

Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie 2012-2022

Annette Scherpenzeel
Emiel Bottenheft
Sascha Keij
Peter Spreeuwenberg



NIVEL
Kennis voor betere zorg



Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

November 2023

ISBN 9789461228284

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2023 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Longfonds werkt vanuit het perspectief van mensen met een longaandoening. Dit is zichtbaar in al onze activiteiten. Het onderzoek 'Leven met een longziekte in Nederland' dat door Nivel in opdracht van Longfonds is uitgevoerd, is daarvoor een onmisbaar instrument. Het geeft ons inzicht in de persoonlijke behoeften van mensen met een longziekte. Hoe zij zich voelen en waar zij tegenaan lopen in de zorg en hun dagelijks leven. Dat geeft richting bij alles wat we doen.

Dit rapport is een trendanalyse over een periode van 10 jaar (2012-2022) en is daarmee een belangrijke bron van gevalideerde ervaringskennis van mensen met een longaandoening in Nederland. Het gaat over de zorg- en leefsituatie van mensen met astma of COPD én zeldzame longaandoeningen in Nederland. Uit het onderzoek blijkt dat de ziektelast bij mensen met astma of COPD door de jaren heen hoog is gebleven. Ook is er geen duidelijke verbetering in de mate waarin hun symptomen onder controle zijn. Verder geeft het onderzoek aan dat mensen met een longaandoening behoefte hebben aan betere informatievoorziening. Luchtvervuiling blijft een belangrijke bron van gezondheidsklachten voor mensen met longaandoeningen.

Op basis van de trends in dit rapport kan een aantal aandachtspunten voor de zorg en het beleid voor mensen met longaandoeningen worden onderscheiden. Denk bijvoorbeeld aan de inzet van e-health in de zorg om de symptoomcontrole te verbeteren en het zelfmanagement te vergroten. Mensen met een longaandoening ondersteunen om zelf de regie te nemen is een van de pijlers van het beleid van Longfonds. Dit rapport biedt hiervoor waardevolle aanknopingspunten. Onze wens is dat de bevindingen uit dit onderzoek ook worden omarmd door zorgverleners, zorgorganisaties en beleidsmakers die werken met en voor mensen met een longziekte.

We bedanken alle panelleden met astma, COPD en zeldzame longaandoeningen hartelijk dat zij hun ervaringen en opvattingen met ons hebben willen delen. Met elkaar kunnen wij ervoor zorgen dat de behoeften van mensen met een longaandoening meer en meer centraal komen te staan.

Károly Illy
Algemeen directeur / bestuurder Longfonds

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
1 Inleiding	8
1.1 Longziekten in Nederland	8
1.2 Coronaperiode	9
1.3 Leeswijzer	10
2 Leven met een longziekte	11
2.1 Kenmerken van mensen met longaandoeningen	11
2.2 Ziektebelasting	13
2.1 Ervaren kwaliteit van leven	14
2.2 Positieve mentale gezondheid	17
3 Zelf de regie houden	20
3.1 Gezondheidsvaardigheden	20
3.2 Actieve rol bij de behandeling	21
3.3 Patiëntactivatie	23
4 Zorggebruik en kwaliteit van zorg	25
4.1 Gebruik van professionele zorg	25
4.2 Vertrouwen in de zorg	27
4.3 Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners	29
5 Leefstijl	30
5.1 Roken	30
5.2 Bewegen	33
6 Informatievoorziening	35
6.1 Informatiebehoeften	35
6.2 Medicatiewissels	37
6.3 Inhalatie-instructie	38
7 Gezondheidsklachten door luchtvervuiling	40
7.1 Al jarenlang gezondheidsklachten door luchtvervuiling	40
7.2 Verandering in klachten door luchtvervuiling	43
7.3 Maatregelen tegen luchtvervuiling	45
8 Arbeidsparticipatie	46
8.1 Betaald werk	46
8.2 Arbeidsongeschiktheid	47
8.3 Vrijwilligerswerk	48
8.4 Meetellen in de samenleving	49

9	Beschouwing	52
	Literatuur	56
	Bijlage A Methoden	59
	Bijlage B Tabellenboek	65

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de situatie van mensen met chronische longaandoeningen in Nederland in de periode van 2012 tot 2022. Het biedt inzicht in verschillende domeinen: de door hen ervaren ziektelast, kwaliteit van leven, psychosociale gezondheid, ziektemanagement, zorggebruik, leefstijl, en arbeidsparticipatie. We tonen aan dat er ruimte is voor verbetering op een aantal van deze gebieden en bieden aanbevelingen voor beleid en zorg.

De coronapandemie viel binnen de periode die dit rapport bestrijkt. Aan de hand van trendanalyses gaan we na of er in de pandemiejaren een verschil is te zien in ervaren gezondheid, zorggebruik en kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD ten opzichte van de jaren ervoor en vlak erna. Het rapport is gebaseerd op gegevens uit de Longmonitor die het Nivel, met subsidie van Longfonds, elk jaar uitvoert. De Longmonitor is gebaseerd op een vragenlijst die jaarlijks wordt afgenomen bij een landelijk panel van mensen met astma, COPD en zeldzame longziekten.

Elk hoofdstuk van dit rapport gaat in op één van de genoemde aandachtsgebieden van de Longmonitor en laat de bevindingen en trends daarin zien.

Hoofdstuk 2, *Leven met een longziekte*, biedt een beschrijving van de deelnemers aan de Longmonitor en laat zien hoe zij door de jaren heen hun gezondheid, ziektelast en kwaliteit van leven hebben ervaren. Meer dan de helft van de mensen met astma heeft slechte symptoomcontrole en 8 op de 10 mensen met COPD ervaart een matige tot ernstige ziektelast. We laten ook zien dat mensen met COPD over het algemeen een lagere kwaliteit van leven ervaren dan mensen met astma, en dat dit verschil in de loop van de tijd stabiel is gebleven. Daar tegenover staat dat mensen met longaandoeningen niet eenzamer zijn dan gemiddeld en een relatief goede mentale gezondheid hebben, vergeleken met de algemene bevolking.

Hoofdstuk 3, *Zelf de regie houden*, bevat informatie over de mate waarin mensen met astma of COPD door de jaren heen zelf de regie kunnen houden in de behandeling en zorg vanwege hun longziekte. Daarbij gaat het om hun eigen gezondheidsvaardigheden, de actieve rol die ze nemen in de zorg en de kansen die ze krijgen om zelf mee te beslissen over hun behandeling. We laten zien dat rond driekwart van de mensen met astma en COPD voldoende gezondheidsvaardigheden heeft. Toch voelen zelfs degenen die deze vaardigheden hebben zich niet altijd actief betrokken bij hun behandeling. Daarnaast blijft er door de jaren heen een groep bestaan die onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig is en er minder goed in slaagt om zelf de regie te voeren. Die groep maakt ruim een kwart uit van de totale groep mensen met astma of COPD.

Hoofdstuk 4, *Zorggebruik en kwaliteit van zorg*, beschrijft het zorggebruik van mensen met astma en COPD, voor, tijdens en vlak na de coronajaren. We zien een lichte daling in contacten met de huisarts in het coronajaar 2020 ten opzichte van de jaren ervoor. Wel gaan steeds meer mensen met astma naar de fysiotherapeut. We laten zien dat mensen met longaandoeningen even veel vertrouwen hebben in de gezondheidszorg als de algemene bevolking; volgens hen is de samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners in de loop van de jaren beter geworden.

Hoofdstuk 5, *Leefstijl*, geeft inzicht in de leefstijl van mensen met astma of COPD op twee specifieke gebieden: roken en bewegen. Opvallend is dat het percentage mensen met COPD dat rookt in recente jaren licht gestegen is, terwijl het in de jaren ervoor daalde. Slechts de helft van de rokers geeft aan dat ze het advies om te stoppen hebben gekregen van een zorgverlener. We gaan dieper in op dat advies en op ondersteuning bij het stoppen met roken. Een positieve bevinding is dat meer dan de helft van de mensen met astma of COPD voldoet aan de beweegrichtlijnen, waarmee ze het iets beter doen dan de algemene volwassen bevolking.

Hoofdstuk 6, *Informatievoorziening*, biedt inzicht in de informatiebehoeften van mensen met longaandoeningen en gaat nader in op de ervaringen met (informatie bij) medicatiewissels en inhalatie-instructies. Mensen met een zeldzame longaandoening hebben veel meer behoefte aan informatie dan mensen met astma of COPD. Alle drie de groepen longpatiënten hebben vooral behoefte aan informatie over medicatie, behandelingen en voorkomen van longklachten. De algemene richtlijn om longpatiënten bij iedere periodieke controle een herhaal instructie voor de inhalatiemedicatie te geven lijkt nog niet vaak gevolgd te worden. Ook is de reden van een medicatiewissel niet altijd duidelijk voor patiënten.

Hoofdstuk 7, *Gezondheidsklachten door luchtvervuiling*, geeft inzicht in het aantal mensen met longaandoeningen dat gezondheidsklachten ervaart door luchtvervuiling; dit is door de jaren heen gelijk gebleven. Ook de bronnen van luchtvervuiling die de meeste klachten veroorzaken zijn gelijk gebleven. Men is dan ook ontevreden over de maatregelen die de overheid neemt om de luchtkwaliteit te verbeteren.

Hoofdstuk 8, *Arbeidsparticipatie*, toont de ontwikkeling in arbeidsparticipatie van mensen met longaandoeningen, op het vlak van zowel betaald werk als vrijwilligerswerk. We geven daarbij aan wat dit voor hen betekent, in hoeverre dit invloed heeft op het gevoel mee te tellen in de samenleving. Mensen met COPD en zeldzame longaandoeningen in de beroepsleeftijd hebben vaak geen betaald werk en zijn vaker dan gemiddeld arbeidsongeschikt. Wel doet bijna een derde van de mensen met longaandoeningen vrijwilligerswerk, wat vergelijkbaar is met de algemene bevolking.

Hoofdstuk 9, *Beschouwing*, bevat een algemene beschouwing op de bevindingen die in de hoofdstukken uiteengezet zijn, en aandachtspunten voor beleid en zorg op verschillende gebieden. In de beschouwing gaan we dieper in op de schijnbare tegenstelling dat veel mensen met een longaandoening lichamelijk en sociaal actief zijn en mentale veerkracht hebben terwijl ze een ernstige ziektelast hebben, vaak gezondheidsklachten ervaren en problemen hebben op verschillende domeinen van hun leven.

1 Inleiding

1.1 Longziekten in Nederland

In Nederland hebben naar schatting 517.200 mensen astma en 545.900 mensen Chronisch Obstructieve Longziekte (COPD): bij elkaar dus ruim een miljoen mensen (Volksgezondheid en Zorg, 2021:1 en 2021:2)¹. Daarnaast zijn er nog ruim 20 andere, zeldzamere longziekten zoals bijvoorbeeld longfibrose en pulmonale hypertensie (Longfonds, 2023).

Chronische longziekten, zoals astma, COPD en de meer zeldzame ziekten, hebben veel invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. Ze veroorzaken ademhalingsproblemen, hoesten, vermoeidheid en beperkingen in fysieke activiteit, wat dagelijkse activiteiten kan belemmeren. In Tabel 1.1 staan de belangrijkste kenmerken van astma en COPD samengevat.

Astma is een luchtwegaandoening die zich op elk moment in het leven kan voordoen, maar vaak begint in de kindertijd. Zowel genetische factoren als omgevingsinvloeden spelen bij het ontstaan waarschijnlijk een rol. Tijdens een astma-aanval vernauwen de luchtwegen tijdelijk, wat leidt tot een afname van de longfunctie. De belangrijkste symptomen zijn periodieke aanvallen van benauwdheid, hoesten, piepen en kortademigheid. Deze symptomen kunnen variëren in ernst en frequentie en met de juiste behandeling kunnen ze meestal goed worden beheerst. De levensverwachting van mensen met astma is over het algemeen normaal, en de ziekte heeft meestal geen blijvende schade aan de longen.

COPD komt het meest voor bij mensen ouder dan 40 jaar, vooral bij rokers of mensen met langdurige blootstelling aan schadelijke stoffen. Roken is verreweg de belangrijkste oorzaak van COPD, hoewel blootstelling aan luchtvervuiling en bepaalde beroepsmatige risicofactoren ook een rol kunnen spelen. De symptomen van COPD omvatten ademhalingsproblemen, chronische hoest en overmatige slijmproductie. Het is een progressieve aandoening, wat betekent dat de symptomen in de loop van de tijd meestal erger worden. Bij COPD is er sprake van een blijvende beperking van de luchtstroom, wat resulteert in een verminderde longfunctie. COPD kan ernstige invaliditeit veroorzaken, de levensverwachting varieert afhankelijk van de ernst van de aandoening en de behandeling.

Mensen met zeldzame longaandoeningen hebben te maken met vaak complexe aandoeningen die specifieke zorg en behandeling vereisen. Deze groep omvat een breed scala van aandoeningen, die een grote variatie vertonen in termen van symptomen, beloop en benodigde zorg.

¹ Voor astma is hier de zorgprevalentie genomen, voor COPD de jaarprevalentie. Het aantal mensen met astma kan daarom verschillen van publicaties waarin de jaarprevalentie genomen is. Vzinfo geeft aan dat de jaarprevalentie van astma het aantal patiënten waarschijnlijk overschat.

Tabel 1.1 Kenmerken van astma en COPD

	Astma	COPD
Leeftijd	Alle leeftijden, kan al in de eerste levensjaren	Meestal ouder dan 40 jaar
Belangrijkste risicofactor	Aanleg voor allergie of overgevoeligheid	Vooraf roken. Daarnaast langdurige blootstelling aan irriterende stoffen. Er kan ook een zekere aanleg zijn
Klachten	Aanvallen van kortademigheid, benauwdheid, piepend ademhalen en hoesten	Aanvallen van kortademigheid, benauwdheid, hoesten en opgeven van slijm
Beloop	Chronisch, maar deel van de kinderen met diagnose groeit eroverheen. Bij volwassenen kunnen er perioden zijn met meer en met minder klachten. Doorgaans gunstig beloop na behandeling	Chronisch en geleidelijk progressieve symptomen, ook bij behandeling
Longfunctie	Tijdelijk verminderd tijdens aanval	Blijvend verminderd, ook bij optimale behandeling
Levensverwachting	Normaal bij optimale behandeling	Verminderd. Wereldwijd de derde doodsoorzaak

Bron: KNMP (2014, 2021:1)

In dit rapport beschrijven we de situatie van mensen met longaandoeningen in Nederland in de periode van 2012 tot 2022. We bieden inzicht in de door hen ervaren ziektelast, kwaliteit van leven, psychosociale gezondheid, ziektemanagement, zorggebruik, leefstijl, en arbeidsparticipatie. We tonen aan dat er ruimte is voor verbetering op veel van deze gebieden en geven aandachtspunten voor beleid en zorgpraktijk. Het rapport is gebaseerd op gegevens uit de Longmonitor die Nivel, met subsidie van Longfonds, ieder jaar uitvoert. De Longmonitor is gebaseerd op een vragenlijst die jaarlijks wordt afgenomen bij een landelijk panel van mensen met astma, COPD en zeldzame longziekten (zie de methodenbeschrijving in bijlage A).

In de volgende hoofdstukken van dit rapport beschrijven we de bevindingen en tijdtrends op elk van de gebieden die de Longmonitor bestrijkt. We hopen dat dit rapport zal bijdragen aan het inzicht in de ervaringen en behoeften van mensen met longaandoeningen en kan dienen als een leidraad voor maatregelen om hun situatie te verbeteren.

1.2 Coronaperiode

In de periode van maart 2020 tot en met 2022 heeft de coronapandemie een grote rol gespeeld in het dagelijks leven van Nederlanders. Zeker mensen met een longziekte waren een kwetsbare groep tijdens de pandemie. De trendanalyses van de jaren 2012 tot en met 2022 in dit rapport laten zien of er in de pandemiejaren een verschil te zien is in ervaren gezondheid, zorggebruik en kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD.

1.3 Leeswijzer

Het rapport beschrijft in 7 hoofdstukken (hoofdstuk 2 t/m 8) verschillende aandachtsgebieden rondom het hebben van een longziekte. In hoofdstuk 9, *Beschouwing*, kijken we terug op de resultaten in een algemene beschouwing. Een samenvatting van de belangrijkste bevindingen vindt u voor in het rapport.

Aandachtspunten

- Mensen met longaandoeningen vullen één keer per jaar de Longmonitor-vragenlijst in en doen daarnaast mee aan de zorg- en participatievragenlijsten van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG, zie de methodenbeschrijving in bijlage A). In dit rapport worden gegevens gerapporteerd uit zowel de Longmonitor-vragenlijsten als uit de zorg- en participatievragenlijsten.
- Bij elke grafiek die we tonen, worden eerst de meest recente cijfers voor 2022 weergegeven. Daarna worden, indien mogelijk, de ontwikkelingen sinds 2012 geschetst.
- Waar relevant wordt ingegaan op ontwikkelingen voor en tijdens de coronapandemie.
- Voor een aantal onderwerpen laten we alleen de cijfers voor 2022 zien, omdat die onderwerpen in voorgaande jaren niet of in niet-vergelijkbare vorm gevraagd zijn of omdat een gedetailleerde analyse van de huidige status de voorkeur had.
- Waar mogelijk vergelijken we mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening. De trendanalyses over meerdere jaren betreffen alleen mensen met astma of COPD (zie de methodenbeschrijving in bijlage A voor toelichting).
- Bijlage A bevat een methodologische verantwoording van het beschreven onderzoek.
- Bijlage B bevat een complete en gedetailleerde weergave van alle resultaten.

2 Leven met een longziekte

We beschrijven de kenmerken van mensen met longaandoeningen die aan de Longmonitor meedoen en laten zien hoe zij door de jaren heen hun gezondheid, ziektelast en kwaliteit van leven hebben ervaren.

2.1 Kenmerken van mensen met longaandoeningen

We geven een beschrijving van de mensen met astma of COPD aan de hand van een standaardpopulatie. De mensen met een zeldzame longaandoening beschrijven we op basis van de steekproef uit 2022.

Standaardpopulatie

In dit rapport worden resultaten van mensen met astma of COPD over meerdere jaren vergeleken. Omdat de samenstelling van de groep mensen met astma en COPD door de jaren en meetmomenten heen kan verschillen, worden de gegevens van mensen met astma en COPD op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie. De wijze waarop dit gebeurt en de manier waarop de standaardpopulatie is berekend is na te lezen in de methodenbeschrijving in bijlage A. Gebruik van een standaardpopulatie is nodig omdat de berekeningen door de jaren heen moeten worden gebaseerd op eenzelfde aandeel vrouwen, mannen, mensen van een bepaalde leeftijd et cetera. Zonder deze weging kunnen verschillen tussen jaren optreden die in feite veroorzaakt worden door verschillen tussen de groepen bevroegde respondenten. Door toevallige verschillen in de getrokken steekproeven door de jaren heen en eventuele verschillen in respons is de respondentengroep jaarlijks niet precies hetzelfde samengesteld. Voor dit rapport is een nieuwe standaardpopulatie samengesteld, waar ook de voorgaande jaren naar gewogen worden. Daardoor kunnen berekeningen die in voorgaande trendrapporten voor bepaalde jaren zijn gegeven nu iets verschillen. Deze verschillen zijn minimaal (minder dan 3 procentpunten) en hebben geen invloed op de trends die we zien noch op de uitkomsten van de significantietests. Tabel 2.1 geeft de standaardpopulatie van mensen met astma en mensen met COPD weer zoals die centraal staat in dit rapport. Voor mensen met zeldzame longaandoeningen geven we in Tabel 2.1 de kenmerken van de panelleden die in 2022 de Longmonitor-vragenlijst invulden.

Mensen met astma

De standaardpopulatie van mensen met astma bestaat voor bijna twee derde uit vrouwen. Een relatief kleine groep (15%) is jonger dan 45 jaar en 45% is 65 jaar of ouder. Bijna een kwart van de mensen met astma is laag opgeleid, dat wil zeggen dat zij alleen lagere school of beroepsonderwijs hebben gevolgd; een derde heeft een hbo of universitaire opleiding. Zes van de tien mensen met astma heeft naast astma nog een andere chronische aandoening. De verdeling van mensen met astma in de standaardpopulatie is wat betreft regio en stedelijkheid een afspiegeling van de algemene bevolking van Nederland.

Mensen met COPD

De standaardpopulatie van mensen met COPD bestaat voor 54% uit mannen. Bijna drie kwart van de mensen met COPD is 65 jaar of ouder. Mensen met COPD zijn over het algemeen laag opgeleid (44%), 17% heeft een opleiding op hbo- of wo-niveau. Drie op de vier mensen met COPD heeft naast COPD nog een andere chronische aandoening. De verdeling van mensen met COPD in de

standaardpopulatie is wat betreft stedelijkheid proportioneel voor de bevolking van Nederland; wat betreft regio wonen er iets meer mensen met COPD in Zuid-Nederland en iets minder in West-Nederland dan in de algemene bevolking.

Mensen met een zeldzame longaandoening

Het is niet mogelijk om een standaardpopulatie samen te stellen voor de groep panelleden met een zeldzame longaandoening (zie de methodenbeschrijving in bijlage A voor toelichting). Deze groep is daarom niet meegenomen in de trendanalyses in dit rapport. We kunnen wel kijken naar de samenstelling van de groep panelleden met zeldzame longaandoeningen die in 2022 aan de Longmonitor deelnamen. We zien dat deze groep deelnemers, net als de standaardpopulatie van mensen met astma, meer uit vrouwen bestaat dan uit mannen. Ook qua leeftijdsverdeling lijken zij meer op de standaardpopulatie van mensen met astma dan van mensen met COPD: 52% is 65 jaar of ouder. De groep is relatief hoog opgeleid, slecht 13% heeft alleen lagere school of beroepsonderwijs en 43% heeft een hbo of universitaire opleiding. Zes van de tien heeft meerdere chronische aandoeningen. De verdeling van panelleden met zeldzame longaandoeningen die deelnamen aan de Longmonitor 2022 is wat betreft regio en stedelijkheid een afspiegeling van de algemene bevolking van Nederland.

Tabel 2.1 Kenmerken van mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening

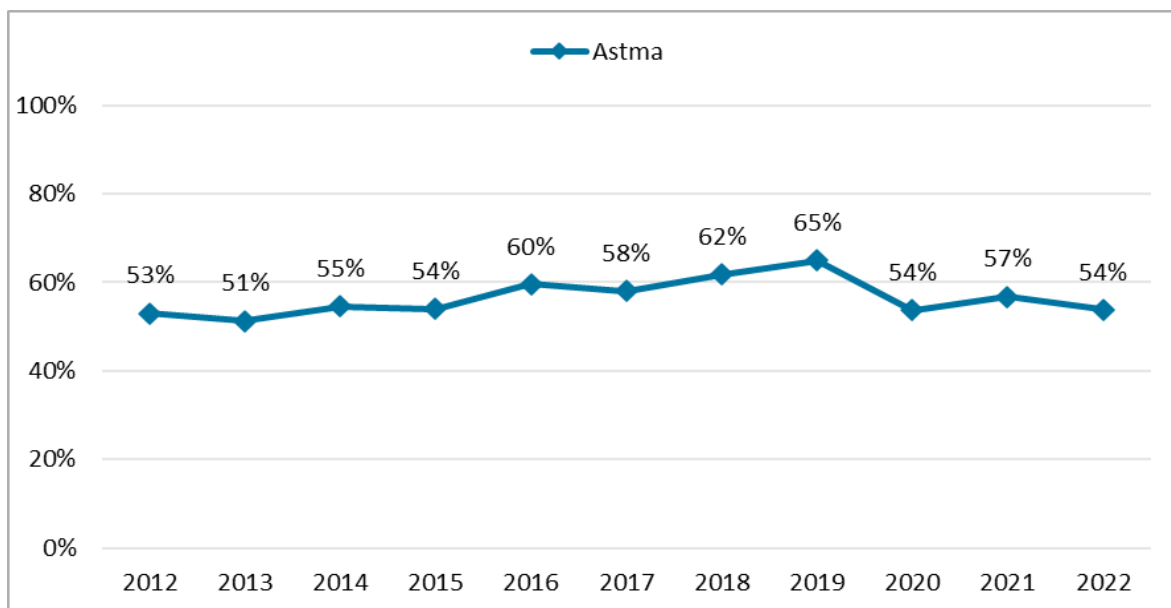
	Standaardpopulatie astma (n=526)	Standaardpopulatie COPD (n=413)	Paneldeelnemers zeldzame aandoening (n=79)
	%	%	%
Geslacht			
1. Man	37	54	41
2. Vrouw	63	46	59
Leeftijd			
15 t/m 44	15	-	-
45 t/m 64	40	26*	48*
65 en ouder	45	74	52
Opleidingsniveau			
1. Laag (t/m lbo)	23	44	13
2. Middel	44	39	44
3. Hoog (hbo/universiteit)	34	17	43
Regio			
1. Noord-Nederland	10	8	13
2. Oost-Nederland	26	26	20
3. West-Nederland	43	35	46
4. Zuid-Nederland	21	31	21
Stedelijkheid			
1. Zeer sterk stedelijk	18	18	9
2. Sterk stedelijk	29	26	32
3. Matig stedelijk	26	27	24
4. Weinig stedelijk	19	18	28
5. Niet stedelijk	9	11	8
Comorbiditeit			
0. Eén diagnose	39	24	41
1. Meerdere diagnoses	61	76	59

* Bij COPD en zeldzame aandoening zijn de categorieën 15-44 en 45-64 samengevoegd tot 1 categorie (jonger dan 65 jaar)

2.2 Ziekte­last

Als indicatie voor de ernst van astma wordt vaak gekeken naar de mate waarin symptomen van astma medisch gezien onder controle zijn. Artsen spreken van een optimale controle als longklachten zoals kortademigheid, hoesten en piepen op de borst zowel 's nachts als overdag afwezig zijn en het gebruik van medicijnen om klachten onder controle te houden minimaal is. De mate van astma­controle wordt in de Longmonitor gemeten met een Nederlandse versie van de *Asthma Control Questionnaire* (ACQ, Juniper et al., 1999; Nederlandse vertaling Nieuwenhof et al., 2006).² De ernst van de ziekte­last van COPD wordt in de Longmonitor gemeten met de *Clinical COPD Questionnaire* (CCQ, Van der Molen et al., 2003).³

Figuur 2.1 Percentage mensen met astma dat een slechte tot zeer slechte symptoom­controle heeft, 2012-2022 (n per groep=175-459)



Meer dan de helft van de mensen met astma heeft een slechte symptoom­controle

In 2022 had 54% van de mensen met astma hun symptomen slecht tot zeer slecht onder controle. Over de periode 2012-2022 geldt dit voor de helft tot twee derde van alle mensen met astma (Figuur 2.1). Mensen met een hoge opleiding hadden dit gemiddeld wat minder vaak (44% in 2022, zie

² De ACQ is een gevalideerde lijst met 6 items. De patiënten beantwoorden elke vraag op een 7-puntschaal die loopt van 0 (goed onder controle) tot 6 (zeer slecht onder controle). Voor berekening van de totale score op de ACQ wordt een somscore berekend die kan lopen van 0 - 36. Op basis van de somscore kunnen patiënten ingedeeld worden in verschillende niveaus van symptoom­controle. Deze niveaus zijn gebaseerd op de GINA-richtlijnen (www.GINAasthma.com). Patiënten met een score lager dan 3 hebben een goede symptoom­controle, met een score vanaf 3 tot 6 een matige controle, een score vanaf 6 tot 9 een slechte symptoom­controle, en een score van 9 of hoger een zeer slechte symptoom­controle. In dit rapport onderscheiden we mensen met een goede, matige en (zeer) slechte controle.

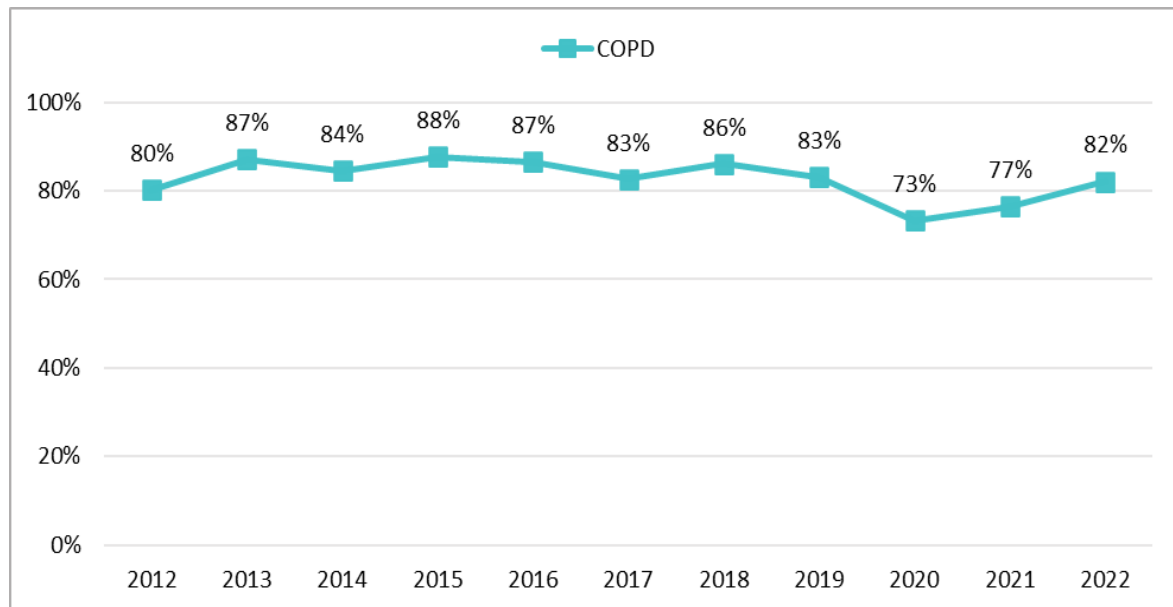
³ De CCQ-vragenlijst bestaat uit tien vragen die betrekking hebben op symptomen, functionele toestand en mentale toestand. Vragen worden beantwoord op een 7-puntschaal, waarbij 0 = asymptomatisch/geen beperkingen en 6 = extreem symptomatisch/totaal beperkt. De totaalscore op de CCQ wordt berekend door de scores van de 10 vragen op te tellen en vervolgens te delen door 10. De totaalscore varieert van 0 (zeer goede gezondheidstoestand) tot 6 (extreem slechte gezondheidstoestand). Gebruikelijk is dat een score van 0-1 als een milde vorm van COPD gezien wordt, een score van 1 tot 2 voor matig COPD en van 2 tot 3 of hoger voor ernstig COPD.

bijlage B). Er is geen significant verschil tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen.

