



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

## **Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD - Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 - 2012**

**Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten**

M. Heijmans  
N. Zwijnenberg  
D. Baan  
P. Spreeuwenberg  
W. Devillé

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

ISBN 978-94-6122-199-5

<http://www.nivel.nl>

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

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2013 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

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>7</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>13</b>
1.1 Aanleiding en doelstelling monitor	13
1.2 De monitor in het kort	13
1.3 Vraagstelling en thematiek	14
1.4 Methodologische verantwoording	16
1.5 Opbouw van het rapport	18
<b>2 Mensen met astma of COPD</b>	<b>19</b>
2.1 Kenmerken van mensen met astma of COPD	19
2.2 Gezondheidsbeleving en functioneren	21
2.3 Ziekte specifieke kwaliteit van leven	26
2.4 Reacties vanuit de omgeving	30
2.5 Belangrijkste bevindingen	31
<b>3 Zorggebruik</b>	<b>33</b>
3.1 Medische zorg	33
3.2 Paramedische zorg	46
3.3 Contacten met de GGZ	48
3.4 Belangrijkste bevindingen	49
<b>4 Ervaren kwaliteit van zorg</b>	<b>51</b>
4.1 Vertrouwen in de zorg	51
4.2 Ervaren kwaliteit van zorg	54
4.3 Continuïteit en afstemming binnen de zorg	58
4.4 Klachten over de zorg	59
4.5 Belangrijkste bevindingen	62
<b>5 Zelfmanagement</b>	<b>65</b>
5.1 Actieve bijdrage aan de eigen zorg	65
5.2 Individueel zorgplan	69
5.3 Patiëntenversie Zorgstandaard COPD	72
5.4 Belangrijkste bevindingen	73
<b>6 Werk</b>	<b>75</b>
6.1 Inleiding	75
6.2 Arbeidsparticipatie	76
6.3 Arbeidsongeschiktheid en uitkeringen	79
6.4 Ziekteverzuim	81
6.5 Ervaringen en attitude ten aanzien van werk	84

6.6	Belangrijkste bevindingen	90
<b>7</b>	<b>Financiële situatie</b>	<b>93</b>
7.1	Inkomenssituatie	93
7.2	Ziekte gerelateerde uitgaven	96
7.3	Ervaren financiële situatie	102
7.4	Belangrijkste bevindingen	104
	<b>Referenties</b>	<b>105</b>
	<b>Bijlagen:</b>	
	Bijlage 1 Werving	107
	Bijlage 2 Methodische verantwoording	109

## Voorwoord

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

In dit rapport worden trends en ontwikkelingen in de situatie van mensen met astma of COPD beschreven van 2005 tot en met 2012. Eerder verscheen een rapport met trendcijfers over de periode 2001 tot en met 2008

Wij willen op deze plaats alle panelleden bedanken die gedurende de afgelopen jaren bereid zijn geweest hun ervaringen en opvattingen over tal van onderwerpen met ons te delen. Dankzij hen beschikken wij nu over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD in Nederland. Ook willen we de medewerkers van het Longfonds bedanken voor hun bijdrage aan de inhoudelijke invulling van de monitor en het tot stand komen van dit rapport.

Utrecht, juni 2013



## Samenvatting

Er bestaat een grote behoefte aan representatieve gegevens over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) in Nederland en de problematiek waarmee zij te maken hebben. De Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD beoogt in deze behoefte te voorzien. De monitor is op verzoek van het Longfonds (voormalig Astma Fonds) door het NIVEL opgezet.

Dit rapport vormt het derde trendrapport van de Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD. Het bevat een overzicht van de indicatoren die binnen de monitor centraal staan en ontwikkelingen daarin gedurende de periode 2001– 2012. Het gaat daarbij om indicatoren op het gebied van kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement, arbeidsdeelname en de financiële situatie van mensen met astma of COPD. Daarnaast wordt binnen deze thema's extra ingezoomd op thema's die centraal staan in de beleidsdoelstellingen van het Longfonds voor de periode 2011 tot en met 2014. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om actieve deelname in de eigen zorg, het gebruik van hulpmiddelen ter ondersteuning van zelfmanagement en begrip voor astma of COPD. Het perspectief van de mensen met astma of COPD staat bij het onderzoek steeds voorop.

Gegevens zijn verzameld bij een groep mensen met astma of COPD in de leeftijd van 15 jaar en ouder die jaarlijks in huisartsenpraktijken geselecteerd worden op basis van een medische diagnose van astma of COPD. Door de samenstelling van de groep mensen met astma of COPD en de toegepaste analysemethode worden landelijk 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 die in dit rapport worden beschreven zijn gebaseerd op gegevens uit schriftelijke enquêtes onder de deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) met een diagnose astma of COPD over de periode oktober 2001 tot en met juni 2012.

**Mensen met astma of COPD ervaren hun kwaliteit van leven als slechter dan mensen in de algemene bevolking. Ook zijn zij minder gelukkig en tevreden met het leven als geheel. Problemen op het gebied van werk, financiën en seksualiteit worden vaak genoemd. De impact van de ziekte op het dagelijks leven van mensen met astma of COPD is daarmee veel breder dan fysiek ongemak alleen.**

Kenmerkende klachten voor mensen met astma of COPD zijn kortademigheid, benauwdheid, hoesten en bij mensen met COPD het opgeven van slijm. Bijna alle mensen met astma of COPD geven aan regelmatig kortademig of benauwd te worden bij dagelijkse bezigheden. Daarnaast heeft een derde van de mensen met astma en bijna de helft van

mensen met COPD last van vermoeidheid. Mede vanwege deze klachten worden mensen met astma of COPD beperkt in hun functioneren. Op bijna alle aspecten van kwaliteit van leven ervaren zij hun gezondheid als slechter dan de gemiddelde Nederlander. Bij mensen met astma uit zich dit vooral in een slechtere beleving van de algemene gezondheid; ook voelen zij zich minder vitaal. Mensen met COPD worden daarnaast door hun ziekte ook beperkt bij werk, dagelijkse bezigheden en in hun sociale contacten. Ook levert COPD, meer dan astma, psychische problemen op en problemen op het gebied van seksualiteit en financiën. Ziekten als astma of COPD kunnen dus een brede zorgvraag met zich mee brengen die zich niet alleen beperkt tot het fysiek functioneren of het omgaan met de medische behandeling alleen.

**Het gebruik van professionele zorg onder mensen met astma of COPD is hoog. Bij de zorg zijn veel verschillende zorgverleners betrokken. Daarbij valt op dat het gebruik van tweedelijnszorg bij mensen met astma daalt, maar bij COPD juist stijgt.**

#### *Zorggebruik*

Resultaten in dit rapport laten zien dat mensen met astma of COPD veel gebruik maken van medische zorg. Het gaat hierbij om het algemeen zorggebruik en niet specifiek om zorg in verband met de luchtwegaandoening. Bijna alle mensen met astma (94%) en mensen met COPD (96%) hadden in 2011 contact met een huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder. Daarnaast had 65% van de mensen met astma en 72% van de mensen met COPD in 2011 contact met de praktijkondersteuner in de huisartsenpraktijk. Ook het gebruik van tweedelijnszorg is hoog: 65% van de mensen met astma bezocht in 2011 één of meerdere specialisten op de polikliniek; 9% was opgenomen in het ziekenhuis. Van de mensen met COPD had 94% contact met een medisch specialist en was 26% opgenomen in het ziekenhuis. Zestien procent van de astmapatiënten en 49% van de COPD-patiënten had daarnaast in 2011 contact met een longverpleegkundige in het ziekenhuis. In de algemene bevolking is 7% op jaarbasis één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis en heeft 40% contact met een medisch specialist. Bijna iedereen met astma of COPD gebruikte in 2012 voorgeschreven geneesmiddelen (94% en 97% respectievelijk) ten opzichte van 40% in de algemene bevolking. Dertig procent van de mensen met astma en 44% van de mensen met COPD had in 2011 contact met een fysiotherapeut. In de algemene bevolking is dit 25%. Het gebruik van GGZ-zorg onder mensen met astma of COPD is vergelijkbaar met dat van de algemene bevolking. In 2010 had 5% van de mensen met astma en 7% van de mensen met COPD contact met de GGZ.

#### *Verschuivingen in het zorggebruik*

Het contact met de huisarts is de afgelopen jaren stabiel. Het percentage mensen dat contact heeft met een praktijkondersteuner huisarts steeg tussen 2004 en 2011 van 17% naar 65% voor mensen met astma en van 25% naar 72% voor mensen met COPD. Mensen met astma worden vooral in de eerste lijn behandeld. Het gebruik van tweedelijnszorg is vergeleken met mensen met COPD laag. Het percentage mensen met astma dat op jaarbasis contact had met een longarts daalde in de periode 2004 t/m 2011 van 27



naar 14%. Het percentage mensen met astma dat contact had met een longverpleegkundige in het ziekenhuis of dat werd opgenomen bleef stabiel

Bij mensen met COPD is zowel het gebruik van eerste als tweedelijns zorg hoog. De laatste jaren zien we dat het zorggebruik van mensen met COPD over de gehele lijn toeneemt: het percentage mensen met COPD dat contact heeft met de POH, fysiotherapeut, specialist (longarts en anderen) en de longverpleegkundige in het ziekenhuis steeg over de periode 2001 t/m 2011. Deze stijging zien we niet bij astma.

De groep mensen met COPD die in dit rapport centraal staat is een relatief ernstige groep: bij 45% van de patiënten is sprake van ernstig dyspneu en bij een aanzienlijk deel is sprake van comorbiditeit. Naarmate de dyspneu ernstiger is en de ziekte meer invloed heeft op het dagelijks leven wordt het zorggebruik hoger. De ernst van de onderzochte groep vormt dus voor een deel een verklaring voor het hoge zorggebruik. Het verklaart echter niet de stijging in het zorggebruik door de jaren heen bij mensen met COPD. Door het gebruik van een standaardpopulatie is de ernst van COPD over de jaren heen vergelijkbaar. Mogelijk dat door de integrale bekostiging het zorggebruik ook is toegenomen. We zien in ieder geval dat de laatste jaren de zorg rond COPD meer multidisciplinair wordt; er zijn meer verschillende zorgverleners bij de zorg betrokken. Een vermindering van het algehele zorggebruik onder mensen met COPD is in onze cijfers (nog) niet zichtbaar.

**De kwaliteit van de verleende zorg wordt door mensen met astma of COPD goed beoordeeld. Men heeft vertrouwen in de zorg en is tevreden over de zorg verleend door verschillende zorgverleners. Met name de bejegening door en communicatie van zorgverleners wordt als positief beoordeeld. Wel richt de zorg zich met name op de medische aspecten van de behandeling, terwijl de zorgvraag van patiënten zelf veel breder is. De invloed van de luchtwegaandoening op het dagelijks leven krijgt in de reguliere zorg nog onvoldoende aandacht.**

Mensen met astma of COPD hebben overwegend veel vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en in de huidige medische mogelijkheden. Dit vertrouwen is de afgelopen jaren ook gestegen. Minder vertrouwen heeft men in de toekomst van de gezondheidszorg. Hier zien we ook geen verbetering in optreden. Mensen met astma of COPD verschillen wat betreft hun vertrouwen nauwelijks van de algemene bevolking.

Ook het vertrouwen in zorgverleners en zorg verlenende instanties is hoog. Over het algemene geldt daarbij dat het vertrouwen hoger is naarmate men meer contact heeft met de betreffende zorgverlener of instantie.

Over het algemeen zijn mensen met astma of COPD tevreden over de inhoud en organisatie van de zorg die zij voor hun luchtwegaandoening ontvangen. Zij beoordelen beide aspecten van de zorg met een rapportcijfer tussen de 7.6 en 8.0. Gevraagd naar de ervaren kwaliteit van de geboden dienstverlening blijken mensen met astma of COPD over het algemeen tevreden. Zij zijn zeer positief over de bejegening door zorgverleners. Ook heeft bijna iedereen het gevoel mee te kunnen beslissen over de behandeling, het gevoel dat er rekening gehouden wordt met hun wensen en behoeften en dat adviezen aansluiten bij hun persoonlijke situatie. Wel blijkt uit de ervaringen dat deze zorg nog met name gericht is op de medische behandeling en dat de positieve beoordelingen ook dat deel van de behandeling betreffen. Patiënten ervaren minder aandacht voor de invloed die astma of

COPD hebben op het dagelijks leven. Terwijl patiënten juist wel behoefte hebben aan ondersteuning op dit gebied.

**Mensen met astma of COPD moeten nog wennen aan een actieve rol binnen de eigen zorg. Circa 40% van de mensen met astma of COPD beschouwt zichzelf als co-producent van de eigen zorg. Het individueel zorgplan en de patiëntenversie van de zorgstandaard COPD als hulpmiddelen om de actieve rol van de patiënt in het zorgproces vorm te geven worden nog weinig gebruikt. Wel lijkt de actieve rol van mensen met astma of COPD in de zorg de laatste jaren langzaam toe te nemen.**

Vierendertig procent van de mensen met astma en 39% van de mensen met COPD beschouwt zichzelf als co-producent van hun eigen zorg: zij voelen zich meestal of altijd actief betrokken bij de behandeling en bepalen zelf of samen met de zorgverlener welke keuzes gemaakt worden. Voor mensen met COPD betekent dit percentage een stijging van 9% ten opzicht van 2011. Bij mensen met astma veranderde het percentage nauwelijks. Middelen om de actieve betrokkenheid van patiënten in de eigen zorg te vergroten is het gebruik van een individueel zorgplan en de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD. Het blijkt dat de ervaringen van mensen met astma of COPD met het individuele zorgplan anno 2012 nog steeds beperkt zijn: slechts 12% van de mensen met astma of COPD heeft een behandel- of zorgplan in bezit, terwijl dit gezien wordt als het middel bij uitstek om gestructureerde chronisch zorg in de praktijk vorm te geven. Ook de bekendheid met en het gebruik van de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD is nog beperkt.

De vraag is of het aantal mensen met een individueel zorgplan wel een goede indicator vormt om de vooruitgang in programmatische zorg af te lezen. Wellicht dat tevredenheid van de patiënt met de zorg en concrete ervaringen minstens zo belangrijk zijn. Het individueel zorgplan wordt niet alleen door mensen met astma of COPD weinig gebruikt. We zien het terug bij alle chronisch zieken groepen; zelfs ook bij diabetes waarin men al wat langer bezig is met programmatische zorg en waar eveneens circa 10% een zorgplan heeft. Zowel patiënten als zorgverleners zijn vaak terughoudend ten aanzien van het aanbieden of gebruiken van een individueel zorgplan of andere initiatieven ter ondersteuning van zelfmanagement. Patiënten vinden het vaak niet nodig en zorgverleners zijn van mening dat een zorgplan of andere zelfmanagementtool lang niet voor alle patiënten geschikt is omdat patiënten naar hun mening te oud zijn, niet gemotiveerd, te ziek of juist te weinig klachten hebben om zelfmanagementondersteuning middels een individueel zorgplan te rechtvaardigen. Ook astma of COPD patiënten geven aan het lang niet altijd nodig te vinden. Zij ambiëren geen actievere rol omdat ze tevreden zijn met hoe het nu gaat en hebben geen behoefte aan een apart plan. Van de andere kant zien we wel dat mensen met astma of COPD wat vaker het gevoel hebben dat ze actief bij de behandeling betrokken worden. Over de korte periode 2011 – 2012 zien we bij zowel mensen met astma als COPD een toename in het percentage mensen dat aangeeft het eigen zorgplan te bepalen, aangeeft zelf metingen te verrichten of zelf afspraken inplant voor behandeling. Al zien we dan geen toename in het bezit van een concreet zorgplan, de ervaringen van patiënten wijzen wel in de richting van een actievere bijdrage aan de eigen zorg.

**Veel mensen met astma of COPD ervaren problemen op het gebied van werk. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft sterk achter bij die van de algemene bevolking. Hoewel de arbeidsparticipatiegraad bij mensen met astma vergelijkbaar is met die van de algemene bevolking kost werken ook bij deze patiëntengroep meer moeite. Het ziekteverzuim onder mensen met astma of COPD ligt hoger en veel mensen met astma of COPD ervaren problemen op het werk (zie ook: Maurits E. et al. *Werken met een chronische longaandoening*. NIVEL, 2012)**

Veertig procent van de COPD-patiënten tussen de 45 en 65 jaar heeft een betaalde baan. Voor mensen met astma bedraagt de arbeidsparticipatie onder 15 t/m 64 jarigen 70%. Deze percentages zijn al jaren stabiel. In de algemene bevolking heeft 74% van de mensen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar betaald werk voor tenminste 12 uur per week. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft dus achter bij die van de algemene bevolking, ook indien rekening gehouden wordt met de gemiddeld hogere leeftijd en het lagere opleidingsniveau van mensen met COPD.

Het gemiddeld aantal uren per week waarin mensen met een chronische longaandoening werkzaam zijn bedraagt 31 uur. Dit komt overeen met het gemiddeld aantal uren dat werknemers in de algemene bevolking werkzaam zijn. Wel zijn er een aantal verschillen naar subgroepen: mannelijke werknemers met een chronisch longaandoening, werknemers in de leeftijd van 55 t/m 64 jaar met een chronische longaandoening en lager opgeleide werknemers met een chronische longaandoening werken gemiddeld twee tot drie uur per week minder dan werknemers in de algemene bevolking behorende tot dezelfde sekse, leeftijdscategorie en/of met eenzelfde opleidingsniveau.

Hoewel het gemiddeld aantal uren waarin mensen met astma of COPD met een betaalde baan werken dus niet heel veel lijkt te verschillen van dat van de algemene bevolking, kost het werken mensen met astma of COPD wel meer moeite. Werknemers met een chronische longaandoening verzuimen vaker dan werknemers in het algemeen. Het individueel ziekteverzuimpercentage voor beide groepen bedraagt 5,9 en 4,2 respectievelijk. Het verschil in ziekteverzuim geldt het sterkst voor oudere werknemers in de leeftijd van 55 t/m 64 jaar. Onder mensen met een chronische longziekte in deze leeftijdscategorie bedraagt het verzuimpercentage 8,8 tegenover 5,6 bij werknemers in de algemene bevolking van een zelfde leeftijd. Zeventig procent van de werkenden met astma of COPD geeft aan dat vermoeidheid voor hen een belemmering vormt bij het werk. Ook stress en spanning worden veelvuldig genoemd.

Mensen met COPD ontvangen vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan de algemene beroepsbevolking: 26% versus 7% respectievelijk. Ook wanneer specifiek gekeken wordt naar de leeftijdscategorie 45 t/m 64 jaar, blijkt dat mensen met COPD vaker een uitkering voor arbeidsongeschiktheid ontvangen dan de algemene bevolking in deze leeftijdscategorie. Dit verschil is niet terug te zien bij mensen met astma. Mensen met COPD of astma die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen, zijn veelal volledig (80 – 100%) arbeidsongeschikt verklaard.

Mensen die werken zijn wel overwegend tevreden met het werk dat ze doen. Positieve aspecten van werk die door mensen met COPD of astma het meest genoemd worden zijn sociaal contact met collega's en anderen, inkomen en plezier in het werk. Mensen met astma noemen het nuttige gevoel dat werk geeft ook veelvuldig als positief aspect. Iets meer dan de helft van de mensen met COPD of astma informeert zijn of haar leidinggevende over de chronische luchtwegaandoening. Leidinggevend en collega's

van mensen met astma hebben over het algemeen begrip voor de gevolgen van de aandoening voor het werk.

Slechts een klein deel van de werkende mensen met COPD of astma ontvangt ondersteuning bij het betaalde werk, maakt gebruik van speciale voorzieningen of heeft de afgelopen twaalf maanden contact gehad met de bedrijfsarts. Ook de groep mensen met astma of COPD die nu geen werk heeft maar wel zou willen werken maakt weinig gebruik van voorzieningen die hen kunnen helpen weer aan het werk te komen zoals bemiddeling naar een baan, sollicitatietrainingen, arbeidsplaatsen in kader Wet Sociale Werkvoorziening, financiële vergoedingen of voorzieningen vanuit de WMO, AWBZ of WIA/Wajong.

**Het besteedbaar inkomen van mensen met astma of COPD is lager dan dat van mensen in de algemene bevolking. Hoewel in de algemene bevolking de laatste jaren een stijging van 1 a 2 % in besteedbaar inkomen te zien is, blijft het inkomen van mensen met astma of COPD onveranderd. Dit betekent een achteruitgang in koopkracht voor deze groep. Bijna alle mensen met astma of COPD hebben kosten voor eigen rekening in verband met hun gezondheid. Bij circa één op de acht mensen met astma of COPD geeft aan dat zij zich dingen moeten ontfeggen vanwege een gebrek aan financiële middelen.**

Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma bedroeg in 2011 gemiddeld €1.501 en voor mensen met COPD gemiddeld €1.318. Het netto equivalent inkomen van mensen met astma of COPD is lager dan het geschatte besteedbaar inkomen van de algemene bevolking (€1.958) in 2011. Daar waar het inkomen van de algemene bevolking jaarlijks met 1 – 2% steeg, bleef het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma of COPD over de periode 2008 tot en met 2011 stabiel, hetgeen een achteruitgang in de koopkracht van mensen met astma of COPD impliceert.

Mensen met astma met comorbiditeit en mensen met COPD in de werkzame leeftijd (45 t/m 65 jaar) en/of met ernstig dyspnoe hebben het financieel moeilijker. Zij geven aan dat zij zich vaker dingen moeten ontfeggen vanwege financiële redenen en geven aan vaker schulden te maken dan respectievelijk mensen met astma zonder comorbiditeit of mensen met COPD die ouder zijn en/of een milde of matige vorm van dyspneu hebben.

Het overgrote deel van de mensen met astma (89%) en mensen met COPD (85%) had in 2011 kosten voor eigen rekening, naast de premie voor de zorgverzekering. Gemiddeld ging het om een bedrag van €49 per maand voor mensen met astma en €64 voor mensen met COPD. Het percentage mensen met astma en mensen met COPD met kosten voor eigen rekening bleef stabiel tussen 2004 en 2011. De belangrijkste kostenposten voor mensen met astma of COPD waren in 2011 de eigen bijdrage voor de tandarts, geneesmiddelen op recept, vrij verkrijgbare geneesmiddelen en vervoerskosten voor geneeskundige hulp. Daarnaast had 17% van de mensen met COPD eigen uitgaven voor attentiekosten, bijvoorbeeld voor een bedankje aan mantelzorgers, en 20% had een eigen bijdrage in natura in de thuiszorg.

Bij circa 10% van de mensen met astma of COPD was in 2012 sprake van sociale deprivatie: zij moeten zich bepaalde dingen ontfeggen vanwege een gebrek aan financiële middelen. Twaalf procent van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD omschrijft hun situatie in 2012 als een situatie waarin men schulden moet maken of teert op spaartegoeden.

# 1 Inleiding

Op landelijk, regionaal en lokaal niveau worden voortdurend maatregelen genomen, die direct of indirect hun weerslag kunnen hebben op de situatie van mensen met astma of COPD in Nederland. Enerzijds betreft het maatregelen die specifiek bedoeld zijn om de situatie van mensen met astma of COPD te beïnvloeden; anderzijds gaat het om beleid dat niet specifiek gericht is op deze doelgroepen, maar wel onbedoelde positieve of negatieve effecten voor hen kan hebben. Doordat binnen de monitor voor mensen met astma of COPD op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van deze doelgroepen, kunnen de gevolgen van beleidsmaatregelen voor de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van mensen met astma of COPD zichtbaar worden gemaakt. Op deze wijze kan de monitor bijdragen aan de ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Longfonds, van overheden, zorgaanbieders, verzekeraars en andere maatschappelijke actoren.

## 1.1 Aanleiding en doelstelling monitor

De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma of COPD in Nederland door de jaren heen. De monitor is op verzoek van het Longfonds door het NIVEL opgezet. De gegevens die uit de monitor naar voren komen zijn bedoeld ter ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Longfonds en van andere partijen. Jaarlijks worden gegevens verzameld over onder andere de kwaliteit van leven, het zorggebruik, de ervaren kwaliteit van zorg, het zelfmanagement en de maatschappelijke situatie van mensen met astma of COPD. De monitor geeft de ervaringen en wensen van mensen met astma of COPD op deze thema's weer. Naast deze kernthema's wordt een aantal specifieke thema's bevraagd die aansluiten op het beleid van het Longfonds gedurende een bepaalde periode. Voor de huidige beleidsperiode, 2011 – 2014 zijn dat thema's als bekendheid met goede zorg, actieve participatie van mensen met astma of COPD in de eigen zorg, het gebruik van hulpmiddelen ter ondersteuning van zelfmanagement zoals een zorgplan en de Zorgstandaard COPD, werk, bewegen, en begrip voor astma of COPD. In 2011, aan het begin van de beleidsperiode, zijn deze thema's binnen de monitor bevraagd en vervolgens jaarlijks herhaald. Aan het einde van de beleidsperiode (najaar 2014) kunnen we zien of beleidsinspanningen zichtbaar resultaat hebben opgeleverd. In dit rapport, dat dus halverwege de beleidsperiode verschijnt, zal ook aandacht zijn voor deze thema's door de ervaringen van mensen met astma of COPD hiermee in 2011 en 2012 te rapporteren.

## 1.2 De monitor in het kort

*Relatie met het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten*

Aan de monitor nemen mensen met een medische diagnose van astma, chronische

bronchitis of longemfyseem (ICPC-code R91, R95 of R96) deel. De omvang van het panel varieert over de jaren heen tussen de 700 en 1000 mensen met astma of COPD. Alleen in juni 2012 was hun aantal wat lager door een grote groep uitstromers die voor de maximale periode van 4 jaar hadden deelgenomen. De groep mensen met astma of COPD wordt in de tweede helft van 2012 verder aangevuld. Alle deelnemers zijn afkomstig uit het grotere onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG; voor een uitgebreide beschrijving zie Calsbeek et al., 2006; Van den Brink-Muinen et al., 2007; Lemmens et. al., 2008). Het NPCG is een landelijk representatief panel van ruim 3.500 zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische somatische ziekte en/of matige tot ernstige zintuiglijke of motorische beperkingen. Voor dit rapport werden alleen de gegevens gebruikt van die mensen die op basis van een medische diagnose van astma of COPD in het NPCG zijn ingestroomd en/of bij wie astma of COPD de oudste diagnose is.

### *Werving*

De panelleden met een diagnose astma of COPD van het NPCG zijn vooral geworven via huisartsenpraktijken (landelijke steekproef uit de Registratie Gevestigde Huisartsen in Nederland). Een deel is daarbij geworven tijdens de algemene werving van chronisch zieken voor het NPCG (generieke selectie), een ander deel is geworven bij een steekproef van huisartsen waar uitsluitend geselecteerd werd op een medische diagnose astma of COPD (extra selectie). Een klein deel van de panelleden is ook afkomstig uit de werving van mensen met beperkingen, geworven via bevolkingsonderzoek. Deze mensen hebben, naast hun lichamelijke beperkingen dan ook astma of COPD. Voor meer informatie over de verschillende wervingsprocedures voor mensen met astma of COPD wordt verwezen naar Bijlage I.

Tabel 1.1: Samenstelling groep mensen met astma of COPD die deelnemen aan de monitor in juni 2012, naar wervingsbron

	Astma (n=262)		COPD (n=275)	
	n	%	n	%
Huisartsen – generieke selectie NPCG	140	53.5	86	31.3
Huisartsen – extra selectie	107	40.8	161	58.5
Bevolkingsonderzoek - generieke selectie gehandicapten	15	5.7	28	10.2

## **1.3 Vraagstelling en thematiek**

Astma of COPD zijn aandoeningen aan de luchtwegen die allerlei gevolgen kunnen hebben op fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk gebied. Zowel astma als COPD zijn daarnaast chronische aandoeningen en dus per definitie niet (volledig) te genezen. COPD kent bovendien een progressief verloop. De nadruk in de zorg voor mensen met astma of COPD ligt daarom op het zoveel mogelijk handhaven van de functionele gezondheid en het voorkomen van verergering van de ziekte. Binnen de monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma of COPD, worden de gevolgen van het hebben van astma of COPD voor de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie in kaart gebracht.

Hierbij vormt het perspectief van mensen met astma of COPD zelf het uitgangspunt. Gedurende de laatste jaren vinden tal van inspanningen plaats, zowel door zorgverleners, de overheid en patiëntenorganisaties, om de samenwerking in de zorg te verbeteren en om de chronisch zieke patiënt één samenhangend pakket van zorg te kunnen aanbieden. Er wordt daarbij veelal een programmatische aanpak gehanteerd. In deze programmatische aanpak, ook wel aangeduid als diseasemanagement, verleent een multidisciplinair team van zorgverleners proactief zorg en ondersteuning en staat de patiënt centraal. De patiënt heeft waar mogelijk zelf de regie en neemt ook zelf verantwoordelijkheid om (bijvoorbeeld door aanpassing van de leefstijl en zorgvuldig geneesmiddelengebruik) bij te dragen aan een goede gezondheid en een optimale kwaliteit van leven. Zorgaanbieders ondersteunen daarbij zoveel mogelijk. Doelstelling van diseasemanagement is, naast vroege opsporing, het verminderen van symptomen en het voorkomen van verergering van de chronische ziekte, evenals het ondersteunen van de patiënt bij het zelf managen van zijn ziekte in het dagelijks leven. Bij goed functioneren biedt deze programmatische aanpak tal van voordelen: voor de patiënt wordt de zorg overzichtelijker omdat hij één aanspreekpunt heeft en weet welke zorg hij kan verwachten. Doordat zorgverleners hun zorg meer afstemmen zal er tevens minder kans zijn op complicaties en heropnames waardoor de kwaliteit van leven van de patiënt verbetert en kosten zullen verminderen (Heijmans, 2010).

In de zorg voor mensen met astma of COPD is de nadruk ook steeds meer op zelfmanagement komen te liggen. Zelfmanagement verwijst naar het vermogen van een individu om dagelijks op een adequate manier om te gaan met de klachten, behandeling, lichamelijke en psychosociale gevolgen en leefstijlveranderingen die een chronische ziekte met zich meebrengt (Barlow et al., 2002). Zelfmanagement houdt ook in dat men zelf verantwoordelijkheid draagt voor de eigen gezondheid. Niet alleen artsen maar ook patiënten zelf moeten een belangrijke rol vervullen in de alledaagse zorg voor hun ziekte (Holman & Lorig, 2000). Goede (zelf)zorg is niet een doel op zich, maar het is veeleer een middel om mensen met astma of COPD in staat te stellen zoveel mogelijk hun leven te leiden zoals zij dat willen.

Het Longfonds wil chronische longziekten zoveel mogelijk helpen voorkomen en de maatschappelijke impact ervan verminderen. Daarom ondersteunt het Longfonds mensen met astma of COPD in het zo goed mogelijk leren omgaan met hun aandoening en bij het verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg (Astmafonds, 2011). Het huidige beleid (beleidsperiode 2011-2014) van het Longfonds richt zich op thema's als bekendheid met goede zorg, behoud van werk, bewegen, en begrip voor astma of COPD, maar ook op de thema's actieve participatie van mensen met astma of COPD in de eigen zorg en het gebruik van hulpmiddelen (zorgplan en de patiëntenversie van de zorgstandaard COPD) ter ondersteuning van zelfmanagement. In dit rapport staan vier hoofdthema's centraal. Deze hoofdthema's zijn ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, gebruik van professionele zorg en ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement en de maatschappelijke situatie van mensen met astma of COPD, waaronder werk en inkomen. In dit rapport zal de nadruk liggen op ontwikkelingen in deze thema's tijdens de afgelopen jaren.

### Vraagstellingen

De volgende vraagstellingen worden in dit rapport beantwoord:

#### 1 Ervaren gezondheid/ kwaliteit van leven

- a. Hoe is de kwaliteit van leven van (subgroepen van) mensen met astma of COPD?
- b. Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD zich over de tijd heen?

#### 2 Professionele zorg

- a. In welke mate maken (subgroepen van) mensen met astma of COPD gebruik van zorg, en hoe beoordelen zij de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg?
- b. Hoe ontwikkelt zich het gebruik van zorg en het oordeel over de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg van mensen met astma of COPD zich over de tijd heen?

#### 3 Zelfmanagement<sup>1</sup>

- a. Hoe zien mensen met astma of COPD hun eigen rol bij zelfmanagement?
- b. Hebben mensen met astma of COPD een behandelplan?
- c. Beschikken mensen met COPD over een patiëntenversie van de zorgstandaard COPD en gebruiken ze die ook?

#### 4 Maatschappelijke situatie

- a. Hoe is de arbeidssituatie en financiële situatie van (subgroepen van) mensen met astma of COPD.
- b. Welke ontwikkelingen zijn zichtbaar in de arbeidssituatie en financiële situatie van mensen met astma of COPD door de tijd heen?

## 1.4 Methodologische verantwoording

In dit rapport worden ontwikkelingen in de situatie van mensen met astma of COPD over de periode 2001 – 2012 beschreven aan de hand van een aantal kernindicatoren. Deze kernindicatoren zijn kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfmanagement en de werksituatie en financiële situatie van mensen met astma en mensen met COPD. Het gaat daarbij uitdrukkelijk om ontwikkelingen binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD. Daar waar mogelijk worden de gegevens van mensen met astma en mensen met COPD in perspectief geplaatst door een vergelijking te maken met gegevens die bekend zijn over de algemene Nederlandse bevolking. Hiertoe is gebruik gemaakt van elders gepubliceerde gegevens over de situatie van de Nederlandse bevolking met betrekking tot deze onderwerpen. Daar waar gegevens over de algemene bevolking ontbreken, zal een vergelijking worden gemaakt met een representatieve groep van mensen met chronische somatische aandoeningen in Nederland of met de totale groep chronisch zieken en gehandicapten die deelneemt aan het NPCG.

---

<sup>1</sup> In 2012 verscheen een uitgebreid rapport over zelfmanagement bij mensen met astma of COPD waarin ook trends t/m 2011 werden getoond. In dit rapport zullen we daarom minder uitgebreid ingaan op zelfmanagement. Wel wordt aandacht besteed aan drie aspecten van zelfmanagement die in de huidige beleidsperiode van het Longfonds van belang zijn: eigen regie, het behandelplan en de zorgstandaard. In 2014, aan het einde van de beleidsperiode van het Longfonds verschijnt opnieuw een rapport waarin zelfmanagement weer uitgebreider aan bod zal komen.



### *Dataverzameling*

Dataverzameling binnen de astma/COPD monitor vindt jaarlijks plaats via vragenlijsten, schriftelijk of via internet afhankelijk van waar de voorkeur van het panellid naar uit gaat. Ieder jaar worden er drie enquêtes verstuurd naar panelleden van het NPCG met een diagnose astma of COPD: in januari (of juni), april en oktober. De enquêtes in april en oktober worden verstuurd naar alle panelleden van het NPCG. Zij zijn generiek van aard en maken een vergelijking van de situatie van mensen met astma of COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen mogelijk. In juni wordt een enquête verstuurd die specifiek bedoeld is voor mensen met astma of COPD (ziekte-specifieke meting). Deze lijst is speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met longaandoeningen in kaart te brengen. In dit rapport worden gegevens gerapporteerd uit de enquêtes van oktober 2001 t/m juni 2012. Omdat voor een aantal indicatoren teruggevraagd wordt over het voorafgaande kalenderjaar, bevat dit rapport veel gegevens die de periode 2001 t/m 2011 - en niet 2002 t/m 2012 - betreffen.

