

# Mensen met Astma en COPD in Nederland

Een overzicht van de kwaliteit van leven,  
het zorggebruik en de maatschappelijke positie

maart 2000

M. Heijmans  
M. Rijken  
J. Dekker

 **NIVEL**  
bibliotheek

drieharingstraat 6  
postbus 1568  
3500 bn utrecht  
T 030 2 729 614/615  
F 030 2 729 729

14

doenaja  
Stio  
25  
idsproes

Patiëntenpanel Chronisch Zieken  
p/a NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg  
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht, telefoon 030 - 2729700, telefax 030 - 2729729

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken is een initiatief van het Fonds voor Chronisch Zieken en wordt uitgevoerd door het NIVEL.

Het onderzoek beschreven in dit rapport werd uitgevoerd met financiële ondersteuning van het Nederlands Astma Fonds (Projectnummer: 349988).

Lay-out: Mieke van Leeuwe

Omslag: Mieke Cornelius

ISBN:90-6905-463-9

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.

# INHOUD

VOORWOORD	5
SAMENVATTING EN DISCUSSIE	7
1. INLEIDING	15
1.1 Aanleiding tot het onderzoek	15
1.2 Doel, onderzoeksvragen en verantwoording	15
1.3 Indeling van het rapport	19
2. METHODE	21
2.1 Het patientenpanel Chronisch Zieken	21
2.2 Concepten en operationalisaties	22
2.3 Gegevensverwerking	25
3. BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP	27
4. KWALITEIT VAN LEVEN	31
4.1 Betekenis van astma en COPD voor het dagelijks leven	31
4.2 Ervaren kwaliteit van leven	34
4.2.1 Functionele Gezondheidstoestand	36
4.2.2 Welzijn	37
4.2.3 Algemene gezondheidsevaluatie	41
4.2.4 Overall beoordeling van kwaliteit van leven	42
4.3 Het verband tussen wijze van probleemhantering en kwaliteit van leven	43
4.4 Conclusies	46
5. ZORG	49
5.1 Gebruik van zorg	49
5.2 Ervaren kwaliteit van zorg	54
5.3 Behoeftte aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie	58
5.4 Conclusies	59
6. MAATSCHAPPELIJKE POSITIE	60
6.1 Financiële situatie	60
6.1.1 Inkomen	60
6.1.2 Ziektegerelateerde uitgaven	65
6.1.3 Sociale deprivatie	72
6.2 Arbeidsparticipatie	73
6.3 Overige vormen van maatschappelijke participatie	79
6.4 Conclusies	82
LITERATUUR	85
BIJLAGEN	89





## VOORWOORD

Dit rapport is geschreven op verzoek van het Nederlands Astma Fonds. Het Nederlands Astma Fonds voert een actief beleid met als doel astma, COPD en daarmee verwante ziektebeelden te voorkomen en in Nederland de gevolgen van deze ziekten voor patiënten, hun directe omgeving en de samenleving te minimaliseren. Ter ondersteuning van dit beleid wil het Astma Fonds de komende jaren een monitoring systeem ontwikkelen. Als aanzet voor de ontwikkeling van een dergelijk systeem is dit rapport geschreven.

Het rapport beoogt een representatief overzicht te geven van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD in Nederland. Er wordt daarbij gebruik gemaakt van gegevens die door het NIVEL ten behoeve van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken verzameld zijn. De gegevens in dit rapport dienen als één van de uitgangspunten bij het ontwikkelen van een gericht beleid door het Nederlands Astma Fonds ter verbetering van kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD in Nederland.

Bij het tot stand komen van dit rapport is een belangrijke bijdrage geleverd door leden van de werkgroep Monitoring van het Nederlands Astma Fonds. Onze dank gaat met name uit naar Agnes de Bruijn en Anemone Bögels die als contactpersonen namens deze werkgroep het meest direct betrokken waren bij de opzet en uitwerking van dit rapport. Daarnaast willen we een woord van dank richten aan Marja Tijhuis en Mariëlle Beaumont van het RIVM voor het verstrekken van relevante informatie over de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD, en Marion van Kerkhof en Mieke van Leeuwe van het NIVEL. Marion nam de ingewikkelde gegevensverwerking voor het hoofdstuk "maatschappelijke positie" op zich, Mieke verzorgde de lay-out.

### *Leeswijzer*

Dit rapport bevat veel én gedetailleerde informatie over de verschillende aspecten van de kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD. Vanwege het vele cijfermateriaal laten met name de hoofdstukken 4 t/m 6 zich wellicht wat moeilijk lezen. Daarom is er voor gekozen om een aparte samenvatting bij te voegen met daarin een korte beschrijving van de onderzoekopzet, de belangrijkste resultaten en de betekenis van de gevonden resultaten voor de ontwikkeling en evaluatie van beleid gericht op mensen met astma en COPD. U vindt deze samenvatting na het voorwoord.



## **SAMENVATTING EN DISCUSSIE**

Er bestaat een grote behoefte aan representatieve gegevens over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland en de problematiek waar zij mee te maken hebben. Dit rapport probeert in deze behoefte te voorzien. Op verzoek van het Nederlands Astma Fonds werd door het NIVEL een inventarisatie uitgevoerd naar de huidige situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Er werd daarbij gebruik gemaakt van de gegevens die door het NIVEL in het kader van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) verzameld zijn. Het PPCZ is een grootschalig onderzoeksprogramma waarbij op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van een grote groep somatisch chronisch zieken in Nederland.

In dit rapport worden gegevens gepresenteerd die betrekking hebben op de ervaren problemen/knelpunten op het gebied van kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD en de wijze waarop zij deze het hoofd bieden. Het rapport dient als één van de uitgangspunten voor gericht beleid van het Nederlands Astma Fonds ter verbetering van de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van deze patiëntengroepen. De gepresenteerde gegevens betreffen de mensen met astma en COPD die deel uitmaken van het PPCZ. Het gaat daarbij om 239 mensen met astma en 213 mensen met COPD in de leeftijd van 15 jaar en ouder. Behalve een leeftijdsgrens van 15 jaar was een voorwaarde voor deelname een voldoende beheersing van de Nederlandse taal. Deze inclusiecriteria in aanmerking genomen, vormen beide groepen een representatieve afspiegeling van de mensen met astma en COPD in Nederland. De gegevens van mensen met astma en COPD in dit rapport worden, waar mogelijk en relevant, afgezet tegen gegevens van mensen met andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ (n=1989) en mensen uit de algemene bevolking.

### **Kwaliteit van leven**

De (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD is beschreven aan de hand van een aantal aspecten, te weten functionele gezondheidstoestand, welzijn, en algemene gezondheidsevaluatie. Daarnaast is een overall beoordeling over de kwaliteit van leven gerapporteerd, is gekeken naar de betekenis van astma en COPD voor de patiënt zelf en is geprobeerd om de problemen waar mensen met astma en mensen met COPD in het dagelijks leven mee te maken krijgen in kaart te brengen. Ook was er aandacht voor de wijze waarop patiënten deze problemen proberen te hanteren.

De bevindingen ten aanzien van de kwaliteit van leven zijn eenduidig: zowel met betrekking tot functionele gezondheidstoestand, het algeheel welzijn als de overall beoordeling van de gezondheid, ervaren mensen met astma en COPD een slechtere kwaliteit van leven dan mensen uit de algemene bevolking. Ook zijn zij minder tevreden en gelukkig met het leven als geheel. Opvallend is verder dat mensen met COPD hun algemene gezondheid als slechter beoordelen dan mensen met andere chronische aandoeningen, terwijl dit negatievere oordeel niet geldt voor andere aspecten van functionele gezondheidstoestand en welzijn zoals bijvoorbeeld pijn, vitaliteit en sociaal functioneren. Een vergelijking tussen mensen met astma en mensen met COPD laat zien dat mensen met COPD op bijna alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan mensen met astma. De verschillen zijn het grootst voor het fysiek en het sociaal functioneren en de algemene gezondheidsevaluatie. Ook vinden COPD-patiënten dat hun gezondheid sterker achteruit

gegaan is gedurende het laatste jaar. Hierbij moet wel aangetekend worden dat mensen met COPD significant ouder zijn dan mensen met astma. De gegevens suggereren dat de verschillen tussen mensen met astma en mensen met COPD in ervaren kwaliteit van leven minder groot zijn wanneer binnen eenzelfde leeftijdscategorie gekeken wordt, maar verder onderzoek is nodig om deze indruk te kunnen bevestigen.

Binnen de groep mensen met astma en mensen met COPD zijn met betrekking tot ervaren kwaliteit van leven enkele kwetsbare groepen te onderscheiden. Voor zowel astma als COPD valt op dat oudere patiënten over het algemeen hun kwaliteit van leven als minder goed ervaren dan jongere patiënten. Mensen die voornamelijk van een pensioen of uitkering leven en mensen met een lagere opleiding rapporteren eveneens een slechtere kwaliteit van leven. Verder lijken belangrijke factoren voor de kwaliteit van leven voor mensen met astma de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en co-morbiditeit te zijn; wanneer men lichamenlijk beperkt is en wanneer men naast astma nog aan een andere chronische aandoening lijdt, is de kwaliteit van leven op alle aspecten slechter. Bij mensen met COPD lijkt de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen een belangrijke rol te spelen aangezien mensen met COPD met lichamelijke beperkingen meer problemen in het fysiek- en sociaal functioneren rapporteren, zich minder vitaal voelen, meer pijn ervaren, een grotere achteruitgang in de gezondheid rapporteren en minder tevreden zijn met het leven als geheel.

Er is in dit rapport ook gekeken naar de wijze waarop mensen met astma en COPD met dagelijkse problemen omgaan (coping) en naar de invloed die deze probleemhantering heeft op de kwaliteit van leven van beide patiëntengroepen. Uit de resultaten komt naar voren dat zowel astma als COPD patiënten vooral op een actieve, doelbewuste wijze ("taakgericht") met problemen omgaan. Er is echter geen bewijs gevonden dat deze taakgerichte manier van coping ook tot een verbeterde kwaliteit van leven leidt, iets wat op basis van de literatuur wel wordt verwacht. Een mogelijke verklaring is dat coping in dit onderzoek te weinig specifiek gemeten is. Het zou wellicht beter zijn om te vragen hoe mensen met astma en COPD omgaan met situaties die specifiek zijn voor hun ziekte in plaats van te informeren naar hun manier van omgaan met problemen in het algemeen.

### Zorg

Bij een inventarisatie van de ervaringen van mensen met astma en COPD met de gezondheidszorg is een onderscheid gemaakt in het zorggebruik, de ervaren kwaliteit van zorg en de behoefte aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie.

Van de mensen met astma en COPD heeft vrijwel iedereen tenminste één keer per jaar contact met de huisarts. Daarnaast bezoekt 60% van de mensen met astma en driekwart van de mensen met COPD een specialist. Een kwart van beide patiëntengroepen bezoekt bovendien de fysiotherapeut. Deze percentages liggen aanzienlijk hoger dan de percentages in de algemene bevolking. Verder laten de resultaten zien dat 14% van de mensen met astma en 23% van de mensen met COPD in 1997 was opgenomen in het ziekenhuis; ongeveer 90% van beide patiëntengroepen gebruikt medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven en 8% van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD doen een beroep op de thuiszorg. Ook ten aanzien van deze vormen van zorg geldt dat de consumptie van mensen met astma en COPD aanzienlijk groter is dan de consumptie onder de algemene bevolking.

Astma- en COPD-patiënten hebben maar weinig contact met de Geestelijke Gezondheidszorg en verschillen hierin niet van de algemene bevolking; contacten met alternatieve behandelaars komen meer voor, met name onder astmapatiënten. Slecht 1% van de mensen met astma en geen van de mensen met COPD had in 1997 contact met



een longverpleegkundige. Het ontbreken van referentiegegevens maakt interpretatie van deze bevinding echter moeilijk.

Wanneer het zorggebruik van mensen met astma vergeleken wordt met het zorggebruik van mensen met COPD, komt naar voren dat relatief meer mensen met COPD op jaarbasis de specialist bezoeken. Mensen met astma die een specialist bezoeken doen dit echter vaker dan mensen met COPD. Verder tonen de resultaten aan dat mensen met astma, meer dan mensen met COPD of mensen met andere chronische aandoeningen, gebruik maken van behandelmogelijkheden buiten het reguliere circuit om. Mensen met astma bezoeken namelijk aanzienlijk vaker een alternatief genezer (19% in vergelijking met 12% onder COPD-patiënten en de algemene bevolking) en maken meer gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen (41% ten opzichte van 33% voor COPD-patiënten en de algemene bevolking).

Aan de mensen die het afgelopen jaar contact hadden met de huisarts, specialist of fysiotherapeut is een oordeel over de kwaliteit van de verleende zorg gevraagd. In het algemeen oordelen mensen met astma en COPD positief over de zorgverlening door deze drie beroepsgroepen, waarbij COPD-patiënten de zorg door de huisarts nog positiever beoordelen dan mensen met astma. Knelpunten in de zorg die genoemd worden door zowel mensen met astma als mensen met COPD hebben vooral betrekking op de structuur en organisatie van zowel de huisartsenzorg als de specialistische zorg. Als belangrijkste minpunten worden genoemd dat de arts geen afspraken maakt over wat te doen in noodgevallen, dat zij lang moeten wachten en dat zij problemen ervaren met betrekking tot afstemming met andere hulpverleners en verwijzing. Daarnaast geeft ruim de helft aan dat zij de specifieke deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van hun aandoening als onvoldoende ervaren hebben. Één op de 5 mensen met astma ervaart daarnaast nog problemen rondom autonomie en bejegening door de specialist. Knelpunten met betrekking tot de fysiotherapeutische zorg worden weinig genoemd. Een inventarisatie van de behoefte aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie laat zien dat mensen met astma en COPD vooral behoefte hebben aan extra informatie van hun huisarts en/of specialist over de aard van hun aandoening, de behandeling, leefregels en financiële zaken die van belang zijn in het kader van astma of COPD. De behoefte aan deze meer praktische zaken is duidelijk groter dan de behoefte aan emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie.

### **Maatschappelijke positie**

Om een goed beeld te krijgen van de financiële situatie van mensen met astma en COPD zijn zowel het inkomen als de ziektegerelateerde uitgaven van belang. 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 bedraagt f 2.275 per maand en dat van COPD f 2.222 per maand. Ter vergelijking: het netto equivalent inkomen voor de Nederlandse bevolking in 1994 bedroeg f 2.375 per maand. Net als in de algemene bevolking zijn de leeftijd en het opleidingsniveau van invloed op de hoogte van het inkomen van astma- en COPD-patiënten. De ziekteduur en de aanwezigheid van co-morbiditeit spelen over het algemeen geen rol van betekenis. Uiteraard is ook de voornaamste inkomensbron van iemand van belang voor het inkomen, maar deze variabele hangt weer samen met onder andere de leeftijd en de mate van arbeidsongeschiktheid. Voor mensen met COPD is bovendien het aantal lichamelijke beperkingen van groot belang. COPD-patiënten met lichamelijke beperkingen bevinden zich in een slechte inkomenspositie, omdat zij zowel een lager netto inkomen als hogere ziektegerelateerde uitgaven hebben. Algemeen geldt dat mensen met COPD een slechtere inkomenspositie hebben dan mensen met astma. Niet alleen ligt voor mensen met COPD

het netto maandinkomen lager, het inkomen is ook kwetsbaarder omdat in 75% van de gevallen de COPD patiënt zelf hoofdkostwinner is. Voor astma ligt dit percentage op 62%. Binnen de totale groep mensen met astma en COPD blijkt voor velen de ziekte relatief hoge kosten met zich mee te brengen. 72% Van de mensen met astma en 65% van de mensen met COPD had in 1997 kosten voor eigen rekening. Mensen met COPD hadden op jaarbasis wat vaker kosten boven de f 500,- dan mensen met astma. Hulpmiddelen, vrij verkrijgbare medicijnen en geneesmiddelen op recept waren de meest voorkomende kostenposten voor beide patiëntengroepen. De hoogste eigen kosten (> 500 gulden) werden gemaakt voor thuiszorg, hulpmiddelen, maaltijdvoorzieningen en extra kosten voor voeding en kleding. Binnen de groep mensen met astma hadden vooral de mensen die ouder zijn, die van een pensioen of uitkering moeten rondkomen en bij wie sprake is van co-morbiditeit hoge kosten. Voor COPD geldt dit enerzijds voor de particulier verzekerden die voor bepaalde zorg mogelijk niet verzekerd zijn of een hoog eigen risico hebben. Anderzijds gaat het bij COPD om mensen die waarschijnlijk als gevolg van hun slechtere gezondheid hoge ziektegerelateerde kosten hebben: ouderen, mensen met co-morbiditeit en met een langere ziekteduur. In bepaalde gevallen is vergoeding of compensatie van ziektegerelateerde kosten mogelijk, bijvoorbeeld door gebruik te maken van de Wet Voorzieningen Gehandicapten, de regeling Bijzondere Bijstand of de buitengewone lastenafrek van de inkomstenbelasting. Ongeveer de helft van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD is bekend met deze regelingen, maar het gebruik ervan is gering en varieert tussen de 1% en 16%. In het kader van het armoedebeleid zijn landelijke en lokale overheden momenteel gezamenlijk bezig om de bekendheid en het gebruik van deze regelingen en voorzieningen te vergroten.

De arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD behorend tot de potentiële beroepsbevolking (15 - 64 jaar) is lager dan onder de algemene beroepsbevolking (52 en 51% respectievelijk ten opzichte van 65%). In vergelijking met andere veel voorkomende chronische aandoeningen als hart- en vaatziekten en aandoeningen aan het bewegingsapparaat is de arbeidsparticipatie onder mensen met astma en COPD echter relatief hoog. De arbeidsparticipatie is behalve van leeftijd, burgerlijke staat en opleiding, afhankelijk van ziektekenmerken zoals de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en co-morbiditeit. Van de mensen met astma voldoet 27% aan de definitie van arbeidsgehandicapte en bij mensen met COPD is dit percentage 44% waarbij moet worden aangetekend dat voor deze vaststelling alleen zelf-gerapporteerde gegevens gebruikt konden worden, terwijl soms ook een medisch-arbeidskundige beoordeling nodig is.

De sociale participatie (betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden) van mensen met astma en COPD is tamelijk gering en varieert van 2% (deelname aan een politieke partij) tot 25% (lidmaatschap sportvereniging). De gezondheid vormt voor sommige mensen een beperkende factor, met name voor mensen met COPD. Met betrekking tot de vrijetijdsbesteding worden de meer passieve vormen (zoals televisie kijken, lezen, handwerken) veel bedreven. Hierbij geeft een aantal mensen aan dit vaker te zijn gaan doen vanwege de slechtere gezondheid. Sommige mensen zijn juist vaker gaan wandelen of sporten, terwijl ongeveer een derde aangeeft dit nooit of minder vaak nog te doen als gevolg van hun gezondheidstoestand.

### **Beschouwing**

In dit rapport wordt een beschrijving gegeven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Voordat we ingaan op de betekenis van de gevonden resultaten, willen we graag enige punten bespreken die vooral met de methode van het in dit rapport beschreven onderzoek te maken hebben.



Een keuze vooraf was om de gegevens voor mensen met astma en COPD afzonderlijk te presenteren en daarbij vooral te letten op verschillen in kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie *binnen* de groep mensen met astma en *binnen* de groep mensen met COPD. Door een uitsplitsing te maken naar enkele belangrijke sociaal-demografische en ziektekenmerken konden per patiëntengroep kwetsbare subgroepen geïdentificeerd worden. Bij de beschrijving van resultaten is geen rekening gehouden met mogelijke samenhangen tussen kenmerken van patiënten, zodat niet kan worden opgemaakt welke van de sociaal-demografische en ziektekenmerken nu het belangrijkste is voor het verklaren van verschillen in kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie. Het doel van dit rapport was om eventuele verbanden tussen kenmerken en uitkomstvariabelen te signaleren, niet om ze te verklaren.

Hoewel aan de doelstellingen van dit rapport tegemoet gekomen is, neemt dat niet weg dat sommige van de gepresenteerde resultaten uitnodigen tot meer verklarend onderzoek. Met name daar waar verschillen gevonden worden in de kwaliteit van leven en het zorggebruik van mensen met astma en COPD zou het interessant zijn om te kijken waar deze verschillen door kunnen worden verklaard. Eerder werd al gesuggereerd dat een mogelijke verklaring voor de slechtere kwaliteit van leven van COPD-patiënten de hogere leeftijd van deze patiëntengroep zou kunnen zijn. Maar ook sekse-verschillen, het opleidingsniveau, de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen of co-morbiditeit, een verschil in ziekteduur, of het feit dat astma een aanvalsgewijs klachtenverloop kent, terwijl klachten bij COPD voortdurend aanwezig zijn, vormen mogelijke verklaringen voor de gevonden verschillen.<sup>1</sup> Behalve naar verklaringen voor de gevonden verschillen tussen astma en COPD is het ook interessant om te kijken naar de samenhang tussen de verschillende verklarende factoren binnen iedere patiëntengroep. Met name de relatieve bijdrage van ieder van deze factoren voor de ervaren kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie is van belang. COPD bijvoorbeeld, blijft een ziekte van de oudere leeftijd, maar er komen wel steeds meer vrouwelijke COPD-patiënten, het opleidingsniveau stijgt, en ook het aantal patiënten met co-morbiditeit neemt toe. Het is interessant en vanuit beleidsoogpunt zeer relevant om te kijken naar de betekenis van dergelijke ontwikkelingen voor de situatie van COPD-patiënten.

Een ander methodologisch punt is dat binnen het PPCZ gebruik is gemaakt van ziekte-generieke meetinstrumenten voor het meten van aspecten van kwaliteit van leven en het zorggebruik van chronisch zieken. Gezien de vele diagnostische categorieën binnen het PPCZ was dit ook noodzakelijk. Bovendien was het één van de doelstellingen van het PPCZ om een vergelijking tussen chronische ziekten te kunnen maken en dat kan alleen als bij iedere patiëntengroep dezelfde gegevens verzameld zijn. Wanneer men echter uitspraken wil doen over specifieke ziekten verdient het aanbeveling om naast generieke meetinstrumenten ook instrumenten te gebruiken die speciaal voor die ziekten ontwikkeld zijn. Iedere ziekte brengt unieke opgaven en uitdagingen voor de patiënt met zich mee; generieke instrumenten zijn te weinig gevoelig om deze unieke aspecten in kaart te brengen. Voor mensen met astma en COPD is met betrekking tot kwaliteit van leven een aantal goede vragenlijsten ontwikkeld en het verdient dan ook aanbeveling om deze vragenlijsten in onderzoek te gebruiken. Op het gebied van bijvoorbeeld coping en zelfzorg zijn veel minder specifieke meetinstrumenten beschikbaar. Het is zeer aan te bevelen om deze meetinstrumenten op korte termijn te ontwikkelen, omdat zij belangrijke aanknopingspunten kunnen bieden voor interventies gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven.

---

<sup>1</sup> Bovendien, wanneer COPD-patiënten er niet in slagen om te stoppen met roken, is COPD een progressieve aandoening, terwijl dat bij astma niet het geval is.

Een laatste opmerking betreft het feit dat op het gebied van zorg en zorggebruik van astma en COPD patiënten in dit onderzoek met name gekeken is naar de professionele zorg en de georganiseerde niet-professionele zorg zoals die gegeven wordt door bijvoorbeeld vrijwilligersorganisaties en patiëntenverenigingen. Minstens zo belangrijk zijn echter de mantelzorg en zelfzorg bij astma en COPD. Beide aandoeningen doen, vanwege de complexe zelfzorg, een groot beroep op de zelfredzaamheid van de patiënt en op hulp daarbij vanuit zijn of haar omgeving. Voor een goed inzicht in de zelfzorg activiteiten van patiënten is het belangrijk om kennis te hebben van ziektepercepties en ziekte-specifieke coping. Zelfzorg wordt grotendeels bepaald door de wijze waarop een patiënt tegen astma of COPD aankijkt. Succesvolle zelfzorg kan het autonomiegevoel van de patiënt bevorderen. Ook hier doet zich echter weer het probleem voor dat ziekte-specifieke lijsten op het gebied van ziektepercepties, zelfzorg en coping bij astma en COPD nagenoeg ontbreken.

Behalve deze methodologische overwegingen kunnen op basis van dit rapport aanbevelingen worden gedaan ter ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Nederlands Astma Fonds. De hoofddoelstelling van het Nederlands Astma Fonds is om astma, COPD en daarmee verwante ziektebeelden te voorkomen en in Nederland de gevolgen van deze ziekten voor patiënten, hun directe omgeving en de samenleving te minimaliseren. Verbetering van de zorg en/of maatschappelijke positie zouden hiertoe aanknopingspunten kunnen zijn. Met betrekking tot de zorg laten de resultaten zien dat zowel astma- als COPD-patiënten een groot beroep doen op de huisarts en specialist. En hoewel beide patiëntengroepen overwegend tevreden zijn met de zorg die door beide hulpverleners gegeven wordt, worden er ook knelpunten in de zorg gesignaleerd die om een gericht beleid vragen. Als belangrijk knelpunt werd door patiënten genoemd dat zij de specifieke deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van astma en COPD vaak als onvoldoende ervaren. Gezien hun hoge prevalentie in de huisartsenpraktijk zou in de opleiding en nascholing van huisartsen specifieke aandacht moeten worden besteed aan beide ziektebeelden. Bovendien geven patiënten aan dat zij behoefte hebben aan extra informatieverstrekking door huisarts en specialist. Op het gebied van informatieverstrekking zou een taak voor het Nederlands Astma Fonds kunnen liggen en wel door de informatieverstrekking onder artsen te onderzoeken en waar nodig te verbeteren of aan te vullen. Met betrekking tot het proces van zorg worden door astma patiënten tevens knelpunten gesignaleerd rondom autonomie en bejegening door de specialist. In dit verband zouden de opleiding en nascholing van specialisten nog eens kunnen worden doorgelicht op de aandacht voor psychosociale aspecten van astma. Aan problemen rondom afstemming en verwijzing binnen de huisartsen- en specialistenzorg zou extra aandacht besteed moeten worden binnen de richtlijnen voor transmurale zorg. Tenslotte, een aantal cijfers over het zorggebruik van mensen met astma en COPD verdient extra aandacht. Ten eerste, het hoge percentage mensen met astma dat beroep doet op een medisch specialist en de relatief hoge contactfrequentie daarbij. Ten tweede, het lage percentage mensen met astma en COPD (1% en 0% respectievelijk) dat contact heeft met een longverpleegkundige. De vraag is of de zorg door een medisch specialist in het geval van astma altijd strikt noodzakelijk is en of een longverpleegkundige hier geen taken zou kunnen overnemen.

Wat de maatschappelijke positie betreft, verdienen met name de ziekte-gerelateerde kosten aandacht. Uit de resultaten komt naar voren dat de kosten voor mensen met astma en COPD vaak aanzienlijk zijn. Daarentegen maken slechts weinig mensen gebruik van maatregelen ter vergoeding of compensatie van deze ziektegerelateerde kosten. Door meer bekendheid te geven aan maatregelen als de Wet Voorzieningen Gehandicapten, de



regeling Bijzondere Bijstand of de buitengewone lastenafrek van de inkomstenbelasting en het gebruik ervan te stimuleren kan indirect de inkomenspositie van mensen met astma en COPD verbeterd worden. Wat de arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD betreft laten de resultaten zien dat deze beduidend lager is dan in de algemene bevolking. In 1998 ging de wet REA van kracht die tot doel heeft de arbeidsparticipatie van arbeidsgehandicapten te bevorderen. Onderzocht zal moeten worden of deze wet het beoogde doel bereikt heeft. Daarnaast kan worden geconcludeerd dat niet alleen op arbeid zal moeten worden ingezet. Immers, een groot deel van de mensen met astma en COPD is gepensioneerd of volledig arbeidsongeschikt. Voor deze mensen is niet alleen verbetering van de zorg van belang, maar ook verbetering van hun maatschappelijke positie in de zin van inkomenspositie en sociale participatie/tijdsbesteding. De resultaten laten zien dat de mate van sociale participatie en de wijze van vrijetijdsbesteding ten dele samenhangen met de ervaren gezondheid.

De resultaten van dit onderzoek laten tevens zien dat er verschillen zijn binnen de groep mensen met astma en COPD in de mate waarin zij met beperkingen van sociale en maatschappelijke aard geconfronteerd worden. Beleidsmatig is het daarom relevant die chronisch zieken te identificeren die fysiek, mentaal, sociaal en maatschappelijk het meest gedepriveerd zijn. Als kwetsbare groepen komen onder andere naar voren de astma- en COPD-patiënten die ouder zijn en laag opgeleid en de COPD-patiënten met lichamelijke beperkingen. Deze groepen zouden meer aandacht moeten krijgen. Door extra informatie en een regelmatige controle kan wellicht voorkomen worden dat problemen zich bij het ouder worden opstapelen. Het louter gericht zijn op de situatie van "de" astma patiënt of "de" COPD patiënt draagt het gevaar met zich mee dat enerzijds de problematiek van bepaalde groepen wordt onderschat en dat anderzijds een ongewenste fixatie op de beperkingen en problemen van astma en COPD optreedt, zonder dat daarbij ook aandacht wordt besteed aan de mogelijkheden van mensen met deze ziekten.



## 1 INLEIDING

### 1.1 Aanleiding tot het onderzoek

Dit rapport is geschreven op verzoek van het Nederlands Astma Fonds. Het Astma Fonds stelt zich ten doel "astma, COPD en daarmee verwante ziektebeelden te voorkomen en in Nederland de gevolgen van deze ziekten voor patiënten, hun directe omgeving en de samenleving te minimaliseren" (Nederlands Astma Fonds, mei 1998). Om dit doel te bereiken heeft zij in het verleden een breed scala aan activiteiten ontwikkeld. De komende jaren ziet het Astma Fonds zich echter genoodzaakt nieuwe keuzes te maken ten aanzien van haar activiteiten en de besteding van haar budget. Gezien de toekomstige ontwikkelingen (meer mensen met astma en COPD, een terugtrekkende overheid en een geringe budgettaire groei) zal men onder andere proberen de komende jaren meer druk uit te oefenen op overheden en instellingen om in hun beleid aandacht te besteden aan de problematiek van mensen met astma en COPD en minder zelf de gaten op vullen die er voor mensen met astma en COPD in de maatschappij bestaan.

Hiertoe wil het Astma Fonds een aantal actieprogramma's ontwikkelen gericht op verschillende doelgroepen zoals overheid, patiënten, algemeen publiek, zorgverzekeraars, zorgaanbieders en werkgevers. Om in te kunnen springen op relevante maatschappelijke ontwikkelingen en de behoeften van patiënten en behandelaars wil het Astma Fonds een monitoring systeem ontwikkelen (Nederlands Astma Fonds, december 1998). Als aanzet daartoe is een inventarisatie van de huidige situatie van mensen met astma en COPD gewenst, zodat kan worden vastgesteld waar momenteel de belangrijkste knelpunten liggen en welke wegen bewandeld moeten worden om deze problematiek aan te pakken. Tot op heden ontbreekt het nagenoeg aan representatieve gegevens over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland en de problematiek waar zij mee te maken hebben (Beaumont & Tjhuis, 2000).

Tegen deze achtergrond ontstond het plan voor dit rapport. Met dit rapport beogen we de lacune in landelijk representatieve gegevens afkomstig van mensen met astma en COPD zelf te dichten. Door een inventarisatie van de huidige situatie van mensen met astma en COPD kan worden vastgesteld waar momenteel de belangrijkste knelpunten liggen in de kwaliteit van leven, de zorg voor en maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD.

### 1.2 Doel, onderzoeksvragen en verantwoording

#### Doel

Dit rapport heeft tot doel een landelijk representatief overzicht te geven van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD. Er wordt daarbij gebruik gemaakt van de gegevens die door het NIVEL ten behoeve van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) verzameld zijn. Het PPCZ is een grootschalig onderzoeksprogramma waarbij op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van mensen met somatisch chronische aandoeningen. Het PPCZ is bedoeld om informatie van chronisch zieken zelf te verkrijgen over hun kwaliteit van leven, maatschappelijke positie, hun behoefte aan en gebruik van zorg, en hun oordeel over de kwaliteit van deze zorg. Door middel van het jaarlijks afnemen van schriftelijke en telefonische enquêtes bij een representatief panel van circa 2.500 (medisch gediagnosticeerde) chronisch zieken wordt informatie verzameld, die kan fungeren als

basis voor het te ontwikkelen beleid door overheden, zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en andere partijen op het gebied van zorg en welzijn (Rijken et al., 1999).

