


|                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2003. De gegevens mogen met bronvermelding ( Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD, M.J.W.M. Heijmans, P.M. Rijken,) worden gebruikt. Het rapport is te bestellen via <a href="mailto:receptie@nivel.nl">receptie@nivel.nl</a>.</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## MONITOR ZORG- EN LEEFSITUATIE VAN MENSEN MET ASTMA EN MENSEN MET COPD

### KERNGEGEVENS 2001/2002

April 2003

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

Patiëntenpanel Chronisch Zieken  
NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg  
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht, telefoon 030 - 2729792, telefax 030 - 2729729

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

ISBN: 90-6905-615-1

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## INHOUD

|                                                                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| VOORWOORD                                                                                                             | 5  |
| SAMENVATTING EN BESCHOUWING                                                                                           | 7  |
| 1 INLEIDING                                                                                                           | 15 |
| 1.1 Aanleiding tot de monitor                                                                                         | 15 |
| 1.2 Doel en onderzoeksvragen                                                                                          | 15 |
| 1.3 Indeling van het rapport                                                                                          | 17 |
| 2 METHODE                                                                                                             | 19 |
| 2.1 De astma-/COPD monitor                                                                                            | 19 |
| 2.2 Concepten en operationalisaties                                                                                   | 20 |
| 2.3 Gegevensverwerking                                                                                                | 24 |
| 3 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP                                                                                 | 27 |
| 3.1 Beschrijving naar sociaal-demografische en ziektekenmerken                                                        | 27 |
| 3.2 Ernst van de astma of COPD                                                                                        | 30 |
| 3.3 Lidmaatschap patiëntenorganisatie                                                                                 | 31 |
| 3.4 Gebruik van categorieën van sociaal-demografische en ziektekenmerken in verdere analyses                          | 32 |
| 4 KWALITEIT VAN LEVEN                                                                                                 | 33 |
| 4.1 Betekenis van astma en COPD voor het dagelijks leven                                                              | 33 |
| 4.2 Ervaren kwaliteit van leven                                                                                       | 36 |
| 4.2.1 Generiek - beschrijving meetinstrument                                                                          | 36 |
| 4.2.2 Generiek - de gezondheidstoestand van mensen met astma en mensen met COPD                                       | 37 |
| 4.2.3 Algemene gezondheidsevaluatie                                                                                   | 38 |
| 4.2.4 Specifiek                                                                                                       | 39 |
| 4.2.5 Verschillen op diverse aspecten van kwaliteit van leven voor subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD | 41 |
| 4.3 Het verband tussen wijze van probleemhantering en kwaliteit van leven                                             | 43 |
| 4.4 Samenvatting                                                                                                      | 46 |
| 5. ZORG                                                                                                               | 49 |
| 5.1 Gebruik van zorg                                                                                                  | 49 |
| 5.2 Ervaren kwaliteit van zorg                                                                                        | 53 |
| 5.3 Behoefte aan informatie, emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie                                              | 58 |
| 5.4 Samenvatting                                                                                                      | 60 |
| 6 ZELFZORG                                                                                                            | 63 |
| 6.1 Inleiding                                                                                                         | 63 |
| 6.2 Leefstijl                                                                                                         | 63 |
| 6.3 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van medicatiegebruik                                             | 65 |

|       |                                                                |    |
|-------|----------------------------------------------------------------|----|
| 6.4   | Therapietrouw                                                  | 66 |
| 6.5   | Persoonlijke effectiviteit                                     | 67 |
| 6.6   | Sociale steun                                                  | 68 |
| 6.7   | Samenvatting                                                   | 69 |
| 7     | MAATSCHAPPELIJKE POSITIE                                       | 71 |
| 7.1   | Financiële situatie                                            | 71 |
| 7.1.1 | Inkomenssituatie van het huishouden                            | 71 |
| 7.1.2 | Ziektegerelateerde uitgaven                                    | 75 |
| 7.1.3 | Kennis en gebruik van vergoedings- en compenserende regelingen | 78 |
| 7.1.4 | Sociale deprivatie                                             | 79 |
| 7.2   | Arbeidsparticipatie                                            | 80 |
| 7.3   | Uitkeringsgerechtigden                                         | 83 |
| 7.4   | Overige vormen van maatschappelijke participatie               | 84 |
| 7.4.1 | Vrijwilligerswerk                                              | 84 |
| 7.4.2 | Vrijtijdsbesteding                                             | 84 |
| 7.5   | Samenvatting                                                   | 89 |
|       | LITERATUUR                                                     | 91 |
|       | BIJLAGEN                                                       | 97 |

## VOORWOORD

Dit rapport vormt het eerste jaarrapport van de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD. De monitor wordt in opdracht van het Nederlands Astma Fonds (NAF) door het NIVEL uitgevoerd. Het Nederlands Astma Fonds stelt zich ten doel 'astma, COPD en daarmee verwante ziektebeelden te voorkomen en in Nederland de gevolgen van deze ziekten voor patiënten, hun directe omgeving en de samenleving te minimaliseren. Ter ondersteuning van dit beleid is de monitor opgezet.

De monitor heeft tot doel een representatief overzicht te geven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Gedurende drie jaar (2001-2004) wordt daarom bij mensen met astma en COPD zelf, informatie verzameld over de kwaliteit van leven, de maatschappelijke positie, de zorgbehoefte en het zorggebruik om zo hun situatie in kaart te brengen en eventuele verbeteringen of verslechtingen in deze situatie zichtbaar te maken. De aldus verkregen gegevens zullen gebruikt worden ter ontwikkeling, monitoring en evaluatie van het beleid van het Nederlands Astma Fonds en andere partijen.

Voor het project 'Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD' is een begeleidingscommissie samengesteld bestaande uit dhr. B. Ponsioen (huisarts) en mw. A. Bögels, mw. A. de Bruijn, mw. T. Teunissen, mw. C. Alders en dhr. H. in den Bosch, allen werkzaam bij het Nederlands Astma Fonds. Zij hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan het tot stand komen van dit eerste jaarrapport. Daarnaast willen we een woord van dank richten aan mw. M. van Kerkhof voor het aanleveren van de databestanden en mw. M. van Leeuwe voor het verzorgen van de lay-out. Beiden zijn werkzaam bij het NIVEL.

### *Leeswijzer*

Dit rapport bevat veel én gedetailleerde informatie over de verschillende aspecten van de kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD. Vanwege het vele cijfermateriaal laten met name de hoofdstukken 4 t/m 7 zich wellicht wat moeilijk lezen. Daarom is er voor gekozen om een aparte samenvatting bij te voegen met daarin een korte beschrijving van de onderzoeksopzet, de belangrijkste resultaten en de betekenis van de gevonden resultaten voor de ontwikkeling en evaluatie van beleid gericht op mensen met astma en COPD. U vindt deze samenvatting na het voorwoord.



## SAMENVATTING EN BESCHOUWING

Er bestaat een grote behoefte aan representatieve gegevens over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland en de problematiek waar zij mee te maken hebben. De Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD probeert in deze behoefte te voorzien. De monitor werd op verzoek van het Nederlands Astma Fonds door het NIVEL opgezet. Gedurende drie jaar (2001-2004) wordt bij mensen met astma en COPD zelf informatie verzameld over de kwaliteit van leven, de maatschappelijke positie, de zorgbehoefte en het zorggebruik om zo hun situatie in kaart te brengen en eventuele verbeteringen of verslechtingen in deze situatie zichtbaar te maken. De Monitor Zorg - en Leefsituatie loopt parallel aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ), dat eveneens door het NIVEL in opdracht van de ministeries van VWS en SZW en de Inspectie voor de Gezondheidszorg wordt uitgevoerd. Het PPCZ is een grootschalig onderzoeksprogramma waarbij op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van een representatief panel van mensen met somatische chronische ziekten in Nederland.

Dit rapport doet verslag van het eerste jaar van de monitor. In het rapport worden gegevens gepresenteerd die betrekking hebben op de ervaren problemen/knelpunten op het gebied van kwaliteit van leven, professionele zorg, zelfzorg en maatschappelijke participatie van mensen met astma en COPD en de wijze waarop zij deze het hoofd bieden. De gegevens in het rapport zijn bedoeld ter ontwikkeling, monitoring en evaluatie van het beleid van het Nederlands Astma Fonds en andere partijen.

De gepresenteerde gegevens betreffen 361 mensen met astma en 310 mensen met COPD. Het gaat daarbij om mensen in de leeftijd van 15 jaar en ouder. Beide groepen vormen (de leeftijdsgrens van 15 jaar in aanmerking genomen) een representatieve afspiegeling van de mensen met astma en COPD in Nederland. De gegevens van mensen met astma en COPD in dit rapport worden, waar mogelijk en relevant, afgezet tegen gegevens van mensen met andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ (n=1417) en mensen uit de algemene bevolking.

### **Kwaliteit van leven**

De bevindingen ten aanzien van de kwaliteit van leven zijn eenduidig: mensen met astma en mensen met COPD ervaren op bijna alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven dan mensen uit de algemene bevolking. Ook zijn zij minder gelukkig en tevreden met het leven als geheel. Op psychosociaal vlak ervaren mensen met astma en COPD vooral meer problemen in de relationele sfeer, dat wil zeggen in hun relaties met partner, kinderen en familie en op het gebied van seksualiteit. Mensen met astma rapporteren daarnaast meer problemen op het gebied van werk en wonen dan mensen in de algemene bevolking.

Een vergelijking tussen mensen met astma en mensen met COPD laat zien dat mensen met COPD op bijna alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan mensen met astma. Het maakt daarbij niet uit of kwaliteit van leven generiek, dan wel ziektespecifiek gemeten wordt. De verschillen zijn het grootst voor het fysiek en het sociaal functioneren en de algemene gezondheidsevaluatie. Daarnaast rapporteren mensen met COPD ook vaker ademhalingsklachten als kortademigheid, hoesten en slijm opgeven en ondervinden zij meer hinder van deze klachten op lichamenlijk en emotioneel vlak en bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten dan mensen met astma. Ook vinden COPD-patiënten dat hun gezondheid sterker achteruit gaat. Bij het in kaart brengen van de kwaliteit van leven is rekening gehouden met verschillen in leeftijd, sekse en de aanwezigheid van comorbiditeit bij mensen met astma en COPD.

Binnen de groepen mensen met astma en mensen met COPD zijn met betrekking tot de ervaren kwaliteit van leven enkele kwetsbare groepen te onderscheiden. Voor zowel astma als COPD valt op dat oudere patiënten over het algemeen hun kwaliteit van leven als minder goed ervaren dan jongere patiënten. Daarnaast spelen de ernst van de kortademigheid, de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en comorbiditeit een belangrijke rol. Wanneer er sprake is van comorbiditeit en/of lichamelijke beperkingen, maar vooral naarmate de kortademigheid ernstiger is, ervaren mensen met astma en mensen met COPD op alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven. Mensen met astma en mensen met COPD die voornamelijk van een pensioen of uitkering leven en mensen met een lagere opleiding rapporteren eveneens een slechtere kwaliteit van leven dan mensen die hoger opgeleid zijn of salaris als voornaamste inkomensbron hebben.

### **Zorg**

Het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD ligt, over het geheel genomen, aanzienlijk hoger dan het zorggebruik in de algemene bevolking. Van de mensen met astma en COPD heeft in 2001 vrijwel iedereen tenminste één keer per jaar contact met de huisarts. Daarnaast bezoekt 48% van de mensen met astma en 72% van de mensen met COPD een specialist. Een kwart van de mensen met astma en een derde van de mensen met COPD bezoekt bovendien de fysiotherapeut. Ter vergelijking: in de algemene bevolking bezoekt 78% de huisarts, 40% de specialist en 17% de fysiotherapeut. Verder lieten de resultaten zien dat 11% van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD in 2001 was opgenomen in het ziekenhuis; ongeveer 90% van beide patiëntengroepen gebruikt medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven en 7% van de mensen met astma en 17% van de mensen met COPD deden in 2001 een beroep op de thuiszorg. Ook ten aanzien van deze vormen van zorg geldt dat de consumptie van mensen met astma en COPD aanzienlijk groter is dan de consumptie onder de algemene bevolking. Acht procent van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD had in 2001 contact met een longverpleegkundige. Het percentage mensen met astma en COPD dat in 2001 aangesloten was bij een patiëntenorganisatie was -in vergelijking met het percentage onder mensen met andere chronische aandoeningen- relatief laag.

Uit de vergelijking tussen het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD komt naar voren dat meer mensen met COPD op jaarbasis in 2001 de specialist bezochten. Mensen met astma bezochten vaker de GGZ en maakten meer gebruik van vrij verkrijgbare medicijnen (43% ten opzichte van 35% voor COPD patiënten en de algemene bevolking). Er bestond geen verschil in het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat contact had met de huisarts, paramedici of alternatieve behandelaars, dat voor dag-opname naar het ziekenhuis ging of dat gebruik maakte van voorgeschreven medicijnen.

In het algemeen oordelen mensen met astma en COPD positief over het proces van zorgverlening door de huisarts en specialist, maar vindt men de structuur/ organisatie van de zorg voor verbetering vatbaar. Met betrekking tot het proces van de zorg geeft de helft van de mensen met astma en COPD aan dat zij de specifieke deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van hun aandoening als onvoldoende ervaren hebben. Daarnaast ervaart één op de vier mensen met astma en één op de vijf mensen met COPD problemen rondom autonomie en bejegening door de specialist. Als belangrijkste minpunten met betrekking tot de structuur/organisatie van de zorg door huisarts en specialist worden genoemd dat de arts geen afspraken maakt over wat te doen in noodgevallen, dat zij lang moeten wachten en dat zij problemen ervaren met betrekking tot afstemming met andere zorgverleners en verwijzing. Opvallend is dat mensen met COPD de zorg door de specialist in het algemeen als positiever beoordelen dan mensen met astma.

Ruim 20% van de mensen met astma en COPD geeft aan ooit een klacht te hebben gehad in 2001 over de zorgverlening in het algemeen. Klachten betreffen vooral de eigen



huisarts en artsen in het ziekenhuis in geval van astma en de huisarts, artsen in het ziekenhuis en de apotheek in geval van COPD. Met deze zorgverleners heeft men ook het meeste contact. Klachten gaan met name over bejegening (gemiddeld 50%), medisch-verpleegkundige aspecten zoals een verkeerde behandeling of problemen rond verwijzing, organisatorische zaken als wachtlijsten, wachttijden of telefonische bereikbaarheid en informatieverstrekking.

Bij navraag over de behoefte aan informatie, emotionele ondersteuning of zorgcoördinatie, geeft 25-35% van de mensen met astma en COPD aan dat zij behoefte hebben aan extra informatie over het gebruik van geneesmiddelen, hun werking en hun bijwerkingen, de uitkomsten van onderzoeken en de verschillende behandelmogelijkheden. Ook is er behoefte aan meer informatie over de beste leefwijze, waaronder adviezen over voeding en beweging. Opvallend is ook dat astma-patiënten vooral informatie willen gericht op de toekomst, terwijl mensen met COPD meer behoefte lijken te hebben aan informatie over hoe dagelijks met COPD en de bijbehorende medicatie om te gaan. Er is weinig behoefte onder mensen met astma en COPD aan extra emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie.

### **Zelfzorg**

Aan een aantal aspecten van zelfzorg van mensen met astma en COPD is in dit rapport aandacht besteed. Het gaat daarbij om leefstijlfactoren, kennis over astma- en COPD-medicatie en ideeën ten aanzien van het gebruik hiervan, therapietrouw, persoonlijke effectiviteit en sociale steun.

Met betrekking tot leefstijlfactoren valt op dat mensen met COPD meer roken dan mensen met astma. Bovendien roken mensen met COPD in de leeftijd 45-64 jaar meer dan mensen van een vergelijkbare leeftijd in de algemene bevolking. Dit is opvallend gezien het feit dat roken de belangrijkste risicofactor is voor een snelle progressie van COPD en stoppen met roken behandelstrategie nummer 1 is. Één op de drie mensen met astma en COPD houdt rekening met zijn voeding. Mensen met astma doen dit vaker vanwege luchtwegklachten dan mensen met COPD. Bijna 40% van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD heeft het bewegingspatroon aangepast als gevolg van luchtwegklachten. Men is vooral minder gaan bewegen. Vergelijken we mensen met astma en mensen met COPD dan valt op dat mensen met COPD niet alleen minder tijd besteden aan diverse manieren van beweging, maar dat dit bewegen ook minder intensief gebeurt en op een lager tempo wordt uitgevoerd dan bij mensen met astma.

De kennis die mensen met astma en COPD hebben over hun medicatie is erg slecht. Mensen met COPD zijn meer overtuigd van het nut van hun medicatie dan mensen met astma, maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen over nadelige effecten van het gebruik ervan. Therapietrouw is bij mensen met astma slechter dan bij mensen met COPD. Mensen met astma wijken bij onderhoudsmedicatie vaker af van de voorschriften en nemen de medicatie naar eigen inzicht of vergeten medicatie te nemen. Mensen met COPD vinden het moeilijker hun longaandoening onder controle te houden dan mensen met astma, vooral omdat men slechter op de hoogte is van factoren die het beloop van COPD kunnen beïnvloeden en van de werking en het gebruik van medicatie.

Wanneer gevraagd wordt naar de steun die mensen met astma en mensen met COPD krijgen van mensen uit hun sociale omgeving bij het omgaan met hun longaandoening dan valt op dat mensen met astma het gevoel hebben veel minder gesteund te worden dan mensen met COPD. Met name ervaren mensen met astma weinig steun van collega's op het werk en de werkgever.

### **Maatschappelijke positie**

Om een goed beeld te krijgen van de financiële situatie van mensen met astma en COPD zijn zowel het inkomen als de ziektegerelateerde uitgaven van belang. Wat hun inkomen betreft verkeren mensen met astma en COPD in een ongunstigere positie dan mensen uit

de algemene bevolking. Het netto equivalent inkomen van de totale groep mensen met astma bedroeg in 2002 € 1.305 per maand en dat van COPD € 1.193 per maand. Ter vergelijking: het netto equivalent inkomen voor de Nederlandse bevolking bedroeg in 2000 al € 1.475 per maand. Voor mensen met astma vormen inkomsten uit arbeid de belangrijkste inkomensbron, voor mensen met COPD een pensioen of uitkering. Voor de inkomenspositie van mensen met COPD is de leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit van belang. Oudere COPD-patiënten en patiënten met comorbiditeit hebben een slechtere inkomenspositie dan jongere COPD-patiënten en patiënten zonder comorbiditeit.

Binnen de totale groep mensen met astma en COPD blijkt de ziekte voor sommige relatief hoge kosten met zich mee te brengen. Zevenenzeventig procent van de mensen met astma en 69% van de mensen met COPD had in 2001 kosten voor eigen rekening, nog afgezien van de ziektekostenpremie. Mensen met astma hadden op jaarbasis hogere kosten voor eigen rekening dan mensen met COPD: € 569 tegenover € 377. Hulpmiddelen, vrij verkrijgbare medicijnen, geneesmiddelen op recept en kosten om 'iets terug te doen' waren de meest voorkomende kostenposten voor beide patiëntengroepen. De hoogste eigen kosten worden gemaakt voor de thuiszorg en extra kosten voor voeding en dieet.

In bepaalde gevallen is vergoeding of compensatie van ziektegerelateerde kosten mogelijk, bijvoorbeeld door gebruik te maken van de Wet voorzieningen gehandicapten, de regeling Bijzondere Bijstand of de buitengewone uitgavenaftrek van de inkomstenbelasting. Slechts de helft van de mensen met astma en COPD is bekend met deze regelingen en het gebruik ervan is gering.

De arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar lag in 2001 voor mensen met astma op 59%, voor mensen met COPD op 32%. Met name voor mensen met COPD was dit percentage veel lager dan dat van de algemene beroepsbevolking, waar het percentage mensen dat betaalde arbeid verrichtte op 65% lag. De arbeidsparticipatiegraad verschilt bij mensen met astma naar sekse, opleidingsniveau en dyspnoe- en COPD-graden. Voor mensen met COPD geldt dat er alleen een verband is met dyspnoe- en COPD-graden: naarmate de kortademigheid ernstiger is, neemt de arbeidsparticipatiegraad af.

Ruim 50% van de mensen met COPD in de leeftijd van 15-64 jaar ontving in 2001 een uitkering. Voor de overgrote meerderheid betrof het een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een uitkering in het kader van de VUT. Het aantal mensen met astma in de leeftijd van 15-64 jaar dat een uitkering ontving was met 21% beduidend lager. Ook bij astma ging het vooral om een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Ook is onderzocht of mensen met astma en COPD in staat zijn op andere wijze te participeren in de samenleving dan via het verrichten van betaald werk. Er is gekeken naar het doen van vrijwilligerswerk en vrijetijdsbesteding. Hieruit kwam naar voren dat de deelname aan vrijwilligerswerk onder mensen met astma en mensen met COPD in vergelijking met de algemene bevolking laag is. Deelname aan bepaalde vormen van vrijetijdsbesteding zoals het bezoeken van evenementen, het maken van uitstapjes, bezoek aan café of sporten is onder mensen met astma en mensen met COPD laag als we dat vergelijken met de deelname aan deze activiteiten in de algemene bevolking. Indien de gezondheid een rol speelt in de wijze waarop de vrijetijd wordt doorgebracht is deze rol vooral beperkend.

Mensen met astma en COPD zijn over het algemeen slecht op de hoogte van de specifieke mogelijkheden die er voor hen door het Nederlands Astma Fonds georganiseerd worden op het gebied van vrijetijdsbesteding.

### **Beschouwing**

In dit rapport wordt een beschrijving gegeven van de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland op basis van het eerste jaar van de Monitor Zorg- en Leefsituatie. Een keuze vooraf was om de gegevens voor mensen met astma en COPD afzonderlijk te

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

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

De gegevens in dit rapport betreffen het eerste jaar van de monitor en daarmee slechts één meetmoment. Hierdoor is het mogelijk om eventuele problemen te signaleren, maar nog niet mogelijk om veranderingen in deze problemen in kaart te brengen. Tijdens de verslaglegging van het tweede en derde jaar van de monitor, zal wel aandacht besteed worden aan veranderingen ten opzichte van het jaar 2001/2002.

Tijdens het eerste jaar van de monitor participeerden ruim 300 mensen met astma en 300 mensen met COPD in het onderzoek. Hoewel dit op zich aanzienlijke groepen zijn, is het te verwachten dat er tijdens het verloop van de monitor nog een deel van de deelnemers zal afvallen. Enerzijds door overlijden of een achteruitgang in de gezondheid, anderzijds doordat voor een deel van de deelnemers deelname aan de monitor op den duur een te zware belasting wordt. Daarom is in het voorjaar van 2002 nog een extra selectie van mensen met astma en COPD in de huisartsenpraktijk uitgevoerd. De bestaande groepen zijn daarmee aangevuld tot 400 à 450 mensen met astma en COPD. In het rapport Kerngegevens 2002/2003 zal over deze grotere groepen worden gerapporteerd.

Behalve deze methodologische overwegingen kunnen op basis van dit rapport aanbevelingen worden gedaan ter ontwikkeling en evaluatie van het beleid van het Nederlands Astma Fonds. De hoofddoelstelling van het Nederlands Astma Fonds is om astma, COPD en daarmee verwante ziektebeelden te voorkomen en in Nederland de gevolgen van deze ziekten voor patiënten, hun directe omgeving en de samenleving te minimaliseren. Verbetering van de zorg en/of maatschappelijke positie zouden hiertoe aanknopingspunten kunnen zijn. Met betrekking tot de zorg laten de resultaten zien dat zowel astma- als COPD-patiënten een groot beroep doen op de huisarts en specialist. En hoewel beide patiëntengroepen overwegend tevreden zijn met de zorg die door beide zorgverleners gegeven wordt, worden er ook knelpunten in de zorg gesignaleerd die om

een gericht beleid vragen. Als belangrijk knelpunt werd door patiënten genoemd dat zij de specifieke deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van astma en COPD vaak als onvoldoende ervaren. Gezien hun hoge prevalentie in de huisartsenpraktijk zou in de opleiding en nascholing van huisartsen meer aandacht moeten worden besteed aan beide ziektebeelden. Bovendien geven patiënten aan dat zij behoefte hebben aan extra informatieverstrekking door huisarts en specialist. De 'Checklist voor de voorlichting' door het Astma Fonds biedt hierbij een uitstekend aanknopingspunt. In het rapport kwam op basis van deze checklist naar voren dat mensen met astma en COPD vooral behoefte hebben aan meer informatie over de werking en het gebruik van medicijnen en over het mogelijk effect van de behandeling op het verdere verloop van de longaandoening.

Informatieverstrekking rond de werking en het gebruik van medicatie en zelfzorg vormt een punt van aandacht. Uit het rapport komt naar voren dat de medicijnkennis bij mensen met astma en mensen met COPD slecht is. Met name mensen met COPD geven aan slecht op de hoogte te zijn van de werking van hun medicatie en van de manier waarop zij de medicatie het beste kunnen gebruiken. Men maakt zich zorgen over mogelijke bijwerkingen en andere nadelige effecten. Hierdoor wordt medicatie minder vaak volgens voorschrift ingenomen, en, wat belangrijker is, mensen met COPD voelen zich door dit gebrek aan kennis onzeker en vinden het moeilijk om zelf hun longaandoening onder controle te houden. Gezien het belang van zelfzorg bij astma en COPD ligt hier een belangrijk aandachtspunt voor artsen en, specialisten, maar ook voor het Astma Fonds zelf. Er zou tijdens consultaties meer aandacht moeten worden besteed aan de eigen ideeën en opvattingen van patiënten met astma en COPD over het gebruik van medicatie. De zorg moet er mede op gericht zijn om eventuele misvattingen of angst rond het gebruik van medicatie weg te nemen. Mensen met astma en COPD geven daarbij zelf aan vooral ook behoefte te hebben aan praktische informatie: hoe weet ik wanneer mijn toestand verslechtert, wanneer neem ik mijn medicatie, wanneer moet ik mijn dosering aanpassen en hoe inhaleer ik het beste. In die zin is het belangrijk te onderzoeken hoe behoeften van patiënten aansluiten bij datgene wat hen door een arts of specialist geboden wordt.