8 op de 10 mensen met COPD heeft een matige tot ernstige ziektelast

In 2022 was bij 82% van de mensen met COPD sprake van een matige of ernstige ziektelast. Over de periode 2012-2022 is dit percentage meestal boven de 80%, met uitzondering van de coronajaren 2020, waarin het 73% was, en 2021, waarin het 77% was (Figuur 2.2).

Figuur 2.2 Percentage mensen met COPD dat een matige of ernstige ziektelast heeft, 2012-2022 (n per groep=129-306)



2.1 Ervaren kwaliteit van leven

In de Longmonitor wordt de ervaren kwaliteit van leven gemeten door te vragen naar hoe men de eigen gezondheid beoordeelt en of men goed kan functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd. In de participatievragenlijst van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten wordt gemeten hoe eenzaam⁴ men is en daarnaast wordt met de EQ-5D⁵-schaal de kwaliteit van leven in kaart gebracht op de domeinen mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid.

Mensen met COPD voelen zich minder gezond dan mensen met astma

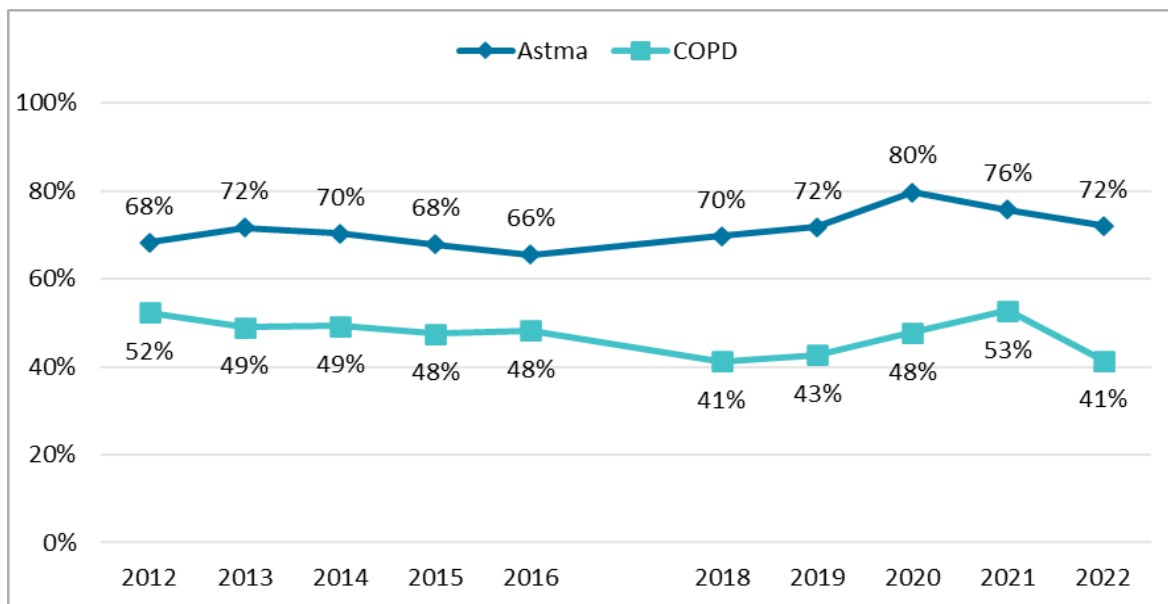
In 2022 beoordeelde 72% van de mensen met astma hun gezondheid zelf als goed, zeer goed of uitstekend. Dit is vergelijkbaar met de algemene bevolking, waar dit in 2022 voor 70% gold (CBS, 2023:1). Voor mensen met COPD lag dat anders, slechts 41% van hen beoordeelde de eigen

⁴ Eenzaamheid is gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal van De Jong-Gierveld en Kamphuis (1985). Er kan een onderverdeling gemaakt worden naar sociale en emotionele eenzaamheid. Zes stellingen in de eenzaamheidsschaal hebben betrekking op emotionele eenzaamheid en vijf stellingen op sociale eenzaamheid. Samen geven zij een indruk van de mate van eenzaamheid (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 1999).

⁵ De EQ5D-5L (www.euroqol.org) is een vragenlijst die bestaat uit vijf vragen, die allen een domein van kwaliteit van leven meten. De vragen worden gemeten op een 5-puntsschaal, lopend van geen problemen tot extreme problemen.

gezondheid als goed, zeer goed of uitstekend. Dit is een consistente trend in de jaren 2012 tot en met 2022 (Figuur 2.3): een grotere groep mensen met astma (ruim twee derde) vond de eigen gezondheid goed/zeer goed/uitstekend dan mensen met COPD (tussen 40% en 50%). Mensen met een hoog opleidingsniveau gaven in sommige jaren vaker aan dat hun gezondheid goed/zeer goed/uitstekend was dan laag opgeleiden. In de meest recente jaren zien we dit onderscheid echter niet meer. Mensen die meer dan één ziekte hebben (comorbiditeit) vinden minder vaak dat hun gezondheid goed/zeer goed/uitstekend is dan mensen die alleen een diagnose astma of COPD hebben (in 2022 voor astma 61% versus 85%; voor COPD 37% versus 43%). Het percentage verschilt niet tussen mannen en vrouwen of leeftijdsgroepen (zie bijlage B).

Figuur 2.3 Percentage mensen met astma of COPD met goede, zeer goede of uitstekende subjectieve gezondheid, 2012-2022, niet gevraagd in 2017 (n per groep=171-475)



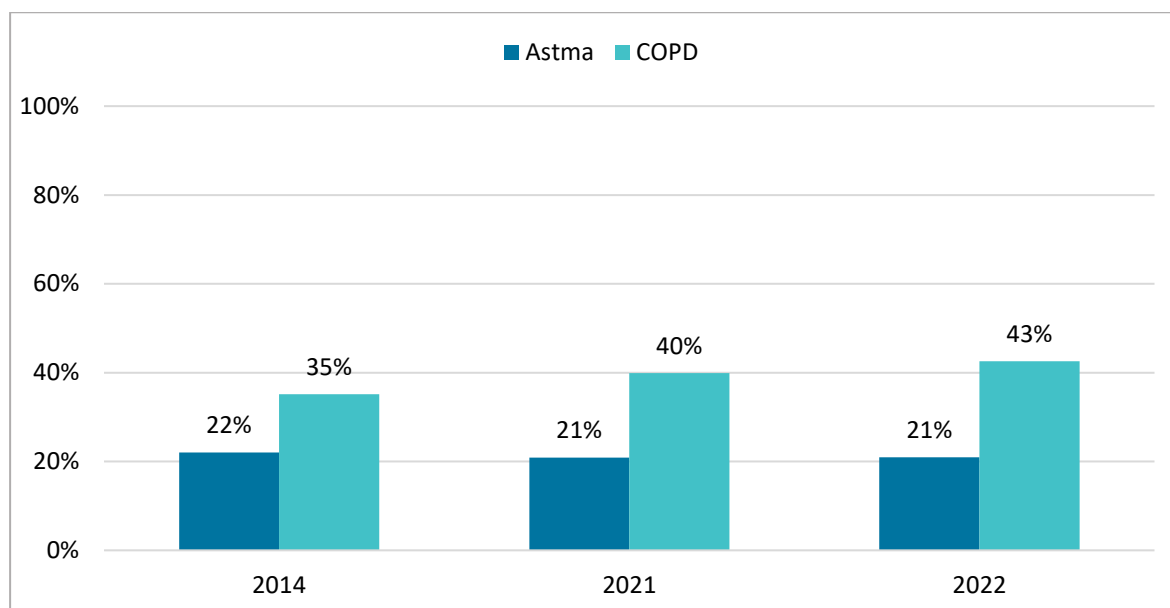
Mensen met COPD functioneren minder goed dan mensen met astma

In 2022 gaf 21% van de mensen met astma en 43% van de mensen met COPD aan dat ze matig tot slecht functioneren in hun dagelijks leven (Figuur 2.4)⁶. Dit grote verschil zien we terug in twee voorgaande jaren waarin deze vraag gesteld is (2014 en 2021). Mensen met astma functioneren in meerderheid dus wel goed, maar 1 op de 5 niet. Het percentage mensen met COPD dat matig tot slecht functioneert is een stuk hoger dan voor astma en stabiel door de jaren heen. Dit weerspiegelt de grote ziektelast van mensen met COPD die we zagen in Figuur 2.2, in vergelijking met de ziektelast voor astma in Figuur 2.1.

Het percentage dat matig tot slecht functioneert verschilt niet tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen (zie bijlage B).

⁶ Voor deze vraag zijn geen cijfers bekend in de algemene bevolking.

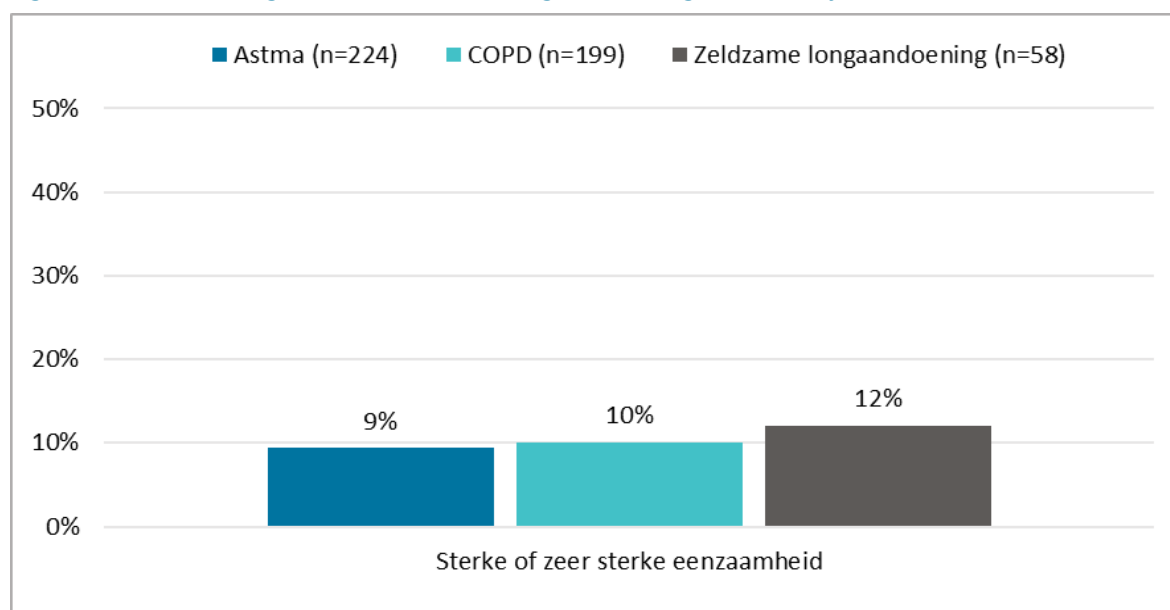
Figuur 2.4 Percentage mensen met astma of COPD dat zegt matig tot slecht te functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd, alleen gevraagd in 2014, 2021 en 2022 (n per groep=206-312)



Mensen met longaandoeningen voelen zich niet eenzamer dan anderen

De resultaten voor eenzaamheid, die uit de participatievragenlijst van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten komen, laten we in figuur alleen voor 2022 zien omdat deze vragen niet ieder jaar in dezelfde vragenlijst en op dezelfde manier gesteld zijn (Figuur 2.5). Omdat het één jaar betreft is het ook mogelijk de groep met zeldzame longziekten te laten zien. Het percentage mensen met een longaandoening dat hoog scoort op de schaal van eenzaamheid ligt rond de 10% en verschilt niet significant tussen de drie groepen. Ook zien we geen verschillen tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen. In de algemene bevolking van 18 jaar en ouder gaf 14% aan zich sterk eenzaam te voelen in 2022, op dezelfde eenzaamheidsschaal (Volksgezondheid en Zorg, 2023). Het percentage is dus onder mensen met longaandoeningen niet hoger dan in de algemene bevolking.

Figuur 2.5 Percentage mensen met een longaandoening dat sterk of zeer sterk eenzaam is in 2022

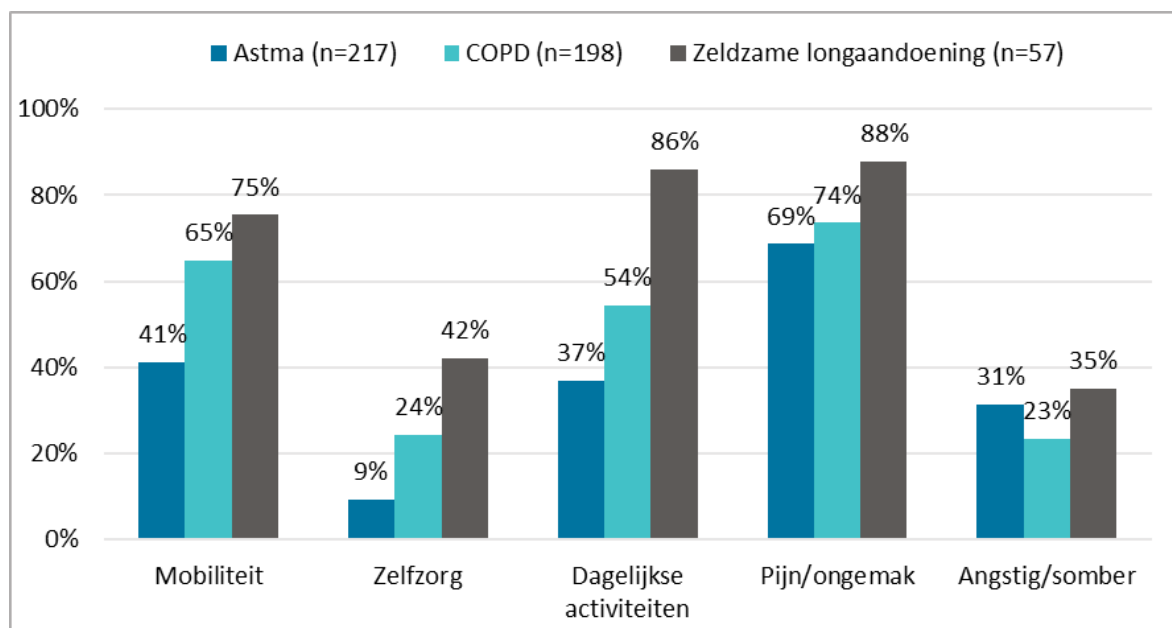


Mensen met longaandoeningen ervaren vaak pijn of ongemak

Voor de vragen naar ervaren problemen op vijf domeinen laten we eveneens alleen de resultaten van 2022 zien (Figuur 2.6), om de verschillende domeinen en de drie groepen naast elkaar te kunnen zetten en te vergelijken. Alle drie de groepen ervaren de meeste problemen op het domein pijn of ongemak: 69% van de mensen met astma heeft hier problemen mee, net als 74% van de mensen met COPD en 88% van de mensen met zeldzame longaandoeningen. Over alle vijf domeinen bekeken hebben mensen met zeldzame longaandoeningen een behoorlijk lagere kwaliteit van leven dan de andere twee groepen. Met name op de domeinen mobiliteit (75%), dagelijkse activiteiten (86%) en pijn of ongemak (88%) ervaren velen van hen significant meer problemen dan mensen met astma of COPD. Daarnaast hebben mensen met COPD significant vaker dan mensen met astma problemen op het gebied van mobiliteit (65%), zelfzorg (24%) en dagelijkse activiteiten (54%). Vooral met zelfzorg hebben maar weinig mensen met astma problemen (9%).

Het percentage mensen met astma of COPD dat problemen heeft op de verschillende domeinen verschilt niet tussen mannen en vrouwen, verschillende leeftijdsgroepen, verschillende opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of mensen met meerdere aandoeningen (zie bijlage B). De groep mensen met zeldzame longaandoeningen was te klein om verschillen naar achtergrondkenmerken te testen.

Figuur 2.6 Percentage mensen met een longaandoening dat problemen ervaart op verschillende domeinen van kwaliteit van leven op basis van de EQ-5D, 2022.



2.2 Positieve mentale gezondheid

In de Longmonitor van 2022 is voor het eerst een meting van positieve mentale gezondheid opgenomen. Hiervoor is een gevalideerde en gepubliceerde schaal gebruikt: de Mental Health

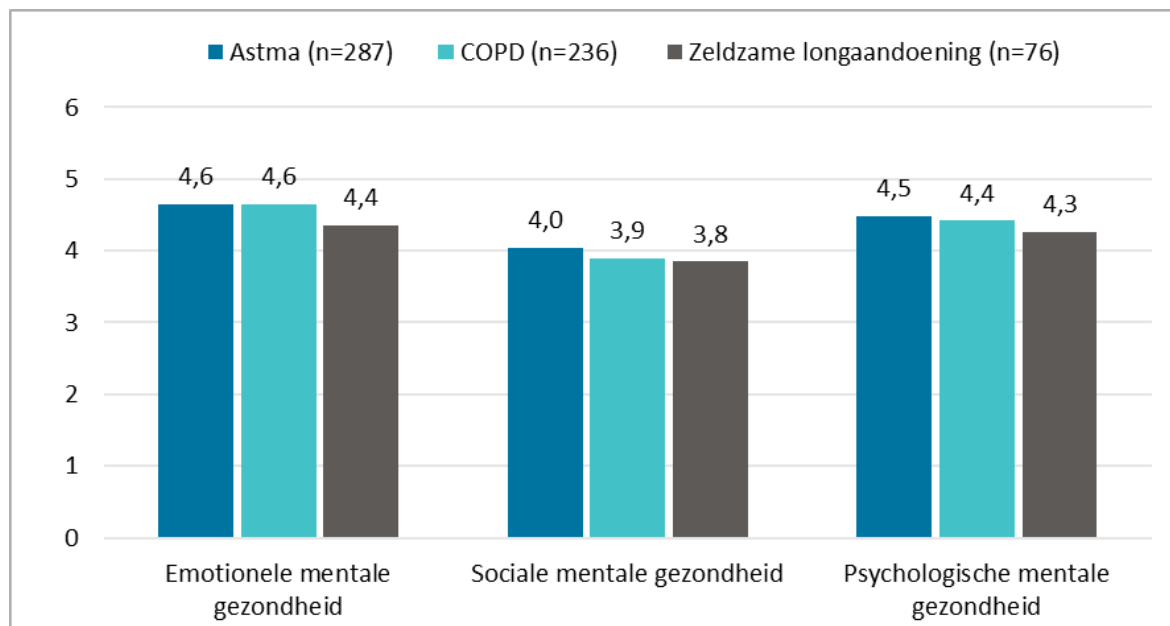
Continuum-Short Form (MHC-SF)⁷. De schaal onderscheidt emotionele, psychologische en sociale dimensies van mentale gezondheid.

Mentale gezondheid verschilt niet tussen mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening

In Figuur 2.7 zijn de gemiddelde scores op deze dimensies van positieve mentale gezondheid gerapporteerd voor mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening. De gemiddelde score ligt tussen 4 en 4,5 op ieder van de drie dimensies, wat aangeeft dat men regelmatig tot vaak de positieve gevoelens had waarnaar gevraagd werd. De gemiddelde scores verschillen niet significant tussen mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening.

De scores zijn relatief hoog, vergeleken met scores op dezelfde schaal die we in de recente literatuur vinden voor de algemene bevolking. Lataster et al. (2022) vonden in een steekproef van de Nederlands sprekende volwassenen (18+) bevolking een gemiddelde score van 3,8 op emotionele mentale gezondheid, een score van 2,7 op sociale mentale gezondheid en een score van 3,4 op psychologische mentale gezondheid.

Figuur 2.7 Gemiddelde score van mensen met een longaandoening op drie dimensies van positieve mentale gezondheid (n per groep=240-320)



Een chronische aandoening leidt niet tot slechtere mentale gezondheid

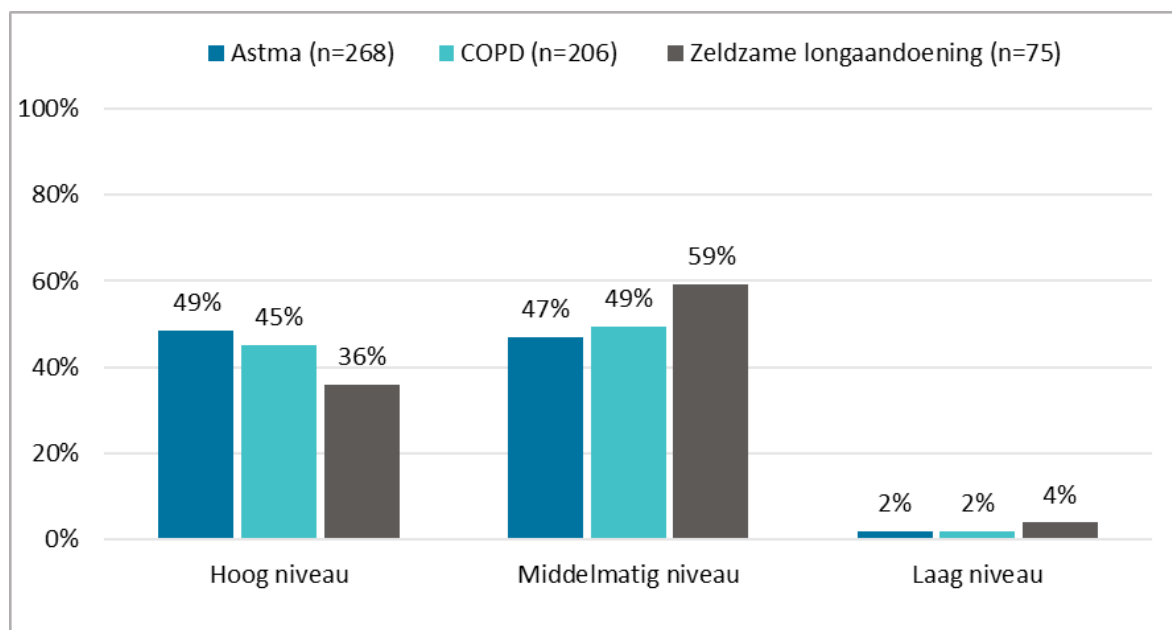
De schaal wordt ook gebruikt om drie niveaus van mentale gezondheid te onderscheiden: een hoog niveau, een middelmatig en een laag niveau. Figuur 2.8 geeft aan hoeveel procent van de mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening in ieder van deze drie subgroepen valt. Vrijwel niemand (2% tot 4%) heeft een laag niveau van mentale gezondheid, rond de helft van de mensen met astma of COPD heeft een middelmatig niveau, en iets minder dan de helft in deze groepen heeft een hoog niveau. Mensen met een zeldzame longaandoening zitten iets minder in het hoge niveau (36%) en iets meer in het middelmatige niveau (59%), maar de verschillen zijn niet significant.

⁷ De MHC-SF-test bestaat uit veertien items die positieve gevoelens weergeven. Bij ieder van deze positieve gevoelens wordt gevraagd aan te geven hoe vaak men die had in de afgelopen week, op een 6-puntsschaal van 'nooit' (1) tot '(bijna) altijd' (6). Deze items meten de mate van emotionele mentale gezondheid (3 items), sociale mentale gezondheid (5 items) en psychologische mentale gezondheid (6 items). In Nederland is de MHC-SF gevalideerd voor gebruik bij volwassenen (Lamers et al., 2011).

Daarnaast zien we ook geen verschillen tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen (zie bijlage B).

Mensen met longaandoeningen lijken ook hier positiever dan de algemene bevolking in recente studies. Santini et al. (2020) vonden in een steekproef uit de Nederlandse bevolking uit 2013 weliswaar een even kleine groep met een laag niveau, maar rond 10 procentpunten meer mensen in het middelmatige niveau (60%) en minder in het hoge niveau (39%) dan we voor mensen met astma en COPD vinden. Het lijkt erop dat dit niet uniek is voor mensen met longaandoeningen. Voor mensen met andere chronische aandoeningen worden in de recente literatuur ook hogere scores op deze schaal gerapporteerd dan in de algemene bevolking. Zo vond een Nederlandse studie dat 47% van de mensen met diabetes type 1 en 55% van de mensen met diabetes type 2 in de groep met hoge mentale gezondheid zat (Polhuis et al., 2022; het betreft een secundaire analyse van data die zijn verzameld in 2011). Een Canadese studie vond een hoge mentale gezondheid onder meer dan de helft (57%) van de mensen in hun studie met IBD (darmziekten die gepaard gaan met ontstekingen), multiple sclerose of reumatoïde artritis en een middelmatige mentale gezondheid bij een derde van hen. Het is niet duidelijk waarom mensen met chronische aandoeningen hoger scores op positieve mentale gezondheid dan de algemene bevolking.

Figuur 2.8 Percentage mensen met een longaandoening dat een hoog, middelmatig of laag mentaal gezondheidsniveau heeft (n per groep=240-320)



3 Zelf de regie houden

Er zijn grote verschillen in hoe mensen met een longziekte nu hun 'eigen regie' voeren (Heijmans, Willems & Scherpenzeel, 2022). Veel van hen bespreken hun eigen wensen over hun behandeling met een zorgverlener en beslissen mee, anderen nemen een minder actieve rol in hun ziekte en behandeling. In deze paragraaf laten we de ontwikkelingen van 2012 tot en met 2022 zien in een aantal kenmerken die belangrijk zijn voor eigen regie: gezondheidsvaardigheden, een actieve rol en patiëntactivatie.

3.1 Gezondheidsvaardigheden

Het kunnen vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie wordt ook wel *gezondheidsvaardigheden* genoemd. Binnen de Longmonitor zijn gezondheidsvaardigheden vanaf 2019 ieder jaar gemeten met de vragenlijst HLS-EU Q16.⁸ Deze vragenlijst maakt een onderscheid tussen mensen die onvoldoende, beperkt en voldoende gezondheidsvaardig zijn.

Ruim een kwart is niet voldoende gezondheidsvaardig

In 2022 was 77% van de mensen met astma en 70% van de mensen met COPD voldoende gezondheidsvaardig (Figuur 3.1). Dit betekent echter dat er ook een groep is van 23% van de mensen met astma en 30% van de mensen met COPD die in 2022 niet voldoende gezondheidsvaardig was. In 2021 was 75% van de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder voldoende gezondheidsvaardig (Willems et al., 2022). Onder mensen met COPD was dit in 2021 vergelijkbaar (76%) en onder mensen met astma iets hoger (84%).

Gezondheidsvaardigheden namen toe in de coronatijd

In de trend over tijd zien we dat het percentage mensen met astma dat voldoende gezondheidsvaardigheden heeft, vanaf 2019 stijgt tot 89% in 2020 en 84% in 2021 (verschil met 2019 is significant, $p < 0,01^9$), maar in 2022 weer daalt naar hetzelfde niveau als in 2019 (Figuur 3.1). Ook voor mensen met COPD zien we een trend die eerst stijgt, tot 76% in 2021, en in 2022 weer daalt naar het niveau van 2019. Het is opvallend dat de gezondheidsvaardigheden onder mensen met astma en COPD in de coronajaren 2020 en 2021 gestegen zijn en juist daarna weer iets gedaald. De stijging zien we ook terug in de algemene Nederlandse bevolking: van 2019 tot 2021 steeg het percentage daarin ook, van 71% naar 76% (Willems et al., 2022), wat vergelijkbaar is met de trend onder mensen met COPD.

Of de daling in 2022 zich ook in de algemene bevolking voordeed is nog niet bekend. Een hypothese is dat mensen in coronatijd zo veel informatie en voorlichting kregen over gezondheid en gezondheidsbevorderend gedrag (bijvoorbeeld over het nut van afstand houden en handen wassen) dat hierdoor de gezondheidsvaardigheden wat toegenomen zijn. In 2022 werd er minder nadruk gelegd op dergelijk gedrag, waardoor de extra vaardigheden voor een deel van de mensen misschien weer weggezakt zijn. Er zijn geen gegevens die deze hypothese kunnen bevestigen of ontkrachten.

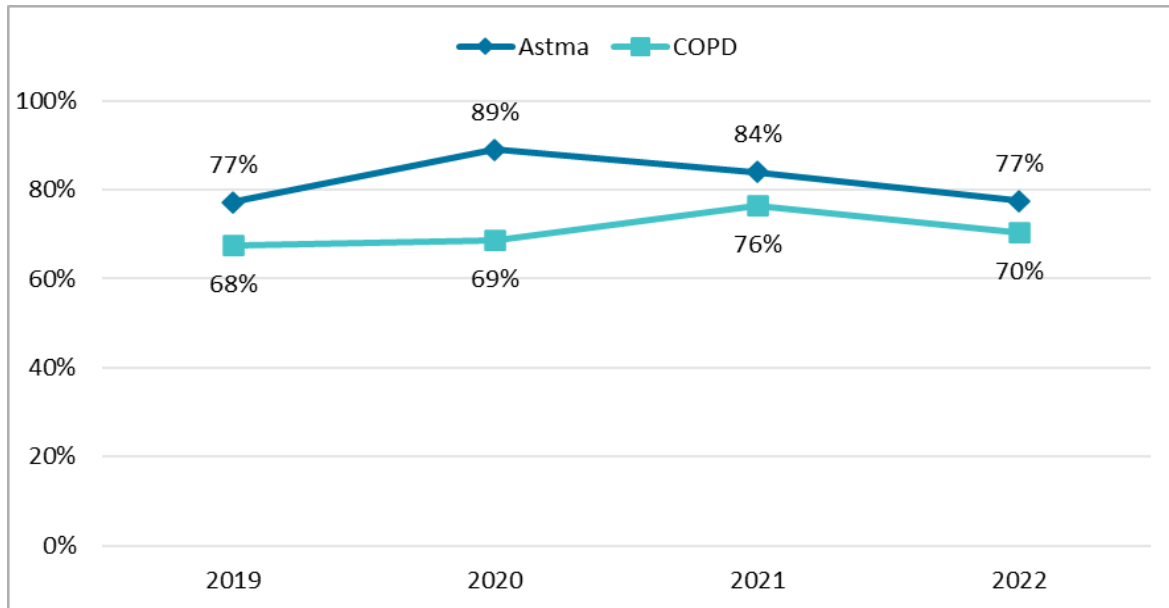
⁸ www.health-literacy.eu

⁹ Vanwege het grote aantal significantietests in de trendanalyses hanteren we een striktere p-grens (0,01) dan bij enkelvoudige testen gebruikelijk is (zie methodenbeschrijving in bijlage A voor toelichting)

Wel bleek uit kwalitatieve interviews met mensen met lage gezondheidsvaardigheden in 2020 dat zij de grote hoeveelheid gezondheidsinformatie in de coronatijd juist moeilijk te verwerken vonden en niet altijd goed begrepen (Knotterus, Heijmans & Rademakers, 2022).

