



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (M.J.W.M. Heijmans, P.M. Rijken, *Kerngegevens Zorg – 2003, Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD*, NIVEL 2004) worden gebruikt. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Kerngegevens Zorg - 2003

Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD

April 2004

M.J.W.M. Heijmans
P.M. Rijken

Patiëntenpanel Chronisch Zieken
NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 – 3500 BN Utrecht, telefoon 030 – 2729792, telefax 030 – 2729729
E-mail: m.heyman@nivel.nl

De Monitor Zorg-en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD en het Patiëntenpanel Chronisch Zieken worden uitgevoerd door het NIVEL, met financiële ondersteuning van het Nederlands Astma Fonds, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

ISBN: 90-6905-666-6

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd 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 (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
LEESWIJZER	7
SAMENVATTING EN BESCHOUWING	9
1 INLEIDING	13
1.1 Aanleiding en doelstelling monitor	13
1.2 Samenstelling monitor en relatie tot het PPCZ	15
1.3 Vraagstellingen en thematiek	14
1.4 Gegevensverwerking	17
1.5 Opbouw van het rapport	17
2 ASTMA	19
2.1 Beschrijving onderzoeksgroep	19
2.2 Professionele zorg	23
2.2.1 Zorggebruik	23
2.2.2 Ervaren kwaliteit van de zorg	30
2.2.3 Klachten over de zorg	37
2.2.4 Organisatie van de zorg rondom luchtwegklachten	38
2.2.5 Conclusies	39
2.3 Zelfzorg	43
2.3.1 Leefstijl	43
2.3.2 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik	45
2.3.3 Therapietrouw	47
2.3.4 Persoonlijke effectiviteit	48
2.3.5 Conclusies	49
2.4 Alternatieve zorg	51
2.4.1 Gebruik en redenen voor gebruik	51
2.4.2 Ervaringen met alternatieve zorg	53
2.4.3 Conclusies	54
2.5 Informele zorg	55
2.5.1 Lotgenotencontact en het contact met een patiëntenvereniging	55
2.5.2 Het Astma Fonds: wat vindt men belangrijk?	58
2.5.3 Mantelzorg	59
2.5.4 Conclusies	63
3 COPD	65
3.1 Beschrijving onderzoeksgroep	65
3.2 Professionele zorg	69
3.2.1 Zorggebruik	69
3.2.2 Ervaren kwaliteit van de zorg	76
3.2.3 Klachten over de zorg	83
3.2.4 Organisatie van de zorg rondom luchtwegklachten	84
3.2.5 Conclusies	86

3.3	Zelfzorg	89
3.3.1	Leefstijl	89
3.3.2	Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik	92
3.3.3	Therapietrouw	93
3.3.4	Persoonlijke effectiviteit	94
3.3.5	Conclusies	95
3.4	Alternatieve zorg	97
3.4.1	Gebruik en redenen voor gebruik	97
3.4.2	Ervaringen met alternatieve zorg	99
3.4.3	Conclusies	100
3.5	Informele zorg	101
3.5.1	Lotgenotencontact en het contact met een patiëntenvereniging	101
3.5.2	Het Astma Fonds: wat vindt men belangrijk?	104
3.5.3	Mantelzorg	105
3.5.4	Conclusies	109
	REFERENTIES	111
	BIJLAGEN	
I	Meetinstrumenten	113
II	Samenstelling panel tijdens de generieke metingen van oktober 2002 en april 2003	115

VOORWOORD

Dit rapport beschrijft het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD, hun behoefte aan zorg, hun ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen en de zelfzorg die zij dagelijks uitvoeren bij het omgaan met hun luchtwegklachten. Het rapport vormt het tweede jaarrapport van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. In april 2003 verscheen het eerste rapport met kerngegevens over de periode 2001/2002. Dit tweede rapport doet verslag van de gegevens verzameld in de periode 2002/2003.

De monitor wordt in opdracht van het Nederlands Astma Fonds (NAF) door het NIVEL uitgevoerd. De monitor heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Gedurende drie jaar (2001-2004) wordt daarom bij mensen met astma en COPD, informatie verzameld over een aantal kernthema's. Deze thema's zijn: kwaliteit van leven, maatschappelijke positie, zelfzorg, zorgbehoefte en zorggebruik. De gegevens die op deze manier verkregen worden, dienen ter ontwikkeling, monitoring en evaluatie van het beleid van het Nederlands Astma Fonds en andere partijen.

Het tweede rapport verschilt op een belangrijk punt van het eerste jaarrapport. Daar waar het eerste rapport informatie bevatte over alle kernthema's die in de monitor aan bod komen, richt dit rapport zich specifiek op de thema's betreffende de zorgverlening aan mensen met astma en COPD. In dit rapport zal uitgebreid stil worden gestaan bij de zorgsituatie van mensen met astma en COPD in al haar aspecten.

Ook voor dit tweede jaarrapport willen we een woord van dank richten aan de leden van de begeleidingscommissie, mw. C. Alders, mw. A. Bögels, mw. A. de Bruijn en dhr. P. Kievit, allen werkzaam bij het Nederlands Astma Fonds en dhr B. Ponsioen, huisarts. Zij hebben een constructieve bijdrage geleverd aan het tot stand komen van dit tweede jaarrapport.

Utrecht, april 2004

LEESWIJZER

Dit rapport bevat veel én gedetailleerde informatie over de verschillende aspecten van de zorg voor mensen met astma en COPD. Deze informatie is afkomstig uit drie schriftelijke enquêtes die gehouden zijn in oktober 2002, januari 2003 en april 2003.

In dit jaarrapport worden – mede op verzoek van het Astma Fonds - de gegevens van mensen met astma en COPD in aparte delen gepresenteerd. Dit maakt het mogelijk om de informatie over de zorg van mensen met astma en mensen met COPD apart te lezen. Daar waar mogelijk worden de gegevens van mensen met astma en mensen met COPD in perspectief geplaatst door een vergelijking te maken met de gegevens van mensen met andere chronische aandoeningen en met gegevens die bekend zijn over de algemene Nederlandse bevolking. Hiertoe is gebruik gemaakt van elders gepubliceerde gegevens over de zorg- en leefsituatie van de Nederlandse bevolking.

In de nu volgende samenvatting en beschouwing worden de belangrijkste overeenkomsten en verschillen in de zorgsituatie van mensen met astma en mensen met COPD naast elkaar gezet.

Hoofdstuk één is een inleidend hoofdstuk waarin de opzet en achtergrond van de monitor worden beschreven. De zorgsituatie van mensen met astma staat beschreven in hoofdstuk twee. De zorgsituatie van mensen met COPD komt aan bod in hoofdstuk 3.

In dit rapport wordt kort ingegaan op de achtergrond en gevolgde methodiek. Voor meer informatie over de achtergrond en de opzet van de monitor, verwijzen we naar het eerste jaarrapport (Heijmans & Rijken, 2003). Alle jaarrapporten van de Monitor Zorg-en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD zijn te bestellen bij het NIVEL of te downloaden vanaf de website: www.nivel.nl. Een overzicht van de gebruikte meetinstrumenten is opgenomen in de Bijlage.

SAMENVATTING EN BESCHOUWING

Er bestaat een grote behoefte aan representatieve gegevens over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland en de problematiek waar zij mee te maken hebben. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD beoogt in deze behoefte te voorzien. De monitor is op verzoek van het Nederlands Astma Fonds door het NIVEL opgezet. Vanaf 2001 wordt bij mensen met astma en COPD zelf informatie verzameld over de kwaliteit van leven, de maatschappelijke positie, de zorgbehoefte en het zorggebruik om zo hun situatie in kaart te brengen en eventuele verbeteringen of verslechtingen in deze situatie zichtbaar te maken. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD loopt parallel aan het Patiëntenpanel Chronisch Ziekten (PPCZ), een grootschalig onderzoeksprogramma waarbij op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van een representatief panel van mensen met somatische chronische ziekten in Nederland. Het PPCZ wordt eveneens door het NIVEL uitgevoerd in opdracht van de ministeries van VWS en SZW en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Dit rapport doet verslag van het tweede jaar van de monitor en behandelt daarbij één specifiek thema: de zorg voor mensen met astma en mensen met COPD. Het optimaliseren van de zorg voor mensen met astma en COPD is één van de hoofddoelstellingen van het Astma Fonds en initiatieven ter verbetering van de zorg nemen binnen het beleid van het Astma Fonds een belangrijke plaats in. Ter ondersteuning van haar beleid is het voor het Astma Fonds van belang een goed inzicht te hebben in het geheel van zorg dat mensen met astma en COPD gebruiken en in de eventuele problemen en knelpunten die zich daarbij voordoen. Dit rapport geeft informatie over de professionele zorg, zelfzorg, alternatieve zorg en informele zorg van mensen met astma en mensen met COPD. De gegevens zijn verzameld in de periode oktober 2002 tot en met april 2003.

De gepresenteerde gegevens zijn afkomstig van 432 mensen met astma en 376 mensen met COPD. Het gaat daarbij om mensen in de leeftijd van 15 jaar en ouder, die niet geïnstitutionaliseerd zijn. Beide groepen vormen (de leeftijdsgrens van 15 jaar in aanmerking genomen) een representatieve afspiegeling van de mensen met astma en COPD in Nederland. De gegevens van mensen met astma en COPD in dit rapport worden, waar mogelijk en relevant, afgezet tegen gegevens van mensen met andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ (n=1418) en mensen uit de algemene bevolking.

Gebruik van professionele zorg

Het gebruik van professionele zorg door mensen met astma en mensen met COPD is in dit rapport breed geïnventariseerd. Voor mensen met astma en COPD is nagegaan in hoeverre zij in 2002 gebruik maakten van medische zorg (huisarts, specialist en geneesmiddelen), paramedische zorg (fysiotherapeut, oefentherapeut, diëtist), opname en dagbehandeling in ziekenhuizen/revalidatiecentra, de longverpleegkundige, thuiszorg en psychosociale zorgverlening (GGZ, AMW).

Het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD ligt, over het geheel genomen, aanzienlijk hoger dan het zorggebruik onder de algemene bevolking. Van de mensen met astma en COPD heeft in 2002 vrijwel iedereen contact met de huisarts (gemiddeld 5 keer voor mensen met astma en zes keer voor mensen met COPD). Daarnaast bezoekt 46% van de mensen met astma en 74% van de mensen met COPD een specialist (beiden gemiddeld 5 keer). Een kwart van de mensen met astma en COPD bezoekt bovendien de fysiotherapeut. Ter vergelijking: in de algemene bevolking bezocht 76% in 2002 de huisarts, 40% de specialist en 17% de fysiotherapeut. Verder laten de resultaten zien dat 8% van de mensen met astma en 18% van de mensen met COPD in 2002 was opgenomen in het ziekenhuis. In de algemene bevolking ligt dit percentage op 6%; 84% van de mensen met astma en 93% van de mensen met COPD gebruikt medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven. Onder de algemene bevolking is het geneesmiddelengebruik op recept circa 40%. Het gebruik van geneesmiddelen die niet door een arts zijn voorgeschreven is onder mensen met astma (35%) en mensen met

COPD (23%) minder groot dan onder de algemene bevolking (39%). Zes procent van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD deed in 2002 een beroep op de thuiszorg. Voor deze vorm van zorg geldt dat de consumptie van mensen met astma vergelijkbaar is met de algemene Nederlandse bevolking en de consumptie van mensen met COPD aanzienlijk groter. Tien procent van de mensen met astma en 23% van de mensen met COPD had in 2002 contact met een longverpleegkundige.

Wanneer we het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD met elkaar vergelijken blijkt dat meer mensen met COPD contact hadden met een specialist en een longverpleegkundige, vaker opgenomen waren in het ziekenhuis, meer gebruik maakten van de thuiszorg en vaker geneesmiddelen op recept gebruiken dan mensen met astma. Mensen met astma daarentegen bezochten iets vaker de GGZ en gebruikten meer vrij verkrijgbare medicijnen. Er bestaat geen verschil in het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat in 2002 contact had met de huisarts, de fysiotherapeut of andere paramedici en dat voor dagopname naar het ziekenhuis ging. De verschillen in zorggebruik tussen mensen met astma en mensen met COPD zijn gedeeltelijk te verklaren door de oudere leeftijd van mensen met COPD en het hogere percentage mensen met comorbiditeit in de groep mensen met COPD (Heijmans & Rijken, 2003). Maar ook na correctie voor deze variabelen blijven verschillen in zorggebruik bestaan.

Zowel binnen de groep mensen met astma als mensen met COPD worden verschillen in zorggebruik gevonden naar geslacht, leeftijd en de mate waarin men kortademig of benauwd is (dyspnoegraad). De dyspnoegraad vormt een maat voor de ernst van astma of COPD. Het effect van geslacht, leeftijd en dyspnoegraad verschilt echter naar type zorggebruik.

Ervaren kwaliteit van de zorg

In het PPCZ is onderzocht welke ervaringen mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen hebben ten aanzien van de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts, de specialist en de longarts. Daarnaast is hen gevraagd, of zij het afgelopen jaar een klacht hebben gehad over een zorgverlener of gezondheidsinstantie.

In het algemeen oordelen mensen met astma en COPD positief over de zorg verleend door de huisarts, de specialist en meer in het bijzonder, de longarts. Daarbij zijn zij het meest positief over het zorginhoudelijke proces, maar iets kritischer over de structuur/organisatie van de zorg. Vrouwen en jongeren zijn wat kritischer over de zorg verleend door de huisarts en de specialist dan mannen en mensen met astma en COPD die wat ouder zijn. Uit de resultaten komt naar voren dat een aanzienlijk deel van de mensen met astma (32%) en mensen met COPD (30%) de deskundigheid van de huisarts ten aanzien van hun aandoening als onvoldoende ervaart. In de groep mensen met andere chronische aandoeningen is zelfs de helft deze mening toegedaan. De specialist wordt daarentegen wel als deskundig beschouwd. Verbeterpunten in de organisatie van zowel de huisartsenpraktijk als de polikliniek zijn de lange wachttijden bij afspraken en op het inloopspreekuur en het maken van afspraken met chronisch zieken over wat zij moeten doen in noodgevallen. Voor de longarts werd nog een aantal specifieke verbeterpunten geformuleerd: het jaarlijks doornemen van de medicatie met de patiënt zou meer systematisch mogen gebeuren; er kan meer aandacht besteed worden aan de sociale en maatschappelijke aspecten van astma en COPD en de longarts zou de patiënt met astma of COPD vaker op de hoogte mogen brengen van de mogelijkheden die er zijn om gebruik te maken van medische en sociale voorzieningen die er speciaal voor mensen met luchtwegklachten zijn, zoals het aangepast sporten of vakantiereizen. In een recent gehouden telefonische peiling onder deelnemers aan het PPCZ over medicijngebruik, uitte een ruime meerderheid van de chronisch zieken de wens dat hun behandelend arts een maal per jaar met hen de medicatie doorneemt (Heijmans e.a, in druk).

Hoewel mensen met astma en COPD wel vaker contact hebben met zorgverleners en gezondheidszorginstanties, hebben zij niet meer klachten over de zorg dan mensen uit de algemene bevolking. In 2002 had 16% van de mensen met astma en 8% van de mensen met COPD klachten over de zorg tegen 20% van de mensen in de algemene bevolking. Bij de helft van de klachten van mensen met astma en COPD speelt de bejegening door de zorgverlener een rol. Behalve dat dit resultaat aangeeft dat op dit terrein nog wel wat verbeterd kan worden, weerspiegelt het ook het grote belang dat mensen met astma en COPD aan een goede bejegening hechten. Zij behoeven vaak langdurig zorg van een bepaalde zorgverlener, waarbij de communicatie en relatie tussen

patiënt en zorgverlener van tenminste even groot belang zijn als het vaktechnisch handelen van de zorgverlener. Daarnaast hadden klachten vooral betrekking op vaktechnische aspecten (25% van de mensen met astma en 32% van de mensen met COPD) en de organisatie van de zorg (34% van de mensen met astma, 20% van de mensen met COPD).

Zelfzorg

Aan een aantal aspecten van zelfzorg van mensen met astma en COPD is in dit rapport aandacht besteed. Het gaat daarbij om leefstijlfactoren, kennis over astma- en COPD-medicatie en ideeën ten aanzien van het gebruik hiervan, het opvolgen van medicatievoorschriften (therapietrouw) en de mate waarin men zichzelf in staat voelt om de eigen longaandoening onder controle te houden (persoonlijke effectiviteit).

Met betrekking tot de leefstijl valt op dat er meer mensen met COPD in 2002 roken dan mensen met astma (21% versus 14%). Beide percentages zijn lager dan het percentage rokers onder de algemene bevolking (32%). Wel roken mensen met COPD in de leeftijd van 45-64 jaar bijna even veel als mensen van een vergelijkbare leeftijd in de algemene bevolking (30% versus 31%). Dit is opvallend gezien het feit dat roken de belangrijkste risicofactor is voor een snelle progressie van COPD en stoppen met roken behandelstrategie nummer 1 is. Eén op de zes mensen met astma en COPD houdt rekening met zijn ziekte bij de voeding. Met name mensen met ernstige kortademigheid houden rekening met wat zij eten (21% in beide groepen) in die zin dat zij bewust dingen weglaten uit de voeding, juist dingen toevoegen of kleinere porties eten. Negenentwintig procent van de mensen met astma en 46% van de mensen met COPD heeft het bewegingspatroon aangepast als gevolg van luchtwegklachten in 2002. Mensen met astma zijn vooral meer, mensen met COPD vooral minder gaan bewegen.

De kennis die mensen met astma en COPD hebben over hun medicatie is slecht al verschilt de kennis naar leeftijd. Met name kennis over de juiste toediening van medicijnen en juiste kennis met betrekking tot mogelijke bijwerkingen is onvoldoende. Mensen met COPD zijn meer overtuigd van het nut van hun medicatie dan mensen met astma, maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen over nadelige effecten van het gebruik ervan. Therapietrouw is bij mensen met astma slechter dan bij mensen met COPD. Mensen met astma wijken bij onderhoudsmedicatie vaker af van de voorschriften en nemen de medicatie naar eigen inzicht of vergeten medicatie te nemen. Dit geldt vooral voor mensen met astma jonger dan 45 jaar.

Een aanzienlijk deel van de mensen met astma en COPD vindt het moeilijk om dagelijks met hun ziekte om te gaan. Eén op de drie mensen met astma en COPD vindt het moeilijk om medicijnen in het openbaar te gebruiken, anderen te vertellen dat men astma of COPD heeft of een arts te waarschuwen als het slechter gaat. Ook vindt een derde van de mensen met astma en COPD het moeilijk om de ziekte onder controle te houden, met name tijdens lichamelijke inspanningen en omdat de ziekte voor hen onvoorspelbaar verloopt.

Alternatieve zorg

In 2002 bezocht 13% van de mensen met astma en 8% van de mensen met COPD een alternatief behandelaar. Het percentage in de algemene bevolking ligt op 7%. Het percentage mensen met astma dat ooit een alternatief behandelaar bezocht is 35%. Voor mensen met COPD is dit 22%. Vooral vrouwen en jongeren bezoeken een alternatief behandelaar. De belangrijkste redenen voor mensen met astma en COPD om voor een alternatief behandelaar te kiezen zijn de hoop op een vermindering van klachten en de wil om alles te proberen om beter te worden. Slechte ervaringen met de reguliere geneeskunde vormen voor mensen met astma geen reden om voor een alternatief behandelaar te kiezen maar wel voor 18% van de mensen met COPD die ooit een alternatief behandelaar bezochten. Dit is opvallend gezien het feit dat mensen met COPD juist minder klachten over de zorg rapporteren en over het algemeen meer tevreden zijn over de huisarts en specialist dan mensen met astma. Voor één op de vijf mensen met COPD die contact hadden met een alternatief behandelaar vormt de wens van een onschadelijke behandeling de contactreden. Wellicht dat zorgen over bijwerkingen van medicatiegebruik aanleiding vormen. Resultaten uit de eerder genoemde telefonische peiling wijzen in die richting. Van de mensen met astma en COPD die nooit een alternatief behandelaar bezochten, vindt meer dan de helft het gewoon niet nodig. Eén op

de vijf mensen zegt niet te geloven in alternatieve behandelingen of behandelaars. Circa veertig procent van de mensen met astma en de helft van de mensen met COPD die een alternatieve behandeling volgden, zegt baat te hebben gehad bij deze behandeling.

Informele zorg

Tevens is onderzocht in hoeverre mensen met astma en mensen met COPD informele zorg krijgen. Onder informele zorg wordt het geheel aan onbetaalde zorg verstaan die mensen krijgen van de partner, familie of andere mensen uit de naaste omgeving en de contacten die men heeft met een patiëntenorganisatie of met lotgenoten. Ook is met behulp van een vragenlijst onder naasten van mensen met astma en COPD gevraagd hoe zij het geven van hulp ervaren. Tien procent van de mensen met astma en COPD is lid van een patiëntenorganisatie, maar slechts 1% had in 2002 contact met deze organisatie. Het Astma Fonds en de Astma Patiënten Vereniging worden het meest genoemd. Elf procent van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD had in 2002 wel contact met lotgenoten, maar dit contact vindt dus niet via de patiëntenorganisaties plaats. Contacten met lotgenoten lopen voor mensen met astma vooral via informele netwerken van familieleden, vrienden en kennissen en voor mensen met COPD via de professionele zorg die zij ontvangen.

Geïventariseerd is ook wat mensen met astma en COPD vinden van collectieve belangenbehartiging door het Astma Fonds. Collectieve belangenbehartiging wordt door mensen met astma en COPD belangrijk gevonden. Het meeste belang wordt door beide groepen gehecht aan belangenbehartiging op het gebied van vergoedingen en verzekeringen en op het gebied van deskundigheidsbevordering binnen de zorg. Daarnaast worden er ook enkele verschillen gevonden tussen mensen met astma en COPD: meer mensen met COPD dan mensen met astma vinden het zeer belangrijk dat zij zich kunnen verzekeren voor de zorg die ze nodig hebben, dat er informatie komt over de mogelijkheden om gemaakte kosten in verband met luchtwegklachten vergoed te krijgen, ervoor te zorgen dat de werkplek goed toegankelijk is en te zorgen voor een betere inkomenspositie voor mensen met luchtwegklachten die geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn. Deze verschillen hebben vermoedelijk te maken met de slechtere financiële positie van mensen met COPD ten opzichte van mensen met astma en de ernstigere lichamelijke beperkingen die mensen met COPD ervaren (Heijmans & Rijken, 2003).

Zestien procent van de mensen met COPD en 14% van de mensen met astma geeft aan in 2002 mantelzorg te hebben ontvangen. Het gaat daarbij bijna uitsluitend om huishoudelijke hulp. Het percentage mantelzorg onder mensen met een andere chronische aandoening in 2002 was 21%. Partners en niet-inwonende kinderen vormen de belangrijkste mantelzorgers. Mensen met astma en COPD die mantelzorg ontvangen ervaren deze zorg overwegend als prettig en geven in het algemeen de voorkeur aan een mantelzorger boven een professionele zorgverlener. Toch voelt een aanzienlijk deel zich ook bezwaard ten opzichte van de mantelzorger en ruim de helft van de mensen met COPD vindt de zorg moeilijk te accepteren.

Er bestaat een grote discrepantie tussen de hulp die mensen met astma en COPD zeggen te krijgen en de hulp die mantelzorgers zeggen te geven. Naasten geven vaker aan mantelzorg te geven dan dat de patiënt zelf aangeeft. Van de naasten van mensen met astma zegt 13% hulp te bieden op het gebied van persoonlijke verzorging, 57% op het gebied van huishoudelijke of organisatorische zaken. Voor mensen met COPD zijn deze percentages 31% en 68% respectievelijk. Mantelzorgers ervaren het geven van hulp als vanzelfsprekend en zien niet graag dat de hulp zou worden overgenomen door een professionele zorgverlener.

1 INLEIDING

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1 worden in het kort de doelstelling van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD en de aanleiding om deze monitor op te zetten beschreven. Ook wordt in grote lijnen beschreven hoe de monitor zich verhoudt tot het onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) (paragraaf 1.2). Voor een uitgebreidere beschrijving van het PPCZ en de monitor wordt verwezen naar het rapport Kerngegevens 2001/2002 van het PPCZ (Baanders e.a, 2003) en het eerste jaarrapport van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD (Heijmans en Rijken, 2003). De vraagstellingen en hoofdthema's die centraal staan in dit tweede jaarrapport komen aan bod in paragraaf 1.3. De indeling van dit rapport wordt toegelicht in paragraaf 1.4.

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 en COPD in Nederland en de problematiek waar zij mee te maken hebben. De monitor is op verzoek van het Nederlands Astma Fonds door het NIVEL opgezet. Het monitoringsysteem houdt in dat met een zekere regelmaat systematisch gegevens over de kwaliteit van leven, de ziektebeleving en het gezondheidsgedrag, het gebruik van zorg, de ervaren kwaliteit van de zorg, en over de maatschappelijke positie van specifieke doelgroepen van mensen met astma en COPD worden verzameld bij mensen met astma en COPD zelf, zodat eventuele verbeteringen of verslechtingen in de situatie van deze doelgroepen zichtbaar worden. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD kan in die zin beschouwd worden als een belangrijk instrument om vraagsturing in het zorg- en welzijnsbeleid van mensen met astma en COPD daadwerkelijk vorm te geven. De gegevens die uit de monitor naar voren komen zijn bedoeld ter ontwikkeling, monitoring en evaluatie van het beleid van het Astma Fonds en andere partijen

1.2 Samenstelling monitor en relatie tot het PPCZ

Relatie tot het PPCZ

De Monitor Zorg- en Leefsituatie vindt parallel aan de tweede fase van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) plaats (2001-2004). Het PPCZ wordt eveneens door het NIVEL uitgevoerd in opdracht van de ministeries van VWS en SZW en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het PPCZ is een grootschalig onderzoeksprogramma waarbij op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van een representatief panel van mensen met somatische chronische ziekten in Nederland. Door middel van het jaarlijks afnemen van schriftelijke en telefonische enquêtes bij circa 2.500 (medisch gediagnosticeerde) chronisch zieken wordt informatie verzameld, die kan fungeren als basis voor het te ontwikkelen beleid van overheden, zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en andere partijen op het gebied van zorg en welzijn (Baanders et al., 2003, Rijken et al., 1999).

De mensen met astma en COPD bij wie de gegevens voor dit rapport zijn verzameld, maken zowel deel uit van het PPCZ als van de astma-/COPD-monitor. De gegevens die voor het PPCZ worden verzameld zijn generiek van aard en maken een vergelijking van de situatie van mensen met astma en COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen mogelijk. Gegevensverzameling voor het PPCZ vindt ieder jaar in april en oktober plaats door middel van een schriftelijke vragenlijst. Daarnaast kunnen deelnemers aan het panel éénmaal per jaar benaderd worden voor een telefonisch interview. De gegevens die extra verzameld worden in het kader van de astma-/COPD-monitor zijn ziekte-specifiek en dus speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met astma en COPD in kaart te brengen. Zij worden ieder jaar in januari verzameld met behulp van een schriftelijke vragenlijst. De generieke en ziekte-specifieke gegevens die in de jaarrapporten worden samengebracht dienen als onderbouwing voor gericht beleid

van het Nederlands Astma Fonds ter verbetering van de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD.

Samenstelling monitor

Aan de Monitor Zorg-en Leefstijting van mensen met astma en mensen met COPD nemen alle mensen uit het PPCZ deel met een medische diagnose van astma, chronische bronchitis of longemfyseem als oudste diagnose (zie ook paragraaf 1.3). Bij de samenstelling van het PPCZ is bewust gekozen voor de keuze van mensen met een chronische aandoening die medisch gediagnosticeerd is. Dit impliceert dat niet op basis van zelfrapportage, maar op basis van een door een arts gestelde diagnose chronisch zieken voor het panel werden geselecteerd. Als belangrijkste inclusiecriteria gold dat er sprake moest zijn van een irreversibele ziekte, dan wel klachten die tenminste één jaar bij de arts bekend waren. Uitgesloten werden alle personen jonger dan 15 jaar, mensen die mentaal niet in staat zijn tot deelname, mensen die permanent geïnstitutionaliseerd zijn, mensen die (nog) niet op de hoogte zijn van hun diagnose, terminale patiënten en mensen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen. De selectie van deelnemers voor het huidige PPCZ vond plaats in 51 huisartsenpraktijken verspreid over het land. Ten behoeve van de astma-/COPD-monitor is in een aantal van deze praktijken een extra selectie van mensen met astma en COPD uitgevoerd.

De eerste generieke meting van het PPCZ vond plaats in oktober 2001. De eerste ziektespecifieke meting ten behoeve van de monitor vond plaats in januari 2002. In het eerste jaarrapport van de Monitor Zorg- en Leefstijting van mensen met astma en mensen met COPD werden de bevindingen van de enquêtes uit oktober 2001, januari 2002 en april 2002 gerapporteerd (Heijmans & Rijken, 2003). In dit tweede jaarrapport staan de gegevens afkomstig uit de metingen van oktober 2002, januari 2003 en april 2003 centraal. In Tabel 1.1 staan de aantallen mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen die de vragenlijsten tijdens de verschillende metingen retourneerden en het responspercentage daarbij. Uit de tabel blijkt dat het responspercentage in het algemeen hoog is, in alle drie de groepen. Wel valt de respons op de aprillijsten altijd wat lager uit. Vermoedelijk heeft dit te maken met de onderwerpen die in april bevestigd worden. Een steeds terugkerend onderwerp in de aprilmeting "Inkomen, verzekeringen en ziektekosten" is voor veel mensen bijvoorbeeld moeilijk om in te vullen. Verder is te zien dat in oktober 2002 er een toename is van het aantal mensen met astma en mensen met COPD in vergelijking met de vorige meting in april 2002. Dit komt omdat in de zomer van 2002 in een zestal huisartsenpraktijken een extra selectie van mensen met astma en mensen met COPD is uitgevoerd. In totaal werden 244 mensen extra geselecteerd (124 mensen met astma en 120 met COPD), waarvan er uiteindelijk 143 hun medewerking aan het panel verleenden (75 mensen met astma en 68 mensen met COPD). Deze extra selectie was nodig om een voldoende grote groep van mensen met astma en COPD gedurende de gehele duur van de monitor te kunnen garanderen.

Tabel 1.1 Aantal teruggekomen vragenlijsten en responspercentage verdeeld naar astma, COPD en overige chronische aandoeningen bij meting 1 tot en met 6

Meting	Astma	COPD	Andere chronische aandoeningen	Totaal
	N (% respons)	N (% respons)	N (% respons)	N (%respons)
Oktober 2001	348 (90.2%)	303 (89.1%)	1399 (89.9%)	2050 (89.9%)
Januari 2002	320 (83.6%)	278 (84.2%)	-	598 (83.9%)
April 2002	299 (79.1%)	246 (77.4%)	1228 (82.3%)	1773 (81.0%)
Oktober 2002	358 (85.0%)	307 (88.7%)	1161 (86.8%)	1826 (86.7%)
Januari 2003	348 (84.9%)	294 (89.1%)	-	642 (86.8%)
April 2003	307 (78.5%)	258 (81.6%)	1045 (84.2%)	1610 (82.6%)

1.3 Vraagstellingen en thematiek

Vraagstellingen

In dit rapport staat de zorg van mensen met astma en mensen met COPD centraal. Het optimaliseren van de zorg voor mensen met astma en COPD is één van de hoofddoelstellingen van het Astma Fonds en initiatieven ter verbetering van de zorg nemen binnen het beleid van het Astma Fonds dan ook een belangrijke plaats in. Ter ondersteuning van haar beleid is het voor het Astma Fonds van belang een goed inzicht te hebben in het geheel van zorg dat mensen met astma en COPD gebruiken en in de eventuele problemen en knelpunten die zich daarbij voordoen.

Dit rapport bevat informatie over de professionele zorg, zelfzorg, alternatieve zorg en informele zorg van mensen met astma en mensen met COPD. Meer specifiek zal ingegaan worden op de volgende onderzoeksvragen:

Professionele zorg

- In welke mate maken (subgroepen van) mensen met astma en COPD gebruik van professionele zorg, wat is hun behoefte aan zorg en hoe beoordelen zij de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg?

Zelfzorg

- Hoe ziet het zelfzorggedrag van (subgroepen van) mensen met astma en COPD er uit (ten aanzien van het opvolgen van medicatievoorschriften, rookgedrag, alcoholgebruik en lichaamsbeweging)?

Alternatieve zorg

- In welke mate maken (subgroepen van) mensen met astma en COPD gebruik van alternatieve zorg en wat zijn hun ervaringen met alternatieve behandelaars?

Informele zorg

- In welke mate onderhouden mensen met astma en mensen met COPD contacten met lotgenoten en wat is hun behoefte aan lotgenotencontact?
- In welke mate ontvangen (subgroepen van) mensen met astma en COPD mantelzorg en hoe beoordelen zij de aan hen verleende mantelzorg?
- In welke mate verlenen partners van mensen met astma en COPD mantelzorg en hoe wordt het verlenen van mantelzorg door hen ervaren?

Thematiek

Hieronder staat in het kort een beschrijving van de thema's die centraal staan in dit rapport. De thema's zijn - parallel aan de paragraafindeling in de hoofdstukken twee en drie - onderverdeeld in vier hoofdcategorieën: professionele zorg, zelfzorg, alternatieve zorg en informele zorg. Daarnaast wordt een beschrijving gegeven van de sociaal-demografische en ziektekenmerken die worden gebruikt ter beschrijving van de groep mensen met astma (paragraaf 2.1) en mensen met COPD (paragraaf 3.1). Een overzicht van de meetinstrumenten die gebruikt zijn ter operationalisatie van de vier thema's en de sociaaldemografische en ziektekenmerken is opgenomen in Bijlage I.

Professionele zorg

Het gebruik van professionele zorg is breed geïnventariseerd. Voor mensen met astma en COPD is nagegaan in hoeverre zij in 2002 gebruik maakten van medische zorg (huisarts, specialist en in het bijzonder de longarts, geneesmiddelen), paramedische zorg (diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënist, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten), opname en dagbehandeling in ziekenhuizen/revalidatiecentra, de longverpleegkundige, thuiszorg en psychosociale zorgverlening (GGZ, AMW).

Naast het feitelijk gebruik van zorg wordt ingegaan op het oordeel van mensen met astma en COPD over de kwaliteit van de zorg die aan hen is verleend. Gevraagd is naar het oordeel over de zorg verleend door de huisarts, medisch specialist en meer specifiek, de longarts.

Tenslotte komen de klachten van mensen met astma en mensen met COPD over de zorg als geheel aan bod. De klachten kunnen betrekking hebben op allerlei zorgverleners en zorgaspecten binnen de Nederlandse gezondheidszorg.

Zelfzorg

Ter operationalisatie van het begrip zelfzorg wordt in de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD een brede definitie gehanteerd, analoog aan Deenen (1996). Zelfzorg omvat daarbij onder andere leefstijlaspecten, zoals roken, voeding, beweging en medicatiegebruik, kennis over medicatie bij astma en COPD en ideeën over het gebruik hiervan, de wijze waarop men medicatievoorschriften opvolgt (therapietrouw) en de mate waarin men zichzelf in staat voelt om met de ziekte om te gaan (persoonlijke effectiviteit). Deze komen aan bod in dit rapport.