De gegevens die in dit rapport verzameld zijn over de ervaren problemen/knelpunten op het gebied van kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD en de wijze waarop zij deze het hoofd bieden zullen als één van de uitgangspunten dienen voor gericht beleid van het Nederlands Astma Fonds ter verbetering van de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van deze patiëntengroepen.

### Onderzoeksvragen

De centrale onderzoeksvragen in dit rapport zijn rond de drie hoofdonderwerpen kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie geformuleerd. Zij luiden als volgt:

#### I Hoe kan de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD beschreven worden?

##### Deelvragen:

- a Wat zijn de belangrijkste problemen die mensen met astma en COPD in hun dagelijks leven ervaren? En verschillen deze van de problemen die mensen met andere chronische aandoeningen ervaren?
- b Op welke wijze gaan mensen met astma en COPD met deze problemen om ("coping")?
- c Hoe is de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD? En verschilt deze van mensen met andere chronische aandoeningen en van de algemene bevolking?
- d In hoeverre houdt de wijze waarop mensen met astma en COPD met hun problemen omgaan ("coping") verband met de kwaliteit van leven die zij ervaren?

#### II Hoe ziet het zorggebruik, de zorgbehoefte en de ervaren kwaliteit van zorg van mensen met astma en COPD er uit?

##### Deelvragen

- a In hoeverre maken mensen met astma en COPD gebruik van medische zorg (huisarts, specialist, medicijnen), paramedische zorg (fysiotherapeut, oefentherapeut- Cesar/Mensendieck, diëtist), opname en dagbehandeling in ziekenhuizen/revalidatiecentra, de longverpleegkundige, thuiszorg, psychosociale zorg, informele zorg en alternatieve behandelingen? En verschilt dit van mensen met andere chronische aandoeningen en van de algemene bevolking?
- b Hoe beoordelen mensen met astma en COPD de zorgverlening door huisarts, specialist en fysiotherapeut? En verschilt dit van mensen met andere chronische aandoeningen?
- c In welke mate hebben mensen met astma en COPD behoefte aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie? En verschilt dit van mensen met andere chronische aandoeningen?

### III Hoe kan de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD beschreven worden?

#### Deelvragen

- a Hoe hoog is het (huishoud-)inkomen van mensen met astma en COPD en uit welke bron is dit verkregen? En verschilt dit van mensen met andere chronische aandoeningen en van de algemene bevolking?
- b Hoe hoog zijn ziekte gerelateerde uitgaven van mensen met astma en COPD en wat zijn de belangrijkste kostenposten? En verschilt dit van mensen met andere chronische aandoeningen?
- c In hoeverre zijn mensen met astma en COPD op de hoogte van kostencompenserende maatregelen, zoals de Wet Voorzieningen Gehandicapten, Bijzondere Bijstand en buitengewone lastenafrek (fiscale compensatie) en in hoeverre maken zij van deze regelingen gebruik?
- d Wat is de arbeidsparticipatie-graad onder mensen met astma en COPD? En verschilt dit van mensen met andere chronische aandoeningen en van de algemene potentiële beroepsbevolking?

#### **Verantwoording**

Astma en COPD komen in Nederland veel voor. Op basis van huisartsenregistraties wordt geschat dat de prevalentie van astma rond de 11/1000 ligt zowel voor mannen als voor vrouwen. Voor chronische bronchitis en emfyseem (samen aangeduid als COPD) is de prevalentie beduidend hoger met 24/1000 voor mannen en 14/1000 per jaar voor vrouwen (Smit & Beaumont, 2000). De prevalentie in de algemene bevolking van astma en COPD samen werd in 1992 geschat op 30.6% (Van Schayck et al., 1998). Verwacht wordt dat de prevalentie van zowel astma als COPD de komende jaren verder zal toenemen (Stuurgroep Toekomstscenario's gezondheidszorg, 1990).

Van de grote groep mensen met astma en COPD heeft ongeveer 10% de zorg van de huisarts en 2% specialistische zorg nodig. Geschat wordt dat slechts 35% van alle mensen die aan astma en COPD lijden bij de huisarts bekend is. Het percentage onbekende gevallen is vooral hoog onder de minder ernstige gevallen van astma en COPD (73%). Van de ernstige gevallen is naar schatting 7% onbekend bij de huisarts (Van Schayck et al., 1998). Hoewel de relatieve cijfers van het zorggebruik bescheiden zijn, is de medische consumptie in absolute zin groot. Astma en COPD zijn verantwoordelijk voor meer dan 30.000 ziekenhuisopnames per jaar en voor meer dan 7% van de totale extramurale geneesmiddelenomzet (RGO, 1991). Daarbij kan 20% van het werk- en schoolverzuim worden toegeschreven aan astma en COPD (Van der Schoot, 1996). De jaarlijkse kosten voor medische zorg per patiënt worden voor astma geschat op 1147 gulden, voor COPD op 2014 gulden. De totale medische kosten voor astma en COPD in 1993 bedroegen 796 miljoen gulden. In de komende jaren verwacht men een stijging van de kosten met 60% tot een bedrag van 1277 miljoen in 2010 (Rutten-Van Molken et al., 1999). In 1994 waren astma, COPD en overige longziekten gezamenlijk verantwoordelijk voor 2,8% van de totale kosten van de gezondheidszorg. Ter vergelijking, diabetes was verantwoordelijk voor 1,2%, reumatoïde artritis voor 0,5% en coronaire hartziekten voor 2,5% van de totale kosten voor gezondheidszorg in dat jaar (Polder et al., 1997).

Behalve deze gevolgen op macroniveau, hebben astma en COPD in de eerste plaats gevolgen voor het individu. Deze gevolgen verschillen afhankelijk van de soort aandoening en de ernst ervan, en zijn bovendien afhankelijk van de fysieke en mentale weerbaarheid

van het individu en diens sociaal-maatschappelijke omstandigheden. Zo is astma voor een jongere van vijftien jaar iets heel anders en brengt het geheel andere problemen ("adaptieve opgaven") met zich mee dan longemfyseem bij een 70-jarige. Hoewel een aantal symptomen zowel bij astma als bij COPD voorkomt (m.n. kortademigheid, benauwdheid, vermoeidheid, hoesten, opgeven van slijm), zijn er ook veel verschillen. Astma is een chronische aandoening die zich vooral in de kinderleeftijd voor het eerst manifesteert, terwijl COPD zich voornamelijk op oudere leeftijd voor het eerst voordoet. Een belangrijk verschil met betrekking tot de kwaliteit van leven is dat astma een aanvalsgewijs verloop kent, waarbij de astma-aanvallen worden afgewisseld met klachtenvrije periodes, terwijl mensen met COPD voortdurend ziekteverschijnselen hebben (Maillé & Kaptein, 1991). Dien-tengevolge kan verwacht worden dat beide aandoeningen verschillende adaptieve opgaven met zich meebrengen – die mogelijk een verschillende wijze van aanpassing vereisen – resulterend in verschillen in kwaliteit van leven, zorggebruik en maatschappelijke positie.

Uit het tot nu toe verrichte kwaliteit van leven-onderzoek bij astma en COPD patiënten komt naar voren dat, naast de reeds genoemde fysieke problemen, depressie en angst, neuropsychologische stoornissen en sociale beperkingen (o.a. sociale isolatie en seksuele problemen) veel voorkomen (Van der Schoot, 1996). Voor zover onderzocht, zijn er verschillen gevonden in de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD. De laatste groep blijkt meer beperkt in het dagelijks functioneren dan mensen met astma (Schrier et al., 1990). Hoewel op het gebied van kwaliteit van leven inmiddels het nodige onderzoek is verricht, wordt daarin niet systematisch aandacht besteed aan de overeenkomsten en verschillen in adaptieve opgaven en gevolgen op fysiek, psychisch en sociaal gebied. Dergelijke overeenkomsten en verschillen kunnen zich voordoen naar ziekteduur, mate van beperkingen, leeftijd, opleidingsniveau, coping stijl, etc. Onderzoek met betrekking tot coping en de effecten daarvan, is met name verricht voor astma (o.a. Maes & Schlösser, 1988; Vromans, 1990); voor COPD geldt dat coping nog nauwelijks is onderzocht (Maillé & Kaptein, 1991).

Met betrekking tot het gebruik van zorg en de kwaliteit ervan, heeft Jans (1999) onderzoek verricht naar het toepassen van de NHG-standaarden "CARA bij volwassenen: diagnostiek en behandeling". Jans concludeert dat bij driekwart van de astmapatiënten de behandeling door de huisarts niet optimaal is; deze mensen hadden luchtwegklachten en/of een slechte longfunctie; klachten die door medicatie en medisch advies oplosbaar zouden zijn. Veertig procent van de astmapatiënten met klachten was onder behandeld qua medicatie en bijna de helft was al meer dan een jaar niet bij de huisarts geweest, hetgeen in tegenspraak is met de NHG-standaarden. Behalve het gedrag van de huisarts, speelt uiteraard het gedrag van de patiënt zelf een belangrijke rol; denk bijvoorbeeld aan stoppen met roken en therapietrouw. Wat de kwaliteit van zorg betreft, constateren Schermer en collega's (1997) dat informatie over de knelpunten in het proces van zorg aan astma- en COPD-patiënten schaars is, met name als gekeken wordt naar het onderzoek verricht in Nederland. Een uitzondering vormt het onderzoek van Van Campen en collega's (1997) naar de kwaliteit van de zorg zoals ervaren door astma- en COPD-patiënten zelf. Met behulp van de QUOTE-instrumenten is bij niet-geïstitutionaliseerde astma- en COPD-patiënten onderzocht welke aspecten van de zorg zij belangrijk vinden en in hoeverre de door hen ervaren zorg (van huisarts, specialist, thuiszorg en ziekenhuis) op deze aspecten voldoet. In dat onderzoek is echter geen uitsplitsing gemaakt naar mensen met astma en mensen met COPD.

Wat de maatschappelijke positie betreft, komt naar voren dat astma vaak leidt tot school- en ziekteverzuim. In hoeverre de ziekte voor jongeren uiteindelijk gevolgen heeft met betrekking tot hun opleiding en arbeidsintegratie is nog onbekend (Maillé & Kaptein, 1991). Wel is bekend dat van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering naar schatting

13% aan astma of COPD lijdt (Van der Lende, 1989), hetgeen uiteraard ook samenhangt met de hoge prevalentie van beide ziekten. In hoeverre de arbeidsongeschiktheid en de eveneens genoemde werkloosheid gevolgen hebben voor de inkomenspositie van mensen met astma en COPD is in Nederland niet onderzocht. Wel rapporteren Williams & Bury (1989) financiële problemen, maar niet bekend is of deze bevindingen ook voor Nederlandse mensen met astma en COPD gelden.

Geconcludeerd kan worden dat op het gebied van kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie verschillende studies zijn verricht, die echter nog niet geïntegreerd kunnen worden tot een systematisch overzicht betreffende de groep mensen met astma en COPD in Nederland. De studies hebben betrekking op bijvoorbeeld één aandoening (vaak astma) of op astma- en COPD-patiënten samen (CARA) en zijn soms uitgevoerd bij bijzondere patiëntgroepen (bijvoorbeeld binnen een specifieke zorgsetting), waardoor de resultaten niet generaliseerbaar zijn naar de totale groep mensen met astma en COPD in Nederland. Bovendien blijken de hiaten in kennis met betrekking tot de zorgverlening en de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD nog groot.

### **1.3 Indeling van het rapport**

In het vervolg van dit rapport zal worden ingegaan op de methode van onderzoek en de resultaten met betrekking tot de gegevens over mensen met astma en COPD zoals die verzameld zijn binnen het PPCZ. Hoofdstuk 2 bevat een korte beschrijving van het PPCZ, de concepten die in dit rapport gebruikt zullen worden en de operationalisatie hiervan en een beschrijving van de wijze van gegevensverwerking. In hoofdstuk 3 worden de mensen met astma en COPD die deel uitmaken van het PPCZ beschreven aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD. Daarbij worden hun gegevens waar mogelijk en relevant afgezet tegen de gegevens van mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking. Hoofdstuk 5 bevat de gegevens over het gebruik van zorg, de behoefte aan zorg (summier) en het oordeel over de kwaliteit van de zorg. In hoofdstuk 6 staat de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD centraal. In dit hoofdstuk komen de financiële positie, de arbeidsparticipatie en andere vormen van participatie in de samenleving aan bod. Elk resultatenhoofdstuk (4 t/m 6) wordt afgesloten met een conclusie.





## 2 METHODE

In dit hoofdstuk zal een korte beschrijving gegeven worden van het PPCZ in het algemeen en van de wijze van dataverzameling, de gebruikte meetinstrumenten en de gegevensverwerking ten behoeve van dit rapport in het bijzonder. Voor een meer uitgebreide beschrijving van het PPCZ en de methode van selectie van chronisch zieken voor het totale panel, verwijzen wij u naar het rapport Patiëntenpanel chronisch zieken-Kerngegevens 1998 (Rijken et al., 1999).

### 2.1 Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken

#### Algemeen

Voor dit rapport is gebruik gemaakt van gegevens die bij deelnemers aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) verzameld zijn (Rijken et al., 1999). Het panel is opgezet op initiatief van het Fonds voor Chronisch zieken. Het PPCZ bestaat uit ca 2500 mensen met somatische chronische aandoeningen die tenminste 15 jaar oud zijn en niet-geïstitutionaliseerd. Bij de samenstelling van het panel is ervoor gekozen om mensen met chronische aandoeningen te selecteren waarbij de chronische aandoening medisch gediagnostiseerd was. 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. De selectie van deelnemers vond plaats via 56 huisartsenpraktijken verspreid over het land. Als belangrijkste inclusie criterium gold dat er sprake moest zijn van een irreversibele ziekte, dan wel klachten die tenminste één jaar bij de arts bekend waren. Omdat de huisartsenpraktijken waarin de patiënten geselecteerd zijn, niet helemaal representatief waren voor de populatie wat betreft hun verdeling naar urbanisatiegraad en regio, werd besloten poststratificatie toe te passen met urbanisatiegraad en regio als stratificatievariabelen. Door deze weging én door de samenstelling van het panel - een willekeurige groep patiënten met een verscheidenheid aan chronische ziekten - geeft de verkregen informatie een representatief beeld van de situatie van mensen met een somatische chronische aandoening in Nederland (Rijken et al., 1999). In dit rapport zal worden uitgegaan van de gewogen gegevens.

#### Wijze van dataverzameling

In het PPCZ worden gegevens verzameld met behulp van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen. De aandacht gaat vooral uit naar de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van chronisch zieken. Jaarlijks wordt tweemaal een schriftelijke enquête gehouden, in april en in oktober. Daarnaast vindt elk jaar een telefonische peiling plaats over een voor chronisch zieken relevant onderwerp. In dit rapport worden alleen bevindingen van de twee schriftelijke metingen in 1998 en de schriftelijke meting in april 1999 gerapporteerd. De eerste vragenlijst werd in april 1998 aan 2.992 panelleden verstuurd. Deze vragenlijst is door 2.487 mensen ingevuld geretourneerd. Na poststratificatie bleven er 2440 mensen over die de vragenlijst van de eerste meting ingevuld hadden. Onder deze 2440 mensen waren 239 mensen met astma en 213 mensen met COPD (zie Tabel 2.1) Omdat in de eerste vragenlijst gevraagd werd naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken die van cruciaal belang zijn voor de rapportage over het PPCZ, werd besloten om de tweede vragenlijst alleen te sturen aan die mensen die de eerste vragenlijst hadden geretourneerd en zich bovendien niet hadden afgemeld. In

Tabel 2.1 staan de aantallen mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen die de vragenlijst tijdens de tweede en derde meting retourneerden. Uit de tabel blijkt dat bij de tweede meting nauwelijks sprake was van uitval onder mensen met astma en COPD: alle mensen met astma op één na en 98% van de mensen met COPD stuurden de vragenlijst terug. De uitval op de derde meting was groter. Tijdens de derde meting nam 81% van de oorspronkelijke 239 mensen met astma deel en 71% van de 213 mensen met COPD. Het percentage in de groep andere chronische aandoeningen tijdens de derde meting was 79%. De uitval bij deze derde meting is onder mensen met COPD dus iets hoger dan bij de andere twee groepen. De gegevens die in dit rapport besproken worden hebben echter bijna uitsluitend betrekking op de eerste twee metingen (zie ook Tabel 2.2) zodat de grotere uitval onder mensen met COPD niet tot een vertekening van de resultaten zal leiden.

Tabel 2.1 Aantal astma patiënten, COPD patiënten en patiënten met andere chronische aandoeningen dat deelnam aan het PPCZ bij meting 1, 2, en 3

	Meting 1 April 1998	Meting 2 Oktober 1998	Meting 3 April 1999
Astma	239	238	194
COPD	213	209	152
Andere chronische aandoeningen	1989	1951	1599
<b>Totaal</b>	<b>2440</b>	<b>2398</b>	<b>1945</b>

## 2.2 Concepten en operationalisaties

In Tabel 2.2 staan de concepten vermeld die in dit rapport besproken zullen worden. De concepten zijn, - parallel aan de hoofdstukindeling in dit rapport -, onderverdeeld in vier hoofdcategorieën: sociaal-demografische- en ziektekenmerken, kwaliteit van levensgerelateerde concepten waartoe ook adaptieve opgaven en coping worden gerekend, zorg en maatschappelijk positie. Per concept is de wijze van operationalisatie aangegeven. Tevens is vermeld wanneer de betreffende meetinstrumenten zijn afgenomen, in april '98, in oktober '98 of in april '99.

Tabel 2.2 Concepten, meetinstrumenten en moment van afname

Concept / Meetinstrument	Meting
<b>Sociaal-demografische- en ziektekenmerken</b>	
• Sociaal-demografische gegevens (vragen CBS Gezondheidsenquête)	april '98
• Chronische aandoening(en) (open vraag gecodeerd volgens ICPC)	april '98
<b>Aspecten van kwaliteit van leven</b>	
• Adaptieve opgaven	
- Vragenlijst stressoren gezondheidstoestand ontwikkeld voor PPCZ	april '98
- Vragenlijst adaptieve opgaven (Bensing et al.)	april '99
• Coping	
- Coping Inventory for Stressful Situations- 21 (Endler & Parker, 1994)	april '98
• Beperkingen	
- OECD-Fysieke beperkingen (McWhinnie, 1981)	april '98

Tabel 2.2 Concepten, meetinstrumenten en moment van afname - vervolg -

Concept / Meetinstrument	Meting
• Kwaliteit van leven	
- RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993)	april '98
- Overall beoordeling geluk en tevredenheid (CBS Gezondheidsenquête)	april '98
• Psychische/sociale gezondheid	
- items uit de BIOPRO (Hosman, 1983)	oktober '98
- General Health Questionnaire-12 (Koeter & Ormel, 1991)	oktober '98
<b>Zorg</b>	
• Zorggebruik	
- Vragen zorg-consumptie (Gezondheidsenquête CBS)	april '98
- vragen zorg-consumptie ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	april '98
- behoefte aan informatie, emotionele steun, zorgcoördinatie; vragen ontwikkeld ten behoeve van PPCZ	april '98
• Ervaren kwaliteit van zorg	
- QUOTE (Sixma et al., 1998)	
* kwaliteit van de structuur/organisatie van de zorg	oktober '98
* kwaliteit van het proces van zorg	oktober '98
<b>Maatschappelijke positie</b>	
• Financiële situatie: inkomen, ziekte gerelateerde kosten, kennis/gebruik van compenserende maatregelen, verzekeringen	
- vragen GLOBE (Van Agt et al., 1993)	april '98
- vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	april '98
• Arbeidsparticipatie	
- items Vragenlijst arbeidshandicap (NIA TNO, 1998)	oktober '98
- vragen ten behoeve van PPCZ ontwikkeld	oktober '98

Voor zover gebruik is gemaakt van reeds bestaande meetinstrumenten, zijn de scores berekend op de wijze zoals aangegeven door de auteurs in handleidingen of publicaties. In dit rapport zal hierop niet worden ingegaan. De concepten die genoemd worden in Tabel 2.2 en die in dit rapport gebruikt zullen worden, worden hieronder kort beschreven.

#### Sociaal demografische- en ziektekenmerken

Voor dit rapport wordt ter beschrijving van de onderzoeksgroep en ter verklaring van verschillen in kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijk positie gebruik gemaakt van sociaal demografische - en ziektekenmerken van patiënten. De sociaal demografische kenmerken betreffen geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau en verzekeringsvorm. Daarnaast is de belangrijkste bron van het gezinsinkomen als achtergrondkenmerk meegenomen.

Naast de gegevens die door middel van de schriftelijke vragenlijsten bij de patiënten zijn verzameld, wordt in dit rapport gebruik gemaakt van enkele gegevens die door de huisartsen bij selectie van de patiënten zijn geregistreerd. Het betreft de bij de patiënt vastgestelde chronische aandoening(en) en het maand en jaar van diagnosestelling. Op basis van deze gegevens zijn enkele variabelen gecreëerd, te weten "type ziekte", "co-morbiditeit" en "ziekteduur". De variabele "type ziekte" betreft (de ICPC-code van) de chronische somatische aandoening op grond waarvan de patiënt door de huisarts voor het PPCZ is geselecteerd. In het geval dat bij de patiënt meer dan één chronische aandoening door de huisarts is vastgesteld, werd als type ziekte gekozen voor de oudste diagnose. In dit rapport wordt bij "type ziekte" een onderscheid gemaakt in "astma", "COPD" en "andere chronische aandoeningen". Voor een beschrijving van de groep "andere chronische aandoeningen" verwijzen wij u naar Bijlage 1. De variabele co-morbiditeit onderscheidt

mensen met en zonder co-morbiditeit. Van co-morbiditeit is sprake indien iemand, naast de indexziekte, nog aan een andere chronische aandoening lijdt. Voor het vaststellen van het aantal lichamelijke beperkingen is gebruik gemaakt van de OECD-fysieke beperkingenlijst (CBS, 1998b). Deze bestaat uit vragen die betrekking hebben op verschillende lichamelijke activiteiten: horen, zien, tillen, van de grond oprapen en lopen. Gevraagd is of men dit zonder moeite, met enige moeite, met grote moeite of niet kan doen. Indien men iets alleen "met grote moeite" of "niet" kan, is dit opgevat als een lichamelijke beperking. Onderscheiden worden die personen die op geen van de gevraagde activiteiten beperkingen ondervinden en personen die dat wel doen.

### **Aspecten van kwaliteit van leven**

#### *Adaptieve opgaven*

De term "adaptieve opgaven" verwijst naar die situaties en omstandigheden die door chronisch zieken als belastend worden ervaren en die een beroep doen op hun aanpassingsvermogen. Het gaat hierbij om belastende fysieke en psychische kenmerken (bijvoorbeeld pijn, levensbedreiging of een veranderd lichaamsbeeld) en om belastende gevolgen van de ziekte in het functionele of maatschappelijke vlak (zoals beperkingen van de mobiliteit, negatieve veranderingen in sociale relaties of een verminderd vermogen tot arbeidsparticipatie).

#### *Coping*

De Engelse term coping wordt in het Nederlands vaak vertaald met "omgaan met". Coping kan worden opgevat als een reeks cognitieve en gedragsmatige inspanningen die het routinematig afhandelen van moeilijke situaties te boven gaan. Als zodanig biedt het concept de mogelijkheid te onderzoeken hoe chronisch zieken de situaties waarmee ze als gevolg van hun chronische aandoening te maken krijgen proberen het hoofd te bieden. Coping is in dit rapport gemeten met behulp van een Nederlandse vertaling van de Coping Inventory for Stressful Situations (Endler & Parker, 1994) Deze vragenlijst bestaat uit 21 vragen waarmee drie strategieën beschreven worden die iemand kan gebruiken om met stressvolle situaties om te gaan: taak-gerichte coping, emotie-gerichte coping en vermijden.

#### *Kwaliteit van leven*

Kwaliteit van leven wordt in dit rapport opgevat als een multi-dimensioneel concept waaraan tenminste een somatisch, een psychische en een sociaal aspect te onderscheiden zijn. Bij de beschrijving van de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD zal een onderscheid gemaakt tussen functionele gezondheidstoestand, welzijn en algemene gezondheidsevaluatie. "Functionele gezondheidstoestand" wordt gemeten met vier subschalen van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993), te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren en rolbeperkingen door fysieke en emotionele problemen. "Welzijn" wordt gemeten met drie subschalen van de RAND-36, mentale gezondheid, vitaliteit en pijn, aangevuld met twee meetinstrumenten die de psychische/sociale gezondheid in kaart brengen namelijk de GHQ-12 (Koeter & Ormel, 1991) en een aantal items uit de BIOPRO (Hosman, 1983). "Algemene gezondheidsevaluatie" wordt geoperationaliseerd met behulp van twee schalen van de RAND-36 te weten algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. Daarnaast wordt aan de patiënten gevraagd hun oordeel te geven over de tevredenheid met het leven als geheel en over gelukkig zijn.

### **Aspecten van zorg**

#### *Zorggebruik*

Binnen het PPCZ is het gebruik van zorg breed geïnventariseerd: er is niet alleen gevraagd naar de contacten met professionele reguliere zorgverleners, maar ook naar contacten met alternatieve zorgverleners en niet-professionele zorgverleners. Voor mensen met astma en

COPD zal nagegaan worden in hoeverre zij gebruik maken van medische zorg (huisarts, specialist, medicijnen), paramedische zorg (fysiotherapeut, oefentherapeut, Cesar/mensendieck, diëtist), niet-professionele zorg (lotgenoten, patiëntenvereniging, vrijwilligers), opname en dagbehandeling in ziekenhuizen/revalidatiecentra, de longverpleegkundige, thuiszorg, psychosociale zorg (GGZ, AMW) en alternatieve behandelingen.

#### *Ervaren kwaliteit van zorg*

Naast het feitelijk gebruik van zorg wordt ingegaan op het oordeel van mensen met astma en COPD over de kwaliteit van zorg. Gevraagd wordt naar het oordeel over de zorg verleend door huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut waarbij een onderscheid gemaakt wordt in oordelen over het proces van zorgverlening op zich en de structuur en organisatie van de zorg.

Ook wordt de behoefte van mensen met astma en COPD aan informatie, emotionele steun en zorgcoördinatie geïnventariseerd.

#### **Maatschappelijke positie**

Bij het begrip maatschappelijke positie wordt een onderscheid gemaakt tussen de financiële situatie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie.

De financiële situatie van mensen met astma en COPD wordt beschreven aan de hand van drie aspecten: het inkomen, de ziektegerelateerde uitgaven en sociale deprivatie. Bij inkomen zal een onderscheid gemaakt worden in het netto inkomen per huishouden, de voornaamste inkomensbron en het equivalent inkomen. Bij ziektegerelateerde uitgaven gaat het om uitgaven die in verband met de gezondheid gedaan zijn en die niet vergoed of gecompenseerd worden. Onder sociale deprivatie wordt verstaan het niet kunnen aanschaffen of doen van zaken die in de Nederlandse samenleving in het algemeen noodzakelijk worden geacht.

## **2.3 Gegevensverwerking**

Voor dit rapport zijn de gegevens met betrekking tot de kwaliteit van leven, de maatschappelijke positie en het zorggebruik op beschrijvende wijze geanalyseerd. De resultaten zullen voor mensen met astma en COPD steeds afzonderlijk gepresenteerd worden. Daarbij zullen groepsvergelijkingen worden gemaakt tussen mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ. Waar mogelijk en relevant zal ook een vergelijking worden gemaakt tussen astma, COPD en de algemene bevolking. Daarnaast vinden binnen-groepsvergelijkingen plaats, dat wil zeggen dat binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD de resultaten zullen worden uitgesplitst naar leeftijd, sekse, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, ziekteduur, aan-/afwezigheid van co-morbiditeit en aan-/afwezigheid van lichamelijke beperkingen. Het betreft hier telkens een serie afzonderlijke analyses, waarbij de samenhang tussen een bepaald (sociaal-demografisch of ziekte-) kenmerk en de uitkomstvariabele (een indicator van kwaliteit van leven, maatschappelijke positie of zorggebruik) wordt getoetst. Dit gebeurt door middel van t-,F- of Chi2 toetsen. Er zal een significantie niveau van .01 gehanteerd worden. Dit betekent dat indien de overschrijdingskans  $p$  kleiner is dan .01 ( $\alpha$ ) de nulhypothese (er bestaat geen verband tussen het kenmerk en de uitkomstvariabele) wordt verworpen. In dat geval wordt geconcludeerd dat het kenmerk significant samenhangt met de uitkomstvariabele. Een significante samenhang betekent dat men met redelijke zekerheid kan zeggen dat het gevonden verband niet op toeval berust. Indien er in dit rapport gesproken wordt van verschillen tussen groepen gaat het steeds om een significant verschil op tenminste .01 niveau. De significantie-niveaus zullen niet apart in de tekst of tabellen worden genoemd. Opgemerkt moet worden dat bij de analyses geen rekening wordt gehouden met de

mogelijke samenhang tussen bepaalde kenmerken. Uit de uitgevoerde analyses kan derhalve niet worden opgemaakt welke van de significant samenhangende sociaal-demografische en ziektekenmerken nu de belangrijkste is voor het verklaren van verschillen in de kwaliteit van leven, het zorggebruik of de maatschappelijke positie. Met andere woorden, eventuele verbanden tussen kenmerken en uitkomstvariabelen worden geconstateerd, maar niet verklaard.

### 3 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP

De onderzoeksgroepen die in dit rapport centraal staan bestaan uit 239 mensen met astma, 213 mensen met COPD en 1989 mensen met andere chronische aandoeningen. In Tabel 3.1 wordt de verdeling van deze drie groepen naar de belangrijkste sociaal-demografische en ziektekenmerken weergegeven.

Voor de mensen met astma geldt dat de meerderheid uit vrouwen bestaat. Mensen met astma zijn relatief jong: de gemiddelde leeftijd is 46 jaar ( $SD=16,5$ ) en 70 % is jonger dan 65. Een ruime meerderheid is gehuwd of woont samen met een vaste partner en heeft een gemiddelde of hogere opleiding gevolgd. De tabel laat verder zien dat 64% van de mensen met astma salaris of winst uit eigen onderneming als voornaamste inkomensbron opgeeft. Dit betekent overigens niet automatisch dat deze mensen ook daadwerkelijk betaald werk verrichten. De voornaamste inkomensbron is de voornaamste inkomensbron op huishoudniveau. Mensen met astma die arbeidsongeschikt zijn, maar wel een werkende partner hebben zullen in veel gevallen het salaris van de partner als voornaamste inkomensbron opgeven. In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op de arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD. Tweederde van de mensen met astma is verzekerd volgens de Ziekenfondswet. Ondanks de gemiddeld jonge leeftijd rapporteert 70 % van de mensen met astma een ziekte duur van 5 jaar of langer; de gemiddelde ziekte duur bedraagt 12,2 jaar ( $SD=9,6$ ). Een kwart van de mensen met astma lijdt daarbij, behalve aan astma, ook nog aan een andere chronisch aandoening. In Tabel 3.2 zijn de chronische aandoeningen weergegeven die in de vorm van co-morbiditeit bij mensen met astma voorkomen. Alleen die chronische aandoeningen die bij tenminste 5% van de mensen met astma met co-morbiditeit voorkomen worden gerapporteerd. Hooikoorts is de chronische aandoening die het meest frequent samen gaat met astma gevolgd door emfyseem. Omdat het slechts om 62 astmapatiënten met co-morbiditeit gaat dienen deze percentages wel met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Slechts een klein aantal mensen met astma (15%) geeft aan lichamelijke beperkingen te ervaren. Op zich is dit lage percentage niet verwonderlijk aangezien het beperkingen betreft met betrekking tot lichamelijke activiteiten als horen, zien, tillen, van de grond oprapen en lopen; aspecten waar astma niet direct invloed op heeft.

De gemiddelde leeftijd van mensen met COPD is 63,8 jaar ( $SD=15,0$ ) en bijna 60% is daarbij ouder dan 65. De groep mensen met COPD bevat meer mannen dan vrouwen. COPD patiënten zijn gemiddeld 11 jaar ziek ( $SD=7,7$ ). De relatief hoge leeftijd van COPD patiënten vindt zijn weerslag in een aantal demografische kenmerken: van de 61 mensen die niet gehuwd zijn, zijn er 35 weduwe of weduwnaar (64%) en 46% heeft geen opleiding gevolgd of alleen lager beroepsonderwijs. Van de mensen met COPD geeft 60% aan lichamelijke beperkingen te ondervinden en 30% lijdt naast COPD ook nog aan een andere chronische aandoening. Uit Tabel 3.2 blijkt dat diabetes mellitus bij mensen met COPD met co-morbiditeit ( $n=65$ ) in bijna 20% van de gevallen als tweede chronische aandoening voorkomt. In alle gevallen gaat het hierbij om ouderdomsdiabetes. Ook de andere chronische aandoeningen die bij tenminste 5% van de patiënten met co-morbiditeit samengaan met COPD zijn aandoeningen die vooral in een oudere populatie voorkomen. Ook hier weer geldt dat de groep COPD patiënten met co-morbiditeit dermate klein is dat de resultaten niet zondermeer gegeneraliseerd kunnen worden naar alle COPD patiënten in Nederland.

