**Figuur 3.2: Aantal contacten per jaar van mensen met astma die contact hadden met de huisarts, 2004-2009**



#### *Contact met praktijkondersteuner huisarts (POH)*

Het percentage mensen met astma dat contact heeft gehad met een POH is de afgelopen jaren behoorlijk gestegen [lineaire trend]. Tussen 2004 en 2009 is het percentage zelfs meer dan verdubbeld, namelijk van 17% (BI: 13-21) in 2004 naar 40% (BI: 32-50) in 2009. Referentiegegevens uit de algemene bevolking zijn niet beschikbaar. Wel weten we dat ook bij mensen met andere chronische ziekten, zoals hart- en vaatziekten of diabetes, het contact met de POH is toegenomen (Heijmans et.al., 2010)

**Figuur 3.3: Percentage mensen met astma dat contact heeft met de POH, 2004-2009**

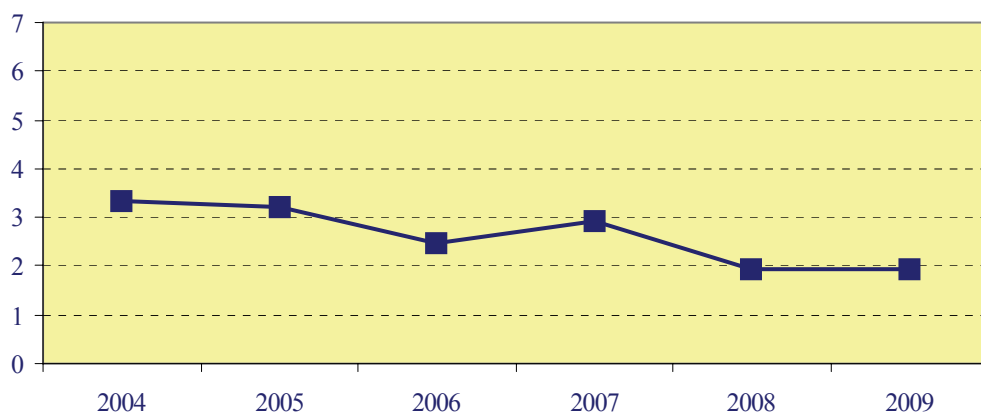


Vrouwen met astma, mensen met astma met comorbiditeit, 65-plussers en mensen met astma met een slechte symptoomcontrole lijken vaker de POH te bezoeken dan de andere groepen (tabel 3.2). De verschillen zijn vanwege grote betrouwbaarheidsintervallen echter niet significant.

Tabel 3.2: Percentage mensen met astma dat in 2009 contact had met de POH, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken (n=275)		
	%	BI
<b>Totale groep</b>	40	32-50
<b>Geslacht</b>		
Man	33	22-46
Vrouw	45	35-55
<b>Leeftijd</b>		
15-44 jaar	35	22-51
45-64 jaar	42	32-52
65 jaar en ouder	51	37-65
<b>Comorbiditeit</b>		
Nee	37	28-46
Ja	53	37-68
<b>Symptoomcontrole</b>		
Goed	39	27-53
Matig	37	23-54
Slecht/zeer slecht	43	32-54

Mensen met astma die de POH bezoeken, hebben 1,9 (BI: 1,4-2,4) contacten per jaar met de POH. Tussen 2004 en 2009 lijkt het aantal contacten met de POH per jaar te dalen van 3,3 in 2004 naar 1,9 contacten in 2009, maar ook dit is geen significante trend (figuur 3.4). Het aantal contacten per jaar met de POH verschilde niet significant naar subgroepen.

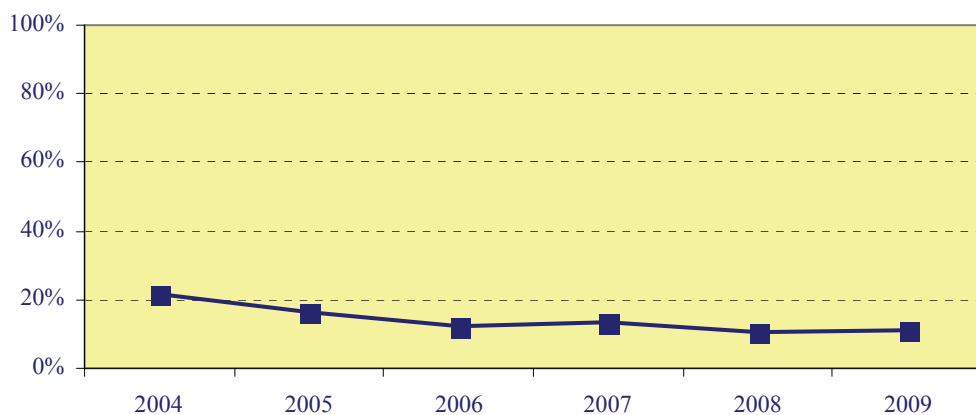
Figuur 3.4: Aantal contacten per jaar van mensen met astma die contact hadden met de POH, 2004-2009



#### *Contact met centrale huisartsenpost*

Sinds januari 2003 is meer dan 90% van de huisartsen aangesloten bij een centrale huisartsenpost, waar een klein team van huisartsen, doktersassistenten en chauffeurs dienst doet. Bijna iedereen die buiten werktijden dringend een huisarts nodig heeft, is dus aangewezen op de huisartsenpost (Verheij et al., 2005). Van de mensen met astma gaf 11% (BI: 7-17) aan in 2009 contact te hebben gehad met een centrale huisartsenpost. Sinds de komst van de huisartsenpost is dit percentage licht gedaald [lineaire trend] (figuur 3.5). Het percentage mensen met astma dat de huisartsenpost bezoekt verschilt niet naar leeftijd, geslacht, comorbiditeit en de mate van symptoomcontrole.

**Figuur 3.5: Percentage mensen met astma dat de huisartsenpost heeft bezocht, 2004-2009**



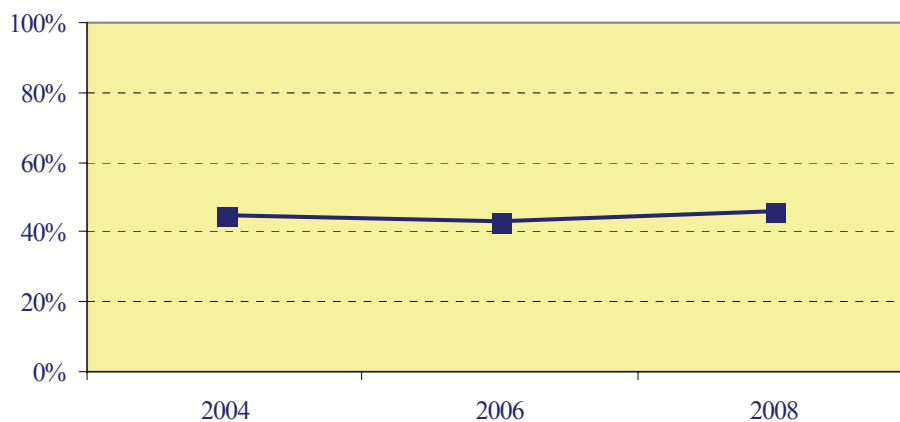
#### **3.1.2 Paramedische zorg**

Paramedische zorg is voor veel mensen met een chronische ziekte van belang voor het behoud of de verbetering van de functionele gezondheidstoestand. Om na te gaan in welke mate mensen met astma gebruik maken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar. De formulering van de vragen is ontleend aan het POLS (CBS). Omdat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder chronisch zieken is, wordt in deze paragraaf uitgebreid aandacht besteed aan fysiotherapie dan aan andere vormen van paramedische zorg.

#### *Contact met paramedicus*

In 2008 had 46% van de mensen met astma contact met een paramedicus. Het gebruik van de paramedicus is de laatste jaren redelijk stabiel.

**Figuur 3.6: Percentage mensen met astma dat contact heeft met een paramedicus, 2004-2008**

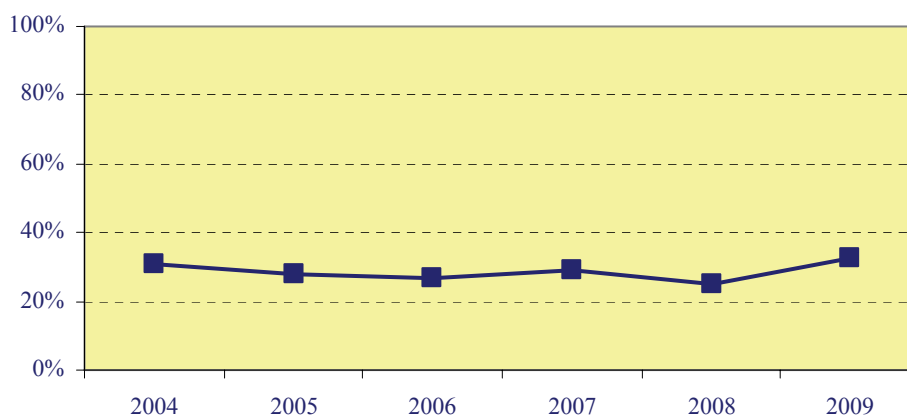


#### *Contact met fysiotherapeut*

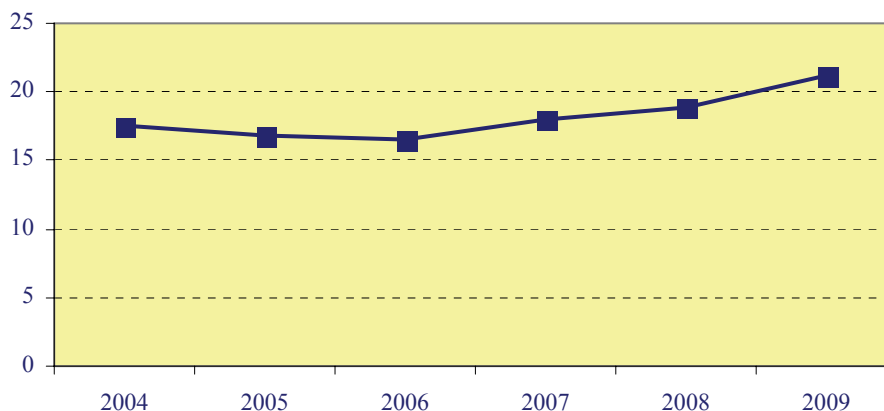
Ook het percentage mensen met astma dat contact heeft met een fysiotherapeut is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd (zie figuur 3.7). In 2009 bezocht 32% (BI: 26-40) van de mensen met astma een fysiotherapeut. Op basis van POLS gegevens had in 2009 20% van de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder contact met een fysiotherapeut. Er zijn geen verschillen in het bezoek van de fysiotherapeut wat betreft geslacht, leeftijd, comorbiditeit of mate van symptoomcontrole.

De mensen met astma die in 2009 een fysiotherapeut bezochten hadden gemiddeld 21,1 (16,4-25,9) contacten met hun fysiotherapeut. Het aantal contacten lijkt over de jaren te zijn gestegen (figuur 3.8), maar van een significante toename is geen sprake.

**Figuur 3.7: Percentage mensen met astma die contact heeft met een fysiotherapeut, 2004-2009**



**Figuur 3.8: Aantal contacten per jaar van mensen met astma die contact hadden met een fysiotherapeut, 2004-2009**



### 3.1.3 *Bedrijfskundige zorg*

Mensen met astma kunnen problemen ondervinden met het uitvoeren van hun werk, bijvoorbeeld vanwege vermoeidheid of functiebeperkingen. In die gevallen kan bedrijfsgeneeskundige zorg belangrijk zijn om ziekteverzuim terug te dringen en (gedeeltelijke of volledige) uitval uit het werk te voorkomen. Vanaf april 2005 worden daarom aan de panelleden om de twee jaar vragen gesteld over hun contacten met de bedrijfsgeneeskundige zorg in het voorgaande kalenderjaar. Er zijn dus gegevens beschikbaar over de jaren 2004, 2006 en 2008.

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

#### *Contact bedrijfsarts*

Van de werkzame mensen met astma (70% van de 377 respondenten in 2009) rapporteerde 14% (BI: 10-20) in 2008 contact te hebben gehad met een bedrijfsarts. Het percentage mensen met astma dat contact heeft met de bedrijfsarts schommelt over de jaren heen tussen de 10% (2006) en 21% (2005), maar van een significante toe- of afname is geen sprake. Bij mensen met astma verschilde het percentage dat contact had met de bedrijfsarts in 2008 net als in voorgaande jaren niet naar sekse, leeftijd, comorbiditeit of mate van symptoomcontrole.

## 3.2 **Tweedelijnszorg**

Tweedelijnszorg is gespecialiseerde zorg die alleen toegankelijk is na verwijzing door een zorgaanbieder uit de eerste lijn, zoals een huisarts. Tweedelijnszorg vindt vooral plaats binnen ziekenhuizen en de GGZ. In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de poliklinische zorg door medisch specialisten, ziekenhuisopnames en de zorg door de

gespecialiseerde longverpleegkundige. Bij de medisch specialist wordt extra aandacht besteed aan de consulten bij de longarts, aangezien dit de specialist is waar mensen met astma voornamelijk mee te maken hebben.

### 3.2.1 *Poliklinische consulten*

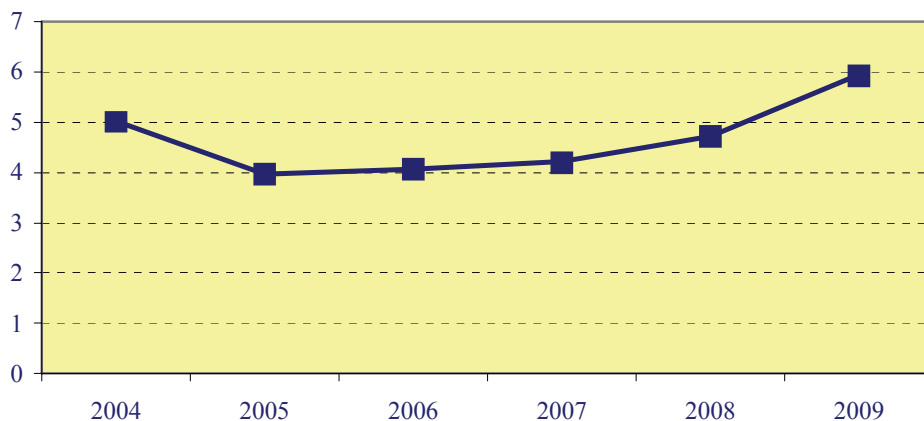
Jaarlijks wordt in april aan de panelleden gevraagd naar hun poliklinische consulten met medisch specialisten. De poliklinische consulten betreffen alle typen medisch specialisten behalve de psychiater. In april 2010 zijn gegevens verzameld over het voorafgaande jaar 2009. Referentiegegevens zijn afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking die deelnamen aan het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De formulering van de vragen is eveneens ontleend aan dit onderzoek.

#### *Contact specialist*

In 2009 had 56% (BI: 48-64) van de mensen met astma poliklinisch contact met een medisch specialist. Dit percentage is stabiel over de jaren heen (2004-2009), maar wel wat hoger dan in de algemene bevolking. Op basis van POLS gegevens had in 2009 46% van de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder poliklinisch contact met een medisch specialist.

Het gemiddelde aantal poliklinische consulten van degenen die in 2008 contact hadden met een specialist bedroeg 5,9 (BI: 4,1-7,7). Dit gemiddeld aantal contacten is wel hoger dan het gemiddeld aantal contacten in de algemene bevolking. Daar ligt het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met de specialist namelijk op 2,0 in 2009 (CBS, POLS). Figuur 3.9 laat zien dat het gemiddeld aantal contacten van mensen met astma met een medisch specialist fluctueert over de tijd heen. Deze trend is niet significant.

Figuur 3.9: Aantal contacten per jaar van mensen met astma die contact hadden met een specialist, 2004-2009





Het al of niet hebben van poliklinisch contact met medisch specialisten van mensen met astma verschilt niet naar geslacht of mate van symptoomcontrole, maar wel tussen de leeftijdsgroepen en mensen met en zonder comorbiditeit (tabel 3.3). Naarmate mensen met astma ouder zijn, hebben zij vaker contact met een specialist. Dit verschil naar leeftijd is ook aanwezig in de Nederlandse bevolking. Ook neemt het contact toe wanneer mensen naast astma ook een andere chronische ziekte hebben (comorbiditeit).

Tabel 3.3: Percentage mensen dat in 2009 contact had met de specialist, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken (n=260)			
	Mensen met astma		Algemene bevolking
	% (95%-BI)		%
<b>Totale groep</b>	56 (48-64)		46
<b>Geslacht</b>			
Man	50 (38-62)		42
Vrouw	60 (50-68)		50
<b>Leeftijd</b>			
15-44 jaar	45 (32-59)		37
45-64 jaar	56 (47-65)		48
65 jaar en ouder	78 (65-86)		67
<b>Comorbiditeit</b>			
Nee	49 (41-57)		-
Ja	75 (60-80)		-
<b>Symptoomcontrole</b>			
Goed	53 (41-65)		-
Matig	57 (41-71)		-
Slecht/zeer slecht	57 (47-67)		-

In tabel 3.4 staat weergegeven met welke specialisten men poliklinisch contact had in 2009. Percentages zijn berekend over de groep mensen met astma die aangaf gebruik te hebben gemaakt van specialistische zorg in 2009. Mensen met astma hebben vooral contact gehad met de longarts, op afstand gevolgd door de orthooped.

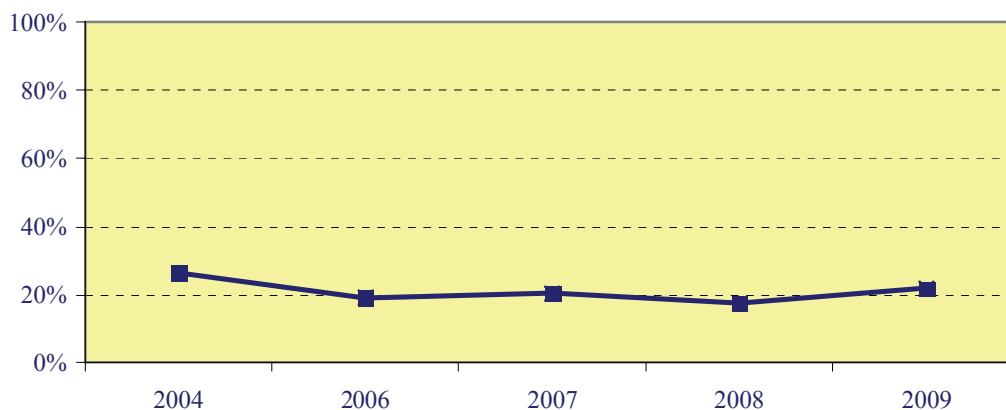
Tabel 3.4: Percentage mensen dat in 2009 contact had met een medisch specialist, uitgesplitst naar specialisme (n=260)

	Mensen met astma		Algemene bevolking (POLS)
	%	BI	%
<b>Poliklinisch contact</b>			
Medisch specialisten totaal	56	48-64	44
Longarts	22	16-29	-
Orthopeed	12	8-18	-
Chirurg	9	6-15	-
Cardioloog	9	6-14	-
Internist	9	5-14	-
KNO-arts	8	5-13	-
Oogarts	8	4-13	-
Neuroloog	5	3-10	-
Reumatoloog	2	1-5	-
Revalidatiearts	1	0.4-4	-

### Contact longarts

Zoals al duidelijk werd in vorige paragraaf hebben mensen met astma van alle specialisten het meeste contact met de longarts. In figuur 3.10 is te zien dat het contact met de longarts de afgelopen jaren eerst licht is afgenomen, waarnaar het weer een beetje is toegenomen [kwadratische trend]. In 2009 had 22% (BI: 16-29) van de totale groep mensen met astma contact met de longarts. De mate waarin er contact is met de longarts hangt samen met de leeftijd. Mensen boven de 65 jaar hebben vaker contact met de longarts dan mensen onder de 44 jaar.