We zien geen significante effecten ($p=0,01$) van leeftijd, geslacht of opleiding op deze percentages. Dat wil zeggen dat 77% van de mensen met astma en 70% van de mensen met COPD in 2022 gezondheidsvaardig waren, ongeacht hun geslacht, leeftijd of opleiding. Hetzelfde geldt voor de percentages in de voorgaande jaren (zie bijlage B).

Figuur 3.1 Percentage mensen met astma of COPD dat voldoende gezondheidsvaardigheden heeft, 2019-2022 (n per groep = 170-213)



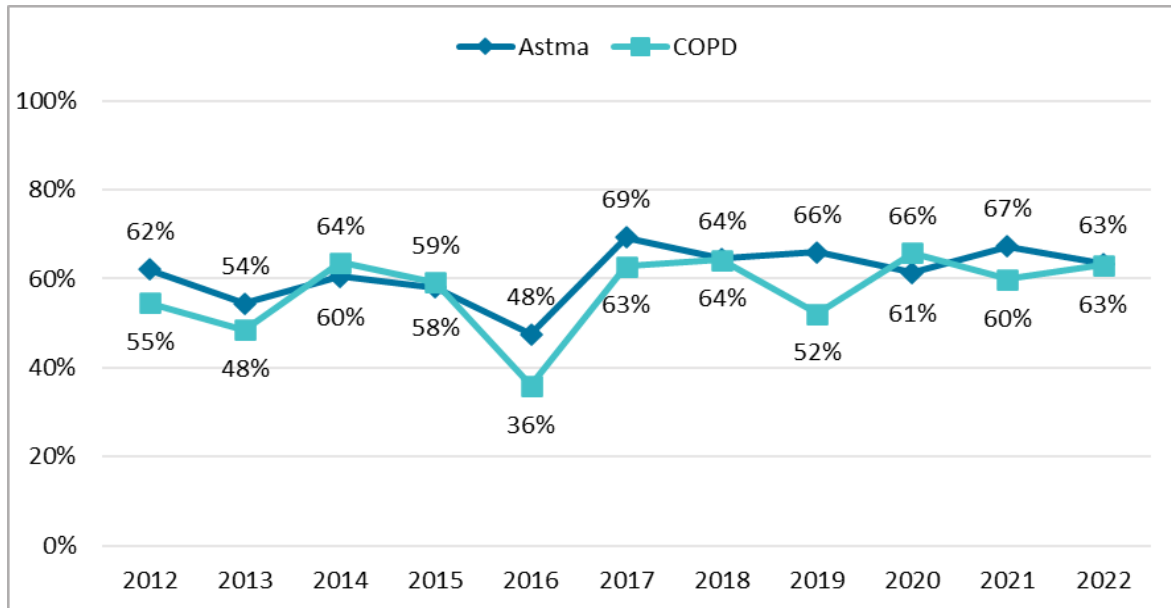
3.2 Actieve rol bij de behandeling

Een belangrijk onderdeel van zelfmanagement is het vervullen van een actieve rol tijdens een consult en meebeslissen over de behandeling van de ziekte (CBO, 2014).

Ook mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden voelen zich niet altijd betrokken bij de behandeling van hun longziekte

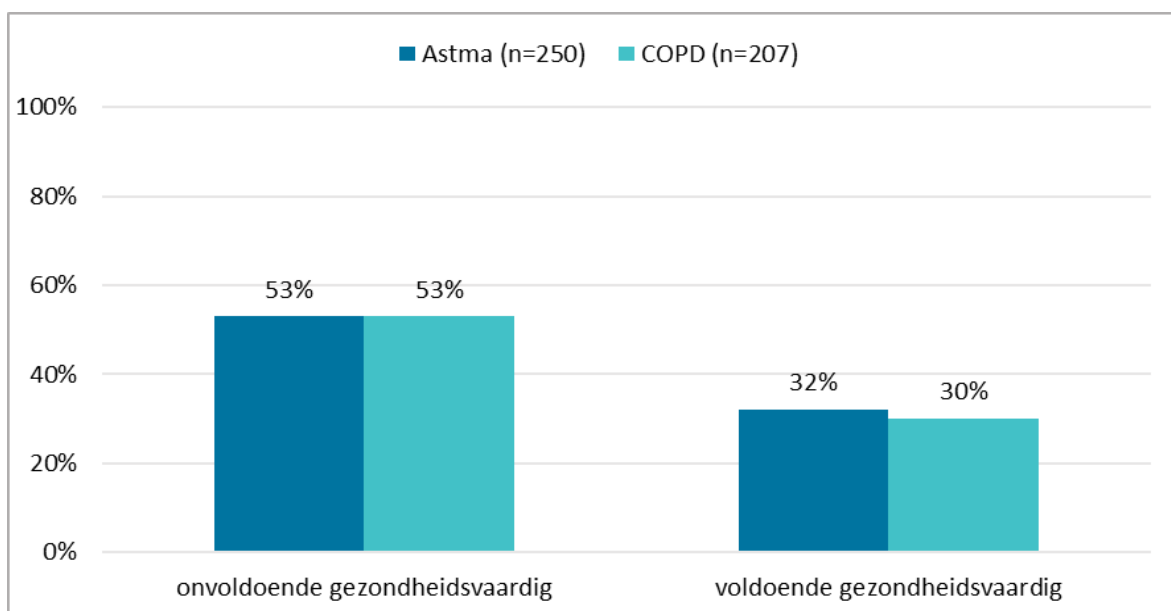
In 2022 geeft 63% van de mensen met astma en ook 63% van de mensen met COPD aan zich 'meestal' of 'altijd' betrokken te voelen bij de behandeling of controles voor hun longziekte. Tussen 2012 en 2017 fluctueert het percentage enigszins, vanaf 2019 tot en met 2022 is het stabiel voor zowel mensen met astma als mensen met COPD (geen significante verschillen tussen de jaren, Figuur 3.2). Het percentage mensen met astma of COPD dat zich bij de behandeling of controles betrokken voelt verschilt in geen van de jaren tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen (zie bijlage B).

Figuur 3.2 Percentage mensen met astma of COPD dat zich ‘meestal’ of ‘altijd’ actief betrokken voelt bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte, 2012-2022 (n per groep = 160-424)



Het is opvallend dat in 2022 bijna 40% van alle mensen met astma of COPD zich dus niet actief betrokken voelt bij de behandeling van hun ziekte (63% wel, Figuur 3.2), terwijl ruim 70% voldoende gezondheidsvaardig is (Figuur 3.1). In Figuur 3.3 hebben we dit in meer detail bekeken. Van de mensen die onvoldoende gezondheidsvaardig zijn, zegt 53% (zowel voor astma als COPD) dat ze nooit of soms actief betrokken werden. Van de mensen die voldoende gezondheidsvaardig zijn is dat 32% (astma) of 30% (COPD). Dit significante verschil laat weliswaar zien dat longpatiënten met voldoende gezondheidsvaardigheden vaker betrokken worden bij de behandeling van hun ziekte dan mensen met minder gezondheidsvaardigheden, maar dat dit toch ook voor ruim 30% van hen niet het geval is.

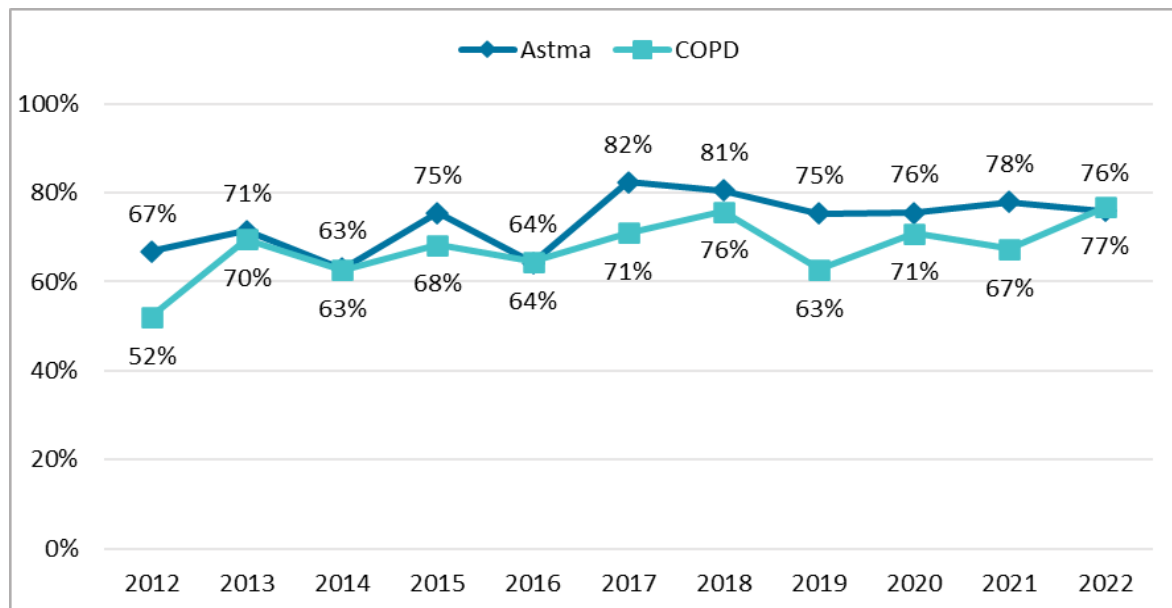
Figuur 3.3 Percentage mensen met astma of COPD met onvoldoende of voldoende gezondheidsvaardigheden dat zich niet actief betrokken voelt bij de behandeling van hun ziekte, 2022



Flinke toename in samen beslissen bij mensen met COPD

In 2022 geeft 76% van de mensen met astma en 77% van de mensen met COPD aan zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen te nemen over hun behandeling. Voor beide groepen neemt dit percentage van 2012 tot 2022 significant toe (lineair trendeffect), voor mensen met COPD is de toename het grootst (Figuur 3.4). Driekwart van alle mensen met astma of COPD beslist dus nu zelf of samen met hun zorgverlener. In geen van de jaren verschillen de percentages significant naar demografische kenmerken van mensen met astma of COPD (zie bijlage B).

Figuur 3.4 Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of controles voor hun longziekte, 2012-2022 (n per groep = 160-426)



3.3 Patiëntactivatie

Het begrip patiëntactivatie verwijst naar de kennis, vaardigheden en het vertrouwen in het kunnen omgaan met de eigen gezondheid of ziekte. Het is een belangrijke maat voor eigen regievoering. Patiëntactivatie kan gemeten worden met de Patiënt Activation Measure (PAM). Dit is een korte vragenlijst van 13 vragen. Op basis van de score op de PAM kunnen mensen worden ingedeeld in één van vier oplopende niveaus: van meer passieve patiënten die nauwelijks eigen regie ervaren tot en met actieve patiënten die naar eigen zeggen hun ziekte en zorg goed kunnen en willen managen. Algemeen wordt aangenomen dat mensen in niveau 1 en 2 minder in staat zijn om zelfstandig de regie te voeren over hun gezondheid en zorg en daar dus ondersteuning bij nodig hebben.

Niet iedereen slaagt erin om zelf de regie te voeren

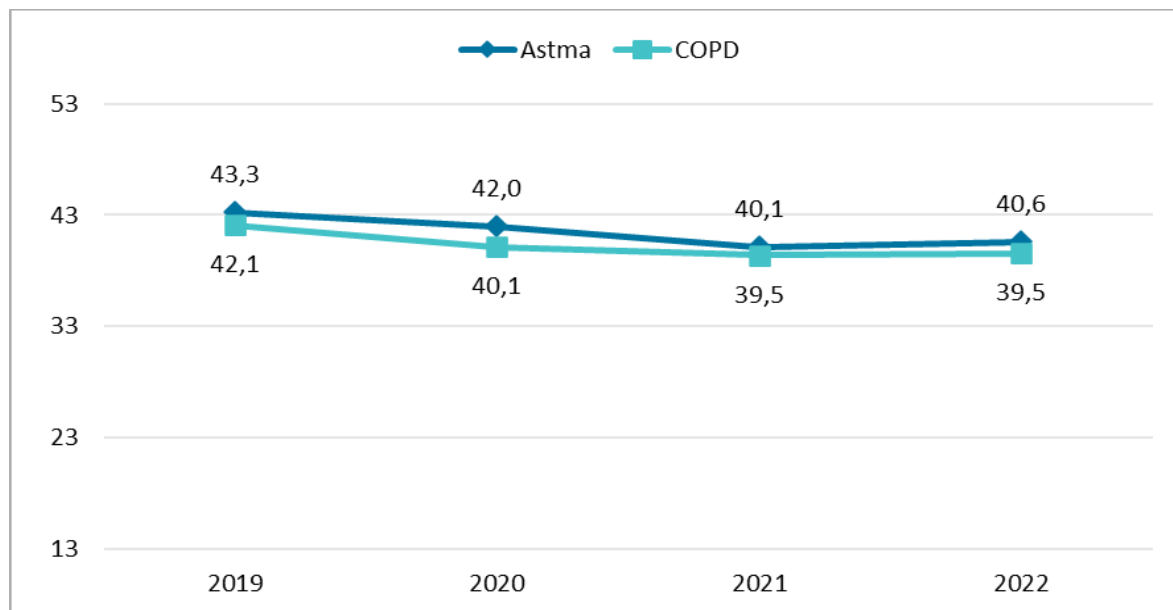
In Figuur 3.5 is de gemiddelde score op de PAM-schaal weergegeven. In 2022 hebben mensen met astma gemiddeld een score van 40,6 en mensen met COPD een score van 39,5. Beide scores vallen binnen het activatieniveau 3. Hoewel de gemiddelde score over jaren iets naar beneden is gegaan voor beide groepen, valt het ook in de voorgaande jaren binnen activatieniveau 3, met uitzondering van de gemiddelde score van mensen met astma in 2019 (43,3) die net binnen activatieniveau 4 valt. Dit betekent dat gemiddeld genomen mensen met astma of COPD redelijk goed zelf regie kunnen voeren over hun gezondheid en behandeling. Dit sluit aan bij de resultaten in paragraaf 3.1, waarin we zagen dat 70% of meer voldoende gezondheidsvaardigheden heeft en bij paragraaf 3.3, die toont

dat de meesten van hen zich meestal of altijd actief betrokken voelt bij hun behandeling en zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt.

Dat neemt niet weg dat er ook een groep is die onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig is (23% van de mensen met astma en 30% van de mensen met COPD in 2022, zie paragraaf 3.1) en er minder goed in slaagt om zelf de regie te voeren. Het rapport *“Eigen regie over ziekte en zorg”* uit 2022 beschrijft een verdiepende studie naar de diversiteit in de mate waarin mensen met longziekten in staat zijn zelf regie te voeren (Heijmans, Willems & Scherpenzeel, 2022).

De gemiddelde PAM-score van mensen met astma en mensen met COPD verschilt in geen van de vier jaren significant tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen (zie bijlage B).

Figuur 3.5 Het niveau van patiëntactivatie van mensen met astma of COPD, 2019-2022 (n per groep = 171-309)



4 Zorggebruik en kwaliteit van zorg

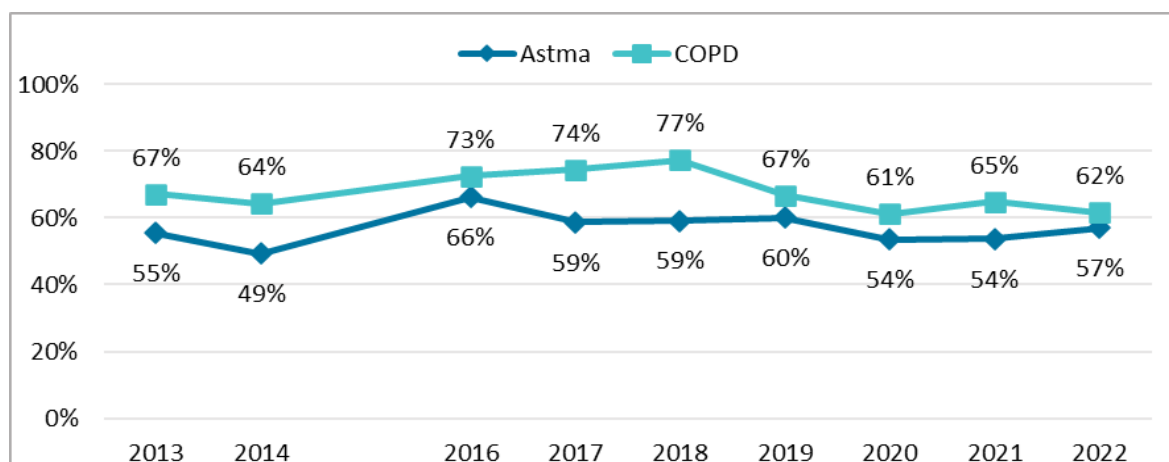
4.1 Gebruik van professionele zorg

In deze paragraaf tonen we een aantal ontwikkelingen in het zorggebruik van mensen met astma of COPD tussen 2013 en 2022. We kijken hierbij naar de contacten die mensen hadden met de huisarts, praktijkondersteuner, longarts, longverpleegkundige en fysiotherapeut *in verband met hun longziekte*.

Contacten met huisarts dalen sinds een aantal jaar voor mensen met astma of COPD

In 2022 heeft 57% van mensen met astma en 62% van de mensen met COPD ten minste één keer contact gehad met de huisarts in verband met hun longziekte. Na een flinke toename van dit percentage tussen 2014 en 2016, is er een licht dalende trend vanaf 2016. Voor mensen met COPD daalt het van 73% naar 62%, voor mensen met astma van 66% naar 57%. We zien ook een daling in 2020, mogelijk als gevolg van de coronaperiode (Figuur 4.1). De Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn laten ook een lichte daling in de contacten met huisartspraktijken zien in 2020 die waarschijnlijk samenhangt met de coronapandemie (Heins et al., 2023). In de Zorgregistraties Eerste Lijn is echter buiten deze lichte daling in 2020 geen algemene dalende trend tussen 2018 en 2022 te zien in de contacten met huisartspraktijken. Wel laten de registraties vanaf 2020 een daling zien bij de ketenzorg voor astma en COPD.

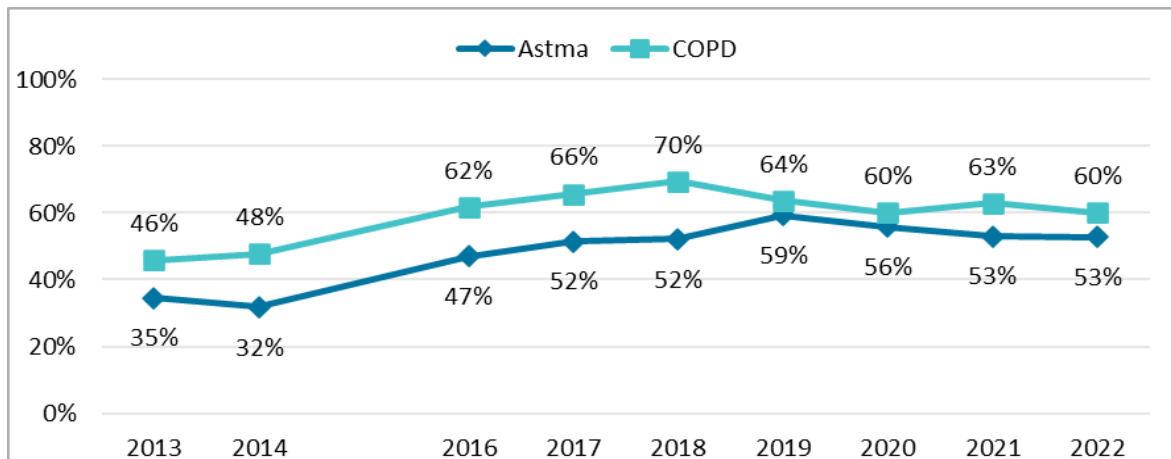
Figuur 4.1 Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de huisarts i.v.m. hun longziekte, 2013-2022, in 2012 en 2015 niet gevraagd (n per groep = 169-447)



Contacten met praktijkondersteuner stegen tot 2019

In 2022 heeft 53% van mensen met astma en 60% van de mensen met COPD ten minste één keer contact gehad met de praktijkondersteuner in verband met hun longziekte. Het percentage dat contact had met de praktijkondersteuner steeg tussen 2013 en 2019, van 35% tot 59% voor mensen met astma en van 46% naar 64% voor mensen met COPD (Figuur 4.2). Gezien de lichte daling in figuur 4.1 tussen 2016 en 2019, zou er een verschuiving van contact met de huisarts naar contact met de praktijkondersteuner kunnen zijn geweest voor mensen met longziekten. Vanaf 2020 is het percentage dat contact had met de praktijkondersteuner stabiel gebleven, zowel voor mensen met astma als mensen met COPD.

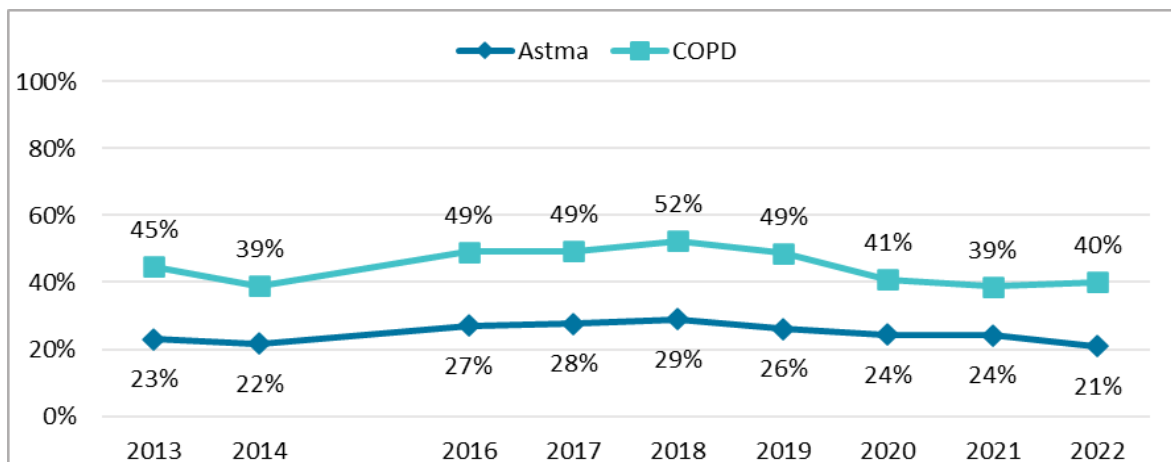
Figuur 4.2 Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de praktijkondersteuner i.v.m. hun longziekte, 2013-2022, in 2012 en 2015 niet gevraagd (n per groep = 168-448)



Contact met de longarts blijft door de jaren heen gelijk

In 2022 heeft 21% van mensen met astma en 40% van de mensen met COPD ten minste één keer contact gehad met de longarts in verband met hun longziekte. Door de jaren heen zijn deze percentages stabiel (Figuur 4.3). Ook in de coronajaren zien we geen significante toe- of afname van de contacten met de longarts.

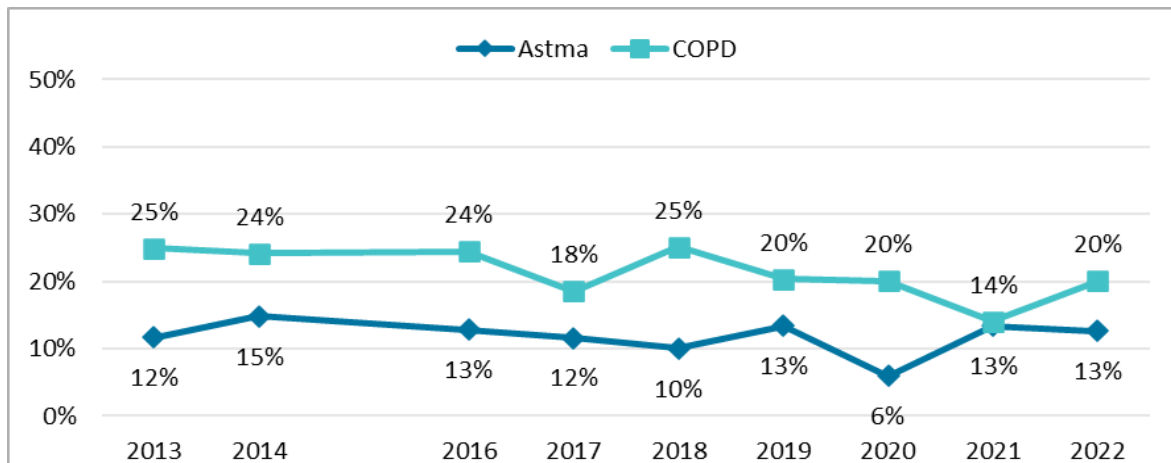
Figuur 4.3 Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longarts i.v.m. hun longziekte, 2013-2022, in 2012 en 2015 niet gevraagd (n per groep = 165-442)



Het aantal contacten met de longverpleegkundige varieert over jaren

In 2022 heeft 13% van mensen met astma en 20% van de mensen met COPD ten minste één keer contact gehad met de longverpleegkundige in verband met hun longziekte. Voor mensen met astma schommelt het percentage over jaren enigszins, dit is waarschijnlijk een statistisch effect doordat de groep met dit contact erg klein is (Figuur 4.4). Het hele lage percentage in 2020 (6%) zou een (lockdown)effect van de coronapandemie kunnen zijn, maar dat is in dit geval niet zeker. Gemiddeld genomen blijft dit percentage rond de 10%. Het percentage onder mensen met COPD varieert ook licht over de jaren, maar er is geen systematische toe- of afname. Gemiddeld genomen blijft dit percentage rond 20%.

Figuur 4.4 Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longverpleegkundige i.v.m. hun longziekte, 2013-2022, in 2012 en 2015 niet gevraagd (n per groep = 166-445)

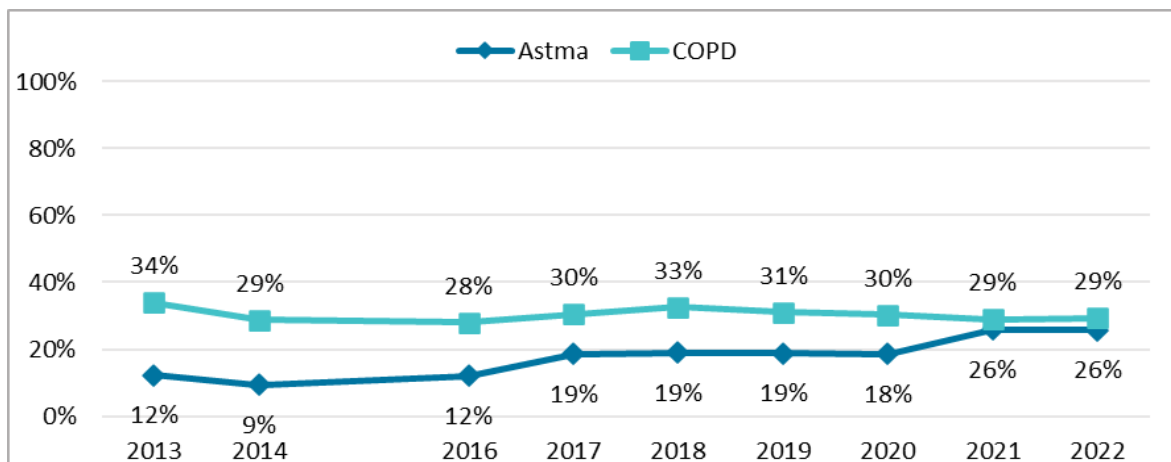


Meer mensen met astma naar de fysiotherapeut

In 2022 heeft 26% van mensen met astma en 29% van de mensen met COPD ten minste één keer contact gehad met de fysiotherapeut in verband met hun longziekte. Voor mensen met astma is er een significant stijgende trend door de jaren heen (Figuur 4.5). Voor mensen met COPD zien we een lichte afname tussen 2013 en 2016, daarna blijft het percentage stabiel.

De stijging bij mensen met astma is opvallend, omdat fysiotherapie bij astma niet vergoed wordt. Bij COPD wordt fysiotherapie meestal wel vergoed, maar het aantal behandelingen dat vergoed wordt is sinds 2019 wel minder. Dit lijkt geen effect te hebben gehad op het contact met de fysiotherapeut.

