



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2005. De gegevens mogen met bronvermelding (*Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD, Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 – 2004*, M.J.W.M. Heijmans, P. Spreeuwenberg, P.M. Rijken, NIVEL 2005) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken.

Het rapport is te bestellen via [receptie@nivel.nl](mailto:receptie@nivel.nl).

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

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

### **Trends en ontwikkelingen over de periode 2001 - 2004**

Mei 2005

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

Patiëntenpanel Chronisch Zieken  
NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg  
Postbus 1568 – 3500 BN Utrecht, telefoon 030 – 2729777, telefax 030 – 2729729

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 Astma Fonds, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

ISBN: 90-6905-730-1

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL (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
I SAMENVATTING EN BESCHOUWING	9
A Inleiding	9
B Stand van Zaken	9
C Trends en ontwikkelingen	14
D Beschouwing	16
II KERNGEGEVENS ZORG- EN LEEFSITUATIE VAN MENSEN MET ASTMA EN MENSEN MET COPD	
1 INLEIDING	21
1.1 Aanleiding en doelstelling monitor	21
1.2 Samenstelling monitor en relatie tot het PPCZ	21
1.3 Vraagstelling en thematiek	22
1.4 Opbouw van het rapport	22
2 KWALITEIT VAN LEVEN	25
2.1 Algemene gezondheidsbeleving	25
2.2 Fysiek en sociaal functioneren	28
2.3 Psychische gezondheid en psychosociale problematiek	32
2.4 Kwaliteit van leven – ziekte specifiek	36
3 ZORGGEBRUIK	39
3.1 Medische zorg	39
3.1.1 Contact met de huisarts	39
3.1.2 Poliklinische consulten	41
3.1.3 Contact met de longarts en de longverpleegkundige	43
3.1.4 Ziekenhuisopnamen	45
3.1.5 Geneesmiddelengebruik	47
3.2 Paramedisch zorg	50
3.2.1 Contact met de fysiotherapeut	51
3.2.2 Contact met andere paramedici	52
3.3 Thuiszorg	54
3.4 Geestelijke gezondheidszorg	57
3.5 Arbozorg	59
4 ERVAREN KWALITEIT VAN ZORG	63
4.1 Huisartsenzorg	63
4.2 Medisch-specialistische zorg	67
4.3 Klachten over de zorg	71
5 SELF - MANAGEMENT	75
5.1 Roken, voeding en bewegen	75
5.2 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik	80
5.3 Therapietrouw	84
6 MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE	87
6.1 Arbeidsparticipatie	87
6.1.1 Arbeidsparticipatiegraad	88
6.1.2 Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk	90
6.2 Uitkeringsgerechtigden	92
6.2.1 Uitkeringen algemeen	93
6.2.2 Uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid	93
6.3 Vrijwilligerswerk	97
6.4 Mantelzorg	99

7	FINANCIËLE SITUATIE	101
	7.1 Inkomenssituatie	101
	7.1.1 Huishoudinkomen	101
	7.1.2 Netto equivalent inkomen	102
	7.2 Ziektegerelateerde uitgaven	104
	7.3 Kennis van vergoedings- en compenserende maatregelen	109
8	REFERENTIES	115
III	BIJLAGE	
	1 Samenstelling panel	117
	2 Overzicht meetinstrumenten	119

## VOORWOORD

Voor u ligt het derde rapport met kerngegevens van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. De Monitor Zorg- en Leefsituatie wordt in opdracht van het Astma Fonds door het NIVEL uitgevoerd. De monitor heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Daarom worden sinds 2001 gegevens verzameld bij een landelijk panel van mensen met astma of COPD over hun kwaliteit van leven, hun maatschappelijke positie, hun zelfzorg en hun ervaringen met en oordeel over de zorg die zij ontvangen. In april 2004 is dit panel voor het laatst bevroegd. In 2005 zal een tweede fase van de monitor met een nieuw panel van mensen met astma en COPD van start gaan. De gegevens in dit rapport hebben betrekking op de gegevensverzameling uit de periode oktober 2001 tot en met april 2004.

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

Tijdens de periode 2001 – 2004 was een begeleidingscommissie actief, die bestond uit de volgende personen: mw. C. Alders, mw. A. Bögels, mw. A. de Bruijn, mw. T. Teunissen en dhr. P. Kievit, allen werkzaam bij het Astma Fonds en dhr. B. Ponsioen huisarts. Zij hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de inhoudelijke invulling van de monitor en het tot stand komen van de kernrapporten.

Tot slot willen we op deze plaats alle panelleden bedanken die gedurende de afgelopen jaren bereid zijn geweest hun ervaringen en opvattingen over tal van onderwerpen met ons te delen. Dankzij hen beschikken wij nu over een schat aan informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland.

Utrecht, mei 2005





## LEESWIJZER

In dit rapport worden ontwikkelingen in de situatie van mensen met astma en COPD over de periode 2001 – 2004 beschreven aan de hand van een aantal kernindicatoren. Deze kernindicatoren zijn kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfzorg en de maatschappelijke en financiële situatie van mensen met astma en mensen met COPD. Het gaat daarbij uitdrukkelijk om ontwikkelingen **binnen** de groep mensen met astma en **binnen** de groep mensen met COPD. Er wordt in dit rapport niet systematisch een vergelijking gemaakt met de situatie van mensen met andere chronische aandoeningen. Dit gebeurde wel in de eerste twee jaarrapporten (Heijmans et al., 2003; 2004). Deze rapporten zijn te bestellen bij het NIVEL of op te vragen via [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl). In dit rapport worden daar waar mogelijk de gegevens van mensen met astma en COPD in perspectief geplaatst door een vergelijking te maken met gegevens die bekend zijn over de algemene Nederlandse bevolking. Hiertoe is gebruik gemaakt van elders gepubliceerde gegevens over de situatie van de Nederlandse bevolking met betrekking tot deze onderwerpen. Daar waar gegevens over de algemene bevolking ontbreken, zal een vergelijking worden gemaakt met mensen met andere chronische aandoeningen.

In het rapport worden voor alle kernindicatoren van de leef- en zorgsituatie van mensen met astma en mensen met COPD schattingen gegeven van de gemiddelde scores of percentages op de meest recente meting. In dit rapport is dat -afhankelijk van de betreffende indicator- oktober 2003, januari 2004 of april 2004. Dit gebeurt voor de totale groep en voor subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD. Subgroepen worden onderscheiden naar sekse, leeftijd, de aanwezigheid van comorbiditeit (meerdere chronische aandoeningen) en - in sommige gevallen - opleidingsniveau. In hoofdstuk 4 van dit rapport worden bijvoorbeeld schattingen vermeld van het percentage mannen en vrouwen met astma of COPD dat in 2003 contact had met de longarts. Naast gegevens over de laatste meting wordt in het rapport door middel van grafieken de situatie over de afgelopen drie jaar geschetst. Er worden daarbij schattingen en trends gepresenteerd voor de totale groep mensen met astma of COPD.

Het rapport is in de eerste plaats bedoeld om een totaaloverzicht te geven van de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland en van de eventuele knelpunten die zich hierin voordoen.

### *Toelichting bij de gepresenteerde resultaten*

Bij alle puntschattingen van gemiddelden en percentages worden de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. In tabellen wordt dit genoteerd als 95%-BI. In de tekst wordt steeds het gemiddelde of het percentage genoemd met de grenzen van het betrouwbaarheidsinterval tussen haakjes. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen van het interval ligt.

Bij de trendanalyses wordt in de tekst aangegeven, of er sprake is van een statistisch significant tijdseffect. Daarbij is overal een alpha (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese dat zich geen veranderingen over de tijd hebben voorgedaan) van .01 gehanteerd. Dit impliceert dat we voorzichtig zijn met het trekken van de conclusie dat er veranderingen over de tijd zijn opgetreden. De reden hiervoor is dat veel trends zijn getoetst, waardoor de kans op het aantreffen van toevallige fluctuaties reëel is. Indien er sprake is van een statistisch significante trend, staat in de tekst vermeld om welke trend het gaat. Omdat in dit rapport over maximaal drie metingen gerapporteerd wordt, kan dit een lineaire trend zijn of een kwadratische trend. Bij een lineaire trend is er sprake van een regelmatige toe- of afname over de tijd. Bij een kwadratische trend is er eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname (of andersom).

Behalve tijdreeksen zijn voor het meest recente meetmoment verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD getoetst. Hierbij is een alpha van .05 gehanteerd. Bij deze toetsing is steeds één van de subgroepen (meestal de eerste groep) als referentiegroep genomen. Bijvoorbeeld: de gemiddelde score van de groep mannen met astma wordt getoetst ten opzichte van de gemiddelde score van de groep vrouwen met astma die dan als referentiegroep fungeert. Door de gehanteerde toetsingsmethode wordt bij het vergelijken van subgroepen gecorrigeerd voor eventuele verschillen tussen deze subgroepen op andere basiskenmerken. Bij alle analyses is gecorrigeerd voor

eventuele verschillen tussen subgroepen in de verdelingen naar sekse, leeftijd en comorbiditeit. Voor een beschrijving van subgroepen is een minimum aantal van 20 personen per subgroep aangehouden. Indien bepaalde subgroepen te klein waren (bijvoorbeeld de groep 25 t/m 44 jarigen bij COPD), zijn subgroepen samengevoegd voor de analyses. Significante verschillen binnen subgroepen zijn in de tabellen vet gedrukt. Overal waar in de tekst wordt gesproken van een verschil, is er sprake van een significant verschil op tenminste 0,1 niveau.

## I SAMENVATTING EN BESCHOUWING

### A Inleiding

Er bestaat een grote behoefte aan representatieve gegevens over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland en de problematiek waarmee zij te maken hebben. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD beoogt in deze behoefte te voorzien. De monitor is op verzoek van het 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 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 Zieken (PPCZ), een grootschalig onderzoeksprogramma waarbij op continue basis informatie wordt verzameld bij een landelijk representatief panel van mensen met somatische chronische ziekten in Nederland. Het PPCZ wordt eveneens door het NIVEL uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het Ministerie Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.<sup>1</sup>

Dit rapport vormt het derde kernrapport van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD. Het bevat een overzicht van de indicatoren die binnen de monitor centraal staan en ontwikkelingen daarin gedurende de periode 2001 – 2004. Het gaat daarbij om indicatoren op het gebied van kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfzorg, de maatschappelijke participatie en de financiële situatie van mensen met astma en mensen met COPD. De groep mensen met astma en COPD bestaat uit personen in de leeftijd van 15 jaar en ouder, die niet permanent geïnstitutionaliseerd zijn. De gegevens zijn in de periode oktober 2001 t/m april 2004 verzameld bij een panel bestaande uit ongeveer 800 mensen met een medisch diagnose astma of COPD. Deze mensen zijn in 2001 via een steekproef van 51 huisartsenpraktijken in Nederland voor deelname aan deze monitor benaderd. De mensen met astma en COPD die deelnemen aan de monitor kunnen worden beschouwd als een representatieve afspiegeling van de populatie zelfstandig wonende volwassenen met astma of COPD in Nederland. Voor meer informatie over de selectieprocedure van het PPCZ en deze monitor verwijzen wij hier naar Rijken et al., 1999, Baanders et al., 2003 en Heijmans et al., 2003.

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de actuele stand van zaken (2003/2004) met betrekking tot de indicatoren die binnen de monitor centraal staan. De gesignaleerde trends en ontwikkelingen over de periode 2001 – 2004 en een beschouwing daarop worden apart beschreven.

### B Stand van zaken

#### Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD is onderzocht in termen van hun algemene gezondheidsbeleving, de ervaren fysieke en sociale beperkingen, de psychische gezondheid en ervaren psychosociale problemen. Dit zijn algemene indicatoren voor de gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven. Daarnaast is een ziekte-specifieke vragenlijst afgenomen waarin aspecten van kwaliteit van leven onderzocht zijn die met name relevant zijn voor mensen met luchtwegklachten. De ervaren kwaliteit van leven wordt als basis voor de zorgbehoefte van mensen met astma en mensen met COPD beschouwd.

De bevindingen ten aanzien van de kwaliteit van leven zijn eenduidig: mensen met astma en mensen met COPD ervaren op bijna alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven dan mensen uit de algemene bevolking. Mensen met astma en mensen met COPD ervaren meer problemen op het gebied van financiën en werk, meer seksuele problemen en meer

---

<sup>1</sup> Het PPCZ is sinds 2005 uitgebreid met gehandicapten en zal dan verder gaan onder de naam Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten (NPCG)

problemen in de relatie met de partner dan in de algemene bevolking. De verschillen zijn het meest uitgesproken op het gebied van werk en seksuele problemen. Eenentwintig procent van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar zegt in 2003 problemen op het gebied van werk te ervaren ten opzichte van 10% van de algemene bevolking. Het gaat daarbij om zaken zoals moeite hebben met het vinden van werk, dreigen ontslagen te worden, een slechte werksfeer, etc. Negentien procent van de mensen met astma en 25% van de mensen met COPD rapporteert daarnaast seksuele problemen. In de algemene bevolking meldt 3% seksuele problemen. Bij seksuele problemen kan gedacht worden aan het moeite hebben met vrijen of zich teveel geremd voelen, maar ook aan conflicten met de partner op seksueel gebied. PPCZ-gegevens laten zien dat seksuele problemen ook onder de totale groep chronisch zieken in Nederland relatief vaak (21%) voorkomen (Rijken et al., 2004).

Een vergelijking tussen mensen met astma en mensen met COPD laat zien dat mensen met COPD op bijna alle onderzochte aspecten een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan mensen met astma. Het maakt daarbij niet uit of kwaliteit van leven generiek, dan wel ziekte-specifiek gemeten wordt. De verschillen zijn het grootst voor het fysiek en het sociaal functioneren en de algemene gezondheidsbeleving. Daarnaast rapporteren mensen met COPD ook vaker ademhalingsklachten als kortademigheid, hoesten en slijm opgeven en ondervinden zij meer hinder van deze klachten op lichamelijk en emotioneel vlak en bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten dan mensen met astma.

Binnen de groep mensen met astma en mensen met COPD zijn op basis van hun kwaliteit van leven enkele kwetsbare groepen te onderscheiden: vrouwen met astma ervaren hun algemene gezondheid en hun fysiek en sociaal functioneren als slechter dan mannen met astma. Ook hebben zij meer ademhalingsproblemen, rapporteren zij meer lichamelijke en emotionele klachten ten gevolge van ademhalingsproblemen en ervaren zij meer problemen bij dagelijkse activiteiten dan mannen met astma. Het verschil tussen mannen en vrouwen is niet aanwezig binnen de groep mensen met COPD. Mensen met astma of COPD boven de 65 jaar ervaren meer problemen op fysiek en sociaal vlak dan mensen met astma of COPD die jonger zijn. Daarnaast speelt de ernst van de kortademigheid een belangrijke rol. Wanneer er sprake is van ernstige dyspnoe, ervaren mensen met astma en mensen met COPD op alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven, dus niet alleen qua fysiek functioneren, maar ook op het gebied van sociaal en emotioneel functioneren.

### Zorggebruik

Het gebruik van professionele zorg door mensen met astma en mensen met COPD is breed geïnventariseerd. In het vorige rapport Kerngegevens Zorg 2003 is de zorgsituatie van mensen met astma en mensen met COPD uitgebreid beschreven (Heijmans & Rijken, 2004). In dit rapport wordt ingegaan op het gebruik van medische zorg (contacten met de huisarts, specialist, longarts en longverpleegkundige, ziekenhuisopnamen en het gebruik van geneesmiddelen), paramedische zorg, de thuiszorg, psychosociale zorg (GGZ, AMW) en contacten met de arbozorg.

#### *Medische zorg*

Het gebruik van medische zorg door mensen met astma en mensen met COPD ligt, over het geheel genomen, aanzienlijk hoger dan het gebruik van medische zorg onder de algemene bevolking. Van de mensen met astma en COPD heeft in 2003 vrijwel iedereen contact met de huisarts. Daarnaast bezoekt 47% van de mensen met astma en 78% van de mensen met COPD een specialist. In de algemene bevolking bezoekt op jaarbasis circa 75% een huisarts en 40% een specialist. Van de mensen met astma worden jaarlijks twee keer zoveel mensen in een ziekenhuis opgenomen als van de algemene Nederlandse bevolking (13% ten opzichte van 6%). Van de mensen met COPD worden er zelfs viermaal zoveel opgenomen (25%). Circa 90% van de mensen met astma en COPD gebruikt geneesmiddelen die hen door een arts zijn voorgeschreven; onder de algemene bevolking is dat circa 40%. Het gebruik van geneesmiddelen die niet door een arts zijn voorgeschreven is onder mensen met astma groter, maar onder mensen met COPD minder groot dan onder de algemene bevolking. In 2003 gebruikte 42% van de mensen met astma, 27% van de mensen met COPD en 39% van de mensen in de algemene bevolking vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Het is mogelijk dat mensen met COPD in principe vrij verkrijgbare geneesmiddelen toch op recept hebben verkregen en dat dit het geringere gebruik van geneesmiddelen zonder recept bij mensen met COPD verklaart.

Bekend is dat vrouwen en jongeren eerder geneigd zijn geneesmiddelen zonder recept te gebruiken. Mensen met COPD zijn relatief oud en vaker man. Ook dit kan een verklaring zijn voor het geringere gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen onder mensen met COPD. Vijfentwintig procent van de mensen met astma bezocht in 2003 één of meerdere keren de longarts, 12% de longverpleegkundige. Deze percentages liggen aanzienlijk hoger in de groep mensen met COPD. Daarvan bezocht 52% de longarts en 23% de longverpleegkundige.

Zoals hierboven geschetst ervaren vrouwen met astma, mensen met astma of COPD boven de 65 jaar en mensen met astma of COPD met ernstige dyspnoe een slechtere gezondheid dan respectievelijk mannen met astma, mensen met astma en COPD jonger dan 65 en mensen met astma of COPD met een milde of matige vorm van dyspnoe. De slechtere gezondheid vertaalt zich in een hoger gebruik van medische zorg binnen deze groepen.

#### *Paramedische zorg*

Van de mensen met astma en de mensen met COPD heeft 20 à 30% jaarlijks contact met een fysiotherapeut. Voor alle andere vormen van paramedische zorg geldt dat minder dan 8% van de mensen met astma en COPD daarvan jaarlijks gebruik maakt. Het gebruik van fysiotherapie door mensen met astma of mensen met COPD is groter dan het gebruik onder de algemene Nederlandse bevolking (17%).

#### *Thuiszorg*

Het percentage mensen met astma dat gebruik maakt van thuiszorg was in 2003 vergelijkbaar met dat onder de algemene Nederlandse bevolking (beide circa 6%). Het gebruik van thuiszorg onder mensen met COPD was daarentegen bijna driemaal zo groot (17% versus 6%). Vrouwen hebben veel vaker thuiszorg dan mannen. Dit zien we zowel bij mensen met astma als COPD, maar dit verschil wordt ook in de algemene bevolking aangetroffen. Ook 65-plussers en mensen met met ernstige dyspnoe maken veel meer gebruik van thuiszorg dan mensen met astma of COPD die jonger zijn of een milde of matige vorm van dyspnoe hebben. Thuiszorg bij mensen met astma bestaat bijna uitsluitend uit huishoudelijke hulp. Mensen met COPD krijgen naast huishoudelijke hulp (ook) persoonlijke verzorging en/of verpleging.

#### *GGZ*

Mensen met astma hebben iets vaker contact met de ambulante geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en het algemeen maatschappelijke werk (AMW) dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Vooral jonge mensen met astma (15 t/m 44 jaar) hebben contact met de ambulante GGZ. Zeven procent van de mensen met astma en 3% van de mensen met COPD had in 2003 contact met de ambulante GGZ (incl. AMW).

#### *Arbozorg*

In 2003 had 11% van de werkende mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar contact met de bedrijfsarts. Het contact met andere arbo-zorgverleners is nihil. Van mensen met COPD zijn geen gegevens beschikbaar over contacten met de bedrijfsarts vanwege het kleine aantal werkende mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar binnen het panel.

#### Ervaren kwaliteit van zorg

Binnen de monitor is onderzocht welke ervaringen mensen met astma en mensen met COPD hebben ten aanzien van de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts en de medisch specialist. Daarnaast is hen gevraagd, of zij het afgelopen jaar een klacht hebben gehad over een zorgverlener of gezondheidszorginstantie.

#### *Huisartsenzorg*

In het algemeen oordelen mensen met astma en mensen met COPD positief over de zorg verleend door de huisarts. Daarbij zijn zij het meest positief over het zorginhoudelijke proces, maar iets kritischer over de structuur/organisatie van de zorg. Het oordeel van mensen met astma en mensen met COPD verschilt wat dat betreft niet van het oordeel van mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Jongeren met astma en COPD zijn wat kritischer over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan mensen met astma en COPD die ouder zijn. Ook dit beeld zien we terug binnen de algemene bevolking. Verbeterpunten in de huisartsenpraktijk zijn volgens mensen met astma en mensen met COPD: wachttijden bij afspraken en op het inloopsprekeuur, het maken van afspraken met mensen met astma

en COPD over wat zij moeten doen in noodgevallen en een snellere doorverwijzing naar de specialist.

#### *Medisch-specialistische zorg*

Net als bij de huisartsenzorg, beoordelen mensen met astma en mensen met COPD de kwaliteit van het proces van zorgverlening door medisch specialisten positiever dan de organisatie van de poliklinische zorg. Aspecten ter verbetering van de structuur en organisatie van de medisch-specialistische zorg zijn: verkorting van de wachttijden bij afspraken in de polikliniek, het maken van afspraken over wat mensen met astma en COPD moeten doen in geval van nood, en het verschaffen van duidelijke informatie over de organisatie van de polikliniek. Subgroepen van mensen met astma en COPD oordelen over het algemeen eensluidend over de zorgverlening door specialisten. Evenals bij de waardering van de huisartsenzorg, lijken jongeren met astma wat kritischer te zijn over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg dan ouderen met astma. Bij mensen met COPD is dit verschil tussen leeftijdsgroepen niet aanwezig. Binnen de groep mensen met astma zijn mensen met ernstigere dyspnoe wat kritischer dan mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe.

#### *Klachten over de zorg*

Hoewel mensen met astma en COPD 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. Genoemde percentages zijn echter aan fluctuatie onderhevig.

Bij de helft van de klachten van mensen met astma en COPD speelt de bejegening door de zorgverlener een rol. Daarnaast hadden de klachten van mensen met astma en mensen met COPD vooral betrekking op vaktechnische aspecten en de organisatie van de zorg.

#### Zelfzorg

Aan een aantal aspecten van zelfzorg van mensen met astma en COPD is in dit rapport aandacht besteed. Het gaat daarbij om leefstijlfactoren (roken, voeding en bewegen), kennis over astma- en COPD-medicatie en ideeën ten aanzien van het gebruik hiervan en het opvolgen van medicatievoorschriften (therapietrouw).

#### *Roken*

In januari 2004 rookte 17% procent van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD. Dit is aanzienlijk lager dan het percentage rokers in de algemene Nederlandse bevolking (31 %). Vooral jongeren met astma in de leeftijd van 15 - 44 jaar (25%) en mensen met COPD in de leeftijd tot 65 jaar (29%) roken. Dit laatste percentage verschilt dus nauwelijks van de algemene bevolking.

#### *Voeding*

Zesentwintig procent van de mensen met astma en 33% van de mensen met COPD hield vanwege luchtwegklachten in 2003 rekening met de voeding. Met name mensen met ernstige kortademigheid hielden rekening met wat zij eten in die zin dat zij bewust dingen weglaten uit de voeding, juist dingen toevoegen of kleinere porties eten.

#### *Bewegen*

In 2003 voldeed 54% van de mensen met astma en 61% van de mensen met COPD aan de Nederlandse norm Gezond Bewegen, d.w.z. tenminste vijf dagen per week minimaal een half uur matig intensief bewegen. Gegevens uit de monitor in 2001 lieten zien dat mensen met COPD weliswaar even vaak bewegen als mensen met astma maar wel korter en minder intensief. Het RIVM rapporteert een percentage van 43% normactieven onder mensen met astma en COPD in 2004. Van de mensen van 12 jaar en ouder ingeschreven in huisartsenpraktijken voldeed in 2001 60% aan de norm (Van Lindert et al., 2004).

#### *Geneesmiddelen*

De kennis die mensen met astma en COPD hebben over hun medicatie is slecht, al verschilt de kennis naar leeftijd. Met name 65-plussers en mensen met COPD met ernstige kortademigheid hebben weinig knowhow van wat hun medicijnen doen en hoe ze het beste gebruikt worden. Zowel mensen met astma als mensen met COPD zijn meer overtuigd van het nut en de noodzaak van hun medicijnen dan dat zij zich zorgen maken over het langdurige gebruik en de mogelijke bijwerkingen.

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). Ook 20 tot 35% 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. Toch zijn mensen met COPD meer trouw aan hun therapievoorschriften dan mensen met astma.

### Werk en uitkeringen

#### *Arbeidsparticipatie*

Deelname aan de arbeidsmarkt wordt niet alleen door mensen met een chronische aandoening, maar ook in de algemene bevolking gezien als één van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. De arbeidsparticipatie van de meeste chronisch zieken blijft echter sterk achter bij die van de algemene bevolking. De arbeidsparticipatie van mensen met astma ligt ongeveer 10% lager dan onder de algemene bevolking, maar is aanzienlijk hoger dan de arbeidsparticipatie onder chronisch zieken in het algemeen. In 2003 werkte 58% van de mensen met astma, 69% van de mensen uit de algemene bevolking en 34% van de chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft sterk achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Eén op de drie mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD is daarmee vergelijkbaar met de arbeidsparticipatie van de totale groep chronisch zieken in Nederland.

Hoewel in vergelijking tot de algemene bevolking een kleiner deel van de mensen met astma en mensen met COPD betaald werk verricht, werken mensen met astma en COPD die werkzaam zijn niet minder uren dan mensen uit de algemene bevolking. In 2003 bedroeg een gemiddelde werkweek van mensen met astma 31,5 uren en van mensen met COPD 32,0 uren. De gemiddelde werkweek in de algemene bevolking bedroeg in 2002 32,1 uur. De arbeidsdeelname van mensen met astma hangt, net als in de algemene bevolking, samen met sekse, leeftijd en opleidingsniveau. Mannen, mensen met een hogere opleiding en mensen in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar hebben vaker een betaalde baan dan vrouwen, mensen met een lagere opleiding en mensen die jonger of ouder zijn.

#### *Ziekteverzuim*

Het ziekteverzuim onder mensen met COPD was in 2003 niet hoger dan in de algemene bevolking en onder mensen met astma zelfs iets lager. In 2003 meldden mensen met astma zich gemiddeld even vaak ziek als mensen in de algemene bevolking maar het totaal aantal dagen dat ziek thuisgebleven werd lag bij mensen met astma gemiddeld iets lager. Mensen met COPD meldden zich gemiddeld iets vaker ziek, maar het aantal dagen dat ziek thuisgebleven werd verschilde niet van dat van de algemene bevolking.

#### *Belemmeringen*

In 2003 rapporteerde een aanzienlijk deel van de mensen met astma en mensen met COPD met betaald werk, belemmeringen op het werk ten gevolge van de gezondheid te ondervinden. Belemmeringen door vermoeidheid, conditiegebrek, pijn en lichamelijke beperkingen werden het meest genoemd. Mensen die zich belemmerd voelden bij het uitvoeren van hun werk, werkten gemiddeld minder uren, meldden zich vaker ziek en hadden meer behoefte aan (extra) aanpassingen op het werk dan mensen die zich niet belemmerd voelden. Gewenste aanpassingen lagen op het gebied van een aangepaste werkomgeving (ander meubilair, andere taken, verandering in fysieke werkomgeving) en aanpassingen in werktijden.

#### *Uitkeringen*

Wanneer mensen geen betaald werk (meer) kunnen verrichten of slechts gedeeltelijk kunnen werken, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. In 2003 ontving 23% van de mensen met astma en 53% van de mensen met COPD onder de 65 jaar één of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. In de totale groep chronisch zieken lag dit op 50% (Heijmans et al., 2005). Het grootste deel betrof uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid. Vijftien procent van de mensen met astma en 34% van de mensen met COPD had in 2003 een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

#### *Vrijwilligerswerk en mantelzorg*

Wat voor deelname aan betaald werk geldt, blijkt ook te gelden voor deelname aan vrijwilligerswerk. Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat vrijwilligerswerk verricht is lager dan in de algemene bevolking. In 2003 verrichtte 26% van

de mensen met astma en 29% van de mensen met COPD vrijwilligerswerk. In de algemene bevolking lag dit percentage op 42%. In 2002 gaf één op de vier mensen met astma en COPD regelmatig mantelzorg aan een hulpbehoevende naaste. Het percentage dat mantelzorg verleent verschilt daarmee nauwelijks van het percentage in de algemene bevolking.

#### Financiële situatie

De financiële situatie van mensen met astma en mensen met COPD is in dit rapport beschreven aan de hand van hun inkomen, hun ziektegerelateerde uitgaven en de bekendheid met enkele vergoedings- en compensatieregelingen.

##### *Inkomen*

Wat hun inkomen betreft verkeren mensen met astma en COPD in een ongunstigere positie dan mensen uit de algemene bevolking. Het netto equivalent inkomen van de totale groep mensen met astma bedroeg in 2004 € 1.336 per maand en dat van COPD € 1.228 per maand. Ter vergelijking: het gestandaardiseerde inkomen voor de Nederlandse bevolking bedroeg in 2000 al € 1.483 per maand. Drieënzestig procent van de mensen met astma en 55% van de mensen met COPD is zelf de hoofdkostwinner van het huishouden.

##### *Ziektegerelateerde uitgaven*

Astma en COPD brengen voor sommige mensen hoge eigen uitgaven met zich mee. Ruim zeventig procent van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD had in 2003 kosten voor eigen rekening, nog afgezien van de ziektekostenpremie. De tandarts, geneesmiddelen op recept, vrijverkrijgbare geneesmiddelen, kosten om iets terug te doen voor mantelzorgers, vervoerskosten voor geneeskundige hulp en de eigen bijdrage voor thuiszorg vormden de belangrijkste kostenposten in beide groepen.

##### *Bekendheid met vergoedings- en compensatieregelingen*

In bepaalde gevallen is vergoeding van voorzieningen of compensatie van ziektegerelateerde kosten mogelijk, bijvoorbeeld door gebruik te maken van de Wet voorzieningen gehandicapten, de regeling Bijzondere Bijstand of de Buitengewone Uitgavenaftrek van de inkomstenbelasting. Circa 60% van de mensen met astma en de helft van de mensen met COPD was in 2004 bekend met de Wvg en de regeling Bijzondere bijstand. Vijfenzestig procent van de mensen met astma en 68% van de mensen met COPD was bekend met de BU-regeling.

## **C Trends en ontwikkelingen**

Met betrekking tot de *gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven* zijn er nauwelijks veranderingen waarneembaar over de periode 2002 - 2004. Het fysiek, sociaal en mentaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD bleef gemiddeld genomen gelijk in deze periode. De algemene gezondheidsbeleving van mensen met COPD veranderde evenmin. Bij mensen met astma was sprake van een lichte verbetering in de algemene gezondheidsbeleving. Over de ervaren psychosociale problematiek van mensen met astma en mensen met COPD zijn vooralsnog alleen gegevens over 2002 en 2003 beschikbaar. Deze gegevens geven geen aanwijzingen dat het voorkomen van psychosociale problemen onder mensen met astma en mensen met COPD in die jaren is veranderd. Wel is er een stijging geconstateerd in het percentage mensen met seksuele problemen in beide groepen: van 14% naar 19% onder mensen met astma en van 15% naar 25% onder mensen met COPD.

In het *zorggebruik* van mensen met astma en mensen met COPD deden zich enkele verschuivingen voor over de periode 2001 - 2003. Binnen de groep mensen met astma veranderde de omvang van het contact met de huisarts en specialist niet. Ook het gemiddelde aantal poliklinische consulten en aantal ziekenhuisopnames bleef constant. Het gemiddelde aantal contacten van mensen met astma met de huisarts daalde wel over de periode 2001 – 2003 van 5,2 naar 4,6. Ook was er een daling te zien bij mensen met astma in de omvang van het contact met de longarts van 29% in 2001 naar 24% in 2003. Het contact met de longverpleegkundige steeg daarentegen in de periode 2001 – 2003. Bij mensen met COPD bleef zowel de omvang van het contact met de huisarts als het gemiddelde aantal contacten met de huisarts over de periode 2001 – 2003 constant. Het



percentage mensen met COPD dat contact had met een medisch specialist steeg echter over diezelfde periode van 74% naar 78%. Ook was er onder mensen met COPD een stijging in de omvang van het contact met de longarts en longverpleegkundige. Zowel het gemiddelde aantal poliklinische contacten als het gemiddelde aantal contacten van mensen met COPD met de longverpleegkundige nam toe. Daarnaast was er een flinke stijging te zien in het percentage mensen met COPD dat opgenomen was in het ziekenhuis (van 15 naar 25%). Het contact met de thuiszorg van mensen met COPD steeg met 6% over de periode 2001 – 2003. Het is mogelijk dat de toename in het zorggebruik deels wordt verklaard door veroudering/verslechtering van de mensen met COPD in het panel.

Wat de ervaren *kwaliteit van zorg* betreft deden zich weinig veranderingen voor. Wel zijn in 2002 minder mensen met astma van mening dat de huisarts ervoor zorgt dat zij snel bij een specialist terecht kunnen. Daar tegenover verbeterde het oordeel van mensen met astma en mensen met COPD over de deskundigheid van de huisarts in 2002 ten opzichte van 2001 aanzienlijk. In 2001 was de helft van de mensen met astma en mensen met COPD van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid ten aanzien van astma en COPD had. In 2002 was dit percentage gestegen tot 70. Dit is hoog ten opzichte van het oordeel van andere chronisch zieke groepen in 2002 (Rijken et al., 2004).

Wat de *zelfzorg* betreft zijn vooral de veranderingen in het percentage rokers van belang. Het percentage rokers onder mensen met astma en COPD daalde tussen januari 2002 en januari 2003, maar steeg weer in het jaar daarna. In januari 2002 ging het verbod op roken in openbare ruimtes in. In het jaar dat volgde daalde het aantal rokers onder mensen met astma en COPD. Twee jaar later is het aantal rokers onder mensen met astma en COPD opnieuw gestegen, terwijl deze stijging niet zichtbaar is in de algemene bevolking. De medicijnkennis van mensen met astma verbeterde iets in 2003. De medicijnkennis van mensen met astma en COPD blijft echter erg slecht. Zowel mensen met astma als mensen met COPD gaven aan in 2003 meer te bewegen dan in 2002.

De *arbeidsparticipatie* onder mensen met astma en COPD bleef over de periode 2001 - 2003 nagenoeg onveranderd laag. Het percentage mensen met astma en COPD dat één of meerdere uitkeringen ontving bleef eveneens gelijk over de periode 2001 – 2003. Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving steeg daarentegen licht over de periode 2001 – 2003. Het is mogelijk dat het panel gedurende de drie jaar zieker is geworden en dat dit een verklaring vormt voor de toename.

De *financiële positie* van mensen met astma en COPD veranderde nauwelijks over de periode 2002 - 2004. Het netto equivalent inkomen van mensen met astma steeg niet over de periode 2002 – 2004. Bij mensen met COPD was er een stijging van 3,8%. Met een inflatie van 3% in die periode betekent dat een achteruitgang in de koopkracht van mensen met astma. Wat betreft de bekendheid met vergoedings- en compensatie-regelingen steeg de bekendheid met de BU-regeling in 2004 ten op zicht van 2002 met ruim 30%. Met name onder 65-plussers is de bekendheid groot. Dit zou er op kunnen duiden dat de voorlichtingscampagne van de overheid ter bevordering van de bekendheid en het gebruik van de BU-regeling, in het bijzonder ook onder 65-plussers, zijn vruchten afwerpt.

## D Beschouwing

In deze beschouwing wordt ingegaan op de beleidsmatige betekenis van een aantal resultaten van de Monitor Zorg- en Leefsituatie die beschreven worden in dit rapport. Alvorens hierop in te gaan dient eerst een aantal opmerkingen over de onderzoeksmethode te worden gemaakt.

De monitor is in eerste instantie bedoeld om de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland in kaart te brengen. Dit betekent dat door het periodiek verzamelen van gegevens bij een representatieve steekproef van mensen met astma en COPD nagegaan wordt, of de zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD in Nederland over de afgelopen jaren is verbeterd of verslechterd. Om deze monitoringfunctie goed te kunnen vervullen moeten gegevens over een langere periode worden verzameld. Dit rapport bevat gegevens die verzameld zijn in de periode 2001 – 2004. Deze kerngegevens laten enkele significante verschuivingen over de genoemde periode zien (zoals bijvoorbeeld een toename in het contact met de longarts bij mensen met COPD), die soms wel en soms niet verklaarbaar zijn. Tegelijkertijd laten de cijfers ook zien dat op andere gebieden verwachte of gehoopte veranderingen zijn uitgebleven, bijvoorbeeld een toename in de arbeidsdeelname van mensen met astma en COPD. Of gesignaleerde verschuivingen toevallige fluctuaties betreffen of dat er sprake is van een bepaalde stijging of daling als gevolg van beleid en interventie kan nog niet goed worden vastgesteld, omdat een periode van drie jaar vrij kort is om daadwerkelijke ontwikkelingen en trends zichtbaar te maken. Ten aanzien van het uitblijven van bepaalde verschuivingen kan worden opgemerkt, dat er meestal wel enige tijd nodig is alvorens veranderingen duidelijk zichtbaar worden. Daarom zal de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD de komende jaren gecontinueerd worden. Behalve dat het belangrijk is dat de monitor gecontinueerd wordt, is het ook van belang om het oude panel dat in de periode 2001 – 2004 actief was, te vervangen. In de verschillende hoofdstukken zijn al hier en daar kanttekeningen geplaatst bij bepaalde veranderingen die binnen de groep mensen met astma of mensen met COPD zijn gevonden. Omdat gedurende de periode 2001 – 2004 geen instroom van nieuwe panelleden heeft plaatsgevonden, is het panel ouder geworden met een relatief langere ziekteduur en kunnen bij de panelleden ook de beperkingen als gevolg van het lijden aan astma of COPD zijn toegenomen. De bevindingen ten aanzien van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in hoofdstuk 2 laten zien dat op de meeste aspecten bij het panel als geheel nog geen achteruitgang waarneembaar is. Toch blijken ziekte-specifieke klachten zoals ademhalingsproblemen en emotionele problemen ten gevolge van ademhalingsproblemen iets te zijn toegenomen over de periode 2001 - 2004, wat mogelijk een indicatie is voor een geleidelijke achteruitgang van de gezondheidstoestand van de panelleden. De gesignaleerde toename in het gebruik van medische zorg bij mensen met COPD zouden eveneens verband kunnen houden met een langere ziekteduur of verslechterd functioneren. Behalve dat het panel ouder en wellicht zieker wordt kan deelname aan een panel ook leiden tot test- en leereffecten die mogelijk de resultaten beïnvloeden. Zo is de sterke stijging van seksuele problemen onder mensen met astma en COPD opvallend. Het is mogelijk dat het jaarlijks bevragen van dergelijke problemen de reden is voor de hogere rapportage. Seksuele problemen worden zo immers uit de taboesfeer gehaald. Niettemin kan voor het uitsluiten van verouderingseffecten en test- en leereffecten alleen 'verversing' van het panel uitkomst bieden. In 2005 is daarom een geheel nieuw panel van mensen met astma en COPD samengesteld dat bovendien regelmatig zal worden aangevuld met nieuwe panelleden. Het is belangrijk dat vanaf 2005 de gegevens van dit nieuwe panel tegen de bevindingen van het 'oude' panel zoals beschreven in dit rapport, kunnen worden afgezet.

Ondanks deze methodologische kanttekeningen levert de Monitor Zorg – en Leefsituatie ook nu al veel beleidsrelevante informatie op.

Allereerst komt uit de resultaten van dit rapport een aantal kwetsbare groepen naar voren. Binnen de groep mensen met astma zijn dat vooral vrouwen en mensen met ernstige dyspnoe. Voor beide groepen geldt dat zij meer ademhalingsklachten hebben, meer beperkingen ervaren in het fysiek en sociaal functioneren en een minder goede mentale en algemene gezondheid rapporteren dan mannen met astma en mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Voor mensen met astma met ernstige dyspnoe geldt bovendien dat hun financiële situatie relatief ongunstig is, doordat zij verhoudingsgewijs

een nog lager inkomen en nog meer ziekte-gerelateerde uitgaven hebben dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Ook nemen zowel vrouwen met astma als mensen met astma met ernstige dyspnoe minder vaak deel aan betaald werk, hetgeen niet alleen negatieve consequenties heeft voor hun inkomenspositie, maar ook voor hun maatschappelijke betrokkenheid. Voor mensen met astma, COPD of andere chronische aandoeningen is het met het oog op autonomie en participatie van belang te kunnen blijven werken. Wellicht zijn er in de toekomst meer deeltijdbanen nodig om uitval te voorkomen. Deeltijdbanen zouden ook de mogelijkheid bieden aan diegenen die uit het arbeidsproces zijn uitgevallen om te reïntegreren.

Binnen de groep mensen met COPD zijn vooral 65-plussers en mensen met ernstige dyspnoe kwetsbaar. Op alle fronten zijn zij slechter af dan mensen met COPD die jonger zijn of een milde of matige vorm van dyspnoe hebben. Zij rapporteren een slechtere kwaliteit van leven op alle aspecten, nemen minder actief deel aan het maatschappelijke leven in de vorm van betaalde arbeid of vrijwilligerswerk en hebben een ongunstigere financiële positie, dat wil zeggen een lager inkomen en hogere kosten. Bovendien is goede zelfzorg voor hen vaak problematisch. Ouderen en mensen met COPD met ernstige dyspnoe bewegen minder, hebben een relatief slechte kennis van hun medicijnen en vinden het over het algemeen ook moeilijker om dagelijks met hun ziekte om te gaan. Het is duidelijk dat de ernstige en oudere COPD-patiënt extra aandacht en begeleiding behoeft. Als aangepast, betaald werk geen optie meer is, moet er gezocht worden naar andere mogelijkheden om maatschappelijk zoveel mogelijk betrokken te blijven.

In het zorggebruik van mensen met astma en COPD zijn over de perioden 2001 – 2004 enkele significante verschuivingen opgetreden. Dit is des te opvallender omdat de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD nauwelijks veranderde over die periode. Mensen met astma gingen op jaarbasis minder vaak naar de huisarts en hadden minder contact met de longarts. Tegelijkertijd steeg het percentage mensen met astma dat contact had met de longverpleegkundige. Het is mogelijk dat er een substitutie van taken heeft plaatsgevonden waarbij de longverpleegkundige taken heeft overgenomen van de huisarts en specialist. Binnen de monitor is hier tot op heden niet expliciet naar gevraagd. De komende jaren zal nagegaan worden welke rol de verschillende zorgverleners in de behandeling van mensen met astma en COPD spelen en hoe de rolverdeling daarbij is. Een interessante vraag in dit verband is wie de patiënt als longverpleegkundige beschouwt. Rekent men hier bijvoorbeeld alleen de gespecialiseerd verpleegkundige in het ziekenhuis of binnen de thuiszorg onder of ook de praktijkondersteuner of assistent in de huisartsenpraktijk.

Voor mensen met COPD nam het gebruik van medische zorg op bijna alle fronten toe. Er waren meer contacten met specialisten in het algemeen, de longarts in het bijzonder, de longverpleegkundige en een grote stijging in het percentage mensen met COPD dat jaarlijks opgenomen werd in het ziekenhuis. Het is mogelijk dat deze stijging voor een deel te maken heeft met de veroudering van het panel. COPD is een progressieve aandoening en een langere ziekteduur betekent in veel gevallen ook een verslechtering van de gezondheidstoestand. Het grotere gebruik van thuiszorg door mensen met COPD in 2003 ten opzichte van voorgaande jaren wijst ook in die richting. Gegevens van het nieuwe panel de komende jaren zullen moeten uitwijzen of er sprake is van een werkelijke trend of dat het een 'paneleffect' is. Toch is met name de stijging van het percentage mensen met COPD dat in een ziekenhuis opgenomen werd opvallend. Ook het CBS meldt een sterke stijging van het aantal ziekenhuisopnames sinds 2001. In 2001 werd door het Ministerie van VWS het actieplan 'Zorg Verzekerd' ingevoerd. Dit plan was gericht op het verkorten van de wachtlijsten in de ziekenhuiszorg. De wachttijden voor longziekten zijn sindsdien inderdaad gedaald.