Figuur 3.10: Percentage mensen met astma dat contact heeft met longarts, 2004-2009



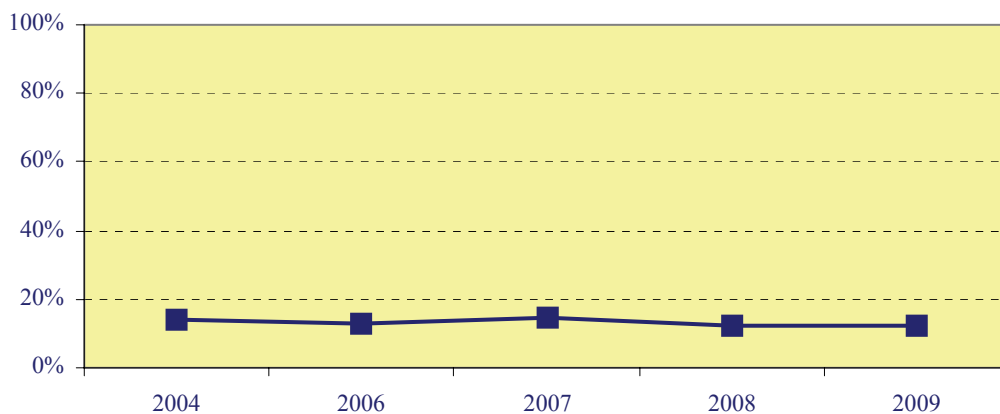
### 3.2.2 Zorg door longverpleegkundige

De longverpleegkundige kan veel betekenen voor mensen met astma. De longverpleegkundige adviseert in het (leren) omgaan met de longaandoening en de daarmee gepaard gaande beperkingen in het dagelijks leven. Zij ondersteunt met haar zorg het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van patiënten. Ook houdt zij zich bezig met preventie door het adviseren en ondersteunen in leefstijlaanpassingen, bijvoorbeeld stoppen met

roken, meer bewegen of het aanleren van andere voedingsgewoonten. Vanaf april 2005 worden aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten de longverpleegkundige in het voorgaande kalenderjaar. Het betreft alle contacten met een longverpleegkundige exclusief de contacten tijdens een ziekenhuisopname of in het kader van een dagbehandeling.

Het aantal contacten met de longverpleegkundige bleef de afgelopen jaren redelijk stabiel en varieerde tussen de 12% (2008) en 14% (2007). In 2009 bezocht 12 % (BI: 8-19) van de mensen met astma de longverpleegkundige. Zij bezochten gemiddeld 1,8 keer (BI: 1,4-2,3) de longverpleegkundige. Het aantal contacten met de longverpleegkundige fluctueert over de jaren tussen de 1,5 contacten per jaar (2008) tot 3,2 contacten per jaar (2003) [polinomiale trend]. Er zijn geen verschillen gevonden in het aantal mensen dat de longverpleegkundige bezoekt naar leeftijd, geslacht, comorbiditeit en symptoomcontrole.

Figuur 3.11: Percentage mensen met astma dat contact heeft met longverpleegkundige, 2004-2009

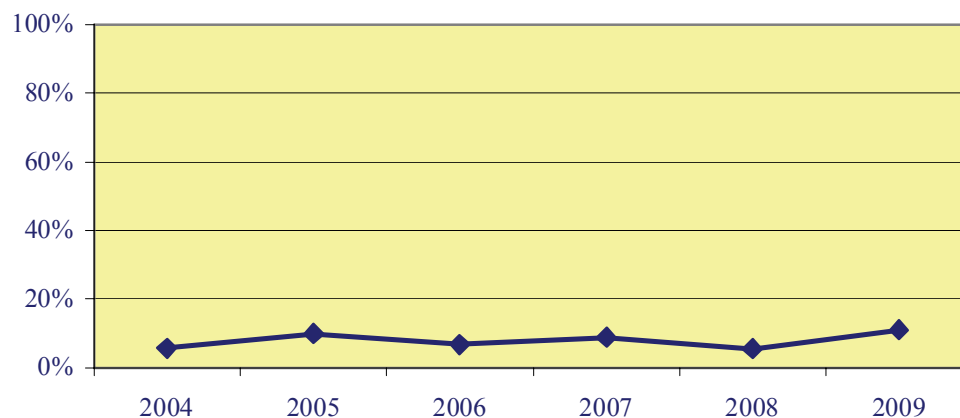


### 3.2.3 Ziekenhuisopnamen

Naast poliklinische consulten is ook gekeken naar het percentage mensen met astma dat in een ziekenhuis werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling. De afgelopen jaren bleef het aantal opnames redelijk stabiel (figuur 3.12). In 2009 was 11% (BI: 7-17) van de mensen met astma één of meerdere keren in het ziekenhuis opgenomen. Bij de algemene bevolking van 15 jaar en ouder lag dit percentage in 2009 op 8% (CBS POLS). Het percentage dat is opgenomen in het ziekenhuis onder mensen met astma is dus iets hoger dan onder de algemene bevolking.

De mate waarin mensen met astma worden opgenomen in het ziekenhuis verschilt niet naar leeftijd, geslacht of mate van symptoomcontrole, wel worden mensen met comorbiditeit vaker opgenomen (22%; BI: 11-37) dan mensen zonder comorbiditeit (9%; BI: 5-15). Dit is echter niet in alle jaren het geval.

Figuur 3.12: Percentage mensen met astma dat in het ziekenhuis werd opgenomen, 2004-2009



### 3.3 Verschuivingen in het zorggebruik

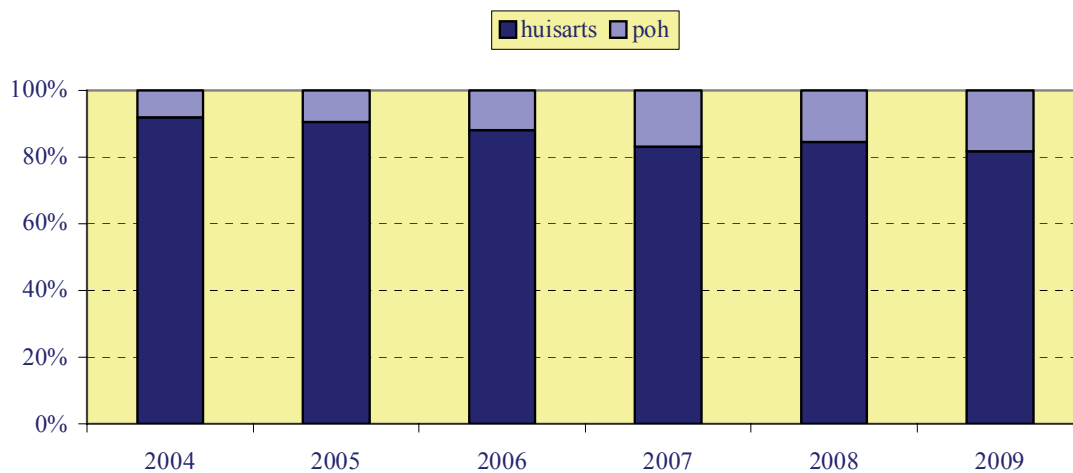
De resultaten in paragraaf 3.1 en 3.2 lieten zien dat de laatste jaren het contact met de huisarts stabiel is gebleven maar dat in het gemiddeld aantal contacten met de huisarts een daling heeft plaats gevonden. Tegelijkertijd is het percentage mensen dat contact heeft met een praktijkondersteuner toegenomen. Dit zou kunnen duiden op een verschuiving van een deel van de chronische zorg voor mensen met astma van de huisarts naar de POH binnen de eerste lijn. Binnen de tweede lijn bleef daarentegen het contact met de medisch specialist min of meer stabiel, net als het contact met longverpleegkundige. In onderstaande paragraaf wordt gekeken of er een verschuiving heeft plaats gevonden in het aantal contacten binnen de huisartsenzorg, binnen de ziekenhuiszorg en tussen de eerstelijns huisartsenzorg en tweedelijns ziekenhuiszorg.

#### 3.3.1 *Verschuivingen binnen de huisartsenzorg*

Om na te gaan of er verschuivingen hebben plaats gevonden tussen de huisarts en de POH zijn de contacten met de huisarts en praktijkondersteuner huisarts (POH) in één jaar bij elkaar opgeteld. Vervolgens is gekeken of het relatieve aandeel van contacten met de huisarts en de POH in het totaal aantal contacten veranderd is. De resultaten staan weergegeven in figuur 3.13.

De figuur laat zien dat het aandeel van de huisarts in het totaal aantal contacten is afgenomen van 92% (BI: 90-93) in 2004 naar 82% (BI: 77-86) in 2009, terwijl het aandeel van de POH gestegen is van 8% (BI: 7-10) in 2004 naar 18% in 2009 (BI: 14-23) [lineaire trend].

Figuur 3.13: Relatieve aandeel van het aantal contacten met de huisarts en de POH in het totaal aantal contacten, 2004-2009



Er zijn in 2009 geen significante verschillen in het relatieve aandeel van de huisarts in het totaal aantal contacten met de huisarts en de POH tussen subgroepen (tabel 3.5). Dit betekent dat de huisarts niet een ander type astma patiënt ziet dan de POH.

Tabel 3.5: Percentage contacten van de huisarts van het totaal aantal contacten huisartsenzorg naar subgroepen van mensen met astma (n=245)

	%	BI
<b>Totale groep</b>	82	77-86
<b>Geslacht</b>		
Man	85	79-90
Vrouw	90	85-93
<b>Leeftijd</b>		
15-44 jaar	81	71-88
45-64 jaar	83	78-87
65 jaar en ouder	80	73-85
<b>Comorbiditeit</b>		
Nee	83	78-87
Ja	77	68-84
<b>Symptoomcontrole</b>		
Goed	80	72-87
Matig	84	75-90
Slecht/zeer slecht	81	75-86

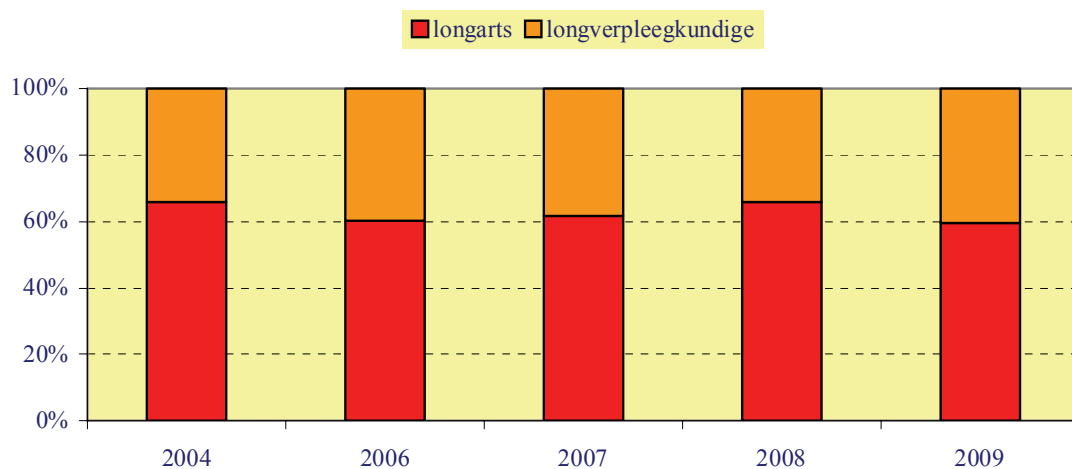
### 3.3.2 *Verschuivingen binnen de ziekenhuiszorg*

Om na te gaan of er verschuivingen hebben plaats gevonden binnen de ziekenhuiszorg zijn de poliklinische contacten met de longarts en de longverpleegkundige bij elkaar opgeteld. Uiteraard is dit een beperkte definitie van ziekenhuiszorg, maar beide zorgverleners zijn wel de zorgverleners waar een astmapatiënt vanwege zijn luchtweg-

aandoening binnen de tweede lijn het meeste contact mee heeft (Heijmans et al., 2008). Vervolgens is gekeken of het relatieve aandeel van beide zorgverleners ten opzicht van elkaar veranderd is. De resultaten staan weergegeven in figuur 3.14.

In 2009 werd 41% van de contacten met mensen met astma die bij een specialist en verpleegkundige in het ziekenhuis kwamen door de gespecialiseerd verpleegkundige gedaan. In de periode van 2004 tot 2009 is het aandeel van de longverpleegkundige niet significant veranderd.

Figuur 3.14: Relatieve aandeel van de longarts en longverpleegkundige in het totaal aantal contacten met de specialistische zorg, 2004-2009



Er zijn in 2009 geen significante verschillen in het relatieve aandeel van de longarts in het totaal aantal contacten met de longarts en de longverpleegkundige tussen subgroepen (tabel 3.6). Wel lijkt het er op dat de longarts vaker de oudere astmapatiënt ziet en de astma patiënt met comorbiditeit maar de gevonden verschillen zijn vanwege grote betrouwbaarheidsintervallen niet significant.

Tabel 3.6: Percentage contacten van de longarts van het totaal aantal contacten van de longarts en longverpleegkundige (n=69)		
	%	BI
<b>Totale groep</b>	59	47-70
<b>Geslacht</b>		
Man	62	45-77
Vrouw	58	45-70
<b>Leeftijd</b>		
15-44 jaar	50	26-73
45-64 jaar	67	56-77
65 jaar en ouder	64	50-75
<b>Comorbiditeit</b>		
Nee	57	45-69
Ja	67	47-82
<b>Symptoomcontrole</b>		
Goed	57	38-74
Matig	60	38-79
Slecht/zeer slecht	60	47-73

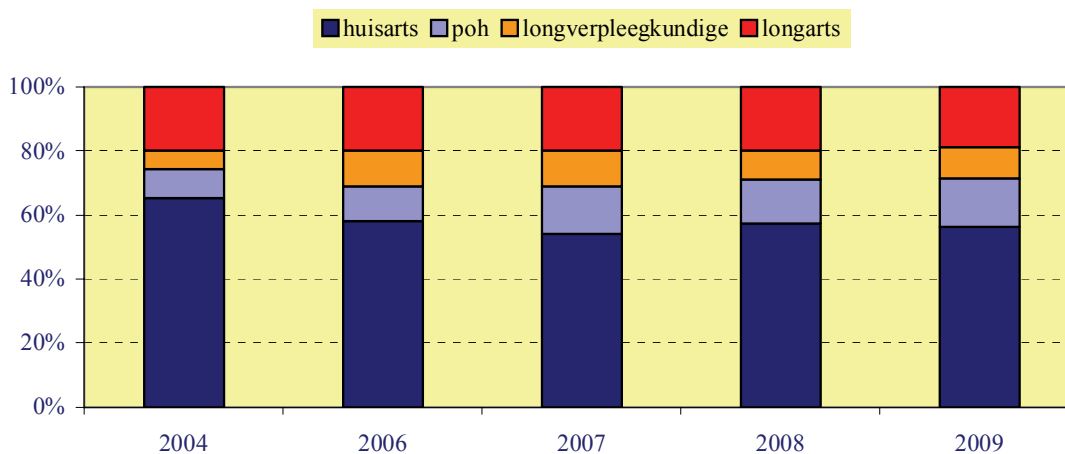
### 3.3.3 *Verschuivingen van eerste naar tweede lijn*

Het streven is om een persoon met astma zoveel mogelijk binnen de eerste lijn te behandelen waar integrale zorg dichtbij huis geboden kan worden. Indien doorverwijzing naar de tweedelijns noodzakelijk is, dient zo snel mogelijk weer terug verwezen te worden naar de eerste lijn. Alleen de complexe problematiek die specialistische zorg vereist, dient in de tweede lijn behandeld te worden. Voor veel aandoeningen zijn rond de samenwerking eerste- en tweede lijn transmurale afspraken gemaakt.

Om te kijken of er een verschuiving tussen de eerste en tweede lijn plaats vindt, is het aantal contacten met de huisarts, POH, huisartsenpost, longarts en longverpleegkundige bij elkaar opgeteld in een bepaald jaar. Voor diegenen die geen contact hadden is het aantal contacten op 0 gezet. Uiteraard is dit een zeer beperkte benadering van eerstelijns- en tweedelijnszorg, maar het omvat in ieder geval wel die zorgverleners die in de zorg voor mensen met astma een centrale rol spelen. Vervolgens is gekeken wat het relatieve aandeel is van eerstelijns- en tweedelijns- zorgverleners in het totaal aan zorg als hierboven gedefinieerd.

In 2004 vond 74% van de zorg voor mensen met astma in de eerste lijn plaats. Vanaf 2005 daalde het aandeel van de eerste lijn iets naar 69% en steeg vervolgens weer naar 72% in 2009. De huisarts is over alle jaren heen de belangrijkste zorgverlener. Ten opzichte van de ziekenhuiszorg was er een lichte stijging van het aandeel huisartsencontacten en een sterke stijging in het aandeel contacten met de POH tussen 2004 en 2009 [lineaire trend]. Het is interessant om in de komende jaren te kijken of deze verschuiving door zet. Wat we verder zien is dat het relatieve aandeel van de longverpleegkundige in de zorg voor mensen met astma toenam tussen 2004 en 2006 maar daarna stabiel bleef.

**Figuur 3.15: Relatieve aandeel van eerstelijns- en tweedelijnszorgverleners in de zorg voor mensen met astma, 2004-2009**



### 3.4 Zorg in de thuissituatie

Om zelfstandig te kunnen blijven leven krijgt een deel van de mensen met een chronische ziekte hulp van mensen uit hun omgeving. Dit kan formele of informele zorg zijn.

Mensen met astma maken vrijwel geen gebruik van formele thuiszorg; in 2009 had 3% (BI: 1-8) van de mensen met astma contact met de professionele thuiszorg. Dit is zelfs lager dan in de algemene bevolking waar in 2009 4% gebruik maakte van professionele zorg thuis. Het ontvangen van professionele zorg thuis hangt vooral samen met de aanwezigheid van beperkingen en met de leeftijd. Thuiszorg in de algemene bevolking wordt vooral gegeven aan 65 plussers. In hoofdstuk 2 zagen we al dat de groep mensen met astma die het eigen functioneren als slecht beoordeelt relatief klein is. Ook de groep 65-plussers is bij mensen met astma in de minderheid. Dit verklaart vermoedelijk het lage percentage mensen met astma dat professionele thuiszorg gebruikt.