Tabel 3.1 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in het PPCZ, na poststratificatie

	Astma		COPD		Andere chronische aandoeningen	
	n	%	n	%	n	%
<b>Sekse</b>	N=238		N=211		N=1958	
man	92	39	117	56	815	42
vrouw	146	61	94	44	1143	58
<b>Leeftijd (in jaren)</b>	N=236		N=210		N=1957	
15 - 24 jaar	23	10	5	2	48	2
25 - 44 jaar	96	41	20	9	361	18
45 - 64 jaar	71	30	62	30	795	41
65 jaar en ouder	45	19	124	59	754	39
<b>Burgerlijke staat</b>	N=237		N=213		N=1950	
gehuwd/samenwonend	159	67	152	71	1417	73
ongehuwd/niet-samenwonend <sup>1</sup>	79	33	61	29	533	27
<b>Opleiding<sup>2</sup></b>	N=225		N=193		N=1864	
laag	75	33	88	46	837	45
middel	111	50	85	44	757	41
hoog	38	17	20	10	270	14
<b>Voornaamste inkomensbron<sup>3</sup></b>	N=232		N=201		N=1863	
inkomsten uit arbeid	148	64	59	29	760	41
pensioen	25	11	55	28	438	24
AOW-uitkering	27	10	58	29	371	20
arbeidsongeschiktheidsuitkering	22	12	19	9	177	9
overig	10	4	9	4	116	6
<b>Verzekeringsvorm</b>	N=237		N=206		N=1941	
ziekenfonds	156	66	131	64	1257	65
particulier	81	34	75	36	684	35
<b>Ziekte duur (in jaren)</b>	N=222		N=200		N=1903	
t/m 2 jaar	20	9	16	8	319	17
2-5 jaar	46	21	42	21	427	23
5-10 jaar	54	24	51	26	501	26
10-20 jaar	67	30	65	33	429	22
> 20 jaar	36	16	25	12	226	12
<b>Co-morbiditeit</b>	N=239		N=213		N=1989	
nee	177	74	148	70	1407	71
ja	62	26	65	30	581	29
<b>Lichamelijke beperkingen</b>	N=233		N=194		N=1844	
nee	198	85	116	60	1183	64
ja	35	15	77	40	661	36

<sup>1</sup> de categorie "niet gehuwd/alleenstaand" omvat mensen die nooit gehuwd geweest zijn, gescheiden zijn, of weduwe/weduwnaar zijn

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

<sup>3</sup> 1) inkomsten uit arbeid = loon of salaris en winst uit eigen onderneming/vrij beroep, 2) pensioen = inkomsten uit vermogen/lijfrente en pensioen- of VUT uitkering, en 5) overig = weduwen-/wezenpensioen (AWW/ANW), werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld, bijstandsuitkering, RWW-uitkering en studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie

Wat de voornaamste inkomensbron betreft geeft 29% van de mensen met COPD "inkomsten uit arbeid" als voornaamste inkomensbron op, 28% noemt een pensioen -of



VUT-uitkering en 29% een AOW-uitkering. Tweederde van de mensen met COPD is verzekerd via het ziekenfonds.

Tabel 3.2 Co-morbiditeit, uitgesplitst naar type chronische aandoening in frequentie van voorkomen voor mensen met astma en mensen met COPD

Astma (n=62)		COPD (n=65)	
Type chronische aandoening	%	Type chronische aandoening	%
Hooikoorts	12,5	Diabetes mellitus	18,5
Emfyseem en chronische bronchitis	9,1	Osteoporose	6,8
Colitis ulcerosa	8,7	Decompensatio cordis	5,9
Constitutioneel eczeem	8,7	Angina pectoris	5,0
Hyperthyreoidie	6,0		
Diabetes mellitus	5,0		

Wanneer we mensen met astma vergelijken met mensen met COPD vallen dus de verschillen in sekse-verdeling, leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron en lichamelijke beperkingen op. Mensen met astma zijn vaker vrouw, relatief jonger en (wellicht mede daardoor) iets hoger opgeleid; daarnaast genieten mensen met astma vaker inkomsten uit arbeid en ervaren minder lichamelijke beperkingen dan mensen met COPD. Een mogelijke verklaring voor onze bevinding dat mensen met COPD meer lichamelijke beperkingen ondervinden is, behalve de hogere leeftijd van COPD patiënten, het feit dat astma een aanvalsgewijs verloop kent, waarbij de astma-aanvallen worden afgewisseld met klachtenvrije periodes, terwijl mensen met COPD voortdurend ziekteverschijnselen hebben. De subjectief ervaren beperkingen in de laatste groep zijn hierdoor waarschijnlijk hoger. Mensen met astma en mensen met COPD verschillen niet wat betreft verzekeringsvorm, gemiddelde ziekteduur en de aanwezigheid van co-morbiditeit.

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

Voor mensen met COPD geldt dat zij vaker man (58%) zijn dan mensen met andere chronische aandoeningen (42%), gemiddeld iets ouder zijn dan mensen met andere chronische aandoeningen, maar niet verschillen met deze groep wat betreft ziekteduur. Ook zijn er geen verschillen tussen mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen wat betreft burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, co-morbiditeit en de mate van lichamelijke beperkingen. Net als bij COPD, is de prevalentie van de meeste andere chronische aandoeningen hoger in de oudere leeftijdscategorieën. Waarschijnlijk is dit een verklaring voor het feit dat mensen met COPD meer overeenkomsten vertonen met de groep andere chronische aandoeningen in demografische en ziektekenmerken dan mensen met astma die overwegend jonger zijn.

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

Zoals al aangekondigd in hoofdstuk 2 zal in dit rapport ter verklaring van verschillen in kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie gebruik gemaakt worden van sociaal demografische - en ziektekenmerken van patiënten. Uit Tabel 3.1 blijkt echter dat sommige categorieën te klein zijn om in analyses als aparte groep meegenomen te worden. Daarom is besloten om sommige categorieën samen te voegen en zo te zorgen dat het sociaal-

demografisch of ziektekenmerk voor een bepaalde aandoening minder scheef verdeeld is. Als minimum aantal patiënten per categorie wordt 20 aangehouden. Daarnaast worden, op theoretische gronden enkele categorieën samengevoegd. Concreet betekent dit het volgende:

- Bij leeftijd zullen de categorieën 15-24 jaar en 25-44 jaar samengevoegd worden voor mensen met COPD.
- Bij voornaamste inkomensbron zal voor mensen met astma een onderscheid gemaakt worden in inkomsten uit arbeid en overige. De categorieën pensioen, AOW en arbeidsongeschiktheidsuitkering worden dus samengevoegd. Voor mensen met COPD zullen de categorieën arbeidsongeschiktheidsuitkering en overig samengevoegd worden.
- Voor ziekteduur worden zowel bij mensen met astma als mensen met COPD de eerste twee categorieën "t/m 2 jaar" en "2-5 jaar" samengevoegd.

Deze wijzigingen zullen systematisch doorgevoerd worden in alle tabellen in de komende hoofdstukken waar een uitsplitsing wordt gemaakt naar sociaal demografische- en ziektekenmerken. Het feit dat de categorieën voor leeftijd en inkomenspositie na deze wijzigingen verschillend zijn voor mensen met astma en COPD heeft verder geen consequenties voor de vergelijkbaarheid van beide patiëntengroepen omdat een uitsplitsing naar sociaal-demografische of ziektekenmerken alleen gebeurt om vergelijkingen *binnen* de groep astma of COPD te kunnen maken.

## 4. KWALITEIT VAN LEVEN

In dit hoofdstuk staat de kwaliteit van leven zoals die door mensen met astma en COPD ervaren wordt centraal. Kwaliteit van leven wordt algemeen beschouwd als een multidimensioneel concept, waaraan tenminste een fysiek, psychisch en sociaal aspect te onderscheiden zijn (e.g. Van Elderen et al., 1994). Naast deze klassieke indeling is het in kwaliteit van leven onderzoek ook gebruikelijk om aan mensen een overall beoordeling van hun kwaliteit van leven te vragen. In dit rapport is beide dan ook gedaan. Daarnaast is in dit rapport nagegaan welke betekenis astma en COPD heeft voor de patiënt en op welke wijze de ziekte het dagelijks leven beïnvloedt. Hiertoe is een inventarisatie gemaakt van de problemen waarmee mensen met astma en mensen met COPD geconfronteerd worden en is gekeken hoe zij proberen deze problemen te hanteren. In paragraaf 4.1 zullen de ervaren problemen beschreven worden. Vervolgens zal in paragraaf 4.2 de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD worden beschreven aan de hand van hun scores op verschillende aspecten van het begrip. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen functionele gezondheidstoestand (paragraaf 4.2.1), welzijn (paragraaf 4.2.2) en algehele gezondheidsevaluatie (paragraaf 4.2.3) en een overall beoordeling van de kwaliteit van leven (paragraaf 4.2.4). Vervolgens zal in paragraaf 4.3 gekeken worden naar de wijze waarop mensen met astma en COPD met mogelijke problemen omgaan en naar de relatie tussen de wijze van probleemhantering en kwaliteit van leven. Het hoofdstuk wordt in paragraaf 4.4 afgesloten met een aantal conclusies.

### 4.1 Betekenis van astma en COPD voor het dagelijks leven

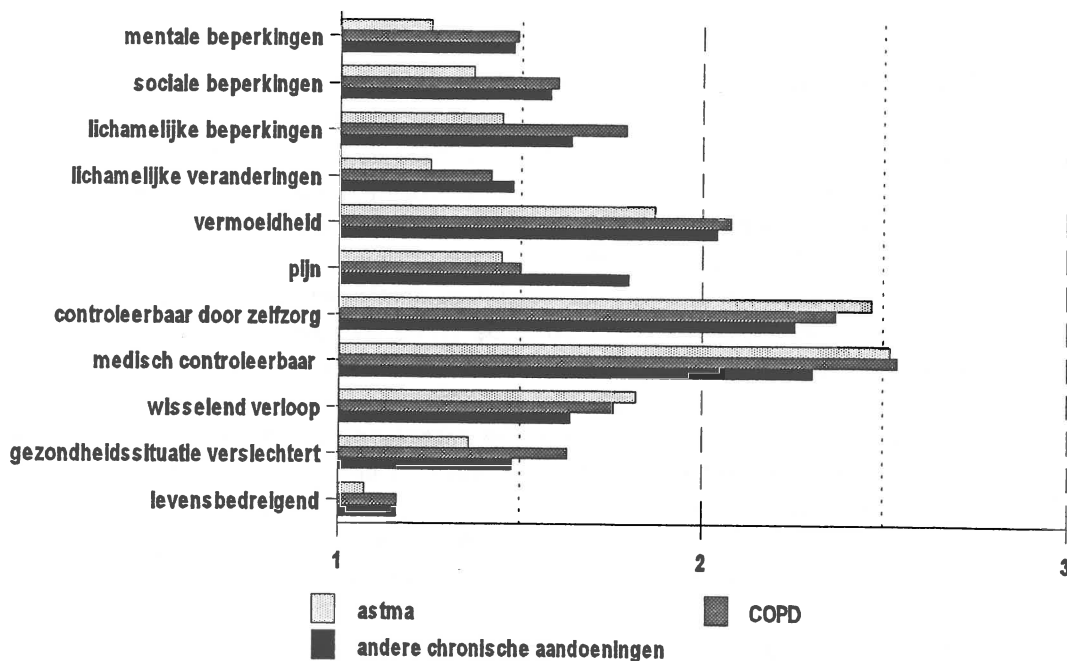
Een chronische ziekte kan tal van problemen en uitdagingen met zich mee brengen, zoals levensbedreiging, invaliditeit en functionele beperkingen, complexe zelfzorg, en verlies van of verandering in arbeid en inkomen. Binnen het PPCZ is getracht om de stresserende aspecten van de verschillende chronische aandoeningen in kaart te brengen. Dit is op verschillende manieren gedaan. Allereerst is aan patiënten een lijst met 11 bedreigingen en uitdagingen voorgelegd die een chronische ziekte met zich mee kan brengen. Het gaat daarbij om aspecten van een chronische ziekte die een beroep doen op de draagkracht van het individu. De 11 aspecten zijn: levensbedreigendheid, progressief verloop, een steeds wisselend verloop, de mate van medische controleerbaarheid, de controleerbaarheid door zelfzorg, pijn, vermoeidheid, zichtbare lichamelijke veranderingen, en beperkingen in het lichamelijke, sociale en mentale functioneren. Aan de patiënt werd gevraagd aan te geven in welke mate ieder van deze aspecten op zijn of haar chronische ziekte van toepassing is. Er waren drie antwoordmogelijkheden 1 "in het geheel niet", 2 "in enige mate", 3 "in flinke mate".

In Figuur 1 zijn de resultaten voor mensen met astma en COPD afgezet tegen die van mensen met andere chronische aandoeningen. In het algemeen zijn de scores laag zowel voor mensen met astma, mensen met COPD als voor mensen met andere chronische aandoeningen. De meeste scores liggen onder de 1 of tussen de 1 en 2 wat betekent dat patiënten van mening zijn dat de genoemde aspecten in het geheel niet of hoogstens in enige mate op hen van toepassing zijn. Uitzonderingen vormen de hoge scores op controleerbaarheid door medische zorg en zelfzorg. Alle drie de patiëntengroepen zijn van mening dat hun ziekte redelijk tot goed controleerbaar is, zowel door zelfzorg als door medische zorg. Lage scores op levensbedreigendheid, progressief en wisselend verloop,

pijn, vermoeidheid, lichamelijke veranderingen, lichamelijke-, sociale-, en mentale beperkingen en hoge scores op de beide controleerbaarheidsschalen wijzen erop dat mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen hun ziekte over het algemeen niet als heel ernstig inschatten. Dit “meevallen” dient overigens wel gerelativeerd te worden: zoals ook later in het hoofdstuk zal blijken ervaren alle 3 patiëntgroepen hun gezondheid als slechter dan mensen uit de algemene bevolking. Bovendien is bekend uit de literatuur dat mensen, naarmate zij langer ziek zijn, hun normen over ziek en gezond en ernstig en niet ernstig gaan verleggen.

Vergelijken we de mening van mensen met astma en mensen met COPD over de 11 aspecten van hun ziekte dan valt een aantal significante verschillen op: mensen met COPD scoren significant hoger op levensbedreigendheid, progressieve verslechtering, zichtbare lichamelijke veranderingen, beperkingen in het lichamelijke, sociale en mentale functioneren en vermoeidheid. Dit betekent dat mensen met COPD hun ziekte op deze aspecten als ernstiger beoordelen dan mensen met astma doen. Mensen met astma en mensen met COPD verschillen niet in hun oordelen over het wisselend verloop van hun ziekte, de controleerbaarheid door zelfzorg en medische zorg en pijn.

Figuur 4.1 Oordelen van mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen over een aantal belangrijke aspecten van een chronische ziekte



Een vergelijking van de beoordeling van mensen met astma en mensen met COPD met mensen met andere chronische aandoeningen levert het volgende beeld op: mensen met astma scoren op alle aspecten significant lager dan mensen met andere chronische aandoeningen met uitzondering van “controleerbaarheid door zelfzorg”, “controleerbaarheid door medische behandeling” en “een wisselend verloop”. Behalve dat mensen met astma hun gezondheidstoestand als meer wisselend ervaren, beoordelen zij hun gezondheids-

toestand dus op alle aspecten als minder ernstig of belastend dan mensen met andere chronische aandoeningen.

De verschillen tussen mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen zijn minder groot: mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen verschillen in hun oordelen over de mate waarin hun ziekte progressief verslechtert, over de mate van pijn en lichamelijke beperkingen die hun ziekte met zich meebrengt en over de mate waarin hun ziekte onder controle te houden is door een arts: mensen met COPD zijn meer van mening dat hun ziekte zal verslechteren, zien meer lichamelijke beperkingen, maar ervaren tegelijkertijd minder pijn en zijn van mening dat hun ziekte beter onder controle te houden is door medisch handelen dan mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen verschillen niet in hun oordelen over de levensbedreigendheid, de aanwezigheid van zichtbare lichamelijke veranderingen, vermoeidheid, sociale en mentale beperkingen en de mate waarin hun ziekte onder controle te houden is door zelfzorg.

Tabel 4.1 Adaptieve opgaven van mensen met astma, mensen met COPD in volgorde van belangrijkheid

<b>Astma</b>	<b>COPD</b>
<b>Adaptieve opgave</b>	<b>Adaptieve opgave</b>
Genieten van kleinen dingen in leven	Genieten van kleine dingen in het leven
Leren luisteren signalen lichaam	Zo lang mogelijk mobiel blijven
In conditie blijven i.v.m. toekomstplannen	In conditie blijven i.v.m. toekomstplannen
Zoveel mogelijk zelf doen	Belangstelling houden voor omgeving
Zo lang mogelijk zelfstandig blijven	Zo lang mogelijk zelfstandigheid blijven
Een geregeld leven leiden	Zoveel mogelijk contact houden met buitenwereld
Zo normaal mogelijk doorleven	Zo normaal mogelijk doorleven
Zorgen serieus genomen te worden door artsen	Leren luisteren naar signalen lichaam
Blijven zoeken naar nieuwe uitdagingen	Dingen waarderen die nog wel kunnen
Zorgen plaats tussen mensen te behouden	Zoveel mogelijk zelf doen
Belangstelling houden voor omgeving	Zorgen plaats tussen mensen te behouden
Zoveel mogelijk contact houden	Intenser leven
Zorgen serieus genomen te worden	Omgaan met beperkte energie
De voorschriften van artsen opvolgen	De voorschriften van artsen opvolgen
Omgaan met beperkte energie	Zorgen serieus genomen te worden door artsen
Zo lang mogelijk mobiel blijven	Zo lang mogelijk in eigen huis blijven
Opgewekt blijven	Een geregeld leven leiden
Intenser leven	Opgewekt blijven
Mijn grenzen leren kennen	De toekomst onder ogen zien
Toegeven als ik niet meer kan	Me niet isoleren van de buitenwereld

Een tweede manier waarop binnen het PPCZ gekeken is naar de dagelijkse problemen die mensen met een chronische aandoening tegenkomen is met behulp van een zogenaamde adaptieve opgaven lijst. Deze lijst bevat 77 opgaven en/of uitdagingen die het leven met een chronische aandoening met zich mee kan brengen. De opgaven en uitdagingen zijn geformuleerd door chronisch zieken zelf tijdens discussiebijeenkomsten waaraan mensen met verschillende chronische aandoeningen deelnamen. Aan de deelnemers van het PPCZ werd gevraagd om aan te geven in hoeverre iedere opgave een rol speelt in zijn of haar leven. Er werd geantwoord op een vijfpunts-schaal van 5 "een heel belangrijke rol" tot 1 "geen enkele rol". In Tabel 4.1 staan de 20 adaptieve opgaven die als meest belangrijk worden beschouwd opgesomd voor mensen met astma en mensen met COPD. De gemiddelde scores op deze 20 adaptieve opgaven lopen voor mensen met astma van 3,4 tot 2,8 en voor COPD van 4,0 tot 3,4. In het algemeen scoren mensen met COPD op de adaptieve opgaven

lijst gemiddeld dus wat hoger dan mensen met astma. Voor mensen met COPD zijn de genoemde opgaven dus gemiddeld van een wat groter belang. Een mogelijke reden hiervoor is dat mensen met COPD ook daadwerkelijk meer last hebben van hun ziekte en zo dus ook meer gedwongen worden om er in hun dagelijks leven rekening mee te houden.

Kijken we echter naar de inhoud van de adaptieve opgaven dan laat de tabel zien dat mensen met astma en mensen met COPD grofweg dezelfde dingen belangrijk vinden in de dagelijkse omgang met hun ziekte. Met name bij zaken die vallen onder de categorieën “de positieve kant bekijken”, “zelfstandig en autonoom blijven”, “sociale contacten onderhouden of herstellen” en “het erkennen van eigen grenzen” geven mensen met astma en COPD aan dat deze opgaven een belangrijke plaats in hun leven innemen. Onder “de positieve kant bekijken” vallen adaptieve opgaven als genieten van de kleine dingen in het leven, intenser leven, opgewekt blijven, in conditie blijven met het oog op toekomstplannen, op zoek gaan naar nieuwe uitdagingen, en dingen waarderen die nog wel kunnen. “Zelfstandig en autonoom blijven” omvat zaken als zo lang mogelijk mobiel blijven, zo lang mogelijk zelfstandig blijven, zoveel mogelijk zelf doen en zo normaal mogelijk doorleven. “Sociale contacten onderhouden en herstellen” betekent onder andere belangstelling houden voor mijn omgeving, zoveel mogelijk contact houden met buitenwereld, zorgen een plaats tussen de mensen te behouden, maar ook zorgen serieus genomen te worden door artsen. Tenslotte, voor “het erkennen van eigen grenzen” is het nodig dat men leert luisteren naar de signalen van het eigen lichaam, om leert gaan met beperkte energie, en toegeeft als men niet meer kan. Zaken waarop zowel mensen met astma als COPD lager scoren en die dus als minder belangrijk worden ervaren zijn: “een onzekere toekomst tegemoet zien”, “dagelijkse activiteiten als hobby’s, fietsen en huishoudelijke taken niet meer kunnen doen” en “op zoek gaan naar nieuwe uitdagingen”. Bij ziekten waar de lichamelijke beperkingen groter zijn (bv. reuma, Parkinson, CVA) wordt hier over het algemeen wel hoog op gescoord.

De adaptieve opgaven die door mensen met andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ als meest belangrijke werden aangemerkt (niet afgebeeld) verschillen nauwelijks van de adaptieve opgaven die genoemd worden door astma en mensen met COPD. De adaptieve opgavenlijst werd eerder afgenomen bij patiënten met multiple sclerose (Bensing et al., aangeboden). Opvallend is dat ook door deze patiëntengroep, die toch totaal verschilt van astma en COPD qua medische achtergrond en gevolgen voor het dagelijks leven, het autonoom blijven, herstellen/onderhouden van sociale contacten, het positieve blijven inzien en eigen grenzen leren kennen (in deze volgorde) als meest belangrijke worden aangemerkt. Hieruit kan worden geconcludeerd dat chronische aandoeningen naast heel veel verschillen (o.a. in oorzaak, verloop, beïnvloedbaarheid en consequenties) ook veel gemeenschappelijks hebben.

## 4.2 Ervaren kwaliteit van leven

Binnen het PPCZ is de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gemeten met behulp van een generiek meetinstrument, de RAND-36 (Van der Zee & Sanderma, 1993). Met deze vragenlijst wordt beoogd meerdere aspecten van de kwaliteit van leven in kaart te brengen. Daarnaast is een aantal vragenlijsten aan de patiënten voorgelegd die vooral bedoeld zijn om één specifiek aspect van kwaliteit van leven te meten zoals bijvoorbeeld functionele beperkingen, psychische- of psychosociale gezondheid. Op deze lijsten wordt later in dit hoofdstuk teruggekomen.

De RAND-36 bevat 8 subschalen te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen als gevolg van een fysiek probleem, rolbeperkingen als gevolg van een

emotioneel probleem, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, algehele gezondheidsbeleving en een vraag naar de gezondheid in vergelijking met een jaar geleden (gezondheidsverandering) die niet is opgenomen in de 8 schalen. Telkens wordt gevraagd de vragen te beantwoorden voor de afgelopen 4 weken. Itemscores worden gesommeerd tot schaalscores en getransformeerd naar een honderdpuntschaal, waarbij 0 de slechts mogelijke gezondheidstoestand en 100 de best mogelijke gezondheidstoestand weergeeft. Recent zijn nieuwe Nederlandse normgegevens voor de RAND-36 gepresenteerd (Aaronson et al., 1998). De gegevens zijn gebaseerd op een onderzoek uitgevoerd door TNO uit 1996 onder 2800 huishoudens in Nederland. De huishoudens waren a-select getrokken uit het PTT bestand en bestonden uit personen in de leeftijd vanaf 16 jaar.

Tabel 4.2 Geslacht, leeftijd en gemiddelde scores op de RAND-36 subschalen voor astma, COPD en andere chronische aandoeningen, alsmede voor een steekproef uit de algemene bevolking

	Astma	COPD	Andere chronische aandoeningen	Nationale steekproef <sup>1</sup>
% vrouwen	61	44	58	44
leeftijd: M(SD)	46(17)	64(15)	58(16)	48(18)
RAND-36: M (range 0 -100)				
Fysiek functioneren	77	58	67	83
Sociaal functioneren	77	70	73	84
Rolbeperkingen (fysiek)	66	51	57	76
Rolbeperkingen (emotioneel)	83	69	76	82
Mentale gezondheid	73	69	72	77
Vitaliteit	57	55	57	69
Pijn	80	76	69	75
Algemene gezondheidsbeleving	55	45	57	71
Gezondheidsverandering	52	43	48	-

<sup>1</sup>Bron: Aaronson et al., 1998

In Tabel 4.2 staan de gemiddelden van de RAND-36 sub-schalen voor mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ vermeld. Hun scores zijn afgezet tegen de scores van mensen uit de algemene bevolking. Door vergelijking van de scores van mensen met astma en mensen met COPD met de andere twee groepen worden de bevindingen in perspectief geplaatst. Uit de tabel komt naar voren dat mensen met een chronische aandoening een slechtere kwaliteit van leven rapporteren dan mensen uit de algemene bevolking, ongeacht welke dimensie wordt belicht. Dit geldt in sterke mate voor mensen met COPD en mensen met een andere chronische aandoening en in iets mindere mate voor mensen met astma. Hoewel mensen met astma niet verschillen van de algemene bevolking met betrekking tot ervaren rolbeperkingen door emotionele problemen en pijn, rapporteren zij echter wel een geringere kwaliteit van leven op alle andere dimensies. Het dient te worden opgemerkt dat de verschillende groepen niet vergelijkbaar zijn wat leeftijd en sekse betreft. Mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen zijn aanzienlijk ouder dan patiënten met astma en mensen uit de algemene bevolking, wat mogelijk voor een deel een verklaring vormt voor de gerapporteerde slechtere gezondheid in de eerste twee groepen.

De afzonderlijke dimensies van de RAND-36 kunnen worden gerangschikt onder drie hoofddimensies, te weten functionele gezondheidstoestand, welzijn en algemene gezondheidsevaluatie (Van der Zee & Sanderma, 1993). Deze indeling zal worden

gehanteerd bij de verdere beschrijving van de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD. Voor de beschrijving van elk van de drie dimensies is een aantal schalen van de RAND-36 gebruikt, aangevuld met vragenlijsten om die specifieke dimensie te meten.

#### 4.2.1 Functionele gezondheidstoestand

Voor de beschrijving van functionele gezondheidstoestand wordt gebruik gemaakt van vier subschalen van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993). De vier subschalen van de RAND-36 zijn fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen (fysiek probleem) en rolbeperkingen (emotioneel probleem). Hoewel is aangetoond dat deze vier subschalen inderdaad afzonderlijke dimensies meten, hangen zij ook met elkaar samen (Pearson's correlaties variëren tussen ,31 en ,65). Vanwege deze onderlinge samenhang is ervoor gekozen om niet alle dimensies hier in beschouwing te nemen. De functionele gezondheidstoestand wordt hier beschreven aan de hand van twee subschalen, fysiek functioneren en sociaal functioneren.

##### *Fysiek functioneren*

De subschaal fysiek functioneren heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals trappen lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen, ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen. Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren (Van der Zee & Sanderman, 1993). In tabel 1 van Bijlage 2 staan de scores (gemiddelden en standaarddeviaties) van mensen met astma en mensen met COPD op de subschaal fysiek functioneren vermeld, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleiding, voornaamste inkomensbron, ziekte duur, de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen.

Statistische toetsing laat zien dat het fysiek functioneren van mensen met astma samenhangt met een aantal sociaal-demografische en ziekte-kenmerken. Zo blijkt het fysiek functioneren significant af te nemen naarmate men ouder wordt. Mensen die naast astma aan nog een andere chronische aandoening lijden ervaren tevens ook aanzienlijk meer problemen in het fysieke functioneren dan mensen met astma zonder co-morbiditeit. Opvallend is dat bij mensen met astma het opleidingsniveau ook significant samenhangt met het ervaren fysieke functioneren. Vooral laag opgeleiden ervaren aanzienlijk meer beperkingen dan mensen met astma met een middel of hoge opleiding. De voornaamste bron van inkomsten hangt significant samen met het fysiek functioneren van mensen met astma: mensen met astma die geen inkomsten uit betaalde arbeid hebben ervaren significant meer problemen met hun fysiek functioneren. De getoonde verschillen in fysiek functioneren zijn waarschijnlijk deels verklaarbaar uit de leeftijd van de respondenten met verschillende inkomensbronnen (bijvoorbeeld het relatief slechte fysiek functioneren van mensen met AOW als voornaamste inkomensbron en het goede fysiek functioneren van mensen met inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron). Daarnaast kunnen de problemen in het fysieke functioneren juist de (voornaamste) inkomensbron bepalen, bijvoorbeeld bij mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Bij mensen met COPD hangt de mate van fysiek functioneren samen met de leeftijd, burgerlijke staat, opleiding, voornaamste bron van inkomsten en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen: oudere patiënten, patiënten die alleenstaand zijn, lager opgeleiden, zij die geen inkomsten uit arbeid genieten en zij die lichamelijke beperkingen rapporteren, ervaren meer problemen in het fysieke functioneren dan mensen met COPD die jonger zijn, gehuwd zijn of samenwonen, hoger opgeleid zijn, nog betaald werk verrichten en geen lichamelijke beperkingen rapporteren. De tijd dat iemand ziek is, de sekse en de



aanwezigheid van co-morbiditeit blijken niet significant samen te hangen met het ervaren fysieke functioneren bij mensen met COPD.

Wanneer we mensen met astma en mensen met COPD met elkaar vergelijken valt op dat mensen met COPD in alle categorieën meer problemen met hun fysiek functioneren ervaren dan mensen met astma.

#### *Sociaal functioneren*

Ook de subschaal sociaal functioneren heeft betrekking op beperkingen, maar het gaat hier om beperkingen in sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden. Een lage score duidt op extreme en frequente beperking bij de normale sociale activiteiten door fysieke en emotionele problemen. Een hoge score betekent dat de persoon in staat is op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten (Van der Zee & Sanderman, 1993). Tabel 2 in Bijlage 2 bevat de scores (gemiddelden en standaarddeviaties) van mensen met astma en mensen met COPD op de subschaal sociaal functioneren, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke status, opleiding, voornaamste inkomensbron, ziekte duur, de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen. Net als bij fysiek functioneren blijkt het sociaal functioneren van mensen met astma en mensen met COPD samen te hangen met een aantal sociaal-demografische- en ziektekenmerken.

Voor mensen met astma geldt dat naarmate men ouder is, geen inkomsten uit betaalde arbeid heeft, er sprake is van co-morbiditeit, en/of lichamelijke beperkingen, men meer problemen ervaart in het sociaal functioneren. Er bestaat geen significant verband tussen sekse, burgerlijke status, opleiding en ziekte duur en het sociale functioneren van mensen met astma.

Voor mensen met COPD blijkt de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen van grote betekenis te zijn voor het sociaal functioneren; net als bij astma ondervinden mensen met COPD die lichamelijk beperkt zijn hiervan ook de negatieve gevolgen voor hun sociaal functioneren. Mensen met COPD die voornamelijk leven van een AOW uitkering of arbeidsongeschiktheidsuitkering rapporteren ook meer sociale beperkingen dan de overige mensen met COPD. Sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau en de aanwezigheid van co-morbiditeit houden niet significant verband met de mate waarin mensen met COPD problemen ervaren in het sociale functioneren.

#### **4.2.2 Welzijn**

Voor het in kaart brengen van het algeheel welzijn van mensen met astma en mensen met COPD is gebruik gemaakt van drie subschalen van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993), items uit de BIOPRO (Hosman, 1983), een vraag over emotioneel welbevinden en het zich zorgen maken over de gezondheid en de General Health Questionnaire-12 (GHQ, Koeter & Ormel, 1991). De drie schalen van de RAND-36 die beogen welzijn te meten zijn: mentale gezondheid, vitaliteit en pijn. Daar het hier om zeer uiteenlopende gezondheidsdimensies gaat, worden de scores op de drie subschalen afzonderlijk beschreven.