### *Analyse*

In deze rapportage worden voor alle kernindicatoren van de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat -afhankelijk van de betreffende indicator- april 2011, oktober 2011 of juni 2012. Dit gebeurt voor de totale groep en voor subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD. Subgroepen worden onderscheiden naar sekse, leeftijd, de aanwezigheid van comorbiditeit (meerdere chronische aandoeningen), de mate van dyspnoe (COPD) of de mate van symptoomcontrole (astma) en – waar relevant - opleiding. Naast gegevens over de laatste meting wordt in het rapport door middel van grafieken de situatie over de afgelopen jaren geschetst. Daar waar resultaten van mensen met astma of COPD over meerdere jaren vergeleken worden, worden de gegevens op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie. Meer informatie over de manier waarop de standaardpopulatie is berekend en over de wijze waarop gegevens worden geanalyseerd en is na te lezen in Bijlage 2. Voor het beschrijven van de trends zijn voor de mensen met astma gegevens beschikbaar vanaf 2005 t/m 2012 en voor mensen met COPD vanaf 2001 t/m 2012. Dit komt omdat gegevens over symptoomcontrole bij astma, waar rekening mee wordt gehouden bij het beschrijven van de indicatoren, pas bekend zijn sinds januari 2005. Voor mensen met astma worden trends dus beschreven over de periode 2005 t/m 2012; voor de mensen met COPD geldt wel de periode 2001 t/m 2012 (zie ook Bijlage 2).

### *Notatie*

In dit rapport worden bij alle *puntschattingen* van gemiddelden en percentages de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. Dit wordt genoteerd als BI. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen van het interval ligt.

Bij het toetsen van *verschillen tussen subgroepen* van mensen met astma of COPD op het meest recente meetmoment, is een alpha van 0.01 gehanteerd (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese dat zich geen veranderingen over de tijd hebben voorgedaan). Bij deze toetsing is steeds één van de subgroepen (meestal de eerste groep)

als referentiegroep genomen. Bijvoorbeeld: de gemiddelde score van de groep vrouwen met astma wordt getoetst ten opzichte van de gemiddelde score van de groep mannen met astma die dan als referentiegroep fungeert. Door de gehanteerde toetsingsmethode wordt bij het vergelijken van subgroepen gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen deze subgroepen op andere basiskenmerken. Bij alle analyses is gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen subgroepen in de verdelingen naar sekse, leeftijd, comorbiditeit en de mate van dyspnoe (COPD) of mate van symptoomcontrole (astma). Bij een aantal indicatoren is opleiding ook meegenomen. Voor een beschrijving van subgroepen is een minimum aantal van 20 personen per subgroep aangehouden. Bij kleinere aantallen zijn de resultaten van analyses niet weergegeven. Significante verschillen binnen subgroepen zijn in de tabellen vet gedrukt. Overal waar in de tekst wordt gesproken van een verschil, is er sprake van een significant verschil op tenminste .01 niveau. Bij de **trendanalyses** (om de ontwikkelingen over de afgelopen jaren te toetsen) wordt in de tekst aangegeven, of er sprake is van een statistisch significant tijdseffect. Daarbij wordt eveneens een alpha van 0.01 gehanteerd. Dit impliceert dat we voorzichtig zijn met het trekken van de conclusie dat er veranderingen over de tijd zijn opgetreden. De reden hiervoor is dat veel trends zijn getoetst, waardoor de kans op het aantreffen van toevallige fluctuaties reëel is. Indien er sprake is van een statistisch significante trend, staat in de tekst vermeld om welke trend het gaat. Dit kan een lineaire trend zijn of een kwadratische trend of een polynomiale trend van een hogere orde. Bij een lineaire trend is er sprake van een regelmatige toe- of afname over de tijd. Bij een kwadratische trend is er eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname (of andersom). Bij een polynomiale trend van een hogere orde fluctueren de waarden over de tijd. Bij het ontbreken van een trend hebben zich geen significante veranderingen voorgedaan en kan de situatie over de betreffende periode als stabiel worden beschouwd.

## 1.5 Opbouw van het rapport

De resultaten worden beschreven in zes hoofdstukken. De indeling is als volgt: hoofdstuk 2 start met een beschrijving van de groep mensen met astma of COPD naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van de gezondheidsbeleving en het functioneren van mensen met astma of COPD. Op basis van dit hoofdstuk krijgt de lezer een globale indruk van de zorgbehoeften van mensen met astma of COPD. In hoofdstuk 3 staat het gebruik van professionele zorg centraal. Hoofdstuk 4 handelt over de ervaren kwaliteit van de ontvangen zorg waarbij ook het vertrouwen in de Nederlandse gezondheidszorg en klachten die men heeft over zorgaanbieders aan bod komen. Zelfmanagement komt aan bod in hoofdstuk 5. Hierbij gaat het met name om de rol die patiënten zelf in hun zorg willen spelen en het gebruik van hulpmiddelen daarbij. Hoofdstuk 6 en 7 handelen respectievelijk over de arbeidssituatie en financiële positie van mensen met astma of COPD. Een samenvatting van de resultaten en een beschouwing daarop zijn vooraan in het rapport opgenomen.

## 2 Mensen met astma of COPD

Astma of COPD zijn beide chronische longaandoeningen. Deze aandoeningen kunnen gepaard gaan met een verminderde kwaliteit van leven maar dat hoeft niet. De mate waarin iemand last heeft van zijn ziekte in het dagelijks leven hangt niet alleen samen met de aard of ernst van de longaandoening, maar bijvoorbeeld ook met de leeftijd, met de woonsituatie, of de longaandoening gepaard gaat met fysieke beperkingen of andere chronische aandoeningen en de mate waarin klachten onder controle zijn. Daarom wordt hieronder eerst een beschrijving gegeven van de groep mensen met astma of COPD naar deze demografische- en ziekte gerelateerde kenmerken. Daarnaast wordt gekeken hoe mensen met astma of COPD hun gezondheid en functioneren ervaren en tegen welke problemen en uitdagingen zij aanlopen in het dagelijks leven.

### 2.1 Kenmerken van mensen met astma of COPD

In tabel 2.1 staat de samenstelling van de standaardpopulatie van mensen met astma of COPD weergegeven die bij deze rapportage als uitgangspunt heeft gediend. Zoals al aangegeven in hoofdstuk 1, zijn alle berekeningen in dit rapport gebaseerd op basis van de kenmerken van deze standaardpopulatie. Bijlage II bevat informatie over de totstandkoming van de standaardpopulatie en het gebruik ervan in dit rapport.

#### 2.1.1 *Standaardpopulatie van mensen met astma*

Tabel 2.1 laat zien dat de standaardpopulatie van mensen met astma bijna voor twee derde uit vrouwen bestaat. 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 relatief vaak voor. Controle over astmasymptomen is één van de belangrijkste doelstellingen in de behandeling van astma. Door optimale controle vermindert de kans op levensbedreigende aanvallen en ernstige ziektelast. Artsen spreken van een optimale controle als luchtwegklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van luchtwegverwijders om klachten onder controle te houden minimaal is. Onderzoek heeft aangetoond dat iemand niet of nauwelijks beperkingen van astma hoeft te ondervinden bij een goede instelling op de juiste medicatie. Als indicatie voor de ernst van astma wordt daarom vaak gekeken naar de mate waarin astma, medisch gezien, onder controle is. De mate van astmacontrole wordt binnen de monitor gemeten met een vertaalde versie van de Asthma Control Questionnaire (Juniper e.a., 1999; Nederlandse vertaling Nieuwenhof ea., 2008)<sup>2</sup>. Van de standaardpopulatie van mensen met astma heeft 53% van de mensen

<sup>2</sup> De ACQ is een gevalideerde lijst met 6 items. De patiënten gaan uit van hun ervaringen in de afgelopen week en beantwoorden elke vraag op een 7-puntschaal die loopt van 0 (goed onder controle) tot 6 (zeer slecht onder controle). Voor berekening van de totale score op de ACQ wordt een som score berekend die kan lopen van 0 - 36. Op basis van de som

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. Twee procent van de mensen met astma gebruikte in 2012 extra zuurstof.

Tabel 2.1: Kenmerken van de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen met COPD

	Astma	COPD
<b>Geslacht (%)</b>		
Man	36	54
Vrouw	64	46
<b>Leeftijd (%)</b>		
15 t/m 44 jaar	43	<sup>1</sup>
45 t/m 64 jaar	40	-
65 jaar en ouder	18	-
Jonger dan 65	-	37
65 jaar of ouder	-	63
<b>Opleidingsniveau (%)</b>	30	58
Laag	47	31
Midden	23	11
Hoog		
<b>Comorbiditeit (%)</b>	75	66
Nee	25	34
Ja		
<b>Mate van dyspnoe (%)</b>		
Mild	-	28
Matig	-	27
Ernstig	-	45
<b>Mate van symptoomcontrole (%)</b>	26	-
Goed	22	-
Matig	53	-
Slecht tot zeer slecht		

<sup>1</sup> Bij COPD zijn 15-44 en 45-64 samengevoegd tot 1 categorie (jonger dan 65 jaar). Het aantal mensen onder de 44 jaar was n=6.

### 2.1.2 Mensen met COPD

De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 54% uit mannen (tabel 2.1). Bijna twee derde van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (58%), 11% heeft een opleiding op HBO of WO niveau. Bij 45% van de groep mensen met COPD die samen de standaardpopulatie vormen, is er sprake van ernstige dyspneu (kortademigheid) bij inspanning; 28% van de mensen met COPD heeft een milde vorm van dyspneu bij inspanning, 27% een matige vorm van

score kunnen patiënten ingedeeld worden in verschillende niveaus van symptoomcontrole. Deze niveaus zijn gebaseerd op de GINA-Richtlijnen waarbij GINA heeft aangegeven wat acceptabele symptomen bij astma zijn ([www.GINAasthma.com](http://www.GINAasthma.com)). Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoom controle, met een score vanaf 3 tot 6 een matige controle, een score vanaf 6 tot 9 een slechte symptoomcontrole, en een score van 9 of hoger een zeer slechte symptoom controle.

dyspneu. Voor COPD vormt de mate van dyspneu bij inspanning een indicatie van de ernst van de ziekte. De mate van dyspneu is gemeten met de MRC Dyspneu schaal (Bestall et al., 1999). Eén op de drie mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening zoals diabetes type 2, hart- en vaatziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten. De populatie van mensen met COPD die in dit rapport centraal staat kan als redelijk ernstig beschouwd worden, op basis van de dyspneu scores. Dyspneu werd gemeten met de MRC schaal en binnen de monitor gebruikt als achtergrondkenmerk ter bepaling van de ernst van COPD. Daarnaast geeft de score op de Clinical COPD Questionnaire (Van der Molen, 1999) eveneens een indicatie van de ernst van COPD<sup>3</sup>. De CCQ wordt jaarlijks afgenomen. In juni 2012 bedroeg de gemiddelde score 2.86 (BI: 2.73- 2.99). Dit impliceert dat een groot deel van de groep mensen met COPD een ernstige vorm van COPD betreft op basis van hun score op de CCQ. Dit blijkt ook uit de scores op de MRC Dyspneu schaal; 42% van de mensen met COPD die aan de juni 2012 meting heeft meegedaan, heeft een ernstige mate van dyspneu. In 2012 gaf 7% van de mensen met COPD aan extra zuurstof te gebruiken.

## 2.2 Gezondheidsbeleving en functioneren

Hoe ervaren mensen met astma of COPD in het algemeen hun kwaliteit van leven? zijn zij gelukkig met het leven dat zij leiden? En verschilt dit van mensen in de algemene bevolking? Dat zijn vragen die in deze paragraaf aan bod komen.

### 2.2.1 *Kwaliteit van leven*

Binnen de monitor wordt de gezondheids gerelateerde kwaliteit van leven gemeten met de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993; Van der Zee et al., 1996)<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> De CCQ is een vragenlijst die ontwikkeld is om de gezondheidstoestand van COPD-patiënten te meten en wordt eveneens jaarlijks afgenomen binnen de astma-/COPD monitor. De vragenlijst bestaat uit tien vragen die betrekking hebben op symptomen, functionele toestand en mentale toestand. Vragen worden beantwoord op een 7-puntsschaal, waarbij 0= asymptomatisch/geen beperkingen en 6 = extreem symptomatisch/ totaal beperkt. De totaalscore op de CCQ wordt berekend door de scores van de 10 vragen op te tellen en vervolgens te delen door 10. De totaalscore varieert van 0 (zeer goede gezondheidstoestand) tot 6 (extreem slechte gezondheidstoestand). Er bestaan geen officiële afkappunten om mensen met mild, matig en ernstig COPD van elkaar te onderscheiden. Bij gebruik in de praktijk is pragmatisch vastgesteld dat een score van 0-1 een milde vorm van COPD betreft, een score van 1 tot 2 staat voor matig COPD en van 2 tot 3 of hoger voor ernstig COPD.

<sup>4</sup> De RAND-36 is een vragenlijst die bestaat uit negen schalen, die allen een aspect van kwaliteit van leven meten. De eerste schaal is het *fysiek functioneren* en bestaat uit items die betrekking hebben op beperkingen bij dagelijkse activiteiten zoals trappen lopen, wassen en aankleden, of boodschappen tillen, ten gevolge van gezondheidsproblemen. De schaal *sociaal functioneren* meet beperkingen in sociaal functioneren, zoals het bezoeken van familie of vrienden. De schaal *rolbeperkingen (fysiek probleem)* betreft problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen terwijl de schaal *rolbeperkingen (emotioneel probleem)* problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van emotionele gezondheidsproblemen betreft. De schaal voor *mentale gezondheid* en de *vitaliteitsschaal* bevatten respectievelijk vragen over gevoelens van depressie en nervositeit en over gevoelens van vermoeidheid en energie. De vragen over *pijn* betreffen de hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van pijn. De schaal voor *algemene gezondheidsbeleving* meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand.

Tabel 2.2. toont de scores van mensen met astma of COPD op schalen van de RAND-36 tijdens de meting van 2010. Als referentiegegevens van de algemene bevolking wordt gebruik gemaakt van een onderzoek van Aaronson (1998). Het betreft hier de gegevens van een steekproef van 1.742 mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 16 jaar en ouder in 1996. Recentere representatieve gegevens van de Nederlandse bevolking waarin de gehele RAND-36 is afgenomen ontbreken.

Tabel 2.2: Scores<sup>1</sup> kwaliteit van leven van mensen met astma of COPD op basis van de RAND-36, 2010

	Astma		COPD		Nationale steekproef <sup>2</sup>
	Score	BI	Score	BI	Score
Fysiek functioneren	79	76-81	43	39-47	83
Sociaal functioneren	82	79-85	61	58-65	84
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	72	67-77	38	32-45	76
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	86	82-90	68	62-74	82
Mentale gezondheid	75	73-77	69	66-72	77
Vitaliteit	60	58-62	51	48-53	69
Pijn	76	73-80	70	67-73	75
Algehele gezondheidsbeleving	55	52-57	41	38-44	71
Gezondheidsveranderingen	50	47-53	40	37-43	-

<sup>1</sup>Scores kunnen variëren van 0 – 100 waarbij een hogere score duidt op een beter functioneren op het betreffende terrein.

<sup>2</sup>Bron: Aaronson, 1998.

#### *Kwaliteit van leven van mensen met astma of COPD in veel opzichten slechter*

Tabel 2.2 laat zien dat mensen met COPD op veel aspecten van kwaliteit van leven aanzienlijk slechter scoren dan een referentiegroep uit de algemene bevolking; mensen met COPD ervaren op alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven dan de gemiddelde Nederlander. Hierbij moet wel worden aangetekend dat de populatie mensen met COPD, gemiddeld genomen ouder is. De verschillen op de meeste schalen zijn echter dermate groot dat de verminderde kwaliteit van leven van mensen met COPD niet alleen toegeschreven kan worden aan een gemiddeld hogere leeftijd. Ook mensen met astma scoren gemiddeld lager dan de algemene bevolking met uitzondering van de aspecten ‘pijn’ en ‘rolbeperkingen als gevolg van emotionele problemen’. Zowel mensen met astma als COPD ervaren vooral hun algemene gezondheidstoestand als slechter dan mensen uit de Algemene bevolking. Mensen met COPD scoren daarnaast aanzienlijk lager op fysiek functioneren, sociaal functioneren en rolbeperkingen als gevolg van fysieke problemen.

#### *Ervaren kwaliteit van leven over de jaren heen redelijk stabiel*

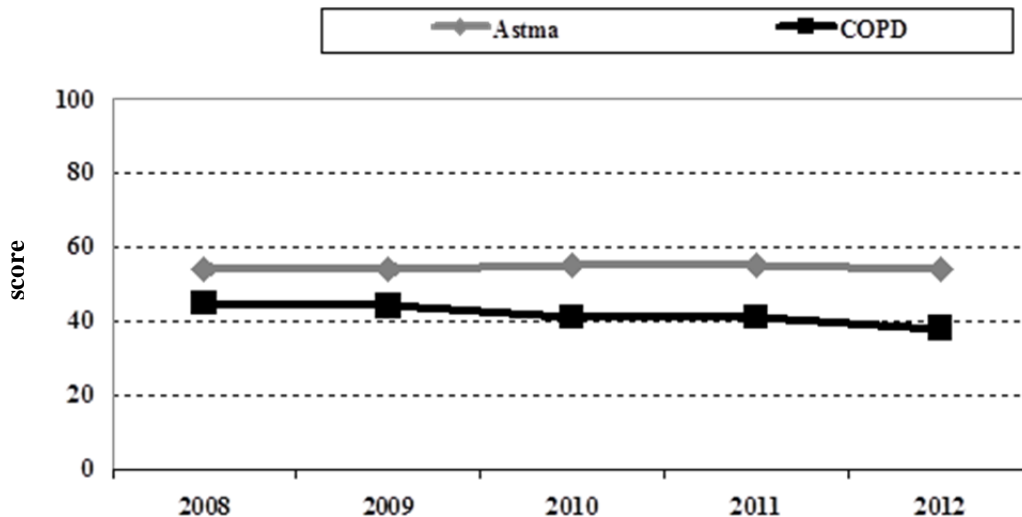
Figuur 2.1 laat zien dat de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD over de periode 2008 t/m 2012 stabiel is. De algemene gezondheidsbeleving van mensen met COPD leek in 2012 iets slechter dan in voorgaande jaren maar over de

---

*Gezondheidsverandering* bestaat slechts uit één item, waarin wordt gevraagd naar de algemene gezondheid in vergelijking met een jaar geleden. De scores op de schalen kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke functionele toestand aangeeft (veel beperkingen), en 100 de best mogelijke. De schaal algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering wordt jaarlijks afgenomen. De totale RAND-36 één maal in de drie jaar, de laatste keer in 2010.

gehele periode 2008 – 2012 is er zowel voor mensen met astma als voor mensen met COPD geen sprake van een significante trend. Ook over eerdere jaren zien we geen grote verschillen in de wijze waarop mensen met astma of COPD hun algemene gezondheid beleven (Heijmans et al., 2009).

Figuur 2.1: Algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD , 2008 - 2012



*Algemene gezondheidsbeleving hangt vooral samen met symptoomcontrole (astma) en mate van dyspneu (COPD)*

Tabel 2.3 toont de score op de schaal ‘algemene gezondheidsbeleving’ van mensen met astma of COPD naar achtergrondkenmerken. De algemene gezondheidsbeleving verschilt niet significant naar geslacht, leeftijd of aanwezigheid van comorbiditeit. Wel zijn er duidelijke verschillen naar mate van symptoomcontrole bij mensen met astma en de mate van dyspneu bij mensen met COPD: naarmate mensen met astma hun klachten slechter onder controle hebben en naarmate bij mensen met COPD de dyspneu ernstiger is, wordt de algemene gezondheid ook als slechter ervaren.

Ook bij alle ander schalen van de RAND 36 zoals pijn, rol functioneren, sociaal functioneren, pijn, mentale gezondheid en vitaliteit zien we dat mensen met COPD hun kwaliteit van leven als slechter beoordelen naarmate de dyspneu ernstiger is. Bij mensen met astma zagen we geen significante verschillen naar geslacht, leeftijd en comorbiditeit met betrekking tot de algemene gezondheidsbeleving. Bij de beoordeling van het eigen sociaal functioneren, rol functioneren en pijn zien we wel dat vrouwen, ouderen en mensen met astma met comorbiditeit, hun kwaliteit van leven op deze aspecten als slechter beoordelen dan mannen met astma, jongere astma patiënten en astma patiënten zonder comorbiditeit.

Tabel 2.3 Algemene gezondheidsbeleving<sup>1</sup> van mensen met astma of COPD in 2012, uitgesplitst naar demografische- en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	M	BI	M	BI
<b>Totaal</b>	54,5	52-57	37,9	35-41
<b>Sekse</b>				
Man (ref)	57,0	52-61	39,4	36-43
Vrouw	53,1	50-56	36,1	32-40
<b>Leeftijd</b>				
15 t/m 44 jaar (ref)	56,5	52-61	-	-
45 t/m 64 jaar	51,9	48-56	-	-
65 jaar of ouder	55,6	50-61	-	-
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	39,1	35-43
65 jaar of ouder	-	-	37,2	34-41
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	55,9	52-59	37,9	34-41
Ja	50,2	46-54	37,9	34-42
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	<b>69,4<sup>2</sup></b>	<b>64-75</b>	-	-
Matig	<b>56,1</b>	<b>51-61</b>	-	-
Slecht/zeer slecht	<b>46,2</b>	<b>43-50</b>	-	-
<b>Mate van dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	<b>48,0</b>	<b>44-52</b>
Matig	-	-	<b>43,1</b>	<b>39-47</b>
Ernstig	-	-	<b>28,5</b>	<b>24-32</b>

<sup>1</sup> De score op de schaal Algemene gezondheidsbeleving loopt van 1-100, waarbij een hogere score duidt op een beter ervaren gezondheid.

<sup>2</sup> Vetgedrukt gemiddelde verschilt significant van referentiegroep.

### 2.2.2 Geluk en tevredenheid met leven

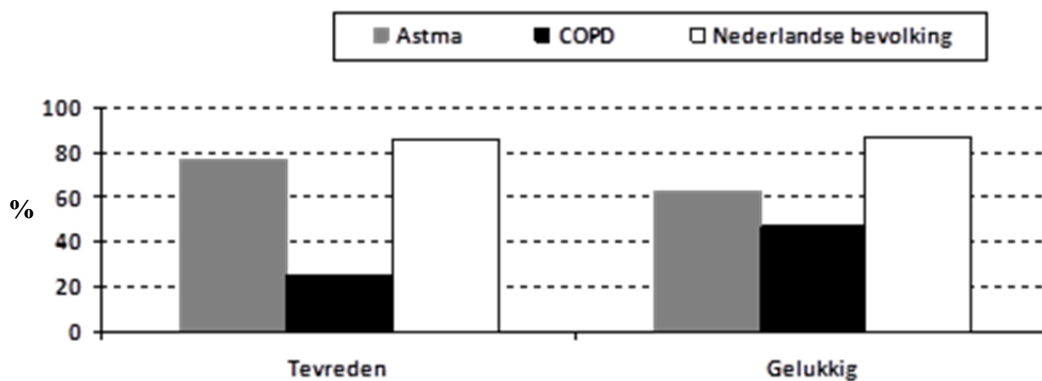
Eén keer per twee jaar wordt in oktober aan deelnemers van het NPCG gevraagd of men zich een gelukkig mens voelt en/of men tevreden is met het leven dat men op dit moment leidt. De vraagstellingen zijn afkomstig uit het POLS onderzoek van CBS waar deze vraag jaarlijks gesteld wordt aan personen van 18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

#### *Mensen met astma of COPD minder gelukkig en minder tevreden dan de Nederlandse bevolking*

In oktober 2010 gaf 63% (BI: 56 – 69) van de mensen met COPD en 77% (BI: 72-82) van de mensen met astma aan zich gelukkig of zelfs erg gelukkig te voelen. In 2008 was dit respectievelijk 63% en 81%. In 2010 was 25% (BI: 19-33) van de mensen met COPD en 47% (BI: 41-53) van de mensen met astma tevreden met het leven. In 2008 was dit 28% en 44% respectievelijk. In 2010 gaf 87% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder aan zich gelukkig tot zeer gelukkig te voelen en 86% gaf aan tevreden te zijn met zijn leven (CBS, POLS). Mensen in de Nederlandse bevolking zijn dus over het algemeen meer gelukkig en meer tevreden met hun leven dan mensen met astma of COPD.



Figuur 2.2: Percentage mensen met astma, COPD en in de algemene bevolking dat een (zeer) gelukkig mens is en (zeer) tevreden is met het leven, 2010



*Ook geluk en tevredenheid sterk bepaald door dagelijkse klachten*

Ook voor het gelukkig zijn en de tevredenheid met het leven geldt dat deze samenhangen met de mate van symptoomcontrole bij mensen met astma en de mate van dyspneu bij mensen met COPD. Onder mensen met COPD met ernstig dyspneu was in 2010 slechts 17% (zeer) tevreden met het leven. Voor mensen met matig dyspneu gold dit voor 30% en voor mensen met een milde vorm van dyspneu voor 39%. Onder mensen met astma met een (zeer) slechte symptoom controle was 35% tevreden met het leven tegen 55% van de mensen met een matige en 63% van de mensen met een goede symptoomcontrole.

**2.2.3 Psychosociale problemen**

In het voorjaar van 2010 zijn zeven items afgenomen uit de Biografische-problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983). Via deze lijst kan worden nagegaan in hoeverre mensen met astma of COPD problemen ervaren op sociaal-maatschappelijk gebied. De zeven items beslaan de volgende probleemgebieden: financiën, wonen, werk, partnerrelatie, relatie met kinderen, relatie met andere personen (dan partner of kinderen), seksualiteit en vrijetijdsbesteding.

*Eén op de 4 mensen met COPD ervaart problemen op het gebied van werk of seksualiteit*

In Tabel 2.4 zijn de percentages weergegeven van mensen met astma of COPD die problemen ervaren op genoemde terreinen. De percentages bij werk, partner, kinderen en seksualiteit zijn alleen berekend voor die mensen die daadwerkelijk betaald werk, een partner, kinderen of een seksuele relatie hebben. Ter vergelijking zijn ook cijfers van de algemene Nederlandse bevolking opgenomen en cijfers van een generieke groep chronisch zieken afkomstig uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL. Mensen met astma ervaren vooral problemen op het gebied van werk, relationele problemen met de partner en kinderen en seksualiteit. Mensen met COPD ervaren vooral problemen in de werksituatie en met seksualiteit.

Tabel 2.4: Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat psychosociale problemen ervaart, 2010

	Astma		COPD		NPCG <sup>1</sup>	Nationale steekproef <sup>2</sup>
	%	BI	%	BI	%	%
Financiën	11	8-16	6	3-10	9	5
Wonen	4	2- 7	5	2- 8	6	6
Werk	15	9-24	23	7-54	24	10
Partner	13	9-19	8	4-14	9	4
Kinderen	12	8-18	7	4-13	6	7
Andere belangrijke personen	5	2-11	5	3-10	9	10
Seksualiteit	12	7-19	20	13-30	23	4
Vrije tijd	3	2- 7	6	4-11	8	-

<sup>1</sup> NPCG: generieke steekproef van 1464 mensen met een chronisch somatische ziekte.

<sup>2</sup> Steekproef uit de Nederlandse bevolking; ingeschrevenen in huisartspraktijken (NS-2, 2001).

## 2.3 Ziekte specifieke kwaliteit van leven

In bovenstaande paragraaf werd de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD vergeleken met mensen uit de algemene bevolking. Op die manier werd een indruk gekregen van de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD ten opzichte van anderen in de Nederlandse samenleving. Geconcludeerd werd dat mensen met astma of COPD over het algemeen hun kwaliteit van leven als slechter ervaren dan de algemene bevolking. In deze paragraaf zal specifiek ingegaan worden op de problemen waar mensen met astma of COPD in het dagelijks leven mee geconfronteerd worden. Hiertoe is gebruik gemaakt van een ziekte-specifieke kwaliteit van leven vragenlijst die door Maillé en collega's (1997) is ontwikkeld speciaal voor afname bij mensen met astma of COPD. De vragenlijst richt zich op fysieke, emotionele en sociale aspecten van de kwaliteit van leven bij mensen met chronische longaandoeningen. De vragenlijst bestaat uit 55 items verdeeld over zeven schalen. In de meting van juni 2012 zijn vijf van de zeven de schalen uitgevraagd en zullen hier worden besproken: ademhalingsklachten, lichamelijke problemen, emoties in verband met ademhalingsklachten, problemen op het gebied van alledaagse bezigheden en problemen bij de uitvoer van sociale activiteiten. Per schaal wordt een aantal klachten uitgevraagd. Per klacht wordt gevraagd hoeveel last men hiervan heeft gehad in de afgelopen vier weken. Er zijn zeven antwoord categorieën variërend van "geheel geen last" tot "heel erg veel last". Bij de bespreking van de resultaten wordt steeds de groep getoond die aangeeft "redelijk veel" tot "heel erg veel" last te hebben van een bepaalde klacht (score 4 t/m 7).

### 2.3.1 Kortademigheid en overige ademhalingsklachten

Aan mensen met astma of COPD is gevraagd of ze de afgelopen 4 weken benauwd zijn geweest bij dagelijkse bezigheden en welke bezigheden dan tot benauwdheidsklachten leiden.

*Bijna iedere astma of COPD patiënt heeft regelmatig last van benauwdheid bij dagelijkse bezigheden*

Drieënnegentig procent van de mensen met COPD en 84% van de mensen met astma geeft aan regelmatig benauwd of kortademig te worden bij dagelijkse bezigheden. Tabel 2.5 toont de Top 10 van bezigheden waarbij benauwdheidsklachten ontstaan. Traplopen, een helling oplopen en zich haasten leidt bij 40% van de mensen met astma en ruim 50% van de mensen met COPD tot benauwdheid. Daarnaast valt op dat bijna een derde van de mensen met COPD ook bij dagelijkse handelingen als baden, douchen of bedden opmaken benauwd wordt.

Tabel 2.5: Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft kortademig of benauwd te worden bij dagelijkse activiteiten, naar type activiteit

Astma	%	COPD	%
Een trap oplopen	43	Een trap oplopen	63
Rennen, bijv. om de bus te halen	42	Een helling oplopen	55
Een helling oplopen	41	Zich haasten	54
Zich haasten	40	Rennen, bijv. om de bus te halen	45
Sport beoefenen	36	Dragen, zoals boodschappen doen	40
Dragen, boodschappen	30	Wandelen	38
De vloer dweilen of schrobben	25	Sport beoefenen	34
Wandelen	22	De vloer dweilen of schrobben	31
Stofzuigen	20	Bed opmaken	30
Huishouden doen	19	Baden, douchen	28

*Hoesten, kriebel in de keel en verstopte neus veel voorkomende klachten*

Naast kortademigheid of benauwdheid, de meest typische klacht bij astma of COPD, komen ook andere ademhalingsklachten voor. Tabel 2.6 toont aan dat 30 tot 40% (ook) last heeft van kriebels in de keel, een verstopte neus en hoesten. Een kwart heeft ook last van terugkerende verkoudheden.

Tabel 2.6: Percentage mensen met astma of COPD dat redelijk tot heel erg veel last heeft van ademhalingsklachten naar type klacht

Type klacht	Astma (%)	COPD (%)
Moeilijk kunnen inademen	14	17
Piepende ademhaling	14	17
Zware ademhaling	19	22
Benauwd, zwaar gevoel op de borst	17	14
Kriebelige keel	29	25
Vaak de keel moeten schrapen	37	31
Hoesten	37	37
Regelmatig terugkerende verkoudheden	29	24
Verstopte neus	34	28

### 2.3.2 *Lichamelijke klachten ten gevolge van ademhalingsproblemen*

De subschaal *lichamelijke problemen* bevat een lijst met negen klachten die mensen met astma en mensen met COPD ten gevolge van hun ademhalingsproblemen kunnen erva-

ren. Het gaat daarbij om klachten als slapende ledematen, vermoeidheid, vroeg wakker worden en een slechte eetlust.

#### *Vermoeidheid*

Tabel 2.7 laat zien dat mensen met astma of COPD met name last hebben van vermoeidheid, een gevoel van uitputting en de behoefte om overdag te moeten rusten. Een derde van de mensen met astma en ruim 40% van de mensen met COPD heeft last van vermoeidheid.

Tabel 2.7: Percentage mensen met astma of COPD dat redelijk tot heel erg veel last heeft van lichamelijke klachten veroorzaakt door ademhalingsproblemen, naar type klacht

Type klacht	Astma (%)	COPD (%)
Slapende ledematen	10	12
Een tintelend gevoel	12	11
Het gevoel dat je hart op hol slaat	12	11
Vermoeidheid	36	42
Gevoel van uitputting	25	31
Ademhalingsproblemen bij het wakker worden	11	11
De behoefte overdag regelmatig te rusten	22	34
's Nachts of 's morgens vroeg wakker door ademhalingsproblemen	10	11
Slechte eetlust	5	10

### 2.3.3 *Emoties in verband met ademhalingsproblemen*

De schaal *emoties in verband met ademhalingsklachten* bevat een lijst met negen emoties die mensen met astma of COPD kunnen ervaren naar aanleiding van hun ademhalingsklachten. Het betreft emoties als zich neerslachtig voelen, onrustig zijn, prikkelbaar zijn tegenover anderen en het gevoel afhankelijk te zijn van anderen. Mensen met astma en mensen met COPD gaven aan in hoeverre zij last hebben gehad van ieder van deze emoties gedurende de 4 weken voorafgaand aan de vragenlijst.

*Weinig emotionele problemen voor mensen met astma; impact bij COPD iets groter*  
Mensen met astma geven aan dat zij nauwelijks beïnvloed worden door hun ademhalingsklachten in emotioneel opzicht (tabel 2.8). Minder dan 10% heeft redelijk tot heel veel last van genoemde emoties. Bij mensen met COPD is de impact iets groter. Bijna een derde van de mensen met COPD is bezorgd over de toekomst en voelt zich afhankelijk van anderen. Eén op de vijf piekert over de klachten.

Tabel 2.8: Percentage mensen met astma of COPD dat redelijk tot heel erg veel last heeft van emoties veroorzaakt door ademhalingsproblemen, naar type emotie

Type klacht	Astma (%)	COPD (%)
Bezorgd over ademhalingsklachten	8	10
Piekeren over ademhalingsklachten	7	19
Bezorgd over de toekomst	9	29
Neerslachtig	5	12
Onrustig	8	15
Ongeduldig, prikkelbaar tegenover anderen	10	12
Humeurig	6	10
Gevoel van anderen afhankelijk te zijn	8	28
Verward door <i>teveel</i> medeleven van anderen	3	5

#### 2.3.4 *Problemen op het gebied van algemene bezigheden*

De schaal *problemen op het gebied van algemene bezigheden* omvat zaken als niet je gewone werkzaamheden kunnen uitvoeren, problemen bij het bezig zijn met hobby's en minder plezier in je werkzaamheden/bezigheden hebben door ademhalingsproblemen.