Met betrekking tot het proces van de zorg worden door zowel mensen met astma als mensen met COPD klachten gerapporteerd rondom autonomie en bejegening. In dit verband zouden de opleiding en nascholing van artsen en farmaceuten nog eens kunnen worden doorgelicht op de aandacht voor psychosociale aspecten van beide aandoeningen. Daarnaast geven mensen met astma aan weinig steun te ondervinden van collega's en werkgevers bij het omgaan met hun longaandoening. Meer aandacht voor astma op de werkvloer zou dit wellicht kunnen verbeteren.

Aan problemen rondom afstemming en verwijzing binnen de huisartsen- en medisch-specialistische zorg zou extra aandacht besteed moeten worden binnen de richtlijnen voor transmurale zorg. Ook de mogelijkheden om de longverpleegkundige in te schakelen zouden nader onderzocht moeten worden.

Met betrekking tot zelfzorg en leefstijl valt het hoge percentage rokers onder mensen met COPD op. Deze percentages onderstrepen nog eens het belang van de inspanningen van het Astma Fonds om het roken onder mensen met COPD te verminderen. Stoppen met roken is een van de speerpunten in het Programma Zorg en Preventie.

Uit het rapport komt ook naar voren dat het actief bewegen danig vermindert ten gevolge van luchtwegklachten. Bovendien zijn er duidelijke verschillen tussen mensen met astma en mensen met COPD. De tijd die mensen met COPD aan activiteiten als tuinieren, wandelen en sporten (kunnen) besteden is minder en bovendien veel minder intensief. Het verschil tussen beide groepen pleit voor aparte sportvoorzieningen voor mensen met astma enerzijds en mensen met COPD anderzijds.

Mensen met astma en mensen met COPD geven ook aan slecht op de hoogte te zijn van de diverse mogelijkheden op het gebied van vrijetijdsvoorzieningen voor mensen met luchtwegklachten. Het Astma Fonds biedt verschillende vormen van vrijetijdsbesteding

aan zoals aangepast sporten en vakantie reizen. Het is zaak hier meer bekendheid aan te geven zodat meer mensen van deze voorzieningen kunnen profiteren. Het blad Contrastma of voorlichtingsbrochures kunnen hiervoor worden ingezet, maar ook artikelen in (lokale) kranten.

Wat de maatschappelijke positie betreft, verdienen met name de ziekte-gerelateerde kosten aandacht. Uit de resultaten komt naar voren dat de kosten voor mensen met astma en COPD vaak aanzienlijk zijn. Daarentegen maken slechts weinig mensen gebruik van maatregelen ter vergoeding of compensatie van deze ziektegerelateerde kosten. Door meer bekendheid te geven aan maatregelen als de Wet voorzieningen gehandicapten, de regeling Bijzondere Bijstand of de buitengewone uitgavenaftrek van de inkomstenbelasting en het gebruik ervan te stimuleren kan de inkomenspositie van mensen met astma en COPD verbeterd worden.

De resultaten van dit onderzoek laten tevens zien dat er verschillen zijn binnen de groep mensen met astma en COPD in de mate waarin zij met beperkingen van sociale en maatschappelijke aard geconfronteerd worden. Beleidsmatig is het daarom relevant die chronisch zieken te identificeren die fysiek, mentaal, sociaal en maatschappelijk het meest gedepriveerd zijn. Als kwetsbare groepen komen onder andere naar voren de astma- en COPD-patiënten die ouder zijn en laag opgeleid of waarbij sprake is van lichamelijke beperkingen, comorbiditeit of ernstige kortademigheid. Deze groepen zouden meer aandacht moeten krijgen. Door extra informatie en een regelmatige controle kan wellicht voorkomen worden dat problemen zich bij deze groepen opstapelen. Met name de mate van kortademigheid bleek bij COPD een belangrijke voorspeller voor de kwaliteit van leven. Als maat voor kortademigheid wordt in huisartsenkringen toch vooral de FEV1-waarde gehanteerd. Opvallende bevinding in dit onderzoek was dat slechts 40% van de huisartsen beschikte over informatie over de FEV1-waarde bij mensen met COPD. Bovendien was deze informatie vaak jaren oud. Momenteel wordt binnen NHG-kringen nagedacht over de frequentie waarmee FEV1 gemeten dient te worden.



# 1 INLEIDING

## 1.1 Aanleiding tot de monitor

Om in te kunnen springen op relevante maatschappelijke ontwikkelingen en ontwikkelingen in de zorg aan en behoeften van mensen met astma en COPD te kunnen peilen, heeft het NIVEL in opdracht van het Nederlands Astma Fonds de Monitor Zorg- en Leefsituatie voor mensen met astma en COPD opgezet. Het monitoringsysteem houdt in dat met een zekere regelmaat systematisch gegevens over de kwaliteit van leven, de ziektebeleving en het gezondheidsgedrag, het gebruik van zorg, de ervaren kwaliteit van de zorg, en over de maatschappelijke positie van specifieke doelgroepen van mensen met astma en COPD worden verzameld bij mensen met astma en COPD zelf, zodat eventuele verbeteringen of verslechtingen in de situatie van deze doelgroepen zichtbaar worden. De astma/COPD-monitor vindt parallel aan de tweede fase van het PPCZ (2001-2004) plaats.

Dit rapport doet verslag van het eerste jaar van de monitor. Met de gegevens die de monitor oplevert beogen we de lacune in landelijk representatieve gegevens afkomstig van mensen met astma en COPD zelf te dichten. Door een inventarisatie van de huidige situatie van mensen met astma en COPD kan worden vastgesteld waar momenteel de belangrijkste knelpunten liggen in de kwaliteit van leven, de zorg voor en maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD.

## 1.2 Doel en onderzoeksvragen

### Doel

De monitor heeft tot doel om mensen met astma en mensen met COPD zich te laten uitspreken over hun kwaliteit van leven, hun ervaringen en behoeften op het gebied van de (gezondheids-)zorg en hun maatschappelijke positie. Het uitgangspunt hierbij is dat zorg en maatschappelijke positie mede bepalend zijn voor de kwaliteit van het leven als geheel; een kwalitatief goede zorg en een volwaardige maatschappelijke positie zijn derhalve voorwaarden voor een goede kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD.

Dit rapport wil dus een representatief overzicht te geven van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie zoals ervaren door mensen met astma en COPD zelf. Er wordt daarbij gebruik gemaakt van gegevens die door het NIVEL ten behoeve van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) en de Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en COPD verzameld zijn in de periode oktober 2001 tot en met april 2002. Het PPCZ is een grootschalig onderzoeksprogramma waarbij op continue basis informatie wordt verzameld over de situatie van mensen met somatische chronische aandoeningen. Door middel van het jaarlijks afnemen van schriftelijke en telefonische enquêtes bij een representatief panel van circa 2.500 (medisch gediagnosticeerde) chronisch zieken wordt informatie verzameld, die kan fungeren als basis voor het te ontwikkelen beleid van overheden, zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en andere partijen op het gebied van zorg en welzijn (Baanders et al., 2003, Rijken et al., 2001). De gegevens die voor het PPCZ worden verzameld zijn generiek van aard en maken een vergelijking van de situatie van mensen met astma en COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen mogelijk. De gegevens die extra verzameld worden in het kader van de

astma-/COPD-monitor zijn ziekte-specifiek en dus speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met astma en COPD in kaart te brengen

De generieke en ziekte-specifieke gegevens die in dit rapport zijn samengebracht zullen als onderbouwing dienen voor gericht beleid van het Nederlands Astma Fonds ter verbetering van de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD.

### Onderzoeksvragen

Voor het monitoren van de zorg- en leefsituatie van volwassenen met astma en COPD over de periode 2001 - 2004 zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- 1 Kwaliteit van leven
  - a Hoe is de kwaliteit van leven van (subgroepen van) mensen met astma en COPD?
  - b Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD over de periode 2001 - 2004?
  - c Welke factoren zijn van invloed op (de ontwikkeling van) de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD?
- 2 Professionele zorg
  - a In welke mate maken (subgroepen van) mensen met astma en COPD gebruik van zorg, wat is hun behoefte aan zorg en hoe beoordelen zij de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg?
  - b Hoe ontwikkelt zich het gebruik van zorg, de behoefte aan zorg en het oordeel over de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg van mensen met astma en COPD over de periode 2001 - 2004?
  - c Welke factoren zijn van invloed op (de ontwikkeling van) het gebruik van zorg, de behoefte aan zorg, de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg?
- 3 Zelfzorg en mantelzorg
  - a In welke mate vertonen (subgroepen van) mensen met astma en COPD adequaat zelfzorggedrag (ten aanzien van het opvolgen van medicatievoorschriften, rookgedrag, alcoholgebruik en lichaamsbeweging)?
  - b Hoe ontwikkelt zich het zelfzorggedrag van mensen met astma en COPD over de periode 2001 - 2004?
  - c Welke factoren zijn van invloed op (de ontwikkeling van) het zelfzorggedrag?
  - d In welke mate ontvangen (subgroepen van) mensen met astma en COPD mantelzorg en hoe beoordelen zij de aan hen verleende mantelzorg?
  - e In welke mate verlenen partners van mensen met astma en COPD mantelzorg en hoe wordt het verlenen van mantelzorg door hen ervaren?
  - f Welke factoren zijn van invloed op het ontvangen en verlenen van mantelzorg?
- 4 Maatschappelijke positie
  - a Hoe is de financiële situatie, arbeidssituatie en vrijetijdsbesteding/sociale participatie van (subgroepen van) mensen met astma en COPD?
  - b Hoe ontwikkelt zich de financiële situatie, arbeidssituatie en vrijetijdsbesteding/sociale participatie van mensen met astma en COPD over de periode 2001 - 2004?
  - c Welke factoren zijn van invloed op (de ontwikkeling van) de financiële situatie, arbeidssituatie en vrijetijdsbesteding/sociale participatie van mensen met astma en COPD?

In dit rapport zal ingegaan worden op de onderzoeksvragen 1a, 2a, 3a en 4a. Daarbij zal op twee manieren naar de vraagstellingen gekeken worden. Eerst zal steeds - voor zover mogelijk - een vergelijking gemaakt worden tussen mensen met astma en mensen met COPD aan de ene kant en mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit



de algemene bevolking aan de andere kant. Daarnaast zal binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD gekeken worden naar de kwaliteit van leven, de zorg, de zelfzorg en maatschappelijke positie van specifieke subgroepen van mensen met astma en COPD, om op die manier kwetsbare groepen te kunnen identificeren.

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

In het vervolg van dit rapport zal worden ingegaan op de methode van onderzoek en de resultaten met betrekking tot de gegevens over mensen met astma en COPD zoals die verzameld zijn binnen de monitor. Hoofdstuk 2 bevat een korte beschrijving van de monitor, de concepten die in dit rapport gebruikt zullen worden en de operationalisatie hiervan en een beschrijving van de wijze van gegevensverwerking. In hoofdstuk 3 worden de mensen met astma en COPD die deel uitmaken van de monitor beschreven aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD. Daarbij worden hun gegevens enerzijds afgezet tegen de gegevens van mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking, anderzijds zal binnen de groepen mensen met astma en mensen met COPD gekeken worden naar de kwaliteit van leven van specifieke subgroepen. Hoofdstuk 5 bevat de gegevens over het gebruik van zorg, de behoefte aan zorg en het oordeel over de kwaliteit van de zorg. In hoofdstuk 6 staat zelfzorg centraal. In welke mate vertonen mensen met astma en COPD adequaat zelfzorggedrag, bijvoorbeeld met betrekking tot het opvolgen van medicatievoorschriften, roken en beweging. In hoofdstuk 7 tenslotte, wordt aandacht besteed aan de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD. Aan bod komen de financiële positie, de arbeidsparticipatie en andere vormen van participatie in de samenleving. Elk resultatenhoofdstuk (4 t/m 7) wordt afgesloten met een samenvatting.



## 2 METHODE

In dit hoofdstuk zal een korte beschrijving gegeven worden van de astma-/COPD-monitor in het algemeen en van de wijze van dataverzameling, de gebruikte meetinstrumenten en de gegevensverwerking ten behoeve van dit rapport in het bijzonder.

### 2.1 De astma-/ COPD-monitor

#### Algemeen

Voor dit rapport is gebruik gemaakt van gegevens die bij deelnemers aan de astma-/COPD-monitor verzameld zijn. Omdat de deelnemers aan de monitor automatisch ook deelnemen aan het grotere onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) zal eerst kort bij dit panel worden stilgestaan. Het PPCZ is oorspronkelijk opgezet op initiatief van de Nationale Commissie Chronisch Zieken. Het PPCZ ging in 1997 van start. Gedurende drie jaar werd bij een panel van 2500 somatische chronisch zieken informatie verzameld, met als doel inzicht te krijgen in de positie van mensen met een chronische aandoening en beleid te kunnen formuleren om waar nodig deze positie te verbeteren (Rijken et al., 2001). In 2001 is een tweede fase van het PPCZ van start gegaan. Voor deze tweede fase is een nieuw panel van ruim 2000 mensen met somatische chronische aandoeningen geformeerd, die tenminste 15 jaar oud zijn en niet-geïstitutionaliseerd. De astma-/COPD-monitor loopt parallel aan deze tweede fase van het PPCZ. Bij de samenstelling van het panel voor de tweede fase van het PPCZ is net als tijdens de eerste fase ervoor gekozen om mensen met chronische aandoeningen te selecteren waarbij de chronische aandoening medisch gediagnosticeerd is. Dit impliceert dat niet op basis van zelf-rapportage, maar op basis van een door een arts gestelde diagnose chronisch zieken voor het panel werden geselecteerd. Als belangrijkste inclusiecriteria gold dat er sprake moest zijn van een irreversibele ziekte, dan wel klachten die tenminste één jaar bij de arts bekend waren. De selectie van deelnemers voor de tweede fase van het PPCZ vond plaats in 51 huisartsenpraktijken verspreid over het land. Ten behoeve van de astma-/COPD-monitor is in een aantal van deze praktijken een extra selectie van mensen met astma en COPD uitgevoerd. Een overzichtskaart van de deelnemende praktijken is opgenomen in Bijlage 1.

#### Wijze van dataverzameling

In het PPCZ worden gegevens verzameld met behulp van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen. De aandacht gaat vooral uit naar de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van chronisch zieken. Jaarlijks wordt tweemaal een schriftelijke enquête gehouden, in april en in oktober. Alle panelleden, dus ook de panelleden met een diagnose astma of COPD, krijgen jaarlijks deze twee enquêtes. Daarnaast ontvangen de mensen met een diagnose astma of COPD ieder jaar in januari specifiek ten behoeve van de astma-/COPD-monitor een extra enquête. De gegevens die voor het PPCZ in april en oktober worden verzameld zijn generiek van aard. Generieke meetinstrumenten zijn breed toepasbaar op meerdere groepen patiënten. Het voordeel is dat vergelijking tussen patiëntengroepen mogelijk is. De resultaten van deze april- en oktober-enquêtes zeggen iets over de situatie van mensen met astma en COPD ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen. De gegevens die verzameld worden in januari zijn ziekte-specifiek en dus speciaal ontwikkeld om de situatie van mensen met astma en COPD in kaart te brengen. Ziekte-specifieke lijsten maken het mogelijk om de situatie van mensen met astma en COPD genuanceerder in beeld te brengen maar laten geen vergelijking met andere aandoeningen toe. In dit

rapport worden bevindingen van de enquêtes uit oktober 2001, januari 2002 en april 2002 gerapporteerd.

De oktober-vragenlijst werd aan 2283 panelleden verstuurd. Deze vragenlijst is door 2050 mensen ingevuld geretourneerd. Onder deze 2050 mensen waren 348 mensen met astma en 303 mensen met COPD. In Tabel 2.1 staan tevens de aantallen mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen die de vragenlijst tijdens de tweede en derde meting retourneerden. Uit de tabel blijkt dat er bij de tweede meting een uitval was van 8% zowel in de groep mensen met astma als in de groep mensen met COPD. De uitval op de derde meting was iets kleiner voor de groep mensen met astma en iets groter voor de groep mensen met COPD dan op de tweede meting. Tijdens de derde meting nam 86% van de oorspronkelijke 348 mensen met astma deel en 82% van de 303 mensen met COPD. Het percentage in de groep andere chronische aandoeningen tijdens de derde meting was 88% van het oorspronkelijke aantal van 1399. De uitval bij deze derde meting is onder mensen met COPD dus iets groter dan bij de andere twee groepen.

Tabel 2.1 Aantal mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen bij meting 1, 2, en 3

|                                | <b>Meting 1<br/>Oktober 2001</b> | <b>Meting 2<br/>Januari 2002</b> | <b>Meting 3<br/>April 2002</b> |
|--------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|
| Astma                          | 348                              | 320                              | 299                            |
| COPD                           | 303                              | 278                              | 246                            |
| Andere chronische aandoeningen | 1399                             | -                                | 1228                           |
| <b>Totaal</b>                  | <b>2050</b>                      | <b>598</b>                       | <b>1773</b>                    |

## 2.2 Concepten en operationalisaties

In Tabel 2.2 staan de concepten vermeld die in dit rapport besproken zullen worden. De concepten zijn - parallel aan de hoofdstukindeling in dit rapport - onderverdeeld in vijf hoofdcategorieën: sociaal-demografische en ziektekenmerken, kwaliteit van leven, (professionele) zorg, zelfzorg en maatschappelijk positie waaronder ook vrijetijdsbesteding. Per concept is de wijze van operationalisatie aangegeven. Tevens is vermeld wanneer de betreffende meetinstrumenten zijn afgenomen, in oktober 2001, januari 2002 of in april 2002 of tijdens selectie in de huisartsenpraktijk.

Tabel 2.2. Concepten, meetinstrumenten en moment van afname

| Concept/ Meetinstrument                                                                                                                                                                                                                                                                 | Meting                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|
| <b>Sociaal-demografische kenmerken</b>                                                                                                                                                                                                                                                  |                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm (vragen analoog aan CBS en tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2003))</li> </ul> | Oktober 2001                 |
| <b>Ziektekenmerken</b>                                                                                                                                                                                                                                                                  |                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Chronische aandoening(en) (ICPC-codes), data van diagnoses (vragen ontwikkeld t.b.v. PPCZ)</li> </ul>                                                                                                                                            | Huisarts                     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Medicatiegebruik en laatst gemeten FEV1 ( specifiek voor mensen met astma en COPD)</li> </ul>                                                                                                                                                    | Huisarts                     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Dyspnoegraad; aanwezigheid van chronisch hoesten en slijm opgeven (Nederlandse vertaling van de Medical Research Council)</li> </ul>                                                                                                             | Januari 2002                 |
| <b>Aspecten van kwaliteit van leven/ervaren gezondheid</b>                                                                                                                                                                                                                              |                              |
| <b>Generiek</b>                                                                                                                                                                                                                                                                         |                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Kwaliteit van leven <ul style="list-style-type: none"> <li>- RAND-36 (Van der Zee &amp; Sanderman, 1993)</li> <li>- Overall beoordeling geluk en tevredenheid (CBS Gezondheidsenquête)</li> </ul> </li> </ul>                                    | April 2002<br>April 2002     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Sociale gezondheid <ul style="list-style-type: none"> <li>- Items uit de BIOPRO (Hosman, 1983)</li> </ul> </li> </ul>                                                                                                                            | Oktober 2001                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Vragenlijst stressoren gezondheidstoestand (PPCZ)</li> </ul>                                                                                                                                                                                     | Huisarts                     |
| <b>Ziekte - specifiek</b>                                                                                                                                                                                                                                                               |                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Kwaliteit van leven-vragenlijst voor CARA-patiënten (Maillé et al., 1994; 1997)</li> </ul>                                                                                                                                                       | Januari 2002                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Vragen over ademhalingsklachten (vragen uit de Nederlandse versie van de Medical Research Council en uit de Algemene vragenlijst voor astmapatiënten, Maes et al., 1984).</li> </ul>                                                             | Januari 2002                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Coping (Asthma Coping Lijst, Schlösser, 1992; Vromans, 1990)</li> </ul>                                                                                                                                                                          | Januari 2002                 |
| <b>Professionele zorg</b>                                                                                                                                                                                                                                                               |                              |
| <b>Generiek</b>                                                                                                                                                                                                                                                                         |                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Zorggebruik (vragen analoog aan CBS-Gezondheidsenquête en extra ontwikkeld t.b.v. PPCZ)</li> </ul>                                                                                                                                               | April 2002                   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Ervaren kwaliteit van zorg (QUOTE, Sixma et al., 1998)</li> </ul>                                                                                                                                                                                | Oktober 2001                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Klachten of onvrede over zorg (Dane et al., 2000)</li> </ul>                                                                                                                                                                                     | Oktober 2001                 |
| <b>Specifiek</b>                                                                                                                                                                                                                                                                        |                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Behoeftte aan informatie , emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie (vragen NAF en vragen t.b.v PPCZ ontwikkeld)</li> </ul>                                                                                                                   | Januari 2002                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Bekendheid met en attitude ten aanzien van Nederlands Astma Fonds (vragen t.b.v. de monitor ontwikkeld)</li> </ul>                                                                                                                               | Januari 2002                 |
| <b>Zelfzorg</b>                                                                                                                                                                                                                                                                         |                              |
| <b>Specifiek</b>                                                                                                                                                                                                                                                                        |                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Vragen over roken, voeding, beweging (Vragen ontwikkeld t.b. v. PPCZ en de tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk (Schellevis et al., 2003)</li> </ul>                                                   | Januari 2002                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Therapietrouw (Medication Adherence Report Scale (MARS-10) Horne et al., Nederlandse vertaling van Heijmans; vragen ontwikkeld t.b.v. PPCZ)</li> </ul>                                                                                           | Januari 2002                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Attitude t.a.v. voorgeschreven medicatie (Beliefs about Medicines Questionnaire (Horne et al., 1999; Nederlandse vertaling van Heijmans)</li> </ul>                                                                                              | Januari 2002                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Kennis over medicatie (Van der Palen &amp; Klein, 1998)</li> </ul>                                                                                                                                                                               | Januari 2002                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Zelf-effectiviteit t.a.v. zelfzorggedrag (vragen ontwikkeld door Van der Palen en Klein t.b.v. de COPE studie)</li> </ul>                                                                                                                        | Januari 2002<br>Januari 2002 |
| Concept/ Meetinstrument                                                                                                                                                                                                                                                                 | Meting                       |

### **Maatschappelijke positie**

#### **Generiek**

- |                                                                                                                                           |              |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| • Financiële situatie en ziektegerelateerde uitgaven (vragen t.b.v. PPCZ ontwikkeld op basis van Van Agt et al., 1993)                    | April 2002   |
| • Toegankelijkheid verzekeringen (vragen t.b.v. PPCZ ontwikkeld)                                                                          | April 2002   |
| • Arbeidsparticipatie (Vragen t.b.v. PPCZ ontwikkeld; Module Arbeidsgehandicapten, Enquête Beroepsbevolking (Groot & Van der Valk, 2000). | Oktober 2001 |

#### **Specifiek**

- |                                                                                               |              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| • Vrijtijdsbesteding (Vragen ontwikkeld t.b.v. de monitor)                                    | Januari 2002 |
| • Overige sociale participatie (vragen gebaseerd op het Tijdsbestedingsonderzoek van het SCP) | Januari 2002 |
- 

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

### **Sociaal- demografische en ziektekenmerken**

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

Naast de gegevens die door middel van de schriftelijke vragenlijsten bij de patiënten zijn verzameld, wordt in dit rapport gebruik gemaakt van enkele gegevens die door de huisarts bij selectie van de patiënt zijn geregistreerd. Het betreft de bij de patiënt vastgestelde chronische aandoening(en), de maand en het jaar van diagnosestelling en in het geval van een diagnose astma of COPD, medicatiegebruik. Op basis van deze gegevens zijn enkele variabelen gecreëerd, te weten 'indexziekte', 'comorbiditeit', 'ziekteduur' en 'ernst van de aandoening'. De variabele 'indexziekte' betreft (de ICPC-code van) de chronische somatische aandoening op grond waarvan de patiënt door de huisarts voor het PPCZ is geselecteerd. In het geval dat bij de patiënt meer dan één chronische aandoening door de huisarts is vastgesteld, werd als indexziekte gekozen voor de oudste diagnose. In dit rapport wordt bij indexziekte een onderscheid gemaakt in 'astma', COPD' en 'andere chronische aandoeningen'. Een beschrijving van de groep 'andere chronische aandoeningen' in het PPCZ' naar meest voorkomende diagnosecategorieën is opgenomen in Bijlage 2. De variabele comorbiditeit onderscheidt mensen met en zonder comorbiditeit. Van comorbiditeit is sprake indien iemand, naast de indexziekte, nog aan een andere chronische aandoening lijdt. De variabele 'ernst van de aandoening' onderscheidt mensen met een lichte, matige of ernstige vorm van astma of COPD. De ernst is vastgesteld aan de hand van gegevens over het medicatiegebruik (astma) en de ernst van de dyspnoe (astma, COPD). De ernst van de dyspnoe wordt vastgesteld met de Nederlandse vertaling van de gestandaardiseerde vragenlijst van de Medical Research Council. Aanvullend zijn nog vragen opgenomen over de aard en frequentie van aanvallen van benauwdheid en over de meest voorkomende ademhalingsproblemen te weten hoesten, slijm opgeven en kortademigheid.

Voor het vaststellen van het aantal lichamelijke beperkingen is gebruik gemaakt van de OECD, een indicator voor langdurige beperkingen (CBS, 1998b). Deze bestaat uit vragen die betrekking hebben op verschillende lichamelijke activiteiten: horen, zien, tillen, oprapen en lopen. Gevraagd is of men dit zonder moeite, met enige moeite, met grote moeite of niet kan doen. Indien men iets alleen 'met grote moeite' of 'niet' kan, is dit

opgevat als een lichamelijke beperking. Onderscheiden worden die personen die op geen van de gevraagde activiteiten beperkingen ondervinden en personen die dat wel doen.