Alternatieve zorg

Voor mensen met astma en mensen met COPD is nagegaan in hoeverre zij gebruik maken of gebruik gemaakt hebben van alternatieve zorg. Daarbij wordt nagegaan wat de reden voor het contact is, op welke wijze men bij de alternatieve zorgverlener terecht is gekomen en wat de ervaringen zijn van mensen met astma en mensen met COPD met alternatieve behandelingen en alternatieve zorgverleners. Ook wordt gekeken naar de beeldvorming onder mensen met astma en COPD over alternatieve behandelaars.

Informele zorg

Bij de inventarisatie van het gebruik van informele zorg door mensen met astma en mensen met COPD is gevraagd naar contacten met lotgenoten, patiëntenorganisaties en vrijwilligers. Met name bij lotgenotencontact wordt wat uitgebreider stilgestaan. Aan bod komen de redenen voor lotgenotencontact en de vorm waarin en de frequentie waarmee men lotgenotencontact zou willen.

Daarnaast zijn het gebruik en de ervaringen met mantelzorg geïnventariseerd en is aan de mantelzorger van mensen met astma en COPD gevraagd hoe zij het verlenen van zorg ervaren.

Sociaal demografische en ziektekenmerken

Voor dit rapport wordt ter beschrijving van de groep mensen met astma en mensen met COPD gebruik gemaakt van sociaal-demografische en ziektekenmerken. De sociaal-demografische kenmerken betreffen geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, belangrijkste bron van het gezinsinkomen en verzekeringsvorm. Als ziektekenmerk wordt voor mensen met astma en COPD de dyspnoe-grad meegenomen. De dyspnoe-grad wordt in dit rapport tevens gebruikt als indicatie voor de ernst van astma en COPD en voor het onderscheiden van subgroepen binnen de groep mensen met astma en mensen met COPD. Er zal daarbij een onderscheid gemaakt worden naar milde (score 0 en 1), matige (score 2) en ernstige dyspnoe (score 3),

Voor het vaststellen van het aantal lichamelijke beperkingen is gebruik gemaakt van de OECD, een indicator voor langdurige beperkingen (CBS, 1998b). Deze indicator bestaat uit vragen die betrekking hebben op verschillende lichamelijke activiteiten: horen, zien, tillen, oprapen en lopen. Gevraagd is of men dit zonder moeite, met enige moeite, met grote moeite of niet kan doen. Indien men iets alleen "met grote moeite" of "niet" kan, wordt dit opgevat als een lichamelijke beperking. Onderscheiden worden die personen die op geen van de gevraagde activiteiten beperkingen ondervinden en personen die dat wel doen. Bovengenoemde sociaaldemografische en ziektekenmerken (met uitzondering van leeftijd en geslacht die bij selectie in de huisartsenpraktijk zijn vastgesteld) zijn allen gebaseerd op zelfrapportage door de patiënt.

Daarnaast wordt in dit rapport gebruik gemaakt van enkele gegevens die door de huisarts bij selectie van de patiënt zijn geregistreerd. Het betreft de bij de patiënt vastgestelde chronische aandoening(en) en de maand en het jaar van diagnosestelling. Op basis van deze gegevens zijn enkele variabelen gecreëerd, te weten 'indexziekte', 'comorbiditeit' en 'ziekteduur'. De variabele 'indexziekte' betreft (de ICPC-code van) de chronische somatische aandoening op grond waarvan de patiënt door de huisarts voor het PPCZ is geselecteerd. In het geval dat bij de patiënt meer dan één chronische aandoening door de huisarts is vastgesteld, werd als indexziekte gekozen voor de oudste diagnose. In dit rapport wordt bij indexziekte een onderscheid gemaakt in 'astma', 'COPD' en 'andere

chronische aandoeningen'. Een beschrijving van de groep 'andere chronische aandoeningen' in het PPCZ naar meest voorkomende diagnosecategorieën is opgenomen in Bijlage II. De variabele comorbiditeit onderscheidt mensen met en zonder comorbiditeit. Van comorbiditeit is sprake indien iemand, naast de indexziekte, nog aan een andere chronische aandoening lijdt.

1.4 Gegevensverwerking

Voor dit rapport zijn de gegevens met betrekking tot de zorgsituatie van mensen met astma en mensen met COPD op beschrijvende wijze geanalyseerd. De resultaten worden voor mensen met astma en COPD steeds afzonderlijk gepresenteerd. Daarbij worden groepsvergelijkingen gemaakt tussen mensen met astma of mensen met COPD enerzijds en mensen met andere chronische aandoeningen anderzijds. Voor concepten die ziekte-specifiek gemeten zijn, is een vergelijking met de groep mensen met andere chronische aandoeningen uiteraard niet mogelijk. Waar mogelijk en relevant wordt ook een vergelijking gemaakt tussen mensen met astma of COPD en de algemene bevolking. Daarnaast vinden binnengroepsvergelijkingen plaats, dat wil zeggen dat binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD de resultaten worden uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoe-graad. Er is geen uitsplitsing gemaakt naar andere sociaal-demografische of ziektekenmerken (burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, ziekte duur, aan-/afwezigheid van comorbiditeit en aan-/afwezigheid van lichamelijke beperkingen). Een beschrijving van deze kenmerken voor mensen met astma is opgenomen in paragraaf 2.1, voor mensen met COPD in paragraaf 3.1.

Bij de uitsplitsing naar geslacht, leeftijd of mate van dyspnoe betreft het telkens een serie afzonderlijke analyses, waarbij de samenhang tussen een bepaald (sociaal-demografisch of ziekte)kenmerk en de uitkomstvariabele (een indicator van zorggebruik) wordt getoetst. Dit gebeurt door middel van t-,F- of Chi² toetsen. Er is een significantie-niveau van .01 gehanteerd. Dit betekent dat indien de overschrijdingskans p kleiner is dan .01 (α) de nulhypothese (er bestaat geen verband tussen het kenmerk en de uitkomstvariabele) wordt verworpen. In dat geval wordt geconcludeerd dat het kenmerk significant samenhangt met de uitkomstvariabele. Een significante samenhang betekent dat men met redelijke zekerheid kan zeggen dat het gevonden verband niet op toeval berust. Indien er in dit rapport gesproken wordt van verschillen tussen groepen gaat het steeds om een significant verschil op tenminste .01 niveau. De significantieniveaus worden niet apart in de tekst of tabellen genoemd.

1.5 Opbouw van het rapport

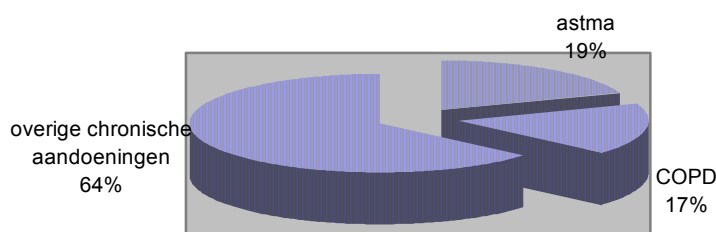
Het vervolg van dit rapport beschrijft de gegevens over de zorg van mensen met astma en COPD zoals die verzameld zijn binnen de Monitor Zorg-en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD en het PPCZ. Het rapport is daarvoor gesplitst in twee delen. Het eerste deel doet verslag van de zorg voor mensen met astma (hoofdstuk 2) en een tweede deel bevat gegevens over de zorg voor mensen met COPD (hoofdstuk 3). Binnen ieder hoofdstuk komen de thema's die hierboven beschreven werden aan bod, ieder in een aparte paragraaf. Achtereenvolgens zijn dit: professionele zorg, zelfzorg, alternatieve zorg en informele zorg. Iedere paragraaf sluit af met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen. In de bijlagen is een overzicht opgenomen van de gebruikte meetinstrumenten en de samenstelling van de onderzoeksgroepen op de verschillende metingen.

2 ASTMA

2.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep van mensen met astma bestaat uit 432 personen. Bij de beschrijving van de zorgsituatie van mensen met astma zal indien mogelijk een vergelijking gemaakt worden met de onderzoeksgroep van mensen met andere chronische aandoeningen (n=1418). Dit zijn alle mensen binnen het PPCZ die géén astma of COPD als indexziekte hebben.

Figuur 2.1.1 Onderzoeksgroepen



De kenmerken van de groep mensen met astma zijn weergegeven in Tabel 2.1.1. Vrouwen vormen binnen de groep mensen met astma de meerderheid. Mensen met astma zijn relatief jong: de gemiddelde leeftijd is 46,7 jaar (SD=15,9) en 84% is jonger dan 65 jaar. Een ruime meerderheid is gehuwd of woont samen met een partner en heeft een gemiddelde of hogere opleiding gevolgd. De tabel laat verder zien dat 67% van de mensen met astma een betaalde baan als voornaamste inkomensbron opgeeft. Dit betekent overigens niet automatisch dat deze mensen ook daadwerkelijk betaald werk verrichten. De voornaamste inkomensbron is de voornaamste inkomensbron van het huishouden als geheel. Mensen met astma die arbeidsongeschikt zijn, maar wel een werkende partner hebben zullen in veel gevallen het salaris van de partner als voornaamste inkomensbron opgeven. Tweederde van de mensen met astma is verzekerd volgens de Ziekenfondswet. Ondanks de gemiddeld jonge leeftijd rapporteert 70% van de mensen met astma een ziekte duur van 5 jaar of langer; de gemiddelde ziekte duur bedraagt 13,0 jaar (SD=11,5). Een vijfde van de mensen met astma lijdt behalve aan astma, nog aan een andere chronisch aandoening. Een andere aandoening aan de luchtwegen is het meest frequent gediagnosticeerd bij mensen met astma. Het gaat dan vooral om longemfyseem (n=7) of hooikoorts (n=5). Daarnaast komen aandoeningen van het bewegingsapparaat (zeer divers), hart- en vaatziekten (met name hoge bloeddruk (n=6)) en endocriene ziekten (met name diabetes (n=7)) regelmatig voor als comorbide aandoening bij astma. Omdat het slechts om 77 astmapatiënten met comorbiditeit gaat dienen deze percentages wel met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Slechts een klein aantal mensen met astma (17%) geeft aan lichamelijke beperkingen te ervaren. Op zich is dit lage percentage niet verwonderlijk aangezien het beperkingen betreft met betrekking tot horen, zien, tillen, van de grond oprapen en lopen; aspecten waar astma niet direct invloed op heeft.

Tabel 2.1.1 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen

	Astma (n=432)		Andere chronische aandoeningen (n=1418)	
	n	%	n	%
Geslacht	N=432		N=1418	
man	146	34	588	42
vrouw	285	66	830	58
Leeftijd (in jaren)	N=432		N=1418	
15 - 24 jaar	43	10	22	2
25 - 44 jaar	151	35	193	14
45 - 64 jaar	170	39	573	40
65 jaar en ouder	68	16	630	44
Burgerlijke staat	N=347		N=1397	
gehuwd/samenwonend	256	74	1052	75
ongehuwd/niet-samenwonend ¹	91	26	345	25
Opleiding²	N=326		N=1319	
laag	117	36	661	50
middel	130	40	481	37
hoog	79	24	177	13
Voornaamste inkomensbron³	N=280		N=1115	
inkomsten uit arbeid	188	67	446	40
pensioen	32	11	253	23
AOW-uitkering	24	9	280	25
arbeidsongeschiktheidsuitkering	20	7	98	9
overig	16	6	38	3
Verzekeringsvorm	N=296		N=1202	
ziekenfonds	189	64	835	69
particulier	107	36	367	31
Ziekte duur (in jaren)	N=392		N=1357	
t/m 2 jaar	25	6	87	6
2-5 jaar	92	24	372	27
5-10 jaar	95	24	404	30
10-20 jaar	101	26	306	23
> 20 jaar	79	20	188	14
Comorbiditeit	N=432		N=1418	
nee	355	82	923	65
ja	77	18	495	35
Lichamelijke beperkingen	N=281		N=1150	
nee	232	83	724	63
ja	49	17	426	37

¹ de categorie 'ongehuwd/niet-samenwonend' omvat mensen die nooit gehuwd geweest zijn, gescheiden zijn, of weduwe/weduwenaar zijn

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

³ 'inkomsten uit arbeid' = loon of salaris en winst uit eigen onderneming/vrij beroep, 'pensioen' = inkomsten uit vermogen/lijfrente en pensioen- of VUT uitkering, en 'overig' = weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW), werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld, bijstandsuitkering, RWW-uitkering en studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie

Vergelijking van de groep mensen met astma met de groep mensen met andere chronische aandoeningen

Een vergelijking van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen levert het volgende beeld op: mensen met astma zijn gemiddeld jonger dan mensen met andere chronische aandoeningen, maar tegelijkertijd wel langer ziek. Mensen met astma zijn gemiddeld wat hoger opgeleid, genieten vaker inkomsten uit arbeid, lijden minder vaak aan comorbiditeit en ervaren minder lichamelijke beperkingen dan mensen met andere chronische aandoeningen.

Ernst van de astma

Drieëntachtig procent van de mensen met astma geeft in 2002 aan ademhalingsproblemen te hebben gehad in de vorm van hoesten, slijm opgeven en/of kortademigheid. Daarbij geeft 40% van de mensen met astma aan dat de klachten continu aanwezig zijn. Tabel 2.1.2 geeft een overzicht van frequentie en de mate waarin deze ademhalingsklachten voorkomen. Bijna alle mensen met astma die in 2002 ademhalingsklachten hebben gehad geven aan last te hebben van kortademigheid en hoesten of slijm opgeven. Daarnaast rapporteert 56% van de mensen met astma aanvallen van benauwdheid in rust. Kijken we naar de dyspnoe-graad, dan valt op dat 22% niet of nauwelijks benauwd is. Drieënveertig procent van de mensen met astma heeft last van ernstige benauwdheid.

Tabel 2.1.2 Aanwezigheid en ernst van ademhalingsklachten bij mensen met astma in 2002 (n=287)

Klacht	%
Kortademigheid	92
Hoesten/ slijm opgeven	89
Aanvallen van benauwdheid in rust	56
Dyspnoe-graad	%
0 geen	8
1 dyspnoe bij haasten	14
2 dyspnoe bij lopen met anderen op vlak terrein	36
3 moeten stoppen in verband met kortademigheid of erger	43

2.2 Professionele zorg

In deze paragraaf staat het gebruik van professionele zorg door mensen met astma centraal. Behalve het feitelijke zorggebruik (subparagraaf 2.2.1), komen ook de ervaren kwaliteit van de zorg (subparagraaf 2.2.2), klachten over de zorg (subparagraaf 2.2.3) en ervaringen met de organisatie van de zorg voor mensen met luchtwegklachten aan bod (subparagraaf 2.2.4). Deze paragraaf sluit af met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.

2.2.1 Zorggebruik

Om na te gaan in welke mate mensen met chronische aandoeningen een beroep doen op de professionele zorg wordt jaarlijks in april aan leden van het PPCZ gevraagd naar hun contacten met de huisarts, medisch specialisten, paramedici en gespecialiseerd verpleegkundigen in het afgelopen kalenderjaar. Ook wordt gevraagd naar het aantal dagbehandelingen en ziekenhuisopnames in die periode en naar contacten met de thuiszorg. De formulering van alle vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De gegevens die gepresenteerd worden zijn afkomstig uit de vragenlijst van april 2003.

Om het gebruik van professionele zorg van mensen met astma in perspectief te kunnen plaatsen, wordt -daar waar mogelijk- een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit twee referentiegroepen. De eerste referentiegroep betreft mensen met andere chronische aandoeningen in het PPCZ. Dit zijn alle mensen die geen diagnose astma of COPD als oudste diagnose hebben. De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de Algemene Nederlandse bevolking, die deelnemen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS), module Gezondheid en Arbeidsomstandigheden van het CBS.

Achtereenvolgens komen het contact met de huisarts, de medisch specialist, enkele paramedici, de longverpleegkundige, de geestelijke gezondheidszorg, dagbehandeling en opname in het ziekenhuis, het gebruik van de thuiszorg en het gebruik van geneesmiddelen aan bod.

Contacten met de huisarts

In tabel 2.2.1. staat het percentage mensen met astma dat in 2002 contact heeft gehad met de huisarts. Het gaat hierbij om visites en consulten, maar niet om telefonische contacten. De tabel laat zien dat bijna alle mensen met astma in 2002 contact hadden met hun huisarts. Het percentage van mensen met astma verschilt nauwelijks van het percentage van mensen met andere chronisch aandoeningen maar is hoger dan in de algemene bevolking waar 76% van de mensen van 15 jaar en ouder in 2002 contact had met de huisarts. Mannen en vrouwen met astma verschillen in hun gebruik van huisartsenzorg. Meer vrouwen bezoeken de huisarts. Ook is er een significant verschil naar leeftijd en dyspnoegraad. Een kleiner deel van de mensen met astma in de leeftijd van 15-24 jaar bezoekt jaarlijks de huisarts dan van de mensen van 65 jaar en ouder. Hetzelfde geldt voor mensen met astma met een milde vorm van kortademigheid. Zij bezoeken minder vaak de huisarts dan mensen met een matige of ernstige vorm van benauwdheid.

Tabel 2.2.1 Contact met de huisarts in 2002 van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	91	92	76
Geslacht			
Mannen	85	89	70
Vrouwen	94	94	82
Leeftijd			
15 - 24 jaar	83	82	73
25 - 44 jaar	92	87	74
45 - 64 jaar	89	92	75
65 jaar en ouder	96	94	85
Dyspnoe			
mild	84	-	-
matig	95	-	-
ernstig	96	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Ook is nagegaan hoe vaak mensen met astma in 2002 contact hadden met hun huisarts. Over de totale groep gerekend, bedroeg het gemiddeld aantal contacten met de huisarts in 2002 voor mensen met astma 4,9 (sd=4,8) en voor mensen met andere chronische aandoeningen 5,4 (sd=6,7). Gerekend over uitsluitend diegene die contact hadden met de huisarts, bedroeg het gemiddeld aantal contacten voor mensen met astma 5,4 (sd= 4,8), en voor mensen met andere chronische aandoeningen 5,9 (sd=6,8).

Contacten met de medisch specialist

Uit Tabel 2.2.2 blijkt dat 46% van de mensen met astma in 2002 een specialist bezocht. Hierbij zijn contacten tijdens ziekenhuisopnamen niet meegerekend. Dit percentage is niet veel hoger dan het percentage gevonden in de algemene bevolking maar beduidend lager dan het percentage mensen met andere chronische aandoeningen dat in 2002 de medisch specialist bezocht. De 136 mensen met astma (46%) die een specialist bezochten, bezochten vooral de longarts (59%), de oogarts (17%) of de KNO-arts (15%). Het percentage mensen met astma dat een specialist bezocht, verschilde significant naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad. Vrouwen bezochten vaker de specialist dan mannen. Mensen met astma ouder dan 65 bezochten vaker een specialist dan mensen met astma die jonger waren. Naarmate de kortademigheid ernstiger is, bezoeken meer mensen een specialist. De verschillen naar leeftijd en geslacht zijn ook terug te vinden in de algemene bevolking. In de groep mensen met andere chronische aandoeningen wordt alleen een significant verschil gevonden voor geslacht. Ook hier bezochten meer vrouwen dan mannen een specialist in 2002.

Het gemiddeld aantal contacten met een medisch specialist van mensen met astma bedroeg in 2002 2,2 (sd= 3,7) en van mensen met andere chronische aandoeningen 4,2 (sd=5,3). Bij diegene die contact hadden gehad met een specialist bedroeg het gemiddeld aantal contacten voor mensen met astma 5,0 (sd=4,4) en voor mensen met andere chronische aandoeningen 5,6 (sd=5,4). Dus niet alleen bezoeken – procentueel gezien - meer mensen met andere chronische aandoeningen de specialist, de contactfrequentie onder deze groep mensen is ook hoger dan onder mensen met astma.

Tabel 2.2.2 Contact met de medisch specialist in 2002 van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	46	78	40
Geslacht			
Mannen	42	75	35
Vrouwen	49	80	44
Leeftijd			
15 - 24 jaar	42	75	31
25 - 44 jaar	41	76	35
45 - 64 jaar	43	76	40
65 jaar en ouder	69	81	59
Dyspnoe			
mild	38	-	-
matig	46	-	-
ernstig	50	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Contact met paramedici

Aan panelleden is gevraagd naar hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in 2002. Omdat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder chronisch zieken is, wordt hieronder een uitsplitsing gemaakt naar contacten met de fysiotherapeut en contacten met andere paramedici.

In 2002 bezocht 24% van de mensen met astma en 33% van de mensen met andere chronische aandoeningen de fysiotherapeut. Deze percentages zijn hoger dan het percentage onder mensen uit de algemene bevolking (tabel 2.2.3). Voor zowel mensen met astma als mensen met andere chronische aandoeningen geldt dat vrouwen vaker de fysiotherapeut bezochten dan mannen. Het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht verschilt niet significant naar leeftijd binnen de groep mensen met astma of de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Wel laat de tabel zien dat mensen met een matige of ernstigere vorm van kortademigheid vaker de fysiotherapeut bezoeken dan mensen met astma die slechts in milde mate last hebben van kortademigheid.

Het gemiddeld aantal zittingen met de fysiotherapeut in 2002 bedroeg voor de totale groep mensen met astma 4,2 (sd = 13,6) en voor de totale groep mensen met andere chronische aandoeningen 7,2 (sd = 17,4). Het gemiddeld aantal zittingen van diegenen die contact hadden met de fysiotherapeut in 2002 bedroeg voor mensen met astma 17,9 (sd = 22,7) en voor mensen met andere chronische aandoeningen 22,8 (sd = 24,4). Net als bij de medisch specialist het geval was, bezoeken mensen met andere chronische aandoeningen dus meer en vaker de fysiotherapeut dan mensen met astma.

Tabel 2.2.3 Contact met de fysiotherapeut in 2002 van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	24	33	17
Geslacht			
Mannen	18	25	14
Vrouwen	27	38	19
Leeftijd			
15 - 24 jaar	21	31 ²	12
25 - 44 jaar	30	↓	15
45 - 64 jaar	23	36	19
65 jaar en ouder	14	29	20
Dyspnoe			
mild	11	-	-
matig	33	-	-
ernstig	30	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

² Twee leeftijdscategorieën zijn samengevoegd vanwege te kleine aantallen in de categorie 15-24 jaar

Tabel 2.2.4 laat het percentage mensen met astma zien dat contact had met andere paramedici dan de fysiotherapeut. Over bezoeken aan deze paramedici zijn geen referentiegegevens uit de algemene bevolking beschikbaar. Een uitzondering vormt de oefentherapeut. Uit CBS-gegevens blijkt dat 1% van de Nederlandse bevolking ouder dan 15 jaar in 2002 contact heeft gehad met de oefentherapeut. Het percentage mensen met astma dat contact had met paramedici verschilt nauwelijks van het percentage mensen met andere chronische aandoeningen. Wel werd de diëtist vaker bezocht door mensen met andere chronische aandoeningen.

Tabel 2.2.4 Contact met paramedici anders dan de fysiotherapeut in 2002 van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)
Diëtist	5	13
Ergotherapeut	1	3
Logopedist	0	2
Mondhygiënist	11	9
Oefentherapeut-Cesar/Mensendieck	3	3
Orthoptist	1	2
Podotherapeut	7	9

Contacten met de longverpleegkundige

In april 2003 is ook gevraagd naar contacten met de longverpleegkundige. Tien procent van de mensen met astma (n=29) geeft aan in 2002 met deze zorgverlener contact te hebben gehad. Het gemiddeld aantal contacten met de longverpleegkundige in 2002

voor deze groep (n=29) bedroeg 2,46 (sd = 1,55). Het minimum aantal contacten was 1, het maximum aantal contacten 6.

Contacten met de geestelijke gezondheidszorg

In april 2003 is aan leden van het PPCZ gevraagd of zij in het 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 de RIAGG, het crisiscentrum, een vrijgevestigde psychiater, psycholoog of psychotherapeut, het CAD of de polikliniek psychiatrie.

Negen procent van de mensen met astma (n=27) geeft aan in 2002 contact te hebben gehad met één of meerdere hulpverleners binnen de GGZ (Tabel 2.2.5). Het gaat dan met name om contact met het RIAGG(4%) of een vrijgevestigd psycholoog, psychiater of psychotherapeut (4%). Het percentage van 9% lijkt hoog, maar de aantallen zijn echter dermate klein dat dit percentage met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd dient te worden. Verder blijkt uit de tabel dat het gebruik van de GGZ door mensen met andere chronische aandoeningen gering is en nauwelijks afwijkt van het percentage mensen in de algemene bevolking dat gebruik maakt van de GGZ. Voor mensen met astma wordt een verschil gevonden naar leeftijd. Vooral jongeren met astma lijken gebruik te maken van de GGZ.

Tabel 2.2.5 Contact met de ambulante GGZ (incl. AMW) in 2002 van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	9	4	5
Geslacht			
Mannen	10	3	3
Vrouwen	8	5	7
Leeftijd			
15 - 24 jaar	20	0	5
25 - 44 jaar	14	10	7
45 - 64 jaar	6	5	4
65 jaar en ouder	0	2	2
Dyspnoe			
mild	9	-	-
matig	13	-	-
ernstig	11	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Dagbehandeling en opname in het ziekenhuis

In tabel 2.2.6 staat het percentage mensen met astma weergegeven dat voor dagbehandeling naar het ziekenhuis ging of werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling. In 2002 ging 4% van de mensen met astma voor dagbehandeling naar het ziekenhuis, 8% werd voor langer dan een dag opgenomen. Dit laatste percentage verschilt nauwelijks van het percentage ziekenhuisopnames in de algemene bevolking, maar is wel aanzienlijk lager dan het percentage mensen met een andere chronische aandoening dat in 2002 opgenomen werd in het ziekenhuis. Het percentage mensen met astma dat opgenomen was in het ziekenhuis in 2002, verschilde niet naar geslacht, leeftijd of dyspnoegraad. In de groep mensen met andere chronische aandoeningen en in

de algemene bevolking wordt wel een effect gevonden voor leeftijd: ouderen worden vaker in het ziekenhuis opgenomen dan jongeren.

Tabel 2.2.6 Dagbehandeling en ziekenhuisopname in 2002 van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Dagopname ziekenhuis	4	6	-
Ziekenhuisopname	8	14	6

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Thuiszorg

In het PPCZ wordt ook jaarlijks in april gevraagd naar het gebruik van thuiszorg in het daaraan voorafgaande kalenderjaar. Bij thuiszorg gaat het om zowel huishoudelijke hulp ('gezinszorg') als om persoonlijke verzorging en verpleging ('wijkverpleging'). De zorg kan worden verleend door een reguliere thuiszorgorganisatie, maar ook door een particuliere thuiszorgorganisatie of – in geval van een persoonsgebonden budget – een particuliere hulp of verpleegkundige.

Tabel 2.2.7 Contact met de thuiszorg in 2002 van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	6	18	4
Geslacht			
Mannen	2	7	2
Vrouwen	8	27	5
Leeftijd			
15 - 24 jaar	0	-	0
25 - 44 jaar	6	10	2
45 - 64 jaar	4	14	2
65 jaar en ouder	13	26	16
Dyspnoe			
mild	1	-	-
matig	1	-	-
ernstig	16	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Van de mensen met astma had 6% in 2002 contact met de thuiszorg (tabel 2.2.7). Dit percentage verschilt nauwelijks met het percentage gevonden in de algemene bevolking maar is beduidend lager dan het percentage onder mensen met een andere chronische aandoening, waar 18% contact had met de thuiszorg. Vrouwen hadden vier keer zo vaak thuiszorg in 2002 dan mannen, zowel in de groep mensen met astma als in de groep mensen met een andere chronische aandoening. Dit verschil naar geslacht is ook

aanwezig in de algemene bevolking. Ouderen met astma of met een andere chronische aandoening maken meer gebruik van thuiszorg dan jongere patiënten. Bijna alle mensen met astma die in 2002 thuiszorg ontvingen, hadden last van ernstige kortademigheid.

Bij thuiszorg kan een onderscheid gemaakt worden naar huishoudelijke hulp, hulp bij de persoonlijke verzorging (zoals de patiënt wassen, aankleden, steunkousen aantrekken) en verpleging (zoals wondverzorging, toedienen van medicijnen). Wanneer het gebruik van thuiszorg wordt gespecificeerd naar deze drie categorieën, dan komt naar voren dat het overgrote deel van de thuiszorg huishoudelijke hulp betreft. Bij de mensen met astma (totale groep) kreeg 6% huishoudelijke hulp; niemand kreeg hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging. Bij de groep mensen met een andere chronisch aandoening kreeg 17% huishoudelijke hulp, 2% hulp bij persoonlijke verzorging en werd circa 1% (ook) verpleegd. Van de algemene bevolking had 3% in 2002 huishoudelijke hulp door een thuiszorgmedewerker; bij 1% ging het om persoonlijke verzorging en/of verpleging (POLSCBS).

Geneesmiddelengebruik

In april 2003 is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen op recept én naar het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Gevraagd werd naar het gebruik gedurende de afgelopen twee weken. Vierentachtig procent van de mensen met astma en 89% van de mensen met andere chronische aandoeningen geeft 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 van 15 jaar en ouder geeft 40% van de mensen aan geneesmiddelen op recept te gebruiken. Het percentage van 84% betekent niet automatisch dat ook 84% van de mensen met astma geneesmiddelen heeft voorgeschreven gekregen. Dit percentage ligt vermoedelijk hoger. Niet alle mensen met astma gebruiken hun geneesmiddelen continu.

Het gebruik van geneesmiddelen op recept bij astma hangt samen met de leeftijd en de mate van kortademigheid (niet in tabel). Naarmate men ouder is en naarmate men meer last heeft van benauwdheid of kortademigheid neemt men meer medicijnen.

Tabel 2.2.8 Geneesmiddelengebruik in de afgelopen 14 dagen van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=307)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking¹
Voorgeschreven geneesmiddelen	84	89	40
Niet-voorgeschreven geneesmiddelen	35	31	39

¹Bron: CBS, POLS, 2002

Behalve naar het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen, is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen die zonder recept zijn gekocht. Hier komt een ander beeld naar voren. Van de mensen met astma gebruikt 35% vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Bij mensen met andere chronische aandoeningen is dit 31%. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen ligt in de algemene bevolking zelfs nog iets hoger, namelijk op 39%. Een mogelijke verklaring voor het wat geringere gebruik van geneesmiddelen zonder recept onder chronisch zieken is dat zij bepaalde, in principe vrij verkrijgbare geneesmiddelen, door hun arts voorgeschreven kunnen hebben gekregen (Rijken & Spreeuwenberg, 2004). Ook kan het zijn dat chronisch zieken voorzichtiger zijn met het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen naast receptgeneesmiddelen. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen door mensen met astma is voor vrouwen (41%) aanzienlijk hoger dan voor mannen (23%). Gelet op leeftijd valt op dat het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen het hoogst is in de leeftijdscategorie 25-44 jaar (46%) en het laagst onder 65 plussers (18%). Een zelfde beeld komt naar voren bij de mensen met

andere chronische aandoeningen. Ook in deze groep nemen vrouwen en jongeren het meest vrij verkrijgbare geneesmiddelen (niet in tabel). In beide groepen gaat het bij vrij verkrijgbare geneesmiddelen vooral om pijn- en koortswerende middelen zoals aspirine, versterkende middelen als vitaminen, mineralen en tonicum, en medicijnen tegen hoest, verkoudheid en griep.

2.2.2 Ervaren kwaliteit van de zorg

In deze paragraaf staat de tevredenheid van mensen met astma over de aan hen verleende zorg centraal. Met tevredenheid wordt de kwaliteit van de zorg bedoeld zoals die door mensen met astma ervaren wordt. Achtereenvolgens komen de ervaringen van mensen met astma met de huisartsenzorg, de medisch-specialistische zorg in het algemeen en de zorg verleend door de longarts in het bijzonder aan bod. De ervaringen van mensen met astma met de huisartsenzorg en de medisch-specialistische zorg kwamen aan bod tijdens de PPCZ meting in oktober 2002. De resultaten hiervan zullen worden vergeleken met de resultaten van de mensen met een andere chronische aandoening in het PPCZ. De ervaringen van mensen met de longarts zijn gemeten in januari 2003. Omdat het hier een ziekte-specifieke meting betreft, is een vergelijking met de groep mensen met een andere chronische aandoening op dit punt niet mogelijk.

Ter inventarisatie van de ervaren kwaliteit van de verleende zorg is gebruik gemaakt van de QUOTE-vragenlijsten die de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt meten (Sixma et al., 1998; Van Campen et al., 1997). Voor elke zorgverlener (huisarts, specialist en longarts) is apart gevraagd hoe men de verleende zorg ervaren heeft. Hiertoe zijn per zorgverlener een aantal uitspraken voorgelegd. Voor de huisarts en medisch specialist waren dit 20 uitspraken, voor de longarts 38. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de betreffende zorgverlener weergaf kon worden weergegeven op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. Per uitspraak is allereerst nagegaan welk percentage van de mensen met astma en welk percentage van de mensen met een andere chronische aandoening de uitspraak onderschrijft. Hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de twee theoretisch te onderscheiden dimensies: de ervaren kwaliteit van het proces van de zorgverlening en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de zorg (voor een uitgebreidere beschrijving van de scoring van de QUOTE zie Heijmans & Rijken, 2003).

Oordeel over de zorg verleend door de huisarts

In Tabel 2.2.9 staat voor de mensen met astma en de mensen met andere chronische aandoeningen het oordeel vermeldt over de zorg die door de huisarts verleend is. Er is alleen een oordeel gevraagd aan die mensen die in 2002 ook daadwerkelijk de huisarts bezocht hebben. Steeds staat het percentage mensen genoemd dat het eens is met de verschillende uitspraken, dat wil zeggen dat aangeeft het betreffende punt in de aan hen verleende zorg ervaren te hebben.

Wanneer gekeken wordt naar het oordeel over de verschillende aspecten van huisartsenzorg valt op dat zowel mensen met astma als mensen met andere chronische aandoeningen over het algemeen meer positieve ervaringen hebben met betrekking tot het proces van de verleende zorg, dan met betrekking tot de structuur/organisatie van zorg verleend door de huisarts. Ruim 90% van de mensen met astma en de mensen met andere chronische aandoeningen is van mening dat men bij de huisarts met alle problemen terecht kan. Met betrekking tot het proces van de verleende zorg komt één duidelijk gemis naar voren bij alle twee de groepen: een derde van de mensen met astma en bijna de helft van de mensen met andere chronische aandoeningen geeft aan dat zij de specifieke deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van hun aandoening als onvoldoende ervaren.