##### *Kwart van mensen met COPD heeft last van ziekte bij dagelijkse bezigheden*

Tabel 2.9 laat zien dat met name mensen met COPD gehinderd worden door hun ademhalingsproblemen bij alledaagse bezigheden. Circa een kwart van de mensen met COPD geeft aan dat men redelijk tot heel veel last heeft van het feit dat men door de luchtwegklachten niet de gewone werkzaamheden kan uitvoeren of minder plezier heeft in werkzaamheden vanwege ademhalingsproblemen. Bij mensen met astma ondervindt één op de 10 redelijk tot veel last bij alledaagse bezigheden.

Tabel 2.9: Percentage mensen met astma of COPD dat redelijk tot heel erg veel last heeft van problemen met alledaagse bezigheden, naar type probleem

Type klacht	Astma (%)	COPD (%)
Niet je gewone werkzaamheden kunnen uitvoeren	10	25
Problemen om 's morgens op gang te komen	8	18
Minder plezier in je werkzaamheden	8	23
Problemen bij het bezig zijn met hobby's	13	21

#### 2.3.5 *Problemen bij sociale activiteiten*

De schaal *problemen bij de uitvoer van sociale activiteiten, seksualiteit en relaties* gaat na in hoeverre men last heeft gehad met het uitvoeren van activiteiten als naar verjaardagen en feestjes gaan, op bezoek gaan en kussen/knuffelen en vrijen ten gevolge van ademhalingsproblemen.

##### *Problemen met seksualiteit komen relatief vaak voor*

Tabel 2.10 laat zien dat circa één op de vijf mensen met COPD redelijk tot heel veel last heeft van problemen bij het vrijen of seks vanwege ademhalingsklachten en bij het niet op bezoek kunnen gaan vanwege rook of stof. Paragraaf 2.2.3 toonde ook al aan dat seksuele problemen bij mensen met COPD relatief vaak voorkomen. Mensen met astma

ondervinden de meeste hinder bij het op bezoek gaan op plaatsen waar gerookt wordt of veel stof is: één op de zes mensen met astma heeft hier last van.

Tabel 2.10: Percentage mensen met astma of COPD dat redelijk tot heel erg veel last heeft van problemen bij sociale activiteiten, naar type probleem

Type klacht	Astma (%)	COPD (%)
Niet de deur uit kunnen voor een uitstapje/dagje weg	5	15
Niet naar verjaardagen of feestjes	4	12
Niet op bezoek kunnen gaan vanwege rook, stof etc..	15	20
Problemen met kussen/knuffelen door ademhalingsklachten	4	11
Geen zin in seks door ademhalingsklachten	6	20
Problemen met vrijen door ademhalingsklachten	7	19
Te moe om te vrijen door ademhalingsklachten	8	20

## 2.4 Reacties vanuit de omgeving

De impact van astma of COPD op het dagelijks leven en de ervaren kwaliteit van leven hangt deels ook af van de wijze waarop mensen in de omgeving reageren op en rekening houden met een patiënt met luchtwegklachten. In juni 2012 is aan mensen met astma of COPD 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, barbequelucht) luchtwegklachten kunnen verergeren en 3) mensen in de eigen omgeving door hun gedrag rekening houden met astma of COPD, 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.

### *Omgeving scoort kleine zes bij mensen met astma of COPD*

Mensen met astma beoordeelden in 2012 het begrip van mensen uit hun omgeving voor hun longaandoening met een gemiddeld rapportcijfer van 5.1 (BI: 4.8 – 5.4). Voor kennis over hun longaandoening gaven zij een 5.2 (BI: 4.9 – 5.6) en voor gedrag een 5,3 (BI: 5.0 – 5.7). Ongeveer 50% van de mensen met astma beoordeelt het begrip, de kennis of het gedrag in termen van een rapportcijfer met een onvoldoende (een vijf of lager). Mensen met COPD gaven een 5,1 (BI: 4.8 – 5.4) voor het begrip dat hun omgeving liet zien, een 4.9 (BI: 4.5 – 5.2) voor hun kennis ten aanzien van schadelijke stoffen en prikkels en een 5.0 (BI: 4.6 – 5.3) voor hun gedrag. Bij COPD geeft ongeveer 60% een onvoldoende. Beoordelingen van mensen met astma of COPD ten aanzien van het begrip, de kennis en het gedrag van mensen in hun omgeving schommelen als sinds 2008 tussen de 4,7 en 5,5 en zijn dus min of meer stabiel.

### *Jongere en hoogopgeleide astma patiënten kritischer ten aanzien van hun omgeving*

Mensen met astma verschillen in hun oordeel over de omgeving. Bij mensen met astma zijn mensen van 65 jaar en ouder positiever over hun omgeving dan mensen jonger dan 65 met betrekking tot kennis en gedrag dat de omgeving laat zien. Verder beoordelen

mensen met een lage opleiding het gedrag van hun omgeving positiever dan mensen met een gemiddelde of hogere opleiding. Verder zijn er geen verschillen in gemiddelde scores naar geslacht, comorbiditeit of mate van symptoomcontrole. Bij mensen met COPD zijn er verschillen naar dyspneu. Mensen met COPD met ernstig dyspneu beoordelen het begrip, de kennis en het gedrag van hun omgeving als positiever dan mensen met COPD die een milde of matige vorm van dyspneu hebben. Dit verschil is alle jaren aanwezig. Blijkbaar houden mensen meer rekening met COPD op het moment dat het meer zichtbaar is.

## 2.5 Belangrijkste bevindingen

### *Standaardpopulatie*

- De populatie van mensen met astma die in dit rapport centraal staat bestaat voor een groot deel uit vrouwen. Circa 30% is laag opgeleid; Een ruime meerderheid (72%) is jonger dan 65 jaar; 25% van de mensen met astma heeft naast astma nog een andere chronische ziekte waarbij allergische reacties als hooikoorts en eczeem het meest voorkomen. Ruim de helft van de mensen met astma heeft de symptomen van astma slecht onder controle.
- De populatie van mensen met COPD bestaat voor een groot deel uit 65-plussers, meer dan de helft is laag opgeleid. Een derde van de mensen heeft naast COPD nog een andere chronische ziekte zoals diabetes type 2, hart en vaat ziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat of andere luchtwegklachten. Iets minder dan de helft van de mensen met COPD (45%) geeft aan last te hebben van ernstige dyspneu.

### *Ervaren kwaliteit van leven en functioneren*

- Mensen met astma of COPD ervaren hun algemene gezondheid op bijna alle aspecten als slechter dan de algemene bevolking. Ook zijn zij minder gelukkig en tevreden met het leven als geheel.
- De algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma of COPD is stabiel over de tijd.
- Kwaliteit van leven en geluk of tevredenheid hangen sterk samen met de mate waarin klachten onder controle zijn bij mensen met astma en de mate van dyspneu bij mensen met COPD: naarmate symptomen slechter onder controle zijn of de dyspneu ernstiger is, wordt de kwaliteit van leven op alle aspecten als slechter ervaren.
- Ook psychosociale problemen komen, in vergelijking met de algemene bevolking relatief vaak voor, met name problemen op het gebied van werk en seksualiteit.

### *Begrip vanuit de omgeving*

- Op de vraag of mensen in de omgeving weten wat het hebben van een longaandoening betekent, of men er begrip voor heeft en of men in het eigen gedrag rekening houdt met mensen met een longaandoening (bijvoorbeeld door niet in hun bijzijn te roken) geven mensen met astma of COPD aan dat dit meestal niet het geval is. De omgeving scoort in de ogen van mensen met astma op kennis, begrip en gedrag een kleine 6. Deze beoordeling is de afgelopen jaren stabiel.





## 3 Zorggebruik

Een chronische ziekte of beperking impliceert vaak een verhoogde behoefte aan gezondheidszorg. Zoals in hoofdstuk 2 geschetst, brengen astma of COPD niet alleen fysieke problemen met zich mee, maar kunnen zich ook psychische problemen en problemen in het sociaal functioneren voordoen die kunnen leiden tot een zorgvraag. In dit rapport wordt daarom uitgebreid stilgestaan bij het zorggebruik van mensen met astma of COPD. Achtereenvolgens komen aan bod: het gebruik van medische zorg (paragraaf 3.1), paramedische zorg (paragraaf 3.2) en het gebruik van geestelijke gezondheidszorgvoorzieningen (paragraaf 3.3). Het betreft algemeen zorggebruik en dus niet alleen zorggebruik in het kader van astma of COPD. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen (paragraaf 3.5).

### 3.1 Medische zorg

In deze paragraaf komen het gebruik van huisartsenzorg, ziekenhuiszorg en het gebruik van geneesmiddelen aan bod.

#### 3.1.1 Huisartsenzorg

Vragen over het contact met de huisarts worden jaarlijks in april aan de panelleden van het NPCG voorgelegd. Sinds 2004 worden in de enquête ook vragen gesteld over de contacten met praktijkondersteuners 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. Om die reden worden in deze paragraaf resultaten vermeld over de periode 2001 t/m 2011 voor mensen met COPD en over de periode 2004 t/m 2011<sup>5</sup> voor mensen met astma.

#### *Contact met de huisarts onder mensen met astma of COPD hoger dan in de algemene bevolking*

Mensen met astma of COPD hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met een huisarts (zie tabel 3.1). Het percentage dat in 2011 contact had met een huisarts bedroeg voor mensen met astma 94% (BI: 87 – 97) en voor mensen met COPD 97% (BI: 93 – 99). Dit is aanzienlijk hoger dan het percentage dat onder de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder over 2010 werd gevonden: 74% (CBS, POLS-enquête, 2010). Van de mensen die in 2011 contact hadden met de huisarts bedroeg het gemiddeld aantal contacten 4,6 (BI: 3,9 - 5,2) voor mensen met astma en 5,0 (BI: 4,1 - 5,8) voor mensen met COPD. Ook dit is hoger dan in de algemene bevolking. Daar lag het gemiddeld aantal contacten in 2010 op 4,2 (CBS, POLS) voor hen die contact hadden. Onder mensen met astma werden geen significante verschillen gevonden naar geslacht, leeftijd, co-morbiditeit en mate van symptoomcontrole, noch in het percentage dat contact had met de huisarts, noch in het gemiddeld aantal contacten van hen die contact hadden met de huisarts.

---

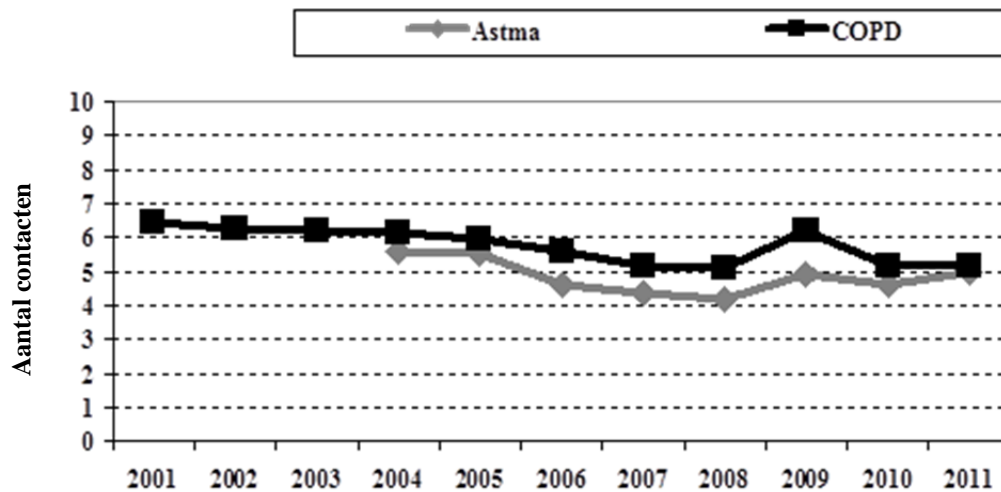
<sup>5</sup> Bij astma wordt vanaf 2004 gerapporteerd omdat het achtergrondkenmerk “symptoomcontrole” pas vanaf dat jaar beschikbaar is (zie ook hoofdstuk 2)

Bij mensen met COPD waren de verschillen tussen subgroepen zo gering, dat geen analyses mogelijk waren. Bijna iedereen had immers contact met de huisarts.

*Percentage dat contact heeft met de huisarts stabiel; aantal contacten van mensen met astma fluctueert*

Het percentage mensen met COPD dat contact had met de huisarts is over de periode 2001 – 2011 redelijk stabiel gebleven tussen de 95% en 97%. Bij mensen met astma is evenmin een trend te zien. In 2008 en 2009 lag het percentage mensen met astma dat contact had met de huisarts wel iets lager dan in voorgaande jaren, namelijk rond de 90%, waardoor we in 2010 dachten aan het begin van een dalende trend, maar daar blijkt nu geen sprake meer van aangezien het percentage contact met de huisarts de laatste twee jaren weer ligt op het niveau van voor 2008. In 2011 hadden mensen met astma die contact hadden met een huisarts gemiddeld 5,0 keer contact. Over de periode 2004 t/m 2011 fluctueert het gemiddeld aantal contacten voor mensen met astma die contact hadden met de huisarts tussen de 4,2 in 2008 en 5,6 in 2004 [polynomiale trend]. Bij mensen met COPD bedroeg het gemiddeld aantal contacten met de huisarts voor mensen die contact hadden met de huisarts in 2011 5,2. Over de periode 2001 t/m 2011 lijkt het aantal contacten ook bij mensen met COPD die contact hadden met de huisarts te fluctueren maar van een significante trend is geen sprake (figuur 3.1).

Figuur 3.1: Gemiddeld aantal contacten met de huisarts van mensen met astma of COPD die contact hadden met de huisarts, 2001 – 2011



*Ruime meerderheid van mensen met astma of COPD ziet de POH*

In 2011 had 65% (BI: 53 - 75) van de mensen met astma en 72% (BI: 62 - 81) van de mensen met COPD contact met de praktijkondersteuner huisarts (POH). Samen met mensen met hart- en vaatziekten (34%) en mensen met diabetes (68%) hebben astma of COPD patiënten onder chronisch zieken het meest contact met een POH (Jansen e.a.,

2012). Het gemiddeld aantal contacten van mensen met COPD die in 2011 contact hadden met de POH bedroeg 2,6 (BI: 2,0 – 3,1) en van mensen met astma 2,3 (BI: 1,8 – 2,7). Referentiegegevens uit de algemene bevolking zijn niet beschikbaar.

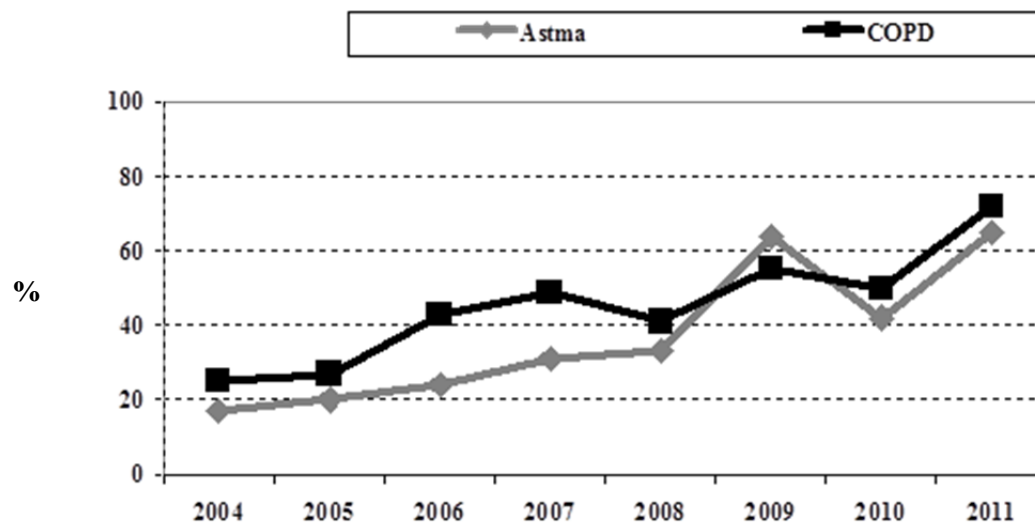
Tabel 3.1: Percentage mensen met astma of COPD dat gebruik heeft gemaakt van huisartsenzorg in 2011

Percentage contact met...	Astma		COPD		Algemene bevolking(POLS)
	%	BI	%	BI	%
- de huisarts	94	87 - 97	97	93 - 99	74
- praktijkondersteuner huisarts	65	53 - 75	72	62 - 81	-
- huisartsenpost	15	9 - 23	30	23 - 38	-

*Percentage van mensen met astma of COPD dat contact heeft met de POH stijgt nog steeds*

Het percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de POH nam over de periode 2004 t/m 2011 duidelijk toe [lineaire trends] (figuur 3.2). Binnen de groep mensen met astma steeg het percentage dat contact had met een praktijkondersteuner van 17% in 2004 naar 33% in 2008, tot 65% in 2011. Binnen de groep mensen met COPD was een stijging te zien van 25% in 2004, naar 72% in 2011. Binnen een algemene groep chronisch zieken is een stijging te zien in het percentage chronisch zieken dat contact heeft met een POH tot 2007, waarna het percentage chronisch zieken dat contact heeft met de POH zich lijkt te stabiliseren (Jansen et al., 2012). Deze stabilisatie zien we (nog) niet terug bij mensen met astma of COPD. Het aantal contacten met de POH voor hen die contact hadden was stabiel.

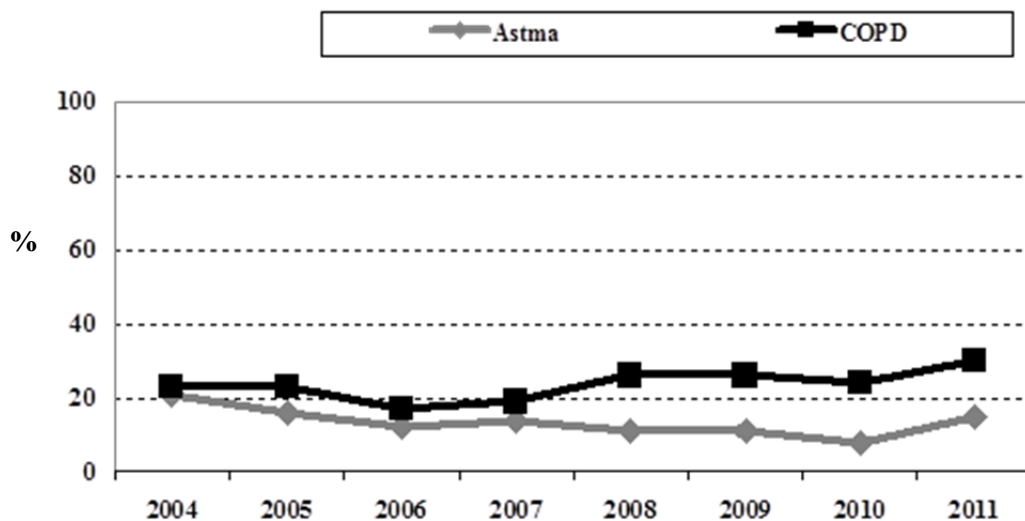
Figuur 3.2: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met een praktijkondersteuner huisarts, 2004 – 2011



### *Eén op de drie mensen met COPD bezoekt in 2011 een 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 15% (BI: 9-23) aan in 2011 contact te hebben gehad met een centrale huisartsenpost. Voor mensen met COPD lag dit percentage op 30% (BI: 23 - 38). Het percentage mensen met astma of COPD dat jaarlijks een of meerdere keren een huisartsenpost bezoekt fluctueert wat over de tijd heen (figuur 3.3) maar van een significante trend is geen sprake.

Figuur 3.3: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met een huisartsenpost, 2004 – 2011



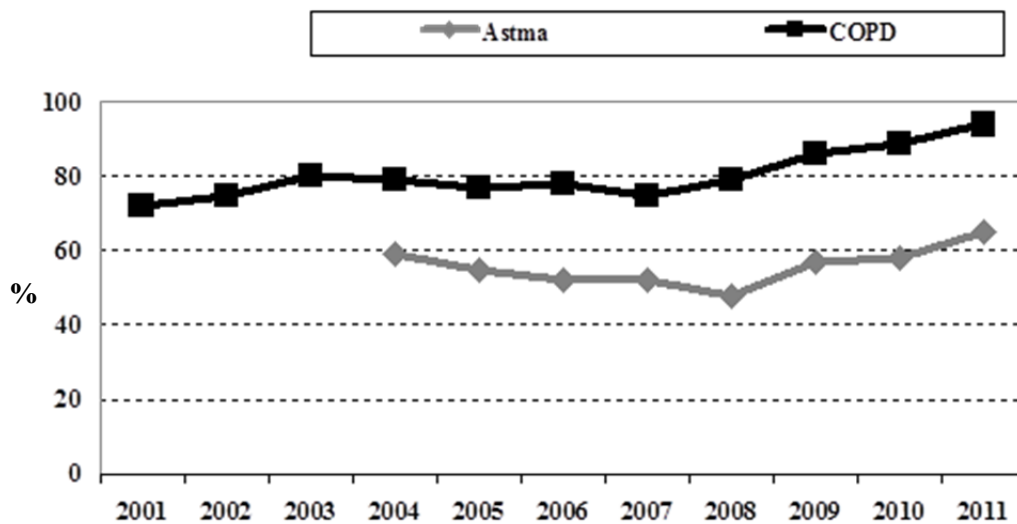
### **3.1.2 Ziekenhuiszorg**

Om na te gaan in welke mate mensen met astma of COPD een beroep doen op ziekenhuiszorg wordt jaarlijks in april gevraagd naar hun poliklinische consulten met medisch specialisten en hun ziekenhuisopnames in het voorgaande kalenderjaar te rapporteren. De poliklinische consulten betreffen alle typen medisch specialisten behalve de psychiater. In dit hoofdstuk worden gegevens gepresenteerd over polikliniekbezoek, bezoek aan de longarts en longverpleegkundige en ziekenhuisopnames. De gegevens zijn afkomstig uit de vragenlijst van april 2012 en hebben betrekking op het voorafgaande jaar 2011. Referentiegegevens voor ziekenhuisopnames en polikliniekbezoek 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 en hebben betrekking op 2010. De formulering van de vragen in het NPCG is eveneens ontleend aan dit onderzoek. Voor contact met de longarts of longverpleegkundige zijn geen referentiegegevens uit de algemene bevolking beschikbaar.

### Contact met medisch specialisten hoog

Figuur 3.4 laat zien dat iets meer dan de helft van de mensen met astma en meer dan driekwart van de mensen met COPD jaarlijks contact heeft met één of meer medisch specialisten. Hierbij zijn contacten tijdens ziekenhuisopnamen niet meegerekend. In 2011 bezocht 65 % (BI: 55 – 74) van de mensen met astma de specialist. Voor mensen met COPD bedroeg dit percentage in 2011 94% (BI: 89 – 97). Bij de algemene bevolking lag dit percentage in 2010 op 40% (CBS, POLS). In 2011 bedroeg het gemiddeld aantal poliklinische consulten van diegenen die contact hadden met de specialist 6,8 (BI: 5,0 – 8,6) voor mensen met astma en 5,2 (3,0 – 7,4) voor mensen met COPD.

Figuur 3.4: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de medisch specialist, 2001 - 2011



### Vrouwen en astmapatiënten met comorbiditeit zien vaker een specialist

Het al of niet hebben van poliklinisch contact met één of meer medisch specialisten van mensen met astma verschilt tussen mannen en vrouwen en tussen mensen met en zonder comorbiditeit. Vrouwen en mensen met astma en comorbiditeit hebben aanzienlijk vaker contact met een medisch specialist dan respectievelijk mannen of mensen met astma zonder comorbiditeit (tabel 3.2) Bij mensen met COPD verschilt dit niet tussen mannen en vrouwen, tussen leeftijdsgroepen, mensen met en zonder comorbiditeit of mensen met een verschillende mate van dyspneu. De overgrote meerderheid had in 2011 contact met een specialist.

### Contact met een specialist neemt toe bij mensen met COPD

Het percentage mensen met astma dat contact had met een medisch specialist bleef redelijk stabiel van 2004 tot 2008. Vanaf 2008 lijkt er een stijging op te treden in het percentage mensen met astma dat contact heeft met een medisch specialist (figuur 3.4). Over de hele periode 2004 tot 2011 is er echter geen statistisch significante trend. Voor COPD was er wel een significante toename in het percentage mensen dat contact had met de

specialist over de jaren heen [lineair]. Het gemiddeld aantal contacten met een medisch specialist veranderde niet voor mensen met astma of COPD.

Tabel 3.2: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met één of meerdere specialisten in 2011 naar achtergrondkenmerken

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
<b>Totaal</b>	65	55-74	94	89-97
<b>Sekse</b>				
Man (ref)	<b>47</b>	<b>31-64<sup>1</sup></b>	93	87-97
Vrouw	<b>74</b>	<b>63-82</b>	95	89-98
<b>Leeftijd</b>				
15 t/m 44 jaar (ref)	59	42-74	-	-
45 t/m 64 jaar	64	49-77	-	-
65 jaar of ouder	78	59-90	-	-
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	90	80-95
65 jaar of ouder	-	-	96	91-98
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	<b>57</b>	<b>44-69</b>	92	84-96
Ja	<b>84</b>	<b>72-91</b>	97	92-99
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	56	36-74	-	-
Matig	65	43-82	-	-
Slecht/zeer slecht	69	57-80	-	-
<b>Mate van dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	89	78-95
Matig	-	-	91	82-95
Ernstig	-	-	97	92-99

<sup>1</sup> Vetgedrukte verschilt significant van referentiegroep.

#### *Longarts en oogarts het meest bezocht*

In tabel 3.3 staat ook weergegeven met welke specialisten men poliklinisch contact had in 2011. Percentages zijn berekend over de groep mensen die aangaf gebruik te hebben gemaakt van specialistische zorg in 2011. Mensen met astma hebben vooral contact met chirurgen, longartsen, oogartsen, KNO-artsen, internisten en orthopeden. Mensen met COPD hebben daarenboven vooral ook contact met cardiologen. Het relatief hoge percentage dat contact heeft met de oogarts zien we ook bij andere groepen chronisch zieken (Jansen et al., 2012) en dan met name onder ouderen.

Tabel 3.3: Percentage mensen met astma of COPD dat in 2011 gebruik maakte van medisch specialistische zorg, uitgesplitst naar specialisme

	Astma		COPD		Algemene bevolking (POLs)
	%	BI	%	BI	%
<b>Poliklinisch contact</b>					
Medisch specialisten totaal	65	55 - 74	94	89 - 97	40
Oogarts	14	9 - 22	35	26 - 46	-
Internist	11	7 - 17	23	16 - 33	-
Chirurg	17	12 - 24	20	13 - 31	-
Cardioloog	7	3 - 12	27	20 - 35	-
Neuroloog	8	4 - 14	11	5 - 20	-
Orthopeed	11	7 - 18	13	8 - 21	-
Longarts	14	9 - 21	69	60 - 77	-
Reumatoloog	5	2 - 9	6	3 - 11	-
KNO-arts	12	8 - 18	18	11 - 29	-
Revalidatiearts	4	2 - 8	5	2 - 11	-

*Naarmate symptomen slechter onder controle zijn of dyspneu ernstiger is, ziet men vaker de longarts*

Zoals al duidelijk werd in vorige paragraaf hebben mensen met astma of COPD van alle specialisten vooral veel contact gehad met de longarts. In 2011 had 14% (BI: 9 - 21) van de totale groep mensen met astma en 69% (BI: 60 - 77) van de totale groep mensen met COPD contact met de longarts. De mate waarin er contact is met de longarts hangt samen met de mate van symptoomcontrole bij mensen met astma en de mate van dyspneu bij mensen met COPD. Mensen met astma met een (zeer) slechte symptoomcontrole hebben vaker contact met de longarts dan mensen met astma die hun symptomen goed of matig onder controle hebben. Bij mensen met COPD hebben met name mensen met een matige of ernstige vorm van dyspneu contact met de longarts. Daarnaast speelt bij mensen met COPD ook leeftijd een rol. Mensen met COPD met een leeftijd boven 65 jaar zien significant vaker een longarts (tabel 3.4). Bij mensen met astma lijkt ook een effect voor leeftijd en comorbiditeit aanwezig maar de gevonden verschillen zijn, vanwege de grote betrouwbaarheidsintervallen, niet significant.

*Percentage dat contact heeft met de longarts daalt voor astma maar stijgt voor COPD*

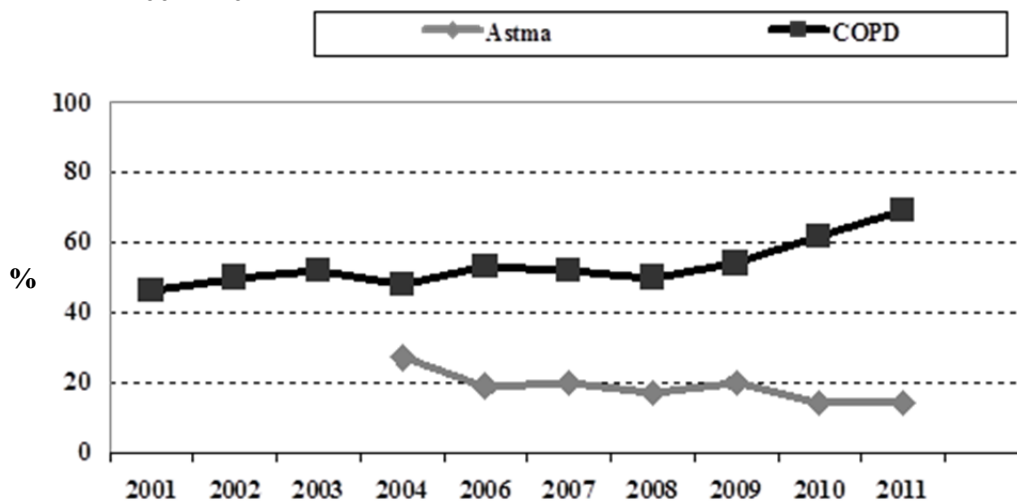
Voor mensen met astma daalde het percentage dat contact had met de longarts over de periode 2004 tot en met 2011 met het hoogste percentage (27%) in 2004 en het laagste percentage in 2010 en 2011 (14%) [lineaire trend]. Voor mensen met COPD steeg het percentage dat contact had met de longarts [lineaire trend](figuur 3.5).

Tabel 3.4: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met een longarts in 2011 naar achtergrondkenmerken

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
<b>Totaal</b>	14	9-21	69	60 - 77
<b>Sekse</b>				
Man (ref)	11	6 - 21	69	58-78
Vrouw	15	9 - 24	70	58 - 80
<b>Leeftijd</b>				
15 t/m 44 jaar (ref)	9	4 - 17	-	-
45 t/m 64 jaar	15	8 - 26	-	-
65 jaar of ouder	26	13 - 44	-	-
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	<b>55</b>	<b>43 - 67</b>
65 jaar of ouder	-	-	<b>76</b>	<b>66 - 84</b>
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	12	7 - 19	69	58-78
Ja	21	13 - 33	69	57-79
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	<b>4</b>	<b>1 - 13</b>	-	-
Matig	<b>8</b>	<b>3 - 19</b>	-	-
Slecht/zeer slecht	<b>28</b>	<b>19 - 39</b>	-	-
<b>Mate van dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	<b>46</b>	<b>33-60</b>
Matig	-	-	<b>64</b>	<b>52-75</b>
Ernstig	-	-	<b>82</b>	<b>71-90</b>

<sup>1</sup> Vetgedrukte verschilt significant van referentiegroep.

Figuur 3.5: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longarts, 2001 – 2011





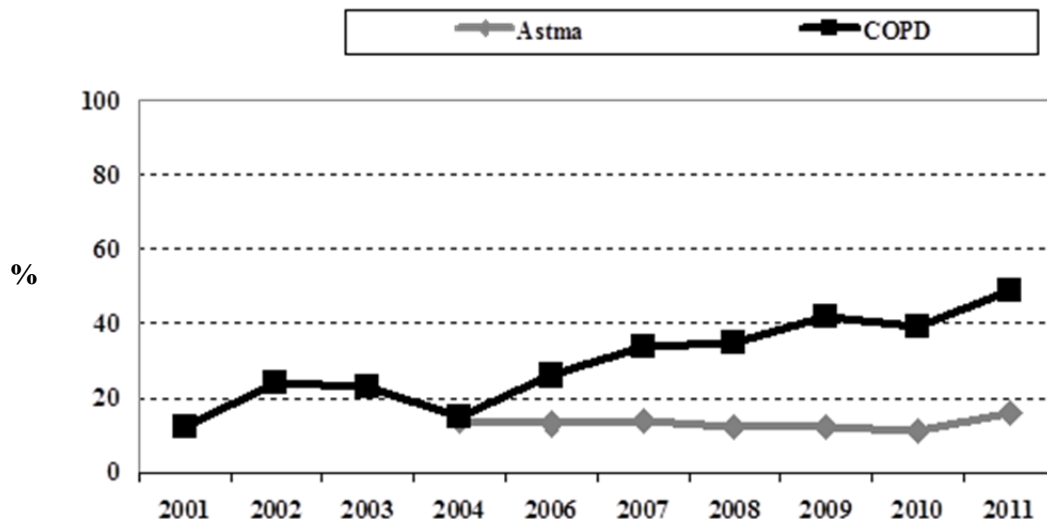
*Eén op de zes astmapatiënten en de helft van de COPD-patiënten heeft contact met een longverpleegkundige in het ziekenhuis*

De longverpleegkundige kan veel betekenen voor mensen met astma of COPD. 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. In 2011 bezocht 16 % (BI: 10 – 25) van de mensen met astma en 49% (BI: 40 – 58) van de mensen met COPD de longverpleegkundige. Mensen met astma gemiddeld 2,1 keer (BI: 1,6 – 2,6) en mensen met COPD 2,9 keer (BI: 2,3 – 3,5). Net als bij de longarts het geval was, komen mensen met astma of COPD vaker bij de longverpleegkundige naarmate de symptomen slechter onder controle zijn of de dyspneu ernstiger is en de ziekte dus een grotere impact heeft op het dagelijks functioneren.

*Contact longverpleegkundige stijgt bij mensen met COPD; stabiel bij astma*

Bij astma blijft het percentage dat contact heeft met de longverpleegkundige stabiel rond de 12-14% over de periode 2004-2011. Bij mensen met COPD stijgt het percentage dat contact heeft met longverpleegkundige over de periode 2001 t/m 2011 ( figuur 3.6) [lineaire trend ]. Alleen in 2004 liep het percentage dat contact had met de longverpleegkundige wat terug. Mogelijk heeft dit te maken met de introductie van de POH in de eerste lijn in dat jaar.

Figuur 3.6: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longverpleegkundige, 2001 - 2011



*Een op de 10 astmapatiënten en een kwart van de COPD-patiënten opgenomen in ziekenhuis*

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. In 2011 was 9% (BI: 5 – 16) van de mensen met astma en 26% (19 – 35) van de mensen met COPD een of meerdere keren in het ziekenhuis opgenomen. Bij de algemene bevolking lag dit percentage in 2010 op 7% (CBS POLS, 2010). Vooral mensen met COPD zijn dus vaker opgenomen in het ziekenhuis dan mensen uit de algemene bevolking.