Wat de beoordeling van de kwaliteit van de zorg betreft verdient een aantal punten de aandacht. Het oordeel van mensen met astma en mensen met COPD over de deskundigheid van de huisarts was in 2002 sterk verbeterd ten opzichte van 2001. In 2001 kwamen NHG-standaarden beschikbaar voor de behandeling van astma en COPD. Wellicht dat het positieve oordeel in 2002 een weerspiegeling is van deze inspanningen. Toch kan men zich afvragen of het voldoende is dat 70% van de mensen met astma en COPD de huisarts deskundig acht. Vanuit de gedachte dat de huisarts de functie van poortwachter in de Nederlandse gezondheidszorg vervult, zou een groot deel van de

mensen met chronische aandoeningen na diagnostiek en eventuele primaire behandeling in de tweede lijn terug moeten worden verwezen naar de eerste lijn voor verdere behandeling en begeleiding. Ook in de landelijke transmurale afspraken over astma en COPD staat dat de verantwoordelijkheid voor de behandeling toch vooral bij de huisarts ligt. Alleen de ernstige, niet stabiele vormen van astma en COPD blijven bij de specialist. In andere gevallen hoort een terugverwijzing plaats te vinden. Het feit dat bijna 50% van de mensen met astma en 80% van de mensen met COPD -die bijna allemaal al jaren ziek zijn- nog altijd gemiddeld vijf tot zes keer per jaar een specialist bezoekt, doet vermoeden dat deze vervolgbehandeling niet in de eerste lijn plaatsvindt. Het oordeel over de specifieke deskundigheid van de huisarts in aanmerking genomen en dat afgezet tegen het oordeel over de deskundigheid van de specialist, is het aannemelijk dat veel mensen met astma en COPD vervolgbehandeling in de eerste lijn ook niet aantrekkelijk vinden. Consultatiemogelijkheden voor huisartsen zouden het ontbreken van specifieke deskundigheid wellicht tot op zekere hoogte kunnen opvangen.

Mensen met astma en COPD waren in 2002 minder tevreden met het verwijsbeleid van de huisarts. Men had het idee dat men minder snel bij een specialist terecht kon. Sinds 2002 is het project Ketenzorg COPD van start gegaan met als doel landelijk de afstemming van zorg bij COPD te verbeteren. De komende jaren zal moeten blijken of deze projecten leiden tot meer tevredenheid bij patiënten over het verwijsbeleid van de huisarts.

De resultaten met betrekking tot roken laten zien dat een constante aandacht voor stoppen met roken gewenst is. Mensen met astma en COPD gingen na de maatregelen van januari 2002 waar roken in openbare ruimtes verboden werd weliswaar minder roken, maar begonnen weer vrij snel daarna. Aangezien roken risicofactor nummer 1 is voor een snelle progressie van COPD en het weer beginnen blijkbaar verleidelijk is, is het van belang onverminderd door te gaan met stop-roken campagnes onder mensen met astma en mensen met COPD en onder de algemene bevolking. Vermoedelijk zijn campagnes alleen niet voldoende en is er eveneens meer individuele aandacht nodig. Deze individuele aandacht wordt ook algemeen beschouwd als kenmerk van een kwalitatief goede zorg voor mensen met COPD.

Een juiste kennis van het gebruik en de toepassing van medicijnen vormt de basis voor een goede zelfzorg. Bij veel mensen met astma en COPD is de medicijnkennis slecht en men voelt zich bovendien onzeker in het omgaan met de medicijnen en de ziekte in het algemeen. Met name bij oudere mensen met COPD is dit het geval. Een goede begeleiding van deze patiëntengroep is dan ook belangrijk. De apothekers hebben de laatste jaren al initiatieven ontplooid om de informatievoorziening rond het gebruik van medicijnen te verbeteren. Ook het Astma Fonds geeft uitgebreide informatie via de website en foldermateriaal.

De stijging in het percentage mensen met astma en COPD dat meer is gaan bewegen is moeilijk te verklaren. Wellicht dat de aandacht vanuit de media voor gezond bewegen hieraan heeft bijgedragen. De bevinding dat mensen met COPD even vaak voldoen aan de norm Gezond Bewegen dan mensen in de algemene bevolking roept de vraag op of de wijze van bewegen wel vergelijkbaar is. De komende jaren zal het beweeggedrag van mensen met astma en COPD nader in kaart worden gebracht.

Ten aanzien van de maatschappelijke participatie van mensen met astma en mensen met COPD wordt hier specifiek stilgestaan bij de resultaten betreffende arbeidsparticipatie. De arbeidsparticipatie is de laatste jaren niet gestegen. Bovendien steeg het aantal mensen met astma en COPD dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving over de periode 2001 – 2003 ondanks diverse maatregelen van de overheid om het beroep op de WAO terug te dringen en arbeidsdeelname van chronisch zieken te ondersteunen. Om uitval uit het arbeidsproces te voorkomen en reïntegratie te bevorderen, is in 1998 de Wet (Re)integratie van arbeidsgehandicapten (Rea) in werking getreden. Op grond van deze wet kunnen werkgevers en arbeidsgehandicapte werknemers aanspraak maken op een aantal regelingen en subsidies, zoals scholing en begeleiding, proefplaatsing, aanpassing van de werkplek, pakket op maat, (her)plaatsingsbudget, persoonsgebonden voorzieningen en loonsuppletie. Sinds 1 april 2002 is de Wet Verbetering Poortwachter van kracht. Krachtens deze wet zijn werkgevers verplicht om al het nodige te doen om de mogelijkheden om te blijven werken te verbeteren en uitval uit het arbeidsproces te voorkomen. Bovendien is de werkgever verplicht de zieke werknemer twee jaar (was één jaar)

door te betalen, alvorens deze laatste in aanmerking komt voor een WAO-uitkering. Op deze manier hoopt men de toestroom naar de WAO tegen te gaan.

Daarvoor zijn per 1 oktober 2004 tevens de keuringseisen verscherpt. Hiermee wordt vooruitgelopen op de invoering van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) per 1 januari 2006. De WIA gaat de WAO vervangen. Vanaf 2006 geldt dat alleen mensen die volledig (loonverlies van meer dan 80%) én duurzaam (verwachte hersteltijd langer dan vijf jaar) arbeidsongeschikt zijn, een uitkering krijgen krachtens de regeling voor volledig en duurzaam arbeidsongeschikten (IVA). Ook mensen met een geringe kans op herstel krijgen deze uitkering (maximaal 70% van het laatst verdiende loon), maar zij worden gedurende de eerste vijf jaar jaarlijks herkeurd om te bezien of herstel optreedt. Voor mensen die gedeeltelijk arbeidsongeschikt worden bevonden (loonverlies tussen 35 en 80%) of mensen die volledig arbeidsongeschikt worden verklaard, maar van wie verwacht wordt dat zij binnen vijf jaar in zekere mate herstellen, is er straks de regeling Werkhervatting gedeeltelijk arbeidsongeschikten (WGA). De WGA is bedoeld om werkherhervatting te bevorderen door middel van een reïntegratiepakket gericht op zieke werknemers en hun werkgevers. De komende jaren zal moeten blijken of deze verscherpte maatregelen leiden tot een daling van het aantal WAO-gerechtigden. Los van de vraag of het gewijzigde stelsel zal leiden tot een statistische daling moet men wel de vraag stellen of de stelselwijziging gunstig uitpakt voor de chronisch zieke zelf. Veel chronisch zieken verwachtten dat zij onterecht uitgesloten zullen worden van de WAO (Baanders, 2002).

De financiële situatie van mensen met astma en COPD blijft achter bij die van de Nederlandse bevolking. Met name mensen met COPD hebben een gemiddeld inkomen dat aanzienlijk lager ligt. Bovendien zijn mensen met COPD vaak te oud om nog betaald werk te verrichten wat hun inkomen extra kwetsbaar maakt. Als men wil participeren in de samenleving (bijvoorbeeld een abonnement op een krant hebben, naar een hobbyclub gaan), dan is het nodig om over voldoende financiële middelen te beschikken. Het is onduidelijk in hoeverre mensen met COPD vanwege hun financiële positie beperkt worden in hun mogelijkheden tot maatschappelijke participatie. In de komende jaren zal dit binnen de monitor nader uitgezocht worden.



## 1 INLEIDING

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1. wordt in het kort de doelstelling van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD en de aanleiding om deze monitor op te zetten beschreven. Ook wordt in grote lijnen beschreven hoe de monitor zich verhoudt tot het bredere onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) (paragraaf 1.2). De vraagstellingen en hoofdthema's die centraal staan in dit rapport 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 werd op verzoek van het Nederlands Astma Fonds in 2001 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 subgroepen van mensen met astma en COPD worden verzameld bij een representatief panel van mensen met astma en COPD zelf, zodat eventuele verbeteringen of verslechtingen in de situatie van deze groepen 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 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 vond parallel aan de tweede fase van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) plaats (2001 - 2004). Het PPCZ werd 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., 2001).

De mensen met astma en COPD die in dit rapport centraal staan, maken zowel deel uit van het PPCZ als van de Monitor Zorg- en Leefsituatie. 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.

In 2005 is een nieuwe fase van het PPCZ van start gegaan met een nieuw panel. Aan dit panel nemen niet alleen chronisch zieken deel maar ook gehandicapten. Daarom dat de naam PPCZ veranderd is in Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG). Parallel aan dit NPCG gaat in 2005 de tweede fase van de Monitor Zorg- en Leefstijting van start met een nieuw panel van mensen met astma en mensen met COPD.

#### *Samenstelling monitor*

Aan de Monitor Zorg-en Leefstijting nemen alle mensen uit het PPCZ deel met een medische diagnose van astma, chronische bronchitis of longemfyseem (ICPC-code R91, R95 of R96) als oudste diagnose. Bij de samenstelling van het PPCZ is bewust gekozen voor chronische aandoeningen die medisch gediagnosticeerd zijn. Dit impliceert dat niet op basis van zelf-rapportage, 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. Alleen personen van 15 jaar en ouder werden geïnccludeerd. De selectie van deelnemers voor het PPCZ vond in 2001 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. Tevens zijn 6 extra praktijken benaderd waarin uitsluitend een selectie van mensen met astma of COPD plaats vond.

De dataverzameling van de monitor liep van oktober 2001 t/m april 2004 (zie Baanders et al., 2003 en Heijmans & Rijken, 2003 voor meer informatie over de werving en selectiemethode). Bijlage 1 bevat een beschrijving van de samenstelling van de groepen mensen met astma en mensen met COPD die deelnamen aan de monitor aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken.

### **1.3 Vraagstelling en thematiek**

Astma en COPD zijn chronische aandoeningen die allerlei gevolgen kunnen hebben op fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijke gebied. Binnen de monitor worden de gevolgen van het hebben van astma of COPD voor de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van mensen met astma of COPD in kaart gebracht. Hierbij vormt het perspectief van mensen met astma of COPD zelf de invalshoek.

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

In dit rapport staan vier hoofdthema's centraal: kwaliteit van leven, professionele zorg, zelfzorg en de maatschappelijke situatie van mensen met astma en COPD. De wijze waarop deze vier thema's binnen de monitor geoperationaliseerd en gemeten zijn, staat beschreven in bijlage 2. In dit rapport zal de nadruk liggen op ontwikkelingen in de kwaliteit van leven, de zorg, de zelfzorg en de maatschappelijke situatie in de periode 2001 – 2004. Deze ontwikkelingen worden beschreven voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD. Tevens zal per kernthema van de meest recente meting een beschrijving worden gegeven naar subgroepen van mensen met astma en COPD. Subgroepen worden onderscheiden naar geslacht (man/vrouw), leeftijd (15 t/m 24 jaar, 25 t/m 44 jaar, 45 t/m 64 jaar en 65 jaar en ouder), dyspnoe-grad (mild, matig ernstig), en waar relevant opleidingsniveau (laag, middel, hoog).

### **1.4 Opbouw van het rapport**

De resultaten worden beschreven in zes hoofdstukken. De indeling is als volgt: hoofdstuk 2 gaat in op de ervaren kwaliteit van leven en psychosociale problemen van mensen met



astma en COPD. In hoofdstuk 3 staat het gebruik van professionele zorg centraal. Hoofdstuk 4 handelt over de ervaren kwaliteit van de ontvangen professionele zorg. Zelfzorg komt aan bod in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 en 7 handelen respectievelijk over de maatschappelijke participatie en financiële positie van mensen met astma en COPD. Een samenvatting van de resultaten en een beschouwing daarop zijn vooraan in het rapport opgenomen.



## 2 KWALITEIT VAN LEVEN

In dit hoofdstuk staat de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD centraal. Achtereenvolgens zal worden ingegaan op de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma en COPD (paragraaf 2.1), de door hen ervaren fysieke en sociale beperkingen (paragraaf 2.2) en de psychische gezondheid en ervaren psychosociale problemen (paragraaf 2.3). Hierbij zal steeds een vergelijking worden gemaakt met de gezondheid van de algemene bevolking. Daarnaast zal in paragraaf 2.4 ingegaan worden op kwaliteit van leven aspecten die specifiek zijn voor mensen met astma en COPD. Hierbij is een vergelijking met de algemene bevolking uiteraard niet mogelijk.

### 2.1 Algemene gezondheidsbeleving

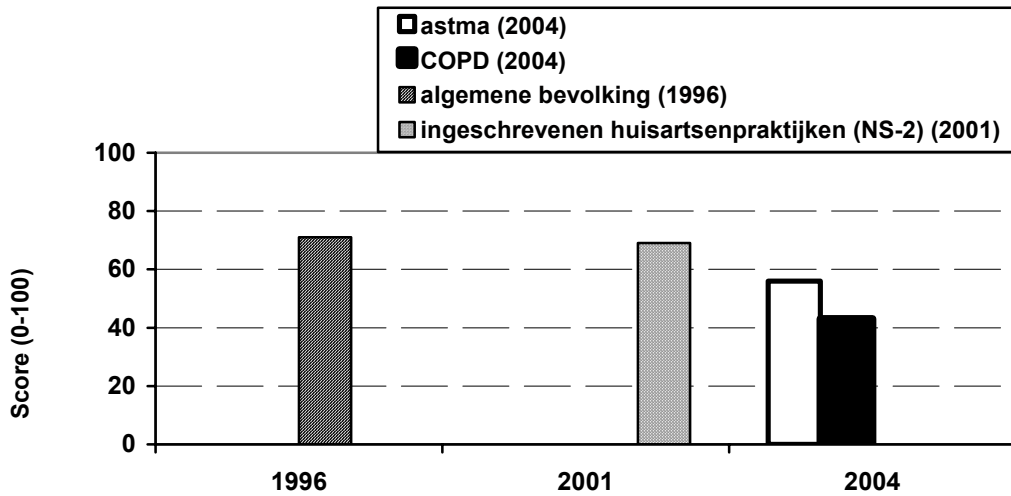
Om na te gaan hoe mensen met astma en COPD hun gezondheid in het algemeen beleven is de schaal 'algemene gezondheidsbeleving' van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993) als indicator gekozen. De schaal algemene gezondheidsbeleving meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheids-toestand. Een persoon die een lage score op deze schaal heeft beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon met een hoge score beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend. De scores kunnen variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren gezondheid aangeeft en 100 de best mogelijke. De schaal is bij de panelleden afgenomen in april 2002, 2003 en 2004.

#### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

Om de gegevens over de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma en COPD in perspectief te kunnen plaatsen, wordt hier een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van enkele referentiegroepen. Ten eerste, een referentiegroep van 9.969 personen van 16 jaar en ouder ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken. Deze mensen hebben in 2001 de RAND-36 ingevuld als onderdeel van een gezondheidsenquête in het kader van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000; Van der Linden et al., 2004). De tweede referentiegroep bestaat uit een steekproef van 1.742 mensen van 16 jaar en ouder uit de algemene bevolking, die in 1996 de RAND-36 invulden (Aaronson et al., 1998). De gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD in 2004 en van de referentiegroepen staan in figuur 2.1.

Uit de figuur komt naar voren dat mensen met astma en COPD hun algemene gezondheid als slechter beleven dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. In 2004 was de gemiddelde score van mensen met astma 56,3 (54 – 58) en voor mensen met COPD 43,1 (41 – 45), terwijl de gemiddelde score in beide referentiegroepen op ongeveer 70 lag (NS-2: 69,1; Aaronson et al.: 70,7).

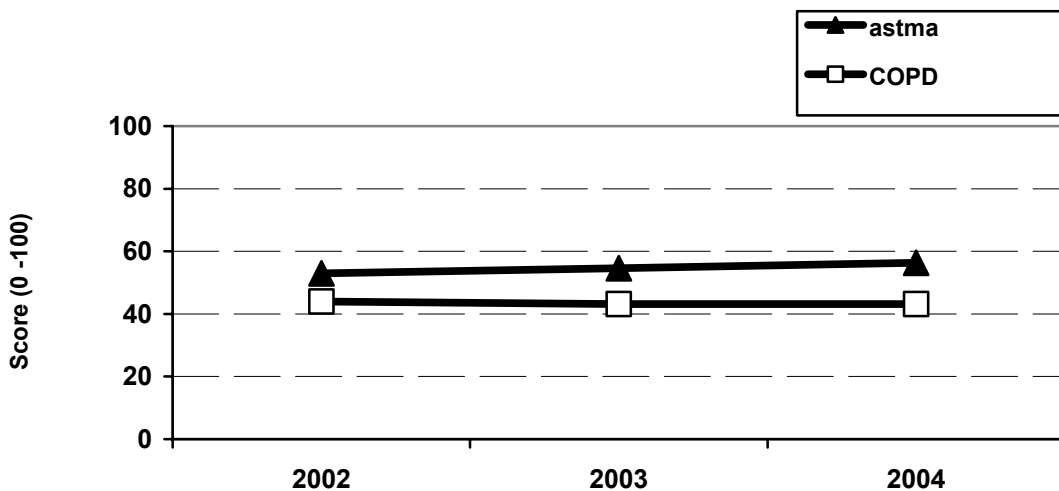
Figuur 2.1 Algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma en COPD, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (RAND-36)



*Veranderingen over de tijd*

In figuur 2.2 staan de gemiddelde scores voor mensen met astma en COPD over de periode 2002 t/m 2004. Voor mensen met astma is er sprake van een geringe, geleidelijke verbetering van de algemene gezondheidsbeleving over de jaren heen [lineaire trend,  $p < .01$ ]. De gemiddelde score steeg van 53,0 in 2002 naar 56,3 in 2004. Voor mensen met COPD waren er geen significante veranderingen over de tijd.

Figuur 2.2 Algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2002 – 2004 (RAND – 36)



*Vergelijking van subgroepen*

Tabel 2.1 toont de scores van subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD op de schaal algemene gezondheidsbeleving.

Binnen de groep mensen met astma zijn er in 2004 verschillen naar geslacht en dyspnoe-graad. Vrouwen met astma ervaren hun gezondheid als geheel wat slechter dan mannen met astma. Mensen met astma met een ernstige vorm van dyspnoe ervaren hun gezondheid als aanzienlijk slechter dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Deze verschillen waren ook aanwezig in 2002 (Heijmans & Rijken, 2003) en 2003 (Heijmans & Rijken, 2004). In 2004 was er geen significant verschil naar leeftijd al is

er wel een tendens zichtbaar dat mensen met astma hun algemene gezondheid als slechter beoordelen naarmate men ouder is. In 2002 en 2003 was dit verschil naar leeftijd wel aanwezig (Heijmans & Rijken, 2003; 2004).

Voor mensen met COPD is er alleen een verschil naar dyspnoe-graad. Naarmate de dyspnoe ernstiger is oordeelt men slechter over de eigen gezondheid. Er is geen significant verschil in algemene gezondheidsbeleving naar geslacht of leeftijdscategorie binnen de groep mensen met COPD. Deze verschillen waren er ook niet in voorgaande jaren (Heijmans & Rijken, 2003).

Tabel 2.1 Algemene gezondheidsbeleving<sup>1</sup> van mensen met astma en mensen met COPD in 2004, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en de mate van dyspnoe (score 0 – 100) (RAND-36)

	<b>Astma (n=258)</b>	<b>COPD (n=213)</b>
	<b>M (95% - BI)</b>	<b>M (95% - BI)</b>
<b>Totale groep</b>	57,1 (54 – 60)	46,6 (43 – 49)
<b>Geslacht</b>		
Mannen	<b>61,3 (57 – 66)</b>	44,3 (41 – 48)
Vrouwen	<b>53,8 (51 – 57)</b>	47,0 (43 – 51)
<b>Leeftijd</b>		
15 - 24 jaar	60,3 (49 – 71)	↓
25 - 44 jaar	58,2 (54 – 62)	47,0 <sup>2</sup> (43 – 52)
45 - 64 jaar	55,9 (52 – 60)	↓
65 jaar en ouder	52,1 (46 – 58)	44,3 (41 – 48)
<b>Dyspnoe</b>		
mild	<b>62,6 (59 – 67)</b>	<b>56,0 (51 – 61)</b>
matig	<b>58,6 (53 – 64)</b>	<b>49,0 (44 – 54)</b>
ernstig	<b>44,3 (40 – 49)</b>	<b>35,6 (32 – 39)</b>

1 Binnen de groep astma en COPD gecorrigeerd voor verschillen tussen subgroepen in leeftijd, sekse en comorbiditeit

2 Bij COPD zijn de drie jongste leeftijdscategorieën samengevoegd vanwege te kleine aantallen.

### Conclusies

Ten aanzien van de algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma en mensen met COPD kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Mensen met astma en mensen met COPD ervaren hun algemene gezondheid als slechter dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.
- De algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma is beter dan van mensen met COPD.
- De algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma is de afgelopen jaren een fractie verbeterd; de algemene gezondheidsbeleving van mensen met COPD veranderde niet.
- In 2004 waren er verschillen in algemene gezondheidsbeleving van mensen met astma naar geslacht en dyspnoe-graad. Vrouwen en mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe oordeelden positiever over hun gezondheid dan mannen met astma of mensen met ernstigere dyspnoe.
- Binnen de groep mensen met COPD waren er alleen verschillen in algemene gezondheidsbeleving naar dyspnoe-graad. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe beoordeelden hun gezondheid als aanzienlijk slechter dan mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe.

## 2.2 Fysiek en sociaal functioneren

Om zicht te krijgen op de fysieke en sociale gevolgen die mensen met astma en COPD door hun aandoening ervaren, zijn hierover bij de deelnemers aan de monitor gegevens verzameld met behulp van de in de vorige paragraaf genoemde RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993).

Om de mate van fysieke functiebeperkingen te kunnen vaststellen is de schaal fysiek functioneren van deze vragenlijst als indicator gebruikt. De schaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen, ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen. Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren.

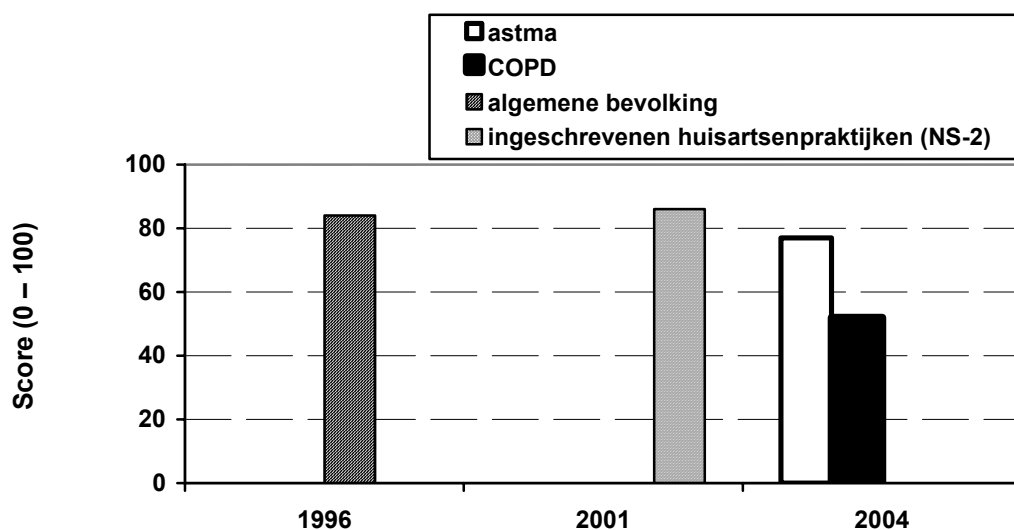
Ook de schaal sociaal functioneren heeft betrekking op beperkingen, maar het gaat hier om beperkingen in sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden. Een lage score duidt op extreme en frequente beperking bij de normale sociale activiteiten door fysieke en emotionele problemen. Een hoge score betekent dat de persoon in staat is op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten.

Op beide schalen kunnen de scores variëren tussen 0 en 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke functionele toestand (de meeste beperkingen) aangeeft en 100 de best mogelijke functionele toestand (afwezigheid van beperkingen). De schalen zijn bij de panelleden afgenomen in april 2002, 2003 en 2004.

### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

In figuur 2.3 staan de gemiddelde scores op de schaal fysiek functioneren van de mensen met astma en COPD in 2004 en de referentiegroepen. De figuur laat zien dat mensen met astma en mensen met COPD een minder goed *fysiek functioneren*, dus meer fysieke beperkingen, rapporteren dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Met name het fysiek functioneren van mensen met COPD is daarbij veel slechter dan van mensen in de algemene bevolking. In 2004 was de gemiddelde score van mensen met astma 77,3 (75 – 80) en de gemiddelde score voor mensen met COPD 52,1 (50 – 54) terwijl de gemiddelde score in de referentiegroepen boven de 80 lag (NS-2: 86,1; Aaronson et al.: 83,0).

Figuur 2.3 Fysiek functioneren van mensen met astma, mensen met COPD, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (RAND-36)



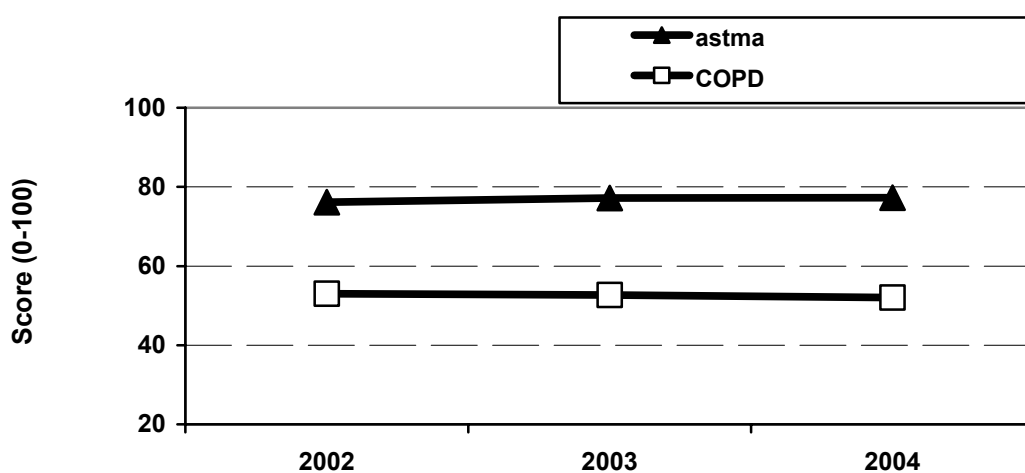
Hetzelfde beeld komt naar voren, wanneer het *sociaal functioneren* van mensen met astma en COPD in 2004 wordt afgezet tegen dat van de niet-chronisch zieke referentiegroepen (niet in figuur). Mensen met astma en COPD rapporteren gemiddeld een minder goed

sociaal functioneren, dus meer sociale beperkingen, dan mensen uit de algemene bevolking. In 2004 was de gemiddelde score van mensen met astma op de schaal sociaal functioneren 78,9 (76 – 82) en van mensen met COPD 66,9 (64 – 70). De gemiddelde scores van de referentiegroepen bedroegen 86,4 (NS-2, 2001) en 84,0 (Aaronson et al., 1996).

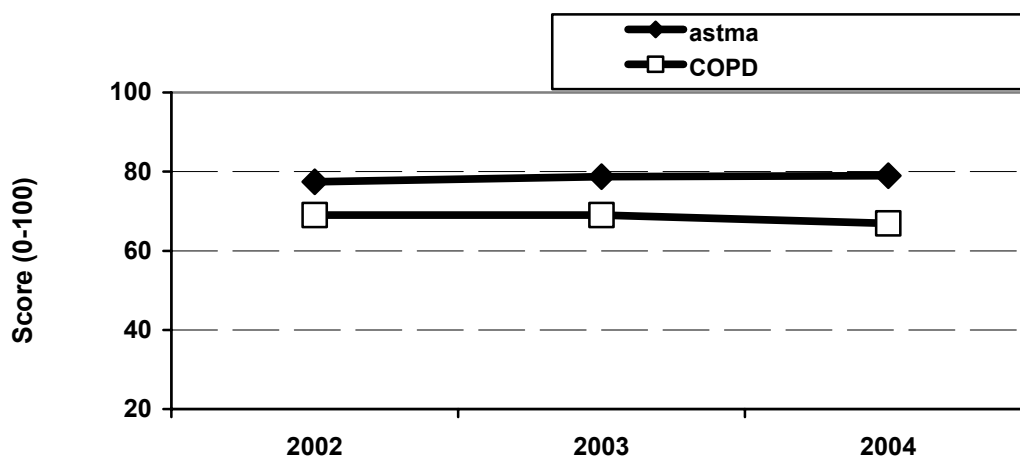
#### Veranderingen over de tijd

Wat het *fysiek functioneren* en *sociaal functioneren* van mensen met astma en COPD betreft, hebben zich sinds 2002 geen significante verschuivingen voorgedaan (figuur 2.4). Mensen met astma en COPD rapporteren dus over de jaren heen gemiddeld genomen eenzelfde niveau van fysiek en sociaal functioneren.

Figuur 2.4 Fysiek functioneren van mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2002 – 2004 (RAND-36)



Figuur 2.5 Sociaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2002 – 2004



### Vergelijking van subgroepen

Tabel 2.2 geeft de scores van subgroepen van mensen met astma en COPD weer op de schaal *fysiek functioneren*. Hogere scores duiden daarbij op een beter functioneren en minder beperkingen.

Tabel 2.2 Fysiek functioneren van mensen met astma en mensen met COPD in 2004, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en de mate van dyspnoe (RAND-36; score 0-100)

	<b>Astma (n=258)</b>	<b>COPD (n=213)</b>
	<b>M (95% - BI)</b>	<b>M (95% - BI)</b>
<b>Totale groep</b>	79,5 (76 – 83)	56,1 (52 – 61)
<b>Geslacht</b>		
Mannen	<b>86,9 (82 – 92)</b>	54,4 (49 – 60)
Vrouwen	<b>73,6 (70 – 77)</b>	55,8 (50 – 62)
<b>Leeftijd</b>		
15 - 24 jaar	<b>89,1 (78 – 100)</b>	∩
25 - 44 jaar	<b>83,2 (79 – 88)</b>	<b>66,8 (60 – 73)</b>
45 - 64 jaar	<b>77,8 (74 – 82)</b>	∪
65 jaar en ouder	<b>63,4 (56 – 70)</b>	<b>46,6 (41 – 52)</b>
<b>Dyspnoe</b>		
mild	<b>86,9 (83 – 91)</b>	<b>73,7 (67 – 80)</b>
matig	<b>79,6 (74 – 85)</b>	<b>68,3 (62 – 75)</b>
ernstig	<b>63,6 (59 – 68)</b>	<b>34,3 (29 – 39)</b>

Binnen de groep mensen met astma zijn er verschillen in fysiek functioneren naar geslacht, leeftijd en mate van dyspnoe. Vrouwen met een astma rapporteren gemiddeld genomen meer fysieke beperkingen dan mannen met astma. Oudere mensen met astma ervaren meer fysieke beperkingen dan mensen met astma die jonger zijn. Fysieke beperkingen nemen toe naarmate de dyspnoe ernstiger is.

Voor mensen met COPD verschilt het fysiek functioneren naar leeftijd en dyspnoegraad, maar niet naar geslacht. Mensen met COPD van 65 jaar en ouder ervaren meer fysieke beperkingen dan mensen met COPD die jonger zijn. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe ervaren ook meer fysieke beperkingen dan mensen met COPD met een milde of matige vorm van dyspnoe. Deze overeenkomst naar geslacht en verschillen naar leeftijd en dyspnoegraad waren ook aanwezig in 2001 (Heijmans & Rijken, 2003) en 2002 (Heijmans & Rijken, 2004).

Scores van subgroepen van mensen met astma en COPD op de schaal *sociaal functioneren* staan weergegeven in tabel 2.3.



Tabel 2.3 Sociaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD in 2004, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en de mate van dyspnoe (RAND-36; score 0 – 100)

	Astma (n=258)	COPD (n=213)
	M (95% - BI)	M (95% - BI)
<b>Totale groep</b>	80,1 (77– 83)	69,9 (66 – 74)
<b>Geslacht</b>		
Mannen	87,3 (83 – 92)	69,7 (65 – 75)
Vrouwen	75,2 (72 – 79)	65,7 (60 – 71)
<b>Leeftijd</b>		
15 - 24 jaar	85,1 (73 – 97)	┌
25 - 44 jaar	79,9 (75 – 85)	74,7 (69 – 80)
45 - 64 jaar	80,3 (76 – 85)	└
65 jaar en ouder	74,9 (68 – 81)	63,6 (59 – 68)
<b>Dyspnoe</b>		
mild	87,5 (83 – 92)	78,3 (72 – 85)
matig	83,4 (77 – 90)	74,9 (68 – 82)
ernstig	66,4 (61 – 71)	57,6 (53 – 63)

Ook voor het sociaal functioneren geldt dat vrouwen met astma meer beperkingen ervaren dan mannen met astma. Ook mensen met een ernstige vorm van dyspnoe geven aan sociaal meer beperkt te zijn dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Er is tevens een significant verschil in sociaal functioneren naar leeftijd. Mensen met astma in de jongste leeftijdscategorie (15 t/m 24 jaar) geven aan in sociaal opzicht beter te functioneren dan mensen met astma die ouder zijn.

Ook mensen met COPD is er een verschil naar leeftijd. Mensen met COPD boven de 65 jaar voelen zich in sociaal opzicht duidelijk meer beperkt dan mensen met COPD die jonger zijn. Net als bij astma zijn mensen met COPD met ernstige dyspnoe veel meer sociaal beperkt dan mensen met COPD met een milde of matige vorm van dyspnoe. Ook deze verschillen werden teruggevonden in 2001 en 2002 (Heijmans & Rijken, 2003, 2004).

#### Conclusies

Wat het fysiek en sociaal functioneren van mensen met astma en COPD betreft, kan het volgende worden geconcludeerd:

- Mensen met astma en mensen met COPD ervaren meer fysieke en sociale beperkingen dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.
- Mensen met COPD ervaren aanzienlijk meer fysieke en sociale beperkingen dan mensen met astma.
- Het fysiek en sociaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD is gemiddeld genomen gelijk gebleven over de periode 2002 – 2004.
- Vrouwen met astma voelen zich meer beperkt in hun fysieke en sociale functioneren dan mannen met astma. Dit verschil tussen de geslachten wordt niet gevonden in de groep mensen met COPD.
- Oudere mensen met astma en oudere mensen met COPD voelen zich in fysiek en sociaal opzicht meer beperkt dan mensen met astma en COPD die jonger zijn.
- Zowel het fysiek als sociaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD hangt sterk samen met de mate van dyspnoe. Naarmate mensen met astma en mensen met COPD minder last hebben van dyspnoe, geeft men aan in fysiek en sociaal opzicht beter te functioneren.

## 2.3 Psychische gezondheid en psychosociale problematiek

In deze paragraaf wordt ingegaan op de psychische gezondheid en de psychosociale problemen die voorkomen bij mensen met astma en mensen met COPD. Astma en COPD brengen niet alleen fysieke problemen met zich mee, maar kunnen ook leiden tot problemen in andere levensdomeinen, zoals wonen, werk, vrijetijdsbesteding, sociale relaties en financiële problemen. Voor de meeste chronische aandoeningen geldt dat zowel de fysieke toestand als de sociaal-maatschappelijke situatie een aanzienlijke en voortdurende aanpassing vereisen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat mensen met chronische aandoeningen soms ook psychische problemen ervaren. De sociaal-maatschappelijke en psychische problemen worden hier -evenals de gepercipieerde fysieke toestand- als behoeften beschouwd, die kunnen leiden tot een zorgvraag.

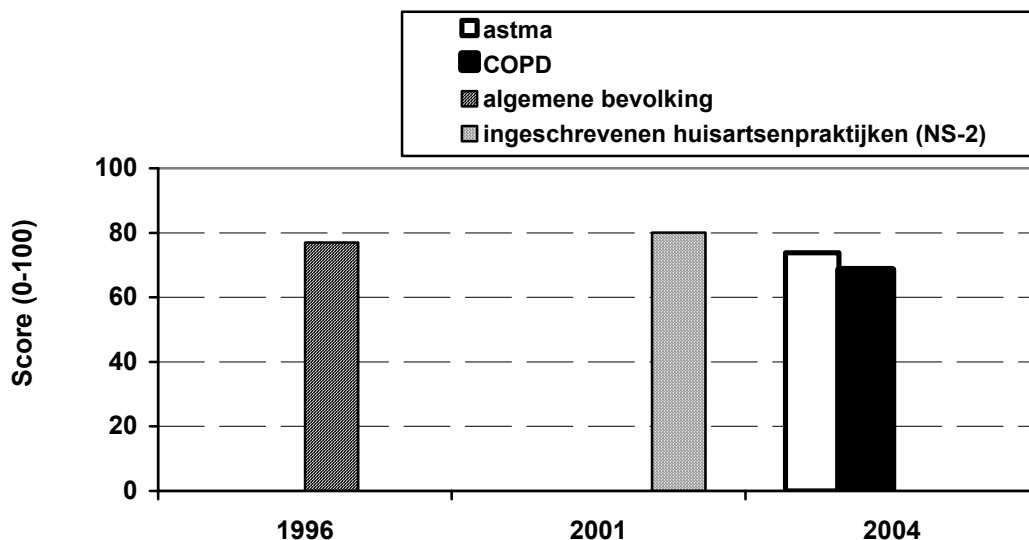
Om een indruk te krijgen van de psychische gezondheid van mensen met astma en mensen met COPD, is gebruik gemaakt van de schaal mentaal functioneren van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993). De schaal mentaal functioneren bevat vragen over gevoelens van depressiviteit en nervositeit gedurende de afgelopen 4 weken. Personen die laag scoren hebben voortdurend last gehad van zenuwachtigheid en depressiviteit, terwijl personen die hoog scoren zich vredig, kalm en gelukkig hebben gevoeld.

Om de psychosociale gevolgen van het chronisch-ziek zijn in kaart te brengen zijn negen items uit de Biografische-problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983) geselecteerd. Deze items refereren aan de ervaren problemen in de woonsituatie, werksituatie, financiële situatie, vrijetijdsbesteding, seksuele problemen en relationele problemen met de partner, kinderen, overige familieleden en kennissen, en andere psychosociale problemen. Per aspect werd gevraagd om aan te geven, of men de afgelopen tijd problemen heeft ervaren (antwoordmogelijkheden: ja en nee). Deze vragen zijn twee maal aan mensen met astma en COPD voorgelegd, in april 2002 en april 2003.

### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

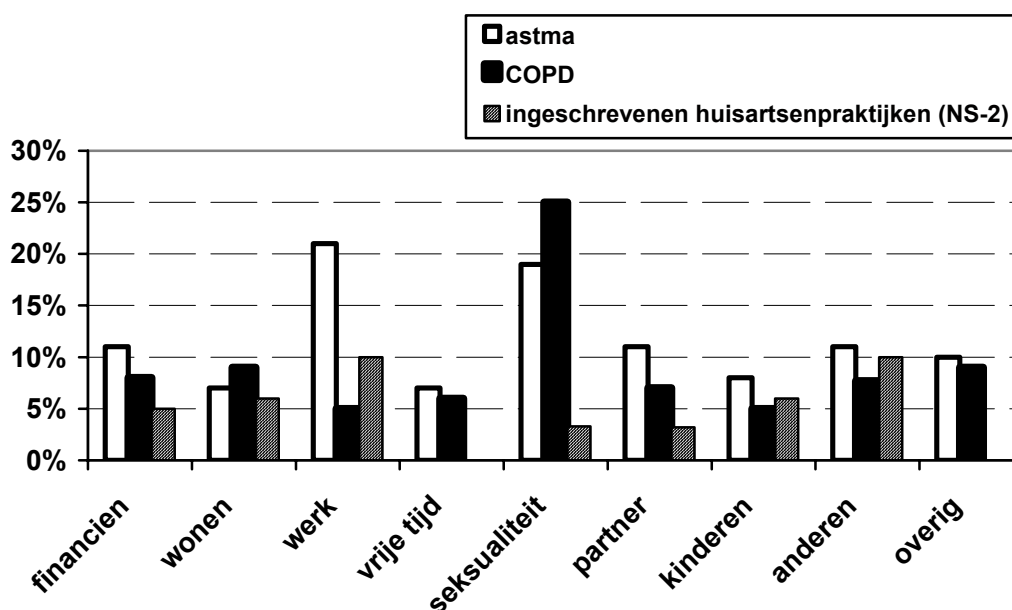
Om de gegevens over de mentale gezondheid van mensen met astma en COPD in perspectief te kunnen plaatsen, wordt wederom gebruik gemaakt van dezelfde referentiegroepen die ook in paragraaf 2.1 en 2.2 gebruikt werden. In figuur 2.6 staan de scores van mensen met astma en COPD op de schaal mentaal functioneren weergegeven samen met de scores van beide referentiegroepen. Mensen met astma verschillen nauwelijks van de algemene bevolking in de mate waarin zij zich depressief of gespannen voelen. De lagere score van mensen met COPD duidt er op dat mensen met COPD wel meer gehinderd worden door gevoelens van depressiviteit en gespannenheid dan mensen in de algemene bevolking. In 2004 bedroeg de gemiddelde score van mensen met astma op de schaal mentaal functioneren 73,8 (72 - 76) en van mensen met COPD 68,6 (66 - 71). De gemiddelde scores van de referentiegroepen bedroegen 80,1(NS-2, 2001) en 76,8 (Aronson et al., 1996).

Figuur 2.6 Mentaal functioneren van mensen met astma en COPD, mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken en mensen uit de algemene bevolking (RAND-36)



Om de omvang van de psychosociale problematiek van chronisch zieken in perspectief te kunnen plaatsen, wordt hier weer een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van deelnemers aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk in 2001. Het betreft hier een groep van ruim 5.000 personen ingeschreven in huisartsenpraktijken (Verhaak et al., 2005). Figuur 2.7 laat zien welk deel van de mensen met astma en mensen met COPD in april 2004 en welk deel van de referentiegroep in 2001 problemen in verschillende levensdomeinen rapporteert.

Figuur 2.7 Percentage mensen dat problemen rapporteert in verschillende levensdomeinen; mensen met astma en COPD in 2003 en ingeschrevenen in huisartsenpraktijken (NS-2) in 2001



Uit figuur 2.7 komt naar voren dat van de mensen met astma en mensen met COPD een groter deel problemen op het gebied van financiën en wonen, seksuele problemen en

problemen in de relatie met de partner rapporteert dan van de mensen uit de algemene bevolking. Daarnaast ervaren mensen met astma aanzienlijk meer problemen op het werk dan mensen in de algemene bevolking.

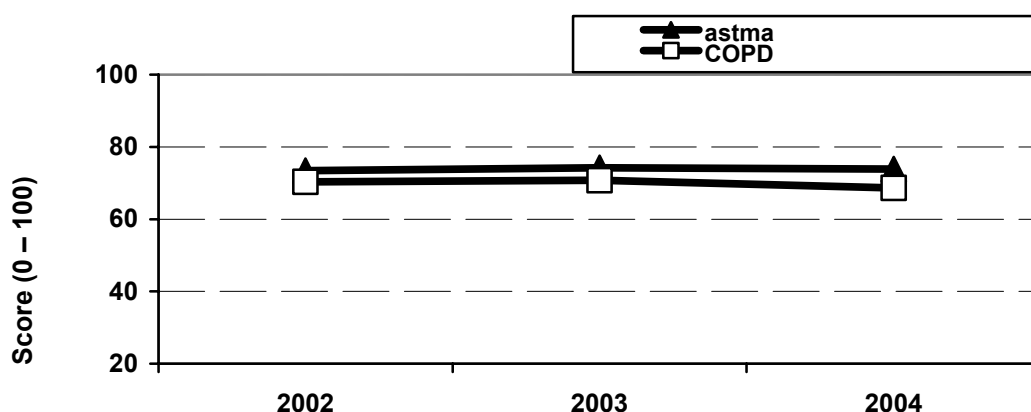
De meest voorkomende problemen onder mensen met astma zijn problemen met hun werk (alleen gevraagd aan mensen jonger dan 65 jaar) en seksuele problemen. Voor mensen met COPD vormen seksuele problemen de meest voorkomende problemen. Vooral deze laatste komen opvallend veel voor in beide groepen; bij circa één op de vijf mensen met astma en één op de vier mensen met COPD. Daarbij kan gedacht worden aan het moeite hebben met vrijen of zich teveel geremd voelen, maar ook aan conflicten met de partner op seksueel gebied.

In 2003 rapporteert 11% van de mensen met astma (7 – 14) de laatste tijd financiële problemen te hebben gehad. Zeven procent (4 – 10) rapporteert problemen op het gebied van wonen en huisvesting. Eenentwintig procent (14 – 27) van de mensen met astma jonger dan 65 jaar geeft aan de laatste tijd problemen te hebben gehad met hun werk of baan. Problemen op het gebied van de vrijetijdsbesteding kwamen in 2003 bij 7% (4 - 10) van de mensen met astma voor. Seksuele problemen worden gerapporteerd door 19% (14 – 24) van de mensen met astma. Van de mensen met astma had 11% (7 - 15) problemen in de relatie met hun partner, 8% (6 – 10) problemen met hun kinderen en 11% (7 – 15) problemen met andere personen, zoals familie of kennissen. Tenslotte rapporteert 10% (6 - 13) nog andere problemen te hebben gehad. Voor mensen met COPD gelden de volgende percentages in 2003: financiële problemen 8% (5 – 11), problemen met wonen 9% (6 – 13), problemen op het gebied van vrijetijdsbesteding 6% (3 – 9), seksuele problemen 25% (18 – 32), problemen met de partner 7% (3 – 10), de kinderen 5% (3 – 7), problemen met andere personen 8% (4 – 11) en overige problemen 9% (5 – 13). De groep mensen met COPD onder de 65 jaar die werken is erg klein (N=38). Van hen rapporteert 5% problemen met werk (0 – 13).