Figuur 4.5 Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de fysiotherapeut i.v.m. hun longziekte, 2013-2022, in 2012 en 2015 niet gevraagd (n per groep = 167-447)



4.2 Vertrouwen in de zorg

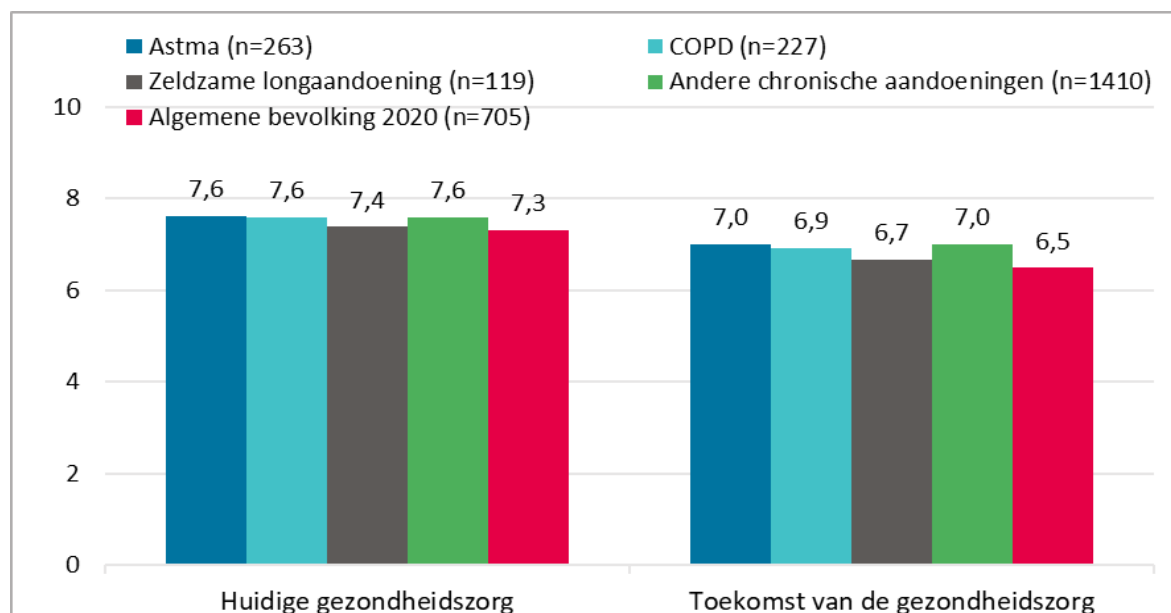
In 2022 is in de zorgvragenlijst van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten gevraagd hoeveel vertrouwen mensen hebben in de huidige gezondheidszorg en de toekomst van de gezondheidszorg, op een schaal van 1 tot 10. De meeste mensen met astma en COPD die aan de Longmonitor van 2022 meededen vulden ook de zorgvragenlijst in. We laten het vertrouwen van mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening zien in vergelijking met de groep panelleden die een andere chronische aandoening heeft en in vergelijking met de algemene bevolking. De cijfers voor de algemene bevolking zijn gebaseerd op een vragenlijst uit november

2022 die in een steekproef uit het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg is afgenomen¹⁰. Het Consumentenpanel Gezondheidszorg verzamelt op landelijk niveau informatie over de meningen, kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg (Brabers & de Jong, 2022). De hier gepresenteerde resultaten uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg zijn niet gepubliceerd.

Minder vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg

Het vertrouwen ligt in alle groepen dicht bij elkaar. Mensen met astma of COPD geven hun vertrouwen in de huidige gezondheidszorg gemiddeld een 7,6, mensen met zeldzame longaandoeningen een 7,4, mensen met andere chronische aandoeningen een 7,6 en mensen in de algemene bevolking geven (ongewogen) een 7,3 (Figuur 4.6). Het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg ligt in alle groepen ongeveer een halve tot hele punt lager dan het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg. De scores op beide vragen verschillen niet significant tussen de groepen.

Figuur 4.6 Gemiddeld vertrouwen in de gezondheidszorg van mensen met longaandoeningen, mensen met andere chronische aandoeningen en de algemene bevolking, op een schaal van 1 tot 10, 2022 (voor de algemene bevolking 2020)



Er zijn wel een aantal significante verschillen tussen mannen en vrouwen en tussen leeftijdsgroepen. We kijken hiervoor naar alle panelleden in het NPCG die de vragen hebben ingevuld, met longaandoeningen en met andere chronische aandoeningen. Voor beide vormen van vertrouwen geldt dat mannen meer vertrouwen hebben dan vrouwen. Het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg wordt door vrouwen met een chronische aandoening beoordeeld met een 7,4 gemiddeld, tegenover een 7,7 bij mannen. Vrouwen geven hun vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg gemiddeld een 6,8, voor mannen is dit een 7,1.

Daarnaast zien we dat mensen van 65 jaar en ouder over het algemeen meer vertrouwen hebben in de gezondheidszorg dan mensen jonger dan 65 jaar. Dit geldt voor beide vormen van vertrouwen. Mensen van 65 jaar en ouder beoordelen hun vertrouwen in de huidige gezondheidszorg gemiddeld met een 7,7, voor mensen jonger dan 65 jaar is dit een 7,4. Het vertrouwen in de toekomst van de

¹⁰ De resultaten uit onderzoek met het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg zijn hiervoor ongewogen gebruikt, waardoor ze mogelijk een iets minder correcte afspiegeling van de algemene bevolking geven. De ongewogen steekproef is wat betreft leeftjidsverdeling beter vergelijkbaar met de Longmonitor-deelnemers dan de gewogen steekproef.

gezondheidszorg wordt door 65-plussers gemiddeld beoordeeld met een 7,0, tegenover een 6,8 bij mensen jonger dan 65 jaar (zie bijlage B). Het vertrouwen in huidige en toekomstige gezondheidszorg verschilde niet tussen opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen.

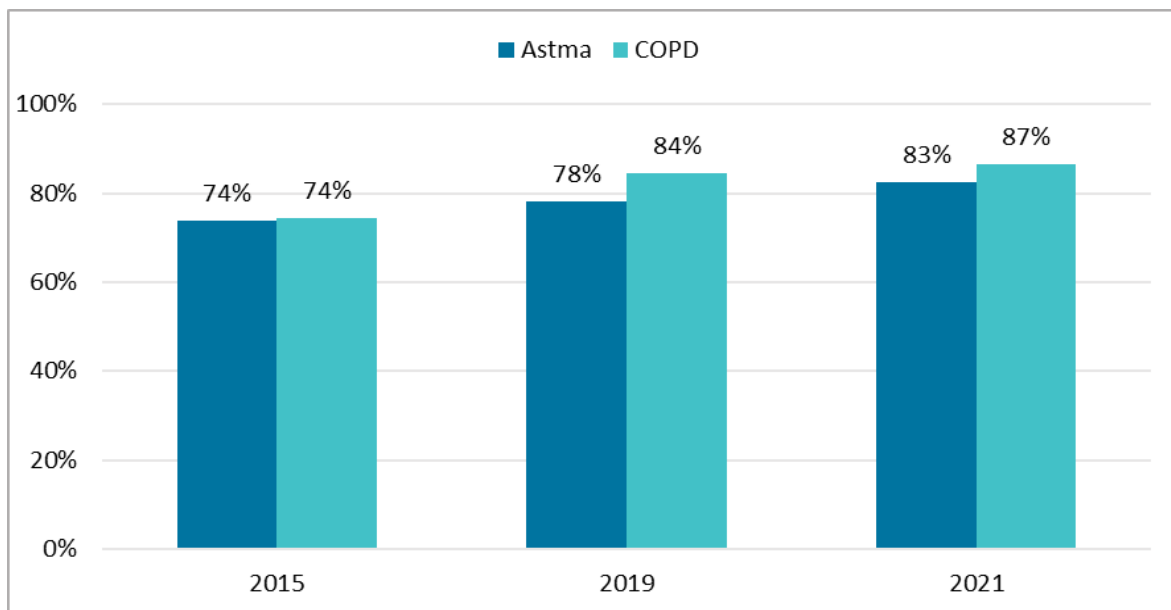
4.3 Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners

In de zorgvragenlijst van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten wordt om de paar jaar gevraagd hoe mensen de samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners vinden.

Samenwerking en afstemming tussen zorgverleners steeds beter

Verreweg de meeste mensen vinden de samenwerking en afstemming goed tot uitstekend, in 2022 gold dit voor 83% van de mensen met astma en 87% van de mensen met COPD. Sinds 2015 is het voor beide groepen wat gestegen, van 74% naar ruim 80% (Figuur 4.7). Er is geen significant verschil tussen mensen met astma en COPD en geen verschillen tussen mannen en vrouwen, tussen leeftijdsgroepen, tussen opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of mensen met meerdere aandoeningen.

Figuur 4.7 Percentage mensen met astma of COPD dat de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners goed tot uitstekend vindt, 2015, 2019, 2021 (n per groep = 94-283)



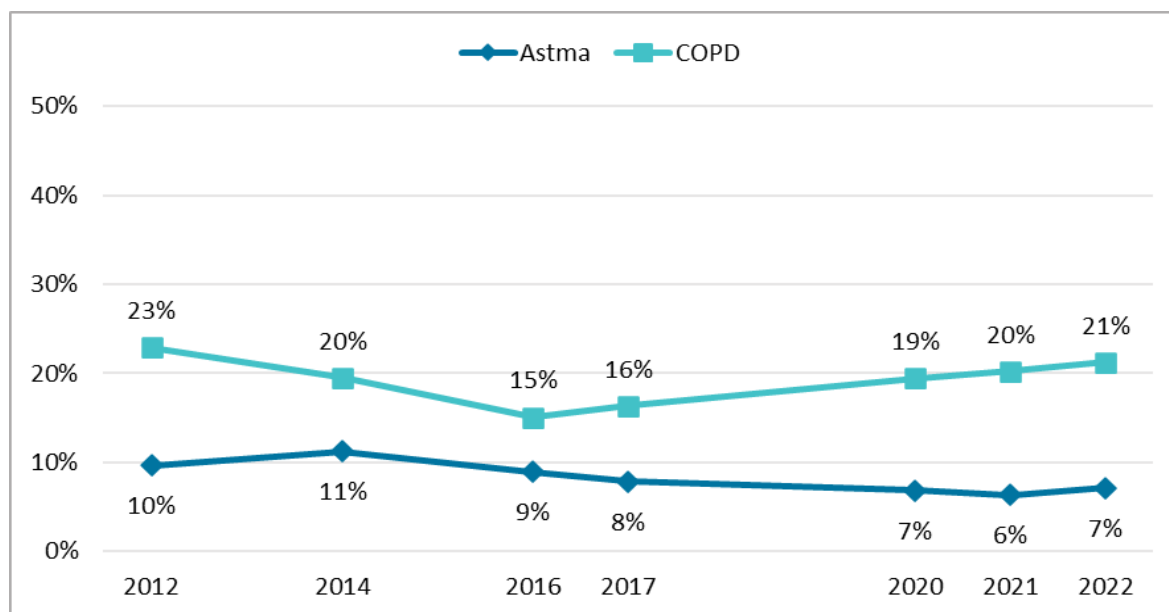
5 Leefstijl

In dit hoofdstuk gaan we in op de leefstijl van mensen met astma of COPD, op twee specifieke gebieden: roken en bewegen. We beschrijven de ontwikkeling over tijd in het aantal mensen dat rookt en dat aan de beweegrichtlijn voldoet en gaan dieper in op advies en ondersteuning bij het stoppen met roken.

5.1 Roken

In 2022 rookte 7% van de mensen met astma en 21% van de mensen met COPD¹¹. Het percentage mensen met astma of COPD dat rookt daalde tussen 2012 en 2017: voor mensen met astma van 10% naar 8%, voor mensen met COPD van 23% naar 16% (Figuur 5.1). Echter, in de afgelopen drie jaren, van 2020 tot 2022 zien we juist weer een lichte stijging van het percentage rokers onder mensen met COPD (Figuur 5.1).

Figuur 5.1 Percentage mensen met astma of COPD dat rookt, 2012-2022, niet gevraagd in 2013, 2015, 2018, 2019 (n per groep = 169-244)



Vooraf pleisters en pillen als steun bij het te stoppen met roken

Ongeveer de helft van de mensen met COPD of astma die rookten deed in 2022 een of meer pogingen om te stoppen met roken (52% voor mensen met COPD, 48% voor mensen met astma, in totaal 38 mensen. Deze percentages en getallen staan niet in een figuur). In het afgelopen jaar ondernamen deze rokers gemiddeld 3,8 stoppogingen, al dan niet succesvol.

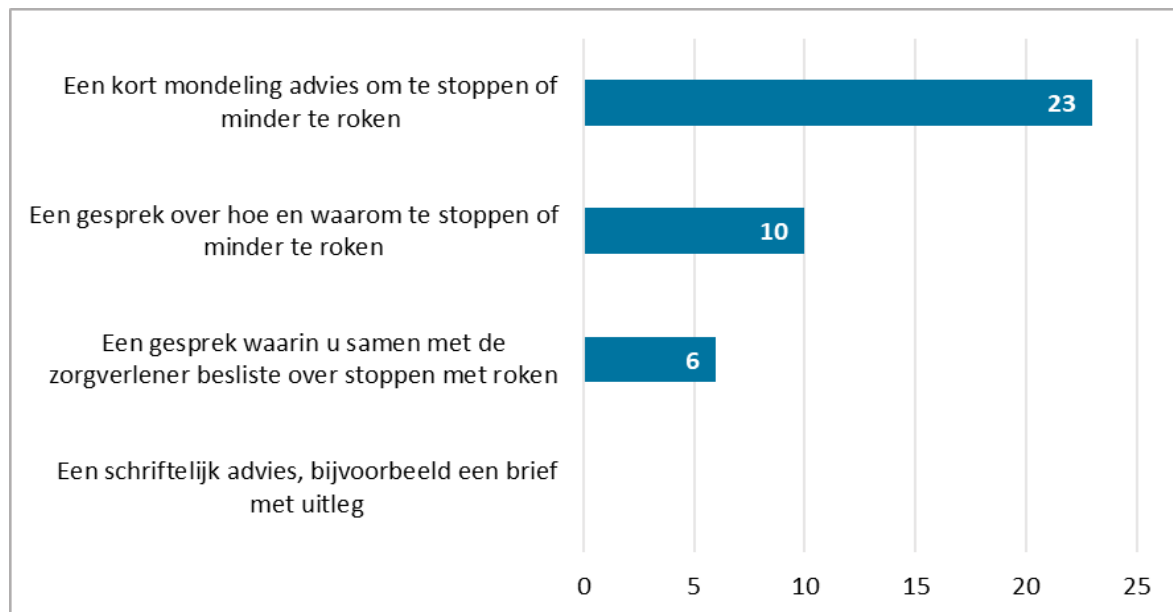
Rokers met COPD kregen veel vaker het advies om te stoppen (54% van de 52 rokers kreeg dat advies) dan rokers met astma (29% van de 24 rokers kreeg dat advies). In totaal kregen 35 mensen een stopadvies. Adviezen werden vooral gegeven door de huisarts, de longarts en de

¹¹ De resultaten van de analyse van stopadvies, ondersteuning en stoppogingen zijn afkomstig uit het stageverslag "Leefstijladvies voor longpatiënten" van Julie Penders uit juni 2023.

praktijkondersteuner. Daarnaast heeft 13% van degenen die roken in 2022 zelf advies gevraagd aan een zorgverlener over stoppen met roken. Het is opvallend dat 1 op de 5 mensen die COPD hebben (nog) rookt en dat maar ongeveer de helft van deze rokers in 2022 een advies kreeg om te stoppen met roken. Enkele van deze rokers met COPD zijn in dat jaar niet bij de huisarts geweest, noch bij de praktijkondersteuner of longarts (in totaal 7 mensen). Als we alleen naar de rokers met COPD kijken die wel één of meerdere keren bij een van deze drie zorgverleners zijn geweest (in totaal 45 mensen), dan heeft 60% van hen een stopadvies gekregen (deze cijfers staan niet in een figuur). De gemiddelde leeftijd van mensen met COPD die roken is 68 jaar, degenen van hen die geen stopadvies hebben gekregen zijn niet significant ouder dan degenen die dat wel hebben gekregen. Het is dus onduidelijk waarom veel rokers met COPD geen stopadvies kregen, ook als ze wel bij de huisarts, praktijkondersteuner of longarts waren geweest.

De meeste (23 van de 35) rokers die geadviseerd werden om te stoppen kregen een kort mondeling advies (Figuur 5.2). Een ander deel (10 van de 25) had een gesprek met hun zorgverlener over hoe en waarom te stoppen of minderen met roken. Een kleiner aantal (6) gaf aan dat ze samen met hun zorgverlener besloten om te stoppen met roken.

Figuur 5.2 Aantal rokende mensen met astma of COPD dat een vorm van advies kreeg om te stoppen met roken, meerdere antwoorden konden worden gekozen, 2022 (n=35)



Als ondersteuning bij het advies om te stoppen met roken, kreeg men meestal medicijnen, nicotine-
 vervangers of pleisters voorgeschreven en bijna geen verwijzingen naar personen of instanties voor
 begeleiding (Figuur 5.3). Keuzekaarten of consultkaarten van Longfonds werden helemaal niet aan de
 rokers gegeven. Er lijkt bij de zorgverleners dus een voorkeur voor een medische benadering te zijn
 bij een stopadvies.

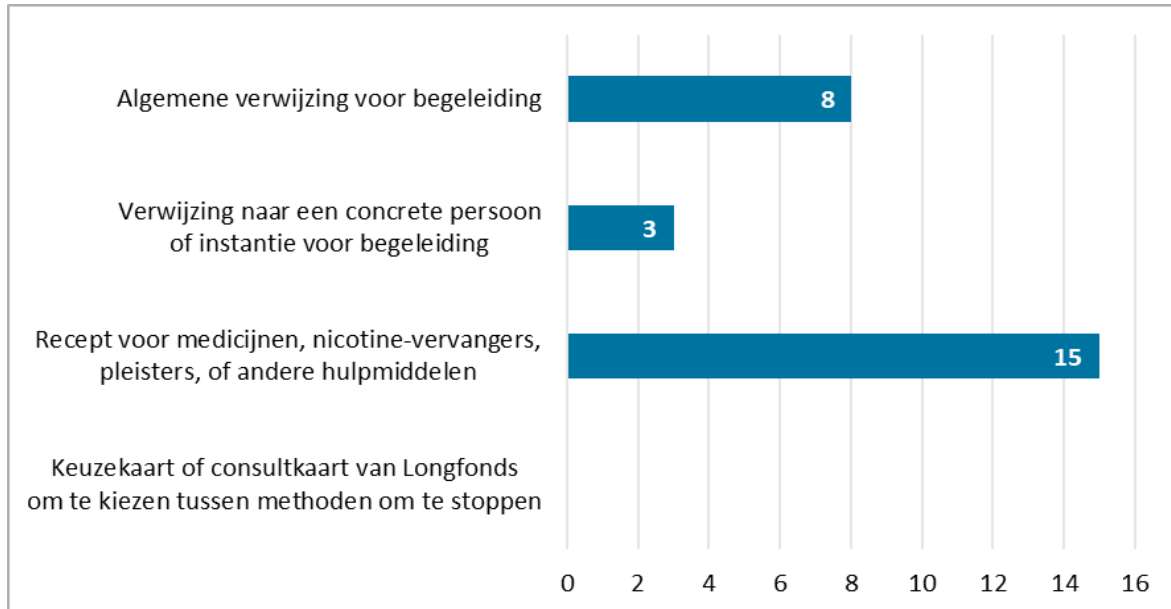
Stoppen met roken is een proces van vallen en opstaan

We hebben ook gevraagd wat de rokers met het gekregen advies hebben gedaan, waarbij meerdere antwoorden gekozen konden worden. De meerderheid (15 van de 16) gaf aan een stoppoging te hebben gedaan maar toch weer te zijn begonnen, terwijl 8 aangaven het advies niet te hebben opgevolgd en 5 dat ze alleen hadden nagedacht over het advies (

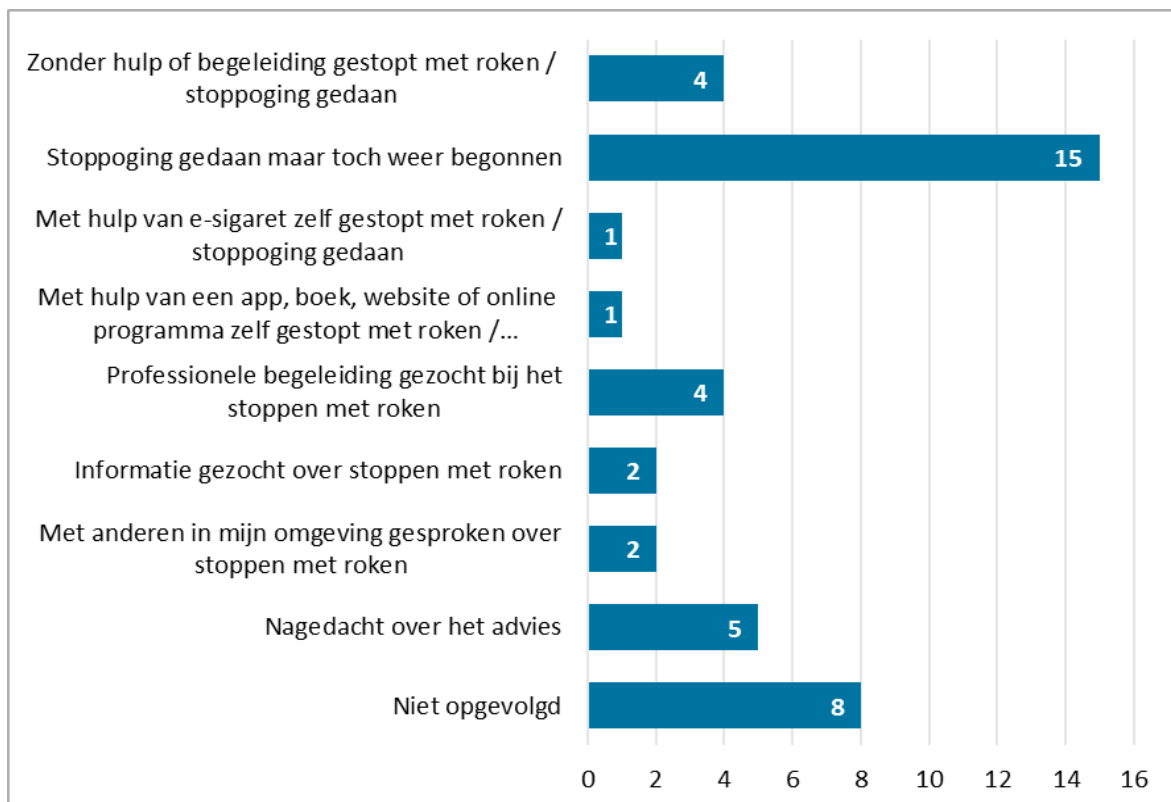
Figuur 5.4). Slechts één persoon gaf aan te zijn gestopt met roken met behulp van een e-sigaret en één met behulp van een app, boek, website of online programma. Tot slot zochten 4 van de 16

mensen professionele begeleiding bij het stoppen met roken, hebben 4 zonder hulp of begeleiding een stoppoging gedaan, en zochten 2 informatie over stoppen met roken of spraken met anderen in hun omgeving over stoppen met roken.

Figuur 5.3 Aantal rokende mensen met astma of COPD dat een hulpmiddel meekreeg bij het advies om te stoppen met roken, meerdere antwoorden konden worden gekozen, 2022 (n=35)



Figuur 5.4 Wat rokende mensen met astma of COPD met het advies om te stoppen gedaan hebben, meerdere antwoorden konden worden gekozen, 2022 (n=35)



Veel mensen met een longziekte doen na een stopadvies dus wel één of meer pogingen om te stoppen, maar houden het niet vol. Dit roept de vraag op of een gebrek aan ondersteuning bij het advies daarbij een rol speelt. Het lijkt erop dat een advies zich meer zou moeten richten op het proces van stoppen, met alle fases van vallen en opstaan waarin gedrags- en omgevingsfactoren misschien een grotere rol spelen dan lichamelijke ontwenningverschijnselen.

Het aantal rokers met astma of COPD dat een stopadvies kreeg in 2022 is te klein om verschillen te kunnen testen tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen.

5.2 Bewegen

Volgens de Beweegrichtlijnen van de Gezondheidsraad moeten volwassenen per week minimaal twee en een half uur matig intensief bewegen om gezond te blijven. Matig intensief bewegen is bijvoorbeeld wandelen, fietsen, of rustig zwemmen. Maar ook de wat zwaardere huishoudelijke klussen, zoals ramen wassen of werken in de tuin, vallen hieronder (RIVM, 2021). Om te meten hoe vaak mensen met astma en COPD matig intensief bewegen, hebben we de zogeheten SQUASH-vragenlijst in de Longmonitor van 2013, 2021 en 2022 opgenomen. Mensen geven daarin aan hoeveel dagen per week ze besteden aan wandelen en fietsen naar hun werk of school en aan de activiteiten die ze daar doen. Dat geldt ook voor activiteiten in het huishouden en in de vrije tijd, zoals wandelen, fietsen, buitenspelen en sport. Daarnaast geven ze aan hoeveel tijd per dag ze aan een activiteit besteden. Het RIVM heeft de vragenlijst ontwikkeld en een standaard methode opgezet om te berekenen of iemand op basis van deze gegevens volgens de richtlijnen beweegt. We hebben de rekenmethode volgens de gepubliceerde handleiding uitgevoerd op de antwoorden van de Longmonitor-deelnemers (RIVM, 2020).

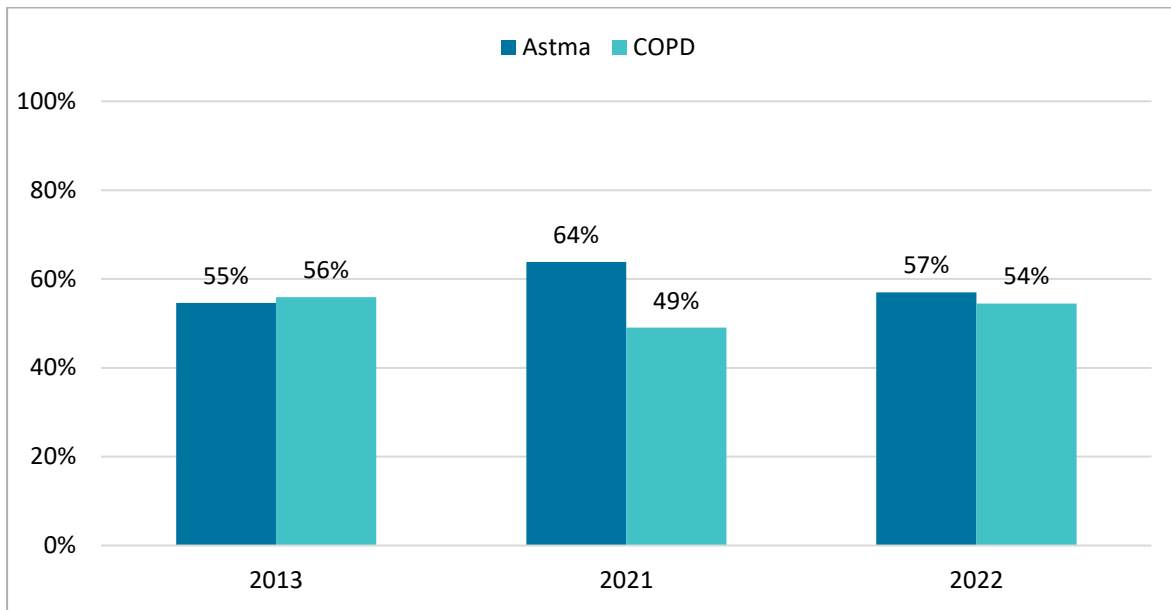
Meer dan de helft van de mensen met astma of COPD beweegt voldoende

Uit de Gezondheidsenquête van het CBS (CBS, 2023:2) blijkt dat 44 procent van de volwassenen in 2022 voldeed aan de Beweegrichtlijnen van de Gezondheidsraad. Figuur 5.5 laat zien dat mensen met astma of COPD het beter doen: meer dan de helft (57% en 54% in 2022) van hen voldoet aan de richtlijn. Dit was ook in 2013 al het geval. In 2021 lijkt het percentage voor mensen met astma hoger (64%) en voor mensen met COPD juist wat lager (49%). De verschillen tussen jaren zijn echter niet statistisch significant.

Het percentage dat aan de richtlijn voldoet verschilt niet tussen mannen en vrouwen, verschillende leeftijdsgroepen¹², verschillende opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen (zie bijlage B).

¹² In de berekeningsmethode is een correctiefactor voor leeftijdsverschillen ingebouwd: sommige activiteiten tellen als licht intensief voor jongeren en als matig of zwaar intensief voor ouderen.

Figuur 5.5 Percentage mensen met astma of COPD dat aan de beweegrichtlijn voldoet, 2013-2022 (n per groep = 193-290)



6 Informatievoorziening

De Longmonitor 2022 bevatte een extra module over informatievoorziening. Hierin werd gevraagd waarover mensen het liefst informatie willen hebben, de informatie die ze krijgen bij een medicatiewisseling, en de instructies bij hun inhalatiemedicatie. Voor deze extra onderwerpen in 2022 geven we resultaten weer voor zowel mensen met astma of COPD als voor mensen met een zeldzame longaandoening, inclusief degenen die deelnamen via een open link die door de patiëntenverenigingen was verspreid. De resultaten over informatie bij een medicatiewisseling en bij de inhalatiemedicatie zijn eerder verschenen in een factsheet (zie voetnoot 12).

6.1 Informatiebehoeften

In de Longmonitor 2022 hebben we gevraagd waarover men het liefst informatie wilde hebben¹³. Mensen konden meerdere antwoorden kiezen uit een lijst van 13 onderwerpen die in samenspraak met Longfonds opgesteld was.