Ook met de structuur/organisatie van de zorg door de huisarts heeft het merendeel van de mensen met astma en andere chronische aandoeningen positieve ervaringen, al liggen de percentages hier wat lager dan bij de ervaringen met procesaspecten. Twee punten ter verbetering komen uit de tabel naar voren. Een aanzienlijk deel van de mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen (variërend tussen 36% en 59%) heeft de ervaring dat de huisarts geen afspraken maakt over wat te doen in nood en hen lang laat wachten in de wachtkamer.

Tabel 2.2.9 Oordeel van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts in 2002 (% dat het eens is met de uitspraken)

De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	astma (n=292)	andere chronische aandoeningen (n=981)
Proces items:		
Werkt doelmatig	96	96
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling	89	91
Neemt mij altijd serieus	96	95
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	92	91
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig vergoed worden	84	89
Laat mij mijn dossier inzien, als ik dat wil	86	85
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	91	91
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn aandoening	68	52
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	89	92
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	91	94
Structuur items:		
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	92	94
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	40	36
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	80	84
Zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen twee weken) bij een specialist terecht kan	66	72
Stemt de zorg goed af op andere hulpverleners	82	82
Heeft met mij afspraken gemaakt wat te doen in geval van nood	41	41
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is	77	76
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	71	72
Zorgt ervoor dat ik altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	91	92
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk	87	90

Op basis van de theoretisch veronderstelde tweedeling in kwaliteit van zorg zijn voor elke zorgverlener twee subschalen geconstrueerd, één met betrekking tot het proces van de zorg en één met betrekking tot de structuur/organisatie van de zorg. De scores op deze subschalen kunnen variëren tussen 0 en 100; Een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg, waarbij een score van 85 en hoger er op wijst dat men de zorg als optimaal beschouwt. Een gemiddelde score lager dan 85 duidt er op dat de zorg voor verbetering vatbaar is. In Tabel 2.2.10 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven voor mensen met astma en de mensen met andere chronische aandoeningen op de twee subschalen van de QUOTE-huisartsenzorg, waarbij tevens een uitsplitsing is gemaakt naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad.

Tabel 2.2.10 Gemiddelde scores op de subschalen kwaliteit van het proces van zorg en de structuur/organisatie van de huisartsenzorg voor mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen

	Astma (n=292)	andere chronische aandoeningen (n=981)
Proces huisartsenzorg	M (SD)	M (SD)
Totale groep	87,1 (12,2)	88,2 (11,5)
Geslacht		
Mannen	87,0 (11,4)	89,4 (9,7)
Vrouwen	87,2 (12,7)	87,2 (12,6)
Leeftijd		
15 - 24 jaar	70,8 (13,2)	- ¹
25 - 44 jaar	83,5 (14,6)	84,3 (12,3)
45 - 64 jaar	88,8 (11,8)	87,6 (11,5)
65 jaar en ouder	93,2 (6,8)	90,4 (10,7)
Dyspnoe		
mild	87,8 (10,6)	-
matig	86,2 (12,7)	-
ernstig	88,3 (12,6)	-
Structuur huisartsenzorg	M (SD)	M (SD)
Totale groep	78,2 (14,3)	81,1 (13,4)
Geslacht		
Mannen	79,7 (13,6)	83,2 (12,1)
Vrouwen	77,3 (14,7)	79,4 (14,1)
Leeftijd		
15 - 24 jaar	72,5 (14,1)	- ¹
25 - 44 jaar	79,9 (15,1)	73,7 (15,3)
45 - 64 jaar	81,6 (13,0)	80,1 (13,1)
65 jaar en ouder	85,3 (10,5)	85,2 (11,4)
Dyspnoe		
mild	81,0 (11,3)	-
matig	75,4 (13,9)	-
ernstig	78,7 (15,6)	-

¹ geen waarde vanwege te kleine aantallen (n < 10)

Gelet op het feit dat scores kunnen variëren tussen 0 en 100 komt uit de tabel naar voren dat men over het algemeen de procesaspecten van de zorg verleend door de huisarts als redelijk optimaal beschouwt. Over de structuur/organisatie van de zorg verleend door de huisarts is men over het algemeen wat negatiever. Als we de grens hanteren van 85 tussen optimaal en niet-optimaal dan laat de tabel zien dat de structuur/organisatie van de huisartsenzorg voor verbetering vatbaar is. Tussen de totale groep mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen is er geen verschil in de beoordeling van de huisartsenzorg. Binnen beide groepen is er een significant verschil naar leeftijd. Ouderen zijn positiever dan jongere patiënten zowel over het proces als de structuur van de aan hen verleende huisartsenzorg. In de groep andere chronische aandoeningen is er bovendien een verschil naar geslacht. Vrouwen zijn iets minder positief over de zorg van de huisarts dan mannen zowel wat betreft het proces als de structuur van de huisartsenzorg.

Oordeel over de zorg verleend door de specialist

Ook met betrekking tot de specialistische zorg worden - net als bij de huisartsenzorg - meer hiaten gesignaleerd door beide groepen in de structuur van de zorg dan in het zorgproces.

Tabel 2.2.11 Oordeel van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen over de kwaliteit van zorg verleend door de medisch specialist in 2002 (% dat het eens is met de uitspraken)

De specialist met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	astma (n=143)	andere chronische aandoeningen (n=792)
Proces items:		
Werkt doelmatig	96	94
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling	77	85
Neemt mij altijd serieus	90	94
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	87	88
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig vergoed worden	92	93
Laat mij mijn dossier inzien, als ik dat wil	84	80
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	88	89
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn aandoening	91	90
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	84	88
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	73	81
Structuur items:		
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	91	90
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	58	54
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	74	82
Zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen twee weken) bij een specialist terecht kan	77	79
Stemt de zorg goed af op andere hulpverleners	80	81
Heeft met mij afspraken gemaakt wat te doen in geval van nood	52	54
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is	98	98
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	80	87
Zorgt ervoor dat ik altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	68	70
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de polikliniek	57	58

Met betrekking tot procesaspecten valt op dat in tegenstelling tot de huisarts, de specialist wel als deskundig wordt beschouwd (tabel 2.2.11). Wel geeft één op de vijf mensen met astma aan dat de specialist niet altijd toestaat dat men mee beslist over de behandeling. Eén op de vier mensen met astma heeft daarnaast de ervaring dat de specialist niet altijd bereid is om over problemen te praten.

Over de organisatie van de medisch-specialistische zorg is men iets minder positief. De knelpunten met betrekking tot wachttijden en een gebrek aan afspraken voor noodgevallen zoals gesignaleerd bij de huisarts komen ook bij de specialist voor. Ongeveer de helft van de mensen met astma en de helft van de mensen met andere chronische aandoeningen heeft de ervaring dat ze langer dan 15 minuten moeten wachten in de wachtkamer. Een even grote groep geeft aan dat de specialist geen

afspraken met hen heeft gemaakt wat te doen in nood. Ook blijft de organisatie van de polikliniek voor bijna de helft van de mensen met astma en mensen met overige chronische aandoeningen onduidelijk.

Over de in tabel 2.2.11 gerapporteerde items zijn wederom twee somscores berekend: een score die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van het proces van de medisch-specialistische zorg en een score die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van de structuur/organisatie van deze zorg. De scores van de mensen met astma en de mensen met andere chronische aandoeningen staan in tabel 2.2.12. Ook hier valt op dat men in het algemeen meer tevreden is over het proces dan over de organisatie van de zorg. Net als bij de huisartsenzorg geldt dat ouderen in beide groepen meer tevreden zijn over zowel het proces als de organisatie van de zorg dan jongeren. In de groep mensen met andere chronische aandoeningen zijn vrouwen iets minder positief over de aan hen verleende medische zorg dan mannen, op beide aspecten.

Tabel 2.2.12 Gemiddelde scores op de subschalen kwaliteit van het proces van zorg en de structuur/organisatie van de specialistische zorg voor mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen

	Astma (n=143)	andere chronische aandoeningen (n=792)
Proces zorg specialist	M (SD)	M (SD)
Totale groep	86,2 (13,5)	88,7 (14,0)
Geslacht		
Mannen	86,3 (14,1)	90,0 (12,1)
Vrouwen	86,1 (13,3)	87,5 (15,3)
Leeftijd		
15 - 24 jaar	76,9 (16,2)	- ¹
25 - 44 jaar	85,8 (12,8)	87,2 (14,2)
45 - 64 jaar	88,6 (10,4)	88,2 (14,8)
65 jaar en ouder	93,3 (7,6)	89,4 (13,0)
Dyspnoe		
mild	90,5 (11,5)	-
matig	85,5 (11,7)	-
ernstig	86,9 (15,0)	-
Structuur zorg specialist	M (SD)	M (SD)
Totale groep	78,2 (13,1)	80,6 (13,8)
Geslacht		
Mannen	79,7 (13,6)	81,7 (13,4)
Vrouwen	77,3 (14,7)	79,5 (14,1)
Leeftijd		
15 - 24 jaar	72,5 (14,1)	- ¹
25 - 44 jaar	79,9 (15,1)	76,3 (13,7)
45 - 64 jaar	81,6 (13,0)	79,3 (14,7)
65 jaar en ouder	85,3 (10,5)	83,4 (12,4)
Dyspnoe		
mild	81,0 (11,3)	-
matig	75,4 (13,9)	-
ernstig	78,7 (15,6)	-

¹ geen waarde vanwege te kleine aantallen (n < 10)

Oordeel over de zorg verleend door de longarts

In januari 2003 is aan de mensen met astma die in 2002 contact hadden met de longarts gevraagd een oordeel te geven over de zorg van deze specialist. Van de 343 mensen met astma die de vragenlijst van januari 2003 invulden, gaven 85 mensen aan (25%) in het afgelopen jaar contact te hebben gehad met de longarts. Ook voor het vaststellen

van de ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de longarts is gebruik gemaakt van de QUOTE, echter ditmaal van een versie die speciaal ontwikkeld is voor afname bij mensen met astma of COPD (Van Campen et al., 1997). Ook in deze vragenlijst wordt weer een onderscheid gemaakt in het proces en de organisatie van de zorg.

Tabel 2.2.13 Oordeel van mensen met astma over de kwaliteit van zorg verleend door de longarts in 2002 (% dat het eens is met de uitspraken)

De longarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	Astma (N=85)
Proces items:	
Laat merken dat hij/zij goed op de hoogte is van mijn gezondheidsproblemen	84
Neemt mij altijd serieus	88
Kan altijd goed naar mij luisteren	82
Neemt altijd voldoende tijd voor mij	80
Geeft mij altijd alle ruimte om mijn verhaal te doen	78
Kan zich verplaatsen in de leefwereld van iemand met luchtwegklachten	86
Toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met luchtwegklachten	80
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	84
Laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien als ik dat wil	82
Overlegt met mij over de doelen en het verloop van de behandeling	83
Is bereid (of zou bereid zijn) met mij te praten over zaken die naar mijn mening niet goed zijn verlopen	93
Geeft mij altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen (bijvoorbeeld inhalators)	87
Besprekt laboratoriumuitslagen en andere resultaten van onderzoek altijd in alle openheid met mij	89
Geeft mij jaarlijks een overzicht van alle medicijnen die ik gebruik	47
Geeft mij informatie over medische en sociale voorzieningen waarvan ik als patiënt met luchtwegklachten gebruik zou kunnen maken (bijvoorbeeld sporten onder begeleiding)	35
Geeft mij, als medicijnen voorgeschreven worden, altijd uitleg over de werkingen van deze medicijnen	75
Vertelt mij altijd over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van luchtwegklachten	52
Beschikt over specifieke deskundigheid op het gebied van luchtwegklachten	95
Besteedt aandacht aan de sociale-en maatschappelijke gevolgen van mijn luchtwegklachten	47

De longarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	
Proces items (vervolg):	
Houdt combinaties van medicijnen altijd goed in de gaten	83
Bestempelt lichamelijke klachten, die met mijn luchtwegklachten te maken hebben, naar mijn mening onnodig als 'psychisch'	12
Is altijd goed op de hoogte van de nieuwste behandelmethoden	92
Geeft mij een goede begeleiding bij de dagelijkse omgang met mijn luchtwegklachten	70
Geeft altijd, uit zichzelf, uitleg over het doel en verloop van de behandeling	72
Schrijft medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	93
Structuur items:	
Komt met mij gemaakte afspraken altijd goed na	94
Laat mij regelmatig langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	43
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	71
Zorgt er voor dat ik indien nodig altijd snel op het spreekuur terecht kan	77
Heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	55
Zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel bij een andere specialist terecht kan	72
Stemt de zorg, die ik als patiënt met luchtwegklachten krijg, altijd optimaal af op de zorg van andere zorgverleners	70
Zorgt ervoor dat bij waarneming (bijvoorbeeld in het weekend of 's nachts) de arts of dienstdoende apotheek mijn dossier kan inzien	59
Zorgt ervoor dat alle ruimtes in de praktijk volledig rookvrij zijn	96
Wisselt belangrijke gegevens over mijn luchtwegklachten altijd uit met andere zorgverleners	77
Beschikt over een wachtruimte waarin ik niet kan horen wat er met anderen wordt besproken	93
Zorgt ervoor dat alle ruimtes in de praktijk volledig stofvrij zijn	94

Uit tabel 2.2.13 blijkt dat de mensen met astma die de longarts bezochten in het algemeen positieve ervaringen hebben met de zorg die door hem verleend wordt. Wat het proces van de zorg betreft zijn er een aantal aspecten die minder positief beoordeeld worden. Zo geeft de helft of meer van de mensen met astma aan dat in hun ervaring bepaalde zaken in de zorg verleend door de longarts ontbreken. Bijna de helft van de mensen met astma heeft een longarts die niet jaarlijks de medicatie met hen doorneemt, die geen aandacht besteedt aan sociale en maatschappelijke aspecten van astma en/of geen nieuwe ontwikkelingen op het gebied van astma met hen doorneemt. Daarnaast geeft 65% van de mensen met astma aan dat de longarts hen niet op de hoogte brengt van medische en sociale voorzieningen waarvan men als patiënt met luchtwegklachten gebruik zou kunnen maken.

Ten aanzien van de organisatie van de zorg door de longarts heeft men gemengde ervaringen. Mensen met astma hebben in het algemeen positieve ervaringen met betrekking tot het nakomen van afspraken door de longarts en de inrichting van de wachtruimte op de polikliniek. Bijna iedereen heeft hier positieve ervaringen mee. Minder positief is men over wachttijden, afspraken in noodgevallen en de beschikbaarheid van medische gegevens voor andere zorgverleners, mocht dat nodig zijn. Circa de helft van

de mensen met astma geeft aan lang te moeten wachten in de wachtkamer en heeft geen afspraken met de longarts in geval van nood. Veertig procent heeft de ervaring dat zijn/haar medische gegevens moeilijk beschikbaar zijn voor de apotheek of de dienstdoende arts tijdens de weekenden of 's nachts.

2.2.3 Klachten over de zorg

In de vorige paragraaf stonden de ervaringen van mensen met astma met specifieke zorgverleners centraal. In deze paragraaf komen eventuele klachten van mensen met astma over de zorg als geheel aan bod. In oktober 2002 is gevraagd naar klachten die mensen met een chronische aandoening hebben over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Met klachten worden gevoelens van onvrede bedoeld. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen of gebrekkige informatie over onderzoek of behandeling.

Gevraagd werd of men in het afgelopen jaar 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 het onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. In 2002 rapporteerde 16% van de mensen met astma een klacht over de gezondheidszorg. Voor mensen met een andere chronische aandoening bedroeg dit percentage 15%. Ter vergelijking: Dane et al. vond in 2000 dat 20% van de 1.265 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) in de leeftijd van 16 jaar en ouder een klacht over de gezondheidszorg had. Op basis van deze cijfers kan voorzichtig worden geconcludeerd dat mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen niet meer- en mogelijk zelfs minder klachten hebben dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. In een recent verschenen jaarrapport van het PPCZ, waarin klachten van chronisch zieken over de zorg worden vergeleken met de Nederlandse bevolking over een periode van meerdere jaren, komt een zelfde beeld naar voren (Rijken & Spreeuwenberg, 2004), hoewel het percentage mensen dat klachten rapporteert wel fluctueert.

Aard van de klachten

Bij de mensen die 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 2.2.14 Aard van de klachten (%) voor mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en in de algemene bevolking

Aard van de klacht	Astma (n=57)	Andere chronische aandoeningen (n=166)	Nederlandse bevolking (n=258)
Bejegening	64	55	39
Vaktechnisch handelen	25	24	18
Organisatie van de zorg	34	34	15
Materieel/financieel	7	15	6
Informatieverstrekking	13	14	13
Geen informed consent	4	3	-
Medisch dossier	-	2	-
Overig	21	25	9

Tabel 2.2.14 laat zien dat klachten vooral gaan over een onheuse bejegening door een zorgverlener of instantie. Bij mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen komt dit aspect nog prominenter naar voren dan bij mensen in de algemene bevolking. Mensen met astma geven daarnaast aan dat hun klachten vooral betrekking hebben op organisatorische aspecten en in iets mindere mate op vaktechnische aspecten. Bij mensen met andere chronische aandoeningen worden vergelijkbare cijfers gevonden als bij de mensen met astma. Wel betreft een relatief groter deel van de klachten bij mensen met andere chronisch aandoeningen financiële aspecten, bijvoorbeeld de vergoeding van een behandeling (15% versus 7% bij astma). Tabel 2.2.15 laat zien op welk type zorgverlener de klachten betrekking hebben. Klachten bij mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen zijn vooral gericht tegen de eigen huisarts en artsen in het ziekenhuis. Mensen hebben met de ene zorgverlener natuurlijk wat vaker contact dan met de andere en het is wellicht voor de hand liggend dat klachten met name bovengenoemde zorgverleners betreffen. Mensen met astma die klachten hadden, hadden die niet over de thuiszorg. Maar zoals in paragraaf 2.2.15 naar voren kwam, hebben ook maar weinig mensen met astma daadwerkelijk contact met de thuiszorg.

Tabel 2.2.15 Percentage klachten over de zorgverlening gedurende het afgelopen jaar naar type hulpverlener voor mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de Nederlandse bevolking

Type hulpverlener	Astma (n=57)	Andere chronische aandoeningen (n=166)	Nederlandse bevolking (n=258)
Eigen huisarts	29	22	37
Waarnemer huisarts	14	10	-
Assistente huisarts	18	9	-
Tandarts	5	7	15
Fysiotherapeut	9	6	6
Medewerker thuiszorg	-	7	7
Hulpverlener RIAGG	2	3	8
Medewerker polikliniek	9	7	-
Artsen in ziekenhuis	32	28	33
Verpleegkundige in ziekenhuis	2	5	-
Bedrijfsarts of Arbo-dienst	18	13	-
Medewerker apotheek	12	9	7

2.2.4 Organisatie van de zorg rondom luchtwegklachten

In januari 2003 is aan mensen met astma gevraagd naar hun ervaringen met bepaalde onderdelen van de zorg voor mensen met luchtwegklachten. Het betreft onderdelen die geformuleerd staan in de richtlijnen voor de behandeling van mensen met astma of COPD of die door zorgverleners, patiënten of het Astma Fonds belangrijk gevonden worden binnen een kwalitatief goede zorg. Het gaat daarbij om de volgende onderdelen: het jaarlijks controleren van de wijze van medicijngebruik door een arts of andere zorgverlener; het informeren naar de aanwezigheid van chronische aandoeningen en het gebruik van medicijnen bij toediening van verdovingen; jaarlijks longfunctieonderzoek; (emotionele begeleiding) op het moment van diagnose stelling; de aanwezigheid van een verpleegkundige met specifieke kennis van longaandoeningen tijdens opname in het ziekenhuis; de aanwezigheid van een zorgcoördinator; professionele nazorg na ziekenhuisopname; en informatie over werkingen en bijwerkingen van medicatie. Aan de mensen met astma is gevraagd of men ervaring heeft met deze onderdelen van de zorg en zo ja, welke zorgverlener deze zorg dan heeft gegeven. Respondenten konden bij alle vragen meerdere zorgverleners noemen. De resultaten staan weergegeven in tabel 2.2.16 en worden hieronder besproken.

Tabel 2.2.16 Ervaringen van mensen met astma (n=348) met bepaalde onderdelen van de zorg aan mensen met luchtwegklachten

	% ja	% nee	% niet van toepassing
Minimaal 1x per jaar wordt nagegaan of ik de medicijnen voor mijn luchtwegklachten op de juiste, meest effectieve manier gebruik	43	53	4
Bij de toediening van algehele of plaatselijke verdoving wordt gevraagd naar de aard van mijn luchtwegklachten en de medicijnen die ik gebruik	32	33	35
Minimaal 1x per jaar wordt bij mij longfunctieonderzoek gedaan	33	67	-
Toen ik te horen kreeg dat ik een longaandoening had, ben ik op een goede manier begeleid	77	23	-
In het ziekenhuis waar ik als patiënt met luchtwegklachten mee te maken heb, is indien nodig altijd een verpleegkundige aanwezig met specifieke kennis van longaandoeningen	32	15	53
De zorg rond mijn luchtwegklachten wordt door één centraal persoon gecoördineerd	70	30	-
Professionele nazorg, bijvoorbeeld na ziekenhuisopname, is voor mij goed geregeld	12	11	77
Ik krijg steeds voldoende informatie over de werkingen en bijwerkingen van mijn medicatie	67	29	4

Van de mensen met astma die medicijnen gebruiken geeft ruim de helft aan dat met hen niet jaarlijks het medicijngebruik wordt doorgenomen. Bij de mensen met astma bij wie dit wel gebeurt (n=149), gebeurt dit in 63% van de gevallen samen met de huisarts, in 45% van de gevallen samen met de longarts, en in minder dan 6% van de gevallen samen met een longverpleegkundige, de apotheek of een praktijkverpleegkundige in de huisartsenpraktijk. Eén op de drie mensen met astma zegt onvoldoende informatie te krijgen over werkingen en bijwerkingen van medicijnen. Mensen die vinden dat ze wel voldoende op de hoogte worden gebracht (n=227) krijgen hun informatie van de huisarts (68%), de apotheek (36%) of van de longarts (29%). De longverpleegkundige (3%) en de praktijkverpleegkundige (1%) spelen nauwelijks een rol bij de informatieverstrekking. Van de mensen met astma die ooit een verdoving heeft gehad (n=221), geeft ongeveer de helft aan dat de zorgverlener informeert naar de aanwezigheid van chronische aandoeningen of het gebruik van medicijnen. Met name in het ziekenhuis wordt hierna geïnformeerd (84%) en in mindere mate bij de tandarts (23%) of de huisarts (13%). Eén op de drie mensen met astma krijgt jaarlijks een longfunctieonderzoek dat dan uitgevoerd wordt door de longarts (61%), huisarts (25%) of longverpleegkundige (16%). Het merendeel (70%) van de mensen met astma is tevreden over de begeleiding die men kreeg op het moment dat men hoorde dat men astma had. Men is vooral begeleid door de huisarts (67%) en/of de longarts (48%). Ook hier speelt de verpleegkundige of praktijkverpleegkundige geen rol. Iets minder dan de helft van de mensen met astma is ooit in het ziekenhuis opgenomen vanwege luchtwegklachten. Een veel kleinere groep (23%) heeft ooit behoefte gehad aan nazorg, waarvan de helft (n=40) de nazorg ook daadwerkelijk gekregen heeft. Nazorg was geregeld door de huisarts (53%) of het ziekenhuis (45%). Tenslotte, een ruime meerderheid (70%) van de mensen met astma geeft aan dat het totaal aan zorg dat zij ontvangen door een centrale persoon geregeld wordt. In 70% van de gevallen is dit de huisarts, in 30% de longarts.

2.2.5 Conclusies

Ten aanzien van het gebruik van professionele zorg door mensen met astma in 2002 kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

Zorggebruik

- Bijna alle mensen met astma hadden in 2002 contact met de huisarts en 46% had eveneens contact met de specialist. Acht procent van de mensen met astma werd in

2002 opgenomen in het ziekenhuis. Het percentage mensen met astma dat contact had met de huisarts is aanzienlijk hoger dan onder de algemene Nederlandse bevolking waar 76% de huisarts bezoekt. Het percentage dat contact had met de specialist of opgenomen was in het ziekenhuis, verschilt nauwelijks van het percentage in de algemene bevolking.

- Het gebruik van zorg door de specialist ligt bij mensen met astma (46%) lager dan bij mensen met andere chronische aandoeningen (78%).
- Het gebruik van geneesmiddelen op recept ligt bij mensen met astma aanzienlijk hoger dan bij mensen in de algemene Nederlandse Bevolking (84% versus 40% respectievelijk). Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept door mensen met astma ligt daarentegen weer wat lager dan onder de algemene bevolking. Mogelijk heeft dit verschil te maken met het feit dat mensen met astma bepaalde geneesmiddelen op recept krijgen, die in principe vrij verkrijgbaar zijn. Ook kan het zijn dat mensen met receptgeneesmiddelen minder snel geneigd zijn om zelfzorgmiddelen te gebruiken.
- Vierentwintig procent van de mensen met astma bezoekt in 2002 de fysiotherapeut; voor alle andere vormen van paramedische zorg geldt dat minder dan 10% van de mensen met astma daarvan jaarlijks gebruik maakt. Het gebruik van fysiotherapeutische zorg onder mensen met astma is hoger dan het gebruik onder de algemene Nederlandse bevolking.
- Tien procent van de mensen met astma bezoekt in 2002 de longverpleegkundige.
- Mensen met astma hadden in 2002 iets vaker contact met de ambulante GGZ dan mensen in de algemene bevolking (9% versus 5%).
- Mensen met astma maakten even vaak gebruik van de thuiszorg in 2002 als mensen in de algemene bevolking. Zes procent van de mensen met astma kreeg thuiszorg in de vorm van huishoudelijke hulp. Niemand kreeg hulp in de vorm van persoonlijke verzorging of verpleging.
- Vrouwen met astma hebben meer contact met de huisarts en de specialist dan mannen met astma. Bovendien bezoeken vrouwen vaker de fysiotherapeut, gebruiken vaker vrij verkrijgbare medicijnen en maken vier maal zoveel gebruik van thuiszorg dan mannen met astma. Geslacht houdt geen verband met het bezoek aan de longverpleegkundige, de GGZ, ziekenhuisopnames of het gebruik van receptgeneesmiddelen.
- Leeftijd hangt samen met het gebruik van huisartsen zorg, specialistische zorg, de GGZ, de thuiszorg en het gebruik van voorgeschreven en niet-voorgeschreven geneesmiddelen. Ouderen maken meer gebruik van de huisarts, de specialist, de thuiszorg en voorgeschreven medicijnen. Voor de GGZ en het gebruik van niet-voorgeschreven medicijnen is het effect juist andersom. Jongeren met astma bezoeken vaker een GGZ instelling en nemen meer geneesmiddelen zonder recept dan mensen met astma die ouder zijn.
- Er bestaat een duidelijk verband tussen het zorggebruik en de mate van dyspnoe. Mensen met een matige tot ernstige vorm van kortademigheid bezoeken vaker de huisarts, de specialist en de fysiotherapeut, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis, gebruiken meer medicijnen op recept en maken meer gebruik van de thuiszorg dan mensen met astma met een milde vorm van dyspnoe.
- Over het algemeen geldt dat het zorggebruik onder mensen met astma lager is dan onder mensen met andere chronische aandoeningen. Dit geldt voor het gebruik van specialistische zorg, zorg verleend door de fysiotherapeut, opnames in het ziekenhuis, en het gebruik van thuiszorg. Voor het gebruik van de GGZ, andere paramedische zorg dan zorg verleend door de fysiotherapeut en het gebruik van vrij-verkrijgbare geneesmiddelen, worden geen verschillen gevonden.

Ervaren kwaliteit van de zorg

- Mensen met astma hebben over het algemeen positieve ervaringen met de zorg verleend door de huisarts, de specialist en de longarts. Daarbij zijn ze het meest positief over het zorginhoudelijke proces en in iets mindere mate over de organisatie van de zorg verleend door de drie typen zorgverleners. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen onder andere chronisch zieken.
- Jongeren met astma zijn wat kritischer over de zorg verleend door de huisarts en specialist dan ouderen met astma. Dit beeld zien we ook terug binnen de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Daarnaast zijn mensen met een

matige tot ernstige vorm van dyspnoe wat kritischer over de specialistische zorg dan mensen met een milde vorm van dyspnoe.

- Achtentzig procent van de mensen met astma is van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid bezit over hun aandoening. In de groep andere chronische aandoeningen is slechts de helft van de mensen deze mening toegedaan. De specialist wordt wel als deskundig beschouwd door het overgrote deel van de mensen met astma en mensen met een andere chronische aandoening.
- Verbeterpunten in de huisartsenpraktijk én in de polikliniek zijn de wachttijden bij afspraken en op het inlooppreekuur en het maken van afspraken met mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen over wat zij moeten doen in noodgevallen. Bij de specialistische zorg komt daar ook een betere informatie over de organisatie van de polikliniek bij.
- Verbeterpunten in de zorg door de longarts zijn dezelfde als die in de huisartsenpraktijk en polikliniek. Bij de beoordeling van de zorg door de longarts door mensen met astma, komen echter ook nog andere punten naar voren die voor verbetering vatbaar zijn: het jaarlijks doornemen van de medicatie met de patiënt, aandacht besteden aan sociale- en maatschappelijke aspecten van astma, doornemen van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandelingen, en de patiënt met astma op de hoogte brengen van de mogelijkheden om gebruik te maken van medische- en sociale voorzieningen die er speciaal voor mensen met luchtwegklachten zijn.

Klachten over de zorg

- Het percentage mensen met astma dat in 2002 een klacht had over de gezondheidszorg bedroeg 16%. Voor mensen met andere chronische aandoeningen bedroeg dit percentage 15%.
- Hoewel mensen met een chronische aandoening veel vaker contact hebben met zorgverleners en instanties binnen de gezondheidszorg, hebben zij niet meer klachten dan mensen uit de algemene bevolking.
- Klachten van mensen met astma gaan vooral over bejegeningaspecten (64%) en aspecten met betrekking tot de organisatie van de zorg (34%). Eén op de vier klachten van mensen met astma heeft betrekking op vaktechnisch handelen.

Organisatie van de zorg rondom luchtwegklachten

- Het jaarlijks doornemen van de medicatie gebeurt bij circa 50% van de mensen met astma. Een vele grotere groep heeft hier echter behoefte aan.
- Eenderde van de mensen met astma zegt geen informatie te ontvangen over eventuele bijwerkingen van medicijnen.
- Over de begeleiding tijdens het stellen van de diagnose is het merendeel van de mensen met astma tevreden.
- De huisarts is de meest centrale persoon in de zorg voor mensen met astma, op afstand gevolgd door de longarts.

2.3 ZELFZORG

In deze paragraaf staat de zelfzorg van mensen met astma centraal. Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan bod: leefstijl (subparagraaf 2.3.1), kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van medicatiegebruik (subparagraaf 2.3.2), therapietrouw (subparagraaf 2.3.3) en persoonlijke effectiviteit (subparagraaf 2.3.4). De gegevens zijn afkomstig uit de vragenlijst van januari 2003. Omdat dit een ziekte-specifieke vragenlijst is die alleen afgenomen is bij de mensen met astma en COPD vindt in deze paragraaf geen vergelijking plaats met de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Daar waar mogelijk zal wel een vergelijking worden gemaakt met gegevens afkomstig uit de algemene bevolking. Hierbij wordt gebruik gemaakt van het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS uit 2002.

2.3.1 Leefstijl

Met behulp van de vragenlijst van januari 2003 is informatie verzameld over rookgedrag, voeding, beweging en medicijngebruik in 2002. De formulering van de vragen is deels ontleend aan de tweede Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2003) en deels speciaal voor het PPCZ en de monitor ontwikkeld.

Roken

Tabel 2.3.1 geeft de percentages weer van de mensen met astma en mensen uit de algemene bevolking die roken. Bij roken wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die niet roken en mensen die dat af en toe of dagelijks doen.

Tabel 2.3.1 Percentage rokers onder mensen met astma en in de algemene bevolking in 2002 en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad.

	Astma (n=348)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	14	32
Geslacht		
Mannen	14	39
Vrouwen	15	29
Leeftijd		
15 - 24 jaar	26	38 ²
25 - 44 jaar	16	
45 - 64 jaar	15	31
65 jaar en ouder	3	19
Dyspnoe		
mild	11	-
matig	15	-
ernstig	15	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

² 15 – 44 jaar

Uit de tabel blijkt dat het percentage rokers onder mensen met astma aanzienlijk lager ligt dan in de algemene bevolking: 14 versus 32%. Tijdens de meting van januari 2002, lag het percentage rokers onder mensen met astma nog op 21% (Heijmans & Rijken, 2003). Zeven procent van de mensen met astma (n=20) geeft in januari 2003 aan dat zij het afgelopen jaar gestopt zijn met roken. Van de mensen met astma die nog wel roken zijn het vooral de jongeren in de leeftijd van 15-24 jaar die roken. Van de 20 mensen die gestopt zijn met roken is 71% gestopt op eigen initiatief, 29% op advies van de arts en 6% op advies van de partner. Men kon hier meerdere mogelijkheden aangeven.

Er is ook gevraagd naar de wijze waarop men gestopt is. Achtentachtig procent is zelf gestopt, zonder hulp. Twaalf procent met behulp van nicotinevervangers, 6% met acupunctuur. Ook hier waren weer meerdere antwoorden mogelijk. Niemand maakte gebruik van medicijnen, hulp van de huisarts of van een andere hulpverlener, een cursus of telefonische coaching bij het stoppen met roken.

Voeding

Met betrekking tot voedingsgewoonten worden mensen onderscheiden die wel of geen rekening houden met hun voeding. Tabel 2.3.2 laat zien dat in 2002, 16% van de mensen met astma rekening hield met de voeding vanwege luchtwegklachten (n=54). Men deed dit vooral door bepaalde voedingsmiddelen weg te laten uit de voeding (59%), door vitaminepreparaten te slikken (48%), vaker te eten, maar dan met kleinere porties (32%) of bewust extra voedingsmiddelen te gebruiken (26%). Er waren meerdere antwoorden mogelijk. Vrouwen hielden meer rekening met hun voeding dan mannen. Mensen jonger dan 45 letten meer op hun voeding dan mensen met astma die ouder waren. Tenslotte, ook mensen met een matige tot ernstige vorm van kortademigheid, hielden vaker rekening met hun voeding dan mensen een milde vorm van kortademigheid.

Tabel 2.3.2 Percentage mensen met astma en in de algemene bevolking in 2002 dat rekening houdt met de voeding uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoe graad.

	Astma (n=344)
Totale groep	16
Geslacht	
Mannen	9
Vrouwen	19
Leeftijd	
15 - 24 jaar	26
25 - 44 jaar	20
45 - 64 jaar	12
65 jaar en ouder	11
Dyspnoe	
mild	8
matig	22
ernstig	21

Bewegen

Bewegen heeft betrekking op het aantal dagen per week dat mensen gemiddeld een half uur aan sport of aan een andere vorm van bewegen doen. In de vragenlijst van januari 2003 is aan mensen met astma en COPD gevraagd of men in het voorafgaande jaar minder of juist meer is gaan bewegen vanwege de luchtwegklachten. Negenentwintig procent van de mensen met astma geeft aan anders te zijn gaan bewegen. Twaalf procent is daarbij minder gaan bewegen en 17% juist meer gaan bewegen vanwege de luchtwegklachten.