#### *Veranderingen over de tijd*

Er zijn geen significante veranderingen in mentale gezondheid in de periode 2002 t/m 2004. Wat de ervaren psychosociale problemen betreft, zijn de resultaten van twee jaren in beschouwing genomen: 2002 en 2003. Over het algemeen zijn geen significante veranderingen gevonden, hetgeen impliceert dat het percentage mensen met astma en COPD dat problemen in de verschillende levensdomeinen ervaart over deze twee jaren ongeveer gelijk is gebleven. Wel is het percentage mensen met COPD dat *seksuele problemen* rapporteert over deze periode toegenomen: van 15% in 2002 naar 25% in 2003. Binnen de groep mensen met astma was er eveneens een stijging van het aantal mensen dat problemen heeft op seksueel gebied van 15% naar 19%. Ook binnen de totale groep chronisch zieken waarvan gegevens over 1998, 2002 en 2003 beschikbaar zijn, is een lineaire stijging waarneembaar van 14% in 1998 naar 21% in 2003 (Rijken e.a., 2004).

Figuur 2.8 Mentaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2002 – 2004 (RAND-36)



#### Vergelijking tussen subgroepen

In tabel 2.4 staande scores op scores op de schaal mentaal functioneren weergegeven voor mensen met astma en mensen met COPD uitgesplitst naar subgroepen.

Tabel 2.4 Mentale gezondheid van mensen met astma en mensen met COPD in 2004, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en de mate van dyspnoe (RAND-36)

	Astma (n=258)	COPD (n=213)
	M (95% - BI)	M (95% - BI)
<b>Totale groep</b>	73,8 (72 – 76)	69,6 (66 – 71)
<b>Geslacht</b>		
Mannen	<b>79,9 (76 – 84)</b>	69,8 (66– 73)
Vrouwen	<b>71,9 (69 – 74)</b>	69,0 (65 – 73)
<b>Leeftijd</b>		
15 - 24 jaar	79,9 (71 – 89)	71,1 (67 – 75)
25 - 44 jaar	73,0 (69 – 77)	71,1 (67 – 75)
45 - 64 jaar	75,5 (72 – 79)	68,3 (65 – 72)
65 jaar en ouder	74,4 (70 – 79)	68,3 (65 – 72)
<b>Dyspnoe</b>		
mild	<b>79,1 (76 – 82)</b>	<b>71,6 (66 – 77)</b>
matig	<b>77,9 (73 – 83)</b>	<b>73,5 (68 – 79)</b>
ernstig	<b>66,5 (63 – 70)</b>	<b>65,4 (61 – 70)</b>

Voor mensen met astma wordt er een verschil in scores gevonden tussen mannen en vrouwen en tussen mensen met een verschillende mate van dyspnoe. Vrouwen scoren lager dan mannen op deze schaal wat er op duidt dat vrouwen zich depressiever en meer gespannen voelen dan mannen. Mensen met astma met ernstig dyspnoe geven aan zich meer somber en gespannen te voelen dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe. Voor mensen met COPD is er alleen een significant verschil in mentaal functioneren naar dyspnoe-graad. Net als bij astma voelen mensen met COPD met ernstige dyspnoe zich somberder en meer gespannen dan mensen met COPD die minder last hebben van kortademigheid.

Wat de psychosociale problemen betreft is er alleen gekeken naar verschillen in subgroepen bij de meest voorkomende problemen. Bij mensen met astma zijn dit problemen op het gebied van werk en seksualiteit. Bij mensen met COPD problemen op het werk. Problemen op het werk en seksuele problemen bij mensen met astma variëren naar mate van dyspnoe maar niet naar geslacht of leeftijd. Van de mensen met astma die last hebben van ernstige dyspnoe rapporteert 26% problemen op het werk en eveneens 26% problemen op seksueel gebied. Bij mensen met astma met matige dyspnoe is dit 22% en 25% respectievelijk en voor mensen met milde dyspnoe 12% en 10%. Seksuele problemen bij mensen met COPD variëren naar geslacht en mate van dyspnoe maar niet naar leeftijd. Meer mannen dan vrouwen geven aan seksuele problemen te hebben: 32% (23 – 41) versus 13% (1 – 25) respectievelijk. Van de mensen met COPD met ernstig dyspnoe rapporteert 40% problemen op seksueel gebied, van de mensen met matige dyspnoe 22% en van de mensen met milde dyspnoe 15%.

### **Conclusies**

Ten aanzien van de psychische gezondheid van mensen met astma en COPD en de door hen ervaren psychosociale problemen kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Mensen met astma verschillen niet van de algemene bevolking in de mate waarin zij depressieve gevoelens ervaren. Mensen met COPD daarentegen geven wel aan meer last te hebben van een depressieve stemming en nervositeit.
- Van de mensen met astma en COPD rapporteert een groter deel problemen te ervaren op het gebied van financiën en werk, seksuele problemen en problemen in relatie met de partner dan mensen in de algemene bevolking.
- De meest voorkomende problemen onder mensen met astma zijn problemen met werk en problemen op het gebied van seksualiteit.
- Voor mensen met COPD zijn de meest voorkomende problemen seksuele problemen.
- De mentale gezondheid zoals ervaren door mensen met astma en mensen met COPD bleef onveranderd over de periode 2002 – 2004.
- Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat problemen had op het gebied van financiën, wonen, vrijetijdsbesteding, en in relaties met de partner, kinderen of andere personen bleef ongeveer gelijk over de periode 2002 t/m 2003. Wel nam het percentage mensen met seksuele problemen in beide groepen toe.
- Het mentaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD en ook het voorkomen van psychosociale problemen hangt vooral samen met de mate van dyspnoe. Mensen met astma en mensen met COPD met ernstige dyspnoe voelen zich somberder en meer gespannen en rapporteren meer seksuele problemen dan mensen met astma en mensen met COPD die minder last hebben van benauwdheid. Mensen met astma met ernstige dyspnoe rapporteren ook meer problemen op het werk dan mensen met astma met een minder ernstige vorm van dyspnoe.

## **2.4 Kwaliteit van leven – ziekte specifiek**

In bovenstaande paragrafen werden aspecten van de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD vergeleken met mensen uit de algemene bevolking. Op die manier werd een indruk gekregen van de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD ten opzichte van de Nederlandse samenleving. In deze paragraaf zal specifiek ingegaan worden op de problemen waar mensen met astma en COPD in het dagelijks leven mee geconfronteerd worden. Hiertoe is gebruik gemaakt van een ziekte-specifieke kwaliteit van leven-vragenlijst, de QOL-RIQ, die door Maillé en collega's (1997) is ontwikkeld speciaal voor afname bij mensen met astma en COPD. De vragenlijst richt zich op fysieke, emotionele en sociale aspecten van de kwaliteit van leven. De vragenlijst bestaat uit 55 items verdeeld over zeven schalen. Vijf schalen zijn tweemaal binnen de monitor afgenomen in januari 2002 en in januari 2003. In 2004 is een verkorte versie van de QOL-RIQ afgenomen die op schaalniveau niet vergelijkbaar is met de uitgebreide versie. Daarom dat hier alleen gegevens met betrekking tot de vijf schalen afgenomen in 2002 en 2003 gepresenteerd worden. De vijf schalen hebben betrekking op de volgende

domeinen: ademhalingsklachten, lichamelijke klachten veroorzaakt door ademhalingsproblemen of door de behandeling hiervan, emoties in verband met ademhalingsklachten, problemen op het gebied van algemene bezigheden, en sociale activiteiten en seksualiteit en relaties. De vragen hebben betrekking op de afgelopen vier weken. De subschaal *ademhalingsklachten* bevat een lijst met klachten die mensen door hun ademhalingsproblemen kunnen ervaren. Het gaat daarbij om klachten als moeilijk kunnen inademen, een piepende ademhaling, hoesten en benauwdheid. Hoge scores op deze schaal duiden op meer klachten gedurende de laatste vier weken. De subschaal *lichamelijke problemen* bevat een lijst met negen klachten die mensen met astma en mensen met COPD ten gevolge van hun ademhalingsproblemen kunnen ervaren. Het gaat daarbij om klachten als slapende ledematen, vermoeidheid, vroeg wakker worden en een slechte eetlust. De schaal *emoties in verband met ademhalingsklachten* bevat een lijst met negen emoties die mensen met astma en COPD kunnen ervaren naar aanleiding van hun ademhalingsklachten. Het betreft emoties als zich neerslachtig voelen, onrustig zijn, prikkelbaar zijn tegenover anderen en het gevoel afhankelijk te zijn van anderen. Mensen met astma en mensen met COPD gaven aan in hoeverre zij last hebben gehad van ieder van deze emoties gedurende de 4 weken voorafgaand aan het interview. De schaal *problemen op het gebied van algemene bezigheden* omvat zaken als niet je gewone werkzaamheden kunnen uitvoeren, problemen bij het bezig zijn met hobby's en minder plezier in je werkzaamheden/bezigheden hebben door ademhalingsproblemen. Tenslotte, de schaal *problemen bij de uitvoer van sociale activiteiten, seksualiteit en relaties* gaat na in hoeverre men last heeft gehad met het uitvoeren van activiteiten als naar verjaardagen en feestjes gaan, op bezoek gaan en kussen/knuffelen en vrijen ten gevolge van ademhalingsproblemen.

Tabel 2.5 Gemiddelde scores<sup>1</sup> op de diverse schalen van de kwaliteit van leven-vragenlijst voor mensen met ademhalingsproblemen (Maille & Kaptein, 1993) in 2002 en 2003

	<b>Astma 2002</b> M (95%-BI)	<b>Astma 2003</b> M (95%-BI)	<b>COPD 2002</b> M (95%-BI)	<b>COPD 2003</b> M (95%-BI)
Ademhalingsproblemen	<b>2,7 (2,6–2,9)</b>	<b>2,9 (2,7-3,0)<sup>1</sup></b>	<b>2,8 (2,6–2,9)</b>	<b>3,0 (2,9-3,1)</b>
Lichamelijke klachten	2,1 (2,0–2,2)	2,1 (2,0-2,2)	2,3 (2,2-2,5)	2,3 (2,2-2,5)
Emotionele problemen	<b>1,7 (1,6-1,9)</b>	<b>1,8 (1,7-1,9)</b>	<b>2,0 (1,9-2,1)</b>	<b>2,1 (2,0-2,3)</b>
Problemen bij algemene bezigheden	2,0 (1,9-2,1)	2,0 (1,9-2,1)	2,7 (2,6-2,9)	2,7 (2,6-2,9)
Problemen bij sociale activiteiten, relaties	1,9 (1,8-2,0)	1,9 (1,8-2,0)	2,3 (2,2-2,5)	2,5 (2,3-2,6)

<sup>1</sup> De vetgedrukte gemiddelden betreffen significante verschillen tussen de scores van mensen met astma in 2002 en 2003 of tussen de scores van mensen met COPD in 2003 en 2003.

In tabel 2.6 worden de gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op de vijf schalen gepresenteerd. De scores zijn gecorrigeerd voor verschillen in geslacht, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit tussen de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD. De resultaten laten zien dat mensen met COPD op alle schalen gemiddeld hoger scoren dan mensen met astma. Dit betekent dat mensen met COPD op alle aspecten van de kwaliteit van leven meer problemen ervaren dan mensen met astma. Vergelijking van de scores van mensen met astma en COPD op de individuele items in 2003 (niet in tabel) laat zien dat met betrekking tot ademhalingsklachten mensen met COPD significant vaker last hebben van een piepende ademhaling. Het verschil in lichamelijke klachten wordt vooral veroorzaakt doordat mensen met COPD aangeven meer last te hebben van slapende ledematen, een tintelend gevoel in de ledematen, vermoeidheid, een gevoel van uitputting en de behoefte om overdag te rusten. Met betrekking tot emoties ten gevolge van ademhalingsproblemen geven mensen met COPD aan vaker last te hebben van bezorgdheid en piekeren over ademhalingsproblemen, zich vaker neerslachtig en onrustig te voelen en vaker het gevoel te hebben afhankelijk te zijn van anderen dan mensen met astma. Met betrekking tot problemen bij het uitvoeren van

algemene bezigheden, dagelijkse activiteiten en sociale activiteiten geven COPD-patiënten bij alle items aan meer last te ervaren ten gevolge van hun ademhalingsproblemen.

#### *Veranderingen over de tijd*

Wanneer we de scores van mensen met astma over 2002 en 2003 met elkaar vergelijken dan zien we een lichte stijging in de mate waarin men last heeft van ademhalingsproblemen en emotionele problemen ten gevolge van luchtwegklachten. Ook bij mensen met COPD is er een lichte stijging in de score op beide schalen wat duidt op meer problemen op deze gebieden in 2003 ten opzichte van 2002. Hierbij is gecorrigeerd voor verschillen tijdens beide metingen in samenstelling van de groep mensen met astma en in samenstelling van de groep mensen met COPD naar achtergrondkenmerken.

#### *Vergelijking van subgroepen*

Voor de 5 schalen van de QOL-RIQ is gekeken zijn of er verschillen zijn naar geslacht, leeftijd of mate van dyspnoe. De resultaten (niet in tabel) laten zien dat vrouwen met astma meer last hebben van ademhalingsproblemen, meer last hebben van lichamelijke klachten en emotionele klachten ten gevolge van ademhalingsproblemen, en meer problemen rapporteren bij dagelijkse bezigheden en sociale activiteiten. Naar leeftijd zijn er nauwelijks verschillen. Alleen op het gebied van sociale activiteiten geven mensen met astma aan dat men meer belemmerd wordt door ademhalingsklachten naarmate men ouder is. Voor dyspnoe geldt dat mensen met astma met ernstige dyspnoe op alle vijf de terreinen meer last hebben dan mensen met astma met een matige of milde vorm van dyspnoe.

Voor mensen met COPD is er alleen een verschil naar dyspnoe, niet naar leeftijd en geslacht. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe hebben (uiteraard) meer last van ademhalingsproblemen maar ervaren ook meer lichamelijke en emotionele klachten door hun ademhalingsproblemen en worden meer gehinderd door hun ademhalingsproblemen bij dagelijkse en sociale activiteiten dan mensen met COPD die minder last hebben van kortademigheid.

#### **Conclusies**

Met betrekking tot de ziekte-specifieke kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Mensen met COPD hebben in het algemeen meer last van ademhalingsklachten dan mensen met astma en ondervinden hier ook meer hinder van bij het uitvoeren van activiteiten.
- Ademhalingsklachten en emotionele problemen ten gevolge van deze klachten stegen iets over de periode 2002 t/m 2003.
- Ook als kwaliteit van leven ziekte-specifiek gemeten wordt, ervaren vrouwen met astma over het algemeen meer klachten dan mannen met astma. Naar leeftijd zijn er geen verschillen, wel naar dyspnoe. Mensen met astma met ernstige dyspnoe ervaren meer lichamelijke en emotionele problemen en hebben meer last van hun ademhalingsklachten bij het uitvoeren van dagelijkse en sociale activiteiten dan mensen met astma met minder ernstige kortademigheid.
- Mannen en vrouwen met COPD verschillen niet in hun ervaren kwaliteit van leven als deze ziekte-specifiek gemeten wordt. Hetzelfde geldt voor mensen met COPD ouder en jonger dan 65 jaar. Net als bij astma is er wel een verschil naar dyspnoegraad. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe ervaren op alle terreinen een slechtere kwaliteit van leven dan mensen met COPD die minder last hebben van kortademigheid.



### 3 ZORGGEBRUIK

In dit hoofdstuk staat het gebruik van zorg door mensen met astma en COPD centraal. Zoals in hoofdstuk 2 geschetst, brengen astma en COPD niet alleen fysieke problemen met zich mee, maar kunnen zich ook psychische en sociaal-maatschappelijke problemen voordoen die kunnen leiden tot een zorgvraag. Om die reden wordt in dit hoofdstuk het gebruik van zorg breed geïnventariseerd. Achtereenvolgens komen aan bod: het gebruik van medische zorg (paragraaf 3.1), het gebruik van paramedische zorg (paragraaf 3.2), het gebruik van thuiszorg (paragraaf 3.3), het gebruik van de geestelijke gezondheidszorg (paragraaf 3.4) en contacten met arbo-zorgverleners (paragraaf 3.5). In dit hoofdstuk wordt niet ingegaan op de informele zorg die verleend wordt door mantelzorgers. Dit onderwerp zal in een Engelstalig artikel nader uitgewerkt worden. Niettemin is het noodzakelijk om op deze plaats het grote belang van mantelzorg voor chronisch zieken te benadrukken. De recente bezuinigingen binnen de gezondheidszorg (ingrepen in AWBZ en ZFW) zouden de komende jaren mogelijk tot een nog belangrijkere rol van mantelzorg in de zorg voor chronisch zieken kunnen leiden.

#### 3.1 Medische zorg

Om na te gaan in welke mate mensen met astma of COPD een beroep doen op de medische zorg, wordt jaarlijks in april aan de panelleden gevraagd hun consulten met huisartsen, poliklinische consulten met medisch specialisten, contacten met gespecialiseerd verpleegkundigen en ziekenhuisopnamen van het daaraan voorafgaande kalenderjaar te rapporteren. In april 2002 zijn dus gegevens verzameld over de contacten met huisartsen en specialisten en ziekenhuisopnamen in 2001, in april 2003 over 2002, in 2004 over 2003. Daarnaast is jaarlijks in april gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen over de afgelopen twee weken. De formulering van alle vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

##### *Referentiegroepen*

Om het gebruik van medische zorg door mensen met astma en COPD in perspectief te kunnen plaatsen, wordt – daar waar mogelijk - een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van enkele referentiegroepen. Ten eerste een referentiegroep van 8.900 personen van 25 jaar en ouder ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken. Deze mensen hebben in 2001 deelgenomen aan de patiëntenquête in het kader van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS), module Gezondheid en Arbeidsomstandigheden van het CBS.

##### 3.1.1 Contact met de huisarts

###### *Vergelijking met de algemene bevolking*

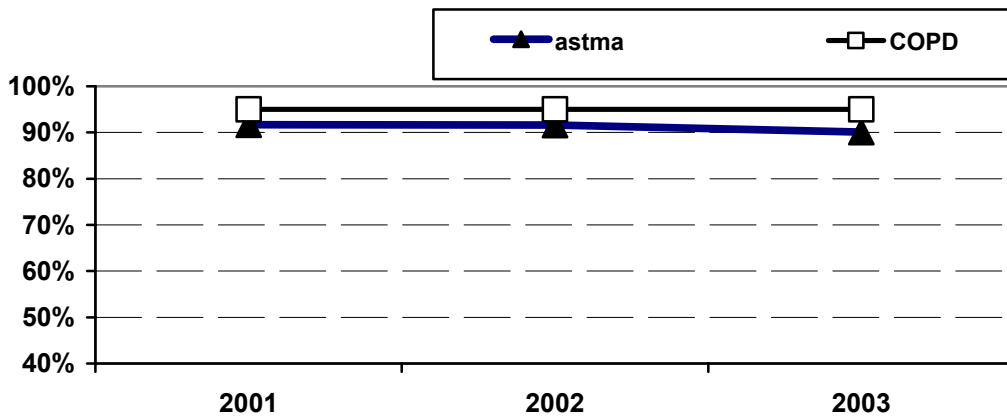
In 2003 had 90,8% (87 - 94) van de mensen met astma en 95,2% (92 - 98) van de mensen met COPD contact met de huisarts ten opzichte van 76% van de algemene bevolking vanaf 15 jaar (POLS). Het gaat hierbij om visites en consulten, maar niet om telefonisch contact met de huisarts. In 2001 had 91,4% (87 - 95) van de mensen met astma en 95,4% (94 - 100) van de mensen met COPD contact met hun huisarts; bij beide referentiegroepen lag het percentage in dat jaar op 78.

Tevens is nagegaan hoe vaak mensen met astma en COPD contact hadden met hun huisarts. Over de totale onderzoeksgroep gerekend, bedroeg het gemiddelde aantal contacten met de huisarts in 2003 voor mensen met astma 4,6 (3,9 - 4,5) en voor mensen met COPD 5,7 (4,3 - 7,1). Gerekend over uitsluitend diegenen die contact hadden gehad met de huisarts, bedroeg het gemiddelde aantal contacten in 2003 voor mensen met astma 5,1 (4,3 - 5,9) en voor mensen met COPD 6,3 (4,9 - 7,7).

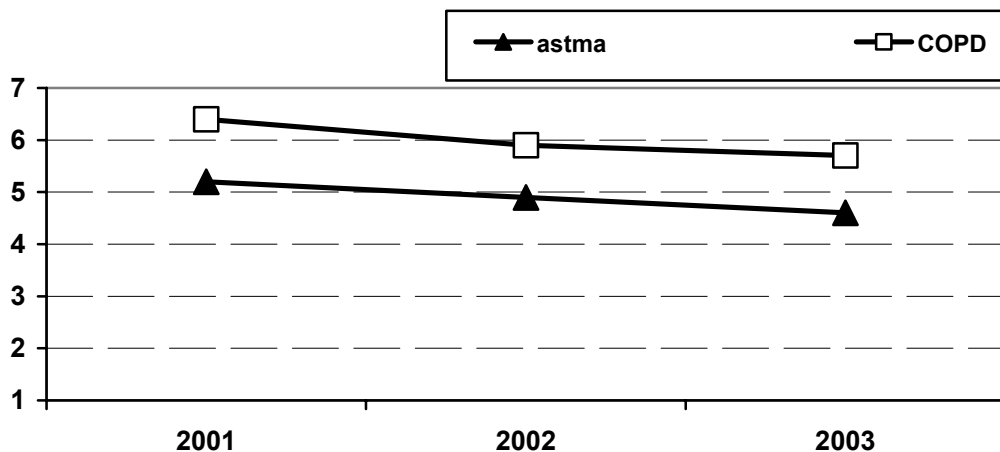
### Veranderingen over de tijd

Het percentage mensen met astma en COPD dat de huisarts bezocht veranderde niet over de periode 2001 t/m 2003 (figuur 3.1). Vrijwel alle mensen met astma of COPD hadden jaarlijks één of meerdere keren contact met de huisarts. Wel was er in beide groepen een lichte daling te zien in het gemiddeld aantal contacten met de huisarts in die periode. Alleen bij mensen met astma was deze daling significant [lineaire trend]. Het gemiddeld aantal contacten daalde hier van 5,2 (4,5 – 5,8) in 2001 naar 4,6 (3,9 – 5,4) in 2003 (figuur 3.2). Bij mensen met COPD was er een daling van 6,6 (5,1 – 7,7) in 2001 naar 5,7 (4,3 – 7,1) in 2003. In beide groepen gaat het over het aantal contacten in de totale groep, dus niet alleen om het aantal contacten van hen die de huisarts bezoeken.

Figuur 3.1 Contact met de huisarts van mensen met astma of COPD over de periode 2001- 2003( % per jaar)



Figuur 3.2 Aantal contacten met de huisarts per jaar voor mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2001 t/m 2003



### Vergelijking van subgroepen

Tabel 3.1 toont het percentage mensen met astma en COPD dat in 2003 contact had met de huisarts, uitgesplitst voor geslacht, leeftijd en dyspnoegraad. Binnen de groep mensen met astma waren er geen verschillen naar subgroepen in het percentage mensen dat in 2003 contact had met de huisarts. Binnen de groep mensen met COPD was er alleen een

verschil naar leeftijd. Boven de 65 jaar hadden nagenoeg alle mensen met COPD contact met de huisarts, onder de 65 jaar was dit 88%.

Er waren wel verschillen tussen subgroepen van mensen met astma in het aantal keren dat men in 2003 contact had met de huisarts. Over de totale groep mensen met astma heen, bezochten vrouwen gemiddeld vaker de huisarts dan mannen: 5,4 keer (4,7 – 6,1) tegen 3,4 keer (2,5 – 4,3) respectievelijk. Mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe bezochten de huisarts minder vaak dan mensen met een ernstige vorm van dyspnoe. Mensen met astma met milde dyspnoe 4,0 keer (3,1 – 5,0), met matige dyspnoe 4,1 keer (2,8 – 5,5) en met ernstige dyspnoe 6,4 keer (5,3 – 7,6). Er waren geen verschillen in het gemiddeld aantal contacten naar leeftijd.

Voor mensen met COPD was er alleen een verschil in het gemiddeld aantal contacten met de huisarts naar dyspnoegraad. Net als bij astma bezochten mensen met COPD met ernstige dyspnoe vaker de huisarts dan mensen met COPD met een matige of milde vorm van dyspnoe: 7,6 keer (5,8 – 9,3) versus 4,9 keer (2,6 – 7,3) en 3,6 keer (1,4 – 5,8) respectievelijk.

Tabel 3.1 Contact met de huisarts in 2003 van mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking naar subgroepen (%)

	Astma (n=258)		COPD (n=213)		Algemene bevolking <sup>1</sup>
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%
<b>Totale groep</b>	90,8	(87 - 94)	95,2	(92 - 98)	76
<b>Geslacht</b>					
Mannen	90,3	(86 - 95)	94,2	(90 - 98)	70
Vrouwen	92,0	(86 - 98)	95,2	(91 - 100)	82
<b>Leeftijd</b>					
15 - 24 jaar	91,0	(79 - 100)	↓		73
25 - 44 jaar	92,7	(87 - 99)	<b>87,9</b>	<b>(83 - 93)</b>	74
45 - 64 jaar	87,8	(82 - 94)	↓		75
65 jaar en ouder	93,2	(85 - 100)	<b>99,0</b>	<b>(95 - 100)</b>	85
<b>Dyspnoe</b>					
mild	89,7	(84 - 96)	89,2	(83 - 95)	-
matig	93,8	(86 - 100)	95,1	(88 - 100)	-
ernstig	91,9	(85 - 99)	96,6	(92 - 100)	-

<sup>1</sup> Bron: CBS, POLS, 2002

### 3.1.2 Poliklinische consulten

#### *Vergelijking met de algemene bevolking*

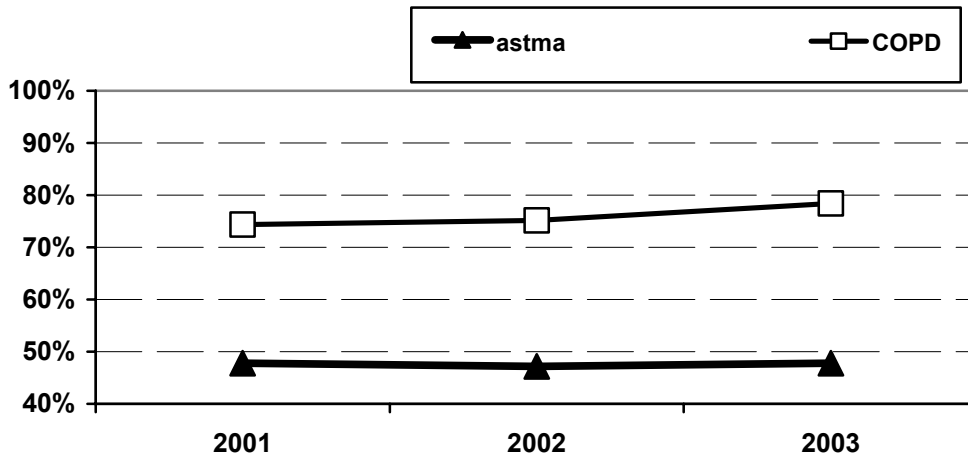
Figuur 3.3 laat zien dat bijna de helft van de mensen met astma en meer dan driekwart van de mensen met COPD jaarlijks contact heeft met een of meer medisch specialisten. Hierbij zijn contacten tijdens ziekenhuisopnamen niet meegerekend. Bij de algemene bevolking ligt dit percentage op circa 40 (CBS, 2004).

In 2003 bezocht 47,8 % (41 – 54) van de mensen met astma de specialist. Voor mensen met COPD bedroeg dit percentage 78,4 (75 – 83).

In 2003 bedroeg het gemiddeld aantal poliklinische consulten van mensen met astma 2,3 (1,8 – 2,9) en voor mensen met COPD 4,4 (3,6 – 5,3). Bij diegenen die contact hadden met de specialist bedroeg het gemiddelde aantal consulten 4,9 (3,7 – 6,0) voor mensen met astma en 6,0 (4,9 – 7,1) voor mensen met COPD.

Veranderingen over de tijd

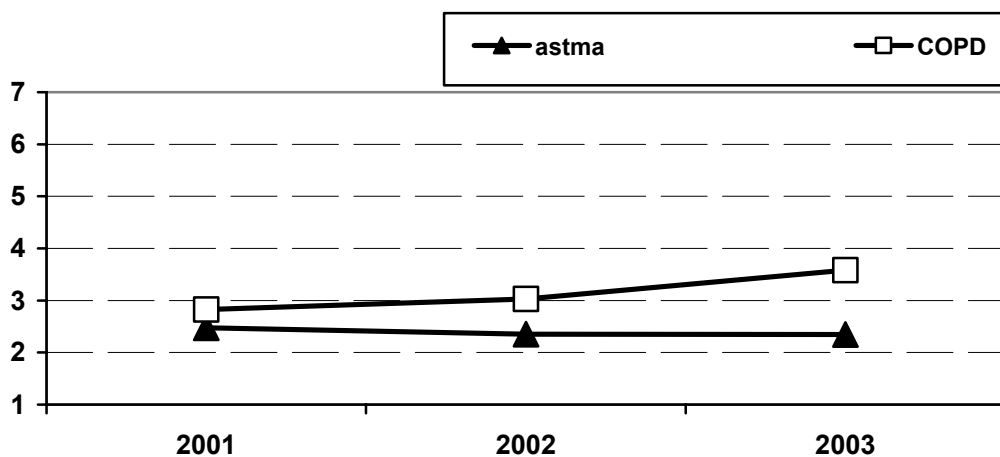
Figuur 3.3 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat de specialist bezocht over de periode 2001 t/m 2003



Het percentage mensen met astma dat de specialist bezocht veranderde niet over de periode 2001 t/m 2003. Bij mensen met COPD was er een stijging te zien [lineaire trend]. Het percentage mensen met COPD dat een specialist bezocht steeg met 4% in de periode 2001 t/m 2003 (figuur 3.3) van 74,4% naar 78,4 %.

Behalve dat het percentage mensen met COPD dat de specialist bezocht steeg over de periode 2001 – 2004, nam ook het gemiddeld aantal contacten per jaar toe. Over de totale groep mensen met COPD steeg het aantal jaarlijkse contacten met een specialist van 3,7 in 2001 naar 4,4 in 2003. Over alleen de groep mensen met COPD die een specialist bezochten steeg het gemiddeld aantal contacten van 5,2 in 2001 naar 6,0 in 2003. Bij mensen met astma bleef de contactfrequentie constant over de periode 2001 t/m 2003 (figuur 3.4).

Figuur 3.4 Aantal contacten met de specialist per jaar voor mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2001 t/m 2003



### Vergelijking van subgroepen

Tabel 3.2 toont het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat de specialist bezocht naar subgroepen. Er waren geen verschillen in het gemiddeld aantal keren dat mensen met astma en mensen met COPD een specialist bezochten in 2003 naar geslacht of leeftijd. Wel verschilde het gemiddeld contacten naar dyspnoe-grad. Binnen de groep mensen met astma bezochten mensen met een milde vorm van dyspnoe gemiddeld 1,6 keer de specialist (0,6 – 2,7), mensen met matige dyspnoe 2,3 keer (1,0 – 3,8) en mensen met ernstige dyspnoe 4,8 keer (3,5 – 6,0).

Mensen met COPD met matige dyspnoe bezochten gemiddeld 2,9 keer (1,5 – 4,2) de specialist, mensen met milde dyspnoe 4,3 keer (2,8 – 5,8) en mensen met ernstige dyspnoe 5,4 keer (4,3 – 6,5).

Tabel 3.2 Contact met specialisten in 2003 van mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking naar subgroepen (%)

	Astma (n=258)		COPD (n=213)		Algemene bevolking <sup>1</sup>
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%
<b>Totale groep</b>	47,8	(41 – 54)	78,4	(72-83)	40
<b>Geslacht</b>					
Mannen	<b>42,3</b>	<b>(32 – 52)</b>	78,7	(68 - 84)	35
Vrouwen	<b>51,7</b>	<b>(44 – 59)</b>	77,4	(67 - 83)	44
<b>Leeftijd</b>					
15 - 24 jaar	46,3	(21 - 72)	↓		31
25 - 44 jaar	42,4	(32 - 53)	<b>66,1<sup>2</sup></b>	<b>(57 - 76)</b>	35
45 - 64 jaar	47,9	(38 - 57)	↓		40
65 jaar en ouder	61,1	(47 - 75)	<b>80,7</b>	<b>(73 – 88)</b>	59
<b>Dyspnoe</b>					
mild	42,7	(33 – 53)	<b>57,6</b>	<b>(46 - 69)</b>	-
matig	48,8	(35 – 63)	<b>78,4</b>	<b>(66 - 91)</b>	-
ernstig	56,9	(46 – 68)	<b>80,9</b>	<b>(72 – 90)</b>	-

<sup>1</sup>Bron: CBS, POLS, 2002

### 3.1.3 Contact met de longarts en de longverpleegkundige

#### Vergelijking met de algemene bevolking

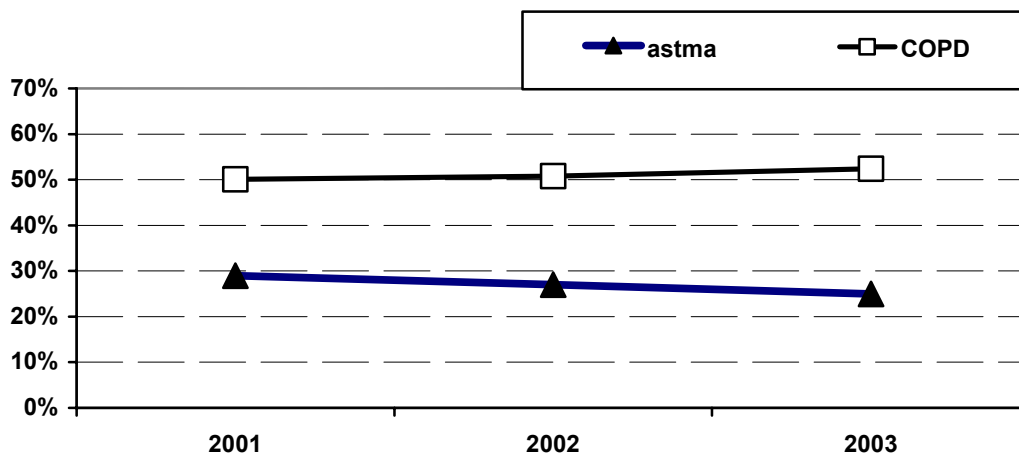
In 2003 bezocht 25,4% (20,1 – 31,4) van de mensen met astma en 52,4% (46,7 – 58,1) van de mensen met COPD de longarts. In datzelfde jaar bezocht 11,5 % (7 – 16) van de mensen met astma en 23,0% (17 – 29) van de mensen met COPD de longverpleegkundige. Mensen met astma gemiddeld 3,0 (2,2 – 3,8) en mensen met COPD gemiddeld 3,2 (1,6 – 4,8).

Over contacten met de longarts en de longverpleegkundige zijn geen gegevens over de algemene bevolking beschikbaar zodat op dit punt geen vergelijking mogelijk is.

#### Veranderingen in de tijd

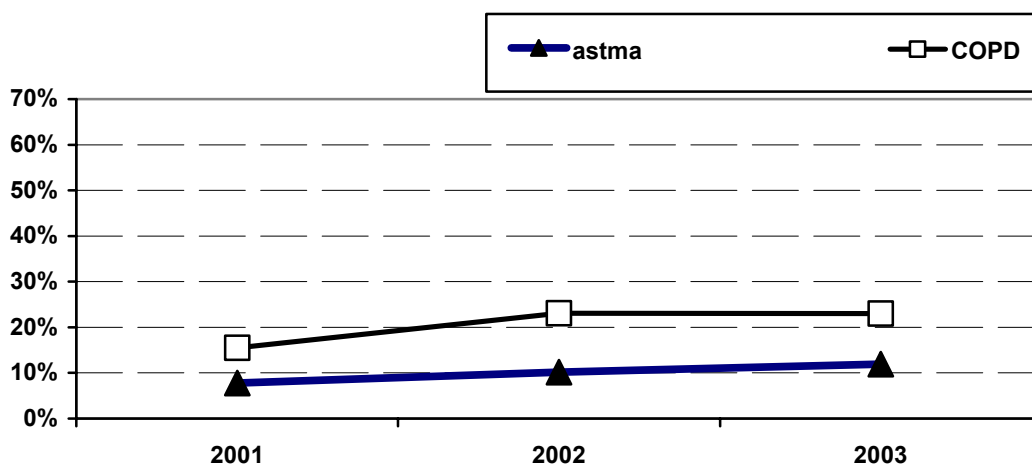
In de groep mensen met astma daalde het bezoek aan de longarts over de periode 2001 – 2003 van 29,1 % in 2001 naar 24,9% in 2003. [lineaire trend]. Voor mensen met COPD was er een lichte stijging te zien van 50,1% in 2001 naar 52,4% in 2003. Deze stijging was echter niet significant (figuur 3.5).

Figuur 3.5 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat de longarts bezocht over de periode 2001 t/m 2003



Wat het contact met de longverpleegkundige betreft is er in beide groepen een stijging te zien over de periode 2001 t/m 2003, maar alleen in de groep mensen met COPD is deze stijging significant [lineaire trend]. De stijging in de groep COPD deed zich vooral voor tussen 2001 en 2002. Toen steeg het percentage mensen dat de longverpleegkundige bezocht met bijna 8%, van 15,5% naar 23,1%. In beide groepen was tevens een stijging te zien in het gemiddeld aantal contacten over de periode 2001 t/m 2003. In de groep mensen met astma steeg het gemiddeld aantal contacten van 1,3 in 2001 naar 3,0 in 2003 [lineaire trend]. Bij COPD was er een stijging van 2,0 naar 3,2. Ondanks dat deze stijging aanzienlijk is, was hij niet statistisch significant waarschijnlijk door de kleine aantallen en grote betrouwbaarheidsintervallen.

Figuur 3.6 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat contact had met de longverpleegkundige over de periode 2001 t/m 2003



#### Vergelijking van subgroepen

In tabel 3.3 staat het percentage mensen met astma en mensen met COPD weergegeven dat in 2003 contact had met de longarts en de longverpleegkundige uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en mate van dyspnoe. Voor mensen met astma geldt dat het percentage mannen en vrouwen dat de longarts bezocht in 2003 niet significant verschilt maar dat er

wel verschillen zijn naar leeftijd en dyspnoegraad. Van de mensen met astma van 65 jaar en ouder bezocht een groter deel de longarts dan van de mensen met astma die jonger zijn. Mensen met astma met matige of ernstige dyspnoe bezochten vaker de longarts dan mensen met astma met een milde vorm van dyspnoe. Voor het bezoek aan de longverpleegkundige was er binnen de groep mensen met astma een verschil naar geslacht en dyspnoegraad. Meer vrouwen dan mannen bezochten in 2003 de longverpleegkundige. Hetzelfde gold voor mensen met astma met een matige of ernstige vorm van dyspnoe in vergelijking met mensen met astma met een milde vorm van dyspnoe.

Binnen de groep mensen met COPD verschilde het bezoek aan de longarts naar geslacht, leeftijd en dyspnoe. Meer mannen dan vrouwen met COPD bezochten in 2003 de longarts. Hetzelfde geldt voor ouderen ten opzichte van jongeren: bijna 60% van de 65 plussers had contact met de longarts terwijl van de mensen met COPD jonger dan 65, 44% contact had. Naarmate de dyspnoe ernstiger is, bezoekt een groter deel van de mensen met COPD de longarts. Het bezoek aan de longverpleegkundige in 2003 was niet gerelateerd aan geslacht of dyspnoegraad. Wel was het percentage 65-plussers onder mensen met COPD dat contact had met de longverpleegkundige bijna tweemaal zo groot als het percentage onder mensen met COPD die jonger zijn.

Tabel 3.3 Contact met de longarts en de longverpleegkundige in 2003 van mensen met astma en mensen met COPD (%)

	Astma (n=258)		COPD (n=213)	
	Long-arts	Long-verpleegkundige	Long-Arts	Long-verpleegkundige
	% (95%-BI)	% (95%-BI)	% (95%-BI)	% (95%-BI)
<b>Totale groep</b>	25 (20 - 31)	12 (7 - 16)	52 (47 - 58)	23 (17 - 29)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	26 (17 - 35)	<b>7 (2 - 13)</b>	<b>58 (49 - 67)</b>	25 (16 - 33)
Vrouwen	25 (18 - 31)	<b>14 (8 - 19)</b>	<b>43 (33 - 54)</b>	21 (12 - 30)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	<b>29 (2 - 56)</b>	14 (0 - 35)	┘	┘
25 - 44 jaar	<b>17 (9 - 25)</b>	10 (4 - 16)	<b>44 (33 - 55)</b>	<b>16 (8 - 25)</b>
45 - 64 jaar	<b>23 (14 - 31)</b>	11 (5 - 18)	┘	┘
65 jaar en ouder	<b>44 (30 - 58)</b>	14 (3 - 25)	<b>57 (48 - 66)</b>	<b>28 (19 - 37)</b>
<b>Dyspnoe</b>				
mild	<b>15 (8 - 23)</b>	<b>3 (0 - 7)</b>	<b>32 (19 - 45)</b>	20 (8 - 32)
matig	<b>32 (18 - 46)</b>	<b>16 (5 - 28)</b>	<b>44 (29 - 60)</b>	18 (6 - 29)
ernstig	<b>39 (27 - 50)</b>	<b>16 (7 - 25)</b>	<b>67 (57 - 77)</b>	29 (19 - 40)

### 3.1.4 Ziekenhuisopnamen

Naast poliklinische consulten is ook gekeken naar het percentage mensen met astma dat in een ziekenhuis werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling.

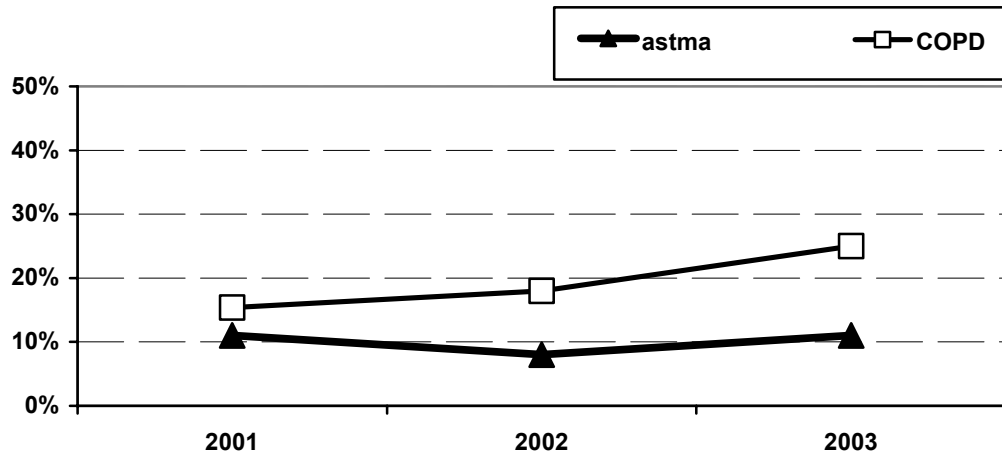
#### *Vergelijking met de algemene bevolking*

In 2003 was 11,1% (8 - 15) van de mensen met astma en 25,2% (19 - 31) van de mensen met COPD een of meerdere keren in het ziekenhuis opgenomen. Bij de algemene bevolking ligt dit percentage op 6 à 7 (POLLS, 2001; 2002; NS-2, 2001). Mensen met astma en COPD zijn dus vaker opgenomen in het ziekenhuis dan mensen uit de algemene bevolking. Het percentage opnames onder chronisch zieken ligt jaarlijks op ongeveer 15% (Rijken e.a., 2004). Het aantal ziekenhuisopnames onder mensen met astma is dus relatief laag, onder mensen met COPD relatief hoog in vergelijking met andere chronisch zieken.

#### Veranderingen over de tijd

Uit figuur 3.7 komt naar voren dat het percentage mensen met astma dat opgenomen was in het ziekenhuis over de jaren 2001 – 2003 constant is maar dat het aantal mensen met COPD dat opgenomen was in een ziekenhuis stijgt [lineaire trend] van 15,4 % in 2001 tot 25,2% in 2003.

Figuur 3.7 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat opgenomen was in een ziekenhuis over de periode 2001 t/m 2003



#### Vergelijking van subgroepen

In tabel 3.4 staat het percentage mensen met astma en mensen met COPD weergegeven dat in 2003 één of meerdere dagen opgenomen was in het ziekenhuis naar subgroepen.