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

#### *Kwaliteit van leven*

Kwaliteit van leven wordt in dit rapport opgevat als een multi-dimensioneel concept waaraan tenminste een somatisch, een psychisch en een sociaal aspect te onderscheiden zijn. Bij de generieke beschrijving van de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD zal gebruik gemaakt worden van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993), een vragenlijst die negen aspecten van kwaliteit van leven meet, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke en emotionele problemen, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. Deze vragenlijst is aangevuld met een aantal items uit de BIOPRO (Hosman, 1983), een vragenlijst om de aanwezigheid van psychosociale problemen in kaart te brengen. Daarnaast is aan de patiënten gevraagd hun oordeel te geven over de tevredenheid met het leven als geheel en over de mate waarin zij gelukkig zijn.

Als specifieke maat om kwaliteit van leven bij mensen met astma en COPD te meten is gebruik gemaakt van de kwaliteit van leven-vragenlijst die door Maillé en collega's (1997) is ontwikkeld. Deze vragenlijst behelst de volgende domeinen: ademhalingsklachten, lichamelijke klachten als gevolg van de ademhalingsproblemen of door de behandeling hiervan, situaties die de klachten veroorzaken of verergeren, emoties in verband met ademhalingsproblemen, algemene bezigheden, en sociale activiteiten, relaties en seksualiteit.

#### *Coping*

De Engelse term coping wordt in het Nederlands vaak vertaald met 'omgaan met'. Coping kan worden opgevat als een reeks cognitieve en gedragsmatige inspanningen die het routinematig afhandelen van moeilijke situaties te boven gaan. Als zodanig biedt het concept de mogelijkheid te onderzoeken hoe chronisch zieken de situaties waarmee ze als gevolg van hun chronische aandoening te maken krijgen proberen het hoofd te bieden. Coping is in de monitor ziekte-specifiek gemeten met behulp van de Astma Coping Lijst (Schlösser, 1992; Vromans, 1990). Deze vragenlijst, oorspronkelijk ontwikkeld voor gebruik bij mensen met astma, is tevens geschikt voor afname bij mensen met COPD (persoonlijke communicatie Schlösser). De vragenlijst maakt een onderscheid tussen omgaan met astma en COPD tijdens een aanval of exacerbatie van kortademigheid/benauwdheid en omgaan met astma en COPD in het algemeen. De vragenlijst doet daarmee recht aan de werkelijkheid waarin mensen met astma en COPD ook niet constant in dezelfde mate klachten hebben.

### **Aspecten van zorg**

#### *Zorggebruik*

Het gebruik van zorg is breed geïnventariseerd: er is niet alleen gevraagd naar de contacten met professionele reguliere zorgverleners, maar ook naar contacten met alternatieve zorgverleners en niet-professionele zorgverleners. Voor mensen met astma en COPD is nagegaan in hoeverre zij gebruik maken van medische zorg (huisarts, specialist, geneesmiddelen), paramedische zorg (fysiotherapeut, oefentherapeut-Cesar/Mensendieck, diëtist), niet-professionele zorg (lotgenoten, patiëntenorganisatie, vrijwilligers), opname en dagbehandeling in ziekenhuizen/revalidatiecentra, de long-verpleegkundige, thuiszorg, psychosociale zorg (GGZ, AMW) en alternatieve behandelingen.

#### *Ervaren kwaliteit van zorg*

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

Ook is de behoefte van mensen met astma en COPD aan informatie, emotionele steun en zorgcoördinatie geïnventariseerd. Het gaat daarbij om informatie die specifiek gerelateerd is aan de diagnose en behandeling van astma of COPD.

### **Zelfzorg**

Ter operationalisatie van het begrip zelfzorg is in dit rapport een brede definitie gehanteerd, die ook wordt gebruikt in het proefschrift van Deenen (1996). Zelfzorg omvat daarbij een aantal aspecten te weten coping, leefstijlvariabelen als roken, voeding, beweging en medicatiegebruik, kennis over medicatie bij astma en COPD en ideeën over het gebruik hiervan, therapietrouw, persoonlijke effectiviteit en sociale steun. Coping en de meetinstrumenten om coping te meten komen aan bod in hoofdstuk 4. De andere concepten worden besproken in hoofdstuk 6.

### **Maatschappelijke positie**

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

De financiële situatie van mensen met astma en COPD wordt beschreven aan de hand van drie aspecten: het inkomen, de ziektegerelateerde uitgaven en sociale deprivatie. Bij inkomen zal een onderscheid gemaakt worden in het netto inkomen per huishouden, de voornaamste inkomensbron en het netto equivalent inkomen, dat wil zeggen zoals dat voor een eenpersoonshuishouden zou gelden. Bij ziektegerelateerde uitgaven gaat het om uitgaven die in verband met de gezondheid gedaan zijn en die niet vergoed of gecompenseerd worden. Onder sociale deprivatie wordt verstaan het niet kunnen aanschaffen of doen van zaken die in de Nederlandse samenleving in het algemeen noodzakelijk worden geacht. Bij arbeidsparticipatie gaat het om verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week (SCP, 2003). Bij overige vormen van maatschappelijke participatie wordt in dit rapport een onderscheid gemaakt naar vrijwilligerswerk en vrijetijdsbesteding.

## **2.3 Gegevensverwerking**

Voor dit rapport zijn de gegevens met betrekking tot de kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, zelfzorg en de maatschappelijke positie op beschrijvende wijze geanalyseerd. De resultaten worden voor mensen met astma en COPD steeds afzonderlijk gepresenteerd. Daarbij worden groepsvergelijkingen gemaakt tussen mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen. Bij deze groepsvergelijkingen wordt steeds gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen in sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit. Waar mogelijk en relevant wordt ook een vergelijking worden gemaakt tussen astma, COPD enerzijds en de algemene bevolking anderzijds. Daarnaast vinden binnen-groepsvergelijkingen plaats, dat wil zeggen dat binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD de resultaten worden uitgesplitst naar leeftijd, sekse, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, ziekteduur, aan-/afwezigheid van comorbiditeit en aan-/afwezigheid van lichamelijke beperkingen. Het betreft hier telkens een serie afzonderlijke analyses, waarbij de samenhang tussen een bepaald (sociaal-demografisch of ziekte-) kenmerk en de uitkomstvariabele (een indicator van kwaliteit van leven, maatschappelijke positie of zorggebruik) wordt getoetst. Dit gebeurt door middel van t-,F- of Chi<sup>2</sup> toetsen. Er is een significantie-niveau van .01 gehanteerd. Dit betekent dat indien de



overschrijdingskans  $p$  kleiner is dan  $.01$  ( $\alpha$ ) de nulhypothese (er bestaat geen verband tussen het kenmerk en de uitkomstvariabele) wordt verworpen. In dat geval wordt geconcludeerd dat het kenmerk significant samenhangt met de uitkomstvariabele. Een significante samenhang betekent dat men met redelijke zekerheid kan zeggen dat het gevonden verband niet op toeval berust. Indien er in dit rapport gesproken wordt van verschillen tussen groepen gaat het steeds om een significant verschil op tenminste  $.01$  niveau. De significantie-niveaus worden niet apart in de tekst of tabellen genoemd.



## 3 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP

### 3.1 Beschrijving naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

De onderzoeksgroepen die in dit rapport centraal staan bestaan uit 361 mensen met astma, 310 mensen met COPD en 1417 mensen met andere chronische aandoeningen. Het gaat daarbij om de mensen die aan één of meer van de metingen in oktober 2001, januari 2002 en april 2002 hebben meegewerkt. In Tabel 3.1 wordt de verdeling van deze drie groepen naar de belangrijkste sociaal-demografische en ziektekenmerken weergegeven.

Voor de mensen met astma geldt dat de meerderheid uit vrouwen bestaat. Mensen met astma zijn relatief jong: de gemiddelde leeftijd is 45.7 jaar (SD=15.7) en 85% is jonger dan 65. Een ruime meerderheid is gehuwd of woont samen met een vaste partner en heeft een gemiddelde of hogere opleiding gevolgd. De tabel laat verder zien dat 67% van de mensen met astma een betaalde baan als voornaamste inkomensbron opgeeft. Dit betekent overigens niet automatisch dat deze mensen ook daadwerkelijk betaald werk verrichten. De voornaamste inkomensbron is de voornaamste inkomensbron van het huishouden als geheel. Mensen met astma die arbeidsongeschikt zijn, maar wel een werkende partner hebben zullen in veel gevallen het salaris van de partner als voornaamste inkomensbron opgeven. In hoofdstuk 7 wordt ingegaan op de arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD. Tweederde van de mensen met astma is verzekerd volgens de Ziekenfondswet. Ondanks de gemiddeld jonge leeftijd rapporteert 65% van de mensen met astma een ziekte duur van 5 jaar of langer; de gemiddelde ziekte duur bedraagt 12.0 jaar (SD=11.9). Een vijfde van de mensen met astma lijdt behalve aan astma, ook nog aan een andere chronisch aandoening. Van de 69 mensen met comorbiditeit hebben 53 mensen (77%) naast astma één andere aandoening, en 16 mensen (23%) naast astma twee of meer andere aandoeningen. In Tabel 3.2 zijn de categorieën chronische aandoeningen weergegeven die in de vorm van comorbiditeit bij mensen met astma voorkomen. Een andere aandoening aan de luchtwegen wordt het meest frequent gediagnosticeerd bij mensen met astma. Het gaat dan vooral om longemfyseem (n=7) of hooikoorts (n=7). Daarnaast komen aandoeningen van het bewegingsapparaat (zeer divers), hart-en vaatziekten (met name hoge bloeddruk (n=6)) en endocriene ziekten (met name diabetes (n=8)) regelmatig voor als comorbide aandoening bij astma. Omdat het slechts om 69 astmapatiënten met comorbiditeit gaat dienen deze percentages wel met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Slechts een klein aantal mensen met astma (15%) geeft aan lichamelijke beperkingen te ervaren. Op zich is dit lage percentage niet verwonderlijk aangezien het beperkingen betreft met betrekking tot horen, zien, tillen, van de grond oprapen en lopen; aspecten waar astma niet direct invloed op heeft.

De gemiddelde leeftijd van mensen met COPD is 65.2 jaar (SD=11.8) en 56% is daarbij ouder dan 65. De groep mensen met COPD bevat iets meer mannen dan vrouwen. COPD- patiënten zijn gemiddeld 10.1 jaar ziek (SD=9.8). De relatief hoge leeftijd van COPD patiënten vindt zijn weerslag in een aantal demografische kenmerken: van de 89 mensen die niet gehuwd zijn, zijn er 49 weduwe of weduwnaar (55%) en 62% heeft geen opleiding gevolgd of alleen lager beroepsonderwijs. Wat de voornaamste inkomensbron betreft geeft 22% van de mensen met COPD 'inkomsten uit arbeid' als voornaamste inkomensbron op, 30% noemt een pensioen- of VUT-uitkering en 33% een AOW-uitkering. Driekwart van de mensen met COPD is verzekerd via het ziekenfonds.

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

|                                             | Astma<br>(n=361) |    | COPD<br>(n= 310) |    | Andere chronische<br>aandoeningen<br>(n=1417) |    |
|---------------------------------------------|------------------|----|------------------|----|-----------------------------------------------|----|
|                                             | n                | %  | n                | %  | n                                             | %  |
| <b>Sekse</b>                                | N=360            |    | N=310            |    | N=1417                                        |    |
| man                                         | 122              | 34 | 168              | 54 | 588                                           | 42 |
| vrouw                                       | 238              | 66 | 142              | 46 | 829                                           | 58 |
| <b>Leeftijd (in jaren)</b>                  | N=357            |    | N=309            |    | N=1417                                        |    |
| 15 - 24 jaar                                | 33               | 9  | 1                | 0  | 23                                            | 2  |
| 25 - 44 jaar                                | 140              | 39 | 14               | 4  | 208                                           | 15 |
| 45 - 64 jaar                                | 132              | 37 | 122              | 40 | 588                                           | 41 |
| 65 jaar en ouder                            | 52               | 15 | 172              | 56 | 598                                           | 42 |
| <b>Burgerlijke staat</b>                    | N=347            |    | N=301            |    | N=1397                                        |    |
| gehuwd/samenwonend                          | 256              | 74 | 212              | 70 | 1052                                          | 75 |
| ongehuwd/niet-samenwonend <sup>1</sup>      | 91               | 26 | 89               | 30 | 345                                           | 25 |
| <b>Opleiding<sup>2</sup></b>                | N=326            |    | N=279            |    | N=1319                                        |    |
| laag                                        | 117              | 36 | 172              | 62 | 661                                           | 50 |
| middel                                      | 130              | 40 | 85               | 31 | 4817                                          | 37 |
| hoog                                        | 79               | 24 | 22               | 8  | 177                                           | 13 |
| <b>Voornaamste inkomensbron<sup>3</sup></b> | N=279            |    | N=222            |    | N=1103                                        |    |
| inkomsten uit arbeid                        | 188              | 67 | 49               | 22 | 443                                           | 40 |
| pensioen                                    | 32               | 12 | 67               | 30 | 249                                           | 23 |
| AOW-uitkering                               | 23               | 8  | 74               | 33 | 277                                           | 25 |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering             | 20               | 7  | 22               | 10 | 97                                            | 9  |
| overig                                      | 16               | 6  | 10               | 5  | 37                                            | 3  |
| <b>Verzekeringsvorm</b>                     | N=295            |    | N=240            |    | N=1724                                        |    |
| ziekenfonds                                 | 189              | 64 | 182              | 76 | 1196                                          | 69 |
| particulier                                 | 1061             | 36 | 58               | 24 | 528                                           | 31 |
| <b>Ziekte duur (in jaren)</b>               | N=327            |    | N=283            |    | N=1356                                        |    |
| t/m 2 jaar                                  | 50               | 15 | 33               | 12 | 201                                           | 15 |
| 2-5 jaar                                    | 64               | 20 | 68               | 24 | 363                                           | 27 |
| 5-10 jaar                                   | 69               | 21 | 81               | 28 | 345                                           | 25 |
| 10-20 jaar                                  | 81               | 25 | 65               | 23 | 273                                           | 20 |
| > 20 jaar                                   | 63               | 19 | 36               | 13 | 174                                           | 13 |
| <b>Comorbiditeit</b>                        | N=361            |    | N= 310           |    | N=1417                                        |    |
| nee                                         | 292              | 81 | 206              | 67 | 923                                           | 65 |
| ja                                          | 69               | 19 | 104              | 33 | 494                                           | 35 |
| <b>Lichamelijke beperkingen</b>             | N=281            |    | N=227            |    | N=1150                                        |    |
| nee                                         | 232              | 83 | 135              | 60 | 724                                           | 63 |
| ja                                          | 49               | 17 | 92               | 40 | 426                                           | 37 |

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

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

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

Van de mensen met COPD geeft 40% aan lichamelijke beperkingen te ervaren en 33% lijdt naast COPD ook nog aan een andere chronische aandoening.

Uit Tabel 3.2 blijkt dat met name hart- en vaatziekten en endocriene ziekten bij mensen met COPD als comorbide aandoening voorkomen. Het gaat daarbij vooral om ischaemische hartziekten (n=10), hartfalen (n=8), hypertensie (n=10) en diabetes mellitus (n=20), alle ziekten met een hoge prevalentie op oudere leeftijd. Ook hier geldt weer dat de groep

COPD-patiënten met comorbiditeit klein is zodat de resultaten niet zondermeer generaliseerd kunnen worden naar alle mensen met COPD in Nederland.

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

| Comorbide aandoeningen bij astma (n=69) |    |    | Comorbide aandoeningen bij COPD (n=104) |    |    |
|-----------------------------------------|----|----|-----------------------------------------|----|----|
| Type chronische aandoening              | n  | %  | Type chronische aandoening              | n  | %  |
| Andere ziekten luchtwegen               | 18 | 20 | Hart-en vaatziekten                     | 49 | 37 |
| Ziekten bewegingsapparaat               | 17 | 19 | Endocriene ziekten                      | 33 | 25 |
| Hart en vaatziekten                     | 15 | 17 | Ziekten bewegingsapparaat               | 14 | 10 |
| Endocriene ziekten                      | 14 | 16 |                                         |    |    |

Wanneer we mensen met astma vergelijken met mensen met COPD vallen de verschillen in sekse-verdeling, leeftijd, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, ziekteduur, de aanwezigheid van comorbiditeit en lichamelijke beperkingen op. Mensen met astma zijn vaker vrouw, gemiddeld wat langer ziek maar tegelijkertijd gemiddeld jonger en (wellicht mede daardoor) iets hoger opgeleid. Daarnaast genieten mensen met astma vaker inkomsten uit arbeid, zijn vaker particulier verzekerd, lijden minder vaker aan comorbiditeit en ervaren minder lichamelijke beperkingen dan mensen met COPD. Een mogelijke verklaring voor de bevinding dat mensen met COPD meer lichamelijke beperkingen ondervinden is, behalve de hogere leeftijd van COPD-patiënten, het feit dat astma een aanvalsgewijs verloop kent, waarbij de astma-aanvallen worden afgewisseld met klachtenvrije periodes, terwijl mensen met COPD voortdurend ziekteverschijnselen hebben. De ervaren beperkingen in de laatste groep zijn hierdoor waarschijnlijk hoger.

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

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

### 3.2 Ernst van de astma of COPD

Om een indruk te krijgen van de mate van ernst van astma en COPD is een aantal gegevens verzameld, zowel bij selectie in de huisartsenpraktijk als tijdens de meting in januari 2002.

Deze gegevens hebben betrekking op het gebruik van medicatie (verkregen via de huisarts), de aanwezigheid van chronisch hoesten en slijm opgeven, het aantal aanvallen

van kortademigheid of benauwdheid (exacerbaties) gedurende de drie maanden voorafgaand aan de vragenlijst en de ernst van kortademigheid (dyspnoegraad).

In Tabel 3.3. staat het medicijngebruik van mensen met astma en mensen met COPD weergegeven zoals gerapporteerd door de huisarts. In beide groepen wordt het meest frequent kortwerkende bronchusverwijders en/of inhalatiecorticosteroiden voorgeschreven. Van de mensen met astma heeft 70% kortwerkende bronchusverwijders. Van deze 70% gebruikt 78% bronchusverwijders alleen als dat nodig is. Tweeëntwintig procent gebruikt deze medicatie continu. Van de mensen met astma die inhalatiecorticosteroiden voorgeschreven hebben gekregen, gebruikt 76% ze continu en 24% indien nodig. Ook langwerkende  $\beta_2$ -sympathicomimetica worden door mensen met astma vooral op continue basis (92%) gebruikt. Prednison wordt vooral in de vorm van een kuur voorgeschreven (74%). Het type medicijngebruik bij astma vormt een indicatie voor de ernst van de astma. Gebruik van kortwerkende bronchusverwijders naar eigen behoefte duidt op de lichtste vorm van astma. Gebruik van langwerkende  $\beta_2$ -sympathicomimetica duidt op een ernstigere vorm van astma. Voor mensen met COPD geldt dat bronchusverwijders in 51% van de gevallen voor continu gebruik worden voorgeschreven en in 49% van de gevallen alleen indien nodig. Inhalatiecorticosteroiden en langwerkende  $\beta_2$ -sympathicomimetica worden bij COPD vooral voor continu gebruik voorgeschreven (beide 91%). Prednison wordt in 64% van de gevallen als kuur voorgeschreven en in de overige 36% van de gevallen voor continu gebruik.

Tabel 3.3. Medicijngebruik bij mensen met astma en mensen met COPD zoals gerapporteerd door de huisarts

| Type medicatie / wijze van gebruik           | Astma     | COPD    |
|----------------------------------------------|-----------|---------|
|                                              | (n = 359) | (n=306) |
|                                              | %         | %       |
| • Kortwerkende bronchusverwijders            | 70        | 70      |
| • Inhalatiecorticosteroiden                  | 81        | 78      |
| • Langwerkende $\beta_2$ -sympathicomimetica | 32        | 47      |
| • Prednison                                  | 10        | 8       |

Negentig procent van de mensen met astma en 92% van de mensen met COPD geeft aan in het jaar voorafgaand aan de vragenlijst ademhalingsproblemen te hebben gehad in de vorm van hoesten, slijm opgeven en/of kortademigheid. Tabel 3.4 geeft een overzicht van frequentie en de mate waarin deze ademhalingsklachten voorkomen. Bijna alle mensen met astma en mensen met COPD geven aan het afgelopen jaar kortademig te zijn geweest of last te hebben gehad van hoesten of slijm opgeven. Vierendertig procent van de mensen met astma en 60% van de mensen met COPD geeft daarbij aan dat de klachten continu aanwezig zijn. Hoewel mensen met COPD dus aangeven met een grotere regelmaat ademhalingsklachten te ervaren, rapporteren mensen met astma wel vaker aanvallen van benauwdheid of kortademigheid in rust. Kijken we naar de dyspnoegraad, een maat voor de ernst van de kortademigheid, dan zien we dat 17% van de mensen met astma en 15% van de mensen met COPD niet kortademigheid of benauwd te zijn geweest in het afgelopen jaar. Negenendertig procent van de mensen met astma en 53% van de mensen met COPD heeft last van ernstige kortademigheid. Kortademigheid in de COPD-groep is over het geheel genomen ernstiger dan in de groep mensen met astma. De dyspnoegraad wordt in dit rapport gebruikt als indicatie voor de ernst van astma of COPD en voor het onderscheiden van subgroepen in verdere analyses.

Tabel 3.4 Aanwezigheid en ernst van ademhalingsklachten bij mensen met astma en mensen met COPD in het afgelopen jaar

| Klacht                              |                                                       | Astma            |    | COPD            |    |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------|------------------|----|-----------------|----|
| • Kortademigheid                    |                                                       | 95%              |    | 94%             |    |
| • Hoesten/ slijm opgeven            |                                                       | 93%              |    | 91%             |    |
| • Aanvallen van benauwdheid in rust |                                                       | 56%              |    | 30%             |    |
| Dyspnoegraad                        |                                                       | Astma<br>(n=261) |    | COPD<br>(n=254) |    |
|                                     |                                                       | n                | %  | n               | %  |
| 0                                   | geen                                                  | 45               | 17 | 38              | 15 |
| 1                                   | dyspnoe bij haasten                                   | 31               | 12 | 12              | 5  |
| 2                                   | dyspnoe bij lopen met anderen op vlak terrein         | 83               | 32 | 70              | 27 |
| 3                                   | moeten stoppen in verband met kortademigheid of erger | 102              | 39 | 134             | 53 |

### 3.3 Lidmaatschap patiëntenorganisatie

Slechts een klein percentage van de mensen met astma en COPD is lid van een patiëntenorganisatie. Tabel 3.5 laat zien dat van de 361 mensen met astma en de 310 mensen met COPD, 30 mensen met astma en 17 mensen met COPD aangeven lid te zijn van een patiëntenorganisatie. Van die 30 mensen met astma is de helft lid van het Nederlands Astma Fonds. Voor COPD gaat het slechts om 6 van de 310 mensen die aangeven lid te zijn van het Nederlands Astma Fonds.

Tabel 3.5 Aantal en percentage mensen met astma en mensen met COPD dat lid is van een patiëntenorganisatie en lid is van het Nederlands Astma Fonds

| Lidmaatschap                    | Astma<br>(n=361) |   | COPD<br>(n=310) |   |
|---------------------------------|------------------|---|-----------------|---|
|                                 | n                | % | n               | % |
| Patiëntenorganisatie (algemeen) | 30               | 8 | 17              | 5 |
| Nederlands Astma Fonds          | 15               | 4 | 6               | 2 |

### 3.4 Gebruik van categorieën van sociaal-demografische en ziekte-kenmerken in verdere analyses

Zoals al aangekondigd in hoofdstuk 2 wordt in dit rapport gekeken naar verschillen tussen subgroepen van mensen met astma en COPD. Een indeling naar subgroepen wordt gemaakt op basis van sociaal-demografische en ziektekenmerken. Uit Tabel 3.1 blijkt echter dat sommige categorieën te klein zijn om in analyses als aparte groep meegenomen te worden. Daarom is besloten om sommige categorieën samen te voegen en zo te zorgen dat het sociaal-demografisch of ziektekenmerk voor een bepaalde aandoening minder scheef verdeeld is. Als minimum aantal patiënten per categorie wordt 20 aangehouden. Daarnaast worden, op theoretische gronden, enkele categorieën samengevoegd. Concreet betekent dit het volgende:

- Bij leeftijd zullen de categorieën 15-24 jaar, 25-44 jaar en 45-64 jaar samengevoegd worden voor mensen met COPD.
- Bij voornaamste inkomensbron zal voor mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen de categorieën 'arbeidsongeschiktheids-uitkering' en 'overig' samengevoegd worden.
- Het aantal mensen met astma en het aantal mensen met COPD dat lid is van het Nederlands Astma Fonds is dermate klein (Tabel 3.5) dat er geen verdere uitsplitsing gemaakt zal worden maar wel/niet lid van het Astma Fonds.
- Voor een uitsplitsing naar ernst van de astma en COPD zal gebruik gemaakt worden van de dyspnoe-maat. Voor mensen met COPD zullen daarbij de eerste twee categorieën (0 en 1) samengevoegd worden gezien het kleine aantal mensen in de '1 categorie'.

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



## 4 KWALITEIT VAN LEVEN

In dit hoofdstuk staat de kwaliteit van leven zoals die door mensen met astma en COPD ervaren wordt centraal. Kwaliteit van leven wordt algemeen beschouwd als een multi-dimensioneel concept, waaraan tenminste een fysiek, psychisch en sociaal aspect te onderscheiden zijn (e.g. Van Elderen et al., 1994). Naast deze klassieke indeling is het in kwaliteit van leven-onderzoek ook gebruikelijk om aan mensen een overall beoordeling van hun kwaliteit van leven te vragen. In dit rapport worden beide dan ook gepresenteerd. Daarnaast is in dit rapport beschreven op welke wijze de ziekte het dagelijks leven beïnvloedt. Hiertoe is een inventarisatie gemaakt van de problemen waarmee mensen met astma en mensen met COPD geconfronteerd worden en is gekeken hoe zij proberen deze problemen te hanteren. In paragraaf 4.1 zullen de ervaren problemen beschreven worden. Vervolgens zal in paragraaf 4.2 de kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD worden beschreven aan de hand van hun scores op verschillende aspecten van het begrip. Mensen met astma en mensen met COPD worden daarbij vergeleken met mensen met andere chronische aandoeningen en met mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Daarnaast zal ingegaan worden op kwaliteit van leven-aspecten die specifiek zijn voor mensen met astma en COPD. Vervolgens zal in paragraaf 4.3 gekeken worden naar de wijze waarop mensen met astma en COPD met mogelijke problemen omgaan en naar de relatie tussen de wijze van probleemhantering en kwaliteit van leven. Het hoofdstuk wordt in paragraaf 4.4 afgesloten met een samenvatting.