Daarentegen maakt 22% (BI: 16-30) van de mensen met astma wel gebruik van informele zorg. Bij informele zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen 'gebruikelijke zorg' en 'mantelzorg', afhankelijk van het type en de duur van de informele zorg. Zo valt bijvoorbeeld huishoudelijke zorg verleend door huisgenoten onder gebruikelijke zorg en wordt ook kortdurende persoonlijke verzorging door huisgenoten als gebruikelijke zorg beschouwd. Wanneer deze persoonlijke verzorging echter langer dan drie maanden duurt, spreken we van mantelzorg. Omdat hierop vele uitzonderingen van toepassing zijn wordt in deze paragraaf alleen gesproken van informele zorg. Hiermee sluiten we aan bij de terminologie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

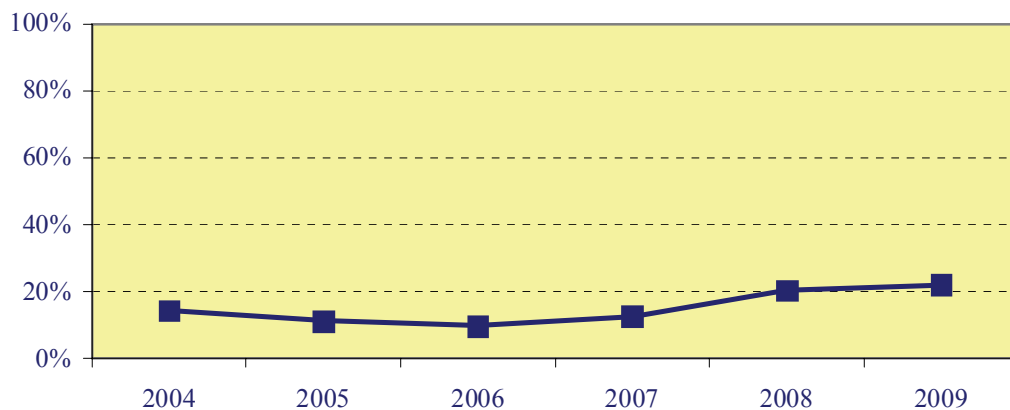
In de enquêtes van april wordt aan panelleden gevraagd of men in het voorgaande kalenderjaar hulp of zorg had gekregen van gezinsleden, andere familieleden (buiten het gezin) of andere mensen uit hun omgeving. Behalve of men informele zorg heeft gekregen, is gevraagd wat de relatie is tot de persoon die deze hulp of zorg het meeste heeft gegeven. Bovendien werd gevraagd naar de aard van de hulp: huishoudelijk (zoals koken, boodschappen doen, de was doen, schoonmaken), gericht op de persoonlijke



verzorging (zoals hulp bij het wassen en aankleden of het aantrekken van steunkousen), verpleging (zoals hulp bij wondverzorging of het gebruiken van medicatie), hulp bij het regelen van zaken en begeleiding bij activiteiten. Gegevens zijn voor mensen met astma beschikbaar over de jaren 2004 t/m 2009.

In 2009 heeft 22 % (BI: 16-30), van de mensen met astma informele zorg gehad. Het gebruik van informele zorg fluctueert over de periode 2004 tot en met 2009, maar over het algemeen is er een stijgende trend van 14% naar 22% [lineaire trend].

**Figuur 3.16: Percentage mensen met astma dat gebruik maakt van informele hulp, 2004-2009**



De informele zorg die mensen met astma in 2009 kregen, bestond voornamelijk uit huishoudelijk hulp, namelijk 19% (BI: 14-26). Verder kreeg 3% (BI: 1-7) van de mensen (ook) hulp bij het regelen van zaken en 4% (BI: 2-7) van de mensen kreeg (ook) verzorging of verpleging. De groei in het percentage mensen met astma dat informele zorg krijgt, wordt verklaard door de stijging van huishoudelijke hulp door informele zorgverleners: deze nam in de periode 2004-2009 toe van 14% in 2004 naar 19% in 2009 [lineaire trend]. Het percentage mensen met astma dat informele hulp kreeg bij het regelen van zaken en/of bij verzorging of verpleging krijgt, is stabiel gebleven tussen 2004 en 2009.

In 2009 werd 86% (BI 75-93) van de mensen met astma die informele hulp ontving, geholpen door hun partner (zie tabel 3.7). Bijna een kwart van de mensen uit deze groep ontving (ook) hulp van een niet-inwonend familielid, dat niet zijn of haar kind is (25%; BI: 14-37). Ook van hun kinderen kregen mensen met astma informele hulp. Tenslotte blijken ook niet-familieleden belangrijke zorgverleners: 17% (BI: 8-31) ontving hulp van de burens, vrienden of kennissen.

Tabel 3.7: Percentage mensen dat in 2009 hulp ontving, uitgesplitst naar hulpgever (n=85)		
	%	BI
<b>Totale groep</b>	56	48-64
Partner	86	75-93
Inwonend kind jonger dan 18 jaar	9	5-16
Inwonend kind ouder dan 18 jaar	12	6-25
Uitwonend kind	9	5-16
Niet-inwonend familielid, anders dan kind	25	14-37
Buurvrouw, buurman, vriend of kennis	17	8-31

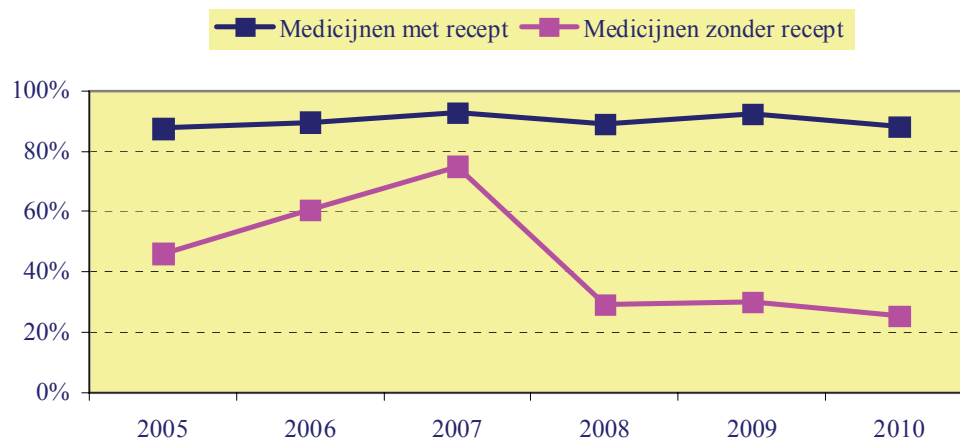
### 3.5 Geneesmiddelengebruik

Mensen met astma moeten veelal medicijnen gebruiken om hun astma onder controle te houden. In enquêtes van april wordt aan panelleden gevraagd naar het gebruik van medicijnen op recept én naar het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Gevraagd wordt naar het gebruik gedurende de afgelopen twee weken. Gegevens zijn beschikbaar over de jaren 2005 t/m 2010.

In 2010 gebruikte 88% (BI: 83-92) van de mensen met astma medicijnen op recept. Dit is de afgelopen jaren nauwelijks veranderd (figuur 3.17). Er zijn geen verschillen in gebruik van medicijnen op recept naar leeftijd, geslacht en comorbiditeit. Wel gebruiken mensen met astma die hun symptomen slecht of zeer slecht onder controle hebben meer medicijnen op recept (92%; BI: 86-96) dan mensen met astma die hun symptomen goed onder controle hebben (72%; BI: 70-82).

In tegenstelling tot het medicijngebruik op recept is het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen, na een aanvankelijke stijging in 2007, de laatste jaren sterk gedaald [lineaire trend]. Deze daling is moeilijk te verklaren. In 2010 gebruikt 25% (BI: 19-33) vrij verkrijgbare medicijnen naast de medicijnen die aan hen voorgeschreven worden, in 2007 was dat 75% (BI: 70-79) en in 2005 46% (BI: 41-51). Wat betreft leeftijd, comorbiditeit en de mate van astma zijn er geen verschillen gevonden in het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen. Wel gebruiken vrouwen meer vrij verkrijgbare medicijnen dan mannen.

Figuur 3.17: Percentage mensen met astma dat medicijnen gebruikt met of zonder recept, 2005-2010



### 3.6 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma maken veel gebruik van de medische zorg. Negenentachtig procent van de populatie had in 2009 contact met de huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Meer dan de helft, namelijk 56%, van de mensen met astma bezoekt een medisch specialist en één op de tien werd opgenomen in het ziekenhuis. Ook dit ligt hoger dan bij de algemene bevolking (respectievelijk 44% en 8%). Hoewel, procentueel gezien, meer mensen met astma de huisarts bezoeken dan mensen in de algemene bevolking, verschilt het gemiddeld aantal contacten met deze zorgverlener niet. Net als in de algemene bevolking bezochten mensen met astma die contact hadden met de huisarts, deze 5,1 keer in 2009. Het gemiddeld aantal contacten van mensen met astma met een medisch specialist ligt wel hoger: 5,4 tegenover 2,0 in de algemene bevolking.

In de zorg voor astma is een aantal ontwikkelingen zichtbaar, zowel binnen de huisartsenzorg, als binnen de ziekenhuiszorg als tussen deze twee zorgvormen. Hoewel het percentage mensen dat contact had met de huisarts min of meer stabiel bleef over de periode 2004-2009, daalde het aantal contacten met de huisarts over de periode 2004-2008 van gemiddeld 5,7 per jaar naar 3,9 in 2008, om vervolgens in 2009 weer te stijgen naar 5,1. Tegelijkertijd zien we een forse toename van het percentage mensen met astma dat contact heeft met een praktijkondersteuner huisarts (POH). Dit contact steeg van 17% in 2004 naar 40% in 2009. Resultaten laten zien dat de POH de laatste jaren een deel van de zorg van de huisarts heeft overgenomen. Het aantal contacten met de POH ten opzichte van het aantal contacten met de huisarts is relatief toegenomen. Dit zien we niet heel duidelijk terug in de tweedelijnszorg. De rol van de verpleegkundige ten opzichte van de specialist is in de zorg voor mensen met astma de laatste jaren min of meer stabiel gebleven.

Het gebruik van de paramedische zorg door mensen met astma is in de periode 2004-2009 nauwelijks veranderd. Ook het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht bleef stabiel. In 2009 had 14% van de werkzame mensen met astma contact met de bedrijfsarts. Ook hier zien we geen wijzigingen over de jaren heen.

Het medicijngebruik op recept is de afgelopen vijf jaar nauwelijks veranderd. In 2010 gebruikte 88% van de mensen met astma medicijnen op recept. Het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen is na een aanvankelijke stijging in 2007, de laatste jaren sterk gedaald. In 2010 gebruikt 25% vrij verkrijgbare medicijnen naast de medicijnen die aan hen voorgeschreven worden, in 2007 was dat 75% en in 2005 46%. Mensen met een slechte symptoomcontrole gebruiken meer medicijnen op recept, vrouwen gebruiken meer vrij verkrijgbare medicijnen.

In 2009 ontving 22% van de mensen met astma informele zorg. Het gebruik van informele zorg steeg tussen 2004 en 2009 van 14% naar 22%. De hulp lag bijna uitsluitend op het huishoudelijk vlak. Het zijn met name partners die informele zorg verlenen, gevolgd door niet-inwonende familieleden.

## 4 Ervaringen met de zorg

Binnen de programmatische zorg staat de patiënt met zijn vraag en mogelijkheden centraal. Mensen met astma hebben vaker contact met zorgaanbieders dan ‘gewone’ zorgconsumenten. Voor deze mensen is het daarom extra belangrijk dat de zorg die zij krijgen past bij hun behoeften. Daarbij is het onderlinge vertrouwen tussen zorgverlener en patiënt een belangrijke basis voor een goede werking van de gezondheidszorg. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan het vertrouwen van mensen met astma in de zorg en in zorgverleners en instanties, de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg en aan de klachten van mensen met astma over de zorg. Verder komt in dit hoofdstuk aan bod de ervaren samenwerking en afstemming tussen zorgverleners en welke aspecten van samenwerking mensen met astma belangrijk vinden. Als laatste komt aan bod of mensen met astma een zorgcoördinator hebben.

### 4.1 Ervaren kwaliteit van zorg

#### 4.1.1 *Vertrouwen in de zorg*

Binnen het panel is aan panelleden gevraagd naar hun vertrouwen in de gezondheidszorg en in verschillende zorgverleners en zorginstanties. Een rapportcijfer werd gevraagd voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg. Ook werd gevraagd op een vierpuntsschaal aan te geven hoeveel vertrouwen men heeft in specifieke zorgverleners en instanties. Hierbij staat de score 1 voor ‘heel weinig vertrouwen’ en 4 voor ‘heel veel vertrouwen’. Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën ‘veel vertrouwen’ en ‘heel veel vertrouwen’ werden samen genomen, evenals de categorieën ‘weinig vertrouwen’ en ‘heel weinig vertrouwen’. Om een vergelijking te kunnen maken met de algemene bevolking zijn gegevens uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg uit 2008 ([www.nivel.nl/consumentenpanel](http://www.nivel.nl/consumentenpanel)) van ‘gewone’ burgers in de leeftijd vanaf 16 jaar als referentiegegevens gebruikt.

#### *Vertrouwen in de gezondheidszorg*

Uit tabel 4.1 blijkt dat mensen met astma hun vertrouwen in de gezondheidszorg een ruime voldoende geven. Het meeste vertrouwen hadden zij in 2008 in de huidige medische mogelijkheden, gevolgd door de huidige gezondheidszorg en het minste in de toekomst van de gezondheidszorg. Het vertrouwen van mensen met astma in de gezondheidszorg is op alle drie de punten significant gestegen sinds 2005 [lineaire trends]. Het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden steeg van een 7,2 in 2005 naar een 7,4 in 2008 en het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg van een 6,8 in 2005 naar een 7,1 in 2008. Het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg is het sterkst toegenomen van een 5,8 naar een 6,4.

Mensen met astma verschillen in 2008 niet in hun vertrouwen in de gezondheidszorg van de algemene bevolking. Ook zijn er geen verschillen in vertrouwen naar geslacht, leeftijd en comorbiditeit. Wel hebben mensen met een slechtere symptoomcontrole minder vertrouwen op alle drie de punten van de gezondheidszorg dan mensen met een goede symptoomcontrole.

#### *Vertrouwen in reguliere zorgverleners*

Het overgrote deel van de mensen met astma had in 2008 veel vertrouwen in zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen (tabel 4.1). In bedrijfsartsen en verzekeringsartsen is het vertrouwen veel geringer. Wel is het vertrouwen in de bedrijfsartsen en verzekeringsartsen gestegen van 31% en 22% in 2005 naar respectievelijk 45% en 33% in 2008 [lineaire trend]. Het aantal mensen met astma dat vertrouwen heeft in reguliere zorgverleners ligt iets hoger dan bij de algemene bevolking.

#### *Vertrouwen in zorginstaties en alternatieve zorgverleners*

Voor het vertrouwen in zorginstaties geldt dat de meeste mensen met astma veel vertrouwen hebben in ziekenhuizen (tabel 4.1). Ook heeft in 2008 ongeveer twee derde van de mensen met astma veel vertrouwen in de huisartsenpost. Het vertrouwen in huisartsenposten is dus minder groot dan in de individuele huisarts. Het minst vertrouwen hebben mensen met astma in indicerende instanties en GGZ-instellingen. Opvallend is wel dat mensen met astma vaker veel vertrouwen hebben in de genoemde zorginstaties dan de algemene bevolking. Dit kan te maken hebben met een verschil in ervaring. Het percentage mensen dat vertrouwen heeft in de zorginstaties is nauwelijks veranderd tussen 2005 en 2008. Wel hebben meer mensen vertrouwen gekregen in de huisartsenpost en verpleeghuizen [lineaire trend]. Het vertrouwen in huisartsenposten is sinds 2005 gegroeid met 16% en het vertrouwen in verpleeghuizen met 12%. Tenslotte merken we op dat het vertrouwen onder mensen met astma in alternatieve behandelaars gering is. Wel ligt ook hier het vertrouwen onder mensen met astma iets hoger dan bij de algemene bevolking.

Tabel 4.1: Het vertrouwen van mensen met astma in de gezondheidszorg, in zorgverleners en zorginstanties in 2008			
Vertrouwen in:	Mensen met astma		Algemene bevolking CoPa)
	gemiddelde	BI	gemiddelde
<b>Gezondheidszorg (score 1-10)</b>			
Huidige medische mogelijkheden	7,4	7,3-7,5	7,3
Huidige gezondheidszorg	7,1	7,0-7,2	7,0
Toekomst van de gezondheidszorg	6,4	6,3-6,5	6,5
	<b>Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'</b>	<b>BI</b>	<b>Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'</b>
<b>Reguliere zorgverleners</b>			
Huisartsen	90	87-93	87
Medisch specialisten	91	87-93	87
Verpleegkundigen	90	86-93	84
Fysiotherapeuten	88	85-91	85
Apothekers	93	90-95	91
Tandartsen	91	88-93	89
Bedrijfsartsen	45	39-51	-
Verzekeringsartsen	33	27-39	-
<b>Zorginstanties</b>			
Centrale huisartsenposten	66	62-70	-
Ziekenhuizen	80	76-83	68
Thuiszorg	60	54-65	40
Verpleeghuizen	47	41-53	28
Indicatieorganen	33	27-40	-
GGZ-instellingen	35	30-41	21
<b>Alternatieve zorgverleners</b>			
Alternatieve behandelaars die ook arts zijn	57	52-62	42
Alternatieve behandelaars die geen arts zijn	19	15-24	9

#### 4.1.2 Ervaringen kwaliteit zorg

In deze paragraaf richten we ons op de ervaringen die mensen met astma hebben met verschillende zorgverleners. Aan panelleden werd in oktober 2006, 2007 en 2008 gevraagd om de waardering voor de eigen huisarts en specialist uit te drukken in een rapportcijfer (1-10). Men moest de vraag beantwoorden voor de huisarts en de specialist met wie men de afgelopen 12 maanden het meest contact had gehad. In 2006 en 2008 is ook gevraagd naar de waardering voor de zorgverzekeraar, fysiotherapeut, de apotheker en de bedrijfsarts. De waardering voor de gespecialiseerde verpleegkundige is bevroegd in 2007 en 2008.

Tabel 4.2: Het rapportcijfer dat mensen met astma in 2006-2008 geven voor hun tevredenheid met zorgverlener, uitgesplitst naar zorgverlener			
	2006	2007	2008
	Score* (BI)	Score* (BI)	Score* (BI)
Huisarts	8,0 (7,8-8,1)	7,9 (7,8-8,1)	7,7 (7,6-7,8)
Specialist	7,5 (7,3-7,7)	7,4 (7,2-7,6)	7,5 (7,3-7,7)
Zorgverzekeraar	6,3 (6,0-6,7)	-	7,2 (7,0-7,3)
Gespecialiseerde verpleegkundige	-	7,8 (7,6-8,0)	7,7 (7,5-7,9)
Fysiotherapeut	7,9 (7,7-8,1)	-	7,8 (7,6-7,9)
Apotheker	7,8 (7,7-7,9)	-	7,7 (7,6-7,8)

\* Rapportcijfer 1-10.

Mensen met astma waarderen de kwaliteit van de zorg verleend door de zorgverleners over het algemeen als goed. Al deze cijfers zijn over de jaren stabiel gebleven. Alleen de waardering van de zorgverzekeraar is significant verbeterd van 6,3 in 2006 naar 7,2 in 2008 [lineaire trend]. De waardering van de huisarts is daarentegen gedaald van 8,0 in 2006 naar een 7,7 in 2008 [lineaire trend].

Mensen met astma en een goede symptoomcontrole zijn meer tevreden over de huisarts en zorgverzekeraar dan mensen zonder goede symptoomcontrole. Verder hebben mensen die 65 jaar of ouder zijn meer vertrouwen in de specialist en de zorgverzekeraar dan mensen onder de 65 jaar. Daarnaast hebben mannen en mensen met astma met comorbiditeit meer vertrouwen in de gespecialiseerde verpleegkundige dan respectievelijk vrouwen en mensen met astma zonder comorbiditeit.