Binnen de groep mensen met astma zijn er verschillen in ziekenhuisopnames naar leeftijd en dyspnoegraad. Mensen met astma boven de 65 jaar waren tweemaal zo veel opgenomen als mensen met astma in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar en driemaal zoveel als mensen met astma van 25 t/m 44 jaar.. Voor de jongste groep (15 t/m 24 jaar) is geen percentage beschikbaar vanwege te kleine aantallen in deze groep. Mensen met astma met ernstige dyspnoe waren veel vaker opgenomen in het ziekenhuis dan mensen met astma met een milde en matige vorm van dyspnoe.

Binnen de groep mensen met COPD was er alleen een significant verschil in ziekenhuisopnames naar leeftijd. Van de mensen met COPD boven de 65 was 30% één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis. Bij mensen met COPD onder de 65 jaar was dit 17%. De percentages van mensen met COPD met een verschillende mate van dyspnoe wijzen wel in de richting van meer ziekenhuisopnames onder mensen met ernstige dyspnoe, maar de verschillen waren niet significant.



Tabel 3.4 Ziekenhuisopnames in 2003 van mensen met astma en mensen met COPD naar subgroepen (%)

	Astma (n=258)		COPD (n=213)	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	11	(8 – 15)	25	(19– 31)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	15	(6 – 23)	26	(17 – 34)
Vrouwen	11	(6 – 17)	24	(14 - 33)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	-	-	7	
25 - 44 jaar	8	(1 – 15)	17	(8 – 25)
45 - 64 jaar	11	(4 – 18)	17	
65 jaar en ouder	26	(11 – 40)	30	(22 – 39)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	8	(2 – 14)	20	(9 – 31)
matig	9	(0 – 18)	20	(8 – 31)
ernstig	21	(11 – 30)	31	(21 – 41)

### 3.1.5 Geneesmiddelengebruik

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

#### *Vergelijking met de algemene bevolking*

In 2004 gaf 87,8% (82 - 92) van de mensen met astma en 93,9% (89 - 97) van de mensen met COPD aan in de afgelopen twee weken geneesmiddelen te hebben gebruikt die hen door een arts zijn voorgeschreven. Het verschil met het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen in de algemene bevolking is groot. In de algemene bevolking van 15 jaar en ouder geeft 40% van de mensen aan geneesmiddelen op recept te gebruiken (POLS, 2003; NS-2, 2001). Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat geneesmiddelen heeft voorgeschreven gekregen ligt vermoedelijk nog hoger dan de percentages hierboven genoemd. Er wordt immers gevraagd naar gebruik van geneesmiddelen in de afgelopen 14 dagen en niet alle medicatie wordt dagelijks gebruikt.

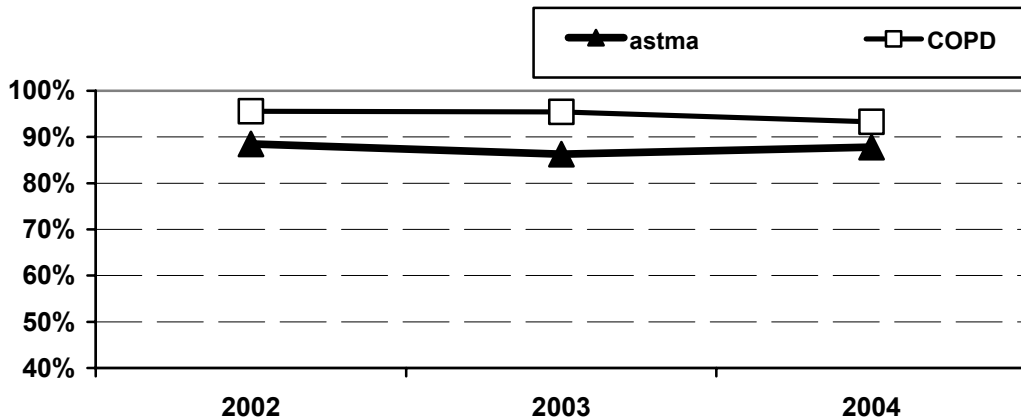
Behalve naar het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen, is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen die zonder recept zijn gekocht. Hier komt een ander beeld naar voren. Van de mensen met astma gebruikte in 2004 41,8% (34,5 – 49,4) vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Voor mensen met COPD bedroeg dit percentage 27,2 (20,8 – 34,7). In beide groepen gaat het bij vrij verkrijgbare geneesmiddelen vooral om pijn- en koortswerende middelen zoals aspirine, versterkende middelen als vitamines, mineralen en tonicum, en medicijnen tegen hoest, verkoudheid en griep.

Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen in de algemene bevolking is vergelijkbaar met dat van mensen met astma maar een stuk hoger dan bij COPD, namelijk 39%. Een mogelijke verklaring voor het geringere gebruik van geneesmiddelen zonder recept onder mensen met COPD is dat zij bepaalde, in principe vrij verkrijgbare geneesmiddelen, door hun arts voorgeschreven kunnen hebben gekregen (Rijken & Spreeuwenberg, 2004).

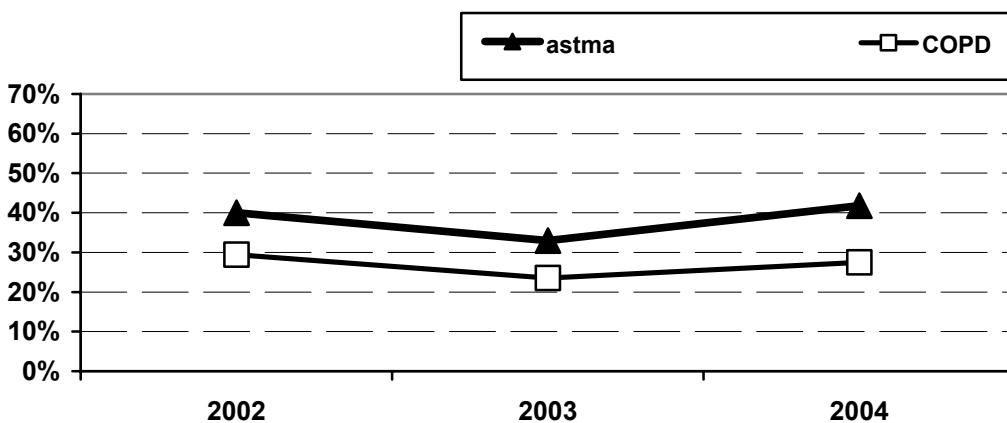
#### *Veranderingen over de tijd*

Er waren geen veranderingen over de periode 2001 t/m 2003 in het percentage mensen met astma of mensen met COPD dat medicijnen op recept gebruikte (figuur 3.8). Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept daalde in 2003 en steeg vervolgens weer in 2004 in beide groepen [kwadratische trend] (figuur 3.9).

Figuur 3.8 Gebruik van geneesmiddelen op recept gedurende de afgelopen twee weken van mensen met astma en mensen met COPD over de periode 2002 t/m 2004



Figuur 3.9 Gebruik van geneesmiddelen zonder recept gedurende de afgelopen twee weken van mensen met astma en mensen met COPD over de periode 2002 t/m 2004



#### Vergelijking van subgroepen

In tabel 3.5 staat het gebruik van geneesmiddelen op recept en vrij verkrijgbare geneesmiddelen weergegeven voor subgroepen van mensen met astma en COPD. In de groep mensen met astma hangt het gebruik van geneesmiddelen op recept samen de leeftijd en de dyspnoegraad van mensen met astma. Ouderen met astma en mensen met astma met een matige of ernstige vorm van dyspnoe gebruiken vaker voorgeschreven geneesmiddelen dan jongeren met astma of mensen met astma met een milde vorm van dyspnoe. Wat het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen betreft nemen vrouwen met astma, jongeren met astma en mensen met astma met ernstige dyspnoe vaker geneesmiddelen zonder recept dan mannen met astma, ouderen met astma of mensen met astma met een minder ernstige vorm van dyspnoe.

Het gebruik van geneesmiddelen op recept bij COPD hangt samen met de mate van kortademigheid. Van de mensen met COPD met milde dyspnoe gebruikte 89% voorgeschreven medicijnen. Voor mensen met COPD met matige en ernstige dyspnoe lag dit percentage op 91% en 97% respectievelijk. Net als bij het gebruik van geneesmiddelen op recept verschilt ook het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen door mensen met COPD niet significant naar leeftijd of geslacht. Wel is er net als bij astma een trend

zichtbaar dat vrouwen en jongeren meer vrij verkrijgbare geneesmiddelen gebruiken. Ook vrij verkrijgbare geneesmiddelen worden vaker gebruikt door mensen met COPD met ernstige dyspnoe in vergelijking met mensen met een matige of milde vorm van dyspnoe.

Tabel 3.5 Gebruik van geneesmiddelen op recept en zonder recept in 2004 door mensen met astma en mensen met COPD

	Astma (n=258)		COPD (n=213)	
	Met recept	Zonder recept	Met recept	Zonder recept
	% (95%-BI)	% (95%-BI)	% (95%-BI)	% (95%-BI)
<b>Totale groep</b>	88 (82 – 92)	42 (35 – 49)	94 (89 - 97)	27 (21 - 35)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	86 (78 – 94)	<b>31 (20 – 42)</b>	94 (90 – 99)	22 (14 – 30)
Vrouwen	88 (83 - 94)	<b>46 (38 – 54)</b>	91 (85 – 98)	31 (20 – 42)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	- -	<b>46 (15 – 78)</b>	7 (91 – 99)	7 (20– 41)
25 - 44 jaar	<b>88 (78– 95)</b>	<b>56 (44 – 68)</b>	90 (91 – 99)	31 (20– 41)
45 - 64 jaar	<b>85 (77 – 93)</b>	<b>35 (25 – 45)</b>	95 (91 – 99)	23 (15 – 31)
65 jaar en ouder	<b>98 (93 – 100)</b>	<b>29 (15 – 43)</b>	95 (91 – 99)	23 (15 – 31)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	<b>82 (74– 90)</b>	<b>34 (24 – 44)</b>	<b>89 (80 – 97)</b>	<b>16 (5– 26)</b>
matig	<b>94 (86 – 100)</b>	<b>40 (26 – 55)</b>	<b>91 (83 – 100)</b>	<b>23 (10 – 36)</b>
ernstig	<b>92 (85 – 98)</b>	<b>51 (39 – 63)</b>	<b>97 (93 – 100)</b>	<b>33 (23 - 43)</b>

### Conclusies

Ten aanzien van het gebruik van medische zorg door mensen met astma en COPD kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Eenennegentig procent van de mensen met astma had in 2003 contact met de huisarts en 48% had eveneens contact met de specialist. Elf procent van de mensen met astma werd in 2003 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% in 2003 de huisarts bezocht. Het percentage dat contact had met de specialist of opgenomen was in het ziekenhuis, is ook hoger dan het percentage in de algemene bevolking maar de verschillen zijn kleiner (contact specialist algemene bevolking 40%, ziekenhuisopnamen 7%).
- Bijna alle mensen met COPD (95%) hadden in 2003 contact met de huisarts, daarnaast had 78% contact met een of meerdere specialisten en werd 25% van de mensen met COPD in het ziekenhuis opgenomen. Alle genoemde percentages zijn aanzienlijk hoger dan in de algemene bevolking.
- Het percentage mensen met astma dat jaarlijks contact heeft met de huisarts en specialist en het percentage mensen met astma dat jaarlijks opgenomen is in het ziekenhuis varieert enigszins over de periode 2001 – 2003, maar er is geen sprake van een duidelijke toe-of afname. Het gemiddelde aantal contacten van mensen met astma met de huisarts daalde over de periode 2001 – 2003 van 5,2 naar 4,6. Het gemiddelde aantal poliklinische consulten van mensen met astma bleef onveranderd over de periode 2001 – 2003.
- Bij mensen met COPD bleef het percentage dat jaarlijks contact had met de huisarts en het gemiddelde aantal contacten met de huisarts over de periode 2001 – 2003 constant. Het percentage mensen met COPD dat contact had met een medisch specialist steeg over diezelfde periode (van 74% naar 78%). Ook het gemiddelde aantal poliklinische contacten nam toe. Daarnaast was er een flinke stijging te zien in het percentage mensen met COPD dat opgenomen was in het ziekenhuis (van 15 naar 25%).

- Het gebruik van geneesmiddelen op recept ligt bij zowel mensen met astma als mensen met COPD aanzienlijk hoger dan bij mensen in de algemene Nederlandse bevolking (88% voor mensen met astma, 94% van de mensen met COPD versus 40% in de algemene bevolking).
- Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept door mensen met astma is vergelijkbaar met dat van de algemene bevolking (42% versus 39% respectievelijk). Het gebruik van vrijverkrijgbare geneesmiddelen door mensen met COPD is daarentegen aanzienlijk lager (27%). Mogelijk heeft dit verschil te maken met het feit dat mensen met COPD bepaalde geneesmiddelen op recept krijgen, die in principe vrij verkrijgbaar zijn. Ook kan het zijn dat mensen met meer receptgeneesmiddelen minder snel geneigd zijn om zelfzorgmiddelen te gebruiken.
- Het gebruik van geneesmiddelen op recept door mensen met astma en mensen met COPD is over de periode 2001-2003 tot gelijk gebleven. Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept fluctueerde in beide groepen.
- Vijfentwintig procent van de mensen met astma bezocht in 2003 één of meer keren de longarts, 12% de longverpleegkundige. Deze percentages liggen aanzienlijk hoger in de groep mensen met COPD. Daar bezocht 52% de longarts en 23% de longverpleegkundige.
- Bij mensen met astma was er een daling te zien in de contacten met de longarts over de periode 2001 – 2003. In die zelfde periode steeg het contact met de longarts onder mensen met COPD. Het contact met de longverpleegkundige steeg in beide groepen tussen 2001 en 2003. Ook het gemiddelde aantal contacten met de longverpleegkundige in die periode nam toe.
- Vrouwen met astma hebben in 2003 meer contact met de specialist dan mannen met astma. Bovendien bezoeken vrouwen vaker de longverpleegkundige en gebruiken zij vaker vrij verkrijgbare medicijnen. Mannen en vrouwen met astma verschilden in 2003 niet in hun contact met de huisarts, de longarts, ziekenhuisopnamen en het gebruik van medicijnen op recept.
- Binnen de groep mensen met COPD was er nauwelijks een verschil in het gebruik van medische zorg tussen mannen en vrouwen. Mannen met COPD bezochten alleen vaker de longarts dan vrouwen met COPD.
- Bij zowel mensen met astma als mensen met COPD hangt de leeftijd samen met het gebruik van huisartsenzorg, specialistische zorg, ziekenhuisopnamen, het gebruik van voorgeschreven en niet-voorgeschreven geneesmiddelen en het bezoek aan de longverpleegkundige. Ouderen maken meer gebruik van de huisarts, de specialist, de longarts, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis en gebruiken meer voorgeschreven medicijnen. Voor het gebruik van niet-voorgeschreven geneesmiddelen is het effect juist andersom. Jongeren met astma en mensen met COPD jonger dan 65 jaar nemen meer geneesmiddelen zonder recept dan mensen met astma en COPD die ouder zijn.
- Er bestaat een duidelijk verband tussen het zorggebruik en de mate van dyspnoe. Mensen met astma en mensen met COPD met een matige tot ernstige vorm van kortademigheid bezoeken vaker de specialist, de longarts en de longverpleegkundige, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis, gebruiken meer geneesmiddelen op recept en zonder recept dan mensen met astma en COPD met een milde vorm van dyspnoe.
- Over het algemeen geldt dat het zorggebruik onder mensen met astma lager is dan onder mensen met COPD. Dit geldt voor het gebruik van huisartsenzorg, specialistische zorg, contacten met de longarts en longverpleegkundige, opnames in het ziekenhuis, en het gebruik van medicijnen. Alleen het gebruik van vrij-verkrijgbare geneesmiddelen onder mensen met astma is hoger.

### 3.2 Paramedisch zorg

Om zicht te krijgen op de mate waarin mensen met chronische aandoeningen gebruik maken van paramedische zorg, worden jaarlijks in april aan de panelleden vragen voorgelegd over hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck), orthoptisten en

podotherapeuten in het voorgaande kalenderjaar. De formulering van de vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Omdat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder chronisch zieken is, wordt in deze paragraaf uitgebreider aandacht besteed aan fysiotherapie dan aan de andere vormen van paramedische zorg.

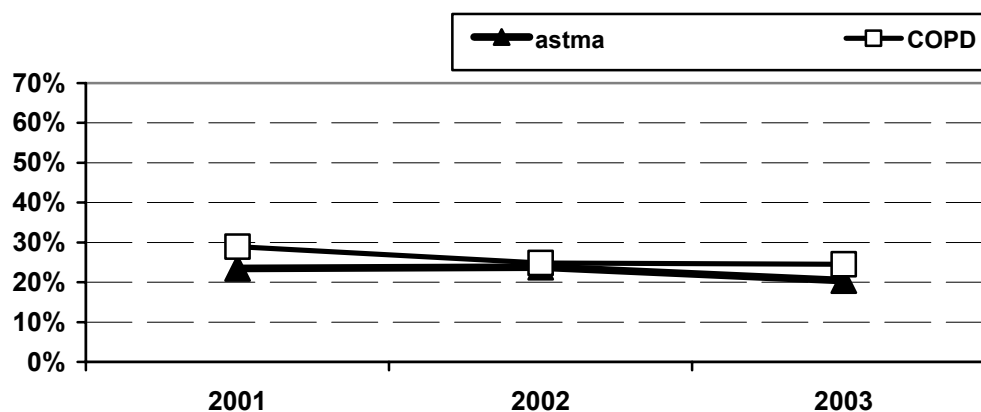
Het gebruik van paramedische zorg door mensen met astma en mensen met COPD wordt vergeleken met twee referentiegroepen. De eerste referentiegroep wordt gevormd door mensen ingeschreven bij huisartsenpraktijken, die in het kader van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk hebben deelgenomen aan de patiëntenquête (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). Het betreft hier ruim 12.500 personen in de leeftijd vanaf 0 jaar en, meer specifiek, 8.900 personen in de leeftijd van 25 jaar en ouder. De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS), module Gezondheid en Arbeidsomstandigheden van het CBS. Van deze laatste referentiegroep zijn alleen gegevens over het contact met fysiotherapeuten en oefentherapeuten beschikbaar.

### 3.2.1 Contact met de fysiotherapeut

Vergelijking met de algemene bevolking

In figuur 3.10 staat het percentage mensen met astma en COPD dat in 2001 t/m 2003 contact heeft gehad met een fysiotherapeut. Uit deze figuur komt naar voren dat van de mensen met astma en mensen met COPD jaarlijks 20 à 30% contact heeft met een fysiotherapeut. Dit percentage is hoger dan het percentage gevonden bij de algemene bevolking (NS-2: 16% en POLS: ca. 15-17%). In 2003 had 20,4% (14,9 – 27,3) van de mensen met astma en 24,5% (18 – 33) van de mensen met COPD contact met een fysiotherapeut; bij de algemene bevolking lag het percentage op 17 (POLS).

Figuur 3.10 Contact met een fysiotherapeut van mensen met astma en mensen met COPD (% per jaar)



Behalve naar het percentage mensen dat contact heeft gehad met een fysiotherapeut is in het PPCZ ook elk jaar gevraagd naar het aantal contacten (zittingen) dat men dan had. We presenteren hier twee gemiddelden: 1. het gemiddelde aantal zittingen over de totale onderzoeksgroep van mensen met astma en COPD, 2. het gemiddelde aantal zittingen van die mensen met astma en COPD die hadden aangegeven contact te hebben gehad met een fysiotherapeut.

Het gemiddelde aantal zittingen berekend over de totale onderzoeksgroep van mensen met astma bedroeg in 2003 3,9 (2,6 – 5,2) en van mensen met COPD 6,9 (3,5 – 10,2). Het gemiddelde aantal zittingen van degenen die contact met een fysiotherapeut hadden gehad bedroeg in 2003 16,6 (10,8 – 22,4) voor mensen met astma en 27,1 (15,9 – 38,4) voor mensen met COPD.

### Veranderingen over de tijd

Ten aanzien van het contact met *fysiotherapeuten* hebben zich over de periode 2001-2003 geen significante verschuivingen voorgedaan binnen de totale groep mensen met astma of mensen met COPD. Ook wat het aantal zittingen fysiotherapie betreft, is geen significante toe- of afname over de periode 2001-2003 gevonden, noch wanneer het aantal zittingen berekend wordt over de totale groep chronisch zieken, noch wanneer specifiek gekeken wordt naar degenen die contact met een fysiotherapeut rapporteerden

### Vergelijking van subgroepen

Er is gekeken of er verschillen zijn tussen subgroepen van mensen met astma of COPD wat betreft het contact met de fysiotherapeut in 2003 (tabel 3.6). Wat betreft de groep mensen met astma zijn er geen verschillen naar leeftijd en dyspnoe-grad. Wel bezochten vrouwen met astma in 2003 vaker de fysiotherapeut dan mannen : 27% (19 – 34) versus 16% (7 – 25) respectievelijk. Binnen de groep mensen met COPD is er een significant verschil naar leeftijd. Ouderen met COPD bezoeken minder vaak de fysiotherapeut dan jongeren met COPD.

Tabel 3.6 Contact met de fysiotherapeut in 2003 van mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=258)		COPD (n=213)		Algemene bevolking <sup>1</sup>
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%
<b>Totale groep</b>	20	(15 – 27)	25	(18 – 33)	17
<b>Geslacht</b>					
Mannen	<b>16</b>	<b>(7 – 25)</b>	26	(17 – 34)	14
Vrouwen	<b>27</b>	<b>(19 – 34)</b>	23	(13 – 33)	19
<b>Leeftijd</b>					
15 - 24 jaar	-	-	7		12
25 - 44 jaar	17	(8 - 27)	<b>32</b>	<b>(21 – 43)</b>	15
45 - 64 jaar	29	(19 - 38)	7		19
65 jaar en ouder	20	(7 – 33)	<b>19</b>	<b>(11 - 27)</b>	20
<b>Dyspnoe</b>					
mild	18	(10 – 26)	20	(8 - 31)	-
matig	20	(8 – 33)	22	(10 – 35)	-
ernstig	31	(20 – 42)	29	(19 – 39)	-

<sup>1</sup> Bron: CBS, POLS, 2002

### 3.2.2 Contact met andere paramedici

#### Vergelijking met de algemene bevolking

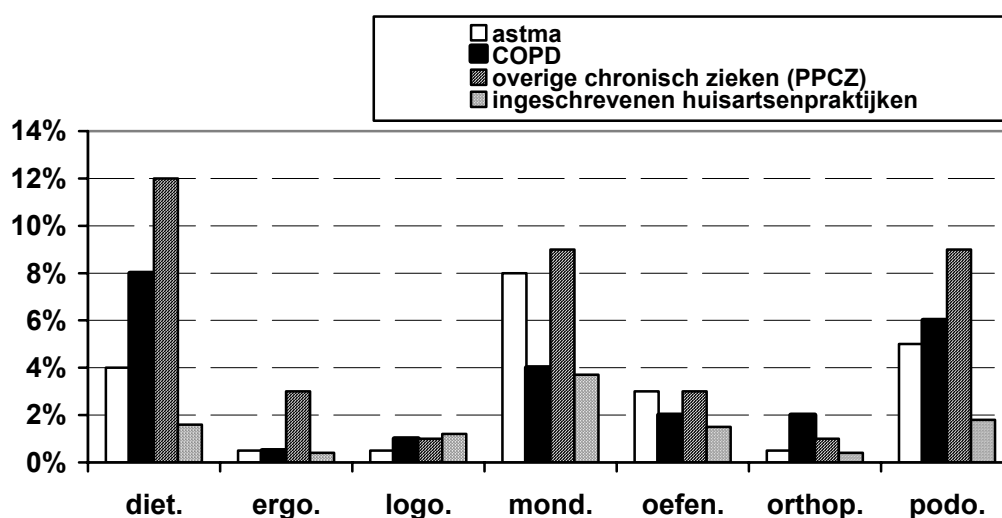
Figuur 3.11 bevat de percentages mensen met astma en mensen met COPD dat in 2003 contact heeft gehad met andere paramedici dan fysiotherapeuten. Deze percentages zijn hier afgezet tegen de percentages die in 2001 werden gevonden bij ruim 12.500 personen in de leeftijd vanaf 0 jaar, die participeerden in de patiëntenquête van NS-2 en met een vergelijkingsgroep van de chronisch zieken in het PPCZ die niet een diagnose astma of COPD hebben.

De figuur laat zien dat het gebruik van paramedische zorg over het algemeen hoger is onder mensen met astma, COPD of andere chronische aandoeningen dan onder mensen uit de algemene bevolking (NS-2). Daarbij moet wel worden aangetekend dat het bij deze laatste steekproef gaat om personen vanaf 0 jaar en bij het PPCZ om personen vanaf 15 jaar. De gemiddelde leeftijd van de panelleden is dus ook hoger dan van de deelnemers aan de patiëntenquête van NS-2. Het feit dat zich in deze laatste groep iets meer gebruikers van logopedie bevinden wordt hoogstwaarschijnlijk dan ook verklaard door het aandeel kinderen in de NS-2 groep. Het CBS (POLS) heeft alleen gegevens over de contacten met oefentherapeuten (naast die over fysiotherapie). Uit de CBS-gegevens blijkt

dat 1% van de mensen uit de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder in 2002 contact had gehad met een oefentherapeut.

Niettegenstaande het veel grotere gebruik van paramedische zorg door mensen met astma, mensen met COPD en chronisch zieken in het algemeen laat figuur 3.11 zien dat het percentage mensen astma of COPD in 2003 contact had met een paramedicus nergens groter is dan circa 8%, uitgezonderd dus het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat contact had met een fysiotherapeut (20% en 25% in 2003). Bepaalde vormen van paramedische zorg zijn ook meer geëigend bij bepaalde chronische aandoeningen of beperkingen. Uit Kerngegevens Zorg van het PPCZ (Rijken & Spreeuwenberg, 2004) bleek bijvoorbeeld dat mensen met diabetes vaker dan andere chronisch zieken contact hebben met een diëtist of podotherapeut.

Figuur 3.11 Contact met overige paramedici (% per jaar) van mensen met astma en mensen met COPD ( $\geq 15$  jaar, 2002) en mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken ( $\geq 0$  jaar, 2001)



#### *Veranderingen over de tijd*

Voor de andere vormen van paramedische zorg dan de fysiotherapeut waren geen trendanalyses mogelijk voor de groep mensen met astma en COPD over de periode 2001 – 2003 vanwege te kleine aantallen. Een vergelijking van ongecorrigeerde gegevens van mensen met astma in 2001 (Heijmans & Rijken, 2003), 2002 (Heijmans & Rijken, 2004) en 2003 laat nauwelijks verschillen zien in contacten met de diëtist, ergotherapeut, logopedist, mondhygiëniste, oefentherapeut, orthoptist of podotherapeut.

#### *Vergelijking van subgroepen*

In verband met de kleine aantallen mensen met astma en COPD die de diëtist, ergotherapeut, logopedist, mondhygiëniste, oefentherapeut, orthoptist of podotherapeut bezoeken, wordt hier geen uitsplitsing naar subgroepen gegeven.

### **Conclusies**

Ten aanzien van het gebruik van paramedische zorg door mensen met astma en mensen met COPD kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Van de mensen met astma en de mensen met COPD heeft 20 à 30 procent jaarlijks contact met een fysiotherapeut; voor alle andere vormen van paramedische zorg geldt dat minder dan 8% van de mensen met astma en COPD daarvan jaarlijks gebruik maakt.
- Het gebruik van paramedische zorg door mensen met astma of mensen met COPD is groter dan het gebruik binnen de algemene Nederlandse bevolking.
- Over de afgelopen drie jaar hebben zich geen verschuivingen voorgedaan in het percentage mensen met astma en COPD dat contact heeft met een fysiotherapeut.
- Vrouwen met astma hadden vaker contact met een fysiotherapeut dan mannen met astma (in 2003: 27% versus 16%); ook het aantal zittingen is bij vrouwen met astma groter.
- Het al of niet hebben van contact met een fysiotherapeut, evenals het aantal zittingen fysiotherapie, hangt bij mensen met COPD samen met de leeftijd. Mensen met COPD jonger dan 65 jaar hadden vaker contact met de fysiotherapeut in 2003 dan mensen met COPD ouder dan 65.

### **3.3 Thuiszorg**

In het PPCZ wordt 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.

#### *Referentiegroepen*

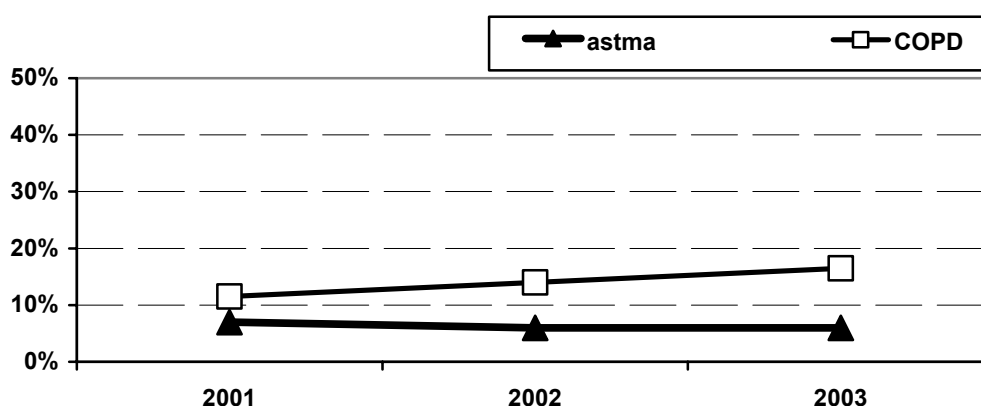
Het contact met de thuiszorg van mensen met astma en mensen met COPD wordt hier vergeleken met het gebruik van thuiszorg door twee referentiegroepen. In de eerste plaats weer een subgroep van degenen die deelnamen aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000); het betreft hier personen van 18 jaar en ouder (Van Lindert et al., 2004). De tweede referentiegroep wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS), module Gezondheid en Arbeidsomstandigheden van het CBS.

#### *Vergelijking met de algemene bevolking*

In figuur 3.12 staat het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat jaarlijks contact had met de thuiszorg. Van de mensen met astma heeft jaarlijks circa 7% contact met de thuiszorg van de mensen met COPD 16%; onder de algemene Nederlandse bevolking ligt dit percentage op 4%. Uitgaande van een steekproef van personen van 18 jaar en ouder ingeschreven in huisartsenpraktijken werd in 2001 een percentage van 6% gevonden. Het is duidelijk dat mensen met COPD vaker een beroep doen op thuiszorg dan mensen uit de algemene bevolking. Mensen met astma verschillen echter nauwelijks in het gebruik van thuiszorg met de algemene bevolking. In 2003 had 6% (3 – 9) van de mensen met astma en 17% (11 – 22) van de mensen met COPD contact met de thuiszorg.



Figuur 3.12 Contact met de thuiszorg van mensen met astma en COPD over de periode 2001 - 2003 (% per jaar)



Bij thuiszorg kan een onderscheid worden gemaakt 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 de thuiszorg aan mensen met astma uitsluitend huishoudelijke hulp betreft. Van de mensen met COPD kreeg 11 tot 17% in de periode 2001 t/m 2003 huishoudelijke hulp. Daarnaast kreeg 2 tot 5% ook thuiszorg in de vorm van persoonlijke verzorging en werd 1 tot 4% (ook) verpleegd.

In 2003 kreeg 15% (10 – 20) van de mensen met COPD thuiszorg in de vorm van huishoudelijke hulp, 5% (2 – 8) kreeg persoonlijke verzorging en 4% (1 – 6) werd (ook) verpleegd. Van de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder had 3% in 2002 huishoudelijke hulp door een thuiszorgmedewerker ('gezinszorg'); bij 1% ging het om persoonlijke verzorging en/of verpleging (POLS/CBS).

#### *Veranderingen over de tijd*

Het gebruik van thuiszorg door mensen met astma is over de periode 2001 t/m 2003 toeneemend afgenomen; Bij mensen met COPD is er een stijging te zien [lineaire trend] van 11,5% in 2001 naar 17% in 2003. Voor het gebruik van specifieke vormen van thuiszorg (huishoudelijke hulp, verpleging en verzorging) waren geen trendanalyses mogelijk vanwege te kleine aantallen. Ongecorrigeerde cijfers laten een toename zien van het percentage mensen met COPD dat huishoudelijke hulp, verpleging en/of persoonlijke verzorging krijgt. Huishoudelijke hulp steeg van 11% in 2001 naar 17% in 2003. Persoonlijke verzorging steeg van 2% in 2001 tot 5% in 2003. Verpleging steeg van 0% in 2001 tot 4% in 2003.

#### *Vergelijking van subgroepen*

In tabel 3.7 staat het gebruik van thuiszorg in 2003 weergegeven uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad van mensen met astma en mensen met COPD.

Tabel 3.7 Contact met de thuiszorg in 2003 van mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=258)		COPD (n=213)		Algemene bevolking <sup>1</sup>
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%
<b>Totale groep</b>	6	(3 – 9)	17	(11 – 22)	4
<b>Geslacht</b>					
Mannen	1	(0 – 1)	13	(6 – 21)	2
Vrouwen	12	(8 – 16)	27	(19– 36)	5
<b>Leeftijd</b>					
15 - 24 jaar	-	-	]		0
25 - 44 jaar	4	(0 – 10)	10	(1 –19)	2
45 - 64 jaar	8	(2 – 13)	]		2
65 jaar en ouder	18	(11 – 26)	26	(19- 33)	16
<b>Dyspnoe</b>					
mild	1	(0 – 3)	13	(2 - 24)	-
matig	3	(1– 6)	9	(0 – 20)	-
ernstig	16	(5 – 20)	29	(20 – 37)	-

<sup>1</sup> Bron: CBS, POLS, 2002

Vrouwen hadden veel vaker contact met de thuiszorg in 2003 dan mannen, zowel in de groep mensen met astma als in de groep mensen met COPD. Dit verschil naar geslacht is ook aanwezig in de algemene bevolking (CBS, POLS). Van Lindert et al. (2003) rapporteren deze sekseverschillen in het gebruik van thuiszorg eveneens voor de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar ingeschreven in huisartsenpraktijken: 9% bij vrouwen en 2% bij mannen. Ouderen met astma of met COPD maken meer gebruik van thuiszorg dan jongere patiënten. Bijna alle mensen met astma die in 2003 thuiszorg ontvingen, hadden last van ernstige kortademigheid. Ook bij mensen met COPD wordt vaker gebruik gemaakt van de thuiszorg, naarmate de dyspnoe ernstiger is.

### Conclusies

Ten aanzien van het gebruik van thuiszorg door mensen met astma en COPD kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- Het gebruik van thuiszorg onder mensen met astma is vergelijkbaar met dat onder de algemene Nederlandse bevolking (beide circa 6%).
- Het gebruik van thuiszorg onder mensen met COPD is aanzienlijk hoger dan dat onder de algemene Nederlandse bevolking (17% versus 6%).
- De thuiszorg bij mensen met astma bestaat bijna uitsluitend uit huishoudelijke hulp.
- Van de mensen met COPD krijgt circa 15% huishoudelijke hulp en circa 4 à 5 % (ook) persoonlijke verzorging en/of verpleging.
- Het percentage mensen met astma dat gebruik maakt van thuiszorg is over de periode 2001 t/m 2003 niet veranderd. Bij mensen met COPD is het gebruik van thuiszorg gestegen.
- Vrouwen met astma of COPD hebben veel vaker thuiszorg dan mannen met astma of COPD: 12% versus 1% bij astma en 27% versus 13% bij COPD. Hierbij is gecorrigeerd voor eventuele verschillen in andere sociaal-demografische kenmerken zoals leeftijd en het voorkomen van comorbiditeit. Het verschil in gebruik van thuiszorg tussen mannen en vrouwen is ook in de algemene bevolking aanwezig.
- Van de 65-plussers met astma maakt 18% gebruik van thuiszorg. Bij mensen met COPD ligt het percentage in deze leeftijdscategorie op 26%. In beide groepen is dit twee keer zoveel als in de jongere leeftijdsklassen.

- De mate van dyspnoe is gerelateerd aan het ontvangen van thuiszorg. Mensen met astma en COPD met ernstige dyspnoe hebben twee (COPD) tot vijfmaal (astma) zo vaak thuiszorg als mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe.

### 3.4 Geestelijke gezondheidszorg

Aan de leden van het PPCZ wordt jaarlijks in april gevraagd, of zij in het daaraan voorafgaande kalenderjaar contact hebben gehad met de ambulante geestelijke gezondheidszorg (AGGZ) of het algemeen maatschappelijk werk (AMW). Wat het AGGZ betreft, worden onderscheiden het contact met een RIAGG/crisiscentrum (of gefuseerde GGZ-instelling), het bezoek aan een vrijgevestigde psycholoog, psychiater of psychotherapeut of het contact met andere psychosociaal hulpverleners, bijvoorbeeld het bezoek aan een polikliniek psychiatrie of contact met het CAD.

#### *Referentiegroep*

Er zal een vergelijking worden gemaakt tussen mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking in het gebruik van ambulante GGZ en AMW tezamen. De referentiegroep bestaat uit steekproeven uit de Nederlandse bevolking vanaf 15 jaar, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

#### *Vergelijking met de algemene bevolking*

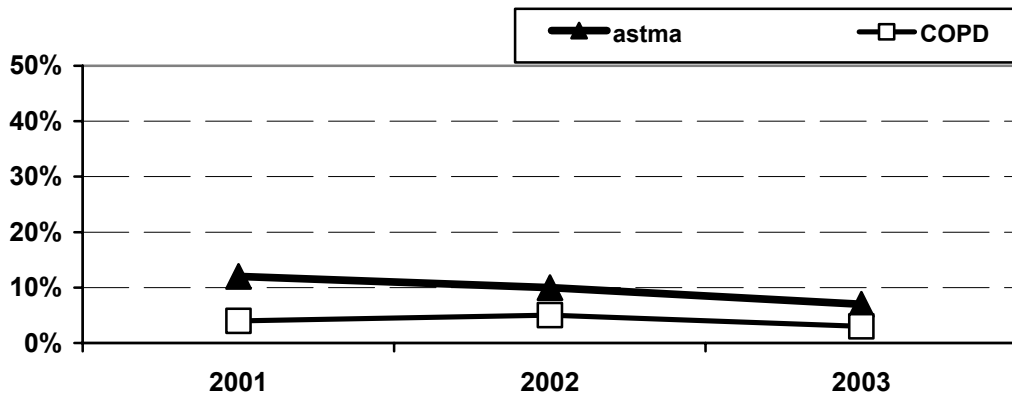
In figuur 3.13 staat het gebruik van de GGZ (incl. AMW) weergegeven voor mensen met astma en COPD over de periode 2001 t/m 2003.

De figuur laat zien dat het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW) door mensen met een astma en COPD gering is: circa 10% voor mensen met astma en circa 5% voor mensen met COPD heeft jaarlijks contact met een GGZ instelling. Het percentage in de algemene bevolking dat contact heeft met de ambulante GGZ (incl. AMW) lag in 2001 op 4% en in 2002 op 5%. Het contact met de GGZ in de groep mensen met astma lijkt dus wat hoger te liggen dan in de algemene bevolking, terwijl het contact in de groep mensen met COPD vergelijkbaar is met dat van de algemene bevolking. De aantallen zijn echter dermate klein dat de gevonden percentages met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. In 2003 had 7% (4 – 11) van de mensen met astma contact met de GGZ (incl. AMW) en 3% (0 – 6) van de mensen met COPD.

#### *Veranderingen over de tijd*

Over de periode 2001 – 2003 is het percentage mensen met astma dat contact had met de ambulante GGZ (incl. AMW) gedaald [lineaire trend] van 12% in 2001 tot 7% in 2003. Binnen de groep mensen met COPD deden zich geen significante veranderingen voor.

Figuur 3.13 Contact met de ambulante GGZ (incl. AMW) van mensen met chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking (% per jaar)



*Vergelijking van subgroepen*

In Tabel 3.8 staat het contact met de GGZ in 2003 van mensen met astma en COPD uitgesplitst naar subgroepen.

Tabel 3.8 Contact met de GGZ (incl. AMW) in 2003 van mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking (%)

	Astma (n=258)		COPD (n=213)		Algemene bevolking <sup>1</sup>
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%
<b>Totale groep</b>	7	(4 – 11)	3	(0 – 6)	5
<b>Geslacht</b>					
Mannen	4	(0 – 10)	5	(1 - 9)	3
Vrouwen	9	(5 - 13)	3	(0 – 7)	7
<b>Leeftijd</b>					
15 - 24 jaar	14	(0 – 28)	7		5
25 - 44 jaar	13	(8 – 18)	4	(0 – 9)	7
45 - 64 jaar	4	(0 – 9)	1		4
65 jaar en ouder	1	(0 – 7)	3	(0 – 8)	2
<b>Dyspnoe</b>					
mild	5	(0 – 11)	2	(0 – 9)	-
matig	7	(0 – 16)	2	(0 – 9)	-
ernstig	12	(5 – 18)	7	(2 – 12)	-

<sup>1</sup> Bron: CBS, POLS, 2002

Voor mensen met astma wordt een verschil gevonden naar leeftijd. Jongere mensen met astma lijken meer gebruik te maken van de GGZ dan oudere mensen met astma. Vrouwen met astma lijken ook meer gebruik van de GGZ dan mannen met astma al was dit verschil niet significant.

Binnen de groep mensen met COPD worden geen significante verschillen gevonden. In beide groepen is wel een trend zichtbaar dat mensen met ernstige dyspnoe vaker contact hebben met de GGZ maar deze verschillen waren niet significant. Vermoedelijk vanwege het kleine aantal mensen met astma en COPD.

### **Conclusies**

Op basis van de voorgaande bevindingen kunnen de volgende conclusies worden getrokken over het gebruik van ambulante GGZ (incl. AMW) door mensen met astma en COPD:

- Mensen met astma hebben iets vaker contact met de ambulante GGZ en het AMW dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Het contact van mensen met COPD is vergelijkbaar met dat van de algemene bevolking. Zeven procent van de mensen met astma en 3% van de mensen met COPD had in 2003 contact met de ambulante GGZ (incl. AMW).
- Over de periode 2001 – 2003 is het contact van mensen met astma met de GGZ (incl. AMW) gedaald. Het contact van mensen met COPD met de GGZ (incl. AMW) bleef onveranderd.
- Van de jongere mensen met astma (t/m 44 jaar) heeft een groter deel contact met de ambulante GGZ (incl. AMW) dan van de oudere mensen met astma (vanaf 45 jaar).
- Er worden geen significante verbanden gevonden tussen het bezoek aan de GGZ en geslacht en dyspnoegraad al is er wel een trend zichtbaar dat vrouwen en mensen met ernstige dyspnoe vaker contact hebben met de GGZ.

## **3.5 Arbozorg**

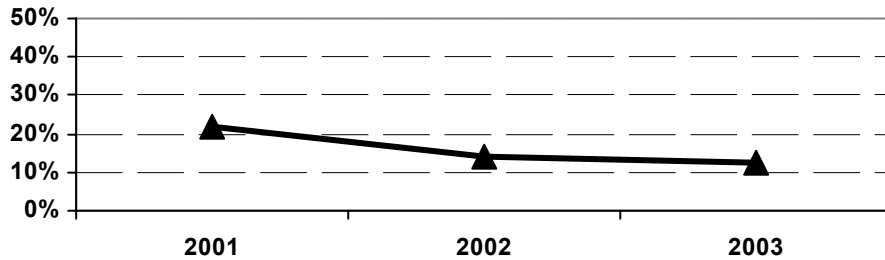
Vanaf 2001 wordt ook jaarlijks gevraagd naar het contact met de arbo-dienst onder chronisch zieken die een betaalde baan hebben. Het gaat dus om een subgroep binnen het PPCZ: chronisch zieken in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar die betaald werk verrichten voor tenminste 12 uur per week. Omdat het aantal werkenden onder mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar zeer gering is (zie ook hoofdstuk 5) worden hier alleen gegevens gepresenteerd van mensen met astma. In april 2001 ging het om 217 mensen met astma; in april 2003 om 222 mensen met astma en in 2004 om 199 mensen met astma. Weer werd teruggevraagd over het contact met de arbozorg in het voorgaande kalenderjaar.

Bij het contact met de arbo-dienst gaat het voornamelijk om het contact met de bedrijfsarts. In deze paragraaf beperken we ons daarom tot het contact van mensen met astma met de bedrijfsarts.

### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

Het percentage mensen onder de algemene beroepsbevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar dat op jaarbasis contact heeft met een bedrijfsarts is niet bekend. Daardoor kan geen vergelijking met de algemene bevolking worden gemaakt. In 2001 had 20% (14 – 25) van de werkende mensen met astma contact met een bedrijfsarts. In 2002 was dit 13% (9 – 18) en in 2003 11% (7 - 16) (figuur 3.14). Over de totale groep chronisch zieken heen had in 2001 15% (8 – 27) contact met de bedrijfsarts en in 2002 16% (7 – 32) (Rijken e.a., 2004).