#### *Mentale gezondheid*

Allereerst wordt de mentale gezondheid in beschouwing genomen. Deze subschaal bevat vragen over gevoelens van depressiviteit en nervositeit gedurende de afgelopen vier weken. Personen die laag scoren hebben voortdurend last gehad van zenuwachtigheid en depressiviteit, terwijl personen die hoog scoren zich vredig, kalm en gelukkig hebben gevoeld (Van der Zee & Sanderman, 1993). In Tabel 3 van Bijlage 2 staan de scores (gemiddelden en standaarddeviaties) van mensen met astma en mensen met COPD op de subschaal mentale gezondheid, uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleiding,

voornaamste inkomensbron, ziekte duur, de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen.

Voor mentale gezondheid geldt dat er niet zoveel significante verbanden zijn met sociaal-demografische en ziektekenmerken. Bij mensen met astma ervaren mensen met co-morbiditeit en mensen met een laag opleidingsniveau hun mentale gezondheid als slechter. Ook bestaat er een verband tussen de voornaamste inkomensbron en de ervaren mentale gezondheid: mensen met astma die geen inkomsten uit arbeid genieten rapporteren een slechtere mentale gezondheid.

Voor mensen met COPD bestaat er een significant verband tussen sekse en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen enerzijds en de ervaren mentale gezondheid anderzijds: de tabel laat zien dat vrouwelijke COPD patiënten en COPD patiënten met lichamelijke beperkingen een slechtere mentale gezondheid ervaren. De gemiddelde scores van de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD als geheel laat zien dat beide patiëntgroepen nauwelijks van elkaar verschillen voor wat betreft hun mentale gezondheid.

#### *Vitaliteit*

De subschaal vitaliteit betreft gevoelens van energie en vermoeidheid. Mensen die hoog scoren op deze subschaal voelden zich de afgelopen vier weken over het geheel genomen levenslustig en energiek, terwijl mensen die laag scoren zich voortdurend moe en uitgeput hebben gevoeld (Van der Zee & Sanderma, 1993). Tabel 4 van Bijlage 2 bevat weer de scores op deze subschaal uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Net als bij mentale gezondheid bestaat er slechts een geringe samenhang tussen sociaal-demografische- en ziektekenmerken en vitaliteit zoals gerapporteerd door mensen met astma en mensen met COPD. Astmapatiënten met nog een andere chronische aandoening (co-morbiditeit) en zij die lichamelijke beperkingen hebben, voelen zich minder vitaal dan mensen met astma zonder co-morbiditeit of lichamelijke beperkingen. Ook bestaat er een verband tussen voornaamste inkomensbron en ervaren vitaliteit. Patiënten met inkomsten uit arbeid voelen zich wat vitaler dan de overige astmapatiënten. De jongere leeftijd van mensen die nog betaald werk verrichten vormt hiervoor waarschijnlijk een verklaring. De sekse, leeftijd, burgerlijke status, het opleidingsniveau en de ziekte duur houdt niet significant verband met de vitaliteit van mensen met astma.

Bij mensen met COPD bestaat er alleen een significant verband tussen hun vitaliteit en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. De aanwezigheid van lichamelijke beperkingen blijkt een negatieve samenhang te vertonen met de vitaliteit van mensen met COPD.

#### *Pijn*

Een derde aspect van welzijn betreft de pijn die men de afgelopen vier weken heeft ervaren. Het gaat hier om de hoeveelheid pijn en de beperkingen ten gevolge van deze pijn (Van der Zee & Sanderma, 1993). De pijnscores van mensen met astma en mensen met COPD naar sociaal-demografische en ziektekenmerken staan in Tabel 5 van Bijlage 2. Opgelet, een hogere score duidt op minder pijn!

Voor mensen met astma hangen de leeftijd, de voornaamste inkomensbron, de aanwezigheid van co-morbiditeit en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen samen met de hoeveelheid pijn die ervaren wordt. Naarmate mensen met astma ouder zijn ervaren zij meer pijn. Daarnaast ervaren mensen met astma met co-morbiditeit en met lichamelijke beperkingen meer pijn dan mensen met astma zonder co-morbiditeit of zonder lichamelijke beperkingen. Patiënten met arbeid als voornaamste inkomensbron rapporteren minder pijn dan patiënten met andere inkomensbronnen.

Bij mensen met COPD bestaat er alleen een verband tussen de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en ervaren pijn, waarbij mensen met lichamelijke beperkingen aanzienlijk meer pijn ervaren.

#### *Psychosociale problemen*

Psychosociale problemen zijn in kaart gebracht met behulp van 8 items van de BIOgrafische PRObleem-inventarisatielijst (BIOPRO; Hosman, 1983). De BIOPRO heeft tot doel de subjectieve probleembeleving van mensen in kaart te brengen. Voor dit rapport zijn 8 items gebruikt die vragen naar de aanwezigheid van problemen op evenzoveel levensterreinen. Deze levensterreinen zijn: financiën, wonen, werk, partner, kinderen, vrienden, seksualiteit, vrije tijd en een categorie "overig".

Tabel 4.3 Percentage mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen dat psychosociale problemen ervaart

	astma	COPD	andere chronische aandoeningen
Levensterrein	%	%	%
financiën	9,5	7,0	7,1
wonen	8,4	8,3	7,6
werk	11,3	7,2	9,8
partner	7,0	7,5	9,9
kinderen	9,5	9,4	8,6
vrienden	14,8	9,7	9,9
seksualiteit	11,9	14,7	17,8
vrije tijd	8,0	8,1	7,6
overig	6,7	5,5	7,7

In Tabel 4.3 zijn de percentages mensen met astma en mensen met COPD die problemen ervaren op genoemde terreinen in kaart gebracht. De percentages bij werk, partner, kinderen en seksualiteit zijn berekend voor die mensen die ook daadwerkelijk werk, een partner, kinderen of een seksuele relatie hebben. Uit de resultaten blijkt dat mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in vergelijkbare mate problemen ervaren op de genoemde levensterreinen.

Naast de items van de BIOPRO zijn ook twee aparte vragen gesteld over de mate waarin mensen met astma en mensen met COPD problemen ervaren op emotioneel gebied en in welke mate men zich zorgen maakt over de gezondheid. In Tabel 4.4 zijn de resultaten weergegeven. Op de vraag "heeft u zich de laatste tijd somber, angstig of gespannen gevoeld?" (=emotioneel), antwoordt een derde van de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen bevestigend. Bij de vraag "Maakt u zich de laatste tijd zorgen over uw gezondheid?" antwoordt bijna de helft van alle patiënten groepen dat dit inderdaad zo is. Dit laatste percentage is opvallend als we de resultaten zoals weergegeven in Figuur 4.1 in aanmerking nemen. Wanneer mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen gevraagd wordt naar de aanwezigheid van specifieke problemen wordt nauwelijks of slechts in geringe mate bevestigend geantwoord. Wanneer er een algemene vraag gesteld wordt over het zich zorgen maken over de gezondheid blijken de aantallen veel hoger te liggen.

Tabel 4.4 Percentage mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen dat emotionele problemen ervaart of zich zorgen maakt over de gezondheid

	astma	COPD	andere chronische aandoeningen
<b>Zorgen</b>	%	%	%
emotioneel	32,0	33,6	38,6
gezondheid	41,4	45,7	47,6

*Aanwezigheid van psychiatrische problematiek*

De eventuele aanwezigheid van psychiatrische problematiek is nagegaan met de General Health Questionnaire, 12 item versie. De GHQ is speciaal ontworpen voor de opsporing van psychiatrische aandoeningen bij respondenten in de eerste lijn. De centrale gedachte die ten grondslag ligt aan de GHQ is dat er één onderliggende dimensie is van psychische gezondheid die loopt van psychische gezondheid tot psychische ongezondheid. De GHQ vraagt naar de aanwezigheid van (psychische) klachten gedurende de afgelopen paar weken. Voorbeelden van klachten zijn "zich niet helemaal fit en goed gezond voelen", "het vertrouwen in zichzelf kwijt raken" en "het idee hebben dat het leven niet de moeite waard is". Patiënten antwoorden op een vierpunts-schaal. De antwoorden worden ongecodeerd tot een 0 of 1 score die staat voor het niet aanwezig/wel aanwezig zijn van de betreffende klacht. Het aantal klachten gedurende de afgelopen weken wordt bij elkaar opgeteld. Bij mensen die drie klachten of meer hebben is volgens de GHQ de kans op psychiatrische problematiek meer dan 50%. (Goldberg, 1972, Koeter & Ormel, 1991).

In onderstaande tabel zijn de gemiddelde scores van mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen op de GHQ-12 weergegeven, samen met het percentage patiënten dat 3 klachten of meer heeft. Ter vergelijking zijn ook de scores van twee normpopulaties gepresenteerd.

Tabel 4.5 Scores van mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen op de GHQ-12, afgezet tegen twee normpopulaties

Populatie	n	Gemiddelde score	≥ 3 klachten %
astma	200	2,18	32,6
COPD	163	2,02	37,4
andere chronische aandoeningen	1669	2,15	29,2
open populatie Brabant <sup>1</sup>	2453	1,68	21,0
open populatie Nijmegen <sup>1</sup>	3235	1,14	15,3

<sup>1</sup> Bron: Koeter & Ormel, (1991, p. 39 - 40)

Er zijn geen significante verschillen tussen mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in het gemiddelde aantal klachten dat zij ervaren. Wel ervaren alle drie meer klachten dan personen uit een "normale, gezonde" populatie. Kijken we naar het percentage mensen waarbij mogelijk sprake is van psychische/psychiatrische problematiek dan valt op dat dit bij mensen met COPD vaker het geval is dan bij mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen. In alle drie de patiënten groepen komen bovendien meer gevallen van psychiatrische problematiek voor dan in de gezonde bevolking.

### 4.2.3 Algemene gezondheidsevaluatie

Om een idee te krijgen van de wijze waarop mensen met astma en mensen met COPD hun gezondheid in het algemeen beoordelen is gebruik gemaakt van twee subschalen van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993): algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering.

#### *Algemene gezondheidsbeleving*

De subschaal algemene gezondheidsbeleving meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. Een persoon die laag scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon die hoog scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend (Van der Zee & Sanderman, 1993). Wanneer men reeds jarenlang ziek is, zoals dat bij veel mensen met chronische aandoeningen het geval is, kan het voorkomen dat men bij het beoordelen van de gezondheid lagere eisen stelt dan doorgaans gezonde personen aan hun gezondheid stellen. Hierdoor is het verklaarbaar dat mensen met chronische aandoeningen hun gezondheid toch als goed beoordelen, ondanks hun ziekte. Dit betekent overigens niet dat dergelijke antwoorden "onbetrouwbaar" zijn; het gaat hier immers om het perspectief van de persoon zelf. Voor een volledig beeld is het echter wel belangrijk om zicht te krijgen op de veranderingen die de persoon zelf in zijn of haar gezondheidstoestand waarneemt. Daarom wordt hier ook de gezondheidsverandering in beschouwing genomen. De gezondheidsverandering wordt met één item gemeten. Gevraagd wordt om de gezondheid te beoordelen in vergelijking tot een jaar geleden.

In Tabel 6 van Bijlage 2 worden allereerst de scores voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken, op de subschaal algemene gezondheidsbeleving gepresenteerd. Opvallend is dat mensen met COPD in alle categorieën een slechtere algemene gezondheid rapporteren dan mensen met astma.

Bij mensen met astma blijkt de algemene gezondheidsbeleving samen te hangen met de leeftijd, het inkomen, de aanwezigheid van co-morbiditeit en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen, een beeld dat dus overeenkomt met de bevindingen met betrekking tot fysiek en sociaal functioneren, vitaliteit en pijn. Ook voor algemene gezondheidsbeleving geldt dat mensen met astma die ouder zijn, geen inkomsten uit arbeid hebben, nog aan een andere chronische aandoening lijden en/of lichamenlijk beperkt zijn hun gezondheid in het algemeen als slechter beoordelen.

Bij mensen met COPD lijkt de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen het meest van belang voor de ervaren algemene gezondheid. De aanwezigheid van lichamelijke beperkingen zorgt ervoor dat mensen met COPD hun algemene gezondheid als slechter beoordelen.

#### *Gezondheidsverandering*

Tabel 7 van Bijlage 2 bevat de resultaten met betrekking tot de gezondheidsverandering. De vraag is als volgt geformuleerd: "In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?" De antwoorden zijn gescoord op een vijfpuntschaal. De scores zijn vervolgens omgerekend naar een score tussen 0 (veel slechter dan een jaar geleden) en 100 (veel beter dan een jaar geleden). Dit betekent dat een score van 50 aangeeft dat de gezondheid op dit moment ongeveer hetzelfde is als een jaar geleden. Uit Tabel 7 (Bijlage 2) blijkt dat de groep mensen met astma een gemiddelde score van 52 heeft. Dit duidt erop dat bij de groep mensen met astma als geheel geen voor- of achteruitgang in de gezondheidstoestand heeft plaatsgevonden. Wanneer naar bepaalde categorieën binnen de groep mensen met astma wordt gekeken, zijn wel enige significante veranderingen waarneembaar. In tegenstelling tot patiënten die jonger zijn vinden mensen met astma van 65 jaar en ouder dat hun gezondheid het afgelopen jaar achteruit is gegaan.

Ook mensen met astma met lichamelijke beperkingen vinden dat hun gezondheidstoestand het afgelopen jaar verslechterd is, dit in tegenstelling tot mensen met astma zonder lichamelijke beperkingen die geen verandering in hun gezondheidstoestand rapporteren. Voor alle overige categorieën is de score rond de 50 wat betekent dat patiënten in deze categorieën hun gezondheid niet veranderd vinden.

COPD patiënten scoren gemiddeld 43 op de dimensie gezondheidsverandering wat betekent dat mensen met COPD in het algemeen van mening zijn dat hun gezondheid gedurende het afgelopen jaar iets achteruit is gegaan. Deze mening is terug te vinden bij patiënten uit alle categorieën. Sommige groepen vinden hun gezondheid gedurende het afgelopen jaar significant meer verslechterd dan de overige mensen met COPD: mensen met een AOW-uitkering, arbeidsongeschiktheidsuitkering en mensen uit de categorie "overig" in vergelijking met mensen met andere bronnen van inkomsten; mensen met co-morbiditeit in vergelijking met mensen zonder co-morbiditeit; en mensen met lichamelijke beperkingen in vergelijking met mensen zonder lichamelijke beperkingen.

#### 4.2.4 Overall beoordeling van kwaliteit van leven

Zoals in de inleiding reeds vermeld, is het gebruikelijk om naast een oordeel over verschillende aspecten van (de gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven tevens een overall beoordeling aan mensen te vragen. Het gaat hier om een beoordeling van de kwaliteit van leven in zijn geheel, waaraan dan weer een cognitief en een affectief aspect worden onderscheiden. Het cognitieve aspect betreft de tevredenheid met het leven als geheel; het affectieve aspect verwijst naar gevoelens van gelukkig zijn (De Haes, 1988).

Voor het vaststellen van de mate van tevredenheid met het leven en de mate waarin men zich gelukkig voelt is gebruik gemaakt van twee vragen die ook in het CBS Permanent Onderzoek Leefsituatie worden gesteld (CBS, 1997). Hierdoor is het mogelijk een vergelijking te maken met gegevens afkomstig van de algemene bevolking. Tabel 4.6 geeft de resultaten weer.

Tabel 4.6 Tevredenheid met het leven en zich gelukkig voelen, percentages gevonden voor astma, COPD, andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ en in de algemene bevolking

	Astma	COPD	andere chronische aandoeningen PPCZ1998, ≥ 15 jaar	algemene bevolking 1996, ≥ 18 jaar
Tevreden met het leven	41	32	36	48
Gelukkig	76	69	73	86

De tabel laat zien dat mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in vergelijking tot de algemene bevolking minder tevreden zijn met hun leven en zich bovendien minder gelukkig voelen. Mensen met COPD voelen zich in vergelijking tot de andere drie groepen het minst gelukkig en tevreden. De mate waarin men tevreden is met het leven en de mate waarin men zich gelukkig voelt blijken sterk met elkaar samen te hangen (Pearson's  $r=,71$ ). Vanwege deze sterke samenhang worden in het vervolg van deze paragraaf alleen de resultaten met betrekking tot de tevredenheid met het leven gespecificeerd.

In Tabel 8 van Bijlage 2 staat het percentage mensen met astma en COPD dat tevreden is met het leven uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke status, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, ziekte duur, de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen.

De tevredenheid met het leven als geheel hangt bij mensen met astma samen met de burgerlijke staat, de inkomensbron, de aanwezigheid van co-morbiditeit en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. Mensen met astma die aan nog een andere chronische ziekte lijden, mensen met astma met lichamelijke beperkingen, mensen met astma die ongehuwd en/of alleenstaand zijn en zij die geen inkomsten uit arbeid hebben voelen zich significant minder tevreden met het leven als geheel dan mensen met astma zonder co-morbiditeit, zonder lichamelijke beperkingen, gehuwden en patiënten met die wel inkomsten uit arbeid hebben. Uit Tabel 8 (Bijlage 2) blijkt ook dat mensen met astma naarmate ze ouder worden minder tevreden zijn met het leven als geheel en naarmate ze hoger opgeleid zijn meer tevreden. De verschillen zijn echter niet significant.

Voor mensen met COPD hangt de tevredenheid met het leven als geheel samen met het geslacht, de burgerlijke staat, het opleidingsniveau en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. Vrouwelijke COPD patiënten, ongehuwden of alleenstaanden, laag of middelbaar opgeleiden en patiënten met lichamelijke beperkingen voelen zich significant minder tevreden met het leven als geheel dan mannelijke patiënten, mensen met COPD die hoger opgeleid zijn en mensen met COPD met lichamelijke beperkingen. Opvallend is ook dat 85% van de mensen met COPD met een arbeidsongeschiktheidsuitkering of inkomsten uit de categorie "overig" (hetgeen veelal een uitkering betreft) ontevreden is over het leven als geheel.

### **4.3 Het verband tussen wijze van probleemhantering en kwaliteit van leven**

Een chronische aandoening kan tal van situaties met zich meebrengen die stress of spanning voor de patiënt kunnen opleveren; pijn, onzekerheid, medische ingrepen, zich ongemakkelijk gedragende vrienden, verlies van werk, en moeite om voor zichzelf te zorgen - om maar een willekeurige greep te doen - moeten op de een of andere manier het hoofd worden geboden. Er zijn verschillende manieren waarop een patiënt met deze problemen en ongemakken kan omgaan. Voor sommige is het voldoende om twee of drie keer per jaar voor controle naar een arts te gaan en op tijd medicatie te nemen; anderen moeten vaker medische hulp invoeren en zijn - naast hun medicatie - genoodzaakt om op andere manieren rekening met hun ziekte te houden, bijvoorbeeld door minder te gaan werken of extra rust te nemen.

In deze paragraaf zal gekeken worden hoe de patiënt met de alledaagse problemen, die een ziekte nu eenmaal met zich meebrengt, probeert om te gaan. Omgaan met ziekte wordt ook wel coping genoemd. In beginsel kunnen tal van cognities en gedragingen als coping aangemerkt worden, zolang ze maar min of meer bewust bedoeld zijn als pogingen om spanningen als gevolg van een confrontatie met een stresserende situatie binnen de perken te houden. De overeenkomst tussen alle mogelijke coping gedragingen (bijvoorbeeld een ommetje maken, iemand opbellen, gaan rusten, een arts raadplegen) is dat ze op twee manieren kunnen bijdragen aan het verminderen van de stress - ofwel door inspanningen te richten op de oorzaak van stress (de zogeheten "probleemgerichte of taakgerichte coping") ofwel door te proberen de emoties die het gevolg zijn van stresserende situaties in bedwang te houden ("emotiegerichte coping genaamd"). Daarnaast is ook een onderscheid mogelijk gebaseerd op een typering van coping strategieën. Mensen die aan de een of andere aandoening lijden of die van nabij worden geconfronteerd met de ziekte van een ander, weten dat er twee basale manieren zijn om met ziekte om te gaan - ofwel je kruipt in je schulp of je gaat actief op zoek naar oplossingen (Kleinman, 1988; De Ridder, 1996). De meest gehanteerde indeling in strategieën hanteert dit onderscheid en maakt een

onderscheid tussen een “toenaderende” opstelling en een meer “passieve vermijdende” opstelling.

Coping binnen het PPCZ is gemeten met een Nederlandse Vertaling van de Coping Inventory For Stressful Situations - Short Form (Endler & Parker, 1994; 1999). De vragenlijst bestaat uit 21 items waarin een aantal manieren wordt opgesomd die mensen kunnen gebruiken om op moeilijke, stressvolle of enerverende situaties te reageren. Per item wordt aan de patiënt gevraagd op een vijfpunts-schaal aan te geven in hoeverre hij of zij de betreffende manier van reageren gebruikt. De schaal loopt van 1 “helemaal niet” tot 5 “heel erg vaak”. De 21 items zijn onder te verdelen in 3 schalen die ieder een manier weergeven om met stressvolle situaties om te gaan: taak-gerichte coping, emotie-gerichte coping en vermijdende coping. Taak-gerichte coping omvat items als “Het probleem goed analyseren alvorens actie te ondernemen” en “Een koers bepalen en die volgen”. Deze wijze van coping is er op gericht om doelbewust het probleem aan te pakken en op te lossen. Emotie-gerichte coping omvat reacties als “Mezelf verwijten dat ik in zo'n situatie terecht ben gekomen” en “Me verward voelen”. Deze wijze van coping omschrijft emotionele reacties die vooral op de persoon zelf gericht zijn en zullen vaak nog meer stress oproepen. Vermijdende coping tenslotte beschrijft activiteiten en cognities die erop gericht zijn om de stressvolle situatie te vermijden of uit de weg te gaan. Voorbeelden van een dergelijke manier van reageren zijn “Er een tijdje tussen uit gaan om afstand te nemen van de situatie” en “Een vriend(in) opbellen”. Tabel 4.7 geeft de gemiddelde scores op de drie subschalen weer voor mensen met astma, mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ en een populatie uit de algemene bevolking bestaande uit 537 studenten. een normpopulatie die in leeftijd meer vergelijkbaar is, was op het moment van dit onderzoek niet beschikbaar. Een hogere score op een bepaalde schaal betekent dat deze coping strategie vaker wordt toegepast.

Tabel 4.7 Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschalen van de CISS voor mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

Coping	Astma	COPD	andere chronische aandoeningen	Algemene bevolking <sup>1</sup>
Taak-gericht	21,5(7,6)	20,1(8,9)	20,2(8,0)	25,9(4,6)
Emotie-gericht	16,0(6,7)	15,3(7,2)	15,1(6,8)	19,0(6,0)
Vermijdend	15,9(7,0)	13,1(6,2)	13,8(6,2)	18,6(5,7)

<sup>1</sup> Bron: Parker & Endler, 1990

Wat opvalt is dat de patiëntgroepen lager scoren op alle schalen dan de populatie studenten uit de algemene bevolking. Gaan we er van uit dat de scores uit de algemene bevolking een algemene manier van coping met stressvolle situaties weergeven, dan betekent dit dus dat mensen met astma, COPD en mensen met andere chronische aandoeningen minder dan gemiddeld bepaalde manieren van coping toepassen. De verschillen zijn het grootste voor taakgerichte coping. Astma patiënten benaderen het meest de coping stijl van mensen uit een algemene bevolking. Opgemerkt dient wel te worden dat de mensen uit de algemene bevolking veel jonger zijn dan de mensen in de andere drie groepen. Dit bepaalt vermoedelijk voor een deel de gevonden verschillen. Vergelijken we de scores van de drie groepen chronisch zieken onderling, dan valt op dat mensen met astma op alle schalen hoger scoren, hoewel alleen op de schaal “vermijdende coping” het verschil tussen mensen met astma en patiënten met COPD en andere chronische aandoeningen significant is.



Er is veel onderzoek gedaan naar het verband tussen de wijze waarop mensen met ziekte omgaan (coping) en hun uiteindelijke welbevinden. In Tabel 4.8 zijn de correlaties tussen de drie coping schalen en kwaliteit van leven weergegeven. Alleen de significante correlaties zijn in de tabel vermeld. Uit de tabel blijkt dat er nauwelijks verbanden bestaan tussen taak-gerichte en vermijdende coping enerzijds en aspecten van kwaliteit van leven anderzijds. Daarentegen bestaat er een sterk verband tussen emotiegerichte coping en bijna alle kwaliteit van leven aspecten waarbij geldt dat emotie gerichte coping gerelateerd is aan een slechtere kwaliteit van leven. Dit geldt zowel voor mensen met astma als mensen met COPD. Mensen met astma en mensen met COPD die meer gebruik maken van emotiegerichte coping strategieën, rapporteren meer problemen op het gebied van sociaal en mentaal functioneren, voelen zich minder vitaal, rapporteren meer pijn, hebben meer psychische klachten en zijn minder gelukkig en tevreden met het leven als geheel. Voor mensen met astma geldt bovendien dat zij hun gezondheid als geheel slechter beoordelen. Mensen met COPD die meer emotionele coping strategieën gebruiken ervaren daarnaast ook meer functionele beperkingen.

Tabel 4.8 Verbanden tussen gebruikte coping strategieën en kwaliteit van leven voor mensen met astma en mensen met COPD

Aspecten van kwaliteit van leven	Astma			COPD		
	Coping strategie			Coping strategie		
	taak- gericht	emotie- gericht	vermijden	taak- gericht	emotie- gericht	vermijden
Fysiek functioneren						
Sociaal functioneren	-,16*	-,32**			-,23**	
Mentaal functioneren		-,57**			-,54**	
Vitaliteit		-,37**			-,36**	
Pijn		-,22**			-,28**	
Algemene gezondheidsevaluatie		-,32**				
Gezondheidsverandering				,21*		,20*
GHQ - totaal	,17*	,24**	,18*		,46**	
Tevreden		-,32**			-,29**	
Gelukkelig		-,22**			-,35**	

\*  $p < ,01$ , \*\*  $p < ,001$

Deze bevindingen zijn niet opzienbarend. In de literatuur over chronische ziekten en coping worden vaker verbanden gevonden tussen emotie-gerichte coping en aspecten van kwaliteit van leven. Vaak is het verband bovendien negatief, dat wil zeggen dat emotie gerichte strategieën niet bijdragen aan een verbeterd welbevinden. De uitleg die hieraan gegeven wordt is dat emotie-gerichte strategieën primair gericht op het in toom houden van emoties zonder dat de stresserende situatie zelf wordt aangepakt (Suls & Fletcher, 1985). Toch hoeven emotie-gerichte strategieën niet per definitie een negatief effect te hebben op het welbevinden. Of ze bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van leven is immers sterk afhankelijk van het type situaties waarvoor ze worden ingezet. Zo is het plausibel dat in het geval van oncontroleerbare aandoeningen, zoals bijvoorbeeld multiple sclerose, emotiegerichte strategieën van de chronisch zieke adaptiever zijn dan hardnekkig vasthouden aan pogingen om de situatie naar de hand te zetten (taak-gerichte coping). Omgekeerd ligt het voor de hand om te veronderstellen dat bij beter controleerbare aandoeningen zoals bijvoorbeeld diabetes, maar ook astma en COPD, een actieve manier

van omgaan, waarbij het probleem niet uit de weg wordt gegaan adequater is. Helaas vonden we hier slechts ten dele bewijs voor. Emotie-gerichte coping blijkt een negatief verband te vertonen met kwaliteit van leven van astma en mensen met COPD, maar we vinden geen positief verband voor taak-gerichte coping.

Het is mogelijk dat coping in dit onderzoek te weinig specifiek gemeten is. De CISS meet coping-stijlen; dat wil zeggen de lijst geeft informatie over hoe mensen in het algemeen met moeilijke situaties omgaan. Wellicht dat het beter was geweest om te vragen hoe mensen met astma en COPD omgaan met situaties die specifiek zijn voor hun ziekte.

#### 4.4 Conclusies

De (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD is beschreven aan de hand van een aantal aspecten, te weten functionele gezondheidstoestand, welzijn, en algemene gezondheidsevaluatie. Daarnaast is een overall beoordeling over de kwaliteit van leven gerapporteerd, is gekeken naar de betekenis van astma en COPD voor de patiënt zelf en zijn de problemen waar mensen met astma en mensen met COPD in het dagelijks leven mee te maken krijgen in kaart gebracht. Ook was er aandacht voor de wijze waarop patiënten deze problemen proberen te hanteren.

Een inventarisatie van de ideeën van de mensen met astma en COPD over hun ziekte leverde het volgende beeld op: mensen met astma en mensen met COPD beoordelen hun ziekte over het algemeen niet als heel ernstig. Wanneer gevraagd wordt naar de mate van levensbedreigendheid, het wisselende verloop van de ziekte, pijn, vermoeidheid, zichtbare lichamelijke veranderingen, de aanwezigheid van beperkingen op lichamelijk, sociaal en mentaal vlak geven zowel mensen met astma als mensen met COPD aan dat deze kenmerken in het geheel niet of hooguit in enige mate op hen van toepassing zijn. Bovendien beoordelen beide patiëntengroepen hun ziekte als redelijk tot goed controleerbaar zowel door de medische zorg als door zelfzorg. In vergelijking met mensen met andere chronische aandoeningen beoordelen mensen met astma hun ziekte als minder ernstig. Mensen met COPD verschillen daarentegen niet in hun oordeel van mensen met andere chronische aandoeningen. Vergelijken we mensen met astma en COPD onderling, dan valt op dat de laatste groep hun ziekte op alle genoemde aspecten als ernstiger beoordeelt dan mensen met astma. Ondanks dat mensen met astma en COPD hun ziekte op bovengenoemde aspecten niet als ernstig beoordelen, geeft 50% van de mensen in beide patiëntengroepen wel aan zich zorgen te maken over de eigen gezondheid.

Wanneer mensen met astma en mensen met COPD gevraagd wordt naar de zaken die voor hen belangrijk zijn in hun dagelijkse omgang met de ziekte, dan blijkt dat mensen met astma en mensen met COPD grofweg dezelfde dingen belangrijk vinden: zaken als de positieve kant bekijken, zelfstandig en autonoom blijven, sociale contacten onderhouden of herstellen en het erkennen van eigen grenzen worden door beide groepen gezien als belangrijke opgaven of uitdagingen.

Wanneer de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD vergeleken wordt met die van de algemene (gezonde) bevolking dan geldt zowel met betrekking tot functionele gezondheidstoestand, het algeheel welzijn als de overall beoordeling van de gezondheid, dat mensen met astma en COPD een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan mensen uit de algemene bevolking. Ook zijn mensen met astma en mensen met COPD minder tevreden en gelukkig met het leven als geheel dan mensen uit de algemene bevolking.

Gelet op de verschillen binnen de groep mensen met astma valt op dat oudere patiënten over het algemeen hun kwaliteit van leven als minder goed ervaren dan jongere patiënten.

Mensen die voornamelijk van pensioen of uitkering leven en mensen met een lagere opleiding rapporteren eveneens een slechtere kwaliteit van leven. Verder lijken de belangrijkste determinanten van de kwaliteit van leven voor mensen met astma het aantal lichamelijke beperkingen en de aanwezigheid van co-morbiditeit te zijn; naarmate men meer lichamelijk beperkt is, en wanneer men naast astma nog aan een andere chronische aandoening lijdt, is de kwaliteit van leven op alle aspecten slechter.

Wanneer gekeken wordt naar de verschillen binnen de groep mensen met COPD duikt een vergelijkbaar beeld op: mensen met COPD die ouder zijn, alleenstaand, lager opgeleid en die geen inkomsten (meer) hebben uit arbeid, rapporteren meer problemen op het gebied van fysiek en sociaal functioneren dan mensen met COPD die jonger zijn, een partner hebben, hoger opgeleid zijn en nog wel inkomsten uit arbeid hebben. Ook bij mensen met COPD lijkt de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen een belangrijke determinant aangezien mensen met COPD met lichamelijke beperkingen op alle aspecten van kwaliteit van leven een slechtere gezondheid ervaren.

Wanneer mensen met astma en COPD vergeleken worden valt op dat mensen met COPD in alle categorieën een slechtere algemene gezondheid ervaren dan mensen met astma. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen in ander onderzoek (Beaumont & Tjihuis, 2000).