Mensen met een zeldzame longaandoening hebben de grootste behoefte aan informatie

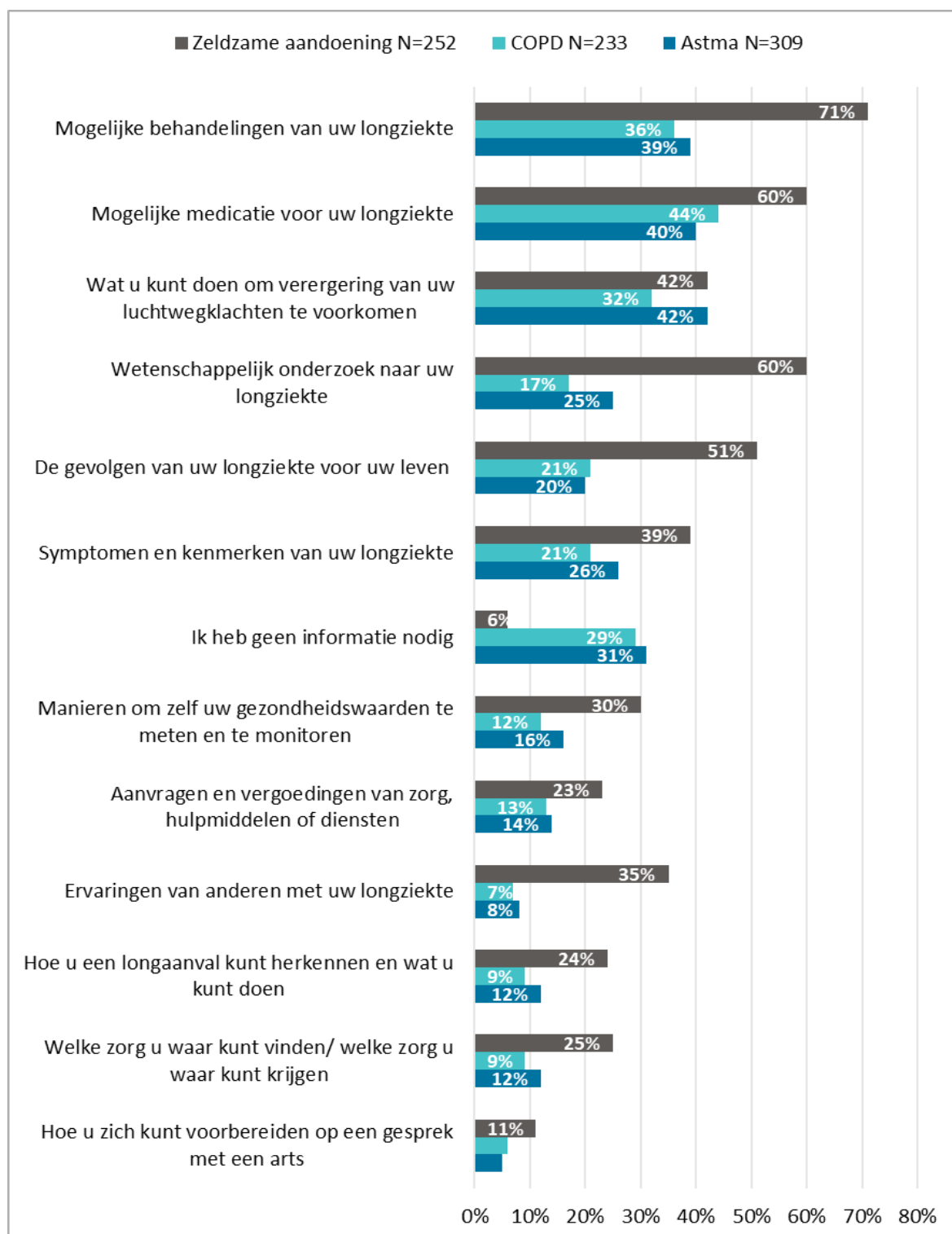
Mensen met astma of COPD hebben in 2022 het meest behoefte aan informatie over medicatie voor hun longziekte (40% van de mensen met astma en 44% van de mensen met COPD), wat ze kunnen doen om verergering van hun luchtwegklachten te voorkomen (respectievelijk 42% en 32%) en mogelijke behandelingen van hun longziekte (Figuur 6.1, respectievelijk 39% en 36%). Mensen met een zeldzame longaandoening willen het liefst informatie over mogelijke behandelingen van hun longziekte (71%), gevolgd door mogelijke medicatie voor hun longziekte (60%), wetenschappelijk onderzoek naar hun longziekte (60%) en de gevolgen van hun longziekte voor hun leven (51%). Mensen met een zeldzame longziekte hebben bij alle onderwerpen meer behoefte aan informatie dan mensen met astma of COPD. Opvallend is ook dat 31% van de mensen met astma en 29% van de mensen met COPD aangeven geen informatie nodig te hebben.

Rond de 20% van de mensen met astma of COPD heeft behoefte aan informatie over de gevolgen van hun longziekte voor hun leven of over de symptomen van hun longziekte, en tussen de 9% en 16% over manieren om zelf gezondheidswaarden te monitoren, vergoedingen van zorg, hulpmiddelen of diensten, welke zorg ze waar kunnen vinden of krijgen, en hoe ze een longaanval kunnen herkennen en wat ze daarbij kunnen doen. Mensen met zeldzame longaandoeningen kiezen deze antwoorden bijna twee keer zo vaak en geven ook vaker aan dat ze informatie zouden willen over ervaringen van anderen met hun longziekte (35%, voor astma 7% en voor COPD 8%). In alle drie de groepen is er erg weinig behoefte aan informatie over hoe men zich kan voorbereiden op een gesprek met een arts (5% tot 11%).

Het aantal antwoordcategorieën bij deze vraag is te groot om uit te splitsen naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en aantal ziektes.

¹³ De formulering van de vraag was: "Waarover wilt u het liefst informatie hebben?"

Figuur 6.1 Informatiebehoefte in 2022, meerdere antwoorden konden worden gekozen, antwoordopties geordend van meest gekozen tot minst gekozen in de totale groep. De groep met een zeldzame longaandoening is inclusief de mensen die via een open link hebben meegedaan



Percentages kleiner dan 5% zijn niet aangegeven.

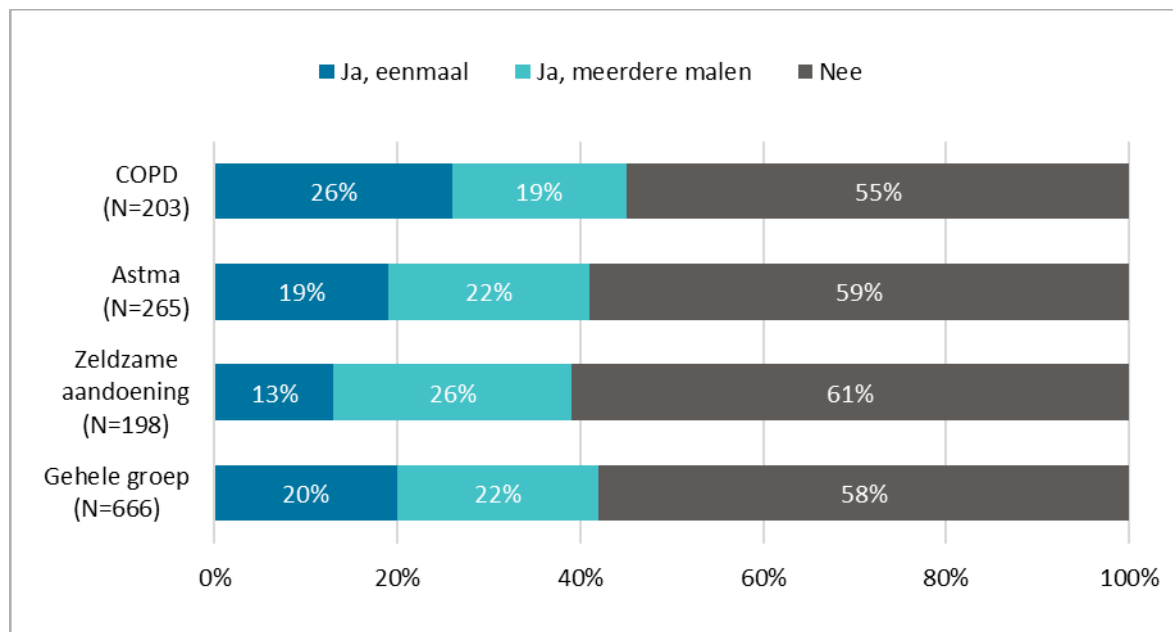
6.2 Medicatiewissels

De meeste mensen met een chronische longziekte gebruiken langdurig medicatie. We beschrijven hun ervaringen met medicatiewissels en geven inzicht in de informatie die ze krijgen over de reden van de wissel.

Veel ervaringen met medicatiewissels

Maar liefst 90% van de ondervraagde mensen met COPD gebruikte in 2022 langer dan een jaar één of meerdere voorgeschreven medicijnen¹⁴. Voor mensen met astma was dit 82% en voor mensen met zeldzame longaandoeningen 80%. Van deze medicijngebruikers gaf in totaal 42% aan dat zij in het afgelopen jaar één of meerdere medicatiewissels hadden meegemaakt (Figuur 6.2). Dit percentage verschilt niet significant tussen mensen met COPD, astma of zeldzame longaandoeningen of naar geslacht, leeftijd en opleidingsniveau (zie bijlage B).

Figuur 6.2 Percentage mensen met een longaandoening dat in 2022 één of meerdere medicatiewissels heeft meegemaakt¹⁵



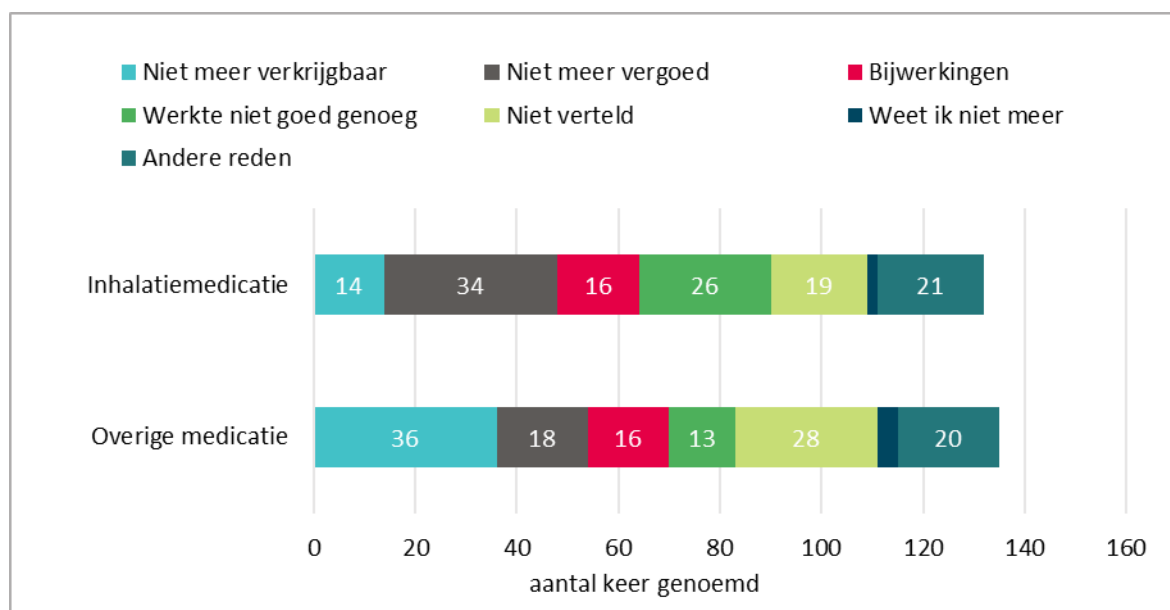
Reden voor een medicatiewissel is niet altijd duidelijk

Een medicatiewissel kan verschillende redenen hebben, medische en niet-medische. In de Longmonitor 2022 noemden de mensen met een longziekte het vaakst een niet-medische reden, namelijk dat het medicijn dat ze eerder gebruikten niet meer werd vergoed (in totaal 25%, niet in een figuur weergegeven). Hierbij zal het veelal om een merkwisseling gegaan zijn. Vooral mensen die van inhalatiemedicatie gewisseld zijn gaven dit als reden aan (Figuur 6.3). Voor de overige medicatie is de verkrijgbaarheid de meest genoemde reden (36%). Bij inhalatiemedicatie is de tweede reden een medische, namelijk dat het medicijn niet goed genoeg werkt (26%). Bij overige medicatie valt op dat de reden van de wissel geregeld niet wordt verteld aan de gebruiker (28%, versus 19% voor inhalatiemedicatie).

¹⁴ Dit kunnen medicijnen zijn voor de longziekte maar ook andere medicijnen.

¹⁵ De figuren en tabel in paragraaf 6.1 en 6.2 zijn eerder gepubliceerd in Scherpenzeel & te Paske (2023).

Figuur 6.3 Type medicijnen die gewisseld werden, met de redenen voor wissel (aantal dat een antwoord aangekruist heeft, meerdere antwoorden konden worden gekozen, 2022 (n = 277)¹²



Aantallen kleiner dan 5 zijn niet aangegeven.

6.3 Inhalatie-instructie

Mensen met een longziekte die een inhalator gebruiken kunnen problemen ondervinden bij het gebruik van nieuwe medicatie, omdat er verschillen zijn tussen inhalatoren. De actuele richtlijnen voor huisartsen en apothekers benadrukken sterk dat patiënten goed moeten worden geïnstrueerd over het gebruik van een nieuwe inhalator en stellen dat de inhalatietechniek bij iedere periodieke controle gecheckt moet worden (KNMP, 2021:2; NHG, 2022). Daarnaast raadt de Long Alliantie Nederland patiënten aan om zelf minimaal eenmaal per jaar te laten controleren of ze nog op de juiste wijze inhaleren (Inhalatorgebruik.nl). Het is belangrijk dat deze instructie in persoon wordt gegeven, waarbij de zorgverlener laat zien hoe de inhalator op de juiste manier wordt gebruikt, het gehele inhaleerproces met de juiste techniek eenmaal voordoet en het de patiënt ten minste een keer laat nadoen.

De inhalatie-instructie verdient meer aandacht

In 2022 gaven bijna alle (95%) mensen met astma of COPD die een inhalator gebruikten aan dat zij in het verleden een persoonlijke instructie hebben gehad. Onder mensen met zeldzame longaandoeningen is dat wat minder (83%, niet in figuur opgenomen). Hoewel 70% van alle mensen die een inhalator gebruikten ook herhaalinstructies kreeg, gebeurde dit nog niet vaak op vaste, regelmatige momenten, bijvoorbeeld bij periodieke controles (Tabel 6.1). Daarnaast had 30% dit nog nooit gehad. We zien hier vrijwel geen verschillen tussen de mensen met COPD, mensen met astma en mensen met zeldzame longaandoeningen en ook geslacht, leeftijd, en opleidingsniveau spelen geen significante rol (zie bijlage B). De algemene richtlijn om bij iedere periodieke controle een herhaalinstructie te geven lijkt dus nog niet vaak gevolgd te worden.

Tabel 6.1 Percentage dat na de eerste keer opnieuw een mondelinge inhalatie-instructie kreeg (% van mensen die aangaven een eerste instructie gekregen te hebben en langer dan een jaar voorgeschreven medicatie gebruikten)

Heeft u na de eerste keer opnieuw een mondelinge instructie gehad ¹ ? Hoe vaak?	COPD N=176	Astma N=241	Zeldzame aandoening N=64	Totaal N=481
Ja, alleen bij vervanging van de inhalator/ bij nieuwe inhalator	31% (55)	20% (49)	27% (17)	25% (121)
Ja, op vaste regelmatige momenten	14% (24)	13% (32)	6% (4)	12% (60)
Ja, omdat zorgverlener dit aanbood	23% (40)	32% (76)*	34% (22)	29% (138)
Ja, omdat ik er zelf om vroeg	3% (5)	5% (12)	8% (5)	5% (22)
Nooit een herhaling gekregen	30% (52)	30% (72)	25% (16)	29% (140)

¹ De volledige vraag luidde: "Heeft u na die eerste keer wel eens opnieuw een mondelinge instructie gehad voor het juiste gebruik van de inhalator? Hoe vaak? (Het gaat om een mondelinge instructie waarbij een zorgverlener laat zien hoe u de inhalator op de juiste manier gebruikt en u dit een keer laat doen)"

*Percentage verschilt significant van het percentage in de COPD groep.

7 Gezondheidsklachten door luchtvervuiling

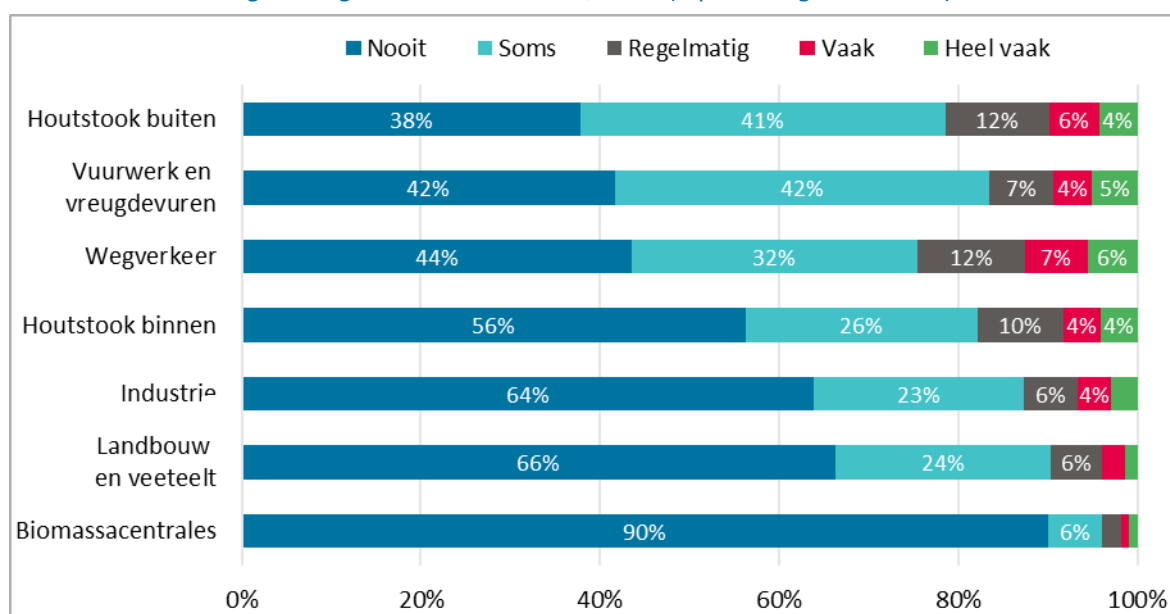
Sinds 2015 wordt in de Longmonitor gevraagd hoe vaak mensen in de afgelopen 12 maanden gezondheidsklachten door luchtvervuiling hadden en door welke bronnen van luchtvervuiling. We rapporteren in dit hoofdstuk de trendcijfers vanaf 2015 voor mensen met astma of COPD en de verdiepende analyses voor 2022 voor mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte.

7.1 Al jarenlang gezondheidsklachten door luchtvervuiling

Luchtvervuiling leidt al jaren bij twee derde of meer van de mensen met een longziekte tot meer gezondheidsklachten (Scherpenzeel & Meijer, 2023). Het gaat om klachten als kortademigheid, benauwdheid, hoesten, geprikkelde slijmvliezen en longaanvallen. Sommige mensen met een longziekte gebruiken als gevolg hiervan meer medicijnen.

Bovenaan in de lijst van luchtvervuilingsbronnen die leiden tot meer gezondheidsklachten staan houtstook, vuurwerk en vreugdevuren, en wegverkeer (fFiguur 7.1). Dit is al meerdere jaren het geval, zoals we in de trendanalyses hieronder zullen zien.

Figuur 7.1 Percentage mensen met een longziekte dat aangeeft dat een bron van luchtvervuiling bij hen zorgt voor gezondheidsklachten, 2022 (n per vraag = 756 -774)¹⁶



Percentages kleiner dan 3% zijn niet aangegeven.

Houtstook blijft de meest genoemde bron van klachten

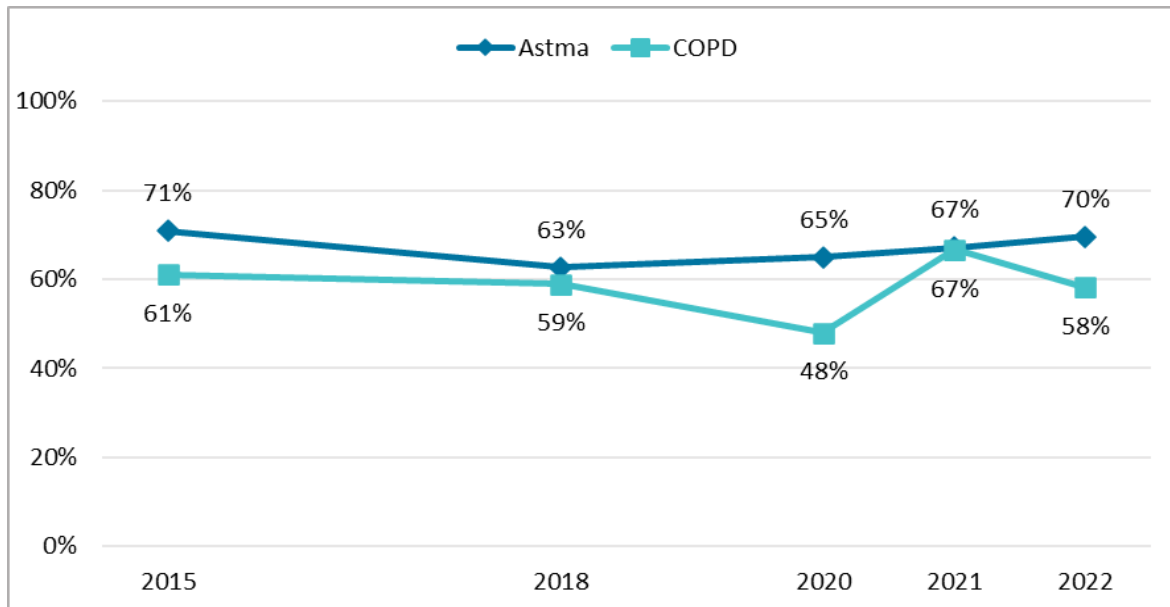
In 2022 had 70% van de mensen met astma soms, regelmatig, vaak of heel vaak klachten door houtstook en 58% van de mensen met COPD. Het gaat om zowel houtstook buiten, zoals houtskool-

¹⁶ Figuur 7.1 en

Figuur 7.5 zijn eerder gepubliceerd in Scherpenzeel & Meijer (2023).

of pelletbarbecues en vuurkorven, als om houtstook binnen, zoals houtkachels en open haarden. Over alle jaren blijft dit de meest genoemde bron van luchtvervuiling die gezondheidsklachten geeft bij mensen met een longziekte. Ieder jaar geeft zo'n twee derde van de mensen met astma aan dat ze hier klachten door hebben (Figuur 7.2).

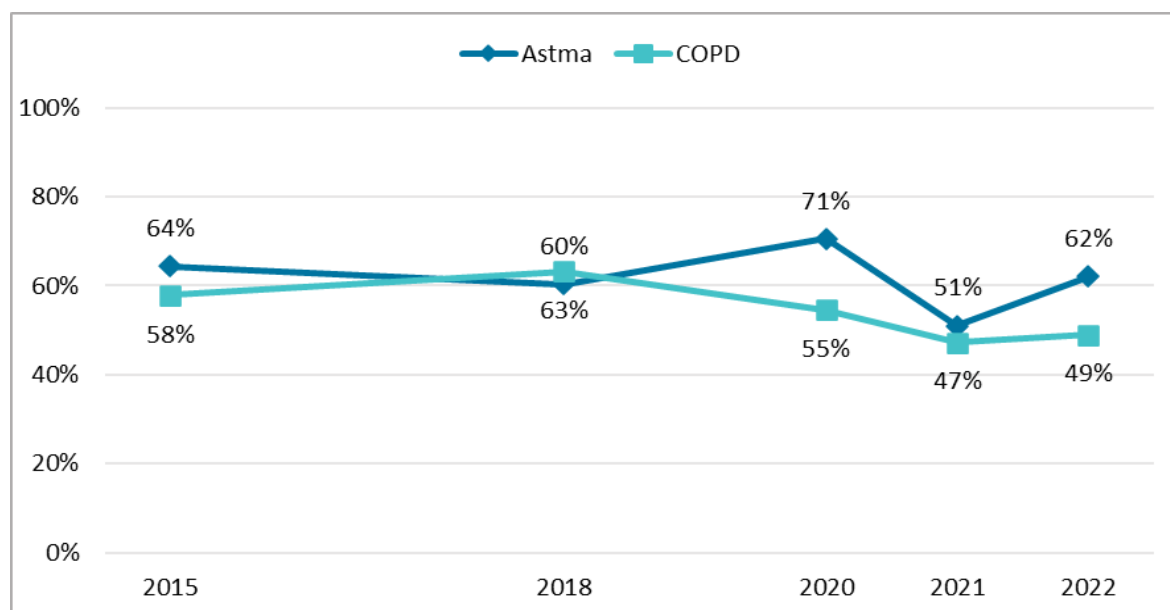
Figuur 7.2 Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat luchtvervuiling door houtstook binnen of buiten bij hen zorgt voor gezondheidsklachten, 2015, 2018, 2020, 2021, 2022 (n per groep = 161-294). In andere jaren niet in een vergelijkbare vorm gevraagd



Minder klachten bij mensen met astma in jaar met vuurwerkverbod

De tweede bron van luchtvervuiling in de top drie die gezondheidsklachten geeft bij mensen met longaandoeningen is vuurwerk en/of vreugdevuren. In 2022 gaf 62% van de mensen met astma en 49% van de mensen met COPD aan gezondheidsklachten te hebben gekregen van vuurwerk en/of vreugdevuren (Figuur 7.3). In 2021 was dit voor mensen met astma wat lager (51%) dan in andere jaren, mogelijk vanwege de lagere fijnstofconcentraties in de lucht door het tijdelijke vuurwerkverbod voor de jaarwisseling 2020-2021. In 2020 was het percentage mensen met astma dat klachten door vuurwerk en vreugdevuren kreeg juist wat hoger. Voor mensen met COPD is een daling te zien tussen 2018 en 2021, tussen 2021 en 2022 is het percentage gelijk gebleven.

Figuur 7.3 Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat luchtvervuiling door vuurwerk of vreugdevuren bij hen zorgt voor gezondheidsklachten, 2015, 2018, 2020, 2021, 2022 (n per groep = 160-271). In andere jaren niet in een vergelijkbare vorm gevraagd

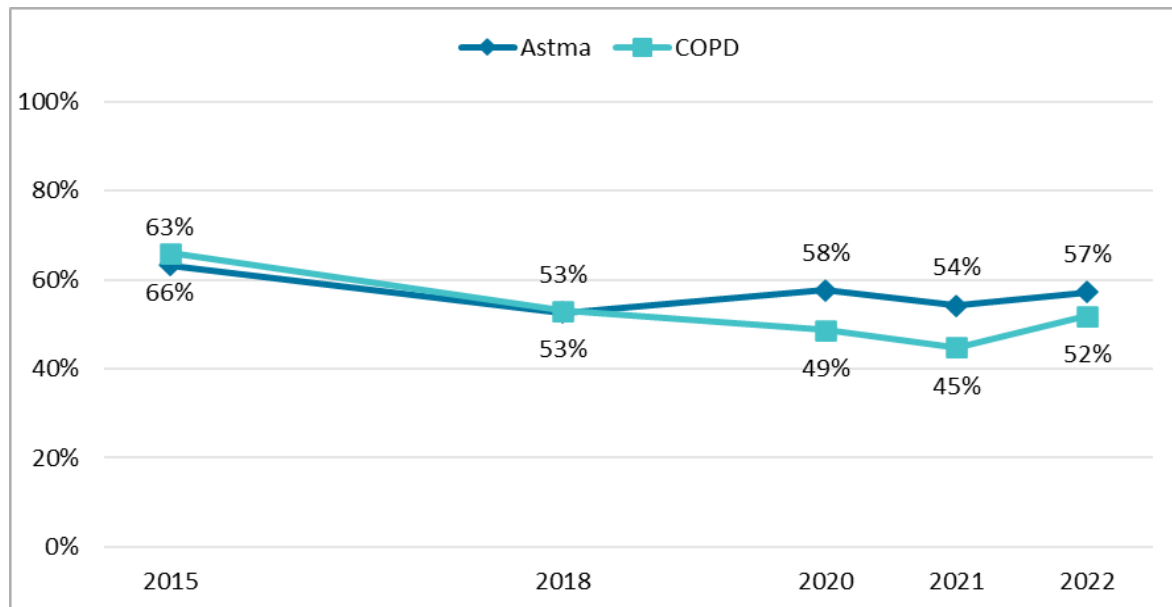


Geen daling van klachten door wegverkeer in coronajaar

Wegverkeer is de derde bron van luchtvervuiling die al jarenlang heel veel genoemd wordt. In 2022 gaf 57% van de mensen met astma aan hier gezondheidsklachten door gehad te hebben en 52% van de mensen met COPD. Hoewel het wegverkeer in het coronajaar 2020 veel minder was, zien we geen significante daling van gerapporteerde klachten in dit jaar (Figuur 7.4). Vanaf 2018 tot 2022 is het percentage mensen dat hier klachten door heeft vrij stabiel: ruim de helft van de mensen met astma en ongeveer de helft van de mensen met COPD. Minder wegverkeer hoeft niet noodzakelijkerwijs tot een daling van longklachten te leiden. Ook blootstelling aan lagere concentraties fijnstof, zelfs beneden de Europese grenswaarden, heeft nadelige effecten op longklachten (Signalen Leefomgeving, 2021).

De percentages van mensen met astma en mensen met COPD die klachten ervaren als gevolg van luchtvervuiling door houtstook, vuurwerk en vreugdevuren, of wegverkeer verschillen over de jaren heen niet significant tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen (zie bijlage B).