In tabel 2.3.3 staat het gemiddeld aantal dagen per week, waarop mensen met astma tenminste een half uur bezig zijn met fietsen, klussen, tuinieren of sporten. Het gemiddeld aantal dagen per week waarop bewogen wordt is 4,5. Er is geen verschil in het gemiddeld aantal dagen waarop bewogen wordt tussen mannen en vrouwen met astma, mensen met astma van verschillende leeftijden of mensen met een verschillende graad van benauwdheid. Op basis van vragen uit de meting van januari 2002 is bekend dat er minder intensief en minder lang per dag gesport wordt, naarmate men ouder wordt of meer last heeft van kortademigheid.

Tabel 2.3.3 Gemiddeld aantal dagen per week in 2002 waarop minstens een half uur actief bewogen wordt, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad.

	Astma (n=348) M(sd)
Totale groep	4,5 (2,1)
Geslacht	
Mannen	4,4 (2,1)
Vrouwen	4,6 (2,1)
Leeftijd	
15 - 24 jaar	5,4 (1,8)
25 - 44 jaar	4,5 (2,0)
45 - 64 jaar	4,4 (2,2)
65 jaar en ouder	4,4 (2,2)
Dyspnoe	
mild	4,8 (2,1)
matig	4,5 (2,2)
ernstig	4,3 (2,1)

Voorgescreven geneesmiddelen

In januari 2003 is gevraagd of men op het moment geneesmiddelen voorgeschreven krijgt voor luchtwegklachten. Ook is gevraagd of men met betrekking tot het gebruik van geneesmiddelen een behandelplan op schrift heeft en of men extra zuurstof gebruikt. In paragraaf 2.2.1 kwamen geneesmiddelen ook al aan bod, maar daar ging het om het gebruik van voorgeschreven en vrij verkrijgbare geneesmiddelen in de afgelopen twee weken. In tabel 2.3.4 staan de resultaten uit de meting van januari 2003 weergegeven. Van de mensen met astma heeft in januari 2003 86% geneesmiddelen op recept. Dit percentage verschilt niet significant voor mannen en vrouwen, of voor mensen van verschillende leeftijd. Wel is er een verschil naar dyspnoegraad. Van de mensen die niet benauwd zijn of alleen bij haasten (milde dyspnoe) heeft 73% geneesmiddelen op recept. Bij mensen met astma met een matige of ernstige vorm van dyspnoe ligt dit percentage op respectievelijk 94 en 95% (niet in tabel).

Twaalf procent van de mensen met astma die geneesmiddelen op recept heeft, heeft tevens een behandelplan wat te doen in welke situatie. Twee procent van de mensen met astma gebruikt extra zuurstof.

Tabel 2.3.4 Percentage mensen met astma dat geneesmiddelen op recept heeft, een behandelplan heeft ontvangen en/of extra zuurstof gebruikt.

	%
Geneesmiddelen op recept	86
Behandelplan	12
Zuurstof	2

2.3.2 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik

In de vragenlijsten van januari wordt steeds een aantal vragen gesteld om de kennis over geneesmiddelen te meten en om een idee te krijgen van de wijze waarop mensen met astma en COPD tegen hun geneesmiddelen aankijken. Kennis over geneesmiddelen is gemeten met behulp van een vragenlijst ontwikkeld door Van der Palen en Klein (1998). De vragenlijst bevat 6 vragen over kennis van medicatie voor longaandoeningen. Een voorbeeld van een vraag uit de lijst is: 'Inhalatiemedicijnen hebben bijna geen bijwerkingen', 'Prednison of prednisolon helpt bij acute benauwdheid binnen 15 minuten.' Gekeken wordt naar het aantal juist beantwoorde vragen. De score loopt van 1 tot en met

6, waarbij een hogere score duidt op betere kennis. Het idee achter deze vragenlijst is dat een juiste kennis van astma-/COPD-medicatie een voorwaarde is voor een juist gebruik van medicatie.

Ideeën ten aanzien van geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ). De BMQ kent twee schalen. Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga' en 'Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn medicijnen.' De tweede schaal heeft betrekking op de mate waarin een patiënt bezorgd is over de schadelijke effecten van het gebruik van medicijnen (bijwerkingen, afhankelijkheid etc.). Een voorbeeld van een item op deze schaal is: 'Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van mijn medicijnen.' Scores op beide schalen lopen van 1 tot en met 5 waarbij een hogere score op de 'belang van medicatie' schaal er op wijst dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de 'bezorgdheid over medicatiegebruik' schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan.

Tabel 2.3.5 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de groep mensen met astma op de kennislijst en de BMQ, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoe

	Kennis (1-6) M(sd)	BMQ-belang (1-5) M(sd)	BMQ-bezorgdheid (1-5) M(sd)
Totale groep	1,94 (1,56)	3,38 (.89)	2,43 (.73)
Geslacht			
Mannen	1,91 (1,51)	3,19(.87)	2,32 (.68)
Vrouwen	1,95 (1,59)	3,59(.88)	2,50 (.76)
Leeftijd			
15 - 24 jaar	1,61 (1,33)	2,91 (.85)	2,52 (.75)
25 - 44 jaar	2,54 (1,53)	3,19 (.89)	2,46 (.74)
45 - 64 jaar	1,86 (1,56)	3,47 (.85)	2,31 (.72)
65 jaar en ouder	1,08 (1,24)	3,86 (.82)	2,69 (.69)
Dyspnoe			
mild	1,56 (1,51)	3,06 (.86)	2,29 (.77)
matig	2,05 (1,58)	3,46 (.81)	2,43 (.68)
ernstig	2,01 (1,55)	3,67 (.89)	2,61 (.73)

In Tabel 2.3.5 zijn de gemiddelde scores van mensen met astma op de kennis vragenlijst en beide schalen van de BMQ weergegeven. De kennis over geneesmiddelen is slecht. Een gemiddelde score van 2 of lager geldt volgens Van der Palen (1998) als zeer slecht. Mannen en vrouwen verschillen niet in hun kennis over medicijnen. Wel is er een duidelijk verschil in kennis naar leeftijd. Mensen in de leeftijd van 25-44 jaar zijn het beste op de hoogte van wat hun medicijnen doen. Medicijnkennis is het slechtste bij mensen van 65 jaar en ouder.

De gemiddelde scores op de BMQ tonen aan dat mensen met astma meer overtuigd zijn van het nut en de noodzaak van de aan hen voorgeschreven medicijnen, dan dat ze zich zorgen maken over bijwerkingen, afhankelijkheid of andere nadelige effecten. Er zijn echter verschillen naar achtergrondkenmerken. Vrouwen zijn meer overtuigd van het nut van hun geneesmiddelen dan mannen maar maken zich op hetzelfde moment ook meer zorgen over mogelijke bijwerkingen. Ook zijn er duidelijke verschillen naar leeftijd, in ieder geval wat ideeën over het belang van geneesmiddelen betreft. Naarmate men ouder is geloven mensen met astma meer in de noodzaak en het nut van hun geneesmiddelen voor luchtwegklachten. Mensen met astma waarbij de benauwdheid ernstiger is hebben

meer kennis van hun medicijnen, zijn meer overtuigd van het nut en de noodzaak, maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen.

2.3.3 Therapietrouw

De wijze waarop een persoon met astma omgaat met voorgeschreven medicatie, is gemeten met de astma-specifieke versie van de Medication Adherence Report Scale (MARS, Horne, in press). De MARS bestaat uit 10 items. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 5. Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer therapietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec). Mensen met astma hebben een gemiddelde score van 4,1 (sd =0,8) op deze schaal. Er is geen verschil in gemiddelde scores naar geslacht of ernst van de dyspnoe. Wel is er een duidelijk verschil naar leeftijd. Mensen met astma in de jongste leeftijdscategorie (15-24 jaar) zijn veel minder therapietrouw dan mensen met astma in de andere leeftijdscategorieën. Therapietrouw stijgt met de leeftijd.

Tabel 2.3.6 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de groep mensen met astma (n=292) op de Medication Adherence Report Scale (MARS)

	M (sd)
Totale groep	4,07 (.80)
Geslacht	
Mannen	4,02 (.75)
Vrouwen	4,09 (.83)
Leeftijd	
15 - 24 jaar	3,61 (.92)
25 - 44 jaar	3,91 (.78)
45 - 64 jaar	4,21 (.75)
65 jaar en ouder	4,27 (.79)
Dyspnoe	
mild	4,12 (.83)
matig	4,04 (.77)
ernstig	4,08 (.80)

De gemiddelde therapietrouw score is hoog en wekt de indruk dat mensen met astma zeer trouw zijn aan hun medicatievoorschriften. Kijken we echter naar de antwoorden die mensen met astma op individuele items van de MARS geven dan zegt een aanzienlijk percentage niet altijd de medicatie te nemen zoals voorgeschreven is (Tabel 2.3.7).

Tabel 2.3.7 Percentage mensen met astma dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (=continu gebruik) te volgen.

Type gedrag	Percentage mensen dat aangeeft dit type gedrag altijd, vaak of soms te hebben				
	Totale	14-24	25-45	45-64	≥65
	Groep n=224	jaar n=16	jaar n=83	jaar n=87	jaar n=38
Ik gebruik mijn medicijnen mijn medicijnen alleen als ik ze nodig heb	45	56	49	35	52
Als ik kan probeer ik het innemen te vermijden	35	31	44	29	29
Ik gebruik ze alleen als ik kortademig of benauwd ben	34	37	39	22	52
Ik vergeet mijn medicijnen in te nemen	28	38	39	22	12
Ik wijzig de dosering	28	18	43	20	19
Ik stop met mijn medicijnen	13	13	25	5	6

Belangrijk is dat het hier om onderhoudsmedicatie gaat, dat wil zeggen medicatie die volgens voorschrift, regelmatig in een vaste dosering genomen moet worden. De tabel laat zien dat bijna de helft van de mensen met astma aangeeft de medicatie alleen te nemen indien nodig. Eén op de drie mensen met astma geeft daarnaast aan het innemen van medicatie zoveel als mogelijk te vermijden, vergeet de medicijnen in te nemen of wijzigt zelf de dosering. Mensen met astma lijken het minst therapietrouw in de jongste twee leeftijdscategorieën. Eén op de vier mensen in de leeftijd 25-45 jaar zegt wel eens te stoppen met de medicatie.

2.3.4 Persoonlijke effectiviteit

Aan mensen met astma is gevraagd of men het moeilijk vindt om de eigen longaandoening onder controle te houden en/of om bepaalde zelfzorghandelingen uit te voeren. Voorbeelden van zelfzorghandelingen zijn de arts waarschuwen als het slechter gaat, medicijnen inhaleren als men benauwd is en anderen vertellen dat men astma heeft. In totaal zijn 12 uitspraken voorgelegd. De uitspraken zijn afkomstig uit de COPE studie die recent uitgevoerd werd in Enschede door Van der Palen. Mensen met astma konden aangeven in welke mate ze het met ieder van deze uitspraken eens waren. Men kon kiezen uit vijf antwoordcategorieën: geheel mee oneens (1), mee oneens (2) weet niet (3), mee eens (4) of geheel mee eens (5).

Tabel 2.3.8 laat het percentage mensen met astma zien dat het eens is met een bepaalde uitspraak. Hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'mee eens' en 'geheel mee eens' samengevoegd. Eén op de drie mensen met astma vindt het moeilijk om de astma onder controle te houden bij lichamelijke inspanning, om medicijnen in het openbaar te gebruiken of om anderen te vertellen dat men astma heeft. Eenderde van de mensen met astma heeft ook moeite met het onvoorspelbare verloop van astma. Eén op de vijf mensen met astma vindt het moeilijk om astma onder controle te houden omdat men niet goed aanvoelt of weet wanneer de eigen gezondheidstoestand verslechtert.

Tabel 2.3.8 Persoonlijke effectiviteit (% mensen met astma dat aangeeft het eens te zijn met een bepaalde uitspraak)

Ik vind het moeilijk om zelf mijn longaandoening onder controle te houden omdat	% eens
ik te weinig over de oorzaken ervan weet	19
het zo onvoorspelbaar verloopt	32
ik niet aanvoel wanneer mijn toestand verslechtert	21
ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor mijn longaandoening verergert	20
ik niet weet hoe mijn medicijnen werken	10
ik niet weet hoe ik mijn medicijngebruik aan moet passen als het slechter gaat met mijn longaandoening	10
mijn inhalatietechniek niet goed is	5
Ik vind het moeilijk om	
Zelf mijn longaandoening onder controle te houden, als ik mij lichamelijk inspan	33
mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter gaat met mijn longaandoening	21
anderen te vertellen dat ik een longaandoening heb	30
mijn medicijnen in het openbaar (bv op het werk) te gebruiken	33
mijn medicijnen te inhaleren als ik erg benauwd ben	17

2.3.5 Conclusies

Op grond van bovenstaande bevindingen kunnen de volgende conclusies ten aanzien van zelfzorg door mensen met astma worden getrokken:

- In januari 2003 rookte veertien procent van de mensen met astma. Dit is aanzienlijk lager dan het percentage rokers in de algemene Nederlandse bevolking (32%) op dat moment. Vooral jongeren in de leeftijd van 15-24 jaar roken (26%). Zeven procent van de mensen met astma geeft aan in 2002 gestopt te zijn met roken.
- Zestien procent van de mensen met astma hield in 2002 rekening met de voeding vanwege luchtwegklachten. Vrouwen, jongeren en mensen met een matige of ernstige vorm van kortademigheid, hielden vaker rekening met hun voeding dan mannen, ouderen en mensen met astma met een milde vorm van kortademigheid.
- Negenentwintig procent van de mensen met astma is in 2002 anders gaan bewegen vanwege hun luchtwegklachten: 12% is daarbij minder gaan bewegen, 17% juist meer.
- Het overgrote deel van de mensen met astma had in 2002 geneesmiddelen op recept (86%). Dit percentage varieerde echter met de mate van kortademigheid. Van de mensen met astma met milde dyspnoe kreeg 73% medicatie voorgeschreven. Bij mensen met matige tot ernstige dyspnoe was dit 94% en 95% respectievelijk.
- De kennis van mensen met astma over hun medicijnen is slecht. Wel zijn mensen met astma in de leeftijd van 25-45 aanzienlijk beter op de hoogte dan mensen met astma die jonger (15-24 jaar) of veel ouder (> 65 jaar) zijn.
- De helft van de mensen met astma wijkt bij onderhoudsmedicatie af van het voorschrift en neemt medicatie naar eigen inzicht. Bijna 30 procent vergeet regelmatig medicatie te nemen. Afwijken van het voorschrift gebeurt met name door mensen met astma die jonger zijn (< 45 jaar).
- Eén op de drie mensen met astma vindt het moeilijk om medicijnen in het openbaar te gebruiken of anderen te vertellen dat men astma heeft. Ook vindt een derde van de mensen met astma het moeilijk om de ziekte onder controle te houden, met name tijdens lichamelijke inspanningen en omdat de ziekte voor hen onvoorspelbaar verloopt.

2.4 Alternatieve zorg

Naast de reguliere zorg van huisarts en specialist, maken mensen soms ook gebruik van alternatieve behandelingen. Zoals al in paragraaf 2.2.1 naar voren kwam, hebben bijna alle mensen met astma contact met de huisarts. Daarnaast heeft een aanzienlijk deel (46%) contact met een medisch specialist. Het contact met alternatieve behandelaars is dan ook veelal complementair aan – en niet zozeer een substitutie van – de reguliere medische zorg. In dit deel staan de ervaringen van mensen met astma met de alternatieve zorg centraal. Achtereenvolgens komen aan bod: het gebruik van alternatieve zorg en de redenen voor gebruik (subparagraaf 2.4.1) en de ervaringen van mensen met astma met alternatieve zorg (subparagraaf 2.4.2).

2.4.1 Gebruik en redenen voor gebruik

Om na te gaan in welke mate mensen met astma en mensen met COPD een beroep doen op de alternatieve zorg, wordt jaarlijks in april aan panelleden gevraagd om hun consulten met alternatieve genezers in het daaraan voorafgaande kalenderjaar te rapporteren. Het gaat daarbij om alle bezoeken, ook om telefonische consulten. Indien de eigen huisarts alternatieve behandelwijzen toepast, worden deze contacten met de huisarts niet mee geteld. Ook een contact, alleen voor het verlengen van een recept, wordt niet meegeteld. In de enquête worden de volgende alternatieve behandelaars onderscheiden: de acupuncturist, antroposofisch behandelaar, homeopaat, manueel behandelaar (chiropractie, osteopathie, manuele therapie, 'botten kraken'), natuurgenezer (voedingstherapie, neuuraaltherapie, kruidentherapie), paranormaal behandelaar (helderziende, gebedsgenezer, magnetiseur) en een categorie 'overigen'.

Tabel 2.4.1 Contact met een alternatief behandelaar in 2002 van mensen met astma, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma	Andere chronische aandoeningen	Algemene bevolking ¹
Totale groep	13	13	7
Geslacht			
Mannen	7	9	
Vrouwen	16	16	
Leeftijd			
15 - 24 jaar	8	17	
25 - 44 jaar	15	17	
45 - 64 jaar	15	18	
65 jaar en ouder	6	7	
Dyspnoe			
mild	11	-	
matig	13	-	
ernstig	12	-	

¹ Bron: CBS, POLS, 2002v

In tabel 2.4.1 staat het percentage mensen met astma weergegeven dat in 2002 contact had met een of meerdere alternatief behandelaars. Het bezoek aan alternatieve behandelaars onder mensen met astma ligt met 13% hoger dan in de Nederlandse bevolking, waar 7% van de mensen in 2002 een alternatief genezer bezocht, maar is vergelijkbaar met het percentage onder mensen met andere chronische aandoeningen.

De manueel therapeut (6%) werd door mensen met astma in 2002 het meest bezocht, gevolgd door de acupuncturist (3%) en de homeopaat (3%).

Er bestond geen verband tussen het bezoek aan een alternatief genezer in 2002 en leeftijd of de mate waarin men last had van benauwdheid. Wel werd er een verband gevonden met de variabele geslacht. Vrouwen met astma bezochten in 2002 vaker een alternatief genezer dan mannen. Ook in de groep andere chronische aandoeningen bezochten vrouwen vaker de alternatief genezer dan mannen. Hier werd bovendien ook een effect gevonden voor leeftijd: chronisch zieken van 65 jaar en ouder bezochten minder vaak een alternatief genezer dan chronisch zieken die jonger zijn.

In de vragenlijst van oktober 2003 is vervolgens uitgebreider stil gestaan bij het onderwerp 'alternatieve behandelaars'. Tijdens deze meting gaf 35% van de mensen met astma die de vragenlijst retourneerden (n=287) aan dat zij ooit in verband met hun gezondheid een alternatief genezer hebben bezocht. Dit percentage is aanzienlijk hoger dan het percentage van 13% in tabel 2.4.1. Het percentage van 13% had echter alleen betrekking op de contacten in 2002.

Aan de mensen die ooit contact hadden met een alternatief behandelaar (n=100) is vervolgens gevraagd met welke behandelaar men het laatst contact heeft gehad: 40% van de mensen met astma geeft aan dat men voor het laatst bij een homeopaat is geweest, 23% bij een acupuncturist, 13% bij een manueel behandelaar, 8% bij een natuurgenezer, 7% bij een paranormaal behandelaar, 5% bij een antroposofisch behandelaar en 4% bij een ander type alternatief behandelaar. Het merendeel van de mensen met astma die ooit een alternatief behandelaar bezocht kwam hier terecht op aanraden van familie, kennissen of vrienden (63%). Twintig procent ging zelf op zoek en 16% werd doorverwezen door de eigen huisarts, specialist of fysiotherapeut.

Redenen om voor een alternatieve behandeling te kiezen

In Tabel 2.4.2 staan de redenen om voor een alternatieve behandeling te kiezen zoals die genoemd worden door mensen met astma die ooit een alternatief behandelaar bezochten. De belangrijkste redenen voor mensen liggen op het vlak van beter willen worden of zich beter willen voelen. Daarnaast geeft 31% van de mensen met astma als reden dat ideeën achter de alternatieve behandelwijzen hen aanspreken. Opvallend is dat slechts één procent van de mensen met astma slechte ervaringen met de reguliere geneeskunde als reden noemt om voor een alternatieve behandeling te kiezen.

Tabel 2.4.2 Redenen van mensen met astma (n=100) om te kiezen voor een alternatieve behandeling

Reden	% ¹
Ik zoek een behandeling voor de klachten van mijn chronische aandoening	46
Ik had er zoveel over gehoord, dat ik het ook wel eens wilde proberen	39
Ik wilde er alles aan gedaan hebben om beter te worden	34
De ideeën achter de behandelwijze spreken mij aan	31
Ik zag het als laatste redmiddel	18
Ik wilde een onschadelijke behandeling	18
Ik wilde meer controle over mijn aandoening krijgen	16
Ik verwachtte dat de alternatieve behandelaar ook aandacht voor andere dingen dan alleen mijn behandeling zou hebben	15
Ik verwachtte dat een alternatieve behandelaar veel tijd voor me zou hebben	8
Ik wilde meer verantwoordelijkheid voor mijn behandeling krijgen	6
Ik had minder goede ervaringen met de reguliere geneeskunde	1

¹ meerdere antwoorden mogelijk

Redenen om *niet* voor een alternatieve behandeling te kiezen

Aan de mensen met astma die nog nooit een alternatief behandelaar bezochten is ook gevraagd wat hiervoor de belangrijkste redenen zijn. Deze redenen staan weergegeven in onderstaande tabel.

Tabel 2.4.3 Redenen van mensen met astma (n=185) om nog nooit een alternatief behandelaar te bezoeken

Reden	% ¹
Ik vond het niet nodig	56
Ik heb er nooit aan gedacht	19
Ik geloof niet in alternatieve behandelwijzen	18
Ik heb geen vertrouwen in alternatief behandelaars	16
Ik heb er negatieve verhalen over gehoord	3
Het is mij afgeraden	2

¹ meerdere antwoorden mogelijk

Ruim de helft van de mensen met astma die nog nooit een alternatief genezer bezocht vond het gewoon niet nodig. Eén op de vijf mensen met astma heeft er nooit over gedacht. Een even grote groep zegt niet in alternatieve behandelwijzen te geloven of geen vertrouwen te hebben in alternatieve behandelaars. Slechts twee procent van de mensen met astma bezocht nooit een alternatieve behandelaar omdat het hen expliciet was afgeraden.

2.4.2 Ervaringen met alternatieve zorg

Aan de mensen die ooit een alternatief genezer bezochten, is gevraagd wat hun ervaringen waren met de behandeling. Daartoe werd aan de mensen met astma een negental uitspraken voorgelegd. Bij ieder van deze uitspraken kon men aangeven of men het eens of oneens was met de betreffende uitspraak. Voor diegene met geen mening was er de antwoordmogelijkheid "kan ik nog niet zeggen". De meningen over de negen uitspraken staan weergegeven in tabel 2.4.4.

Tabel 2.4.4 Oordeel van mensen met astma (n=100) over de laatst gevolgde alternatieve behandeling

	% eens	% oneens
Door deze behandeling zijn mijn klachten verminderd	49	41
Door deze behandeling voel ik mij lichamelijk minder beperkt	34	52
Door deze behandeling maak ik mij minder zorgen	38	50
Door deze behandeling kan/ kon ik mijn dagelijkse bezigheden beter aan	43	48
Door deze behandeling ben/ was ik beter in staat om uit te gaan, bijvoorbeeld op bezoek of naar een restaurant	23	61
Door deze behandeling kan/ kon ik mijn hobby's beter uitoefenen		
Deze behandeling heeft/had veel bijwerkingen	32	58
De behandeling heeft/ had tot gevolg dat ik mijn leven totaal anders moest gaan leiden dan dat ik gewend was	9	88
	8	86
De behandeling is/ was moeilijk vol te houden	14	84

Ongeveer 40% van de mensen met astma die ooit een alternatief genezer bezocht zegt baat te hebben gehad bij de behandeling: de klachten zijn verminderd, men voelt zich minder beperkt, maakt zich minder zorgen en/of kan de dagelijkse dingen beter aan. Ruim 50% zegt geen verbeteringen bemerkt te hebben door de gevolgde behandeling, 10% heeft geen duidelijke mening. Wel is de meerderheid van de mensen met astma die

een behandeling gevolgd heeft, het er over eens dat de alternatieve behandeling die zij gevolgd hebben niet veel bijwerkingen heeft, weinig aanpassingen in het leven vraagt en makkelijk vol te houden is.

2.4.3 Conclusies

Op grond van bovenstaande bevindingen kunnen de volgende conclusies getrokken worden ten aanzien van de ervaringen van mensen met astma met alternatieve zorg:

- In 2002 bezocht 13% van de mensen met astma een alternatief genezer. Dit percentage is hoger dan het percentage in de algemene bevolking maar verschilt niet van het percentage onder mensen met een andere chronische aandoening.
- Meer vrouwen met astma dan mannen bezochten in 2002 een alternatief genezer. Ook jongeren met astma gingen sneller naar een alternatief genezer dan ouderen.
- Het percentage mensen met astma dat ooit een alternatief genezer bezocht is 35%.
- De belangrijkste reden voor mensen met astma om voor een alternatief genezer te kiezen zijn de hoop op een vermindering van klachten en de wil om alles te proberen om beter te worden. Eén op de drie mensen met astma die een alternatief genezer bezocht voelt zich aangesproken door de ideeën achter de behandelwijze. Slechte ervaringen met de reguliere geneeskunst vormen geen reden voor mensen met astma om voor een alternatief behandelaar te kiezen.
- Van de mensen met astma die nooit een alternatief behandelaar bezochten, vindt 56% het gewoon niet nodig. Eén op de vijf mensen uit deze groep zegt niet te geloven in alternatieve behandelingen of behandelaars.
- Circa veertig procent van de mensen met astma die een alternatieve behandeling volgden, had baat bij deze behandeling. Vijftig procent merkte geen enkele verbetering.

2.5 Informele zorg

Deze paragraaf gaat in op de informele zorg van mensen met astma. Onder informele zorg wordt het geheel aan onbetaalde zorg verstaan welke mensen met astma krijgen van de partner, familie of andere mensen uit de naaste omgeving en de contacten die men heeft met een patiëntenvereniging of met medepatiënten, het zogenaamde lotgenotencontact.

2.5.1 Lotgenotencontact en het contact met een patiëntenvereniging

Op twee momenten is gevraagd naar de contacten die mensen met astma hebben met medepatiënten. In de PPCZ-meting van april 2003 is gevraagd naar contacten in 2002 met een patiëntenvereniging, lotgenoten of een vrijwilliger van een organisatie voor vrijwilligerszorg. Daarnaast is gevraagd naar het lidmaatschap van een patiëntenvereniging in het algemeen (dus niet beperkt tot 2002). Deze vragen werden gesteld in het kader van een bredere inventarisatie naar het zorggebruik van chronisch zieken. De resultaten van deze meting staan weergegeven in Tabel 2.5.1.

Daarnaast is in de ziekte-specifieke meting van januari 2003 nogmaals gevraagd naar het lotgenotencontact in 2002. Hier stonden echter vooral de redenen voor het hebben of niet hebben van contacten met lotgenoten centraal.

Contacten met lotgenoten en de patiëntenvereniging in 2002

Tabel 2.5.1 laat zien dat slechts één procent van de mensen met astma in 2002 contact had met een patiëntenvereniging, terwijl 10% van de mensen met astma wel lid is van een dergelijke vereniging. Beide percentages liggen lager dan de percentages in de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Van hen geeft 10% aan contact gehad te hebben met een patiëntenvereniging in 2002 en is 22% lid van een patiëntenvereniging. Van de 30 mensen met astma (10%) die lid zijn van een patiëntenvereniging is 36,7% (n=11) lid van het Astma Fonds en 17% (n=5) is lid van de Astma Patiënten Vereniging. De overige 14 personen (46%) zijn lid van een elftal verenigingen die niet direct gerelateerd zijn aan astma. Veertien procent van de mensen met astma geeft aan in 2002 contact te hebben gehad met lotgenoten. Blijkbaar vindt dit contact niet plaats via de patiëntenvereniging.

Tabel 2.5.1 Contacten met een patiëntenvereniging, lotgenoten of vrijwilligers in 2002 en lidmaatschap patiëntenvereniging van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen (%)

	Astma (n=290)	Andere chronische aandoeningen (n= 987)
Contact patiëntenvereniging 2002	1	10
Contact lotgenoten 2002	14	17
Contact vrijwilligerszorg 2002	0	3
Lidmaatschap patiëntenvereniging	10	22

¹Bron: CBS, POLS, 2002

In de vragenlijst van januari 2003 is uitgebreider ingegaan op het contact met medepatiënten in het afgelopen jaar. Geïventariseerd is of men contact heeft gehad met medepatiënten en zo ja, met welke frequentie en om welke reden. Als men geen contact heeft gehad in het jaar voorafgaande aan de enquête is gevraagd of men wel behoefte zou hebben aan een dergelijk contact en zo ja in welke vorm.

De vragenlijst van januari 2003 werd door 348 mensen met astma ingevuld. Dit is een grotere groep dan de groep mensen met astma die de vragenlijst in april 2003 retourneerden. Van de mensen met astma geeft 11% aan in het afgelopen jaar contact te

hebben gehad met medepatiënten. Twaalf procent geeft aan geen contact te hebben gehad, maar hier wel behoefte aan te hebben. Het percentage dat aangeeft contact te hebben gehad met lotgenoten wijkt iets af van het percentage genoemd in tabel 2.5.1.

Tabel 2.5.2 Contact met lotgenoten in 2002 en behoefte aan contact voor mensen met astma (%)

	Astma (n=348)
Geen contact, geen behoefte	77
Geen contact, wel behoefte	12
Wel contact	11

In de volgende twee paragrafen wordt voor de mensen die contact hadden met lotgenoten en voor de mensen die geen contact hadden met lotgenoten maar daar wel behoefte aan hebben, de aard van het (gewenste) contact beschreven.

Mensen met astma die in 2002 contact hadden met lotgenoten

Zesendertig mensen met astma (11%) hadden in 2002 contact met lotgenoten. In bijna de helft van de gevallen bestaan deze contacten uit familieleden, kennissen of collega's met astma. Zij zien elkaar dagelijks of meerdere keren per week. Contacten met lotgenoten in georganiseerd verband, bijvoorbeeld in de vorm van aangepast sporten of door het bijwonen van bijeenkomsten of cursussen, komen minder voor.

Tabel 2.5.3 Contactfrequentie lotgenotencontact (%)

	Astma (n=36)
Één keer per week	17
Eén keer per maand	8
Naar behoefte	33
Tijdens de duur van een cursus	1
Anders	44

[†] meerdere antwoorden mogelijk

De frequentie waarmee men contact heeft met medepatiënten varieert en is sterk afhankelijk van de aard van het contact. Hetzelfde geldt voor de wijze waarop men contact heeft. Aangezien het vaak vrienden en kennissen betreft vinden de meeste contacten telefonisch of via huisbezoeken plaats. Zes procent van de mensen met astma die in 2002 contact hadden met medepatiënten, heeft deze ontmoet via gespreksgroepen, veertien procent van de mensen met astma kwam hen tegen bij recreatieve activiteiten, met name aangepast sporten (Tabel 2.5.4). De groep "anders" in Tabel 2.5.4 is zeer divers en omvat toevallige ontmoetingen, ontmoetingen bij het sporten, tijdens behandelingen en via Contrastma.

Tabel 2.5.4 Wijze waarop men in 2002 contact had met medepatiënten¹ (%)

	Astma (n=36)
Via de telefoon	36
Schriftelijk	3
Via huisbezoek	36
Via gespreksgroepen	6
Via recreatieve activiteiten	14
Via aangepaste vakanties	-
Via internet	6
Anders	53

¹ meerdere antwoorden mogelijk

De belangrijkste redenen om contacten te onderhouden met medepatiënten zijn voor mensen met astma 'gezelligheid' en het uitwisselen van ervaringen (Tabel 2.5.5).

Tabel 2.5.5 Redenen voor contact met medepatiënten in 2002¹ (%)

	Astma (n=36)
Informatie en advies	11
Kennis over hoe om te gaan met mijn luchtwegklachten	23
Gezelligheid	37
Ervaringen uitwisselen met lotgenoten	46
Sociale contacten leggen met lotgenoten	14
Zoeken van begrip	6
Behoeftte aan emotionele steun	11
Anders	29

¹ meerdere antwoorden mogelijk

Mensen met astma die geen contact hebben met medepatiënten maar dit wel zouden willen

Van de 42 mensen met astma (12% van de totale groep) die aangeven geen contact te hebben met medepatiënten, maar hier wel behoefte aan hebben, geeft een ruime meerderheid (79%) aan dat men dit contact niet op een vast tijdstip wilt, maar alleen als men daar zelf behoefte aan heeft. Veertien procent van de mensen met astma die behoefte hebben aan contact met medepatiënten, zien dit contact het liefst in de vorm van een cursus. Gezien de kleine aantallen moeten deze percentages echter wel met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

Bij de vraag naar de wijze waarop men contact zou willen geeft bijna de helft van de mensen met astma aan dat men dit schriftelijk of via internet wilt. Zesendertig procent geeft daarnaast aan dat men telefonisch contact zou willen. Mensen met astma hebben blijkbaar niet zoveel behoefte om medepatiënten in levende lijve te ontmoeten (tabel 2.5.6).

Tabel 2.5.6 Wijze waarop men contact zou willen met lotgenoten (%)

	Astma (n=42)
Via de telefoon	36
Schriftelijk	41
Via huisbezoek	24
Via gespreksgroepen	24
Via recreatieve activiteiten	29
Via aangepaste vakanties	1
Via internet	41

De belangrijkste redenen voor mensen met astma waarom men behoefte heeft aan contact met lotgenoten zijn: de wens om ervaringen uitwisselen (62%), behoefte aan informatie en advies (62%) en kennis op te doen hoe het beste om te gaan met luchtwegklachten (45%). Veertien procent wil contact vanwege de gezelligheid, 10% vanwege behoefte aan emotionele ondersteuning.

2.5.2 Het Astma Fonds: wat vindt men belangrijk?

Uit de vorige paragraaf kwam naar voren dat slechts 10% van de mensen met astma lid is van een patiëntenvereniging. Iets meer dan een derde van deze groep bleek lid van het Astmafonds. Ondanks dit lage percentage leden binnen de monitor, is het Astma Fonds wel bij het overgrote deel van de mensen met astma bekend (Heijmans & Rijken, 2003).

Daarom is aan de mensen met astma in januari 2003 een lijst van veertien activiteiten voorgelegd, die het Astma Fonds uitvoert in het kader van collectieve belangenbehartiging. Gevraagd werd in welke mate men het belangrijk vindt dat het Astma Fonds zich voor deze activiteiten inspannt. De antwoordmogelijkheden waren 'niet belangrijk', 'belangrijk' en 'zeer belangrijk'. Het percentage mensen dat aangeeft een activiteit niet belangrijk te vinden is te verwaarlozen en varieert van 0 tot maximaal 6%. In onderstaande tabel is het percentage mensen met astma weergegeven dat een bepaalde activiteit 'zeer belangrijk' vindt.