Figuur 3.14 Contact met de arboarts van mensen met astma in de periode 2001 - 2003 (% per jaar)



*Veranderingen over de tijd*

Er is sprake van een significante daling in de contacten met de bedrijfsarts van werkende mensen met astma over de periode 2001 – 2003 [lineaire trend].

*Vergelijking van subgroepen*

In tabel 3.9 staat het contact met de bedrijfsarts in 2003 voor werkenden mensen met astma, uitgesplitst naar subgroepen. Er zijn geen verschillen tussen mannen met astma en vrouwen met astma of mensen met astma van een verschillende leeftijd. Wel is er een verschil naar dyspnoegraad: met name de werkende mensen met astma met een matige vorm van dyspnoe, komen bij de bedrijfsarts. Opgemerkt moet worden dat de betrouwbaarheidspercentages in de tabel wel heel erg breed zijn.

Tabel 3.9 Contact met de bedrijfsarts in 2003 van mensen met astma (n= 199)

	% (95%-BI)
<b>Totale groep</b>	11 (7 – 16)
<b>Geslacht</b>	
Mannen	10 (2 – 18)
Vrouwen	12 (7 - 18)
<b>Leeftijd</b>	
15 - 24 jaar	- -
25 - 44 jaar	12 (5 – 19)
45 - 64 jaar	13 (6 – 20)
<b>Dyspnoe</b>	
mild	1 (0 – 17)
matig	30 (18 – 42)
ernstig	7 (0 – 16)

**Conclusies**

De volgende conclusies kunnen worden getrokken over het gebruik van arbo-zorg door werkende mensen met astma:

- Het contact van werkende mensen met astma met een arbo-dienst behelst vrijwel uitsluitend het contact met bedrijfsartsen; contact met andere arbo-zorgverleners komen heel weinig voor.
- Van de werkende mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar had in 2003 11% contact met de bedrijfsarts.
- Het contact met de bedrijfsarts van mensen met astma daalde van 20% in 2001 naar 11% in 2003.
- Er wordt geen verband gevonden tussen het contact met de arboarts en de leeftijd en het geslacht van mensen met astma. Wel is er een verband met dyspnoe-grad. Vooral mensen met matige dyspnoe hebben contact met de bedrijfsarts. De geschatte percentages voor mensen met astma met een verschillende mate van dyspnoe variëren nogal maar de betrouwbaarheidsintervallen bij deze puntschattingen zijn breed.





## 4 ERVAREN KWALITEIT VAN ZORG

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de ervaren kwaliteit van de zorg. Het gaat daarbij niet om de mate van tevredenheid, maar veel meer om de concrete ervaringen van mensen met astma en mensen met COPD met de zorg. Deze ervaringen kunnen aanknopingspunten bieden ter verbetering van de zorg aan mensen met astma en COPD. Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk aan bod de ervaringen met de huisartsenzorg (paragraaf 4.1) en de medisch-specialistische zorg (paragraaf 4.2). In paragraaf 4.3 komen de klachten van mensen met astma en COPD over de zorg als geheel aan bod. Deze klachten kunnen betrekking hebben op zorgverleners en zorgaspecten binnen de gehele Nederlandse gezondheidszorg.

### 4.1 Huisartsenzorg

Voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg wordt jaarlijks in het PPCZ de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998) afgenomen. Deze vragenlijst beoogt de kwaliteit van de zorg zoals ervaren door mensen die het afgelopen jaar contact hebben gehad met de huisarts te meten. Over het proces van zorgverlening door de huisarts en de organisatie van de huisartsenzorg zijn aan de leden van het PPCZ 20 uitspraken voorgelegd. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de huisarts 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 COPD 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 zorgverlening door de huisarts en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de huisartsenzorg. De QUOTE werd afgenomen in oktober 2001 en oktober 2002.

#### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

In de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000) is een iets andere (uitgebreidere) versie van de QUOTE-huisartsenzorg voorgelegd aan mensen ingeschreven in Nederlandse huisartsenpraktijken in de leeftijd vanaf 12 jaar. De steekproefomvang varieerde – afhankelijk van het specifieke onderwerp - tussen 6.878 en 9.657 (Sixma et al., 2004). In tabel 4.1 worden de bevindingen van mensen met astma en mensen met COPD en die van mensen uit de Nationale Studie naast elkaar gezet. De tabel laat per voorgelegde uitspraak over de huisartsenzorg het percentage mensen met astma en COPD zien dat in oktober 2002 de betreffende uitspraak onderschrijft. De meest rechtse kolom geeft het percentage weer dat in de steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken in 2001 werd gevonden (NS-2). Sommige uitspraken die aan de mensen met astma of COPD die deelnamen aan het PPCZ zijn voorgelegd, zijn echter niet (op dezelfde wijze) aan de respondenten van de patiëntenquête van NS-2 voorgelegd; in dat geval ontbreken de referentiegegevens.

Uit tabel 4.1 komt naar voren dat vrijwel alle mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking grotendeels positieve ervaringen hebben met de huisarts. Wat het *proces van de zorgverlening* betreft, zijn de verschillen tussen mensen met astma en COPD enerzijds en mensen ingeschreven in de huisartsenpraktijken anderzijds gering. Mensen met astma (91%) en mensen met COPD (95%) hebben vrijwel allemaal de ervaring dat ze bij hun huisarts met al hun problemen terecht kunnen; binnen de steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken heeft een iets minder groot deel (85%) deze ervaring. Daarbij moet worden opgemerkt, dat de onderzoeksgroepen niet geheel vergelijkbaar zijn op achtergrondkenmerken. Zo zijn de mensen met COPD gemiddeld ouder dan de steekproef van NS-2. Verder valt op dat van de mensen met COPD 94% de ervaring heeft dat zij medicijnen voorgeschreven krijgt die volledig vergoed worden. Bij mensen met astma en mensen ingeschreven in huisartspraktijken is respectievelijk 84% en 83% deze mening toegedaan.

Wanneer we ons beperken tot de mensen met astma en mensen met COPD, valt op dat het grootste inhoudelijke knelpunt het ontbreken van specifieke deskundigheid bij de huisarts betreft. Circa 30% van de mensen met astma en COPD is van mening dat de huisarts onvoldoende deskundig is op het gebied van astma of COPD. Ook ten aanzien van de organisatie van de huisartsenpraktijk hebben zowel mensen met astma, als mensen met COPD, als mensen uit de algemene bevolking vooral positieve ervaringen, al liggen de percentages mensen met positieve ervaringen over het algemeen hier iets lager dan bij de zorginhoudelijke aspecten. Twee punten ter verbetering komen uit de tabel naar voren. Eenderde van de mensen met COPD en 40% van de mensen met astma heeft de ervaring dat ze vaak langer dan een kwartier bij de huisarts moeten wachten, voordat ze aan de beurt zijn. Van de mensen uit de algemene bevolking geeft nog een wat groter deel aan deze ervaring te hebben. Daarnaast hebben de meeste mensen met astma of COPD niet de ervaring dat met hen afspraken zijn gemaakt over wat zij moeten doen in geval van nood. Dergelijke afspraken kunnen met het oog op zelfzorg wel van groot belang zijn. Eén op de drie mensen met astma heeft daarnaast de ervaring dat zij na verwijzing niet snel bij een specialist terecht kunnen.

Tabel 4.1 Oordeel over aspecten van de huisartsenzorg in 2002 (% mensen met astma en mensen met COPD dat de uitspraak onderschrijft)

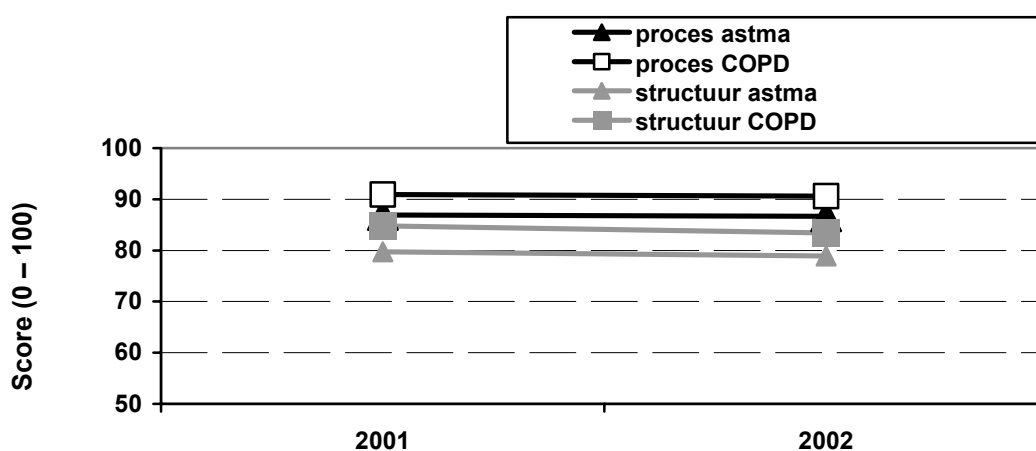
De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	Astma		COPD		NS-2
	%	95%-BI	%	95%-BI	
<b>Proces</b>					
Werkt doelmatig	96	(93– 98)	96	(93 – 98)	-
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	89	(85 – 92)	88	(84 – 92)	93
Neemt mij altijd serieus	96	(93– 98)	96	(94 – 99)	91
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	92	(89 – 95)	95	(92 – 98)	91
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	84	(80 – 89)	94	(91 – 97)	83
Laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	86	(82 – 91)	84	(78 – 89)	91
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	91	(87 – 94)	94	(91 – 97)	-
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening	68	(62 – 73)	70	(64 – 76)	-
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	89	(86 – 93)	94	(91 – 97)	89
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	91	(88– 95)	95	(92 – 98)	85
<b>Structuur/organisatie</b>	<b>%</b>	<b>95%-BI</b>	<b>%</b>	<b>95%-BI</b>	<b>%</b>
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	92	(89 – 95)	97	(94 – 99)	94
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	40	(34 – 46)	29	(23 – 35)	44
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	80	(75 – 85)	88	(84 – 92)	78
Zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen twee weken) bij de specialist terecht kan	66	(60 – 72)	81	(75 – 86)	70
Stemt de zorg die ik krijg altijd af op de zorg van andere hulpverleners	82	(76 – 87)	83	(77 – 88)	-
Heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	41	(35 – 47)	45	(39 – 52)	-
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	78	(73 – 83)	80	(75 – 85)	-
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	71	(66 – 76)	78	(73 – 83)	-
Zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	91	(88– 94)	93	(89 – 96)	87
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk (spreekuurtijden, spoednummer, weekendregeling, etc.)	87	(84 – 91)	90	(86 – 94)	91

Voor de QUOTE-vragenlijst over de huisartsenzorg zijn daarnaast twee somscores berekend: één over de items die betrekking hebben op het proces van zorgverlening door de huisarts en één over de items die de structuur en organisatie van de zorg betreffen. De somscores zijn omgerekend naar een schaal met een theoretisch minimum van 0 en een maximaal mogelijke score van 100. Omdat de aldus geconstrueerde schalen binnen het PPCZ en NS-2 inhoudelijk niet exact gelijk zijn, kunnen de gemiddelde scores gevonden bij mensen met astma en mensen met COPD en de referentiegroep alleen met grote terughoudendheid naast elkaar worden gezet. In 2002 was de gemiddelde score van mensen met astma ten aanzien van het zorginhoudelijke proces van de huisartsenzorg 87,1 (85 – 89) en van mensen met COPD 90,4 (89 - 92); bij de steekproef van mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken werd een gemiddelde score van 87,0 gevonden (berekend op basis van gegevens van Sixma et al., 2004). Mensen met astma verschillen dus niet in hun oordeel met mensen ingeschreven in huisartsenpraktijken, mensen met COPD zijn iets positiever over het proces van de zorgverlening door de huisarts. Wat de structuur en organisatie van de zorg betreft, komt eenzelfde beeld naar voren: mensen met astma hadden in 2002 een gemiddelde score van 78,2 (77 – 81), mensen met COPD een score van 82,6 (81 –85) en de referentiegroep een gemiddelde van 79,0 (berekend op basis van gegevens van Sixma et al., 2004).

*Veranderingen over de tijd*

Figuur 4.1 geeft de gemiddelde scores over de periode 2001 t/m 2002 van mensen met astma en de mensen met COPD op de schalen 'zorginhoudelijk proces' en 'structuur / organisatie' weer. De figuur laat zien dat de oordelen van mensen met astma en mensen met COPD over de kwaliteit van de huisartsenzorg onveranderd – positief - zijn gebleven [ $p > .01$ ].

Figuur 4.1 Ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg, 2001 – 2002 (QUOTE)



Wat de in tabel 4.1 gepresenteerde aspecten betreft, is het oordeel van mensen met een astma en COPD over de periode 2001 t/m 2002 over het algemeen eveneens ongewijzigd. Niettemin worden enkele significante verschuivingen waargenomen. Zo blijkt er een significante afname te zijn in het percentage mensen met astma dat aangeeft dat de huisarts ervoor zorgt dat zij snel bij een specialist terecht kunnen (van 79% in 2001 naar 66% in 2002,  $p < .001$ ). Deze verschuiving wordt over een langere periode (1998 – 2002) ook gevonden in de totale groep chronisch zieken die deelneemt aan het PPCZ (Rijken e.a., 2004). Ook vinden minder mensen met astma dat de huisarts telefonisch goed bereikbaar is (91% in 2001 tegen 80% in 2002) en hebben meer mensen met astma de ervaring lang te moeten wachten in de wachtkamer (28% in 2001 versus 40% in 2002). Daarnaast is een positieve tendens aanwezig dat meer mensen de huisarts deskundig achten over hun aandoening (54% in 2001 versus 68% in 2002). Binnen de groep mensen met COPD is er alleen een verschuiving te zien het oordeel over de specifieke deskundigheid van de huisarts. Net als bij astma is het percentage mensen met COPD dat

de huisarts deskundig acht ten aanzien van de eigen aandoening toegenomen (van 53% in 2001 tot 70% in 2002). Rijken e.a (2004) constateren dat het oordeel van mensen met astma en COPD samen met dat van mensen met diabetes over de deskundigheid van de huisarts, gunstig afsteekt ten opzichte van het oordeel van andere diagnosegroepen. Van de mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, kanker, neurologische aandoeningen, spijsverteringsaandoeningen en overige chronische aandoeningen is minder dan de helft de mening toegedaan dat de huisarts specifieke deskundigheid bezit.

#### *Vergelijking tussen subgroepen*

In tabel 4.2 staat het oordeel van de mensen met astma en COPD in 2002 over het proces en de organisatie van de aan hen verleende huisartsenzorg naar subgroepen.

Tabel 4.2 Gemiddelde scores op de subschalen ervaren kwaliteit van het proces van zorg en de structuur/organisatie van de huisartsenzorg voor mensen met astma en mensen met COPD in 2002

Proces huisartsenzorg	Astma (n=200)		COPD (n=164)	
	M	(95% - BI)	M	(95% - BI)
<b>Totale groep</b>	87,1	(85 – 89)	90,4	(89 – 92)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	86,7	(84 – 90)	89,3	(88 – 92)
Vrouwen	87,3	(85 – 89)	91,3	(88 – 94)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	<b>76,6</b>	<b>(71 – 82)</b>	┘	
25 - 44 jaar	<b>85,8</b>	<b>(83 – 88)</b>	89,3	(87 – 92)
45 - 64 jaar	<b>88,6</b>	<b>(86 – 91)</b>	┘	
65 jaar en ouder	<b>93,4</b>	<b>(88 – 98)</b>	91,3	(89 – 94)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	87,6	(85 – 89)	92,4	(89 – 95)
matig	86,3	(83 – 89)	90,9	(88 – 94)
ernstig	88,3	(86 – 90)	90,3	(88 – 93)
<b>Structuur huisartsenzorg</b>	<b>M</b>	<b>(95% - BI)</b>	<b>M</b>	<b>(95% - BI)</b>
<b>Totale groep</b>	78,2	(77 – 81)	82,6	(81 – 85)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	<b>78,6</b>	<b>(75 – 82)</b>	82,1	(79 – 85)
Vrouwen	<b>77,9</b>	<b>(75 – 80)</b>	83,5	(80 – 87)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	<b>72,6</b>	<b>(66 – 79)</b>	┘	
25 - 44 jaar	<b>73,9</b>	<b>(71 – 77)</b>	<b>79,6,3</b>	<b>(77 – 83)</b>
45 - 64 jaar	<b>81,7</b>	<b>(79 – 84)</b>	┘	
65 jaar en ouder	<b>85,2</b>	<b>(79 – 92)</b>	<b>85,4</b>	<b>(83 – 88)</b>
<b>Dyspnoe</b>				
mild	81,0	(78 – 83)	81,9	(78 – 86)
matig	75,4	(73 – 79)	83,0	(79 – 87)
ernstig	78,7	(76 – 81)	83,0	(80 – 87)

Binnen de groep mensen met astma is er een verschil naar leeftijd in de beoordeling van de huisartsenzorg. Jongeren met astma zijn minder tevreden over zowel het proces als de structuur van de huisartsenzorg dan ouderen met astma. Daarnaast zijn vrouwen met astma iets minder tevreden over de structuur van de huisartsenzorg dan mannen met astma.

Voor mensen met COPD worden er geen verschillen gevonden tussen subgroepen in hun oordeel over het proces van de huisartsenzorg. Wat het oordeel over de organisatie van de zorg betreft is er net als bij astma een verschil naar leeftijd. Oudere mensen met COPD zijn meer tevreden over de organisatie van de huisartsenzorg dan jongeren. Sixma et al. (2004) rapporteren dat onder de algemene bevolking ouderen eveneens wat milder in hun oordeel over de huisartsenzorg zijn dan jongeren.

#### **Conclusies**

Op basis van de bovenstaande gegevens kunnen de volgende conclusies over de kwaliteit van de huisartsenzorg zoals ervaren door mensen met astma en mensen met COPD worden getrokken:

- Mensen met astma en mensen met COPD hebben over het algemeen positieve ervaringen met de zorg verleend door de huisarts. Daarbij zijn zij nog het meest positief over het zorginhoudelijke proces en in iets mindere mate over de organisatie van de huisartsenzorg. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen onder de algemene Nederlandse bevolking.
- Jongeren met astma en COPD zijn wat kritischer over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan mensen met astma en COPD die ouder zijn. Ook dit beeld zien we terug binnen de algemene bevolking.
- Circa 70% van de mensen met astma en COPD is in 2002 van mening dat hun huisarts specifieke deskundigheid bezit over hun aandoening. Dit is hoog ten opzicht van andere chronisch zieken groepen.
- Verbeterpunten in de huisartsenpraktijk zijn de wachttijden bij afspraken en op het inloopspreekuur en het maken van afspraken met mensen met astma en COPD over wat zij moeten doen in noodgevallen.
- Het oordeel van mensen met astma en COPD over de kwaliteit van de huisartsenzorg als geheel is over de periode 2001 t/m 2002 ongewijzigd gebleven. Wel zijn minder mensen met astma van mening dat de huisarts ervoor zorgt dat zij snel bij een specialist terecht kunnen. Daar tegenover verbeterde het oordeel over de deskundigheid van de huisarts tussen 2001 en 2002 aanzienlijk.

## **4.2 Medisch-specialistische zorg**

Ook voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van de medisch-specialistische zorg wordt jaarlijks de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998) afgenomen. De vragenlijst gaat in op de ervaringen van mensen met astma en COPD die het afgelopen jaar één of meer specialisten hebben bezocht. De respondent wordt verzocht de vragen te beantwoorden voor die specialist met wie hij/zij het afgelopen jaar het meest contact heeft gehad. Over het proces van zorgverlening door de specialist en de organisatie en structuur van de medisch-specialistische zorg zijn aan de leden van het PPCZ 20 uitspraken voorgelegd. In hoeverre de respondent vond dat de betreffende uitspraak zijn of haar ervaring met de specialist 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 COPD 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 zorgverlening door de specialist en de ervaren kwaliteit van de organisatie/structuur van de zorg.

#### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

Vanwege het ontbreken van referentiegegevens is een vergelijking van het kwaliteitsoordeel van mensen met astma of COPD en niet-chronisch zieken of mensen uit de algemene bevolking niet mogelijk. In tabel 4.3 staan daarom alleen de resultaten van

mensen met astma of COPD. De tabel laat per voorgelegde uitspraak over de medisch-specialistische zorg het percentage mensen met astma en COPD zien dat in oktober 2002 de betreffende uitspraak onderschrijft.

Tabel 4.3 Oordeel over aspecten van de ervaren medisch-specialistische zorg in 2002 (% mensen met astma en mensen met COPD dat de uitspraak onderschrijft)

De specialist met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	Astma		COPD	
	%	95%-BI	%	95%-BI
<b>Proces</b>				
Werkt doelmatig	96	(92 – 99)	95	(91 – 98)
Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	77	(69 – 84)	81	(75 – 86)
Neemt mij altijd serieus	90	(85 – 95)	94	(91 – 98)
Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	86	(81 – 92)	90	(85 – 94)
Schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	92	(88 – 97)	96	(93 – 99)
Laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	84	(77 – 91)	74	(67 – 81)
Kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	88	(81 – 94)	95	(92 – 98)
Bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening	91	(86 – 96)	93	(89 – 97)
Neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	84	(78 – 90)	90	(85 – 94)
Is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	73	(66 – 81)	90	(85 – 94)
<b>Structuur/organisatie</b>				
Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	91	(86 – 96)	90	(86 – 95)
Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	58	(49 – 66)	54	(46 – 61)
Is telefonisch altijd goed bereikbaar	74	(67 – 82)	80	(74 – 86)
Zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen twee weken) bij de specialist terecht kan	77	(69 – 85)	86	(81 – 92)
Stemt de zorg die ik krijg altijd af op de zorg van andere hulpverleners	80	(72 – 87)	78	(71 – 85)
Heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	52	(44 – 61)	51	(43 – 58)
Heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	98	(95 – 100)	99	(97 – 100)
Heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	80	(74 – 87)	91	(87 – 95)
Zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	68	(60 – 77)	77	(70 – 84)
Heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk (spreekuurtijden, spoednummer, weekendregeling, etc.)	57	(49 – 66)	63	(56 – 70)

Wat de uitspraken over het *zorginhoudelijke proces* betreft, komt uit tabel 4.3 naar voren dat de specialist als deskundiger wordt beschouwd dan de huisarts. Ruim 90% van de mensen met astma en COPD vindt de eigen specialist deskundig. Wel geeft één op de vier mensen met astma aan dat de specialist niet altijd bereid is om over problemen te praten. Ook geeft bijna één op de vier mensen met astma aan dat de huisarts niet altijd laat meebeslissen over de behandeling.

Over de organisatie van de medisch-specialistische zorg is men in het algemeen 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 COPD 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 astma en mensen met COPD onduidelijk. Mensen met COPD zijn over het geheel genomen wat positiever over de zorg verleend door de specialist dan mensen met astma.

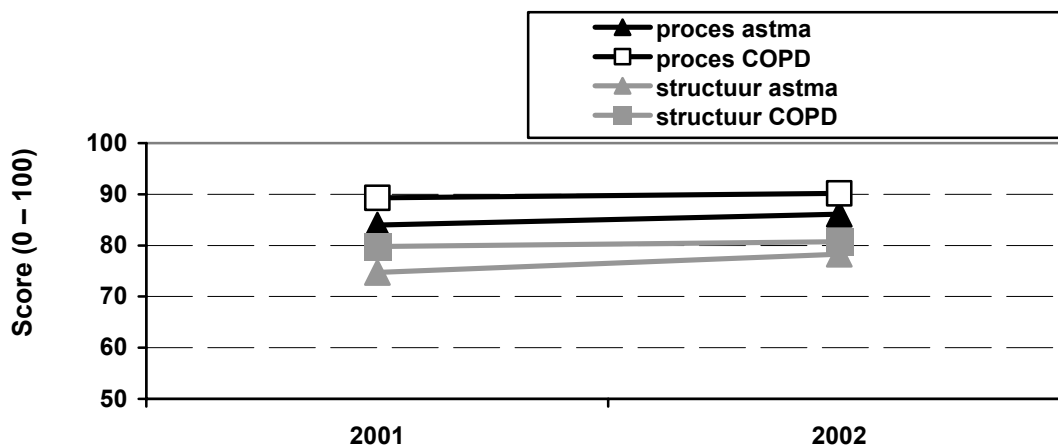
Over de in tabel 4.2 gerapporteerde items zijn wederom twee somscores berekend: één die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van het zorginhoudelijke proces en één die betrekking heeft op de ervaren kwaliteit van de organisatie van de zorg. De somscores zijn omgerekend naar een schaal van 0 tot 100, waarbij 0 de slechtst mogelijke ervaren kwaliteit weergeeft en 100 de best mogelijke.

In 2002 waardeerden mensen met astma het zorgproces van de specialist met een gemiddelde score van 86,2 (83 – 89) en de organisatie van de zorg met een gemiddelde van 78,2 (75 – 81). Mensen met COPD beoordelen het proces van de zorg met een score van 89,9 (89 – 92) en de organisatie van de zorg met een score van 80,2 (77 – 83). Ook hier zien we dus weer dat mensen met astma en COPD iets positiever zijn over het proces van de zorgverlening door de specialist dan over de structuur en organisatie daarvan.

#### *Veranderingen over de tijd*

In figuur 4.2 zijn de gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op de beide schalen over de periode 2001 t/m 2002 weergegeven. De waardering over het proces en de organisatie van de medisch specialistische zorg van mensen met COPD bleef onveranderd. Mensen met astma oordeelden in beide jaren gelijk over het proces van de zorg maar waren in 2002 wat positiever over de organisatie van de zorg dan in 2001. De gemiddelde score steeg van 74,7 (71 – 78) in 2001 naar 78,2 (75 – 81) in 2002 [lineaire trend].

Figuur 4.2 Ervaren kwaliteit van de medisch-specialistische zorg, 2001-2002 (QUOTE)



#### *Vergelijking van subgroepen*

In tabel 4.4 staat het oordeel van mensen met astma en mensen met COPD over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg naar subgroepen weergegeven. Net als bij de huisartsenzorg geldt dat ouderen in de groep mensen met astma meer tevreden zijn over zowel het proces als de organisatie van de zorg dan jongeren. In de groep mensen met COPD is dit verschil naar leeftijd niet aanwezig. In de groep mensen met astma is er bovendien een verschil naar dyspnoegraad. Mensen met astma met ernstige dyspnoe zijn over het algemeen minder tevreden over zowel het proces als de organisatie van de medisch specialistische zorg dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe..

Tabel 4.4 Gemiddelde scores op de subschalen kwaliteit van het proces en de structuur/organisatie van de specialistische zorg voor mensen met astma en mensen met COPD in 2002

	Astma (n=99)		COPD (n=117)	
	M	(95% - BI)	M	(95% - BI)
<b>Proces huisartsenzorg</b>				
<b>Totale groep</b>	86,2	(83 – 89)	89,9	(89 – 92)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	85,3	(84 – 90)	89,3	(88 – 92)
Vrouwen	86,6	(85 – 89)	91,3	(88 – 94)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	-	-	┘	
25 - 44 jaar	<b>83,5</b>	<b>(83 – 88)</b>	89,3	(87 – 92)
45 - 64 jaar	<b>89,0</b>	<b>(86 – 91)</b>	┘	
65 jaar en ouder	<b>93,2</b>	<b>(88 – 98)</b>	91,3	(89 – 94)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	<b>90,5</b>	<b>(85 – 89)</b>	92,4	(89 – 95)
matig	<b>85,5</b>	<b>(83 – 89)</b>	90,9	(88 – 94)
ernstig	<b>86,9</b>	<b>(86 – 90)</b>	90,3	(88 – 93)
<b>Structuur huisartsenzorg</b>				
<b>Totale groep</b>	78,2	(75 – 81)	80,2	(77 – 83)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	76,2	(75 – 82)	79,2	(79 – 85)
Vrouwen	79,2	(75 – 80)	82,4	(80 – 87)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	-	-	┘	
25 - 44 jaar	<b>73,4</b>	<b>(71 – 77)</b>	77,9	(77 – 83)
45 - 64 jaar	<b>81,9</b>	<b>(79 – 84)</b>	┘	
65 jaar en ouder	<b>85,2</b>	<b>(79 – 92)</b>	82,1	(83 – 88)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	<b>81,0</b>	<b>(78 – 83)</b>	82,4	(78 – 86)
matig	<b>77,4</b>	<b>(74 – 80)</b>	82,9	(79 – 87)
ernstig	<b>76,7</b>	<b>(73 – 79)</b>	78,1	(80 – 87)

### Conclusies

Ten aanzien van de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg zoals mensen met astma en COPD deze ervaren kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Mensen met astma en mensen met COPD beoordelen de kwaliteit van het proces van zorgverlening door medische specialisten als goed. Ze zijn iets minder positief, maar nog altijd redelijk positief, over de organisatie van de poliklinische zorg.
- Aspecten ter verbetering van de structuur en organisatie van de medisch-specialistische zorg zijn: verkorting van de wachttijden bij afspraken in de polikliniek, het maken van afspraken over wat mensen met astma en COPD moeten doen in geval van nood, en het verschaffen van duidelijke informatie over de organisatie van de polikliniek.
- De oordelen van mensen met COPD over de kwaliteit van de zorg verleend door de specialist is tussen 2001 en 2002 onveranderd gebleven. Mensen met astma waren in 2002 wat positiever over de organisatie van de specialistische zorg dan in 2001.



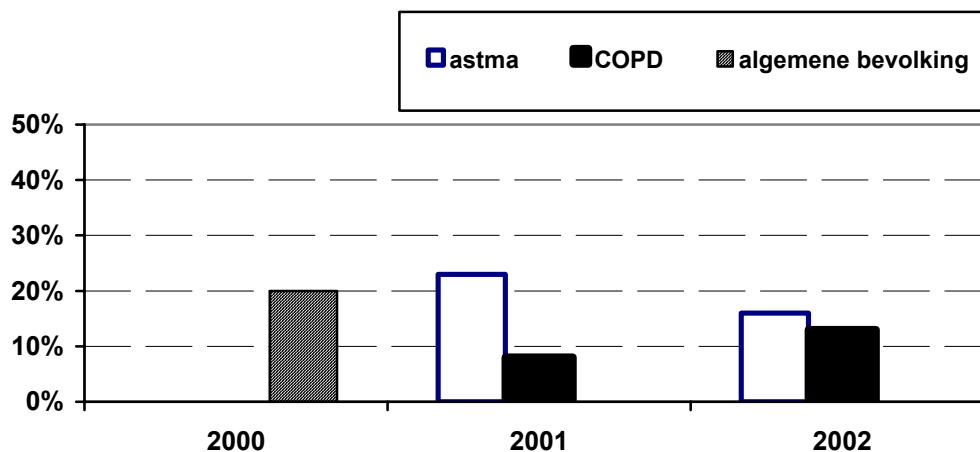
- Subgroepen van mensen met astma en COPD oordelen over het algemeen eensluidend over de zorgverlening door specialisten. Evenals bij de waardering van de huisartsenzorg, lijken jongeren met astma ook wat kritischer te zijn over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg dan ouderen met astma. Binnen de groep mensen met astma zijn mensen met ernstigere dyspnoe wat kritischer dan mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe. Bij mensen met COPD is het verschil in leeftijd niet aanwezig.

### 4.3 Klachten over de zorg

In het PPCZ wordt jaarlijks gevraagd naar de klachten die mensen met een chronische aandoening hebben over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Het gaat daarbij niet alleen om (ernstige) medische fouten, maar ook om algemene gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg, waarbij men kan denken aan zaken als niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie, etc.

Gevraagd werd of men 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 onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. In het PPCZ zijn de vragen afgenomen in oktober 2001 en oktober 2002.

Figuur 4.3 Klachten van mensen met astma, COPD en de Nederlandse bevolking over de gezondheidszorg (%)



#### Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

In 2002 rapporteerde 16% (12 – 20) van de mensen met astma en 8% (5 – 11) van de mensen met COPD een klacht over de gezondheidszorg. In 2001 lag dit percentage voor mensen met astma op 23% (18 – 29) en voor mensen met COPD op 13% (9-18) (figuur 4.3). 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 COPD 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 de periode 2000 - 2002, komt eenzelfde beeld naar voren (Rijken & Spreeuwenberg, 2004), hoewel het percentage mensen dat klachten rapporteert wel fluctueert.

### *Aard van de klachten*

Bij de mensen met astma en COPD die in 2002 een klacht hadden over de gezondheidszorg is nagegaan wat de aard van die klacht was. Hierbij werden de volgende typen onderscheiden: klachten met betrekking tot bejegening (bijvoorbeeld onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden); klachten met betrekking tot medisch-verpleegkundig handelen (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing); klachten omtrent organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid); klachten over materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld kosten of problemen met de vergoeding van medicijnen en hulpmiddelen); klachten over informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek, behandeling, risico's); klachten over informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek); klachten rondom het medisch dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige klachten. De klacht kon op meerdere aspecten betrekking hebben.

Tabel 4.5 Aard van de klachten (%) voor mensen met astma, mensen met COPD in 2002 en in de algemene bevolking in 2000

Aard van de klacht	Astma (n=57)	COPD (n=23)	Nederlandse bevolking (n=258)
Bejegening	64	50	39
Vaktechnisch handelen	25	32	18
Organisatie van de zorg	34	18	15
Materieel/financieel	7	5	6
Informatieverstrekking	13	14	13
Geen informed consent	4	5	-
Medisch dossier	-	5	-
Overig	21	32	9

Tabel 4.5 laat zien dat klachten vooral gaan over een onheuse bejegening door een zorgverlener of instantie. Bij mensen met astma en mensen met COPD 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 COPD worden juist meer klachten gemeld over vaktechnische aspecten en minder over de organisatie van de zorg. Voor de overige klachten worden vergelijkbare cijfers gevonden voor mensen met astma en mensen met COPD.

Klachten bij mensen met astma en mensen met COPD zijn vooral gericht tegen de eigen huisarts (65% bij mensen met COPD en 30% bij mensen met astma) en artsen in het ziekenhuis (30% bij COPD en 32% bij astma). 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.

### *Veranderingen over de tijd*

Omdat we slechts over twee jaar gegevens hebben (2001 en 2002) en de percentages voor beide jaren bovendien erg uiteenlopen is het moeilijk om uitspraken te doen over ontwikkelingen in het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat klachten over de zorg heeft. Onderzoek onder chronisch zieken laat zien dat het percentage chronisch zieken met klachten fluctueert (Rijken et al., 2004).

### *Vergelijking van subgroepen*

In tabel 4.6 staat het percentage mensen met astma en COPD weergegeven dat klachten had over de gezondheidszorg in 2002, uitgesplitst naar subgroepen.

Er blijkt alleen een verschil te zijn naar leeftijd: mensen met astma en COPD die jonger zijn hebben relatief vaker klachten dan mensen met astma en COPD die ouder zijn. Er zijn geen significante verschillen tussen mannen en vrouwen of tussen mensen met een verschillende mate van dyspnoe.

Tabel 4.6 Percentage mensen met astma en COPD dat klachten over de zorg heeft in 2002

	Astma (n=258)		COPD (n=213)		Algemene bevolking <sup>†</sup>
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%
<b>Totale groep</b>	16	(12 – 20)	8	(5 – 11)	20
<b>Geslacht</b>					
Mannen	16	(10 – 23)	8	(4 – 12)	-
Vrouwen	16	(11 – 21)	7	(2 – 12)	-
<b>Leeftijd</b>					
15 - 24 jaar	<b>20</b>	<b>(8 – 33)</b>	7		-
25 - 44 jaar	<b>24</b>	<b>(17 – 30)</b>	<b>12</b>	<b>(7 – 17)</b>	-
45 - 64 jaar	<b>14</b>	<b>(7 – 20)</b>	7		-
65 jaar en ouder	<b>4</b>	<b>(0 – 14)</b>	<b>5</b>	<b>(1 – 10)</b>	-
<b>Dyspnoe</b>					
mild	12	(6 – 18)	7	(0 – 13)	-
matig	16	(11 – 21)	3	(0 – 9)	-
ernstig	18	(11 – 23)	11	(6 – 16)	-

<sup>†</sup> Dane et al., 2000

#### Conclusies

Op grond van bovenstaande bevindingen kunnen de volgende conclusies ten aanzien van de klachten van mensen met astma en COPD over de gezondheidszorg worden getrokken:

- Het percentage mensen met astma dat in 2002 een klacht had over de gezondheidszorg bedroeg 16. Het percentage mensen met COPD met een klacht was acht. Beide percentages zijn echter aan fluctuatie onderhevig.
- Hoewel mensen met astma en COPD veel vaker contact hebben met zorgverleners en instanties binnen de gezondheidszorg, hebben zij niet meer klachten dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.
- Bij de helft van de klachten van mensen met astma en COPD spelen bejegeningaspecten een rol; bij mensen uit de algemene bevolking is dit iets minder het geval. Een kwart tot 35% van de klachten van mensen met astma of COPD heeft (eveneens) betrekking op organisatorische zaken of vaktechnische aspecten.
- De leeftijd van mensen met astma en COPD lijkt van betekenis in de zin dat ouderen met astma of COPD minder vaak een klacht hebben dan jongeren met astma of COPD.



## 5 SELF - MANAGEMENT

In dit hoofdstuk staat de self-management van mensen met astma en COPD centraal. Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan bod: leefstijl (paragraaf 4.1), kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van medicatiegebruik (paragraaf 4.2) en therapietrouw (paragraaf 4.3). De gegevens zijn afkomstig uit de vragenlijsten van januari 2002, 2003 en 2004.

### 5.1 Roken, voeding en bewegen

In de vragenlijsten van januari is informatie verzameld over rookgedrag, voeding, bewegen en medicatiegebruik bij mensen met astma en mensen met COPD. De formulering van de vragen is deels ontleend aan de tweede Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000) en deels speciaal voor het PPCZ en de monitor ontwikkeld. Om de gegevens van mensen met astma en mensen met COPD te kunnen vergelijken met die van de algemene bevolking zal daar waar mogelijk gebruik gemaakt worden van twee referentiegroepen. De eerste referentiegroep betreft 10571 personen van 12 jaar en ouder die in 2001 hebben deelgenomen aan de patiëntenenquête van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). De tweede steekproef wordt gevormd door steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

#### *Vergelijking met de algemene bevolking*

##### Roken

In de vragenlijst van januari 2002, 2003 en 2004 is aan de mensen met astma en COPD gevraagd of men op het moment rookt. Gegevens hebben dus betrekking op 2002 t/m 2004. Bij roken wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die niet roken en mensen die dat af en toe of dagelijks doen. In 2004 gaf 17% (13 – 21) van de mensen met astma en 19% (14 – 21) van de mensen met COPD aan te roken. In 2003 rookte 14% (11 – 18) van de mensen met astma en 21% (16 – 26) van de mensen met COPD. In 2002 was dit 21% (16 – 25) en 27% (22 – 33) respectievelijk. Deze percentages liggen lager dan het percentage rokers in de algemene bevolking. Uit gegevens van de patiëntenenquête kwam naar voren dat in 2001 29,5 % van de mensen van 12 jaar en ouder ingeschreven in huisartsenpraktijken rookte. Het CBS meldt percentages rokers van 30,8 in 2003, 32,3 in 2002 en 33,3 in 2001 onder mensen van 12 jaar en ouder in de algemene bevolking.

##### Voeding

In januari is steeds gevraagd of men het afgelopen jaar in verband met luchtwegklachten rekening heeft gehouden met de voeding. De hier gepresenteerde gegevens hebben dus betrekking op 2001, 2002 en 2003. Met betrekking tot voedingsgewoonten worden mensen onderscheiden die wel of geen rekening houden met hun voeding vanwege hun luchtwegklachten. In 2003 hield 27% (22 – 33) van de mensen met astma en 34% (28 – 41) van de mensen met COPD vanwege hun luchtwegklachten rekening met de voeding. In beide groepen deed men dit vooral door bepaalde voedingsmiddelen weg te laten uit de voeding, door vitaminepreparaten te slikken, vaker te eten, maar dan met kleinere porties of bewust extra voedingsmiddelen te gebruiken. Rekening houden met de voeding gebeurde vooral op eigen initiatief. Bij mensen met astma was er in 15% van de gevallen sprake van een advies van de huisarts of specialist voor aanpassing van de voeding, bij mensen met COPD in 29% van de gevallen. In 2002 hield 16% (11 – 20) van de mensen met astma en 17% (12 – 21) van de mensen met COPD rekening met de voeding. In 2001 was dit 34% (27 – 38) en 33% (27 – 39) respectievelijk. Over voeding zijn geen referentiegegevens beschikbaar uit de algemene bevolking.

### Bewegen

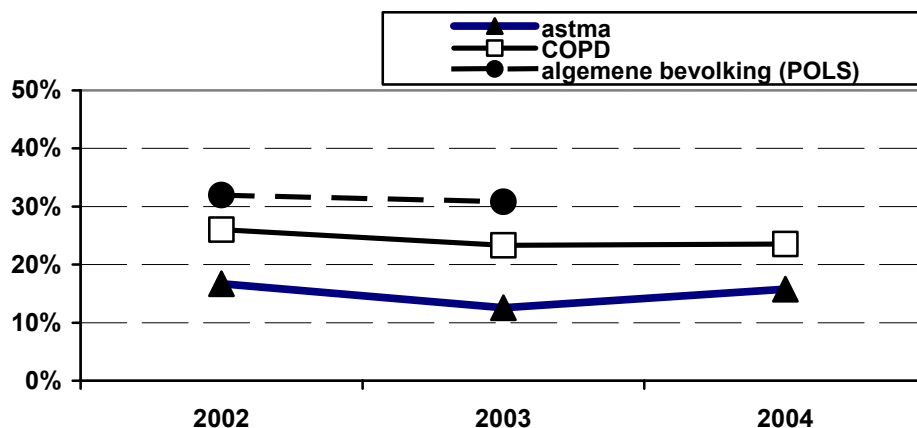
Bewegen wordt uitgedrukt in het aantal dagen per week dat mensen gemiddeld een half uur aan sport of aan een andere vorm van bewegen doen. Vormen van bewegen zijn bijvoorbeeld fietsen, wandelen, tuinieren. De Nederlandse norm voor gezond bewegen is gerelateerd aan de minimale hoeveelheid lichaamsbeweging die nodig is voor de instandhouding en verbetering van de gezondheid (Kemper et al., 2000). Deze norm is gebaseerd op (inter)nationale publicaties en aangepast aan de situatie in Nederland. Volwassenen dienen op tenminste vijf dagen van de week 30 minuten matig intensief te bewegen. Voor 55-plussers wordt aanbevolen om op minimaal 5 dagen in de week in elk geval matig intensief te bewegen. De grens voor matig intensieve beweging wordt lager met de leeftijd. Zo is bijvoorbeeld wandelen voor 55-plussers een matig intensieve activiteit, terwijl voor volwassenen wandelen niet intensief genoeg wordt geacht. Binnen de monitor is de mate van bewegen nagegaan met een enkelvoudige vraag: "Op gemiddeld hoeveel dagen per week bent u, alles bij elkaar opgeteld, tenminste een half uur bezig met wandelen, fietsen, klussen, tuinieren of sporten?". In 2004 gaven mensen met astma aan gemiddeld 4,5 dag (4,3 – 4,7) per week tenminste een half uur matig intensief te bewegen. Mensen met COPD bewogen naar eigen zeggen gemiddeld 4,7 (4,5 – 5,0) dagen per week tenminste een half uur. Houden we de norm van 5 dagen per week voor voldoende lichaamsbeweging aan dan voldeed daar in 2003 54% (48 – 59) van de mensen met astma en 61% (55 – 67) van de mensen met COPD aan. Van de mensen van 12 jaar en ouder ingeschreven in huisartsenpraktijken voldeed in 2001 60% aan de norm (Van Lindert et al., 2004). Van Lindert concludeerde wel dat mensen relatief positief antwoorden wanneer op deze manier (met een enkelvoudige vraag) gevraagd wordt naar bewegen. Vraagt men mensen wat men in een gemiddelde week precies aan bewegen heeft gedaan dan voldoen minder mensen aan de norm. Zo vindt het CBS dat 54% van de Nederlandse bevolking in 2003 aan de norm gezond bewegen voldoet. Binnen het CBS wordt geen enkelvoudige vraag gebruikt zoals in de monitor en de Nationale studie maar wordt gevraagd naar frequentie, duur en intensiteit van een aantal deelvormen van lichamelijke activiteit te weten: activiteiten in woon-werk of woon-school verkeer; activiteiten op het werk of op school; activiteiten in het huishouden; sporten en andere vrijetijdsactiviteiten. De gevonden percentages voor mensen met astma en COPD zijn dus vermoedelijk wat aan de hoge kant. Het RIVM rapporteert een percentage van 42,6 normactieven onder mensen met astma en COPD gezamenlijk in 2004 (ref). Opvallend is dat meer mensen met COPD dan mensen met astma aangeven aan de norm van gezond bewegen te voldoen. Uit gegevens van januari 2002 weten we dat mensen met COPD minder lang en minder intensief bewegen dan mensen met astma (Heijmans & Rijken, 2003). De vraag is dan ook of 30 minuten bewegen door een persoon met astma vergelijkbaar is met 30 minuten bewegen bij een persoon met COPD.