#### 4.1.3 Klachten over de zorg

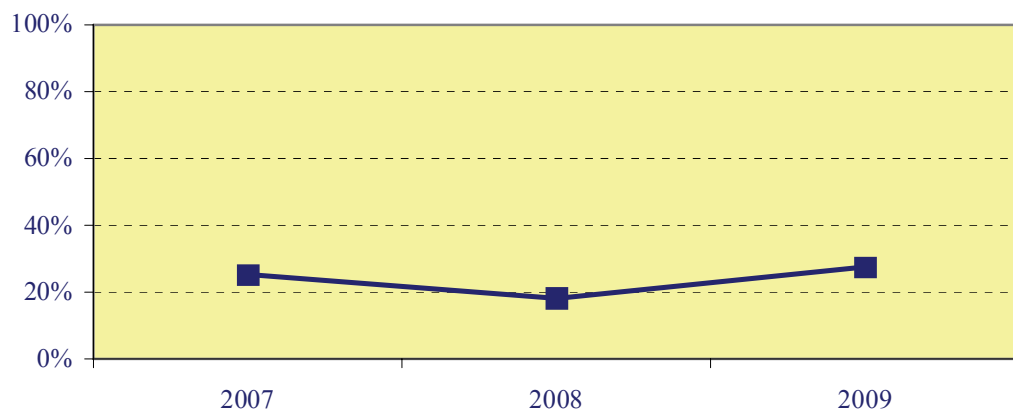
Sinds 2000 wordt gevraagd naar klachten over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Het gaat daarbij niet alleen om (ernstige) medische fouten, maar ook om algemene gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg, waarbij men kan denken aan zaken als zich niet serieus genomen voelen, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, etc.

Gevraagd werd of men in de afgelopen twaalf maanden een klacht heeft gehad en zo ja, over welke zorgverlener of instantie men de klacht had en wat de aard van de klacht was. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Niet alle jaren zijn de vragen over klachten op een zelfde manier gesteld. Daarom wordt nu alleen gerapporteerd over de gegevens van 2007, 2008 en 2009.

##### *Klachten over gezondheidszorg*

In oktober 2009 had 28% (BI: 22-33) van de mensen met astma een klacht over de gezondheidszorg. Het percentage mensen dat klachten heeft over de gezondheidszorg fluctueert: in 2007 had 25% een klacht (BI: 21-29) en in 2008 18% (BI: 14-22) (figuur 4.1).

Figuur 4.1: Percentage mensen met astma dat een klacht heeft over de gezondheidszorg, 2007-2009





Tabel 4.3 laat zien op wie klachten betrekking hebben. De meeste klachten hebben betrekking op de medisch specialist, apotheek en huisarts. Dit zijn ook zorgverleners waar mensen met astma het meeste contact mee hebben. Met betrekking tot de zorginstanties had men met name klachten over de huisartsenpost (19%) en het ziekenhuis (16%). Dit is op zich ook logisch omdat men doorgaans meer contact heeft gehad met de huisartsenpost en het ziekenhuis dan met andere zorginstanties zoals de thuiszorg of de GGZ.

Tabel 4.3: Percentage mensen met astma dat in 2009 een klacht heeft, uitgesplitst naar zorgverlener (n=112)		
	%	BI
<b>Totaal aantal mensen met klacht</b>	28	22-33
<b>Percentage mensen met en klacht dat een klacht heeft over:</b>		
Huisarts	35	24-47
Apotheek	34	22-48
Specialist	31	22-42
Huisartsenpost	19	12-29
Tandarts	19	12-29
Ziekenhuis	16	9-26
Verpleegkundige	11	5-19
Bedrijfsarts	10	5-19
Verzekeringsarts	7	3-14
GGZ	6	3-14
Fysiotherapeut	5	1-15
Indicatieorgaan	5	2-12
Thuiszorg	4	1-11
Alternatieve behandelaar die ook arts is	1	0-10
Alternatieve behandelaar die geen arts is	1	0-9

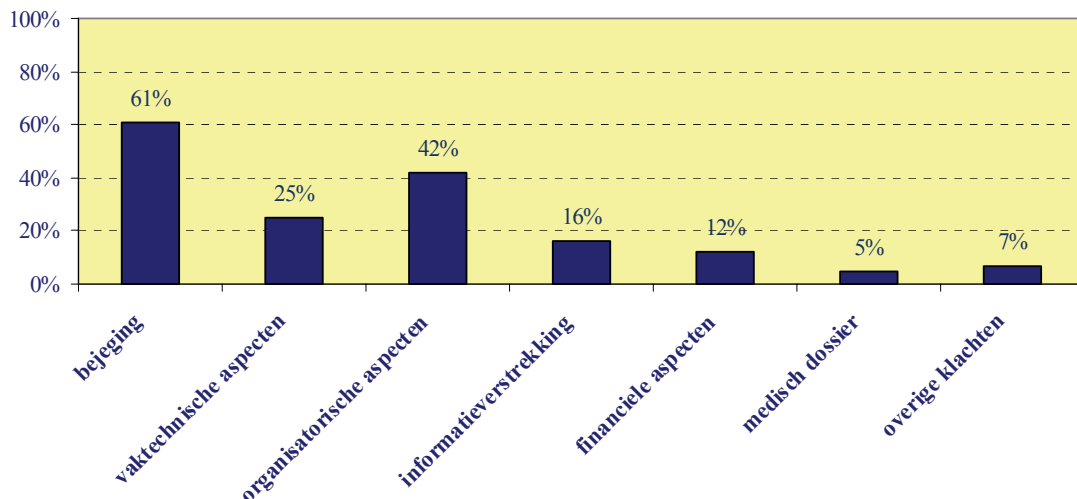
### *Soort klacht*

Bij de panelleden die een klacht over de gezondheidszorg rapporteerden, is nagegaan wat de aard van de klacht was. Hierbij werden de volgende aspecten onderscheiden: bejegening (zoals onvoldoende aandacht, zich niet serieus genomen voelen), vak-technische aspecten (zoals medische of verpleegkundige fouten, problemen rond verwijzingen), organisatorische aspecten (bijvoorbeeld wachtlijsten, telefonische bereikbaarheid), materiële/financiële aspecten (bijvoorbeeld de kosten of vergoeding van behandelingen, geneesmiddelen of hulpmiddelen), informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling), informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek), rechten betreffende het medisch dossier (inzage-recht, geheimhoudingsplicht) en overige aspecten. Een klacht kon betrekking hebben op meerdere aspecten.

Uit figuur 4.2 komt naar voren dat mensen met astma die een klacht rapporteerden, met name klagen over de bejegening. Verder heeft 42% van de mensen een klacht over organisatorische aspecten en heeft bijna één op de vijf klachten over medisch technisch handelen. Klachten over financiële aspecten en de rechten betreffende het medisch dossier werden nauwelijks gerapporteerd. Het aantal klachten van mensen met astma over informed consent was zo laag dat het te verwaarlozen is. Daarom staat dit niet in figuur

4.3 weergegeven. Voor alle jaren (2007-2009) geldt dat klachten vooral betrekking hebben op bejegening en organisatorische aspecten.

Figuur 4.3: Aard van de klachten van mensen met astma die in 2009 een klacht rapporteerden



## 4.2 Samenwerking en afstemming in de zorg

Het zorggebruik onder mensen met astma is hoger dan in de algemene bevolking. De meeste mensen met astma hebben te maken met meer dan één zorgverlener. In 2010 had 60% van de mensen met astma te maken met twee of meer hulpverleners. Huisartsen, praktijkondersteuners, longartsen, longverpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers, paramedici zijn belangrijke zorgverleners voor mensen met astma. Om te voorkomen dat een patiënt tegenstrijdige medische adviezen krijgt, vele malen hetzelfde verhaal moet vertellen en vanwege kostenbesparing is goede afstemming tussen zorgverleners belangrijk. De zorg zou zo georganiseerd moeten zijn dat een patiënt moeiteloos van de ene zorgverlener naar de andere kan gaan, op basis van zijn zorgvraag, zonder daarbij gehinderd te worden door allerlei obstakels in wet- of regelgeving.

### 4.2.1 Ervaringen met samenwerking en afstemming

Samenwerking en afstemming in de zorg is belangrijk maar het is de vraag in hoeverre een patiënt hier zicht op heeft. Aan de panelleden werd in de astma-COPD vragenlijst van 2010 de vraag gesteld of men wist of de zorgverleners waarmee men te maken heeft met elkaar overleg voeren of elkaar informeren over de situatie of behandeling van henzelf. Daarbij mocht het om mondeling of telefonisch overleg gaan maar ook om schriftelijk contact, bijvoorbeeld via een brief die aan de patiënt werd meegegeven voor een andere zorgverlener. Van de mensen met astma gaf 45% aan geen idee te hebben of er enige vorm van samenwerking bestaat, 30% gaf aan dat er volgens hen geen contact is tussen de zorgverleners en 25% merkte wel iets van samenwerking. Blijkbaar is samenwerking

of afstemming voor patiënten niet heel zichtbaar en geen expliciet onderwerp van gesprek tijdens contacten met zorgverleners.

Vervolgens is er gevraagd naar de ervaringen met de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners en het oordeel over de afstemming van de zorg. In totaal werden zes vragen voorgelegd over ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg waarbij gevraagd werd naar de ervaringen van de panelleden op dit punt. Er was daarbij een keuze uit vijf antwoordcategorieën: vrijwel nooit (1), soms (2), meestal (3), altijd (4) en weet ik niet/niet van toepassing (5). Bij de analyse van deze stellingen zijn de antwoordcategorieën nooit en soms (0) en meestal en altijd (1) samengevoegd. De mensen die 'weet ik niet' of 'niet van toepassing' hebben ingevuld, zijn op missing gezet. Daarnaast is gevraagd een algemeen oordeel te geven over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Antwoordcategorieën waren uitstekend (4), goed (3), matig (2) en slecht (1). Over de vier antwoorden is een somscore berekend.

Vragen over ervaringen met samenwerking en afstemming in de zorg blijken voor mensen met astma over het algemeen lastig te beantwoorden. Tussen de 70% en 81% van de mensen met astma kruist bij de zes vragen over de samenwerking en afstemming de antwoordoptie 'weet ik niet/niet van toepassing' aan. Dit betekent dat ongeveer 73 tot 110 van de mensen met astma antwoord heeft gegeven op de vragen. Toch wordt er hieronder voor gekozen om de ervaringen van de mensen met astma die wel de vragen hebben beantwoord te bespreken, waarbij het wel belangrijk is om te beseffen dat een aanzienlijke groep mensen met astma geen zicht heeft op of er al dan niet afstemming plaats vindt tussen zorgverleners.

In 2010 gaf 71% van de mensen met astma die de vragen over afstemming en samenwerking beantwoordden aan dat zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken (tabel 4.4). De meeste mensen met astma konden bij een verwijzing meestal of altijd snel terecht bij een andere zorgverlener. Bijna alle mensen met astma (98%) geven aan dat tegenstrijdige adviezen vrijwel nooit of slechts sporadisch voorkomen. Wel vindt 42% van de mensen dat zorgverleners vrijwel nooit of slechts soms op de hoogte waren van de afspraken met andere zorgverleners. De helft van de mensen met astma heeft de ervaring dat zij steeds hun verhaal opnieuw moeten vertellen, wanneer ze bij een andere zorgverlener komen. Ook geeft 46% aan dat het vrijwel nooit of alleen soms lukt om een afspraak met twee zorgverleners in dezelfde instelling te combineren op één dag. Op deze drie punten is nog veel verbetering te behalen.

Tabel 4.4: Percentage mensen met astma waarbij dit meestal of altijd het geval is, 2010*		
Positieve stellingen	%	BI
De zorgverleners maakten goede afspraken met elkaar	71	61-80
Bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht	72	62-82
De zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken met andere zorgverleners	58	48-68
Wanneer ik bij twee zorgverleners in dezelfde instelling moest zijn, werden de afspraken gecombineerd op dezelfde dag	53	42-65
<b>Negatieve stellingen</b>		
Als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen	50	41-60
De adviezen van de zorgverleners waren tegenstrijdig	2	0-6
* Ruwe data.		

De vraag over het algemene oordeel over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners is door 73% van de mensen met astma ingevuld. Dus ook door mensen die eerder aangaven geen zicht te hebben op samenwerking en afstemming. Over het algemeen vindt 82% van de mensen met astma de samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners goed tot uitstekend. Verder vindt 17% van de mensen met astma de samenwerking en afstemming matig. Één persoon geeft aan de samenwerking en afstemming slecht te vinden.

#### 4.2.2 *Belang van samenwerking en afstemming*

Ook is in de astma-COPD vragenlijst van 2010 aan de panelleden gevraagd in hoeverre zij afstemming in de zorg belangrijk vinden. In totaal werd bij zeven aspecten van samenwerking en afstemming in de zorg gevraagd in hoeverre de panelleden dit punt belangrijk vinden. Er was daarbij een keuze uit vier antwoordcategorieën: niet belangrijk (1), eigenlijk wel belangrijk (2), belangrijk (3) en heel erg belangrijk (4). Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën 'niet belangrijk' en 'eigenlijk wel belangrijk' werden samengenomen, evenals de categorieën 'belangrijk' en 'heel erg belangrijk'. Deze vragen werden wel door een ruime meerderheid van de respondenten beantwoord. Tussen de 89% (n=351) en 93% (n=366) van de mensen met astma heeft antwoord gegeven op de stellingen

Mensen met astma vonden in 2010 alle zeven aspecten van samenwerking en afstemming in de zorg belangrijk tot zeer belangrijk (tabel 4.5). Het belangrijkste vinden mensen echter dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie geven (88%) en dat gegevens steeds beschikbaar en volledig zijn (87%). Het minst belangrijk vinden mensen dat ze door een vaste zorgverlener worden behandeld (68%). Een kwart van de mensen met astma vindt het niet belangrijk om een vast aanspreekpunt te hebben.

Tabel 4.5: Percentage mensen met astma dat afstemming en samenwerking tussen verschillende zorgverleners belangrijk tot zeer belangrijk vindt uitgesplitst naar stelling, 2010\*

Hoe belangrijk vindt u dat..?	%	BI
U altijd door een vaste zorgverlener behandeld wordt	68	63-73
U één vast aanspreekpunt heeft voor uw vragen over uw luchtwegaandoening	73	69-78
Uw zorgverleners u geen tegenstrijdige informatie geven	88	84-91
Zorgverleners u duidelijk vertellen wie voor welk deel van uw behandeling verantwoordelijk is	85	82-89
Uw gegevens steeds beschikbaar en volledig zijn	87	83-91
U een verwijzing krijgt voor een andere zorgverlener als u dat wilt	85	82-89
U niet steeds uw verhaal opnieuw moet vertellen aan verschillende zorgverleners	80	76-84

\* Ruwe data.

#### 4.2.3 De zorgcoördinator

Binnen de diseasemanagementbenadering wordt gepleit voor een centrale persoon die de vaak complexe zorg voor de patiënt coördineert en eerste aanspreekpunt is bij vragen. Deze centrale persoon wordt ook wel zorgcoördinator genoemd. In juli 2010 werd aan panelleden de vraag voorgelegd of er iemand is die de verantwoordelijkheid voor de afstemming tussen verschillende zorgverleners op zich neemt. Er werden daarbij voorbeelden genoemd van de huisarts, een specialist of verpleegkundige of een familielid. Daarbij is ook gevraagd of mensen contactinformatie van deze persoon op schrift hebben.

In 2010 gaf 41% van de mensen met astma aan dat een dergelijke centrale persoon niet aanwezig is, 10% van de mensen wist niet of er een centraal persoon is om hun zorg te coördineren en 49% had wel een centraal contactpersoon. Uit de antwoorden bleek vervolgens dat deze centrale persoon in de meeste gevallen de huisarts is (70%), op afstand gevolgd door een praktijkondersteuner (18%), de longarts (5%), of longverpleegkundige (3%). De helft van de mensen met een centraal contactpersoon heeft geen contactinformatie van deze persoon op schrift (52%), 21% van de mensen weet niet of ze de contactgegevens op schrift hebben en een kwart van de mensen geeft aan wel contactgegevens op schrift te hebben. Er zijn geen verschillen gevonden naar leeftijd, geslacht of mate van symptoomcontrole, wel hebben meer mensen met astma en comorbiditeit een zorgcoördinator (62%) dan mensen met astma maar zonder comorbiditeit (45%).

### 4.3 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma hebben over het algemeen veel vertrouwen in het Nederlandse zorgstelsel en in afzonderlijke zorgverleners en zorgverlenende instanties. Net als gewone burgers hebben mensen met astma over het algemeen veel vertrouwen in huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, apothekers en tandartsen. Hoewel het overgrote deel van de mensen met astma veel vertrouwen heeft in artsen, geldt dat niet voor bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en artsen die alternatieve behandelingen toepassen. Het minste vertrouwen heeft men overigens in alternatieve behandelaars die geen arts zijn.

Het vertrouwen in bedrijfsartsen en verzekeringsartsen ligt een stuk lager dan het vertrouwen in huisartsen of specialisten maar is wel gestegen. In 2005 had nog 32% veel tot zeer veel vertrouwen in bedrijfsartsen en 22% in verzekeringsartsen, in 2008 was dit respectievelijk 45% en 33%. Kijken we naar de zorginstanties, dan valt op dat het vertrouwen in de huisartsenpost ten opzichte van 2005 is gestegen met bijna 16% en het vertrouwen in verpleeghuizen met 13%.

Als mensen met astma gevraagd wordt naar de kwaliteit van de aan hen geleverde zorg, dan zijn mensen met astma over het algemeen positief. De zorgverlening door de huisarts, specialist, fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of apotheek en de service van de zorgverzekeraar werden in oktober 2008 allen met een rapportcijfer hoger dan een zeven gewaardeerd.

Over de periode 2006-2008 is het oordeel over de ervaringen met de meeste zorgverleners onveranderd. Alleen het rapportcijfer van de huisarts is gedaald van een 8,0 naar een 7,7. De waardering van de zorgverzekering was daarentegen omhoog gegaan, net als het vertrouwen.

In oktober 2009 had 28% van de mensen met astma een klacht over de zorg. De meeste klachten hebben betrekking op de huisarts, medisch specialist en apotheek. Dit zijn ook zorgverleners waar mensen met astma het meeste contact mee hebben. Meer dan de helft van de klachten gaat vooral over bejegening, 42% over organisatorische aspecten van de zorg. Bijna één op de vijf klachten gaat over medisch technisch handelen. Klachten over financiële aspecten, de rechten betreffende het medisch dossier en informed consent werden nauwelijks gerapporteerd.

Samenwerking en afstemming in de zorg is een onderwerp dat voor veel mensen met astma lastig te beoordelen is omdat een groot deel van deze samenwerking en afstemming voor hen niet zichtbaar plaats vindt. Iets minder dan de helft van de mensen met astma geeft aan niet te weten of zorgverleners onderlinge afspraken maken en of zorgverleners op de hoogte zijn van afspraken die zij als patiënt met andere zorgverleners maken. Blijkbaar vormt samenwerking en afstemming met andere zorgverleners geen expliciet gespreksonderwerp in het contact tussen zorgverlener en patiënt.

In 2010 werd toch gevraagd naar concrete ervaringen van patiënten met de afstemming en samenwerking in de zorg. Deze vragen werden door 21% tot 30% van de respondenten beantwoord. Van deze groep beoordeelt 82% de afstemming en samenwerking tussen zorgverleners als uitstekend of goed. Een meerderheid geeft aan dat zorgverleners altijd of meestal goede afspraken met elkaar maken. Bijna driekwart van de mensen met astma kan na verwijzing altijd of meestal snel terecht. Over het algemeen worden de adviezen van verschillende zorgverleners niet als strijdig met elkaar ervaren; Over de mate waarin zorgverleners met elkaar communiceren zijn mensen met astma minder positief, 42% van de mensen met astma geeft aan dat de zorgverleners vrijwel nooit of soms goed op de hoogte waren van afspraken met andere zorgverleners. Blijkbaar worden er wel afstemmingsafspraken gemaakt die voor de patiënt zichtbaar zijn, maar is het voor de patiënt in het consult niet duidelijk dat deze worden doorgegeven. Ook geeft een kleine

meerderheid (51%) aan dat zij altijd of meestal hun verhaal opnieuw moeten vertellen als men bij een andere zorgverlener komt.