Binnen de groep mensen met astma is de meeste bijval (d.w.z het hoogste percentage mensen met astma dat de activiteit 'zeer belangrijk' vindt) voor activiteiten op het gebied van vergoedingen en verzekeringen (ervoor zorgen dat medicijnen vergoed worden en ervoor zorgen dat mensen met luchtwegklachten zich kunnen verzekeren voor de zorg die ze nodig hebben), gevolgd door activiteiten op het gebied van de zorg (zorg goed laten aansluiten bij zorgbehoefte en deskundigheidsbevordering zorgverleners).

Tabel 2.5.7 Percentage mensen met astma dat aangeeft een bepaalde activiteit van het Astma Fonds 'zeer belangrijk' te vinden (%)

	Astma (n=339)
Ervoor zorgen dat de zorg aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met luchtwegklachten	44
Ervoor zorgen dat mensen met luchtwegklachten ook die zorg krijgen die ze nodig hebben	58
Er over waken dat zorgverleners voldoende deskundig zijn op het gebied van luchtwegaandoeningen	57
Ervoor zorgen dat mensen met luchtwegaandoeningen met klachten ergens terecht kunnen	49
Ervoor zorgen dat de zorg goed toegankelijk is	46
Vorkomen dat mensen met luchtwegklachten voortijdig moeten stoppen met werken	44
Ervoor zorgen dat de werkplek goed toegankelijk is voor mensen met luchtwegklachten	46
Ervoor zorgen dat openbare gebouwen goed toegankelijk zijn voor mensen met luchtwegklachten	49
Ervoor zorgen dat het openbaar vervoer goed toegankelijk is voor mensen met luchtwegklachten	44
Ervoor zorgen dat de medicijnen en de behandelingen voor luchtwegklachten vergoed worden	63
Informatie geven over de mogelijkheden om de kosten die gemaakt zijn in verband met luchtwegaandoeningen, vergoed te krijgen	49
Ervoor zorgen dat mensen met luchtwegklachten zich kunnen verzekeren voor de zorg die zij nodig hebben	59
Ervoor zorgen dat uitgaans-gelegenheden (cafe's, restaurants) goed toegankelijk zijn voor mensen met luchtwegklachten	35
Zorgen voor een betere inkomenspositie voor mensen met luchtwegklachten die geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn	39

2.5.3 Mantelzorg

De patiënt

In meting van april 2003 is gevraagd naar de mantelzorg die men in 2002 heeft ontvangen. Mantelzorg wordt daarbij omschreven als het geheel aan onbetaalde hulp of zorg gekregen van gezinsleden, familieleden of andere mensen uit de naaste omgeving. Er wordt onderscheid gemaakt naar hulp bij huishoudelijke activiteiten, dagelijkse verzorging, verpleging en het regelen van praktische zaken.

Van de mensen met astma geeft 14% (n=40) aan onbetaalde hulp te hebben ontvangen in 2002. Het ging daarbij bijna uitsluitend om hulp bij huishoudelijk werk. Drie procent kreeg (ook) hulp bij het regelen van praktische zaken en de begeleiding van activiteiten. Niemand van de mensen met astma kreeg hulp bij verpleging (Tabel 2.5.8). Het percentage mensen met andere chronische aandoeningen dat mantelzorg ontving is hoger dan in de groep mensen met astma. Maar ook hier ging het vooral om hulp bij huishoudelijke activiteiten. Mensen met astma kregen vooral hulp van de partner (33%), niet-inwonende kinderen of ouders (beide 10%) of andere familieleden (20%). Bij mensen met andere chronische aandoeningen vormen partners (47%) en niet-inwonende kinderen (23%), de belangrijkste groepen mantelzorgers.

Tabel 2.5.8 Percentage mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen dat mantelzorg ontving in 2002

	Astma (n=289)	Andere chronische aandoeningen (n=974)
	%	%
Totaal	14	21
Hulp bij huishoudelijk werk	12	18
Hulp bij dagelijkse verzorging	1	2
Hulp bij verpleging	-	2
Hulp bij het regelen van zaken en begeleiding bij activiteiten	3	8

Aan de mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen is vervolgens gevraagd om een oordeel te geven over de hulp of zorg die men van mensen uit de naaste omgeving krijgt. Dit oordeel staat weergegeven in Tabel 2.5.9. Er waren vijf antwoordmogelijkheden: geheel oneens, oneens, noch mee oneens/noch mee eens, mee eens, geheel mee eens. De tabel laat het percentage mensen zien dat eens of geheel mee eens antwoordde. Het merendeel van de mensen met astma vindt de zorg die zij van hun naasten ontvangen prettig. Toch voelt ook de helft zich bezwaard en zegt één op de drie mensen met astma dat de zorg moeilijk te accepteren is. De percentages in de groep mensen met andere chronische aandoeningen laten grofweg hetzelfde beeld zien. Op de vraag of men de zorg of hulp die men nu van de naaste krijgt, liever van een professionele zorgverlener zou ontvangen, antwoordt 39% van de mensen met astma ontkennend, 47% zegt dat dit afhankelijk is van het soort hulp dat men nodig heeft. Acht procent vindt het een goed idee en voor 6% van de mensen maakt het niet uit.

Tabel 2.5.9 Oordeel van de mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen over de aan hen verleende mantelzorg (% eens)

Dat mijn naaste mij helpt of verzorgt, vind ik:	Astma (n=40)	Andere chronische aandoeningen (n=206)
	%	%
Vanzelfsprekend	30	37
Prettig	80	85
Bezwaarlijk	50	40
Moeilijk te accepteren	36	40

Mantelzorger

In april 2003 is behalve aan de deelnemende patiënten ook een vragenlijst voor naasten verstuurd. Deze vragenlijst was in eerste instantie bedoeld voor de partner en indien deze niet aanwezig was, voor een andere persoon uit de directe omgeving van de patiënt die behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte. Aan de panelleden werd gevraagd deze naastenlijst te verspreiden.

Respons naasten

In april 2003 werden 391 lijsten aan mensen met astma en hun naasten verzonden. 307 mensen met astma (78.5%) en 250 naasten (63.9%) stuurden de vragenlijst terug. Aan de groep mensen met een andere chronische aandoening en hun naasten werden 1241 vragenlijsten verstuurd. Hiervan werden 1045 (84.2%) vragenlijsten van mensen met een andere chronische aandoening en 805 naastenlijsten (64.9%) terug'ontvangen. De kenmerken van de naasten staan vermeld in Tabel 2.5.10.

Tabel 2.5.10 Kenmerken van naasten van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen

	Naasten van mensen met astma (n=250)	Naasten van mensen met andere chronische aandoeningen (n=805)
	%	%
Geslacht		
Man	51	46
Vrouw	49	54
Leeftijd		
15-24 jaar	4	2
25-44 jaar	37	17
45-64 jaar	45	49
65 en ouder	14	32
Relatie tot het panellid		
Partner	81	80
Zoon/dochter	5	11
Ander familielid	10	5
Vriend(in)	4	3
Buurman/buurvrouw	0	1
Woont in hetzelfde huis als panellid	87	82
Verricht betaald werk	63	44

Voor de mantelzorgers van mensen met astma geldt dat partners de grootste groep vormen, gevolgd door kinderen of andere familieleden. Bijna alle mantelzorgers wonen in hetzelfde huis als de patiënt. Het merendeel van de mantelzorgers (86%) is onder de 65 jaar. Drieënzestig procent van de mantelzorgers van mensen met astma verricht betaald werk. Gemiddeld werkt men 34 uur (sd= 12,8) per week. Van deze groep werkt zestig procent 32 uur of meer per week. De groep mantelzorgers van mensen met andere chronische aandoeningen bestaat ook voornamelijk uit partners of uitwonende kinderen. In vergelijking met de mantelzorgers van mensen met astma is deze groep wat ouder, wat zich uit in het lagere percentage dat betaald werk verricht. Vierenvestig procent verricht betaald werk, gemiddeld voor 32 uur per week (sd=3.2). Van deze groep werkt 54% meer dan 32 uur.

Zorgtaken

In de naastenlijst is geïnventariseerd welk type hulp men aan de patiënt geeft. Er is daarbij een tweedeling gemaakt in hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging en hulp bij meer huishoudelijke en organisatorische zaken. De lijst voor hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging bestond uit 14 items, waaronder hulp bij wassen, aan- en uitkleden, eten en/of drinken, zich verplaatsen binnenshuis, medicijnen nemen, gebruik maken van het toilet. De lijst voor hulp bij huishoudelijke- en organisatorische zaken bestond uit 15 items, waaronder warme maaltijden klaarmaken, boodschappen doen, de tuin verzorgen, begeleiden bij dokters- of ziekenhuisbezoek, rekeningen betalen en formulieren invullen. Per item werd gevraagd of men hier hulp bij biedt.

Daarnaast werd gevraagd naar het gemiddeld aantal uren per week dat men hulp biedt en hoe lang men deze hulp al verleent.

Dertien procent van de naasten van mensen met astma (n=31) verleent een of meerdere vormen van hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging. Het gaat dan vooral om hulp bij persoonlijke verzorging (haren knippen, verzorgen van voeten etc.) (7%), buitenshuis lopen (5%), de trap op-en af gaan (3%) en de woning verlaten of binnengaan (3%). Een veel grotere groep (57%) biedt mensen met astma hulp bij huishoudelijke of

organisatorische zaken. Het gaat daarbij om emotionele steun geven (37%), klusjes in en om huis (30%), de tuin verzorgen (27%), zwaar huishoudelijk werk (27%), licht huishoudelijk werk (24%), begeleiden bij (sociale) activiteiten buitenshuis, begeleiden van dokters- of ziekenhuis bezoek (20%).

Van de mensen met andere chronische aandoeningen verleent 31% (n=246) hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging. Het gaat daarbij met name om persoonlijke verzorging in de vorm van haren knippen of voetverzorging (14%), buitenshuis lopen (13%), de trap op en af gaan (10%), medicijnen nemen (10%), een bad nemen of douchen (8%). Achttenzestig procent biedt hulp bij huishoudelijke- of organisatorische zaken. Het gaat daarbij om het zelfde type hulp als ook door naasten van mensen met astma werd geboden: emotionele steun geven (48%), begeleiden van dokters- of ziekenhuis bezoek (45%), klusjes in en om huis (39%), de tuin verzorgen (36%), zwaar huishoudelijk werk (37%), licht huishoudelijk werk (30%), begeleiden bij (sociale) activiteiten buitenshuis (35%). Hoewel de aard van de hulp dus niet erg verschilt, bieden meer naasten van mensen met andere chronische aandoening hulp dan naasten van mensen met astma. Uit tabel 2.5.11. blijkt bovendien dat ook het gemiddeld aantal uren dat hulp wordt geboden per week bij naasten van mensen met andere chronische aandoeningen hoger ligt dan bij naasten van mensen met astma.

Tabel 2.5.11 Gemiddeld aantal uren per week waarop hulp wordt geboden

	Astma (n=250)	Andere chronische aandoeningen (n=805)
Hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging	4,6 (sd=5,1)	7,9 (sd=13,3)
Hulp bij huishoudelijke- en organisatorische zaken	4,7 (sd=5,2)	9,8 (sd=11,9)

In bijna alle gevallen is de naaste die de vragenlijst heeft ingevuld de enige mantelzorger. Van de 250 naasten van mensen met astma geeft 6% aan dat er ook nog andere mensen actief zijn bij de hulp aan de patiënt. Het gaat dan om andere personen binnen het gezin, familieleden of een medewerker van de thuiszorg. Van de 805 naasten van mensen met andere chronische aandoeningen geeft 13% van de naasten aan nog hulp van anderen te krijgen bij de zorg voor de patiënt. Maar in alle gevallen vormt de naaste die de lijst heeft ingevuld de belangrijkste mantelzorger.

Oordeel over de verleende hulp door de mantelzorger

Net als aan de patiënt is ook aan de naaste van de patiënt gevraagd om een oordeel te geven over de mantelzorg die door hen gegeven wordt. Bijna alle naasten vinden de hulp die zij geven vanzelfsprekend en allerm minst bezwaarlijk. Ruim 60% zegt het prettig te vinden om te helpen (tabel 2.5.12). Tweeënzeventig procent (niet in tabel) is van mening dat de hulp ook op prijs wordt gesteld, 15% denkt dat de hulp niet gewaardeerd wordt en 13% heeft hier geen mening over. Bij de vraag aan de naaste of hij/zij het prettig zou vinden dat de hulp overgenomen wordt door een professionele zorgverlener, antwoordt 61% ontkennend en 31% zegt dat het afhangt van het type hulp. Slechts 2% zou overname wel op prijs stellen.

Tabel 2.5.12 Oordeel van de naasten van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen over de door hen verleende mantelzorg (% eens)

Dat mijn naaste mij helpt of verzorgt, vind ik:	Astma (n=250)	Andere chronische aandoeningen (n=805)
	%	%
Vanzelfsprekend	89	89
Prettig	63	70
Bezwaarlijk	4	9
Moeilijk te accepteren	5	8

De mening van de naasten van mensen met andere chronische aandoeningen wijkt niet af van de mening van naasten van mensen met astma. Ook zij vinden de zorg die zij geven vanzelfsprekend en overwegend prettig, al is de groep die de zorg bezwaarlijk of moeilijk te accepteren vindt hier iets groter. Van de naasten van mensen met overige chronische aandoeningen is 79% van mening dat de zorg op prijs wordt gesteld. Ook hier voert de meerderheid van de naasten de zorg het liefst zelf uit (61%) en wil slechts 2% dat de zorg overgenomen wordt door een professionele zorgverlener. Drieëndertig procent laat het afhangen van het soort hulp dat geboden wordt.

2.5.4 Conclusies

Ten aanzien van de informele zorg van mensen met astma kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

Contacten met lotgenoten en de patiëntenvereniging

- Tien procent van de mensen met astma was in 2002 lid van een patiëntenvereniging, maar slechts 1 % had hiermee ook daadwerkelijk contact. Van de mensen met andere chronische aandoeningen is 22% lid van een patiëntenvereniging.
- Elf procent van de mensen met astma had in 2002 contact met lotgenoten. Zevenenzeventig procent had geen contact en hier ook geen behoefte aan, 12% had geen contact maar wel behoefte aan omgang met lotgenoten.
- De belangrijkste redenen voor lotgenotencontact zijn voor mensen met astma het uitwisselen van ervaringen, kennis op doen van hoe het beste om te gaan met luchtwegklachten en gezelligheid.
- Collectieve belangenbehartiging door het Astma Fonds wordt door mensen met astma belangrijk gevonden. Het meeste belang wordt gehecht aan belangenbehartiging op het gebied van vergoedingen en verzekeringen en op het gebied van deskundigheidsbevordering binnen de zorg.

Mantelzorg

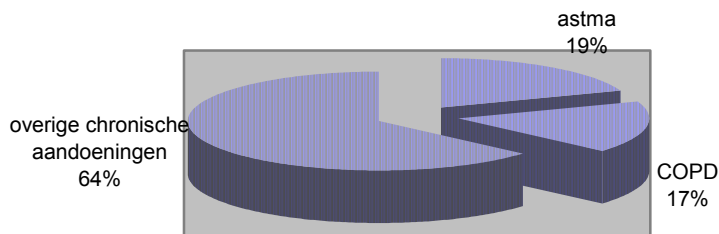
- Veertien procent van de mensen met astma geeft aan in 2002 mantelzorg te hebben ontvangen. Het gaat daarbij bijna uitsluitend om huishoudelijke hulp. Het percentage mantelzorg onder mensen met een andere chronische aandoening in 2002 was 21%.
- Partners en niet-inwonende kinderen vormen de belangrijkste mantelzorgers voor mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen.
- Mensen met astma die mantelzorg ontvangen ervaren deze zorg overwegend als prettig. De helft voelt zich echter ook bezwaard ten opzichte van de mantelzorger en een derde van de mensen met astma vindt de zorg moeilijk te accepteren.
- De voorkeur voor mantelzorg of professionele zorg hangt wat betreft de mensen met astma af van het type hulp dat nodig is.
- Navraag bij mantelzorgers leert dat 13% van de naasten van mensen met astma zorg of hulp biedt op het gebied van persoonlijke verzorging en verpleging en 57% op het gebied van huishoudelijke- of organisatorische zaken. Beide percentages liggen aanzienlijk lager dan in de groep naasten van mensen met andere chronische aandoeningen (31% en 68% respectievelijk).
- De mantelzorger ervaart het geven van hulp als vanzelfsprekend en ziet niet graag dat de hulp zou worden overgenomen door een professionele zorgverlener.

3 COPD

3.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

COPD is de afkorting voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease en is de verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem. De onderzoeksgroep van mensen met COPD die in dit rapport centraal staat bestaat uit 376 personen. Bij de beschrijving van de zorgsituatie van mensen met COPD zal indien mogelijk een vergelijking gemaakt worden met de groep mensen met andere chronische aandoeningen (n=1418). Dit zijn alle mensen binnen het PPCZ die géén COPD of astma als indexziekte hebben.

Figuur 3.1.1 Onderzoeksgroepen



De kenmerken van de groep mensen met COPD zijn weergegeven in Tabel 3.1.1 De gemiddelde leeftijd van mensen met COPD is 66.5 jaar (SD=11.4) en 59% is daarbij ouder dan 65 jaar. De groep mensen met COPD bevat meer mannen dan vrouwen. COPD-patiënten zijn gemiddeld 10.7 jaar ziek (SD=9.4). De relatief hoge leeftijd van COPD patiënten vindt zijn weerslag in een aantal demografische kenmerken: van de 89 mensen die niet gehuwd zijn, zijn er 49 weduwe of weduwnaar (55%) en 62% heeft geen opleiding gevolgd of alleen lager beroepsonderwijs. Wat de voornaamste inkomensbron betreft geeft 22% van de mensen met COPD 'inkomsten uit arbeid' als voornaamste inkomensbron op, 30% noemt een pensioen- of VUT-uitkering en 33% een AOW-uitkering. Driekwart van de mensen met COPD is verzekerd via het ziekenfonds.

Van de mensen met COPD geeft 40% aan lichamelijke beperkingen te ervaren en 32% lijdt naast COPD nog aan een andere chronische aandoening. De aandoeningen die het meest als comorbide aandoening bij COPD voorkomen zijn ischaemische hartziekten, hartfalen, hypertensie en diabetes mellitus, allen ziekten met een hoge prevalentie op oudere leeftijd. De groep COPD-patiënten met comorbiditeit is klein. Resultaten kunnen daarom niet zondermeer gegeneraliseerd worden naar alle mensen met COPD in Nederland.

Vergelijking van de groep mensen met COPD met de groep mensen met andere chronische aandoeningen

Vergelijken we mensen met COPD met mensen met andere chronische aandoeningen dan valt op dat mensen met COPD vaker man zijn, gemiddeld iets ouder zijn en lager opgeleid, minder vaak inkomsten uit arbeid genieten en vaker ziekenfondsverzekerd zijn dan mensen met andere chronische aandoeningen, maar niet verschillen met deze groep wat betreft ziekteduur, comorbiditeit en de mate van lichamelijke beperkingen.

Tabel 3.1.1 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

	COPD (n=376)		Andere chronische aandoeningen (n=1418)	
	N	%	N	%
Geslacht	N=376		N=1418	
man	219	58	588	42
vrouw	157	42	830	58
Leeftijd (in jaren)	N=376		N=1418	
15 - 24 jaar	1	0	22	2
25 - 44 jaar	14	4	193	14
45 - 64 jaar	140	37	573	40
65 jaar en ouder	221	59	630	44
Burgerlijke staat	N=301		N=1397	
gehuwd/samenwonend	212	70	1052	75
ongehuwd/niet-samenwonend ¹	89	30	345	25
Opleiding²	N=279		N=1319	
laag	172	62	661	50
middel	85	31	481	37
hoog	22	8	177	13
Voornaamste inkomensbron³	N=224		N=1115	
inkomsten uit arbeid	50	22	446	40
pensioen	67	30	253	23
AOW-uitkering	75	33	280	25
arbeidsongeschiktheidsuitkering	22	10	98	9
overig	10	5	38	3
Verzekeringsvorm	N=242		N=1202	
ziekenfonds	183	76	835	69
particulier	59	24	367	31
Ziekte duur (in jaren)	N=337		N=1357	
t/m 2 jaar	20	6	87	6
2-5 jaar	73	22	372	27
5-10 jaar	121	36	404	30
10-20 jaar	81	24	306	23
> 20 jaar	42	12	188	14
Comorbiditeit	N=376		N=1418	
nee	255	68	923	65
ja	121	32	495	35
Lichamelijke beperkingen	N=227		N=1150	
nee	136	60	724	63
ja	91	40	426	37

1 de categorie 'ongehuwd/niet-samenwonend' omvat mensen die nooit gehuwd geweest zijn, gescheiden zijn, of weduwe/weduwnaar zijn

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

3 'inkomsten uit arbeid' = loon of salaris en winst uit eigen onderneming/vrij beroep, 'pensioen' = inkomsten uit vermogen/lijfrente en pensioen- of VUT uitkering, en 'overig' = weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW), werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld, bijstandsuitkering, RWW-uitkering en studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie

Ernst van de COPD

Zesentachtig procent van de mensen met COPD geeft in 2002 aan ademhalingsproblemen te hebben gehad in de vorm van hoesten, slijm opgeven en/of kortademigheid. Daarbij geeft 48% aan dat de klachten continu aanwezig zijn. Tabel 3.1.2 geeft een overzicht van de frequentie en de mate waarin deze ademhalingsklachten voorkomen. Bijna alle mensen met COPD die in 2002 ademhalingsklachten hebben gehad geven aan last te hebben van kortademigheid en hoesten of slijm opgeven. Daarnaast rapporteert 31% van de mensen met COPD aanvallen van benauwdheid in rust. Kijken we naar de dyspnoegraad dan valt op dat 15% niet of nauwelijks benauwd is geweest in 2002. Vierenvijftig procent van de mensen met COPD heeft last van ernstige benauwdheid.

Tabel 3.1.2 Aanwezigheid en ernst van ademhalingsklachten bij mensen met COPD in 2002 (n=248)

Klacht	%
Kortademigheid	92
Hoesten/Slijm opgeven	90
Aanvallen van benauwdheid in rust	31
Dyspnoegraad	%
0 geen	8
1 dyspnoe bij haasten	7
2 dyspnoe bij lopen met anderen op vlak terrein	31
3 moeten stoppen in verband met kortademigheid of erger	54

Gebruik van categorieën van sociaal-demografische en ziektekenmerken in verdere analyses

Zoals al aangekondigd in paragraaf 1.5 wordt in dit rapport bij de beschrijving van de zorgsituatie gekeken naar verschillen tussen subgroepen van mensen met COPD. Een indeling naar subgroepen wordt gemaakt op basis van de variabelen geslacht, leeftijd en dyspnoegraad. Uit Tabel 3.1.1 en 3.1.2. blijkt echter dat bepaalde categorieën binnen deze variabelen te klein zijn om in analyses als aparte groep meegenomen te worden. Daarom is besloten om bepaalde categorieën samen te voegen en zo te zorgen dat de variabele minder scheef verdeeld is. Als minimum aantal patiënten per categorie wordt 20 aangehouden. Dit betekent dat bij de variabele leeftijd de categorieën 15-24 jaar, 25-44 jaar en 45-64 jaar samengevoegd worden voor mensen met COPD. Bij dyspnoescore zal een onderscheid gemaakt worden naar milde (score 0 en 1), matige (score 2) en ernstige dyspnoe (score 3),

3.2 Professionele zorg

In deze paragraaf staat het gebruik van professionele zorg door mensen met COPD centraal. Behalve het feitelijke zorggebruik (subparagraaf 3.2.1), komen ook de ervaren kwaliteit van de zorg (subparagraaf 3.2.2), klachten over de zorg (subparagraaf 3.2.3) en ervaringen met de organisatie van de zorg voor mensen met luchtwegklachten aan bod (subparagraaf 3.2.4). Deze paragraaf sluit af met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.

3.2.1 Zorggebruik

Om na te gaan in welke mate mensen met chronische aandoeningen een beroep doen op de professionele zorg wordt jaarlijks in april aan leden van het PPCZ gevraagd naar hun contacten met de huisarts, de medisch specialist, paramedici en gespecialiseerd verpleegkundigen in het afgelopen kalenderjaar. Ook wordt gevraagd naar het aantal dagbehandelingen en ziekenhuisopnames in die periode en naar contacten met de thuiszorg. De formulering van alle vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. De gegevens die gepresenteerd worden zijn afkomstig uit de vragenlijst van april 2003.

Om het gebruik van professionele zorg van mensen met COPD in perspectief te kunnen plaatsen, wordt -daar waar mogelijk- een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit twee referentiegroepen. De eerste referentiegroep betreft mensen met andere chronische aandoeningen in het PPCZ. Dit zijn alle mensen die geen diagnose COPD of astma als oudste diagnose hebben. De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnemen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS), module Gezondheid en Arbeidsomstandigheden van het CBS.

Achtereenvolgens komen het contact met de huisarts, de medisch specialist, een aantal paramedici, de longverpleegkundige, de geestelijke gezondheidszorg, dagbehandeling en opname in het ziekenhuis, het gebruik van de thuiszorg en het gebruik van geneesmiddelen aan bod.

Contacten met de huisarts

In tabel 3.2.1 staat het percentage mensen met COPD dat in 2002 contact heeft gehad met de huisarts. Het gaat hierbij om visites en consulten, maar niet om telefonische contacten.

De tabel laat zien dat bijna alle mensen met COPD in 2002 contact hadden met hun huisarts. Het percentage van mensen met COPD verschilt nauwelijks met het percentage van mensen met andere chronisch aandoeningen maar is hoger dan in de algemene bevolking waar 76% van de mensen van 15 jaar en ouder in 2002 contact had met de huisarts. Er is geen verschil in huisartsenbezoek naar geslacht, leeftijd of dyspnoe-grad binnen de groep mensen met COPD. Het percentage dat in 2002 de huisarts bezocht, ligt in alle subgroepen erg hoog. In de groep mensen met een andere chronische aandoening en in de algemene Nederlandse bevolking zijn er wel verschillen naar geslacht en leeftijd: vrouwen bezoeken vaker de huisarts dan mannen; hetzelfde geldt voor ouderen ten opzichte van jongeren.

Ook is nagegaan hoe vaak mensen met COPD in 2002 contact hadden met hun huisarts. Over de totale groep gerekend, bedroeg het gemiddeld aantal contacten met de huisarts in 2002 voor mensen met COPD 5,8 (sd=7,3) en voor mensen met andere chronische aandoeningen 5,4 (sd=6,7). Gerekend over uitsluitend diegene die contact hadden met de huisarts, bedroeg het gemiddeld aantal contacten voor mensen met COPD 6,2 (sd= 7,3), en voor mensen met andere chronische aandoeningen 5,9 (sd=6,8).

Tabel 3.2.1 Contact met de huisarts in 2002 van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	95	92	76
Geslacht			
Mannen	94	89	70
Vrouwen	96	94	82
Leeftijd			
15 - 24 jaar	7	82	73
25 - 44 jaar	95	87	74
45 - 64 jaar	7	92	75
65 jaar en ouder	95	94	85
Dyspnoe			
mild	92	-	-
matig	100	-	-
ernstig	97	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Contacten met de medisch specialist

Uit Tabel 3.2.2 blijkt dat 74% van de mensen met COPD in 2002 een specialist bezoekt. Hierbij zijn contacten tijdens ziekenhuisopnamen niet meegerekend. Dit percentage is niet veel lager dan het percentage gevonden in de groep mensen met andere chronische aandoeningen maar beduidend hoger dan het percentage in de algemene bevolking dat in 2002 de medisch specialist bezoekt. De 175 mensen met COPD (74%) die een specialist bezochten, bezochten vooral de longarts (69%), de oogarts (34%), de cardioloog (30%), de internist (18%) en/of de KNO-arts (10%). Het percentage mensen met COPD dat een specialist bezoekt, verschilde significant naar geslacht, leeftijd en dyspnoe-graad. Mannen bezochten vaker een specialist dan vrouwen. Mensen met COPD ouder dan 65 jaar zagen vaker een specialist dan mensen met COPD die jonger waren. Naarmate de kortademigheid ernstiger is, bezoeken meer mensen met COPD een specialist. In de groep van mensen met andere chronische aandoeningen wordt alleen een significant verschil gevonden voor geslacht. Hier is het effect andersom. Meer vrouwen dan mannen bezochten een specialist in 2002. In de algemene bevolking bezoeken vrouwen vaker een specialist dan mannen. Hetzelfde geldt voor ouderen ten opzichte van jongeren.

Het gemiddeld aantal contacten met een medisch specialist van mensen met COPD bedroeg in 2002 3,7(sd= 4,6) en van mensen met andere chronische aandoeningen 4,2 (sd=5,3). Bij diegene die contact hadden met een specialist bedroeg het gemiddeld aantal contacten voor mensen met COPD 5,4 (sd=4,7) en voor mensen met andere chronische aandoeningen 5,6 (sd=5,4). Dus niet alleen bezoeken mensen met COPD even vaak de specialist als mensen met andere chronische aandoeningen, ook de contactfrequentie verschilt niet tussen beide groepen.

Tabel 3.2.2 Contact met de medisch specialist in 2002 van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	74	78	40
Geslacht			
Mannen	78	75	35
Vrouwen	67	80	44
Leeftijd			
15 - 24 jaar	7	75	31
25 - 44 jaar	65	76	35
45 - 64 jaar	7	76	40
65 jaar en ouder	80	81	59
Dyspnoe			
mild	58	-	-
matig	78	-	-
ernstig	82	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Contact met paramedici

Aan panelleden is gevraagd naar hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en podotherapeuten in 2002. Omdat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder chronisch zieken is, wordt hieronder een uitsplitsing gemaakt naar contacten met de fysiotherapeut en contacten met andere paramedici.

Tabel 3.2.3 Contact met de fysiotherapeut in 2002 van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	26	33	17
Geslacht			
Mannen	22	25	14
Vrouwen	30	38	19
Leeftijd			
15 - 24 jaar	7	7 ²	12
25 - 44 jaar	29	7	15
45 - 64 jaar	7	36	19
65 jaar en ouder	23	29	20
Dyspnoe			
mild	22	-	-
matig	28	-	-
ernstig	28	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

² Twee leeftijdscategorieën zijn samengevoegd vanwege te kleine aantallen in de categorie 15-24 jaar

In 2002 bezocht 26% van de mensen met COPD en 33% van de mensen met andere chronische aandoeningen de fysiotherapeut. Deze percentages zijn hoger dan het percentage onder mensen uit de algemene bevolking. Voor zowel mensen met COPD als mensen met andere chronische aandoeningen geldt dat vrouwen vaker de fysiotherapeut bezochten dan mannen. Het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht verschilt niet significant naar leeftijd binnen de groep mensen met COPD of de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Wel laat de tabel zien dat mensen met een matige of ernstigere vorm van kortademigheid vaker de fysiotherapeut bezoeken dan mensen met COPD die slechts in milde mate last hebben van kortademigheid. Dit verschil was echter niet significant.

Het gemiddeld aantal zittingen met de fysiotherapeut in 2002 bedroeg voor de totale groep mensen met COPD 6,6 (sd = 17,7) en voor de totale groep mensen met andere chronische aandoeningen 7,2 (sd = 17,4). Het gemiddeld aantal zittingen van diegenen die contact hadden met de fysiotherapeut in 2002 bedroeg voor mensen met COPD 18,7 (sd = 20,7) en voor mensen met andere chronische aandoeningen 22,8 (sd = 24,4). Net als bij de huisarts en medisch specialist het geval was, bezoeken mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in vergelijkbare mate de fysiotherapeut.

Tabel 3.2.4 laat het percentage mensen met COPD zien dat contact had met andere paramedici dan de fysiotherapeut. Over bezoeken aan deze paramedici zijn geen referentiegegevens uit de algemene bevolking beschikbaar. Een uitzondering vormt de oefentherapeut. Uit CBS-gegevens blijkt dat 1% van de Nederlandse bevolking ouder dan 15 jaar in 2002 contact heeft gehad met de oefentherapeut. Het percentage mensen met COPD dat contact had met paramedici is nagenoeg gelijk met het percentage onder mensen met andere chronische aandoeningen. De podothérapeut werd iets vaker bezocht door mensen met andere chronische aandoeningen.

Tabel 3.2.4 Contact met paramedici anders dan de fysiotherapeut in 2002 van mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)
Diëtist	11	13
Ergotherapeut	2	3
Logopedist	1	2
Mondhygiënist	9	9
Oefentherapeut-Cesar/Mensendieck	4	3
Orthoptist	1	2
Podothérapeut	5	9

Contacten met de longverpleegkundige

In april 2003 is ook gevraagd naar contacten met de longverpleegkundige. Drieëntwintig procent van de mensen met COPD (n=49) geeft aan in 2002 met deze zorgverlener contact te hebben gehad. Het gemiddeld aantal contacten met de longverpleegkundige in 2002 voor deze groep (n=49) bedroeg 2,06 (sd = 1,29) en varieerde van 1 tot 7 consulten.

Contacten met de geestelijke gezondheidszorg

In april 2003 is aan leden van het PPCZ gevraagd of zij in het 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 de RIAGG, het crisiscentrum, een vrijgevestigde psychiater, psycholoog of psychotherapeut, het CAD of de polikliniek psychiatrie.

Vijf procent van de mensen met COPD (n=12) geeft aan in 2002 contact te hebben gehad met één of meerdere hulpverleners binnen de GGZ (Tabel 3.2.5). Het gaat dan met name om contact met een vrijgevestigd psycholoog, psychiater of psychotherapeut

(n=7,3% totale groep COPD). Over het algemeen is het gebruik van de GGZ door mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen gering en wijkt nauwelijks af van het percentage mensen in de algemene bevolking dat gebruik maakt van de GGZ. Voor mensen met COPD worden geen verschillen gevonden naar geslacht, leeftijd of dyspnoegraad.

Tabel 3.2.5 Contact met de ambulante GGZ (incl. AMW) in 2002 van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking¹
Totale groep	5	4	5
Geslacht			
Mannen	5	3	3
Vrouwen	4	5	7
Leeftijd			
15 - 24 jaar	1	0	5
25 - 44 jaar	5	10	7
45 - 64 jaar	1	5	4
65 jaar en ouder	5	2	2
Dyspnoe			
mild	5	-	-
matig	7	-	-
ernstig	4	-	-

¹Bron: CBS, POLS, 2002

Dagbehandeling en opname in het ziekenhuis

In tabel 3.2.6 staat het percentage mensen met COPD weergegeven dat voor dagbehandeling naar het ziekenhuis ging of werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling. In 2002 ging 5% van de mensen met COPD voor dagbehandeling naar het ziekenhuis, 18% werd voor langer dan een dag opgenomen. Dit laatste percentage ligt iets hoger dan het percentage ziekenhuisopnames in de groep mensen met een andere chronische aandoening, maar aanzienlijk hoger dan het percentage mensen in de algemene bevolking dat in 2002 opgenomen werd in het ziekenhuis. Meer mannen met COPD (21%) dan vrouwen (14%) werden opgenomen in het ziekenhuis in 2002. Hetzelfde geldt voor mensen met COPD ouder dan 65 jaar (21%) ten opzichte van mensen met COPD jonger dan 65 (14%) en mensen met ernstig dyspnoe (21%) ten opzichte van mensen met milde dyspnoe (11%) (niet in tabel).