Figuur 7.4 Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat luchtvervuiling door wegverkeer bij hen zorgt voor gezondheidsklachten, 2015, 2018, 2020, 2021, 2022 (n per groep = 168-292). In andere jaren niet in een vergelijkbare vorm gevraagd



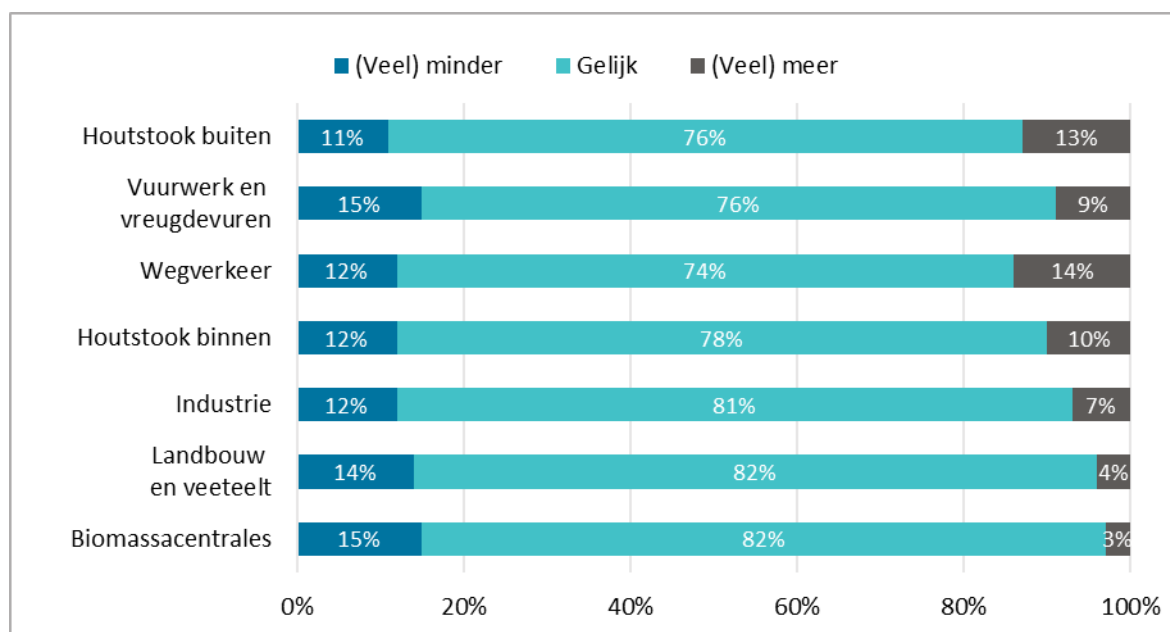
7.2 Verandering in klachten door luchtvervuiling

Weinig verandering in klachten in vergelijking met een jaar geleden

In de Longmonitor 2022 is gevraagd of mensen zélf vinden dat hun klachten als gevolg van luchtvervuiling zijn veranderd ten opzichte van een jaar geleden. Bij ieder van de eerdergenoemde bronnen van luchtvervuiling konden ze aangeven of de klachten die ze daarvan kregen minder waren geworden, gelijk waren gebleven, of meer waren geworden. De meerderheid gaf aan dat dit voor hen gelijk was gebleven (

Figuur 7.5). Over alle bronnen bezien gaf slechts tussen de 11% en 15% van alle mensen aan dat de gezondheidsklachten waren afgenomen en tussen 3% tot 14% dat ze waren toegenomen. Er was dus maar een kleine groep die aangaf dat er iets veranderd was. Deze kleine groep kreeg een open vervolgvraag waarin ze de reden van de toe- of afname die ze aangegeven hadden konden opschrijven. Daarin werden vooral tijdelijke effecten van de coronatijd aangegeven, zoals het vuurwerkverbod en verkeersafname als reden voor afname van klachten, en toename van houtstook als reden voor toename van klachten.

Figuur 7.5 Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longziekte dat aangeeft dat de klachten die ze krijgen door een bron van luchtvervuiling minder zijn geworden, gelijk zijn gebleven of meer zijn geworden, vergeleken met een jaar geleden, 2022 (n per vraag = 708-738)¹⁶



7.3 Maatregelen tegen luchtvervuiling

Inspanningen van de overheid krijgen een onvoldoende, als ze al bekend zijn

Mensen met longziekten blijven dus door de jaren heen gezondheidsklachten houden door luchtvervuiling. De meesten van hen merken ook dat er geen verbetering is ten opzichte van een jaar geleden. Vinden zij dat de overheid meer kan doen om de luchtkwaliteit te verbeteren? Uit de Longmonitor van 2018 bleek al dat veel mensen met longziekten vinden dat de overheid maatregelen zou moeten nemen om de luchtkwaliteit te verbeteren en dat Longfonds zich vooral hard zou kunnen maken voor het invoeren van beleid gericht op minder luchtvervuiling door wegverkeer, houtstook, industrie en vuurwerk (Heins, Spreeuwenberg & Heijmans, 2019). Ook in de Longmonitor van 2021 vond 68% van de ondervraagden dat gemeenten zich meer zouden moeten inspannen om de luchtkwaliteit te verbeteren (Horsseleberg & Heijmans, 2022).

In de Longmonitor 2022 hebben we mensen gevraagd om een cijfer tussen 1 en 10 te geven voor de inspanningen van de regering, de provincie en de gemeente om de luchtkwaliteit te verbeteren. Opvallend was dat een relatief hoog percentage mensen op deze vragen 'weet niet' antwoordde, met name op de vragen over de provincie en de gemeente (tussen 15% en 32%, niet in een figuur weergegeven). Dit kan erop duiden dat maatregelen die op provinciaal en lokaal niveau genomen worden niet zo bekend of zichtbaar zijn bij het publiek. De mensen die wel een cijfer invulden, gaven gemiddeld een onvoldoende aan alle drie de overheden: zowel de regering, de provincie, als de gemeente krijgen gemiddeld ongeveer een 4,5 (Scherpenzeel & Meijer, 2023).

8 Arbeidsparticipatie

Arbeidsparticipatie is een belangrijke vorm van maatschappelijke participatie. Het is niet alleen een bron van inkomsten maar draagt ook bij aan persoonlijke ontwikkeling, sociale contacten en welzijn en het geeft mensen de gelegenheid een bijdrage te leveren aan de maatschappij.

In dit hoofdstuk laten we de arbeidsparticipatie van mensen met longaandoeningen zien in vergelijking met de algemene bevolking. De cijfers voor de algemene bevolking zijn gebaseerd op (ongewogen) data uit de participatievragenlijst 2022, die ook in een steekproef uit het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg (zie paragraaf 4.2) is afgenomen. Deze resultaten zijn niet gepubliceerd.

We concentreren ons op 2022, om de focus te kunnen leggen op de verschillen tussen de drie longgroepen inclusief de mensen met zeldzame longaandoeningen. Daarnaast vergelijken we met de algemene bevolking. Naast betaald werk kijken we ook naar vrijwilligerswerk, omdat dit een vorm van maatschappelijke participatie is die ook mensen buiten de beroepsbevolking kunnen uitoefenen. Voor betaalde arbeid kijken we alleen naar mensen jonger dan 66 jaar.

8.1 Betaald werk

In het algemeen ligt de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening significant lager dan die van de totale beroepsbevolking (De Putter et al., 2019; Knapen et al., 2021; Maurits et al., 2013). Dat zien we voor een deel ook terug bij mensen met chronische longaandoeningen.

Mensen met COPD of een zeldzame longziekte hebben meestal geen betaald werk

In 2022 had 84% van de mensen tussen de 15 en 66 jaar oud in de algemene bevolking betaald werk voor ten minste 1 uur per week (Figuur 8.1). Voor mensen met astma in deze leeftijdsgroep was dit 75%, voor mensen met COPD slechts 40%, en voor mensen met een zeldzame longziekte 22%¹⁷. De arbeidsparticipatie van mensen met astma verschilt daarmee niet significant van die in de algemene bevolking, maar is voor mensen met COPD en een zeldzame longziekte wel veel lager.

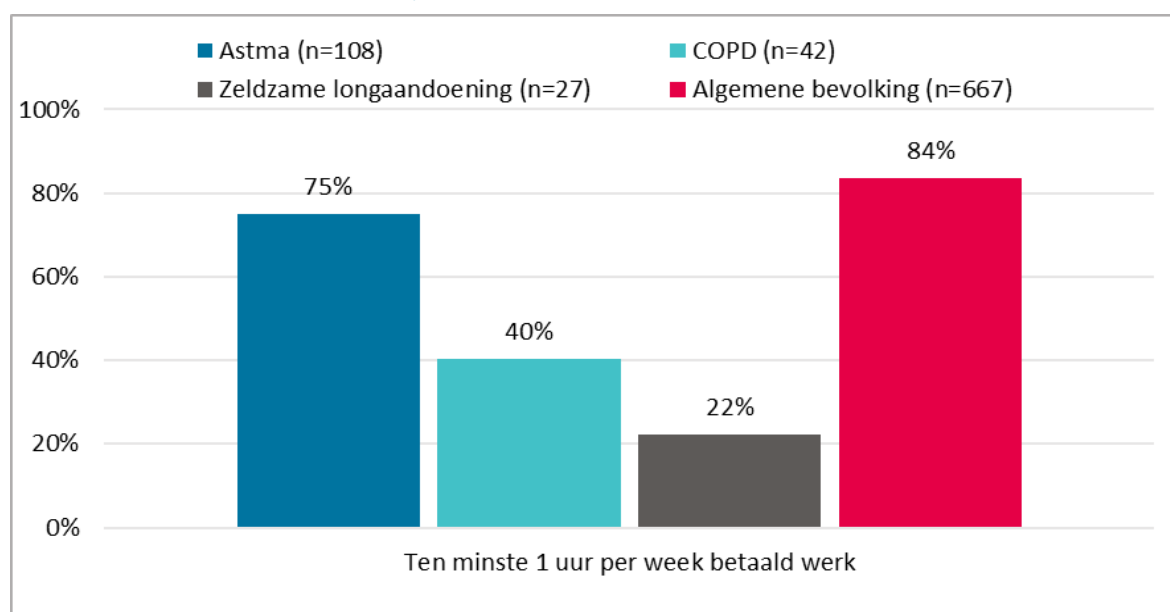
Bij de algemene bevolking en de groep mensen met astma: sterk effect van opleiding

Onder mensen met een hoge opleiding is het percentage met betaald werk hoger (90% in de algemene bevolking en 92% onder mensen met astma) dan gemiddeld (zie bijlage B). Het percentage mensen met betaald werk verschilt niet tussen mannen en vrouwen of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen¹⁸, in de algemene bevolking noch in de groep met astma. Voor de groep met COPD en de groep met een zeldzame longziekte tussen de 15 en 66 jaar kunnen de effecten van de achtergrondvariabelen niet getest worden omdat de groepen te klein zijn.

¹⁷ De groep panelleden met een zeldzame longziekte die tussen de 15 en 66 jaar oud zijn is erg klein, slechts 27 mensen. De percentages voor deze groep zijn daarom minder betrouwbaar dan de percentages voor de andere groepen.

¹⁸ Het effect van leeftijdsgroep is niet opgenomen omdat deze analyse alleen mensen tussen 15 en 66 jaar betreft.

Figuur 8.1 Percentage mensen tussen 15 en 66 jaar oud dat ten minste 1 uur per week betaald werk verricht, 2022



8.2 Arbeidsongeschiktheid

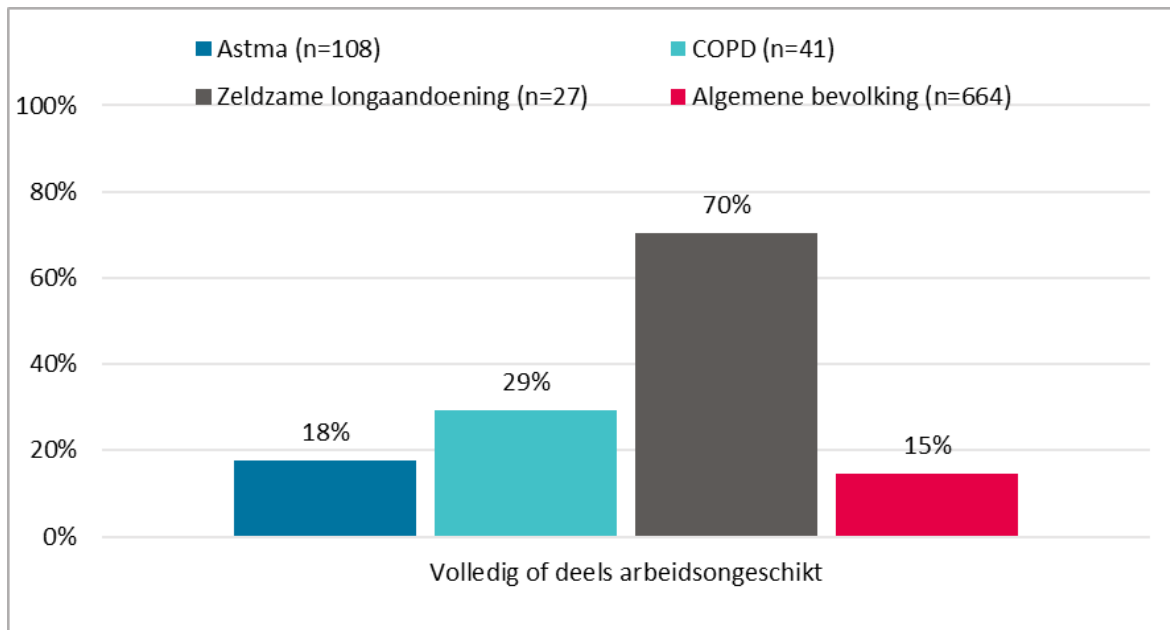
Een deel van de mensen tussen de 15 en 66 jaar heeft geen betaald werk vanwege arbeidsongeschiktheid of werkt niet volledig vanwege gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.

Mensen met COPD of een zeldzame longaandoening zijn vaker arbeidsongeschikt

In de algemene bevolking in de beroepsleeftijd is 15% volledig of gedeeltelijk arbeidsongeschikt en onder mensen met astma is dit een vergelijkbaar percentage (18%, Figuur 8.2). We zien significant hogere percentages arbeidsongeschiktheid voor mensen met COPD (29%) en mensen met een zeldzame longaandoening (70%, zie voetnoot 17).

Net als voor betaald werk zien we ook voor arbeidsongeschiktheid een effect van opleiding in de algemene bevolking: onder mensen met een lage opleiding is het percentage dat arbeidsongeschikt is het hoogst (32%), onder mensen met een hoge opleiding het laagst (8%, zie bijlage B). In de groep met astma verschilt het percentage mensen met betaald werk niet tussen mannen en vrouwen, opleidingsniveaus of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen (zie voetnoot 18). Voor de groep met COPD en de groep met een zeldzame longziekte tussen de 15 en 66 jaar kunnen de effecten van de achtergrondvariabelen niet getest worden omdat deze groepen te klein zijn.

Figuur 8.2 Percentage mensen tussen 15 en 66 jaar dat volledig of deels arbeidsongeschikt is, 2022



8.3 Vrijwilligerswerk

Vrijwilligerswerk is een belangrijke vorm van actieve maatschappelijke participatie die veel voldoening kan geven en het sociale netwerk vergroot. Ook voor mensen met chronische aandoeningen die niet (meer) kunnen werken biedt vrijwilligerswerk de mogelijkheid om actief te zijn en velen van hen doen dit dan ook.

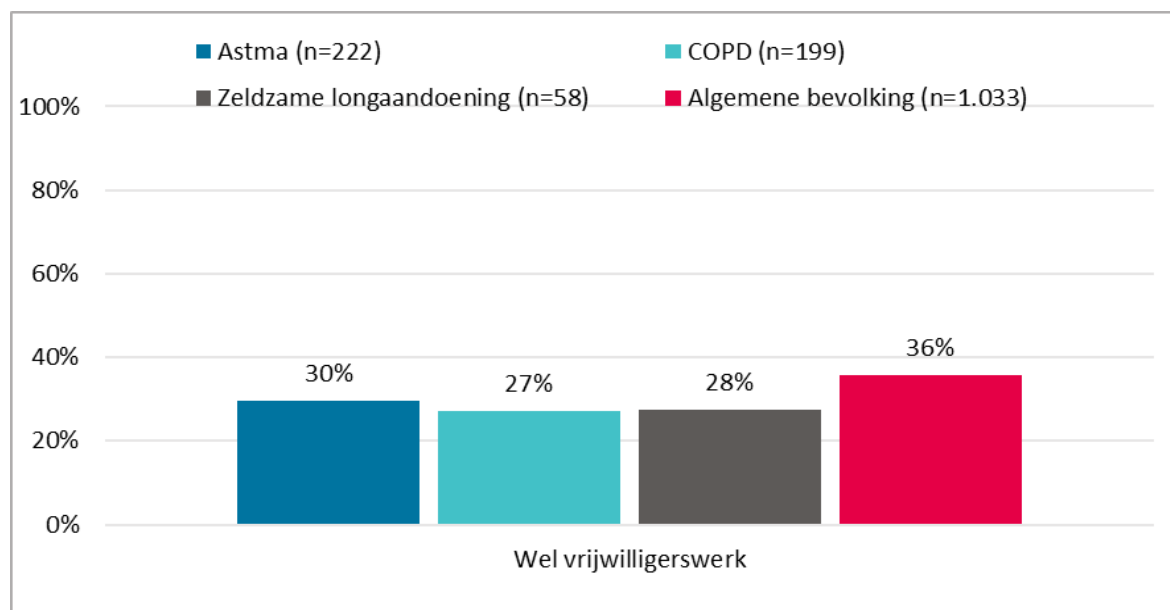
Bijna een derde van de mensen met een longaandoening doet vrijwilligerswerk

In 2022 deed 36% van de algemene bevolking (alle leeftijdsgroepen) vrijwilligerswerk. Voor mensen met longaandoeningen verschilde dit niet significant, rond de 30% in iedere van de drie groepen deed vrijwilligerswerk (Figuur 8.3).

Binnen de algemene bevolking en de groep mensen met COPD zien we een effect van opleiding: onder mensen met een hoge opleiding is het percentage dat vrijwilligerswerk doet hoger (43% in de algemene bevolking en 58% onder mensen met COPD) dan gemiddeld (zie bijlage B). Binnen de groep mensen met astma zien we hier geen significant effect.

Het percentage mensen dat vrijwilligerswerk doet verschilt niet tussen mannen en vrouwen, tussen leeftijdsgroepen of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen, in de algemene bevolking noch in de groep met astma of de groep met COPD. Voor de groep met een zeldzame longziekte kunnen de effecten van de achtergrondvariabelen niet getest worden omdat deze groep (ondanks dat alle leeftijdsgroepen hier meegenomen worden) te klein is.

Figuur 8.3 Percentage mensen dat vrijwilligerswerk doet, 2022



8.4 Meetellen in de samenleving

Betaald werk hebben of vrijwilligerswerk doen is belangrijk omdat het mensen het gevoel geeft dat ze meetellen in de samenleving. De resultaten van de Longmonitor laten het effect van werk hebben duidelijk zien.

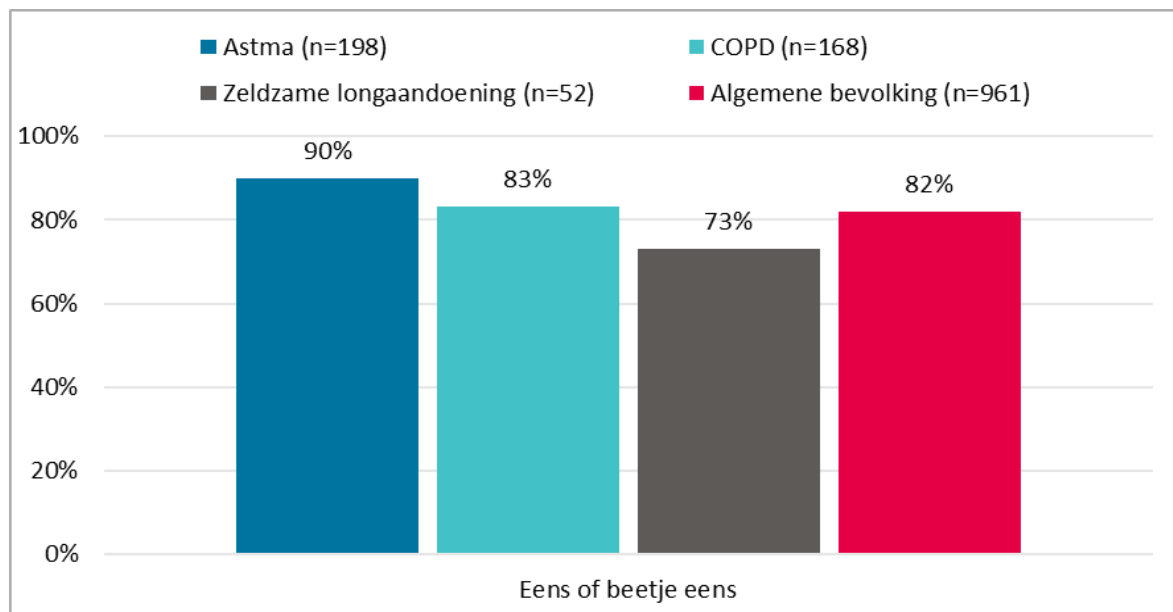
Meetellen net als ieder ander

In de participatievragenlijst 2022 is de vraag gesteld of mensen het eens of oneens waren met de stelling 'Ik heb het gevoel dat ik meetel in de maatschappij'. In de algemene bevolking was 82% het eens of een beetje eens met deze stelling (Figuur 8.4). Dit verschilde niet significant van het percentage onder mensen met COPD (83%) of een zeldzame longziekte (73%) maar wel van het percentage onder mensen met astma (90%). Mensen met astma voelen vaker dat ze meetellen dan de algemene bevolking.

In de algemene bevolking zien we hier een effect van opleiding: onder mensen met een lage opleiding is het percentage dat het gevoel heeft mee te tellen het laagst (76%), onder mensen met een hoge opleiding het hoogst (87%, bijlage B). Voor mensen met astma of COPD zien we dit effect niet.

Het percentage mensen dat het gevoel heeft mee te tellen in de samenleving verschilt niet tussen mannen en vrouwen, tussen leeftijdsgroepen of tussen mensen met één chronische aandoening of meerdere aandoeningen, in de algemene bevolking noch in de groep met astma of de groep met COPD. Voor de groep met een zeldzame longziekte kunnen de effecten van de achtergrondvariabelen niet getest worden omdat deze groep te klein is.

Figuur 8.4 Percentage mensen dat het gevoel heeft mee te tellen in de maatschappij (eens of beetje eens met de stelling), 2022



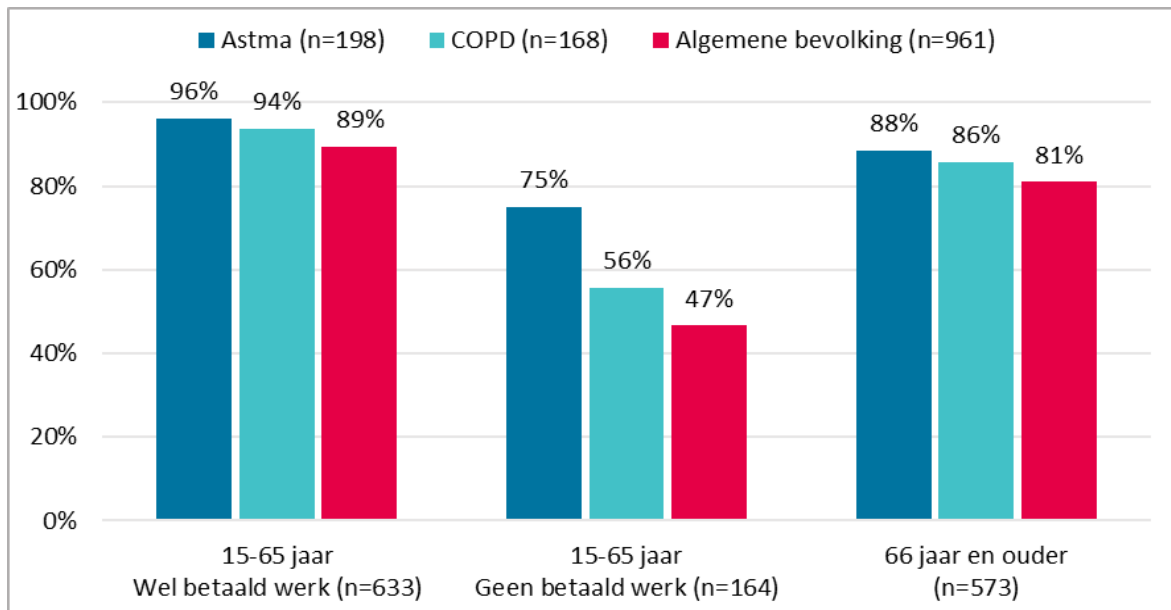
Betaald werk hebben doet ertoe

De meest interessante vraag is echter wat het effect van arbeidsparticipatie is op het gevoel om mee te tellen, en of dit effect verschilt tussen de groepen. Daarom hebben we dit verder uitgesplitst naar arbeidsparticipatie. Mensen met een zeldzame longaandoening zijn in deze opsplitsing niet meegenomen omdat de groep daarvoor te klein is.

We zien dat het gevoel om mee te tellen duidelijk het laagst is onder mensen in de beroepsbevolking (tussen 15 en 66 jaar) die geen betaald werk hebben (Figuur 8.5). Dit is met name het geval binnen de algemene bevolking en voor mensen met COPD: onder hen heeft maar ongeveer de helft dit gevoel (47% in de algemene bevolking en 56% van de mensen met COPD). Voor mensen met astma is het effect van betaald werk wat minder sterk: onder degenen van hen die tussen 15 en 66 zijn en geen betaald werk hebben, heeft 75% het gevoel mee te tellen.

Mensen tussen 15 en 66 jaar die betaald werk hebben zijn het bijna allemaal eens of een beetje eens met de stelling dat ze meetellen. Mensen van 66 jaar en ouder hebben iets minder het gevoel dat ze meetellen, maar nog steeds ruim 8 op de 10 (81% van de algemene bevolking, 88% van de mensen met astma, en 86% van de mensen met COPD).

Figuur 8.5 Percentage mensen dat het gevoel heeft mee te tellen in de maatschappij (eens of beetje eens met de stelling) opgesplitst naar leeftijd en betaald werk of geen betaald werk*, 2022



* De groep mensen met zeldzame longziekten is te klein om deze opsplitsing te kunnen maken.

9 Beschouwing

In dit rapport hebben we de situatie beschreven van mensen met chronische longaandoeningen in Nederland in de periode van 2012 tot 2022. Aan de hand van trendanalyses hebben we laten zien wat de ontwikkelingen zijn geweest op verschillende domeinen in het leven van deze mensen: ervaren ziektelast, kwaliteit van leven, psychosociale gezondheid, ziektemanagement, zorggebruik, leefstijl, en arbeidsparticipatie. In dit hoofdstuk geven we een beschouwing op de meest opvallende bevindingen.

Algemene trends van 2012 tot 2022

De ervaren ziektelast van mensen met astma of COPD blijft door de jaren heen hoog: tussen 2012 en 2022 ervaart steeds meer dan de helft van de mensen met astma en 8 op de 10 mensen met COPD een matige tot ernstige ziektelast. Mensen met COPD ervaren een lagere kwaliteit van leven dan mensen met astma; dit verschil is in de loop van de tijd stabiel gebleven.

Mensen met COPD hebben ook minder vaak betaald werk dan mensen met astma, bovendien zijn ze vaker dan gemiddeld arbeidsongeschikt.

We zien dat 20% van de mensen met COPD in 2022 rookte. Dit is iets hoger dan in de voorgaande jaren; tot 2018 daalde dit percentage juist. Slechts de helft van de rokers gaf aan dat ze in 2022 van een zorgverlener een advies kregen om te stoppen met roken. Roken kan de kwaliteit van leven en ziektelast van mensen met COPD negatief beïnvloeden, dus advies en ondersteuning bij het stoppen met roken zijn van belang.

Luchtvervuiling blijft een belangrijke oorzaak van gezondheidsklachten voor mensen met longaandoeningen. Het percentage dat dergelijke gezondheidsklachten ervaart is door de jaren heen gelijk gebleven en ook de bronnen van luchtvervuiling die de meeste klachten geven bleven gelijk: de meest genoemde bronnen zijn houtstook, vuurwerk en vreugdevuren en wegverkeer.

Op diverse gebieden is de situatie van mensen met longaandoeningen niet verbeterd ten opzichte van tien jaar geleden. Er zijn echter wel een aantal positieve trends waar te nemen. Ten eerste valt op dat het percentage mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden in de loop der tijd is toegenomen; driekwart van de personen met astma of COPD beschikt nu over deze vaardigheden. Ongeveer een kwart van de mensen met astma of COPD is beperkt of onvoldoende gezondheidsvaardig. Dit is vergelijkbaar met de algemene bevolking

Wat betreft leefstijl zien we dat in de afgelopen tien jaar meer dan de helft van de mensen met astma of COPD voldoet aan de beweegrichtlijnen, waarmee ze het iets beter doen dan de algemene volwassen bevolking. Andere positieve bevindingen zijn dat mensen met longaandoeningen relatief hoog scoren op mentale gezondheid, dat ze niet eenzamer zijn dan de algemene bevolking en dat ze even vaak vrijwilligerswerk doen. Een positieve trend binnen de zorg voor mensen met een longaandoening is dat de samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners in de loop van de jaren verbeterd lijkt te zijn. Bovendien geven mensen met een longaandoening hun vertrouwen in de gezondheidszorg een ruime voldoende, net als de algemene bevolking. Het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg ligt wel iets lager dan het vertrouwen in de huidige gezondheidszorg, zowel onder mensen met een longaandoening als in de algemene bevolking.

Paradoxale trends

Het lijkt tegenstrijdig dat enerzijds de situatie van veel mensen met longaandoeningen door de jaren heen niet is verbeterd wat betreft ziektelast, gezondheidsklachten en ziektemanagement, terwijl ze anderzijds gemiddeld genomen juist een positieve mentale gezondheid hebben, actief bewegen, vrijwilligerswerk doen en zich niet bijzonder eenzaam voelen. Deze paradox wordt vaker gevonden in onderzoek naar mensen met chronische ziekten of beperkingen, mensen op hoge leeftijd en mensen die een ongeluk of ramp hebben meegemaakt.

De verklaring die vaak wordt gegeven is dat veel mensen zich kunnen aanpassen aan omstandigheden zoals een chronische aandoening, en een manier te vinden om hier mee om te gaan (Helgeson & Zajdel, 2017; Stanton et al., 2007). Deze mensen passen hun verwachtingen aan hun situatie aan en vergelijken zich niet meer met mensen in een betere situatie. Sommigen van hen kunnen op den duur zelfs positieve psychologische groei ervaren, een verschijnsel dat in verschillende bronnen “posttraumatische groei” genoemd wordt (De Ridder et al., 2008; Tedeschi & Calhoun, 2004).