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

Een chronische ziekte kan tal van problemen en uitdagingen met zich mee brengen, zoals levensbedreiging, invaliditeit en functionele beperkingen, complexe zelfzorg, en verlies van of verandering in arbeid en inkomen. Binnen het PPCZ is getracht om de stresserende aspecten van astma, COPD en andere chronische aandoeningen in kaart te brengen. Dit is op verschillende manieren gedaan. Allereerst is aan de huisarts tijdens de selectie van patiënten in de praktijk gevraagd om een indruk te geven van de ernst van de gezondheidstoestand van de patiënt. Hiertoe is aan de huisarts een lijst met 10 stressoren voorgelegd die een chronische ziekte met zich mee kan brengen. Het gaat daarbij om aspecten van een chronische ziekte die een beroep doen op de draagkracht van de patiënt. De 10 aspecten zijn: levensbedreigendheid, progressief verloop, een steeds wisselend verloop, de mate van medische controleerbaarheid, de controleerbaarheid door zelfzorg, pijn, zichtbare lichamelijke veranderingen, en beperkingen in het lichamelijke, sociale en mentale functioneren. Aan de huisarts werd gevraagd aan te geven in welke mate ieder van deze aspecten op de specifieke patiënt van toepassing is. Er waren drie antwoordmogelijkheden 1 “in mindere mate”, 2 “enigszins”, 3 “in meerdere mate”.

In Tabel 4.1 zijn de gemiddelde scores van de huisarts voor mensen met astma en COPD afgezet tegen die van mensen met andere chronische aandoeningen. In het algemeen zijn de scores laag zowel voor mensen met astma, mensen met COPD als voor mensen met andere chronische aandoeningen. Er is daarbij gecontroleerd voor verschillen in geslacht en de leeftijd en voor de aanwezigheid van andere chronische aandoeningen. De meeste scores liggen net boven de 1 of tussen de 1 en 2 wat betekent dat de arts van mening is dat de genoemde aspecten in mindere mate of hoogstens enigszins van toepassing zijn op mensen met astma, COPD of andere chronische aandoeningen. Uitzonderingen vormen de hoge scores op controleerbaarheid door medische zorg en zelfzorg, de hogere scores op wisselend verloop en de hogere score van de artsen op

lichamelijke beperkingen in het geval van COPD. De artsen zijn van mening dat zowel astma, COPD als de overige aandoeningen redelijk tot goed controleerbaar zijn in medisch opzicht. Daarnaast oordelen zij astma redelijk of tamelijk goed controleerbaar door zelfzorg. Ook zijn zij van mening dat zowel astma als COPD een wisselend verloop kennen en oordelen zij de lichamelijke beperkingen bij COPD als groter dan in het geval van astma. Lage scores op levensbedreigendheid, pijn, lichamelijke veranderingen en mentale beperkingen tonen aan dat artsen op deze aspecten astma en COPD over het algemeen als niet heel ernstig inschatten. In de rest van dit hoofdstuk zal moeten blijken of deze mening door de patiënt gedeeld wordt.

Vergelijken we de mening van de huisartsen over de eventuele aanwezigheid van de 10 stressoren bij astma en COPD dan valt een aantal significante verschillen op: artsen zijn van mening dat COPD levensbedreigender is, meer progressief verslechtert, meer zichtbare lichamelijke veranderingen en beperkingen in het lichamelijke, sociale en mentale functioneren met zich meebrengt en tegelijkertijd minder controleerbaar is door medische zorg en zelfzorg. Dit betekent dat huisartsen COPD op deze aspecten als ernstiger beoordelen dan astma. Huisartsen zijn verder van mening dat mensen met astma en mensen met COPD niet verschillen in de mate waarin zij met pijn geconfronteerd worden en in de mate waarin hun ziekte een wisselend verloop kent.

Tabel 4.1 Oordelen van de huisarts<sup>1</sup> over een aantal belangrijke aspecten van de chronische ziekte van een specifieke patiënt

| Stressor (1-3)               | Astma | COPD | Andere chronische aandoeningen |
|------------------------------|-------|------|--------------------------------|
|                              | M     | M    | M                              |
| Levensbedreigendheid         | 1.2   | 1.3  | 1.3                            |
| Gezondheid verslechtert      | 1.4   | 1.7  | 1.6                            |
| Wisselend verloop            | 2.2   | 2.2  | 1.7                            |
| Medisch controleerbaar       | 2.6   | 2.3  | 2.2                            |
| Controleerbaar door zelfzorg | 2.2   | 1.8  | 1.7                            |
| Pijn                         | 1.0   | 1.1  | 1.6                            |
| Lichamelijke veranderingen   | 1.1   | 1.3  | 1.5                            |
| Lichamelijke beperkingen     | 1.7   | 2.1  | 2.0                            |
| Sociale beperkingen          | 1.3   | 1.6  | 1.7                            |
| Mentale beperkinge           | 1.2   | 1.3  | 1.5                            |

<sup>1</sup>Gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit van de patiënt

Een vergelijking van de beoordeling van de huisartsen van mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen levert het volgende beeld op: volgens de huisartsen is astma voor de patiënt minder levensbedreigend, brengt minder pijn, lichamelijke veranderingen en beperkingen met zich mee en is beter controleerbaar door medische zorg en zelfzorg dan andere chronische aandoeningen. Wel kent astma volgens de huisartsen een wisselender verloop.

De verschillen in het oordeel van de huisartsen over COPD en andere chronische aandoeningen zijn minder groot: volgens de huisartsen krijgen mensen met COPD meer te maken met een wisselend verloop dan mensen met andere chronische aandoeningen, maar is COPD voor de patiënt tegelijkertijd ook beter controleerbaar door zelfzorg en heeft een COPD-patiënt minder te maken met pijn, lichamelijke veranderingen en mentale beperkingen dan mensen met andere chronische aandoeningen.

Een tweede manier waarop gekeken is naar de problemen die mensen met een chronische aandoening tegenkomen is met behulp van de BIOgrafische PRObleem-inventarisatielijst (BIOPRO; Hosman, 1983). Deze vragenlijst heeft tot doel de subjectieve

probleembeleving van mensen in kaart te brengen. De vragen in de vragenlijst hebben betrekking op psychosociale problemen. Voor dit rapport zijn acht items uit de BIOPRO gebruikt die vragen naar de aanwezigheid van problemen op evenzoveel levensterreinen. Deze levensterreinen zijn: financiën, wonen, werk, partner, kinderen, vrienden, seksualiteit, vrije tijd en een categorie 'overig'.

In Tabel 4.2 zijn de percentages mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen die problemen ervaren op genoemde terreinen in kaart gebracht. Hierbij is wederom gecorrigeerd voor verschillen in geslacht, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit. De percentages bij werk, partner, kinderen en seksualiteit zijn bovendien berekend voor die mensen die ook daadwerkelijk betaald werk, een partner, kinderen of een seksuele relatie hebben. Ter vergelijking zijn ook cijfers van de algemene Nederlandse bevolking opgenomen. Uit de resultaten blijkt dat mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in vergelijkbare mate problemen ervaren op de genoemde levensterreinen. De percentages in de groep mensen met astma zijn iets hoger, maar niet significant verschillend van de overige twee groepen. Een uitzondering vormt de categorie 'overig'. Hierop scoren mensen met astma significant hoger dan mensen met COPD. In de categorie overig gaat het vooral om recent overlijden van familieleden, en problemen van vermoeidheid, pijn en uitputting waardoor werk niet of niet goed vol te houden is. Vergelijken we de cijfers van mensen met astma en mensen met COPD met de cijfers van mensen uit de algemene bevolking dan valt op dat mensen met astma en COPD vooral meer problemen ervaren op het relationele vlak, d.w.z. in de omgang met partner, kinderen, vrienden en op het gebied van seksualiteit. Mensen met astma ervaren daarnaast meer problemen op het gebied van werk en wonen dan mensen uit de algemene bevolking.

Tabel 4.2 Percentage mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen dat psychosociale problemen ervaart

|               | astma | COPD | andere<br>chronische<br>aandoeningen | Algemene<br>bevolking <sup>2</sup> |
|---------------|-------|------|--------------------------------------|------------------------------------|
| Levensterrein | %     | %    | %                                    | %                                  |
| financiën     | 8.8   | 5.4  | 7.2                                  | 7.6                                |
| wonen         | 9.1   | 5.3  | 6.6                                  | 6.5                                |
| werk          | 10.0  | 7.1  | 11.5                                 | 6.0                                |
| partner       | 7.7   | 5.0  | 7.7                                  | 3.2                                |
| kinderen      | 8.1   | 5.6  | 6.7                                  | 3.1                                |
| vrienden      | 7.5   | 5.0  | 7.8                                  | 5.9                                |
| seksualiteit  | 17.2  | 15.6 | 18.7                                 | 3.3                                |
| vrije tijd    | 9.7   | 6.5  | 6.5                                  | -                                  |
| overig        | 11.4  | 4.7  | 10.0                                 | -                                  |

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit van de patiënt

<sup>2</sup> Bron: Eerste Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk, Foets & Sixma, 1991)

## 4.2 Ervaren kwaliteit van leven

### 4.2.1 Generiek - beschrijving meetinstrument

De gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven is generiek gemeten met behulp van de RAND-36 (Van der Zee & Sanderman, 1993). Met deze vragenlijst wordt beoogd acht aspecten van de kwaliteit van leven in kaart te brengen, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen als gevolg van een fysiek probleem, rolbeperkingen als gevolg van een emotioneel probleem, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, algehele

gezondheidsbeleving. Telkens wordt gevraagd de vragen te beantwoorden voor de afgelopen vier weken. De subschaal *fysiek functioneren* heeft betrekking op de fysieke beperkingen die mensen bij dagelijkse activiteiten, zoals trappen lopen, wassen en aankleden of boodschappen doen, ervaren als gevolg van hun gezondheidsproblemen. Mensen met een hoge score kunnen allerlei fysieke activiteiten verrichten; mensen met een lage score zijn ernstig beperkt in hun fysiek functioneren. Ook de subschaal *sociaal functioneren* heeft betrekking op beperkingen, maar het gaat hier om beperkingen in sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden. Een lage score duidt op extreme en frequente beperking bij de normale sociale activiteiten door fysieke en emotionele problemen. Een hoge score betekent dat de persoon in staat is op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten. De schalen *rolbeperkingen door fysieke en emotionele problemen* meten in hoeverre iemand beperkt wordt bij de uitvoering van werk en andere dagelijkse bezigheden. De subschaal mentale gezondheid bevat vragen over gevoelens van depressiviteit en nervositeit gedurende de afgelopen vier weken. Personen die laag scoren hebben voortdurend last gehad van zenuwachtigheid en depressiviteit, terwijl personen die hoog scoren zich vredig, kalm en gelukkig hebben gevoeld. De subschaal *vitaliteit* betreft gevoelens van energie en vermoeidheid. Mensen die hoog scoren op deze subschaal voelden zich de afgelopen vier weken over het geheel genomen levenslustig en energiek, terwijl mensen die laag scoren zich voortdurend moe en uitgeput hebben gevoeld. Bij de subschaal *pijn* gaat het om de hoeveelheid pijn en de beperkingen ten gevolge van deze pijn. De subschaal *algemene gezondheidbeleving* meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. Een persoon die laag scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid als slecht en verwacht dat deze waarschijnlijk nog achteruit zal gaan. Een persoon die hoog scoort beoordeelt zijn of haar gezondheid daarentegen als uitstekend. Wanneer men reeds jarenlang ziek is, zoals dat bij veel mensen met chronische aandoeningen het geval is, kan het voorkomen dat men bij het beoordelen van de gezondheid lagere eisen stelt dan doorgaans gezonde personen aan hun gezondheid stellen. Hierdoor is het verklaarbaar dat mensen met chronische aandoeningen hun gezondheid toch als goed beoordelen, ondanks hun ziekte. Dit betekent overigens niet dat dergelijke antwoorden 'onbetrouwbaar' zijn; het gaat hier immers om het perspectief van de persoon zelf. Voor een volledig beeld is het echter wel belangrijk om zicht te krijgen op de veranderingen die de persoon zelf in zijn of haar gezondheidstoestand waarneemt. Daarom wordt hier ook de *gezondheidsverandering* in beschouwing genomen. De gezondheidsverandering wordt met één item gemeten. Gevraagd wordt om de gezondheid te beoordelen in vergelijking tot een jaar geleden. Een score van 50 geeft aan dat de gezondheid op dit moment ongeveer hetzelfde is als een jaar geleden. Een lagere score betekent dat de gezondheid achteruit is gegaan, een hogere dat de gezondheid verbeterd is in vergelijking met een jaar geleden (Van der Zee & Sanderman, 1993).

#### **4.2.2 Generiek - de gezondheidstoestand van mensen met astma en mensen met COPD**

In 1998 zijn Nederlandse normgegevens voor de RAND-36 gepresenteerd (Aaronson et al., 1998). De gegevens zijn gebaseerd op een onderzoek uitgevoerd door TNO in 1996 onder 2800 huishoudens in Nederland. De huishoudens bestonden uit personen in de leeftijd vanaf 16 jaar. De gemiddelde leeftijd was 48 jaar (Sd=18 jaar), 44% was vrouw. In Tabel 4.3 staan de gemiddelden van de RAND-36 subschalen voor mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen binnen het PPCZ vermeld. Hun scores zijn afgezet tegen de scores van mensen uit de algemene bevolking. Door vergelijking van de scores van mensen met astma en mensen met COPD met de

andere twee groepen worden de bevindingen in perspectief geplaatst. Scores kunnen lopen van 0 tot 100 waarbij 0 de slechts mogelijke gezondheidstoestand en 100 de best mogelijke gezondheidstoestand weergeeft. Uit de tabel komt naar voren dat mensen met een chronische aandoening een slechtere kwaliteit van leven rapporteren dan mensen uit de algemene bevolking, op alle dimensies behalve pijn. Dit geldt in sterke mate voor mensen met COPD en mensen met een andere chronische aandoening en in iets mindere mate voor mensen met astma. De gepresenteerde cijfers zijn gecorrigeerd voor verschillen in leeftijd, geslacht en de aanwezigheid van comorbiditeit tussen de verschillende groepen.

Een vergelijking tussen de groep mensen met astma en mensen met COPD laat zien dat mensen met COPD een slechtere gezondheid rapporteren op alle subschalen van de RAND-36 met uitzondering van de subschalen pijn, mentale gezondheid, vitaliteit en rolbeperkingen door emotionele problemen. Dat mensen met COPD een slechtere gezondheid rapporteren dan mensen met astma is een bevinding die men vaak aantreft in onderzoek (zie bijvoorbeeld Beaumont & Tjihuis, 2000; Heijmans et al., 2000). Meestal wordt de hogere leeftijd van COPD patiënten en de daarmee gepaard gaande comorbiditeit opgevoerd als mogelijke verklaring voor deze verschillen. Bovenstaande resultaten laten echter zien dat ook na correctie voor deze leeftijdsverschillen en verschillen in comorbiditeit de gerapporteerde gezondheid onder mensen met COPD slechter is. De score van 43 op de schaal 'gezondheidsverandering' duidt er op dat mensen met COPD hun gezondheid als slechter beoordelen dan het jaar ervoor.

Tabel 4.3 Geslacht, leeftijd, comorbiditeit en gemiddelde scores op de RAND-36 subschalen voor astma, COPD en andere chronische aandoeningen<sup>2</sup>, alsmede voor een steekproef uit de algemene bevolking

|                              | Astma | COPD | Andere chronische aandoeningen | Nationale steekproef <sup>1</sup> |
|------------------------------|-------|------|--------------------------------|-----------------------------------|
| RAND-36: M (range 0 -100)    |       |      |                                |                                   |
| Fysiek functioneren          | 69    | 58   | 64                             | 83                                |
| Sociaal functioneren         | 76    | 70   | 70                             | 84                                |
| Rolbeperkingen (fysiek)      | 63    | 51   | 53                             | 76                                |
| Rolbeperkingen (emotioneel)  | 75    | 71   | 72                             | 82                                |
| Mentale gezondheid           | 73    | 70   | 71                             | 77                                |
| Vitaliteit                   | 57    | 53   | 56                             | 69                                |
| Pijn                         | 78    | 76   | 67                             | 75                                |
| Algemene gezondheidsbeleving | 52    | 44   | 52                             | 71                                |
| Gezondheidsverandering       | 47    | 43   | 45                             | -                                 |

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

<sup>2</sup> Gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit

Een vergelijking tussen mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen laat een zelfde beeld zien als bij de vergelijking van mensen met astma en mensen met COPD. Mensen met andere chronische aandoeningen rapporteren een slechtere gezondheid op alle subschalen van de RAND-36 met uitzondering van de subschalen pijn, mentale gezondheid, vitaliteit en rolbeperkingen door emotionele problemen. De verschillen tussen mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen zijn minder groot. Beide groepen verschillen alleen op de schalen fysiek functioneren, pijn en algemene gezondheidsbeleving. Mensen met COPD ervaren minder pijn, maar meer problemen op het gebied van fysiek functioneren en zij beoordelen hun algemene gezondheid als slechter dan mensen met andere chronische aandoeningen.

#### *De ervaren gezondheid van mensen met astma en COPD uitgesplitst naar sociaal demografische en ziektekenmerken - generiek*

Bij uitsplitsing van de verschillende schalen van de RAND-36 naar sociaal-demografische en ziektekenmerken (niet in tabel) komt het volgende beeld naar voren.

Binnen de groep mensen met astma valt het op dat oudere mensen over het algemeen hun kwaliteit van leven als minder goed ervaren dan jongere mensen. Mensen die voornamelijk van een pensioen of uitkering leven en mensen met een lagere opleiding rapporteren eveneens een slechtere kwaliteit van leven. Verder lijken de belangrijkste determinanten van de kwaliteit van leven voor mensen met astma het aantal lichamelijke beperkingen, de mate van kortademigheid en de aanwezigheid van comorbiditeit te zijn; naarmate men meer lichamelijk beperkt is, de kortademigheid ernstiger is en wanneer men naast astma nog aan een andere chronische aandoening lijdt, is de kwaliteit van leven op alle aspecten aanzienlijk slechter.

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

#### **4.2.3 Algemene gezondheidsevaluatie**

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

Voor het vaststellen van de mate van tevredenheid met het leven en de mate waarin men zich gelukkig voelt is gebruik gemaakt van twee vragen die ook in het CBS Permanent Onderzoek Leefsituatie worden gesteld (CBS, 1997). Hierdoor is het mogelijk een vergelijking te maken met gegevens afkomstig van de algemene bevolking. Tabel 4.4 geeft de resultaten weer.

Tabel 4.4 Percentage respondentent dat tevreden is met het leven en zich gelukkig voelt naar diagnosegroep<sup>1</sup> en in de algemene bevolking

|                        | Astma | COPD | andere chronische<br>aandoeningen<br>PPCZ1998, ≥ 15 jaar | algemene<br>bevolking<br>1999, ≥ 18 jaar |
|------------------------|-------|------|----------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| Tevreden met het leven | 41    | 32   | 33                                                       | 41                                       |
| Gelukkig               | 74    | 73   | 71                                                       | 88                                       |

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit  
Bron: Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS), CBS

Uit de tabel komt naar voren dat mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in vergelijking tot de algemene bevolking minder tevreden zijn met hun leven en zich bovendien minder gelukkig voelen. Mensen met astma zijn niet minder tevreden maar wel minder gelukkig dan mensen in de algemene bevolking. Mensen met astma, mensen met COPD en mensen met overige chronische aandoeningen verschillen onderling niet significant in de mate waarin men zich gelukkig voelt. Wel voelen mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen zich minder tevreden met het leven als geheel dan mensen met astma.

#### 4.2.4 Specifiek

In bovenstaande paragraaf werd de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD vergeleken met mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking. Op die manier werd een indruk gekregen van de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD ten opzichte van andere groepen in de Nederlandse samenleving. In deze paragraaf zal specifieker ingegaan worden op de problemen waar mensen met astma en COPD in het dagelijks leven mee geconfronteerd worden. Hiertoe is gebruik gemaakt van een ziekte-specifieke kwaliteit van levensvragenlijst die door Maillé en collega's (1997) is ontwikkeld speciaal voor afname bij mensen met astma en COPD. De vragenlijst richt zich op fysieke, emotionele en sociale aspecten van de kwaliteit van leven. De vragenlijst bestaat uit 55 items verdeeld over zeven schalen, die betrekking hebben op de volgende domeinen: ademhalingsklachten, lichamelijke klachten veroorzaakt door ademhalingsproblemen of door de behandeling hiervan, emoties in verband met ademhalingsklachten, problemen op het gebied van algemene bezigheden, situaties/stoffen die ademhalingsklachten kunnen veroorzaken of verergeren, algemene dagelijkse activiteiten en sociale activiteiten en seksualiteit en relaties. De vragen hebben betrekking op de afgelopen vier weken. De subschaal *ademhalingsklachten* bevat een lijst met klachten die mensen door hun ademhalingsproblemen kunnen ervaren. Het gaat daarbij om klachten als moeilijk kunnen inademen, een piepende ademhaling, hoesten en benauwdheid. Hoge scores op deze schaal duiden op meer klachten gedurende de laatste vier weken. De subschaal *lichamelijke problemen* bevat een lijst met negen klachten die mensen met astma en mensen met COPD ten gevolge van hun ademhalingsproblemen kunnen ervaren. Het gaat daarbij om klachten als slapende ledematen, vermoeidheid, vroeg wakker worden en een slechte eetlust. De schaal *emoties in verband met ademhalingsklachten* bevat een lijst met negen emoties die mensen met astma en COPD kunnen ervaren naar aanleiding van hun ademhalingsklachten. Het betreft emoties als zich neerslachtig voelen, onrustig zijn, prikkelbaar zijn tegenover anderen en het gevoel afhankelijk te zijn van anderen. Mensen met astma en mensen met COPD gaven aan in hoeverre zij last hebben gehad van ieder van deze emoties gedurende de 4 weken voorafgaand aan het interview. De schaal *problemen op het gebied van algemene bezigheden* omvat zaken als niet je gewone werkzaamheden kunnen uitvoeren, problemen bij het bezig zijn met hobby's en minder plezier in je werkzaamheden/bezigheden hebben door ademhalingsproblemen. Met de

subschaal *bepaalde situaties of stoffen* wordt geïnventariseerd hoeveel last men heeft van ademhalingsproblemen in bepaalde situaties of door de aanwezigheid van bepaalde stoffen. Het gaat daarbij om de volgende situaties en stoffen: gebouwen met airconditioning, buiten zijn tijdens koude, mistige of vochtige dagen, buiten zijn tijdens het pollenseizoen, de aanwezigheid van huisdieren en de nabijheid van bepaalde planten, bloemen of bomen. De subschaal *problemen bij de uitvoer van algemene dagelijkse activiteiten* gaat na hoeveel last men als gevolg van ademhalingsproblemen heeft gehad met het uitvoeren van een tiental activiteiten waaronder trap lopen, fietsen, ADL-taken, schoonmaken en winkelen. Tenslotte, de schaal *problemen bij de uitvoer van sociale activiteiten, seksualiteit en relaties* gaat na in hoeverre men last heeft gehad met het uitvoeren van activiteiten als naar verjaardagen en feestjes gaan, op bezoek gaan en kussen/knuffelen en vrijen ten gevolge van ademhalingsproblemen.

Tabel 4.5 Gemiddelde scores<sup>1</sup> op de diverse schalen van de kwaliteit van levensvragenlijst voor mensen met ademhalingsproblemen (Maille & Kaptein, 1993)

| Type klacht (range 1-7)                                                   | Astma<br>M | COPD<br>M |
|---------------------------------------------------------------------------|------------|-----------|
| Last van ademhalingsklachten                                              | 2.6        | 2.9       |
| Last van lichamelijke problemen t.g.v. ademhalingsklachten                | 2.0        | 2.5       |
| Last van emoties in verband met ademhalingsklachten                       | 1.7        | 2.1       |
| Problemen op het gebied van algemene bezigheden                           | 2.0        | 2.6       |
| Last van ademhalingsproblemen door bepaalde situaties of stoffen          | 2.4        | 2.8       |
| Last bij de uitvoering van algemene dagelijkse activiteiten               | 1.9        | 2.5       |
| Last bij de uitvoering van sociale activiteiten, seksualiteit en relaties | 2.0        | 2.6       |

<sup>1</sup> gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit

In Tabel 4.5 worden de gemiddelde scores van mensen met astma en COPD op de zeven schalen gepresenteerd. De scores zijn gecorrigeerd voor verschillen in geslacht, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit tussen de groep mensen met astma en de groep mensen met COPD. De resultaten laten zien dat mensen met COPD op alle schalen gemiddeld hoger scoren dan mensen met astma. Dit betekent dat mensen met COPD op alle aspecten van de kwaliteit van leven meer problemen ervaren dan mensen met astma. In Bijlage 3, Tabel 1a t/m 1g zijn de gemiddelde scores en standaarddeviaties van mensen met astma en COPD op de 55 individuele items weergegeven. Zij geven inzicht in waar de verschillen op de diverse schalen precies zitten. Met betrekking tot ademhalingsklachten geven mensen met COPD aan significant vaker last te hebben van een piepende ademhaling. Het verschil in lichamelijke klachten wordt vooral veroorzaakt doordat mensen met COPD aangeven meer last te hebben van slapende ledematen, een tintelend gevoel in de ledematen, vermoeidheid, een gevoel van uitputting en de behoefte om overdag te rusten. Met betrekking tot emoties ten gevolge van ademhalingsproblemen geven mensen met COPD aan vaker last te hebben van bezorgdheid en piekeren over ademhalingsproblemen, zich vaker neerslachtig en onrustig te voelen en vaker het gevoel te hebben afhankelijk te zijn van anderen dan mensen met astma. Met betrekking tot problemen bij het uitvoeren van algemene bezigheden, dagelijkse activiteiten en sociale activiteiten geven COPD-patiënten bij alle items aan meer last te ervaren ten gevolge van hun ademhalingsproblemen. De mate waarin men aangeeft last te hebben van ademhalingsproblemen in bepaalde situaties verschilt voor mensen met astma en COPD al naar gelang de situatie (Bijlage 3). Alhoewel mistige en koude dagen voor zowel mensen met astma als COPD situaties zijn waarin men veel last heeft van ademhalingsproblemen, hebben mensen met COPD hiervan de meeste last. Aan de ander kant geven mensen met astma aan meer hinder te ondervinden van huisdieren en bepaalde bomen en planten. Dit beeld komt ook naar voren uit Tabel 4.6, waarin



uitgebreider ingegaan wordt op mogelijke prikkels die ademhalingsklachten kunnen veroorzaken.