Een aspect van afstemming waarbij ook de nodige winst te behalen valt, is het combineren van verschillende afspraken binnen eenzelfde instelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis, op dezelfde dag. Bijna de helft (46%) van de mensen met astma geeft aan dat afspraken vrijwel nooit of alleen soms gecombineerd worden.

De meeste mensen met astma, ook zij die geen zicht zeggen te hebben op samenwerking en afstemming, vinden deze samenwerking en afstemming wel erg belangrijk. Het belangrijkste vinden mensen dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie geven en dat gegevens altijd volledig en beschikbaar zijn.

Binnen de disease management benadering wordt aanbevolen om de zorg rond een chronische ziekte te laten coördineren door één vaste persoon. In 2010 geeft 49% van de mensen met astma aan dat zij een zorgcoördinator hebben, 41% heeft geen coördinator en 10% weet niet of er een centraal persoon is om de zorg te coördineren. In de meeste gevallen is de huisarts de coördinator (70%). In enkele gevallen coördineert de praktijkondersteuner, de longarts of de longverpleegkundige de zorg.





## 5 Zelfmanagement

Patiënten richten het leeuwendeel van hun leven met astma zelf in. Het is belangrijk om te weten met welke uitdagingen en opgaven mensen met astma dagelijks geconfronteerd worden en of zij behoefte hebben aan ondersteuning bij deze taken. Ook is het belangrijk om na te gaan of mensen met astma over de juiste vaardigheden en kennis beschikken om dagelijks zelfstandig met hun ziekte om te gaan. Omdat de aanwezigheid van vaardigheden vaak samenhangt met het opleidingsniveau zal daarom ook gekeken worden naar verschillen in zelfmanagementvaardigheden tussen mensen met astma met een laag, gemiddeld en hoog opleidingsniveau. Alle onderwerpen die in dit hoofdstuk worden behandeld, zijn in de astma-COPD vragenlijst 2010 bevraagd (n=393).

### 5.1 Zelfmanagementtaken

#### 5.1.1 *Zelfmanagementtaken volgens mensen met astma*

Aan de panelleden is een lijst van 21 opgaven en uitdagingen voorgelegd. Deze lijst is tot stand gekomen op basis van eerder onderzoek en focusgroepen met patiënten. De opgaven en uitdagingen zijn onder te verdelen in vier categorieën. De eerste categorie omvat taken die te maken hebben met de medische behandeling van astma. Hierbij worden onderscheiden: medicijnen innemen volgens voorschrift, zelf klachten en symptomen in de gaten houden, zelfzorgtaken uitvoeren zoals wondverzorging, inhalatieapparaat schoonmaken, thuis oefeningen doen, de eigen gezondheid in de gaten houden door bijvoorbeeld het meten van de bloedsuiker of de bloeddruk, en het gebruik van hulpmiddelen. De tweede categorie gaat over het omgaan met zorgverleners. Hieronder vallen gesprekken die worden aangegaan met zorgverleners, op bezoek gaan bij artsen en andere zorgverleners, medische informatie begrijpen en hulp inroepen als dat nodig is. De derde categorie behelst het leren omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte waarbij het gaat om omgaan met pijn, omgaan met een beperkte energie, omgaan met emoties en spanningen, omgaan met een onzekere toekomst, en omgaan met beperktere mogelijkheden om bijvoorbeeld uit te gaan of op vakantie te gaan. Een vierde categorie heeft betrekking op het aanpassen van de leefstijl. Hieronder vallen voldoende bewegen, op de voeding letten, gezond leven (bijvoorbeeld stoppen met roken en niet teveel alcohol) en het opgeven van (andere) ongezonde leefgewoontes. Aan panelleden werd gevraagd in hoeverre men met deze zaken te maken heeft en hoe goed het hen afgaat om daarmee om te gaan.

Bijna alle mensen met astma (94%) krijgen te maken met een of meerdere taken die zij zelf thuis moeten uitvoeren op het gebied van de medische behandeling van hun ziekte (tabel 5.1). Daarbij gaat het vooral om het nemen van medicijnen volgens voorschrift (84%) en het in de gaten houden van klachten en symptomen (76%). Maar ook met andere zelfzorgtaken op het gebied van leren omgaan met de gevolgen van astma (84%) en het aanpassen van de leefstijl (84%) heeft de overgrote meerderheid van de mensen met astma te maken. Bij omgaan met de consequenties van astma gaat het vooral om het

kunnen onderhouden van sociale contacten (73%) en het leren omgaan met beperkte energie (55%). Bij leefstijlaanpassingen gaat het vooral om voldoende bewegen (75%) en het dagelijks rekening houden met de voeding (67%). Mensen met astma hebben het minst te maken met zorgtaken op het gebied van leren omgaan met zorgverleners. Hierbij ziet 40% van de mensen met astma het als een zelfzorgtaak om op bezoek te gaan bij arts of specialist en om informatie te begrijpen.

Er zijn geen verschillen gevonden in het aantal zelfmanagementtaken naar leeftijd, comorbiditeit en opleidingsniveau. Wel hebben mensen met een slecht symptoomcontrole meer taken wat betreft de medische behandeling, het omgaan met zorgverleners, omgaan met de gevolgen en leefstijlaanpassingen. Ook hebben mensen boven de 65 jaar meer te maken met zelfmanagementtaken op de gebieden omgaan met de arts en omgaan met de gevolgen dan mensen onder de 65 jaar.

<b>Tabel 5.1: Zelfmanagementtaken van mensen met astma*</b>			
<b>Medische behandeling</b>		<b>Omgaan met zorgverleners</b>	
<b>Taak</b>	<b>%</b>	<b>Taak</b>	<b>%</b>
Medicijnen nemen volgens voorschrift	84	Gesprekken aangaan met zorgverleners	21
Klachten monitoren	76	Op bezoek gaan bij arts of specialist	40
Oefeningen doen	23	Informatie begrijpen en toepassen	28
Hulpmiddelen gebruiken	13	Hulp inroepen indien nodig	
Medicijnen aanpassen aan klachten	39		
<b>Totaal</b>	<b>94</b>	<b>Totaal</b>	<b>56</b>
<b>Omgaan met de gevolgen</b>		<b>Leefstijlaanpassingen</b>	
<b>Taak</b>	<b>%</b>	<b>Taak</b>	<b>%</b>
Omgaan met benauwdheid of beperkingen	55	Voldoende bewegen	75
Omgaan met beperkte energie	47	Zorgen voor gezonde voeding	67
Omgaan met een onzekere toekomst	28	Niet roken	47
Omgaan met een verergering van de symptomen	32		
Omgaan met beperktere mogelijkheden voor participatie	26		
Het onderhouden van sociale contacten	73		
Omgaan met emoties en spanningen	46		
<b>Totaal</b>	<b>84</b>	<b>Totaal</b>	<b>84</b>
* Ruwe data.			

### 5.1.2 *Uitvoeren van zelfmanagementtaken*

Dat mensen bijvoorbeeld het innemen van medicatie zien als een taak waarmee zij dagelijks in aanraking komen, hoeft nog niet te betekenen dat zij dit daadwerkelijk doen. Daarom is een aantal vragen afgenomen om te bepalen in hoeverre mensen met astma daadwerkelijk zelfmanagementtaken uitvoeren op deze gebieden.

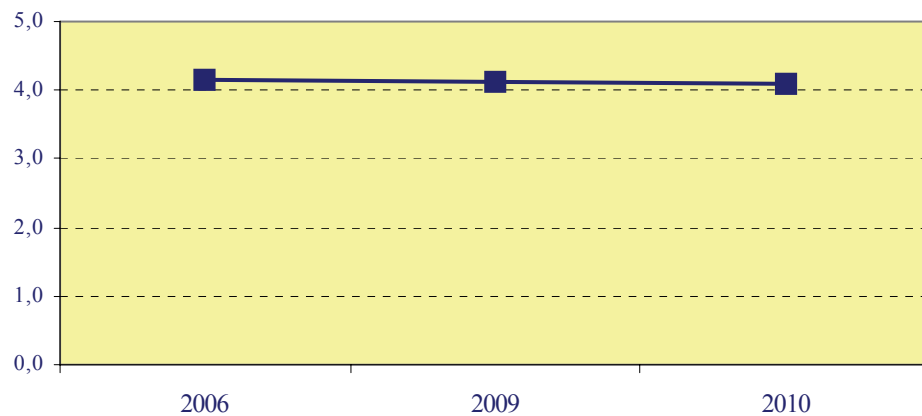
#### *Medicatierouw*

Een belangrijk aspect van het omgaan met de medische behandeling is therapietrouw. Uit de vorige paragraaf blijkt dat 84% van de mensen met astma aangeeft dat medicijnen nemen volgens voorschrift een taak is waarvan zij vinden dat die bij de dagelijkse omgang met astma hoort en 39% ziet het als een taak om medicijnen aan te passen aan het klachtverloop. De mate waarin mensen met astma medicatierouw zijn, is gemeten met de

Medication Adherence Report Scale (MARS). De MARS bestaat uit 10 items (Horne & Weinmann, 1999). 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 medicatietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bijv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec). De MARS werd afgenomen in 2006, 2009 en 2010.

Mensen met astma hadden in 2010 net als in vorige jaren een gemiddelde hoge score op deze schaal (4,1; BI: 4,0-4,2) wat de indruk wekt dat mensen met astma zeer trouw zijn aan hun medicatievoorschriften.

**Figuur 5.1: Score van mate van therapietrouw van mensen met astma, 2006-2010**



Kijken we echter naar de antwoorden die mensen met astma op individuele items van de MARS geven dan zegt een aanzienlijk percentage niet altijd de medicatie te nemen zoals voorgeschreven is. In tabel 5.2 zijn percentages weergegeven, gevonden in 2010, van mensen met astma 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. Een deel van de mensen met astma gebruikt deze medicijnen alleen als zij dat nodig achten (40%). Bijna 30% van de mensen met astma gebruikt medicijnen alleen wanneer ze kortademig of benauwd zijn of probeert het innemen van medicijnen te vermijden. Bijna een kwart van de mensen, 23%, stopt een tijdje met het innemen van de medicijnen.

Tabel 5.2: Percentage mensen met astma dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (= continu gebruik) te volgen, 2010\*

	%*	BI
Ik gebruik mijn medicijnen alleen als ik ze nodig heb	40	34-45
Ik gebruik ze alleen als ik kortademig of benauwd ben	29	24-33
Als ik kan probeer ik het in nemen te vermijden	29	24-34
Ik vergeet mijn medicijnen te nemen	24	20-28
Ik wijzig de dosering	22	18-27
Ik stop een tijdje met het in nemen van mijn medicijnen	23	19-28

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

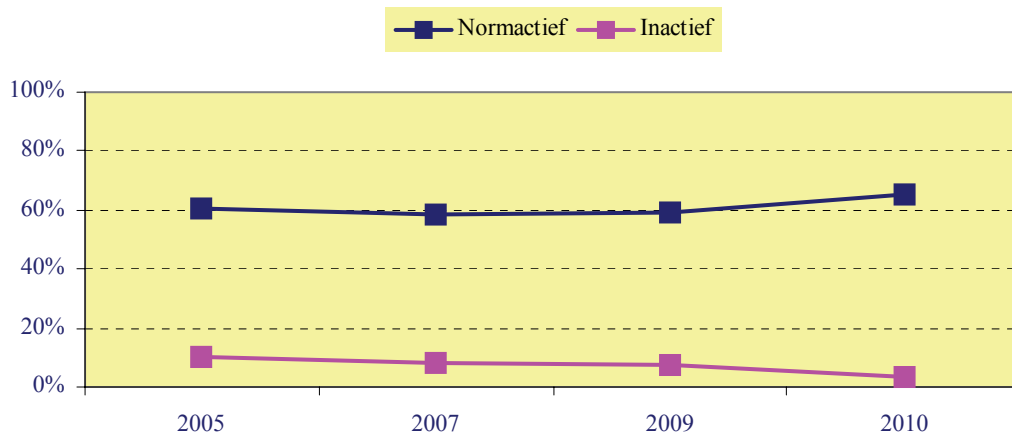
### Bewegen

Een ruime meerderheid, 88%, van de mensen met astma ziet voldoende bewegen als een zelfzorgtaak. Maar de vraag is hoeveel van deze mensen voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB). Deze norm stelt dat ten minste 5 dagen per week 30 minuten matig intensief bewegen, gewenst is voor bevordering of behoud van de gezondheid. Vormen van bewegen zijn bijvoorbeeld fietsen, wandelen, tuinieren. De NNGB is gebaseerd op (inter)nationale publicaties en aangepast aan de situatie in Nederland. De grens voor matig intensieve beweging wordt lager met de leeftijd. Zo is bijvoorbeeld wandelen voor 55-plussers een matig intensieve activiteit, terwijl voor volwassenen, die jonger zijn, wandelen niet intensief genoeg wordt geacht. De NNGB wordt bepaald met de SQUASH vragenlijst 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). De SQUASH is afgenomen in 2005, 2007, 2009, en 2010.

Op basis van de SQUASH vragenlijst voldoet in 2010 66% (BI: 59-71) van de mensen met astma aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. In de algemene bevolking van 18 jaar en ouder lag het percentage mensen dat aan de NNGB voldoet in 2009 op 61% (TNO, 2010). In 2010 is 3% (BI: 1-7) van de mensen met astma inactief, dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. In de algemene bevolking van 18 jaar en ouder in 2009 is 5,5% inactief (TNO, 2010).

In het bewegingspatroon van mensen met astma is een periode van vijf jaar weinig veranderd. Het aantal mensen met astma dat normatief is, bleef de afgelopen jaren stabiel maar lijkt het afgelopen jaar te zijn gestegen (figuur 5.2). Dit is echter nog geen significante trend. Het aantal mensen dat inactief is, lijkt het afgelopen jaar te zijn gedaald, maar ook dit is niet een significante trend. Er zijn geen verschillen in activiteit binnen de subgroepen.

Figuur 5.2: Percentage mensen met astma dat normactief of inactief is, 2005-2010



### Voeding

Het zorgen voor gezonde voeding wordt door 67% van de mensen met astma als een zelfmanagementtaak gezien. In de juni vragenlijst van 2010 is gevraagd of mensen met astma rekening houden met hun voeding in verband met hun luchtwegaandoening. Er werden daarbij voorbeelden genoemd van manieren om rekening te houden met je voeding, zoals het volgen van een dieet, het gebruiken van voedingssupplementen of vitaminepreparaten.

In 2010 hield 30% van de mensen met astma rekening met hun voeding vanwege hun luchtaandoening. Bijna de helft van hen volgt een bepaald dieet (48%). Verder houdt 44% van de mensen rekening met hun voeding door bepaalde voedingsmiddelen weg te laten en eet 26% vaker maar bewust kleinere porties. Verder gebruikt 27% vitaminepreparaten en 15% voedingssupplementen.

Om te kijken in hoeverre mensen met astma last hebben van ondergewicht of overgewicht is gebruik gemaakt van de Body Mass Index (BMI). Een gezond gewicht vormt immers een indicatie voor een gezonde leefstijl. De BMI is een index die de verhouding tussen lengte en gewicht bij een persoon weergeeft. Hieruit blijkt dat 59% van de mensen met astma last heeft van overgewicht (tabel 5.3). Bij ongeveer een kwart van mensen is er sprake van ernstig overgewicht tot zeer ernstig overgewicht. Vooral het percentage mensen met ernstig tot zeer ernstig overgewicht ligt hoger bij mensen met astma dan bij de algemene bevolking.

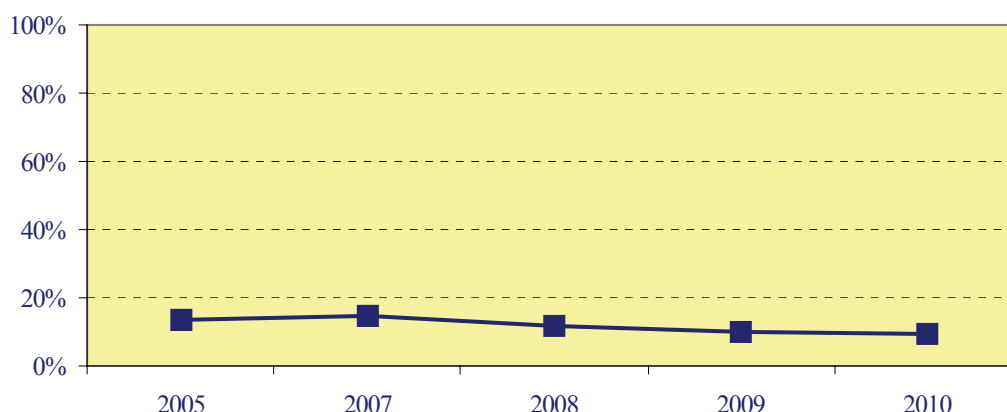
Tabel 5.3: Percentage mensen met astma dat last heeft van overgewicht volgens de BMI (n=388)*				
	Mensen met astma		Algemene bevolking (POLS)	
		%		%
Ondergewicht		2		2
Normaal gewicht		39		51
Licht overgewicht		16		17
Matig overgewicht		19		-35
Ernstig overgewicht (obesitas)		21		17
Zeer ernstig overgewicht (morbide obesitas)		3		-12

\* Ruwe data.

### Roken

In de januaripeilingen wordt gevraagd naar het rookgedrag van mensen. Slechts 9% van de mensen met astma rookte in 2010 (9%; BI: 6-13). Dit percentage lijkt de afgelopen jaren licht te dalen, maar dit is geen significante trend (figuur 5.3). Het percentage rokers in de algemene bevolking lag in 2010 op 27%. Er zijn geen verschillen in rookgedrag tussen subgroepen van mensen met astma naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit, mate van symptoomcontrole en het opleidingsniveau.

Figuur 5.3: Percentage mensen met astma dat rookt, 2005-2010



## 5.2 Zelfmanagementvaardigheden

Mensen met astma hebben dagelijks te maken met verschillende zelfmanagement-taken. Om deze taken goed uit te kunnen voeren, moeten mensen bepaalde vaardigheden bezitten. Het Astma Fonds onderscheidt zes vaardigheden, die mensen met luchtwegproblemen idealiter zouden moeten bezitten voor optimaal zelfmanagement ([www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)). Mensen moeten voldoende kennis hebben over de aandoening en medicatie, ze moeten voldoende vaardigheden en zelfvertrouwen hebben om met klachten om te gaan, ze moeten goed met hun zorgverleners kunnen communiceren, ze moeten een reëel beeld van hun klachten hebben, voldoende therapietrouw zijn en een correcte inhalatietechniek hebben. Hier kan nog ondersteuning uit de omgeving aan worden

toegevoegd (zie hoofdstuk 2). In deze paragraaf zullen we ingaan op een aantal van deze vaardigheden.

### 5.2.1 *Omgaan 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. Bij mensen met een luchtwegaandoening is het van belang dat zij het gevoel hebben dat zij in staat zijn om op een goede manier met 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. Een hogere score weerspiegelt een grotere mate van ervaren controle over de benauwdheid. Wanneer we naar de losse items van de SESD kijken, voegen we de antwoordcategorieën ‘nee, ik ben ervan overtuigd dat dat niet zo is’ en ‘nee, dat denk ik niet’ samen, net als de antwoordcategorieën ‘ja, dat denk ik wel’ en ‘ja, daar ben ik van overtuigd’. De SESD is afgenomen in 2009 en 2010.

In 2010 scoren mensen met astma een 2.8 (BI: 2.7-2.8) op de SESD. Deze score verschilt nauwelijks met de score in 2009. Ook op de losse stellingen zijn er geen verschillen met 2009 (tabel 5.4). Afhankelijk van de stelling geeft een kwart tot 45% van de mensen met astma aan dat zij niet helemaal overtuigd zijn van hun mogelijkheden om de benauwdheid onder controle te krijgen: 24% voelt zich machteloos bij benauwdheid; 45% denkt dat men er zelf geen invloed op heeft; 21% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle. Mensen met een slechte symptoomcontrole voelen zich ook minder zeker bij het omgaan met benauwdheid.