### *Ontwikkelingen in de tijd*

#### Roken

In figuur 5.1 staat het percentage rokers weergegeven onder mensen met astma en COPD in de periode 2002 t/m 2004. Het percentage rokers in beide groepen daalde in 2003 maar steeg vervolgens weer in 2004 [kwadratische trend]. Het percentage rokers was in beide groepen het hoogst in 2002. Toen rookte 21% van de mensen met astma en 27% van de mensen met COPD. In de algemene bevolking is ook een daling te zien van het percentage rokers van 32,3 in 2002 naar 30,8 in 2003 (CBS, POLS). Cijfers over 2004 ontbreken nog zodat op dit moment niet gezegd kan worden of de stijging bij mensen met astma en COPD zich ook in de algemene bevolking voordoet.

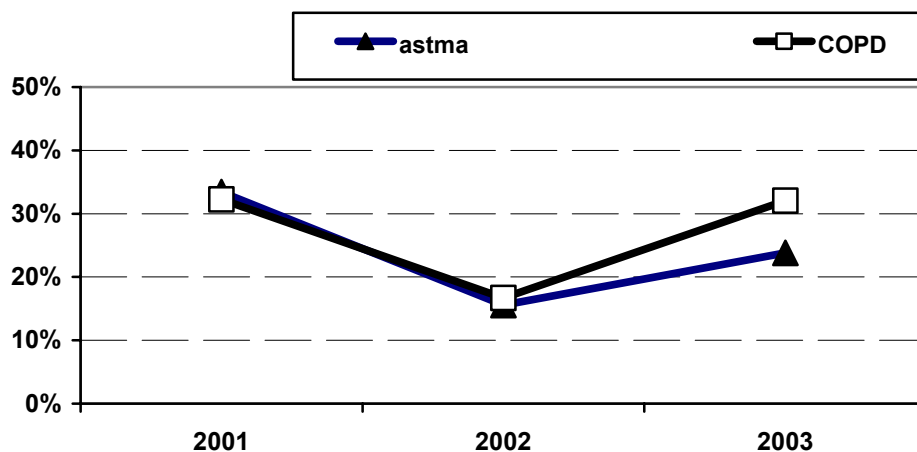
Figuur 5.1 Percentage rokers onder mensen met astma en mensen met COPD en in de algemene bevolking over de periode 2002 t/m 2004



#### Voeding

Het percentage mensen met astma en COPD dat in het jaar voorafgaande aan de vragenlijst in verband met hun luchtwegklachten rekening hield met de voeding fluctueerde sterk over de periode 2001 t/m 2003 [kwadratische trend]. Bij mensen met astma was een daling te zien van 33% in 2002 naar 16% in 2003, waarna het percentage weer steeg naar 26%. Voor mensen met COPD was er eveneens een sterke daling van 32% in 2001 naar 17% in 2002 waarna het percentage weer steeg tot 33% in 2003.

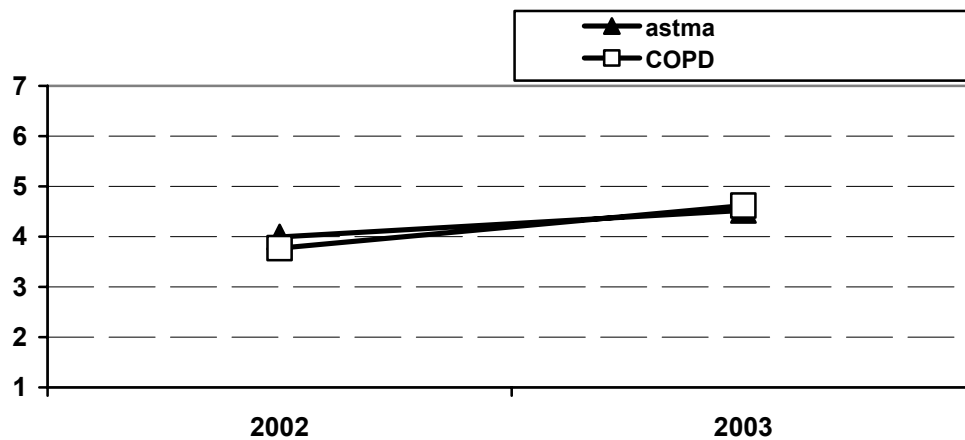
Figuur 5.2 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat rekening houdt met de voeding over de periode 2002 t/m 2004



#### Bewegen

Het gemiddeld aantal dagen waarop mensen met astma en COPD aangaven tenminste een half uur te bewegen staat weergegeven in tabel 5.3.

Figuur 5.3 Gemiddeld aantal dagen per week waarop minstens een half uur actief bewogen wordt



Bewegen werd op eenzelfde manier bevestigd in de vragenlijsten van januari 2002 en januari 2003. In oktober 2003 is binnen het PPCZ ook naar bewegen gevraagd, echter op de uitgebreide manier volgens het CBS en niet met behulp van een enkelvoudige vraag zoals in de vragenlijsten van januari 2002 en 2003. De gegevens van oktober zijn daardoor niet goed vergelijkbaar met eerder metingen. Het gemiddeld aantal dagen waarop mensen met astma en COPD aangaven minimaal 30 minuten per dag te bewegen steeg tussen 2002 en 2003 [lineaire trend].

In de groep mensen met astma was er een stijging van 3,9 dagen naar 4,5 dagen per week. Bij mensen met COPD was er een stijging van 3,7 naar 4,6 dagen per week. Door deze stijging in het gemiddeld aantal dagen, nam ook het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aan de norm gezond bewegen voldoet toe. In 2002 bewoog 46% van de mensen met astma en 46% van de mensen met COPD op tenminste 5 dagen per week. In 2003 steeg dit percentage naar 54% voor mensen met astma en 61% voor mensen met COPD.

#### *Vergelijking naar subgroepen*

Het percentage mensen met astma dat rookte (2004), dat aan de norm gezond bewegen voldeed (2003) en/of rekening hield met de voeding (2003) staat weergegeven in tabel 5.1, uitgesplitst voor geslacht, leeftijd en dyspnoe-grad. Voor mensen met COPD staan deze percentages vermeld in tabel 5.2.



Tabel 5.1 Roken, voeding en bewegen van mensen met astma

	Rookt		Houdt rekening met voeding		Voldoet aan norm Gezond Bewegen	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	17	(13 – 22)	27	(22 – 33)	54	(48 – 59)
<b>Geslacht</b>						
Mannen	16	(8 – 24)	<b>10</b>	<b>(1 – 19)</b>	50	(41 – 59)
Vrouwen	18	(13 – 24)	<b>36</b>	<b>(29 – 42)</b>	56	(49 – 62)
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	<b>25</b>	<b>(6 – 43)</b>	-	-	<b>71</b>	<b>(55 – 91)</b>
25 - 44 jaar	<b>25</b>	<b>(17 – 33)</b>	29	(15 – 38)	<b>51</b>	<b>(42 – 60)</b>
45 - 64 jaar	<b>18</b>	<b>(11 – 25)</b>	31	(23 – 39)	<b>53</b>	<b>(44 – 61)</b>
65 jaar en ouder	<b>1</b>	<b>(0 – 12)</b>	23	(11 – 35)	<b>51</b>	<b>(37 – 64)</b>
<b>Dyspnoe</b>						
mild	13	(4 – 31)	<b>7</b>	<b>(0 – 27)</b>	68	(49 – 87)
matig	16	(6 – 26)	<b>28</b>	<b>(17 – 37)</b>	51	(40 – 62)
ernstig	22	(14 – 31)	<b>37</b>	<b>(28 – 47)</b>	48	(38 – 58)

Tabel 5.2 Roken, voeding en bewegen van mensen met COPD

	Rookt		Houdt rekening met voeding		Voldoet aan norm Gezond Bewegen	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	19	(14 – 24)	34	(28 – 41)	61	(55 – 67)
<b>Geslacht</b>						
Mannen	17	(11 – 24)	37	(29 – 45)	<b>66</b>	<b>(59 – 73)</b>
Vrouwen	22	(13 – 30)	30	(19 – 40)	<b>52</b>	<b>(43 – 62)</b>
<b>Leeftijd</b>						
15 - 64 jaar	<b>29</b>	<b>(20 – 38)</b>	<b>42</b>	<b>(32 – 53)</b>	58	(49 – 67)
65 jaar en ouder	<b>13</b>	<b>(6 – 18)</b>	<b>29</b>	<b>(21 – 37)</b>	63	(55 – 70)
<b>Dyspnoe</b>						
mild	7	(0 – 30)	41	(14 – 68)	80 <sup>1</sup>	(55 – 100)
matig	26	(15 – 38)	28	(14 – 41)	56	(44 – 68)
ernstig	19	(10 – 28)	35	(24 – 45)	51	(42 – 71)

<sup>1</sup> groep is erg klein (n=15)

### Roken

Van de mensen met astma die roken zijn het vooral de jongeren in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar die roken. Er is geen verschil tussen mannen en vrouwen aanwezig. Ook is er geen significant verschil naar mate van dyspnoe al lijkt er een trend zichtbaar dat mensen met astma met ernstigere dyspnoe ook meer roken. Het ontbreken van een significant verband hangt vooral samen met de kleine aantallen en grote betrouwbaarheidsintervallen (tabel 5.1). Ook bij mensen met COPD bestaat er alleen een significant verschil naar leeftijd. Mensen met COPD jonger dan 65 jaar roken significant meer dan mensen met COPD van 65 jaar en ouder (tabel 5.2). Het percentage van 29% wijkt nauwelijks af van het percentage rokers in de algemene bevolking (30, 8%, CBS). De gevonden verschillen in het percentage rokers naar leeftijd bij astma en COPD werden ook tijdens de eerste twee jaren van de monitor gevonden (Heijmans & Rijken, 2003; 2004).

### Voeding

Vrouwen met astma houden meer rekening met hun voeding dan mannen. Ook mensen met astma met matige of ernstige dyspnoe letten meer op wat zij eten dan mensen met

een milde vorm van dyspnoe. Er is geen verschil in voedingsgewoonten naar leeftijd (tabel 5.1). In de groep mensen met COPD is er een verschil naar leeftijd. Mensen met COPD jonger dan 65 jaar houden meer rekening met hun voeding dan mensen met COPD die ouder zijn. In 2003 waren er geen verschillen tussen mannen en vrouwen met COPD of tussen mensen met COPD met een verschillende mate van dyspnoe. De gevonden verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD zijn niet geheel consistent met de verschillen gevonden in voorgaande jaren (Heijmans & Rijken, 2003; 2004).

#### Bewegen

In de groep mensen met astma is er een verschil in het percentage dat aan de norm gezond bewegen voldoet naar leeftijd: jongeren met astma in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar halen deze norm eerder dan mensen met astma die ouder zijn.

Bij mensen met COPD is er een verschil tussen mannen en vrouwen met COPD. Een groter deel van de mannen met COPD voldoet aan de norm dan van de vrouwen met COPD. In beide groepen worden geen verschillen gevonden naar de ernst van de dyspnoe al doet de hoogte van de percentages wel een verschil vermoeden. Ook hier weer zijn de betrouwbaarheidsintervallen erg groot.

In voorgaande jaren werd wel gevonden dat mensen met astma en mensen met COPD met een milde vorm van dyspnoe meer bewegen dan mensen met COPD met een matige tot ernstige vorm van benauwdheid (Heijmans & Rijken, 2004).

#### **Conclusies**

Met betrekking tot het roken, voeding en bewegen van mensen met astma en mensen met COPD kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- In januari 2004 rookte 17% procent van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD. Dit is aanzienlijk lager dan het percentage rokers in de algemene Nederlandse bevolking (30,8 %). Vooral jongeren met astma in de leeftijd van 15 - 44 jaar (25%) en mensen met COPD in de leeftijd tot 65 jaar (29%) roken.
- Het percentage rokers onder mensen met astma en COPD daalde tussen januari 2002 en januari 2003, maar steeg weer in het jaar daarna.
- Zesentwintig procent van de mensen met astma en 33% van de mensen met COPD hield vanwege luchtwegklachten in 2003 rekening met de voeding. Vrouwen met astma en mensen met astma met een matige of ernstige vorm van kortademigheid, hielden vaker rekening met hun voeding dan mannen met astma en mensen met astma met een milde vorm van kortademigheid. Bij COPD was er een verschil naar leeftijd: mensen met COPD jonger dan 65 jaar hielden meer rekening met hun voeding dan mensen met COPD boven die leeftijd.
- Het percentage mensen met astma en COPD dat rekening hield met de voeding fluctueerde over de periode 2001 t/m 2003. Ook de verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD waren over de jaren heen niet consistent.
- Mensen met astma en mensen met COPD zijn over de periode 2002 tot 2003 meer gaan bewegen. Volgens gegevens in 2003 voldoet 54% van de mensen met astma en 61% van de mensen met COPD aan de landelijke norm Gezond Bewegen. In 2002 was dit nog 46% in beide groepen. Deze cijfers zijn vermoedelijk aan de hoge kant. Het RIVM rapporteert een percentage van 42,6% normactieven onder mensen met astma en COPD in 2004.

## **5.2 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.

#### *Vergelijking met de algemene bevolking*

##### Kennis

De vragenlijst die kennis met betrekking tot astma en COPD medicatie meet is een ziektespecifieke vragenlijst. Hiervoor zijn dus geen referentiegegevens van de Nederlandse bevolking beschikbaar. In 2004 behaalden mensen met astma een score van 2,0 (1,8 – 2,2) op de kennisvragenlijst. Voor mensen met COPD bedroeg deze score 1,1 (0,9 – 1,3). De kennis van medicijnen is daarmee slecht in beide groepen. Een gemiddelde score van 2 of lager geldt volgens Van der Palen (1998) als zeer slecht.

##### Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik

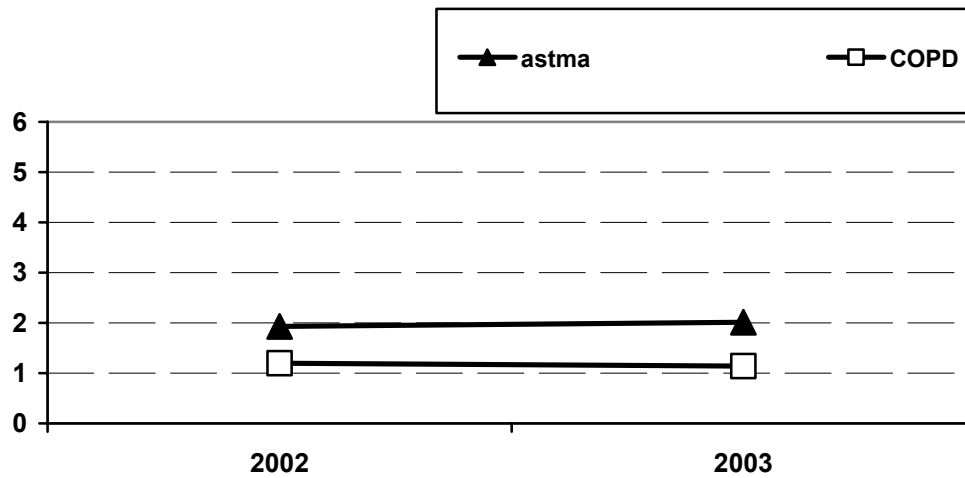
Ook voor de BMQ zijn geen normgegevens van de Nederlandse bevolking beschikbaar. In 2004 bedroeg de score van mensen met astma op de schaal BMQ- belang 3,5 (3,4 – 3,6) en op de schaal BMQ-bezorgdheid 2,4 (2,3 – 2,5). Voor mensen met COPD waren de scores 3,6 (3,5 – 3,8) en 2,5 (2,4 – 2,6) respectievelijk. De gemiddelde scores op de schalen van de BMQ tonen aan dat zowel mensen met astma als 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. De scores laten ook zien dat mensen met astma en mensen met COPD niet veel verschillen in hun ideeën ten aanzien van medicatiegebruik.

#### *Veranderingen over de tijd*

##### Kennis

Zoals reeds opgemerkt zijn de scores van mensen met astma en mensen met COPD op de kennis vragenlijst erg laag, wat duidt op een slechte kennis van de werking van de medicijnen die men gebruikt. Toch zijn er verschuivingen waarneembaar in beide groepen tussen 2002 en 2003. In de groep mensen met astma was er een stijging in gemiddelde score van 1,9 (1,7 – 2,1) in 2002 naar 2,0 (1,8 – 2,2) in 2003 [lineaire trend] wat duidt op een verbetering in kennis met betrekking tot medicatie bij mensen met astma. In de groep mensen met COPD was er een lichte daling zichtbaar in gemiddelde scores van 1,2 (1,0 – 1,4) in 2002 naar 1,1 (0,9 – 1,2) in 2003 [lineaire trend] wat duidt op een slechtere medicijnkennis onder mensen met COPD in 2003 ten opzichte van 2002.

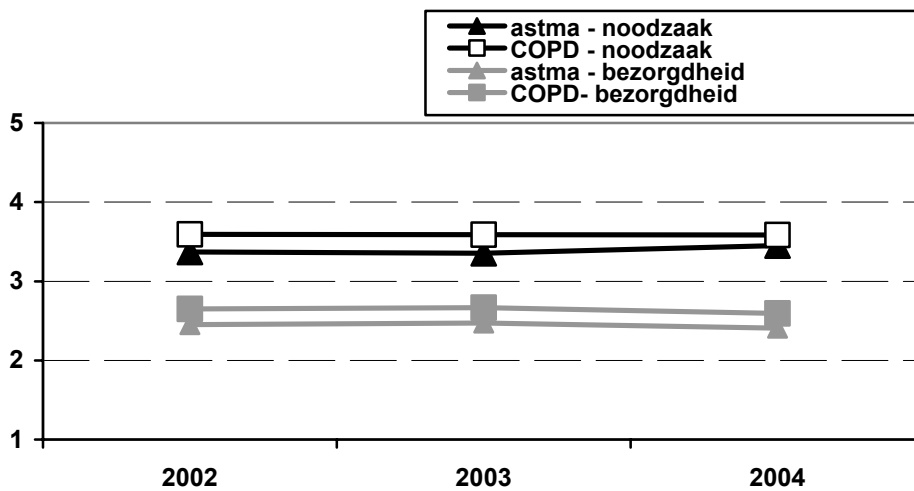
Figuur 5.4 Scores van mensen met astma en COPD op de kennis vragenlijst in 2002 en 2003



Ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik

De ideeën van mensen met astma en COPD ten aanzien van het gebruik van medicijnen, gemeten met de BMQ, bleven onveranderd over de periode 2002 t/m 2004 (figuur 5.5).

Figuur 5.5 Gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op de Beliefs about Medicines Questionnaire over de periode 2002 t/m 2004



*Vergelijking van subgroepen*

De gemiddelde scores van subgroepen van mensen met astma en COPD op de kennisvragenlijst en de beide schalen van de Beliefs about Medicines Questionnaire staan weergegeven in tabel 5.3 voor mensen met astma en in tabel 5.4 voor mensen met COPD.

Tabel 5.3 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de groep mensen met astma op de kennislijst en de BMQ, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad

	Kennis (1-6)		BMQ-belang (1-5)		BMQ-bezorgdheid (1-5)	
	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	2,0	(1,8 – 2,2)	3,5	(3,4 – 3,6)	2,4	(2,3 – 2,5)
<b>Geslacht</b>						
Mannen	1,8	(1,5 – 2,2)	3,4	(3,2 – 3,6)	2,3	(2,1 – 2,5)
Vrouwen	1,9	(1,7 – 2,2)	3,6	(3,4 – 3,7)	2,4	(2,3 – 2,5)
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	-	-	3,0	(2,6 – 3,4)	2,1	(1,8 – 2,4)
25 - 44 jaar	2,6	(2,2 – 2,9)	3,4	(3,2 – 3,6)	2,5	(2,3 – 2,6)
45 - 64 jaar	1,6	(1,2 – 1,9)	3,6	(3,4 – 3,8)	2,3	(2,2 – 2,5)
65 jaar en ouder	1,2	(.7 – 1,7)	3,9	(3,6 – 4,2)	2,4	(2,2 – 2,6)
<b>Dyspnoe</b>						
mild	1,5	(1,0 – 1,9)	3,1	(2,8 – 3,5)	2,4	2,1 – 2,8
matig	2,3	(1,9 – 2,7)	3,5	(3,3 – 3,7)	2,4	2,2 – 2,6
ernstig	1,7	(1,4 – 2,0)	3,8	(3,6 – 4,0)	2,5	2,3 – 2,6

#### Kennis

Mannen met astma en vrouwen met astma verschillen niet in hun kennis over medicijnen. Wel is er een duidelijk verschil in kennis naar leeftijd. Mensen met astma in de leeftijd van 25-44 jaar zijn het beste op de hoogte van wat hun medicijnen doen. Medicijnkennis is het slechtste bij mensen met astma van 65 jaar en ouder (tabel 5.4). Ook in de groep mensen met COPD verschillen mannen en vrouwen niet in hun kennis over medicijnen. Wel is er een duidelijk verschil in kennis naar leeftijd en dyspnoegraad. Oudere COPD patiënten (>65 jaar) zijn slechter op de hoogte dan mensen met COPD die jonger zijn. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe zijn tevens slechter op de hoogte van de werking van hun medicijnen dan mensen met COPD met een matige vorm van dyspnoe (tabel 5.4). Genoemde verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD waren ook aanwezig in 2002 en 2003 (Heijmans & Rijken, 2003; 2004).

#### Ideeën ten aanzien van medicatiegebruik

Er zijn enkele verschillen tussen subgroepen van mensen met astma in hun ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik. 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 zijn ook meer overtuigd van het nut en de noodzaak van hun geneesmiddelen (tabel 5.3). Gevonden verschillen naar geslacht, leeftijd en dyspnoegraad waren ook aanwezig in 2003 en 2002 (Heijmans & Rijken, 2003, 2004). De bevinding in 2003 dat vrouwen met astma zich meer zorgen maken over het gebruik van medicijnen dan mannen met astma, wordt in 2004 niet meer teruggevonden.

Ook in de groep mensen met COPD zijn er verschillen in ideeën ten aanzien van medicijngebruik 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 (tabel 5.4). Ook deze verschillen binnen de groep mensen met COPD waren aanwezig in 2002 en 2003 (Heijmans & Rijken, 2003; 2004).

Tabel 5.4 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van de groep mensen met COPD op de kennislijst en de BMQ, uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en dyspnoe-graad

	Kennis (1-6)		BMQ-belang (1-5)		BMQ-bezorgdheid (1-5)	
	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	1,1	(0,9 – 1,3)	3,6	(3,5 – 3,8)	2,5	(2,4 – 2,6)
<b>Geslacht</b>						
Mannen	1,3	(0,9 – 1,6)	<b>3,7</b>	<b>(3,6 – 3,9)</b>	<b>2,6</b>	<b>(2,4 – 2,7)</b>
Vrouwen	1,1	(0,7 – 1,4)	<b>3,5</b>	<b>(3,3 – 3,7)</b>	<b>2,4</b>	<b>(2,3 – 2,6)</b>
<b>Leeftijd</b>						
15 - 64 jaar	<b>1,7</b>	<b>(1,3 – 2,0)</b>	<b>3,5</b>	<b>(3,3 – 3,7)</b>	<b>2,4</b>	<b>(2,2 – 2,6)</b>
65 jaar en ouder	<b>0,8</b>	<b>(0,5 – 1,1)</b>	<b>3,7</b>	<b>(3,6 – 3,9)</b>	<b>2,6</b>	<b>(2,5 – 2,7)</b>
<b>Dyspnoe</b>						
Mild <sup>†</sup>	1,2	(0,6 – 1,7)	<b>3,8</b>	<b>(3,4 – 4,3)</b>	<b>2,5</b>	<b>(2,1 – 2,9)</b>
matig	0,8	(0,4 – 1,2)	<b>3,4</b>	<b>(3,1 – 3,6)</b>	<b>2,4</b>	<b>(2,2 – 2,6)</b>
ernstig	1,3	(1,0 – 1,6)	<b>4,0</b>	<b>(3,8 – 4,2)</b>	<b>2,8</b>	<b>(2,6 – 2,9)</b>

<sup>†</sup> Kleine groep (n=11)

#### Conclusies

Ten aanzien van kennis over medicijnen en ideeën ten aanzien van het gebruik van medicijnen van mensen met astma en mensen met COPD kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- 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.
- Medicijnkennis onder mensen met astma verbeterde in de periode 2002 t/m 2003.
- Ook de kennis van mensen met COPD over hun medicijnen is slecht. Mensen met COPD ouder dan 65 jaar en mensen met COPD met ernstige kortademigheid hebben de minste kennis van hun medicijnen.
- De medicijnkennis onder mensen met COPD nam nog iets af over de periode 2002 t/m 2003.
- Zowel mensen met astma als mensen met COPD zijn meer overtuigd van het nut en de noodzaak van hun medicijnen dan dat zij zich zorgen maken over het langdurige gebruik en mogelijke bijwerkingen. Deze ideeën veranderden niet over de periode 2002 t/m 2003.

### 5.3 Therapietrouw

De wijze waarop een persoon met astma of 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 onderhoudsmedicatie, dus op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec).

#### Vergelijking met de algemene bevolking

Voor de MARS zijn geen referentiegegevens van de algemene bevolking beschikbaar. Mensen met astma hadden in 2004 een gemiddelde score van 4,2 (4, 1- 4,3) op deze schaal. Voor mensen met COPD lag deze score nog hoger, namelijk op 4,6 (4,5 – 4,7). De gemiddelde therapietrouw score is hoog in beide groepen en wekt de indruk dat mensen

met astma en COPD zeer trouw zijn aan hun medicatievoorschriften. Kijken we echter naar de antwoorden die mensen met astma en COPD op individuele items van de MARS geven dan zegt een aanzienlijk percentage niet altijd de medicatie te nemen zoals voorgeschreven is. In tabel 5.5 zijn percentages weergegeven, gevonden in 2002, van mensen met astma en COPD die aangeven altijd, vaak of soms niet volgens voorschrift te handelen.

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 de helft van de mensen met astma en ruim een derde van de mensen met COPD aangeeft de medicatie alleen te nemen indien nodig. Eén op de drie mensen met astma en één 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. Dertien procent van de mensen met astma en 5% van de mensen met COPD stopt in zijn geheel met het nemen van medicatie.

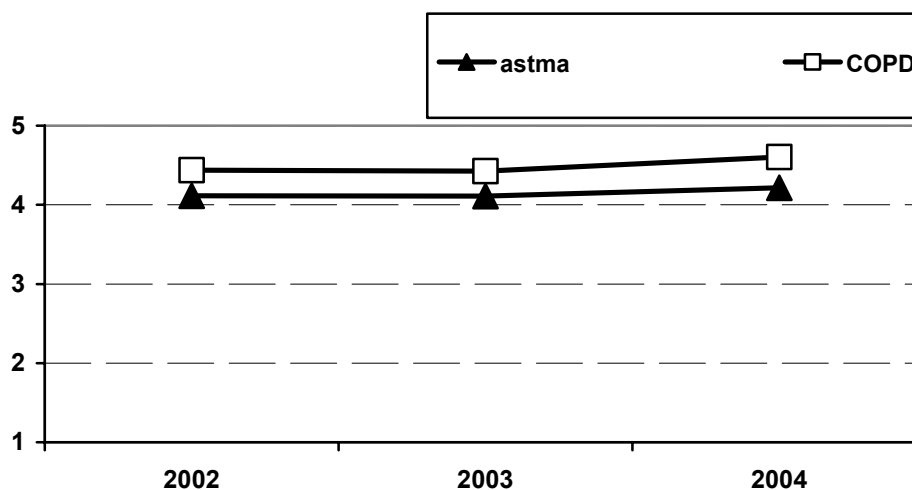
Tabel 5.5 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (=continu gebruik) te volgen.

Type gedrag	Percentage mensen dat aangeeft dit type gedrag altijd, vaak of soms te hebben	
	Astma	Copd
Ik gebruik mijn medicijnen mijn medicijnen alleen indien nodig	45	36
Als ik kan probeer ik het innemen te vermijden	35	19
Ik gebruik ze alleen als ik kortademig of benauwd ben	34	22
Ik vergeet mijn medicijnen in te nemen	28	15
Ik wijzig de dosering	28	17
Ik stop met mijn medicijnen	13	5

#### Veranderingen over de tijd

De mate van therapietrouw, zoals gemeten met de MARS, bleef voor mensen met astma onveranderd over de periode 2002 t/m 2004. Voor mensen met COPD was er een verbetering te zien in gerapporteerde therapietrouw [lineaire trend]. De gemiddelde score van mensen met COPD op de MARS steeg van 4,4 in 2002 naar 4,6 in 2004.

Figuur 5.6 Gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op de MARS over de periode 2002 t/m 2004



### Verschillen naar subgroepen

In tabel 5.6 staan de gemiddelde scores van mensen met astma en COPD op de MARS weergegeven. Hogere scores duiden op meer therapietrouw. Voor mensen met astma geldt dat de therapietrouw beter is naarmate men ouder is. Mensen met astma met een matige of ernstige vorm van dyspnoe zijn meer therapietrouw dan mensen met astma die een milde vorm van dyspnoe hebben. Mannen met astma en vrouwen met astma verschillen niet in de mate waarin zij therapietrouw zijn. Voor mensen met COPD is er alleen een verschil naar geslacht. Vrouwen met COPD zijn meer trouw aan hun medicatievoorschriften dan mannen met COPD.

Tabel 5.6 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van mensen met astma en mensen met COPD op de Medication Adherence Report Scale (MARS) in 2004

	Astma		COPD	
	M	95%-BI	M	95%-BI
<b>Totale groep</b>	4,2	(4,1 – 4,3)	4,6	(4,5 – 4,7)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	4,2	(4,1 – 4,4)	<b>4,5</b>	<b>(4,4 – 4,6)</b>
Vrouwen	4,2	(4,1 – 4,3)	<b>4,7</b>	<b>(4,5 – 4,9)</b>
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	<b>4,1</b>	<b>(3,8 – 4,5)</b>	┌	
25 - 44 jaar	<b>3,8</b>	<b>(3,7 – 4,0)</b>	4,5	(4,4 – 4,7)
45 - 64 jaar	<b>4,3</b>	<b>(4,2 – 4,5)</b>	└	
65 jaar en ouder	<b>4,6</b>	<b>(4,4 – 4,8)</b>	4,6	(4,5 – 4,7)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	<b>3,6</b>	<b>(3,2 – 4,0)</b>	4,6	(4,2 – 5,0)
matig	<b>4,3</b>	<b>(4,1 – 4,5)</b>	4,5	(4,3 – 4,7)
ernstig	<b>4,3</b>	<b>(4,2 – 4,5)</b>	4,6	(4,4 – 4,7)

### Conclusies

Ten aanzien van de therapietrouw van mensen met astma en COPD kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- Ondanks dat de therapietrouw bij mensen met astma hoog lijkt, wijkt toch de helft van de mensen met astma 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).
- De mate van therapietrouw bij mensen met astma bleef over de periode 2002 t/m 2004 constant.
- Mensen met COPD zijn over het algemeen meer trouw aan hun medicatievoorschriften dan mensen met astma. 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.
- De therapietrouw van mensen met COPD verbeterde over de periode 2002 t/m 2004.



## 6 MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE

In dit hoofdstuk staat de maatschappelijke participatie van mensen met astma en mensen met COPD centraal. In paragraaf 6.1 wordt ingegaan op een belangrijke vorm van maatschappelijke participatie: betaalde arbeid. In paragraaf 6.2 wordt gekeken welk percentage van de mensen met astma en mensen met COPD een uitkering ontvangt. In de laatste twee paragrafen gaat het eveneens om participatie, maar hier wordt nagegaan of mensen met astma en mensen met COPD door het verrichten van vrijwilligerswerk (6.3) of het geven van mantelzorg (6.4) in de samenleving participeren.

### 6.1 Arbeidsparticipatie

In onze samenleving vormt deelname aan betaalde arbeid een van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. In het jaarrapport Kerngegevens Maatschappelijke situatie van het PPCZ (Heijmans et al., 2005) werd duidelijk dat van alle autonomie- en participatieproblemen die men ten gevolge van de gezondheid ervaart, problemen op het gebied van werk door mensen met een chronische aandoening als het meest ernstig worden beschouwd. De kans dat mensen met een chronische aandoening tegen problemen aanlopen bij het verrichten van betaald werk is echter reëel. Om te voorkomen dat mensen door gezondheidsbeperkingen voortijdig en onnodig van de arbeidsmarkt worden uitgesloten, wordt in het overheidsbeleid aandacht besteed aan maatregelen om de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of arbeidshandicap te ondersteunen. Aan de ene kant zijn deze maatregelen gericht op bevordering van arbeidsdeelname, anderzijds op het terugdringen van het beroep op de sociale zekerheid.

In het stimuleren van arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening vormt de Wet (Re)integratie arbeidsgehandicapten (Rea) een centrale regeling. Deze wet is in juli 1998 in werking getreden en beoogt via subsidies aan de werkgever of de arbeidsgehandicapte werknemer de mogelijkheden om te (blijven) werken te vergroten. Hiervoor zijn verschillende instrumenten in het leven geroepen: aanpassing van de werkplek, scholing en begeleiding, proefplaatsing, pakket op maat, (her)plaatsingsbudget, persoonsgebonden voorzieningen, loonsuppletie.

Daarnaast is de afgelopen jaren een aantal maatregelen genomen die moeten voorkomen dat teveel mensen na een periode van ziekteverzuim de WAO instromen.

Op 1 april 2002 is de Wet Verbetering Poortwachter in werking getreden. Krachtens deze wet zijn werkgevers verplicht om al het nodige te doen om (langdurige) gezondheidsproblemen bij de werknemer te voorkomen en de mogelijkheden om te blijven werken te verbeteren. Per 1 oktober 2004 zijn de eisen om voor een WAO-uitkering in aanmerking te komen aanzienlijk verscherpt. Mensen die reeds een WAO uitkering ontvangen en jonger zijn dan 55 jaar worden herbeoordeeld volgens deze nieuwe criteria. Alleen volledig arbeidsongeschikten komen nog in aanmerking voor een WAO-uitkering en de periode van ziekteverzuim waarna men in de WAO terecht komt is verlengd van één naar twee jaar.

Terwijl deze maatregelen gericht zijn op bevordering van de arbeidsparticipatie van langdurig zieken, is het voorstelbaar dat de aangescherpte verplichtingen van de werkgever een averechtse effect kunnen hebben. Gezien het financiële risico zijn werkgevers wellicht geneigd om nauwkeuriger te selecteren. De terughoudendheid van werkgevers werkt dan juist ongunstig uit voor de arbeidskansen van chronisch zieken. Om selectie op gezondheid tegen te gaan, is in januari 1998 de Wet op de Medische Keuringen ingesteld. Op grond van deze wet zijn aanstellingskeuringen en gezondheidsvragen bij sollicitaties verboden, tenzij de aard van het werk een medische keuring noodzakelijk maakt.

Het is duidelijk dat de verschillende wetten en instrumenten rond arbeidsparticipatie en arbeidsongeschiktheid zowel positieve als negatieve effecten kunnen hebben op de participatiegraad van mensen met een chronische aandoening en op de kans om in een uitkeringssituatie terecht te komen. Ontwikkelingen rond beide aspecten voor mensen met astma en mensen met COPD zullen hieronder besproken worden.

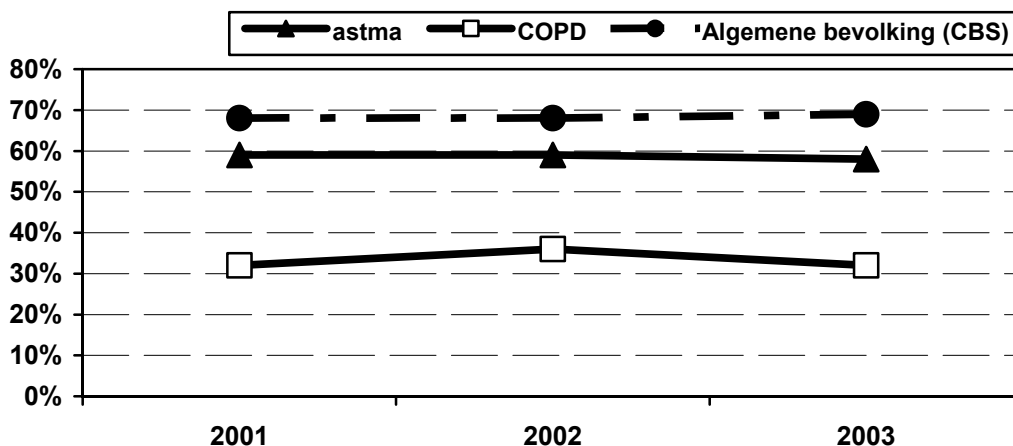
### 6.1.1 Arbeidsparticipatiegraad

Voor het vaststellen van de mate van arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD worden alleen de groepen mensen met astma en mensen met COPD in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar (potentiële beroepsbevolking) in beschouwing genomen. In aansluiting op de definitie die het CBS hanteert, wordt arbeidsdeelname gedefinieerd als het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week. In 2001 bestond de potentiële beroepsbevolking van mensen met astma binnen de monitor uit 193 personen, in 2002 uit 264 personen en in 2003 uit 218. De potentiële beroepsbevolking onder mensen met COPD was aanzienlijk kleiner. Dit heeft te maken met het feit dat het merendeel van de mensen met COPD 65 jaar of ouder is (circa 60%). In 2001 bestond de potentiële beroepsbevolking van mensen met COPD binnen de monitor uit 135 personen, in 2002 uit 123, en in 2003 uit 89 personen.

#### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

Om te beoordelen of en in welke mate de arbeidsparticipatie onder mensen met astma en mensen met COPD ongunstig afsteekt bij die onder de algemene Nederlandse beroepsbevolking, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit de Enquête BeroepsBevolking (EBB) van het CBS. De EBB is een steekproefonderzoek onder de niet-geïstitutionaliseerde Nederlandse bevolking van 15 t/m 64 jaar. In figuur 6.1 staat het percentage mensen met astma en mensen met COPD van 15 tot en met 64 jaar en mensen uit de algemene bevolking van dezelfde leeftijd dat voor tenminste 12 uur per week betaalde arbeid verricht over de periode 2001 t/m 2003.

Figuur 6.1 Arbeidsparticipatie van mensen met astma, mensen met COPD en mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar (% per jaar)



De figuur laat zien dat de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma circa 10% lager ligt dan onder de algemene bevolking over de jaren heen en voor mensen met COPD 30 - 40% lager ligt dan in de algemene bevolking. In 2003 was de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma 58% (51 - 64) en onder mensen met COPD 32% (22 - 42). In datzelfde jaar werkte 69% van de mensen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar in de algemene bevolking. De arbeidsparticipatiegraad onder chronisch zieken in het algemeen bedroeg 34% in 2003 (Heijmans et al., 2005).

Behalve naar de participatiegraad, kan de arbeidssituatie van mensen met een astma en mensen met COPD ook worden onderzocht aan de hand van het aantal uren dat men per week werkt. Mensen met astma die betaald werk verrichtten bleken in 2003 gemiddeld 31,5 (29,4 - 33,6)<sup>2</sup> uren per week te hebben gewerkt. Mensen met COPD met een betaalde baan werkten in dat jaar 32,0 uur (27,8 - 36,1). In 2002 werkte mensen met astma gemiddeld 33,9 (32,0 - 35,8) uren en mensen met COPD 31,5 (28,1 - 34,9) uren.

<sup>2</sup> Dit is dus exclusief de mensen die minder dan 12 uur per week werken, omdat de definitie van arbeidsparticipatie uitgaat van een werkweek van tenminste 12 uur.

Gegevens van het CBS (2001) laten zien dat het gemiddeld aantal gewerkte uren in 2000 in de werkende beroepsbevolking 32,1 bedroeg. Deze gegevens geven dus geen aanleiding om te veronderstellen dat mensen met astma of COPD die betaald werk verrichten wat het aantal werkuren betreft afwijken van de algemene beroepsbevolking. Derhalve kan geconcludeerd worden dat in vergelijking tot de algemene bevolking een iets kleiner deel van de mensen met astma en een aanzienlijk kleiner deel van de mensen met COPD betaald werk verricht, maar dat zij die werkzaam zijn wel een vergelijkbaar aantal uren werken.

#### *Veranderingen over de tijd*

Bij mensen met astma en mensen met COPD bleef de arbeidsparticipatiegraad over de periode 2001 – 2003 constant. De arbeidsparticipatie daalde weliswaar in 2003 voor mensen met astma met 1% ten opzichte van 2002 (van 59% naar 58%) en voor mensen met COPD met 4% (van 36% naar 32%) maar deze verschuivingen waren niet significant. Ook het gemiddeld aantal uren dat per week gewerkt werd door mensen met astma en mensen met COPD bleef over de periode 2001 – 2003 ongeveer gelijk.

Binnen het PPCZ zijn gegevens beschikbaar over de arbeidsparticipatie van de totale groep chronisch zieken over de periode 1998 – 2003. Daar zien we dat het percentage chronisch zieken dat betaalde arbeid verrichtte niet stabiel is over deze jaren heen. De arbeidsparticipatiegraad steeg over de periode 1998 tot de hoogste participatiegraad onder chronisch zieken in 2000 (40% (37 - 43)), maar daalde daarna naar de laagste participatiegraad in 2003 (34% (31 - 37)). Deze daling was niet aanwezig in de algemene bevolking.

#### *Vergelijking van subgroepen*

In tabel 6.1 staat de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met astma en mensen met COPD in 2003 weergegeven, uitgesplitst naar subgroepen van geslacht, leeftijd, dyspnoe- en opleidingsniveau. Omdat alle mensen met COPD jonger dan 65 jaar tot de leeftijdscategorie 45 t/m 64 jaar behoren, is een uitsplitsing naar leeftijd bij mensen met COPD niet mogelijk. Bij opleidingsniveau wordt een onderscheid gemaakt naar een 'laag' (geen/lagere school of lager beroepsonderwijs), 'middel' ((M)ULO, MAVO, drie jaar HBS, HAVO, VWO, MMS) en 'hoog' (HBO of universiteit) opleidingsniveau. Bij uitsplitsing naar subgroepen zal in dit hoofdstuk steeds deze indeling worden gebruikt.

Vooraf moet gesteld worden dat het zeer moeilijk is om betrouwbare uitspraken te doen over verschillen tussen subgroepen omdat de aantallen zeer klein zijn en de betrouwbaarheidsintervallen zeer groot, met name in de groep mensen met COPD. De kans op het vinden van significante verschillen tussen subgroepen is hierdoor uiterst gering.

Voor mensen met astma geldt dat mannen en vrouwen verschillen in de mate waarin zij deelnemen aan betaalde arbeid. In 2003 had 48% van de vrouwen met astma en 77% van mannen met astma een betaalde baan. In 2001 werkten ook significant minder vrouwen dan mannen (Heijmans & Rijken, 2003). Het verschil in arbeidsdeelname tussen mannen en vrouwen is ook aanwezig in de algemene bevolking. In de algemene bevolking werkte in 2003 77% van de mannen en 52% van de vrouwen (CBS). Behalve dat een minder groot deel van de vrouwen met astma werkt, werken vrouwen met astma met een betaalde baan gemiddeld ook minder uren dan mannen met astma. In 2003 werkten mannen met astma gemiddeld 40,2 uur (37 – 43) en vrouwen met astma gemiddeld 25,6 uur (23 - 28).

Mensen met astma in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar lijken significant vaker betaald werk te verrichten dan chronisch zieken in de oudste en jongste leeftijdscategorie. Het verschil was echter niet significant. Binnen de totale groep chronisch zieken zien we ook dat mensen in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar vaker betaalde arbeid verrichten dan mensen in andere leeftijdscategorieën. Verder is er een verschil binnen de groep mensen met astma naar opleidingsniveau. Hoger opgeleiden hebben vaker betaald werk dan mensen met astma die lager opgeleid zijn. Hoger opgeleiden met astma werken wel vaker maar niet meer uren dan lager opgeleiden met astma. Verder lijkt er een trend aanwezig dat mensen met astma minder werken naarmate zij meer last hebben van dyspnoe. Ook het gemiddeld aantal uren dat mensen met astma per week werken wordt minder naarmate mensen meer last hebben van benauwdheid: Mensen met astma met ernstige dyspnoe werkten 29,7 uren (26 – 34), mensen met astma met een lichte vorm van dyspnoe 31,8 uren (28 – 35). De gevonden verschillen in arbeidsparticipatiegraad en gemiddeld aantal uren betaald werk

naar dyspnoe graad binnen de groep mensen met astma zijn echter in 2003 niet significant. In 2002 was er wel sprake van significante verschillen (Heijmans & Rijken, 2001). Binnen de groep mensen met COPD zijn er geen significante verschillen in arbeidsparticipatiegraad naar subgroepen. Het kleine aantal mensen met COPD (n = 89) in 2003 in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar maakt een uitsplitsing naar subgroepen moeilijk. Bovendien zijn de betrouwbaarheidsintervallen dermate groot dat de kans op significante verbanden heel klein wordt. Desalniettemin wijzen de gevonden percentages in dezelfde richting als bij mensen met astma: vrouwen met COPD lijken minder vaak betaald werk te verrichten en gemiddeld ook minder uren te werken dan mannen met COPD. Vrouwen met COPD werken gemiddeld 28,5 uren (21 – 36) per week, mannen met COPD 33,8 uren (29 – 38). Naarmate mensen met COPD hoger opgeleid zijn lijken zij ook vaker een betaalde baan te hebben. Eenzelfde verschil in arbeidsparticipatiegraad naar opleiding wordt ook onder chronisch zieken in het algemeen gevonden (Heijmans et al., 2005).