Tabel 4.6 Percentage mensen met astma en COPD dat aangeeft regelmatig kortademig te worden, begint te hoesten of te piepen als reactie op bepaalde prikkels

| Prikkels                                | Astma<br>% | COPD<br>% |
|-----------------------------------------|------------|-----------|
| Braad/baklucht                          | 26         | 31        |
| (Sigaretten)rook                        | 77         | 75        |
| Uitlaatgassen of andere scherpe dampen  | 76         | 81        |
| Temperatuurverschillen                  | 69         | 71        |
| Inspanning of na inspanning             | 82         | 87        |
| Psychische spanning                     | 41         | 43        |
| Verkoudheden                            | 90         | 90        |
| Mist/vochtig weer                       | 77         | 79        |
| Parfum, deodorant                       | 48         | 53        |
| Stof in huis                            | 68         | 43        |
| Huisdieren                              | 52         | 28        |
| Bepaalde gras-, boom- of plantensoorten | 50         | 27        |
| Bepaalde geneesmiddelen                 | 13         | 15        |
| Gebouwen met airconditioning            | 35         | 36        |

#### 4.2.5 Verschillen op diverse aspecten van kwaliteit van leven voor subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD

In de rest van deze paragraaf wordt ingegaan op verschillen met betrekking tot diverse kwaliteit van leven-aspecten *binnen* de groep mensen met astma en *binnen* de groep mensen met COPD. Hiertoe zal voor de scores op de zeven schalen van de kwaliteit van leven-vragenlijst van Maillé en collega's (1997) een uitsplitsing gemaakt worden naar sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleiding, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, ziekte duur en de aanwezigheid van comorbiditeit. De tabellen behorende bij deze uitsplitsing staan weergegeven in Bijlage 3, Tabel 2a t/m 2g. Een beschrijving van de resultaten per kwaliteit van leven- aspect wordt hieronder gegeven.

##### *Ademhalingsklachten*

Tabel 2a van Bijlage 3 bevat de scores op de schaal 'ademhalingsklachten' van mensen met astma en COPD uitgesplitst naar sociaal demografische- en ziektekenmerken. Voor ademhalingsklachten geldt dat er niet zoveel significante verbanden zijn met sociaal-demografische en ziektekenmerken. Bij mensen met astma bestaat er een significant verband tussen sekse en leeftijd aan de ene kant en de rapportage van ademhalingsklachten aan de andere kant. Vrouwen en mensen in de jongste twee leeftijdscategorieën geven aan meer klachten te hebben gehad gedurende de vier weken voorafgaand aan de afname van de vragenlijst dan mannen en mensen met astma die ouder zijn dan 45 jaar. Bij mensen met COPD rapporteren mensen met comorbiditeit en mensen die jonger zijn dan 65 jaar meer ademhalingsklachten dan mensen zonder comorbiditeit en mensen ouder dan 65. Voor de andere sociaal-demografische en ziektekenmerken wordt geen significant verband gevonden met ademhalingsklachten in de groep mensen met COPD.

##### *Lichamelijke problemen ten gevolge van ademhalingsklachten*

De scores van mensen met astma en mensen met COPD op de schaal 'lichamelijke problemen', uitgesplitst naar demografische- en ziektekenmerken, staan afgebeeld in Tabel 2b van Bijlage 3.

Voor mensen met astma bestaat er een verband tussen de rapportage van lichamelijke klachten en sekse, opleidingsniveau, voornaamste bron van inkomsten en verzekeringsvorm. Mannen, hoog opgeleiden, mensen met een pensioen als voornaamste bron van inkomsten en particulier verzekerden ervaren minder lichamelijke klachten dan vrouwen, mensen met een lager of gemiddeld opleidingsniveau, mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron en ziekenfondsverzekerden.

In de groep mensen met COPD blijkt de rapportage van lichamelijke klachten samenhang te vertonen met sekse, burgerlijke status en verzekeringsvorm. Vrouwen, alleenstaanden en ziekenfondsverzekerden rapporteren meer lichamelijke klachten dan mannen, mensen met een vaste partner en particulier verzekerden.

#### *Emoties in verband met ademhalingsklachten*

De scores van mensen met astma en mensen met COPD naar sociaal-demografische en ziektekenmerken op de schaal 'emoties in verband met ademhalingsproblemen' staan in Tabel 2c van Bijlage 3. Scores op deze schaal zijn in alle groepen relatief laag, wat er op duidt dat mensen met astma en mensen met COPD weinig tot geen last hebben van bovengenoemde emoties als gevolg van hun ademhalingsproblemen. Er blijkt ook geen samenhang te bestaan tussen de sociaal-demografische en ziektekenmerken van mensen met astma en mensen met COPD en de emotieschaal. Een uitzondering vormt sekse in het geval van astma: vrouwen met astma geven aan meer last te hebben gehad van bepaalde emoties dan mannen.

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

De scores op de schaal 'problemen op het gebied van algemene bezigheden' voor de diverse subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD staan weergegeven in Tabel 2d van bijlage 3.

Er bestaat een aantal significante verbanden tussen de mate waarin mensen met astma en mensen met COPD problemen ervaren op het gebied van algemene bezigheden en sociaal-demografische en ziektekenmerken. Voor mensen met astma geldt dat vrouwen, mensen met een lager opleidingsniveau, mensen met een AOW - of arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron en mensen met comorbiditeit, aangeven meer problemen te ervaren op het gebied van dagelijkse bezigheden dan mannen, hoger opgeleiden, mensen met loon of pensioen als voornaamste inkomensbron en mensen zonder comorbiditeit.

Binnen de groep mensen met COPD, ervaren ziekenfonds verzekerden meer problemen op het gebied van algemene bezigheden dan particulier verzekerden. Bovendien bestaat er een verband met ziekte duur. Naarmate mensen met COPD langer ziek zijn, geven zij aan meer problemen te ervaren.

#### *Ademhalingsproblemen door bepaalde situaties of stoffen*

De scores van mensen met astma en mensen met COPD op deze schaal, uitgesplitst naar demografische- en ziektekenmerken, staan afgebeeld in Tabel 2e van Bijlage 3. De resultaten wijzen op een aantal verbanden tussen sociaal-demografische en ziektekenmerken en de ademhalingsproblemen die mensen met astma en mensen met COPD ten gevolge van bepaalde stoffen of situaties rapporteren. Deze verbanden bestaan vooral in de groep mensen met astma. Vrouwen met astma, jongeren in de leeftijd van 15-44 jaar, lager opgeleiden en ziekenfondsverzekerden, rapporteren meer klachten ten gevolge van bepaalde situaties en stoffen dan mannen met astma en mensen met astma die ouder zijn, hoger opgeleid of particulier verzekerd.

Voor COPD geldt dat er alleen een verband bestaat met leeftijd. Jongere mensen met COPD (< 65 jaar) geven aan vaker last te hebben van ademhalingsproblemen als gevolg van bepaalde situaties of stoffen dan oudere mensen met COPD.

#### *Problemen bij de uitvoer van algemene dagelijkse activiteiten*

De scores op deze schaal van mensen met astma en mensen met COPD naar sociaal-demografische en ziektekenmerken staan in Tabel 2f van Bijlage 3. De scores laten zien dat mensen met COPD over alle subgroepen heen hoger scoren op deze schaal dan mensen met astma. Er bestaat een aantal significante verbanden tussen sociaal-demografische en ziektekenmerken en de mate waarin men problemen rapporteert, met name binnen de groep mensen met astma. Vrouwen, lager opgeleiden, mensen met een AOW- of arbeidsongeschiktheidsuitkering als voornaamste inkomensbron, ziekenfondsverzekerden en mensen met comorbiditeit rapporteren meer problemen dan mannen, hoger opgeleiden, mensen die een baan hebben of een pensioen als voornaamste inkomensbron en mensen met astma zonder comorbiditeit.

Voor mensen met COPD wordt er alleen een significant verschil gevonden tussen particulier en ziekenfondsverzekerden. Ziektenfondsverzekerden rapporteren meer problemen.

#### *Problemen bij de uitvoer van sociale activiteiten, seksualiteit en relaties*

De scores van mensen met astma en mensen met COPD op de schaal 'sociale activiteiten, seksualiteit en relaties' staan in Tabel 2g van Bijlage 3.

Voor mensen met astma bestaat er een verband met sekse, opleidingsniveau, voornaamste bron van inkomsten, verzekeringsvorm en comorbiditeit. Vrouwen, lager opgeleiden, mensen met een AOW-uitkering als voornaamste inkomensbron, ziekenfondsverzekerden en mensen met comorbiditeit geven aan meer last te hebben gehad van hun ademhalingsproblemen bij de uitvoer van sociale activiteiten, dan mannen, hoger opgeleiden, mensen met inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron, particulier verzekerden en mensen zonder comorbiditeit. Net als bij de schaal dagelijkse activiteiten wordt voor mensen met COPD alleen een significant verschil gevonden tussen particulier en ziekenfondsverzekerden. Ziektenfondsverzekerden rapporteren meer problemen bij het uitvoeren van sociale activiteiten.

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

Een chronische aandoening kan tal van situaties met zich meebrengen die stress of spanning voor de patiënt kunnen opleveren; pijn, een plotselinge verergering van de klachten, onzekerheid, medische ingrepen, zich ongemakkelijk gedragende vrienden, verlies van werk, en moeite om voor zichzelf te zorgen - om maar een willekeurige greep te doen - moeten op de een of andere manier het hoofd worden geboden.

In deze paragraaf zal gekeken worden hoe mensen met astma en mensen met COPD met de alledaagse problemen, die hun ziekte nu eenmaal met zich meebrengt, omgaan. Omgaan met ziekte wordt ook wel coping genoemd. In beginsel kunnen tal van cognities en gedragingen als coping aangemerkt worden, zolang ze maar min of meer bewust bedoeld zijn als pogingen om spanningen als gevolg van een stresserende situatie binnen de perken te houden. Coping wordt geacht van grote invloed te zijn op het verdere verloop van een aandoening en de kwaliteit van leven van een patiënt.

Vergelijken we mensen met astma en mensen met COPD dan valt een wezenlijk verschil op in de problemen waar zij mee te maken hebben: bij astma treden de klachten aanvalsgewijs op en worden ze afgewisseld met klachtenvrije periodes. Bij COPD daarentegen zijn klachten eigenlijk constant aanwezig. Wanneer we nu willen weten hoe mensen met astma en COPD met hun aandoening omgaan, zal in ieder geval een onderscheid gemaakt moeten worden tussen de momenten waarop een aanval plaats vindt of waarop men benauwd of kortademig is, en de momenten waarop men klachtenvrij is.

Een copingvragenlijst die met beide situaties rekening houdt en die specifiek ontwikkeld is voor afname bij mensen met astma en mensen met COPD is de Astma Coping Vragenlijst (ACV) ontwikkeld door Schlösser (1992), in samenwerking met Vromans (1990). Deze vragenlijst was in eerste instantie alleen ontwikkeld voor mensen met astma maar werd later ook gebruikt om 'coping met COPD' (Schlösser, 1992) te meten. De vragenlijst bestaat uit twee delen, namelijk omgaan met benauwdheid of kortademigheid en omgaan met astma of COPD in het algemeen. Omgaan met benauwdheid of kortademigheid wordt daarbij opgevat als coping met een specifieke situatie. Zowel bij omgaan met benauwdheid als omgaan met astma of COPD in het algemeen worden drie subschalen onderscheiden die ieder een manier van omgaan met het probleem weergeven. Bij omgaan met benauwdheid of kortademigheid wordt een onderscheid gemaakt in 1) bagatelliseren van de ernst van de benauwdheid (bijvoorbeeld: "Houd ik mezelf voor dat er niets aan de hand is" of "Denk ik er aan dat ik er de vorige keer ook doorheen gekomen ben", 2) rationele actie (bijvoorbeeld: "Probeer ik zo langzaam mogelijk uit te ademen" of "Probeer ik me te ontspannen") en 3) emotioneel reageren (bijvoorbeeld: "Reageer ik me af op mensen of dingen" of "Maak ik me zorgen dat de benauwdheid erger zal worden"). Bij omgaan met astma of COPD in het algemeen wordt een onderscheid gemaakt in 1) een gezonde leefstijl behouden (bijvoorbeeld: "Let ik op mijn nachtrust"), 2) rekening houden met astma of COPD in het dagelijks leven (bijvoorbeeld: "Neem ik van te voren medicijnen in bij situaties waarin ik benauwd kan worden") en 3) ontkenning van astma in het dagelijks leven (bijvoorbeeld "Vermijd ik aan mijn luchtwegklachten te denken"). De items worden gescoord op een vierpuntsschaal van bijna nooit, soms, vaak, bijna altijd. Bij analyse van de data bleek de subschaal 'een gezonde leefstijl behouden' onvoldoende betrouwbaar. Daarom wordt deze subschaal in de rest van deze paragraaf niet meegenomen.

Tabel 4.7 Gemiddelde scores<sup>1</sup> op de subschalen van de ACV voor mensen met astma en mensen met COPD

| Coping                               | Astma | COPD |
|--------------------------------------|-------|------|
|                                      | M     | M    |
| <b>Coping bij benauwdheid</b>        |       |      |
| Bagatelliseren van de ernst          | 2.2   | 2.3  |
| Rationele actie                      | 2.8   | 2.8  |
| Emotionele reactie                   | 1.4   | 1.5  |
| <b>Coping in het dagelijks leven</b> |       |      |
| Rekening houden met astma/COPD       | 2.4   | 2.5  |
| Ontkenning van astma/COPD            | 2.3   | 2.4  |

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en comorbiditeit

Tabel 4.7 geeft de gemiddelde scores op de verschillende subschalen weer voor mensen met astma en mensen met COPD. Mensen met astma en COPD verschillen niet in de manier waarop zij met een aanval van kortademigheid en benauwdheid omgaan. Zowel mensen met astma als mensen met COPD proberen toch vooral om hun benauwdheid onder controle te houden, bijvoorbeeld door op een juiste wijze te ademen of door te proberen te ontspannen (rationele actie). Bagatelliseren van de ernst wordt ook gebruikt als copingstrategie. Zeggen tegen zichzelf dat het wel mee valt of dat het uiteindelijk toch weer overgaat is een manier om niet in paniek te raken. Zowel mensen met astma als mensen met COPD scoren laag op de schaal emotionele reactie wat er op duidt dat beide groepen dit type strategie weinig gebruiken tijdens een aanval van benauwdheid. Wat betreft het omgaan met astma en COPD in het dagelijks leven geven de deelnemers aan de monitor aan dat zij zowel rekening houden met hun ziekte, als ook proberen er niet

dagelijks bij stil te staan dat ze astma of COPD hebben. Mensen met COPD hebben daarbij iets meer de neiging dan mensen met astma om hun ziekte te ontkennen in het dagelijks leven.

Er is veel onderzoek gedaan naar het verband tussen de wijze waarop mensen met ziekte omgaan (coping) en hun uiteindelijke welbevinden. In Tabel 4.8 en 4.9 zijn de correlaties tussen de vijf copingsschalen en kwaliteit van leven weergegeven voor mensen met astma en mensen met COPD. Alleen de significante correlaties zijn in de tabel vermeld.

Tabel 4.8 Verbanden tussen gebruikte copingstrategieën en kwaliteit van leven voor mensen met astma

| Aspecten van kwaliteit van leven | Copingstrategie |                 |                    |                 |           |
|----------------------------------|-----------------|-----------------|--------------------|-----------------|-----------|
|                                  | Bagatel-liseren | Rationele actie | Emotionele reactie | Rekening houden | Ontkennen |
| Ademhalingsklachten              |                 | .15*            | .30**              | .16*            | .19**     |
| Lichamelijke klachten            | .16*            | .22**           | .36**              | .31**           | .24**     |
| Emoties                          |                 |                 | .49**              | .27**           | .20**     |
| Algemene bezigheden              | .19**           | .20*            | .35**              | .34**           | .30**     |
| Situaties/stoffen                | .21**           | .25**           | .41**              | .28**           | .27**     |
| Dagelijkse activiteiten          | .29**           | .24**           | .37**              | .37**           | .32**     |
| Sociale activiteiten             |                 | .17*            | .38**              | .42**           | .30**     |

\* p<.01, \*\* p<.001

Tabel 4.9 Verbanden tussen gebruikte copingstrategieën en kwaliteit van leven voor mensen met COPD

| Aspecten van kwaliteit van leven | Copingstrategie |                 |                    |                 |           |
|----------------------------------|-----------------|-----------------|--------------------|-----------------|-----------|
|                                  | Bagatel-liseren | Rationele actie | Emotionele reactie | Rekening houden | Ontkennen |
| Ademhalingsklachten              | .20**           | .26**           | .30**              | .28**           | .20**     |
| Lichamelijke klachten            | .26**           | .36**           | .43**              | .34**           | .28**     |
| Emoties                          |                 | .23**           | .54**              | .35**           |           |
| Algemene bezigheden              |                 | .31**           | .44**              | .44**           | .18*      |
| Situaties/stoffen                | .25**           | .32**           | .42**              | .40**           | .29**     |
| Dagelijkse activiteiten          | .21**           | .28**           | .42**              | .31**           | .30**     |
| Sociale activiteiten             |                 | .32**           | .51**              | .41**           | .20       |

\* p<.01, \*\* p<.001

Uit de tabellen komt een consistent beeld naar voren dat meer problemen in het dagelijks leven gepaard gaan met meer intensieve coping. Dit geldt zowel voor mensen met astma als mensen met COPD. In de groep mensen met astma zijn de correlaties tussen aspecten van kwaliteit van leven en coping het sterkst voor de copingstrategie 'emotionele reactie' en de copingstrategie 'rekening houden met'. Dit betekent dat mensen met astma, op het moment dat zij meer last ondervinden van hun ademhalingsklachten, eerder emotioneel zullen reageren tijdens een aanval van benauwdheid en in het algemeen meer rekening zullen houden met hun astma in het dagelijks leven. Voor mensen met COPD geldt hetzelfde. Daarbij komt dat er in de groep mensen met COPD ook sterke correlaties bestaan tussen aspecten van kwaliteit van leven en de copingstrategie 'rationele actie'. Dit betekent dat wanneer mensen met COPD meer last hebben van hun ademhalingsklachten, zij ook meer op zoek zullen gaan naar oplossingen om deze klachten te verminderen. Coping en kwaliteit van leven zijn gemeten op één moment, namelijk in januari 2002. Hierdoor is het niet mogelijk om uitspraken te doen over de richting van de gevonden verbanden. De tabellen laten zien dat kwaliteit van leven sterk

gerelateerd is aan coping. Onduidelijk is echter of een slechtere kwaliteit van leven meer coping met zich meebrengt, of dat bepaalde strategieën een slechtere kwaliteit van leven induceren. Op het moment dat gegevens van het tweede en derde jaar van de monitor beschikbaar komen, zal een antwoord gegeven kunnen worden op deze vraag.

#### 4.4 Samenvatting

De (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD is in dit hoofdstuk op verschillende manieren in kaart gebracht. Om een indruk te krijgen van de kwaliteit van leven van mensen met astma en mensen met COPD ten opzichte van andere groepen in de Nederlandse samenleving, is een vergelijking gemaakt ten opzichte van mensen met andere chronische aandoeningen en de algemene bevolking. In dit kader is ook een overall beoordeling over de kwaliteit van leven gerapporteerd, is gekeken naar de ernst van astma, COPD en andere chronische aandoeningen zoals die door de huisarts wordt ingeschat en zijn de problemen waar mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in het dagelijks leven mee te maken krijgen in kaart gebracht. Daarnaast is gekeken naar de problemen op kwaliteit van leven-gebied die specifiek zijn voor mensen met astma en COPD. Ook was er aandacht voor de wijze waarop patiënten deze problemen proberen te hanteren.

Een inventarisatie van de ideeën van de huisarts over de gezondheidstoestand van de mensen met astma en COPD leverde het volgende beeld op: huisartsen schatten astma en COPD als niet heel ernstig in, maar beoordelen COPD wel in alle opzichten als ernstiger dan astma. Wanneer gevraagd wordt naar de mate van levensbedreigendheid, het wisselende verloop van de ziekte, pijn, vermoeidheid, zichtbare lichamelijke veranderingen, de aanwezigheid van beperkingen op lichamelijk, sociaal en mentaal vlak, zijn artsen van mening dat COPD levensbedreigender is, meer progressief verslechtert, meer zichtbare lichamelijke veranderingen en beperkingen in het lichamelijke, sociale en mentale functioneren met zich meebrengt en tegelijkertijd minder controleerbaar is door medische zorg en zelfzorg dan astma.

Wanneer de kwaliteit van leven, zoals gerapporteerd door mensen met astma en mensen met COPD zelf, vergeleken wordt met die van de algemene bevolking dan geldt dat mensen met astma en COPD op alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan mensen uit de algemene bevolking. Ook zijn mensen met astma en mensen met COPD minder gelukkig met het leven als geheel dan mensen uit de algemene bevolking. COPD patiënten voelen zich daarnaast ook minder tevreden dan mensen in de algemene bevolking.

Op psychosociaal vlak ervaren mensen met astma en mensen met COPD in vergelijking met de algemene bevolking vooral meer problemen in de relationele sfeer, dat wil zeggen met partner, kinderen en op het gebied van seksualiteit. Mensen met astma ervaren daarnaast meer problemen op het gebied van werk en wonen.

Kijken we naar verschillen binnen de groep mensen met astma en mensen met COPD in de ervaren kwaliteit van leven zoals gemeten met de RAND-36 (generiek) dan komen duidelijke verschillen naar sociaal-demografische en ziektekenmerken naar voren. In beide groepen geldt dat met name de leeftijd, de mate van kortademigheid, de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en comorbiditeit belangrijke determinanten zijn voor de ervaren kwaliteit van leven. Naarmate men ouder is, wanneer er sprake is van comorbiditeit en/of lichamelijke beperkingen, maar vooral naarmate de kortademigheid ernstiger is, ervaren mensen met astma en mensen met COPD op alle aspecten een slechtere kwaliteit van leven.

Wanneer kwaliteit van leven ziekte-specifiek gemeten wordt, zijn de verschillen naar sociaal-demografische en ziektekenmerken minder uitgesproken. Gelet op de verschillen binnen de groep mensen met astma valt het op dat jongere patiënten aangeven meer last

te hebben van ademhalingsklachten, zowel algemeen als in de aanwezigheid van bepaalde prikkels, dan oudere mensen met astma. Verder geldt dat vrouwen, mensen die voornamelijk van een uitkering leven, mensen met een lagere opleiding en mensen bij wie sprake is van comorbiditeit, meer problemen ondervinden ten gevolge van hun ademhalingsproblemen dan mannen, mensen die leven van inkomsten uit een betaalde baan, hoger opgeleiden en mensen zonder comorbiditeit. Binnen de groep mensen met COPD komen geen duidelijke verschillen naar sociaal-demografische en ziektekenmerken naar voren.

Wanneer mensen met astma en COPD vergeleken worden valt op dat mensen met COPD in alle categorieën een slechtere algemene gezondheid ervaren dan mensen met astma. Dit geldt zowel voor algemene kwaliteit van leven-aspecten zoals fysiek, sociaal en mentaal functioneren als specifieke problemen waar mensen met ademhalingsproblemen mee te maken kunnen krijgen. Verschillen in kwaliteit van leven tussen mensen met astma en mensen met COPD blijven bestaan na correctie voor verschillen in geslacht, leeftijd of de aanwezigheid van comorbiditeit.





## 5 ZORG

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

### 5.1 Gebruik van zorg

Mensen met chronische aandoeningen hebben over het algemeen meer contacten met zorgverleners dan mensen uit de algemene bevolking. Van mensen met astma en COPD is bekend dat zij verantwoordelijk zijn voor meer dan 30.000 ziekenhuisopnames per jaar (LMR, 2001) en voor meer dan 7% van de totale extramurale geneesmiddelenomzet (RGO, 1991). Bij gebruik van zorg kan, naast ziekenhuisopname, medicijngebruik en de contacten met professionele reguliere zorgverleners, ook gedacht worden aan contacten met alternatieve zorgverleners, psychosociale zorgverleners en niet-professionele zorgverleners, zoals mantelzorgers en georganiseerde vrijwilligers.

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

De gegevens met betrekking tot het zorggebruik in de algemene bevolking vanaf 15 jaar zijn afkomstig van het POLS-onderzoek van het CBS (CBS, 2002). Gegevens over het zorggebruik van mensen met astma, mensen met COPD, mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking staan in tabel 5.1.