Tabel 3.2.6 Dagbehandeling en ziekenhuisopname in 2002 van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Dagopname ziekenhuis	5	6	-
Ziekenhuisopname	18	14	6

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Thuiszorg

In het PPCZ wordt ook jaarlijks in april gevraagd naar het gebruik van thuiszorg in het daaraan voorafgaande kalenderjaar. Bij thuiszorg gaat het om zowel huishoudelijke hulp ('gezinszorg') als om persoonlijke verzorging en verpleging ('wijkverpleging'). De zorg kan worden verleend door een reguliere thuiszorgorganisatie, maar ook door een particuliere thuiszorgorganisatie of – in geval van een persoonsgebonden budget – een particuliere hulp of verpleegkundige.

Tabel 3.2.7 Contact met de thuiszorg in 2002 van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking ¹
Totale groep	19	18	4
Geslacht			
Mannen	13	7	2
Vrouwen	27	27	5
Leeftijd			
15 - 24 jaar	1	-	0
25 - 44 jaar	7	10	2
45 - 64 jaar	1	14	2
65 jaar en ouder	30	26	16
Dyspnoe			
mild	10	-	-
matig	15	-	-
ernstig	29	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Van de mensen met COPD had 19% (n=44) in 2002 contact met de thuiszorg (tabel 3.2.7). Dit percentage verschilt niet van het percentage gevonden in de groep mensen met een andere chronische aandoening maar is beduidend hoger dan het percentage onder mensen in de Nederlandse bevolking, waar 4% contact had met de thuiszorg. Vrouwen met COPD hadden twee keer zo vaak thuiszorg in 2002 dan mannen. In de groep mensen met een andere chronische aandoening is dit verschil zelfs dubbel zo groot. Het verschil naar geslacht is ook aanwezig in de algemene bevolking. Ouderen met COPD of met een andere chronische aandoening maken meer gebruik van thuiszorg dan jongere patiënten. Naarmate de kortademigheid ernstiger is, heeft men ook vaker contact met de thuiszorg.

Bij thuiszorg kan een onderscheid gemaakt worden in huishoudelijke hulp, hulp bij de persoonlijke verzorging (zoals de patiënt wassen, aankleden, steunkousen aantrekken) en verpleging (zoals wondverzorging, toedienen van medicijnen). Wanneer het gebruik van thuiszorg wordt gespecificeerd naar deze drie categorieën, dan komt naar voren dat het overgrote deel van de thuiszorg huishoudelijke hulp betreft. Bij de mensen met COPD kreeg 16% huishoudelijke hulp, 5% hulp bij persoonlijke verzorging en 1% bij verpleging. Bij de groep mensen met een andere chronisch aandoening kreeg 17% huishoudelijke hulp, 2% hulp bij persoonlijke verzorging en werd circa 1% (ook) verpleegd. Van de algemene bevolking had 3% in 2002 huishoudelijke hulp door een thuiszorgmedewerker; bij 1% ging het om persoonlijke verzorging en/of verpleging (POLS/CBS).

Geneesmiddelengebruik

In april 2003 is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen op recept én naar het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Gevraagd werd naar het gebruik gedurende de afgelopen twee weken. Drieënnegentig procent van de mensen met COPD en 89% van de mensen met andere chronische aandoeningen geeft 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 van 15 jaar en ouder geeft 40% van de mensen aan geneesmiddelen op recept te gebruiken. Het percentage van 93% betekent niet automatisch dat ook 93% van de mensen met COPD geneesmiddelen heeft voorgeschreven gekregen. Dit percentage ligt vermoedelijk nog hoger. Niet alle mensen met COPD gebruiken hun geneesmiddelen ook daadwerkelijk.

Het gebruik van geneesmiddelen op recept bij COPD hangt samen met de mate van kortademigheid (niet in tabel). Van de mensen met COPD met milde dyspnoe gebruikte 86% voorgeschreven medicijnen. Voor mensen met COPD met matige en ernstige dyspnoe lag dit percentage op 93% en 97% respectievelijk.

Tabel 3.2.8 Geneesmiddelengebruik in de afgelopen 14 dagen van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD (n=258)	Andere chronische aandoeningen (n=1045)	Algemene bevolking¹
Voorgeschreven geneesmiddelen	93	89	40
Niet-voorgeschreven geneesmiddelen	23	31	39

¹Bron: CBS, POLS, 2002

Behalve naar het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen, is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen die zonder recept zijn gekocht. Hier komt een ander beeld naar voren. Van de mensen met COPD gebruikt 23% vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Bij mensen met andere chronische aandoeningen is dit 31%. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen ligt in de algemene bevolking een stuk hoger dan bij COPD, namelijk op 39%. Een mogelijke verklaring voor het geringere gebruik van geneesmiddelen zonder recept onder mensen met COPD en chronisch zieken in het algemeen is dat zij bepaalde, in principe vrij verkrijgbare geneesmiddelen, door hun arts voorgeschreven kunnen hebben gekregen (Rijken & Spreeuwenberg, 2004). Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen door mensen met COPD verschilt niet significant naar leeftijd, geslacht of dyspnoe graad. Wel is er een trend zichtbaar dat vrouwen en jongeren meer vrij verkrijgbare geneesmiddelen gebruiken. Bij de mensen met andere chronische aandoeningen wordt wel een significant effect gevonden voor geslacht en leeftijd. Vrouwen en jongeren nemen het meest vrij verkrijgbare geneesmiddelen (niet in tabel). In beide groepen gaat het bij vrij verkrijgbare geneesmiddelen vooral om pijn- en

koortswerende middelen zoals aspirine, versterkende middelen als vitaminen, mineralen en tonicum, en medicijnen tegen hoest, verkoudheid en griep.

3.2.2 Ervaren kwaliteit van de zorg

In deze paragraaf staat de tevredenheid van mensen met COPD over de aan hen verleende zorg centraal. Met tevredenheid wordt de kwaliteit van de zorg bedoeld zoals die door mensen met COPD ervaren wordt. Achtereenvolgens komen de ervaringen van mensen met COPD met de huisartsenzorg, de medisch-specialistische zorg in het algemeen en de zorg verleend door de longarts in het bijzonder aan bod. De ervaringen van mensen met COPD met de huisartsenzorg en de medisch-specialistische zorg kwamen aan bod tijdens de PPCZ meting in oktober 2002. De resultaten hiervan zullen worden vergeleken met de resultaten van de mensen met een andere chronische aandoening in het PPCZ. De ervaringen van mensen met de longarts zijn gemeten in januari 2003. Omdat het hier een ziekte-specifieke meting betreft, is een vergelijking met de groep mensen met een andere chronische aandoening op dit punt niet mogelijk.

Ter inventarisatie van de ervaren kwaliteit van de verleende zorg is gebruik gemaakt van de QUOTE-vragenlijsten die de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt meten (Sixma et al., 1998; Van Campen et al., 1997). Voor elke zorgverlener (huisarts, specialist en longarts) is apart gevraagd hoe men de verleende zorg ervaren heeft. Hiertoe zijn per zorgverlener een aantal uitspraken voorgelegd. Voor de huisarts en medisch specialist waren dit 20 uitspraken, voor de longarts 38. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaringen met de betreffende zorgverlener weergaf kon worden weergegeven op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. Per uitspraak is allereerst nagegaan welk percentage van de mensen met COPD en welk percentage van de mensen met een andere chronische aandoening de uitspraak onderschrijft. Hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de twee theoretisch te onderscheiden dimensies: de ervaren kwaliteit van het proces van de zorgverlening en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de zorg (voor een uitgebreidere beschrijving van de scoring van de QUOTE zie Heijmans & Rijken, 2003).

Oordeel over de zorg verleend door de huisarts

In Tabel 3.2.9 staat voor de mensen met COPD en de mensen met andere chronische aandoeningen het oordeel vermeldt over de zorg die door de huisarts verleend is. Er is alleen een oordeel gevraagd aan die mensen die in 2002 ook daadwerkelijk de huisarts bezocht hebben. Steeds staat het percentage mensen genoemd dat het eens is met de verschillende uitspraken, dat wil zeggen dat aangeeft het betreffende punt in de aan hen verleende zorg ervaren te hebben.

Wanneer gekeken wordt naar het oordeel over de verschillende aspecten van huisartsenzorg valt op dat zowel mensen met COPD als mensen met andere chronische aandoeningen over de algemeen meer positieve ervaringen hebben met betrekking tot het proces van de verleende zorg, dan met betrekking tot de structuur/organisatie van zorg verleend door de huisarts. Ruim 90% van de mensen met COPD en de mensen met andere chronische aandoeningen is van mening dat men bij de huisarts met alle problemen terecht kan. Met betrekking tot het proces van de verleende zorg komt één duidelijk gemis naar voren bij alle twee de groepen: 30% van de mensen met COPD en bijna de helft van de mensen met andere chronische aandoeningen geeft aan dat zij de specifieke deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van hun aandoening als onvoldoende hebben ervaren.

Ook met de structuur/organisatie van de zorg door de huisarts heeft het merendeel van de mensen met COPD en andere chronische aandoeningen positieve ervaringen, al liggen de percentages hier wat lager dan bij de ervaringen met proces aspecten. Twee punten ter verbetering komen uit de tabel naar voren. Een aanzienlijk deel van de mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen (variërend tussen 29% en 55%) heeft de ervaring dat de huisarts geen afspraken maakt over wat te doen in nood en hen lang laat wachten in de wachtkamer.

Tabel 3.2.9 Oordeel van mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen over de kwaliteit van zorg verleent door de huisarts in 2002 (% dat het eens is met de uitspraken)

De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	COPD (n=266)	andere chronische aandoeningen (n=981)
Proces items:		
Werkt doelmatig	96	96
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling	88	91
Neemt mij altijd serieus	96	95
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	95	91
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig vergoed worden	94	89
Laat mij mijn dossier inzien, als ik dat wil	84	85
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	94	91
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn aandoening	70	52
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	94	92
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	95	94
Structuur items:		
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	96	94
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	29	36
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	88	84
Zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen twee weken) bij een specialist terecht kan	81	72
Stemt de zorg goed af op andere hulpverleners	83	82
Heeft met mij afspraken gemaakt wat te doen in geval van nood	45	41
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is	80	76
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	78	72
Zorgt ervoor dat ik altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	93	92
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk	90	90

Op basis van de theoretisch veronderstelde tweedeling in kwaliteit van zorg zijn voor elke zorgverlener twee subschalen geconstrueerd, één met betrekking tot het proces van de zorg en één met betrekking tot de structuur/organisatie van de zorg. De scores op deze subschalen kunnen variëren tussen 0 en 100; Een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg, waarbij een score van 85 en hoger er op wijst dat men de zorg als optimaal beschouwt. Een gemiddelde score lager dan 85 duidt er op dat de zorg voor verbetering vatbaar is. In Tabel 3.2.10 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven voor mensen met COPD en de mensen met andere chronische aandoeningen op de twee subschalen van de QUOTE-huisartsenzorg, waarbij tevens een uitsplitsing is gemaakt naar geslacht, leeftijd en dyspnoe-grad.

Tabel 3.2.10 Gemiddelde scores op de subschalen kwaliteit van het proces van zorg en de structuur/organisatie van de huisartsenzorg voor mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

	COPD (n=258)	andere chronische aandoeningen (n=981)
Proces huisartsenzorg	M (SD)	M (SD)
Totale groep	90,4 (10,6)	88,2 (11,5)
Geslacht		
Mannen	90,3(10,9)	89,4 (9,7)
Vrouwen	90,7 (10,2)	87,2 (12,6)
Leeftijd	†	- ¹
15 - 24 jaar	89,4 (10,8)	84,3 (12,3)
25 - 44 jaar	91,3 (10,5)	87,6 (11,5)
45 - 64 jaar		90,4 (10,7)
65 jaar en ouder		
Dyspnoe		
mild	91,9 (7,6)	-
matig	90,8 (10,1)	-
ernstig	90,5 (8,9)	-
Structuur huisartsenzorg	M (SD)	M (SD)
Totale groep	82,6 (13,1)	81,1 (13,4)
Geslacht		
Mannen	82,6 (12,1)	83,2 (12,1)
Vrouwen	82,6 (14,7)	79,4 (14,1)
Leeftijd	†	- ¹
15 - 24 jaar	78,6(13,9)	73,7 (15,3)
25 - 44 jaar	85,3 (10,6)	80,1 (13,1)
45 - 64 jaar		85,2 (11,4)
65 jaar en ouder		
Dyspnoe		
mild	81,1(15,3)	-
matig	83,1 (10,3)	-
ernstig	83,5 (13,4)	-

† geen waarde vanwege te kleine aantallen (n < 10)

Gelet op het feit dat scores kunnen variëren tussen 0 en 100 komt uit de tabel naar voren dat men over het algemeen de proces-aspecten van de zorg verleent door de huisarts als redelijk optimaal beschouwt. Over de structuur/organisatie van de zorg verleend door de huisarts en specialist is men over het algemeen wat negatiever. Als we de grens hanteren van 85 tussen optimaal en niet-optimaal dan laat de tabel zien dat de structuur/organisatie van de huisartsenzorg voor verbetering vatbaar is. Tussen de totale groep mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen is er geen verschil in de beoordeling van de huisartsenzorg. Binnen beide groepen is er een significant verschil naar leeftijd. Ouderen zijn positiever dan jongere patiënten zowel over het proces als de structuur van de aan hen verleende huisartsenzorg. In de groep andere chronische aandoeningen is er bovendien een verschil naar geslacht. Vrouwen zijn iets minder positief over de zorg van de huisarts dan mannen zowel wat betreft het proces als de structuur van de huisartsenzorg.

Oordeel over de zorg verleend door de specialist

Ook met betrekking tot de specialistische zorg worden - net als bij de huisartsenzorg - meer hiaten gesignaleerd door beide groepen in de structuur van de zorg dan in het zorgproces.

Tabel 3.2.11 Oordeel van mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen over de kwaliteit van zorg verleend door de medisch specialist in 2002 (% dat het eens is met de uitspraken)

De specialist met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	COPD (n=201)	andere chronische aandoeningen (n=792)
Proces items:		
Werkt doelmatig	95	94
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling	80	85
Neemt mij altijd serieus	94	94
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	90	88
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig vergoed worden	96	93
Laat mij mijn dossier inzien, als ik dat wil	74	80
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	95	89
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn aandoening	93	90
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	90	88
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	90	81
Structuur items:		
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	90	90
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	53	54
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	80	82
Zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen twee weken) bij een specialist terecht kan	86	79
Stemt de zorg goed af op andere hulpverleners	77	81
Heeft met mij afspraken gemaakt wat te doen in geval van nood	51	54
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is	99	98
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	91	87
Zorgt ervoor dat ik altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	77	70
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de polikliniek	63	58

Met betrekking tot procesaspecten valt op dat in tegenstelling tot de huisarts, de specialist wel als deskundig wordt beschouwd (tabel 3.2.11). Wel geeft één op de vijf mensen met COPD aan dat de specialist niet altijd toestaat dat men mee beslist over de behandeling. Eén op de vier mensen met COPD heeft daarnaast de ervaring dat de specialist niet altijd bereid is het dossier te laten inzien wanneer men dat wil.

Over de organisatie van de medisch-specialistische zorg is men iets minder positief. De knelpunten met betrekking tot wachttijden en een gebrek aan afspraken voor noodgevallen zoals gesignaleerd bij de huisarts komen ook bij de specialist voor. Ongeveer de helft van de mensen met COPD en de helft van de mensen met andere chronische aandoeningen heeft de ervaring dat ze langer dan 15 minuten moeten wachten in de wachtkamer. Een even grote groep geeft aan dat de specialist geen

afspraken met hen heeft gemaakt wat te doen in nood. Ook blijft de organisatie van de polikliniek voor bijna 40% van de mensen met COPD en mensen met overige chronische aandoeningen onduidelijk.

Over de in tabel 3.2.11 gerapporteerde items zijn wederom twee somscores berekend: één score die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van het proces van de medisch-specialistische zorg en een score die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van de structuur/organisatie van deze zorg. De scores van de mensen met COPD en de mensen met andere chronische aandoeningen staan in tabel 3.2.12. Ook hier valt op dat men in het algemeen meer tevreden is over het proces dan over de organisatie van de zorg. Net als bij de huisartsenzorg geldt dat ouderen in beide groepen meer tevreden zijn over zowel het proces als de organisatie van de zorg dan jongeren. Daarnaast is er voor de mensen met COPD een verschil naar dyspnoegraad. Mensen met een mildere vorm van dyspnoe zijn meer tevreden over zowel het proces als de organisatie van de specialistische zorg dan mensen met een ernstigere vorm van kortademigheid. In de groep mensen met een andere chronische aandoening zijn vrouwen iets minder positief over de aan hen verleende medische zorg dan mannen, op beide aspecten.

Tabel 3.2.12 Gemiddelde scores op de subschalen kwaliteit van het proces van zorg en de structuur/organisatie van de specialistische zorg voor mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

	COPD (n=117)	andere chronische aandoeningen (n=518)
Proces zorg specialist	M (SD)	M (SD)
Totale groep	89,9(11,7)	88,7 (14,0)
Geslacht		
Mannen	90,0 (11,2)	90,0 (12,1)
Vrouwen	89,8 (12,9)	87,5 (15,3)
Leeftijd		
15 - 24 jaar	87,9 (9,8) ¹	- ¹
25 - 44 jaar		87,2 (14,2)
45 - 64 jaar	91,3 (10,8)	88,2 (14,8)
65 jaar en ouder		89,4 (13,0)
Dyspnoe	93,1(8,3)	
mild	88,7 (12,3)	-
matig	86,9 (15,0)	-
ernstig		-
Structuur zorg specialist	M (SD)	M (SD)
Totale groep	80,3 (14,7)	80,6 (13,8)
Geslacht		
Mannen	79,6 (14,6)	81,7(13,4)
Vrouwen	81,6 (15,0)	79,5 (14,1)
Leeftijd		
15 - 24 jaar	¹	- ¹
25 - 44 jaar	78,1 (17,0)	76,3 (13,7)
45 - 64 jaar		79,3 (14,7)
65 jaar en ouder	81,9 (12,6)	83,4 (12,4)
Dyspnoe		
mild	81,4(17,6)	-
matig	82,8 (12,9)	-
ernstig	78,6 (14,6)	-

¹ geen waarde vanwege te kleine aantallen (n < 10)

Oordeel over de zorg verleend door de longarts

In januari 2003 is aan de mensen met COPD die in 2002 contact hadden met de longarts gevraagd een oordeel te geven over de zorg van deze specialist. Van de 288 mensen met COPD die de vragenlijst van januari 2003 invulden, gaven 142 mensen aan (49%) in het afgelopen jaar contact te hebben gehad met de longarts. Ook voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van de zorg verleend door de longarts is gebruik gemaakt van de QUOTE, echter ditmaal van een versie die speciaal ontwikkeld is voor afname bij mensen met astma of COPD (Van Campen et al., 1997). Ook in deze vragenlijst wordt weer een onderscheid gemaakt in het proces en de organisatie van de zorg.

Tabel 3.2.13 Oordeel van mensen met COPD over de kwaliteit van zorg verleend door de longarts in 2002 (% dat het eens is met de uitspraken)

De longarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	COPD (N=142)
Proces items:	
Laat merken dat hij/zij goed op de hoogte is van mijn gezondheidsproblemen	96
Neemt mij altijd serieus	98
Kan altijd goed naar mij luisteren	95
Neemt altijd voldoende tijd voor mij	92
Geeft mij altijd alle ruimte om mijn verhaal te doen	91
Kan zich verplaatsen in de leefwereld van iemand met luchtwegklachten	97
Toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met luchtwegklachten	93
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	84
Laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien als ik dat wil	81
Overlegt met mij over de doelen en het verloop van de behandeling	84
Is bereid (of zou bereid zijn) met mij te praten over zaken die naar mijn mening niet goed zijn verlopen	91
Geeft mij altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen (bijvoorbeeld inhalators)	87
Bespreekt laboratoriumuitslagen en andere resultaten van onderzoek altijd in alle openheid met mij	89
Geeft mij jaarlijks een overzicht van alle medicijnen die ik gebruik	48
Geeft mij informatie over medische en sociale voorzieningen waarvan ik als patiënt met luchtwegklachten gebruik zou kunnen maken (bijvoorbeeld sporten onder begeleiding)	41
Geeft mij, als medicijnen voorgeschreven worden, altijd uitleg over de werkingen van deze medicijnen	77
Vertelt mij altijd over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van luchtwegklachten	59
Beschikt over specifieke deskundigheid op het gebied van luchtwegklachten	100
Besteedt aandacht aan de sociale-en maatschappelijke gevolgen van mijn luchtwegklachten	56

De longarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	
Proces items (vervolg):	
Houdt combinaties van medicijnen altijd goed in de gaten	87
Bestempelt lichamelijke klachten, die met mijn luchtwegklachten te maken hebben, naar mijn mening onnodig als 'psychisch'	25
Is altijd goed op de hoogte van de nieuwste behandelmethoden	96
Geeft mij een goede begeleiding bij de dagelijkse omgang met mijn luchtwegklachten	73
Geeft altijd, uit zichzelf, uitleg over het doel en verloop van de behandeling	76
Schrijft medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	99
Structuur items:	
Komt met mij gemaakte afspraken altijd goed na	99
Laat mij regelmatig langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	39
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	77
Zorgt er voor dat ik indien nodig altijd snel op het spreekuur terecht kan	83
Heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	40
Zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel bij een andere specialist terecht kan	66
Stemt de zorg, die ik als patiënt met luchtwegklachten krijg, altijd optimaal af op de zorg van andere zorgverleners	67
Zorgt ervoor dat bij waarneming (bijvoorbeeld in het weekend of 's nachts) de arts of dienstdoende apotheek mijn dossier kan inzien	60
Zorgt ervoor dat alle ruimtes in de praktijk volledig rookvrij zijn	97
Wisselt belangrijke gegevens over mijn luchtwegklachten altijd uit met andere zorgverleners	71
Beschikt over een wachtruimte waarin ik niet kan horen wat er met anderen wordt besproken	97
Zorgt ervoor dat alle ruimtes in de praktijk volledig stofvrij zijn	91

Uit tabel 3.2.13 blijkt dat de mensen met COPD die de longarts bezochten in het algemeen positieve ervaringen hebben met de zorg die door hem verleend werd. Wat het proces van de zorg betreft zijn er een aantal aspecten die minder positief beoordeeld worden. Zo geeft circa de helft of meer van de mensen met COPD aan dat in hun ervaring bepaalde zaken in de zorg verleend door de longarts ontbreken. Iets meer dan de helft van de mensen met COPD heeft een longarts die niet jaarlijks de medicatie met hen doorneemt. Ruim 40% van de mensen met COPD zegt een longarts te hebben die geen aandacht besteedt aan sociale en maatschappelijke aspecten van COPD en/of geen nieuwe ontwikkelingen op het gebied van COPD met hen doorneemt. Daarnaast geeft 60% van de mensen met COPD aan dat de longarts hen niet op de hoogte brengt van medische en sociale voorzieningen waarvan men als patiënt met luchtwegklachten gebruik zou kunnen maken.

Ten aanzien van de organisatie van de zorg door de longarts heeft men gemengde ervaringen. Mensen met COPD hebben in het algemeen positieve ervaringen met betrekking tot het nakomen van afspraken door de longarts en de inrichting van de wachtruimte op de polikliniek. Bijna iedereen heeft hier positieve ervaringen mee. Minder positief is men over wachttijden, afspraken in noodgevallen en de beschikbaarheid van

medische gegevens voor andere zorgverleners, mocht dat nodig zijn. Circa 40% van de mensen met COPD geeft aan lang te moeten wachten in de wachtkamer, 60% heeft geen afspraken met de longarts in geval van nood en 40% heeft de ervaring dat zijn/haar medische gegevens moeilijk beschikbaar zijn voor apotheek of de dienstdoende arts in weekenden of 's nachts.

3.2.3 Klachten over de zorg

In de vorige paragraaf stonden de ervaringen van mensen met COPD met specifieke zorgverleners centraal. In deze paragraaf komen eventuele klachten van mensen met COPD over de zorg als geheel aan bod. In oktober 2002 is gevraagd naar klachten die mensen met een chronische aandoening hebben over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Met klachten worden gevoelens van onvrede bedoeld. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen of gebrekkige informatie over onderzoek of behandeling.

Gevraagd werd of men in het afgelopen jaar 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 het onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. In 2002 rapporteerde 8% van de mensen met COPD een klacht over de gezondheidszorg (n=23). Voor mensen met een andere chronische aandoening bedroeg dit percentage 15%. Ter vergelijking: Dane et al. vond in 2000 dat 20% van de 1.265 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) in de leeftijd van 16 jaar en ouder een klacht over de gezondheidszorg had. Op basis van deze cijfers kan worden geconcludeerd dat mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen niet meer- en mogelijk zelfs minder klachten hebben dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. In een recent verschenen jaarrapport van het PPCZ, waarin klachten van chronisch zieken over de zorg worden vergeleken met de Nederlandse bevolking over een periode van meerdere jaren, komt eenzelfde beeld naar voren (Rijken & Spreeuwenberg, 2004).

Aard van de klachten

Bij de mensen die 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 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 kan op meerdere aspecten betrekking hebben.

Tabel 3.2.14 Aard van de klachten (%) voor mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en in de algemene bevolking

Aard van de klacht	COPD (n=23)	Andere chronische aandoeningen (n=166)	Nederlandse bevolking (n=258)
Bejegening	50	55	39
Vaktechnisch handelen	32	24	18
Organisatie van de zorg	18	34	15
Materieel/financieel	5	15	6
Informatieverstrekking	14	14	13
Geen informed consent	5	3	
Medisch dossier	5	2	
Overig	32	25	9

Tabel 3.2.14 laat zien dat klachten vooral gaan over een onheuse bejegening door een zorgverlener of instantie. Bij mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen komt dit aspect nog prominenter naar voren dan bij mensen in de algemene bevolking. Mensen met COPD geven daarnaast aan dat hun klachten vooral betrekking hebben op vaktechnische aspecten en in mindere mate op organisatorische aspecten van de zorg. Bij mensen met andere chronische aandoeningen worden ongeveer vergelijkbare cijfers gevonden als bij de mensen met COPD. Wel betreft een relatief groter deel van de klachten bij mensen met andere chronisch aandoeningen de organisatie van de zorg en financiële aspecten, bijvoorbeeld de vergoeding van een behandeling (15% versus 5% bij COPD). Het aantal mensen met COPD en een klacht is echter dermate klein, dat de gegevens met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden.

Tabel 3.2.15 laat zien op welk type zorgverlener de klachten betrekking hebben. Klachten bij mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen zijn vooral gericht tegen de eigen huisarts en artsen in het ziekenhuis. Mensen hebben met de ene zorgverlener natuurlijk wat vaker contact dan met de andere en het is wellicht voor de hand liggend dat klachten met name bovengenoemde zorgverleners betreffen.

Tabel 3.2.15 Percentage klachten over de zorgverlening gedurende het afgelopen jaar naar type hulpverlener voor mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de Nederlandse bevolking

Type hulpverlener	COPD (n=23)	Andere chronische aandoeningen (n=166)	Nederlandse bevolking (n=258)
Eigen huisarts	35	22	37
Waarnemer huisarts	17	10	-
Assistente huisarts	4	9	-
Tandarts	4	7	15
Fysiotherapeut	-	6	6
Medewerker thuiszorg	9	7	7
Hulpverlener RIAGG	-	3	8
Medewerker polikliniek	13	7	-
Artsen in ziekenhuis	30	28	33
Verpleegkundige in ziekenhuis	4	5	-
Bedrijfsarts of Arbo-dienst	9	13	-
Medewerker apotheek	4	9	7

Mensen met COPD die klachten hadden, hadden die niet over de fysiotherapeut of het RIAGG. Maar zoals al uit paragraaf 3.2.1 naar voren kwam, hebben ook maar weinig mensen met COPD daadwerkelijk contact met het RIAGG.

3.2.4 Organisatie van de zorg rondom luchtwegklachten

In januari 2003 is aan mensen met COPD gevraagd naar hun ervaringen met bepaalde onderdelen van de zorg voor mensen met luchtwegklachten. Het betreft onderdelen die geformuleerd staan in de richtlijnen voor de behandeling van mensen met astma of COPD of die door zorgverleners, patiënten of het Astma Fonds belangrijk gevonden worden binnen een kwalitatief goede zorg. Het gaat daarbij om de volgende onderdelen: het jaarlijks controleren van de wijze van medicijngebruik door een arts of andere zorgverlener; het informeren naar de aanwezigheid van chronische aandoeningen en het gebruik van medicijnen bij toediening van verdovingen; jaarlijks longfunctieonderzoek; (emotionele begeleiding) op het moment van diagnose stelling; de aanwezigheid van een verpleegkundige met specifieke kennis van longaandoeningen tijdens opname in het ziekenhuis; de aanwezigheid van een zorgcoördinator; professionele nazorg na ziekenhuisopname; en informatie over werkingen en bijwerkingen van medicatie.

Aan de mensen met COPD is gevraagd of men ervaring heeft met deze onderdelen van de zorg en zo ja, welke zorgverlener deze zorg dan heeft gegeven. Respondenten

konden bij alle vragen meerdere zorgverleners noemen. De resultaten staan weergegeven in tabel 3.2.16 en worden hieronder besproken.

Tabel 3.2.16 Ervaringen van mensen met COPD (n=294) met bepaalde onderdelen van de zorg aan mensen met luchtwegklachten

	% ja	% nee	% niet van toepassing
Minimaal 1x per jaar wordt nagegaan of ik de medicijnen voor mijn luchtwegklachten op de juiste, meest effectieve manier gebruik	62	34	4
Bij de toediening van algehele of plaatselijke verdoving wordt gevraagd naar de aard van mijn luchtwegklachten en de medicijnen die ik gebruik	39	25	36
Minimaal 1x per jaar wordt bij mij longfunctieonderzoek gedaan	58	41	-
Toen ik te horen kreeg dat ik een longaandoening had, ben ik op een goede manier begeleid	85	15	-
In het ziekenhuis waar ik als patiënt met luchtwegklachten mee te maken heb, is indien nodig altijd een verpleegkundige aanwezig met specifieke kennis van longaandoeningen	48	14	38
De zorg rond mijn luchtwegklachten wordt door één centraal persoon gecoördineerd	82	18	-
Professionele nazorg, bijvoorbeeld na ziekenhuisopname, is voor mij goed geregeld	22	13	65
Ik krijg steeds voldoende informatie over de werkingen en bijwerkingen van mijn medicatie	76	19	5

Van de mensen met COPD die medicijnen gebruiken geeft bijna tweederde (n=178) aan dat met hen jaarlijks het medicijngebruik wordt doorgenomen. Dit gebeurt in 51% van de gevallen samen met de huisarts, in 65% van de gevallen samen met de longarts, in 11% van de gevallen samen met een longverpleegkundige en in minder dan 4% van de gevallen met de apotheek of een praktijkverpleegkundige in de huisartsenpraktijk. Driekwart van de mensen met COPD zegt voldoende informatie te krijgen over werkingen en bijwerkingen van medicijnen. De huisarts speelt in de informatieverstrekking de belangrijkste rol (66%), gevolgd door de longarts (44%) en de apotheek (30%). De longverpleegkundige (6%) en de praktijkverpleegkundige (1%) spelen nauwelijks een rol bij de informatieverstrekking.

Van de mensen met COPD die ooit een verdoving heeft gehad (n=175), geeft 61% aan dat de zorgverlener informeert naar de aanwezigheid van chronische aandoeningen of het gebruik van medicijnen. Met name in het ziekenhuis wordt hierna geïnformeerd (80%) en in mindere mate bij de tandarts (22%) of de huisarts (22%).

Bijna 60% van de mensen met COPD krijgt jaarlijks een longfunctieonderzoek dat dan uitgevoerd wordt door de longarts (76%), huisarts (18%) of longverpleegkundige (12%). In de NHG-richtlijnen voor de behandeling van COPD wordt jaarlijks longonderzoek aanbevolen (Geijer e.a., 2001).

De overgrote meerderheid (85%) van de mensen met COPD is tevreden over de begeleiding die men kreeg op het moment dat men hoorde dat men COPD had. Men is vooral begeleid door de huisarts (66%) en/of de longarts (62%). Ook hier speelt de verpleegkundige of praktijkverpleegkundige nauwelijks een rol (beide 6%).

62% van de mensen met COPD zegt ooit in het ziekenhuis opgenomen te zijn vanwege luchtwegklachten. Een veel kleinere groep (34%) heeft ooit behoefte gehad aan nazorg, waarvan 63% (n=59) de nazorg ook daadwerkelijk gekregen heeft. Nazorg was geregeld door de huisarts (51%), het ziekenhuis (46%) en/of de thuiszorg (12%).

Tenslotte, een ruime meerderheid (82%) van de mensen met COPD geeft aan dat het totaal aan zorg dat zij ontvangen door een centrale persoon geregeld wordt. In 41% van de gevallen is dit de huisarts, in 57% de longarts.