Tabel 5.4: Percentage mensen met astma dat het met de stelling eens is, 2010*				
	2009		2010	
	%	BI	%	BI
<b>Positieve stellingen</b>				
Denkt u dat u zelf uw benauwdheid kan beïnvloeden?	55	51-59	59	54-64
Door mijn instelling voel ik mezelf opgewassen tegen mijn benauwdheid	86	83-89	85	82-89
Ik denk dat ik mijn benauwdheid positief zou kunnen beïnvloeden	67	63-71	71	66-75
Als ik benauwd word dan lukt het mij om mijn benauwdheid onder controle te krijgen	79	76-82	83	79-87
Denkt u dat u kunt leren om zelf uw benauwdheid te beïnvloeden	65	61-69	72	67-77
<b>Negatieve stellingen</b>				
Wat ik ook doe, mijn benauwdheid kan ik niet veranderen?	37	33-41	35	30-40
Ik voel me machteloos tegenover mijn benauwdheid	24	20-27	21	17-25

\* Ruwe data.

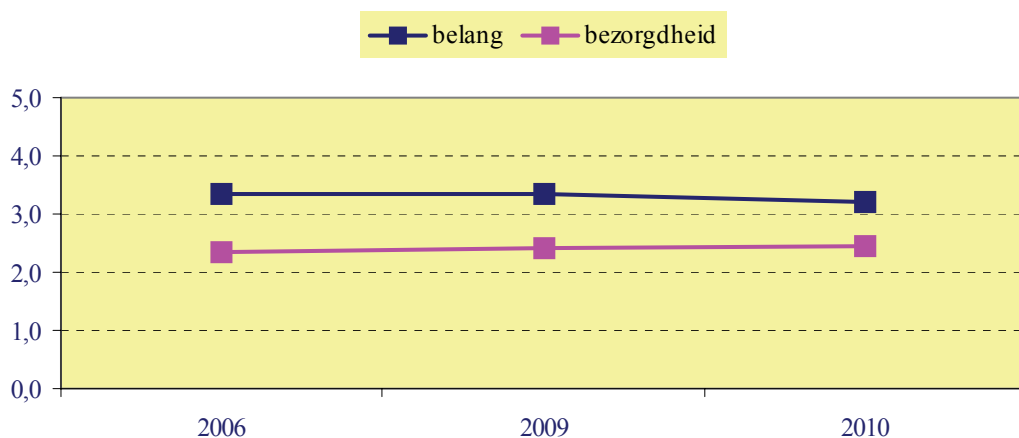
### 5.2.2 *Attitude medicatie*

Een van de voorwaarden voor therapietrouw is het hebben van een positieve attitude ten opzichte van medicijnen. Mensen die het belang van medicatie inzien zullen eerder geneigd zijn om hun medicatie correct in te nemen. Zorgen over de in te nemen medicatie kunnen daarentegen gepaard gaan met therapieontrouw (Horne et al., 1999). Ideeën ten aanzien van geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ; Horne et al., 1999; Menckeberg et al., 2008). De BMQ kent twee schalen; een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Scores op beide schalen lopen van 1 tot en met 5 waarbij een hogere score op de ‘belang van medicatie’ schaal er op wijst dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de ‘bezorgdheid over medicatiegebruik’ schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan. De BMQ werd afgenomen in 2006, 2009 en 2010.

In 2010 bedroeg de score van mensen met astma op de schaal van BMQ-belang 3,2 (BI: 3,1-3,3) en op de schaal van BMQ-bezorgdheid 2,4 (BI: 2,4-2,4). Deze scores tonen aan dat mensen met astma meer overtuigd zijn van het nut en de noodzaak van de aan hen voorgeschreven medicijnen dan dat ze zich zorgen maken over bijwerkingen, afhankelijkheid of andere nadelige effecten. De afgelopen jaren zijn de scores voor belang en bezorgdheid nauwelijks veranderd (figuur 5.4)

De mate waarin mensen zijn overtuigd van het nut van de medicijnen en de mate van bezorgdheid over de bijwerkingen en andere nadelige effecten van medicijnen verschilt niet naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit of opleidingsniveau. Wel zijn mensen met een slechte symptoomcontrole meer overtuigd van het nut van de medicijnen dan mensen met een matige of goede symptoomcontrole. Ook maken mensen met een slechte symptoomcontrole zich meer zorgen over de bijwerkingen van de medicijnen.

Figuur 5.4: Gemiddelde score van mensen met astma op de Beliefs about Medicines Questionnaire, 2006-2010



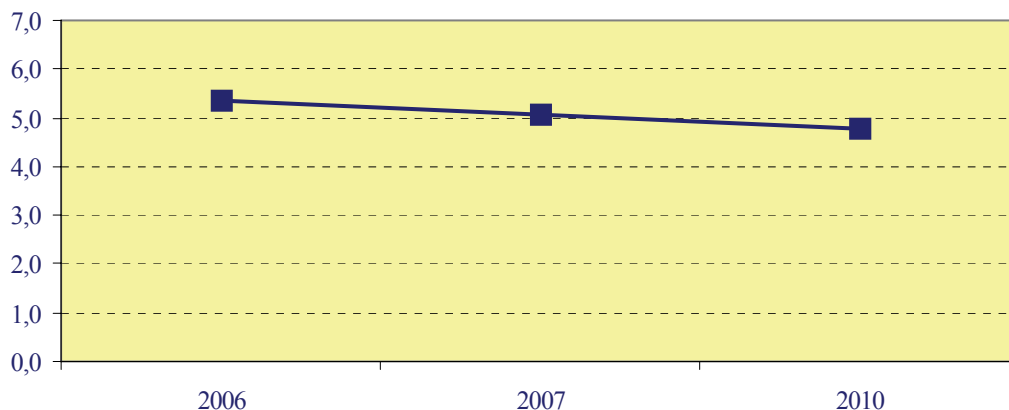


### 5.2.3 *Kennis medicatie en correcte inhalatietechniek*

Naast een positieve attitude ten opzichte van medicatie, is ook kennis over medicatie essentieel voor goed zelfmanagement. Kennis over medicatie wordt binnen de monitor gemeten met de Astma- en COPD-Zelftest. Deze test werd ontwikkeld voor het Astma Fonds en jarenlang ook als zelftest op de site van het Astma Fonds gepresenteerd. Sinds oktober 2010 wordt deze zelftest in opdracht van het Astma Fonds herzien en verder ontwikkeld. Wij gebruiken echter nog de eerste versie om een vergelijking over jaren heen mogelijk te maken. De vragenlijst bevat 11 vragen over kennis van medicatie voor longaandoeningen. Een voorbeeld van een vraag uit de lijst is: ‘een voorzetskamer moet ik iedere dag schoonmaken’, ‘Prednison of prednisolon in de vorm van een korte stootkuur geeft meestal veel bijwerkingen’. Gekeken wordt naar het aantal juist beantwoorde vragen. De score loopt van 1 tot en met 11, waarbij een hogere score duidt op betere kennis. Het idee achter deze vragenlijst is dat een juiste kennis van astma/ COPD-medicatie een voorwaarde is voor een juist gebruik van medicatie. De Astma en COPD Zelftest werd in 2006, 2007 en 2010 afgenomen.

De kennis van mensen met astma over hun inhalatiemedicatie is niet heel groot. In 2010 behaalden mensen met astma een score van 4,8 (BI: 4,5-5,1) op de kennisvragenlijst. Deze score is de afgelopen jaren gedaald [lineaire trend]. De kennis van mensen met astma over hun medicijnen is beter bij mensen met een slechte symptoomcontrole. Deze mensen moeten waarschijnlijk meer medicatie nemen dan mensen met een matige of goede symptoomcontrole, waardoor hun kennis beter is. Verder is de kennis over medicatie beter bij mensen met een hoog opleidingsniveau dan bij mensen met een laag opleidingsniveau. Er zijn geen verschillen in kennis gevonden naar geslacht, leeftijd en comorbiditeit.

Figuur 5.5: Gemiddelde score van mensen met astma op de Beliefs about Medicines Questionnaire, 2006-2010



### 5.3 Belangrijkste bevindingen

Mensen met astma worden in het dagelijks leven geconfronteerd met tal van zelfmanagementtaken. Deze taken liggen niet alleen op het gebied van de medische behandeling maar ook op het gebied van de omgang met artsen, omgaan met de gevolgen van astma en leefstijlaanpassingen. Het aantal zelfzorgtaken en de complexiteit ervan verschilt per individu en aandoening. Zo neemt het aantal zelfzorgtaken toe naar mate men minder symptoomcontrole heeft. Mensen met een slechte symptoomcontrole hebben op alle gebieden meer zelfzorgtaken. Ook mensen van 65 jaar en ouder hebben te maken met meer zelfzorgtaken op de gebieden van omgang met de arts en de gevolgen van astma.

Dat mensen met tal van zelfmanagementtaken worden geconfronteerd hoeft nog niet te betekenen dat zij deze willen of kunnen uitvoeren. Hoewel mensen met astma therapietrouw belangrijk vinden en hier ook hoog op scores blijkt bij nadere inspectie dat mensen met astma toch nogal eens afwijken van het medicatievoorschrift en medicijnen nemen naar eigen inzicht (40%). Daarnaast geeft bijna een kwart van de mensen met astma aan zijn medicijnen te vergeten of stopt een tijdje met het innemen van medicijnen. Verder geeft 88% van de mensen met astma aan dat zij voldoende bewegen belangrijk vinden en dat is ook terug te zien in hun beweeggedrag. Mensen met astma bewegen zelfs meer dan de gemiddelde Nederlander van eenzelfde leeftijd: twee derde van de mensen met astma voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) tegenover 61% in de algemene bevolking. Slechts 3% van de mensen met astma is inactief. Dat wil zeggen dat zij op geen enkele dag in de week minimaal een half uur actief zijn. Dit percentage ligt in de algemene bevolking op 5,5%. Het bewegingspatroon van mensen met astma is de laatste jaren niet veranderd.

Daarnaast vindt tweederde van de mensen met astma dat gezonde voeding een zelfmanagementtaak is. Toch hield maar 30% van de mensen rekening met zijn voeding vanwege hun luchtwegaandoening en heeft 59% van de mensen met astma overgewicht. Dit percentage is aanzienlijk hoger dan in de algemene bevolking, waar 47% van de mensen met overgewicht kampt.

In 2010 rookt 9% van de mensen met astma. Dit percentage lijkt de afgelopen jaren licht te dalen, maar van een significante trend is geen sprake. In de Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder rookte in 2010 27%.

Om zelfmanagementtaken goed uit te kunnen voeren, is het belangrijk om bepaalde vaardigheden te bezitten. Een van die vaardigheden is het zelfvertrouwen hebben om met klachten om te kunnen gaan. Zo is het belangrijk voor mensen astma om het vertrouwen te hebben dat zij zelf in staat zijn om hun benauwdheid onder controle te krijgen. Een aanzienlijk deel van de mensen met astma geeft aan dat zij niet helemaal overtuigd zijn over hun mogelijkheden om de benauwdheid onder controle te krijgen: 24% voelt zich machteloos bij benauwdheid; 45% denkt dat men er zelf geen invloed op heeft; 30% krijgt aanvallen van benauwdheid niet zelf onder controle. Mensen met een slechte symptoomcontrole voelen zich ook minder zeker in het omgaan met benauwdheid.

Daarnaast is het voor een correct gebruik van medicatie belangrijk om kennis te hebben over de medicijnen en ook het idee te hebben dat het opvolgen van medicatievoorschriften nuttig is. In 2010 was de kennis van mensen met astma over hun medicatie vrij gering. Mensen met astma weten wel meer over hun medicijnen naar mate ze er meer van afhankelijk zijn, getuige de hoge scores onder mensen met een slechte symptoomcontrole. Ook is de kennis beter bij mensen met een hoog opleidingsniveau dan bij mensen met een laag opleidingsniveau. De kennis van mensen met astma is sinds 2006 licht gedaald. Wel zijn mensen met astma overtuigd van het nut van hun medicijnen en maken ze zich relatief weinig zorgen over langdurig gebruik en mogelijke bijwerkingen. Mensen met een slechte symptoomcontrole zijn meer overtuigd van het nut van de medicijnen, maar maken zich ook meer zorg over de bijwerkingen van de medicijnen. Waarschijnlijk komt dit doordat mensen met een slechte symptoomcontrole meer afhankelijk zijn van medicijnen.



## 6 Zelfmanagementondersteuning

In de dagelijkse zorg voor een chronische ziekte komt een groot deel van de zorg op de patiënt zelf neer. Voor niet iedere patiënt is dit even gemakkelijk en sommigen hebben dan ook behoefte aan hulp of ondersteuning bij het uitvoeren van zelfmanagementtaken. Daarin ligt voor zorgverleners een belangrijke taak. Zij zullen de patiënt die daar behoefte aan heeft moeten helpen om genoeg kennis en zelfvertrouwen te krijgen om de ziekte onder controle te krijgen en te houden. Voor een juiste ondersteuning van het zelfmanagement is het belangrijk om te weten bij welke uitdagingen patiënten behoefte hebben aan (extra) professionele ondersteuning.

### 6.1 Ondersteuning van zorgverleners bij zelfmanagement

Binnen de diseasemanagement benadering wordt een behandelplan als een belangrijk instrument gezien bij de ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt. In een behandelplan staan alle belangrijke stappen in de behandeling en wat een patiënt daarin zelf kan of moet doen.

In deze paragraaf wordt allereerst gekeken in hoeverre mensen met astma een behandelplan hebben. Vervolgens wordt vanuit het perspectief van de patiënt gekeken naar de ondersteuning die zij krijgen bij zelfmanagementtaken. Als laatste gaan we in op de voorlichting die zorgverleners geven aan mensen met astma.

#### 6.1.1 *Behandelplan*

In de vragenlijst van juni 2010 is aan de mensen met astma gevraagd of zij een behandelplan hebben. Daarnaast is een vragenlijst afgenomen, de PACIC ('Patiënt Assessment of Chronic Illness Care') waarbij ook vragen over het behandelplan zijn gesteld (Glasgow et al., 2005). De PACIC als geheel meet de ervaringen van mensen met een chronische ziekte met de ondersteuning van zorgverleners volgens de principes van programmatische zorg (verdere uitleg volgt in paragraaf 6.1.2).

Vragen over het behandelplan blijken moeilijk in te vullen voor mensen met astma. In 2010 geeft 8% van de mensen met astma aan een behandelplan te hebben, 92% van de mensen heeft geen behandelplan. Tussen de 77% en de 80% van de mensen met astma kruist bij de vier vragen van de PACIC over het behandelplan de antwoordoptie 'niet van toepassing' aan. Er lijkt dus een discrepantie te zijn tussen het aantal mensen met behandelplan en het aantal mensen dat vragen over het behandelplan hebben ingevuld. Dit kan erop wijzen dat mensen niet goed de vraag hebben begrepen of dat mensen niet goed weten wat het behandelplan is.

Ondanks het lage aantal mensen met astma dat een behandelplan heeft, hebben we de antwoorden op de vragen over het behandelplan uitgewerkt. Ongeveer 69 tot 86 mensen met astma hebben de vragen over het behandelplan beantwoord. Uit de antwoorden op de vragen over het behandelplan van de PACIC blijkt dat van de mensen die een

behandelplan hebben 35% is gevraagd naar hun ideeën omtrent het behandelplan; bij eveneens 35% hield de behandelaar rekening met hun wensen toen het behandelplan werd opgesteld (tabel 6.2). Verder is 23% van de mensen met astma geholpen met het maken van een behandelplan dat mensen kunnen uitvoeren in hun dagelijks leven. Slechts 9% van de mensen met astma gaf aan een kopie te hebben gekregen van hun behandelplan. Deze percentages zijn berekend zonder de mensen die ‘niet van toepassing’ hadden aangekruist.

### **6.1.2 *Ervaren ondersteuning van zorgverleners***

Zorgverleners kunnen op verschillende manier hun patiënt ondersteunen. Door middel van de ‘Patiënt Assessment of Chronic Illnes Care’ (PACIC) zijn de ervaringen van patiënten met de ondersteuning in de zorg gemeten (Glasgow et al., 2005). Het gaat hierbij om de zorg die zij in de afgelopen 6 maanden hebben ontvangen. De ondersteuning kan in vijf domeinen worden ingedeeld. Het eerste domein (patiënt activering) geeft aan in hoeverre patiënten ervaren dat zij door hun behandelaar bij het zorgproces zijn betrokken. De patiënt wordt geacht mee te denken over de keuzes in de behandeling en de ideeën van de patiënt worden meegenomen in het behandelplan. Het tweede domein (zorgsysteem/beslissingsondersteuning) laat zien in hoeverre patiënten het gevoel hebben dat de zorg voor hen inzichtelijk is gemaakt door hun behandelaar. In hoeverre kreeg de patiënt handvatten aangereikt om de zorg beter te begrijpen. Het derde domein (doel stellen/zorg op maat) gaat om de ervaringen van de patiënten met de hulp van de behandelaar bij het stellen van doelen en het naleven van deze doelen. Deze doelen kunnen per patiënt verschillen. Het vierde domein (probleemgericht/contextueel) heeft betrekking op de mate waarin de patiënt ervaart dat er rekening wordt gehouden met de mogelijke problemen die een patiënt kan tegen komen in het ziekteproces, bijvoorbeeld doordat er belemmerende factoren zijn in de thuissituatie waardoor een behandeling bemoeilijkt wordt. Het laatste domein (nazorg/coördinatie) omvat de ervaringen van patiënt bij de nazorg. In hoeverre worden mensen doorverwezen en begeleid bij afspraken met andere zorgverleners. Voor elke subschaal en voor de totale vragenlijst is een somscore berekend, die een minimale score van 1 en een maximale score van 5 heeft. De PACIC werd in 2010 afgenomen. Hogere scores duiden op een betere georganiseerde en meer programmatische zorg volgens de disease management benadering. Naast de somscore per schaal hebben we per item gekeken naar de ervaren ondersteuning, aangezien dit meer aanknop punten biedt voor verbetering.

Mensen met astma ervaren over het algemeen niet heel veel ondersteuning van zorgverleners. In 2010 was de score op de PACIC een 2,1 op een schaal van 1 tot 5 (tabel 6.1). Mensen ervaren vooral ondersteuning op het gebied van zorgsysteem/beslissingsondersteuning (2,9) en van patiënt activering (2,8). Op de andere gebieden ondervinden mensen met astma aanzienlijk minder ondersteuning van zorgverleners. Lage scores op ‘doelen stellen’ en ‘probleemgericht’ komen waarschijnlijk ook voort uit het feit dat er weinig gewerkt wordt met een persoonlijk behandelplan. Mensen met astma ervaren vooral weinig ondersteuning betreffende nazorg/coördinatie (1,3).

**Tabel 6.1: De mate waarin mensen met astma ondersteuning van zorgverleners ervaren in 2010, uitgesplitst naar soort ondersteuning**

	<b>Score*</b>	<b>BI</b>
Patiënt activering	2,8	2,6-3,0
Zorgsysteem/beslissingsondersteuning	2,9	2,7-3,0
Doelen stellen/zorg op maat	1,9	1,7-2,0
Probleemgericht/contextueel	1,9	1,8-2,1
Nazorg/coördinatie	1,3	1,3-1,4
<b>PACIC totaal</b>	<b>2,1</b>	<b>2,0-2,2</b>

\* (1= weinig ondersteuning ,5= veel ondersteuning).