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

Als we kijken naar het zorggebruik van mensen met astma dan valt een aantal dingen op. Vrijwel alle mensen met astma hadden in 2001 contact met hun huisarts. Bovendien had de helft van de mensen met astma contact met een specialist en maakte bijna 40% gebruik van paramedische zorg, met name van zorg verleend door de fysiotherapeut. Deze percentages zijn hoger dan de percentages afkomstig van de algemene bevolking, vooral ten aanzien van het contact met de huisarts. Vergelijken we mensen met astma met mensen met andere chronische aandoeningen dan valt op dat het percentage dat contact had met de huisarts vergelijkbaar is, maar dat het percentage mensen met astma dat contact had met een specialist, een fysiotherapeut, of met paramedische zorg in het algemeen duidelijk lager ligt dan voor mensen met andere chronische aandoeningen. Wanneer sprake is van contact met deze zorgverleners dan is het *gemiddeld* aantal contacten met deze drie zorgverleners voor mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen niet significant verschillend. Mensen met astma die de huisarts

bezochten in 2001 deden dat gemiddeld 5.7 maal (SD=4.0), mensen met andere chronische aandoeningen 5.9 maal (SD=6.1). Het gemiddeld aantal bezoeken van hen die een specialist bezochten bedroeg voor mensen met astma 5.9 (SD=5.8) en voor mensen met andere chronische aandoeningen eveneens 5.9 (SD= 6.2). Mensen met astma hadden vooral contact met oogartsen (33%), internisten (27%), cardiologen (25%). Longartsen werden door 16% van de mensen met astma bezocht. Astmapatiënten die een bezoek brachten aan een of meer paramedici deden dat gemiddeld 10.8 maal (SD=18.0), patiënten met overige chronische aandoeningen 7.7 maal (SD=17.0). Het contact met de fysiotherapeut alleen, bedroeg voor hen die deze zorgverlener bezochten gemiddeld 17.9 maal (SD=22.7). Dit verschil was niet significant.

Elf procent van de mensen met astma had in 2001 contact met een alternatieve behandelaar. Vooral de homeopaat en de manueel therapeut werden bezocht. Dit percentage is hoger dan het percentage onder de algemene bevolking, maar lager dan het percentage onder mensen met andere chronische aandoeningen. Bijna 90% van de mensen met astma gebruikte medicijnen op recept. Ook het percentage mensen met astma dat vrij verkrijgbare medicijnen gebruikte in 2001 was relatief hoog in vergelijking met het percentage gevonden in de algemene bevolking.

De longverpleegkundige werd door 8% van de mensen met astma bezocht.

Tenslotte, 11% procent van de mensen met astma was in 2001 opgenomen in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of kliniek. Dit percentage ligt lager dan het percentage voor mensen met andere chronische aandoeningen, maar ligt wel hoger dan het percentage in de algemene bevolking. Dagopnames kwamen bij mensen met astma weinig voor.

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

Met betrekking tot het zorggebruik van mensen met COPD in 2001 valt het volgende op. Bijna alle COPD-patiënten bezochten de huisarts. Bovendien had ruim 70% van hen contact met een specialist en bezocht bijna de helft één of meer paramedici, waarvan de fysiotherapeut verreweg de meest bezochte was (29%). Deze percentages verschillen niet van de percentages onder mensen met andere chronische aandoeningen, maar liggen wel veel hoger dan de percentages in de algemene bevolking. Mensen met COPD die de huisarts bezochten deden dit gemiddeld 6.2 keer (SD=6.2). Het gemiddeld aantal bezoeken aan de specialist bedroeg 6.4(SD=6.3). De top 4 van specialisten met wie mensen met COPD in 2001 contact hadden luidt als volgt: cardioloog (32%), longarts (27%), internist (27%), en oogarts (25%). Het gemiddeld aantal bezoeken aan de fysiotherapeut in 2001 lag voor mensen met COPD die deze zorgverlener bezochten op 18.6 (SD=20.0) en voor de fysiotherapeut en andere paramedici samen op 8.7 (SD=20.5). Het gemiddelde aantal bezoeken aan de huisarts, specialist, fysiotherapeut en paramedische zorg in het algemeen was voor mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen vergelijkbaar. Zestien procent van de mensen met COPD had in 2001 contact met de longverpleegkundige.

Verder valt uit de tabel af te lezen dat een aanzienlijk deel (17%) van de COPD patiënten thuiszorg kreeg in de vorm van huishoudelijke hulp. Dit is ongeveer evenveel als mensen met andere chronische aandoeningen, maar meer dan in de algemene bevolking gebruikelijk is. Zeventien procent van de mensen met COPD was in 2001 opgenomen in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of kliniek. Dagopnames kwamen veel minder voor.

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

|                                              | Astma | COPD | Andere<br>chronische<br>aandoeningen | Algemene <sup>1</sup> b<br>evolking |
|----------------------------------------------|-------|------|--------------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Contact met (in 1997):</b>                |       |      |                                      |                                     |
| <i>Medici</i>                                |       |      |                                      |                                     |
| Huisarts                                     | 91    | 95   | 95                                   | 78 <sup>2</sup>                     |
| Medisch specialist                           | 48    | 72   | 77                                   | 40 <sup>3</sup>                     |
| <i>Paramedici</i>                            |       |      |                                      |                                     |
| Diëtist                                      | 38    | 44   | 54                                   | - <sup>4</sup>                      |
| Fysiotherapeut                               | 5     | 7    | 15                                   | -                                   |
| Oefentherapeut (Caesar-/Mensendieck)         | 25    | 29   | 33                                   | 17                                  |
|                                              | 4     | 2    | 4                                    | 1                                   |
| <i>Thuiszorg</i>                             |       |      |                                      |                                     |
| Huishoudelijk werk                           | 7     | 17   | 20                                   | 4 <sup>5</sup>                      |
| Persoonlijke verzorging                      | 7     | 17   | 18                                   | -                                   |
| Verpleging                                   | 0     | 0    | 3                                    | -                                   |
|                                              | 0     | 0    | 2                                    | -                                   |
| <i>Longverpleegkundige</i>                   |       |      |                                      |                                     |
|                                              | 8     | 16   | 1                                    | -                                   |
| <i>Ambulante geestelijke gezondheidszorg</i> |       |      |                                      |                                     |
| RIAGG                                        | 12    | 4    | 10                                   | 4                                   |
| AMW                                          | 4     | 1    | 2                                    | 2                                   |
| Vrijgevestigd psycholoog, psychiater         | 2     | 1    | 2                                    | 1                                   |
| Polikliniek psychiatrie                      | 3     | 1    | 2                                    | -                                   |
| Overig                                       | 1     | 1    | 1                                    | -                                   |
|                                              | 1     | 1    | 2                                    | 1                                   |
| <i>Alternatieve behandelaars</i>             |       |      |                                      |                                     |
| Acupuncturist                                | 11    | 9    | 15                                   | 8                                   |
| Antroposofisch behandelaar                   | 2     | 1    | 4                                    | 2                                   |
| Homeopaat (niet de eigen huisarts)           | 0     | 0    | 1                                    | -                                   |
| Manueel therapeut                            | 4     | 2    | 3                                    | 2                                   |
| Natuurgenezer                                | 4     | 4    | 7                                    | 3                                   |
| Paranormaal behandelaar                      | 1     | 0    | 2                                    | 1                                   |
| Overig                                       | 2     | 1    | 3                                    | 1                                   |
|                                              | 1     | 2    | 2                                    | 3                                   |
| <i>Niet-professionele zorgverleners</i>      |       |      |                                      |                                     |
| Lotgenoot                                    | 19    | 15   | 27                                   |                                     |
| Patiëntenvereniging                          | 16    | 13   | 23                                   | -                                   |
| Vrijwilliger                                 | 4     | 4    | 11                                   | -                                   |
|                                              | 1     | 1    | 3                                    | -                                   |
| <b>Opname (in 1997):</b>                     |       |      |                                      |                                     |
| Ziekenhuis/kliniek (excl. dag opname)        | 11    | 16   | 13                                   | 6 <sup>6</sup>                      |
| Dagopname ziekenhuis                         | 5     | 5    | 7                                    | -                                   |
| <b>Medicijngebruik (afgelopen 14 dagen):</b> |       |      |                                      |                                     |
| Voorgeschreven medicijnen                    | 88    | 85   | 88                                   | 40                                  |
| Niet-voorgeschreven medicijnen               | 43    | 35   | 33                                   | 37                                  |

<sup>a</sup> Gecorrigeerd voor verschillen in leeftijd, sekse en comorbiditeit

<sup>1</sup> Bron: CBS, POLS (Permanent onderzoek levenssituatie), 2002; <sup>2</sup> Visites en consulten, exclusief telefonische contacten; <sup>3</sup> Exclusief contacten tijdens ziekenhuisopnamen; <sup>4</sup> Referentiegegevens niet beschikbaar;

<sup>5</sup> Gezinsverzorging; <sup>6</sup> Opnamen van 1 nacht of langer; exclusief opnamen wegens bevalling

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

Opvallend laag is het percentage mensen met COPD dat in 2001 contact had met de GGZ. Dit verschilt niet van het percentage gevonden in de algemene bevolking en ligt veel lager dan in de groep mensen met andere chronische aandoeningen.

Tenslotte, 15% van de mensen met COPD geeft aan contacten te hebben gehad met niet-professionele hulpverleners, waarbij het vooral om lotgenoten gaat. Dit percentage ligt veel lager dan in de groep 'andere chronische aandoeningen'. Vier procent van de mensen met COPD gaf aan in 2001 contact te hebben gehad met een patiëntenorganisatie.

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

Vergelijken we mensen met astma en mensen met COPD met betrekking tot hun zorggebruik in 2001 dan valt het volgende op. Er bestaat geen verschil in het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat contact had met de huisarts, paramedici of alternatieve behandelaars, dat voor dagopname naar het ziekenhuis ging of dat gebruik maakte van voorgeschreven medicijnen. In verhouding hadden meer mensen met COPD contact met een medisch specialist in 2001, maar de contactfrequentie was in beide groepen vergelijkbaar. Verder valt op dat mensen met astma in 2001 minder hulp van de thuiszorg kregen, minder vaak waren opgenomen in een ziekenhuis of kliniek en minder contact hadden met de longverpleegkundige dan mensen met COPD. Daarentegen hadden astmapatiënten meer contact met de GGZ en gebruikten vaker medicijnen die niet op recept waren, dan COPD patiënten.

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

Voor astma- en COPD-patiënten is nagegaan of het gebruik van zorg verband houdt met bepaalde sociaal-demografische en ziektekenmerken. Hiertoe is zorggebruik uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, ziekteduur, de aanwezigheid van comorbiditeit, de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en dyspnoegraad. Een dergelijke uitsplitsing is gemaakt voor zorg verleend door de huisarts en specialist. De resultaten worden weergegeven in Tabel 1 en 2 van Bijlage 4.

##### *Contact met de huisarts*

In Tabel 1 van Bijlage 4 is het percentage mensen met astma en COPD dat in 2001 een bezoek bracht aan de huisarts in kaart gebracht, uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Over het algemeen verschillen subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD niet in de mate waarin zij contact hebben met de huisarts. Het percentage dat contact heeft gehad met de huisarts ligt in alle subgroepen erg hoog. Toch zijn er enige verschillen. Voor mensen met astma geldt dat er een significant verband bestaat tussen de aanwezigheid van comorbiditeit en het bezoek aan de huisarts. Mensen met astma met comorbiditeit bezoeken iets vaker de huisarts dan mensen met astma zonder comorbiditeit. Voor mensen met COPD geldt dat naarmate de kortademigheid ernstiger is (d.w.z. de dyspnoegraad hoger), men vaker de huisarts bezoekt.

##### *Contact met de specialist*

De bezoeken aan een specialist in 2001 zijn voor mensen met astma en COPD in kaart gebracht in Tabel 2 van Bijlage 4.

In tegenstelling tot het bezoek aan de huisarts, blijkt het bezoek aan een specialist voor mensen met astma wel significant samen te hangen met een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Vrouwen hadden in 2001 vaker contact met een specialist dan mannen. Onder ouderen is het percentage mensen dat contact had met een specialist hoger dan onder jongeren. Mensen met astma met een middelbare of lagere opleiding brengen vaker een bezoek aan een specialist dan mensen met een

hogere opleiding. Verder valt op dat mensen met astma die inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron hebben, minder vaak contact hadden met een specialist dan mensen die van een pensioen of uitkering moeten leven. Tenslotte, de aanwezigheid van comorbiditeit en lichamelijke beperkingen vergroot de kans op contact met een medische specialist bij mensen met astma. De burgerlijke staat, de ziekteduur en de dyspnoegraad hielden geen verband met de contacten met een specialist.

Voor mensen met COPD spelen deels andere factoren een rol voor het bezoek aan een specialist dan bij mensen met astma. Het percentage oudere mensen met COPD dat contact had met een specialist ligt beduidend hoger dan het percentage in de jongere leeftijdscategorieën. Ook naarmate men langer ziek is brengt men vaker een bezoek aan de specialist. Verder geldt dat het percentage mensen dat contact had met een specialist voor mensen met inkomsten uit arbeid als voornaamste inkomensbron lager ligt dan voor mensen die van een pensioen of uitkering leven. Mensen met COPD met ernstige kortademigheid en/of lichamelijke beperkingen brachten vaker een bezoek aan de specialist in 2001 dan mensen met COPD die minder kortademig waren en/of geen lichamelijke beperkingen rapporteerden. Sekse, burgerlijke staat, het opleidingsniveau, de verzekeringsvorm en de aanwezigheid van comorbiditeit spelen geen significante rol in de contacten een de specialist bij mensen met COPD.

## 5.2 Ervaren kwaliteit van zorg

Aan de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen die in 2001 contact hadden met een huisarts of specialist is gevraagd wat zij van de kwaliteit van de verleende zorg vonden. Hiervoor is gebruik gemaakt van de QUOTE-vragenlijsten die beogen de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de patiënt te meten (Sixma et al., 1998). Voor elke zorgverlener (huisarts en specialist) is apart gevraagd hoe men de verleende zorg ervaren heeft. Hiertoe zijn per zorgverlener 20 uitspraken voorgelegd die konden worden beantwoord op een vierpuntsschaal. De QUOTE-vragenlijsten omvatten telkens twee dimensies, te weten aspecten betreffende het zorgproces en aspecten betreffende de structuur en organisatie van de zorg. Proceskenmerken hebben betrekking op zaken als bejegening naar gebruikers van zorgvoorzieningen, de informatieverstrekking, ervaren autonomie en de (technische) vaardigheden van de hulpverleners. Bij structuurkenmerken gaat het om vragen over de bereikbaarheid of toegankelijkheid van voorzieningen, de continuïteit van zorg en de kosten van zorgvoorzieningen.

### Oordeel over de zorg verleend door de huisarts

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

Wanneer gekeken wordt naar het oordeel over de verschillende aspecten van huisartsenzorg valt op dat zowel mensen met astma, als mensen met COPD als mensen met andere chronische aandoeningen over het algemeen minder klachten hebben over het proces van de verleende zorg, dan over de structuur/organisatie van zorg verleend door de huisarts. Met betrekking tot het proces van de verleende zorg komt één duidelijk gemis naar voren bij alle drie de groepen: een aanzienlijk percentage van de mensen met astma (46%), COPD (47%) en andere chronische aandoeningen (42%) geeft aan dat zij de specifieke deskundigheid van hun huisarts ten aanzien van hun aandoening als onvoldoende hebben ervaren. Daarnaast heeft 17% van de mensen met COPD en 14% van de mensen met astma de ervaring dat zij niet hun dossier kunnen inzien op het moment dat zij dat willen.

Tabel 5.2 Percentage<sup>1</sup> mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen dat de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts als niet optimaal ervaart

| De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:                                           | astma<br>(N=189) | COPD<br>(N=157) | andere<br>chronische<br>aandoeningen<br>(N=1552) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-----------------|--------------------------------------------------|
|                                                                                                        | % oneens         | % oneens        | % oneens                                         |
| <b>Proces-items:</b>                                                                                   |                  |                 |                                                  |
| - werkt doelmatig                                                                                      | 8                | 5               | 5                                                |
| - laat mij meebeslissen over behandeling                                                               | 10               | 12              | 11                                               |
| - neemt mij altijd serieus                                                                             | 7                | 7               | 6                                                |
| - geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen                                                    | 11               | 9               | 8                                                |
| - schrijft altijd medicijnen voor die volledig vergoed worden                                          | 13               | 10              | 10                                               |
| - laat mij mijn dossier inzien als ik wil                                                              | 14               | 17              | 15                                               |
| - kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke                                                   | 11               | 8               | 11                                               |
| - bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte                                                      | 46               | 47              | 42                                               |
| - neemt altijd voldoende tijd voor mij                                                                 | 10               | 9               | 6                                                |
| - is altijd bereid om over al mijn problemen te praten                                                 | 5                | 7               | 6                                                |
| <b>Structuur-items:</b>                                                                                |                  |                 |                                                  |
| - komt afspraken stipt na                                                                              | 4                | 6               | 6                                                |
| - laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer                                         | 28               | 28              | 37                                               |
| - is telefonisch altijd goed bereikbaar                                                                | 9                | 8               | 15                                               |
| - zorgt ervoor dat ik na (door-)verwijzing altijd snel elders terecht kan                              | 21               | 23              | 26                                               |
| - stemt zorg af op zorg andere hulpverleners                                                           | 16               | 16              | 20                                               |
| - heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in noodgeval                                        | 63               | 56              | 62                                               |
| - heeft praktijk/wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel                                     | 15               | 22              | 24                                               |
| - heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in spreekkamer besproken wordt | 32               | 30              | 25                                               |
| - zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel terecht kan                                           | 7                | 7               | 7                                                |
| - heeft duidelijke info. verstrekt over organisatie van de praktijk                                    | 10               | 8               | 10                                               |

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor verschillen in sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit tussen mensen met astma en mensen met COPD

Wat de structuur/organisatie van de zorg betreft zijn mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen het eens over de meest voorkomende hiaten in de aan hen verleende zorg. Een aanzienlijk deel (variërend tussen 28% en 63%) heeft de ervaring dat de huisarts geen afspraken maakt over wat te doen in nood, hen lang laat wachten in de wachtkamer en een gehorige wachtkamer heeft. Bovendien vindt één op de vijf mensen in alle drie de groepen dat de huisarts er niet voor zorgt dat men na verwijzing snel bij een arts of andere zorgverlener terecht kan.

Tabel 5.3 Percentage<sup>1</sup> mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen dat de kwaliteit van zorg verleend door de specialist als niet optimaal ervaart

| De specialist met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:                                         | astma<br>(N=99) | COPD<br>(N=114) | andere<br>chronische<br>aandoeningen<br>(N=1180) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|-----------------|--------------------------------------------------|
|                                                                                                        | % oneens        | % oneens        | % oneens                                         |
| <b>Proces-items:</b>                                                                                   |                 |                 |                                                  |
| - werkt doelmatig                                                                                      | 9               | 4               | 7                                                |
| - laat mij meebeslissen over behandeling                                                               | 25              | 15              | 23                                               |
| - neemt mij altijd serieus                                                                             | 11              | 5               | 7                                                |
| - geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen                                                    | 17              | 11              | 15                                               |
| - schrijft altijd medicijnen voor die volledig vergoed worden                                          | 12              | 4               | 8                                                |
| - laat mij mijn dossier inzien als ik wil                                                              | 26              | 15              | 22                                               |
| - kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieke                                                   | 15              | 8               | 14                                               |
| - bezit specifieke deskundigheid over mijn ziekte                                                      | 9               | 9               | 11                                               |
| - neemt altijd voldoende tijd voor mij                                                                 | 15              | 8               | 16                                               |
| - is altijd bereid om over al mijn problemen te praten                                                 | 17              | 14              | 21                                               |
| <b>Structuur-items:</b>                                                                                |                 |                 |                                                  |
| - komt afspraken stipt na                                                                              | 9               | 6               | 8                                                |
| - laat mij niet langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer                                         | 53              | 49              | 52                                               |
| - is telefonisch altijd goed bereikbaar                                                                | 25              | 15              | 24                                               |
| - zorgt ervoor dat ik na (door-)verwijzing altijd snel elders terecht kan                              | 18              | 17              | 25                                               |
| - stemt zorg af op zorg andere hulpverleners                                                           | 21              | 13              | 23                                               |
| - heeft met mij afspraken gemaakt over wat te doen in noodgeval                                        | 49              | 48              | 51                                               |
| - heeft praktijk/-wachtruimte die goed toegankelijk is met rolstoel                                    | 3               | 2               | 3                                                |
| - heeft praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat aan de balie of in spreekkamer besproken wordt | 9               | 14              | 11                                               |
| - zorgt ervoor dat ik, indien nodig, altijd snel terecht kan                                           | 32              | 22              | 33                                               |
| - heeft duidelijke info. verstrekt over organisatie van de praktijk                                    | 42              | 36              | 45                                               |

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor verschillen in sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit tussen mensen met astma en mensen met COPD

### Oordeel over de zorg verleend door de specialist

Ook met betrekking tot de specialistische zorg worden meer hiaten gesignaleerd door alle drie de groepen in de structuur of organisatie van de zorg dan in het zorgproces. Niettemin zijn er met betrekking tot het zorgproces ook enige negatieve ervaringen. Deze negatieve ervaringen worden vooral geuit door mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen. De ervaringen van mensen met COPD met het proces van de zorg verleend door de specialist zijn over het geheel genomen wat positiever. De volgende ervaringen worden genoemd door ongeveer een op de vier mensen met astma die contact hebben gehad met een specialist: niet betrokken worden bij beslissingen omtrent de behandeling en niet de mogelijkheid hebben om het eigen dossier in te zien wanneer men dat wil.

De meest voorkomende hiaten met betrekking tot de structuur/organisatie van de specialistische zorg die door mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen worden genoemd komen deels overeen met de hiaten in de huisartsenzorg: lang moeten wachten in de wachtkamer, geen afspraken over wat te doen in geval van nood, geen duidelijke informatie over de organisatie van de praktijk en niet snel terecht kunnen als dat nodig is. Daarnaast worden er door alle drie de groepen problemen gesignaleerd met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg (slechte telefonische bereikbaarheid en na verwijzing niet snel bij de specialist terecht kunnen).

Op basis van de theoretisch veronderstelde tweedeling in kwaliteit van zorg zijn voor elke zorgverlener twee subschalen geconstrueerd, één met betrekking tot het proces van de zorg en één met betrekking tot de structuur/organisatie van de zorg. De scores op deze subschalen kunnen variëren tussen 0 en 100; Een hogere score duidt op een positievere beoordeling van de kwaliteit van de zorg, waarbij een score van 85 en hoger er op wijst dat men de zorg als optimaal beschouwt. Een gemiddelde score lager dan 85 duidt er op dat de zorg voor verbetering vatbaar is. In Tabel 5.5 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven voor mensen met astma, mensen met COPD en mensen met overige chronische aandoeningen op de vier subschalen van de QUOTE.

Tabel 5.5 Gemiddelde scores<sup>1</sup> op de subschalen kwaliteit van het proces van zorg en de structuur/organisatie van zorg voor mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen

|                                            | astma  | COPD   | andere<br>chronische<br>aandoeningen |
|--------------------------------------------|--------|--------|--------------------------------------|
| Subschaal kwaliteit van                    | M (SD) | M (SD) | M (SD)                               |
| proces huisartsenzorg                      | 91.7   | 91.8   | 91.7                                 |
| structuur/organisatie huisartsenzorg       | 81.7   | 81.0   | 79.8                                 |
| proces specialistische zorg                | 86.7   | 90.9   | 87.3                                 |
| structuur/organisatie specialistische zorg | 76.3   | 81.7   | 74.9                                 |

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor verschillen in sekse, leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit tussen mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

Gelet op het feit dat scores kunnen variëren tussen 0 en 100 komt uit de tabel naar voren dat men over het algemeen de proces-aspecten van de zorg verleend door de huisarts en specialist als redelijk optimaal beschouwt. Over de structuur/organisatie van de zorg verleend door de huisarts en specialist is men over het algemeen wat negatiever. Als we de grens hanteren van 85 tussen optimaal en niet-optimaal dan laat de tabel zien dat de structuur/organisatie van zowel de huisartsenzorg als specialistische zorg voor verbetering vatbaar is. Als we de drie groepen met elkaar vergelijken dan valt op dat de drie groepen niet verschillen in hun oordeel over de huisartsenzorg maar dat mensen met COPD meer positief zijn over de specialistenzorg: zij beoordelen zowel het proces als de organisatie/structuur van de zorg als aanzienlijk beter dan de andere twee patiëntengroepen.

Voor astma- en COPD-patiënten is vervolgens nagegaan of het oordeel over de aan hen verleende zorg verband houdt met bepaalde sociaal-demografische en ziektekenmerken. Hiertoe is het oordeel over de zorg uitgesplitst naar sekse, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron, verzekeringsvorm, ziekteduur, de aanwezigheid van comorbiditeit en de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen (zie Bijlage 4, Tabel 3 en 4). Een dergelijke uitsplitsing bleek alleen mogelijk voor de beide subschalen van huisartsenzorg omdat voor specialistische zorg de subgroepen te klein werden. Binnen de groep mensen met astma en COPD blijkt zowel het oordeel over het proces van huisartsenzorg, als het oordeel over de organisatie/structuur van huisartsenzorg nauwelijks enige samenhang te vertonen met sociaal-demografische en ziektekenmerken. Ongeacht, leeftijd, sekse, opleidingsniveau of ander kenmerk is men positief over de zorg verleend door de huisarts. Alleen in de groep mensen met astma waren hoger opgeleiden negatiever over het proces van de zorg verleend door de huisarts dan mensen met een laag of gemiddeld opleidingsniveau. Mensen met astma met lichamelijke beperkingen waren bovendien negatiever over de structuur/organisatie van



de huisartszorg dan mensen zonder beperkingen, wat er mogelijk op duidt dat de huisartsenpraktijk voor mensen met beperkingen moeilijker toegankelijk is.

Om verder zicht te krijgen op de ervaren kwaliteit van de zorg onder mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen, is gevraagd of men in het jaar voorafgaande aan de vragenlijst nog klachten heeft gehad over één of meerdere zorgverleners. Met klachten worden gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg bedoeld. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen of gebrekkige informatie over onderzoek of behandeling. Van de mensen met astma geeft 22% aan klachten te hebben gehad over de zorgverlening gedurende het afgelopen jaar. Voor mensen met COPD en mensen met overige chronische aandoeningen liggen deze percentages op 21% en 20% respectievelijk. Tabel 5.6 laat zien op welk type zorgverlener de klachten betrekking hebben. Klachten bij mensen met astma zijn vooral gericht tegen de eigen huisarts en artsen in het ziekenhuis. Voor mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen geldt dat klachten vooral betrekking hebben op de eigen huisarts, medewerkers van de apotheek en artsen in het ziekenhuis. Mensen hebben met de ene zorgverlener natuurlijk wat vaker contact dan met de andere en het is dan ook logisch dat klachten met name bovengenoemde zorgverleners betreffen. Klachten gaan in alle drie de groepen vooral over bejegening (gemiddeld 50%), medisch-verpleegkundige aspecten zoals een verkeerde behandeling of problemen rond verwijzing, organisatorische zaken als wachtlijsten, wachttijden of telefonische bereikbaarheid en informatieverstrekking.