Voor sommige mensen kan een chronische ziekte leiden tot een verdieping van sociale relaties, omdat ze steun en begrip vinden in hun netwerk van vrienden en familie (Uchino, 2009). Niet alle mensen met chronische aandoeningen zullen deze positieve veranderingen ervaren, aangezien zij te veel negatieve effecten van hun ziekte ondervinden. Mentaal welzijn wordt daarnaast ook sterk beïnvloed door aspecten als aard en ernst van de aandoening, financiële situatie, sociale relaties, levensloop en persoonlijkheid.

Veranderingen in de coronatijd

De meeste trends die dit rapport beschrijft vertonen geen opvallende afwijkingen tijdens de coronajaren. Er zijn evenwel vier trends die tijdens de coronajaren een duidelijke trendbreuk vertonen met de jaren ervoor of direct erna. Dit zijn de trends op het gebied van (1) contacten met de huisarts, (2) effecten van luchtvervuiling door vuurwerk en vreugdevuren, (3) ziektelast van mensen met COPD en (4) de gezondheidsvaardigheden van mensen met COPD. In deze vier trends zien we de volgende afwijkingen:

- In het eerste coronajaar, 2020, zien we een lichte afname in het aantal contacten met de huisarts ten opzichte van de jaren ervoor. Deze daling werd ook gezien in de zorggegevens van huisartsen verzameld binnen Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn.
- In 2021, toen er vanwege de coronapandemie een tijdelijk vuurwerkverbod van kracht was, zien we bij mensen met astma een aanzienlijke afname van ervaren gezondheidsklachten als gevolg van vuurwerk en vreugdevuren.
- Het percentage mensen met COPD dat een matige of ernstige ziektelast ervaart, was tijdens de coronajaren 2020 en 2021 iets lager dan in voorgaande jaren en steeg in 2022 weer tot het percentage van voor de coronajaren. Het is onduidelijk of deze verandering daadwerkelijk te maken had met de coronatijd en/of de lockdowns. Ook is er geen duidelijke oorzaak te geven voor de afname in ziektelast bij sommige COPD-patiënten in die periode.
- De gezondheidsvaardigheden van mensen met astma of COPD namen tijdelijk iets toe tijdens de coronaperiode. Dit zou verband kunnen houden met een overvloed aan informatie, zoals voorlichting over de ziekte, uitleg over preventieve maatregelen en concrete richtlijnen om een besmetting te voorkomen of anderen te beschermen. De voorlichting en maatregelen met betrekking tot corona worden weleens beschouwd als een “sociaal vaccin”, een begrip dat sterk verbonden is met het bevorderen van gezondheidsvaardigheden (Okan et al., 2023).

Conclusie en aandachtspunten

Op basis van de trends in dit rapport kunnen we drie aandachtspunten onderscheiden voor de zorg en het beleid voor mensen met longaandoeningen. Deze aandachtspunten zijn:

Ziektelast, symptoomcontrole en zelfmanagement. De ervaren ziektelast bij mensen met astma of COPD blijft door de jaren heen hoog en er is geen duidelijke verbetering in de mate waarin hun symptomen onder controle zijn. De bevindingen in dit rapport suggereren dat een betere naleving van bestaande zorgrichtlijnen kan bijdragen aan verbeterde symptoomcontrole. De richtlijn om de inhalatietechniek bij elke periodieke controle te controleren werd bijvoorbeeld niet vaak opgevolgd. Hetzelfde geldt voor de richtlijn tabaksontmoediging die adviseert om nicotine-vervangende middelen te combineren met gedragsmatige interventie.

De inzet van e-health in de zorg kan mogelijk de symptoomcontrole verbeteren en het zelfmanagement vergroten. Uit het rapport van Heijmans, Willems & Scherpenzeel (2022) blijkt dat de overgrote meerderheid van mensen met longaandoeningen in staat is om zelfstandig een computer, tablet of telefoon met internet te gebruiken, evenals e-mail en apps. Wat betreft e-health gebruikten mensen met longaandoeningen vooral apps en wearables om zelf gezondheidswaarden te meten. Deze vorm van e-health werd door hen vaker gebruikt dan andere vormen, zoals websites met informatie, een patiëntenportaal, e-consult of videobellen met de zorgverlener.

Als voordelen van de zelfmetingen noemden de deelnemers aan de Longmonitor een aantal aspecten die direct kunnen bijdragen aan een betere symptoomcontrole en ziektemanagement, zoals controle over hun gezondheidswaarden, inzicht in het effect van hun gedrag op hun gezondheid en de mogelijkheid om eerder contact op te nemen met zorgverleners bij afwijkende waarden. Opvallend was dat mensen met beperkte of onvoldoende gezondheidsvaardigheden even vaak gebruikmaakten van zelfmetingen als mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden. Aangezien deze vorm van e-health direct inzicht geeft in hun ziekte en het effect van hun gedrag op symptomen, kan het op den duur ook de gezondheidsvaardigheden in deze groep vergroten. Dit is van belang, omdat mensen met onvoldoende gezondheidsvaardigheden doorgaans meer zorg gebruiken en een slechtere gezondheid hebben dan mensen die voldoende gezondheidsvaardig zijn (Willems et al., 2022).

In de toekomst kan e-health uitgebreid worden met apps die patiënten herinneren aan het innemen van medicatie, symptomen monitoren, gegevens delen met zorgverleners, of gepersonaliseerde tips geven. De toepassing van dit soort apps is nog volop in ontwikkeling. Het is daarbij belangrijk dat e-healthtoepassingen gebruiksvriendelijk zijn en goed worden afgestemd op de behoeften van individuele patiënten. Zorgverleners kunnen de bekendheid ervan onder patiënten vergroten en hen aanmoedigen om ze te gebruiken (RIVM, 2022).

Patiëntenvoorlichting en informatievoorziening. De overheid, zorgverleners en patiëntenorganisaties kunnen nog intensiever inzetten op patiëntenvoorlichting en informatievoorziening. Zoals dit rapport liet zien, kunnen zorgverleners bijvoorbeeld meer aandacht besteden aan het helder communiceren van de reden voor een medicatiewissel en verifiëren of de patiënt de uitleg goed heeft begrepen. Mensen met longaandoeningen hebben met name behoefte aan informatie over medicatie, behandelingen en het voorkomen van longklachten. Vooral mensen met een zeldzame longaandoening hebben veel behoefte aan dit soort informatie. De ervaringen in de coronatijd hebben laten zien dat gerichte informatie, die via diverse kanalen verspreid wordt en vaak herhaald wordt, effectief is en zelfs een deel van de mensen met beperkte of onvoldoende gezondheidsvaardigheden bereikt.

Maatregelen tegen luchtvervuiling. Om de gezondheidsklachten die longpatiënten ervaren als gevolg van luchtvervuiling effectief te verminderen, zijn overheidsmaatregelen nodig die houtstook, vreugdevuren en vuurwerk beperken of verbieden. Er kan ook gedacht worden aan het voorlichten van de bredere gemeenschap over de gezondheidseffecten van houtstook, wat het gebruik kan ontmoedigen. Daarnaast is het belangrijk om de inspanningen voort te zetten die de uitstoot door wegverkeer verminderen.

Met deze aandachtspunten voor zorg en beleid, gebaseerd op de resultaten in dit trendrapport, kunnen de gezondheid en de kwaliteit van leven van mensen met astma, COPD en zeldzame longaandoeningen in de toekomst worden verbeterd.

Literatuur

CBS (2023:1). StatLine: Ervaren Gezondheid, Gezondheidsmonitor; bevolking 18 jaar of ouder, regio, 2022. Centraal Bureau voor de Statistiek. Geraadpleegd op 30 oktober 2023, op: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/85563NED/table?ts=1698011690449>

CBS (2023:2). Ruim 4 op de 10 volwassenen bewegen voldoende. Nieuwsbericht 12-9-2023, Centraal Bureau voor de Statistiek. Geraadpleegd op 30 oktober 2023, op: [https://www.cbs.nl/nl-nl-nieuws/2023/37/ruim-4-op-de-10-volwassenen-bewegen-voldoende](https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2023/37/ruim-4-op-de-10-volwassenen-bewegen-voldoende)

CBO, (2014). Centraal BegeleidingsOrgaan. Zorgmodule zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Utrecht: CBO.

Heijmans, M., Willems, A., Scherpenzeel, A. (2022). Eigen regie over ziekte en zorg: ervaringen van mensen met een chronische longziekte. Utrecht: Nivel.

Heins, M.J., Spreeuwenberg, P., & Heijmans, M. (2019). Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte 2018. Utrecht: Nivel, 2019.

Helgeson, V.S. & Zajdel, M. (2017). Adjusting to Chronic Health Conditions. *Annual Review of Psychology*, 68(1), 545-571.

Horsseisenberg, M., & Heijmans, M. (2022). Verbeteren luchtkwaliteit kan luchtwegklachten van mensen met een longziekte aanzienlijk verminderen. Utrecht: Nivel, 2022.

Inhalatorgebruik.nl, Longalliantie Nederland, geraadpleegd op 20 februari 2023.

Juniper, E.F., O'Byrne, P.M., Guvatt, G.H., Ferrie, P.J., King, D.R. (1999). Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *European Respiratory Journal*; 14(4):902-907.

Knottnerus, B., Heijmans, M., Rademakers, J. (2022). The role of primary care in informing and supporting people with limited health literacy in the Netherlands during the COVID-19 pandemic: a qualitative interview study. *BMC Primary Care*, 23(1), p. Art. nr. 115.

KNMP (2014). Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie: COPD. Geautoriseerd in maart 2014, geraadpleegd op 30 oktober 2023.

KNMP (2021: 1). Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie: Astma. Geautoriseerd op 6 december 2021, geraadpleegd op 30 oktober 2023.

KNMP (2021: 2). Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie: Richtlijn Astma. Geautoriseerd op 10 maart 2022, geraadpleegd mei 2023.

KNMP (2022). Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie: Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen, versie 1.1 (november 2022), geraadpleegd mei 2023.

Lataster, J., Reijnders, J., Janssens, M., Simons, M., Peeters, S., & Jacobs, N. (2022). Basic psychological need satisfaction and well-being across age: A cross-sectional general population study among 1709 Dutch-speaking adults. *Journal of Happiness Studies: An Interdisciplinary Forum on Subjective Well-Being*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10902-021-00482-2>.

Lamers, S.M., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., Klooster, P.M. ten, Keyes, C.L. (2011). Evaluating the psychometric properties of the Mental Health Continuum-Short Form (MHC-SF). *J Clin Psychol*; 67(1):99-110. <https://doi.org/10.1002/jclp.20741>.

Longfond (2023). Leven met een zeldzame longziekte. <https://www.longfonds.nl/zeldzame-longziekten-longfonds>. Geraadpleegd op 30 oktober 2023.

Maurits, E., Rijken, M., & Friele, R. (2013). Kennissynthese Chronisch ziek en werk. Arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Utrecht: Nivel.

Menting, J., Schelven, F. van, Grosscurt, R., Spreeuwenbert, P., Heijmans, M. (2019). *Zorgmonitor 2019. Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte: 2005-2018*. Utrecht: Nivel.

Menting, J. (2023). Over het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Laatst gewijzigd november 2023. <https://www.nivel.nl/nl/panels-en-registraties/nationaal-panel-chronisch-zieken-en-gehandicapten/over-het-panel>. Geraadpleegd op 11 november 2023.

Molen T. van der, Willemse, B.W., Schokker, S., Ten Hacken, N.H., Postma, D.S., Juniper, E.F. (2003). Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health and quality of life outcomes*, 28(1): 13.

NHG (2022). Nederlands Huisartsen Genootschap. Standaard Astma bij volwassenen M27, Versie 5.1 december 2022, <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/astma-bij-volwassenen>. Geraadpleegd op 20 februari 2023.

Okan, O., Messer, M., Levin-Zamir, D., Paakkari, L. & Sørensen, K. (2023). Health literacy as a social vaccine in the COVID-19 pandemic. *Health Promot Int.*, 38(4), daab197. <https://doi.org/10.1093/heapro/daab197>.

Polhuis, K.C.M.M., van Bennekom, E., Bot, M., Nefs, G., Vaandrager, L., Habibovic, M., Geleijnse, J.M., Pouwer, F., & Soedamah-Muthu, S.S. (2022). Flourishing mental health and lifestyle behaviors in adults with Type 1 and Type 2 Diabetes Mellitus: results from the Diabetes MILES - The Netherlands Study. *J Psychosom Res*, 160, 110950. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2022.110950>.

Santini, Z.I., Torres-Sahli, M., Hinrichsen, C., et al. (2020). Measuring positive mental health and flourishing in Denmark: validation of the mental health continuum-short form (MHC-SF) and cross-cultural comparison across three countries. *Health Qual Life Outcomes*, 18, 297. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01546-2>.

Scherpenzeel, A. & te Paske, R. (2023). Veel medicatiewissels bij longziekte: ervaringen van patiënten. *Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met een Longziekte*. Utrecht: Nivel.

Scherpenzeel, A. & Meijer, M. (2023). Mensen met een longziekte blijven gezondheidsklachten door luchtvervuiling houden. Utrecht: Nivel.

Signalen Leefomgeving (2021). Verkeersemissies. Wijzigingsdatum juli 2021.
<https://signalenleefomgeving.nl/signalen/verkeersemissies>. Geraadpleegd op 30 oktober 2023.

Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. <http://www.jstor.org/stable/20447194>.

Uchino, B.N. (2009). Understanding the Links Between Social Support and Physical Health: A Life-Span Perspective With Emphasis on the Separability of Perceived and Received Support. *Perspectives on Psychological Science*, 4(3), 236-255. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.01122.x>.

Van Tilburg, T.G. & Jong Gierveld, J. de, Cesaurbepaling van de eenzaamheidsschaal (1999). *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*; 30: 158-163.

Volksgezondheid en Zorg (2021: 1). Astma. <https://www.vzinfo.nl/astma>, geraadpleegd op 30 oktober 2023.

Volksgezondheid en Zorg (2021: 2). COPD. <https://www.vzinfo.nl/copd>, geraadpleegd op 30 oktober 2023.

Zonneveld, E., Bottenheft, E., Knapen, J., Aussems, C. Boeije, H. (2023). *Methodebijlage Participatiemonitor 2010-2020*. Utrecht: Nivel.

Bijlage A Methoden

Werving

Sinds 2001 doen jaarlijks tussen de 700 en 900 mensen met een medische diagnose astma, chronische bronchitis of een zeldzame longaandoening mee aan de Longmonitor.

Deze deelnemers komen uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG, zie Menting, 2023). Dit is een landelijk panel dat is opgericht om informatie te verzamelen over de gevolgen van chronische ziekten en beperkingen vanuit het perspectief van patiënten. Het bestaat uit ruim 3500 mensen die een medisch vastgestelde chronische lichamelijke aandoening en/of een lichamelijke beperking hebben. Panelleden blijven maximaal vier jaar lid van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Jaarlijks wordt een deel van deelnemers van het panel vervangen ter voorkoming van selectieve uitval en veroudering van panelleden.

De deelnemers met een chronische aandoening worden geworven via een tweestapsprocedure. Eerst wordt een landelijke, aselechte steekproef van huisartspraktijken getrokken uit de Nederlandse Database van Huisartspraktijken van het Nivel. Alle huisartsenpraktijken in de steekproef krijgen een brief waarin ze worden gevraagd mee te werken aan het werven van mensen met een chronische ziekte uit hun praktijk. De huisartsen die akkoord gaan worden bezocht door speciaal opgeleid onderzoekspersoneel van het Nivel, die helpen bij het selecteren van een aselechte steekproef van een derde van hun patiëntenbestand. Deze steekproef wordt vervolgens gescreend op basis van de vooraf bepaalde lijst van chronische ziekten. De geselecteerde patiënten krijgen een brief van hun huisarts met informatie en het verzoek deel te nemen. Bij de brief ingesloten krijgen ze een informed consentformulier. De mensen die dat formulier ondertekend naar het Nivel sturen worden uitgenodigd voor een intakevragenlijst. Na het invullen van de intakevragenlijst wordt een patiënt geregistreerd als panellid van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten.

Panelleden met lichamelijke beperkingen in plaats van chronische ziekten worden geworven uit deelnemers aan nationale enquêtes van het Centraal Bureau voor de Statistiek. De enquêtes van het CBS omvatten de standaardschaal voor het meten van moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (ADL). Deze schaal wordt gebruikt als screeningsinstrument om respondenten met matige of ernstige beperkingen te selecteren. De respondenten met een matige of ernstige beperking ontvangen een brief van het CBS met informatie over het panel en het verzoek om deel te nemen. Ook bij deze brief is een informed consentformulier bijgesloten, en mensen die dit ondertekend naar het Nivel sturen volgen verder dezelfde weg naar deelname als de mensen met chronische aandoeningen. Zodra ze panellid zijn worden er nog enkele medische gegevens opgevraagd bij hun huisarts, mits ze daarvoor ook toestemming hebben gegeven. Mensen met lichamelijke beperkingen die op deze manier geworven zijn en aangeven dat ze ook astma of COPD hebben kunnen ook meedoen aan de Longmonitor.

De werving voor het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten levert een beperkt aantal mensen met een zeldzame longziekte op. Daarom nodigen we ieder jaar ook leden van de aan Longfonds geassocieerde patiëntenverenigingen uit om via een open link deel te nemen aan de Longmonitor-vragenlijst. Dit levert veel extra deelnemers met een zeldzame longaandoening op.

Dataverzameling

Panelleden in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten krijgen meerdere keren per jaar vragenlijsten. Panelleden kunnen kiezen of ze de vragenlijst op papier of online invullen. Ieder

voorjaar wordt een algemene vragenlijst over zorg afgenomen en in het najaar over participatie. Panelleden met een chronische longaandoening krijgen daarnaast de Longmonitor-vragenlijst. Vanaf de start in 2001 tot en met 2016 werd de Longmonitor-vragenlijst in de winter afgenomen. Vanaf 2017 tot 2022 werd de vragenlijst afgenomen in de zomer, vanaf 2023 zal dit weer teruggaan naar de winter.

In dit rapport worden gegevens gerapporteerd uit de vragenlijsten van 2012 tot en met 2022, zowel uit de Longmonitor-vragenlijsten als uit de zorg- en participatievragenlijsten. De respons op de Longmonitor-vragenlijsten in deze periode staat weergegeven in tabel A.1. De respons op de zorgvragenlijsten is te vinden in Menting et al., 2019. De respons op de participatievragenlijsten is te vinden in Zonneveld et al., 2023.

Tabel A.1 Respons op de Longmonitor-vragenlijsten 2012-2022

Seizoen en Jaar	Aantal verzonden vragenlijsten	Responspercentage
Winter 2012	705	76
Winter 2013	1021	78
Winter 2014	956	79
Winter 2015	835	72
Winter 2016	1247	81
Zomer 2017	1053	70
Zomer 2018	1009	80
Zomer 2019	980	77
Zomer 2020	702	77
Zomer 2021	907	75
Zomer 2022	827	76

Zoals in de paragraaf *Werving* is beschreven, zijn er twee verschillende groepen deelnemers met een zeldzame longaandoening: een groep die panellid is geworden via de werving voor het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (groep 1 in tabel A.2) en een groep die meedoet via een open link (groep 2 in tabel A.2). Tabel A.2 laat zien dat de deelnemers die via de open link meedoen geen intakevragenlijst voor het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten hebben ingevuld, waardoor we van hen geen achtergrondgegevens hebben. Ook vullen zij geen andere panelvragenlijsten in.

Tabel A.2 Aantal deelnemers met een zeldzame longaandoening met ingevulde intake-, zorg-, participatie-, en Longmonitor-vragenlijst in 2022.

	Achtergrond-gegevens uit intake-vragenlijst (N)	Ingevulde zorgvragenlijst (N)	Ingevulde participatie-vragenlijst (N)	Ingevulde Longmonitor-vragenlijst (N)
1. Mensen met zeldzame longaandoening in het panel	79	119	58	79
2. Mensen met zeldzame longaandoening via open link	-	-	-	218
Totaal	79	119	58	297

Standaardpopulatie

In dit rapport worden resultaten van mensen met astma of COPD over meerdere jaren vergeleken. Omdat de samenstelling van de groep mensen met astma en COPD door de jaren en meetmomenten heen kan verschillen, worden de gegevens van mensen met astma en COPD op een bepaalde meting gewogen naar een standaardpopulatie.

Door toevallige verschillen in de getrokken steekproeven door de jaren heen en eventuele verschillen in respons is de respondentengroep jaarlijks niet precies hetzelfde samengesteld. Gebruik van een standaardpopulatie is nodig omdat de berekeningen door de jaren heen moeten worden gebaseerd op eenzelfde aandeel vrouwen, mannen, mensen van een bepaalde leeftijd et cetera. Zonder deze weging kunnen verschillen tussen jaren optreden die in feite veroorzaakt worden door verschillen tussen de groepen bevraagde respondenten. Voor dit rapport is een nieuwe standaardpopulatie samengesteld, waar ook de voorgaande jaren naar gewogen worden. De weging vindt plaats naar geslacht, leeftijdsgroep, opleidingsniveau, regio, stedelijkheidsgraad en het hebben van één diagnose of meerdere diagnoses (comorbiditeit).

Omdat gegevens over de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD apart worden gerapporteerd, wordt ook uitgegaan van twee aparte standaardpopulaties, één voor mensen met astma en één voor mensen met COPD. Gegevens over hoe de daadwerkelijke populatie van mensen met astma of COPD eruit ziet zijn niet zonder meer beschikbaar, daarom wordt de standaardpopulatie van mensen met astma of COPD voor iedere trendrapportage gebaseerd op alle nieuwe instromers in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten met astma of COPD in de meest recente jaren. Voor dit trendrapport hebben we de instromers in de jaren 2018, 2019, 2021 en 2022 als basis genomen. De instroom in 2020 is niet meegenomen omdat deze als gevolg van de coronapandemie en lockdowns afwijkend was van andere jaren.

We hebben geen standaardpopulatie samengesteld voor de groep mensen met een zeldzame longaandoening. Zoals tabel A.2 laat zien is de groep panelleden met een zeldzame longaandoening waarvan de achtergrondgegevens bekend zijn te klein om een betrouwbare standaardpopulatie mee samen te stellen.

Tabel A.3 toont de samenstelling van de standaardpopulatie van mensen met astma of COPD. Daarnaast toont deze tabel ter vergelijking de samenstelling van de panelleden met astma, COPD of een zeldzame longaandoening die de Longmonitor 2022 hebben ingevuld.

Tabel A.3 Standaardpopulatie voor mensen met astma en COPD en samenstelling van de panelleden die in de Longmonitor 2022 meededen

	Astma standaard- populatie (n=526)	Astma Longmonitor 2022 (n=294)	COPD standaard- populatie (n=413)	COPD Longmonitor 2022 (n=244)	Zeldzame aandoening Longmonitor 2022 (n=79)
	%	%	%	%	%
Geslacht					
1. Man	37	36	54	55	41
2. Vrouw	63	64	46	45	59
Leeftijd					
15 t/m 44	15	13	-	-	-
45 t/m 64	40	35	-	-	-
65 en ouder	45	52	-	-	-
Leeftijd					
Jonger dan 65 jaar	-	-	26	18	48
65 jaar en ouder	-	-	74	82	52
Gemiddelde leeftijd	60	62	70	71	64
Opleidingsniveau					
1. Laag (t/m lbo)	23	21	44	37	13
2. Middel	44	41	39	43	44
3. Hoog (hbo/wo)	34	38	17	20	43
Regio					
1. Noord-Nederland	10	8	8	4	13
2. Oost-Nederland	26	28	26	24	20
3. West-Nederland	43	40	35	28	46
4. Zuid-Nederland	21	24	31	44	21
Stedelijkheid					
1. Zeer sterk stedelijk	18	14	18	11	9
2. Sterk stedelijk	29	32	26	26	32
3. Matig stedelijk	26	24	27	30	24
4. Weinig stedelijk	19	22	18	22	28
5. Niet stedelijk	9	8	11	11	8
Comorbiditeit					
1. Eén diagnose	39	41	24	26	41
2. Meerdere diagnoses	61	59	76	74	59

Trendanalyse

Een groot deel van de gegevens is geanalyseerd op basis van een multilevel-model (Snijder & Bosker, 2012). De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat enerzijds herhaalde metingen worden verricht bij dezelfde personen en er dus een statistische afhankelijkheid tussen de metingen bestaat. Naast het gekozen onderzoeksdesign, speelt ook het voorkomen van missende waarden een rol bij de keuze voor multilevel-analyse. Wanneer respondenten meerdere keren worden bevraagd, is de kans groot dat bij een deel van de respondenten een aantal gegevens ontbreekt. Bij de klassieke methode van variantie-analyse voor herhaalde metingen zou dan de gehele case (inclusief de wel aanwezige gegevens van de respondent over andere jaren) uit de analyse wegvallen, waardoor de uiteindelijke onderzoeksgroep te klein wordt, zeker voor analyses binnen subgroepen. Bij multilevel-analyse is het mogelijk om de aanwezige gegevens van elk panellid te gebruiken ondanks ontbrekende waarden op één van de metingen.

Door het gehanteerde onderzoeksdesign is sprake van ‘geneste’ waarnemingen: de herhaalde metingen zijn genest in panellen. In het geanalyseerde multilevel-model worden daarom drie data-niveaus onderscheiden: het niveau van de huisartsenpraktijk, het niveau van het individuele panellid en dat van de meting. Bij de analyse van de gegevens zijn twee multilevel-modellen gespecificeerd. In de eerste plaats een uitgebreid model, waarin als onafhankelijke variabelen zijn opgenomen: jaar van de meting, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, comorbiditeit (het hebben van meer dan één chronische ziekte), regio en stedelijkheidsgraad (op het niveau van het panellid). Dit zijn categorische variabelen die als dummyvariabelen in het model zijn opgenomen. Dit uitgebreide model is gebruikt bij de analyse van die indicatoren waarbij, naast een schatting voor de totale populatie, ook schattingen voor subgroepen wenselijk en mogelijk waren. Wanneer bijvoorbeeld de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator werd geschat voor vrouwen (ten opzichte van mannen), dan werd hierbij door het opnemen van de andere variabelen in het model gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen mannen en vrouwen in leeftijdssamenstelling, opleidingsniveau, comorbiditeit en de regio en stedelijkheidsgraad.

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

De resultaten van de multilevel-analyses zijn schattingen van de gemiddelde waarden of percentages zoals die zouden gelden voor de totale standaardpopulatie van mensen met astma of COPD. Behalve het gemiddelde of percentage voor de totale populatie op het meest recente meetmoment, worden in dit rapport daar waar wenselijk en mogelijk ook de gemiddelde waarden of percentages voor een aantal subgroepen van mensen met astma of COPD geschat. Daarbij werd getoetst of het effect van een bepaald kenmerk van een subgroep (bijvoorbeeld vrouw ten opzichte van man) significant is. Een dergelijk significant geslacht-effect impliceert dat de gemiddelde waarde op een bepaalde indicator voor vrouwen met astma of COPD afwijkt van die van mannen met astma of COPD. Voor de bepaling of er sprake is van een significant verband is hierbij een alpha kleiner dan of gelijk aan 0,01 gehanteerd. We hebben een alpha-grens van 0,01 gekozen in plaats van de - bij enkelvoudige testen - gebruikelijke 0,05 vanwege het grote aantal significantietests in de trendanalyses. Bij het doen van een groot aantal statistische tests op dezelfde data is de kans op fout-positieve uitkomsten hoog (type I-fout). Sommige verschillen lijken dan onterecht significant. Daarom hanteert men bij een grote reeks tests vaak een striktere grenswaarde.

Door middel van trendanalyse werd getoetst of in de loop van de tijd verschuivingen hebben plaatsgevonden. Ook hierbij is een alpha kleiner dan 0,01 gehanteerd. Getoetst werd op verschillende vormen van trends: bij een lineaire trend is er sprake van een geleidelijke toe- of afname in de tijd. Bij een kwadratische trend is er eerst sprake van een toename, gevolgd door een afname, of andersom. Bij een polynomiale trend fluctueren de waarden over de tijd. Bij het ontbreken van een significante trend kan de situatie over de betreffende periode als stabiel worden beschouwd, ook al lijken er ogenschijnlijk wel kleine veranderingen aanwezig. Veel trends in dit rapport gaan over de periode 2012-2022. Echter, doordat diverse onderwerpen op verschillende momenten bevraagd zijn, zijn de periodes waarop de trends betrekking hebben soms anders. Dit is bij iedere trendgrafiek aangegeven.

Analyse van data uit 2022

Voor een aantal onderwerpen in dit rapport laten we alleen de cijfers voor 2022 zien, omdat die onderwerpen in voorgaande jaren niet of in niet-vergelijkbare vorm gevraagd zijn of omdat een gedetailleerde analyse van de huidige status voor verschillende groepen de voorkeur had. Het voordeel van deze analyses is dat de groep met zeldzame longaandoeningen ook meegenomen kan worden. Voor de cijfers die op de Longmonitor 2022 gebaseerd zijn nemen we de hele groep deelnemers met zeldzame longaandoeningen mee (groep 1 + groep 2 in tabel A.2), voor cijfers die gebaseerd zijn op de zorg- of participatielijsten van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten kunnen we alleen de panelleden met zeldzame longaandoeningen meenemen (groep 1 in tabel A.2). De significantie van de verschillen tussen de drie groepen (astma, COPD en zeldzame longaandoeningen) is in die gevallen getoetst door middel van een logistische regressie met longgroep, geslacht, leeftijdsgroep, opleidingsniveau en comorbiditeit als factoren. Tegelijk toetsen we daarmee de effecten van de achtergrondkenmerken. Ook hierbij hebben we een alpha van 0,01 gehanteerd. In deze jaaranalyses is niet gewogen naar de standaardpopulatie omdat de vergelijkbaarheid van de steekproefsamenstelling over jaren hier niet relevant is. In paragraaf 4.2 (Vertrouwen in de zorg) en in hoofdstuk 8 (Arbeidsparticipatie) hebben we de resultaten in de longgroepen vergeleken met de resultaten in de algemene populatie. Deze resultaten zijn gebaseerd op het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg. Het Consumentenpanel Gezondheidszorg verzamelt op landelijk niveau informatie over de meningen, kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg. In de tabellen en grafieken in dit rapport zijn de ongewogen resultaten gebruikt, waardoor ze mogelijk een iets minder correcte afspiegeling van de algemene bevolking geven. Echter, de ongewogen steekproef is wat betreft leeftijdsverdeling beter vergelijkbaar met de Longmonitor-deelnemers dan de gewogen steekproef.