Tabel 6.1 Arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma en mensen met COPD naar subgroepen

	Astma (n=218)	COPD (n=89)	Algemene bevolking <sup>1</sup>
	% (95%-BI)	% (95%-BI)	%
<b>Totale groep</b>	58 (51 – 64)	32 (22 – 42)	69
<b>Geslacht</b>			
Mannen	<b>76</b> (66 – 86)	37 (22 – 51)	77
Vrouwen	<b>48</b> (41 – 56)	28 (12 – 44)	52
<b>Leeftijd</b>			
15 – 24 jaar	53 (30 – 75)	- - <sup>1</sup>	-
25 - 44 jaar	64 (5 – 73)	- -	-
45 - 64 jaar	53 (45 – 62)	- -	-
<b>Opleidingsniveau</b>			
Laag	<b>41 (31 – 51)</b>	27 (13 – 42)	-
Middel	<b>60 (50 – 70)</b>	36 (14 – 58)	-
Hoog	<b>77 (65 – 88)</b>	45 (21 – 70)	-
<b>Dyspnoe</b>			
mild	61 (50 – 71)	23 (3 – 41)	-
matig	59 (43 – 75)	38 (19 – 56)	-
ernstig	49 (37 – 60)	27 (7 – 46)	-

<sup>1</sup> Geen uitsplitsing mogelijk vanwege te kleine aantallen in categorie 15 t/m 44 jaar.

### 6.1.2 Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk

In oktober 2003 is binnen het PPCZ aan diegenen die op dat moment betaald werk verrichtten gevraagd naar belemmeringen die men op het werk ervaart ten gevolge van de eigen gezondheid en naar aanpassingen die gedaan zijn op het werk ter verbetering van de werksituatie. In oktober 2003 zijn deze vragen door 124 mensen met astma met betaald werk beantwoord en door 28 mensen met COPD met betaald werk. Gezien het kleine aantal COPD patiënten moeten de resultaten met betrekking tot de ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk bij mensen met COPD met grote voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. De 124 mensen met astma die in oktober 2003 aangaven betaald werk te hebben, werkten gemiddeld 31,6 uur per week. Elf procent gaf daarbij aan dat men liever meer uren zou werken. De 28 mensen met COPD met een betaalde baan in 2003 werkten gemiddeld 31,1 uren. Ook hier gaf 11% aan liever meer uren te willen werken.

#### *Belemmeringen*

In tabel 6.2 staat het percentage van de mensen met astma en mensen met COPD met betaald werk dat aangeeft in meer of mindere mate belemmeringen te ervaren op het werk

ten gevolge van de eigen gezondheid, uitgesplitst naar het type belemmering. Ter vergelijking staan de percentages van de totale groep chronisch zieken met betaald werk in 2003 binnen het PPCZ eveneens vermeld (n=476).

Tabel 6.2 Percentage mensen met astma, mensen met COPD en chronisch zieken in het algemeen dat belemmeringen ervaart op het werk ten gevolge van de eigen gezondheid (% van het aantal werkenden)

Belemmering	Astma %	COPD %	Chronisch zieken %
Problemen als gevolg van vermoeidheid, conditiegebrek	50	60	60
Lichamelijke beperkingen	31	44	44
Problemen als gevolg van pijn	19	22	43
Concentratieproblemen	28	15	34
Problemen met zien of horen	14	18	17
Problemen met verplaatsing op het werk	6	15	13
Problemen met vervoer van en naar het werk	5	10	10
Problemen als gevolg van psychische klachten	12	8	10
Overig	6	4	7

De helft van de mensen met astma en 40% van de mensen met COPD ervaart belemmeringen op het werk ten gevolge van vermoeidheid en conditiegebrek. Daarvan zegt 80% van de mensen met astma enige belemmering te ervaren en 20% veel tot erg veel belemmeringen te ervaren. Bij mensen met COPD worden vergelijkbare percentages gevonden. Ruim 30% van de mensen met astma en 40% van de mensen met COPD voelt zich belemmerd door lichamelijke beperkingen. Pijn vormt voor circa 20% van de mensen met astma en mensen met COPD als een belemmering bij het werk ervaren. In vergelijking met de totale groep chronische aandoeningen ervaren mensen met astma over het algemeen wat minder beperkingen op het werk en ervaren mensen met COPD in een vergelijkbare mate beperkingen. Naast de meest voorkomende beperkingen die hierboven genoemd werden, noemt bijna één op de drie mensen met astma daarnaast concentratieproblemen. Psychische problemen komen minder voor maar toch voelt ruim één op de tien mensen met astma met een betaalde baan zich hierdoor belemmerd bij het uitvoeren van het werk. Hierbij moet aangetekend worden dat het hier gaat om mensen die nog aan het werk zijn. Mensen die problemen hadden om op het werk te komen of die te kampen hebben met psychische klachten kunnen al uit het arbeidsproces gevallen zijn. Drie procent van de mensen met astma en vier procent van de mensen met COPD die op het moment werken is van mening dat hun ziekte in het afgelopen jaar verslechterd is door het werk.

#### Ziekteverzuim

Op de vraag of men in het afgelopen jaar ziek thuisgebleven is van het werk antwoordt in oktober 2003 47% van de mensen met astma en 52% van de mensen met COPD bevestigend. Binnen de totale groep chronisch zieken lag dit percentage op 50. Gemiddeld meldden mensen met astma zich in 2003 1,6 (1,3 – 2,1) keer ziek en mensen met COPD 2,1 (1,8 – 2,5). Chronisch zieken meldden zich in 2003 2,3 keer (1,9 – 2,6) ziek. Het aantal dagen dat men zich naar eigen zeggen in dat jaar heeft ziek gemeld is voor mensen met astma 11 (9 – 15) en voor mensen met COPD 18 (14 – 22) en onder chronisch zieken eveneens 18 (14 – 22). Ter vergelijking, op basis van gegevens uit de Nationale Verzuimstatistiek van het CBS meldden werknemers in de algemene bevolking zich gemiddeld 1,3 keer per jaar ziek in 2002 en 2003. Het gemiddeld aantal dagen dat op jaarbasis ziek thuisgebleven werd bedroeg 15 in 2003 en 18 in 2002. Mensen met astma verschillen dus nauwelijks van mensen uit de algemene bevolking in het aantal keren dat ze zich in 2003 ziek meldden. Het totale aantal dagen dat ziek thuis gebleven werd ligt voor mensen met astma zelfs lager dan in de algemene bevolking. Mensen met COPD en chronisch zieken in het algemeen lijken zich op jaarbasis iets vaker ziek te melden, maar

het totale aantal dagen dat ziek thuisgebleven wordt is vergelijkbaar met dat onder de algemene bevolking.

#### *Aanpassingen op het werk*

Bij 19,4% van mensen met astma in 2003 met het oog op de gezondheid nieuwe aanpassingen op het werk of de werkplek gedaan. Het betreft met name aanpassingen in de werktijden (korter werken, een ander werktempo, andere of minder taken en meer gelegenheid om pauzes te nemen), aanpassingen in het meubilair en hulp door collega's. Daarnaast geeft 15% van de mensen met astma met een betaalde baan aan dat men zou willen dat het werk of de werkplek (verder) wordt aangepast. Men wil daarbij vooral ander meubilair of een aangepaste werkomgeving. Acht procent geeft aan vanwege de gezondheid een andere baan te willen. Van de totale groep chronisch zieken werden in 2003 bij 23% aanpassingen op het werk of de werkplek gedaan. Dertien procent wilde dat de werkplek (verder) werd aangepast en negen procent wilde vanwege de gezondheid een andere baan. Bij mensen met COPD is de groep te klein om uitspraken te kunnen doen over aanpassingen op het werk.

#### **Conclusies**

Met betrekking tot de arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD kunnen op grond van bovenstaande gegevens de volgende conclusies worden getrokken:

- De arbeidsparticipatie van mensen met astma ligt ongeveer 10 % lager dan in de algemene bevolking maar is aanzienlijk hoger dan de arbeidsparticipatie onder chronisch zieken in het algemeen. In 2003 werkte 58% van de mensen met astma, 69% van de mensen uit de algemene bevolking en 34% van de chronisch zieken.
- De arbeidsparticipatie van mensen met COPD blijft sterk achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Eén op de drie mensen met COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week, terwijl dat binnen de algemene bevolking twee op de drie is. De arbeidsparticipatie van mensen met COPD is daarmee vergelijkbaar met de arbeidsparticipatie van chronisch zieken in het algemeen.
- De arbeidsparticipatie onder mensen met astma en COPD bleef over de periode 2001 t/m 2003 nagenoeg onveranderd.
- De arbeidsdeelname van mensen met astma hangt, net als in de algemene bevolking, samen met sekse, leeftijd en opleidingsniveau. Mannen met astma, mensen met astma met een hogere opleiding en mensen met astma in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar hebben vaker een betaalde baan dan vrouwen met astma, mensen met astma met een lagere opleiding en mensen met astma die jonger of ouder zijn.
- In de groep mensen met COPD zien we vergelijkbare verschillen tussen subgroepen als bij mensen met astma. Door de kleine aantallen en grote betrouwbaarheidsintervallen in deze groep is het echter moeilijk om betrouwbare uitspraken te doen over verschillen tussen subgroepen van mensen met COPD.
- In 2003 rapporteerde een aanzienlijk deel van de mensen met astma en mensen met COPD met betaald werk belemmeringen op het werk ten gevolge van de gezondheid. Belemmeringen door vermoeidheid, conditiegebrek, lichamelijke beperkingen en pijn werden het meest genoemd.
- In 2003 meldden mensen met astma zich gemiddeld even vaker ziek als mensen in de algemene bevolking maar het totaal aantal dagen dat ziek thuisgebleven werd lag bij mensen met astma iets lager. Mensen met COPD meldden zich gemiddeld iets vaker ziek, maar het aantal dagen dat ziek thuisgebleven werd verschilde niet met dat van de algemene bevolking.

## **6.2 Uitkeringsgerechtigden**

Wanneer mensen geen arbeid (meer) kunnen verrichten of slechts gedeeltelijk, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. Jaarlijks is in oktober nagegaan welk deel van de mensen met astma of COPD op het moment van de enquête één of meerdere uitkeringen ontving en om wat voor uitkering het ging. Ook in dit geval zijn alleen degenen van 15 t/m

64 jaar in de analyses betrokken; de AOW-uitkering wordt derhalve buiten beschouwing gelaten.

### 6.2.1 Uitkeringen algemeen

Gerekend over alle uitkeringen tezamen ontving in 2003 23% (17 – 29) van de mensen met astma en 53% (62 – 65) van de mensen met COPD één of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen. In de totale groep chronisch zieken lag dit percentage op 50% (47 - 53) (Heijmans & Rijken, 2003). Bij zowel mensen met astma als mensen met COPD ging het in 63% van de gevallen om een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid.

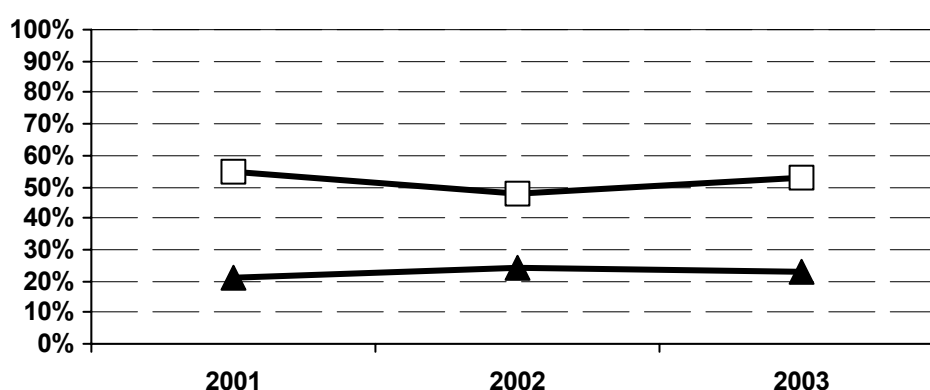
#### *Veranderingen in de tijd*

Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat één of meer uitkeringen ontving in de periode 2001 – 2003 staat weergegeven in figuur 6.2. De figuur laat zien dat het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat een uitkering ontvangt enigszins fluctueert maar de verschuivingen zijn niet significant. In 2001 ontving 21% (15 – 27) van de mensen met astma één of meerdere uitkeringen, in 2002 24% (18 – 29) en in 2003 23% (17 – 29). Van de mensen met COPD ontving 55% (45 – 66) in 2001 één of meer uitkeringen, 48% (39 – 58) in 2002 en 53% (42 – 65) in 2003. Wel was er een significante verschuiving in het aantal vut-uitkeringen in de groep mensen met COPD in de periode 2002 t/m 2003. Het aantal vut-uitkeringen daalde hier van 21% (14 – 29) in 2001 naar 12% (7 – 18%) in 2003.

#### *Vergelijking van subgroepen*

Er waren enkele verschillen naar subgroepen in het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat één of meerdere uitkeringen ontving in 2003. Binnen de groep mensen met astma was er een significant verschil naar leeftijd en opleidingsniveau. Achtentwintig procent (20 – 36) van de mensen met astma ouder dan 65 ontving één of meerdere uitkeringen in 2003 tegen 19% (11 – 27) van de mensen met astma die jonger waren. Mensen met astma met een laag opleidingsniveau (maximaal LBO) hadden vaker één of meerdere uitkeringen dan mensen met astma met een HBO of universitaire opleiding: 32% (22 – 42) versus 14% (4 – 25) respectievelijk. Voor mensen met COPD was er alleen een significant verschil naar geslacht. Mannen met COPD hadden vaker een uitkering dan vrouwen met COPD: 64% (49 – 80) tegen 40% (23 – 57) respectievelijk. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat mannen meer actief zijn op de arbeidsmarkt.

Figuur 6.2 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat één of meer uitkeringen ontvangt in de periode 2001-2003



### 6.2.2 Uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid

Een belangrijke groep uitkeringen binnen de totale groep uitkeringen vormen de uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid. Naast de WAO-uitkering die bedoeld is voor werknemers die (voor tenminste 15%) arbeidsongeschikt zijn verklaard, betreft dit de WAZ- en Wajong-uitkeringen. De WAZ (Wet Arbeidsongeschiktheidsuitkering Zelfstandigen) is afgeschaft. Deze wet was bedoeld voor zelfstandigen die voor tenminste

25% arbeidsongeschikt zijn verklaard. Indien men al een WAZ-uitkering had, ontvangt men ook na augustus 2004 nog deze uitkering. Echter, er vindt geen nieuwe instroom meer plaats. Zelfstandigen kunnen zich nog wel particulier verzekeren tegen arbeidsongeschiktheid. De Wajong (Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten) is een voorziening voor jonggehandicapten vanaf 17 jaar, die voor tenminste 25% arbeidsongeschikt zijn.

In 2003 bleek 15% (20 - 25) van de mensen met astma onder de 65 jaar een WAO-, Waz- of Wajong-uitkering te ontvangen. Voor mensen met COPD was dit 34% (23 - 45). Binnen het totale panel chronisch zieken bedroeg het percentage mensen met een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid 27 (25 - 29).

#### *Veranderingen over de tijd*

Het percentage mensen met astma en COPD dat een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid ontving in de periode 2001 - 2003 staat weergegeven in figuur 6.3. Het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is in deze periode gestegen in beide groepen. Een stijging van 11% in 2001 naar 15% in 2003 binnen de groep mensen met astma en een stijging van 26% in 2001 naar 34% in 2003 binnen de groep mensen met COPD. Op basis van de gegevens in figuur 6.3 kan worden geconcludeerd dat de diverse maatregelen ter bevordering van de arbeidsdeelname en het terugdringen van het beroep op de sociale zekerheid die sinds 1998 zijn genomen, niet hebben geleid tot een vermindering van het aantal mensen met astma en COPD dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt. Integendeel, het percentage steeg in beide groepen. Binnen het totale panel chronisch zieken bleef het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering over de periode 1998 - 2003 stabiel.

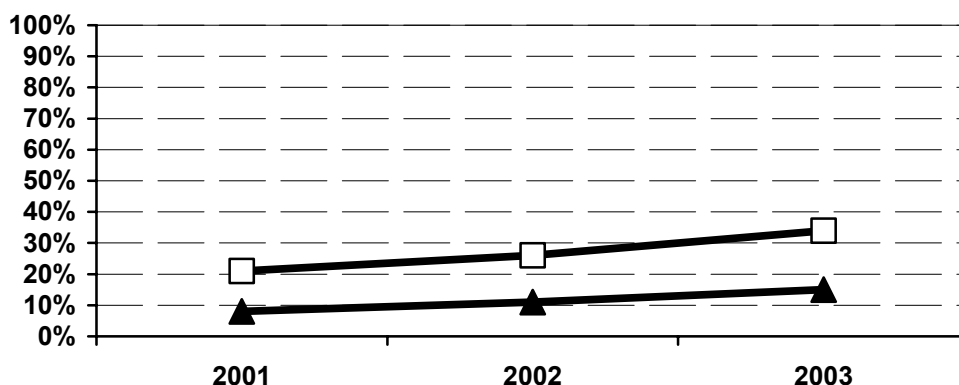
Behalve om te kijken naar het percentage arbeidsongeschikten onder mensen met astma en mensen met COPD is het ook belangrijk te kijken of mensen met astma en COPD met een arbeidsongeschiktheidsuitkering in de periode 2001 - 2003 voor een zelfde deel arbeidsongeschikt zijn verklaard. Om hier zicht op te krijgen is onderzocht of er de laatste jaren veranderingen waren in het deel van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering dat volledig arbeidsongeschikt is verklaard. Binnen de groep mensen met COPD ging het in 2002 om 88% (50 - 98) van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering, in 2001 om 90% (56 - 98). Over beide jaren heen is er geen significante verschuiving. Binnen het panel chronisch zieken fluctueert het percentage volledig arbeidsongeschikten tussen 74% en 79% maar ook hier zijn de fluctuaties over de jaren heen zijn niet significant (Heijmans et al., 2005). Het aantal mensen met astma met een arbeidsongeschiktheidsuitkering is te klein om uitspraken te kunnen doen over eventuele verschuivingen in het percentage volledig arbeidsongeschikten tussen 2001 en 2002. Op basis van de gegevens van mensen met COPD en chronisch zieken in het algemeen kan men stellen dat het percentage volledig arbeidsongeschikten onder mensen met een chronische aandoening die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvingen de laatste jaren onveranderd is gebleven<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Gegevens over het percentage mensen met astma, mensen met COPD en chronisch zieken in het algemeen dat in 2003 volledig arbeidsongeschikt was ontbreken.



Figuur 6.3 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving in de periode 2001 - 2003



#### *Vergelijking van subgroepen*

In tabel 6.3 staat het percentage mensen met astma en mensen met COPD met een arbeidsongeschiktheidsuitkering in 2003 uitgesplitst naar subgroepen. Ook hier moet weer opgemerkt worden dat het zeer moeilijk is om betrouwbare uitspraken te doen over verschillen tussen subgroepen omdat de aantallen zeer klein zijn en de betrouwbaarheidsintervallen zeer groot in beide groepen.

Toch zijn er enige significante verschillen binnen de groep mensen met astma. Mensen met astma met alleen lagere school of LBO als hoogst afgeronde opleiding hebben vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan mensen met astma met een HBO of universitaire opleiding als hoogst genoten opleiding. Ook mensen met astma met ernstige dyspnoe hebben vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan mensen met astma die minder last hebben van kortademigheid.

Bij mensen met COPD wijzen de percentages in dezelfde richting als bij mensen met astma. De betrouwbaarheidsintervallen zijn echter dermate groot dat er geen sprake is van significante verschillen.

Tabel 6.3 Percentage mensen met astma en mensen met COPD met een arbeidsongeschiktheidsuitkering in 2003 naar subgroepen

	Astma (n=218)		COPD (n=89)	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	15	(10 – 20)	34	(23 – 45)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	15	(7 – 23)	38	(24 – 53)
Vrouwen	15	(9 – 21)	28	(12 – 44)
<b>Leeftijd</b>				
15 – 24 jaar	13 <sup>1</sup>	(6 – 20)	- <sup>2</sup>	-
25 – 44 jaar			-	-
45 – 64 jaar	17	(10 – 24)	-	-
<b>Opleidingsniveau</b>				
Laag	21	(13 – 29)	50	(13 – 42)
Middel	14	(6 – 22)	25	(14 – 58)
Hoog	9	(0 – 17)	27	(21 – 70)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	9	(0 – 17)	32	(12 – 53)
matig	19	(6 – 33)	25	(6 – 45)
ernstig	26	(16 – 35)	47	(27 – 67)

<sup>1</sup> Het betreft hier de totale groep 15 t/m 44 jarigen

<sup>2</sup> Geen uitsplitsing mogelijk vanwege te kleine aantallen in categorie 15 t/m 44 jaar

### Conclusies

Met betrekking tot uitkeringen in het algemeen en de arbeidsongeschiktheidsuitkering in het bijzonder kunnen over de periode 2001 - 2003 de volgende conclusies worden getrokken:

- In 2003 ontving 23% van de mensen met astma en 53% van de mensen met COPD jonger dan 65 jaar een uitkering. Het grootste deel (63%) betreft uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid (WAO, WAZ, Wajong). In de totale groep chronisch zieken ontving 50% een uitkering (Heijmans & Rijken, 2005).
- Over de periode 2001 – 2003 was het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat één of meerdere uitkeringen ontving min of meer stabiel. Wel daalde het percentage mensen met COPD met een vut-uitkering van 21% in 2001 naar 12% in 2003.
- Het percentage mensen met astma en COPD dat een arbeidsongeschiktheids-uitkering ontving steeg echter over de periode 2001 - 2003.
- In 2002 bleek bijna 90% van de mensen met COPD met een arbeidsongeschiktheidsuitkering volledig arbeidsongeschikt te zijn. Ook in 2001 was dit het geval.
- Mensen met astma met een opleiding op lagere school of LBO-niveau hadden significant vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan mensen met astma die hoger opgeleid zijn.
- Mensen met astma met een ernstige vorm van dyspnoe hadden vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering dan mensen met astma die minder last hebben van kortademigheid.
- Binnen subgroepen van mensen met COPD loopt het percentage mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering dermate uiteen, dat geen betrouwbare uitspraken zijn te doen over verschillen tussen deze subgroepen.

- Over de periode 2001 - 2003 worden geen meetbare resultaten gevonden van het overheidsbeleid gericht op het terugdringen van het beroep op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen en stimulering van de arbeids(re-)integratie onder mensen met astma, mensen met COPD of chronisch zieken in het algemeen.

### 6.3 Vrijwilligerswerk

Het verrichten van betaald werk is niet de enige manier om te participeren in de samenleving. Binnen het PPCZ is daarom ook aandacht besteed aan het kunnen vervullen van bepaalde rollen en taken, de mate van sociale participatie (de betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden, waaronder het verrichten van vrijwilligerswerk) en de vrijetijdsbesteding. Hier wordt volstaan met het presenteren van gegevens over het deel van de mensen met astma en COPD dat vrijwilligerswerk verricht. Deze gegevens werden jaarlijks verzameld in oktober. Gegevens over het deel van de mensen met astma en COPD dat mantelzorg verleent komen aan bod in paragraaf 6.4.

Vrijwilligerswerk wordt hier omschreven als 'werkzaamheden die men in zijn vrije tijd verricht voor een bepaalde instelling, organisatie of vereniging en waarvoor men geen financiële vergoeding krijgt'. Als voorbeelden kunnen worden genoemd de activiteiten bij een jeugd- of buurthuis, bij cliënten-/patiëntenorganisaties of op school, de verpleging en verzorging van bejaarden, kinderen of zieken, en activiteiten bij een sportvereniging, een hobby- of gezelligheidsvereniging, voor de kerk, voor een vakbond of bedrijfsorganisatie of voor een politieke partij. Voor het vaststellen van het percentage mensen onder mensen met astma en COPD dat vrijwilligerswerk verricht, zijn alleen personen van 15 t/m 64 jaar in beschouwing genomen.

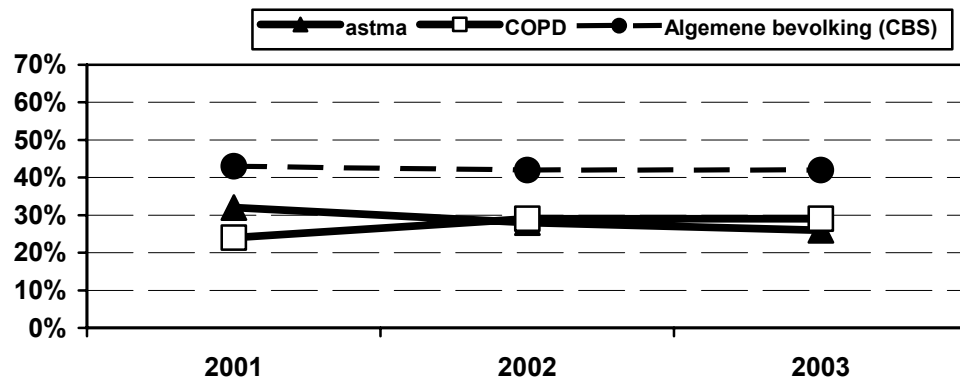
#### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

Om te beoordelen of en in welke mate mensen met astma en mensen met COPD verschillen van de algemene bevolking in de mate waarin zij vrijwilligerswerk verrichten, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. In dit onderzoek participeren niet-geïstitutionaliseerde personen van 12 jaar en ouder. De gegevens van het CBS verschijnen jaarlijks.

In figuur 6.4 staat het percentage mensen met astma en mensen met COPD van 15 t/m 64 jaar en het percentage mensen van 12 jaar en ouder uit de algemene bevolking dat vrijwilligerswerk verrichtte in de periode 2001 – 2003. De figuur laat zien dat het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht over de periode 2001 – 2003 onder mensen met astma en mensen met COPD aanzienlijk lager is dan onder de algemene bevolking. Weliswaar zijn beide groepen niet helemaal vergelijkbaar wat leeftijd betreft, maar de verschillen zijn dermate groot dat met redelijke zekerheid gezegd kan worden dat het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht onder beide groepen lager is dan onder de algemene bevolking. In 2003 bleek 26% (21 - 32) van de mensen met astma vrijwilligerswerk te verrichten en 29% (20 – 39) van de mensen met COPD. Het percentage mensen in de algemene bevolking dat in 2003 vrijwilligerswerk verrichtte bedroeg 42%. Het gemiddeld aantal uren dat in 2002 per maand aan vrijwilligerswerk werd besteed bedroeg voor mensen met astma 15,9 uur (12 - 20), of wel iets minder dan vier uur per week. Mensen met COPD besteedden in 2003 gemiddeld 18,8 uren (12 – 25) aan vrijwilligerswerk wat neerkomt op iets minder dan vijf uren per week. Vrijwilligers uit de algemene bevolking geven aan gemiddeld vijf uur per week vrijwilligerswerk te verrichten (Baanders e.a., 2003). Mensen met astma besteedden gemiddeld in 2003 dus iets minder tijd aan vrijwilligerswerk dan mensen in de algemene bevolking. De tijd als vrijwilliger van mensen met COPD verschilde niet veel van de tijd die mensen in de algemene bevolking als vrijwilliger actief waren.

Op basis van bovenstaande gegevens kan men voorzichtig concluderen dat minder mensen met astma en COPD vrijwilligerswerk verrichten, maar dat zij die dit wel doen daaraan ongeveer evenveel tijd besteden als niet-chronisch zieke vrijwilligers.

Figuur 6.4 Percentage mensen met astma en mensen met COPD (15 t/m 64 jaar) en mensen uit de algemene bevolking ( $\geq 12$  jaar) dat vrijwilligerswerk verricht over de periode 2001 – 2003.



#### Veranderingen over de tijd

Bij mensen met astma en mensen met COPD is gekeken welke veranderingen zich in de periode 2001 – 2003 met betrekking tot de deelname aan vrijwilligerswerk hebben voorgedaan. Binnen de groep mensen met astma daalde het percentage mensen dat vrijwilligerswerk deed over deze periode (figuur 6.4) [lineaire trend] van 32% in 2001 naar 26% in 2003. Deze daling is ook waarneembaar binnen het totale panel chronisch zieken (Heijmans et al., 2005) en in de algemene bevolking, zei het in deze laatste groep in iets mindere mate. Het percentage mensen met COPD dat vrijwilligerswerk verrichtte steeg daarentegen over de periode 2001 t/m 2003 van 24% naar 29%. Deze stijging was echter niet significant. Wel was er een significante stijging in het gemiddeld aantal uren dat mensen met COPD aan vrijwilligerswerk besteedden van 13,1 uren (7,8 – 18,4) in 2002 naar 20,1 uren (14,8 – 25,4) in 2002 en 18,8 uren (12 – 25) in 2003.

#### Vergelijking van subgroepen

Er waren geen significante verschillen in het percentage mensen met astma dat in 2003 vrijwilligerswerk verrichtte naar subgroepen. Voor mensen met COPD was er een significant verschil naar dyspnoe-graad. Mensen met een milde vorm van dyspnoe verleenden significant vaker vrijwilligerswerk dan mensen met COPD met een matige of ernstige vorm van dyspnoe: 41 % (21 – 61) versus 28% (9 – 36) en 27% (9 – 35) respectievelijk.

#### Conclusies

Op grond van bovenstaande gegevens kunnen met betrekking tot de deelname aan vrijwilligerswerk van mensen met astma en COPD, de volgende conclusies getrokken worden:

- Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat vrijwilligerswerk verricht is lager dan in de algemene bevolking.
- Mensen met astma die vrijwilligerswerk verrichten doen dat voor iets minder uren, mensen met COPD voor een vergelijkbaar aantal uren dan mensen uit de algemene bevolking die vrijwilligerswerk verrichten.
- Deelname aan vrijwilligerswerk onder mensen met astma daalde in de periode 2001 – 2003. Deze daling was ook te zien onder de totale groep chronisch zieken en in de algemene bevolking. Bij mensen met COPD deed deze daling zich niet voor.
- Deelname aan vrijwilligerswerk is niet gerelateerd aan sekse, leeftijd, opleiding of mate van dyspnoe bij mensen met astma.
- Bij COPD lijkt de mate van dyspnoe een rol te spelen voor de deelname aan vrijwilligerswerk: mensen met COPD die het minst last hebben van kortademigheid, doen het meest aan vrijwilligerswerk.

## 6.4 Mantelzorg

Mensen met een chronische aandoening kunnen ook in een niet georganiseerde vorm, dus niet vanuit een organisatie of vereniging, onbetaalde hulp verlenen aan anderen, zoals hulpbehoeftige burens, zieken, familieleden of bekenden. Het betreft hier het verlenen van mantelzorg. In oktober 2001 en 2002 is vastgesteld welk deel van de mensen met astma en welk deel van de mensen met COPD zelf mantelzorg verleent. Daarbij werd gevraagd of men de afgelopen vier weken hulp zoals hierboven omschreven had gegeven.

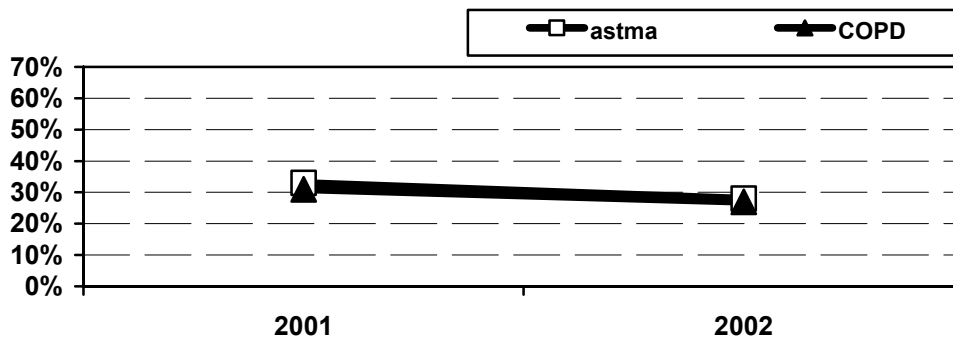
### *Vergelijking met de algemene bevolking*

De resultaten laten zien dat in 2002 27% (20 - 36) van de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar regelmatig mantelzorg verleende. In 2001 was dit 33% (24 - 42). Van de mensen met COPD verleende eveneens 27% (7 - 41) mantelzorg in 2002. Eenendertig procent (20 - 45) deed dit in 2001. Uit gegevens uit het tijdsbesteding-onderzoek van het SCP blijkt dat 28% van de Nederlandse bevolking in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar in 2000 mantelzorg verleende. Het percentage mensen dat mantelzorg verleent in de algemene bevolking verschilt dus nauwelijks van het percentage mensen met astma en COPD dat mantelzorg verleent.

### *Veranderingen over de tijd*

Het percentage mensen met astma en COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar dat mantelzorg verleent is in de periode 2001 - 2002 dus afgenomen (figuur 6.5) maar deze daling was niet significant. Hiervoor waren de betrouwbaarheidsintervallen te breed. Binnen het totale panel chronisch zieken is wel een significante daling te zien van het percentage mensen met een chronische aandoening dat mantelzorg verleent over de periode 1999 t/m 2002 van 35% in 1999 naar 23% in 2002.

Figuur 6.5 Percentage mensen met astma en mensen met COPD (15 t/m 64 jaar) dat mantelzorg geeft in de periode 2001 - 2002



### *Vergelijking tussen subgroepen*

In 2002 was er alleen een verschil binnen de groep mensen met astma naar opleidingsniveau. Hoger opgeleiden met astma verleenden vaker mantelzorg dan mensen met astma die lager opgeleid waren: 37% (26 - 48) versus 19% (9 - 29) respectievelijk.

**Conclusies**

Met betrekking tot het geven van mantelzorg door mensen met astma en COPD kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- In 2002 verleende ruim één op de vier mensen met astma of mensen met COPD regelmatig mantelzorg.
- Het percentage mensen met astma en COPD dat mantelzorg verleent over de periode 2001 – 2002 is iets afgenomen. Deze daling is echter niet significant. Onder chronisch zieken in het algemeen is wel sprake van een daling over de periode 1999 – 2002.
- Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat mantelzorg verleent verschilt nauwelijks van het percentage in de algemene bevolking.
- Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat mantelzorg verleent verschilt niet naar sekse, leeftijd, of mate van dyspnoe.
- Hoger opgeleide mensen met astma verlenen over het algemeen wat vaker mantelzorg dan mensen met astma met een lagere opleiding.

## 7 FINANCIËLE SITUATIE

In dit hoofdstuk wordt de financiële situatie van mensen met astma en COPD beschreven. Daarbij beperken we ons tot mensen met astma en COPD in de leeftijd van 25 jaar en ouder, omdat van de jongste leeftijdsklasse (15 t/m 24 jaar) een groot deel geen zelfstandige huishouding voert. Voor een beschrijving van de financiële situatie van mensen met astma en COPD zijn zowel het inkomen als de eigen uitgaven in verband met hun ziekte van belang. Voor de hoogte van de eigen uitgaven is het bovendien relevant om na te gaan in hoeverre mensen met astma en mensen met COPD gebruik maken van regelingen ter vergoeding van zorg of hulpmiddelen, zoals de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg). Tenslotte bestaan er enkele inkomens-compenserende maatregelen, die vooral van belang zijn indien de eigen uitgaven in verhouding tot het inkomen relatief hoog zijn. Het betreft hier de Bijzondere bijstand (BB) en de aftrek voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (BU-regeling).

In dit hoofdstuk zal achtereenvolgens worden ingegaan op de inkomenssituatie (paragraaf 4.1), de ziektegerelateerde uitgaven (paragraaf 4.2) en de bekendheid met vergoedings- en compensatieregelingen (paragraaf 4.3).

### 7.1 Inkomenssituatie

#### 7.1.1 Huishoudinkomen

Evenals in april 2002 en april 2003, is in april 2004 gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de persoon met astma of COPD behoort. Dit is de som van alle inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van belastingen en premies. Ook het inkomen van inwonende kinderen wordt meegenomen, voor zover zij dit afdragen aan het huishouden. Het kan gaan om inkomen uit arbeid, een uitkering en/of inkomen uit vermogen. Vakantiegeld en een 'dertiende' maand worden niet meegerekend. Andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften worden bij de bepaling van het netto inkomen ook buiten beschouwing gelaten. In tabel 7.1 staat het netto maandinkomen van de huishoudens van mensen met astma en mensen met COPD van 25 jaar en ouder, ingedeeld in 7 categorieën.

Tabel 7.1 Netto maandinkomen van het huishouden in 2004 voor mensen met astma en mensen met COPD

	Astma (n=234)	COPD (n=186)
	%	%
minder dan € 1.100	12	10
€1.100 - €1.300	12	24
€1.300 - €1.600	16	16
€1.600 - €2.100	18	22
€2.100 - €2.500	11	13
€2.500 - €3.100	12	10
meer dan €3100	19	7

Tabel 7.1 laat zien dat 12% van de huishoudens van mensen met astma en 10 % van de huishoudens van mensen met COPD een netto maandinkomen heeft dat onder het sociaal minimum voor gehuwden of ongehuwd samenwonenden jonger dan 65 jaar (€ 1.103, excl. vakantie-uitkering) ligt. Nog eens 12% van de mensen met astma en 24% van de mensen met COPD heeft een netto maandinkomen tussen €1.100 en €1.300. Dat betekent dus dat een kwart van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD een netto huishoudinkomen van minder dan €1.300 heeft. Voor de totale groep mensen met een chronische aandoening is dit 28% (Heijmans et al., 2005). Ook zeer hoge huishoudinkomens komen voor, met name onder mensen met astma. De percentages in

tabel 7.1 suggereren dat het gemiddeld netto maandinkomen voor mensen met COPD wat lager ligt dan voor mensen met astma.

In tabel 7.2 staat vermeld wat de voornaamste inkomensbron van het huishouden van mensen met astma en COPD is. De tabel laat bovendien zien welk deel van de mensen met astma en welk deel van de mensen met COPD daarbij hoofdkostwinner is. Dit gegeven is belangrijk, omdat het laat zien in hoeverre het huishouden afhankelijk is van het inkomen van de patiënt zelf. Het geeft dus een indicatie van de 'kwetsbaarheid' van het huishoudinkomen. Mocht het inkomen van de chronisch zieke als gevolg van gezondheidsproblemen wegvallen en hij of zij is hoofdkostwinner, dan zijn de gevolgen voor het huishoudinkomen groter dan wanneer iemand anders uit het huishouden de hoofdkostwinner is.

Tabel 7.2 Voornaamste inkomensbron van het huishouden in 2004 en het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat daarbij hoofdkostwinner is

	Astma (n=246)		COPD (n=191)	
	Voornaamste inkomensbron %	Hoofd-kostwinner %	Voornaamste inkomensbron %	Hoofd-kostwinner %
Inkomsten uit arbeid <sup>1</sup>	62	65	16	46
Pensioen <sup>2</sup>	14	61	25	53
AOW-uitkering	14	64	43	64
Arbeidsongeschiktheidsuitkering	6	66	11	78
Overige uitkeringen <sup>3</sup>	4	68	5	69

<sup>1</sup> inkomsten uit arbeid = loon of salaris en winst uit eigen onderneming/vrij beroep

<sup>2</sup> pensioen = inkomsten uit vermogen/lijfrente en pensioen- of VUT uitkering,

<sup>3</sup> overige uitkeringen = weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW), werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld, bijstandsuitkering, RWW-uitkering en studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie

Uit de tabel komt naar voren dat de voornaamste inkomensbron voor de huishoudens van mensen met astma betaald werk is en voor de huishoudens van mensen met COPD AOW en pensioen. De hogere leeftijd van COPD-patiënten vormt de belangrijkste verklaring voor dit verschil.

Kijken we naar het percentage dat hoofdkostwinner is, dan bedraagt dit percentage over alle inkomensbronnen heen voor mensen met astma 63% en voor mensen met COPD 55%.

### 7.1.2 Netto equivalent inkomen

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met astma en mensen met COPD te kunnen vergelijken, is het nodig om bij de hoogte van het inkomen rekening te houden met de samenstelling van het huishouden waarvan de persoon met astma of COPD deel uitmaakt. Vanwege de schaalvoordelen die leden binnen één huishouden genieten, wordt het huishoudinkomen met behulp van een equivalentiefactor omgerekend naar het inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden. Bovendien zijn de van het netto inkomen betaalde premies voor de ziektekostenverzekering ervan afgetrokken. Dit wordt het netto equivalent inkomen<sup>4</sup> genoemd.

#### Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

<sup>4</sup> Voor de berekening van dit netto equivalent inkomen is uitgegaan van het netto maandinkomen van het huishouden. Bij dit inkomen is vervolgens de ontvangen kinderbijslag (voor kinderen jonger dan 18 jaar) opgeteld. Omdat voor ziekenfondsverzekerden het werkgeversaandeel evenals het werknemersaandeel (excl. nominale premie) al van het netto inkomen is afgehouden, is voor een zuivere vergelijking ook de premie van de ziektekostenverzekering van particulier verzekerden – voor zover deze niet door hun werkgever wordt vergoed – van het inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden geldt dat hun totale nominale premie en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen worden afgetrokken. Dit gecorrigeerde inkomen is tenslotte gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988).

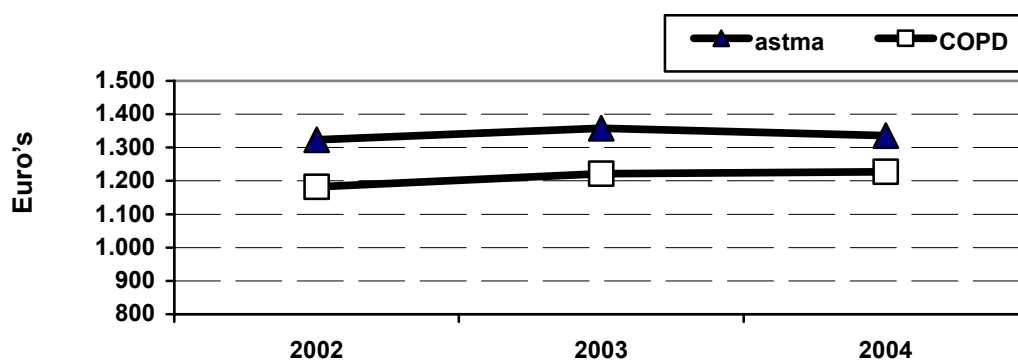


Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma van 25 jaar en ouder bedroeg in 2004 gemiddeld € 1.336 (1.290 – 1.381) en voor mensen met COPD gemiddeld € 1.228 (1.195 – 1.260). Het gemiddelde netto equivalent maandinkomen van chronisch zieken van 25 jaar en ouder bedroeg in 2004 € 1.286 (1.265 – 1.307) (Heijmans et al., 2005). Het netto inkomen van mensen met astma is daarbij hoger dan het inkomen van mensen met COPD, maar niet significant verschillend van het netto inkomen van de totale groep chronisch zieken. Het Centraal Bureau voor de Statistiek heeft geen recente inkomensgegevens beschikbaar. De meest recente cijfers dateren van 2000. In dat jaar bedroeg het gemiddelde gestandaardiseerd inkomen (vergelijkbaar met het hier gepresenteerde netto equivalent inkomen) van de Nederlandse bevolking € 1.483 per maand (CBS Statline). Dus, zowel het netto equivalent inkomen van mensen met astma als mensen met COPD ligt in 2004 nog altijd zo'n €150 tot € 250 per maand lager dan het gemiddelde inkomen dat vijf (!) jaar geleden onder de algemene bevolking werd vastgesteld.

#### *Veranderingen over de tijd*

Het netto equivalent inkomen van mensen met astma en COPD over de periode 2002 t/m 2004 staat weergegeven in figuur 7.1.

Figuur 7.1 Netto equivalent inkomen in euro's per maand van mensen met astma en mensen met COPD, 2002 - 2004



Over deze periode is het inkomen van mensen met COPD iets gestegen [lineaire trend] van €1.182 in 2002 naar €1.227 in 2004 (3,8% over twee jaren). Het inkomen van mensen met astma schommelde wat over deze periode, maar deze schommeling was niet significant. Voor de totale groep chronisch zieken geldt dat het inkomen van chronisch zieken in 2004 ten opzichte van 2003 niet gestegen is. Ten opzichte van 2002 is sprake van een gemiddelde inkomensstijging van 2% (Heijmans et al., 2005). Al met al kan dus worden geconstateerd dat het gemiddelde inkomen van mensen met astma en mensen met COPD niet of nauwelijks is gestegen. Daarmee zijn zij vergelijkbaar met andere chronisch zieken. Rekening houdend met de aanwezige inflatie van ongeveer 1,5% per jaar (CBS), betekent dit dat de koopkracht van mensen met astma er gemiddeld genomen op achteruit is gegaan. Dit geldt ook voor de totale groep chronisch zieken. Door de inkomensstijging van 3,8% over twee jaar is de koopkracht van mensen met COPD ongeveer gelijk gebleven. Wegens het ontbreken van inkomensgegevens van de algemene bevolking over de periode 2002 t/m 2004 is onduidelijk of het verlies aan koopkracht ook geldt voor de niet-chronische zieke in Nederland.