Tabel 5.6 Percentage klachten over de zorgverlening gedurende het afgelopen jaar naar type hulpverlener voor mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

| Type zorgverlener                  | Astma<br>(n=75)<br>% | COPD<br>(n=59)<br>% | Andere chronische<br>aandoeningen<br>% |
|------------------------------------|----------------------|---------------------|----------------------------------------|
| • eigen huisarts                   | 25                   | 27                  | 22                                     |
| • waarnemer van de huisarts        | 8                    | 10                  | 8                                      |
| • huisarts in opleiding            | 3                    | 12                  | 2                                      |
| • assistent(e) van de huisarts     | 5                    | 10                  | 6                                      |
| • tandarts                         | 15                   | 7                   | 9                                      |
| • fysiotherapeut                   | 8                    | 15                  | 6                                      |
| • medewerker thuiszorg             | 4                    | 5                   | 9                                      |
| • hulpverlener RIAGG               | 1                    | 4                   | 5                                      |
| • medewerker polikliniek           | 5                    | 9                   | 13                                     |
| • artsen in ziekenhuis             | 31                   | 17                  | 31                                     |
| • verpleegkundige in<br>ziekenhuis | 3                    | 14                  | 5                                      |
| • bedrijfsarts                     | 7                    | 7                   | 8                                      |
| • medewerker apotheek              | 12                   | 22                  | 22                                     |

### 5.3 Behoeftte aan informatie, emotionele ondersteuning en zorg-coördinatie

Aan de deelnemers van de monitor werd in januari 2002 ook gevraagd of men behoefte heeft aan extra informatie, ondersteuning of zorgcoördinatie, naast de informatie, ondersteuning en zorgcoördinatie die men misschien al krijgt. Met emotionele ondersteuning wordt bijvoorbeeld het met iemand bespreken van zorgen, angsten, levensvragen en reacties uit de omgeving bedoeld. Coördinatie van zorg verwijst naar de afstemming van de zorg door verschillende hulpverleners.. De vragen over informatiebehoefte waren specifiek voor mensen met astma en mensen met COPD en hadden betrekking op informatie over de aard van de luchtwegaandoening, over medicatie en andere behandelvormen, over het omgaan met lichamelijke en maatschappelijke gevolgen van de aandoening, over een eventuele aanpassing van leefwijze en over financiële zaken in verband met astma of COPD. De vragen zijn gebaseerd op de Checklist voor de voorlichting, een voorlichtingsbehoefte-vragenlijst ontwikkeld door het WOK voor astma- en COPD- patiënten in de huisartsenpraktijk. Deze checklist dient als hulpmiddel voor de patiënt bij zijn bezoek aan de huisarts.

Tabel 5.7 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat behoefte heeft aan extra emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie

|                                        | <b>astma</b> | <b>COPD</b> |
|----------------------------------------|--------------|-------------|
|                                        | %            | %           |
| Behoeftte aan emotionele ondersteuning | 6            | 8           |
| Behoeftte aan zorgcoördinatie          | 6            | 9           |

In Tabel 5.7 staan de percentages mensen met astma en mensen met COPD die aangeven (extra) behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning of zorgcoördinatie. Slechts een klein percentage van de mensen met astma en COPD geeft aan behoefte te hebben aan extra emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie.

In Tabel 5.8 staan de percentages mensen met astma en mensen met COPD die aangeven behoefte te hebben aan een bepaald type informatie. Er werden 31 thema's voorgelegd. Alleen die thema's die door 20% of meer van de mensen met astma en COPD genoemd werden, staan in de tabel vermeld.

De resultaten laten zien dat mensen met astma en COPD veelal behoefte hebben aan een zelfde type informatie. Een kwart tot een derde van de patiënten wil graag informatie over het gebruik van geneesmiddelen, hun werking en hun bijwerkingen, de uitkomsten van onderzoeken en de verschillende behandelmogelijkheden. Ook is er behoefte aan informatie over de beste leefwijze waaronder adviezen over voeding en beweging. Opvallend is ook dat astma-patiënten vooral informatie willen gericht op de toekomst (wat is het verloop en wat kan er bereikt worden met de behandeling zijn de twee hoogst scorende items), terwijl mensen met COPD meer behoefte lijken te hebben aan informatie over hoe dagelijks met COPD en de bijbehorende medicatie om te gaan. Van diegenen die behoefte aan informatie hebben geeft ongeveer een vijfde van de mensen met COPD en een vijfde van de mensen met astma tevens aan van wie zij de informatie verwachten. In beide groepen is dat vooral de huisarts en de specialist waar het gaat om informatie over de werking van medicijnen en informatie over de behandeling. Bij informatie over de effecten van voeding, lichaamsbeweging en wat men zelf kan doen om de klachten te verminderen wordt vooral het Astma Fonds genoemd.

Tabel 5.8 Behoeftte aan informatie bij mensen met astma en mensen met COPD

| Astma                                                               |    | COPD                                                                |    |
|---------------------------------------------------------------------|----|---------------------------------------------------------------------|----|
| Behoeftte aan informatie over                                       | %  | Behoeftte aan informatie over                                       | %  |
| • het vermoedelijk verloop van de luchtwegklachten                  | 32 | • wat te doen als klachten erger worden                             | 28 |
| • wat er bereikt kan worden met de behandeling van luchtwegklachten | 30 | • wat er bereikt kan worden met de behandeling van luchtwegklachten | 28 |
| • voeding en luchtwegklachten                                       | 30 | • het vermoedelijke beloop van luchtwegklachten                     | 27 |
| • wat bijwerkingen zijn van medicijnen                              | 25 | • wat ontstekingsremmers die je moet inhaleren doen                 | 26 |
| • mogelijke zelfzorgmaatregelen om minder last te hebben            | 25 | • wat langwerkende luchtwegverwijders doen                          | 25 |
| • hoe vaak je je medicijnen moet nemen en hoeveel                   | 25 | • wat het voordeel is van inhaleren                                 | 22 |
| • de oorzaken van luchtwegklachten                                  | 24 | • waarom je bepaalde medicijnen wel of juist niet moet nemen        | 22 |
| • invloed van lichaamsbeweging                                      | 24 | • wat kortwerkende luchtwegverwijders doen                          | 21 |
| • wat te doen als klachten erger worden                             | 24 | • de invloed van lichaamsbeweging                                   | 21 |
| • wat langwerkende luchtwegverwijders doen                          | 23 | • mogelijke zelfzorgmaatregelen om minder last te hebben            | 21 |
| • waarom bepaalde medicijnen juist wel of niet te nemen             | 23 | • wat bijwerkingen zijn van medicijnen                              | 20 |
| • wat kortwerkende luchtwegverwijders doen                          | 21 |                                                                     |    |

## 5.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de ervaringen van mensen met astma en COPD met de zorg beschreven. Allereerst is hun zorggebruik vergeleken met het zorggebruik van mensen met andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking. Een vergelijking met het zorggebruik in de algemene bevolking levert het volgende beeld op: mensen met astma of COPD hebben meer contact met de huisarts, de medisch specialist en de fysiotherapeut. Bovendien zijn zij vaker in het ziekenhuis opgenomen en gebruiken zij vaker medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven. Voor mensen met COPD geldt bovendien dat zij vaker gebruik maken van de thuiszorg dan mensen in de algemene bevolking. Mensen met astma maken daarentegen meer gebruik van de GGZ dan mensen in de algemene bevolking; Acht procent van de mensen met astma en 16% van de mensen met COPD had in 2001 contact met een longverpleegkundige. Het percentage mensen met astma en COPD dat in 2001 aangesloten was bij een patiëntenorganisatie was -in vergelijking tot het percentage onder mensen met andere chronische aandoeningen- relatief laag.

Vergelijken we mensen met astma en COPD met mensen met andere chronische aandoeningen dan vallen nog enkele zaken op: mensen met COPD verschillen nauwelijks in hun zorggebruik van mensen met andere chronische aandoeningen. Mensen met astma hebben in vergelijking met mensen met andere chronische aandoeningen minder contact met een specialist, maken minder gebruik van thuiszorg, waren in 2001 minder vaak opgenomen in een ziekenhuis, maar gebruiken daarentegen vaker vrij verkrijgbare medicijnen dan mensen met andere chronische aandoeningen.

Uit de vergelijking tussen het zorggebruik van mensen met astma en mensen met COPD komt verder nog naar voren dat meer mensen met COPD de specialist bezoeken.

Aan de mensen die het afgelopen jaar contact hadden met de huisarts of specialist is een oordeel over de kwaliteit van de verleende zorg gevraagd. In het algemeen oordelen mensen met astma en COPD positief over de zorgverlening door beide beroepsgroepen, waarbij opvalt dat mensen met COPD met name de zorg door de specialist als positiever beoordelen dan mensen met astma. Wel worden door zowel mensen met astma als mensen met COPD enige punten genoemd die niet optimaal zijn, zowel in het proces van

de zorgverlening, als in de organisatie/structuur van de zorgverlening. Met betrekking tot het proces van huisartsenzorg is het de ervaring van een substantieel deel van de mensen met astma en COPD dat de specifieke deskundigheid van de huisarts met betrekking tot hun aandoening tekort schiet. Wat de specialistische zorg betreft, rapporteert een kwart van de mensen met astma knelpunten met betrekking tot autonomie en bejegening. Ten aanzien van de structuur en organisatie van zowel de huisartsenzorg als de specialistische zorg worden door mensen met astma en COPD relatief veel hiaten in de kwaliteit van de verleende zorg gesignaleerd, bijvoorbeeld geen afspraken voor noodgevallen, lang wachten in de wachtkamer, problemen met betrekking tot afstemming en verwijzing.

Ruim 20 % van de mensen met astma en COPD geeft aan klachten te hebben over de zorgverlening in het algemeen. Klachten betreffen vooral de eigen huisarts en artsen in het ziekenhuis in geval van astma en de huisarts, artsen in het ziekenhuis en de apotheek in geval van COPD. Klachten gaan vooral over bejegening (gemiddeld 50%), medisch-verpleegkundige aspecten zoals een verkeerde behandeling of problemen rond verwijzing, organisatorische zaken als wachtlijsten, wachttijden of telefonische bereikbaarheid en informatieverstrekking.

Bij navraag over de behoefte aan informatie, emotionele ondersteuning of zorgcoördinatie, geeft 25-35% van de mensen met astma en COPD aan dat zij behoefte hebben aan informatie over het gebruik van geneesmiddelen, hun werking en hun bijwerkingen, de uitkomsten van onderzoeken en de verschillende behandelmogelijkheden. Ook is er behoefte aan informatie over de beste leefwijze waaronder adviezen over voeding en beweging. Opvallend is dat astma-patiënten vooral informatie willen gericht op de toekomst, terwijl mensen met COPD meer behoefte lijken te hebben aan informatie over hoe dagelijks met COPD en de bijbehorende medicatie om te gaan. Er is minder behoefte onder mensen met astma en COPD aan extra emotionele ondersteuning en zorgcoördinatie.



## 6 ZELFZORG

### 6.1 Inleiding

Zowel astma als COPD zijn chronische aandoeningen waarbij genezing niet mogelijk is. Behandeling vindt veelal ambulante plaats. Mensen met astma en COPD zijn dan ook voor een belangrijk deel zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte. De wijze waarop een patiënt omgaat met zijn chronische ziekte bepaalt in belangrijke mate het ziektebeloop en de medische consumptie. Voor 'omgaan met' bestaan vele termen die niet altijd even helder van elkaar te onderscheiden zijn. Zelfzorg, self-management, disease-management, zelf-regulatie en coping zijn allen termen die gebruikt worden om omgaan met een ziekte te omschrijven. In dit rapport is gekozen voor de term zelfzorg. Ter operationalisatie van zelfzorg binnen de monitor is aangesloten bij de omschrijving die Deenen (1996) hanteert. Deenen omschrijft zelfzorg van mensen met astma en COPD als gedrag waaraan verschillende aspecten te onderscheiden zijn. Deze aspecten zijn: op een adequate manier omgaan met de astma- en COPD-symptomen (coping), het zich houden aan en het uitvoeren van de voorschriften van de behandelaars (therapietrouw), het op actieve wijze werken aan het behoud van een optimale conditie (conditiebehoud) en het hanteren van een gezonde leefstijl (leefstijl). Om goede zelfzorg ook daadwerkelijk te kunnen uitvoeren is daarnaast volgens Deenen kennis over astma en COPD noodzakelijk, samen met een positieve attitude ten opzicht van zelfzorg, een gevoel dat men het gewenste gedrag ook kan uitvoeren (persoonlijk effectiviteit) en sociale steun vanuit de omgeving. In dit rapport wordt aan al deze aspecten aandacht besteed. Coping kwam al aan bod in hoofdstuk 4. Leefstijl, kennis over astma en COPD en ideeën ten aanzien van medicatiegebruik, therapietrouw, persoonlijke effectiviteit en sociale steun worden besproken in dit hoofdstuk.

### 6.2 Leefstijl

Met behulp van de vragenlijst van januari 2002 is informatie verzameld over rookgedrag, voeding, beweging en medicijngebruik. Tabel 6.1 geeft een overzicht van de mate waarin mensen met astma en mensen met COPD, roken, rekening houden met hun voeding, bewegen en/of medicijnen gebruiken. Bij roken wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die niet roken en mensen die dat af en toe of dagelijks doen. Met betrekking tot voedingsgewoonten worden mensen onderscheiden die wel of geen rekening houden met hun voeding. Bewegen heeft betrekking op het aantal dagen per week dat mensen gemiddeld een half uur aan sport of aan een andere vorm van bewegen doen. Medicijngebruik betreft medicijnen die door een arts zijn voorgeschreven. Daar waar mogelijk wordt een vergelijking gemaakt met de algemene bevolking.

Tabel 6.1 Percentage mensen met astma en COPD dat rookt, een dieet volgt en/of medicatie gebruikt én het gemiddeld aantal dagen per week dat bewogen wordt

|                               | Astma     | COPD      | Algemene bevolking |
|-------------------------------|-----------|-----------|--------------------|
| Rookt                         | 21%       | 28%       | 33% <sup>1</sup>   |
| Houdt rekening met de voeding | 35%       | 34%       |                    |
| Gebruikt medicatie            | 89%       | 88%       | 40% <sup>2</sup>   |
| Gebruikt extra zuurstof       | 2%        | 5%        |                    |
| Aantal dagen sport per week   | 4.0 (2.2) | 3.9 (2.4) |                    |

<sup>1</sup>CBS, Leefstijlmonitor 2000

<sup>2</sup>CBS, POLS, Permanent Onderzoek Leefsituatie, 2002

### Roken

Het percentage rokers ligt voor mensen met COPD hoger dan voor mensen met astma. In de groep mensen met astma rookte 21% in januari 2002. De gemiddelde leeftijd waarop men begon te roken is 16.9 jaar (Sd=5.5). Drieënzestig procent van de rokers geeft aan wel eens poging gedaan te hebben om te stoppen met roken vanwege luchtwegklachten. Gemiddeld probeerde men het 2.4 keer (Sd=3.5). Meestal was dat op eigen initiatief (93%) en/of op advies van een arts (22%). Van de mensen met astma die in januari 2002 niet rookten heeft 49% wel ooit gerookt. Van de groep ex-rokers stopte 60% vanwege luchtwegklachten, meestal op eigen initiatief (83%) en/of op advies van een arts (36%). In de groep mensen met COPD rookte 28% in januari 2002. Dat percentage is niet veel lager dan het percentage rokers in de algemene bevolking dat op 33% ligt. Kijken we naar specifieke leeftijdscategorieën dan blijken COPD-patiënten in de categorie 45-65 jaar vaker te roken dan mensen van dezelfde leeftijd in de algemene bevolking: 39% van de mensen met COPD in deze leeftijdscategorie rookt ten opzichte van 31% in de algemene bevolking. In de groep ouder dan 65 rookt 16% van de mensen met COPD en 19% van de mensen in de algemene bevolking. (CBS, 2002). De gemiddelde leeftijd waarop mensen met COPD beginnen te roken ligt op 16.5 jaar (Sd= 4.7). Van de groep rokers met COPD geeft 68% aan dat men wel eens geprobeerd heeft te stoppen. Gemiddeld deed men dit 5.5 keer (Sd = 7.7). Ook hier gebeurde dit vooral op eigen initiatief (70%) en/of op initiatief van een arts (70%). Van de mensen met COPD die in 2002 niet rookten heeft 81% ooit gerookt. Van deze groep is 66% gestopt vanwege luchtwegklachten, 63% daarvan vooral op eigen initiatief, 53% op advies van een arts en 20% op aanraden van de partner. Vergelijken we mensen met astma en COPD dan is niet alleen het percentage rokers onder COPD hoger, maar ook het percentage ex-rokers. Pogingen om te stoppen gebeuren bij COPD vaker mede op advies van een arts dan bij mensen met astma.

### Voeding

Tabel 6.1 laat zien dat er nauwelijks verschil is in het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat rekening houdt met de voeding. Mensen met astma die rekening houden met hun voeding doen dit op de volgende manier: 20% eet vaker maar dan kleinere porties, 28% gebruikt bewust bepaalde (extra) voedingsmiddelen, 36% gebruikt vitaminepreparaten, en 32% laat bepaalde dingen weg uit de voeding. Aanpassingen in de voeding gebeuren vooral op eigen initiatief (66%) of op aanraden van een arts (19%). Drieënveertig procent van de mensen met astma die let op de voeding doet dit vanwege luchtwegklachten.

Voor mensen met COPD geldt dat 34% op de voeding let, waarvan 29% aangeeft dat dit vanwege luchtwegklachten is. Mensen met COPD houden op de volgende wijze rekening met hun voeding: 28% eet vaker maar dan kleinere porties, 28% gebruikt bewust bepaalde



(extra) voedingsmiddelen, 43% gebruikt vitaminepreparaten, en 32% laat bepaalde dingen weg uit de voeding. Aanpassingen in de voeding gebeuren vooral op eigen initiatief (66%) of op medisch advies (26%).

Vergelijken we mensen met astma en mensen met COPD dan valt op dat mensen met astma vaker vanwege hun luchtwegklachten rekening houden met de voeding.

#### *Medicatie*

Het medicatiegebruik onder mensen met astma en COPD ligt aanzienlijk hoger dan het medicatiegebruik in de algemene bevolking. Naast medicatie voor luchtwegklachten gebruikt 2% van de mensen met astma en 5% van de mensen met COPD extra zuurstof. Van de mensen met astma geeft 15% aan een behandelplan met betrekking tot medicatie en/of zuurstofgebruik op schrift te hebben wat te doen in welke situatie. Voor mensen met COPD is dit percentage 22%.

#### *Beweging*

In de vragenlijst van januari 2002 is aan mensen met astma en COPD gevraagd of men minder of juist meer is gaan bewegen vanwege de luchtwegklachten. Zevenendertig procent van de mensen met astma en 59% van de mensen met COPD geeft aan anders te zijn gaan bewegen. Van de mensen met astma is daarbij 22% minder gaan bewegen en 15% juist meer gaan bewegen vanwege de luchtwegklachten. Van de mensen met COPD is 49% minder gaan bewegen en 10% meer.

Het gemiddeld aantal dagen per week, waarop mensen met astma of COPD tenminste en half uur bezig zijn met fietsen, klussen, tuinieren of sporten staat weergegeven in Tabel 6.1 Er is daarbij geen significant verschil in gemiddeld aantal dagen waarop bewogen wordt tussen beide groepen. Kijken we echter naar de gemiddelde tijd die men besteedt aan de verschillende activiteiten en het inspanningsniveau daarbij (niet in de tabel), dan zijn er wel duidelijke verschillen. Mensen met COPD spenderen gemiddeld minder tijd per dag aan fietsen, tuinieren en sporten. Bovendien ligt het inspanningsniveau (langzaam/gemiddeld/snel of licht/gemiddeld/zwaar) bij mensen met COPD significant lager dan voor mensen met astma. Deze verschillen blijven bestaan na correctie voor leeftijd, sekse en de aanwezigheid van comorbiditeit.

### **6.3 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van medicatiegebruik**

In de vragenlijst is een aantal vragen gesteld om de kennis over medicatie te meten en om een idee te krijgen van de wijze waarop mensen met astma en COPD tegen het gebruik van de medicatie die hen voorgeschreven is, aankijken.

Kennis over medicatie is gemeten met behulp van een vragenlijst ontwikkeld door Van der Palen en Klein (1998). De vragenlijst bevat 6 vragen over kennis van medicatie voor longaandoeningen. Een voorbeeld van een vraag uit de lijst is : "Inhalatiemedicijnen hebben bijna geen bijwerkingen", "Prednison of prednisolon helpt bij acute benauwdheid binnen 15 minuten". Gekeken wordt naar het aantal juist beantwoorde vragen. De score loopt van 1 tot en met 6, waarbij een hogere score duidt op betere kennis. Het idee achter deze vragenlijst is dat een juiste kennis van astma-/COPD-medicatie een voorwaarde is voor goede zelfzorg.

Ideeën ten aanzien van medicatie zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ). De BMQ kent twee schalen. Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: "Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga" en "Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn medicijnen". De tweede schaal heeft

betrekking op de mate waarin een patiënt bezorgd is over de schadelijke effecten van het gebruik van medicijnen (bijwerkingen, afhankelijkheid etc.). Een voorbeeld van een item op deze schaal is: "Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van mijn medicijnen". Scores op beide schalen lopen van 1 t/m 5 waarbij een hogere score op de 'belang van medicatie' schaal er op wijst dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de 'bezorgdheid over medicatiegebruik' schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan.

Tabel 6.2 Gemiddelde scores en standaarddeviaties van mensen met astma en mensen met COPD op de kennislijst en de Beliefs about Medicine Questionnaire

|                                              | <b>Astma<br/>M (Sd)</b> | <b>COPD<br/>M (Sd)</b> |
|----------------------------------------------|-------------------------|------------------------|
| Kennis over geneesmiddelen (1-6)             | 1.9 (1.6)               | 1.2 (1.4)              |
| BMQ- Belang van medicatie (1-5)              | 3.7 (1.6)               | 4.2 (1.8)              |
| BMQ -Bezorgdheid over medicatiegebruik (1-5) | 2.8 (1.8)               | 3.3 (2.2)              |

In Tabel 6.2 zijn de gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op de kennis vragenlijst en beide schalen van de BMQ weergegeven. Opvallend is dat kennis over geneesmiddelen in beide groepen slecht is. Een gemiddelde score van 2 of lager geldt volgens Van der Palen (1998) als zeer slecht. COPD mensen hebben daarbij significant minder kennis van hun medicatie dan mensen met astma.

De gemiddelde scores op de BMQ tonen aan dat zowel mensen met astma als mensen met COPD meer overtuigd zijn van het nut en de noodzaak van de aan hen voorgeschreven medicijnen, dan dat ze zich zorgen maken over bijwerkingen, afhankelijkheid of andere nadelige effecten. Wel is het zo dat mensen met COPD meer overtuigd zijn van de noodzaak van medicijnen dan mensen met astma, maar zich tegelijkertijd ook meer zorgen maken over bijwerkingen en over mogelijke afhankelijkheid.

## 6.4 Therapietrouw

De wijze waarop een persoon omgaat met voorgeschreven medicatie, is gemeten met de astma-specifieke versie van de Medication Adherence Report Scale (MARS, Horne, in press). De MARS bestaat uit 10 items. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 5. Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer therapietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden (bv. Becotide, Becloforte, Beclomethason, Pulmicort, Flixotide of Aerobec). Mensen met COPD hadden een gemiddelde score van 4.4 (sd =0.7) op deze schaal en scoren daarmee significant hoger dan mensen met astma die een gemiddelde score van 4.0 (sd = 0.8) hadden. Een hogere score van mensen met COPD duidt op meer therapietrouw bij mensen met COPD dan bij mensen met astma. De gemiddelde scores in beide groepen zijn erg hoog en wekken de indruk dat mensen met astma of COPD zeer trouw zijn aan hun medicatievoorschriften. Kijken we echter naar de antwoorden die mensen met astma en mensen met COPD geven op individuele items van de MARS dan geeft een aanzienlijk percentage aan niet altijd de medicatie te nemen zoals voorgeschreven is (Tabel 6.3).

Tabel 6.3 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift (=continu gebruik) te volgen

| Type gedrag                                                            | Percentage mensen dat aangeeft dit type gedrag altijd, vaak of soms te hebben |        |
|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|--------|
|                                                                        | astma %                                                                       | COPD % |
| • Ik gebruik medicijnen alleen als ik ze nodig heb                     | 45                                                                            | 39     |
| • Als het kan, probeer ik het innemen van mijn medicijnen te vermijden | 35                                                                            | 20     |
| • Ik gebruik mijn medicijnen alleen als ik kortademig of benauwd ben   | 34                                                                            | 24     |
| • Ik vergeet mijn medicijnen te nemen                                  | 30                                                                            | 18     |
| • Ik verander de dosering                                              | 30                                                                            | 19     |

Belangrijk is dat het hier om onderhoudsmedicatie gaat, d.w.z. medicatie die volgens voorschrift, regelmatig in een vaste dosering genomen moet worden. De tabel laat zien dat mensen met astma op alle items hoger scoren dan mensen met COPD. Bijna de helft van de mensen met astma geeft aan de medicatie alleen te nemen indien nodig. Eén op de drie mensen met astma geeft daarnaast aan het innemen van medicatie zoveel als mogelijk te vermijden, vergeet de medicijnen in te nemen of wijzigt zelf de dosering.