Notatie

In dit rapport worden bij een groot aandeel *puntschattingen* van gemiddelden en percentages de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. Dit wordt genoteerd als BI. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval wordt vermeld wanneer het gaat om gegevens die met multilevel-analyses geanalyseerd zijn of wanneer het gaat om gegevens die niet met multilevel-analyses geanalyseerd zijn maar gebaseerd zijn op data van een vrij kleine groep mensen. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval is altijd in de tabellen te vinden die in bijlage B staan en waarnaar in de tekst verwezen wordt.

Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen van het interval ligt.

Bijlage B Tabellenboek

In dit tabellen boek vindt u aanvullende gegevens bij de hoofdstukken. De tabellen zijn per hoofdstuk weergegeven. In de tabellen geven we zowel de puntschatting als het 95%-betrouwbaarheidsinterval weer (zie de methodenbeschrijving in bijlage A). Bij significante verschillen tussen subgroepen (getoetst met een alpha van kleiner dan 0.01) is het resultaat voor de subgroep die significant afwijkt van de referentiegroep, **vet** gedrukt.

Hoofdstuk 2 Leven met een longziekte

Tabel B2.1: Percentage mensen met astma dat een slechte tot zeer slechte symptoomcontrole heeft naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	54	47 – 60	-	-
Geslacht				
Mannen (ref)	46	36 – 56	-	-
Vrouwen	58	50 – 66	-	-
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	41	25 – 59	-	-
45 - 64 jaar	53	43 – 63	-	-
65 jaar en ouder	59	50 – 67	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	-	-
Ouder dan 65 jaar	-	-	-	-
Opleiding				
Laag (ref)	58	44 – 71	-	-
Middel	59	49 – 68	-	-
Hoog	44	34 – 55	-	-
Comorbiditeit				
Nee (ref)	50	40 – 60	-	-
Ja	56	48 – 65	-	-

Tabel B2.2: Percentage mensen met COPD dat een matige of ernstige ziektelast heeft naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	-	-	82	75 – 88
Geslacht				
Mannen (ref)	-	-	80	71 – 87
Vrouwen	-	-	84	75 – 90
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	-	-	-	-
45 - 64 jaar	-	-	-	-
65 jaar en ouder	-	-	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	90	76 – 96
Ouder dan 65 jaar	-	-	79	71 – 85
Opleiding				
Laag (ref)	-	-	85	75 – 91
Middel	-	-	80	70 – 87
Hoog	-	-	80	65 – 90
Comorbiditeit				
Nee (ref)	-	-	81	69 – 89
Ja	-	-	83	74 – 89

Tabel B2.3: Percentage mensen met astma of COPD met goede, zeer goede of uitstekende subjectieve gezondheid naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	72	65 – 78	41	34 – 49
Geslacht				
Mannen (ref)	80	71 – 87	41	32 – 51
Vrouwen	67	58 – 74	41	32 – 52
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	80	63 – 90	-	-
45 - 64 jaar	67	57 – 76	-	-
65 jaar en ouder	74	65 – 81	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	39	26 – 54
Ouder dan 65 jaar	-	-	42	35 – 50
Opleiding				
Laag (ref)	71	58 – 81	36	26 – 47
Middel	74	64 – 81	41	32 – 51
Hoog	71	61 – 80	58	43 – 71
Comorbiditeit				
Nee (ref)	85	77 – 91	37	26 – 49
Ja	61	52 – 69	43	34 – 52

Tabel B2.4: Percentage mensen met astma of COPD dat zegt matig tot slecht te functioneren in huis, op het werk en in de vrije tijd naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	21	16 – 27	43	34 – 51
Geslacht				
Mannen (ref)	14	8 – 23	47	36 – 58
Vrouwen	26	19 – 34	38	27 – 49
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	7	2 – 23	-	-
45 - 64 jaar	26	18 – 37	-	-
65 jaar en ouder	24	17 – 33	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	39	24 – 56
Ouder dan 65 jaar	-	-	44	35 – 53
Opleiding				
Laag (ref)	36	24 – 51	51	39 – 63
Middel	19	12 – 29	46	35 – 57
Hoog	16	9 – 25	18	9 – 32
Comorbiditeit				
Nee (ref)	16	10 – 25	40	27 – 54
Ja	24	17 – 33	43	34 – 53

Tabel B2.5: Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening dat sterk of zeer sterk eenzaam is naar achtergrondkenmerken, 2022

	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	10	6 – 14	9	5 – 14	14	5 – 24
Geslacht						
Mannen (ref)	15	6 – 23	7	2 – 13	-	-
Vrouwen	7	3 – 11	12	4 – 19	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	7	0 – 19	-	-	-	-
45 - 64 jaar	13	5 – 21	11	0 – 22	-	-
65 jaar en ouder	8	3 – 13	9	4 – 14	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	-	-	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	-	-	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	11	2 – 20	10	2 – 17	-	-
Middel	11	4 – 18	7	2 – 13	-	-
Hoog	7	1 – 13	12	1 – 24	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	5	0 – 10	13	3 – 24	-	-
Ja	13	7 – 19	8	3 – 12	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B2.6: Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening dat problemen ervaart met mobiliteit (Eq5d5I1) naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldz. longaandoening	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	41	35 – 48	65	58 – 71	75	64-87
Geslacht						
Mannen (ref)	36	25 – 46	63	54 – 73	-	-
Vrouwen	44	36 – 53	66	56 – 76	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	7	0 – 21	-	-	-	-
45 - 64 jaar	41	30 – 53	-	-	-	-
65 jaar en ouder	46	37 – 56	-	-	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	45	27 – 64	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	68	61 – 76	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	58	43 – 73	59	48 – 71	-	-
Middel	39	29 – 49	71	61 – 81	-	-
Hoog	34	23 – 45	61	45 – 76	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	35	25 – 46	50	35 – 64	-	-
Ja	45	36 – 54	70	62 – 78	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B2.7: Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening dat problemen ervaart met zelfzorg (Eq5d5l2) naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldz. longaandoening	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	10	5 – 14	26	20 – 33	42	29-55
Geslacht						
Mannen (ref)	8	1 – 15	25	16 – 34	-	-
Vrouwen	11	5 – 16	28	18 – 38	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	-	-	-	-	-	-
45 - 64 jaar	9	2 – 15	-	-	-	-
65 jaar en ouder	11	5 – 17	-	-	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	29	12 – 47	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	26	18 – 33	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	10	0 – 20	29	17 – 40	-	-
Middel	13	6 – 21	26	16 – 37	-	-
Hoog	5	0 – 10	22	8 – 35	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	10	2 – 18	23	11 – 35	-	-
Ja	10	4 – 15	27	19 – 35	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B2.8: Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening dat problemen ervaart met dagelijkse activiteiten (Eq5d5I3) naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldz. longaandoening	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	36	30 – 43	53	46 – 61	86	77-95
Geslacht						
Mannen (ref)	26	16 – 36	54	44 – 64	-	-
Vrouwen	42	34 – 50	53	42 – 64	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	14	0 – 32	-	-	-	-
45 - 64 jaar	38	27 – 50	-	-	-	-
65 jaar en ouder	38	29 – 47	-	-	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	43	25 – 62	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	55	47 – 63	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	49	33 – 64	56	44 – 69	-	-
Middel	40	30 – 50	58	47 – 70	-	-
Hoog	24	14 – 34	40	24 – 56	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	32	21 – 42	52	37 – 67	-	-
Ja	39	30 – 43	54	45 – 63	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B2.9: Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening dat problemen ervaart met pijn/ongemak (Eq5d5l4) naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldz. longaandoening	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	68	61 – 74	73	66 – 79	88	79-96
Geslacht						
Mannen (ref)	60	48 – 71	73	64 – 82	-	-
Vrouwen	72	65 – 80	72	62 – 82	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	41	18 – 65	-	-	-	-
45 - 64 jaar	66	55 – 77	-	-	-	-
65 jaar en ouder	74	65 – 82	-	-	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	70	52 – 87	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	73	66 – 80	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	71	56 – 86	67	55 – 79	-	-
Middel	69	59 – 79	77	67 – 87	-	-
Hoog	65	55 – 76	73	58 – 88	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	65	55 – 76	73	60 – 86	-	-
Ja	70	61 – 74	72	64 – 80	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B2.10: Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening dat problemen ervaart met angst/somberheid (Eq5d5I5) naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldz. longaandoening	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	31	25 – 38	25	19 – 31	35	23-48
Geslacht						
Mannen (ref)	36	25 – 47	24	15 – 33	-	-
Vrouwen	29	21 – 37	26	16 – 35	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	45	21 – 69	-	-	-	-
45 - 64 jaar	29	18 – 40	-	-	-	-
65 jaar en ouder	31	22 – 39	-	-	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	31	14 – 48	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	24	17 – 30	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	38	23 – 54	18	8 – 27	-	-
Middel	31	21 – 41	30	20 – 41	-	-
Hoog	27	17 – 38	26	12 – 41	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	29	18 – 39	31	18 – 44	-	-
Ja	33	24 – 42	23	15 – 30	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B2.11: Percentage mensen met astma, COPD of een zeldzame longaandoening dat een hoog mentaal gezondheidsniveau heeft naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldz. longaandoening	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	49	43 – 55	45	38 – 52	38	27 – 49
Geslacht						
Mannen (ref)	53	43 – 64	45	35 – 54	-	-
Vrouwen	47	39 – 54	45	34 – 57	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	53	34 – 71	-	-	-	-
45 - 64 jaar	49	39 – 60	-	-	-	-
65 jaar en ouder	48	39 – 57	-	-	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	43	25 – 61	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	45	37 – 53	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	42	27 – 56	39	27 – 52	-	-
Middel	47	37 – 57	49	37 – 60	-	-
Hoog	54	44 – 65	46	31 – 62	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	55	45 – 65	37	23 – 50	-	-
Ja	45	36 – 53	48	40 – 57	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Hoofdstuk 3 Zelf de regie houden

Tabel B3.1: Percentage mensen met astma of COPD dat voldoende gezondheidsvaardigheden heeft naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	77	71 – 83	70	63 – 77
Geslacht				
Mannen (ref)	70	58 – 80	64	54 – 73
Vrouwen	81	73 – 87	77	67 – 84
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	80	56 – 93	-	-
45 - 64 jaar	73	62 – 82	-	-
65 jaar en ouder	80	71 – 87	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	76	60 – 87
Ouder dan 65 jaar	-	-	68	60 – 75
Opleiding				
Laag (ref)	63	47 – 76	73	62 – 83
Middel	76	66 – 84	68	57 – 77
Hoog	86	76 – 92	68	53 – 81
Comorbiditeit				
Nee (ref)	81	71 – 88	70	56 – 82
Ja	75	66 – 82	70	62 – 78

Tabel B3.2: Percentage mensen met astma of COPD dat zich 'meestal' of 'altijd' actief betrokken voelt bij de behandeling of controles die zij krijgen voor hun longziekte naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	63	57 – 70	63	56 – 70
Geslacht				
Mannen (ref)	65	54 – 75	65	56 – 74
Vrouwen	62	54 – 70	60	50 – 70
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	62	42 – 78	-	-
45 - 64 jaar	64	53 – 73	-	-
65 jaar en ouder	64	54 – 72	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	72	56 – 84
Ouder dan 65 jaar	-	-	59	52 – 67
Opleiding				
Laag (ref)	63	48 – 75	70	59 – 79
Middel	63	53 – 73	58	48 – 68
Hoog	64	53 – 74	54	39 – 69
Comorbiditeit				
Nee (ref)	68	58 – 77	54	39 – 69
Ja	61	52 – 69	57	44 – 70

Tabel B3.3: Percentage mensen met astma of COPD dat zelf of samen met hun zorgverlener beslissingen neemt in de behandeling of controles voor hun longziekte naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	76	70 – 81	77	70 – 82
Geslacht				
Mannen (ref)	80	70 – 87	74	65 – 82
Vrouwen	73	66 – 80	79	70 – 86
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	77	58 – 89	-	-
45 - 64 jaar	75	64 – 83	-	-
65 jaar en ouder	77	68 – 84	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	81	65 – 91
Ouder dan 65 jaar	-	-	75	68 – 81
Opleiding				
Laag (ref)	78	64 – 88	73	62 – 82
Middel	78	68 – 85	78	68 – 86
Hoog	72	61 – 81	81	67 – 90
Comorbiditeit				
Nee (ref)	79	69 – 86	68	54 – 79
Ja	74	66 – 81	79	72 – 85

Tabel B3.4: Niveau van patiëntactivatie van mensen met astma of COPD naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	Score ¹⁹	(95% - BI)	Score	(95%-BI)
Totale groep	40,6	39,9 – 41,33	39,6	38,8 – 40,3
Geslacht				
Mannen (ref)	40,9	39,8 – 42,1	39,2	38,3 – 40,2
Vrouwen	40,4	39,6 – 41,3	39,9	38,9 – 41,0
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	40,2	38,2 – 42,1	-	-
45 - 64 jaar	40,5	39,4 – 41,7	-	-
65 jaar en ouder	40,9	39,9 – 41,8	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	39,9	38,3 – 41,5
Ouder dan 65 jaar	-	-	39,4	38,7 – 40,2
Opleiding				
Laag (ref)	37,0	35,5 – 38,5	38,5	37,4 – 39,7
Middel	40,9	39,8 – 42,0	40,1	39,1 – 41,1
Hoog	42,6	41,5 – 43,7	41,0	39,4 – 42,5
Comorbiditeit				
Nee (ref)	41,0	39,9 – 42,0	40,5	39,2 – 41,7
Ja	40,4	39,5 – 41,3	39,3	38,4 – 40,1

¹⁹ Score van 13 (heel laag patiëntactivatie-niveau) tot 52 (heel hoog patiëntactivatie-niveau).

Hoofdstuk 4 Zorggebruik en kwaliteit van zorg

Tabel B4.1: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de huisarts i.v.m. hun longziekte naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	57	50 – 64	62	54 – 68
Geslacht				
Mannen (ref)	54	43 – 65	61	51 – 70
Vrouwen	59	50 – 67	63	52 – 72
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	62	43 – 78	-	-
45 - 64 jaar	57	46 – 67	-	-
65 jaar en ouder	55	46 – 64	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	55	39 – 71
Ouder dan 65 jaar	-	-	64	56 – 71
Opleiding				
Laag (ref)	67	52 – 78	67	56 – 77
Middel	54	44 – 64	56	45 – 66
Hoog	55	44 – 65	60	44 – 73
Comorbiditeit				
Nee (ref)	54	44 – 64	62	49 – 74
Ja	59	50 – 67	62	53 – 69

Tabel B4.2: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de praktijkondersteuner i.v.m. hun longziekte naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	53	45 – 60	60	52 – 68
Geslacht				
Mannen (ref)	53	42 – 64	60	49 – 69
Vrouwen	53	44 – 62	61	50 – 71
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	35	19 – 56	-	-
45 - 64 jaar	54	43 – 65	-	-
65 jaar en ouder	58	48 – 67	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	49	33 – 66
Ouder dan 65 jaar	-	-	64	56 – 71
Opleiding				
Laag (ref)	69	54 – 81	66	54 – 76
Middel	49	38 – 60	54	43 – 65
Hoog	47	35 – 58	58	42 – 72
Comorbiditeit				
Nee (ref)	53	42 – 64	67	54 – 78
Ja	52	43 – 62	58	49 – 66

Tabel B4.3: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longarts i.v.m. hun longziekte naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	21	16 – 27	40	34 – 47
Geslacht				
Mannen (ref)	27	19 – 37	42	33 – 51
Vrouwen	18	13 – 25	38	29 – 48
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	-	-	-	-
45 - 64 jaar	19	12 – 28	-	-
65 jaar en ouder	23	16 – 31	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	44	30 – 60
Ouder dan 65 jaar	-	-	39	32 – 46
Opleiding				
Laag (ref)	35	23 – 50	43	32 – 54
Middel	22	15 – 31	39	30 – 49
Hoog	13	7 – 21	36	24 – 51
Comorbiditeit				
Nee (ref)	24	16 – 34	36	26 – 49
Ja	19	13 – 27	41	34 – 49

Tabel B4.4: Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de longverpleegkundige i.v.m. hun longziekte naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	13	9 – 18	20	15 – 27
Geslacht				
Mannen (ref)	-	-	-	-
Vrouwen	-	-	-	-
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	-	-	-	-
45 - 64 jaar	-	-	-	-
65 jaar en ouder	-	-	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	-	-
Ouder dan 65 jaar	-	-	-	-
Opleiding				
Laag (ref)	-	-	-	-
Middel	-	-	-	-
Hoog	-	-	-	-
Comorbiditeit				
Nee (ref)	-	-	-	-
Ja	-	-	-	-

Het aantal mensen dat contact had met de longverpleegkundige is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B4.5: *Percentage mensen met astma of COPD dat contact had met de fysiotherapeut i.v.m. hun longziekte naar achtergrondkenmerken, 2022*

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	26	20 – 33	29	23 – 36
Geslacht				
Mannen (ref)	25	16 – 36	26	19 – 35
Vrouwen	26	19 – 35	33	25 – 44
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	13	4 – 33	-	-
45 - 64 jaar	32	22 – 44	-	-
65 jaar en ouder	26	18 – 35	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	27	15 – 43
Ouder dan 65 jaar	-	-	30	24 – 38
Opleiding				
Laag (ref)	29	18 – 44	27	18 – 38
Middel	28	19 – 39	29	21 – 39
Hoog	21	13 – 32	36	23 – 52
Comorbiditeit				
Nee (ref)	26	17 – 36	27	17 – 39
Ja	26	18 – 35	30	23 – 39

Hoofdstuk 5 Leefstijl

Tabel B5.1: Percentage mensen met astma of COPD dat rookt naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	7	4 – 11	21	16 – 27
Geslacht				
Mannen (ref)	-	-	-	-
Vrouwen	-	-	-	-
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	-	-	-	-
45 - 64 jaar	-	-	-	-
65 jaar en ouder	-	-	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	-	-
Ouder dan 65 jaar	-	-	-	-
Opleiding				
Laag (ref)	-	-	-	-
Middel	-	-	-	-
Hoog	-	-	-	-
Comorbiditeit				
Nee (ref)	-	-	-	-
Ja	-	-	-	-

Het aantal mensen dat rookt is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B5.2: Percentage mensen met astma of COPD dat aan de beweegrichtlijn voldoet naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	57	50 – 64	54	46 – 63
Geslacht				
Mannen (ref)	58	46 – 68	50	32 – 67
Vrouwen	57	48 – 65	56	47 – 65
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	44	26 – 64	-	-
45 - 64 jaar	55	44 – 66	-	-
65 jaar en ouder	63	53 – 71	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	66	52 – 78
Ouder dan 65 jaar	-	-	51	41 – 60
Opleiding				
Laag (ref)	64	48 – 77	56	45 – 66
Middel	55	44 – 65	53	41 – 64
Hoog	55	44 – 66	55	42 – 67
Comorbiditeit				
Nee (ref)	60	49 – 70	53	41 – 65
Ja	55	46 – 64	56	40 – 72

Hoofdstuk 6 Informatievoorziening

Tabel B9.1 Informatiebehoefte in 2022, meerdere antwoorden mogelijk, antwoordopties geordend van meest gekozen tot minst gekozen in de totale groep. De groep met een zeldzamen aandoening is inclusief de mensen die via een openlink hebben meegedaan.

Waarover wilt u het liefst informatie hebben?	Astma N=309	COPD N=233	Zeldzame aandoening N=252	Totaal N=794
Mogelijke behandelingen van uw longziekte	39% (122)	36% (85)	71% (179)	49% (386)
Mogelijke medicatie voor uw longziekte	40% (124)	44% (102)	60% (151)	47% (377)
Wat u kunt doen om verergering van uw luchtwegklachten te voorkomen	42% (131)	32% (74)	42% (107)	39% (312)
Wetenschappelijk onderzoek naar uw longziekte	25% (77)	17% (39)	60% (152)	34% (268)
De gevolgen van uw longziekte voor uw leven	20% (62)	21% (50)	51% (128)	30% (240)
Symptomen en kenmerken van uw longziekte	26% (81)	21% (48)	39% (99)	29% (228)
Ik heb geen informatie nodig	31% (97)	29% (67)	6% (14)	22% (178)
Manieren om zelf uw gezondheidswaarden te meten en te monitoren	16% (48)	12% (29)	30% (76)	19% (153)
Aanvragen en vergoedingen van zorg, hulpmiddelen of diensten	14% (42)	13% (30)	23% (59)	17% (131)
Welke zorg u waar kunt vinden / welke zorg u waar kunt krijgen	12% (38)	9% (21)	25% (62)	15% (121)
Hoe u een longaanval kunt herkennen en wat u kunt doen	12% (38)	9% (20)	24% (61)	15% (119)
Ervaringen van anderen met uw longziekte	8% (24)	7% (16)	35% (87)	16% (127)
Hoe u zich kunt voorbereiden op een gesprek met een arts	5% (16)	6% (14)	11% (27)	7% (57)

Deze vraag had te veel antwoordcategorieën om uit te splitsen naar subgroepen

Tabel B6.2: Percentage mensen met een longziekte dat in 2022 één of meerdere medicatiewissels heeft meegemaakt, 2022

	Astma		COPD		Zeldz. longaandoening	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	40	33 – 46	45	38 – 52	38	27 – 49
Geslacht						
Mannen (ref)	33	22 – 44	46	36 – 56	-	-
Vrouwen	43	35 – 51	44	33 – 55	-	-
Leeftijd						
15 - 44 jaar (ref)	24	6 – 41	-	-	-	-
45 - 64 jaar	37	26 – 48	-	-	-	-
65 jaar en ouder	45	36 – 54	-	-	-	-
Leeftijd						
Jonger dan 65 j.	-	-	45	28 – 63	-	-
Ouder dan 65 j.	-	-	45	37 – 53	-	-
Opleiding						
Laag (ref)	58	43 – 72	41	29 – 53	-	-
Middel	35	25 – 45	48	37 – 60	-	-
Hoog	34	23 – 45	46	29 – 63	-	-
Comorbiditeit						
Nee (ref)	38	28 – 49	33	19 – 47	-	-
Ja	41	32 – 49	49	41 – 58	-	-

De groep mensen met zeldzame longaandoeningen is te klein om uit te splitsen naar subgroepen

Hoofdstuk 7 Gezondheidsklachten door luchtvervuiling

Tabel B7.1: Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat luchtvervuiling door houtstook binnen of buiten bij hen zorgt voor gezondheidsklachten naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	70	63 – 76	58	50 – 66
Geslacht				
Mannen (ref)	66	55 – 76	52	42 – 62
Vrouwen	72	64 – 78	65	54 – 75
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	56	36 – 74	-	-
45 - 64 jaar	72	61 – 81	-	-
65 jaar en ouder	72	63 – 79	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	66	49 – 80
Ouder dan 65 jaar	-	-	55	47 – 63
Opleiding				
Laag (ref)	58	43 – 71	54	42 – 65
Middel	72	62 – 80	59	48 – 69
Hoog	73	62 – 81	67	52 – 80
Comorbiditeit				
Nee (ref)	70	60 – 79	59	46 – 72
Ja	69	60 – 77	58	49 – 66

Tabel B7.2: Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat luchtvervuiling door vuurwerk of vreugdevuren bij hen zorgt voor gezondheidsklachten naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	62	55 – 69	49	40 – 58
Geslacht				
Mannen (ref)	56	45 – 66	48	38 – 59
Vrouwen	66	57 – 73	50	38 – 62
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	62	42 – 78	-	-
45 - 64 jaar	64	52 – 74	-	-
65 jaar en ouder	61	51 – 69	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	40	25 – 58
Ouder dan 65 jaar	-	-	52	43 – 61
Opleiding				
Laag (ref)	60	45 – 73	56	43 – 69
Middel	66	55 – 75	41	30 – 53
Hoog	58	47 – 68	49	33 – 65
Comorbiditeit				
Nee (ref)	59	49 – 69	55	40 – 68
Ja	64	55 – 72	47	37 – 57

Tabel B7.3: Percentage mensen met astma of COPD dat aangeeft dat luchtvervuiling door wegverkeer bij hen zorgt voor gezondheidsklachten naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	57	50 – 64	52	44 – 60
Geslacht				
Mannen (ref)	53	41 – 64	50	40 – 60
Vrouwen	60	51 – 68	54	43 – 65
Leeftijd				
15 - 44 jaar (ref)	57	37 – 75	-	-
45 - 64 jaar	54	43 – 65	-	-
65 jaar en ouder	60	50 – 69	-	-
Leeftijd				
Jonger dan 65 jaar	-	-	50	34 – 67
Ouder dan 65 jaar	-	-	52	44 – 60
Opleiding				
Laag (ref)	57	41 – 71	57	45 – 69
Middel	55	44 – 66	44	33 – 55
Hoog	60	49 – 71	56	40 – 70
Comorbiditeit				
Nee (ref)	59	48 – 69	44	31 – 57
Ja	56	47 – 65	55	45 – 64

Hoofdstuk 8 Arbeidsparticipatie

Tabel B8.1: Percentage mensen tussen 15 en 66 jaar oud dat ten minste 1 uur per week betaald werk verricht naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma <66 jaar		COPD <66 jaar		Zeldzame longaandoening <66 jaar		Algemene bevolking ¹ <66 jaar	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	77	69 – 84	42	27 – 58	22	-	84	81 – 86
Geslacht								
Mannen (ref)	79	66 – 92	41	18 – 65	-	-	87	84 – 91
Vrouwen	76	67 – 85	43	23 – 64	-	-	80	75 – 84
Opleiding								
Laag (ref)	22	0 – 49	21	0 – 46	-	-	71	58 – 83
Middel	75	62 – 87	59	36 – 83	-	-	78	72 – 83
Hoog	92	84 – 100	23	0 – 64	-	-	90	87 – 93
Comorbiditeit								
Nee (ref)	81	71 – 91	50	20 – 80	-	-	-	-
Ja	72	61 – 84	39	19 – 58	-	-	-	-

De percentages in deze tabel zijn niet opgesplitst naar leeftijdsgroep omdat het alleen de groep jonger dan 65 jaar betreft.

¹De percentages in de algemene bevolking zijn gebaseerd op ongewogen data

Tabel B8.2: Percentage mensen tussen 15 en 66 jaar oud dat volledig of deels arbeidsongeschikt is naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma <66 jaar		COPD <66 jaar		Zeldzame longaandoening <66 jaar		Algemene bevolking ¹ <66 jaar	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	17	10 – 24	28	13 – 43	70	-	14	12 – 17
Geslacht								
Mannen (ref)	10	0 – 21	42	16 – 68	-	-	13	9 – 16
Vrouwen	20	11 – 29	17	0 – 35	-	-	16	12 – 20
Opleiding								
Laag (ref)	36	8 – 64	25	0 – 53	-	-	32	19 – 45
Middel	14	4 – 24	27	7 – 47	-	-	20	15 – 25
Hoog	15	4 – 26	36	0 – 78	-	-	8	5 – 11
Comorbiditeit								
Nee (ref)	11	2 – 20	30	1 – 58	-	-	-	-
Ja	23	11 – 35	27	9 – 46	-	-	-	-

De percentages in deze tabel zijn niet opgesplitst naar leeftijdsgroep omdat het alleen de groep jonger dan 65 jaar betreft.

¹De percentages in de algemene bevolking zijn gebaseerd op ongewogen data

Tabel B8.3: Percentage mensen dat vrijwilligerswerk doet naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldzame longaandoening		Algemene bevolking ¹	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	30	23 – 35	27	23 – 35	28	17 – 38	36	33 – 39
Geslacht								
Mannen (ref)	32	21 – 43	29	20 – 37	26	10 – 42	37	33 – 41
Vrouwen	27	20 – 35	30	20 – 39	29	14 – 44	36	32 – 40
Leeftijd								
15 - 44 jaar (ref)	39	17 – 62	-	-	37	0 – 91	32	25 – 40
45 - 64 jaar	25	16 – 35	16	2 – 29	13	0 – 26	37	33 – 41
65 jaar en ouder	30	21 – 39	32	25 – 39	37	21 – 54	37	32 – 42
Opleiding								
Laag (ref)	14	3 – 24	11	4 – 19	28	0 – 61	22	15 – 30
Middel	35	24 – 45	29	18 – 39	18	4 – 33	32	28 – 37
Hoog	32	21 – 43	58	42 – 73	38	19 – 56	43	39 – 48
Comorbiditeit								
Nee (ref)	26	16 – 35	33	20 – 45	-	-	-	-
Ja	32	23 – 40	28	21 – 35	-	-	-	-

¹De percentages in de algemene bevolking zijn gebaseerd op ongewogen data

Tabel B8.4: Percentage mensen dat het gevoel heeft mee te tellen in de maatschappij (eens of beetje eens met de stelling) naar achtergrondkenmerken, 2022

	Astma		COPD		Zeldzame longaandoening		Algemene bevolking ¹	
	%	(95% - BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	90	84 – 94	83	77 – 89	73	58 – 83	82	80 – 85
Geslacht								
Mannen (ref)	91	84 – 99	85	77 – 92	75	55 – 95	82	79 – 85
Vrouwen	88	82 – 94	81	71 – 90	67	51 – 84	83	79 – 86
Leeftijd								
15 - 44 jaar (ref)	-	-	-	-	68	15 – 100	85	78 – 91
45 - 64 jaar	89	81 – 97	66	46 – 86	54	31 – 77	82	78 – 85
65 jaar en ouder	89	83 – 96	86	79 – 92	83	68 – 98	82	78 – 86
Opleiding								
Laag (ref)	77	61 – 94	85	74 – 95	-	-	76	67 – 85
Middel	90	83 – 97	87	79 – 95	68	51 – 87	78	74 – 82
Hoog	93	87 – 100	72	57 – 87	71	54 – 88	87	84 – 90
Comorbiditeit								
Nee (ref)	88	80 – 96	82	70 – 95	-	-	-	-
Ja	90	84 – 96	83	76 – 90	-	-	-	-

¹ De percentages in de algemene bevolking zijn gebaseerd op ongewogen data