#### *Vergelijking van subgroepen*

In tabel 7.3 staat het netto-equivalent inkomen van mensen met astma en mensen met COPD weergegeven uitgesplitst naar geslacht, leeftijd en de mate van dyspnoe. Er zijn geen significante inkomensverschillen tussen mensen met astma of mensen met COPD naar geslacht of leeftijd. Wel is er binnen de groep mensen met astma een verschil naar

dyspnoegraad. Naarmate mensen meer last hebben van dyspnoe is het netto equivalent inkomen lager. Binnen de groep mensen met COPD is dit verschil niet aanwezig.

Tabel 7.3 Netto equivalent inkomen in euro's per maand van mensen met astma en mensen met COPD in 2004 naar subgroepen

	Astma (n=187)		COPD (n=157)	
	Gemiddeld inkomen	(95%-BI)	Gemiddeld inkomen	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	1.336	(1.290 – 1.381)	1.227	(1.195 – 1.260)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	1.387	(1.286 – 1.488)	1.224	(1.114 – 1.294)
Vrouwen	1.301	(1.216 – 1.386)	1.228	(1.128 – 1.320)
<b>Leeftijd</b>				
25 - 44 jaar	1.337	(1.232 – 1.442)	1.193	(1.102 – 1.285)
45 - 64 jaar	1.369	(1.270 – 1.468)	1.292	(1.187 – 1.397)
65 jaar en ouder	1.255	(1.098 – 1.413)	1.193	(1.102 – 1.285)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	<b>1.425</b>	<b>(1.318 – 1.532)</b>	1.156	(1.062 – 1.252)
matig	<b>1.398</b>	<b>(1.245 – 1.550)</b>	1.213	(1.095 – 1.349)
ernstig	<b>1.187</b>	<b>(1.064 – 1.310)</b>	1.244	(1.128 – 1.348)

#### Conclusies

- In 2004 had 12% van de mensen met astma en 10% van de mensen met COPD een netto huishoudinkomen lager dan € 1.100 per maand (het sociaal minimum voor samenwonenden jonger dan 65 jaar bedroeg € 1.103). Een kwart van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD had een netto huishoudinkomen lager dan € 1.300 per maand.
- Voor mensen met astma vormt betaald werk de belangrijkste inkomensbron van het huishouden, voor mensen met COPD een AOW-uitkering of pensioen.
- Drieënzestig procent van de mensen met astma en 55% van de mensen met COPD is zelf de hoofdkostwinner van het huishouden.
- Het netto equivalent maandinkomen van mensen met astma en mensen met COPD is aanzienlijk lager dan dat van de algemene Nederlandse bevolking.
- Het netto equivalent inkomen van mensen met astma is over de periode 2002 t/m 2004 niet of nauwelijks gestegen, hetgeen een achteruitgang van hun koopkracht impliceert. Bij mensen met COPD was er een inkomensstijging van 3,8% hetgeen ongeveer gelijk is aan de inflatie over twee jaar.

## 7.2 Ziektegerelateerde uitgaven

In het PPCZ worden jaarlijks de ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening geïnventariseerd. Daarbij gaat het om de premies voor verzekering tegen ziektekosten en de overige ziektegerelateerde uitgaven. Op de verzekeringspremies wordt hier niet ingegaan omdat we over betrekkelijk weinig gegevens beschikken van mensen met astma en COPD om hierover betekenisvolle uitspraken te kunnen doen. De overige ziektegerelateerde uitgaven komen wel aan bod.

Allereerst wordt een overzicht van de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) van mensen met astma en mensen met COPD per kostenpost gegeven. Deze uitgaven zijn in april 2004 bevroegd, maar hebben betrekking op het daaraan voorafgaande kalenderjaar,

dus 2003. Tabel 7.4 geeft de schattingen van het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat eigen uitgaven aan de verschillende kostenposten heeft gehad. Omdat de ziektegerelateerde uitgaven ondermeer afhankelijk zijn van de wijze van verzekering (al of niet aanvullend verzekerd, hoogte van het eigen risico), kunnen op basis van deze eigen uitgaven nog geen conclusies worden getrokken over de financiële consequenties van het lijden aan astma of COPD. Niettemin worden de eigen kosten in tabel 7.4 gepresenteerd omdat zij inzicht geven in de voornaamste kostenposten van mensen met astma en COPD.

Tabel 7.4 Percentage mensen met astma dat aangeeft bepaalde eigen uitgaven in 2003 te hebben gehad

	Astma		COPD	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Huisarts	14	(9 – 18)	8	(4 – 12)
Specialist	7	(4 – 10)	†	
Tandarts	45	(39 – 52)	33	(26 – 40)
Fysiotherapeut/oefentherapeut	2	(0 – 4)	3	(0 – 5)
Paramedici (excl. Fysio-/oefentherapeut)	5	(2 – 7)	4	(1 – 8)
Psychosociale zorg				
Alternatieve behandelaars	7	(3 – 10)	3	(1 – 6)
Ziekenhuisopname	3	(1 – 5)	2	(0 – 4)
Eigen bijdrage voor tijdelijke opname in een verpleeghuis of revalidatiecentrum	†		†	
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	16	(11 – 20)	25	(19 – 32)
Geneesmiddelen op recept (excl. alternatief)	21	(15 – 21)	14	(9 – 20)
Alternatieve geneesmiddelen op recept	4	(2 – 7)	4	(1 – 7)
Geneesmiddelen zonder recept	34	(28 – 41)	22	(16 – 28)
Verbandmiddelen	9	(6 – 13)	4	(2 – 8)
Hulpmiddelen of aanpassingen	4	(1 – 7)	5	(1 – 8)
Eigen bijdrage thuiszorg	8	(4 – 11)	16	(11 – 22)
Uitgave gezinszorg/huishoudelijke hulp vanwege gezondheid, anders dan eigen bijdrage thuiszorg of kosten bij eigen rekening bij PGB	†		†	
Andere uitgaven vanwege de gezondheid voor gezinshulp of huishoudelijke hulp	†		†	
Maaltijdvoorziening, bijvoorbeeld 'tafeltje-dekje'	†		†	
Extra kosten voor dieet of voeding	3	(1 – 5)	5	(2 – 8)
Extra kosten voor kleding of beddengoed	3	(1 – 5)	5	(1 – 8)
Extra energiekosten (elektriciteit, verwarming)	3	(1 – 5)	7	(4 – 11)
Extra vervoerskosten, bijvoorbeeld om te gaan winkelen of iemand te bezoeken			2	(0 – 4)
Kosten om iets terug te doen voor mensen die u helpen	10	(6 – 14)	18	(16 – 28)
<b>Totale kosten (excl. premies)</b>	<b>74</b>	<b>(68 – 79)</b>	<b>63</b>	<b>(57 – 70)</b>

† Met betrekking tot deze kostenposten had niemand van de mensen met astma of COPD kosten voor eigen rekening

Uit tabel 7.4 blijkt dat 74% van de mensen met astma en 63% van de mensen met COPD in 2004 kosten voor eigen rekening had (anders dan ziektekostenpremies). Voor de totale groep chronisch zieken lag dit percentage op 76% (Heijmans et al., 2005). Voor zowel mensen met astma als voor mensen met COPD vormden de tandarts, geneesmiddelen zonder recept, vrijverkrijgbare geneesmiddelen, kosten om iets terug te doen aan mantelzorgers (attentiekosten), vervoerskosten voor geneeskundige hulp en de eigen bijdrage voor thuiszorg de meest voorkomende kostenposten. Ook binnen de totale groep chronisch zieken kwamen deze kostenposten, samen met de kostenpost hulpmiddelen en aanpassingen, het meest voor (Heijmans et al., 2005).

In tabel 7.5 staat voor de meest voorkomende kostenposten van mensen met astma en mensen met COPD een indicatie van het bedrag weergegeven dat in 2003 uitgegeven werd aan de betreffende kostenpost. De percentages laten zien dat voor mensen met astma de kosten voor de specialist relatief hoog zijn. Voor mensen met COPD vormt de

eigen bijdrage aan thuiszorg een relatief hoge kostenpost. Het is echter moeilijk om harde uitspraken te doen over de hoogste kostenposten van mensen met astma en mensen met COPD. Daarvoor is het aantal mensen met astma en mensen met COPD dat een concreet bedrag genoemd heeft te klein. Indien men eigen uitgaven (excl. premies) had, dan waren mensen met astma daar in 2003 gemiddeld €321 (235 – 408) aan kwijt en mensen met COPD €426 (189 – 664).

Tabel 7.5 Hoogte van het bedrag aan ziektegerelateerde kosten per kostenpost

	< € 50		€ 50 – € 250		€ 250 – € 500		> € 500	
	Astma %	COPD %	Astma %	COPD %	Astma %	COPD %	Astma %	COPD %
Tandarts	38	33	45	48	11	12	6	7
Geneesmiddelen zonder recept	74	68	23	32	3	-	-	-
Vervoerskosten voor geneeskundige hulp	33	32	57	49	-	17	10	2
Huisarts	29	29	64	64	7	7	-	-
Attentiekosten	50	50	45	40	5	6	-	10
Verbandmiddelen	100	100	-	-	-	-	-	-
Eigen bijdrage thuiszorg	1	15	1	45	1	12	1	28
Specialist	21	40	50	40	14	20	19	-
Extra energiekosten	1	8	1	77	1	15	1	-

Op basis van de in tabel 7.4 gepresenteerde kostenposten is een gemiddeld maandbedrag aan eigen uitgaven (excl. premies) berekend voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD. De gemiddelde eigen uitgaven per maand bedroegen in 2003 voor mensen met astma € 27 (20 – 34) en voor mensen met COPD € 36 (16 – 55). Deze bedragen zijn berekend met inbegrip van de 26% van de respondenten met astma en 37% van de respondenten met COPD die op geen enkele kostenpost aangaven eigen uitgaven te hebben gehad (dus een totaalbedrag van € 0), hetgeen niet erg aannemelijk is. Zo heeft vrijwel iedereen wel eens uitgaven voor de huisapotheek (pijnstillers, keelpastilles, etc.). Waarschijnlijk gaat het hier om respondenten die geringe eigen uitgaven hebben gehad, hetgeen impliceert dat het gemiddelde bedragen een conservatieve schatting zijn.

#### *Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

Gegevens over de eigen uitgaven (excl. premies) in verband met de gezondheid van de algemene Nederlandse bevolking zijn niet beschikbaar. In het verleden is onderzoek gedaan naar deze uitgaven in de regio Eindhoven (GLOBE-onderzoek; Van Agt et al., 1996). De onderzoekers vergeleken de ziektegerelateerde uitgaven in 1993 en 1995 van chronisch zieken (mensen die op een checklist van 24 chronische aandoeningen tenminste één aandoening hadden aangekruist waarvoor zij onder medische behandeling of controle waren) en niet-chronisch zieken. De gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken bedroegen in 1993 en 1995 respectievelijk f 66 en f 68 per maand (dus, € 24 en € 25) en van niet-chronisch zieken f 36 en f 32 (dus, € 13 en € 12). Met andere woorden, chronisch zieken hadden gemiddeld twee maal zo hoge uitgaven als niet-chronisch zieken. Het is niet mogelijk om aan te geven hoe het gemiddelde bedragen van € 27 voor mensen met astma en € 36 die thans op basis van de monitor-gegevens over 2003 geschat zijn, zich verhouden tot de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) van de algemene bevolking in 2003.

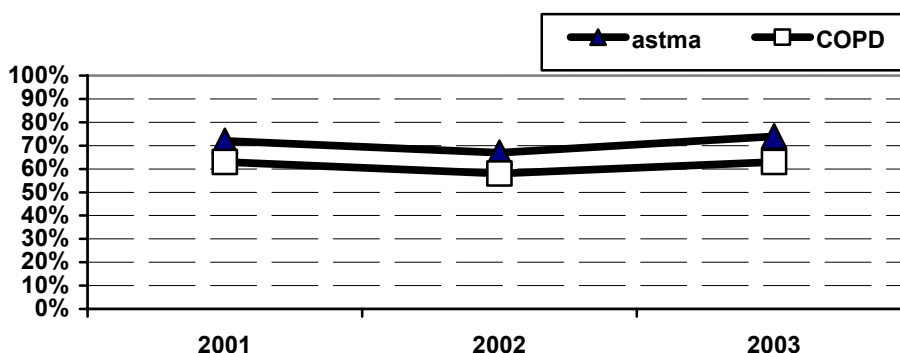
### Veranderingen over de tijd

Om veranderingen in de uitgaven in verband met de gezondheid van mensen met astma en mensen met COPD over de periode 2001 t/m 2003 te kunnen vaststellen zijn zowel het totaal percentage mensen met astma en mensen met COPD dat eigen uitgaven had als het gemiddelde bedrag per maand aan eigen uitgaven in ogenschouw genomen.

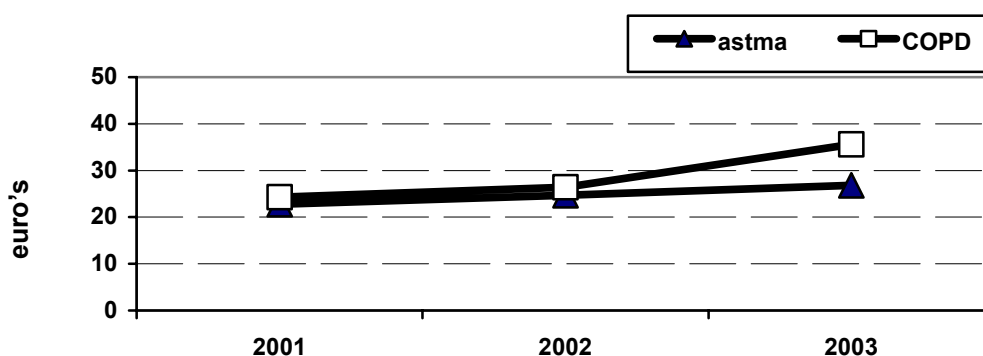
Het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat kosten voor eigen rekening had veranderde niet significant over deze periode. In 2001 had 72% (67 – 78) van de mensen met astma kosten voor eigen rekening, in 2002 67% (62 – 73) en in 2003 74% (68 – 79). Voor de groep mensen met COPD bedroegen deze percentages 63% (56 – 69) in 2001, 58% (52 – 64) in 2002 en 63% (57 – 70) in 2003 (figuur 7.2).

Het gemiddelde bedrag aan ziektegerelateerde kosten steeg in beide groepen maar de stijging was alleen binnen de groep mensen met COPD significant [lineaire trend]. Binnen de groep mensen met astma was er een stijging van € 23 per maand in 2001 naar € 27 per maand in 2003. De maandelijkse kosten van mensen met COPD stegen van €24 per maand in 2001 naar €36 per maand in 2003.

Figuur 7.2 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft eigen uitgaven in verband met de gezondheid te hebben gehad in de periode 2001 t/m 2003



Figuur 7.3 Gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven per maand voor mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2001 t/m 2003



### Vergelijking van subgroepen

Het percentage mensen met astma en COPD dat kosten voor eigen rekening had in 2003 staat weergegeven in tabel 7.6. Binnen de groep mensen met astma is er een significant verschil in het percentage mensen dat kosten voor eigen rekening heeft naar leeftijd en dyspnoegraad. Mensen met astma in de leeftijd van 25 t/m 44 jaar hebben vaker kosten voor eigen rekening dan mensen met astma die ouder zijn. Mensen met astma met

ernstige dyspnoe hebben vaker eigen uitgaven dan mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe. Vrouwen met astma lijken vaker uitgaven te hebben dan mannen maar dit verschil is niet significant. Het percentage mensen met astma dat aangeeft eigen uitgaven te hebben gehad verschilt niet significant naar verzekeringsvorm.

Binnen de groep mensen met COPD is alleen een significant verschil gevonden naar leeftijd. Mensen met COPD jonger dan 65 jaar geven aan vaker eigen uitgaven te hebben in verband met de gezondheid dan mensen met COPD die ouder zijn. Daarnaast lijkt het er op dat ook bij COPD mensen met ernstige dyspnoe vaker uitgaven voor eigen rekening hebben dan mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe. De brede betrouwbaarheidsintervallen voor subgroepen van mensen met COPD duiden echter op een grote variatie in de ziektegerelateerde uitgaven tussen personen.

Tabel 7.6 Percentage mensen met astma en COPD dat kosten voor eigen rekening had in 2003 uitgesplitst naar subgroepen

	Astma (n=244)		COPD (n=212)	
	Percentage met eigen kosten		Percentage met eigen kosten	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	74	(68 – 79)	63	(57 – 70)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	70	(61 – 80)	63	(54 – 71)
Vrouwen	76	(69 – 83)	64	(54 – 74)
<b>Leeftijd</b>				
25 - 44 jaar	<b>83</b>	<b>(74 – 92)</b>	7	7
45 - 64 jaar	<b>72</b>	<b>(63 – 80)</b>	<b>72</b>	<b>(62 – 83)</b>
65 jaar en ouder	<b>61</b>	<b>(49 – 73)</b>	<b>58</b>	<b>(49 – 66)</b>
<b>Dyspnoe</b>				
mild	<b>63</b>	<b>(53 – 72)</b>	56	(43 – 69)
matig	<b>74</b>	<b>(62 – 87)</b>	63	(49 – 78)
ernstig	<b>84</b>	<b>(73 – 94)</b>	70	(60 – 80)
<b>Verzekeringsvorm</b>				
Ziekenfonds	75	(68 – 82)	63	(55 – 71)
Particulier	74	(65 – 83)	69	(56 – 82)

In tabel 7.7 staat het gemiddelde bedrag per maand dat mensen met astma en COPD in 2003 kwijt waren aan eigen uitgaven met betrekking tot hun gezondheid naar subgroepen. Bij de berekening van dit bedrag zijn ook de mensen met astma en COPD die geen eigen uitgaven rapporteerden over 2003 meegenomen. Het betreft dus de totale groep mensen met astma en mensen met COPD. De tabel laat geen significante verschillen tussen subgroepen zien. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de 95%-betrouwbaarheidsintervallen soms erg breed zijn en daardoor kleine, maar daadwerkelijk aanwezige verschillen tussen subgroepen kunnen maskeren. Zo laat de tabel zien dat binnen de groep mensen met astma vrouwen gemiddeld hogere uitgaven hebben dan mannen. Tabel 7.6 liet al zien dat vrouwen met astma ook vaker eigen uitgaven in verband met hun gezondheid hebben dan mannen met astma. Binnen de totale groep chronisch zieken worden deze verschillen tussen mannen en vrouwen ook gevonden (Heijmans et al., 2005). Ook lijkt het er op dat 65-plussers met astma hogere uitgaven hebben dan mensen met astma die jonger zijn. Mensen met astma of COPD met ernstige dyspnoe hebben gemiddeld hogere uitgaven dan mensen met een milde of matige vorm van dyspnoe. Mensen met astma of COPD die particulier verzekerd zijn hebben hogere kosten dan ziekenfondsverzekerden. De verschillen naar leeftijd en verzekeringsvorm worden ook terug gevonden binnen de totale groep chronisch zieken (Heijmans et al., 2005).

Tabel 7.7 Het gemiddelde bedrag per maand aan eigen uitgaven van mensen met astma en mensen met COPD<sup>1</sup> in 2003 uitgesplitst naar subgroepen

	Astma (n=244)		COPD (n=212)	
	Gemiddeld bedrag in euro's		Gemiddeld Bedrag in euro's	
	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	27	(20 – 34)	36	(16 – 55)
<b>Geslacht</b>				
Mannen	23	(11 – 35)	35	(9 – 61)
Vrouwen	29	(20 – 38)	36	(4 – 68)
<b>Leeftijd</b>				
25 - 44 jaar	29	(18 – 40)	7	
45 - 64 jaar	22	(11 – 33)	36	(4 – 68)
65 jaar en ouder	34	(16 – 52)	35	(9 – 61)
<b>Dyspnoe</b>				
mild	26	(12 – 39)	22	(0 – 63)
matig	27	(9 – 44)	17	(0 – 58)
ernstig	31	(17 – 45)	59	(27 – 91)
<b>Verzekeringsvorm</b>				
Ziekenfonds	24	(15 – 34)	30	(6 – 54)
Particulier	31	(20 – 43)	49	(12 – 86)

<sup>1</sup> Bedrag berekend over de totale groep mensen met astma en COPD, dus ook over diegenen die aangaven geen uitgaven te hebben gehad over 2003.

#### Conclusies

Met betrekking tot de ziekte-gerelateerde uitgaven van mensen met astma en mensen met COPD kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- Ruim 70% van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD had in 2003 eigen uitgaven in verband met de gezondheid naast hun premies voor de ziektekostenverzekering. De mensen die aangaven kosten te hebben waren in 2003 gemiddeld € 300 (mensen met astma) en € 400 (mensen met COPD) kwijt.
- De belangrijkste kostenposten voor mensen met astma en COPD in 2003 waren de tandarts, geneesmiddelen op recept, vrij verkrijgbare geneesmiddelen, attentiekosten, vervoerskosten voor geneeskundige hulp en de eigen bijdrage voor thuiszorg.
- Over het algemeen is het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat kosten voor eigen rekening had over de periode 2001 – 2003 niet gestegen. Wel was er een stijging in de gemiddelde ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) van mensen met COPD per maand van € 24 in 2001 naar € 36 in 2003.
- Voor de hoogte van de totale ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) in 2003 lijken de leeftijd, sekse, de mate van dyspnoe en verzekeringsvorm van belang. Eventuele verschillen in de hoogte van de uitgaven zijn echter moeilijk aan te tonen vanwege de sterk uiteenlopende bedragen die voor (verschillende) kostenposten werden gerapporteerd.
- Jongeren met astma en COPD rapporteerden in 2003 vaker eigen uitgaven naast hun ziektekostenpremie in verband met de gezondheid dan mensen met astma en COPD die ouder waren. Mensen met astma met ernstige dyspnoe hadden vaker naast hun ziektekostenpremie kosten dan mensen met astma met een milde of matige vorm van dyspnoe.

### 7.3 Kennis van vergoedings- en compenserende maatregelen

Bij de ziektegerelateerde uitgaven (excl. premies) die in de vorige paragraaf werden beschreven is aangegeven dat het ging om uitgaven die niet vergoed werden door de AWBZ, de ziektekostenverzekering of een andere vergoedingsregeling. Een belangrijke

vergoedingsregeling voor mensen met een chronische ziekte of handicap is de *Wet voorzieningen gehandicapten* (Wvg) uit 1994. De Wvg is bedoeld voor zelfstandig wonende mensen met een chronische aandoening of handicap en voor ouderen, die aantoonbare beperkingen ondervinden. De Wvg regelt de vergoeding en verstrekking van vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woonvoorzieningen. Indien men in aanmerking wil komen voor een bepaalde Wvg-voorziening, kan een aanvraag worden ingediend bij de gemeente. Deze bepaalt of er voldoende grond is voor het toekennen van de voorziening en heeft de verantwoordelijkheid voor het verstrekken ervan. De gemeente kan zelf beslissen over het al of niet vragen van een eigen bijdrage voor de verstrekking en over de hoogte van de gevraagde eigen bijdrage. Voor rolstoelen mogen geen eigen bijdragen worden gevraagd. De Wvg zal vanaf 2006 in de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) opgaan. In deze paragraaf zal worden ingegaan op de bekendheid met de Wvg onder mensen met astma en mensen met COPD. Omdat men zelf het initiatief moet nemen om gebruik te kunnen maken van de Wvg, is het van het grootste belang dat mensen met een chronische aandoening of handicap op de hoogte zijn van de mogelijkheden.

Naast de Wvg, wordt in deze paragraaf aandacht besteed aan twee compensatieregelingen, te weten de regeling Bijzondere bijstand en de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (BU-regeling). De regeling *Bijzondere bijstand* wordt uitgevoerd door de gemeenten en biedt financiële steun aan mensen met een laag inkomen die bijzondere kosten hebben. Voorwaarde voor bijzondere bijstand is dat de uitgaven absoluut noodzakelijk zijn en niet uit het eigen inkomen of vermogen kunnen worden betaald. Bovendien moet het gaan om kosten die niet via de ziektekostenverzekering of een andere regeling worden vergoed. Het kan gaan om allerlei uitgaven, waaronder ziektegerelateerde uitgaven, bijvoorbeeld extra verwarmingskosten of vergoeding van gevraagde eigen bijdragen. De Bijzondere bijstand is bedoeld voor zelfstandig wonende mensen vanaf 21 jaar met een inkomen op of rond het bijstandsniveau. Bij een hoger inkomen kan men in bepaalde gevallen toch in aanmerking komen voor bijzondere bijstand, maar dan kan een eigen bijdrage worden gevraagd. Het kabinet had voor 2004 € 80 miljoen extra uitgetrokken voor de Bijzondere bijstand (Ministerie van SZW, brief aan de TK d.d. 17 september 2004).

De *aftrekregeling voor buitengewone uitgaven* (BU-regeling) beoogt een tegemoetkoming te bieden voor uitgaven die niet door andere voorzieningen worden gedekt en die een zodanig dringend en uitzonderlijk karakter hebben dat aan deze uitgaven prioriteit moet worden verleend boven belastingheffing (IGCZ, 2001). In het algemeen worden ziektekosten als een normale inkomensbesteding gezien, evenals voeding, kleding, huisvesting, etc. Echter, wanneer de ziektegerelateerde uitgaven in verhouding tot iemands inkomen onaanvaardbaar hoog zijn, kunnen deze uitgaven worden aangemerkt als buitengewone uitgaven. Daarbij wordt een drempelbedrag van 11,2% van het totale inkomen (verzamelinkomen) gehanteerd, waarbij voor de laagste inkomens (tot € 6.643) de drempel in 2003 € 744 bedroeg en voor de hoogste inkomens (vanaf € 51.750) € 5.796. Alleen de uitgaven die onder de regeling vallen en tezamen boven de drempel uitkomen kunnen worden afgetrokken.

In deze paragraaf wordt ingegaan op de bekendheid van mensen met astma en mensen met COPD met de Wvg, Bijzondere bijstand en de BU-regeling. Zoals hierboven al werd vermeld, is dit van belang omdat voor alle drie de regelingen geldt dat men zelf het initiatief moet nemen om gebruik te kunnen maken van de regeling en men dus op de hoogte moet zijn van het bestaan en de mogelijkheden van de verschillende regelingen.

Tabel 7.8 laat zien welk percentage van de mensen met astma en welke percentage van de mensen met COPD in april 2004 aangaf bekend te zijn met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling. Circa 60% van de mensen met astma was op de hoogte van het bestaan van de Wvg en de regeling Bijzondere bijstand. Vijfenzestig procent gaf aan bekend te zijn met de mogelijkheid om ziektekosten fiscaal te compenseren via de BU-regeling. Van de mensen met COPD is iets minder dan 60% bekend met de Wvg en kent de helft de regeling Bijzondere bijstand. Zeventig procent kent de BU-regeling.



Tabel 7.8 Bekendheid van mensen met astma en mensen met COPD met de Wvg, Bijzondere bijstand en BU-regeling in 2004

	Astma (n=235)		COPD (n=201)	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Wvg	60	(54 – 67)	56	(47 – 60)
Bijzondere bijstand	61	(55 – 67)	50	(42 – 57)
BU-regeling	65	(59 – 71)	68	(62 – 75)

*Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking*

De bekendheid met de genoemde regelingen onder de algemene bevolking is niet bekend, waardoor geen vergelijking mogelijk is.

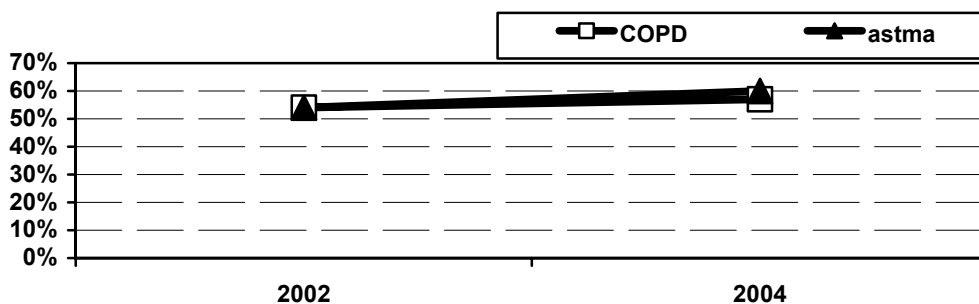
*Veranderingen over de tijd*

Niet alleen in april 2004 maar ook in april 2002 is gevraagd naar de bekendheid met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling. Eventuele veranderingen in de bekendheid met deze regelingen zijn weergegeven in onderstaande grafieken. Figuur 7.4 laat zien dat de bekendheid van mensen met astma en mensen met COPD met de Wvg niet noemenswaardig gestegen is over de periode 2002 tot 2004.

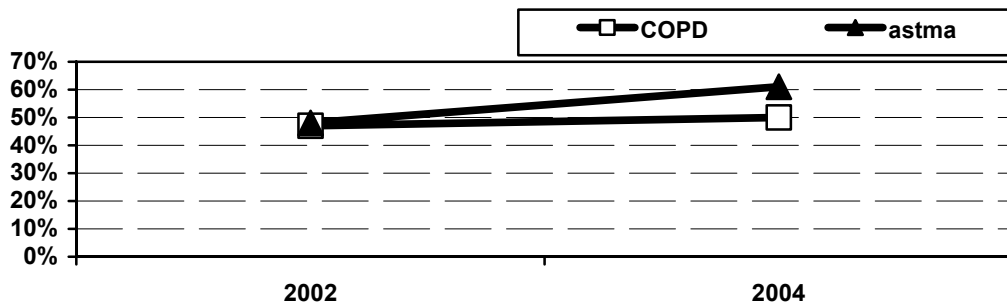
Wat betreft de bekendheid met de regeling Bijzondere bijstand zien we in figuur 7.5 een stijging bij de groep mensen met astma van 48% in 2002 naar 60% in 2004. De bekendheid onder mensen met COPD met de Bijzonder bijstand bleef nagenoeg onveranderd.

Er was een sterke stijging in de bekendheid met de BU-regeling onder mensen met astma en COPD in 2004 ten opzichte van 2002 (zie figuur 7.6). Binnen de groep mensen met astma was er een stijging van 46% naar 65%. Onder mensen met COPD steeg het percentage dat bekend is met deze regeling van 40% naar 68%.

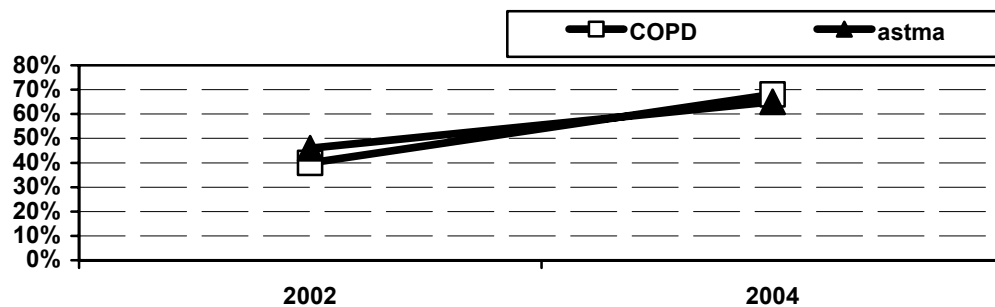
Figuur 7.4 Bekendheid met de Wvg onder mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2002 – 2004.



Figuur 7.5 Bekendheid met de regeling Bijzondere bijstand onder mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2002 – 2004.



Figuur 7.6 Bekendheid met de BU-regeling onder mensen met astma en mensen met COPD in de periode 2002 – 2004.



#### Vergelijking van subgroepen

De bekendheid met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling in april 2004 onder diverse subgroepen van mensen met astma en COPD staat weergegeven in tabel 7.9 voor mensen met astma en tabel 7.10 voor mensen met COPD.

De bekendheid met de Wvg is in 2004 groter onder vrouwen dan onder mannen zowel binnen de groep mensen met astma als mensen met COPD. Ook binnen de totale groep chronisch zieken zijn vrouwen beter bekend met de Wvg dan mannen (Heijmans et al., 2005). Er is geen significant verschil tussen de seksen met betrekking tot de bekendheid met de Bijzondere bijstand in 2004. In tegenstelling tot bij de Wvg geldt voor de BU-regeling juist dat het eerder de mannen zijn die beter bekend zijn met de regeling. Van de mannen met astma is 71% bekend met de regeling tegen 62% van de vrouwen. Binnen de groep mensen met COPD is er geen verschil tussen mannen en vrouwen in bekendheid met de BU-regeling.

Er zijn geen verschillen gevonden tussen oudere en jongere mensen met COPD met betrekking tot de bekendheid met de Wvg of de BU-regeling. Wat de Bijzondere bijstand betreft, zijn mensen met astma in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar wat vaker op de hoogte van deze regeling dan jongeren en ouderen met astma. Dit beeld zien we ook terug in de totale groep chronisch zieken (Heijmans et al., 2005).

Binnen de groep mensen met astma zijn er geen verschillen naar mate van dyspnoe of verzekeringsvorm wat de bekendheid met de drie regelingen betreft. Voor mensen met COPD worden wel verschillen gevonden. Mensen met COPD met ernstige dyspnoe zijn vaker bekend met de Wvg dan mensen met COPD met een mildere vorm van dyspnoe. Voor de bekendheid met de Bijzondere bijstand is het juist andersom. Mensen met een

milde en matige vorm van dyspnoe zijn vaker bekend met deze regeling dan mensen met COPD met een ernstige dyspnoe.

Mensen met COPD die particulier verzekerd zijn, zijn vaker op de hoogte van de BU-regeling dan mensen met COPD die ziekenfondsverzekerd zijn. Dit verschil tussen particulier- en ziekenfondsverzekerden vinden we ook terug in de totale groep chronisch zieken (Heijmans et al., 2005).

Tabel 7.9 Bekendheid met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling in 2004 onder subgroepen van mensen met astma

	Wvg		Bijzondere Bijstand		BU-regeling	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	60	(54 – 67)	61	(55 – 67)	65	(59 – 71)
<b>Geslacht</b>						
Mannen	<b>53</b>	<b>(42 – 63)</b>	61	(51 – 72)	<b>71</b>	<b>(61 – 81)</b>
Vrouwen	<b>65</b>	<b>(57 – 73)</b>	63	(55 – 71)	<b>62</b>	<b>(54 – 69)</b>
<b>Leeftijd</b>						
25 - 44 jaar	60	(50 – 71)	<b>55</b>	<b>(44 – 65)</b>	59	(49 – 69)
45 - 64 jaar	66	(56 – 76)	<b>73</b>	<b>(63 – 82)</b>	73	(63 – 82)
65 jaar en ouder	49	(34 – 63)	<b>56</b>	<b>(43 – 70)</b>	61	(47 – 74)
<b>Dyspnoe</b>						
mild	59	(49 - 70)	64	(53 – 75)	70	(59 – 80)
matig	65	(50 – 80)	56	(41 – 72)	59	(45 – 74)
ernstig	64	(52 – 76)	66	(54 – 78)	67	(55 – 78)
<b>Verzekeringsvorm</b>						
Ziekenfonds	60	(52 – 68)	64	(56 – 72)	65	(57 - 73)
Particulier	62	(51 – 71)	61	(52 – 72)	66	(56 – 76)

Tabel 7.10 Bekendheid met de Wvg, de Bijzondere bijstand en de BU-regeling in 2004 onder subgroepen van mensen met COPD

	Wvg		Bijzondere bijstand		BU-regeling	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
<b>Totale groep</b>	56	(47 – 60)	50	(52– 57)	68	(62 – 75)
<b>Geslacht</b>						
Mannen	<b>51</b>	<b>(42 – 60)</b>	54	(47 – 61)	68	(60 – 77)
Vrouwen	<b>65</b>	<b>(54 – 75)</b>	46	(37 – 54)	68	(58 – 78)
<b>Leeftijd</b>						
25 - 44 jaar	7		7		7	
45 - 64 jaar	58	(47 – 69)	50	(41 – 58)	62	(52 – 73)
65 jaar en ouder	56	(47 – 64)	50	(44 – 58)	72	(64 – 80)
<b>Dyspnoe</b>						
mild	<b>41</b>	<b>(28 – 54)</b>	<b>61</b>	<b>(51 – 72)</b>	65	(52 – 78)
matig	<b>50</b>	<b>(36 – 64)</b>	<b>57</b>	<b>(45 – 68)</b>	66	(52 – 80)
ernstig	<b>68</b>	<b>(57 – 78)</b>	<b>44</b>	<b>(35 – 52)</b>	70	(60 – 80)
<b>Verzekeringsvorm</b>						
Ziekenfonds	56	(48 – 64)	51	(45 – 58)	<b>63</b>	<b>(55 – 70)</b>
Particulier	58	(46 – 72)	46	(35 – 57)	<b>83</b>	<b>(69 – 95)</b>

**Conclusies**

- Circa 60% van de mensen met astma was in 2004 op de hoogte van het bestaan van de Wvg en de regeling Bijzondere bijstand. Bij mensen met COPD is iets minder dan 60% bekend met de Wvg en kent de helft de regeling Bijzondere bijstand.
- De bekendheid met de Wvg onder mensen met astma en COPD veranderde niet over de periode 2002 – 2004. De bekendheid met de regeling Bijzondere bijstand onder mensen met astma nam in die periode iets toe maar bleef voor mensen met COPD onveranderd.
- Vijfenzestig procent van de mensen met astma en 68% van de mensen met COPD is in 2004 bekend met de mogelijkheid om ziektekosten fiscaal te compenseren via de BU-regeling. De bekendheid met deze regeling is daarmee flink gestegen ten opzichte van 2002 toen 46% van de mensen met astma en 40% van de mensen met COPD bekend was met deze regeling.
- Vrouwen met astma zijn iets vaker bekend met de Wvg dan mannen met astma. Mannelijke astma patiënten lijken juist weer wat vaker bekend te zijn met de BU-regeling dan vrouwelijke astma patiënten. Mensen met astma in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar zijn het meest vaak bekend met de Bijzondere bijstand.
- Net als bij astma zijn vrouwen met COPD wat vaker op de hoogte van de Wvg dan mannen met COPD. Binnen de groep mensen met COPD zijn particulieverzekerden vaker bekend met de BU-regeling dan ziekenfondsverzekerden.

## 8 REFERENTIES

AARONSON NK, MULLER M, COHEN PDA, ESSINK-BOT ML, FEKKES M, SANDERMAN R. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *J Clin Epidemiology* 1998, 51: 1055 – 1068.

AGT HME VAN, STRONKS K, MACKENBACH JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Eindrapport van de longitudinale studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit, november 1996.

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

CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Vademecum Gezondheidsstatistiek Nederland 2001. Voorburg/Heerlen: CBS, 2001.

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

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

HEIJMANS MJWM, RIJKEN PM. Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Kerngegevens Zorg 2003. Utrecht: NIVEL, mei 2004.

HEIJMANS MJWM, SPREEUWENBERG P, RIJKEN PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004. Utrecht: NIVEL, maart 2005.

HOSMAN CMH. Psychosociale problematiek en hulpzoeken. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1983.

INTERDEPARTEMENTALE WERKGROEP INKOMENSONDERSTEUNING GEHANDICAPTEN EN CHRONISCH ZIEKEN (IGCZ). Extra kosten in verband met ziekte of functiebeperkingen. Den Haag: IGCZ, mei 2001.

KEMPER HCG, OOIJENDIJK WTM, STIGGELBOUT M. Concensus over de Nederlandse norm voor gezond bewegen. *TSG* 2000; 78(3): 180 – 183.

LINDERT H VAN, DROOMERS M, WESTERT GP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Een kwestie van verschil: verschillen in zelfgerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2004.

MAILLE AR, KONING CJM, ZWINDERMAN AH, KAPTEIN AA. The development of the 'Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QoL-RIQ)': a disease-specific quality of life questionnaire for patients with mild to moderate Chronic Non-Specific Lung Disease. *Respiratory Medicine* 1991; 91:297 – 309.

MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN EN WERKGELEGENHEID. Maatregelen zorg en chronisch zieken, gehandicapten en ouderen (motie Van der Vlies). Brief aan de Tweede Kamer d.d. 17 september 2004 (ASEA/LIV/2004/63557).

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. Financiële situatie van chronisch zieken 2003/2004. Interim-rapportage. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, oktober 2004.

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

RIJKEN PM, SPREEUWENBERG P, BAANDERS AN, DEKKER J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1999. Utrecht: NIVEL, september 2000.

SCHELLEVIS FG, WESTERT GP, BAKKER DH DE, GROENEWEGEN PP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Projectplan. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, januari 2000.

SCHIEPERS JMP. Huishoudequivalentiefactoren volgens de budgetverdelings-methode. Supplement bij de Sociaal-Economische Maandstatistiek (CBS-publicaties) 1988: 2.

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.

SIXMA H, SPREEUWENBERG P. Patiëntenoordelen over de huisartsenzorg in Nederland: een beschrijving van de onderzoeksresultaten. In: Braspenning JCC, Schellevis FG, Grol RPTM (red.). Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk. Kwaliteit van huisartsenzorg belicht. Utrecht/Nijmegen: NIVEL/WOK.

SNIJDERS TAB, BOSKER RJ. Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Londen: SAGE Publications, 1999.

VERHAAK PFM, HEIJMANS MJWM, PETERS L, RIJKEN PM. Chronic disease and mental disorder. Social Science and Medicine 2005; 60(4):789 – 797.

Wet van 18 december 2003, houdende wijziging van enkele belastingwetten c.a. (Belastingplan 2004). Staatsblad jrg. 2003 – 526.

ZEE KL VAN DER, SANDERMAN R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Groningen: Noordelijk centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen, 1993.

**Bijlage 1** Samenstelling panel mensen met Astma en COPD in januari 2002,2003 en 2004

	Januari 2002		Januari 2003		Januari 2004	
	Astma n=319	COPD n=278	Astma n=348	COPD n=294	Astma n=285	COPD n=223
<b>Sekse</b>						
Man	33	57	34	61	34	61
Vrouw	67	43	66	39	66	39
<b>Leeftijd (in jaren)</b>						
15 t/m 24 jaar	8	7	8	7	7	7
25 t/m 44 jaar	38	45	34	40	34	38
45 t/m 64 jaar	38	4	41	4	41	4
65 jaar en ouder	16	55	17	60	18	62
<b>Comorbiditeit</b>						
Nee	82	67	81	67	81	67
Ja	18	33	19	33	19	33
<b>Dyspnoe</b>						
Mild	19	15	14	7	13	8
Matig	37	31	38	34	39	34
Ernstig	44	54	48	58	48	57
<b>Ziekte duur (in jaren)</b>						
1 t/m 2 jaar	11	8	5	4	2	0
2 t/m 5 jaar	21	25	22	19	17	16
5 t/m 10 jaar	23	32	22	38	28	41
10 t/m 20 jaar	26	22	29	26	28	33
Meer dan 20 jaar	19	13	22	13	25	10





**Bijlage 2** Overzicht meetinstrumenten van de in dit rapport beschreven concepten en moment van afname

Concept/meetinstrument	selectie HA-praktijk	Oktober 2001	Januari 2002	April 2002	Oktober 2002	Januari 2003	April 2003	Oktober 2003	Januari 2004	April 2004
<b>Sociaal-demografische kenmerken</b>	X									
<b>Dyspnoegraad</b>	X									
<b>Aspecten van Kwaliteit van leven (KvL)</b> - KVL - generiek: RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993) - KvL – specifiek: Kwaliteit van lecen-vragenlijst voor CARA-patiënten (Maillé et al., 1997)			X	X		X	X	X		X
<b>Zorggebruik</b> - Vragen medische consumptie (CBS/POLS) - Vragen medische consumptie t.b.v. PPCZ ontwikkeld - Bezit en gebruik van hulpmiddelen (+kosten)				X X X			X X X			X X X
<b>Ervaren kwaliteit van zorg</b> - Ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg en specialistenzorg: QOUTE (Sixma et al., 1998) - Vragen over klachten over de zorg: ontleend aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg (Dane et al., 2000)		X X			X X			X X		
<b>Zelfzorg</b> - Vragen over roken, voeding, beweging (Vragen ontwikkeld t.b.v. PPCZ – 1 en de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (Nivel) - Therapietrouw (Medication Adherence Report Scale (MARS-10) Horne et al., Nederlandse vertaling van Heijmans ; vragen ontwikkeld t.b.v. PPCZ-2) - Attitude t.a.v. voorgeschreven medicatie (Beliefs about Medicines Questionnaire (Horne et al., 1999; Nederlandse vertaling van Heijmans) - Kennis over medicatie (Van der Palen & Klein, 1998)			X X X X			X X X X			X X X	
<b>Maatschappelijke participatie</b> - Arbeidsparticipatie: items Vragenlijst arbeidshandicap (NIA TNO, 1998); vragen t.b.v. PPCZ ontwikkeld - Uitkeringen: vragen CBS en vragen t.b.v. PPCZ ontwikkeld - Vrijwilligerswerk: vragen t.b.v. PPCZ ontwikkeld - Mantelzorg: vragen t.b.v. PPCZ ontwikkeld		X X X X			X X X X			X X X X		
<b>Financiële situatie</b> - Inkomenssituatie - Ziektegerelateerde kosten - Kennis en gebruik van compenserende maatregelen - Alle vragen ontleend aan CLOBE (Van Agt et al., 1993) of t.b.v. PPCZ ontwikkeld				X X X			X X X			X X X