Tabel 3.5: Percentage ziekenhuisopnames in 2011 van mensen met astma of COPD, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, comorbiditeit en mate van dyspneu

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
<b>Totaal</b>	9	5-16	26	19 - 35
<b>Sekse</b>				
Man (ref)	8	3-19	34	24 - 45
Vrouw	9	4 - 17	19	11 - 30
<b>Leeftijd</b>				
15 t/m 44 jaar (ref)	<b>6</b>	<b>2 - 14</b>	-	-
45 t/m 64 jaar	<b>7</b>	<b>3 - 17</b>	-	-
65 jaar of ouder	<b>31</b>	<b>16 - 52</b>	-	-
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	39	26 - 53
65 jaar of ouder	-	-	20	13 - 30
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	8	4 - 16	24	16 - 35
Ja	11	5 - 20	31	20 - 44
<b>Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	4	1 - 15	-	-
Matig	9	3 - 22	-	-
Slecht/zeer slecht	13	7 - 23	-	-
<b>Mate van dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	<b>17</b>	<b>9 - 29</b>
Matig	-	-	<b>13</b>	<b>7 - 22</b>
Ernstig	-	-	<b>46</b>	<b>32 - 60</b>

<sup>1</sup> Vetgedrukte verschilt significant van referentiegroep.

Het percentage mensen met astma dat in het ziekenhuis was opgenomen in 2011 verschilt niet naar sekse, comorbiditeit of mate van dyspneu maar wel naar leeftijd (tabel 3.5).

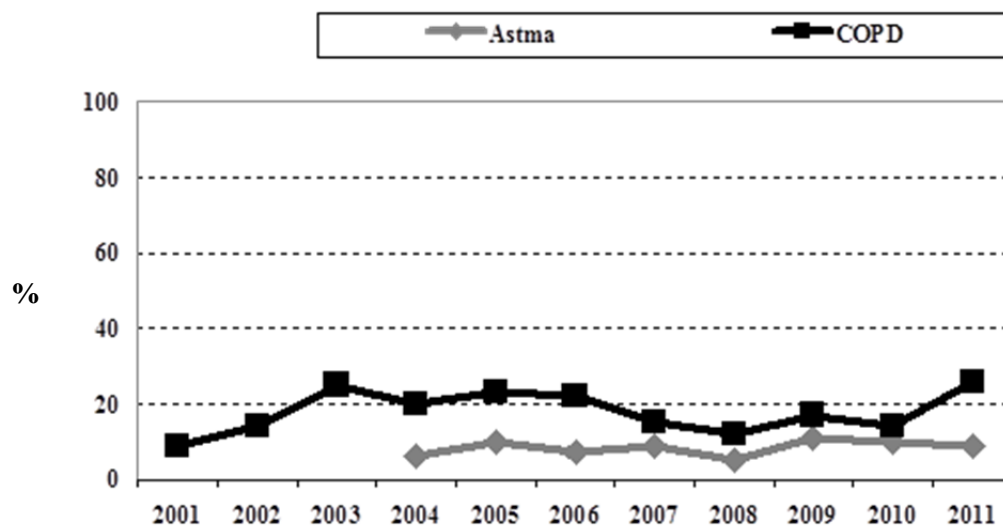
Mensen met astma boven de 65 jaar waren in 2011 viermaal zo veel opgenomen als mensen met astma in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar en vijfmaal zoveel als mensen met astma van 15 t/m 44 jaar. Dit verschil in leeftijd is echter niet alle jaren aanwezig. Binnen de groep mensen met COPD was er alleen een significant verschil in ziekenhuisopnames naar mate van dyspneu. Er waren meer dan tweeënhalve maal zoveel ziekenhuisopnames onder mensen met ernstige dyspneu in 2011, in vergelijking met mensen met mild of

matig dyspneu. Verschillen naar dyspneu zijn echter niet alle onderzochte jaren aanwezig. Het verschil in ziekenhuisopnames tussen oudere en jongere mensen met COPD was net niet significant.

#### *Fluctuaties in percentage COPD patiënten met ziekenhuisopnames*

Uit figuur 3.7 komt naar voren dat het percentage mensen met astma dat opgenomen was in het ziekenhuis over de jaren 2001 – 2011 redelijk constant is. Na een aanvankelijke stijging tussen 2001 en 2003 fluctueert het percentage mensen met COPD dat opgenomen was in een ziekenhuis over de jaren heen [polynomiale trend]

Figuur 3.7: Percentage mensen met astma of COPD dat opgenomen was in het ziekenhuis, 2001 – 2011



### **3.1.3 Geneesmiddelengebruik**

Aan de deelnemers aan de monitor wordt jaarlijks in april gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen op recept én naar het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Gevraagd wordt naar het gebruik gedurende de afgelopen twee weken.

#### *Bijna iedereen gebruikt receptgeneesmiddelen*

Bijna alle mensen met astma of COPD maken gebruik van voorgeschreven medicijnen. In 2012 gaf 92% (BI: 87 - 96) van de mensen met astma en 97% (BI: 93 - 99) van de mensen met COPD aan in de afgelopen twee weken geneesmiddelen te hebben gebruikt die hen door een arts zijn voorgeschreven. Het verschil met het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen in de algemene bevolking is groot. In de algemene bevolking gaf in 2009 40% van de mensen aan geneesmiddelen op recept te gebruiken (CBS POLS, Statline). Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het POLS-onderzoek plaats vindt onder mensen van 0 jaar en ouder. Het geneesmiddelengebruik onder 45 – 65 jarigen in POLS was in 2009 54% en onder 65-plussers 82%. Ook dit is nog steeds lager dan in de groep mensen met astma of COPD.

*Derde van mensen met astma en kwart van mensen met COPD gebruiken ook geneesmiddelen zonder recept*

Behalve naar het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen, is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen die zonder recept zijn gekocht. Van de mensen met astma gebruikte in 2012 30% (BI: 23 - 38) vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Voor mensen met COPD bedroeg dit percentage 23% (BI: 17 - 30). In beide groepen gaat het bij vrij verkrijgbare geneesmiddelen vooral om pijn- en koortswerende middelen zoals aspirine, versterkende middelen als vitamines, mineralen en tonicum, en medicijnen tegen hoest, verkoudheid en griep. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen in de algemene bevolking bedroeg in 2009 39% (CBS, POLS 2010).

Tabel 3.6: Percentage mensen met astma of COPD dat in 2012 geneesmiddelen gebruikte, naar achtergrondkenmerken

	Astma		COPD	
	op recept % (95%-BI)	zonder recept % (95%-BI)	op recept % (95%-BI)	zonder recept % (95%-BI)
<b>Totale groep</b>	92 (87 - 96)	30 (23 - 38)	97 (93 - 99)	23 (17 - 30)
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	89 (76 - 95)	<b>20 (12 - 32)</b>	96 (90 - 99)	<b>16 (10 - 24)</b>
Vrouwen	94 (88 - 97)	<b>37 (29 - 47)</b>	98 (93 - 100)	<b>33 (23 - 45)</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	86 (74 - 93)	<b>27 (18 - 39)</b>	-	-
45 - 64 jaar	95 (88 - 98)	<b>42 (31 - 54)</b>	-	-
65 jaar en ouder	95 (82 - 99)	<b>17 ( 8 - 30)</b>	-	-
45 - 64 jaar	-	-	94 (85 - 98)	<b>29 (20 - 41)</b>
65 jaar en ouder	-	-	98 (94 - 99)	<b>19 (13 - 28)</b>
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	90 (82 - 94)	31 (23 - 41)	97 (91 - 99)	22 (15 - 31)
Ja	97 (91 - 99)	28 (19 - 39)	97 (92 - 99)	24 (16 - 35)
<b>Mate van symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	85 (71 - 93)	<b>27 (17 - 42)</b>	-	-
Matig	89 (75 - 96)	<b>16 ( 8 - 29)</b>	-	-
Slecht/zeer slecht	95 (89 - 98)	<b>40 (30 - 51)</b>	-	-
<b>Mate van dyspnea</b>				
Mild (ref)	-	-	92 (81 - 96)	16 ( 9 - 26)
Matig	-	-	99 (95 - 100)	22 (14 - 32)
Ernstig	-	-	100	29 (19 - 42)

<sup>1</sup> Vetgedrukte verschilt significant van referentiegroep.

*Vrouwen en jongeren gebruiken vaker geneesmiddelen zonder recept*

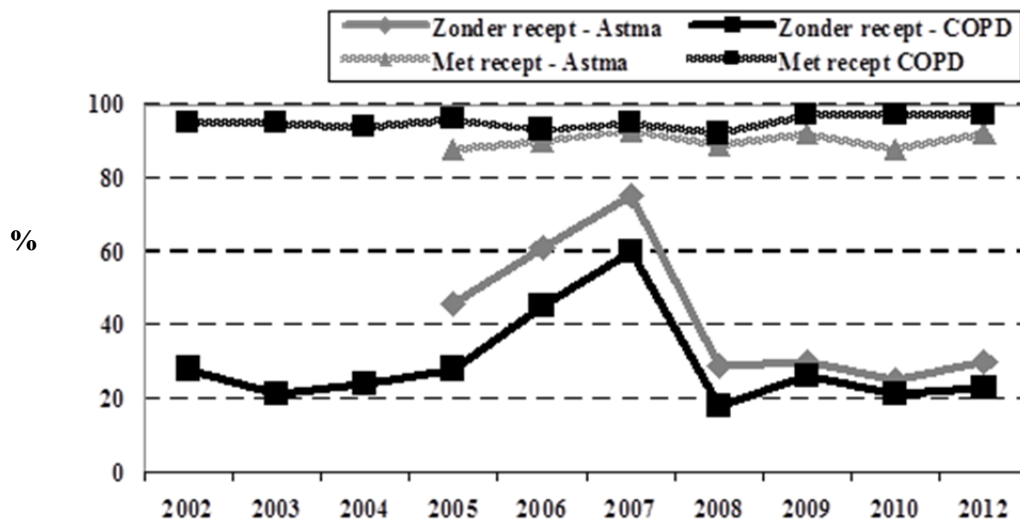
In tabel 3.6 staat het gebruik van geneesmiddelen op recept en vrij verkrijgbare geneesmiddelen weergegeven voor subgroepen van mensen met astma of COPD. Bij astma en COPD liet een uitsplitsing naar subgroepen geen verschil zien in het gebruik van recept geneesmiddelen naar sekse, leeftijd, comorbiditeit en mate van symptoomcontrole of dyspneu. In alle subgroepen lag in 2012 het gebruik van geneesmiddelen op recept boven

de 85%. Het verschil tussen de jongste leeftijdsgroep en mensen met astma die ouder zijn was wel aanwezig in voorgaande jaren waarbij oudere astma patiënten vaker geneesmiddelen op recept gebruikten. Verschillen in het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen waren er zowel voor mensen met astma als mensen met COPD naar sekse en leeftijd. Vrouwen en mensen met astma of COPD jonger dan 65 jaar slikten meer vrij verkrijgbare geneesmiddelen dan respectievelijk mannen en mensen met astma of COPD van 65 jaar en ouder. Het verschil naar geslacht is ook in de algemene bevolking aanwezig. In 2009 gebruikte 46% van de vrouwen en 32% van de mannen geneesmiddelen zonder recept (CBS POLS, 2010).

#### *Veranderingen over de tijd*

Het gebruik van receptgeneesmiddelen door mensen met astma of COPD bleef de afgelopen jaren stabiel (figuur 3.8). Bij het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen was een enorme daling te zien in het gebruik vanaf 2008 in beide groepen, na een eerste sterke stijging in 2006 en 2007 [polynomiale trend]. De stijging in het midden van deze periode laat zich moeilijk verklaren. Het kan zijn dat de toename en gevolg was van de versoering in de vergoeding van zelfzorgmedicatie door verzekeraars. Geneesmiddelen die zonder recept verkrijgbaar zijn bij apotheek of drogist zoals pijnstillers of laxeremiddelen worden niet meer vergoed, ook al worden ze door de huisarts voorgeschreven. Het is goed mogelijk dat mensen deze geneesmiddelen in plaats van via de huisarts zelf bij apotheek of drogist halen als zij hun dagelijkse boodschappen doen. Alleen geldt deze zogenaamde ‘Zelfzorgmaatregel’ al sinds januari 2004 en kan hij dus voor slechts een deel de toename verklaren.

Figuur 3.8: Gebruik van geneesmiddelen op recept en zonder recept door mensen met astma en mensen met COPD, 2002 – 2012



## 3.2 Paramedische zorg

Paramedische zorg is voor veel mensen met een chronische ziekte of beperking van belang voor het behoud of de verbetering van de functionele gezondheidstoestand. Om na te gaan in welke mate mensen met astma of COPD gebruik maken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënist, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar. Om het gebruik van paramedische zorg door mensen met astma of COPD af te zetten tegen een referentiegroep, wordt daar waar mogelijk een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van een steekproef van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking (POLS; CBS). De formulering van de vragen in het NPCG is eveneens ontleend aan het POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie). 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.

### 3.2.1 *Contact met de fysiotherapeut*

Van de totale groep mensen met astma had in 2011 30% (BI: 22 – 39) contact met een fysiotherapeut. Voor mensen met COPD lag dit percentage op 44% (BI: 36-52). Het percentage fysiotherapiegebruikers binnen de algemene bevolking ligt lager, namelijk op 25% (inclusief oefentherapie Cesar en Mensendieck). Het gemiddelde aantal behandelingen van mensen met astma die in 2011 contact hadden met een fysiotherapeut bedroeg 20,8 (BI: 16,8-24,8) en voor mensen met COPD 26,7 (BI: 18,9 – 34,5).

Het percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de fysiotherapeut naar subgroepen staat weergegeven in tabel 3.7. Wat betreft de groep mensen met astma zijn er geen verschillen naar subgroepen. Het verschil tussen mensen met astma met en zonder comorbiditeit lijkt groot, maar is vanwege grote betrouwbaarheidsintervallen niet significant. Bij mensen met COPD hadden relatief meer vrouwen dan mannen in 2011 contact met een fysiotherapeut. Dit verschil was behalve in 2011 alleen zichtbaar in 2006 maar niet in andere jaren. Onder chronisch zieken algemeen is het wel een consistente bevinding dat vrouwen meer gebruik maken van fysiotherapie dan mannen. Daarnaast hadden mensen met COPD met een ernstige vorm van dyspneu in 2011 vaker contact met de fysiotherapeut dan mensen met COPD met milde of matige dyspneu. Dit verschil naar mate van dyspneu was ook in andere jaren aanwezig.

Tabel 3.7: Percentage mensen met astma of COPD dat in 2011 contact had met de fysiotherapeut, naar achtergrondkenmerken

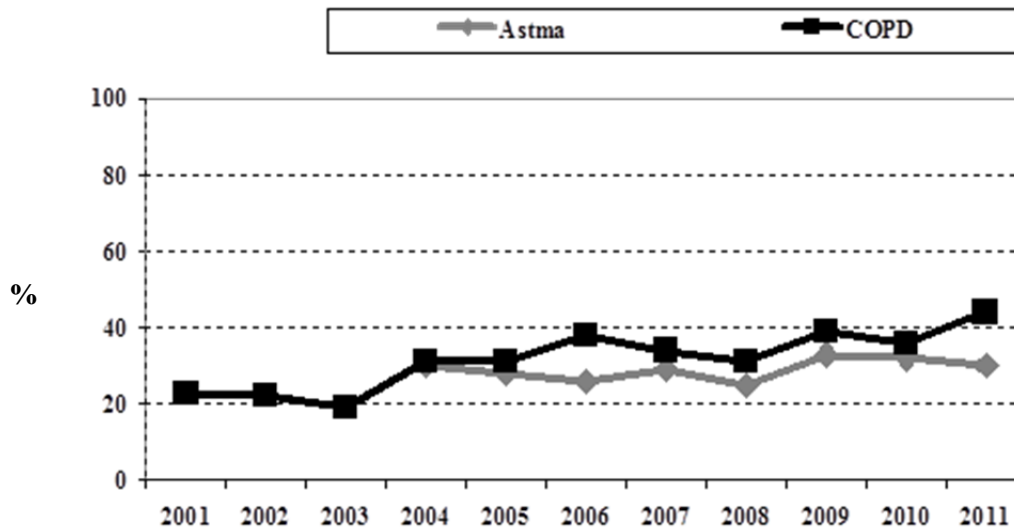
	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
<b>Totale groep</b>	30	22 – 39	44	36 – 52
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	25	15 – 39	<b>38</b>	<b>29 – 48</b>
Vrouwen	33	24 – 43	<b>51</b>	<b>39 – 62</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 – 44 jaar (ref)	37	25 – 50	-	-
45 – 64 jaar	24	15 – 36	-	-
65 jaar en ouder	30	17 – 47	-	-
45 – 65 jaar (ref)			44	33 – 56
65 jaar en ouder			43	34 – 54
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	27	19 – 38	41	31 – 51
Ja	39	28 – 51	49	38 – 60
<b>Mate van Symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	24	13 – 39	-	-
Matig	31	18 – 48	-	-
Slecht/ zeer slecht	33	23 – 44	-	-
<b>Dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	<b>29</b>	<b>20 – 41</b>
Matig	-	-	<b>43</b>	<b>33 – 54</b>
Ernstig	-	-	<b>54</b>	<b>41 – 66</b>

Vetgedrukte verschilt significant van referentiegroep.

*Percentage mensen met COPD dat contact heeft met de fysiotherapeut stijgt*

Het percentage mensen met COPD dat gebruik maakt van fysiotherapie stijgt significant sinds 2004 (figuur 3.9) [trend lineair]. Bij mensen met astma is van een significante trend geen sprake. Het gemiddeld aantal contacten van mensen met astma of COPD die contact hadden met de fysiotherapie veranderde niet significant over de tijd heen.

Figuur 3.9: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de fysiotherapeut, 2001 - 2011



### 3.2.2 Contact met andere paramedici

In 2011 had 57% (BI: 52 – 63) van de mensen met astma en 60% (BI: 53 – 66) van de mensen met een COPD contact met een paramedicus anders dan de fysiotherapeut. In de meeste gevallen ging het hierbij, net als in andere jaren om mondhygiënische zorg, diëtetiek en podotherapie (niet in tabel).

#### *Gebruik paramedische zorg stijgt*

Het gebruik van paramedische zorg anders dan de fysiotherapeut door mensen met astma of COPD steeg over de periode 2004 t/m 2011. Hierbij is alleen gekeken naar het gebruik van paramedische zorg van een mondhygiëniste, diëtist, podotherapeut, ergotherapeut, oefentherapeut, orthoptist en logopedist te samen. Er is verder niet gekeken naar trends in het contact met deze paramedici afzonderlijk. Dit was moeilijk vanwege te kleine aantallen. Onder chronisch zieken is over de periode 1997 – 2010 sprake van een toegenomen gebruik van mondhygiënische zorg en podotherapie (Jansen e.a., 2012). Vermoedelijk dat de stijging onder mensen met astma of COPD ook te wijten is aan een stijging in het gebruik van zorg van deze zorgverleners.

## 3.3 Contacten met de GGZ

Aan de leden van het NPCG werd tot en met 2004 jaarlijks en daarna tweejaarlijks gevraagd, of zij in het daaraan voorafgaande kalenderjaar contact hebben gehad met de ambulante geestelijke gezondheidszorg (AGGZ) of het algemeen maatschappelijk werk (AMW). Wat het AGGZ betreft, worden onderscheiden het contact met een RIAGG/crisiscentrum (of gefuseerde GGZ-instelling), het bezoek aan een vrijgevestigde psycholoog, psychiater of psychotherapeut of het contact met andere psychosociaal

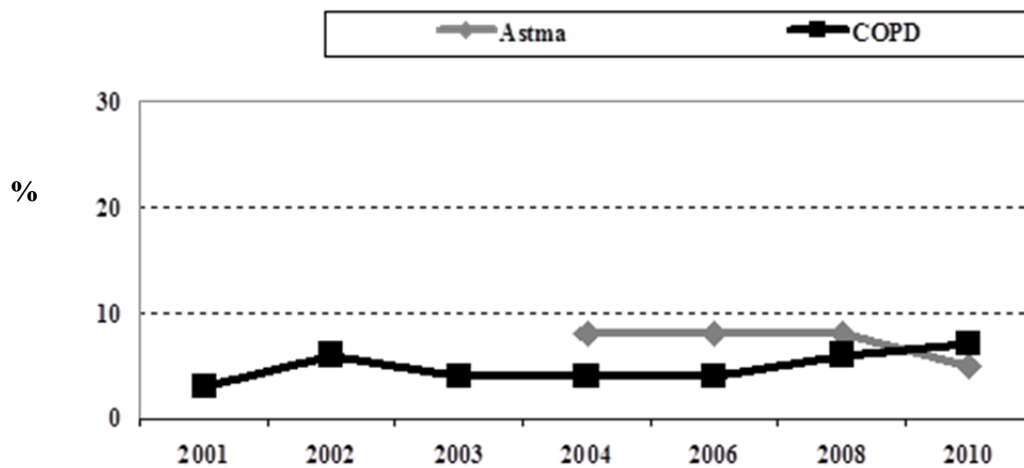


hulpverleners, bijvoorbeeld het bezoek aan een polikliniek psychiatrie of contact met het CAD.

#### *Minder dan 10% van de mensen met astma of COPD heeft contact met de GGZ*

In 2010 had 5% (BI: 3 - 9) van de mensen met astma en 7% (BI: 4 - 12) van de mensen met COPD contact met de ambulante GGZ. Eerder lieten de resultaten in hoofdstuk 2 al zien dat mensen met astma of COPD weinig psychische problemen rapporteren. Vergelijkingen tussen subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD laten geen verschillen zien in contacten met de GGZ in 2010.

Figuur 3.10: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de ambulante GGZ (incl. AMW) , 2001 – 2010



#### *Gebruik van GGZ-voorzieningen onveranderd*

In figuur 3.10 staat het gebruik van de GGZ (incl. AMW) weergegeven voor mensen met COPD over de periode 2001 t/m 2010 en over de periode 2004 – 2010 voor mensen met astma . Het gebruik van de GGZ is voor zowel mensen met astma als mensen met COPD redelijk stabiel over de tijd heen.

### 3.4 Belangrijkste bevindingen

In dit hoofdstuk kwam het zorggebruik van mensen met astma of COPD aan bod, Het betrof al het zorggebruik en niet alleen het zorggebruik in relatie tot de luchtwegaandoening.

#### *Hoogte van het zorggebruik*

Mensen met astma of COPD maken veel gebruik van medische zorg:

- 94 % van de mensen met astma en 96 % van de mensen met COPD had in 2011 contact met een huisarts ten opzichte van driekwart van de algemene bevolking van

15 jaar en ouder. Daarnaast had 65% van de mensen met astma en 72% van de mensen met COPD in 2011 contact met de praktijkondersteuner in de huisartsenpraktijk.

- 65% van de mensen met astma bezocht in 2011 een specialist op de polikliniek, in de meeste gevallen een longarts; 9% was opgenomen in het ziekenhuis. Van de mensen met COPD had 94% contact met een medisch specialist en was 26% opgenomen in het ziekenhuis. In de algemene bevolking werd 7% van de mensen op jaarbasis één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis; 40% had contact met een specialist in het ziekenhuis.
- Zestien procent van de astmapatiënten en 49% van de COPD-patiënten had daarnaast in 2011 contact met een longverpleegkundige in het ziekenhuis.
- Bijna iedereen met astma of COPD gebruikte in 2012 voorgeschreven geneesmiddelen (94% en 97% respectievelijk) ten opzichte van 40% in de algemene bevolking. Dertig procent van de mensen met astma en 23% van de mensen met COPD gebruikte daarnaast geneesmiddelen zonder recept. In de algemene bevolking is dit 39%.
- Dertig procent van de mensen met astma en 44% van de mensen met COPD had in 2011 contact met een fysiotherapeut ten opzichte van 25% in de algemene bevolking.
- Het gebruik van GGZ-zorg onder mensen met astma of COPD is laag. In 2010 had 5% van de mensen met astma en 7% van de mensen met COPD contact met de GGZ. Dit is vergelijkbaar met het percentage gevonden in de algemene bevolking.

#### *Veranderingen over de tijd*

- Het percentage mensen met astma of COPD dat contact heeft met de huisarts is over de periode 2001 t/m 2011 stabiel. Het gemiddeld aantal contacten voor mensen met COPD die contact hadden met de huisarts is eveneens stabiel rond de 5,5. Bij mensen met astma fluctueert het aantal contacten over de jaren heen tussen de 4,2 en 5,6.
- Het percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de POH steeg tussen 2004 en 2011: van 17% naar 65% voor mensen met astma en van 25% naar 72% voor mensen met COPD.
- Het contact met de medisch specialist was voor mensen met astma stabiel over de periode 2004 t/m 2008; bij mensen met COPD is de laatste jaren een stijging zichtbaar. Als we specifiek kijken naar het contact met de longarts dan zien we een lichte daling in het contact met de longarts voor mensen met astma maar een stijging voor mensen met COPD. Het percentage dat contact heeft met een longverpleegkundige is over de periode 2004 - 2011 stabiel voor mensen met astma rond de 12-14%, maar stijgt voor mensen met COPD.
- Het percentage mensen met astma of COPD dat jaarlijks in een ziekenhuis wordt opgenomen fluctueert wat in de tijd maar van een significante trend is geen sprake.; ook het gebruik van geneesmiddelen op recept is stabiel.
- De fysiotherapeut wordt jaarlijks door eenzelfde percentage mensen met astma bezocht. Bij mensen met COPD zien we een stijging.

## 4 Ervaren kwaliteit van zorg

Binnen de programmatische zorg staat de patiënt met zijn vraag en mogelijkheden centraal. Mensen met astma of COPD 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 of COPD in de zorg en in zorgverleners en instanties, de ervaren kwaliteit van de zorg geleverd door verschillende zorgverleners, de ervaren continuïteit en afstemming binnen de zorg en klachten over de zorg.

### 4.1 Vertrouwen in de zorg

De inrichting van het zorgverzekeringsstelsel kan van invloed zijn op het vertrouwen dat cliënten in zorgverleners hebben (Van der Maat & De Jong, 2008). In 2006 is het zorgstelsel drastisch veranderd. Binnen de astma/COPD monitor is zowel vlak voor de invoering van het nieuwe zorgverzekeringsstelsel (2005), als in de jaren erna (2008 en 2011) 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 samengenomen, 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 2010 (Brabers et al., 2010) van ‘gewone’ burgers in de leeftijd vanaf 18 jaar als referentiegegevens gebruikt.

In tabel 4.1 staat vermeld hoe groot het vertrouwen in de gezondheidszorg en in zorgverleners en zorginstanties was onder mensen met astma of COPD in oktober 2011.

Tabel 4.1: Het vertrouwen van mensen met astma of COPD in de gezondheidszorg, in zorgverleners en zorginstanties, 2011

Vertrouwen in:	Astma	COPD	Algemene bevolking (CoPa) <sup>1</sup>
	M (95%-BI)	M (95%-BI)	M
<b>Gezondheidszorg (score 1-10)</b>			
Huidige medische mogelijkheden	7.4 (7.3-7.6)	7.6 (7.5-7.7)	7.5
Huidige gezondheidszorg	7.3 (7.2-7.5)	7.4 (7.3-7.6)	7.1
Toekomst van de gezondheidszorg	6.3 (6.1-6.5)	6.3 (6.1-6.5)	6.2
	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'	Percentage met 'veel tot heel veel vertrouwen'
	% (95%-BI)	% (95%-BI)	%
<b>Reguliere zorgverleners</b>			
Huisartsen	97 (93-98)	96 (92-98)	89
Medisch specialisten	91 (86-94)	98 (95-99)	90
Verpleegkundigen	92 (88-96)	94 (89-97)	89
Fysiotherapeuten	92 (87-95)	89 (84-93)	87
Apothekers	94 (89-96)	97 (94-99)	88
Tandartsen	94 (90-97)	92 (88-95)	90
Bedrijfsartsen	45 (36-55)	42 (29-57)	-
Verzekeringsartsen	28 (21-37)	41 (29-55)	-
<b>Zorginstanties</b>			
Centrale huisartsenposten	73 (65-80)	81 (74-87)	-
Ziekenhuizen	84 (78-88)	92 (88-95)	77
Thuiszorg* huishoudelijk hulp	73 (62-83)	74 (64-83)	53
Thuiszorg* verpleging & verzorging	77 (66-86)	70 (59-79)	-
Verpleeghuizen	43 (34-54)	34 (22-47)	36
Indicatieorganen	43 (32-54)	56 (43-67)	-
WMO loket (gemeente)	46 (35-57)	63 (47-77)	-
<b>Alternatieve zorgverleners</b>			
Alternatieve behandelaars die ook arts zijn	62 (53-70)	52 (43-60)	45
Alternatieve behandelaars die geen arts zijn	20 (14-28)	17 (10-27)	9

<sup>1</sup> Bron: <http://www.nivel.nl/dossier/vertrouwen-in-de-zorg>

#### 4.1.1 Vertrouwen in de gezondheidszorg

##### *Mensen met astma of COPD hebben redelijk vertrouwen in gezondheidszorg*

Uit tabel 4.1 komt naar voren dat mensen met astma of COPD in 2011 het meeste vertrouwen hadden in de huidige medische mogelijkheden en het minste in de toekomst van de gezondheidszorg. Dit was in 2005 en 2008 ook zo. Het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden en de huidige gezondheidszorg is gestegen sinds 2005 [lineaire trends]. Het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg onder mensen met astma of COPD steeg tussen 2005 en 2008, maar daalde vervolgens weer tussen 2008 en 2011 [kwadratische trend]. Het vertrouwen van mensen met astma of COPD in de huidige medische mogelijkheden en de huidige en toekomstige gezondheidszorg komt redelijk overeen met dat van de algemene bevolking.

*Naarmate mensen jonger zijn is het vertrouwen wat lager*

Er bestaan een aantal verschillen tussen subgroepen van mensen met astma of COPD in het vertrouwen dat zij hebben in gezondheidszorg. Zo hebben mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar minder vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg dan mensen met astma in de leeftijdscategorie van 65 jaar en ouder. Als het gaat om het vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden, hebben, onder de mensen met astma, mannen meer vertrouwen dan vrouwen. Onder mensen met COPD is te zien dat jongere mensen (tot 65 jaar) minder vertrouwen hebben dan oudere mensen (65 jaar en ouder) in de huidige en toekomstige gezondheidszorg en in de huidige medische mogelijkheden. Voor het vertrouwen in de toekomstige gezondheidszorg was dit verschil in leeftijd ook in 2005 te zien. Tenslotte hebben onder de mensen met COPD mannen meer vertrouwen in de huidige gezondheidszorg dan vrouwen. Ook in het generieke panel van chronisch zieken (NPCG) zien we dat het vertrouwen over het algemeen minder groot is onder vrouwen en jongeren dan onder mannen en ouderen.

#### **4.1.2 Vertrouwen in zorgverleners en zorginstanties**

*Vertrouwen in zorgverleners over het algemeen groot*

Het overgrote deel van de mensen met astma of COPD had in 2011 veel vertrouwen in zorgverleners zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen (tabel 4.1). Het vertrouwen van mensen met astma of COPD in deze zorgverleners lijkt hoger dan bij de gemiddelde Nederlander. Een mogelijke verklaring hiervoor zou het hogere zorggebruik in vergelijking met de gemiddelde Nederlander kunnen zijn (zie hoofdstuk 3). Het vertrouwen in bedrijfsartsen en verzekeringsartsen is veel geringer; mogelijk heeft dit te maken met het feit dat mensen met astma of COPD minder contact hebben met een bedrijfsarts of verzekeringsarts dan bijvoorbeeld met een huisarts of specialist. Voor het vertrouwen in zorginstanties geldt dat mensen met astma of COPD het meeste vertrouwen hebben in ziekenhuizen. Een ruime meerderheid van de mensen met astma of COPD heeft ook veel vertrouwen in de centrale huisartsenposten en de thuiszorg. Mensen met astma of COPD hebben minder vertrouwen in indicerende instanties, de gemeente (WMO loket) en verpleeghuizen. Ook is het vertrouwen onder mensen met astma of COPD in alternatieve behandelaars, zeker indien zij geen arts zijn, geringer. Mensen met astma/COPD hebben vaker meer vertrouwen in de genoemde zorginstanties dan de algemene bevolking. Dit kan te maken hebben met het feit dat deze doelgroep over het algemeen meer te maken heeft met deze instanties en dus hun oordeel meer baseren op eigen ervaringen.

*Vertrouwen in huisarts, alternatief behandelaar en bedrijfsarts gestegen*

Behalve dat we zien dat het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg en de huidige medische mogelijkheden gestegen is tussen 2005 en 2011, zien we ook dat het percentage dat vertrouwen heeft in een bepaalde hulpverlener is gestegen. Zo is onder de mensen met astma het vertrouwen in de huisarts (van 89 naar 97%), alternatieve behandelaars die ook arts zijn (van 46 naar 62%) en de bedrijfsarts (van 31 naar 45%) gestegen tussen 2005 en 2011. Het vertrouwen van mensen met COPD in de alternatieve behandelaars die ook arts zijn is ook in de periode 2005 t/m 2011 gestegen (van 34 naar 51%).

## 4.2 Ervaren kwaliteit van zorg

Eén van de belangrijkste aspecten van de disease management benadering of programmatische aanpak van de zorg voor mensen met een chronische ziekte is dat de zorg georganiseerd wordt rond en afgestemd wordt op de zorgvraag van de patiënt. Het is belangrijk dat een patiënt zich begrepen en geaccepteerd voelt en dat de zorg aansluit bij de persoonlijke behoeften en situatie van de patiënt. In deze paragraaf richten we ons op de ervaringen die mensen met astma of COPD hebben met de zorg die zij hebben ontvangen.

In juni 2012 is een aantal vragen voorgelegd die gaan over de kwaliteit van de zorgverlening zoals door panelleden ervaren. De vragen zijn afkomstig uit de zogenaamde Consumer Quality Indexen (CQI), een serie vragenlijsten die ontwikkeld zijn om de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van gebruikers te meten. De vragen hebben betrekking op aspecten die relevant zijn binnen de programmatische zorg voor mensen met een chronische ziekte<sup>6</sup>. Dit zijn bejegening en communicatie (5 items), passende zorg (4 items), behandeling en begeleiding (7 items) en controles (3 items). Items over deze aspecten vormen samen een schaal en ieder item had vier antwoordcategorieën: ‘nooit’, ‘soms’, ‘meestal’, en ‘altijd’. Bij de bespreking van de resultaten op de losse items zijn de antwoord categorieën ‘nooit’ en ‘soms’ samengevoegd als ook ‘meestal’ en ‘altijd’. Daarnaast is voor deze schalen een gemiddelde score berekend, waarbij de score kan variëren van 1 tot 4. Naast de 4 bovenstaande thema's zijn ook een aantal vragen gesteld over de bereikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg (deze items vormen samen geen schaal), en zijn mensen met astma of COPD gevraagd een totaaloordeel te geven over de zorg voor hun longaandoening en de zorg die zij van specifieke zorgverleners hebben ontvangen.