## 5. ZORG

In dit hoofdstuk staat het gebruik van zorg door mensen met astma en COPD centraal. Het gebruik van zorg is daarbij breed geïnventariseerd; er is niet alleen gevraagd naar de contacten met professionele reguliere zorgverleners, maar ook naar contacten met alternatieve zorgverleners en niet-professionele zorgverleners. In paragraaf 5.1 zal hierop worden ingegaan. Naast het feitelijk gebruik van zorg wordt in dit hoofdstuk ingegaan op het oordeel van mensen met astma en COPD over de kwaliteit van deze zorg. In paragraaf 5.2 komt achtereenvolgens het oordeel over de zorg verleend door huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut aan bod. In paragraaf 5.3 wordt aandacht besteed aan de behoefte van mensen met astma en COPD aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie. De belangrijkste conclusies zullen besproken worden in paragraaf 5.4.

### 5.1 Gebruik van zorg

Mensen met chronische aandoeningen hebben naar verwachting meer contacten met zorgverleners dan mensen uit de algemene bevolking. Van mensen met astma en COPD is bekend dat zij verantwoordelijk zijn voor meer dan 30.000 ziekenhuisopnames per jaar en voor meer dan 7% van de totale extramurale geneesmiddelenomzet (RGO, 1991). Bij gebruik van zorg kan, naast ziekenhuisopname, medicijngebruik en de contacten met professionele reguliere zorgverleners, ook gedacht worden aan contacten met alternatieve zorgverleners, psychosociale zorgverleners en niet professionele zorgverleners, zoals mantelzorgers en georganiseerde vrijwilligers.

In deze paragraaf wordt eerst, voor zover mogelijk, een vergelijking gemaakt tussen het zorggebruik van mensen met astma en COPD enerzijds en mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking anderzijds. Vervolgens zal bij een aantal relatief veel gebruikte vormen van zorg het zorggebruik van mensen met astma en COPD gerelateerd worden aan sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Om het zorggebruik van mensen met astma en COPD te kunnen vergelijken met het zorggebruik onder de algemene bevolking is gebruik gemaakt van een aantal vragen die ook in de CBS Gezondheidsenquête voorkomen. Daarnaast is een aantal extra vragen over zorggebruik gesteld aan de deelnemers aan het PPCZ die niet in de CBS Gezondheidsenquête voorkomen; op deze laatste vragen is dus geen vergelijking mogelijk tussen astma en COPD enerzijds en de algemene bevolking anderzijds. De gegevens met betrekking tot het zorggebruik in de algemene bevolking vanaf 15 jaar zijn afkomstig van het CBS (niet gepubliceerd). Alle gegevens over het zorggebruik van mensen met astma, mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking staan in Tabel 5.1.

#### **Het zorggebruik van mensen met astma vergeleken met dat van mensen met andere chronische aandoeningen en de algemene bevolking**

Als we kijken naar het zorggebruik van mensen met astma dan vallen een aantal dingen op. Vrijwel alle mensen met astma hadden in 1997 contact met hun huisarts. Bovendien had tweederde van de mensen met astma contact met een specialist en maakte bijna 30 procent gebruik van paramedische zorg, met name van zorg verleend door de fysiotherapeut. Deze percentages zijn aanzienlijk hoger dan de percentages afkomstig van de algemene bevolking. Vergelijken we mensen met astma met mensen met andere

chronische aandoeningen dan valt op dat het percentage dat contact had met de huisarts en fysiotherapeut in 1997 vergelijkbaar is maar dat het percentage mensen dat contact had met een specialist voor mensen met astma duidelijk lager ligt. De verschillen in het *gemiddeld* aantal bezoeken aan deze drie hulpverleners tussen mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen liggen anders. Het gemiddeld aantal bezoeken aan de huisarts en specialist was voor mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen vergelijkbaar. Mensen met astma die de huisarts bezochten in 1997 deden dat gemiddeld 6,4 maal (SD=6,7), mensen met andere chronische aandoeningen 5,4 maal (SD=6,1). Het gemiddeld aantal bezoeken van hen die de specialist bezochten bedroeg voor mensen met astma 4,3 (SD=4,2), voor mensen met andere chronische aandoeningen 4,6 (SD= 5,4). Mensen met astma brachten vooral een bezoek aan de longarts (34%), neuroloog (16%), internist (13%) en orthopeed (7%). Het gemiddeld aantal bezoeken aan de fysiotherapeut lag voor mensen met astma duidelijk lager dan voor mensen met andere chronische aandoeningen. Astmapatiënten die een bezoek brachten aan de fysiotherapeut deden dat gemiddeld 15,2 maal (SD=26,2), patiënten met overige chronische aandoeningen 19,7 maal (SD=30,7).

Één op de vijf mensen met astma had in 1997 contact met een alternatieve behandelaar. Vooral de manueel therapeut en homeopaat werden bezocht. Ook het gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen was onder mensen met astma hoog. De gevonden percentages voor beide vormen van zorg zijn niet alleen veel hoger dan de percentages onder de algemene bevolking, maar ook hoger dan de percentages onder mensen met andere chronische aandoeningen. De resultaten suggereren dat mensen met astma, meer dan anderen, gebruik maken van behandelmogelijkheden buiten het reguliere circuit om.

Slechts 7% van de mensen met astma was in 1997 lid van een patiëntenvereniging (niet in tabel). Ter vergelijking: het percentage onder mensen met andere chronische aandoeningen bedroeg 16%.

De longverpleegkundige werd door 1% van de mensen met astma bezocht. Hoewel dit percentage zeer laag lijkt, is het moeilijk te interpreteren aangezien landelijke gegevens over de frequentie waarmee mensen met astma de longverpleegkundige bezoeken ontbreken. Wel is het zo dat contacten met de longverpleegkundige vaak eenmalig zijn (zeker in de eerste lijn) en meestal plaats vinden vlak na diagnosestelling. De astma patiënten in het PPCZ waren reeds geruime tijd gediagnosticeerd waardoor contacten met de longverpleegkundige minder waarschijnlijk zijn.

Tenslotte, 14% procent van de mensen met astma was in 1997 opgenomen in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of kliniek. Dit percentage is lager dan het percentage mensen met andere chronische aandoeningen, maar hoger dan dat in de algemene bevolking. Dagopnames kwamen zowel bij mensen met astma als mensen met andere chronische aandoeningen weinig voor.

### **Het zorggebruik van mensen met COPD vergeleken met dat van mensen met andere chronische aandoeningen en de algemene bevolking**

Met betrekking tot het zorggebruik van mensen met COPD in 1997 valt het volgende op. Bijna alle COPD patiënten bezochten de huisarts. Bovendien had driekwart van hen contact met een specialist en bezocht bijna een kwart een fysiotherapeut. Deze percentages verschillen niet van de percentages onder mensen met andere chronische aandoeningen, maar liggen wel veel hoger dan de percentages in de algemene bevolking. Mensen met COPD die de huisarts bezochten deden dit gemiddeld 6,1 keer (SD=5,4). Het gemiddeld aantal bezoeken van hen die de specialist in 1997 bezochten bedroeg 3,6 (SD=2,8) en van hen die de fysiotherapeut bezochten 17,7 (SD=25,0). De top 5 van

specialisten met wie mensen met COPD in 1997 contact hadden luidt als volgt: longarts (56%), cardioloog (7%), neuroloog (7%), chirurg (5%), oogarts (5%).

Tabel 5.1 Percentage mensen met astma en COPD dat in 1997 gebruik heeft gemaakt van zorg, afgezet tegen mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking

	Astma	COPD	Andere chronische aandoeningen	Algemene bevolking
<b>Contact met (in 1997):</b>				
<i>Medici</i>				
Huisarts	97	94	94	77
Medisch specialist	60	74	77	39
<i>Paramedici</i>				
Diëtist	3	4	9	-
Fysiotherapeut	25	22	29	15
Oefentherapeut (Caesar-/Mensendieck)	3	1	3	-
<i>Thuiszorg</i>				
Huishoudelijk werk	8	16	15	4
Persoonlijke verzorging	7	16	14	4
Verpleging	1	2	2	3
	1	1	2	1
<i>Longverpleegkundige</i>	1	0	-	-
<i>Ambulante geestelijke gezondheidszorg</i>				
RIAGG	6	1	7	4
AMW	3	1	2	2
Vrijgevestigd psycholoog, psychiater	1	0	2	1
Polikliniek psychiatrie	3	1	3	-
Overig	0	0	1	-
	1	0	1	2
<i>Alternatieve behandelaars</i>				
Acupuncturist	19	12	13	7
Antroposofisch behandelaar	2	2	2	1
Homeopaat (niet de eigen huisarts)	0	0	0	-
Manueel therapeut	6	3	3	2
Natuurgenezer	9	5	5	3
Paranormaal behandelaar	1	2	2	1
Overig	3	2	3	1
	3	1	2	2
<i>Niet-professionele zorgverleners</i>				
Lotgenoot	14	15	24	-
Patiëntenvereniging	13	16	22	-
Vrijwilliger	5	2	9	-
	0	1	2	-
<b>Opname (in 1997):</b>				
Ziekenhuis/kliniek (excl. dag opname)	14	23	21	6
Dagopname ziekenhuis	5	9	9	-
<b>Medicijngebruik (afgelopen 14 dagen):</b>				
Voorgescreven medicijnen	88	93	86	37
Niet-voorgescreven medicijnen	41	33	32	33

Het gemiddelde aantal bezoeken aan de huisarts was voor mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen vergelijkbaar; het gemiddelde aantal bezoeken aan de specialist en fysiotherapeut lag voor COPD patiënten die een bezoek brachten aan deze zorgverleners lager. Van de mensen met COPD bracht niemand in 1997 een bezoek aan de longverpleegkundige.

Verder valt uit de tabel te lezen dat een aanzienlijk deel (16%) van de COPD patiënten thuiszorg kreeg in de vorm van huishoudelijke hulp. Dit is ongeveer even veel als mensen met andere chronische aandoeningen, maar meer dan algemeen gebruikelijk is. Bijna een kwart van de mensen met COPD was in 1997 opgenomen in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of kliniek. Dagopnames kwamen weinig voor.

Ook in de COPD groep valt het hoge percentage dat medicijnen op recept gebruikt op. Dit percentage is veel hoger dan in de algemene bevolking. Het percentage dat gebruik maakt van vrij verkrijgbare medicijnen verschilt echter niet van dat van de algemene bevolking.

Tenslotte, 15% van de mensen met COPD geeft aan contacten te hebben gehad met niet-professionele hulpverleners, waarbij het vooral om lotgenoten gaat. Tien procent was in 1997 lid van een patiëntenvereniging (niet in tabel).

### **Het zorggebruik van mensen met astma en COPD vergeleken**

Vergelijken we mensen met astma en mensen met COPD met betrekking tot hun zorggebruik in 1997 dan valt het volgende op. Er bestaat geen verschil in het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat contact had met de huisarts, paramedici en de CARA-verpleegkundige, dat voor dagopname naar het ziekenhuis ging of dat gebruik maakte van voorgeschreven medicijnen. In verhouding hadden meer mensen met COPD contact met een medisch specialist in 1997, maar de contactfrequentie bij astma was daarentegen hoger: COPD-patiënten die in 1997 de specialist bezochten deden dat gemiddeld 3,6 keer, astma-patiënten 4,3 keer. Verder valt op dat mensen met astma minder hulp van de thuiszorg kregen en minder vaak waren opgenomen in een ziekenhuis of kliniek in 1997 dan mensen met COPD. Daarentegen hadden astmapatiënten meer contact met de ambulante geestelijke gezondheidszorg, brachten vaker een bezoek aan alternatieve behandelaars en gebruikten vaker medicijnen die niet op recept waren, dan COPD patiënten.

### **Het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken**

Voor astma- en COPD-patiënten is nagegaan of het gebruik van zorg verband houdt met bepaalde sociaal-demografische en ziektekenmerken. Hiertoe is zorggebruik uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, ziekteduur, de aanwezigheid van co-morbiditeit en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. Een dergelijke uitsplitsing is alleen zinvol, indien een voldoende groot aantal mensen gebruik maakt van zorg. Als criterium geldt dat tenminste een kwart van de mensen met astma en COPD in 1997 gebruik heeft gemaakt van de betreffende zorg. Dit criterium wordt gehaald voor zorg verleend door de huisarts, specialist en fysiotherapeut. De resultaten worden weergegeven in Tabel 1 tot en met 3 van Bijlage 3.

#### *Contact met de huisarts*

In Tabel 1 van Bijlage 3 is het percentage mensen met astma en COPD dat in 1997 een bezoek bracht aan de huisarts in kaart gebracht, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Voor mensen met astma geldt dat er geen significant verband bestaat tussen sociaal-demografische en ziektekenmerken enerzijds en het bezoek aan de huisarts anderzijds.



Het percentage mensen met astma dat contact heeft gehad met de huisarts ligt over het geheel genomen erg hoog.

Voor het bezoek aan de huisarts in 1997 van mensen met COPD geldt dat vrouwen iets vaker de huisarts consulteerden dan mannen. Verder valt op dat mensen die alleenstaand zijn vaker de huisarts bezochten dan mensen die gehuwd zijn of samenwonen. Tenslotte, mensen met COPD die inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron opgaven, bezochten minder vaak de huisarts dan mensen met andere inkomensbronnen. Er bestaat geen verband tussen het huisartsenbezoek van mensen met COPD en de leeftijd, het opleidingsniveau, de ziekteduur, de eventuele aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen. Ook voor COPD geldt dat het huisartsenbezoek over het geheel genomen erg hoog is.

#### *Contact met de specialist*

De bezoeken aan een specialist in 1997 zijn voor mensen met astma en COPD in kaart gebracht in Tabel 2 van Bijlage 3.

In tegenstelling tot het bezoek aan de huisarts, blijkt het bezoek aan de specialist voor mensen met astma wel significant samen te hangen met een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Vrouwen hadden in 1997 vaker contact met een specialist dan mannen. Onder ouderen is het percentage mensen dat contact had met de specialist hoger dan onder jongeren. Verder valt op dat mensen met astma die inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron hebben, minder vaak contact hadden met een specialist dan mensen die van een pensioen of uitkering moeten leven. Tenslotte, de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen vergroot de kans op contact met een medische specialist bij mensen met astma. De burgerlijke staat, het opleidingsniveau en de ziekteduur bleek geen verband te houden met de contacten met een specialist.

Voor mensen met COPD geldt dat andere factoren een rol spelen in het contact met een specialist dan in het contact met de huisarts. Zo spelen sekse en burgerlijke status hier geen rol, maar de leeftijd wel. Het percentage oudere mensen met COPD dat contact had met een specialist ligt beduidend hoger dan het percentage in de jongere leeftijdscategorieën. Verder geldt, net als voor het contact met de huisarts, dat het percentage mensen dat contact had met een specialist voor mensen met inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron lager ligt dan voor mensen die van een pensioen of uitkering leven. Behalve sekse en burgerlijke staat, speelden het opleidingsniveau, de ziekteduur en de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen geen significante rol in de contacten met de specialist.

#### *Contact met fysiotherapeut*

Tenslotte is nagegaan in hoeverre het contact met een fysiotherapeut verband houdt met de bekende sociaal-demografische en ziektekenmerken. De resultaten staan in Tabel 3, Bijlage 3.

De tabel laat zien dat in geval van astma vrouwen aanzienlijk meer contact hadden met de fysiotherapeut dan mannen. Met betrekking tot leeftijd, burgerlijke staat en opleidingsniveau wordt geen significant verband gevonden. De ziekteduur en de aanwezigheid van co-morbiditeit spelen ook geen rol van betekenis in de contacten met een fysiotherapeut. Mensen met astma die inkomsten uit betaalde arbeid hebben maakten minder gebruik van de fysiotherapeut dan mensen met inkomsten uit andere bronnen. Hetzelfde geldt voor mensen met astma zonder lichamelijke beperkingen; zij hadden aanzienlijk minder contacten met de fysiotherapeut dan mensen met lichamelijke beperkingen.

Voor mensen met COPD bestaat er alleen een verband tussen de sekse en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen enerzijds, en de contacten met de

fysiotherapeut in 1997 anderzijds; vrouwelijke patiënten en patiënten met lichamelijke beperkingen hadden aanzienlijk meer contact met de fysiotherapeut dan mannelijke patiënten en patiënten zonder lichamelijke beperkingen.

## 5.2 Ervaren kwaliteit van zorg

Aan de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen die in 1997 contact hadden met een huisarts, specialist of fysiotherapeut is gevraagd wat zij van de kwaliteit van de verleende zorg vonden. Hiervoor is gebruik gemaakt van de QUOTE-vragenlijsten die beogen de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt te meten (Sixma et al., 1998). Voor elke zorgverlener (huisarts, specialist, fysiotherapeut) is apart gevraagd hoe men van de verleende zorg ervaren heeft. Hiertoe zijn per zorgverlener 20 uitspraken voorgelegd die konden worden beantwoord op een vierpuntsschaal. De QUOTE-vragenlijsten omvatten telkens twee dimensies, te weten aspecten betreffende het zorgproces en aspecten betreffende de structuur en organisatie van de zorg. Proceskenmerken hebben betrekking op zaken als bejegening naar gebruikers van zorgvoorzieningen, de informatieverstrekking, ervaren autonomie en de (technische) vaardigheden van de hulpverleners. Bij structuurkenmerken gaat het om vragen over de bereikbaarheid of toegankelijkheid van voorzieningen, de continuïteit van zorg en de kosten van zorgvoorzieningen.

### **Oordeel over de zorg verleend door de huisarts**

In Tabel 5.2 staat voor elke patiëntengroep het oordeel vermeld over de zorg die door de huisarts verleend is. Steeds staat het percentage mensen genoemd dat het oneens is met de verschillende uitspraken, dat wil zeggen dat aangeeft het betreffende punt in de aan hen verleende zorg niet ervaren te hebben.

Wanneer gekeken wordt naar het oordeel over de verschillende aspecten van huisartsenzorg valt op dat zowel mensen met astma, als mensen met COPD als mensen met andere chronische aandoeningen over het algemeen minder klachten hebben over het proces van de verleende zorg, dan over de structuur/organisatie van zorg verleend door de huisarts. Met betrekking tot het proces van de verleende zorg komt één duidelijk gemis naar voren bij alle drie de groepen: een aanzienlijk percentage van de mensen met astma (41%), COPD (31%) en andere chronische aandoeningen (50%) geeft aan dat zij de deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van hun aandoening als onvoldoende hebben ervaren. Daarnaast heeft 20% van de mensen met astma de ervaring dat hun huisarts medicijnen voorschrijft die niet volledig vergoed worden. Dit percentage is significant hoger dan in de andere twee groepen.

Wat de structuur/organisatie van de zorg betreft zijn mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen het eens over de meest voorkomende hiaten in de aan hen verleende zorg. Een aanzienlijk deel (variërend tussen 21% en 67%) heeft de ervaring dat de huisarts geen afspraken maakt over wat te doen in nood, hen lang laat wachten in de wachtkamer, een praktijk heeft die slecht toegankelijk is voor rolstoelgebruikers en een gehorige wachtkamer heeft. Bovendien vindt een kleine 30% van de mensen met astma en 22% van de mensen met andere chronische aandoeningen dat de huisarts er niet voor zorgt dat men na verwijzing snel bij een arts of andere zorgverlener terecht kan.

Tabel 5.2 Percentage mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen dat de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts als niet optimaal ervaart

De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	astma (N=189)	COPD (N=157)	andere chronische aandoeningen (N=1552)
	% oneens	% oneens	% oneens
<b>Proces-items:</b>			
- werkt doelmatig	5	3	5
- laat mij meebeslissen over behandeling	11	9	9
- neemt mij altijd serieus	8	6	6
- geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	14	9	11
- schrijft altijd medicijnen voor die volledig vergoed worden	19	9	13
- laat mij mijn dossier inzien als ik wil	17	13	14
- kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	14	6	13
- bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte	41	31	50
- neemt altijd voldoende tijd voor mij	12	8	10
- is altijd bereid om over al mijn problemen te praten	8	3	7
<b>Structuur-items:</b>			
- komt afspraken stipt na	8	3	5
- laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer	32	28	31
- is telefonisch altijd goed bereikbaar	13	10	13
- zorgt ervoor dat ik na (door-)verwijzing altijd snel elders terecht kan	28	11	22
- stemt zorg af op zorg andere hulpverleners	16	8	16
- heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in noodgeval	67	49	63
- heeft praktijk/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel	32	27	31
- heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in spreekkamer besproken wordt	30	21	25
- zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel terecht kan	3	1	6
- heeft duidelijke info. verstrekt over organisatie van de praktijk	12	7	12

### Oordeel over de zorg verleend door de specialist

Ook met betrekking tot de specialistische zorg worden meer hiaten gesignaleerd door alle drie de groepen in de structuur of organisatie van de zorg dan in het zorgproces. Niettemin zijn er met betrekking tot het zorgproces ook wel enige negatieve ervaringen. Deze negatieve ervaringen worden vooral geuit door mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen. De ervaringen van mensen met COPD met het proces van zorg verleend door de specialist zijn over het geheel genomen wat positiever. De volgende ervaringen worden genoemd door ongeveer een op de vijf mensen met astma die contact hebben gehad met een specialist: niet betrokken worden bij beslissingen omtrent de behandeling en een specialist die niet altijd bereid is over alle problemen te praten.

De meest voorkomende hiaten met betrekking tot de structuur/organisatie van de specialistische zorg die door mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen worden genoemd komen deels overeen met de hiaten in de huisartsenzorg: lang moeten wachten in de wachtkamer, geen afspraken over wat te doen in geval van nood en geen duidelijke informatie verstrekken over de organisatie van de praktijk. Daarnaast

worden er door alle drie de groepen problemen gesignaleerd met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg (slechte telefonische bereikbaarheid en niet snel bij de specialist terecht kunnen).

Tabel 5.3 Percentage mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen dat de kwaliteit van zorg verleend door de specialist als niet optimaal ervaart

De specialist met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	astma (N=99)	COPD (N=114)	andere chronische aandoeningen (N=1180)
	% oneens	% oneens	% oneens
<b>Proces-items:</b>			
- werkt doelmatig	5	4	7
- laat mij meebeslissen over behandeling	28	12	21
- neemt mij altijd serieus	3	2	7
- geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	15	5	16
- schrijft altijd medicijnen voor die volledig vergoed worden	14	6	12
- laat mij mijn dossier inzien als ik wil	16	16	21
- kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	7	12	20
- bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte	10	7	13
- neemt altijd voldoende tijd voor mij	12	9	17
- is altijd bereid om over al mijn problemen te praten	24	15	17
<b>Structuur-items:</b>			
- komt afspraken stipt na	17	9	13
- laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer	58	53	44
- is telefonisch altijd goed bereikbaar	22	21	25
- zorgt ervoor dat ik na (door-)verwijzing altijd snel elders terecht kan	28	11	22
- stemt zorg af op zorg andere hulpverleners	7	13	23
- heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in noodgeval- heeft praktijk-/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel	47	34	48
- heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in spreekkamer besproken wordt	8	5	4
- zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel terecht kan	13	12	13
- heeft duidelijke info. verstrekt over organisatie van de praktijk	21	19	30
	36	33	48

#### Oordeel over de zorg verleend door de fysiotherapeut

Wat de kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg betreft, worden zowel door mensen met astma, als mensen met COPD als mensen met andere chronische aandoeningen weinig hiaten in het zorgproces genoemd. Wel is het de ervaring van één op de vijf mensen met astma die in 1997 de fysiotherapeut bezochten dat de fysiotherapeut niet laat meebeslissen over de behandeling en niet het dossier laat inzien op het moment dat de patiënt dat wil.

Een gemis dat door alle drie de patiëntengroepen genoemd wordt ten aanzien van de structuur of organisatie van de zorg is dat de fysiotherapeut geen schriftelijke instructies meegeeft voor oefeningen die thuis moeten worden gedaan. Opvallend bij de groep mensen met COPD is dat een kwart tot een derde van de mensen met COPD dat het afgelopen jaar

contact heeft gehad met een fysiotherapeut de praktijk slecht toegankelijk vindt voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn, de parkeerruimte dichtbij als onvoldoende bestempelt en aangeeft lang te moeten wachten op de behandelafel. Ook mensen met astma vinden de fysiotherapeut vaak slecht toegankelijk zei het in iets mindere mate dan mensen met COPD.

Tabel 5.4 Percentage mensen astma, COPD en andere chronische aandoeningen dat de kwaliteit van zorg verleend door de fysiotherapeut als niet optimaal ervaart

De fysiotherapeut met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:	astma (N=54)	COPD (N=43)	andere chronische aandoeningen (N=563)
	% oneens	% oneens	% oneens
<b>Proces-items:</b>			
- laat mij meebeslissen over behandeling	19	15	9
- neemt mij altijd serieus	2	0	3
- laat mij mijn dossier inzien als ik wil	17	6	14
- kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke	7	1	7
- neemt altijd voldoende tijd voor mij	11	0	6
- houdt in behandeling rekening met mijn beperkingen	2	0	5
- geeft begrijpelijke uitleg over voor- en nadelen van verschillende behandelmethoden	5	0	3
- werkt goed samen met huisarts	7	15	12
- is goed op de hoogte van problemen die mijn ziekte met zich meebrengt	9	1	7
- geeft duidelijke informatie over omgaan met mijn ziekte	16	0	10
- doet alles om mijn pijn zo gering mogelijk te houden	5	0	4
<b>Structuur-items:</b>			
- komt afspraken stipt na	2	9	3
- laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer	12	30	18
- is telefonisch altijd goed bereikbaar	1	8	4
- heeft praktijk-/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel	19	31	25
- heeft hygiënische praktijkruimte	8	0	3
- zorgt ervoor dat altijd dezelfde fysiotherapeut mij behandelt	6	6	7
- laat mij vaak op behandelafel wachten	19	13	11
- geeft mij schriftelijke instructies voor oefeningen thuis	60	56	48
- heeft voldoende parkeerruimte dichtbij	13	24	15

Op basis van de theoretisch veronderstelde tweedeling in kwaliteit van zorg zijn voor elke zorgverlener twee subschalen geconstrueerd, één met betrekking tot het proces van de zorg en één met betrekking tot de structuur/organisatie van de zorg. De scores op deze subschalen kunnen variëren tussen 0 en 100; een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg. Een score van 85 en hoger wijst er op dat men de zorg als optimaal beschouwt. Een gemiddelde score lager dan 85 duidt er op dat de zorg voor verbetering vatbaar is. De uitgevoerde betrouwbaarheidsanalyses lieten zien dat de betrouwbaarheid van vijf van deze zes subschalen als voldoende tot goed kan worden beschouwd; alleen de betrouwbaarheid van de subschaal "kwaliteit van de structuur fysiotherapeutische zorg" bleek onvoldoende. In Tabel 5.5 zijn daarom alleen de

gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven voor de drie patiëntengroepen op de vijf betrouwbare subschalen van de QUOTE.

Tabel 5.5 Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschalen kwaliteit van het proces van zorg en de structuur/organisatie van zorg voor mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen

	astma	COPD	andere chronische aandoeningen
Subschaal kwaliteit van	M (SD)	M (SD)	M (SD)
proces huisartsenzorg	90,7 (13,5)	94,2 (10,8)	91,4 (11,9)
structuur/organisatie huisartsenzorg	79,0 (11,6)	84,3 (10,6)	80,4 (12,8)
proces specialistische zorg	90,3 (12,1)	91,2 (11,9)	87,7 (14,2)
structuur/organisatie specialistische zorg	82,9 (16,4)	82,5 (15,5)	77,8 (19,5)
proces fysiotherapeutische zorg	93,4 (10,1)	96,2 (5,3)	93,8 (10,1)

Gelet op het feit dat scores konden variëren tussen 0 en 100 komt uit de tabel naar voren dat men over het algemeen alle aspecten van de zorg verleend door de huisarts, specialist en fysiotherapeut als redelijk optimaal beschouwd. Wel valt op dat men met betrekking tot de huisarts en de specialist over het algemeen positiever oordeelt over het proces van zorg, dan over de structuur/organisatie van de zorg. Als we de grens hanteren van 85 tussen optimaal en niet-optimaal dan laat de tabel zien dat de structuur/organisatie van zowel de huisartsenzorg als specialistische zorg voor verbetering vatbaar is. Als we de drie groepen met elkaar vergelijken dan valt op dat mensen met COPD het meest positief zijn over de huisartsenzorg: zij beoordelen zowel het proces als de organisatie/structuur van de zorg als aanzienlijk beter dan de andere twee patiëntengroepen.

Voor astma- en COPD-patiënten is vervolgens nagegaan of het oordeel over de aan hen verleende zorg verband houdt met bepaalde sociaal-demografische en ziektekenmerken. Hiertoe is het oordeel over de zorg uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, ziekteduur, de aanwezigheid van comorbiditeit en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. Een dergelijke uitsplitsing bleek alleen mogelijk voor de beide subschalen van huisartsenzorg omdat voor specialistische zorg en fysiotherapeutische zorg de subgroepen te klein werden. Binnen de groep mensen met astma en COPD blijkt noch het oordeel over het proces van huisartsenzorg, noch het oordeel over de organisatie/structuur van zorg samen te hangen met sociaal-demografische en ziektekenmerken.

### 5.3 Behoeftte aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie

Aan de deelnemers van het PPCZ werd ook gevraagd of men behoefte heeft aan extra informatie, ondersteuning of zorgcoördinatie, naast de informatie, ondersteuning en zorgcoördinatie die men misschien al krijgt. De vragen over informatiebehoefte hadden betrekking op informatie over de aard van de chronische aandoening, over de behandeling,

over het omgaan met lichamelijke en maatschappelijke gevolgen van de aandoening, over een eventuele aanpassing van leefwijze en over financiële zaken in verband met de aandoening waaraan men lijdt. Met emotionele ondersteuning wordt bijvoorbeeld het praten over zorgen, angsten, levensvragen en reacties uit de omgeving bedoeld. Coördinatie van zorg verwijst naar zorgen voor afstemming van de zorg die verschillende hulpverleners bieden.

In Tabel 5.6 staan de percentages mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen genoemd die aangeven (extra) behoefte te hebben aan een bepaalde vorm van informatie, emotionele ondersteuning of zorgcoördinatie.

Tabel 5.6 Percentage mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen dat behoefte heeft aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie

	astma	COPD	Andere chronische aandoeningen
	%	%	%
Informatie over de aard van de aandoening	25	23	33
Informatie over de behandeling	31	27	35
Informatie over lichamelijke gevolgen	12	10	12
Informatie over maatschappelijke gevolgen	12	9	13
Informatie over leefwijze	22	17	20
Informatie over financiële zaken	25	22	24
Behoeftte aan emotionele ondersteuning	17	13	17
Behoeftte aan zorgcoördinatie	13	11	12

De resultaten laten zien dat mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen behoefte hebben aan een zelfde type informatie. Een kwart tot een derde van de patiënten wil graag informatie over de aard van de aandoening, d.w.z. de diagnose, het te verwachten verloop en de oorzaken; over de behandeling, zoals het gebruik van geneesmiddelen en hun bijwerkingen, de uitkomsten van onderzoeken en de verschillende behandel mogelijkheden; over de beste leefwijze waaronder adviezen over dieet, sport, alcoholgebruik, roken en leefregels; en over financiële zaken zoals uitkeringen, verzekeringen en de mogelijkheden om ziektekosten vergoed of terug te krijgen. Van diegenen die behoefte aan informatie hebben geeft ongeveer een derde van de mensen met COPD en een vijfde van de mensen met astma tevens aan van wie zij de informatie verwachten. Door mensen met COPD wordt daarbij vooral de huisarts en specialist genoemd, door mensen met astma lotgenoten/ de patiëntenvereniging en de specialist.

Een kleiner percentage van de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen (variërend van 11 tot 17%) geeft aan behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie.

## 5.4 Conclusies

In dit hoofdstuk zijn de ervaringen van mensen met astma en COPD met de zorg beschreven. Allereerst is hun zorggebruik vergeleken met het zorggebruik van mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking. Een vergelijking met het zorggebruik in de algemene bevolking levert het volgende beeld op: mensen met astma of COPD hebben meer contact met huisartsen, specialisten en fysiotherapeuten.

Bovendien zijn zij vaker in het ziekenhuis opgenomen en gebruiken zij vaker medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven en maken zij vaker gebruik van de thuiszorg. Ze hebben weinig contact gehad met de GGZ en verschillen hier niet in van de algemene bevolking; contacten met alternatieve behandelaars komen meer voor. Met name astmapatiënten doen regelmatig een beroep op een alternatieve behandelaar. Opvallend was dat mensen met astma en COPD nauwelijks contact hadden met de longverpleegkundige terwijl een dergelijke verpleegkundige toch juist bedoeld is om zorg aan deze patiëntengroepen te bieden. Het percentage mensen met astma en COPD dat in 1997 aangesloten was bij een patiëntenvereniging was -in vergelijking met het percentage onder andere chronische aandoeningen- relatief laag.