3.2.5 Conclusies

Ten aanzien van het gebruik van professionele zorg door mensen met COPD in 2002 kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

Zorggebruik

- Bijna alle mensen met COPD hadden in 2002 contact met de huisarts en 74% had eveneens contact met de specialist. Achttien procent van de mensen met COPD werd in 2002 opgenomen in het ziekenhuis. Genoemde percentages zijn aanzienlijk hoger dan percentages onder de algemene Nederlandse bevolking.
- Het gebruik van geneesmiddelen op recept ligt bij mensen met COPD aanzienlijk hoger dan bij mensen in de algemene Nederlandse Bevolking (93% versus 40% respectievelijk). Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept door mensen met COPD ligt daarentegen lager dan onder de algemene bevolking (23 versus 39%).
- Zesentwintig procent van de mensen met COPD bezocht in 2002 de fysiotherapeut; voor alle andere vormen van paramedische zorg geldt dat minder dan 11% van de mensen met COPD daarvan jaarlijks gebruik maakt. Het gebruik van fysiotherapeutische zorg onder mensen met COPD ligt hoger dan het gebruik onder de algemene Nederlandse bevolking maar iets lager dan het gebruik onder mensen met andere chronische aandoeningen.
- Drieëntwintig procent van de mensen met astma bezocht in 2002 de longverpleegkundige.
- Mensen met COPD hadden in 2002 niet vaker contact met de ambulante GGZ dan mensen in de algemene bevolking of dan mensen met andere chronische aandoeningen.
- Negentien procent van de mensen met COPD maakte in 2002 gebruik van de thuiszorg. Dit is aanzienlijk meer dan het gebruik in de algemene bevolking (4%). Zestien procent van de mensen met COPD kreeg thuiszorg in de vorm van huishoudelijke hulp, 5% in de vorm van persoonlijke verzorging. Slechts 1% kreeg hulp in de vorm van verpleging.
- Het bezoek aan de huisarts van mensen met COPD hangt niet samen met geslacht, leeftijd of dyspnoe-grad. Bezoeken aan de specialist en ziekenhuisopnames wel. Mannen, ouderen en mensen met COPD met ernstigere dyspnoe, bezochten vaker de specialist en werden vaker in het ziekenhuis opgenomen in 2002 dan vrouwen, jongeren en mensen met COPD met een milde vorm van dyspnoe. Bij andere chronische aandoeningen en in de algemene bevolking is het effect voor geslacht omgekeerd.
- Vrouwen met COPD bezoeken vaker de fysiotherapeut dan mannen, gebruiken vaker vrij-verkrijgbare medicijnen en maken tweemaal maal zoveel gebruik van thuiszorg dan mannen met astma. Geslacht houdt geen verband met bezoek aan de longverpleegkundige, de GGZ, of het gebruik van door een arts voorgeschreven geneesmiddelen.
- De leeftijd van mensen met COPD hangt samen met het gebruik van specialistische zorg, ziekenhuisopnames, de thuiszorg en het gebruik van niet-voorgeschreven geneesmiddelen. Ouderen hebben meer te maken met de specialist, ziekenhuisopnames en de thuiszorg. Voor het gebruik van niet-voorgeschreven medicijnen is het effect juist andersom. Mensen met COPD die jonger zijn nemen meer geneesmiddelen zonder recept dan mensen met COPD die ouder zijn.
- Er bestaat een duidelijk verband tussen het zorggebruik en de mate van dyspnoe. Mensen met een matige tot ernstige vorm van kortademigheid bezoeken vaker de de specialist en de fysiotherapeut, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis, gebruiken meer medicijnen op recept en maken meer gebruik van de thuiszorg dan mensen met COPD met een milde vorm van dyspnoe.
- Over het algemeen geldt dat het zorggebruik onder mensen met COPD vergelijkbaar is met het zorggebruik onder mensen met andere chronische aandoeningen. Dit geldt voor het gebruik van huisartsenzorg, specialistische zorg, opnames in het ziekenhuis en dagbehandeling, de GGZ, en het gebruik van geneesmiddelen op recept. Alleen in het gebruik van vrij-verkrijgbare geneesmiddelen en het bezoek aan de fysiotherapeut wordt een verschil gevonden: mensen met COPD gebruiken minder geneesmiddelen zonder recept en bezoeken iets minder vaak de fysiotherapeut.

Ervaren kwaliteit van de zorg

- Mensen met COPD hebben over het algemeen positieve ervaringen met de zorg verleend door de huisarts, de specialist en de longarts. Daarbij zijn ze het meest positief over het zorginhoudelijke proces en in iets mindere mate over de organisatie van de zorg verleend door de drie typen zorgverleners. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen onder andere chronisch zieken.
- Mensen met COPD die jonger zijn (< 65 jaar) zijn wat kritischer over de zorg verleend door de huisarts en specialist dan mensen met COPD die ouder zijn (> 65 jaar). Dit beeld zien we ook terug binnen de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Daarnaast zijn mensen met COPD met een matige tot ernstige vorm van dyspnoe wat kritischer over de specialistische zorg dan mensen met een milde vorm van dyspnoe.
- Zeventig procent van de mensen met COPD is van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid bezit over hun aandoening. Dit percentage is hoger dan het percentage in de groep andere chronische aandoeningen waar slechts de helft van de mensen deze mening is toegedaan. De specialist wordt wel als deskundig beschouwd door het overgrote deel van de mensen met COPD.
- Verbeterpunten in de huisartsenpraktijk én in de polikliniek zijn de wachttijden bij afspraken en op het inlooppreekuur en het maken van afspraken met mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen over wat zij moeten doen in noodgevallen. Bij de specialistische zorg komt daar ook een betere informatie over de organisatie van de polikliniek bij.
- Verbeterpunten in de zorg door de longarts zijn dezelfde als die in de huisartsenpraktijk en polikliniek. Bij de beoordeling van de zorg door de longarts door mensen met COPD, komen echter ook nog andere punten naar voren die voor verbetering vatbaar zijn: het jaarlijks doornemen van de medicatie met de patiënt, aandacht besteden aan sociale- en maatschappelijke aspecten van COPD, doornemen van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandelingen en de patiënt met COPD op de hoogte brengen van de mogelijkheden om gebruik te maken van medische- en sociale voorzieningen die er speciaal voor mensen met luchtwegklachten zijn.

Klachten over de zorg

- Het percentage mensen met COPD dat in 2002 een klacht had over de gezondheidszorg bedroeg 8%. Dit is lager dan het percentage in de algemene Nederlandse bevolking (20%) en in de groep mensen met andere chronische aandoeningen (15%).
- Klachten van mensen met COPD gaan vooral over bejegeningaspecten (64%) en vaktechnische aspecten van de zorg (32%). Eén op de vijf klachten van mensen met COPD heeft betrekking op de organisatie van de zorg.

Organisatie van de zorg rondom luchtwegklachten

- Slechts 60% van de mensen met COPD kreeg in 2002 een longonderzoek. Dit is in strijd met de richtlijnen die jaarlijks longonderzoek voorschrijven.
- De longarts speelt, samen met de huisarts de meest centrale rol in de zorg voor mensen met COPD.
- Tweederde van de mensen met COPD geeft aan dat jaarlijks het medicijngebruik met hen doorgenomen wordt. Drie van de vier mensen met COPD zijn van mening dat men voldoende geïnformeerd is over de werkingen en bijwerkingen van medicijnen.

3.3 ZELFZORG

In deze paragraaf staat de zelfzorg van mensen met COPD centraal. Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan bod: leefstijl (subparagraaf 3.3.1), kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van medicatiegebruik (subparagraaf 3.3.2), therapietrouw (subparagraaf 3.3.3) en persoonlijke effectiviteit (subparagraaf 3.3.4). De gegevens zijn afkomstig uit de vragenlijst van januari 2003. Omdat dit een ziekte-specifieke vragenlijst is die alleen afgenomen is bij de mensen met astma en COPD in het PPCZ vindt in deze paragraaf geen vergelijking plaats met de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Daar waar mogelijk zal wel een vergelijking worden gemaakt met gegevens afkomstig uit de algemene bevolking. Hierbij wordt gebruik gemaakt van het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS uit 2002.

3.3.1 Leefstijl

Met behulp van de vragenlijst van januari 2003 is informatie verzameld over rookgedrag, voeding, beweging en medicijngebruik in 2002. De formulering van de vragen is deels ontleend aan de tweede Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2003) en deels speciaal voor het PPCZ en de monitor ontwikkeld.

Roken

Tabel 3.3.1 geeft de percentages weer van de mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking die roken. Bij roken wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die niet roken en mensen die dat af en toe of dagelijks doen.

Tabel 3.3.1 Percentage rokers onder mensen met COPD en in de algemene bevolking in 2002 en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoe-grad.

	COPD (n=291)	Algemene Bevolking ¹
Totale groep	21	32
Geslacht		
Mannen	19	39
Vrouwen	24	29
Leeftijd		
15 - 44 jaar	7	31
45 - 64 jaar	30	
65 jaar en ouder	15	19
Dyspnoe		
mild	14	-
matig	32	-
ernstig	20	-

¹Bron: CBS, POLS, 2002

Uit de tabel blijkt dat het percentage rokers onder mensen met COPD lager ligt dan in de algemene bevolking: 21% versus 32%. Twaalf procent van de mensen met COPD (n=27) geeft in januari 2003 aan dat zij het afgelopen jaar gestopt zijn met roken. Van de mensen met COPD die nog wel roken zijn het vooral de jongere COPD patiënten in de leeftijd tot 65 jaar die roken. Hun percentage verschilt nauwelijks van het percentage rokers in diezelfde leeftijdscategorie in de algemene Nederlandse bevolking. Van de 27 mensen die gestopt zijn met roken is 68% gestopt op eigen initiatief, 39% op advies van de arts en 18% op advies van de partner en 14% op advies van overige familieleden. Men kon hier meerdere mogelijkheden aangeven.

Er is ook gevraagd naar de wijze waarop men gestopt is. 71% is zelf gestopt, zonder hulp. Achttien procent met behulp van nicotinevervangers, 11% met de hulp van de huisarts en 7% met medicijnen of een 'stoppen met roken cursus'. Ook hier waren weer meerdere antwoorden mogelijk. Niemand maakte gebruik van een psycholoog of hypnose.

Voeding

Met betrekking tot voedingsgewoonten worden mensen onderscheiden die wel of geen rekening houden met hun voeding. Tabel 3.2.2 laat zien dat in 2002, 17% van de mensen met COPD rekening hield met de voeding vanwege luchtwegklachten (n=48). Men deed dit vooral door bepaalde voedingsmiddelen weg te laten uit de voeding (40%), door vitaminepreparaten te slikken (42%), vaker te eten, maar dan met kleinere porties (29%) of bewust extra voedingsmiddelen te gebruiken (24%). Er waren meerdere antwoorden mogelijk. Rekening houden met de voeding gebeurde in 64% van de gevallen op eigen initiatief en in 26% van de gevallen op initiatief van de huisarts of specialist. Vrouwen hielden in gelijke mate rekening met hun voeding als mannen. Hetzelfde geldt voor mensen met COPD van verschillende leeftijden. Wel was er een significant verschil naar dyspnoe-graad. Mensen met COPD met een ernstige vorm van kortademigheid, hielden vaker rekening met hun voeding dan mensen een milde of matige vorm van kortademigheid.

Tabel 3.3.2 Percentage mensen met COPD en in de algemene bevolking in 2002 dat rekening houdt met de voeding uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoe-graad.

	COPD (n=256)
Totale groep	17
Geslacht	
Mannen	17
Vrouwen	16
Leeftijd	
15 - 24 jaar	7
25 - 44 jaar	18
45 - 64 jaar	1
65 jaar en ouder	16
Dyspnoe	
mild	9
matig	12
ernstig	21

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Bewegen

Bewegen heeft betrekking op het aantal dagen per week dat mensen gemiddeld een half uur aan sport of aan een andere vorm van bewegen doen. In de vragenlijst van januari 2003 is aan mensen met astma en COPD gevraagd of men in het voorafgaande jaar minder of juist meer is gaan bewegen vanwege de luchtwegklachten. Zesenvertig procent van de mensen met COPD geeft aan anders te zijn gaan bewegen. Drieëndertig procent is daarbij minder gaan bewegen en 13% juist meer gaan bewegen vanwege de luchtwegklachten.

In tabel 3.3.3 staat het gemiddeld aantal dagen per week, waarop mensen met COPD tenminste een half uur bezig zijn met fietsen, klussen, tuinieren of sporten. Het gemiddeld aantal dagen per week waarop bewogen wordt is 4,5. Er is geen verschil in het gemiddeld aantal dagen waarop bewogen wordt tussen mannen en vrouwen met COPD en mensen met COPD jonger of ouder dan 65 jaar. Wel is er een verschil naar de ernst van de benauwdheid. Mensen met een milde vorm van benauwdheid bewegen

meer dan mensen met COPD met een matige tot ernstige vorm van benauwdheid. Op basis van vragen uit de meting van januari 2002 is bekend dat er minder intensief en minder lang per dag gesport wordt, naarmate men ouder wordt of meer last heeft van kortademigheid.

Tabel 3.3.3 Gemiddeld aantal dagen per week in 2002 waarop minstens een half uur actief bewogen wordt, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad.

	COPD (n=287) M(sd)
Totale groep	4,7 (2,3)
Geslacht	
Mannen	4,9 (2,3)
Vrouwen	4,4 (2,4)
Leeftijd	
15 - 24 jaar	4,7 (2,1)
25 - 44 jaar	4,7 (2,1)
45 - 64 jaar	4,7 (2,5)
65 jaar en ouder	4,7 (2,5)
Dyspnoe	
mild	5,3 (2,0)
matig	4,5 (2,3)
ernstig	4,2 (2,6)

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

Voorgeschreven geneesmiddelen

In januari 2003 is gevraagd of men op het moment geneesmiddelen voorgeschreven krijgt voor luchtwegklachten. Ook is gevraagd of men met betrekking tot het gebruik van geneesmiddelen een behandelplan op schrift heeft en of men extra zuurstof gebruikt. In paragraaf 3.2.1 kwamen geneesmiddelen ook al aan bod, maar daar ging het om het gebruik van voorgeschreven en vrij verkrijgbare geneesmiddelen in de afgelopen twee weken. In tabel 3.3.4 staan de resultaten uit de meting van januari 2003 weergegeven. Van de mensen met COPD heeft in januari 2003 82% geneesmiddelen op recept. Dit percentage verschilt niet significant voor mannen en vrouwen, of voor mensen van verschillende leeftijd. Wel is er een verschil naar dyspnoegraad. Van de mensen die niet benauwd zijn of alleen bij haasten (milde dyspnoe) heeft 75% geneesmiddelen op recept. Bij mensen met COPD met een matige of ernstige vorm van dyspnoe ligt dit percentage op respectievelijk 85 en 89% (niet in tabel).

Zeventien procent van de mensen met COPD die geneesmiddelen op recept heeft heeft tevens een behandelplan wat te doen in welke situatie. Vier procent van de mensen met COPD gebruikt extra zuurstof.

Tabel 3.3.4 Percentage mensen met COPD dat geneesmiddelen op recept heeft, een behandelplan heeft ontvangen en/of extra zuurstof gebruikt.

	%
Geneesmiddelen op recept	82
Behandelplan	17
Zuurstof	4

3.3.2 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik

In de vragenlijsten van januari wordt steeds een aantal vragen gesteld om de kennis over geneesmiddelen te meten en om een idee te krijgen van de wijze waarop mensen met astma en COPD tegen hun geneesmiddelen aankijken. Kennis over geneesmiddelen is gemeten met behulp van een vragenlijst ontwikkeld door Van der Palen en Klein (1998). De vragenlijst bevat 6 vragen over kennis van medicatie voor longaandoeningen. Een voorbeeld van een vraag uit de lijst is: 'Inhalatiemedicijnen hebben bijna geen bijwerkingen', 'Prednison of prednisolon helpt bij acute benauwdheid binnen 15 minuten'. Gekeken wordt naar het aantal juist beantwoorde vragen. De score loopt van 1 tot en met 6, waarbij een hogere score duidt op betere kennis. Het idee achter deze vragenlijst is dat een juiste kennis van astma-/COPD-medicatie een voorwaarde is voor een juist gebruik van medicatie.

Ideeën ten aanzien van geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ). De BMQ kent twee schalen. Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga' en 'Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn medicijnen'. De tweede schaal heeft betrekking op de mate waarin een patiënt bezorgd is over de schadelijke effecten van het gebruik van medicijnen (bijwerkingen, afhankelijkheid etc.). Een voorbeeld van een item op deze schaal is: 'Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van mijn medicijnen'. Scores op beide schalen lopen van 1 tot en met 5 waarbij een hogere score op de 'belang van medicatie' schaal er op wijst dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de 'bezorgdheid over medicatiegebruik' schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan.

Tabel 3.3.5 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de groep mensen met COPD op de kennislijst en de BMQ en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoe-graad

	Kennis (1-6)	BMQ-belang (1-5)	BMQ-bezorgdheid (1-5)
	M(sd)	M(sd)	M(sd)
Totale groep	,99 (1,27)	3,59 (.87)	2,62 (.80)
Geslacht			
Mannen	,93 (1,29)	3,65(.86)	2,69 (.81)
Vrouwen	1,07 (1,24)	3,48(.89)	2,51(.79)
Leeftijd			
15-64 jaar	1,50 (1,47)	3,39 (.96)	2,50 (.80)
65 jaar en ouder	,64 (.99)	3,72 (.78)	2,71 (.80)
Dyspnoe			
mild	1,08(1,65)	3,15 (.80)	2,26 (.67)
matig	1,02 (1,27)	3,31 (.83)	2,39 (.72)
ernstig	,86(1,10)	3,90 (.74)	2,91 (.85)

In Tabel 3.3.5 zijn de gemiddelde scores van mensen met COPD op de kennis vragenlijst en beide schalen van de BMQ weergegeven. De kennis over geneesmiddelen is slecht. Een gemiddelde score van 2 of lager geldt volgens Van der Palen (1998) als zeer slecht. Mannen en vrouwen verschillen niet in hun kennis over medicijnen. Wel is er een duidelijk verschil in kennis naar leeftijd en dyspnoe-graad. Oudere COPD patiënten (>65 jaar) zijn slechter op de hoogte dan mensen met COPD die jonger zijn. Mensen met ernstige dyspnoe zijn tevens slechter op de hoogte van de werking van hun medicijnen dan mensen met COPD met een mildere vorm van kortademigheid.

De gemiddelde scores op de BMQ tonen aan dat mensen met COPD meer overtuigd zijn van het nut en de noodzaak van de aan hen voorgeschreven medicijnen, dan dat ze zich zorgen maken over bijwerkingen, afhankelijkheid of andere nadelige effecten. Er zijn echter verschillen naar achtergrondkenmerken. Mannen zijn meer overtuigd van het nut van hun geneesmiddelen dan vrouwen maar maken zich op hetzelfde moment ook meer zorgen over mogelijke bijwerkingen. Ook zijn er duidelijke verschillen naar leeftijd. Naarmate men ouder is geloven mensen met COPD meer in de noodzaak en het nut van hun geneesmiddelen voor luchtwegklachten. Mensen met COPD waarbij de benauwdheid ernstiger is zijn meer overtuigd van het nut en de noodzaak, maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen.

3.3.3 Therapietrouw

De wijze waarop een persoon met COPD omgaat met voorgeschreven medicatie, is gemeten met de Medication Adherence Report Scale (MARS, Horne, in press). De MARS bestaat uit 10 items. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 5. Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer therapietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec). Mensen met COPD hebben een gemiddelde score van 4,4 (sd =0,67) op deze schaal. Er is geen verschil in gemiddelde scores naar geslacht, leeftijd of ernst van de dyspnoe.

Tabel 3.3.6 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de groep mensen met COPD (n=185) op de Medication Adherence Report Scale (MARS)

	M (sd)
Totale groep	4,38 (.67)
Geslacht	
Mannen	4,36 (.65)
Vrouwen	4,42 (.70)
Leeftijd	
15 - 64 jaar	4,29 (.73)
65 jaar en ouder	4,44 (.61)
Dyspnoe	
mild	4,43 (.83)
matig	4,21 (.80)
ernstig	4,42 (.58)

De gemiddelde therapietrouw score is hoog en wekt de indruk dat mensen met COPD zeer trouw zijn aan hun medicatievoorschriften. Kijken we echter naar de antwoorden die mensen met COPD op individuele items van de MARS geven dan zegt een aanzienlijk percentage niet altijd de medicatie te nemen zoals voorgeschreven is (Tabel 3.3.7).

Tabel 3.3.7 Percentage mensen met COPD dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (=continu gebruik) te volgen.

Type gedrag	Percentage mensen met COPD dat aangeeft dit type gedrag altijd, vaak of soms te hebben
Ik gebruik mijn medicijnen mijn medicijnen alleen indien nodig	36
Als ik kan probeer ik het innemen te vermijden	19
Ik gebruik ze alleen als ik kortademig of benauwd ben	22
Ik vergeet mijn medicijnen in te nemen	15
Ik wijzig de dosering	17
Ik stop met mijn medicijnen	5

Belangrijk is dat het hier om onderhoudsmedicatie gaat, dat wil zeggen medicatie die volgens voorschrift, regelmatig in een vaste dosering genomen moet worden. De tabel laat zien dat ruim een derde van de mensen met COPD aangeeft de medicatie alleen te nemen indien nodig. Eén op de vijf mensen met COPD geeft daarnaast aan het innemen van medicatie zoveel als mogelijk te vermijden, vergeet de medicijnen in te nemen of wijzigt zelf de dosering. Slechts 5% van de mensen met COPD stopt in zijn geheel.

3.3.4 Persoonlijke effectiviteit

Aan mensen met COPD is gevraagd of men het moeilijk vindt om de eigen longaandoening onder controle te houden en/of om bepaalde zelfzorghandelingen uit te voeren. Voorbeelden van zelfzorghandelingen zijn de arts waarschuwen als het slechter gaat, medicijnen inhaleren als men benauwd is en anderen vertellen dat men COPD heeft. In totaal zijn 12 uitspraken voorgelegd. De uitspraken zijn afkomstig uit de COPE studie die recent uitgevoerd werd in Enschede door Van der Palen. Mensen met COPD konden aangeven in welke mate ze het met ieder van deze uitspraken eens waren. Men kon kiezen uit vijf antwoordcategorieën: geheel mee oneens (1), mee oneens (2) weet niet (3), mee eens (4) of geheel mee eens (5).

Tabel 3.3.8 Persoonlijke effectiviteit (% mensen met COPD dat aangeeft het eens te zijn met een bepaalde uitspraak)

Ik vind het moeilijk om zelf mijn longaandoening onder controle te houden omdat	% eens
ik te weinig over de oorzaken ervan weet	29
het zo onvoorspelbaar verloopt	31
ik niet aanvoel wanneer mijn toestand verslechtert	29
ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor mijn longaandoening verergert	32
ik niet weet hoe mijn medicijnen werken	21
ik niet weet hoe ik mijn medicijngebruik aan moet passen als het slechter gaat met mijn longaandoening	23
mijn inhalatietechniek niet goed is	6
Ik vind het moeilijk om	
zelf mijn longaandoening onder controle te houden, als ik mij lichamelijk inspan	39
mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter gaat met mijn longaandoening	33
anderen te vertellen dat ik een longaandoening heb	28
mijn medicijnen in het openbaar (bv op het werk) te gebruiken	29
mijn medicijnen te inhaleren als ik erg benauwd ben	20

Tabel 3.3.8 laat het percentage mensen met COPD (n=198) zien dat het eens is met een bepaalde uitspraak. Hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'mee eens' en 'geheel mee eens' samengevoegd. Circa veertig procent van de mensen met COPD vindt het moeilijk om de COPD onder controle te houden bij lichamelijke inspanning. Eén op de drie vindt het lastig om de arts te waarschuwen als het slechter gaat, medicijnen in het openbaar te gebruiken of om anderen te vertellen dat men COPD heeft. Eenderde van de mensen met COPD heeft ook moeite met het onvoorspelbare verloop van COPD en/of zegt het moeilijk te vinden om COPD onder controle te houden omdat men niet goed aanvoelt of weet wanneer de eigen gezondheidstoestand verslechtert.

3.3.5 Conclusies

Op grond van bovenstaande bevindingen kunnen de volgende conclusies ten aanzien van zelfzorg door mensen met COPD worden getrokken:

- In januari 2003 rookt 21% van de mensen met COPD. Dit is lager dan het percentage rokers in de algemene Nederlandse bevolking (32%). Het percentage rokers in de leeftijdscategorie 15-64 jaar verschilt echter nauwelijks van de algemene bevolking. Twaalf procent van de mensen met COPD geeft aan in 2002 gestopt te zijn met roken.
- Zeventien procent van de mensen met COPD hield in 2002 rekening met hun voeding vanwege luchtwegklachten. Percentages verschilden niet naar geslacht en leeftijd maar wel naar dyspnoe-grad. Mensen met een ernstige vorm van kortademigheid, hielden vaker rekening met hun voeding dan mensen met COPD met een milde of matige vorm van kortademigheid.
- Zesenvertig procent van de mensen met COPD is in 2002 anders gaan bewegen vanwege hun luchtwegklachten: 33% is daarbij minder gaan bewegen, 13% juist meer.
- Het overgrote deel van de mensen met COPD had in 2002 geneesmiddelen op recept (82%). Dit percentage varieerde echter met de mate van kortademigheid. Van de mensen met COPD met milde dyspnoe kreeg 75% medicatie voorgeschreven. Bij mensen met matige tot ernstige dyspnoe was dit 85% en 89% respectievelijk.
- De kennis van mensen met COPD over hun medicijnen is slecht. Kennis is het slechts bij mensen met COPD ouder dan 65 jaar en bij mensen met ernstige kortademigheid.
- Tussen de 20 en 36% van de mensen met COPD wijkt bij onderhoudsmedicatie af van het voorschrift en neemt medicatie naar eigen inzicht. Vijftien procent vergeet regelmatig medicatie te nemen.
- Veertig procent van de mensen met COPD vindt het moeilijk zijn aandoening onder controle te houden bij lichamelijke inspanning. Eén op de drie mensen met COPD vindt het moeilijk om een arts te waarschuwen als het slechter gaat. Ook vindt een derde van de mensen met astma het moeilijk om de ziekte onder controle te houden, omdat de ziekte voor hen onvoorspelbaar verloopt, men niet weet of aanvoelt wanneer de situatie verslechtert en/of te weinig over oorzaken weet.

3.4 Alternatieve zorg

Naast de reguliere zorg van huisarts en specialist, maken mensen soms ook gebruik van alternatieve behandelingen. Zoals al in paragraaf 3.2.1 naar voren kwam, hebben bijna alle mensen met COPD contact met de huisarts. Daarnaast heeft een aanzienlijk deel (74%) contact met een medisch specialist. Het contact met alternatieve behandelaars is dan ook veelal complementair aan – en niet zozeer een substitutie van – de reguliere medische zorg. In dit deel staan de ervaringen van mensen met COPD met de alternatieve zorg centraal. Achtereenvolgens komen aan bod: het gebruik van alternatieve zorg en de redenen voor gebruik (subparagraaf 3.4.1) en de ervaringen van mensen met COPD met alternatieve zorg (subparagraaf 3.4.2).

3.4.1 Gebruik en redenen voor gebruik

Om na te gaan in welke mate mensen met astma en mensen met COPD een beroep doen op de alternatieve zorg, wordt jaarlijks in april aan panelleden gevraagd om hun consulten met alternatieve genezers in het daaraan voorafgaande kalenderjaar te rapporteren. Het gaat daarbij om alle bezoeken, ook om telefonische consulten. Indien de eigen huisarts alternatieve behandelwijzen toepast, worden deze contacten met de huisarts niet mee geteld. Ook een contact, alleen voor het verlengen van een recept, wordt niet meegeteld. In de enquête worden de volgende alternatieve behandelaars onderscheiden: de acupuncturist, antroposofisch behandelaar, homeopaat, manueel behandelaar (chiropractie, osteopathie, manuele therapie, 'botten kraken'), natuurgenezer (voedingstherapie, neuraaltherapie, kruidentherapie), paranormaal behandelaar (helderziende, gebedsgenezer, magnetiseur) en een categorie 'overigen'.

Tabel 3.4.1 Contact met een alternatief behandelaar in 2002 van mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (%)

	COPD	Andere chronische aandoeningen	Algemene bevolking ¹
Totale groep	8	13	7
Geslacht			
Mannen	6	9	
Vrouwen	12	16	
Leeftijd			
15 - 24 jaar	7	17	
25 - 44 jaar	12	17	
45 - 64 jaar	1	18	
65 jaar en ouder	5	7	
Dyspnoe			
mild	12	-	
matig	10	-	
ernstig	6	-	

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

In tabel 3.4.1 staat het percentage mensen met COPD weergegeven dat in 2002 contact had met één of meerdere alternatief behandelaars. Het bezoek aan alternatieve behandelaars onder mensen met COPD ligt met 8% lager dan het bezoek onder mensen met andere chronische aandoeningen en is ongeveer vergelijkbaar met het percentage in

de Nederlandse bevolking. De manueel therapeut (4%) werd door mensen met COPD in 2002 het meest bezocht, gevolgd door de homeopaat (2%).

Er bestond een significant verband tussen het bezoek aan een alternatief genezer in 2002 en het geslacht, de leeftijd en de mate waarin men last had van benauwdheid. Vrouwen met COPD bezochten in 2002 vaker een alternatief genezer dan mannen. Hetzelfde geldt voor jongeren in vergelijking met ouderen. Mensen met COPD met een milde vorm van dyspnoe bezochten vaker een alternatief genezer dan mensen met ernstige dyspnoe. Ook in de groep andere chronische aandoeningen bezochten vrouwen vaker de alternatief genezer dan mannen. Bovendien werd ook een effect gevonden voor leeftijd: chronisch zieken van 65 jaar en ouder bezochten minder vaak een alternatief genezer dan chronisch zieken die jonger zijn.

In de vragenlijst van oktober 2003 is vervolgens uitgebreider stil gestaan bij het onderwerp 'alternatieve behandelaars'. Tijdens deze meting gaf 22% van de mensen met COPD die de vragenlijst retourneerden (n=229) aan dat zij ooit in verband met hun gezondheid een alternatief genezer hebben bezocht. Dit percentage is aanzienlijk hoger dan het percentage van 8% in tabel 3.4.1.1. Het percentage van 8% had echter alleen betrekking op de contacten in 2002.

Aan de mensen die ooit contact hadden met een alternatief behandelaar (n=51) is vervolgens gevraagd met welke behandelaar men het laatst contact heeft gehad: 21% van de mensen met COPD geeft aan dat men voor het laatst bij een homeopaat is geweest, 19% bij een acupuncturist, 26% bij een manueel behandelaar, 14% bij een paranormaal behandelaar, 10% bij een natuurgenezer en 10% bij een ander type alternatief behandelaar (niet gespecificeerd). Het merendeel van de mensen met COPD die ooit een alternatief behandelaar bezocht kwam hier terecht op aanraden van familie, kennissen of vrienden (58%). Achttien procent ging zelf op zoek en 10% werd doorverwezen door de eigen huisarts, specialist of fysiotherapeut.

Redenen om voor een alternatieve behandeling te kiezen

In Tabel 3.4.2 staan de redenen om voor een alternatieve behandeling te kiezen zoals die genoemd worden door mensen met COPD die ooit een alternatief behandelaar bezochten (n=51). De belangrijkste reden was dat men het gewoon een keer wilde proberen (53%). Daarna komen redenen op het vlak van beter willen worden of zich beter willen voelen. 16% van de mensen met COPD geeft als reden dat ideeën achter de alternatieve behandelwijzen hen aanspreken. Achttien procent van de mensen met COPD noemt slechte ervaringen met de reguliere geneeskunde als reden om voor een alternatieve behandeling te kiezen.

Tabel 3.4.2 Redenen van mensen met COPD (n=51) om te kiezen voor een alternatieve behandeling

Reden	% ¹
Ik zocht een behandeling voor de klachten van mijn chronische aandoening	39
Ik had er zoveel over gehoord, dat ik het ook wel eens wilde proberen	53
Ik wilde er alles aan gedaan hebben om beter te worden	41
De ideeën achter de behandelwijze spreken mij aan	16
Ik zag het als laatste redmiddel	16
Ik wilde een onschadelijke behandeling	22
Ik wilde meer controle over mijn aandoening krijgen	22
Ik verwachtte dat de alternatieve behandelaar ook aandacht voor andere dingen dan alleen mijn behandeling zou hebben	12
Ik verwachtte dat een alternatieve behandelaar veel tijd voor me zou hebben	4
Ik wilde meer verantwoordelijkheid voor mijn behandeling krijgen	4
Ik had minder goede ervaringen met de reguliere geneeskunde	18

¹ meerdere antwoorden mogelijk

Redenen om *niet* voor een alternatieve behandeling te kiezen

Aan de mensen met COPD die nog nooit een alternatief behandelaar bezochten (n=178) is ook gevraagd wat hiervoor de belangrijkste redenen zijn. Deze redenen staan weergegeven in tabel 3.4.3.

Tabel 3.4.3 Redenen van mensen met COPD (n=178) om nog nooit een alternatief behandelaar te bezoeken

Reden	% ¹
Ik vond het niet nodig	47
Ik heb er nooit aan gedacht	18
Ik geloof niet in alternatieve behandelwijzen	33
Ik heb geen vertrouwen in alternatief behandelaars	22
Ik heb er negatieve verhalen over gehoord	2
Het is mij afgeraden	1

¹ meerdere antwoorden mogelijk

Ongeveer de helft van de mensen met COPD die nog nooit een alternatief genezer bezocht vond het gewoon niet nodig. Eén op de vijf mensen met COPD heeft er nooit over gedacht. Een derde van de mensen met COPD zegt niet in alternatieve behandelwijzen te geloven en 22% heeft geen vertrouwen in alternatieve behandelaars. Slechts drie procent van de mensen met COPD bezocht nooit een alternatieve behandelaar omdat men er negatieve verhalen over had gehoord of omdat het hen expliciet was afgeraden.

3.4.2 Ervaringen met alternatieve zorg

Aan de mensen die ooit een alternatief genezer bezochten, is gevraagd wat hun ervaringen waren met de behandeling. Daartoe werd aan de mensen met COPD een negental uitspraken voorgelegd. Bij ieder van deze uitspraken kon men aangeven of men het eens of oneens was met de betreffende uitspraak. Voor diegene met geen mening was er de antwoordmogelijkheid "kan ik nog niet zeggen". De meningen over de negen uitspraken staan weergegeven in tabel 3.4.4.

Tabel 3.4.4 Oordeel van mensen met COPD (n=51) over de laatst gevolgde alternatieve behandeling

	% eens	% oneens
Door deze behandeling zijn mijn klachten verminderd	54	31
Door deze behandeling voel ik mij lichamelijk minder beperkt	40	47
Door deze behandeling maak ik mij minder zorgen	39	43
Door deze behandeling kan/ kon ik mijn dagelijkse bezigheden beter aan	42	47
Door deze behandeling ben/ was ik beter in staat om uit te gaan, bijvoorbeeld op bezoek of naar een restaurant	22	58
Door deze behandeling kan/ kon ik mijn hobby's beter uitoefenen		
Deze behandeling heeft/had veel bijwerkingen	21	50
De behandeling heeft/ had tot gevolg dat ik mijn leven totaal anders moest gaan leiden dan dat ik gewend was	12	79
	9	75
De behandeling is/ was moeilijk vol te houden	21	71

Tussen de 39 en 54% van de mensen met COPD die ooit een alternatief genezer bezocht zegt baat te hebben gehad bij de behandeling: de klachten zijn verminderd, men voelt zich minder beperkt, maakt zich minder zorgen en/of kan de dagelijkse dingen beter aan. Een even grote groep zegt geen verbeteringen bemerkt te hebben door de gevolgde

behandeling; 10% - 20% heeft geen duidelijke mening. Wel is de meerderheid van de mensen met COPD die een behandeling gevolgd heeft, het er over eens dat de alternatieve behandeling die zij gevolgd hebben niet veel bijwerkingen heeft, weinig aanpassingen in het leven vraagt en makkelijk vol te houden is. Van de mensen die ooit een alternatief behandelaar bezochten zegt 61% redelijk tot zeer tevreden te zijn, 21% is ontevreden en 18% heeft geen duidelijke mening.