In Tabel 4.2 zijn de gemiddelde schaalscores op de thema's bejegening, passende zorg, behandeling en begeleiding en controles weergegeven voor mensen met astma of COPD. Daarnaast zijn als referentiecijfers ook de gemiddelde scores weergegeven van chronisch zieken van het NPCG-panel in een peiling van het najaar van 2011 (Jansen et al. 2012). De gemiddelde score van mensen met astma of COPD komen redelijk overeen met de gemiddelde scores van chronisch zieken. De onderliggende items per thema worden in de volgende sub paragrafen beschreven.

---

<sup>6</sup> De module is een basis set van generieke vragen over ketenzorg voor chronische aandoeningen, gebaseerd op bestaande CQI-vragenlijsten, ontwikkeld door het NIVEL (Triemstra en Buers).

Tabel 4.2: Gemiddelde scores op schalen van de CQI van mensen met astma of COPD, 2012

Schaal	Astma		COPD		(Chronisch ziekten (NPCG-panel) <sup>1</sup> )
	M	BI	M	BI	M
Bejegening (1-4) <sup>2</sup>	3.6	3.5-3.7	3.6	3.6-3.7	3.9
Passende zorg (1-4)	3.5	3.4-3.5	3.4	3.3-3.5	3.4
Behandeling en begeleiding (1-4)	2.8	2.7-3.0	2.9	2.8-3.0	2.8
Controles (1-4)	3.0	2.9-3.2	3.2	3.0-3.3	3.2

<sup>1</sup> Bron: Jansen et al, 2012

<sup>2</sup> De schaalscore kan variëren van 1 (negatief)- 4 (positief)..

#### 4.2.1 *Bejegening*

Mensen met astma scoren op de schaal Bejegening gemiddeld een 3.6 (BI: 3.5-3.7). Mensen met COPD scoren eveneens gemiddeld een 3.6 (BI: 3.6-3.7). Dit geeft aan dat men over het algemeen zeer positief is over de bejegening door zorgverleners. Deze positieve scores weerspiegelen zich ook in de antwoorden op de afzonderlijke items zoals weergegeven in tabel 4.3. Van de mensen met zowel astma als COPD heeft bijna iedereen wel het idee dat de zorgverleners hen serieus neemt en tijd en aandacht heeft. Daarnaast heeft bijna iedereen ook vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverleners. Er zijn op deze schaal geen verschillen tussen subgroepen van mensen met astma of COPD gevonden naar geslacht, comorbiditeit, leeftijd, opleidingsniveau en ernst van dyspneu (COPD) of mate van symptoomcontrole (astma).

Tabel 4.3: Ervaringen van mensen met astma of COPD met bejegening, 2012

	Astma	COPD
	% meestal/ altijd	% meestal/ altijd
Luisterden uw zorgverleners aandachtig naar u?	97	95
Hadden uw zorgverleners genoeg tijd voor u?	95	94
Namen uw zorgverleners u serieus?	96	95
Legden uw zorgverleners dingen op een begrijpelijke manier uit?	95	93
Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverleners	95	93

#### 4.2.2 *Passende zorg*

Op de schaal 'Passende zorg' scoren mensen met astma gemiddeld een 3.5 (BI:3-4-3.5) en mensen met COPD een 3.4 (BI: 3.3-3.5). Ook dit is beide een gemiddeld hoge score, wat aangeeft dat mensen met astma of COPD in het algemeen positieve ervaringen hebben op dit punt. Een ruime meerderheid van de mensen met astma of COPD is van mening dat ze kunnen meebeslissen over de zorg die ze krijgen (zie Tabel 4.4). Daarnaast vindt de meerderheid van de mensen met astma of COPD ook dat zorgverleners hun afspraken goed nakomen, dat zorgverleners rekening houden met hun wensen en behoeften en dat adviezen van zorgverleners goed aansluiten bij hun persoonlijke situatie en mogelijkheden. Er waren geen significante verschillen op deze schaal in gemiddelde scores tussen subgroepen van mensen met astma of COPD.

Tabel 4.4: Ervaringen van mensen met astma of COPD met passende zorg, 2012

	Astma	COPD
	% meestal/ altijd	% meestal/ altijd
Kon u meebeslissen over de zorg die u krijgt?	87	85
Kwamen zorgverleners de afspraken over uw behandeling of begeleiding goed na?	93	93
Hielden uw zorgverleners rekening met uw wensen en behoeften (wat u wilt en nodig heeft)?	90	89
Sloten de adviezen van uw zorgverleners aan bij uw persoonlijke situatie en mogelijkheden?	89	91

#### 4.2.3 *Behandeling en begeleiding*

De gemiddelde score op de schaal 'Behandeling en Begeleiding' bedraagt voor mensen met astma 2.8 (BI: 2.7-3.0). Mensen met COPD scoren gemiddeld 2.9 (BI: 2.8-3.0) op de schaal 'Behandeling en begeleiding'. Dit is lager dan op de schalen 'Bejegening' en 'Passende zorg'. De ervaringen van mensen met astma of COPD variëren ook zoals te zien is in tabel 4.5. Overwegend positieve ervaringen hebben mensen met astma of COPD met het bespreken van de doelen van de behandeling en met de informatievoorziening over wat te doen als de klachten verergeren. Daarnaast heeft ongeveer driekwart van de mensen met astma (72%) en COPD (73%) het idee door de begeleiding van de zorgverleners beter om te kunnen gaan met hun luchtwegaandoening. Mensen met astma of COPD hebben minder de ervaring dat zorgverleners vragen of ze tevreden zijn met de zorg die ze krijgen. Ook heeft circa de helft van de mensen met astma of COPD maar ervaren dat zorgverleners regelmatig spreken over de invloed van de ziekte op hun dagelijks leven en over mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding. Ook hier waren geen significante verschillen in gemiddelde scores op deze schaal tussen subgroepen van mensen met Astma of COPD.

Tabel 4.5: Ervaringen van mensen met astma of COPD met behandeling en begeleiding, 2012

	Astma	COPD
	% meestal/ altijd	% meestal/ altijd
Spraken zorgverleners met u over de doelen van uw behandeling of begeleiding?	81	84
Spraken zorgverleners met u over wat u moet doen als uw klachten verergeren?	82	76
Vroegen uw zorgverleners of u tevreden bent over de behandeling of begeleiding die u krijgt?	52	56
Spraken zorgverleners met u over de invloed van uw aandoening of klachten op uw dagelijks leven?	55	61
Spraken zorgverleners met u over hoe u met uw luchtwegaandoening of de klachten kunt omgaan in het dagelijks leven?	62	67
Kon u door de begeleiding van uw zorgverleners beter omgaan met uw luchtwegaandoening?	72	73
Spraken zorgverleners met u over mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding?	44	51



#### 4.2.4 *Controles*

Op de schaal 'Controles' scoren mensen met astma of COPD redelijk gelijk; mensen met astma scoren gemiddeld een 3.0 (BI: 2.9-3.2), mensen met COPD een 3.2 (BI: 3.0-3.3). Tabel 4.6 laat zien dat ongeveer driekwart van de mensen met astma of COPD de ervaring heeft dat de medicatie en de behandeling op zich wel regelmatig geëvalueerd worden om te kijken of deze nog optimaal is. Van de mensen met astma heeft 69% bij een afspraak zicht op een vervolgspraak; bij de mensen met COPD is dit 81%. Zowel mensen met astma als mensen met COPD verschilden niet in hun gemiddelde score op de schaal 'Controles' naar achtergrondkenmerken.

Tabel 4.6: Ervaringen van mensen met astma of COPD met controles, 2012

	Astma % meestal/ altijd	COPD % meestal/ altijd
Is bij controles besproken of de huidige behandeling voor u nog steeds de beste behandeling is?	73	71
Is uw medicatie besproken en zo nodig bijgesteld?	75	75
Zijn er afspraken met u gemaakt over verdere controles of vervolgspraken?	69	81

#### 4.2.5 *Bereikbaarheid en toegankelijkheid van zorg*

In de juni 2012 meting zijn ook een viertal vragen gesteld over de bereikbaarheid en toegankelijkheid van zorg. Van de mensen met astma weet 95% met wie hij/zij contact op kan nemen met vragen over zijn/haar luchtaandoening. Voor mensen met COPD is dit 94%. Op de vraag 'heeft u een vaste contactpersoon voor vragen over uw luchtwegaandoening' gaf 52% van de mensen met astma aan dat het één contactpersoon betreft. 21% van de mensen met astma heeft meerdere vaste contactpersonen. 27% van de mensen met astma geeft aan geen vaste contactpersoon te hebben voor vragen over zijn/haar ziekte. Als we kijken naar de mensen met COPD heeft 51% één contactpersoon, 28% meerdere vaste contactpersonen en heeft 22% geen vast contactpersoon voor vragen over zijn/haar luchtwegaandoening. Als het gaat om de telefonische bereikbaarheid ('waren uw zorgverleners telefonisch goed bereikbaar') was 55% van de mensen met astma van mening dat zorgverleners goed telefonisch bereikbaar zijn (antwoord meestal/altijd). 40% kon hier geen oordeel over vormen, want zij gaven aan nooit telefonisch contact te hebben gezocht. Van de mensen met COPD vindt 62% dat zorgverleners goed telefonisch bereikbaar zijn (antwoord meestal/altijd) en 35% kon hier geen oordeel over vormen, aangezien zij geen telefonisch contact hebben gezocht. Tenslotte is de vraag 'Als uw klachten erger werden, kon u dan zo snel als u wilde bij een zorgverlener terecht?' gesteld. 39% van de mensen met astma hebben hiermee positieve ervaringen (antwoord meestal/altijd). 6% had hiermee negatieve ervaringen (antwoord nooit/soms) en voor 55% van de mensen met astma was dit niet van toepassing. Een soortgelijk beeld is te zien bij de mensen met COPD: 44% had positieve ervaringen (antwoord meestal/altijd), 6% had negatieve ervaringen (antwoord nooit/soms) en voor 50% was dit niet van toepassing.

#### 4.2.6 Rapportcijfers zorgverleners

Aan panelleden is in juni 2012 gevraagd om een oordeel te geven in de vorm van een rapportcijfer (0-10) over de zorg van specifieke zorgverleners en de zorg in het algemeen. Men gaf alleen een oordeel als men in de afgelopen 12 maanden contact had gehad met de desbetreffende zorgverlener voor de longaandoening. Het cijfer heeft dus betrekking op de zorg verleend in 2011/2012. In tabel 4.7 staan de gemiddelde rapportcijfers vermeld. Mensen met astma of COPD waarden de kwaliteit van de zorg verleend door diverse zorgverleners over het algemeen als goed. Bij mensen met astma krijgt de fysiotherapeut de hoogste waardering (8.2), bij mensen met COPD is dit de longverpleegkundige (8.6). Wat betreft het oordeel over de totale zorg en de organisatie van zorg geldt ook dat mensen met astma of COPD dit met een ruim voldoende beoordelen. Mensen met astma geven een 7.7 (BI: 7.5-7.9) voor de totale zorg en een 7.6 (BI: 7.4-7.8) voor de organisatie van de zorg. Mensen met COPD waarden de totale zorg met een 7.9 (BI: 7.8-8.1) en geven de organisatie van de zorg een 7.8 (BI: 7.7-8.0). De beoordeling van de zorgverleners door mensen met astma of COPD is redelijk stabiel en wijkt niet af van de beoordeling van deze zorgverleners in eerdere jaren (Van Houtum et al., 2011).

Tabel 4.7: Oordeel over de zorg verleend door diverse zorgverleners en over het totaal aan zorg voor astma of COPD, 2012

	Astma		COPD	
	M	BI	M	BI
Huisarts	8.0	7.7-8.3	8.2	7.9-8.4
Praktijkondersteuner	8.0	7.7-8.3	8.1	7.8-8.3
Longarts	7.9	7.5-8.4	8.3	8.0-8.5
Andere medisch specialist	7.8	7.1-8.5	7.9	7.5-8.3
Bedrijfsarts	- <sup>1</sup>	-	-	-
Longverpleegkundige	7.8	7.3-8.3	8.6	8.3-8.9
Thuiszorg	-	-	8.0	7.2-8.7
Fysiotherapeut	8.2	7.7-8.7	8.0	7.7-8.4
Diëtist	-	-	8.0	7.5-8.6
Apotheek	7.5	7.2-7.8	7.9	7.6-8.1
Organisatie zorg	7.6	7.4-7.8	7.8	7.7-8.0
Totaal aan zorg	7.7	7.5-7.9	7.9	7.8-8.1

<sup>1</sup> Aantallen zijn te klein (<20) om betrouwbare uitspraken te doen.

### 4.3 Continuïteit en afstemming binnen de zorg

Het zorggebruik onder mensen met astma of COPD is hoog. De meeste mensen met astma of COPD hebben te maken met meer dan één zorgverlener. Huisartsen, praktijkondersteuners, longartsen, longverpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en diëtisten zijn belangrijke zorgverleners voor mensen met astma of COPD. De patiënt zelf en zijn of haar naasten zijn eveneens belangrijke spelers; zelfmanagement vormt namelijk een wezenlijk onderdeel van de astma- en COPD zorg. Het is van groot belang voor de kwaliteit van zorg dat alle betrokkenen hun zorgverlening goed op de behoeften van de patiënt en op de door anderen geleverde zorg afstemmen. Dit voorkomt bijvoorbeeld dat patiënten tegenstrijdige medische adviezen krijgen of vaak hetzelfde verhaal moeten vertellen.

In juni 2012 zijn vragen gesteld over de ervaringen die mensen met astma of COPD hebben met de samenwerking tussen verschillende zorgverleners bij de zorg voor hun longaandoening. In tabel 4.8 staan deze ervaringen weergegeven. De vragen zijn alleen beantwoord door de mensen met astma of COPD die met twee of meer zorgverleners contact hadden in 2012.

Op een schaal van 1-4 scoort samenwerking in de zorg bij mensen met astma gemiddeld een 3.2 (BI: 3.1 -3.4). Mensen met COPD scoren gemiddeld iets hoger: een 3.3 (BI: 3.2 – 3.4). Dit geeft aan dat men over het algemeen positief is over de samenwerking tussen zorgverleners. Deze positieve score weerspiegelt zich ook in de antwoorden op de afzonderlijke items zoals weergegeven in tabel 4.8. Een ruime meerderheid van de mensen met astma of COPD is van mening dat zorgverleners goed samenwerken, de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aansluit, zorgverleners goed op de hoogte zijn van hun medische gegevens en dat de informatievoorziening van verschillende zorgverleners goed op elkaar aansluit. Circa driekwart van de mensen met astma of COPD vindt ook dat tijdstippen van afspraken meestal of altijd op elkaar aansluiten en zorgverleners op de hoogte zijn van afspraken bij andere zorgverleners. Zowel mensen met astma als mensen met COPD verschilden niet in hun gemiddelde score op de schaal ‘samenwerking’ naar achtergrondkenmerken.

Tabel 4.8: Ervaringen van mensen met astma of COPD met de samenwerking en afstemming van de zorg, 2012

	Astma	COPD
	% meestal/ altijd	% meestal/ altijd
Werkten de verschillende zorgverleners goed met elkaar samen?	81	87
Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	80	85
Sloten de tijdstippen van de afspraken met verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?	75	80
Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw afspraken met andere zorgverleners?	75	77
Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw medische gegevens?	88	91
Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	80	86

#### 4.4 Klachten over de zorg

Jaarlijks wordt in het NPCG 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. Binnen de astma/COPD monitor zijn gegevens over klachten beschikbaar over de jaren 2007 tot en met 2009 en over 2011. Omdat in het jaar 2006 op

een andere manier naar klachten over de zorg is gevraagd, worden de trends alleen beschreven over de jaren van 2007 en hoger.

In oktober 2011 rapporteerde 30% (BI: 24 – 37) van de mensen met astma en 24% (BI: 19 – 30) van de mensen met COPD een klacht over één of meerdere zorgverleners. Er zijn geen duidelijke verschillen in het percentage mensen met astma of COPD met klachten achtergrondkenmerken (tabel 4.9).

Tabel 4.9: Percentage mensen met astma of COPD met klachten over de zorg uitgesplitst naar achtergrondkenmerken, 2011

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
<b>Totale groep</b>	30	24 – 37	24	19 – 30
<b>Geslacht</b>				
Mannen	27	18 – 38	24	18 – 31
Vrouwen	32	25 – 40	25	18 – 33
<b>Leeftijd</b>				
15 – 44 jaar	25	17 – 36	-	-
45 – 64 jaar	35	26 – 44	-	-
65 jaar en ouder	33	22 – 46	-	-
Jonger dan 65 jaar (ref)	-	-	25	18 – 34
65 jaar of ouder	-	-	24	18 – 31
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee	31	24 – 39	22	16 -29
Ja	28	19 – 38	29	21 -37
<b>Dyspneu</b>				
Mild	-	-	23	16 – 32
Matig	-	-	23	16 – 31
Ernstig	-	-	26	18 – 36
<b>Symtoomcontrole</b>				
Goed	28	19 – 40	-	-
Matig	24	15 – 37	-	-
Slecht/zeer slecht	34	26 - 43	-	-

Tabel 4.10 laat zien op wie de meeste klachten betrekking hebben. De top 5 van zorgverleners of zorg verlenende instanties waar mensen met astma klachten over hebben, betreft medisch specialisten, bedrijfsartsen, indicatieorgaan, de huisartsenpost en de apothekers. Voor mensen met COPD hebben de meeste klachten betrekking op de apothekers, medisch specialisten, huisartsen, tandartsen en het ziekenhuis.

Tabel 4.10: Percentage klachten per zorgverlener/zorgverlenende instantie voor hen die klachten hadden – top 5, 2011

Klachten over:	Astma % (95%-BI)	Klachten over:	COPD % (95%-BI)
Medisch specialisten	22 (15-32)	Apothekers	18 (14-24)
Bedrijfsarts	16 ( 9-27)	Medisch specialisten	17 (12-23)
Indicatieorgaan/CIZ	15 ( 7-29)	Huisartsen	16 (12-21)
Huisartsenpost	15 ( 9-24)	Tandartsen	14 ( 9-20)
Apothekers	15 ( 9-23)	Ziekenhuizen	11 ( 6-18)

#### *Aard van de klachten*

Bij de mensen met astma of COPD die in 2011 een klacht hadden over de gezondheidszorg is nagegaan wat de aard van die klacht was. Hierbij werden de volgende typen onderscheiden: klachten met betrekking tot bejegening (bijvoorbeeld onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden); klachten met betrekking tot medisch-verpleegkundig handelen (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing); klachten omtrent organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid); klachten over materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld kosten of problemen met de vergoeding van medicijnen en hulpmiddelen); klachten over informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek, behandeling, risico's); klachten over informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek); klachten rondom het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige klachten. De klacht kon op meerdere aspecten betrekking hebben.

Tabel 4.11: Aard van de klachten van mensen met astma of COPD, 2011

Aard van de klacht	Astma	COPD
	% (95% BI)	% (95%-BI)
Bejegening	64 (49 – 77)	37 (23 – 52)
Medisch-verpleegkundig handelen	45 (31 – 60)	11 ( 5 – 25)
Organisatie van de zorg	29 (17 – 44)	12 ( 5 – 27)
Materieel/financieel	6 ( 2 – 16)	15 ( 7 – 31)
Informatieverstrekking	6 ( 2 – 16)	9 ( 3 – 26)
Geen informed consent	-	4 ( 0 – 18)

#### *Klachten vooral betrekking op bejegening*

Tabel 4.11 laat zien dat klachten vooral gaan over een onheuse bejegening door een zorgverlener of instantie. Mensen met astma geven daarnaast aan dat hun klachten vooral betrekking hebben op aspecten van medisch-verpleegkundig handelen en in iets mindere mate over organisatorische aspecten van zorg. Bij mensen met COPD worden juist meer klachten gemeld over materiële of financiële kosten en daarnaast ook over het medisch verpleegkundig handelen en de organisatie van de zorg.

#### *Percentage mensen met astma of COPD met klachten over de zorg fluctueert*

Het percentage mensen met zowel astma als COPD dat klachten heeft over de gezondheidszorg fluctueert sinds 2007, maar van een significante toe-of afname is geen sprake. In 2008 rapporteerden mensen met astma of COPD de minste klachten over de zorg; mensen met astma 18% (BI:14-23) en mensen met COPD 15% (BI: 10-21). In 2011 rapporteerden mensen met astma en mensen met COPD de meeste klachten over de zorg. Onderzoek onder chronisch zieken laat zien dat het percentage chronisch zieken met klachten eveneens fluctueert (Heijmans et al., 2011).

## **4.5 Belangrijkste bevindingen**

### *Vertrouwen*

- Mensen met astma of COPD hadden in 2011 het meeste vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden en het minste vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg. Dit was in 2005 en 2008 ook zo.
- Het vertrouwen in de medische mogelijkheden en de huidige gezondheidszorg is gestegen sinds 2005.
- Kijkend naar het vertrouwen in specifieke zorgverleners, dan zien we dat mensen met astma of COPD veel vertrouwen hebben in huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en tandartsen. Dit vertrouwen lijkt hoger te zijn dan bij de gemiddelde Nederlander. Een mogelijke verklaring hiervoor zou het hogere zorggebruik van mensen met astma of COPD kunnen zijn.
- Wat betreft zorgverlenende instanties hebben mensen met astma (84%) en COPD (92%) het meeste vertrouwen in ziekenhuizen. Mensen met astma of COPD hebben minder vertrouwen in indicerende instanties, GGZ-instellingen, de gemeente (WMO loket) en verpleegtehuizen.

### *Kwaliteit van zorg*

- Wat betreft de ervaringen met bejegening door zorgverleners, passende zorg en controles zijn mensen met astma of COPD over het algemeen positief. Als het gaat om de behandeling en begeleiding zijn de ervaringen van mensen met astma of COPD op sommige punten wat minder positief. Zo hebben mensen met astma of COPD minder de ervaring dat zorgverleners vragen of ze tevreden zijn met de zorg die ze krijgen, en dat zorgverleners regelmatig de invloed van hun ziekte op het dagelijks leven en mogelijkheden voor verdere ondersteuning en begeleiding bespreken.
- Bijna iedereen met astma (95%) of COPD (94%) weet bij wie hij/zij terecht kan met vragen over zijn longaandoening. Opvallend is wel dat 27% van de mensen met astma en 22% van de mensen met COPD aangeeft geen vaste contactpersoon te hebben voor vragen.
- Mensen met astma of COPD zijn over het algemeen tevreden met de zorg die zij ontvangen. In 2012 beoordeelden mensen met astma het geheel aan zorg met een 7.7 en mensen met COPD met een 7.9. Ook hebben astma of COPD patiënten over het algemeen positieve oordelen over de zorgverleners met wie zij te maken krijgen. Bij mensen met astma krijgt de fysiotherapeut de hoogste waardering (8.2); bij mensen met COPD is dit de longverpleegkundige (8.6). De zorgverlening van de zorgver-

leners werd in juni 2012 met een gemiddeld rapportcijfer tussen de 7.5 en 8.6 gewaardeerd.

#### *Klachten*

- In 2011 had 30% van de mensen met astma en 24% van de mensen met COPD een klacht over de zorg. Het percentage dat klachten heeft over de zorg fluctueert over de jaren heen.
- De meeste klachten gaan over onheuse bejegening. Bij mensen met astma gaan de klachten daarnaast met name over het medisch verpleegkundig handelen en de organisatie van zorg. Bij mensen met COPD gaan klachten verder voornamelijk over materiele/financiële kwesties en de organisatie van zorg.
- Wat betreft het type zorgverlener of zorginstantie hebben mensen met astma de meeste klachten over de medisch specialist (22%) en mensen met COPD de meeste klachten over de apotheker (18%). Dit zijn ook zorgverleners waar patiënten relatief veel mee te maken krijgen.





## 5 Zelfmanagement

In dit hoofdstuk staat zelfmanagement van mensen met astma of COPD centraal. Binnen de zorg aan chronisch zieken neemt zelfmanagement een belangrijke plaats in. Van patiënten wordt verwacht dat zij een actieve bijdrage leveren aan hun eigen zorg. De zorgverlener vervult daarbij een coachende rol. Het is een taak van zorgverleners om patiënten door middel van de juiste informatie en ondersteuning zo goed mogelijk toe te rusten voor de dagelijkse omgang met hun ziekte (Ministerie van VWS 2008). Een hulpmiddel om zelfmanagement in de praktijk vorm te geven is het individueel zorgplan (IZP). Binnen de Zorgstandaarden voor astma of COPD neemt het werken met een IZP een belangrijke plaats in. Een IZP is een hulpmiddel om zelfmanagement in de praktijk vorm te geven. Het helpt de patiënt inzicht te krijgen in zijn eigen ziekteproces, het dient de mogelijkheden tot zelfmanagement te versterken en het legt de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt zelf (LAN, 2010). In dit hoofdstuk wordt ingegaan op drie aspecten van zelfmanagement: de bijdrage van de patiënt aan zijn eigen zorg, het individueel zorgplan en de bekendheid en het gebruik van de patiëntenversie van de zorgstandaard COPD. Dit zijn drie thema's die een belangrijke plaats innemen in het beleid van het Longfonds over de periode 2011 t/m 2014. Cijfers uit 2011 en 2012 over deze drie onderwerpen zullen naast elkaar gezet en vergeleken worden waarbij het jaar 2011 als een nulmeting geldt. In 2012 verscheen een uitgebreid rapport over het zelfmanagement van mensen met astma of COPD met daarin trends tot en met 2011. Voor informatie over belangrijke leefstijlfactoren bij astma of COPD zoals roken, voeding, bewegen en medicijngebruik alsmede ontwikkelingen daarin, wordt verwezen naar dat rapport (Baan et al., 2012).

### 5.1 Actieve bijdrage aan de eigen zorg

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

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

Aan de panelleden is in 2011 en 2012 gevraagd of zij vinden dat zij actief betrokken worden bij de behandeling of controle van hun luchtwegaandoening (dat wil zeggen dat zij invloed hebben op het geheel van een behandeling of controles) en of zij (nog) actiever betrokken zouden willen worden. Tevens is gevraagd wat actieve betrokkenheid voor hen inhoudt.

*Eén op de vijf mensen met astma en één op de drie mensen met COPD voelt zich nooit actief betrokken bij de eigen behandeling*

Twintig procent van de mensen met astma rapporteert in 2012 dat zij nooit actief betrokken wordt bij de behandeling of controle van hun luchtwegaandoening. Veertien procent van de mensen met astma voelt zich soms actief betrokken, 26% meestal en 40% rapporteert altijd actief betrokken te worden. In 2011 voelde 32% van de mensen met astma zich nooit actief betrokken en 23% gaf aan altijd actief betrokken te zijn. Het lijkt er dus op dat de actieve betrokkenheid zoals mensen met astma die ervaren wat is toegenomen. Voor mensen met COPD geldt dat 30% zich in 2012 nooit actief betrokken voelt bij de eigen behandeling of controle. Dertien procent geeft aan dat hier soms sprake van is, 33% meestal en 24% altijd. Deze percentages zijn vergelijkbaar met de percentages gevonden in 2011.

*Mate waarin men zich actief betrokken voelt verschilt voor mensen met astma naar achtergrondkenmerken*

De mate waarin een astma- of COPD- patiënt actieve betrokkenheid ervaart, verschilt voor mensen met astma naar opleidingsniveau en aanwezigheid van co morbiditeit: mensen met astma met een hoog of gemiddeld opleidingsniveau geven vaker aan zich meestal of altijd betrokken te voelen dan mensen met astma met een laag opleidingsniveau: 74% en 70% ten opzichte van 51% respectievelijk. Mensen met astma zonder comorbiditeit voelen zich vaker meestal of altijd actief betrokken dan mensen met comorbiditeit: 70% versus 56% respectievelijk. Onder mensen met COPD waren er net als in 2011 geen verschillen in de mate waarin men zich actief betrokken voelt naar achtergrondkenmerken.

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

Op de vraag of mensen (nog) actiever betrokken zouden willen worden bij hun behandeling of controle, antwoordt een aanzienlijk deel van de mensen dit niet te weten of dit niet te willen (tabel 5.1). De cijfers uit 2012 komen daarbij grotendeels overeen met datgene wat we in 2011 vonden. Zevenendertig procent van de mensen met astma die in 2012 aangeven momenteel nooit of soms actief betrokken te worden bij hun behandeling of controle, wil ook niet actiever betrokken worden. In 2011 was dit 42%. Een ongeveer even grote groep weet het niet. Vierentwintig procent van de mensen met astma die nu nooit of soms actief betrokken wordt, heeft wel behoefte om actiever betrokken te worden. In 2011 bedroeg dit percentage 20%. Van de groep mensen met astma die momenteel meestal of altijd actief betrokken wordt, zou 61% niet (nog) actiever betrokken willen worden, 28% twijfelt hier over. In 2011 bedroegen beide percentages respectievelijk 68 en 24%. Het lijkt er dus op dat mensen met astma in 2012 iets meer open staan voor een actieve betrokkenheid dan in 2011.

Van de mensen met COPD die aangeven momenteel nooit of soms actief betrokken te worden bij hun behandeling of controle, geeft 44% aan dit ook niet te willen. Eveneens 44% twijfelt er over en 12% wil wel actiever betrokken worden. Deze percentages komen overeen met de percentages gevonden in 2011. Net als bij astma heeft de meerderheid (61%) van de mensen met COPD die nu zich al meestal of altijd actief betrokken

worden geen behoefte aan verdere actieve betrokkenheid, een derde weet het niet (tabel 5.1). Ook dit komt overeen met de bevindingen in 2011 (zie Baan et al., 2012).

*Wens om actiever betrokken te worden verschilt naar achtergrondkenmerken*

De behoefte aan actievere betrokkenheid onder mensen met astma in 2012 hangt samen met symptoomcontrole; mensen met astma met een slechte of zeer slechte symptoomcontrole hebben over het algemeen vaker behoefte om actiever te betrokken te worden dan mensen met astma met een goede of matige symptoomcontrole. Ook mensen met astma met een hoger opleidingsniveau hebben meer behoefte aan actievere betrokkenheid dan mensen met astma met een lager opleidingsniveau. Mensen met COPD jonger dan 65 jaar hebben meer behoefte aan actievere betrokkenheid dan mensen met COPD van 65 jaar en ouder; mensen met COPD met een hoog opleidingsniveau hebben meer behoefte aan een actievere betrokkenheid dan mensen COPD met een laag of gemiddeld opleidingsniveau. Bevindingen verschillen in dit opzicht niet van de bevindingen in 2011.

Tabel 5.1: Huidige betrokkenheid en wensen ten aanzien van betrokkenheid voor mensen met astma (n=235) of COPD (n=249), 2012

Huidige betrokkenheid	Gewenste betrokkenheid					
	Ja, zou actiever betrokken willen worden		Nee, zou niet actiever betrokken willen worden		Weet niet	
	Astma	COPD	Astma	COPD	Astma	COPD
	%	%	%	%	%	%
Nooit/soms actief betrokken	24	12	37	44	39	44
Meestal/altijd actief betrokken	7	9	61	61	28	30

**5.1.1 Wijze van betrokkenheid**

Om te rapporteren hoe de huidige actieve betrokkenheid vormt krijgt in de praktijk, is aan de mensen met astma of COPD die in meer of mindere mate al betrokken worden bij hun behandeling, gevraagd naar hun ervaringen op dit punt. Hiertoe werden 13 stellingen voorgelegd over manieren waarop mensen betrokken kunnen worden bij hun behandeling en in hoeverre dit in de praktijk gebeurt. Er was daarbij keuze uit vier antwoord categorieën: nooit (1), soms (2), meestal (3), altijd (4). Bij de analyse van deze stellingen zijn de antwoordcategorieën nooit/soms en meestal/altijd samengevoegd. Tabel 5.2 toont het percentage mensen met astma of COPD dat meestal of altijd aangeeft op een bepaalde manier betrokken te worden. Cijfers hebben betrekking op 2011 en 2012.

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

Net als in 2011 worden aspecten van bejegening het meest genoemd als het gaat om actieve betrokkenheid: bijna iedereen geeft aan dat ze zich actief betrokken voelen omdat er naar hen geluisterd wordt en dat zij vragen kunnen stellen. In mindere mate geven mensen met astma of COPD aan dat zij hun eigen zorgplan bepalen, zelf bepaalde metingen kunnen verrichten en/of zelf hun dossier kunnen aanvullen. Wat we wel zien is een stijging in het percentage mensen dat hun eigen zorgplan bepaalt, zelf metingen verricht, zelf afspraken maakt of inzage heeft in het eigen dossier in 2012 ten opzichte

van 2011. Deze stijging doet zich het sterkst voor bij mensen met COPD. Wellicht dat de introductie van de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD en de aandacht hiervoor bij patiënten en zorgverleners, een verklaring vormt voor deze toename.

Tabel 5.2: Percentage mensen met astma of COPD die soms, meestal of altijd betrokken worden bij hun behandeling naar aard van de betrokkenheid, 2011 en 2012<sup>1</sup>

	Astma		COPD	
	2011 %	2012 %	2011 %	2012 %
Er wordt naar me geluisterd	98	99	94	98
Ik kan vragen stellen	97	98	95	98
Ik krijg informatie die bij me past	92	90	88	91
Ik heb inspraak in mijn behandeling	78	81	62	64
Ik kan zelf bepalen wanneer behandeling of controle nodig is	72	80	59	64
Ik bespreek metingen met mijn zorgverlener	68	79	65	85
Ik kan zelf afspraken inplannen	63	65	49	60
Ik kan zelf onderzoeksresultaten opvragen	54	54	54	53
Ik heb inzage in mijn dossier	51	58	46	59
Ik bepaal mijn eigen zorgplan	35	49	29	40
Ik kan zelf bepaalde metingen verrichten	25	39	19	28
Ik kan zelf mijn dossier aanvullen	20	26	16	18

<sup>1</sup> Verschillen tussen 2011 en 2012 zijn niet getoetst

### 5.1.2 *Op welke manier wil men actiever betrokken worden?*

Aan de mensen met astma of COPD die rapporteren dat zij actiever betrokken zouden willen worden bij hun behandeling of controle, is gevraagd op welke manier zij dit in de praktijk zouden willen vorm geven. Dit is gevraagd middels een open vraag. Antwoorden in 2012 tonen hetzelfde beeld als in 2011.

*Mensen met astma of COPD die actiever betrokken willen zijn in hun behandeling willen zich vooral beter laten informeren*

Mensen met astma die aangeven (nog) actiever betrokken te willen worden bij hun behandeling, hebben op de eerste plaats behoefte aan meer advies en informatie. Ook willen zij graag op de hoogte gehouden worden van vernieuwingen met betrekking tot de behandeling van hun luchtwegaandoening en medicatie, zodat zij hierover in gesprek kunnen gaan met hun zorgverlener(s). Ten slotte is er behoefte aan meer controleafspraken en een enkeling heeft behoefte aan inzage van zijn dossier. Mensen met COPD die aangeven actiever betrokken te willen worden, willen meer informatie over alternatieve behandelmethoden en de laatste inzichten en ontwikkelingen hieromtrent. Ook geven zij aan meer (algemene) informatie te willen; een enkeling heeft behoefte aan frequentere controles. Actiever betrokken betekent dus vooral beter geïnformeerd willen worden waarbij de patiënt met astma of COPD zich het liefst laat informeren maar niet direct zelf op zoek gaat naar informatie of zelf het initiatief neemt in de behandeling.