Vrouwen, 65-plussers en mensen zonder comorbiditeit scoren lager op de totaal score van de PACIC dan mannen, mensen onder de 65 jaar en mensen met comorbiditeit. Zij ervaren dus minder ondersteuning van zorgverleners. Op de domeinen zijn er ook verschillen gevonden naar geslacht, leeftijd en comorbiditeit. Mensen die 65 jaar of ouder zijn ervaren minder ondersteuning op alle domeinen, behalve probleemgericht/contextueel. Vrouwen ondervinden minder ondersteuning bij het nemen van beslissingen en het stellen van doelen. Mensen met comorbiditeit ondervinden juist meer ondersteuning op het domein 'doelen stellen/zorg op maat'. Naar mate van symptoomcontrole en opleidingsniveau zijn geen verschillen gevonden.

Op itemniveau valt op dat 81% van de mensen met astma tevreden is met de organisatie met de zorg (tabel 6.2). Verder heeft 56% van de mensen met astma de ervaring dat de behandelaar uitleg geeft over het effect op de gezondheid van de manier van omgaan met astma. Daarnaast vroeg in 56% van de gevallen de behandelaar naar eventuele problemen met de medicatie en laat de behandelaar volgens de helft van de mensen met astma hen meedenken over keuzes in de behandeling. Alle items van het domein nazorg/coördinatie scoren laag. Zo wordt 1% van de mensen met astma aangemoedigd door zorgverleners om programma's te bezoeken die hen kunnen helpen beter met de ziekte om te gaan.

Tabel 6.2: Percentage mensen met astma die altijd, meestal of regelmatig ondersteuning van zorgverleners ervaren, 2010\*

	n	%	BI
<b>Patiënt activering</b>			
Behandelaar vraagt naar ideeën van patiënt omtrent behandelplan	86	35	25-45
Behandelaar liet patiënt meedenken over keuzes in behandeling	245	52	46-58
Behandelaar vroeg patiënt naar eventuele problemen met medicatie	250	56	49-62
<b>Zorgsysteem/ beslissingsondersteuning</b>			
Patiënt krijgt een lijst met verbeteringen voor gezondheid mee	244	21	16-26
Patiënt is tevreden over organisatie zorg	245	81	76-86
Behandelaar geeft patiënt uitleg over effecten van omgang met ziekte op gezondheid	252	56	49-62
<b>Doel stellen/zorg op maat</b>			
Behandelaar vraagt naar doelen van patiënt voor de omgang met ziekte	242	22	17-27
Patiënt heeft een kopie van behandelplan gekregen	77	9	3-16
Behandelaar moedigt patiënt aan om een cursus te volgen waarin je leert omgaan met ziekte	252	7	4-11
Behandelaar stelt vragen over leefgewoonte van patiënt	252	44	38-50
<b>Probleemgericht/contextueel</b>			
Behandelaar houdt rekening met de wensen van patiënt bij het opstellen van behandelplan	78	35	24-45
Patiënt is geholpen bij het maken van een behandelplan voor het dagelijks leven	69	23	13-33
Behandelaar helpt bij het maken van een plan van aanpak voor wanneer het slechter gaat met patiënt	247	21	16-27
Behandelaar vraagt aan patiënt hoe de ziekte zijn leven beïnvloed	251	33	27-39
<b>Nazorg/coördinatie</b>			
Na bezoek aan behandelaar werd contact opgenomen met patiënt om te checken hoe het ging	247	8	4-11
Patiënt is aangemoedigd om programma's te bezoeken die kunnen helpen	250	1	0-3
Behandelaar legt patiënt uit hoe andere zorgverleners kunnen helpen	249	8	5-11
Behandelaar vraagt patiënt hoe andere bezoeken aan andere zorgverleners gingen	249	12	8-16
* Ruwe data.			

### 6.1.3 Informatievoorziening

In een effectief diseasemanagementprogramma neemt voorlichting, naast zelfmanagement-ondersteuning, een belangrijke plaats in. Voor correct zelfmanagement is namelijk kennis over de ziekte, leefregels en medicatie nodig. Een van de belangrijkste informatiebronnen voor patiënten zijn hun zorgverleners. Middels drie vragen is gemeten of mensen met astma begrijpelijke adviezen krijgen over hun voeding, beweging en roken en of deze adviezen aansluiten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden.

In 2010 kreeg 15% van de mensen met astma advies van zijn zorgverleners om te bewegen en 3% kreeg advies over voeding (tabel 6.3). Iets meer dan de helft van de mensen met astma die rookten kreeg van zijn zorgverleners het advies om te stoppen. Mensen met astma die advies kregen over bewegen vonden in bijna alle gevallen dat deze adviezen op een begrijpelijke manier werden uitgelegd. Mensen die het advies kregen om te stoppen met roken vonden het advies minder vaak begrijpelijk (36% vindt het niet begrijpelijk). Ook sloot bij mensen die advies kregen om te stoppen met roken het advies minder goed aan bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden (39%) dan bij de mensen die advies kregen over bewegen (70%) of voeding (84%).



Tabel 6.3: Percentage mensen astma dat een advies heeft gekregen over roken, bewegen of stoppen met roken				
	Advies gekregen		Advies is begrijpelijk uitgelegd	Advies sluit aan bij persoonlijke situatie
	%	(BI)	%	%
Bewegen	15	(12-19)	86	70
Voeding	3	(1-5)	75	84
Stoppen met roken *	61	(5-7)	64	39

\* Alleen de mensen die roken.

Uit tabel 6.4 blijkt dat ongeveer een even hoog percentage mensen, die voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen advies heeft gekregen over bewegen als mensen die niet voldoen aan de norm. Het advies over voeding is in alle groepen laag, ook in de groep met overgewicht.

Tabel 6.4: Percentage mensen astma dat een advies heeft gekregen, uitgesplitst naar mensen die actief of inactief zijn en mensen met of zonder overgewicht*								
	Norm actief		Niet norm actief		Geen overgewicht		Wel overgewicht	
	%		%		%		%	
Bewegen	16		14		12		17	
Voeding	4		1		4		3	

\* Ruwe data, \*\* Alleen de mensen die roken.

Verder is de mate van tevredenheid met de voorlichting over geneesmiddelen gemeten met de Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS; Horne et al., 2001). De SIMS bestaat uit 17 items en samen vormen deze items een algemene schaal voor tevredenheid met de informatie over geneesmiddelen met een minimum score van 0 en een maximale score van 10. Naast de schaal voor algemene tevredenheid, kent de SIMS twee schalen voor 'het gebruik van medicatie' en 'de mogelijke problemen met medicatie'. Ook op deze schalen lopen de scores van 0 tot en met 10 waarbij een hogere score op de 'het gebruik van medicatie' schaal er op wijst dat men voldoende informatie heeft over het gebruik van de medicatie. Een hogere score op de 'de mogelijke problemen met medicatie' schaal duidt er op dat men genoeg informatie heeft over mogelijke problemen bij het gebruik ervan. De SIMS is dit jaar voor het eerst afgenomen.

In 2010 scoorde mensen met astma een 8,4 (8,1-8,9) op SIMS-schaal voor tevredenheid met informatie medicijngebruik. Mensen met astma zijn erg tevreden met de informatie over het juiste gebruik van de medicatie (score 8,9; BI: 8,6-9,1); Over de informatie over mogelijke problemen met medicatie en de gevolgen van niet juist gebruik is men minder tevreden. (score 6,8; BI: 6,3-7,2).

Er zijn geen verschillen in de tevredenheid met de informatie gevonden naar leeftijd, geslacht, comorbiditeit en de symptoomcontrole. Wel zijn mensen met een hoog opleidingsniveau minder tevreden over de mate van informatie over medicijnen dan mensen met een laag opleidingsniveau. Hoogopgeleiden zijn vooral wat betreft de informatie over mogelijke problemen of bijwerkingen van de medicatie minder tevreden.

## 6.2 Ondersteuningsbehoefte van mensen met astma

In het vorige hoofdstuk bleek dat mensen met astma dagelijks met allerlei soorten zelfmanagementtaken te maken hebben. In de astma-COPD vragenlijst is aan de mensen die aangaven met bepaalde zelfmanagementtaken geconfronteerd te worden, gevraagd of zij behoefte hebben aan extra steun of hulp. Het kan daarbij gaan om een behoefte aan professionele ondersteuning maar ook om hulp door familieleden of een behoefte om meer informatie.

Eén op de vijf of zes patiënten met astma heeft behoefte aan extra ondersteuning of hulp bij de dagelijks omgang met hun ziekte. Van de mensen die te maken hebben met zelfmanagementtaken op het gebied van medische behandeling geeft 10% aan behoefte te hebben extra ondersteuning. Aan hulp of ondersteuning bij het omgaan met zorgverleners heeft 14% behoefte, aan hulp bij het omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte 22% en aan hulp bij leefstijlveranderingen 17%. Opvallend is dus dat zelfzorgtaken op het gebied van medische behandeling het meest voorkomen maar dat de ondersteuningsbehoefte daarbij het minst groot is. Blijkbaar is de begeleiding van mensen op dit punt adequaat. Behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met de lange termijn gevolgen van ziekte is groter maar een veel minder vanzelfsprekend onderdeel van de reguliere behandeling van mensen met astma. Met name mensen met een slechte symptoomcontrole en ouderen hebben behoefte aan extra ondersteuning.

Tabel 6.5: Percentage mensen met astma dat een zelfmanagementtaak doet en daar extra ondersteuning bij nodig heeft, 2010\*

Medische behandeling			Omgaan met zorgverleners		
Taak	%	BI	Taak	%	BI
Medicijnen nemen volgens voorschrift	3	1-5	Gesprekken aangaan met zorgverleners	11	4-19
Klachten monitoren	5	3-8	Op bezoek gaan bij arts of specialist	4	1-7
Oefeningen doen	9	3-16	Informatie begrijpen en toepassen	5	1-8
Hulpmiddelen gebruiken	10	1-19	Hulp invoeren indien nodig	21	13-29
Medicijnen aanpassen aan klachten	14	8-19			
<b>Totaal</b>	<b>10</b>	<b>7-14</b>	<b>Totaal</b>	<b>14</b>	<b>9-318</b>
Omgaan met de gevolgen			Leefstijlaanpassingen		
Taak	%	BI	Taak	%	BI
Omgaan met benauwdheid of beperkingen	11	6-15	Voldoende bewegen	11	7-14
Omgaan met beperkte energie	15	9-20	Zorgen voor gezonde voeding	9	5-13
Omgaan met een onzekere toekomst	19	12-27	Niet roken	9	4-13
Omgaan met een verergering van de symptomen	16	9-23			
Omgaan met beperktere mogelijkheden voor participatie	6	1-11			
Het onderhouden van sociale contacten	2	0-4			
Omgaan met emoties en spanningen	16	11-22			
<b>Totaal</b>	<b>22</b>	<b>17-27</b>	<b>Totaal</b>	<b>17</b>	<b>13-22</b>

\* Ruwe data.

### 6.3 Belangrijkste bevindingen

De invoering van programmatische zorg is bij mensen met astma nog niet overal zichtbaar. Een klein deel van de mensen met astma heeft in 2010 een behandelplan, namelijk 8%. Ook ondervinden mensen met astma op een aantal punten nog weinig ondersteuning van zorgverleners. Wat betreft patiënt activering en beslissingsondersteuning krijgen ongeveer de helft van de mensen met astma ondersteuning. Met het gezamenlijk formuleren van doelen waarbij rekening gehouden wordt met de specifiek omstandigheden en problemen van de patiënt heeft 20-35% ervaring. Follow-up, zoals het volgen van patiënten na ontslag uit het ziekenhuis of na een andere intensieve behandeling, komt in de ogen van de patiënt niet of nauwelijks voor. Vrouwen, 65-plussers en mensen zonder comorbiditeit ondervinden minder ondersteuning dan respectievelijk mannen, mensen onder 65 jaar en mensen met comorbiditeit.

Naast ondersteuning neemt informatievoorziening een belangrijke plaats in, binnen een effectief diseasemanagementprogramma. In de afgelopen 12 maanden heeft 15% van de mensen met astma advies gekregen over bewegen, 3% van de mensen met astma kreeg advies over voeding. Mensen die inactief zijn of mensen met overgewicht kregen niet meer advies over bewegen en voeding dan mensen die actief zijn en mensen die geen overgewicht hebben. De mensen die wel advies krijgen, vinden in de meeste gevallen dat dit begrijpelijk is uitgelegd en dat het advies aansluit bij de persoonlijke situatie. Eenenzestig procent van de mensen met astma die rookt kreeg advies om te stoppen met roken. Echter vindt maar 64% dat dit advies begrijpelijk is uitgelegd en sluit het advies bij tweederde van de mensen niet aan bij de persoonlijke situatie. Mensen met astma zijn tevreden over de informatie die ze krijgen over het gebruik van medicijnen. Minder tevreden zijn zij over de informatie met betrekking tot mogelijke problemen die zich kunnen voordoen bij het (niet-correct) nemen van medicatie. Met name mensen met astma die hoog opgeleid zijn, zijn hier minder tevreden over.

Vijftien tot 20% van de mensen met astma heeft behoefte aan extra ondersteuning bij het zelf omgaan met de aandoening. Hulp bij het omgaan en accepteren van de gevolgen van een chronische ziekte wordt daarbij het meest op prijs gesteld (22% van de mensen die zelfzorgtaken op dit gebied hebben). Dit is opvallend aangezien in de zorgstandaarden zelfmanagementondersteuning zich vooral richt op de medische behandeling en leefstijl aanpassingen terwijl juist de behoefte aan ondersteuning bij het leren omgaan met de gevolgen en het leren omgaan met zorgverleners groter is.

## Methodie

### Deelnemers aan de monitor Astma/COPD

Aan de monitor nemen ongeveer 1.000 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of longemfyseem deel. Deze mensen zijn geworven in huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland op basis van de aanwezigheid van een medische diagnose astma (ICPC-code R96) of COPD (ICPC-code R91 of R95). Alle deelnemers aan de astma-/COPD-monitor zijn afkomstig uit het grotere 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. Uitsluitend 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 consent-formulier 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). 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).

## **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 januari, april en oktober. 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 wordt een enquête verstuurd met vragen die specifiek bedoeld zijn voor mensen met astma of COPD. In 2010 is de enquête voor mensen met astma of COPD eenmalig niet in januari, maar in juni verzonden omdat de eerste maanden van 2010 gebruikt zijn voor het werven van nieuwe panelleden. In dit rapport worden voor mensen met COPD gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van januari 2002 tot en met juni 2010. Voor mensen met astma worden gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van januari 2005 tot en met juni 2010. Dit komt omdat we bij de beschrijving van het zorggebruik en andere variabelen gerelateerd aan astma graag rekening wilden houden met de ernst van astma. De ernst van astma wordt in dit rapport afgeleid van de mate van symptoomcontrole. Gegevens hierover zijn bekend sinds januari 2005. Vóór 2005 werd een andere vragenlijst gebruikt ter bepaling van de ernst van astma. Gegevens over de zorgsituatie van mensen met astma van vóór 2005 staan beschreven in eerdere rapportages (Heijmans et al., 2005, 2008).

## **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.

Daarnaast geeft ook de Clinical COPD Questionnaire (Van der Molen, 1999) informatie over de gezondheidstoestand van mensen met COPD. De CCQ is een lijst met 11 items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden de eerste zes vragen op een zevenpuntsschaal die loopt van 0 (nooit) tot 6 (altijd) en de laatste vijf vragen op een zevenpuntsschaal die loopt van 0 (helemaal niet beperkt) tot 6 (volledig beperkt/niet mogelijk). De CCQ levert vier scores: een totale CCQ score, een score voor de aanwezigheid van symptomen, een score voor de mentale gezondheid, een score voor de functionele gezondheid en de totaalscore. De totaalscore op de CCQ wordt berekend door de scores van de 10 vragen op te tellen en vervolgens te delen door 10. De totaalscore varieert van 0 (zeer goede gezondheidstoestand) tot 6 (extreem slechte gezondheidstoestand). De CCQ wordt veel gebruikt in de klinische praktijk om de effecten van behandelingen te kunnen vaststellen. Bij een verandering van plus of min 0,5 over de tijd wordt gesproken van een significante verbetering of verslechtering van de gezondheidstoestand (minimal clinically important difference). Er bestaan geen officiële afkappunten om mensen met mild, matig en ernstig COPD van elkaar te onderscheiden. Bij gebruik in de praktijk is pragmatisch vastgesteld dat een score van 0-1 een milde vorm van COPD betreft, een score van 1 tot 2 staat voor matig COPD en van 2 tot 3 of hoger voor ernstig COPD. De CCQ wordt in dit rapport gebruikt bij de beschrijving van de algehele gezondheidstoestand van mensen met COPD.

#### *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 zevenpuntsschaal 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](http://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.

#### *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.

### *Algemeen functioneren*

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?" is bepaald hoe mensen hun algemeen functioneren beschouwen. Hier konden mensen antwoorden met uitstekend (1), zeer goed (2), goed (3), matig (4) en slecht (5). De antwoordcategorieën zijn vervolgens gedichotomiseerd in uitstekend/zeer goed/goed en matig/slecht.

### **Vragen ter bepaling van het zorggebruik**

#### *Zorggebruik*

Het zorggebruik wordt ieder jaar in kaart gebracht door te vragen naar contacten met zorgverleners of zorgverlenende instanties in het voorafgaande kalenderjaar. Voorbeelden van zorgverleners zijn de huisarts, de praktijkondersteuner, medisch specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en paramedici. Voorbeelden van instellingen zijn het ziekenhuis, de arbozorg en de huisartsenpost. Hierbij is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van formuleringen zoals gebruikt in het POLS-onderzoek van CBS ([www.statline.nl](http://www.statline.nl)). Op deze manier is het mogelijk om de gegevens van mensen met astma of COPD in perspectief te plaatsen en te kijken of het zorggebruik verschilt van het zorggebruik in de algemene bevolking.

#### *Hulpmiddelen*

Om het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen te inventariseren is aan de panelleden een lijst met hulpmiddelen voorgelegd en per type hulpmiddel en aanpassing gevraagd of men dit had in het voorgaande kalenderjaar. Voorbeelden zijn: een hulpmiddel voor de persoonlijke verzorging, zoals een kousenaantrekker, een loophulpmiddel, zoals een stok of een rollator, een alarmsysteem, een gehoorapparaat, een bril, et cetera.

#### *Geneesmiddelen*

Het geneesmiddel gebruik wordt bepaald aan de hand van twee vragen: Heeft u in afgelopen 14 dagen gebruik gemaakt van geneesmiddelen op recept? En heeft u in afgelopen 14 dagen gebruik gemaakt van geneesmiddelen zonder recept? Deze vragen zijn eveneens afkomstig uit het POLS-onderzoek van het CBS.

#### *Zorg in de thuissituatie*

Zorg in de thuissituatie is op twee manieren geïnventariseerd. Er is gekeken naar formele en informele zorg. De formele zorg wordt bepaald aan de hand van de vraag: Heeft u vanwege uw gezondheid professionele zorg of begeleiding gehad bij...? Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen vijf soorten gebieden waar mensen professionele begeleiding bij kunnen krijgen, namelijk het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding.

De informele zorg wordt bevraagd aan de hand van de vraag: Heeft u vanwege uw gezondheid hulp of zorg gekregen van gezinsleden, familieleden of mensen uit uw naaste familie? Ook hierbij wordt er onderscheid gemaakt tussen een aantal gebieden waarop mensen hulp konden krijgen, namelijk huishoudelijk werk, persoonlijke verzorging,

verpleging en het regelen van zaken en begeleiding bij het ondernemen van activiteiten. Bij de informele zorg is daarnaast ook nog gevraagd naar degene die deze hulp verleend. Hierbij konden mensen kiezen uit de antwoordopties: partner, inwonend kind (18 jaar of ouder), inwonend kind (jonger dan 18 jaar), inwonende familie of huisgenoot (anders dan kind of partner), een niet-inwonend kind, een niet-inwonend familielid anders dan kind of buurvrouw, buurman, vriend of kennis.