Vergelijken we mensen met astma en COPD met mensen met andere chronische aandoeningen dan vallen een paar dingen op: mensen met COPD verschillen nauwelijks in hun zorggebruik van mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met astma hebben in vergelijking met mensen met andere chronische aandoeningen minder contact met een specialist, maken minder gebruik van thuiszorg, maar bezoeken daarentegen vaker een alternatief genezer en gebruiken vaker vrij verkrijgbare medicijnen.

Uit de vergelijking tussen het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD komt naar voren dat meer mensen met COPD de specialist bezoeken, maar dat de contactfrequentie bij astma hoger ligt.

Aan de mensen die het afgelopen jaar contact hadden met de huisarts, specialist of fysiotherapeut is een oordeel over de kwaliteit van de verleende zorg gevraagd. In het algemeen oordelen mensen met astma en COPD positief over de zorgverlening door deze drie beroepsgroepen, waarbij opvalt dat mensen met COPD met name de zorg door de huisarts als positiever beoordelen dan mensen met astma. Wel worden door zowel mensen met astma als mensen met COPD enige punten genoemd die niet optimaal zijn, zowel in het proces van de zorgverlening, als in de organisatie/structuur van de zorgverlening. Met betrekking tot het proces van huisartsenzorg is het de ervaring van een substantieel deel van de mensen met astma en COPD dat de specifieke deskundigheid van de huisarts met betrekking tot hun aandoening tekort schiet. Wat de specialistische zorg betreft, rapporteert een kwart van de mensen met astma knelpunten met betrekking tot autonomie en bejegening. Ten aanzien van de structuur en organisatie van zowel de huisartsenzorg als de specialistische zorg worden door mensen met astma en COPD relatief veel hiaten in de kwaliteit van de verleende zorg gesignaleerd, bijvoorbeeld geen afspraken voor noodgevallen, lang wachten in de wachtkamer, problemen met betrekking tot afstemming en verwijzing. Specifieke hiaten in de kwaliteit van de fysiotherapeutische zorgverlening worden weinig genoemd. Wel is opvallend dat minder dan de helft van de mensen met astma en COPD oefeningen voor thuis op schrift meekrijgt en een kwart de praktijk moeilijk toegankelijk vindt voor mensen die niet of moeilijk kunnen lopen.

Bij navraag over de behoefte aan informatie, emotionele ondersteuning of zorgcoördinatie, geeft 20-30% van de mensen met astma en COPD aan dat zij behoefte hebben aan informatie over de aard van hun aandoening, de behandeling, leefregels en financiële zaken die van belang zijn in het kader van hun aandoening. COPD patiënten krijgen deze informatie bij voorkeur van hun huisarts of specialist, astma patiënten van de patiëntenvereniging of lotgenoten. Er was minder behoefte onder mensen met astma en COPD aan emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie.



## 6 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE

In dit hoofdstuk wordt de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD beschreven. Bij het begrip maatschappelijke positie wordt een onderscheid gemaakt tussen de financiële situatie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie. Aan ieder van deze aspecten wordt in dit hoofdstuk een aparte paragraaf (6.1 t/m 6.3) gewijd. In paragraaf 6.4 worden de conclusies beschreven.

### 6.1 Financiële situatie

De financiële situatie van mensen met astma en COPD wordt beschreven aan de hand van drie aspecten: het inkomen, de ziektegerelateerde uitgaven en sociale deprivatie. In de onderstaande subparagrafen wordt uitgelegd wat in dit rapport onder deze begrippen wordt verstaan.

#### 6.1.1 Inkomen

##### *Netto maandinkomen per huishouden*

In de vragenlijst is gevraagd naar het netto maandinkomen van het huishouden waartoe de persoon behoort. Dit inkomen was omschreven als het inkomen uit arbeid, uitkering en/of vermogen na aftrek van belastingen en premies. Het inkomen van alle gezinsleden moest bij elkaar worden opgeteld, inclusief het inkomen van inwonende kinderen voor zover zij dit aan het huishouden afdroegen. Vakantiegeld, een eventuele "dertiende maand" en andere inkomsten zoals kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften dienden buiten beschouwing te worden gelaten. Bij de vraag naar de hoogte van het netto maandinkomen kon uit zes antwoordcategorieën worden gekozen. De resultaten staan vermeld in Tabel 6.1.

Tabel 6.1 Netto maandinkomen van het huishouden voor mensen met astma (n=239), COPD (n=213) en andere chronische aandoeningen (n=1989)

	astma		COPD		andere chronische aandoeningen	
	n	%	n	%	n	%
minder dan f 1.850	27	12	25	12	228	13
tussen f 1.850 en f 2.350	30	13	53	26	297	16
tussen f 2.350 en f 3.000	46	21	37	19	329	18
tussen f 3.000 en f 3.750	42	18	34	17	325	18
tussen f 3.750 en f 5.400	46	21	30	15	419	23
meer dan f 5.400	33	15	21	11	223	12

Uit de tabel komt naar voren dat een kwart van de mensen met COPD, een derde van de mensen met astma en een derde van de mensen met andere chronische aandoeningen een gezinsinkomen van tenminste f3.750 netto per maand heeft. Een netto inkomen van f3.750 per maand komt grof geschat neer op een bruto jaarinkomen van f61.200. Uitgaande van een bruto jaarinkomen van f62.500 als grens voor de verplichte ziektefondsverzekering in 1998, impliceert dit dat ongeveer een derde van de mensen met astma en een derde van de mensen met andere chronische aandoeningen een bruto huishoud-

inkomen boven deze grens heeft en tweederde onder deze inkomensgrens. Voor COPD geldt dat een kwart een inkomen boven deze grens heeft en driekwart een inkomen dat er onder valt. In de algemene bevolking heeft 33% een inkomen boven de ziekenfonds grens. De gegevens in de tabel suggereren verder dat het gemiddeld netto maandinkomen voor mensen met COPD wat lager ligt dan voor mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen. Het percentage mensen met een netto gezinsinkomen op of onder het niveau van een bijstandsuitkering (f1.850) is voor alle drie de groepen gelijk, namelijk 12-13 %.

#### *Voornaamste inkomensbron*

In Tabel 6.2 is weergegeven wat voor mensen met astma en COPD de voornaamste inkomensbron van het huishouden is. Bovendien laat deze tabel per hoofdkostwinner het percentage mensen met astma en COPD dat hoofdkostwinner is zien. Dit gegeven is belangrijk, omdat het een indruk geeft van de "kwetsbaarheid" van het gezinsinkomen. Bijvoorbeeld, wanneer de persoon met astma of COPD de hoofdkostwinner is, zal het gezinsinkomen meer onder druk staan dan wanneer iemand anders uit het huishouden van de persoon met deze chronische aandoening hoofdkostwinner is. Het eventueel wegvallen van het inkomen van de persoon met een chronische aandoening als gevolg van gezondheidsproblemen zal in het eerste geval een groter negatief effect hebben op het totale gezinsinkomen dan in het tweede geval.

Tabel 6.2 Voornaamste inkomensbron van het huishouden en het percentage mensen met astma en COPD dat hoofdkostwinner is per inkomensbron

Inkomensbron*	astma			COPD		
	n	%	% hoofd-kostwinner	n	%	% hoofd-kostwinner
inkomsten uit arbeid	148	64	38	59	29	52
pensioen	25	11	75	55	28	75
AOW-uitkering	27	12	48	58	29	74
arbeidsongeschiktheidsuitkering	22	10	66	19	10	98
overige	10	4	85	9	4	75

\* 1) inkomsten uit arbeid = loon of salaris en winst uit eigen onderneming/vrij beroep, 2) pensioen = inkomsten uit vermogen/lijfrente en pensioen- of VUT uitkering, en 5) overig = weduwen-/wezenpensioenen (A WW/ANW), werkloosheidsuitkering (WW), wachtgeld, bijstandsuitkering, RWW-uitkering en studiefinanciering, ouderlijke bijdrage, alimentatie

Uit de tabel komt naar voren dat de voornaamste inkomensbronnen van het huishouden van mensen met astma inkomsten uit arbeid zijn en voor mensen met COPD inkomsten uit arbeid, pensioen of AOW-uitkering. De hogere leeftijd van COPD patiënten vormt vermoedelijk de belangrijkste verklaring voor dit verschil.

Daarnaast is het belangrijk te kijken naar het percentage mensen met astma of COPD dat hoofdkostwinner is omdat dit percentage iets zegt over de "kwetsbaarheid" van het gezinsinkomen. Over alle inkomensbronnen heen bedraagt dit percentage voor mensen met astma 62% en voor mensen met COPD 75%. Het percentage hoofdkostwinner in de groep mensen met andere chronische aandoeningen bedraagt 64% (niet in tabel). Behalve dat mensen met COPD vermoedelijk een lager netto maandinkomen hebben dan mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen (Tabel 6.1), is het gezinsinkomen van mensen met COPD dus extra kwetsbaar omdat in drie kwart van de gevallen de hoofdkostwinner chronisch ziek is. Van de mensen met COPD die een arbeidsongeschiktheids-

uitkering als voornaamste inkomensbron hebben is vrijwel iedereen hoofdkostwinner. Ook bij de mensen met COPD die voornamelijk van een pensioen, AOW-uitkering of van een andere uitkering moeten rondkomen is dit percentage hoog, namelijk rond de 75 procent. Voor mensen met astma is het percentage dat hoofdkostwinner is vooral hoog onder hen die als voornaamste inkomensbron een pensioen, arbeidsongeschiktheidsuitkering of een andere uitkering hebben. Het gaat hier wel steeds om een klein aantal mensen. Opvallend is dat slechts 38% van de mensen met astma die inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron hebben, hoofdkostwinner is. Dit lage percentage onderstreept nog eens dat het gezinsinkomen bij mensen met astma een stuk minder kwetsbaar is dan bij mensen met COPD.

#### *Equivalent inkomen*

Om een goede vergelijking tussen verschillende typen huishoudens mogelijk te maken, is het netto-inkomen per gezin omgezet in een inkomen per lid van het huishouden, het zogenaamde equivalent inkomen. Dit is berekend op een wijze die in het GLOBE-onderzoek<sup>\*</sup> is gehanteerd; met behulp van een equivalentieschaal is het huishoudinkomen omgezet naar een inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden (Van Agt et al., 1996). Bij de omrekening<sup>\*\*</sup> is voor particulier verzekerden de premie van de ziektekostenverzekering (voor zover dit niet door de werkgever vergoed wordt) van het inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden is het eigen aandeel (nominale premie) en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen afgetrokken (Rijken et al., 1999).

Het gemiddelde equivalent inkomen van de totale groep mensen met astma bedraagt f2.275 per maand. Voor mensen met COPD is dit f2.222 per maand en voor mensen met andere chronische aandoeningen die deelnamen aan het PPCZ f2.318 per maand (niet in tabel). Hoewel de inkomens van mensen met astma en COPD dus iets lager liggen dan mensen met andere chronische aandoeningen in het PPCZ zijn de verschillen niet significant. Het CBS rapporteert een gemiddeld beschikbaar maandinkomen voor éénpersoonshuishoudens (vergelijkbaar met het netto equivalent inkomen zoals hier berekend) van f2.375 per maand voor de Nederlandse bevolking in 1994 (CBS, 1998a). Het inkomen van mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen ligt dus gemiddeld iets lager dan dat van mensen uit de algemene bevolking, zeker wanneer in aanmerking wordt genomen dat de gegevens van het CBS uit 1994 stammen. Niettemin is voorzichtigheid geboden ten aanzien van de inkomensgegevens van mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ gezien de diverse aannamen die aan de berekening van het inkomen ten grondslag liggen (Rijken et al., 1999).

In plaats van naar de absolute hoogte van het inkomen kan dan ook beter gekeken worden naar de inkomensverschillen binnen de groep mensen met astma en COPD. In Tabel 6.3 staat daarom het netto equivalent maandinkomen vermeld voor de totale groep mensen met astma en COPD en uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, ziekte duur, en de eventuele aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen. Net als in voorgaande hoofdstukken zijn daarbij sommige categorieën sociaal-demografische en ziektekenmerken voor mensen met

---

<sup>\*</sup>Het GLOBE-onderzoek werd uitgevoerd in de periode 1993-1996 door Van Agt, Stronks en Mackenbach (1996). Het betrof een onderzoek naar de financiële situatie van een steekproef van ruim 4.000 mensen uit de niet-geïstitutionaliseerde bevolking uit Eindhoven en omgeving.

<sup>\*\*</sup>Voor een uitgebreide beschrijving van de wijze van berekening van het equivalent inkomen zie Rijken et al., 1999; p. 67/68.

astma en COPD samengevoegd omdat zij afzonderlijk te klein zouden zijn om in analyses betrokken te worden.

Tabel 6.3 Netto equivalent inkomen per maand in 1998 voor mensen met astma en mensen met COPD

	Astma			COPD		
	n	M	Sd	n	M	Sd
<b>Totale groep</b>	214	2.275	790	193	2.222	817
<b>Sekse</b>						
man	78	2.226	840	108	2.097	780
vrouw	135	2.304	762	83	2.391	846
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	20	1.729	359	1		
25 - 44 jaar	85	2.379	760	21	2.267	827
45 - 64 jaar	70	2.222	725	58	2.243	748
65 jaar en ouder	38	2.432	999	111	2.215	863
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	139	2.245	793	139	2.164	801
ongehuwd/alleenstaand	75	2.332	787	54	2.373	849
<b>Opleiding</b>						
laag	63	1.964	675	80	1.888	567
middel	106	2.233	722	79	2.435	747
hoog	33	2.880	786	19	2.888	1324
<b>Voornaamste inkomensbron</b>						
inkomsten uit arbeid	135	2.395	773	55	2.352	874
pensioen				52	2.793	859
AOW-uitkering				54	1.734	327
arbeidsongeschiktheidsuitkering	76	2.086	789	1		
overige				27	1.956	574
<b>Verzekeringsvorm</b>						
Ziekenfonds						
Particulier	146	2.149	726	123	1.921	515
	68	2.543	859	71	2.745	971
<b>Ziekte duur</b>						
< 5 jaar	56	2.225	781	53	2.266	700
5 - 10 jaar	48	2.281	837	44	2.211	793
10 - 20 jaar	59	2.301	768	58	2.030	752
> 20 jaar	35	2.226	742	25	2.236	753
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	157	2.304	822	135	2.208	792
ja	56	2.196	693	59	2.255	877
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	179	2.291	793	107	2.397	906
ja	32	2.199	785	72	2.021	651

Uit Tabel 6.3 komt naar voren dat er voor astma significante inkomensverschillen zijn naar leeftijd, opleiding, voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm. Deze verschillen liggen echter voor de hand. Het geslacht, de burgerlijke staat, de ziekte duur en de aanwezigheid

van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen zijn niet van invloed op het netto equivalent inkomen van mensen met astma.

Voor mensen met COPD bestaan er, naast de verschillen naar opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm, ook significante verschillen naar sekse en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. Het verschil in inkomen naar sekse is moeilijk te interpreteren. Mannelijke COPD patiënten hebben gemiddeld een lager netto equivalent maandinkomen dan vrouwelijke patiënten. Mensen met COPD die lichamelijke beperkingen rapporteren hebben een lager inkomen dan mensen met COPD die geen lichamelijke beperkingen rapporteren.

### **6.1.2 Ziektegerelateerde uitgaven**

Behalve het inkomen zijn voor de financiële situatie van mensen met astma en COPD de uitgaven in verband met hun gezondheid van belang. Het gaat hier om de uitgaven die niet vergoed of gecompenseerd worden. Deze uitgaven kunnen betrekking hebben op bepaalde eigen bijdragen, een eigen risico van de ziektekostenverzekering, onverzekerde zorg, etc. Het is duidelijk dat de hoogte van deze eigen kosten niet alleen afhankelijk is van de zorgconsumptie, maar ook van de wijze waarop men tegen ziektekosten verzekerd is of de mate waarin men gebruik maakt van bepaalde wettelijke regelingen of compenserende maatregelen, zoals de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), Bijzondere Bijstand of fiscale compensatie. In de vragenlijst werd gevraagd om alleen de kosten in verband met de gezondheid die in 1997 voor eigen rekening kwamen te rapporteren.

Omdat de ziektegerelateerde uitgaven onder meer 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 en COPD. Niettemin worden de eigen kosten in Tabel 6.4 gepresenteerd, omdat zij inzicht geven in de voornaamste kostenposten van mensen met astma en COPD.

Uit de tabel blijkt dat 72% van de mensen met astma, 65% van de mensen met COPD en 72% van de mensen met andere chronische aandoeningen in 1997 kosten voor eigen rekening had. Mensen met COPD hadden op jaarbasis wat vaker kosten boven de f500 dan mensen met astma. Kijken we naar het type kosten dat gemaakt werd per ziekte, dan valt het volgende op:

Voor mensen met astma vormden hulpmiddelen, vrij verkrijgbare medicijnen, en geneesmiddelen op recept de meest voorkomende kostenposten. Tussen de 31 en 35% van de mensen met astma had met deze kosten te maken. Daarnaast rapporteerde 20% van de mensen met astma kosten voor de huisarts. Bij al deze kostenposten ging het in het algemeen om relatief kleine bedragen (tot f150,- in 1997), behalve voor hulpmiddelen. Bij de aanschaf van hulpmiddelen door mensen met astma ging het vooral om visuele hulpmiddelen (65%) en loophulpmiddelen (5%). Hoge eigen kosten werden door mensen met astma gemaakt voor "de GGZ", thuiszorg, maaltijdvoorzieningen en extra kosten voor voeding en kleding. Het aantal mensen dat hiervoor kosten maakte was echter zeer klein (3-6%).

Mensen met COPD hadden vooral uitgaven aan hulpmiddelen, vrij verkrijgbare medicijnen, medicijnen op recept en uitgaven om "iets terug te doen" voor mensen die hen hulp of zorg gaven. Tussen de 20 en 28% van de mensen met COPD rapporteerde hiervoor kosten. Hoewel het bij deze veel voorkomende kostenposten om ongeveer dezelfde kostenposten gaat als bij mensen met astma, lijken de kosten voor mensen met COPD wel wat hoger gezien de hogere percentages mensen die kosten hadden in de categorieën f100 -f500 en >f500. Hoge eigen kosten werden door mensen met COPD gemaakt voor thuiszorg, hulpmiddelen, maaltijdvoorziening, extra kosten voor voeding en dieet en "overigen". Net als bij astma is echter ook hier het aantal mensen dat kosten rapporteert voor bepaalde kostenposten klein. Een uitzondering vormen de posten thuiszorg en hulpmiddelen,

waaraan respectievelijk 28 en 14% van de mensen met COPD in 1997 eigen kosten heeft gehad. Bij hulpmiddelen in geval van COPD gaat het vooral om visuele hulpmiddelen (68%), loophulpmiddelen (22%), woningaanpassingen (17%), incontinentiemateriaal (16%), alarm-systemen en gehoorapparaten (beide 15%) en hulpmiddelen voor persoonlijke verzorging (14%).

Een vergelijking tussen mensen met astma en COPD enerzijds en mensen met andere chronische aandoeningen anderzijds laat zien dat de posten voor veel voorkomende kosten niet verschillen. Ook bij mensen met andere chronische aandoeningen gaat het vooral om geneesmiddelen mét en zonder recept en hulpmiddelen. De bedragen voor gemaakte kosten liggen voor mensen met andere chronische aandoeningen over het algemeen iets hoger dan voor mensen met astma en zijn min of meer vergelijkbaar met de kosten gemaakt door mensen met COPD.

Algemeen dient over Tabel 6.4 opgemerkt te worden dat een afzonderlijke vraag is gesteld over de kosten die men in 1997 heeft gemaakt voor diverse hulpmiddelen of aanpassingen (aanschaf, onderhoud of reparatie). Het expliciet vragen naar kosten voor allerlei hulpmiddelen of aanpassingen verhoogt wellicht de rapportage van deze kosten. Uitgaven aan de tandarts en reiskosten waren geen op voorhand bevroegde categorieën, maar werden door relatief veel mensen vermeld bij de categorie "overige kosten". Om die reden zijn deze uitgaven uit de categorie "overige kosten" gehaald en in de tabel apart vermeld. Vanwege het feit dat deze uitgaven aan tandarts en reiskosten niet benoemd waren in de vragenlijst, is het denkbaar dat meer mensen deze kosten hebben gemaakt maar deze niet vermeld hebben.

De totale ziektegerelateerde uitgaven in 1997 zijn vervolgens omgerekend naar uitgaven per maand en voor mensen met astma en COPD uitgesplitst naar sociaal demografische- en ziektekenmerken zodat een vergelijking gemaakt kan worden tussen hoogte van de ziektegerelateerde kosten van mensen met verschillende kenmerken. De resultaten hiervan staan in Tabel 6.5. De maandelijkse ziektegerelateerde kosten bedragen voor de totale groep mensen met astma gemiddeld *f* 49, voor mensen met COPD *f* 68 en voor mensen met andere chronische aandoeningen *f* 79 (niet in tabel). Het bedrag voor mensen met andere chronische aandoeningen is significant hoger dan het bedrag voor mensen met astma, maar verschilt niet significant van het bedrag van mensen met COPD.

Het deel van de tabel waarin de ziektegerelateerde uitgaven per maand voor mensen met astma uitgesplitst zijn naar sociaal-demografische en ziektekenmerken laat zien dat de ziektegerelateerde uitgaven samenhangen met de leeftijd, het opleidingsniveau, de voornaamste inkomensbron en de aanwezigheid van co-morbiditeit. Mensen met astma van 45 jaar en ouder hebben hogere ziektegerelateerde kosten dan mensen met astma die jonger zijn. Hetzelfde geldt voor mensen met astma die geen inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron hebben. Zij geven meer geld uit aan hun ziekte dan mensen met inkomsten uit arbeid. Hoog opgeleiden geven maandelijks meer geld aan hun ziekte uit dan lager opgeleiden en mensen met astma met co-morbiditeit hebben meer kosten dan mensen met astma zonder co-morbiditeit. Sekse, burgerlijke staat, verzekeringsvorm en de aan- of afwezigheid van lichamelijke beperkingen spelen geen significante rol voor de hoogste van de maandelijkse ziektegerelateerde uitgaven van mensen met astma.

Tabel 6.4 Ziektegerelateerde uitgaven voor mensen met astma (n=239), COPD (n=213) en andere chronische aandoeningen (n=1989) in 1997

	astma					COPD					
	n	%	Hoogte bedrag			n	%	Hoogte bedrag			
			A: A: < 100 gulden	B: B: 100 - 500 gulden	C: C: > 500 gulden			A: A: < 100 gulden	B: B: 100 - 500 gulden	C: C: > 500 gulden	
			Kosten			Kosten					
	ja		%			ja	%				
huisarts	42	20	47	48	5	26	14	18	77	5	
tandarts	1	1	-	-	100	0	0	-	-	-	
specialist	23	11	40	60	-	23	13	12	86	2	
paramedici	22	10	34	62	4	15	8	2	88	10	
alternatieve behandelaars	20	9	15	58	27	16	9	7	72	21	
GGZ (RIAGG, psycholoog etc.)	5	3	-	73	27	0	0	-	-	-	
Ziekenhuisopname	6	3	67	20	13	5	3	-	100	-	
tijdelijke opname verpleeghuis/revalidatiecentrum	0	0	-	-	-	1	1	-	100	-	
ambulance vervoer, zittend ziekenvervoer	8	4	-	100	-	12	7	26	72	3	
geneesmiddelen op recept	71	33	35	59	6	35	19	19	71	10	
alternatieve geneesmiddelen op recept	18	9	24	71	5	14	8	34	39	27	
geneesmiddelen zonder recept (incl. alternatief)	74	35	50	45	5	47	27	44	52	4	
verbandmiddelen	24	12	72	13	15	15	8	68	32	-	
thuiszorg	6	3	-	48	52	25	14	26	24	50	
maaltijdvoorziening	6	3	-	52	48	6	4	-	12	88	
extra kosten voeding/dieet	12	6	-	69	31	8	5	26	9	65	
extra kledingkosten	5	3	-	49	51	5	3	-	80	22	
extra energiekosten	11	5	8	68	24	17	10	8	68	24	
kosten om 'iets terug te doen'	27	13	20	76	4	41	23	32	62	6	
reiskosten	1	1	-	59	41	4	2	36	45	20	
hulpmiddelen	74	31	9	42	49	60	28	8	26	66	
overig	17	8	12	73	15	12	7	6	43	51	
<b>totaal</b>	<b>171</b>	<b>72</b>	<b>11</b>	<b>40</b>	<b>49</b>	<b>139</b>	<b>65</b>	<b>8</b>	<b>35</b>	<b>57</b>	



Tabel 6.5 Ziektegerelateerde uitgaven per maand (totale kosten) voor mensen met astma en mensen met COPD in 1997

	Astma			COPD		
	n	M	Sd	n	M	Sd
<b>Totale groep</b>	239	49	79	213	68	149
<b>Sekse</b>						
man	92	56	89	117	63	161
vrouw	146	45	72	94	76	134
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	23	19	34	24	68	112
25 - 44 jaar	96	41	66	62	62	97
45 - 64 jaar	71	62	97	124	73	176
65 jaar en ouder	45	66	83			
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	159	45	78	152	73	158
ongehuwd/alleenstaand	79	58	80	61	56	126
<b>Opleiding</b>						
laag	75	50	93	88	82	195
middel	111	34	45	85	62	118
hoog	38	80	109	20	53	59
<b>Voornaamste inkomensbron</b>						
inkomsten uit arbeid	148	39	72	59	94	213
pensioen				55	63	147
AOW-uitkering	84	67	89	58	59	101
arbeidsongeschiktheidsuitkering				28	60	81
overige						
<b>Verzekeringsvorm</b>						
Ziekenfonds	156	47	79	131	57	95
Particulier	81	55	78	75	94	216
<b>Ziekte duur</b>						
≤ 5 jaar	66	27	39	59	58	103
5 - 10 jaar	54	57	95	51	55	84
10 - 20 jaar	67	59	93	65	87	211
> 20 jaar	36	51	79	25	87	118
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	177	42	73	148	76	171
ja	62	70	91	65	49	74
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	198	47	80	116	51	81
ja	35	65	72	77	102	220

Voor mensen met COPD geldt dat de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven verband houdt met de voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, ziekte duur en de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen. Mensen met COPD die inkomsten uit arbeid hebben geven maandelijks meer geld uit aan hun ziekte dan mensen die van een

pensioen of uitkering moeten rondkomen. Zij die tien jaar of langer ziek zijn hebben hogere kosten dan hen met een kortere ziekteduur. Voor de hand liggend is de bevinding dat mensen met COPD met een particuliere verzekering meer eigen kosten per maand hebben dan mensen die via het ziekenfonds verzekerd zijn. Hetzelfde geldt voor de hogere kosten van COPD-patiënten met lichamelijke beperkingen in vergelijking met die van hen zonder lichamelijke beperkingen. Opvallend daarentegen is dat mensen met COPD zonder co-morbiditeit hogere ziektegerelateerde kosten rapporteren dan mensen met co-morbiditeit. Sekse, leeftijd, burgerlijke staat en opleidingsniveau houden niet significant verband met de kosten die COPD-patiënten maken.

Vergelijken we de kosten die door de verschillende groepen mensen met astma en COPD gemaakt zijn, dan zien we een aantal opvallende verschillen. Waar onder astmapatiënten ongehuwden, hoog opgeleiden, mensen zonder inkomsten uit arbeid, en mensen met co-morbiditeit de hoogste ziektegerelateerde kosten hebben in hun categorie, is het bij COPD precies omgekeerd. Daar maken gehuwden, laag opgeleiden, mensen met inkomsten uit arbeid en mensen zonder co-morbiditeit de hoogste kosten. Deze bevindingen zijn vermoedelijk deels te verklaren door verschillen in leeftijd en inkomen binnen de demografische groepen. Echter, zoals ook al opgemerkt in Hoofdstuk 2, wordt in dit rapport geen rekening gehouden met de mogelijke samenhang tussen bepaalde kenmerken. Uit de uitgevoerde (bivariate) analyses kan derhalve niet worden opgemaakt welke van de sociaal-demografische en ziektekenmerken nu de belangrijkste is voor het verklaren van verschillen in ziektegerelateerde kosten.

#### *Beschikbaar equivalent inkomen*

Het beschikbaar equivalent inkomen is het equivalent inkomen, waarvan de ziektegerelateerde uitgaven zijn afgetrokken. Het beschikbaar equivalent inkomen is de beste indicator van de financiële situatie, omdat hierin inkomsten en ziektegerelateerde uitgaven verdisconteerd zijn. Een probleem binnen het PPCZ is dat de gegevens over het inkomen betrekking hebben op het moment van het invullen van de vragenlijst (hier: april 1998) en de gegevens over de ziektegerelateerde uitgaven betrekking hebben op het vorige jaar (hier: 1997). Voor het vaststellen van het beschikbaar equivalent inkomen zijn de ziektegerelateerde uitgaven over 1997 afgetrokken van het equivalent maandinkomen in 1998 (ervan uitgaande dat de ziektegerelateerde kosten in 1997 een goede schatting zijn van de ziektegerelateerde kosten in 1998).

Het beschikbaar equivalent inkomen per maand bedraagt voor de totale groep mensen met astma gemiddeld f 2.223. Voor de totale groep mensen met COPD is dit f 2.149 en voor mensen met andere chronische aandoeningen f 2238 (niet in tabel). De verschillen tussen deze inkomens zijn, net als bij het netto equivalent maandinkomen niet significant.

Voor de interpretatie van de gegevens over het beschikbaar equivalent inkomen gelden dezelfde restricties als bij de gegevens over het netto equivalent inkomen. Ook hier is het beter om te letten op de inkomensverschillen in plaats van de absolute hoogte van het beschikbaar inkomen. Daarom is in Tabel 6.6 het beschikbaar equivalent inkomen voor mensen met astma en COPD uitgesplitst naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, ziekteduur en de eventuele aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen.

Tabel 6.6 Beschikbaar equivalent inkomen per maand in 1998 voor mensen met astma en mensen met COPD

	Astma			COPD		
	n	M	Sd	n	M	Sd
<b>Totale groep</b>	214	2.223	789	193	2.149	846
<b>Sekse</b>						
man	78	2.165	841	108	2.034	831
vrouw	135	2.257	757	83	2.305	853
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	20	1.708	365	1		
25 - 44 jaar	85	2.335	758	21	2.196	870
45 - 64 jaar	70	2.159	722	58	2.177	748
65 jaar en ouder	38	2.263	1002	111	2.137	904
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	139	2.196	791	139	2.087	841
ongehuwd/alleenstaand	75	2.274	785	54	2.313	846
<b>Opleiding</b>						
laag	63	1.909	672	80	1.801	621
middel	106	2.198	718	79	2.370	753
hoog	33	2.790	822	19	2.834	1355
<b>Voornaamste inkomensbron</b>						
inkomsten uit arbeid	135	2.353	764	55	2.254	972
pensioen				52	2.727	852
AOW-uitkering				54	1.675	337
arbeidsongeschiktheidsuitkering	76	2.013	791			
overige				27	1.894	588
<b>Verzekeringsvorm</b>						
Ziekenfonds	146	2.102	728	123	1.862	525
Particulier	68	2.481	852	71	2.648	1048
<b>Ziekte duur</b>						
≤ 5 jaar	56	2.196	776	53	2.203	699
5 - 10 jaar	48	2.219	846	44	2.152	791
10 - 20 jaar	59	2.241	753	58	1.936	842
> 20 jaar	35	2.174	752	25	2.150	758
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	157	2.260	821	135	2.127	831
ja	56	2.119	684	59	2.200	883
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	179	2.242	790	107	2.344	919
ja	32	2.129	785	72	1.913	711

Voor zowel mensen met astma als mensen met COPD geldt dat het beschikbaar equivalent inkomen per maand een zelfde samenhang vertoont met de sociaal-demografische en ziektekenmerken als het netto equivalent inkomen per maand. Een correctie voor ziektegerelateerde uitgaven verandert dit verband dus niet. Voor zowel mensen met astma als COPD bestaat er een samenhang tussen het beschikbaar equivalent inkomen enerzijds en de persoonskenmerken opleiding, voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm anderzijds. Een samenhang die, zoals al eerder

opgemerkt, voor de hand ligt. Daarnaast blijkt voor astma de leeftijd van invloed op het beschikbaar inkomen waarbij geldt dat met name de jongste leeftijdscategorie (15-24 jaar) een significant lager inkomen heeft dan de drie overige categorieën. Voor mensen met COPD bestaan er bovendien significante inkomensverschillen naar sekse en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. Mannelijke COPD patiënten hebben gemiddeld een lager beschikbaar equivalent maandinkomen dan vrouwelijke patiënten; mensen met COPD die lichamelijke beperkingen rapporteren hebben een lager beschikbaar inkomen dan mensen met COPD die geen lichamelijke beperkingen rapporteren.