### 5.1.3 *Waarom wil men niet actiever betrokken worden?*

*“Niet nodig” is de belangrijkste reden om niet actiever betrokken te zijn*

Bijna driekwart van de mensen met astma of COPD die niet actiever betrokken willen zijn bij de eigen zorg geeft aan dat men het niet nodig vindt (lees: ziekte/klachten zijn niet ernstig genoeg) of dat men tevreden is met hoe het nu gaat. Een kwart van de mensen met COPD vindt het vooral een taak van de zorgverlener. Dit geldt voor 15% van de mensen met astma. Slecht 5% van de mensen met COPD en 1% van de mensen met astma voelt zich belemmerd door zijn ziekte. Wat wel opvalt is dat in 2012 8% van de mensen met astma die niet verder betrokken willen worden bij hun behandeling het niet als hun taak zien. In 2011 was dit nog 22%. Bij mensen met COPD vindt in 2012 25% het een taak van de zorgverlener terwijl dat in 2011 nog 34% was. Ook hier lijkt het weer dat mensen met astma of COPD iets meer openstaan voor een gedeelde verantwoordelijkheid (verschillen niet getoetst !).

Tabel 5.3: Top 5 van redenen waarom mensen met astma (n=176) of COPD (n=124) niet (verder) betrokken willen worden bij hun behandeling

	Astma		COPD	
	2011 %	2012 %	2011 %	2012 %
Ik vind het niet nodig, het gaat goed zo	43	72	22	72
Ik vind het niet mijn taak	22	8	14	13
k vind de behandeling van mijn ziekte een taak van mijn zorgverlener	15	15	34	25
Ik denk dat ik het niet kan	6	5	12	6
Mijn ziekte/aandoening belemmert mij	1	1	5	5

## 5.2 **Individueel zorgplan**

In deze paragraaf wordt beschreven in hoeverre mensen met astma of COPD een individueel zorgplan hebben, in hoeverre dit individueel zorgplan ook daadwerkelijk wordt gebruikt in het zorgproces en wat er in het individueel zorgplan opgenomen is. Cijfers van 2012 worden daarbij vergeleken met 2011.

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

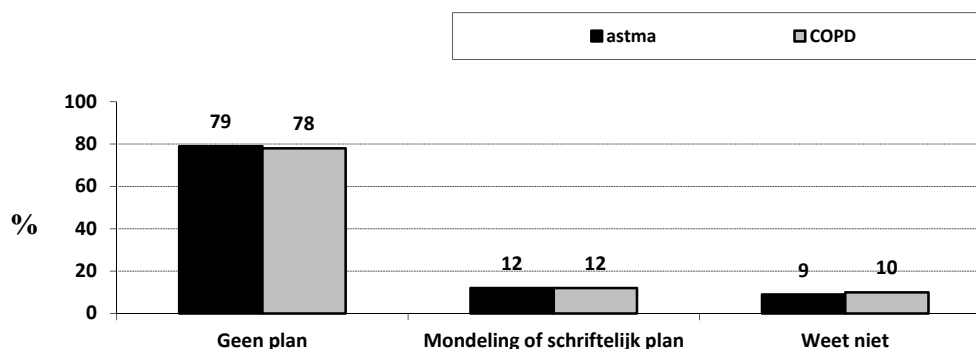
### ***Bezit en gebruik individueel zorgplan***

*Bijna 80% van de mensen met astma of COPD heeft geen persoonlijk zorgplan*

De overgrote meerderheid van de mensen met astma of COPD heeft in 2012 nog geen individueel zorgplan (figuur 5.1). Ten opzicht van 2011 is dit beeld niet veranderd. Slechts drie procent van de mensen met astma heeft in 2012 een individueel zorgplan op schrift voor de behandeling van hun luchtwegaandoening, (9%) geeft aan hun individueel zorgplan mondeling besproken te hebben met hun zorgverlener. In 2011 gaf 13% van de mensen met astma aan een individueel zorgplan te hebben. Ook bij mensen met COPD is er zeer sporadisch sprake van een individueel zorgplan; 12% van de mensen met COPD

heeft in 2012 een schriftelijk (2%) dan wel mondeling besproken (10%) individueel zorgplan. In 2011 bedroeg dit percentage 14%.

Figuur 5.1: Bezit individueel zorgplan onder mensen met astma (n=262) of COPD (n=275), 2012



Tabel 5.4: Percentage mensen met astma (n=262) of COPD (n=275) dat in het bezit is van een individueel zorgplan, naar achtergrondkenmerken (2012)

	Astma		COPD	
	%	BI	%	BI
<b>Totale groep</b>	12	3 - 21	12	5 - 27
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	18	9 - 26	10	5 - 15
Vrouwen	12	6 - 17	14	7 - 21
<b>Leeftijd</b>				
15 - 44 jaar (ref)	7	1 - 14	-	-
45 - 64 jaar	17	9 - 24	-	-
65 jaar en ouder	16	5 - 26	-	-
45 - 64 jaar (ref)	-	-	9	4 - 15
65 jaar en ouder	-	-	14	8 - 19
<b>Opleiding</b>				
Laag (ref)	11	3 - 19	10	5 - 15
Midden	17	9 - 24	13	6 - 20
Hoog	11	2 - 20	14	3 - 24
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	14	4 - 20	11	6 - 16
Ja	12	3 - 21	14	6 - 21
<b>Dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	8	2 - 15
Matig	-	-	11	3 - 17
Ernstig	-	-	15	8 - 22
<b>Symtoomcontrole</b>				
Goed	8	0 - 11	-	-
Matig	12	3 - 21	-	-
Slecht/zeer slecht	17	8 - 26	-	-

Tabel 5.4 toont het bezit van het individueel zorgplan (mondeling dan wel schriftelijk) naar achtergrondkenmerken. Er zijn geen significante verschillen tussen het bezit van een individueel zorgplan en geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, comorbiditeit en mate van symptomcontrole of dyspneu van mensen met astma of COPD. De percentages suggereren wel dat ouderen en mensen met een ernstigere vorm van COPD of astma wat vaker een zorgplan hebben maar de betrouwbaarheidsintervallen zijn dermate breed dat gevonden verschillen niet significant zijn. Vooralsnog vinden we dus geen bewijs voor een bepaald “type” astma of COPD patiënt dat in het bezit is van een (mondeling of schriftelijk) persoonlijk zorgplan.

Vervolgens is aan de kleine groep mensen met astma (n=30) en COPD (n=31) gevraagd in hoeverre zij het individueel zorgplan in de praktijk gebruiken, wat er in hun individueel zorgplan beschreven staat, wie het initiatief heeft genomen om het individueel zorgplan op te stellen en wat de bijdrage van de patiënt en de zorgverlener is geweest bij het opstellen van het zorgplan. Gezien de kleine aantallen moeten onderstaande cijfers met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

*Groot deel van patiënten met een individueel zorgplan zegt geen toegang te hebben tot dit plan*

Ruim een derde van de mensen met COPD met een individueel zorgplan (n=31) geeft aan geen toegang te hebben tot dit plan (37%) of niet te weten of men toegang heeft (32%); 31 procent heeft het plan op schrift mee naar huis of kan het online benaderen via de computer. Van de mensen met astma (n=30) zegt 63% niet direct toegang te hebben tot het zorgplan; 26% heeft wel toegang via een schriftelijke versie of digitaal; 11% weet niet of men toegang heeft.

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

Zevenendertig procent van de mensen met COPD met een zorgplan (n=31) zegt dit plan nooit te gebruiken; een kwart gebruikt het soms (26%) Van de mensen met astma met een individueel zorgplan (n=30) gebruikt 27% het individueel zorgplan nooit en 38% soms. Een vijfde van de mensen met COPD met een zorgplan (21%) en 14% van de mensen met astma gebruikt het zorgplan altijd. Belangrijkste redenen waarom mensen het plan niet gebruiken is omdat men regelmatige controles heeft waar men vragen persoonlijk kan stellen, men het niet nodig vindt of omdat men niet weet wat men er mee kan of moet.

*Plan komt meestal tot stand via overleg tussen zorgverlener en patiënt*

In 91% van de gevallen is het zorgplan van mensen met astma tot stand gekomen na overleg met of in samenspraak met de zorgverlener. Voor COPD geldt dit voor 88% van de gevallen. De huisarts (64%), POH (43%) en de longarts (31%) zijn zorgverleners die vooral bij mensen met astma betrokken zijn bij het opstellen van het zorgplan. Bij mensen met COPD is naast de huisarts (45%), longarts (42%) en POH (19%) ook de fysiotherapeut (26%) en de longverpleegkundige in de huisartspraktijk of het ziekenhuis betrokken (beide 23%). Betrokkenheid van meerdere zorgverleners toont het multidisciplinaire karakter van de zorg voor mensen met astma of COPD aan. Het zorgplan komt

bij het overgrote deel van de patiënten (88% voor COPD en 83% voor mensen met astma) ter sprake tijdens de vaste controles (3 maandelijks of jaarlijks).

*Inhoud zorgplan lijkt gevarieerder dan in 2011*

Tabel 5.5 laat zien dat het voornamelijk medische afspraken zijn die in het zorgplan opgenomen worden. De onderwerpen waarin een actieve rol van de patiënt van belang is, zoals “de aanpassingen die ik ga doen in mijn leefstijl” of “de manier waarop ik mijn gezondheidsdoelen wil bereiken” lijken minder opgenomen te worden in het zorgplan. Dit was in 2011 ook zo. Wel zien we als we 2011 met 2012 vergelijken dat deze onderwerpen over het algemeen vaker opgenomen worden in een zorgplan. Natuurlijk zijn aantallen heel klein maar de cijfers laten wel een consistent beeld zien

Tabel 5.5: Onderwerpen waarvan mensen met astma (N=30) of COPD (N=31) met een zorgplan aangeven dat ze in het zorgplan aan bod komen, in procenten (2012)

	Astma		COPD	
	2011	2012	2011	2012
De medicijnen die ik ga gebruiken en hoe het effect daarvan wordt gecontroleerd	79	86	41	63
Uitslagen van longfunctiemeting en ander onderzoek	74	84	58	74
Hoe vaak ik word gecontroleerd en door wie	45	35	20	43
Wat ik zelf kan doen om klachten te verminderen	38	50	27	54
Risicofactoren voor mijn gezondheid	37	39	31	39
Wanneer en door wie de inhalator-instructie wordt geleerd of gecontroleerd	22	37	14	40
Bij wie ik terecht kan voor meer informatie of als er problemen zijn	21	39	18	47
De manier waarop mijn zorgverleners mij gaan begeleiden bij mijn gezondheidsdoelen	20	-	8	8
De aanpassingen die ik ga doen in mijn leefstijl	16	39	29	43
Wat mijn gezondheidsdoelen zijn	12	23	10	21
De manier waarop mijn behandeling afgestemd wordt op mijn persoonlijke situatie	15	14	15	19
De manier waarop ik mijn gezondheidsdoelen wil bereiken	7	13	16	18
Op welke manier ik gegevens in kan zien	8	12	5	-
De manier waarop de gemaakte afspraken met zorgverleners worden nabesproken	6	14	10	6
Op welk tijdstip ik welk doel wil bereiken	5	7	5	4
Met welke zorgverleners ik te maken krijg	4	14	5	18
De manier waarop ik mijn kennis over luchtwegaandoening ga vergroten	0	5	8	4

### 5.3 Patiëntenversie Zorgstandaard COPD

Binnen de monitor is in 2011 en 2012 gekeken in hoeverre mensen met COPD bekend zijn met de patiëntenversie van de zorgstandaard COPD en, indien ja, hoe zij hiervan gehoord hebben. Vervolgens is aan de mensen die bekend zijn met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD gevraagd of zij deze versie in bezit hebben. De patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD werd in 2010 uitgebracht. Vragen zijn alleen aan mensen met COPD voorgelegd. De patiëntenversie van de Zorgstandaard astma-volwassenen verscheen eind 2012 en zal in de juni-meting van 2013 bevestigd worden.

*Bekendheid met Zorgstandaard nauwelijks gestegen.*

Tijdens de meting in de zomer van 2011, ongeveer een jaar na uitgifte van de patiënten-



versie, was 12% van de mensen met COPD bekend met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD, 79% was hier niet mee bekend en 8% van de mensen met COPD had de vraag niet beantwoord. Een jaar later, in 2012 is 14% van de mensen met COPD (n=34) bekend met de patiëntenversie van de zorgstandaard. De meeste mensen die in 2012 aangeven bekend te zijn met de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD hebben hiervan gehoord via de huisarts (56%) en/of de longarts (39%). Hoewel deze groep wel aangeeft gehoord te hebben van het document, heeft slechts 19% van hen de patiëntenversie daadwerkelijk in bezit (n=8). In 2011 was dit nog 30%. Van de 8 mensen die de zorgstandaard in hun bezit hebben gebruiken drie hem nooit, 4 soms en 1 altijd. Allen geven wel een positieve beoordeling aan de Zorgwijzer: een gemiddelde score van 7.7 op een schaal van 0 tot 10.

## 5.4 Belangrijkste bevindingen

### *Actieve bijdrage aan eigen zorg*

- Het merendeel van de mensen met astma (66%) voelt zich in 2012 meestal tot altijd actief betrokken bij de eigen behandeling en zorg. Voor mensen met COPD geldt dit voor 57%. Twintig procent van de mensen met astma en 30 procent van de mensen met COPD voelt zich nooit actief betrokken.
- Ten opzichte van 2011 lijkt de mate waarin mensen met astma zich actief betrokken voelen toegenomen; in 2011 voelde namelijk 53% zich nog meestal of altijd betrokken. Bij mensen met COPD zien we deze toename niet.
- Mensen met astma met een gemiddelde of hogere opleiding voelen zich vaker actief betrokken dan mensen met astma die laag opgeleid zijn. Hetzelfde geldt voor mensen met astma zonder comorbiditeit ten opzichte van mensen met astma met comorbiditeit. Bij mensen met COPD zien we geen verschillen naar achtergrondkenmerken.
- De meerderheid van de mensen met astma of COPD die zich in 2012 niet of alleen soms actief betrokken voelt, zou ook niet verder actief betrokken willen zijn of twijfelt hier over. Wel zien we dat de groep mensen die wel actiever betrokken wil worden iets groter is in 2012 dan in 2011 (24% versus 20%) respectievelijk. Bij mensen met COPD zien we in dit opzicht geen verandering.
- Met name mensen met astma die hun klachten slecht onder controle hebben willen graag actiever betrokken worden bij hun behandeling.
- Actieve betrokkenheid bestaat voor mensen met astma of COPD in 2012 net als in 2011 vooral uit gehoord worden en vragen kunnen stellen. Wel zien we in 2012 de ‘actievormen’ van betrokkenheid toenemen: zowel mensen met astma als COPD geven in 2012 vaker aan dat zij hun eigen zorgplan bepalen, zelf metingen verrichten, vaker hun dossier inzien en vaker zelf afspraken inplannen.
- De belangrijkste reden waarom mensen met astma of COPD niet actiever betrokken willen worden dan dat nu gebeurt is dat ze het niet nodig vinden en tevreden zijn met hoe het nu gaat. Driekwart van de mensen met astma of COPD geeft dit als reden. Bij mensen met astma zien we dat de reden “ik vind het niet mijn taak” in 2012 veel minder genoemd wordt (8% versus 22% in 2011)

### *Het individueel zorgplan*

- Twaalf procent van de mensen met astma of COPD heeft een individueel zorgplan. Dit percentage is nauwelijks veranderd ten opzichte van 2011. In de meeste gevallen betreft het een mondeling plan dat in 91% van de gevallen tot stand komt via overleg tussen zorgverleners en patiënt.
- Bij de totstandkoming van een zorgplan voor COPD en astma zijn meerdere zorgverleners betrokken wat het multidisciplinaire karakter van de zorg aan mensen met astma of COPD onderstreept.
- Het bezit van een individueel zorgplan verschilt niet naar achtergrondkenmerken van mensen met astma of COPD.
- Van de mensen die in het bezit zijn van een zorgplan, maakt ruim een derde hier geen gebruik van. Een meerderheid van de patiënten met een zorgplan geeft aan dat het plan voor hen niet goed toegankelijk is. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat er geen papieren versie is.
- Onderwerpen die aan bod komen in een zorgplan zijn in 2011 en 2012 met name het gebruik van medicijnen en de wijze waarop effecten worden gecontroleerd, uitslagen van longfunctiemetingen, betrokken zorgverleners, wat men als patiënt zelf kan doen om benauwdheidsklachten te verminderen en uitleg over risicofactoren. Ten opzichte van 2011 wordt er daarnaast in 2012 veel vaker informatie gegevens over bij wie men terecht kan voor informatie als er problemen zijn en afspraken over aanpassingen die men als patiënt gaat doen met betrekking tot leefstijl.

### *De patiëntenversie van de zorgstandaard COPD*

- Veertien procent van de mensen met COPD is bekend met de patiëntenversie van de zorgstandaard COPD. In 2011 was dit 12%.
- In 2012 heeft van deze groep slechts 9% de zorgstandaard in zijn bezit. In 2011 was dit 30%.
- Net als bij het zorgplan wordt de zorgstandaard, ook al heeft men hem thuis, lang niet altijd gebruikt.
- De mensen in dit onderzoek die de zorgstandaard hebben (n=8!) zijn hier wel overwegend positief over en beoordelen het boekje met een 7.7.

## 6 Werk

### 6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de arbeidssituatie van mensen met astma of COPD centraal. In onze samenleving vormt deelname aan betaalde arbeid een van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. De overheid streeft ernaar om mensen met een chronische ziekte zoveel mogelijk aan het werk te krijgen of te houden en gaat daarbij uit van de mogelijkheden tot het verrichten van werk die men (nog) heeft. Een set van reïntegratieinstrumenten is beschikbaar voor werkgevers, werknemers en het UWV om dit doel te bereiken. Werk vormt ook een belangrijk thema binnen het beleid van het Longfonds in de periode 2011 – 2014. Het Longfonds wil werknemers met een longziekte en werkgevers daar waar mogelijk ondersteunen door hun een passend pakket van ondersteunende maatregelen aan te bieden en zo de arbeidssituatie van mensen met een longziekte verbeteren (Longfonds, 2011).

Gegevens in dit hoofdstuk hebben betrekking op respondenten uit het NPCG met COPD of astma die tot de potentiële beroepsbevolking behoren. Dit betreft personen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar. Gegevens van het NPCG worden aangevuld met gegevens uit andere databestanden, met name microdatabestanden van het CBS zoals het Sociaal Statistisch bestand Banen (SBB banen)<sup>7</sup>, Sociaal Statistische Bestand Arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (SBB ongeschiktheidsuitkeringen)<sup>8</sup>, de Nationale Enquête Arbeidsomstandigheden (NEA)<sup>9</sup> en het Permanent onderzoek Leefsituatie (POLS)<sup>10</sup>. In 2012 verscheen een rapport over “Werken met een chronische longziekte” waarin de situatie van mensen met astma of COPD geschetst werd aan de hand van gegevens uit deze microdatabestanden en het NPCG (Maurits et al., 2012). Aanleiding voor dit rapport vormde het feit dat betrouwbare cijfers over de arbeidsparticipatie van mensen met astma of COPD ontbraken. De beschikbare cijfers waren vaak gebaseerd op kleine steekproeven en bovendien verouderd (uit 1999 en ouder). Recentere gegevens over de arbeidssituatie van mensen met astma of COPD waren wel beschikbaar vanuit het NPCG (zie bijvoor-

---

<sup>7</sup> Het Sociaal Statistisch Bestand Banen bevat gegevens over banen van werknemers in Nederland (CBS 2010b, 2011b). Dit betreft onder andere de arbeidsrelatie en de sector.

<sup>8</sup> Dit bestand is een registratiebestand en geeft inzicht in de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen die zijn uitgekeerd in het kader van de Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO), de Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering zelfstandigen (WAZ), de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong) en de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA, vanaf 2006) aan personen van 15 tot 64 jaar (CBS 2010a; 2011a).

<sup>9</sup> De NEA geeft een beeld van de arbeidsomstandigheden, arbeidsinhoud, arbeidsverhoudingen en arbeidsvoorwaarden van werkzame personen van 15 tot en met 64 jaar, exclusief zelfstandigen (CBS, 2012b; Koppes et al., 2010). Het betreft een jaarlijks steekproefonderzoek van TNO en CBS met een respons van circa 23.000 werknemers. Het meest actuele bestand bevat gegevens uit 2009.

<sup>10</sup> POLS is een jaarlijkse survey onder een representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking waarbij onder andere informatie verzameld wordt over demografische en sociaaleconomische kenmerken (waaronder diverse indicatoren voor de arbeidssituatie), de meest belangrijke aspecten van de leefsituatie en de gezondheidstoestand (CBS, 2012; CBS, 2009a; CBS, 2009b). De respons schommelt sinds 2006 rond de 9.000 personen.

beeld Heijmans et al., 2009), maar ook deze cijfers waren gebaseerd op kleine steekproeven. Daarom was aanvulling met landelijke databestanden noodzakelijk.

Omdat gegevens over de arbeidssituatie van mensen met astma of COPD in dit rapport niet mogen ontbreken, wordt een deel van de resultaten uit het rapport “Werken met een chronische longziekte” herhaald. In dit hoofdstuk is er voor gekozen om kwantitatieve gegevens te presenteren uit de microdatabestanden omdat ze gebaseerd zijn op een grotere groep mensen en dus betrouwbaarder zijn. Gegevens van het NPCG uit juni 2011 worden daaraan toegevoegd omdat zij in kwalitatief opzicht belangrijke informatie toevoegen en inzicht geven in de ervaringen van mensen met astma of COPD zelf, met betaald werk. Niet ieder microdatabestand bevat gegevens over astma of COPD afzonderlijk. Daarom zullen soms cijfers gepresenteerd worden over mensen met een longziekte als groep, waarbij astma of COPD dus samen genomen worden.

Achtereenvolgens wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de arbeidsparticipatie van mensen met astma of COPD, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen, ziekteverzuim en de ervaringen en attitude van mensen met astma of COPD ten aanzien van werk: ervaart men problemen bij de uitvoer van werk, wat zijn redenen voor mensen met astma of COPD om niet te participeren op de arbeidsmarkt en welke kansen zien mensen met astma of COPD zelf met betrekking tot werk?

## 6.2 Arbeidsparticipatie

Voor het vaststellen van de mate van arbeidsparticipatie van mensen met astma of COPD worden alleen de groepen mensen met astma en mensen met COPD in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar (potentiële beroepsbevolking) in beschouwing genomen. In aansluiting op de definitie die het CBS hanteert, wordt arbeidsdeelname gedefinieerd als het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week. In 2011 bestond de potentiële beroepsbevolking van mensen met astma binnen de monitor uit 307 personen. De potentiële beroepsbevolking onder mensen met COPD was aanzienlijk kleiner (n=131). Dit heeft te maken met het feit dat het merendeel van de mensen met COPD 65 jaar of ouder is (circa 65%; zie ook hoofdstuk 2).

*Arbeidsparticipatie van mensen met astma vergelijkbaar met algemene bevolking; Arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft achter*

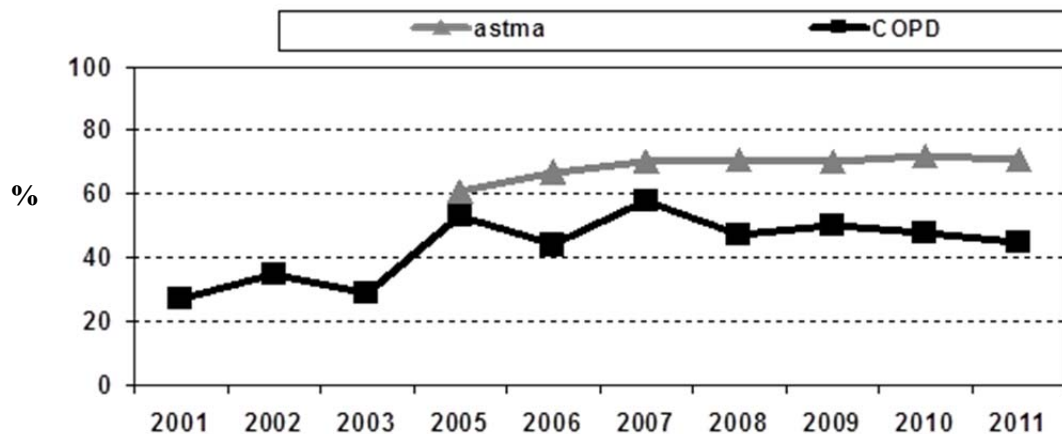
Tabel 6.1 geeft een overzicht van de verschillende subgroepen van werkende en niet-werkende respondenten met astma of COPD van de enquête in juni 2011. Af te lezen valt dat 45% van de mensen met COPD van 15 tot 64 jaar betaald werk verrichtte. Dit gold voor 71% van de mensen met astma in deze leeftijdsgroep. Deze verschillen sluiten aan bij kwantitatieve gegevens uit de microdatabestanden van het CBS. Op basis van SSB Banen bestand van het CBS wordt het percentage mensen met astma met een geregistreerde baan geschat op 73% en mensen met COPD op 42% (Maurits et al., 2012). Gegevens uit het NPCG laten verder zien dat van de mensen met COPD 14% geen betaalde baan had terwijl zij wel betaald werk wilden verrichten of dit op het moment van bevraging niet wisten. Bij de mensen met astma ging dit op voor 12%. Van de men-

sen met COPD had 30% geen betaald werk en wilde dit ook niet. Dit gold voor 13% van de mensen met astma. Tenslotte was 11% van de mensen met COPD en 4% van de mensen met astma vroegtijdig met pensioen. Cijfers over de arbeidsparticipatie van mensen met astma of COPD op basis van het NPCG zijn over de periode 2001 t/m 2011 nage- noeg stabiel (figuur 6.1) (zie ook Heijmans et al., 2009).

Tabel 6.1: Arbeidssituatie van respondenten in het NPCG met astma of COPD

	COPD (N=131)		Astma (N=307)	
		%		%
Betaald werk	59	45,0	217	70,7
Geen betaald werk, wil wel werk/weet niet	18	13,7	37	12,1
Geen betaald werk, wil geen werk	40	30,5	41	13,4
Mensen met pre-pensioen	14	10,7	12	3,9

Figuur 6.1: Arbeidsparticipatie van mensen met astma en mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar, 2001 – 2011 (NPCG)



### 6.2.1 Omvang werkweek

Aan de hand van de enquêtebestanden POLS en NEA is nagegaan in hoeverre de werkweek van mensen met een chronische longziekte die betaald werk verrichten verschilt van de werkweek van de algemene werkzame bevolking. Bij POLS betreft het alle mensen die in loondienst zijn en zelfstandigen, bij NEA alleen mensen in loondienst. De resultaten zijn te vinden in tabel 6.2. Uit de tabel komt naar voren dat de gemiddelde arbeidsduur van de totale groep werknemers met longziekten niet afwijkt van de totale groep werkenden in de algemene bevolking.

	Algemene bevolking gemiddelde	Chronische longziekte gemiddelde
POLS (werknemers en zelfstandigen)	32	31
NEA (werknemers)	31	31

\* Data voor 2009 ontbreken, gegevens gebaseerd op 2006-2008.

Wanneer echter bij POLS specifiek gekeken wordt naar de omvang van de werkweek van groepen mannen en vrouwen, voor verschillende leeftijdsgroepen en opleidingsniveaus van de respondenten (tabel 6.3) komen wel verschillen naar voren. Mannen met een longziekte werken gemiddeld iets minder uren dan de mannelijke werkzame bevolking (gemiddeld 35 uur versus gemiddeld 38 uur). Daarnaast valt op dat oudere werknemers met een longziekte (55 t/m 64 jaar) minder uren per week werken dan oudere mensen met betaald werk in de algemene bevolking (gemiddeld 28 uur versus 32 uur). Ook binnen de groep lager opgeleiden komt dit verschil naar voren. Laag opgeleide mensen met een longziekte en betaald werk zijn gemiddeld 28 uur per week werkzaam en laag opgeleide mensen met betaald werk in het algemene bevolking gemiddeld 30 uur. De groep oudere, laag opgeleide werknemers met een longziekte bestaat naar verwachting voor een groot deel uit mensen met COPD, aangezien deze aandoening doorgaans op hogere leeftijd ontstaat en vaker voorkomt bij lager opgeleiden (zie ook hoofdstuk 2, beschrijving standaardpopulaties). Het is daarom aannemelijk dat werknemers met COPD een kortere arbeidsduur hebben dan de algemene beroeps geschikte bevolking.

Achtergrondvariabele	Totale groep gemiddelde	Chronische longziekte gemiddelde
<b>Algemeen</b>	32,39	30,67
<b>Geslacht</b>		
Man	38,02	35,85
Vrouw	25,68	25,78
<b>Leeftijd</b>		
15-24	21,45	19,47
25-34	35,46	35,19
35-44	34,86	32,38
45-54	34,80	33,89
55-64	32,00	28,44
<b>Opleiding</b>		
Laag	30,08	28,07
Middel	32,15	30,78
Hoog	35,26	34,04

\* Data voor 2009 ontbreken, tabel gebaseerd op data uit 2006, 2007 en 2008.

### 6.3 Arbeidsongeschiktheid en uitkeringen

*Kwart van de COPD patiënten en 10% van de astma patiënten ontvangt een arbeidsongeschiktheidsuitkering*

Op basis van het Sociaal Statistisch Bestand Arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, blijkt dat 26% van de mensen met COPD en 9% van de mensen met astma een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt. Dit geldt voor 7% van de algemene bevolking in de leeftijd 15 t/m 64 jaar (tabel 6.4). Bij mensen met COPD betreft de arbeidsongeschiktheidsuitkering in ruim vier vijfde van de gevallen een WAO-uitkering. Van de mensen met astma met een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt ruim drie vijfde een WAO-uitkering en bijna een kwart een Wajong-uitkering.

Tabel 6.4: Percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering onder mensen met astma, COPD of in de algemene bevolking (15 t/m 64 jaar) in 2009 in procenten

Achtergrondvariabele	Astma	COPD	Algemene bevolking
<b>Totaal</b>	8,9	25,7	7
<b>Geslacht</b>			
Man	7,9	29,3	7
Vrouw	9,7	22,6	7
<b>Leeftijd</b>			
15 – 24	4,0		2
25 – 34	5,2		3
35 – 44	7,4		5
45 – 54	11,8	20,1	8
55 – 64	20,8	29,3	16

Bron: SBB arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (2009).

Cijfers uit het NPCG uit 2010 lieten zien dat 24% van de mensen met COPD en 11% van de mensen met astma aangaf een arbeidsongeschiktheidsuitkering te ontvangen. Ondanks dat het veel kleinere aantallen betreft komen de cijfers uit het NPCG dus nagenoeg overeen met de cijfers uit de microdatabestanden van het CBS.

Omdat mensen met COPD veelal ouder zijn en arbeidsongeschiktheid op hogere leeftijd vaker voorkomt, is het van belang ook naar verschillen binnen verschillende leeftijdscategorieën te kijken. Wanneer deze percentages vergeleken worden met de percentages van de algemene bevolking (tabel 6.4) valt op dat zowel mannen als vrouwen met COPD en mensen met COPD in beide leeftijdscategorieën (45 t/m 54 en 55 t/m 64) vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen dan de algemene bevolking die tot deze subgroepen behoort. Binnen de subgroepen van mensen met astma zijn de verschillen beperkt. Bij zowel mannen en vrouwen als binnen de verschillende leeftijdscategorieën ontvangen mensen met astma iets vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

*Bij arbeidsongeschiktheid gaat het meestal om volledige arbeidsongeschiktheid*  
 Onder mensen met astma of COPD die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen, is ruim vier vijfde volledig arbeidsongeschikt (Tabel 6.5).

Tabel 6.5: Percentage arbeidsongeschikt onder mensen met astma of COPD met een arbeidsongeschiktheidsuitkering in percentages

Arbeidsongeschiktheidspercentage	%
<b>COPD</b>	
15% tot 25%	3,2
25% tot 35%	4,4
35% tot 45%	3,3
45% tot 55%	3,4
55% tot 65%	1,8
65% tot 80%	2,2
80% tot en met 100%	81,7
<b>Astma</b>	
15% tot 25%	4,2
25% tot 35%	2,4
35% tot 45%	3,3
45% tot 55%	3,1
55% tot 65%	1,7
65% tot 80%	2,2
80% tot en met 100%	83,0

Bron: SBB arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (2009).

*Een derde van de COPD patiënten en 15% van de astmapatiënten arbeidsongeschikt verklaard*

Niet iedereen die arbeidsongeschikt verklaard is ontvangt een arbeidsongeschiktheidsuitkering. In 2010 ontving 69% van de COPD patiënten en 66% van de astmapatiënten in het NPCG die arbeidsongeschikt verklaard waren een uitkering. In totaal was 36% van de mensen met COPD en 16% van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar in het NPCG arbeidsongeschikt in 2010. Voor zowel de groep mensen met COPD als de groep mensen met astma is nagegaan of degenen die arbeidsongeschikt zijn verklaard op achtergrondkenmerken verschillen van degenen waarbij dit niet het geval is (tabel 6.6). Mensen met COPD en ernstige kortademigheid waren vaker arbeidsongeschikt verklaard dan mensen met COPD waarbij de kortademigheid minder ernstig was. Mensen met astma vanaf 55 jaar waren vaker arbeidsongeschikt dan mensen met astma onder de 35 jaar; lager opgeleiden met astma waren vaker arbeidsongeschikt dan hoger of middelbaar opgeleide mensen met astma, mensen met astma en comorbiditeit waren vaker arbeidsongeschikt dan mensen met astma zonder comorbiditeit en mensen met astma die hun symptomen (zeer) slecht onder controle hadden waren vaker arbeidsongeschikt dan mensen met astma die hun symptomen goed of matig onder controle hadden.



Tabel 6.6: NPCG: Percentage mensen met COPD of astma dat arbeidsongeschikt is verklaard naar achtergrondkenmerken, 2010<sup>1</sup>

	COPD N =82		Astma N =283	
	%	BI	%	BI
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	34,2	20,0-48,4	10,2	3,6-16,8
Vrouwen	38,6	21,9-55,3	17,9	12,6-23,3
<b>Leeftijd COPD</b>				
25-54 jaar (ref)	29,6	6,2-53,0	-	-
54-64 jaar	38,0	25,8-50,2	-	-
<b>Leeftijd astma</b>				
15-34 jaar	-	-	<b>3,0</b>	<b>0-7,1</b>
35-44 jaar	-	-	<b>11,8</b>	<b>3,4-20,2</b>
45-54 jaar	-	-	<b>18,6</b>	<b>9,9-27,3</b>
55-64 jaar (ref.)	-	-	<b>27,2</b>	<b>16,8-37,6</b>
<b>Opleiding</b>				
Laag (ref.)	34,4	19,1-49,7	<b>27,6</b>	<b>14,9-40,3</b>
Midden	38,1	20,0-56,3	<b>14,1</b>	<b>8,1-20,1</b>
Hoog	22,7	0-57,0	<b>12,1</b>	<b>5,2-18,9</b>
<b>Comorbiditeit</b>				
Geen comorbiditeit (ref)	30,1	17,5-42,7	<b>11,8</b>	<b>7,3-16,2</b>
Comorbiditeit	47,9	28,2-67,5	<b>25,8</b>	<b>15,8-35,7</b>
<b>Mate van Kortademigheid</b>				
Mild (ref)	<b>29,1</b>	<b>13,3-44,9</b>	-	-
Matig	<b>27,3</b>	<b>10,8-43,8</b>	-	-
Ernstig	<b>69,2</b>	<b>43,7-94,7</b>	-	-
<b>Mate van symptoomcontrole<sup>3</sup></b>				
Goed (ref)	-	-	<b>6,2</b>	<b>0,1-11,5</b>
Matig	-	-	<b>3,5</b>	<b>0-8,4</b>
(zeer) Slecht	-	-	<b>25,9</b>	<b>18,2-33,6</b>

Bron: NPCG, Maurits et al, 2012.