3.4.3 Conclusies

Op grond van bovenstaande bevindingen kunnen de volgende conclusies getrokken worden ten aanzien van de ervaringen van mensen met COPD met alternatieve zorg:

- In 2002 bezocht 8% van de mensen met COPD een alternatief genezer. Dit percentage verschilt niet van het percentage in de algemene bevolking maar is lager dan het percentage onder mensen met een andere chronische aandoening (13%).
- Meer vrouwen met COPD dan mannen bezochten in 2002 een alternatief genezer. Ook mensen met COPD jonger dan 65 jaar gingen sneller naar een alternatief genezer dan mensen met COPD die ouder zijn.
- Het percentage mensen met COPD dat ooit een alternatief genezer bezocht is 22%.
- De belangrijkste reden voor mensen met COPD om voor een alternatief genezer te kiezen zijn de hoop op een vermindering van klachten en de wil om alles te proberen om beter te worden. Eén op de vijf mensen met COPD die een alternatief genezer bezocht wilde graag een onschadelijke behandeling. Slechte ervaringen met de reguliere geneeskunst vormden voor 18 % van de mensen met COPD een reden om voor een alternatief behandelaar te kiezen.
- Van de mensen met COPD die nooit een alternatief behandelaar bezochten, vindt 47% het gewoon niet nodig. Eén op de drie mensen uit deze groep zegt niet te geloven in alternatieve behandelingen, één op de vijf niet in alternatieve behandelaars.
- Ongeveer de helft van de mensen met COPD die een alternatieve behandeling volgden, had baat bij deze behandeling. Een even grote groep merkte geen verbetering.
- 61% is redelijk tot zeer tevreden over de gevolgde alternatieve behandeling.

3.5 Informele zorg

Deze paragraaf gaat in op de informele zorg van mensen met COPD. Onder informele zorg wordt het geheel aan onbetaalde zorg verstaan welke mensen met COPD krijgen van de partner, familie of andere mensen uit de naaste omgeving en de contacten die men heeft met een patiëntenvereniging of met medepatiënten, het zogenaamde lotgenotencontact. In subparagraaf 3.5.1 staat het lotgenotencontact centraal en de manier waarop men contact met lotgenoten heeft of zou willen hebben. Ook wordt aandacht besteed aan het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Subparagraaf 3.5.2 gaat specifiek in op wat mensen met COPD zien als belangrijke taken van één patiëntenvereniging in het bijzonder: het Astma Fonds. In subparagraaf 3.5.3 wordt aandacht besteed aan de mantelzorg, dat wil zeggen aan de ervaringen van mensen met COPD met mantelzorg én aan de ervaringen van mantelzorgers zelf. Deze paragraaf sluit af met een aantal conclusies.

3.5.1 Lotgenotencontact en het contact met een patiëntenvereniging

Op twee momenten is gevraagd naar de contacten die mensen met COPD hebben met medepatiënten. In de PPCZ-meting van april 2003 is gevraagd naar contacten in 2002 met een patiëntenvereniging, lotgenoten of een vrijwilliger van een organisatie voor vrijwilligerszorg. Daarnaast is gevraagd naar het lidmaatschap van een patiëntenvereniging in het algemeen (dus niet beperkt tot 2002). Deze vragen werden gesteld in het kader van een bredere inventarisatie naar het zorggebruik van chronisch zieken. De resultaten van deze meting staan weergegeven in Tabel 3.5.1.

Daarnaast is in de ziekte-specifieke meting van januari 2003 nogmaals gevraagd naar het lotgenotencontact in 2002. Hier stonden echter vooral de redenen voor het hebben of niet hebben van contacten met lotgenoten centraal.

Contacten met lotgenoten en de patiëntenvereniging in 2002

Tabel 3.5.1 laat zien dat slechts één procent van de mensen met COPD in 2002 contact had met een patiëntenvereniging, terwijl 10% van de mensen met COPD wel lid is van een dergelijke vereniging. Beide percentages liggen lager dan de percentages in de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Van hen geeft 10% aan contact gehad te hebben met een patiëntenvereniging in 2002 en is 22% lid van een patiëntenvereniging. Van de 24 mensen met COPD (10%) die lid zijn van een patiëntenvereniging is 41,7% (n=10) lid van het Astma Fonds en 20,8% (n=5) is lid van de Astma Patiënten Vereniging. De overige 9 personen (37,5%) zijn lid van negen verenigingen die niet direct gerelateerd zijn aan COPD of luchtwegklachten. Dertien procent van de mensen met COPD geeft aan in 2002 contact te hebben gehad met lotgenoten. Blijkbaar vindt dit contact niet plaats via de patiëntenvereniging.

Tabel 3.5.1 Contacten met een patiëntenvereniging, lotgenoten of vrijwilligers in 2002 en lidmaatschap patiëntenvereniging van mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen (%)

	COPD (n=230)	Andere chronische aandoeningen (n= 987)
Contact patiëntenvereniging 2002	1	10
Contact lotgenoten 2002	13	17
Contact vrijwilligerszorg 2002	1	3
Lidmaatschap patiëntenvereniging	10	22

¹ Bron: CBS, POLS, 2002

In de vragenlijst van januari 2003 is uitgebreider ingegaan op het contact met medepatiënten in het afgelopen jaar. Geïventariseerd is of men contact heeft gehad met medepatiënten en zo ja, met welke frequentie en om welke reden. Als men geen contact heeft gehad in het jaar voorafgaande aan de enquête is gevraagd of men wel behoefte zou hebben aan een dergelijk contact en zo ja in welke vorm.

De vragenlijst van januari 2003 werd door 294 mensen met COPD ingevuld. Dit is een grotere groep dan de groep mensen met COPD die de vragenlijst in april 2003 retourneerden. Van de mensen met COPD geeft 15% aan in het afgelopen jaar contact te hebben gehad met medepatiënten. Acht procent geeft aan geen contact te hebben gehad, maar hier wel behoefte aan te hebben. Het percentage dat aangeeft contact te hebben gehad met lotgenoten wijkt iets af van het percentage genoemd in tabel 3.5.1.

Tabel 3.5.2 Contact met lotgenoten in 2002 en behoefte aan contact voor mensen met COPD (%)

	COPD (n=294)
Geen contact, geen behoefte	77
Geen contact, wel behoefte	8
Wel contact	15

In de volgende twee paragrafen wordt voor de mensen die contact hadden met lotgenoten en voor de mensen die geen contact hadden met lotgenoten maar daar wel behoefte aan hebben, de aard van het (gewenste) contact beschreven.

Mensen met COPD die in 2002 contact hadden met lotgenoten

Negenendertig mensen met COPD (15%) hadden in 2002 contact met lotgenoten. Contacten met lotgenoten zijn voor mensen met COPD vooral gerelateerd aan de zorg die zij ontvangen. Men komt lotgenoten tegen bij bezoeken aan de specialist, fysiotherapeut, revalidatiecentra en minder in vrienden- of kennissenkring. Contacten met lotgenoten in georganiseerd verband, bijvoorbeeld in de vorm van aangepast sporten of door het bijwonen van bijeenkomsten of cursussen, komen minder voor.

Tabel 3.5.3 Contactfrequentie lotgenotencontact (%)

	COPD (n=39)
Één keer per week	23
Één keer per maand	13
Naar behoefte	18
Tijdens de duur van een cursus	5
Anders	59

[†] meerdere antwoorden mogelijk

De frequentie waarmee men contact heeft met medepatiënten varieert en is sterk afhankelijk van de aard van het contact. Hetzelfde geldt voor de wijze waarop men contact heeft. Acht procent van de mensen met COPD die in 2002 contact had met medepatiënten, heeft deze ontmoet via gespreksgroepen, veertien procent van de mensen met COPD kwam hen tegen bij recreatieve activiteiten, met name aangepast sporten (Tabel 3.5.4). De groep "anders" in Tabel 3.5.4 is zeer divers en omvat toevallige ontmoetingen, ontmoetingen bij het sporten, tijdens behandelingen en via Contrastma.

Tabel 3.5.4 Wijze waarop men in 2002 contact had met medepatiënten¹ (%)

	COPD (n=39)
Via de telefoon	36
Schriftelijk	3
Via huisbezoek	38
Via gespreksgroepen	8
Via recreatieve activiteiten	14
Via aangepaste vakanties	3
Via internet	-
Anders	46

¹ meerdere antwoorden mogelijk

De belangrijkste redenen om contacten te onderhouden met medepatiënten zijn voor mensen met COPD 'gezelligheid' en het uitwisselen van ervaringen (Tabel 3.5.5).

Tabel 3.5.5 Redenen voor contact met medepatiënten in 2002¹ (%)

	COPD (n=39)
Informatie en advies	-
Kennis opdoen over hoe om te gaan met mijn luchtwegklachten	8
Gezelligheid	47
Ervaringen uitwisselen met lotgenoten	47
Sociale contacten leggen met lotgenoten	13
Zoeken van begrip	13
Behoefte aan emotionele steun	-
Anders	33

¹ meerdere antwoorden mogelijk

Mensen met COPD die geen contact hebben met medepatiënten maar dit wel zouden willen

Van de 21 mensen met COPD (8% van de totale groep) die aangeven geen contact te hebben met medepatiënten, maar hier wel behoefte aan hebben, geeft een ruime meerderheid (76%) aan dat men dit contact niet op een vast tijdstip wilt, maar alleen als men daar zelf behoefte aan heeft. Tien procent van de mensen met COPD die behoefte hebben aan contact met medepatiënten, zien dit contact het liefst in de vorm van een cursus. Gezien de kleine aantallen moeten deze percentages echter wel met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

Bij de vraag naar de wijze waarop men contact zou willen geeft 36% van de mensen met COPD aan dat men contact wil via gespreksgroepen. Drieëntwintig procent geeft daarnaast aan telefonisch contact te. Veertien procent ziet iets in contact met lotgenoten via internet (tabel 3.5.6).

Tabel 3.5.6 Wijze waarop men contact zou willen met lotgenoten

	Astma (n=21)
Via de telefoon	23
Schriftelijk	14
Via huisbezoek	27
Via gespreksgroepen	36
Via recreatieve activiteiten	18
Via aangepaste vakanties	14
Via internet	14

De belangrijkste redenen voor mensen met COPD waarom men behoefte heeft aan contact met lotgenoten zijn: de wens om ervaringen uitwisselen (68%), kennis op te doen hoe het beste om te gaan met luchtwegklachten (64%) en het krijgen van informatie en advies (32%). Veertien procent wil contact vanwege de gezelligheid, 9% vanwege behoefte aan emotionele ondersteuning.

3.5.2 Het Astma Fonds: wat vindt men belangrijk?

Uit de vorige paragraaf bleek dat slechts 10% van de mensen met COPD lid is van een patiëntenvereniging. Ruim veertig procent van deze groep (n=10) bleek lid van het Astmafonds. Ondanks het lage percentage leden binnen de monitor, is het Astma Fonds wel bij het overgrote deel van de mensen met COPD bekend (Heijmans & Rijken, 2003). Daarom is aan de mensen met COPD in januari 2003 een lijst van veertien activiteiten voorgelegd, die het Astma Fonds uitvoert in het kader van collectieve belangenbehartiging. Gevraagd werd in welke mate men het belangrijk vindt dat het Astma Fonds zich voor deze activiteiten inspent. De antwoordmogelijkheden waren 'niet belangrijk', 'belangrijk' en 'zeer belangrijk'. Het percentage mensen dat aangeeft een activiteit niet belangrijk te vinden is te verwaarlozen en varieert van 0 tot maximaal 6%. In onderstaande tabel is het percentage mensen met COPD weergegeven dat een bepaalde activiteit 'zeer belangrijk' vindt.

Tabel 3.5.7 Percentage mensen met astma dat aangeeft een bepaalde activiteit van het Astma Fonds 'zeer belangrijk' te vinden (%)

	COPD (n=268)
Ervoor zorgen dat de zorg aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met luchtwegklachten	49
Ervoor zorgen dat mensen met luchtwegklachten ook die zorg krijgen die ze nodig hebben	56
Er over waken dat zorgverleners voldoende deskundig zijn op het gebied van luchtwegaandoeningen	58
Ervoor zorgen dat mensen met luchtwegaandoeningen met klachten ergens terecht kunnen	52
Ervoor zorgen dat de zorg goed toegankelijk is	50
Voorkomen dat mensen met luchtwegklachten voortijdig moeten stoppen met werken	48
Ervoor zorgen dat de werkplek goed toegankelijk is voor mensen met luchtwegklachten	57
Ervoor zorgen dat openbare gebouwen goed toegankelijk zijn voor mensen met luchtwegklachten	54
Ervoor zorgen dat het openbaar vervoer goed toegankelijk is voor mensen met luchtwegklachten	48
Ervoor zorgen dat de medicijnen en de behandelingen voor luchtwegklachten vergoed worden	70
Informatie geven over de mogelijkheden om de kosten die gemaakt zijn in verband met luchtwegaandoeningen, vergoed te krijgen	60
Ervoor zorgen dat mensen met luchtwegklachten zich kunnen verzekeren voor de zorg die zij nodig hebben	63
Ervoor zorgen dat uitgaans-gelegenheden (cafe's, restaurants) goed toegankelijk zijn voor mensen met luchtwegklachten	38
Zorgen voor een betere inkomenspositie voor mensen met luchtwegklachten die geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn	53

Binnen de groep mensen met COPD is de meeste bijval (d.w.z het hoogste percentage mensen met astma dat de activiteit 'zeer belangrijk' vindt) voor activiteiten op het gebied van vergoedingen en verzekeringen ("ervoor zorgen dat medicijnen vergoed worden" en "ervoor zorgen dat mensen met luchtwegklachten zich kunnen verzekeren voor de zorg die ze nodig hebben"), gevolgd door activiteiten op het gebied van de zorg (zorg goed laten aansluiten bij zorgbehoefte en deskundigheidsbevordering zorgverleners) en activiteiten ter verbetering van de inkomenspositie van mensen met COPD. Daarnaast worden activiteiten ter bevordering van de toegankelijkheid van gebouwen en de werkplek door meer dan de helft van de mensen met COPD als zeer belangrijk beschouwd.

3.5.3 Mantelzorg

De patiënt

In meting van april 2003 is gevraagd naar de mantelzorg die men in 2002 heeft ontvangen. Mantelzorg wordt daarbij omschreven als het geheel aan onbetaalde hulp of zorg gekregen van gezinsleden, familieleden of andere mensen uit de naaste omgeving. Er wordt onderscheid gemaakt naar hulp bij huishoudelijke activiteiten, dagelijkse verzorging, verpleging en het regelen van praktische zaken.

Van de 228 mensen met COPD die deze vragen beantwoordden geeft 16% (n=36) aan onbetaalde hulp te hebben ontvangen in 2002. Het ging daarbij voornamelijk om hulp bij huishoudelijk werk. Daarnaast kreeg 4% van de mensen met COPD hulp bij het regelen van praktische zaken, 2% bij persoonlijke verzorging en 1% bij verpleging (Tabel 3.5.8). Het percentage mensen met andere chronische aandoeningen dat mantelzorg ontving is hoger dan in de groep mensen met COPD. Maar ook hier ging het vooral om hulp bij

huishoudelijke activiteiten. Mensen met COPD kregen vooral hulp van de partner (41%), niet-inwonende kinderen (15%), vrienden of buren (beide 9%). Bij mensen met andere chronische aandoeningen vormen partners (47%) en niet-inwonende kinderen (23%), de belangrijkste groepen mantelzorgers.

Tabel 3.5.8 Percentage mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen dat mantelzorg ontving in 2002

	COPD (n=228)	Andere chronische aandoeningen (n=974)
Totaal	16	21
Hulp bij huishoudelijk werk	14	18
Hulp bij dagelijkse verzorging	2	2
Hulp bij verpleging	1	2
Hulp bij het regelen van zaken en begeleiding bij activiteiten	4	8

Aan de mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen is vervolgens gevraagd om een oordeel te geven over de hulp of zorg die men van mensen uit de naaste omgeving krijgt. Dit oordeel staat weergegeven in Tabel 3.5.9. Er waren vijf antwoordmogelijkheden: geheel oneens, oneens, noch mee oneens/noch mee eens, mee eens, geheel mee eens. De tabel laat het percentage mensen zien dat eens of geheel mee eens antwoordde. Het merendeel van de mensen met COPD vindt de zorg die zij van hun naasten ontvangen prettig. Hoewel 52% zegt de hulp vanzelfsprekend te vinden, vindt een even grote groep de zorg moeilijk te accepteren en voelt 27% zich bezwaard. De percentages in de groep mensen met andere chronische aandoeningen laten grofweg hetzelfde beeld zien, al is het percentage dat hulp vanzelfsprekend vindt hier lager. Op de vraag of men de zorg of hulp die men nu van de naaste krijgt, liever van een professionele zorgverlener zou ontvangen, antwoordt 47% van de mensen met COPD ontkennend, 31% zegt dat dit afhankelijk is van het soort hulp dat men nodig heeft. Zes procent vindt het een goed idee en voor 17% van de mensen maakt het niet uit.

Tabel 3.5.9 Oordeel van de mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen over de aan hen verleende mantelzorg (% eens)

Dat mijn naaste mij help of verzorgt, vind ik:	COPD (n=36)	Andere chronische aandoeningen (n=206)
Vanzelfsprekend	52	37
Prettig	83	85
Bezwaarlijk	27	40
Moeilijk te accepteren	52	40

Mantelzorger

In april 2003 is behalve aan de deelnemende patiënten ook een vragenlijst voor naasten verstuurd. Deze vragenlijst was in eerste instantie bedoeld voor de partner en indien deze niet aanwezig was, voor een andere persoon uit de directe omgeving van de patiënt die behulpzaam is bij de dagelijkse omgang met de chronische ziekte. Aan de panelleden werd gevraagd deze naastenlijst te verspreiden.

Respons naasten

In april 2003 werden 316 lijsten aan mensen met COPD en hun naasten verzonden. 258 Mensen met COPD (81.6%) en 185 naasten (58.5%) stuurden de vragenlijst terug. Aan de groep mensen met een andere chronische aandoening en hun naasten werden 1241 vragenlijsten verstuurd. Hiervan werden 1045 (84.2%) vragenlijsten van mensen met een andere chronische aandoening en 805 naastenlijsten (64.9%) terugontvangen. De kenmerken van de naasten staan vermeld in Tabel 3.5.10.

Tabel 3.5.10 Kenmerken van naasten van mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

	Naasten van mensen met COPD (n=185)	Naasten van mensen met andere chronische aandoeningen (n=805)
	%	%
Geslacht		
Man	36	46
Vrouw	64	54
Leeftijd		
15-24 jaar	1	2
25-44 jaar	8	17
45-64 jaar	45	49
65 en ouder	46	32
Relatie tot het panellid		
Partner	84	80
Zoon/dochter	10	11
Ander familielid	3	5
Vriend(in)	2	3
Buurman/buurvrouw	1	1
Woont in hetzelfde huis als panellid	87	82
Verricht betaald werk	28	44

Voor de mantelzorgers van mensen met COPD geldt dat partners de grootste groep vormen, op afstand gevolgd door kinderen of andere familieleden. Bijna alle mantelzorgers wonen in hetzelfde huis als de patiënt. Het merendeel van de mantelzorgers (91%) is 45 jaar of ouder en de meeste zijn vrouw. Achtentwintig procent van de mantelzorgers van mensen met COPD verricht betaald werk. Gemiddeld werkt men 28 uur (sd= 14,8) per week. Van deze groep werkt 40 procent 32 uur of meer per week. De groep mantelzorgers van mensen met andere chronische aandoeningen bestaat ook voornamelijk uit partners of uitwonende kinderen. In vergelijking met de mantelzorgers van mensen met COPD is deze groep wat jonger en vaker man, wat zich uit in het hogere percentage dat betaald werk verricht. Vierenveertig procent verricht betaald werk, gemiddeld voor 32 uur per week (sd=3,2). Van deze groep werkt 54% meer dan 32 uur.

Zorgtaken

In de naastenlijst is geïnventariseerd welk type hulp men aan de patiënt geeft. Er is daarbij een tweedeling gemaakt in hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging en hulp bij meer huishoudelijke en organisatorische zaken. De lijst voor hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging bestond uit 14 items, waaronder hulp bij wassen, aan- en uitkleden, eten en/of drinken, zich verplaatsen binnenshuis, medicijnen nemen, gebruik maken van het toilet. De lijst voor hulp bij huishoudelijke- en organisatorische zaken

bestond uit 15 items, waaronder warme maaltijden klaarmaken, boodschappen doen, de tuin verzorgen, begeleiden bij dokters- of ziekenhuisbezoek, rekeningen betalen en formulieren invullen. Per item werd gevraagd of men hier hulp bij biedt.

Daarnaast werd gevraagd naar het gemiddeld aantal uren per week dat men hulp biedt en hoe lang men deze hulp al verleent.

Vijftientig procent van de naasten van mensen met COPD (n=46) verleent een of meerdere vormen van hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging. Het gaat dan vooral om hulp bij persoonlijke verzorging (haren knippen, verzorgen van voeten etc.) (9%), buitenshuis lopen (9%), de trap op-en af gaan (8%) en de woning verlaten of binnengaan (7%). Een veel grotere groep (70%) biedt mensen met COPD hulp bij huishoudelijke of organisatorische zaken. Het gaat daarbij om emotionele steun geven (47%), klusjes in en om huis (36%), de tuin verzorgen (36%), zwaar huishoudelijk werk (36%), boodschappen doen (41%), begeleiden bij (sociale) activiteiten buitenshuis (39%) en begeleiden van dokters- of ziekenhuis bezoek(48%).

Van de mensen met andere chronische aandoeningen verleent 31% (n=246) hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging. Het gaat daarbij met name om persoonlijke verzorging in de vorm van haren knippen of voetverzorging (14%), buitenshuis lopen (13%), de trap op en af gaan (10%), medicijnen nemen (10%), een bad nemen of douchen (8%). Achttien procent biedt hulp bij huishoudelijke- of organisatorische zaken. Het gaat daarbij om hetzelfde type hulp als ook door naasten van mensen met atsmia werd geboden: emotionele steun geven (48%), begeleiden van dokters- of ziekenhuis bezoek(45%), klusjes in en om huis (39%), de tuin verzorgen (36%), zwaar huishoudelijk werk (37%), licht huishoudelijk werk (30%), begeleiden bij (sociale) activiteiten buitenshuis(35%). Zowel de aard van de hulp als de mate waarin hulp wordt geboden verschilt dus niet erg tussen naasten van mensen met andere chronische aandoening en naasten van mensen met COPD. Uit tabel 3.5.11 blijkt bovendien dat ook het gemiddeld aantal uren dat hulp wordt geboden nauwelijks verschilt.

Tabel 3.5.11 Gemiddeld aantal uren per week waarop hulp wordt geboden

	COPD (n=250)	Andere chronische aandoeningen (n=805)
Hulp bij persoonlijke verzorging of verpleging	7,2 (sd=10,5)	7,9 (sd=13,3)
Hulp bij huishoudelijke- en organisatorische zaken	8,3(sd=9,4)	9,8 (sd=11,9)

In het geval van hulp bij persoonlijke verzorging/verpleging is de naaste die de vragenlijst heeft ingevuld in bijna alle gevallen (90%) de enige mantelzorg. In de overige gevallen wordt de hulp verleend door een thuiszorgmedewerker en in mindere mate door vrienden, burens of familieleden buiten het gezin. Van de 805 naasten van mensen met andere chronische aandoeningen geeft 13% van de naasten aan nog hulp van anderen te krijgen bij de zorg voor de patiënt. Maar in alle gevallen vormt de naaste die de lijst heeft ingevuld de belangrijkste mantelzorg.

Oordeel over de verleende hulp door de mantelzorg

Net als aan de patiënt is ook aan de naasten van de patiënt gevraagd om een oordeel te geven over de mantelzorg die door hen gegeven wordt. Bijna alle naasten vinden de hulp die zij geven vanzelfsprekend en allermindst bezwaarlijk. Ruim 70% zegt het prettig te vinden om te helpen(tabel 3.5.12). Vierenzeventig procent (niet in tabel) is van mening dat de hulp ook op prijs wordt gesteld, 17% denkt dat de hulp niet gewaardeerd wordt en 9% heeft hier geen mening over. Bij de vraag aan de naaste of hij/zij het prettig zou vinden dat de hulp overgenomen wordt door een professionele zorgverlener, antwoordt 65% ontkennend en 25% zegt dat het afhangt van het type hulp. Slechts 1 % zou overname wel op prijs stellen.

Tabel 3.5.12 Oordeel van de naasten van mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen over de door hen verleende mantelzorg (% eens)

Dat mijn naaste mij help of verzorgt, vind ik:	COPD (n=185)	Andere chronische aandoeningen (n=805)
Vanzelfsprekend	88	89
Prettig	71	70
Bezwaarlijk	8	9
Moeilijk te accepteren	11	8

De mening van de naasten van mensen met andere chronische aandoeningen wijkt niet af van de mening van naasten van mensen met COPD. Ook zij vinden de zorg die zij geven vanzelfsprekend en overwegend prettig, al is de groep die de zorg bezwaarlijk of moeilijk te accepteren vindt hier iets groter. Van de naasten van mensen met overige chronische aandoeningen is 79% van mening dat de zorg op prijs wordt gesteld. Ook hier voert de meerderheid van de naasten de zorg het liefst zelf uit (61%) en wil slechts 2% dat de zorg overgenomen wordt door een professionele zorgverlener. Drieëndertig procent laat het afhangen van het soort hulp dat geboden wordt.

3.5.4 Conclusies

Ten aanzien van de informele zorg van mensen met COPD kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

Contacten met lotgenoten en de patiëntenvereniging

- Tien procent van de mensen met COPD was in 2002 lid van een patiëntenvereniging, maar slechts 1 % had hiermee ook daadwerkelijk contact. Van de mensen met andere chronische aandoeningen is 22% lid van een patiëntenvereniging.
- Vijftien procent van de mensen met COPD had in 2002 contact met lotgenoten. Zevenenzeventig procent had geen contact en hier ook geen behoefte aan, 8% had geen contact maar wel behoefte aan omgang met lotgenoten.
- De belangrijkste redenen voor lotgenotencontact zijn voor mensen met COPD het uitwisselen van ervaringen, kennis op doen van hoe het beste om te gaan met luchtwegklachten en gezelligheid.
- Mensen met COPD hebben een voorkeur voor gespreksgroepen als vorm van lotgenotencontact.
- Collectieve belangenbehartiging door het Astma Fonds wordt door mensen met COPD belangrijk gevonden. Het meeste belang wordt gehecht aan belangenbehartiging op het gebied van vergoedingen en verzekeringen en op het gebied van deskundigheidsbevordering binnen de zorg. Ook activiteiten ter bevordering van de inkomenspositie van mensen met COPD en inspanningen om de toegankelijkheid van openbare gebouwen en de werkplek te bevorderen, krijgen bijval.

Mantelzorg

- Zestien procent van de mensen met COPD geeft aan in 2002 mantelzorg te hebben ontvangen. Het gaat daarbij bijna uitsluitend om huishoudelijke hulp. Het percentage mantelzorg onder mensen met een andere chronische aandoening in 2002 was 21%.
- Partners en niet-inwonende kinderen vormen de belangrijkste mantelzorgers voor mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen.
- Mensen met COPD die mantelzorg ontvangen ervaren deze zorg overwegend als prettig. Een derde voelt zich echter ook bezwaard ten opzichte van de mantelzorger en ruim de helft van de mensen met COPD vindt de zorg moeilijk te accepteren.
- De voorkeur voor mantelzorg of professionele zorg hangt wat betreft de mensen met COPD af van het type hulp dat nodig is.
- Navraag bij mantelzorgers leert dat 25% van de naasten van mensen met COPD zorg of hulp biedt op het gebied van persoonlijke verzorging en verpleging en 70% op het gebied van huishoudelijke- of organisatorische zaken. Beide percentages zijn

vergelijkbaar met de percentages in de groep naasten van mensen met andere chronische aandoeningen (31% en 68% respectievelijk).

- Er bestaat een grote discrepantie tussen de hulp die mensen met COPD zeggen te krijgen en de hulp die mantelzorgers zeggen te geven. Mensen met COPD zeggen veel minder hulp te krijgen.
- De mantelzorger ervaart het geven van hulp als vanzelfsprekend en ziet niet graag dat de hulp zou worden overgenomen door een professionele zorgverlener.

REFERENTIES

BAANDERS AN, CALSBEEK H, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Kerngegevens 2001/2002. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, februari 2003.

CAMPEN C VAN, SIXMA HJ, KERSSSENS JJ, PETERS L. Assessing non-institutionalised asthma and COPD patients' priorities and perceptions of quality of health care: the development of the QUOTE-CNSLD instrument. *Journal of Asthma* 1997; 34:531-538.

CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Vademecum gezondheidsstatistiek 1998. Den Haag: Sdu uitgeverij, 1998b.

DANE A, LINDERT H VAN, FRIELE R. Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, augustus 2000.

DEENEN ThAM. Patient health education and self-management. Proefschrift, 1996.

GEIJER RMM, VAN SCHAYCK CP, VAN WEEL C, SACHS APE, BOTTEMA BJAM, SMEELE IJM, THIADENS HA, VAN HENSBERGEN W, ROSMALEN CFH.. NHG-Standaard COPD: Behandeling. *Huisarts en Wetenschap* 2001; 44(5): 207-19.

GEIJER RMM, VAN SCHAYCK CP, VAN WEEL C, SACHS APE, BOTTEMA BJAM, SMEELE IJM, THIADENS HA, VAN HENSBERGEN W, ROSMALEN CFH.. NHG-Standaard Astma bij volwassenen: Behandeling. *Huisarts en Wetenschap* 2001; 44(4): 153-164.

HEIJMANS MJWM, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, april 2003.

HEIJMANS M, RIJKEN M, VAN DIJK L, DIJKERS F. Ervaringen en verwachtingen van chronisch zieken rond polyfarmacie en herhaalreceptuur. *Pharmaceutisch Weekblad*. In druk.

PALEN J VAN DER, KLEIN JJ. Self-management of asthma by adults. Development and evaluation of a programme with emphasis on self-treatment of exacerbations. Enschede 1998.

RIJKEN PM, FOETS M, PETERS L, BRUIN AF DE, DEKKER J. Kerngegevens 1998. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, maart 1999.

RIJKEN PM, SPREEUWENBERG P. Patiëntenpanel Chronisch Zieken - Kerngegevens Zorg 2003. Utrecht: NIVEL, april 2004.

SHELLEVIS FG, WESTERT GP, DE BAKKER DH, GROENEWEGEN PP, VAN DER ZEE J, BENSING JM. De tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk: aanleiding en methoden. *Huisarts en Wetenschap* 2003; 46(1):7-12.

SIXMA HJ, CAMPEN C VAN, KERSSSENS JJ, PETERS L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: NIVEL/NWO/Ministerie van VWS, januari 1998.

BIJLAGE I Meetinstrumenten

Concept/ Meetinstrument	Meting
Sociaal-demografische kenmerken	
<ul style="list-style-type: none">• Sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm (vragen analoog aan CBS en tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2003)	Oktober 2001, 2003
Ziektekenmerken	
<ul style="list-style-type: none">• Chronische aandoening(en) (ICPC-codes), data van diagnoses (vragen ontwikkeld t.b.v. PPCZ)	Huisarts
<ul style="list-style-type: none">• Medicatiegebruik en laatst gemeten FEV1 (specifiek voor mensen met astma en COPD)	Huisarts
<ul style="list-style-type: none">• Dyspnoegraad; aanwezigheid van chronisch hoesten en slijm opgeven (Nederlandse vertaling van de Medical Research Council)	Januari 2002, 2003
Professionele zorg	
Generiek	
<ul style="list-style-type: none">• Zorggebruik (vragen analoog aan CBS-Gezondheidsenquête en extra ontwikkeld t.b.v. PPCZ)	April 2003
<ul style="list-style-type: none">• Ervaren kwaliteit van zorg door de huisarts en medisch specialist (QUOTE, Sixma et al., 1998)	Oktober 2002
<ul style="list-style-type: none">• Klachten of onvrede over zorg (Dane et al., 2000)	Oktober 2002
Specifiek	
<ul style="list-style-type: none">• Belang van belangenbehartiging door het Nederlands Astma Fonds (vragen t.b.v. de monitor ontwikkeld)	Januari 2003
<ul style="list-style-type: none">• Organisatie van de zorg rondom luchtwegklachten (gebaseerd op de QUOTE-CNSLD, Van Campen et al., 1997)	Januari 2003
<ul style="list-style-type: none">• Ervaren kwaliteit van de zorg door de longarts (QUOTE-CNSLD, Van Campen et al., 1997)	Januari 2003
Zelfzorg	
Specifiek	
<ul style="list-style-type: none">• Vragen over roken, voeding, beweging (Vragen ontwikkeld t.b. v. PPCZ en de tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2003)	Januari 2003 Januari 2003
<ul style="list-style-type: none">• Therapietrouw (Medication Adherence Report Scale (MARS-10) Horne et al., Nederlandse vertaling van Heijmans; vragen ontwikkeld t.b.v. PPCZ)	Januari 2003
<ul style="list-style-type: none">• Attitude t.a.v. voorgeschreven medicatie (Beliefs about Medicines Questionnaire (Horne et al., 1999; Nederlandse vertaling van Heijmans)	Januari 2003 Januari 2003
<ul style="list-style-type: none">• Kennis over medicatie (Van der Palen & Klein, 1998)	
<ul style="list-style-type: none">• Zelf-effectiviteit t.a.v. zelfzorggedrag (vragen ontwikkeld door Van der Palen en Klein t.b.v. de COPE studie)	
Alternatieve zorg	
<ul style="list-style-type: none">• Vragen ten behoeve van het PPCZ ontwikkeld	Oktober 2003
Informele zorg	
<ul style="list-style-type: none">• Vragen CBS en vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	April 2003

BIJLAGE II Samenstelling panel tijdens de generieke metingen van oktober 2002 en april 2003

	Oktober 2002 N=1.983	April 2003 N=1.750
Sekse		
Man	42%	43%
Vrouw	58%	57%
Leeftijd (in jaren)		
15 t/m 24 jaar	3%	2%
25 t/m 44 jaar	17%	17%
45 t/m 64 jaar	41%	41%
65 jaar en ouder	39%	40%
Verzekeringsvorm		
Ziekenfonds	69%	69%
Particulier	32%	32%
Chronische aandoening (indexziekte)		
Hart- en vaatziekten	8%	8%
Astma, COPD	34%	32%
Aandoening bewegingsapparaat	12%	13%
Kanker	4%	4%
Diabetes mellitus	11%	12%
Neurologische aandoening	10%	10%
Chronische spijsverteringsziekte	3%	3%
Andere chronische aandoening	18%	19%
Aantal chronische aandoeningen		
Een	69%	69%
Twee	22%	22%
Drie of meer	9%	9%
Ziekte duur (in jaren)		
T/m 1 jaar	1%	0%
1 t/m 2 jaar	5%	1%
2 t/m 5 jaar	25%	25%
5 t/m 10 jaar	30%	33%
10 t/m 20 jaar	24%	26%
Meer dan 20 jaar	15%	15%