*Compenserende maatregelen*

Zoals hiervoor reeds werd beschreven, bestaat er een aantal mogelijkheden om een vergoeding of compensatie te krijgen voor de kosten die men in verband met de gezondheid maakt. In dit onderzoek is de kennis en het gebruik van drie voorzieningen nagegaan, te weten de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), de regeling Bijzondere Bijstand en de mogelijkheid tot fiscale compensatie. In het kader van de WVG kunnen bepaalde hulpmiddelen en aanpassingen worden aangevraagd en gerealiseerd. Het gaat dan om reizen vervoersvoorzieningen (bijvoorbeeld aanpassingen in de auto, kosten van begeleid reizen), hulpmiddelen voor verplaatsen (bijvoorbeeld een rolstoel of scootmobiel) en woningaanpassingen (tot een bedrag van f45.000). Om voor vergoeding in aanmerking te komen dient een aanvraag te worden ingediend bij de gemeente. De regeling Bijzondere Bijstand is niet specifiek bedoeld ter compensatie van kosten in verband met gezondheid, maar kan hiertoe wel worden aangewend. Ook hiervoor dient men een aanvraag in bij de gemeente. De gemeentelijke overheden hanteren niet allemaal dezelfde criteria op grond waarvan men voor Bijzondere Bijstand in aanmerking komt. Tenslotte bestaat er de mogelijkheid tot fiscale compensatie. Het gaat hier om het opvoeren van ziektekosten als een aftrekpost voor de inkomstenbelasting (buitengewone lastenaf trek).

In Tabel 6.7 staat aangegeven hoeveel mensen met astma en COPD bekend zijn met de verschillende regelingen en hoeveel mensen in het kader van deze regelingen ooit een aanvraag hebben ingediend.

Tabel 6.7 Kennis en gebruik van compenserende maatregelen

	astma (n=239)				COPD (n=213)			
	bekend		ooit aangevraagd		bekend		ooit aangevraagd	
	n	%	n	%	n	%	n	%
WVG	116	53	17	7	111	60	23	11
Bijzondere Bijstand	127	56	3	1	116	62	7	3
Fiscale compensatie	115	50	30	13	115	62	33	16

Uit de tabel blijkt dat ongeveer de helft van de mensen met astma wel eens gehoord heeft van de WVG, de regeling Bijzondere Bijstand en de mogelijkheden om vanwege ziektekosten restitutie van inkomstenbelasting te verkrijgen. Voor mensen met COPD liggen deze percentages iets hoger, namelijk rond de 60%. Desondanks wordt door beide patiëntengroepen van deze compenserende maatregelen weinig gebruik gemaakt. Dertien procent van de mensen met astma en 16 procent van de mensen met COPD heeft wel eens de kosten in verband met hun gezondheid als aftrekpost opgevoerd. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze aftrekpost pas kan worden gebruikt, indien de ziektekosten boven een bepaald bedrag uitkomen. Ongeveer 10 procent in beide patiëntengroepen heeft ooit een hulpmiddel of aanpassing via de WVG aangevraagd (De WVG is op 1 april 1994 in werking

getreden.) Vrijwel niemand van de mensen met astma en COPD maakt gebruik van de mogelijkheid tot het aanvragen van Bijzondere Bijstand. Het is daarbij natuurlijk ook nog de vraag, hoeveel mensen in principe in aanmerking zouden komen voor deze regelingen. De landelijke overheid heeft inmiddels in samenwerking met de gemeenten een beleid ingezet gericht op terugdringing van het niet-gebruik van deze regelingen. Deze aanpak zou -indien succesvol- de bekendheid en het gebruik van deze compenserende maatregelen kunnen vergroten.

### 6.1.3 Sociale deprivatie

Met deprivatie wordt bedoeld: het niet kunnen aanschaffen of doen van zaken die in de Nederlandse samenleving in het algemeen noodzakelijk worden geacht. Bij sociale deprivatie gaat het om dingen die niet voor iedereen even belangrijk zijn, maar waarvan verwacht mag worden dat iedereen tenminste een aantal dingen moet kunnen hebben of doen om in de maatschappij sociaal te functioneren. Hieronder vallen zaken zoals autobezit, het regelmatig kunnen kopen van nieuwe kleren, etc. (Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996). Evenals in het GLOBE-onderzoek is in dit rapport sprake van sociale deprivatie, indien iemand tenminste drie van de zeven items niet heeft of niet kan doen om financiële redenen.

Het percentage sociaal gedepriveerden in de totale groep mensen met astma bedraagt 11 %. Voor mensen met COPD is dit 14% en voor mensen met andere chronische aandoeningen 12% (niet in tabel). Deze percentages zijn hoger dan de percentages die in de GLOBE-onderzoekspopulatie werden gevonden, te weten 8% voor mensen met chronische aandoeningen en 4% voor mensen zonder chronische aandoeningen.

In tabel 6.8 is het percentage sociaal gedepriveerden weergegeven voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD en uitgesplitst naar de bekende sociaal-demografische- en ziektekenmerken.

De tabel laat zien dat onder mensen met astma het percentage sociaal gedepriveerden alleen significant verschilt naar leeftijd en voornaamste inkomensbron. Mensen met astma tussen de 25 en 64 jaar geven aan minder gedepriveerd te zijn dan mensen met astma die jonger of ouder zijn. Wat het verband met voornaamste inkomensbron betreft, valt het hoge percentage sociaal gedepriveerden op onder mensen met astma die van een pensioen of uitkering moeten rond komen, namelijk 25%. Het percentage sociaal gedepriveerden onder mensen met astma die inkomsten uit arbeid genieten bedraagt slechts 3%. Tabel 6.6 liet al zien dat ook het beschikbaar inkomen voor mensen met pensioen of uitkering als voornaamste bron van inkomsten aanzienlijk lager ligt dan voor mensen met inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron.

Voor mensen met COPD zijn er aanzienlijk meer verschillen in de mate van sociale deprivatie naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Het percentage sociaal gedepriveerden verschilt hier naar burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm en de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen. Onder mensen met COPD die alleenstaand zijn, laag opgeleid, rond moeten komen van een uitkering, ziekenfonds verzekerd zijn en/of die te maken hebben met co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen, is het percentage sociaal gedepriveerden aanzienlijk hoger dan onder mensen met COPD die gehuwd zijn, hoger opgeleid, inkomsten uit arbeid of pensioen hebben, particulier verzekerd zijn en/of niet te lijden hebben onder co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen.

Tabel 6.8 Prevalentie van sociale deprivatie onder mensen met astma en mensen met COPD (in procenten)

	Astma			COPD		
	N	n	%	N	n	%
<b>Totale groep</b>	213	23	11	155	22	14
<b>Sekse</b>						
man	81	8	10	79	10	13
vrouw	131	15	12	74	12	16
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	23	1	4	23	2	9
25 - 44 jaar	90	11	12	50	9	18
45 - 64 jaar	65	10	15	78	11	14
65 jaar en ouder	33	2	6			
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	140	12	9	110	12	11
ongehuwd/alleenstaand	72	11	15	44	10	23
<b>Opleiding</b>						
laag	61	7	12	57	14	25
middel	104	11	11	63	2	3
hoog	36	3	8	18	-	-
<b>Voornaamste inkomensbron</b>						
inkomsten uit arbeid	138	4	3	57	5	9
pensioen				36	2	6
AOW-uitkering	70	18	26	32	9	28
arbeidsongeschiktheidsuitkering				18	4	22
overige						
<b>Verzekeringsvorm</b>						
Ziekenfonds	138	16	12	89	19	21
Particulier	72	6	8	59	3	5
<b>Ziekte duur</b>						
≤ 5 jaar	61	3	5	40	7	18
5 - 10 jaar	47	7	15	43	7	16
10 - 20 jaar	62	7	11	48	6	13
> 20 jaar	31	4	13	16	1	6
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	157	17	11	113	12	11
ja	55	5	9	42	10	24
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	182	18	10	89	5	6
ja	26	4	15	51	12	24

Met uitzondering van de resultaten betreffende burgerlijke staat en co-morbiditeit komen de resultaten naar sociaal-demografische gegevens voor COPD overeen met de eerder gepresenteerde bevindingen betreffende het beschikbaar inkomen. De groepen waar het percentage sociale deprivatie het hoogst is heeft ook het laagste inkomen.

## 6.2 Arbeidsparticipatie

In 1990 stelde de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid dat een herwaardering van (betaalde) arbeid nodig was. Deze noodzaak kwam voort uit het spanningsveld tussen enerzijds het relatief lage niveau van arbeidsparticipatie in Nederland en anderzijds de kosten van het sociale zekerheidsstelsel. Ter verhoging van de arbeidsparticipatie en ter verlaging van de kosten voor sociale zekerheid zijn door de regering sindsdien tal van maatregelen genomen.

Ook voor mensen met chronische aandoeningen of beperkingen gold dat de arbeidsparticipatiegraad omhoog moest. Hiertoe werd in 1993 de wet Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsregelingen (TBA) van kracht. In deze wet werd een aantal wijzigingen geregeld, waaronder een aanscherping van het arbeidsongeschiktheids criterium en een herbeoordelingsoperatie van uitkeringsgerechtigden die bij de inwerkingtreding van de wet jonger dan 50 jaar waren. Op 1 juli 1998 werd de wet op de (Re)integratie van Arbeidsgehandicapten (REA) van kracht. Deze wet heeft tot doel de deelname van "arbeidsgehandicapten" aan het arbeidsproces te bevorderen door het treffen van bepaalde maatregelen en voorzieningen gericht op (organisaties van) werkgevers en werknemers. Bij de uitvoering zijn ook het Landelijk instituut sociale verzekeringen, de gemeenten en de Arbeidsvoorzieningsorganisatie betrokken.

Naast deze wettelijke regelingen die specifiek gericht waren op arbeidsongeschikte en arbeidsgehandicapte mensen (waaronder mensen met chronische aandoeningen), werden ook maatregelen genomen die indirect gevolgen zouden kunnen hebben voor mensen met chronische aandoeningen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de Wet Uitbreiding loondoorbetaling bij ziekte (Wulbz) van 1996. Deze wet verplicht werkgevers zelf volledig de kosten te betalen voor zieke werknemers, die voorheen (na een korte eigen-risicoperiode voor de werkgever) een beroep konden doen op de Ziektewet. Als gevolg van deze wet zijn werkgevers strenger gaan selecteren bij de in- en uitstroom van personeel (SCP, 1996), hetgeen voor mensen met chronische aandoeningen die een zekere "risicogroep" vormen voor werkgevers ongunstige gevolgen zou kunnen hebben. Door instelling van de Wet op de Medische Keuringen (1 januari 1998) heeft de regering geprobeerd dergelijke selectie tegen te gaan. Deze wet regelt twee typen keuringen: aanstellingskeuringen en keuringen voor verzekeringen. Wat de aanstellingskeuringen betreft geldt dat reguliere aanstellingskeuringen verboden zijn; een aanstellingskeuring mag alleen plaatsvinden, indien het van belang is voor de betreffende functie. Hetzelfde geldt voor het stellen van vragen over de gezondheid in een sollicitatieprocedure.

In het vervolg van deze paragraaf zal aandacht worden besteed aan enkele "effecten" van de hierboven geschetste maatregelen. Allereerst zal worden ingegaan op de arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma en COPD. Vervolgens zal worden gekeken naar de sociale zekerheidsuitkeringen die mensen met astma en COPD ontvangen en de gevolgen van de herkeuringsovername van mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Tenslotte zal een schatting worden gemaakt van het percentage mensen met astma en COPD dat als arbeidsgehandicapt (in wettelijke zin) kan worden aangemerkt en aan de sociaal-demografische en ziektekenmerken van deze groep arbeidsgehandicapten. Steeds zal in deze paragraaf, waar zinvol en mogelijk, een vergelijking worden gemaakt met de groep andere chronische aandoeningen.

### *Arbeidsparticipatiegraad*

Voor het vaststellen van de mate van arbeidsparticipatie is de groep mensen met astma en COPD vernaamd tot de beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar). Voor astma bestaat de beroepsbevolking dan uit 191 mensen, voor COPD uit 86 mensen. Onder arbeidsparticipatie

wordt verstaan: het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week. In tabel 6.9 staat de arbeidsparticipatiegraad van de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen en van de algemene beroepsbevolking vermeld. Deze laatste gegevens zijn afkomstig van het CBS (SCP, 1998).

Tabel 6.9 Arbeidsparticipatie van mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar

	astma 1998 %	COPD 1998 %	andere chronische aandoeningen 1998 %	algemene bevolking 1997 %
<b>Totale groep</b>	52	51	44	65
<b>Sekse</b>				
man	59	47	53	77
vrouw	48	55	36	52

De tabel laat zien dat de arbeidsparticipatie voor de totale groep mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen beduidend lager ligt dan in de algemene beroepsbevolking. Het verschil is het grootste voor de groep mensen met andere chronische aandoeningen. Hier ligt de arbeidsparticipatie 21% lager dan in de algemene beroepsbevolking. Onderling verschillen de drie groepen chronisch zieken niet significant in de mate van arbeidsparticipatie. Het percentage mensen dat in arbeid participeert ligt voor mensen met astma en COPD rond de 50%. Opgemerkt dient wel te worden dat de groep "andere chronische aandoeningen vrij heterogeen is. Het percentage arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD verschilt weliswaar niet significant van de totale groep mensen met andere chronische aandoeningen maar wél met bepaalde, veel voorkomende, subgroepen (Rijken et al, 1999). Het percentage arbeidsparticipatie ligt voor mensen met astma en COPD in vergelijking met deze subgroepen relatief hoog. Voor mensen met hart- en vaatziekten bijvoorbeeld, neemt 30% aan het arbeidsproces deel; voor mensen met aandoeningen aan het bewegingsapparaat en kanker, ligt het percentage op 36% en 39% respectievelijk.

Met betrekking tot sekse zijn de verschillen in arbeidsparticipatie tussen mannen en vrouwen alleen significant voor mensen met andere chronische aandoeningen. Vrouwen nemen hier aanzienlijk minder aan het arbeidsproces deel dan mannen. Opvallend is verder dat bij mensen met astma meer mannen aan het arbeidsproces deelnemen, terwijl dit voor mensen met COPD juist andersom ligt.

Zoals eerder genoemd, zijn vanaf 1994 verschillende wettelijke regelingen van kracht geworden waarvan de gevolgen zich nu beginnen af te tekenen. In de komende jaren zal moeten blijken of de arbeidsparticipatiegraad van mensen met chronische aandoeningen hierdoor toeneemt.

In tabel 6.10 is de arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma en COPD uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. Daarbij zijn de voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm buiten beschouwing gelaten, omdat deze niet als een "onafhankelijke" variabele van arbeidsparticipatie kunnen worden beschouwd.



Tabel 6.10 Percentage mensen met astma en COPD (15 t/m 64 jaar) dat tenminste 12 uur per week betaald werk verricht, uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken

	Astma			COPD		
	N	n	%	N	n	%
<b>Totale groep</b>	163	85	52	72	37	51
<b>Sekse</b>						
man	59	35	59	40	19	47
vrouw	104	50	48	32	18	55
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	18	6	32	1		
25 - 44 jaar	85	56	58	21	15	71
45 - 64 jaar	60	23	39	51	22	42
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	114	67	60	57	32	57
ongehuwd/alleenstaand	48	17	34	15	4	26
<b>Opleiding</b>						
laag	41	13	32	25	10	40
middel	80	45	56	31	18	59
hoog	32	22	68	11	7	67
<b>Ziekte duur</b>						
≤ 5 jaar	42	21	50	22	12	55
5 - 10 jaar	42	24	56	15	7	51
10 - 20 jaar	49	24	50	23	9	38
> 20 jaar	20	13	66	7	3	45
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	133	78	59	58	31	53
ja	30	7	22	14	6	40
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	145	82	57	54	34	63
ja	17	3	15	17	2	11

De tabel laat zien dat er voor mensen met astma significante verschillen bestaan in arbeidsparticipatie naar leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, de aanwezigheid van co-morbiditeit en lichamelijke beperkingen. Met betrekking tot leeftijd ligt het percentage mensen met astma dat in arbeid participeert voor de leeftijdscategorie 25-44 jaar beduidend hoger dan in de andere leeftijdscategorieën. Verder valt op dat het percentage mensen dat in arbeid participeert in het algemeen hoger is, naarmate men gehuwd/samenwonend is en/of hoger is opgeleid. Tenslotte laat de tabel duidelijk zien dat de arbeidsparticipatiegraad voor mensen met astma sterk daalt, naarmate men meer chronische aandoeningen en/of lichamelijke beperkingen heeft.

Voor mensen met COPD hangt de mate van arbeidsparticipatie samen met de leeftijd, de burgerlijke staat, het opleidingsniveau, en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen. Voor mensen met COPD in de hoogste leeftijdscategorie ligt de arbeidsparticipatie beduidend lager dan voor mensen die jonger zijn. Verder maakt de tabel duidelijk dat net als bij astma de arbeidsparticipatiegraad lager ligt voor alleenstaanden, lager opgeleiden en mensen met lichamelijke beperkingen.

*Uitkeringsgerechtigden*

Tabel 6.11 geeft weer welk deel van de mensen met astma en COPD op het moment van afname van de vragenlijst in 1998 een of meer uitkeringen ontving en om welke soort uitkeringen het ging. Bij deze tabel gaat het weer om de mensen met astma en COPD behorend tot de beroepsbevolking (15-64 jaar).

Tabel 6.11 Percentage mensen met astma en COPD (15-64 jaar) dat in 1998 wel of niet een uitkering ontving en de percentages uitkeringsgerechtigden naar het soort uitkering dat ze ontvingen

	astma				COPD			
	uitkering		soort uitkering		uitkering		soort uitkering	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Geen uitkering</b>	116	78			40	58		
<b>Wel uitkering</b>	32	22			29	42		
VUT/OBU			4	13			5	18
WAO/AWW/WAZ/WAJONG			21	66			18	62
Wulbz/Ziektewet			1	2			-	-
WW/RWW/wachtgeld			1	2			1	2
ABW			1	2			5	18
ANW/AWW			4	13			-	-
andere uitkering			4	12			-	-

Tabel 6.11 laat zien dat ruim 20 procent van de mensen met astma behorend tot de beroepsbevolking op het moment van afname van de vragenlijst (oktober 1998) een uitkering ontving. De percentages voor mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen lagen aanzienlijk hoger: 40 procent en 44 procent (laatste genoemd percentage niet in tabel) respectievelijk. Het gaat hier uitsluitend om mensen jonger dan 65 jaar; mensen die een AOW-uitkering ontvangen zijn dus buiten beschouwing gelaten.

Bij de mensen met astma en COPD die een uitkering ontvangen, betreft het in de meeste gevallen een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid.

*Arbeidsgehandicapten*

Medio 1998 werd de wet REA van kracht. De komende jaren zal moeten blijken of deze wet, die tot doel heeft de arbeidsparticipatie van arbeidsgehandicapten te bevorderen, deze doelstelling kan waarmaken. In hoeverre mensen met chronische aandoeningen zouden kunnen profiteren van de in het kader van deze wet genomen maatregelen hangt af van het gegeven of zij aan de definitie van "arbeidsgehandicapte" voldoen. Voor beleidsdoeleinden is het bovendien van belang om enig zicht te hebben op het deel van de mensen met chronische aandoeningen op wie de definitie van arbeidsgehandicapte van toepassing is.

Daarom zal hier worden nagegaan welk deel van de mensen met astma en COPD als arbeidsgehandicapt kan worden beschouwd. Opgemerkt moet worden dat op basis van de PPCZ-gegevens slechts een indicatie kan worden verkregen van de omvang van de groep arbeidsgehandicapten onder de mensen met astma en COPD. Voor de definitie van arbeidsgehandicapte geldt namelijk een aantal objectieve, goed meetbare criteria, die voor een deel door mensen zelf gerapporteerd kunnen worden en voor een deel alleen door een medisch-arbeidskundige beoordeling kunnen worden vastgesteld.

- Voor het vaststellen van een arbeidshandicap zijn hier de volgende criteria gehanteerd:
- de persoon heeft in de afgelopen vijf jaar wel eens een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen;
  - de persoon kwam de afgelopen vijf jaar in aanmerking voor een arbeidsplaats in het kader van de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW), maar werkt momenteel niet op zo een arbeidsplaats;
  - aan de persoon of aan diens werkgever is een subsidie verstrekt in verband met aanpassingen van de werkplek;
  - de bedrijfsarts of arbo-arts heeft bepaalde aanpassingen geadviseerd of heeft bemiddeld bij het tot stand komen en/of financieren van deze aanpassingen;
  - de persoon acht zichzelf arbeidsgehandicapt, dat wil zeggen dat hij/zij vanwege gezondheidsredenen de eigen kans op (ander) werk lager inschat dan bij anderen.

Tabel 6.12 Percentage mensen met astma en COPD (15 t/m 64 jaar) dat als arbeidsgehandicapt kan worden beschouwd uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken

	Astma			COPD		
	N	n	%	N	n	%
<b>Totale groep</b>	191	48	25	86	33	38
<b>Sekse</b>						
man	68	18	27	43	19	44
vrouw	123	30	24	43	14	32
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	23	1	5	1		
25 - 44 jaar	96	18	19	25	5	20
45 - 64 jaar	71	29	40	62	27	44
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	131	29	22	67	27	40
ongetrouwd/alleenstaand	60	19	32	19	6	32
<b>Opleiding</b>						
laag	54	15	28	32	14	44
middel	92	20	21	34	13	39
hoog	35	10	30	12	3	28
<b>Ziekte duur</b>						
< 5 jaar	57	6	10	30	9	31
5 - 10 jaar	44	20	46	16	5	31
10 - 20 jaar	53	11	21	24	12	50
> 20 jaar	26	6	24	10	6	63
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	155	31	20	69	24	35
ja	37	17	46	17	8	50
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	170	37	22	63	22	35
ja	20	10	51	22	10	45

Op grond van deze criteria kan het aantal arbeidsgehandicapten onder de mensen met astma in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar worden geschat op 27%, voor mensen met COPD op 44% en voor mensen met andere chronische aandoeningen op 49%. In tabel 6.12 zijn het aantal en percentage arbeidsgehandicapten onder mensen met astma en COPD weergegeven uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. Het betreft hier uiteraard alleen de mensen die gerekend kunnen worden tot de beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar).

Uit de tabel komt naar voren dat in het geval van astma het percentage arbeidsgehandicapten hoger ligt bij een hogere leeftijd. Ziekte duur speelt ook een rol: het percentage arbeidsgehandicapten is significant hoger in de groep mensen met astma die 5-10 jaar ziek zijn, dan in de andere groepen. Verder valt op dat het percentage arbeidsgehandicapten significant hoger is onder de mensen met astma met co-morbiditeit en/of lichamelijke beperkingen dan onder mensen zonder co-morbiditeit of lichamelijke beperkingen. Voor mensen met COPD bestaat er alleen een verband tussen de leeftijd en het percentage arbeidsgehandicapten: onder oudere COPD patiënten ligt dit percentage hoger.

### **6.3 Overige vormen van maatschappelijke participatie**

Participatie in de samenleving beperkt zich niet alleen tot arbeidsparticipatie. Naast de rol van werknemer vervullen we vaak nog tal van andere rollen zoals die van partner of ouder, vullen we op een bepaalde manier onze vrije tijd in en nemen we deel aan het maatschappelijk leven door bijvoorbeeld een lidmaatschap van een vereniging of vrijwilligerswerk. Het is belangrijk om ook aandacht te besteden aan deze andere vormen van maatschappelijke participatie. Een chronische aandoening kan de mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding, deelname aan het maatschappelijk leven en de invulling van bepaalde rollen beïnvloeden of beperken. In deze paragraaf wordt onderzocht welke invloed astma en COPD hebben op de maatschappelijke participatie van mensen die aan deze ziekte lijden. Allereerst zal worden nagegaan in welke mate mensen met astma en COPD in staat zijn om, naast het verrichten van betaalde arbeid, andere taken en rollen te vervullen. Vervolgens zal gekeken worden op welke wijze zij participeren in de samenleving. Daarbij wordt een - arbitrair- onderscheid gemaakt in sociale participatie en vrijetijdsbesteding. Bij sociale participatie gaat het om de betrokkenheid van mensen bij vrijwillige maatschappelijke verbanden (SCP, 1998). Daarbij kan gedacht worden aan het verrichten van vrijwilligerswerk of actieve betrokkenheid (bezoeken van vergaderingen, bestuurstaken, etc.) bij organisaties of verenigingen. Bij vrijetijdsbesteding gaat het om zaken als televisie kijken, lezen, museumbezoek, wandelen etc. Zowel bij sociale participatie als bij vrijetijdsbesteding zal de rol die de gezondheid speelt in het al of niet ondernemen van activiteiten worden belicht. In tegenstelling tot de vorige paragraaf worden hier de resultaten van alle mensen met astma en COPD in beschouwing genomen, dus niet alleen van mensen met astma en COPD die deel uitmaken van de beroepsbevolking (15 - 65 jaar).

#### *Rol- of taakvervulling*

Aan de mensen met astma en COPD is gevraagd aan te geven of men zich beperkt voelt vanwege de gezondheid bij het vervullen van een aantal rollen of taken. In Tabel 6.13 worden de resultaten gepresenteerd. Mensen met astma voelen zich met name beperkt in het doen van huishoudelijk werk en het klussen in en om het huis. Daarnaast geeft een vijfde van de mensen met astma aan zich beperkt te voelen in het onderhouden van sociale contacten.

Mensen met COPD voelen zich behalve beperkt in het klussen, huishoudelijk werk en onderhouden van sociale contacten beperkt in het geven aan hulp aan anderen die dat nodig hebben en in hun rol van partner.

Tabel 6.13 Percentage mensen met astma en COPD dat zich beperkt voelt bij het vervullen van rollen of taken

	astma		COPD	
	% beperkt	n.v.t.	% beperkt	n.v.t.
rol als partner	16	16	31	19
rol als ouder	7	32	7	42
huishoudelijk werk	35	7	42	11
klussen in en om het huis	43	4	56	9
onderhouden van sociale contacten	22	4	32	5
hulp aan zieke of oudere mensen	13	25	25	29
vrijwilligerswerk	15	29	18	39

#### *Sociale participatie*

Sociale participatie verwijst naar de betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden (SCP, 1998). Daaronder valt ook het verrichten van vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld op het terrein van cultuur, hobby's, levensbeschouwing, vakorganisaties. In 1995 verrichtte 46 procent van de algemene bevolking van 18 jaar en ouder vrijwilligerswerk (SCP, 1998). Ter vergelijking met dit percentage is berekend welk deel van de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen vrijwilligerswerk verricht. Dit blijkt 23 procent te zijn voor mensen met astma, 21 procent voor mensen met COPD en 20 procent voor mensen met andere chronische aandoeningen. Bij de mensen met astma die vrijwilligerswerk verrichten wordt gemiddeld 4 uur per week hieraan besteed. Voor COPD en andere chronische aandoeningen is dat gemiddeld 5 uur per week. Drie procent van de mensen met astma en COPD en 2 procent van de mensen met andere chronische aandoeningen blijkt om financiële redenen wel eens van vrijwilligerswerk te hebben afgezien, bijvoorbeeld omdat zij bang waren dat hun uitkering in gevaar zou komen.

Naast het verrichten van vrijwilligerswerk is voor een aantal organisaties en verenigingen gevraagd of men daarin actief was of bij betrokken was. Het gaat dus niet om passief lidmaatschap, maar bijvoorbeeld om het bezoeken van bijeenkomsten of het verrichten van taken in dat verband. In tabel 6.14 staan de resultaten vermeld. Tevens is daarbij aangegeven of de gezondheid een rol heeft gespeeld bij het al dan niet actief zijn.

Tabel 6.14 Percentage mensen met astma, COPD en overige chronische aandoeningen dat betrokken is bij vrijwillige maatschappelijke verbanden (sociale participatie) en de rol van de gezondheidstoestand in de sociale participatie

	astma		COPD		andere chronische aandoeningen	
	% actief	% gez. een rol	% actief	% gez. een rol	% actief	% gez. een rol
politieke partij	2	4	5	15	2	7
beroepsvereniging of vakbond	5	3	8	16	6	7
vereniging met levensbeschouwelijk doel/ kerkgenootschap	10	7	20	18	16	12
sportvereniging	25	17	16	38	18	25
zang-/muziek-of toneelvereniging	12	10	8	20	11	12
andere hobbyvereniging	8	5	21	16	13	10

De tabel laat zien dat van de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen een klein deel actief betrokken is bij bepaalde organisaties of verenigingen. Het is duidelijk dat de gezondheid een zekere rol speelt in de mate waarin men sociaal participeert, met name voor mensen met COPD. Daarbij is de rol van de gezondheid vrij eenduidig: voor bijna alle mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen vormt de gezondheid een reden om niet of minder actief te zijn. Een kleine uitzondering vormt de rol van de gezondheid voor de deelname van mensen met astma aan een sportvereniging: 4% van de mensen met astma geeft aan vanwege de gezondheid juist actiever deel te nemen.

#### Vrijtijdsbesteding

Net als voor sociale participatie is nagegaan of mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen deelnemen aan bepaalde vormen van vrijetijdsbesteding. Daarbij is wederom gekeken of de gezondheid van invloed is op de keuze voor wel/geen deelname. De resultaten staan vermeld in Tabel 6.15. Voor zowel mensen met astma, als mensen met COPD, als mensen met andere chronische aandoeningen geldt dat met name de fysiek meer passieve vormen van vrijetijdsbesteding (televisie kijken, lezen, handwerken etc.) worden gedaan. Daarnaast maakt een flink deel van de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen wel eens een uitstapje of een wandeling. Over alle categorieën van vrijetijdsbesteding heen is de deelname van de mensen met astma gemiddeld wat hoger dan de deelname van mensen met COPD en andere chronische aandoeningen. De gezondheid speelt volgens veel mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen een rol in hun wijze van vrijetijdsbesteding. De gezondheid houdt daarbij vooral beperkingen in, met name bij activiteiten als wandelen, sporten, en uitstapjes maken. Deze activiteiten worden minder vaak of nooit meer gedaan vanwege de gezondheid. Daarnaast geldt voor de mensen met astma dat 12% minder en 13% nooit meer het café bezoekt vanwege de gezondheid. Voor mensen met COPD zijn deze percentages 9 en 25 respectievelijk. Een klein deel van de mensen met astma en COPD geeft daarentegen aan juist vaker aan bepaalde vormen van vrijetijdsbesteding te doen vanwege de gezondheid. Veertien procent van de mensen met astma en 13% van de mensen met COPD zegt vaker te wandelen. Sporten wordt door 10% van de mensen met astma en 7% van de mensen met COPD vaker gedaan vanwege de gezondheid. Met televisie kijken, naar radio/muziek luisteren en lezen of handwerken wordt over het algemeen ook meer tijd doorgebracht vanwege de gezondheid.

Tabel 6.15 Percentage mensen met astma, COPD en overige chronische aandoeningen naar vormen van vrijetijdsbesteding en de rol van de gezondheid op de vrijetijdsbesteding

	astma		COPD		andere chronische aandoeningen	
	% actief	% gez. een rol	% actief	% gez. een rol	% actief	% gez. een rol
bezoeken van voorstellingen, musea	61	15	47	24	52	23
bezoeken van cafés, sociëteiten, etc.	47	25	38	34	37	23
bezoeken aan sportwedstrijden	30	7	20	22	23	16
schilderen, musiceren, fotografie	52	8	44	20	42	17
lezen, handwerken, knutselen	86	10	87	20	83	23
televisie kijken, radio/muziek luisteren	99	7	95	15	96	20
wandelen	83	34	72	54	73	46
sporten	48	42	28	58	36	47
uitstapjes maken (recreatiepark, stad, etc.)	83	22	64	39	69	34

## 6.4 Conclusies

In dit hoofdstuk zijn de resultaten met betrekking tot de inkomenspositie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie besproken. Wat de inkomenspositie betreft komt naar voren dat mensen met COPD gemiddeld een wat lager netto maandinkomen hebben dan mensen met astma. Het gaat daarbij om inkomen op huishoudniveau. Voor mensen met astma vormen inkomsten uit arbeid de belangrijkste inkomensbron, voor mensen met COPD een pensioen of uitkering. Bovendien is het huishoudinkomen van mensen met COPD kwetsbaarder, omdat in 75% van de gevallen de COPD patiënt zelf hoofdkostwinner is. Voor astma ligt dit percentage op 62%.