## 6.4 Ziekteverzuim

Voor de beschrijving van het ziekteverzuim van mensen met astma of COPD is gebruik gemaakt van gegevens uit NEA en gegevens uit het NPCG uit 2011. Bij gegevens uit NEA kan geen onderscheid gemaakt worden tussen astma of COPD maar worden cijfers gepresenteerd voor longziekten algemeen. Bij het NPCG kan dit onderscheid wel gemaakt worden.

*Ziekteverzuim onder mensen met astma of COPD hoger dan in de algemene bevolking*

Het NEA biedt informatie over het individuele ziekteverzuimpercentage. Dit is de verhouding tussen het aantal verzuimde dagen en het aantal te werken dagen in een jaar.

Tabel 6.7: Individueel ziekteverzuimpercentage (gemiddelden) op basis van NEA

Achtergrondvariabele	Totale groep gemiddelde	Chronische longziekte gemiddelde
<b>Totaal</b>	4,21	5,86
<b>Geslacht</b>		
Man	3,65	5,44
Vrouw	4,88	6,27
<b>Leeftijd</b>		
15-24	2,67	3,47
25-34	3,89	4,66
35-44	4,15	6,03
45-54	4,62	6,39
55-64	5,56	8,75
<b>Opleiding</b>		
Laag	5,07	6,54
Middel	4,32	6,04
Hoog	3,35	4,91

Tabel 6.7 bevat de resultaten voor werknemers met een longziekte en werknemers in het algemeen. Werknemers met een longziekte hebben een gemiddeld ziekteverzuim percentage van 5,9 en werknemers in de algemene bevolking van 4,2. Wanneer binnen subgroepen (naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau) gekeken wordt naar het verschil in ziekteverzuimpercentage, valt op dat de verschillen in de jongste leeftijdscategorieën (15 t/m 24 en 25 t/m 34) beperkt zijn. In de overige leeftijdscategorieën, bij zowel mannen als vrouwen en bij de verschillende opleidingsniveaus verzuimen werknemers met een longziekte vaker dan werknemers in het algemeen. Het grootste verschil is te zien bij werknemers in de leeftijd 55 t/m 64 jaar.

#### *Verzuim vanwege ziekte, medische behandeling of therapie*

In 2011 is nagegaan of werkende mensen met COPD of astma uit het NPCG wel eens moesten verzuimen vanwege de longaandoening, medische behandeling of therapie. Daarnaast is gevraagd of zij de afgelopen 12 maanden wel een ziek thuis waren gebleven van hun werk, al dan niet als gevolg van hun luchtwegaandoening. Een kwart van de mensen met COPD en bijna een kwart van de mensen met astma (24%) die betaald werk verrichtten in 2011 gaf aan zich wel eens ziek te melden vanwege hun longaandoening (tabel 6.8). Daarnaast ziet ruim één op de tien mensen met COPD of mensen met astma in 2011 zich wel eens genoodzaakt te verzuimen vanwege medische behandeling of therapie.

Tabel 6.8: NPCG: Percentage mensen met COPD (n=59) en astma (n=216) in 2011 dat wel eens verzuimt vanwege ziekte, medische behandeling of therapie

	COPD		Astma	
	N	%	N	%
Verzuim vanwege luchtwegaandoening	15	25	52	24
Verzuim vanwege medische behandeling of therapie <sup>1</sup>	7	12	23	11

*Verzuim gedurende afgelopen twaalf maanden*

Ruim de helft van de werkende mensen met COPD (53%) en de helft van de mensen met astma (50 %) in het NPCG gaf in 2011 aan de afgelopen twaalf maanden wel eens ziek thuis te zijn gebleven van het werk (tabel 6.9). Deze percentages wijken enigszins af van het percentage mensen met een chronische longaandoening in NEA dat de afgelopen twaalf maanden verzuimd heeft. Daar gaf 61% aan in de afgelopen 12 maanden wel eens verzuimd te hebben (Maurits et al., 2012). NEA geeft vanwege de grotere aantallen een meer betrouwbaar beeld van ziekteverzuim van mensen met een chronische longaandoening.

Bij bijna de helft van de werkende mensen met COPD die aangaven de afgelopen twaalf maanden wel eens ziek thuis te zijn gebleven was hun longaandoening de oorzaak van dit verzuim. Bij werkende mensen met astma die de afgelopen twaalf maanden wel eens verzuimd hadden geldt dit voor ruim een derde. De groep mensen met COPD die in 2011 aangaf de afgelopen twaalf maanden wel eens verzuimd te hebben, bleef gedurende deze periode gemiddeld 3,5 keer ziek thuis van het werk. Voor de groep mensen met astma was dit gemiddeld 2,3 keer.

Tabel 6.9: NPCG: Percentage werkende mensen met astma (n=217) dat de afgelopen twaalf maanden ziek is thuisgebleven van het werk naar achtergrondkenmerken , 2011

	%	BI
<b>Geslacht</b>		
Man	45,3	33,8-56,9
Vrouw	52,8	44,5-61,1
<b>Leeftijd</b>		
15-34 jaar	58,8	44,8-72,8
35-44 jaar	54,5	41,0-68,1
45-54 jaar	45,6	33,4-57,7
55-64 jaar	41,9	26,5-57,2
<b>Opleiding<sup>1</sup></b>		
Laag	53,8	33,3-74,4
Midden	48,2	38,8-57,6
Hoog	50,0	38,5-61,5
<b>Comorbiditeit</b>		
Geen comorbiditeit	50,6	43,0-58,1
Comorbiditeit	48,9	33,7-64,1
<b>Mate van symptoomcontrole</b>		
Goed	40,0	27,8-52,2
Matig	48,1	34,4-61,9
Slecht tot zeer slecht	58,2	48,2-68,1

## 6.5 Ervaringen en attitude ten aanzien van werk

Gegevens in de deze paragraaf zijn afkomstig uit de meting van oktober 2010 en juni 2011 in het NPCG. De groep werkenden met COPD in het NPCG was tijdens deze metingen vrij klein (n=59) waardoor de bevindingen voorzichtig geïnterpreteerd dienen te worden.

### 6.5.1 Tevredenheid met het werk en werkomstandigheden

#### *Mate van tevredenheid met het werk*

Ruim 80% van de mensen met COPD of astma en betaald werk in 2011 was tevreden met hun werk (tabel 6.10). Vijf procent is ontevreden.

Tabel 6.10: NPCG: Mate van tevredenheid met het werk van werkende mensen COPD of Astma, 2011

	COPD (N=59)		Astma (N=217)	
	N	%	N	%
(zeer) Ontevreden	3	5	10	5
Neutraal	6	10	27	12
(zeer) Tevreden	50	85	180	83

#### *Gewenste veranderingen*

Van de werkende mensen met COPD in 2011 gaf de helft aan dat er geen veranderingen nodig zijn om het werk naar volle tevredenheid te kunnen uitvoeren. Bij de groep mensen met astma in 2011 met betaald werk gold dit voor ruim de helft (57%). De overige werkende mensen met COPD gaven onder andere aan dat zij graag meer verdienen (16%) en minder uren zouden willen werken (11%). Van de mensen met astma en betaald werk gaf ruim een vijfde (21%) aan ontevreden te zijn over het salaris en 12% wilde uitdagender werk. Andere veranderingen werden door minder dan 10% van de werkende mensen met COPD of astma genoemd.

Tabel 6.11: Gewenste veranderingen om werk naar volle tevredenheid uit te kunnen voeren, genoemd door minstens 10% van de werkende mensen met COPD of astma, 2011

	COPD (N=56)		Astma (N=206)	
	N	%	N	%
Geen veranderingen nodig	28	49	118	57
Meer salaris	9	16	44	21
Minder uren werken	6	11	12	6
Uitdagender werk	2	4	25	12

#### *Openheid naar leidinggevende en collega's over chronische luchtwegaandoening*

Iets meer dan de helft van de werkende mensen met COPD (53%) en astma (52%) in 2011 had de leidinggevende geïnformeerd over de luchtwegaandoening. In het geval van collega's gold dit voor ruim de helft van de werkende mensen met COPD (55%) en twee derde van de mensen met astma die betaald werk verrichtten (68%).

#### *Begrip van leidinggevend, collega's en werkgever voor werknemer met astma hoog*

Van de mensen met astma in 2011 die hun leidinggevende op de hoogte hadden gesteld gaf 92% aan dat de leidinggevende begrijpt wat astma inhoudt en 92% dat de leidinggevende begrip heeft voor de gevolgen van de aandoening voor het werk. Van degenen die hun collega's geïnformeerd hadden gaf 83% aan dat hun collega's begrijpen wat astma inhoudt en 81% dat hun collega's begrip hebben voor de gevolgen van de aandoening voor het werk.

Tabel 6.12 laat zien dat ruim vier vijfde van de mensen met COPD en astma in 2011 (zeer) tevreden was over contacten en samenwerking op het werk, respect van collega's

en leidinggevende en gelijke behandeling. Ruim twee derde was tevreden met de mate van ondersteuning en begeleiding door de leidinggevende.

Tabel 6.12: Percentage werkende mensen met COPD of astma dat (zeer) tevreden is met verschillende aspecten van de werkomgeving, 2011

	COPD (N=59)		Astma (N=217)	
	N	%	N	%
Contacten en samenwerking op het werk	52	88	189	87
Respect en gelijke behandeling door collega's <sup>1</sup>	54	92	184	85
Respect en gelijke behandeling door de leidinggevende <sup>2</sup>	48	81	171	81
Mate van ondersteuning en begeleiding door de leidinggevende <sup>3</sup>	40	68	149	71

#### *Sociaal contact belangrijkste pluspunt van werk*

Sociaal contact met collega's en anderen werd in 2011 het meest als positief aspect van werk naar voren gebracht, gevolgd door inkomen en plezier in het werk (tabel 6.13).

Mensen met astma noemden het nuttige gevoel dat werk geeft ook veelvuldig als positief aspect.

Tabel 6.13: Ervaren positieve aspecten van werk door mensen met COPD (N=59) of astma (N=217) die betaald werk verrichtten, 2011

	COPD		Astma	
	N	%	N	%
Sociaal contact met collega's en anderen die men op het werk ontmoet	46	78	180	83
Werk geeft een nuttig gevoel	29	49	130	60
Werk biedt afwisseling en afleiding	31	53	111	51
Werk vormt een uitdaging	13	22	107	49
Kunnen toepassen van kennis en ervaring in het werk	15	25	121	56
Inkomen	38	64	172	79
Persoonlijke ontplooiing	7	12	90	42
Plezier in het werk	35	59	151	70
Minder bezig met ziek zijn	8	14	20	9
Andere positieve aspecten	1	2	3	1

#### **6.5.2 Problemen en belemmeringen bij het werk**

In 2011 is aan mensen met COPD of astma met een betaalde baan gevraagd in hoeverre zij te maken hebben met bepaalde problemen of belemmeringen op het werk als gevolg van hun chronische luchtwegaandoening. In tabel 6.14 is het percentage werkende mensen met COPD en astma weergegeven dat problemen ondervond op een bepaald terrein. Vermoeidheid is veruit het meest genoemde probleem of belemmering voor werkende mensen met een chronische luchtwegaandoening.

Van de mensen met COPD die betaald werk verrichtten had zo'n driekwart (76%) te maken met vermoeidheid. Het merendeel (59%) gaf aan soms last te hebben van vermoeidheid als gevolg van de luchtwegaandoening. Daarnaast had 15% hier meestal hinder van en 2% altijd. Vermoeidheid wordt op grote afstand gevolgd door verminderde

productiviteit en problemen met het uitvoeren van taken die bij de functie horen. Verminderde productiviteit vormde voor 37% van de mensen met COPD een probleem of belemmering bij het uitvoeren van de functie. Daarnaast had 36% problemen met het uitvoeren van taken die bij de functie horen.

Van de werkende mensen met astma had 71% last van vermoeidheid op het werk als gevolg van hun luchtwegaandoening. Ook hier had het merendeel (57%) soms last van vermoeidheid problemen en een kleiner deel meestal (9%) of altijd (4%). Andere problemen of belemmeringen waar een groot deel van mensen met astma die betaald werk verrichtten tegenaan liep waren stress/spanning (55%) en concentratieproblemen (35%).

Tabel 6.14: Percentage werkende mensen met COPD (n=59) of astma (n=216) dat problemen of belemmeringen met betaald werk ervaart, 2011

	COPD		Astma	
	N	%	N	%
Problemen met uitvoeren van taken die bij functie horen <sup>1</sup>	21	36	42	20
Verminderde productiviteit	22	37	46	21
Vermoeidheid	45	76	153	71
Stress/spanning	18	31	118	55
Problemen met nauwkeurig werken <sup>2</sup>	11	19	45	21
Problemen met het uitvoeren/afkrijgen van werk	10	17	51	24
Concentratieproblemen	18	31	75	35
Luchtwegaandoening verslechtert door werk <sup>3</sup>	16	28	59	27

#### *Hinder bij uitvoering werk als gevolg van astma*

Mensen die bij de start van hun huidige baan nog geen chronische luchtwegaandoening hadden konden in 2011 aangeven in hoeverre het uitvoeren van de functie moeilijker is geworden als gevolg van de luchtwegaandoening. Van de werkende mensen met COPD had 29% bij aanvang van de huidige baan nog geen luchtwegaandoening. Dit gold voor 17% van de werkende mensen met astma. Vanwege de beperkte omvang van de groep mensen met COPD (n=17) wordt over deze groep niet verder gerapporteerd. Van de groep mensen met astma waarbij de luchtwegaandoening gedurende de huidige baan ontstaan is gaf bijna de helft (49%) aan dat het door de luchtwegaandoening soms of meestal moeilijker is geworden om het werk uit te voeren.

#### **6.5.3 Ontvangen ondersteuning of gebruik van speciale voorzieningen bij betaald werk**

In 2010 is aan mensen met COPD of astma die betaald werk verrichtten gevraagd of zij hierbij ondersteuning ontvangen of gebruik maken van speciale voorzieningen. Dit betreft onder andere begeleiding op de werkplek, ondersteuning van familie, collega's of de werkgever, een aangepaste werkplek en flexibele werktijden. Van de werkende mensen met COPD gaf 18% (n=6) aan ondersteuning te ontvangen of gebruik te maken van speciale voorzieningen. Zij maakten in de meeste gevallen gebruik van ondersteuning van collega's of de werkgever. Van de werkende mensen met astma gaf 14% (n=29) aan gebruik te maken van speciale voorzieningen of ondersteuning te ontvangen. Ook bij deze groep betrof dit veelal ondersteuning van collega's of de werkgever.

#### 6.5.4 Niet-werkende mensen met COPD of astma in het NPCG

Deze paragraaf gaat in op de groep mensen met COPD of astma die op het moment van bevraging geen betaald werk verricht. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen degenen die wel willen participeren op de arbeidsmarkt of dit op moment van bevraging niet weten en degenen die geen betaald werk willen.

##### *Benodigde ondersteuning en maatregelen voor het verrichten van betaald werk*

In 2011 is aan de groep werkloze mensen met COPD of astma die niet negatief staat tegenover betaald werk gevraagd welke ondersteuning of maatregelen zij nodig heeft om te kunnen participeren op de arbeidsmarkt. Uit tabel 6.15 blijkt dat één vijfde van deze mensen met COPD en bijna een kwart van deze mensen met astma geen behoefte had aan specifieke ondersteuning. Van de eerder beschreven groep mensen met COPD wenste 40% flexibele werktijden en eveneens 40% werk dichtbij huis. Van de eerder beschreven groep mensen met astma wilde 49% graag werk dicht bij huis, 35% flexibele werktijden en 32% de mogelijkheid om thuis te werken.

Tabel 6.15: NPCG: Benodigde ondersteuning of maatregelen voor het verrichten van betaald werk genoemd door minimaal 20% van de mensen zonder betaald werk die wel betaald werk willen of dit nog niet weten, 2011

	COPD (N=15)		Astma (N=37)	
	N	%	N	%
Werk dichtbij huis	6	40	13	35
Flexibele werktijden	6	40	18	49
Mogelijkheid om thuis te werken	4	27	12	32
Scholing of opleiding	3	20	*	*
Adviezen van een ervaringsdeskundige	3	20	*	*
Geen specifieke ondersteuning nodig	3	20	9	24

##### *Inspanningen voor re-integratie*

Van de groep mensen met COPD die geen baan heeft, maar wel betaald werk wil verrichten of dit niet weet, gaf in 2011 één derde (n=5) aan de afgelopen twaalf maanden actief op zoek te zijn geweest naar werk. Dit gold voor 28% (n=10) van de werkloze mensen met astma die niet negatief staan tegenover betaald werk. In 2010 gaf 46% (n=6) van de genoemde groep mensen met COPD en 27% (n=7) van de genoemde groep mensen met astma aan de afgelopen twaalf maanden ingeschreven te staan als werkzoekende bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI). In 2010 had 46% (n=6) van de werkloze mensen met COPD die niet negatief staan tegenover betaald werk de afgelopen 12 maanden gesolliciteerd naar een baan. Dit gold voor 24% (n=6) van deze mensen met astma. Van zowel de zes werkloze mensen met COPD in 2010 die de afgelopen twaalf maanden actief gezocht hadden naar werk als de zes werkloze mensen met astma voor wie dit gold, gaven er vijf aan dat hun inspanningen niet succesvol waren. De werkloze mensen met een chronische luchtwegaandoening die wel betaald werk willen verrichten of dit nog niet weten is in 2010 gevraagd of zij zich de afgelopen vijf jaar aangemeld hebben voor een arbeidsplaats in het kader van de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW).



Dit gold voor 18% (n=2) van deze groep mensen met COPD en 12% (n=3) van deze groep mensen met astma.

#### *Ondersteuning bij re-integratie*

Aan de werkloze mensen met een chronische luchtwegaandoening die niet negatief staan tegenover betaald werk is in 2010 gevraagd of zij de afgelopen twaalf maanden ondersteuning hebben ontvangen om (weer) aan het werk te komen. Dit gold voor drie (27%) mensen met COPD. Zij waren bemiddeld naar een baan (n=3), hadden een (beroepskeuze/persoonlijkheid)test (n=1) gehad of een sollicitatietraining (n=1). Vier mensen met astma (15%) hadden ondersteuning gehad, in de vorm van een (beroepskeuze/persoonlijkheid)test (n=1), een sollicitatietraining (n=3) of een niet genoemde vorm van ondersteuning (n=1).

#### *Voorzieningen voor re-integratie*

Voor mensen met een chronische aandoening is een aantal voorzieningen beschikbaar om aan het werk te komen of blijven. Dit betreft onder andere financiële vergoedingen, aanvullingen op inkomen en voorzieningen vanuit de WMO, AWBZ of WIA/WAO/Wajong. In 2010 is aan de werkloze mensen met COPD of astma die niet negatief staan tegenover betaald werk gevraagd of zij de afgelopen twaalf maanden van bepaalde voorzieningen gebruik gemaakt hebben. Respondenten konden tevens aangeven of zij van andere, niet genoemde voorzieningen gebruik maken. Slechts twee mensen met COPD (19%) en vijf mensen met astma (20%) hadden gebruik gemaakt van bepaalde voorzieningen. Bij de twee mensen met COPD betrof dit financiële vergoeding en voorzieningen vanuit de AWBZ en bij de vijf mensen met astma betrof dit voorzieningen vanuit de WMO (n=1), aanvulling op het inkomen (n=2) en een andere, niet genoemde voorziening (n=2).

#### **6.5.5 Niet-werkenden die geen werk willen**

Mensen met een chronische luchtwegaandoening die niet participeren op de arbeidsmarkt en dat ook niet willen konden in 2011 aangeven welke reden(en) zij hiervoor hebben. Tabel 6.16 bevat de redenen waarvan minstens 10% van de mensen met COPD of astma aangaf dat deze voor hen opgaat. De twee redenen die voor mensen met COPD of astma het meeste aangegeven werden zijn het ontbreken van de behoefte aan betaald werk en de gezondheid die geen betaald werk toelaat. Een beperkt deel van de mensen met COPD (16%) of astma (23%) had een andere, niet genoemde reden om geen betaald te willen verrichten.

Tabel 6.16: NPCG: Reden om niet te willen werken genoemd door minstens 10% van de mensen met COPD of astma die geen betaald werk willen, 2011

	COPD (N=36)		Astma (N=40)	
	N	%	N	%
Geen behoefte aan betaald werk	14	39	15	38
Gezondheid laat geen betaald werk toe	17	47	14	35
Te druk met zorg voor naasten	*	*	4	10
Het geld is niet nodig	*	*	4	10

\* Door minder dan 10% genoemd.

## 6.6 Belangrijkste bevindingen

### *Arbeidsparticipatie*

- Van de mensen met COPD heeft ruim veertig procent een betaalde baan. Bij mensen met astma is dit ruim 70 procent. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft daarmee achter bij die van de algemene bevolking. Bij mensen met astma is de arbeidsparticipatie vergelijkbaar.
- De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma of COPD is de afgelopen jaren stabiel.
- Oudere en laag opgeleide mensen met een chronische longaandoening hebben minder vaak betaald werk voor minstens twaalf uur per week dan de oudere en laag opgeleide mensen uit de potentiële beroepsbevolking in Nederland. Ook werken mannen met een chronische longaandoening minder vaak tenminste 12 uur per week dan mannen in de algemene bevolking.
- Mensen met astma of COPD werken ongeveer evenveel als mensen in de algemene bevolking. Oudere patiënten (55 t/m 64 jaar) en laag opgeleide mensen met een longaandoening werken wel minder uren per week dan de algemeen werkzame bevolking in deze leeftijdscategorie en met dit opleidingsniveau (15 t/m 64 jaar: 28 uur versus 32 uur; lager opgeleiden: 28 uur versus 30 uur).

### *Arbeidsongeschiktheid en uitkeringen*

- Mensen met COPD ontvangen vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan mensen in de algemene bevolking (26% versus 7%). Bij mensen met astma (9%) verschilt het percentage met een arbeidsongeschiktheidsuitkering weinig van het percentage in de algemene bevolking.
- COPD- en astmapatiënten met een arbeidsongeschiktheidsuitkering zijn veelal volledig arbeidsongeschikt verklaard (80-100%).
- COPD-ers ontvangen in de meeste gevallen een WAO-uitkering; de gemiddeld jongere astmatici meestal een WAO- of Wajong-uitkering.

### *Ziekteverzuim*

- Mensen met een longziekte verzuimen vaker dan werknemers in het algemeen (individueel ziekteverzuimpercentage: 5,9 versus 4,2). Het grootste verschil in individueel ziekteverzuim is terug te vinden in de leeftijdscategorie 55 t/m 64 jaar (individueel ziekteverzuimpercentage: 8,8 bij werknemers met een longziekte versus 5,6 bij werknemers in het algemeen).

*Ervaringen en attitude ten aanzien van werk*

- Ruim 80% van de mensen met astma of COPD die betaald werk verrichten is tevreden met het werk dat ze doen.
- De helft van de werkende mensen met COPD en ruim de helft van de mensen met astma geeft ook aan dat er geen veranderingen nodig zijn om het werk naar volle tevredenheid uit te voeren.
- Iets meer dan de helft van de mensen met COPD of astma informeert zijn of haar leidinggevende over de chronische luchtwegaandoening. Leidinggevend en collega's van mensen met astma hebben over het algemeen begrip voor de gevolgen van de aandoening voor het werk.
- Positieve aspecten van werk die door mensen met COPD of astma het meest genoemd worden zijn sociaal contact met collega's en anderen, inkomen en plezier in het werk. Mensen met astma noemen het nuttige gevoel dat werk geeft ook veelvuldig als positief aspect.
- Vermoeidheid vormt voor ruim 70% van de werkende mensen met een chronische luchtwegaandoening een belemmering bij het werk. Ook stress en spanning worden veelvuldig genoemd.
- Slechts een klein deel van de werkende mensen met COPD of astma ontvangt ondersteuning bij het betaalde werk, maakt gebruik van speciale voorzieningen of heeft de afgelopen twaalf maanden contact gehad met de bedrijfsarts.



## 7 Financiële situatie

In dit hoofdstuk wordt de financiële situatie van mensen met astma of COPD beschreven aan de hand van hun inkomen en gezondheid gerelateerde uitgaven. Daarbij beperken we ons tot mensen met astma of COPD in de leeftijd van 25 jaar en ouder, omdat van de jongste leeftijdsklasse (15 t/m 24 jaar) een groot deel geen zelfstandige huishouding voert. Daarnaast wordt beschreven hoe mensen met astma of COPD hun financiële situatie ervaren. Hierbij wordt onder andere nagegaan in hoeverre mensen met astma of COPD zich bepaalde dingen moeten onzeggen vanwege gebrek aan financiële middelen en of mensen schulden moeten maken vanwege hun ziekte. Het hoofdstuk sluit af met de belangrijkste bevindingen.

### 7.1 Inkomenssituatie

Er zijn allerlei redenen te bedenken waarom de inkomenssituatie van mensen met astma of COPD gemiddeld genomen ongunstiger is dan die van de algemene bevolking. Zo zagen we in hoofdstuk 6 dat een niet onaanzienlijk deel van met name de mensen met COPD jonger dan 65 jaar geen betaald werk heeft en moet rondkomen van een uitkering; meestal een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid, maar soms ook een bijstands- of andere uitkering. Vaak is een dergelijke uitkering lager dan wat men als werknemer kan verdienen. Mensen met astma of COPD die 65 jaar of ouder zijn kunnen ook een inkomensnadeel ondervinden, bijvoorbeeld wanneer zij eerder dan met 65 jaar hebben moeten stoppen met werken vanwege hun slechtere gezondheid en daarbij niet de mogelijkheid hadden hun pensioen verder op te bouwen. In deze paragraaf wordt daarom aandacht besteed aan de inkomenssituatie van mensen met astma of COPD.

Als indicator voor de inkomenssituatie van mensen met astma of COPD wordt het netto equivalent inkomen<sup>11</sup> genomen. Bij de berekening van dit inkomen wordt rekening gehouden met de samenstelling van het huishouden waarvan de persoon met astma of COPD deel uitmaakt. Vanwege de schaalvoordelen die leden binnen één huishouden genieten, wordt het huishoudinkomen met behulp van een equivalentiefactor omgerekend naar het inkomen dat voor een eenpersoonshuishouden zou gelden. Deze berekeningswijze wordt algemeen toegepast in CBS-statistieken.

---

<sup>11</sup> Voor de berekening van dit netto equivalent inkomen is uitgegaan van het netto maandinkomen van het huishouden. Bij dit inkomen is vervolgens de ontvangen kinderbijslag (voor kinderen jonger dan 18 jaar) opgeteld. De premie van de zorgverzekering – voor zover deze niet door hun werkgever wordt vergoed – is van het inkomen afgetrokken. De eventueel ontvangen zorgtoeslag is weer bij het inkomen opgeteld. Dit gecorrigeerde inkomen is tenslotte gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988).

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

Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma van 25 jaar en ouder bedroeg in 2011 gemiddeld €1.501 (BI: 1.419 – 1.583) en voor mensen met COPD gemiddeld €1.318 (BI: 1.256 – 1.379). Het gemiddelde netto equivalent maandinkomen van chronisch zieken van 25 jaar en ouder bedroeg in 2011 €1.423 (BI: 1.392 – 1.454) (Kerngegevens Werk en Inkomen 2012, in voorbereiding). Het netto inkomen van mensen met astma ligt dus gemiddeld iets hoger dan het inkomen van een gemiddelde groep chronisch zieken, het inkomen van mensen met COPD juist iets lager. Volgens het CBS was het gestandaardiseerd besteedbaar inkomen van de Nederlandse bevolking in 2011 ongeveer €1.958 per maand (€23.500 op jaarbasis). Het lijkt erop dat mensen met astma of COPD dus een lager gestandaardiseerd besteedbaar inkomen hebben dan de gemiddelde Nederlander. Maar hoe groot het verschil precies is, is met deze gegevens niet vast te stellen: het inkomen van mensen met astma of COPD in deze rapportage is gebaseerd op zelfrapportage, terwijl het inkomen zoals door het CBS berekend gebaseerd is op dataregistraties. Eerder NIVEL-onderzoek liet zien dat het zelf gerapporteerde inkomen van veel mensen met een chronische ziekte of beperking - en dus ook voor mensen met astma of COPD- lager is dan het op basis van registraties berekende gestandaardiseerd besteedbaar inkomen (Rijken, 2010). Dit zou dus betekenen dat het verschil in inkomen tussen mensen met astma of COPD enerzijds en de algemene bevolking anderzijds, iets minder groot is dan hierboven gesuggereerd.

*Geen significante inkomensverschillen naar subgroepen*

In tabel 7.1 staat het netto-equivalent inkomen van mensen met astma en mensen met COPD weergegeven uitgesplitst naar achtergrondkenmerken. De brede betrouwbaarheidsintervallen laten zien dat er nog veel spreiding is in de hoogte van het inkomen binnen subgroepen. Deze brede betrouwbaarheidsintervallen zorgen er mede voor dat er in 2011 geen verschillen in inkomen gevonden werden naar sekse, leeftijd, comorbiditeit, mate van symptoomcontrole of mate van dyspneu bij mensen met astma of COPD. Al wijzen de bedragen in tabel 7.1 wel in de richting van lagere inkomens voor mensen met COPD met een ernstige mate van dyspneu ten opzicht van mensen met COPD waarbij de dyspneu minder ernstig is, en lagere inkomens voor mensen met astma met comorbiditeit ten opzicht van de groep mensen die alleen astma hebben.

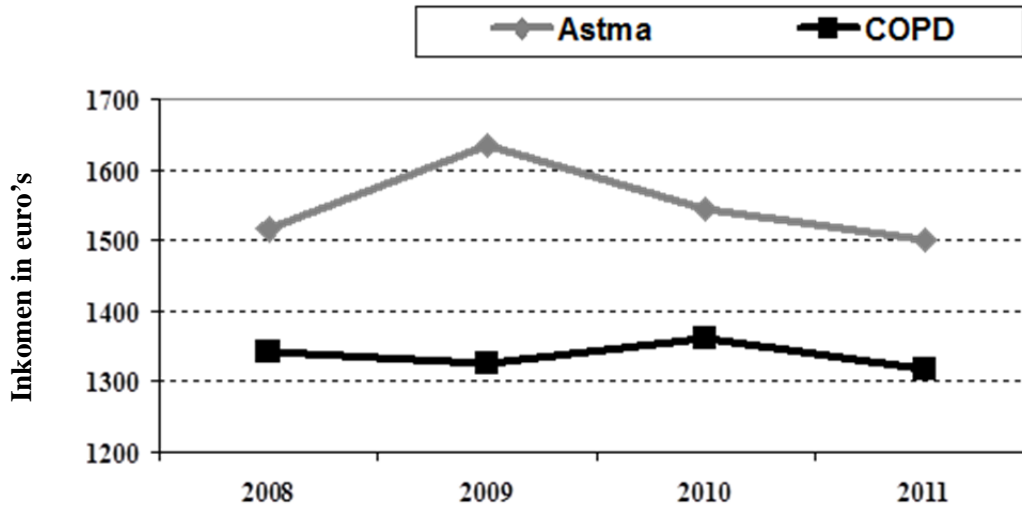
Tabel 7.1: Netto equivalent inkomen in euro's per maand van mensen met astma en mensen met COPD naar achtergrondkenmerken, 2011

	Astma (n=186)		COPD (n=220)	
	gemiddeld inkomen	95%-BI	gemiddeld inkomen	95%-BI
<b>Totale groep</b>	1.501	1.419 – 1.583	1.318	1.257 – 1.379
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	1.575	1.447 – 1.703	1.357	1.283 – 1.430
Vrouwen	1.459	1.367 – 1.552	1.272	1.187 – 1.358
<b>Leeftijd</b>				
25 - 44 jaar (ref)	1.512	1.383 – 1.641	-	-
45 - 64 jaar	1.501	1.390 – 1.612	-	-
65 jaar en ouder	1.475	1.331 – 1.620	-	-
45 - 64 jaar (ref)	-	-	1.300	1.212 – 1.388
65 jaar en ouder	-	-	1.329	1.256 – 1.401
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	1.545	1.446 – 1.643	1.291	1.215 - 1.368
Ja	1.370	1.255 – 1.484	1.369	1.284 - 1.454
<b>Mate van symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	1.451	1.310 – 1.591	-	-
Matig	1.487	1.346 – 1.628	-	-
Slecht/ zeer slecht	1.532	1.427 – 1.637	-	-
<b>Dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	1.376	1.287 – 1.464
Matig	-	-	1.358	1.277 – 1.439
Ernstig	-	-	1.258	1.159 – 1.357

#### *Inkomen blijft redelijk stabiel*

Figuur 7.1 toont de hoogte van het inkomen van mensen met astma of COPD over de periode 2008 tot en met 2011. Gegevens over eerdere jaren zijn wel beschikbaar maar worden vanwege een iets andere berekening niet getoond. Bij mensen met COPD is het inkomen stabiel over de periode 2008 t/m 2012. Bij mensen met astma is er eerst een stijging te zien en vervolgens een daling [kwadratische trend]. Volgens het CBS was het gestandaardiseerd besteedbaar inkomen van de Nederlandse bevolking in 2011 ongeveer €1.958 per maand (€23.500 op jaarbasis). Dit betekende een *stijging* van bijna 1% ten opzichte van 2010 (€23.300 op jaarbasis). Een stijging die we dus bij mensen met astma of COPD niet terug zien.

Figuur 7.1: Gestandaardiseerd besteedbaar inkomen van mensen met astma of COPD ) (2008-2011)



## 7.2 Ziekte gerelateerde uitgaven

In deze paragraaf wordt ingegaan op de uitgaven die mensen met astma of COPD van 25 jaar of ouder hebben vanwege hun gezondheid en die voor eigen rekening zijn. Het gaat hierbij om de uitgaven die verband houden met de consumptie van zorg of ondersteuning en de extra uitgaven die mensen met astma of COPD soms maken, omdat zij niet adequaat gebruik kunnen maken van normale lichaamsfuncties en/of standaard voorzieningen. Onder de gezondheid gerelateerde uitgaven verstaan we alle uitgaven die mensen zelf maken in verband met hun gezondheid en die niet op een of andere wijze (Zvw, AWBZ, Wmo/gemeente, werkgever of uitkerende instantie) zijn vergoed; de premie voor de zorgverzekering blijft buiten beschouwing. De hoogte van de eigen uitgaven hangt ook samen met het eventuele vrijwillige eigen risico dat iemand heeft en de hoogte daarvan en van het verplichte eigen risico dat sinds 2009 bestaat en waarvan de hoogte ieder jaar verschilt.