### **Vragen ter bepaling van ervaren kwaliteit van zorg**

#### *Vertrouwen in de zorg*

Het vertrouwen in de zorg is gemeten aan de hand van een rapportcijfer voor het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg. Ook werd gevraagd op een vier puntsschaal aan te geven hoeveel vertrouwen men heeft in specifieke zorgverleners en instanties, waarbij de score varieerde van 1 'heel weinig vertrouwen' tot 4 'heel veel vertrouwen'. Om de resultaten beter te kunnen interpreteren zijn de vier antwoordcategorieën teruggebracht tot twee; de categorieën 'veel vertrouwen' en 'heel veel vertrouwen' werden samengenomen, evenals de categorieën 'weinig vertrouwen' en 'heel weinig vertrouwen'.

Om de resultaten in perspectief te plaatsen wordt een vergelijking gemaakt van gegeven uit de algemene bevolking die verzameld zijn binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg, een panel dat beheerd wordt door NIVEL.

#### *Ervaren kwaliteit van de zorg*

De kwaliteit van de zorg is gemeten aan de hand van rapportcijfers. Cijfers werden gegeven aan de huisarts, de specialist, zorgverzekeraar, fysiotherapeut, de apotheker, de bedrijfsarts en de gespecialiseerde verpleegkundige.

#### *Klachten over de zorg*

Klachten over de zorg zijn gemeten aan de hand van de vraag of men in de afgelopen twaalf maanden een klacht heeft gehad over bepaalde zorgverleners of instanties. In totaal werden 17 zorgverleners en instanties voorgelegd. Antwoordmogelijkheden waren 'nee' of 'ja'. Alle 17 items zijn bij elkaar opgeteld en gedichotomiseerd. Mensen die geen één klacht hadden kregen de score 0, mensen die één of meer klachten hadden kregen de score 1. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

Daarnaast is nagegaan wat de aard van de klacht was door middel van een meerkeuzevraag. Hierbij werden de volgende aspecten onderscheiden: bejegening (zoals onvoldoende aandacht, zich niet serieus genomen voelen), vaktechnische aspecten (zoals medische of verpleegkundige fouten, problemen rond verwijzingen), organisatorische aspecten (bijvoorbeeld wachtlijsten, telefonische bereikbaarheid), materiële/financiële aspecten (bijvoorbeeld de kosten of vergoeding van behandelingen, geneesmiddelen of hulpmiddelen), informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek of een behandeling), informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek), rechten betreffende het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige aspecten. Een klacht kon betrekking hebben op meerdere aspecten.



### *Afstemming en samenwerking in de zorg*

Aan de hand van drie vragen is vastgesteld hoe de ervaringen van panelleden met samenwerking in de zorg zijn. Allereerst wordt gevraagd of mensen weten of zorgverleners met elkaar overleg hebben of elkaar informeren over uw situatie of de behandeling.

Respondenten kunnen hierop antwoorden met nee (1), ja (2) en weet ik niet (3).

Vervolgens worden de respondenten zes stellingen voorgelegd over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Voorbeelden van stellingen zijn: “De zorgverleners maakten goed afspraken met elkaar” en “Als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen”. De items kunnen beantwoord worden met vrijwel nooit (1), soms (2), meestal (3), altijd (4) en weet ik niet/niet van toepassing (5). Als laatste wordt gevraagd om een algemeen oordeel te geven over de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Antwoordcategorieën zijn uitstekend (4), goed (3), matig (2) en slecht (1).

### **Vragenlijsten in relatie tot zelfmanagement en leefstijl**

#### *Persoonlijke ideeën ten aanzien van medicatiegebruik*

Opvattingen over geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicines Questionnaire (Horne et al., 1999; Menckeborg et al., 2008). De BMQ bestaat uit elf items en kent twee schalen. Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: ‘Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga’ en ‘Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn medicijnen’. De tweede schaal heeft betrekking op de mate waarin een patiënt bezorgd is over de schadelijke effecten van het gebruik van medicijnen (bijwerkingen, afhankelijkheid, etc.). Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: ‘Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van medicijnen’ en ‘Ik ben onvoldoende op de hoogte van wat mijn medicijnen doen’. Scores op beide schalen lopen van 1 (helemaal niet mee eens) tot en met 5 (helemaal mee eens). Een hogere score op de ‘belang van medicatie’ schaal wijst er op dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de ‘bezorgdheid over medicatie gebruik’ schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan. Voor beide schalen wordt een somscore berekend door alle items op te tellen en te delen door het totaal aantal items per schaal. Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik vormen een goede voorspeller voor de wijze waarop mensen met medicatie omgaan (therapietrouw).

#### *Tevredenheid met de informatievoorziening rond medicatie*

De tevredenheid van patiënten met de voorlichting over de geneesmiddelen die zij nemen, is gemeten de Nederlandse vertaling van Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS; Horne et al., 2001). De SIMS bestaat uit 17 items en is gebaseerd op de aanbevelingen van de “Association of the British Pharmaceutical Industry”(ABPI) voor het soort informatie dat patiënten nodig hebben om in staat te zijn tot goede zelfmanagement in relatie tot medicatiegebruik. Respondenten kunnen de mate van informatie per item beoordelen aan de hand van 5-puntsschaal (teveel, voldoende, te weinig, niet gekregen en was niet nodig). Voorbeelden van items zijn: ‘Kreeg u voldoende informatie over wat uw medicijn doet?’ en ‘Kreeg u voldoende informatie over wat u moet doen als u

bijwerkingen krijgt?'. De items zijn gedichotomiseerd, waarbij de antwoordopties voldoende en was niet nodig als 1 zijn gecodeerd en de antwoordopties teveel, te weinig en niet gekregen als 0 zijn gecodeerd. Samen vormen de 17 items een algemene schaal voor tevredenheid met de informatie over geneesmiddelen met een minimum score van 0 en een maximale score van 10. Er is ook een tweedeling gemaakt tussen 'acties en gebruik van medicatie' (items 1-9) en 'mogelijke problemen met medicatie' (items 10-17). Ook op deze schalen lopen de scores van 0 tot en met 10. Een hogere score op deze schalen duidt op een hogere tevredenheid met de informatie over dat onderdeel van de medicatie. Een goede informatievoorziening vormt de basis voor een goed medicijngebruik.

#### *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 en 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.

#### *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 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). 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.

#### *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 aan de hand van een standaardtabel met leeftijdspecifieke intensiteitswaarden per activiteit en de bijbehorende opgaven van tijdsduren en aantal wekdagen. Er worden twee groepen onderscheiden: 'inactieven' halen geen enkele dag van de week ten minste 30 minuten matig intensieve lichaamsbeweging en 'normactieven' zijn vijf dagen of meer actief per week.

### *Voedingstoestand*

De Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ) is een vragenlijst waarmee kan worden vastgesteld of iemand is ondervoed (Kruizenga et al., 2005). Het is ontwikkeld om ondervoeding sneller te herkennen en behandelen. Slechte voeding of ondervoeding is met name een probleem bij mensen met COPD. De vragenlijst bestaat uit drie vragen. We hebben een deel van deze vragen overgenomen en twee vragen eraan toegevoegd, aangezien wij zowel geïnteresseerd waren in of mensen zijn afgevallen of dat mensen zijn aangekomen. Dit leverde de volgende vragen op: Bent u onbedoeld afgevallen (0= nee, 1= ja tussen de 1 en de 3 kg, 2= ja meer dan 3 kg in de afgelopen maand, 3= ja meer dan 6 kg in de afgelopen 6 maanden); Bent u de laatste tijd aangekomen zonder dat u dat wilde (0= nee, 1= ja tussen de 1 en de 3 kg, 2= ja meer dan 3 kg in de afgelopen maand, 3= ja meer dan 6 kg in de afgelopen 6 maanden); Had u de afgelopen maand een verminderde eetlust (0= nee, 1= ja).

Daarnaast is het BMI berekend als maat voor de voedingstoestand bij mensen met astma en COPD aan de hand van vragen over lengte en gewicht.

Ook is gevraagd of men rekening houdt met de voeding vanwege de luchtaandoening en zo ja op welke wijze (verschillende antwoordopties). Deze vragen worden los van elkaar geanalyseerd.

### *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).

### *Zelfmanagementondersteuning*

De ervaringen van een patiënt met de zorg die hij/zij heeft ontvangen in de afgelopen zes maanden worden gemeten met de Patiënt Assessment of Chronic Illness Care (PACIC; Glasgow et al., 2005). De PACIC bestaat uit 20 items en is gebaseerd op de Chronic Care Model. Het meet de mate waarin een patiënt de ervaring heeft dat de zorg die hij/zij ontvangt gestructureerd is en ondersteunend is ten aanzien van het zelfmanagement.

Twee voorbeelden van items zijn: 'Mijn behandelaar liet mij meedenken over keuzes in de behandeling' en 'Mijn behandelaar heeft me gevraagd hoe mijn bezoeken aan andere zorgverleners zijn gegaan'. De items worden beantwoord op een vijfpuntsschaal (1=nooit, 2=soms, 3=regelmatig, 4=meestal, 5=altijd). Bij vier items is ook de antwoordoptie 'niet van toepassing' opgenomen. Deze vragen hebben betrekking op het zorgplan, maar nog niet alle patiënten hebben een zorgplan. De items bestaan uit vijf subschalen: de mate waarin de patiënt actief betrokken wordt bij de zorg (3 items), zorgsysteem/beslissingsondersteuning (3 items), samen doelen stellen (items 5 items), probleem oplossend/context gerichte begeleiding (items 4 items) en nazorg/follow-up (items 5 items). Voor elke subschaal en de schaal voor de totale vragenlijst is een somscore berekend, die een minimale score van 1 en een maximale score van 5 heeft.

### *Zelfmanagementtaken en ondersteuningsbehoefte*

De zelfmanagementtaken die iemand uitvoert zijn gemeten aan de hand van 21 items. Deze items zijn tot stand gekomen door eerder onderzoek naar zelfmanagement en door gesprekken met patiënten zelf. Bij ieder item werd gevraagd of mensen met astma of COPD dit item als een taak of uitdaging zien voor zichzelf bij de dagelijkse omgang met hun ziekte. Voorbeelden van items zijn: ‘Medicijnen innemen volgens recept?’ of ‘Hulpmiddelen gebruiken?’, ‘Medische informatie begrijpen’. De items werden beantwoord met nee of ja. Ook konden mensen aangeven door middel van ja of nee of zij bij het vervullen van deze taak ondersteuning zouden willen. De items zijn onderverdeeld in vier thema’s, namelijk medische behandeling (5 items), omgaan met zorgverleners (4 items), leefstijlaanpassingen (3 items) en omgaan met de gevolgen (8 items). Daarnaast zijn twee items los geanalyseerd, namelijk het op bezoek gaan naar familie en het inhaleren van medicatie in het openbaar.

### **Standaardisatie**

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 (zie hieronder Data-analyse) 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 standaardpopu-

latie, 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 of zeer slecht), stedelijkheid (zeer sterk stedelijk/sterk stedelijk/matig stedelijk/weinig stedelijk/niet stedelijk) en regio (noord/oost/zuid/west) en - waar relevant - opleidingsniveau (laag/gemiddeld/hoog). De mate van symptoomcontrole wordt bepaald aan de hand van de Astma Control Questionnaire.

Tabel 1 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.

De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 54% uit mannen. Meer dan de helft van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (58%). Elf procent heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Bij bijna de helft (45%) van de groep mensen met COPD die samen de standaardpopulatie vormen, is er sprake van ernstige dyspnoe 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.

Tabel 1: Kenmerken van de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen met COPD

	Standaardpopulatie astma (N=1400)	Standaardpopulatie COPD (N=884)
<b>Sekse (%)</b>		
Man	36	54
Vrouw	64	46
<b>Leeftijd (%)</b>		
15 t/m 44 jaar	43	47
45 t/m 64 jaar	40	37
65 jaar en ouder	18	63
<b>Opleidingsniveau (%)</b>		
Laag	30	58
Midden	47	31
Hoog	23	11
<b>Comorbiditeit (%)</b>		
Nee	75	66
Ja	25	34
<b>Mate van dyspnoe (%)</b>		
Mild	-	28
Matig	-	27
Ernstig	-	45
<b>ACQ (%)</b>		
Goed	26	-
Matig	22	-
Slecht tot zeer slecht	53	-

## 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 panelleden. In het geanalyseerde multi-niveaumodel worden daarom drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, het niveau van het individuele panellid en dat van de meting.

Bij de analyse van de gegevens zijn twee multi-niveaumodellen gespecificeerd. In de

eerste plaats een uitgebreid model, waarin als onafhankelijke variabelen zijn opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd, ernst van de astma of COPD, comorbiditeit (het hebben van meer dan één chronische ziekte), regio en urbanisatiegraad (op het niveau van het panellid) en bij sommige afhankelijke variabelen ook opleiding. Het betreffen categorische variabelen die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor vrouwen (ten opzichte van mannen), dan werd hierbij door het opnemen van de andere variabelen in het model gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen mannen en vrouwen in leeftijdssamenstelling, opleidingsniveau, type chronische ziekte, het aantal chronische ziekten, aanwezigheid van beperkingen en de regio en urbanisatiegraad. Daarnaast is een beperktere variant van het model gebruikt, wanneer op bepaalde indicatoren alleen een schatting voor de totale populaties van mensen met astma of COPD mogelijk of zinvol was. In het beperkte model zijn als onafhankelijke variabelen opgenomen: jaar van de meting, sekse, leeftijd (als continue variabele), regio en urbanisatiegraad. Dit laatste model geeft dus schattingen voor de totale populatie van mensen met astma of COPD.

De resultaten van de multi-niveau analyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden of percentages zoals die zouden gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met astma of COPD. Behalve het gemiddelde of percentage voor de totale populatie op het meest recente meetmoment, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden of percentages voor een aantal subgroepen van mensen met astma of COPD geschat. Daarbij werd getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een dergelijk significant sekse-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator voor vrouwen met astma of COPD afwijkt van die van mannen met astma of COPD. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verband is hierbij een alpha kleiner dan 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 tot 2010 en voor mensen met COPD vanaf 2002 tot 2010.<sup>2</sup> 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

---

<sup>2</sup> 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.





## Referenties

- 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.
- 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.
- Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *J Psychosom Res* 2006;60:631-637.
- Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. *Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten*. Utrecht: NIVEL, 2006.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. [www.statline.nl](http://www.statline.nl), 2008.
- Dane A, Lindert H van, Friele R. *Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: NIVEL, 2000.
- Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J. Development and Validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Medical Care* 2005;43(5):436-444.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. *Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2001/2002*. Utrecht: NIVEL, 2003.
- 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.
- 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.
- Horne R, Hankins M, Jenkins R. The Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS): a new measuring tool for audit and research. *Quality in Health Care* 2001;10: 135-140.
- 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.
- Kaptein AA, Korlaar IM van, Scharloo M. *Medische Psychologie*, LUMC, 2004.
- Kruizenga HM, Seidel JC, Wierdsma NJ, Bokhorts-van der Schueren MAE van. Development and validation of a hospital screening tool for malnutrition: the short nutritional assessment questionnaire (SNAQ). *Clinical Nutrition* 2005; 24(1): 75-82.
- [Menckeberg TT](#), [Bouvy ML](#), [Bracke M](#), [Kaptein AA](#), [Leufkens HG](#), [Raaijmakers JA](#), [Horne R](#). *J Psychosom Res* 2008;64(1):47-54.
- Molen T van der. *Clinical Copd Questionnaire - Manual*. Groningen 1999. [www.ccq.nl](http://www.ccq.nl)
- 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.
- Snijders & Bosker, 1999.
- 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.
- 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*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.



## Bijlage: Respons metingen 2008-2009

De onderstaande tabel (BI.1) bevat een overzicht van alle Astma-/COPD-Monitor vragenlijsten die zijn opgestuurd naar mensen met COPD en door hen geretourneerd. De responspercentages variëren tussen 81% in juni 2010 en 87% in januari 2006.

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
Januari 2002	734	620	81
Januari 2003	740	639	84
Januari 2004	600	508	86
Januari 2006	1107	966	86
Januari 2007	906	776	87
Januari 2008	981	842	85
Januari 2009	1133	949	86
Juni 2010	797	648	81

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
Januari 2002	384	321	84
Januari 2003	410	345	84
Januari 2004	340	285	84
Januari 2006	656	563	86
Januari 2007	572	480	84
Januari 2008	628	530	84
Januari 2009	729	611	83
Juni 2010	505	393	78

Vragenlijst	Opgestuurd aantal	Ingevuld retour	Responspercentage
Januari 2002	325	277	85
Januari 2003	330	294	89
Januari 2004	260	223	86
Januari 2006	450	402	89
Januari 2007	334	296	89
Januari 2008	352	312	89
Januari 2009	404	338	84
Juni 2010	292	255	87

## Referenties

- Astma Fonds. Ademtocht: 11 essentiële acties in de strijd tegen chronische longziekte 2007-2011. Astma Fonds: Leusden, 2007.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. [www.statline.nl](http://www.statline.nl), 2008.
- Berenschot L, Geest L van der. Zorgstandaards: Instrument voor kwaliteit en transparantie in de gezondheidszorg. Nyfer: Breukelen, 2006.
- Boezen HM, Postma DS, Smit HA, Poos MJJC. Hoe vaak komt COPD voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl), 17 mei 2010.
- 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.
- Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J. Development and Validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Medical Care* 2005;43(5):436-444.
- Heijmans MJWM. Wat mensen met astma 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, Jong J de. Meeste mensen blij met rookverbod. 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, 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 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2009.
- 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.
- 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.
- Horne R, Hankins M, Jenkins R. The Satisfaction with Information about Medicine Scale (SIMS): a new measuring tool for audit and research. *Quality in Health Care* 2001;10: 135-140.
- Jansen DL, Cardol M, Spreeuwenberg P, Heijmans MJWM. Preventie en gezond gedrag bij mensen met astma. Utrecht: NIVEL, 2009.
- Kruizenga HM, Seidel JC, Wierdsma NJ, Bokhorts-van der Schueren MAE van. Development and validation of a hospital screening tool for malnutrition: the short nutritional assessment questionnaire (SNAQ). *Clinical Nutrition* 2005; 24(1): 75-82.

Landelijke Transmurale Afspraak Astma bij volwassenen. Huisarts en Wetenschap 2001; 44(4):653-659.

Long Alliantie Nederland. Zorgstandaard COPD. LAN: Amersfoort, 2010.

Noordman J, Verhaak P, Dulmen S van. Discussing patient's lifestyle choices in the consulting room: analysis of GP-patient consultations between 1975 and 2008. BMC Family Practice 2010; 11:87.

Stichting Keten zorg COPD. Richtlijn Keten zorg COPD. Astma Fonds: Leusden, 2005

Tabak C, Tjhuis MAR. De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. Deel 2. RIVM-rapport nr. 260853002. Bilthoven: RIVM, 2002.

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

Vandevoorde J, Verbanck S, Gijssels L, Schuermans D, Devroey D, Backer J de, Kartounian J, Vinken W. Early detection : A case finding study in general practice. Respiratory Medicine 2007; 101: 525-530

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.

ZonMw. Disease management chronisch ziekten. ZonMw: Den Haag, 2009.

ZonMw. Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden ZonMw programma Disease management chronische ziekten: Den Haag, februari 2010.

[www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)

[www.astrazeneca.nl/patienteninformatie/luchtwegen](http://www.astrazeneca.nl/patienteninformatie/luchtwegen)

[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

[www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl)

[www.vws.nl](http://www.vws.nl)