Voor de inkomenspositie van zowel mensen met astma als mensen met COPD is de leeftijd, de opleiding, de voornaamste inkomensbron van het huishouden en verzekeringsvorm van belang. Ziekte duur en de aanwezigheid van co-morbiditeit spelen over het algemeen geen rol van betekenis. Voor mensen met COPD is bovendien het aantal lichamelijke beperkingen van groot belang. COPD patiënten met lichamelijke beperkingen bevinden zich in een slechte inkomenspositie, omdat zij zowel een lager netto inkomen als hogere ziektegerelateerde uitgaven hebben.

Wanneer gekeken wordt naar de ziekte-gerelateerde kosten van mensen met astma en COPD blijken hulpmiddelen, vrij verkrijgbare medicijnen en medicijnen op recept de meest voorkomende kostenposten te zijn. De hoogste eigen kosten worden echter gemaakt voor de thuiszorg, hulpmiddelen, maaltijdvoorziening en extra kosten voor voeding en dieet

Van de maatregelen die door de overheid zijn genomen om bepaalde uitgaven te compenseren is de helft van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD op de hoogte. Het beste kent men de mogelijkheid tot buitengewone lastenaf trek; 13 procent van de mensen met astma en 16 procent van de mensen met COPD heeft deze aftrekpost ooit opgevoerd bij de aangifte voor inkomstenbelasting. Voor deze aftrekpost geldt wel een bepaalde drempelwaarde, zodat een aantal mensen hiervan geen gebruik heeft kunnen maken. Zeven procent van de mensen met astma en elf procent van de mensen met COPD heeft sinds de invoering van de WVG wel eens een aanvraag hiervoor bij de gemeente

ingediend; Van de mogelijkheid om Bijzondere Bijstand aan te vragen werd niet of nauwelijks gebruik gemaakt. Momenteel wordt door de landelijke overheid in samenwerking met de gemeenten beleid gevoerd gericht op terugdringing van het niet-gebruik van deze maatregelen en voorzieningen.

De arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar lag in 1998 rond de 50% en was daarmee lager dan dat van de algemene beroepsbevolking, waar het percentage mensen dat in arbeid participeerde op 65% lag. Vergeleken met andere veel voorkomende chronische aandoeningen zoals hart-en vaat ziekten en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat is de arbeidsparticipatie onder mensen met astma en COPD echter relatief hoog. De arbeidsparticipatiegraad verschilt bij zowel astma als COPD naar burgerlijke staat, opleidingsniveau en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en co-morbiditeit. Voor alleenstaanden, lager opgeleiden, en mensen met lichamelijke beperkingen en/of co-morbiditeit is de kans om betaald werk te verrichten kleiner. Ruim 40% van de mensen met COPD in de leeftijd van 15-64 jaar ontving in 1998 een uitkering. Voor de overgrote meerderheid betrof het een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Daarnaast ontving 18% van de mensen met COPD een bijstandsuitkering. Het aantal mensen met astma in de leeftijd van 15-64 jaar dat een uitkering ontving was met 22% beduidend lager. Ook bij astma ging het vooral om een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Met het oog op de nieuwe wet REA, die beoogt de arbeidsparticipatie van arbeidsgehandicapten te vergroten, is nagegaan welk deel van de mensen met astma en COPD als arbeidsgehandicapt kan worden aangemerkt. 27 % van de mensen met astma en 44% van de mensen met COPD blijkt aan de criteria van arbeidsgehandicapte te voldoen. Het percentage arbeidsgehandicapten in de groep andere chronische aandoeningen lag op 49%. Dit betekent dat deze mensen eventueel een beroep kunnen doen op maatregelen en voorzieningen die in het kader van deze wet worden getroffen. Het percentage arbeidsgehandicapten onder mensen met astma en COPD neemt toe met de leeftijd. Verder is het percentage arbeidsgehandicapten vooral hoog onder de mensen met astma waarbij sprake is van co-morbiditeit of lichamelijke beperkingen.

Tenslotte is onderzocht of mensen met astma en COPD in staat zijn op andere wijze te participeren in de samenleving dan via het verrichten van betaald werk. Hieruit kwam naar voren dat de sociale participatie (betrokkenheid bij vrijwillige maatschappelijke verbanden) van mensen met chronische aandoeningen tamelijk gering is en dat de gezondheid voor sommige mensen een beperkende factor is, met name voor mensen met COPD. Dit geldt ook ten aanzien van sommige vormen van vrijetijdsbesteding zoals het bezoeken van evenementen, het maken van uitstapjes, wandelen of sporten. Indien de gezondheid een rol speelt in de wijze waarop de vrijetijd wordt doorgebracht is deze rol vooral beperkend. Vanwege hun slechtere gezondheid is ruim 10 procent van de mensen met chronische aandoeningen meer aan passieve vormen van vrijetijdsbesteding, zoals televisie kijken, gaan doen. Daarentegen is een ongeveer even grote groep mensen juist meer gaan wandelen of sporten vanwege de slechtere gezondheid.





## LITERATUUR

Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot M-L, Fekkes M, Sanderman R et al. 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 Rotterdam; november 1996

Beaumont M, Tjihuis M. De gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. Werkdocument ter ondersteuning van het beleid van het Nederlands Astmafonds. RIVM; 2000.

Bensing JM, Schreurs KMG, Ridder DTD, Hulsman RL. Adaptive tasks in multiple sclerosis: the development of an instrument to identify the focuses of patients' coping efforts. (Submitted)

Campen C van, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L Assessing noninstitutionalized asthma and COPD patients' priorities and perceptions of quality of health care: the development of the QUOTE-CNSLD instrument. *Journal of Asthma* 1997; 34: 531-538.

Centraal Bureau voor de Statistiek. De leefsituatie van de Nederlandse bevolking, 1996. Voorburg/Heerlen: CBS, 1997.

Centraal Bureau voor de Statistiek. Statistisch jaarboek 1998. Voorburg/Heerlen: CBS, 1998a.

Centraal Bureau voor de Statistiek. Vademecum gezondheidsstatistiek 1998. Den Haag: Sdu uitgeverij, 1998b.

Endler NS, Parker JDA.. Assessment of multidimensional coping: task, emotion, and avoidance strategies. *Psychological Assessment* 1994; 4:50-60.

Endler NS, Parker JDA.. Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual (second edition). Toronto: Multi Health Systems; 1999.

Goldberg DP. The detection of psychiatric illness by questionnaire: a technique for the identification and assessment of non-psychotic psychiatric illness. New York: Oxford University Press; 1972.

Haes JCJM de. Kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Amsterdam: Swets & Zeitlinger; 1988.

Hosman CMH. Psychosociale problematiek en hulp zoeken. Lisse: Swets & Zeitlinger; 1983.

- Jans MP. Care for asthma and COPD patients in general practice. Wageningen: Ponsen & Looijen BV; 1999.
- Kleinman A. The illness narratives. Suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
- Koeter, M.W.J., Ormel, J. G.H.Q.-12. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1991.
- Lamberts H, Wood M (red). ICPC International classification of primary care. Oxford: Oxford University Press; 1987.
- Lende, R van der. CARA. In: Maas PJ van der, Hofman A, Dekker E (red.). Epidemiologie en gezondheidsbeleid. Alphen a/d Rijn: Samson Stafleu; 1989.
- Maes S, Schlösser M. The cognitive management of health behavior outcomes in asthmatic patients. In: Maes S, Spielberger CD, Defares PB, Sarason SG, (red.). Topics in health psychology. Chichester: Wiley & Sons; 1988.
- Maillé AR, Kaptein AA. Omgaan met CARA. Sociaal-wetenschappelijk CARA-onderzoek: op weg naar de toekomst. Leusden: Nederlands Astma Fonds; 1991.
- McWhinnie J.R.. Disability assessment in population surveys: results of the O.E.C.D. common development effort. Rev Epidemiol Santé 1981; 29:413-419.
- Nederlands Astma Fonds. De toekomst van het Astma Fonds. Samenvatting van het rapport Strategische Heroriëntatie. Nederlands Astma Fonds; mei 1998.
- Nederlands Astma Fonds. Beleidsnota 1999. Leusden: Nederlands Astma Fonds; december 1998.
- Polder JJ, Meerding WJ, Koopmanschap MA, Bonneux L, Maas PJ van der. Kosten van ziekten in Nederland 1994. Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg 1997.
- Raad voor Gezondheids Onderzoek. Advies chronische aandoeningen: prioriteiten voor onderzoek. Advies no. 7. Den Haag: RGO; 1991.
- Ridder D de. Omgaan met ziekte en adaptieve opgaven: een gezondheidspsychologisch perspectief op chronische aandoeningen. P & M; 1996, 76:244-256.
- Rijken PM, Foets M, Peters L, Bruin AF de, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998. Utrecht: NIVEL; maart 1999.
- Rutten-Van Mülken MPMH, Postma MJ Joore MA, Genugten MLL van, Leidl R, Jager JC. Current and future medical costs of asthma and chronic obstructive pulmonary disease in the Netherlands. Respiratory Medicine 1999; 93:779-787.
- Schayck CP van, Tirimanna PRS, Boom G van den, Grunsvan PM van, Weel C van, Herwaarden, CLA van. Feitelijke toename van de prevalentie van astma en chronisch obstructieve longziekte in Nederland. Ned Tijdschr Geneesk 1998; 142(43): 2352-2355.

Schermer T, Boom G van de, Dekhuijzen P, Schayck C van, et al. Chronische aspecifieke respiratoire aandoeningen (CARA). In: Meer J van der, Schouten JSAG (red.). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. Deel V: Effecten van zorg. Bilthoven: RIVM, Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom; 1997.

Schoot TAW van der. Kwaliteit van leven van CARA-patiënten in het Nederlands Astmacentrum Davos. Beloop en determinanten. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht; 1996.

Schrier AC, Dekker FW, Kaptein AA, Dijkman JH. Quality of life in elderly patients with chronic nonspecific long disease seen in family practice. Chest 1990; 98(4):898-894.

Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Onderzoekprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: NIVEL/NWO/Ministerie van VWS; 1998.

Smit HA, Beaumont M. De morbiditeit van astma en COPD in NL: een inventariserend onderzoek ten behoeve van de beleidsondersteuning van het Astmafonds. RIVM (nr. 920001001); 2000.

Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociale en Culturele verkenningen 1998. Rijswijk: SCP; 1998.

Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociaal en Cultureel Rapport 1998. 25 jaar sociale verandering. Rijswijk: SCP; 1998.

Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel 2: Scenario's voor CARA 1990 - 2005. Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu Van Loghum; 1990.

Suls J, Fletcher B. The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: a meta-analysis. Health Psychology 1985; 4:249-288.

Vromans ISY. Omgaan met astma. Zeist: Kerkebosch BV,;1990.

Williams SJ, Bury MR. Impairment, disability and handicap in chronic respiratory illness. Social Science and Medicine 1989; 29: 609-616.

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



# BIJLAGEN



**Bijlage 1 Samenstelling van de groep “andere chronische aandoeningen”  
binnen het PPCZ**

Type aandoening	Aantal
Chronische pijn	17
Chronische vermoeidheid	10
Spastisch colon (Irritable Bowel Syndrome)	10
Spijsverteringsziekte	80
Glaucoom (staar)	15
Ischaemische hartziekte	144
Hartfalen	10
Andere hartziekte	24
Hoge bloeddruk (met of zonder orgaanbeschadiging)	70
CVA (beroerte)	16
Perifere vaatziekte	58
Spataderen benen	15
Andere ziekte hart en/of vaten	14
Syndromen cervicale wervelkolom	23
Artrose	188
Reumatische aandoening	121
Lage rugpijn (incl. hernia)	19
Osteoporose	35
Andere ziekte bewegingsapparaat	38
Multiple sclerose	30
Ziekte van Parkinson	34
Epilepsie	62
Migraine	79
Perifere neuritis/neuropathie	10
Andere ziekte zenuwstelsel	45
Chronische infectie ademhalingsstelsel	15
Hooikoorts	74
Kwaadaardige huidaandoening	10
Eczeem	33
Psoriasis	52
Andere huidziekte	12
Aangeboren stofwisselingsziekte	11
Schildklierziekte	91
Diabetes mellitus (suikerziekte)	392
Vetstofwisselingsstoornis	19
Andere ziekte stofwisseling/voeding	16
Kwaadaardige aandoening blaas	10
Chronische nierinsufficiëntie	17
Borstkanker	49
Prostaatkanker	15
Andere chronische of langdurige aandoening	281



## Bijlage 2: Tabellen behorende bij hoofdstuk 4 “Kwaliteit van leven”

Tabel 1 Gemiddelde scores<sup>1</sup> en standaarddeviaties op de subschaal fysiek functioneren voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	n	M(SD)	n	M(SD)
<b>Totale groep</b>	196	77,2(21,7)	161	57,8(27,6)
<b>Sekse</b>				
man	76	79,2(21,1)	85	60,5(25,5)
vrouw	120	76,0(22,1)	76	54,9(29,6)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	22	83,9(18,7)	1	1
25 - 44 jaar	93	83,6(15,5)	23	79,2(14,2)
45 - 64 jaar	55	71,1(23,5)	54	62,9(28,7)
65 jaar en ouder	27	62,0(27,9)	82	48,1(25,7)
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	131	78,7(20,2)	116	62,1(27,0)
ongehuwd/alleenstaand	65	74,4(24,6)	45	46,6(26,4)
<b>Opleiding</b>				
laag	51	69,2(26,5)	56	50,7(31,5)
middel	98	80,2(19,7)	70	61,4(24,5)
hoog	37	80,7(18,6)	19	74,4(20,8)
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	139	83,6(16,1)	54	76,1(19,9)
pensioen	1	1	41	56,7(22,5)
AOW-uitkering	55	60,8(25,7)	37	43,7(27,8)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	1	1	1	1
overige	1	1	24	49,7(25,3)
			1	1
<b>Ziekte duur</b>				
< 5 jaar	54	85,8(16,2)	46	57,0(27,7)
5 - 10 jaar	44	76,9(19,4)	40	52,8(28,8)
10 - 20 jaar	58	75,7(20,0)	44	57,8(28,2)
> 20 jaar	32	73,3(25,8)	18	64,8(24,0)
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	155	81,8(17,5)	117	60,7(27,3)
ja	42	60,2(27,1)	44	50,0(27,3)
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	175	82,2(15,3)	93	70,8(21,2)
ja	20	35,3(23,5)	61	39,4(24,7)

<sup>1</sup>Scores lopen van 0-100 waarbij hogere scores duiden op een beter fysiek functioneren.

Tabel 2 Gemiddelde scores<sup>1</sup> en standaarddeviaties op de subschaal sociaal functioneren voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	n	M(SD)	n	M(SD)
<b>Totale groep</b>	235	76,6(25,0)	205	69,6(28,4)
<b>Sekse</b>				
man	89	77,8(25,8)	114	71,6(27,2)
vrouw	145	75,9(24,6)	89	67,2(30,0)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	23	84,9(21,7)	1	1
25 - 44 jaar	96	79,5(23,1)	24	73,3(20,5)
45 - 64 jaar	71	76,3(24,9)	1	1
65 jaar en ouder	42	65,3(28,4)	61	71,4(28,1)
			116	67,6(30,1)
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	156	78,8(23,3)	147	70,2(27,7)
niet gehuwd/alleenstaand	78	72,2(27,8)	57	68,1(30,4)
<b>Opleiding</b>				
laag	73	71,5(27,6)	84	65,1(23,1)
middel	110	81,9(23,1)	84	71,9(27,1)
hoog	38	74,9(22,8)	20	82,8(18,3)
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	148	81,0(21,9)	58	75,4(24,4)
pensioen			55	77,9(22,9)
AOW-uitkering	81	67,8(28,3)	56	58,8(31,1)
arbeidsongeschiktheidsuitkering			1	1
overige			28	64,9(29,1)
			1	1
<b>Ziekte duur</b>				
≤ 5 jaar	64	80,1(21,8)	57	73,7(27,9)
5 - 10 jaar	53	77,6(23,4)	50	64,0(29,3)
10 - 20 jaar	66	76,3(26,5)	61	65,5(29,7)
> 20 jaar	36	77,4(23,7)	23	76,4(26,6)
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	177	79,8(23,4)	143	71,5(27,8)
ja	59	66,9(27,3)	62	65,3(29,6)
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	196	80,2(22,0)	115	79,1(22,7)
ja	35	59,3(29,5)	76	53,9(30,2)

<sup>1</sup>Scores lopen van 0-100 waarbij hogere scores duiden op een beter sociaal functioneren.

Tabel 3 Gemiddelde scores<sup>1</sup> en standaarddeviaties op de subschaal mentale gezondheid voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	n	M(SD)	n	M(SD)
<b>Totale groep</b>	220	72,8(17,0)	177	68,9(20,8)
<b>Sekse</b>				
man	82	75,5(15,2)	99	72,5(20,1)
vrouw	137	71,3(17,8)	78	64,3(20,9)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	23	77,4(13,4)	1	1
25 - 44 jaar	96	73,8(17,0)	24	66,2(19,8)
45 - 64 jaar	65	72,2(17,0)	56	68,4(18,3)
65 jaar en ouder	34	68,4(18,2)	95	69,4(22,4)
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	145	74,7(15,1)	132	69,5(20,9)
niet gehuwd/alleenstaand	74	69,2(19,7)	45	66,9(20,5)
<b>Opleiding</b>				
laag	60	67,6(19,1)	65	64,5(23,1)
middel	109	76,0(14,5)	79	69,6(19,4)
hoog	37	74,5(14,1)	20	78,7(15,3)
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	145	75,3(15,2)	57	69,5(18,8)
pensioen	1	1	48	75,6(17,7)
AOW-uitkering	1	1	43	64,1(24,2)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	81	67,9(19,8)	1	1
overige	1	1	26	66,3(18,9)
			1	1
<b>Ziekte duur</b>				
≤ 5 jaar	61	74,3(14,7)	49	67,4(20,3)
5 - 10 jaar	48	72,8(17,3)	43	69,6(18,7)
10 - 20 jaar	45	71,8(19,4)	53	67,6(23,5)
> 20 jaar	35	75,3(14,8)	19	69,2(21,7)
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	171	74,6(16,6)	122	70,3(19,5)
ja	49	66,4(16,8)	50	65,2(23,5)
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	190	73,9(15,6)	104	74,1(17,6)
ja	29	65,0(23,5)	68	60,6(23,0)

<sup>1</sup>Scores lopen van 0-100 waarbij hogere scores duiden op een beter mentaal functioneren.

Tabel 4 Gemiddelde scores<sup>1</sup> en standaarddeviaties op de subschaal vitaliteit voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	n	M(SD)	n	M(SD)
<b>Totale groep</b>	222	57,5(18,5)	178	54,9(22,4)
<b>Sekse</b>				
man	81	60,9(18,9)	101	57,6(23,6)
vrouw	140	55,6(18,0)	77	51,4(20,4)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	23	65,4(16,9)	24	57,5(20,9)
25 - 44 jaar	96	58,8(17,5)		
45 - 64 jaar	68	53,9(18,8)	56	54,3(21,6)
65 jaar en ouder	34	55,8(20,3)	97	54,2(23,3)
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	148	58,5(18,0)	134	56,3(23,4)
niet gehuwd/alleenstaand	73	55,4(19,2)	44	50,7(19,0)
<b>Opleiding</b>				
laag	63	54,4(19,7)	64	49,9(24,6)
middel	106	60,3(17,3)	80	56,6(21,2)
hoog	38	57,0(18,4)	20	65,5(20,0)
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	144	59,7(17,2)	58	59,7(18,8)
pensioen			47	59,0(21,0)
AOW-uitkering			45	49,9(25,2)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	72	52,9(20,5)		
overige			26	47,9(23,3)
<b>Ziekte duur</b>				
≤ 5 jaar	63	59,8(17,6)	48	50,1(21,4)
5 - 10 jaar	51	56,8(17,5)	43	55,3(22,5)
10 - 20 jaar	63	56,7(20,0)	55	54,4(24,7)
> 20 jaar	35	60,9(16,2)	20	58,6(20,1)
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	172	59,7(17,8)	128	57,3(21,0)
ja	50	50,0(18,8)	50	49,0(24,8)
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	190	59,3(17,2)	106	62,8(18,9)
ja	30	46,5(22,3)	67	42,1(22,3)

<sup>1</sup>Scores lopen van 0-100 waarbij hogere scores duiden op een hogere mate van vitaliteit.

Tabel 5 Gemiddelde scores<sup>1</sup> en standaarddeviaties op de subschaal pijn voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	n	M(SD)	n	M(SD)
<b>Totale groep</b>	235	80,1(25,8)	199	75,7(26,4)
<b>Sekse</b>				
man	90	82,5(25,1)	112	79,1(25,1)
vrouw	144	78,5(26,2)	85	71,1(27,9)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	23	90,1(18,4)	1	1
25 - 44 jaar	95	83,9(23,5)	24	76,2(28,7)
45 - 64 jaar	70	78,1(25,0)	1	1
65 jaar en ouder	43	68,2(31,5)	111	75,7(26,6)
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	156	81,3(24,9)	143	76,8(25,0)
niet gehuwd/alleenstaand	77	77,4(27,7)	55	72,9(30,0)
<b>Opleiding</b>				
laag	75	74,5(29,5)	78	72,0(28,2)
middel	108	83,5(20,2)	83	75,6(26,3)
hoog	38	80,7(25,5)	19	91,2(14,7)
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	147	87,2(21,0)	58	78,8(23,2)
pensioen	1	1	53	81,4(22,7)
AOW-uitkering	1	1	51	70,5(29,3)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	82	67,1(29,2)	1	1
overige	1	1	28	69,7(29,3)
			1	1
<b>Ziekte duur</b>				
≤ 5 jaar	64	84,3(23,3)	58	75,3(25,6)
5 - 10 jaar	53	81,4(22,2)	46	76,3(29,0)
10 - 20 jaar	67	78,6(26,0)	59	73,8(28,0)
> 20 jaar	36	81,0(29,7)	23	75,5(23,7)
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	175	84,5(23,2)	137	78,5(24,2)
ja	60	67,2(28,8)	61	69,5(30,0)
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	195	84,8(22,9)	116	84,4(19,5)
ja	35	58,0(26,4)	69	60,8(30,2)

<sup>1</sup>Scores lopen van 0-100 waarbij hogere scores duiden op minder pijn.

Tabel 6 Gemiddelde scores<sup>1</sup> en standaarddeviaties op de subschaal algemene gezondheidsbeleving voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	n	M(SD)	n	M(SD)
<b>Totale groep</b>	217	54,8(21,2)	171	45,0(22,2)
<b>Sekse</b>				
man	82	56,1(20,2)	94	48,0(22,9)
vrouw	135	54,0(21,9)	77	41,2(20,9)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	23	58,1(18,6)	1	1
25 - 44 jaar	96	59,6(21,6)	24	46,5(21,6)
45 - 64 jaar	63	49,9(21,4)	1	1
65 jaar en ouder	34	47,9(17,8)	57	47,4(25,1)
			88	42,7(20,4)
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	143	56,8(19,5)	124	46,1(23,4)
niet gehuwd/alleenstaand	73	50,8(23,9)	47	42,0(18,5)
<b>Opleiding</b>				
laag	58	51,3(19,6)	66	43,5(25,3)
middel	107	56,6(21,0)	73	45,9(19,5)
hoog	38	54,8(21,0)	19	51,4(22,4)
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	146	59,3(19,5)	58	49,1(23,7)
pensioen			43	47,4(20,8)
AOW-uitkering			42	42,8(20,6)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	68	44,5(21,1)	1	1
overige			23	36,0(22,5)
			1	1
<b>Ziekte duur</b>				
≤ 5 jaar	56	58,9(22,1)	48	47,1(23,1)
5 - 10 jaar	51	49,0(18,9)	40	43,7(21,3)
10 - 20 jaar	63	55,8(21,9)	52	40,1(22,3)
> 20 jaar	35	55,4(21,5)	19	52,6(24,4)
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	165	58,2(20,1)	122	46,8(21,6)
ja	53	44,2(21,2)	50	40,4(23,1)
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	184	57,0(20,1)	101	51,0(21,6)
ja	31	40,7(22,1)	65	34,8(20,2)

<sup>1</sup>Scores lopen van 0-100 waarbij hogere scores duiden op een betere algemene gezondheid.

Tabel 7 Gemiddelde scores<sup>1</sup> en standaarddeviaties op de subschaal gezondheidsverandering voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

	Astma		COPD	
	n	M(SD)	n	M(SD)
<b>Totale groep</b>	236	51,7(20,8)	211	42,8(21,9)
<b>Sekse</b>				
man	90	52,1(17,8)	117	42,5(19,7)
vrouw	145	51,5(22,5)	93	43,2(24,5)
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	23	55,4(22,6)	1	1
25 - 44 jaar	96	56,2(18,1)	24	50,8(24,2)
45 - 64 jaar	71	50,2(21,7)	62	42,0(20,6)
65 jaar en ouder	43	42,4(21,7)	122	41,6(22,0)
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	157	51,4(21,3)	150	42,9(20,6)
niet gehuwd/alleenstaand	78	51,7(20,8)	60	42,8(24,9)
<b>Opleiding</b>				
laag	74	48,7(21,5)	87	40,8(21,6)
middel	110	53,2(21,3)	85	45,3(23,6)
hoog	38	52,3(18,8)	20	43,1(21,8)
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	148	53,2(21,1)	59	45,0(20,8)
pensioen	1	1	54	46,7(16,4)
AOW-uitkering	82	49,2(20,7)	57	38,8(26,5)
arbeidsongeschiktheidsuitkering	1	1	28	42,8(21,6)
overige	1	1	1	1
<b>Ziekte duur</b>				
≤ 5 jaar	66	56,2(25,7)	58	42,6(21,3)
5 - 10 jaar	53	53,6(19,7)	51	41,5(19,0)
10 - 20 jaar	66	50,6(16,4)	65	42,6(25,4)
> 20 jaar	36	48,8(16,9)	24	44,9(18,4)
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	177	52,7(21,5)	147	44,7(21,1)
ja	59	51,7(20,8)	64	38,6(23,2)
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	196	53,9(19,3)	116	47,7(19,6)
ja	35	40,4(21,2)	77	35,4(22,8)

<sup>1</sup>Een score van 50 betekent dat de gezondheidssituatie niet veranderd is t.o.v. vorig jaar. Een lagere score duidt op een verslechtering, een hoge op een verbetering.

Tabel 8 Percentage mensen met astma en COPD dat tevreden is met het leven uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

	tevreden met het leven			
	Astma		COPD	
	n	%	n	%
<b>Totale groep</b>	236	41	202	32
<b>Sekse</b>				
man	91	35	114	39
vrouw	145	45	89	24
<b>Leeftijd</b>				
15 - 24 jaar	24	58	1	1
25 - 44 jaar	95	44	24	38
45 - 64 jaar	71	35	59	25
65 jaar en ouder	44	36	118	35
<b>Burgerlijke staat</b>				
gehuwd/samenwonend	156	44	145	39
niet gehuwd/alleenstaand	79	34	57	14
<b>Opleiding</b>				
laag	73	30	85	28
middel	112	45	81	32
hoog	38	50	20	50
<b>Voornaamste inkomensbron</b>				
inkomsten uit arbeid	146	47	58	40
pensioen	1	1	53	36
AOW-uitkering	82	33	57	32
arbeidsongeschiktheidsuitkering	1	1	1	1
overige	1	1	28	14
<b>Ziekte duur</b>				
≤ 5 jaar	66	44	58	28
5 - 10 jaar	54	46	49	35
10 - 20 jaar	65	43	63	22
> 20 jaar	36	36	20	50
<b>Co-morbiditeit</b>				
nee	175	47	141	34
ja	61	25	61	26
<b>Lichamelijke beperkingen</b>				
nee	195	44	110	41
ja	36	25	77	23



**Bijlage 3: Tabellen behorende bij hoofdstuk 5 "Zorg"**

Tabel 1 Percentage mensen met astma en COPD dat in 1997 contact heeft gehad met de huisarts, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

	contact met huisarts					
	astma			COPD		
	N	n	%	N	n	%
<b>Totale groep</b>	239	232	97	208	196	94
<b>Sekse</b>						
man	94	90	96	115	105	91
vrouw	145	142	98	93	93	98
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	24	22	92	1	1	1
25 - 44 jaar	96	92	96	24	23	96
45 - 64 jaar	71	70	99	62	55	89
65 jaar en ouder	45	44	98	120	116	97
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	160	154	96	149	137	92
niet gehuwd/alleenstaand	80	78	98	59	59	100
<b>Opleiding</b>						
laag	75	72	96	89	83	93
middel	113	109	97	83	79	95
hoog	39	39	100	20	19	94
<b>Voornaamste inkomensbron</b>						
inkomsten uit arbeid	147	142	97	59	52	88
pensioen	1	1	100	52	52	100
AOW-uitkering	1	1	100	57	54	95
arbeidsongeschiktheidsuitkering	87	84	97	1	1	1
overige	1	1	100	28	28	100
<b>Ziekte duur</b>						
≤ 5 jaar	65	60	92	57	56	98
5 - 10 jaar	53	53	100	51	44	86
10 - 20 jaar	67	66	99	64	62	97
> 20 jaar	36	34	97	24	21	88
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	175	168	96	143	132	92
ja	65	65	100	64	63	98
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	198	191	97	116	106	91
ja	35	35	100	74	72	97

Tabel 2 Percentage mensen met astma en COPD dat in 1997 contact heeft gehad met de specialist, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

	contact met specialist					
	astma			COPD		
	N	n	%	N	n	%
<b>Totale groep</b>	234	138	59	209	154	74
<b>Sekse</b>						
man	89	45	51	116	87	75
vrouw	145	93	64	93	67	72
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	23	7	30	1	1	1
25 - 44 jaar	95	54	57	24	13	54
45 - 64 jaar	71	45	63	62	40	65
65 jaar en ouder	43	32	74	121	100	83
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	155	85	55	150	109	73
niet gehuwd/alleenstaand	79	53	67	58	45	78
<b>Opleiding</b>						
laag	72	43	60	87	67	77
middel	111	62	56	85	57	67
hoog	38	26	68	20	15	75
<b>Voornaamste inkomensbron</b>						
inkomsten uit arbeid	146	71	49	59	31	53
pensioen				53	41	77
AOW-uitkering	82	61	74	58	53	83
arbeidsongeschiktheidsuitkering				1	1	1
overige				28	24	86
<b>Ziekte duur</b>						
≤ 5 jaar	65	37	57	58	37	64
5 - 10 jaar	52	30	58	50	40	80
10 - 20 jaar	66	39	59	64	52	81
> 20 jaar	34	18	53	23	14	61
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	174	92	53	145	103	71
ja	60	46	77	64	51	80
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	193	104	54	116	81	70
ja	35	29	83	76	60	79

Tabel 3 Percentage mensen met astma en COPD dat in 1997 contact heeft gehad met de fysiotherapeut, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

	contact met fysiotherapeut					
	astma			COPD		
	N	n	%	N	n	%
<b>Totale groep</b>	238	61	26	213	46	22
<b>Sekse</b>						
man						
vrouw	92	17	19	118	16	14
	146	44	30	93	30	32
<b>Leeftijd</b>						
15 - 24 jaar	24	1	4	1	1	1
25 - 44 jaar	97	26	27	24	6	25
45 - 64 jaar	71	20	28	62	14	23
65 jaar en ouder	44	14	32	124	26	21
<b>Burgerlijke staat</b>						
gehuwd/samenwonend	159	44	28	152	30	20
niet gehuwd/alleenstaand	79	18	23	61	16	26
<b>Opleiding</b>						
laag	75	22	29	89	17	19
middel	112	26	23	85	21	25
hoog	38	9	24	20	4	20
<b>Voornaamste inkomensbron</b>						
inkomsten uit arbeid	149	27	18	59	16	27
pensioen				56	12	21
AOW-uitkering	84	31	34	58	8	14
arbeidsongeschiktheidsuitkering				28	7	25
overige						
<b>Ziekte duur</b>						
≤ 5 jaar	66	16	24	59	11	19
5 - 10 jaar	54	13	24	52	15	29
10 - 20 jaar	67	20	30	65	12	19
> 20 jaar	36	6	17	25	7	28
<b>Co-morbiditeit</b>						
nee	177	40	23	148	27	18
ja	62	21	34	65	19	29
<b>Lichamelijke beperkingen</b>						
nee	197	43	22	117	19	16
ja	35	16	46	77	23	30