*Negentig procent van de mensen met astma of COPD heeft kosten voor eigen rekening*  
 Over alle kostenposten tezamen (exclusief premie zorgverzekering) blijkt dat 89% (BI: 81 - 94) van de mensen met astma en 88% (BI: 81 - 92) van de mensen met COPD in 2011 kosten voor eigen rekening had in verband met de gezondheid. Voor de totale groep chronisch zieken en gehandicapten lag dit percentage in 2011 op 93% (Van der Veer et al., 2013). Gemiddeld genomen ging het bij diegenen die eigen uitgaven hadden in 2011 om een bedrag van €757 (BI: 570 – 945) bij mensen met astma en €896 (BI: 648 – 1140) bij mensen met COPD. Voor chronische zieken en gehandicapten bedroeg het bedrag €1.057 (BI: 922 – 1191).

In tabel 7.2 en 7.3 wordt het percentage mensen met astma (tabel 7.2) en COPD (tabel 7.3) weergegeven dat kosten voor eigen rekening had in de periode 2008 tot en met 2011. Percentages worden gegeven voor kostenposten afzonderlijk. Daarnaast wordt het per-



centage vermeld van de groep die op één of meer kostenposten kosten voor eigen rekening had (“totaal kosten”). Ook geven de tabellen het gemiddelde bedrag en bijbehorende betrouwbaarheidsintervallen weer dat in 2011 aan de verschillende kostenposten werd uitgegeven. Omdat de gezondheid gerelateerde uitgaven ondermeer afhankelijk zijn van de wijze van verzekering (al of niet aanvullend verzekerd, hoogte van het eigen risico), kunnen op basis van deze eigen uitgaven nog geen conclusies worden getrokken over de financiële consequenties van het lijden aan astma of COPD. Niettemin worden de eigen kosten in tabellen 7.2 en 7.3 gepresenteerd omdat zij inzicht geven in de voornaamste kostenposten van mensen met astma of COPD.

Tabel 7.2: Percentage mensen met astma dat in de periode 2008 tot en met 2011 eigen uitgaven had in verband met de gezondheid en het gemiddelde bedrag in euro's in 2011

Kostenpost	2008	2009	2010	2011	Bedrag 2011	95%-BI
Huisarts	<b>4</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>10</b>	161	90 – 233
Specialist	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	- <sup>1</sup>	-
Tandarts	49	47	50	56	331	236 - 426
Fysiotherapeut/oefentherapeut	5	7	7	10	210	150 – 269
Paramedici (excl. Fysio-/oefentherapeut)	12	5	7	8	164	38 – 291
Psychosociale zorg	1	1	1	2	-	-
Geneesmiddelen op recept	<b>29</b>	<b>29</b>	<b>44</b>	<b>35</b>	165	125 – 205
Geneesmiddelen zonder recept	<b>39</b>	<b>36</b>	<b>33</b>	<b>34</b>	101	78 – 124
Verbandmiddelen	15	12	11	10	37	11 – 62
Hulpmiddelen en aanpassingen	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>8</b>	<b>3</b>	-	-
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	<b>17</b>	<b>15</b>	<b>14</b>	<b>20</b>	190	127 – 253
Ziekenhuisopname	2	1	2	1	-	-
Eigen bijdrage thuiszorg in natura (AWBZ/Wmo)	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	-	-
Attentiekosten	12	14	14	11	77	8 - 145
Extra kosten voor dieet of voeding	4	5	6	5	475	132 - 818
Extra kosten voor kleding of beddengoed	5	4	5	6	-	-
Extra energiekosten (elektriciteit, verwarming)	3	6	4	5	346	186 - 506
Extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	124	48 – 201
Alternatieve behandelaars	9	9	10	10	273	132 – 415
Alternatieve geneesmiddelen (op recept)	5	5	4	6	172	71 – 273
<b>Totaal kosten voor eigen rekening (exclusief premies)</b>	<b>87</b>	<b>84</b>	<b>89</b>	<b>89</b>	<b>757</b>	<b>570 – 945</b>

<sup>1</sup> Met betrekking tot deze kostenposten was het aantal mensen met astma met kosten voor eigen rekening te klein (N<20) om een gemiddeld bedrag te kunnen berekenen

Tabel 7.3 Percentage mensen met COPD dat in de periode 2008 tot en met 2011 eigen uitgaven had in verband met de gezondheid en het gemiddelde bedrag in euro's in 2011

Kostenpost	2008	2009	2010	2011	Bedrag 2011	95%-BI
Huisarts	2	2	3	9	106	60 – 152
Specialist	2	2	4	5	- <sup>2</sup>	-
Tandarts	23	31	36	33	308	208 – 407
Fysiotherapeut/oefentherapeut	2	3	3	6	208	145 – 270
Paramedici (excl. Fysio-/oefentherapeut)	6	5	6	8	-	-
Geneesmiddelen op recept	16	30	38	39	130	85 – 175
Geneesmiddelen zonder recept	26	37	27	25	96	35 – 158
Verbandmiddelen	10	6	11	9	42	23 – 61
Hulpmiddelen en aanpassingen	9	4	5	4	526	60 – 992
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	24	26	29	27	117	31 – 203
Ziekenhuisopname	4	2	1	1	-	-
Eigen bijdrage thuiszorg in natura (AWBZ/Wmo)	6	12	11	20	-	-
Ondersteuning thuis (niet AWBZ/Wmo)	2	1	3	14	-	-
Attentiekosten	15	16	16	17	92	56 – 128
Extra kosten voor dieet of voeding	7	7	7	7	480	272 – 687
Extra kosten voor kleding of beddengoed	6	6	6	5	411	221 – 601
Extra energiekosten (elektriciteit, verwarming)	13	10	7	8	250	151 – 348
Extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken	6	5	5	6	-	-
Alternatieve behandelaars	2	5	5	3	187	48 - 325
Alternatieve geneesmiddelen (op recept)	2	5	8	3	-	-
<b>Totaal kosten voor eigen rekening (exclusief premies)</b>	<b>83</b>	<b>80</b>	<b>87</b>	<b>88</b>	<b>896</b>	<b>648-1140</b>

<sup>1</sup> Met betrekking tot deze kostenposten was het aantal mensen met astma met kosten voor eigen rekening te klein (N<20) om een gemiddeld bedrag te kunnen berekenen.

#### *Geneesmiddelen, tandarts en vervoerskosten meest voorkomende kostenposten*

Voor mensen met astma of COPD vormden de tandarts, geneesmiddelen met en zonder recept en vervoerskosten voor geneeskundige hulp in 2011 de meest voorkomende kostenposten waarvoor eigen uitgaven werden gedaan. Daarnaast deed 17% van de mensen met COPD eigen uitgaven voor attentiekosten en 20% had een eigen bijdrage in natura in de thuiszorg. Ook binnen de totale groep chronisch zieken en gehandicapten komen eigen uitgaven voor de tandarts, geneesmiddelen, vervoerskosten, attentiekosten, samen met de kostenpost hulpmiddelen en aanpassingen, het meest voor (Kerngegevens Werk en Inkomen, in voorbereiding).

#### *Voeding en dieet hoogste kostenpost bij astma; hulpmiddelen hoogste kostenpost bij mensen met COPD*

In de tabellen 7.2 en 7.3 staan ook bedragen genoemd voor de kosten gemaakt in 2011. Bedragen zijn alleen weergegeven als 20 mensen of meer voor de betreffende kostenpost een bedrag hadden opgegeven. Voor mensen met astma zijn de uitgaven voor dieet en voeding de hoogste kostenpost, voor mensen met COPD geldt dat voor hulpmiddelen en aanpassingen. Daarnaast geven beide patiëntengroepen relatief veel geld uit aan extra kosten voor kleding, extra energie kosten en de tandarts. Mensen met astma die in 2011 eigen kosten hadden voor alternatieve genezers waren daar circa gemiddeld 273 euro aan kwijt. Het blijft echter moeilijk om harde uitspraken te doen over de hoogste kosten-

posten van mensen met astma en mensen met COPD. Daarvoor is het aantal mensen met astma en mensen met COPD dat een concreet bedrag genoemd voor veel kostenposten te klein en de betrouwbaarheidsintervallen te groot.

#### *Uitgaven per maand*

Op basis van de in tabel 7.2 en tabel 7.3 gepresenteerde kostenposten is een gemiddeld maandbedrag aan eigen uitgaven (excl. premies) berekend voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD. De gemiddelde eigen uitgaven per maand bedroegen in 2011 voor mensen met astma €49 (BI: 35 – 63) en voor mensen met COPD €64 (33 – 96). Voor chronisch zieken en gehandicapten lag dit bedrag op €86 (BI: 75 – 96). Deze bedragen zijn berekend met inbegrip van de 18% van de respondenten met astma en 15% van de respondenten met COPD die op geen enkele kostenpost aangaven eigen uitgaven te hebben gehad (dus een totaalbedrag van €0), hetgeen niet erg aannemelijk is. Zo heeft vrijwel iedereen wel eens uitgaven voor de huisapotheek (pijnstillers, keelpastilles, etc.). Waarschijnlijk gaat het hier om respondenten die geringe eigen uitgaven hebben gehad, hetgeen impliceert dat de gemiddelde bedragen een conservatieve schatting zijn. Het is niet bekend hoe hoog de maandelijkse uitgaven vanwege de gezondheid zijn onder de algemene Nederlandse bevolking.

#### *Comorbiditeit bij astma en ernstig dyspneu bij COPD zorgen voor hogere kosten*

Er bestaan verschillen naar subgroepen van mensen met astma of COPD, zowel wat betreft het percentage dat kosten voor eigen rekening heeft, als wat betreft het maandbedrag dat men gemiddeld kwijt was in 2011 aan de gezondheid. Het percentage mensen dat kosten voor de gezondheid voor eigen rekening heeft verschilt voor mensen met astma naar comorbiditeit. Mensen met astma en co-morbiditeit hebben vaker kosten voor eigen rekening dan mensen zonder co-morbiditeit (tabel 7.4). Er zijn geen verschillen in het percentage astmapatiënten met kosten voor eigen rekening naar geslacht, leeftijd of mate van symptoomcontrole. Bij mensen met COPD zien we dat mensen met COPD met ernstig dyspneu relatief vaker kosten voor eigen rekening hebben dan mensen met COPD met een milde of matige vorm van dyspneu. Gemiddelde maandbedragen verschillen wel naar mate van symptoomcontrole bij mensen met astma. Mensen met astma met een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole hebben hogere kosten (€67) dan mensen met astma met een goede (€34) of matige symptoomcontrole (€23). De gemiddeld maandbedragen aan gezondheid gerelateerde kosten verschilden voor mensen met COPD niet naar subgroepen (niet in tabel).

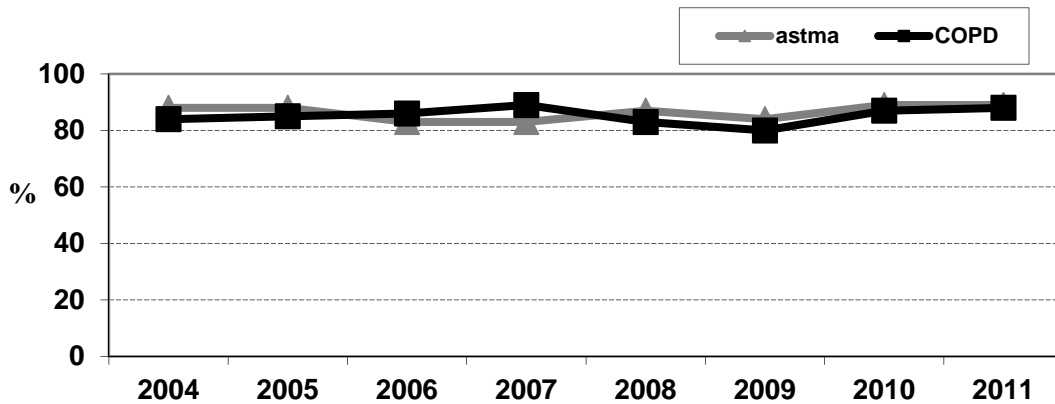
Tabel 7.4: Percentage mensen met astma of COPD dat kosten voor eigen rekening had in 2011 uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, comorbiditeit en dyspneu

	Astma (n=215)		COPD (n=271)	
	percentage met eigen kosten		percentage met eigen kosten	
	%	95%-BI	%	95%-BI
<b>Totale groep</b>	89	81 – 94	88	81 – 92
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	82	66 – 91	86	78 – 91
Vrouwen	92	84 – 96	90	82 – 95
<b>Leeftijd</b>				
25 - 44 jaar (ref)	90	78 – 96	-	-
45 - 64 jaar	90	79 – 96	-	-
65 jaar en ouder	84	63 – 94	-	-
45 - 64 jaar (ref)	-	-	90	82 – 95
65 jaar en ouder	-	-	86	78 – 91
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	<b>85</b>	<b>74 – 92</b>	87	78 – 92
Ja	<b>96</b>	<b>89 – 99</b>	90	82 – 94
<b>Mate van symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	79	60 – 90	-	-
Matig	83	71 – 94	-	-
Slecht/zeer slecht	93	84 – 97	-	-
<b>Dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	<b>81</b>	<b>70 – 89</b>
Matig	-	-	<b>78</b>	<b>68 – 85</b>
Ernstig	-	-	<b>94</b>	<b>86 – 97</b>

#### *Eigen uitgaven redelijk stabiel*

Om veranderingen in de uitgaven in verband met de gezondheid van mensen met astma en mensen met COPD over de periode 2004 t/m 2011 te kunnen vaststellen zijn zowel het totaal percentage mensen met astma en mensen met COPD dat eigen uitgaven had voor eigen rekening als het gemiddelde bedrag per maand aan eigen uitgaven in ogenschouw genomen. Daarnaast is gekeken naar verschuivingen binnen de afzonderlijk kostenposten over de periode 2004 tot en met 2011. Het percentage mensen met astma of COPD dat kosten voor eigen rekening had bleef stabiel tussen 2004 en 2011 (figuur 7.2). Het gemiddelde bedrag aan eigen uitgaven in verband met de gezondheid per maand bleef voor mensen met astma eveneens stabiel. Het gemiddelde bedrag aan ziekte gerelateerde kosten per maand bij mensen met COPD steeg tussen 2005 en 2008 maar daalde nadien sterk in 2009 en bleef dan stabiel. De trend over de jaren heen was echter niet significant (kosten per maand niet in grafiek).

Figuur 7.2: Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft eigen uitgaven in verband met de gezondheid te hebben gehad, 2004 t/m 2011



#### *Veranderingen over de tijd in afzonderlijke kostenposten*

Opvallende veranderingen in afzonderlijke kostenposten over de periode 2008 tot en met 2011 voor mensen met astma of COPD zijn vetgedrukt in de tabellen 7.2 en 7.3. Het percentage mensen met astma dat eigen uitgaven rapporteerde voor de huisarts en de medisch specialist wisselde over de jaren heen [polynomiale trends]. Bij mensen met COPD was het percentage dat uitgaven bij de huisarts rapporteerde in 2011 aanzienlijk hoger dan de jaren daarvoor [polynomiale trend]. Het feit dat het percentage mensen dat eigen kosten had voor huisarts en specialist niet 0 is, kan te maken hebben met een vrijwillig eigen risico.

In 2011 heeft nog steeds 35% van de mensen met astma en 39% van de mensen met COPD eigen uitgaven aan receptgeneesmiddelen. Dat percentage is sterk gestegen ten opzichte van 2008 [lineaire trend]. Mensen met astma voor een gemiddeld bedrag van €65 euro en mensen met COPD voor €30 euro. Het percentage mensen met astma of COPD dat eigen uitgaven aan geneesmiddelen zonder recept had veranderde over de periode 2001 tot en met 2011 [kwadratische trend]. In 2001 lag het percentage mensen met astma dat eigen uitgaven had aan vrij verkrijgbare geneesmiddelen op 26% en steeg naar 42% in 2006. Dit percentage daalde weer vanaf 2009 naar 34% in 2011 [kwadratische trend]. Ook bij COPD was er een stijging waarneembaar tussen 2001 en 2004 van 15% naar 33%. Nadien daalde het opnieuw naar 25% in 2011 met een uitschieter naar 37% in 2009 [kwadratische trend]. Deze gemiddelde stijging in deze periode is een gevolg van de versobering van de vergoeding van zelfzorggeneesmiddelen sinds 2004.

In 2011 had 56% van de mensen met astma en 33% van de mensen met COPD kosten voor eigen rekening vanwege een bezoek aan de tandarts. Bij mensen met astma lijkt er geen duidelijke trend tussen 2001 en 2011 te zien. Bij mensen met COPD steeg het percentage tussen 2001 en 2005 van 24% naar 41%, maar daalde vanaf 2006 opnieuw naar een stabiel percentage rond de 30%. Hoewel voor veel aanvullende verzekeringen een wettelijke acceptatieplicht geldt, was deze bij veel verzekeraars in 2006 niet nodig bij

het afsluiten van een tandarts verzekering en heeft een deel van deze mensen een aanvullende verzekering genomen .

Bij mensen met COPD was er een sterke stijging in de eigen bijdrage thuiszorg via AWBZ of WMO in 2011 (20%) ten opzichte van de jaren daarvoor (rond de 10%) [kwadratische trend]. Bij mensen met astma steeg dit percentage van rond de 3% naar 9% in 2011[kwadratische trend].

### 7.3 Ervaren financiële situatie

In deze paragraaf beschrijven we hoe mensen met een chronische ziekte of beperking zelf hun financiële situatie ervaren. We doen dit aan de hand van twee indicatoren. De eerste indicator is gebaseerd op een vraag die is ontleend aan het Aanvullend Voorzieningen-gebruik Onderzoek (AVO) 2003 van het SCP. Deze vraag luidt: “Hoe is op dit moment uw financiële situatie?” De antwoordcategorieën zijn: 1. ik moet schulden maken, 2. ik spreek mijn/onze spaarmiddelen aan, 3. ik kan precies rondkomen, 4. ik houd een beetje geld over, en 5. ik houd veel geld over. In deze paragraaf wordt beschreven welk deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking van 25 jaar en ouder inteert op hun spaargeld of schulden moet maken; de antwoordcategorieën 1 en 2 zijn hier dus samen- genomen. De tweede indicator betreft sociale deprivatie. Van sociale deprivatie is sprake wanneer mensen vanwege financiële redenen niet ‘mee kunnen doen’. Het gaat dan bij- voorbeeld om het bezit van een auto, het lidmaatschap van een sociale of culturele vereniging, af en toe een avondje uit, af en toe mensen te eten krijgen, of het regelmatig aanschaffen van nieuwe kleren. Het betreft zaken die elk afzonderlijk niet voor iedereen even belangrijk zijn, maar waarvan verwacht mag worden dat iedereen tenminste een aantal ervan moet kunnen hebben of doen om in de samenleving sociaal te kunnen functioneren (Van Agt et al., 1996). Volgens Van Agt en collega’s zijn het zaken die bij een verminderd budget het eerst in aanmerking komen voor bezuiniging. Sociale deprivatie is gemeten aan de hand van zeven items. Iemand wordt als sociaal gedepriveerd aange- merkt, als hij of zij minstens drie van de zeven items niet heeft of niet kan doen om financiële redenen (Van Agt et al., 1996).

#### *Spaarmiddelen aanspreken of schulden maken*

Twaalf procent van mensen met astma gaf in april 2012 aan spaarmiddelen aan te spreken of schulden te maken. Bij mensen met COPD is dit 15% (BI: 11 – 21). In 2011 bedroegen deze percentages 14% (BI: 10 – 19) en 17% (BI: 13-23) respectievelijk. Onder van mensen met een chronische ziekte of beperking gaf in april 2012 een kwart (24%, BI: 21-27) aan spaarmiddelen aan te spreken of schulden te maken.

#### *Sociale deprivatie*

In 2012 kon 11% (BI: 7 – 18) van de mensen met astma en 9% (BI: 6 – 14) van de men- sen met COPD aangemerkt worden als sociaal gedepriveerd. In 2011 bedroegen deze percentages 12% (BI: 9 – 17) en 17% (BI: 12-24) respectievelijk. Bij deze groepen komt het regelmatig voor dat men zich dingen moet ontfagen vanwege financiële redenen.

### Verschillen naar subgroepen

Tabel 7.5 toont het percentage onder mensen met astma of COPD dat in 2012 aangeeft schulden te moeten maken of waarbij sprake is van sociale deprivatie, naar subgroepen. De percentages wijzen in de volgende richting: mensen met astma met comorbiditeit zijn vaker sociaal gedepriveerd ten opzichte van mensen met astma zonder comorbiditeit en moeten tevens vaker spaargeld aanspreken of schulden maken. Verder zijn er geen verschillen tussen subgroepen van mensen met astma. Bij mensen met COPD zijn er meer verschillen: 45 tot 65 jarigen met COPD voelen zich meer gedepriveerd dan mensen met COPD die ouder zijn en moeten ook vaker schulden maken. Naarmate mensen met COPD te maken hebben met ernstigere dyspneu zijn zij vaker sociaal gedepriveerd of moeten zij vaker schulden maken.

Tabel 7.5: Percentage mensen met astma of COPD dat sociaal gedepriveerd is of schulden moet maken in 2012 naar achtergrondkenmerken

	Astma (n=207)		COPD (n=235)	
	sociaal gedepriveerd	maakt schulden/ gebruikt spaargeld	sociaal gedepriveerd	maakt schulden/ gebruikt spaargeld
	% (95% - BI)	% (95% - BI)	% (95% - BI)	% (95% - BI)
<b>Totale groep</b>	11 (7 – 18)	12 (7 – 18)	9 (6 – 14)	15 (11 – 21)
<b>Geslacht</b>				
Mannen (ref)	8 (3 – 16)	7 (3 – 14)	8 (4 – 13)	20 (14 – 27)
Vrouwen	14 (9 – 22)	16 (10 – 24)	11 (6 – 19)	11 (6 – 18)
<b>Leeftijd</b>				
25 - 44 jaar (ref)	9 (4 – 18)	11 (5 – 21)	-	-
45 - 64 jaar	16 (9 – 26)	15 (9 – 25)	-	-
65 jaar en ouder	10 (4 – 21)	8 (3 – 18)	-	-
45 - 64 jaar (ref)	-	-	<b>22 (14 – 33)</b>	<b>24 (16 – 33)</b>
65 jaar en ouder	-	-	<b>5 (3 – 10)</b>	<b>11 (7 – 17)</b>
<b>Comorbiditeit</b>				
Nee (ref)	<b>9 (5 – 16)</b>	10 (6 – 17)	<b>6 (3 – 11)</b>	16 (10 – 23)
Ja	<b>22 (14 – 34)</b>	19 (11 – 29)	<b>19 (12 – 28)</b>	14 (9 – 22)
<b>Mate van symptoomcontrole</b>				
Goed (ref)	13 (6 – 24)	15 (7 – 27)	-	-
Matig	8 (3 – 20)	6 (2 – 17)	-	-
Slecht/ zeer slecht	12 (7 – 21)	13 (8 – 22)	-	-
<b>Dyspneu</b>				
Mild (ref)	-	-	<b>6 (3 – 11)</b>	<b>9 (5 – 16)</b>
Matig	-	-	<b>6 (3 – 11)</b>	<b>12 (7 – 19)</b>
Ernstig	-	-	<b>15 (8 – 25)</b>	<b>23 (15 – 34)</b>

## 7.4 Belangrijkste bevindingen

### *Inkomen*

- Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma bedroeg in 2011 gemiddeld €1.501 en voor mensen met COPD gemiddeld €1.318. Het netto equivalent inkomen van mensen met astma of COPD is niet gestegen over de periode 2008 tot en met 2011 en was ook eerdere jaren redelijk stabiel, hetgeen een achteruitgang van de koopkracht van mensen met astma of COPD impliceert.
- Het netto equivalent inkomen van mensen met astma of COPD is lager dan het geschatte besteedbaar inkomen van de algemene bevolking (€1.958 in 2011).

### *Ziekte-gerelateerde uitgaven*

- Het overgrote deel van de mensen met astma (89%) en mensen met COPD (85%) had in 2011 kosten voor eigen rekening, naast de premie voor de zorgverzekering. Gemiddeld hadden mensen met astma in 2011 voor €757 eigen uitgaven en mensen met COPD voor €896.
- Het percentage mensen met astma en mensen met COPD met kosten voor eigen rekening bleef stabiel tussen 2004 en 2011.
- De meest voorkomende kostenposten voor mensen met astma of COPD waren in 2011 de eigen bijdrage voor de tandarts, geneesmiddelen op recept, vrij verkrijgbare geneesmiddelen en vervoerskosten voor geneeskundige hulp. Daarnaast had 17% van de mensen met COPD eigen uitgaven voor attentiekosten en 20% had een eigen bijdrage in natura in de thuiszorg.
- In 2011 waren mensen met astma gemiddeld €49 per maand aan gezondheid gerelateerde kosten kwijt en mensen met COPD €64.

### *Ervaren financiële situatie*

- Bij circa 10% van de mensen met astma of COPD was in 2012 sprake van sociale deprivatie: zij moeten zich bepaalde dingen ontfeggen vanwege een gebrek aan financiële middelen.
- Twaalf procent van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD omschrijft hun situatie in 2012 als een situatie waarin men schulden moet maken of teert op spaartegoeden.
- Mensen met astma met comorbiditeit en mensen met COPD in de werkzame leeftijd (45 t/m 65 jaar) en/of met ernstig dyspneu hebben het financieel moeilijker. Zij geven aan dat zij zich vaker dingen moeten ontfeggen vanwege financiële redenen en geven aan vaker schulden te maken dan respectievelijk mensen met astma zonder comorbiditeit of mensen met COPD die ouder zijn en/of een milde of matige vorm van dyspneu hebben.



## Referenties

- AARONSON NK, MULLER M, COHEN PDA, ESSINK-BOT M-L, SANDERMAN R et al. Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease population. *J Clin Epidemiology* 1998; 51: 1055-1068.
- ASTMA FONDS. Ademtocht - 11 essentiële acties in de strijd tegen longziekten. Leusden: ASTMA FONDS, 2007.
- ASTMA FONDS. Gezonde longen voor iedereen. Het Astma Fonds 2011 - 2014. Amersfoort 2011.
- BAAN D, HEIJMANS M, SPREEUWENBERG P, RIJKEN M. Zelfmanagement vanuit het perspectief van mensen met astma of COPD. Utrecht: NIVEL 2012.
- 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.
- BRINK- MUIJNEN A VAN DEN, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007.
- CALSBEK H, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2006.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. [www.statline.nl](http://www.statline.nl), 2010.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. [www.statline.nl](http://www.statline.nl), 2011.
- DANE A, LINDERT H VAN, FRIELE R. Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2000.
- HEIJMANS MJWM, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004. Utrecht: NIVEL, 2005.
- HEIJMANS MJWM, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens Zorg 2010 - Chronisch ziekten. Monitor zorg en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, 2010.
- HOEYMANS N, PICAVET HSJ, TIJHUIS MAR. Kwaliteit van leven gemeten met de SF-36. In: Volksgezondheid Toekomstverkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl), 13 december 2005.
- HOSMAN CMH. Psychosociale problematiek en hulp zoeken. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1983.
- JANSEN D, SPREEUWENBERG P, HEIJMANS M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch ziekten. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012.
- JONG J DE, GROENEWEGEN PP. Wisselen van zorgverzekeraar in het nieuwe stelsel. Een vergelijking van het zoek- en wisselgedrag van chronisch ziekten en gehandicapten in vergelijking met dat van de algemene bevolking. Utrecht: NIVEL, 2006.
- 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 Oct;14(4):902-7.
- LEMMENS L, SPREEUWENBERG P, RIJKEN M. Kerngegevens zorg 2007. Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2008.
- MAILLE AR, KONING CJM, ZWINDERMAN AH, KAPTEIN AA. The development of the 'Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QoL-RIO)': a disease-specific quality of life questionnaire for patients with mild to moderate Chronic Non-Specific Lung Disease. *Respiratory Medicine* 1991; 91: 297 – 309.
- MOLEN VAN DER T. Clinical Copd Questionnaire - Manual. Groningen 1999. [www.ccq.nl](http://www.ccq.nl).
- NEDERLANDSE LONGSTICHTING. Longziekten - Feiten en cijfers. Arnhem: Nederlandse Longstichting 2008.

- NIEUWENHOF L, 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 . *Familie Practice* 2006, 23(6): 674 - 681.
- MINISTERIE VAN VWS. Beleidsagenda 2009. Den Haag: ministerie van VWS, augustus 2008.
- NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID. Standaardisatie van chroniciteitsbegrippen. Vooronderzoek naar het definiëren en specificeren van chroniciteit van gezondheidsproblemen ten behoeve van classificaties. Zoetermeer: NRV, 1995.
- RIJKEN M. Inkomen en gebruik van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven over 2008 onder mensen met een chronische ziekte of beperking. Zelf gerapporteerde gegevens vergeleken met gegevens uit landelijke registraties. Utrecht: NIVEL, 2010.
- SNIJDERS TAB, BOSKER RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Londen: SAGE Publications, 1999.
- SWINKELS ICS, LEEMRIJSE CJ, VEENHOF C. Veranderingen in het aantal behandelingen fysiotherapie en oefentherapie Cesar en Mensendieck tussen 2003 en 2007. Utrecht: NIVEL, 2008.
- VERHEIJ RA, SOMAI D, TIERSMA W, GIESEN P, HOOGEN H VAN DEN. Haalbaarheidsstudie Landelijk Informatienetwerk Huisartsenposten (LINHAP). Utrecht: NIVEL, 2005.
- ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.
- ZEE KI VAN DER, SANDERMAN R, HEYINK JW, HAES H DE. Psychometric qualities of the RAND 36-item health survey 1.0. A multidimensional measure of general health status. *International Journal of Behavioral Medicine* 1996; 3: 104-122.

## Bijlage 1 Werving

Aan de monitor doen jaarlijks tussen de 600 en 1.000 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of longemfyseem mee (ICPC-code R91, R95 of R96). Alle deelnemers aan de astma-/COPD-monitor zijn afkomstig uit het onderzoeksprogramma Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG).

In het NPCG worden ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking in kaart gebracht. Het perspectief van de persoon met een chronische ziekte of beperking zelf staat daarbij voorop. Het NPCG bestaat uit ongeveer 3.500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronische lichamelijke ziekte en/of lichamelijke beperking. Uitgesloten van deelname aan het panel zijn mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent in een instituut zijn opgenomen, mensen die (nog) niet op de hoogte zijn van hun diagnose, terminale patiënten en mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen.

De deelnemers aan het NPCG, en dus ook de deelnemers aan de monitor Astma/COPD, worden via een aselechte landelijke steekproef uit het patiëntenbestand van huisartsen (Registratie Huisartsen in Nederland) geselecteerd, op basis van een door de arts gestelde diagnose van een chronische lichamelijke ziekte. De mensen die aan de selectiecriteria voldoen worden vervolgens uitgenodigd voor deelname aan het NPCG. Zij ontvangen daartoe een brief van hun huisarts met informatie over het panel en het verzoek deel te nemen. Bijgevoegd is een informed consentformulier dat ingevuld en ondertekend naar het NIVEL kon worden opgestuurd. Aan de mensen die zich op deze wijze aanmelden wordt een instroomlijst toegestuurd. Vanaf het moment dat een panellid de instroomlijst ingevuld retour heeft gestuurd staat de persoon als panellid aan het NPCG geregistreerd.

Ongeveer een kwart van de mensen met astma of COPD is geworven via een generieke selectie, waarbij ook andere chronische ziekten werden geworven. Het merendeel is geworven via een steekproef van huisartsen waarbij uitsluitend werd geselecteerd op de diagnose astma of COPD (extra geselecteerden op basis van ICPC code R91 of R95 (COPD) of R96 (astma)). Om selectieve uitval en veroudering van het panel tegen te gaan, wordt jaarlijks een kwart van de groep chronisch zieken in het NPCG vervangen. Ook van de groep extra geselecteerden met astma of COPD wordt jaarlijks een kwart vervangen. Voor meer informatie over de achtergrond en opzet van de monitor verwijzen we naar het eerdere rapportages over de Monitor (Heijmans & Rijken, 2003; Heijmans et al., 2005; 2008).



## Bijlage 2 Methodische verantwoording

In deze bijlage wordt de wijze waarop gegevens in dit rapport tot stand gekomen zijn verantwoord. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de standaardisatie van de onderzoekspopulatie die heeft plaatsgevonden en de statistische analysemethode.

### 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 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 tussen 2005 en 2008, 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 is bepaald ten tijde van de vorige rapportage trendgegevens (Heijmans et al., 2009). De standaardpopulatie destijds geformuleerd wordt eveneens gehanteerd in dit rapport ,

De standaardpopulatie van mensen met astma of van mensen met COPD heeft dus een verdeling naar sociaal-demografische en ziekte- en beperking gerelateerde kenmerken, zoals die naar voren komt in het totale bestand van nieuwe instromers met astma of COPD tussen 2005 en 2008. De samenstelling van de onderzoeksgroepen op alle meetmomenten wordt op een aantal centrale kenmerken gelijk gemaakt aan die van de standaardpopulatie, zodat bijvoorbeeld het percentage mannen of het percentage ouderen op elk moment gelijk is. Er werd in dit onderzoek als volgt gewogen. Voor mensen met COPD vindt een weging plaats naar sekse (man/vrouw), leeftijd (tot 65 jaar/65 jaar en ouder), comorbiditeit (geen comorbiditeit/wel comorbiditeit), ernst van de COPD

(mild/matig/ernstig), stedelijkheid (zeer sterk stedelijk/sterk stedelijk/matig stedelijk/-weinig stedelijk/niet stedelijk) en regio (noord/oost/zuid/west) en - waar relevant - opleidingsniveau (laag/gemiddeld/hoog). De ernst van de COPD wordt bepaald aan de hand van de MRC-dyspneuschaal. 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 of COPD.

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

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

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

## 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 dummy-variabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor vrouwen (ten opzichte van mannen), dan werd hierbij door het opnemen van de andere variabelen in het model gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen mannen en vrouwen in leeftijdssamenstelling, opleidingsniveau, type chronische ziekte, het aantal chronische ziekten, aanwezigheid van beperkingen en de regio en urbanisatiegraad.

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

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

voor vrouwen met astma of COPD afwijkt van die van mannen met astma of COPD. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verband is hierbij een alpha kleiner dan 0.01 gehanteerd.

Door middel van trendanalyse werd bovendien getoetst of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden. Voor deze trendanalyses zijn voor mensen met astma gegevens beschikbaar vanaf 2005 t/m 2012 en voor mensen met COPD vanaf 2001 t/m 2012<sup>12</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 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.

---

<sup>12</sup> Voor mensen met astma zijn trends beschikbaar vanaf 2005 en niet zoals bij COPD vanaf 2001. 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 2001.