## 6.5 Persoonlijke effectiviteit

Aan mensen met astma en mensen met COPD is gevraagd of men het moeilijk vindt om de eigen longaandoening onder controle te houden en/of om bepaalde zelfzorghandelingen uit te voeren. Voorbeelden van zelfzorghandelingen zijn de arts waarschuwen als het slechter gaat, medicijnen inhaleren als men benauwd is en anderen vertellen dat men een longaandoening heeft. In totaal zijn 12 uitspraken voorgelegd. De uitspraken zijn afkomstig uit de COPE studie die momenteel in Enschede wordt uitgevoerd door Van der Palen. Mensen met astma of COPD konden aangeven in welke mate ze het met ieder van deze uitspraken eens waren. Men kon kiezen uit vijf antwoordcategorieën: geheel mee oneens (1), mee oneens (2) weet niet (3), mee eens (4) of geheel mee eens (5). Tabel 6.4 laat de gemiddelde scores van mensen met astma en mensen met COPD op ieder van deze uitspraken zien. Mensen met COPD scoren over het algemeen hoger, wat er op duidt dat mensen met COPD het moeilijker vinden om hun longaandoening onder controle te houden dan mensen met astma. Op bepaalde vragen rapporteren mensen met COPD een significant hogere score dan mensen met astma. Het gaat daarbij om de volgende items: "Ik vind het moeilijk om zelf mijn longaandoening onder controle te houden omdat "ik te weinig over oorzaken weet", " ik niet aanvoel wanneer mijn toestand verslechtert", "ik te weinig weet over de omstandigheden waaronder mijn longaandoening verslechtert", " ik niet weet hoe mijn medicatie werkt" en "ik niet weet hoe ik mijn medicatie moet aanpassen als het slechter gaat met mijn longaandoening", "mijn inhalatie techniek niet goed is". Hieruit blijkt duidelijk een minder begrip van medicatie en het gebruik ervan bij mensen met COPD.

Tabel 6.4 Verschillen tussen mensen met astma en mensen met COPD op aspecten van zelfcontrole

| Ik vind het moeilijk om zelf mijn longaandoening onder controle te houden omdat ..... | Astma<br>M (Sd) | COPD<br>M (Sd) |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|----------------|
|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|----------------|

|                                                                                                                |                         |                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|------------------------|
| • ik te weinig over de oorzaken ervan weet (1-5)                                                               | <b>2.2 (1.2)</b>        | <b>2.6 (1.3)</b>       |
| • het zo onvoorspelbaar verloopt (1-5)                                                                         | 2.6 (1.3)               | 2.8 (1.3)              |
| • ik niet aanvoel wanneer mijn toestand verslechtert (1-5)                                                     | <b>2.3 (1.2)</b>        | <b>2.6 (1.2)</b>       |
| • ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor mijn longaandoening verergert (1-5)                        | <b>2.3 (1.2)</b>        | <b>2.7 (1.3)</b>       |
| • ik niet weet hoe mijn medicijnen werken (1-5)                                                                | <b>1.9 (1.0)</b>        | <b>2.3 (1.2)</b>       |
| • ik niet weet hoe ik mijn medicijngebruik aan moet passen als het slechter gaat met mijn longaandoening (1-5) | <b>1.9 (1.0)</b>        | <b>2.3 (1.3)</b>       |
| • mijn inhalatietechniek niet goed is (1-5)                                                                    | <b>1.7 (. 9)</b>        | <b>1.9 (.9)</b>        |
| <b>Ik vind het moeilijk om .....</b>                                                                           | <b>Astma<br/>M (Sd)</b> | <b>COPD<br/>M (Sd)</b> |
| • zelf mijn longaandoening onder controle te houden, als ik mij lichamelijk inspan (1-5)                       | 2.7 (1.3)               | 2.8 (1.4)              |
| • mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter gaat met mijn longaandoening (1-5)                       | 2.2 (1.3)               | 2.4 (1.4)              |
| • anderen te vertellen dat ik een longaandoening heb (1-5)                                                     | 2.5 (1.3)               | 2.3 (1.3)              |
| • mijn medicijnen in het openbaar (bv op het werk) te gebruiken (1-5)                                          | 2.5 (1.4)               | 2.4 (1.4)              |
| • mijn medicijnen te inhaleren als ik erg benauwd ben (1-5)                                                    | 2.0 (1.2)               | 2.1 (1.3)              |

## 6.6 Sociale steun

Aan de mensen met astma en COPD is gevraagd in welke mate men steun krijgt van mensen uit de sociale omgeving bij het omgaan met ademhalingsklachten. Er is daarbij een uitsplitsing gemaakt naar partner, kinderen, andere familieleden, vrienden en kennissen, collega's op het werk, de chef of werkgever, de huisarts en de specialist. De percentages in Tabel 6.5 betreffen steeds de percentages van het aantal mensen op wie de vraag van toepassing is, dus diegenen die een partner hebben, kinderen hebben etc. Over het geheel genomen voelen mensen met astma zich veel minder gesteund door mensen uit de omgeving dan mensen met COPD. Met name geven mensen met astma aan weinig steun te krijgen van collega's op het werk of de werkgever. Bijna de helft van de mensen met astma die betaald werk verrichten geeft aan geen steun van deze mensen te ontvangen bij het omgaan met hun luchtwegklachten. Het meest gesteund voelen mensen met astma zich door de eigen partner, de huisarts en de specialist. Voor mensen met COPD geldt hetzelfde. Vier van de vijf mensen met COPD geven aan veel steun te ontvangen van de eigen partner, huisarts of specialist.

Tabel 6.5 Mate waarin mensen met astma en mensen met COPD aangeven gesteund te worden door mensen uit de omgeving bij het omgaan met hun ademhalingsklachten

|            | Astma  |                              |      | COPD   |                              |      |
|------------|--------|------------------------------|------|--------|------------------------------|------|
|            | weinig | niet<br>weinig/<br>niet veel | veel | weinig | niet<br>weinig/<br>niet veel | veel |
| • partner  | 7%     | 19%                          | 74%  | 10 %   | 9%                           | 81%  |
| • kinderen | 15%    | 27%                          | 58%  | 15%    | 15%                          | 70%  |

|                         |     |     |     |     |     |     |
|-------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| • andere familieleden   | 30% | 29% | 41% | 26% | 26% | 48% |
| • vrienden en kennissen | 31% | 36% | 33% | 27% | 26% | 47% |
| • collega's op het werk | 43% | 35% | 22% | 32% | 25% | 43% |
| • chef of werkgever     | 46% | 36% | 18% | 27% | 29% | 44% |
| • huisarts              | 10% | 25% | 65% | 9%  | 13% | 79% |
| • specialist            | 13% | 19% | 68% | 10% | 15% | 75% |

## 6.7 Samenvatting

In dit hoofdstuk stonden diverse aspecten van zelfzorg van mensen met astma en COPD centraal. Gekeken werd naar een aantal leefstijlfactoren zoals roken, voeding, bewegen en medicatiegebruik, naar de kennis die mensen met astma en COPD hebben over hun medicatie en naar de ideeën ten aanzien van het gebruik van deze medicatie, therapietrouw, persoonlijke effectiviteit en sociale steun.

Met betrekking tot leefstijlfactoren viel het volgende op: mensen met COPD roken meer dan mensen met astma. Mensen met COPD van 45-65 jaar roken bovendien meer dan mensen van een vergelijkbare leeftijd in de algemene bevolking. Dit is opvallend omdat roken als dé risicofactor geldt voor het ontstaan en de progressie van COPD. Eén op de drie mensen met astma en COPD houdt rekening met zijn voeding. Mensen met astma doen dit vaker vanwege luchtwegklachten dan mensen met COPD. Een aanzienlijk deel van de mensen met astma en COPD geeft aan het bewegingspatroon veranderd te hebben naar aanleiding van hun luchtwegklachten. Men is vooral minder gaan bewegen. Vergelijken we mensen met astma en mensen met COPD dan valt op dat mensen met COPD niet alleen minder tijd besteden aan diverse vormen van beweging, maar dat dit bewegen ook minder intensief gebeurt en op een lager tempo wordt uitgevoerd dan bij mensen met astma.

De kennis die mensen met astma en COPD hebben over hun medicatie is erg slecht. Mensen met COPD zijn meer overtuigd van het nut van hun medicatie dan mensen met astma, maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen over nadelige effecten van het gebruik ervan. Therapietrouw is bij mensen met astma slechter dan bij mensen met COPD. Mensen met astma wijken bij onderhoudsmedicatie vaker af van de voorschriften en nemen de medicatie naar eigen inzicht of vergeten medicatie in te nemen.

Wanneer gevraagd wordt naar de sociale steun die mensen met astma en mensen met COPD krijgen van mensen uit hun omgeving bij het omgaan met hun longaandoening dan valt op dat mensen met astma het gevoel hebben veel minder gesteund te worden dan mensen met COPD. Met name ervaren mensen met astma weinig steun van collega's op het werk en de werkgever.

## **7 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE**

In dit hoofdstuk wordt de maatschappelijke positie van mensen met astma en COPD beschreven. Bij maatschappelijke positie wordt een onderscheid gemaakt naar de financiële situatie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie van mensen met astma en mensen met COPD. Aan ieder van deze aspecten wordt in dit hoofdstuk een aparte paragraaf (7.1 t/m 7.3) gewijd. In paragraaf 7.4 wordt een aantal conclusies getrokken.

### **7.1 Financiële situatie**

In deze paragraaf wordt ingegaan op de financiële situatie van mensen met astma en mensen met COPD. Daarbij beperken wij ons tot mensen met astma en COPD van 25 jaar en ouder. Bij de bepaling van iemands financiële positie zijn zowel de inkomenskant als de uitgavenkant van belang. Aan beide aspecten wordt in deze paragraaf afzonderlijk aandacht besteed. Voor de inkomenssituatie wordt om te beginnen gekeken naar het netto-maandinkomen van het huishouden waar de persoon met astma of COPD deel van uitmaakt en naar de voornaamste inkomensbron van het huishouden. Het netto-maandinkomen wordt vervolgens omgerekend naar het 'netto-equivalentinkomen'. Dat is het netto inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden. Aan de uitgavenkant wordt een overzicht gegeven van de niet-vergoede ziektegerelateerde kosten van mensen met astma, mensen met COPD en mensen met overige chronische aandoeningen.

#### **7.1.1 Inkomenssituatie van het huishouden**

##### *Netto maandinkomen per huishouden*

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

Tabel 7.1 Netto maandinkomen van het huishouden in 2002 voor mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen

|                 | Astma<br>(n=258) | COPD<br>(n=231) | andere chronische<br>aandoeningen (n=1063) |
|-----------------|------------------|-----------------|--------------------------------------------|
|                 | %                | %               | %                                          |
| minder dan €988 | 11               | 10              | 12                                         |
| €988 - €1200    | 12               | 17              | 14                                         |
| €1200 - €1400   | 10               | 11              | 12                                         |
| €1400 - €1825   | 21               | 24              | 21                                         |
| €1825 - €2600   | 24               | 24              | 23                                         |
| €2600 en meer   | 22               | 14              | 18                                         |

Tabel 7.1 laat zien dat in 2002 46% van de huishoudens van mensen met astma een netto inkomen van meer dan € 1825 per maand heeft. Een netto inkomen van € 1825 per maand komt grof geschat overeen met een bruto inkomen van € 30.700 per jaar, dat in 2002 als loongrens voor de Ziekenfondswet gold. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat het hier het huishoudinkomen betreft en men dus niet zondermeer kan concluderen dat inderdaad 46% van de mensen met astma een inkomen boven de ziekenfondsgrens heeft. Voor COPD geldt dat in 2002 38% van de huishoudens een inkomen boven de € 1825 per maand had. Van de huishoudens van mensen met andere chronische aandoeningen heeft 41% een inkomen boven de ziekenfondsgrens. Het netto maandinkomen van het huishouden is de laatste jaren dus gestegen voor alle drie de groepen (zie ook Baanders et al., 2003). De gegevens suggereren verder dat het gemiddeld netto maandinkomen voor mensen met COPD wat lager ligt dan voor mensen met astma en mensen met andere chronische aandoeningen. Het percentage mensen met een netto gezinsinkomen op of onder het sociaal minimum voor gezinnen (€ 988) is voor alle drie de groepen vergelijkbaar en varieert van 10-12 %.

#### *Voornaamste inkomenbron*

In Tabel 7.2 is af te lezen wat de voornaamste inkomensbron van het huishouden van mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen in 2002 was. Bovendien staat in de laatste kolommen van deze tabel welk percentage van iedere groep daarbij hoofdkostwinner was. Dit gegeven is belangrijk, omdat het laat zien in hoeverre het huishouden afhankelijk is van het inkomen van de persoon met een chronische aandoening. Het geeft dus een indicatie van de 'kwetsbaarheid' van het huishoudinkomen. Mocht het inkomen van de chronisch zieke als gevolg van gezondheidsproblemen wegvallen en hij of zij is hoofdkostwinner, dan zijn de gevolgen voor het huishoudinkomen groter dan wanneer iemand anders uit het huishouden de hoofdkostwinner is.

Tabel 7.2 Voornaamste inkomensbron van het huishouden in 2002 en het percentage mensen met astma, COPD of andere chronische aandoeningen dat in 2002 hoofdkostwinner is, per inkomensbron

|                                                                       | Voornaamste inkomensbron |                    |                       | Hoofdkostwinner     |                    |                       |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------|-----------------------|---------------------|--------------------|-----------------------|
|                                                                       | astma<br>n=279<br>%      | COPD<br>n=268<br>% | overig<br>n=1173<br>% | astma<br>n=279<br>% | COPD<br>n=268<br>% | overig<br>n=1173<br>% |
| • inkomsten uit arbeid <sup>1</sup>                                   | 69                       | 21                 | 40                    | 60                  | 60                 | 53                    |
| • pensioen <sup>2</sup>                                               | 13                       | 31                 | 23                    | 83                  | 52                 | 58                    |
| • AOW-uitkering                                                       | 8                        | 34                 | 25                    | 50                  | 48                 | 54                    |
| • arbeidsongeschiktheidsuitkering en overige uitkeringen <sup>3</sup> | 10                       | 14                 | 12                    | 75                  | 69                 | 58                    |
| Totaal                                                                | 100                      | 100                | 100                   | 63                  | 55                 | 55                    |

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

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

Kijken we naar het percentage dat hoofdkostwinner is, dan bedraagt dit percentage over alle inkomensbronnen heen voor mensen met astma 63% en voor mensen met COPD 55%. Het percentage hoofdkostwinner varieert daarbij nogal per inkomensbron. In huishoudens van mensen met astma waar het voornaamste inkomen uit werk voortkomt (loon/salaris of winst uit eigen onderneming), is de persoon met astma in meer dan de helft van de gevallen zelf hoofdkostwinner. Is de voornaamste inkomensbron pensioen of een arbeidsongeschiktheids-uitkering dan is de persoon met astma bijna altijd de hoofdkostwinner. Bij deze laatste twee categorieën gaat het wel steeds om een klein aantal mensen. Voor mensen met COPD geldt dat daar waar inkomsten uit arbeid, pensioen of een AOW-uitkering de belangrijkste inkomensbron vormen, de persoon met COPD in de helft van de gevallen zelf hoofdkostwinner is. Betreft de voornaamste inkomensbron van het gezin een arbeidsongeschiktheidsuitkering, dan is de persoon met COPD meestal zelf de hoofdkostwinner.

#### *Netto equivalent inkomen*

Om de inkomenspositie van verschillende groepen mensen met astma en COPD beter te kunnen vergelijken, is het nodig om bij de hoogte van het inkomen rekening te houden met de samenstelling van het huishouden waar de chronisch zieke deel van uitmaakt. Om rekening te houden met de schaalvoordelen die leden binnen één huishouden genieten, wordt het huishoudinkomen aan de hand van een equivalentiefactor omgerekend naar het inkomen dat voor een éénpersoonshuishouden zou gelden. Deze berekeningswijze wordt algemeen toegepast in CBS-statistieken.

Voor de berekening van het netto-equivalent inkomen wordt eerst het netto maandinkomen omgezet. Omdat in de vragenlijst gevraagd is om de inkomenscategorie aan te kruisen waarin het huishoudinkomen valt, is het exacte netto maandinkomen niet bekend. Als benadering is daarom per inkomenscategorie gekozen voor de middelste waarde van de categorie. Voor de laagste en hoogste inkomenscategorie is respectievelijk de bovengrens en de ondergrens gekozen. Bij het netto maandinkomen is vervolgens de ontvangen kinderbijslag (voor kinderen onder de 18 jaar) opgeteld. Omdat voor ziekenfondsverzekerden het werkgeversaandeel van de ziekenfondspremie al van het



netto inkomen is afgehouden, is voor een zuivere vergelijking ook de premie van de ziektekostenverzekering van particulier verzekerden - voor zover deze niet door hun werkgever wordt vergoed - van hun inkomen afgetrokken. Voor ziekenfondsverzekerden geldt dat ook hun eigen aandeel (nominale premie) en de premie voor een eventuele aanvullende verzekering nog van het inkomen zijn afgetrokken. Dit gecorrigeerde inkomen is tenslotte gedeeld door een bepaalde equivalentiefactor (Schiepers, 1988).

In 2002 bedroeg het gemiddelde netto equivalent inkomen van de totale groep mensen met astma €1305 per maand. Voor mensen met COPD was dit €1193 per maand en voor mensen met andere chronische aandoeningen €1253 per maand. Het netto inkomen van mensen met astma is daarbij hoger dan het inkomen van mensen met COPD, maar niet significant verschillend van het netto inkomen van mensen met andere chronische aandoeningen. Voor de totale Nederlandse bevolking van 25 jaar en ouder bedroeg het gestandaardiseerde inkomen (vergelijkbaar met het netto-equivalent inkomen) in 2000 gemiddeld €1.475 per maand (CBS, 2001). Gemiddeld ligt het netto-equivalent inkomen van mensen met astma, mensen met COPD en mensen met overige chronische aandoeningen dus aanzienlijk lager, zeker wanneer in aanmerking wordt genomen dat de gegevens van het CBS uit 2000 stammen.

Behalve dat er een verschil is tussen de inkomens van mensen met astma en mensen met COPD is het ook mogelijk dat zich binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD verschillen voordoen. In Tabel 7.3 staat daarom het netto equivalent maandinkomen vermeld voor de totale groep mensen met astma en mensen met COPD en uitgesplitst naar leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleidingsniveau, voornaamste inkomensbron van het huishouden, verzekeringsvorm, ziekte duur, de eventuele aanwezigheid van comorbiditeit en lichamelijke beperkingen. Net als in voorgaande hoofdstukken zijn daarbij sommige categorieën sociaal-demografische en ziektekenmerken voor mensen met astma en COPD samengevoegd omdat zij afzonderlijk te klein zouden zijn om in analyses betrokken te worden. Uit de tabel komt naar voren dat er voor astma geen significante inkomensverschillen zijn naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Alleen particulier verzekerden en ziekenfondsverzekerden verschillen significant in netto maandinkomen. Dit verschil is vanzelfsprekend.

Voor mensen met COPD bestaan er, naast de verschillen naar verzekeringsvorm, ook significante verschillen naar leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit. Mensen met COPD die ouder zijn en mensen met COPD waarbij sprake is van comorbiditeit hebben gemiddeld een lager netto maandinkomen dan mensen met COPD die jonger zijn en mensen met COPD bij wie geen sprake is van comorbiditeit.

Tabel 7.3 Netto equivalent inkomen per maand in euro's van subgroepen mensen met astma en mensen met COPD in 2002

|                                 | Astma      |                   | COPD       |                   |
|---------------------------------|------------|-------------------|------------|-------------------|
|                                 | n          | M(SD)             | n          | M(SD)             |
| <b>Totale groep</b>             | 239        | 1305 (468)        | 208        | 1193 (398)        |
| <b>Sekse</b>                    |            |                   |            |                   |
| man                             | 82         | 1287 (498)        | 114        | 1153 (373)        |
| vrouw                           | 157        | 1314 (452)        | 94         | 1241 (424)        |
| <b>Leeftijd</b>                 |            |                   |            |                   |
| 25 - 44 jaar                    | 103        | 1287 (469)        | -          |                   |
| 45 - 64 jaar                    | 100        | 1335 (473)        | <b>99</b>  | <b>1261 (431)</b> |
| 65 jaar en ouder                | 36         | 1275 (459)        | <b>109</b> | <b>1130 (356)</b> |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |            |                   |            |                   |
| gehuwd/samenwonend              | 188        | 1317 (468)        | 146        | 1194 (397)        |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 44         | 1279 (479)        | 58         | 1203 (413)        |
| <b>Opleidingsniveau</b>         |            |                   |            |                   |
| laag                            | 82         | 1287 (454)        | 119        | 1190 (396)        |
| middel                          | 83         | 1329 (478)        | 56         | 1172 (364)        |
| hoog                            | 56         | 1302 (488)        | 16         | 1380 (540)        |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |            |                   |            |                   |
| inkomsten uit arbeid            | 126        | 1316 (469)        | 33         | 1362 (456)        |
| pensioen                        | 26         | 1404 (550)        | 48         | 1197 (393)        |
| AOW-uitkering                   | 13         | 1164 (488)        | 49         | 1177 (364)        |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 20         | 1347 (484)        | 23         | 1276 (445)        |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |            |                   |            |                   |
| Ziekenfonds                     | <b>164</b> | <b>1132 (380)</b> | <b>156</b> | <b>1113 (368)</b> |
| Particulier                     | <b>75</b>  | <b>1683 (418)</b> | <b>52</b>  | <b>1431 (393)</b> |
| <b>Ziekte duur</b>              |            |                   |            |                   |
| t/m 2 jaar                      | 32         | 1487 (439)        | 25         | 1199 (411)        |
| 2- 5 jaar                       | 42         | 1246 (434)        | 49         | 1155 (357)        |
| 5 - 10 jaar                     | 47         | 1369 (474)        | 46         | 1275 (438)        |
| 10 - 20 jaar                    | 52         | 1265 (503)        | 42         | 1099 (297)        |
| > 20 jaar                       | 46         | 1253 (467)        | 26         | 1193 (485)        |
| <b>Comorbiditeit</b>            |            |                   |            |                   |
| nee                             | 186        | 1329 (468)        | <b>137</b> | <b>1234 (413)</b> |
| ja                              | 53         | 1221 (466)        | <b>71</b>  | <b>1113 (357)</b> |
| <b>Lichamelijke beperkingen</b> |            |                   |            |                   |
| nee                             | 151        | 1329 (494)        | 97         | 1236 (431)        |
| ja                              | 32         | 1204 (389)        | 58         | 1222 (366)        |

Nb. De vetgedrukte cijfers geven aan dat er significante verschillen tussen de betreffende subgroepen zijn

### 7.1.2 Ziektegerelateerde uitgaven

Mensen met astma en mensen met COPD kunnen te maken krijgen met extra uitgaven die zij moeten doen in verband met hun gezondheid. Zeker wanneer deze uitgaven niet worden vergoed of gecompenseerd via de AWBZ, de ziektekostenverzekering, de Wvg of de gemeente, heeft de hoogte van ziektegerelateerde uitgaven direct gevolgen voor de financiële situatie van mensen met astma of COPD.

Onder de ziektegerelateerde uitgaven wordt hier verstaan de niet-vergoede eigen uitgaven die direct voortvloeien uit de consumptie van zorg of hulpmiddelen en overige eigen uitgaven in verband met de gezondheid (bijvoorbeeld extra energiekosten of niet-vergoede kosten van speciale voedingsmiddelen). De uitgaven aan de premies voor de

ziekttekostenverzekering worden hier buiten beschouwing gelaten, omdat die al verdisconteerd zitten in het netto-equivalent inkomen dat in de vorige paragraaf besproken is.

Wat de eigen uitgaven in verband met de consumptie van zorg betreft, kan gedacht worden aan bepaalde eigen bijdragen of onverzekerde zorg. De hoogte van de eigen uitgaven hangt samen met de zorgconsumptie, maar ook met de wijze waarop men tegen ziektekosten verzekerd is. Als men bijvoorbeeld een verzekering met een uitgebreide dekking heeft, zal men meer premie betalen maar ook minder eigen kosten hebben. Ook zal de hoogte van de ziektegerelateerde uitgaven samenhangen met de mate waarin men in aanmerking komt voor vergoedingen, bijvoorbeeld in het kader van de Wet voorzieningen gehandicapten. Dat betekent dat men op grond van de eigen uitgaven niet volledig zicht heeft op de financiële consequenties die een chronische aandoening met zich meebrengt. Aan de hand van onderstaande gegevens krijgt men echter wel een beeld van de meest voorkomende kostenposten en de hoogte van de gemaakte kosten voor mensen met astma en mensen met COPD.

De gegevens hebben betrekking op het voorgaande kalenderjaar. Dus, in april 2002 is gevraagd naar de kostenposten en de uitgaven over het kalenderjaar 2001. Zo krijgt men een overzicht van de kosten over één volledig en duidelijk afgebakend jaar. In Tabel 7.4 is af te lezen welk percentage mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen uitgaven heeft op de onderscheiden kostenposten in 2001.

Zevenenzeventig procent van de mensen met astma, 69% van de mensen met COPD en 75% van de mensen met andere chronische aandoeningen had in 2001 kosten voor eigen rekening, nog afgezien van de ziektekostenpremie. Kijken we naar het type kosten dat gemaakt werd per ziekte, dan valt het volgende op:

Voor zowel mensen met astma en COPD als voor mensen met andere chronische aandoeningen vormden de tandarts, vrij verkrijgbare medicijnen, hulpmiddelen, attentiekosten voor mantelzorgers en geneesmiddelen op recept de meest voorkomende kostenposten.

Tabel 7.4 Percentage mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen met kosten op onderstaande kostenposten

|                                                    | Astma<br>(n=279) | COPD<br>(n=268) | andere<br>chronische<br>aandoeningen<br>(n=1173) |
|----------------------------------------------------|------------------|-----------------|--------------------------------------------------|
|                                                    | %                | %               | %                                                |
| Huisarts                                           | 16               | 11              | 13                                               |
| Tandarts                                           | 41               | 31              | 34                                               |
| Medisch specialist                                 | 13               | 7               | 9                                                |
| Paramedici                                         | 9                | 4               | 5                                                |
| Alternatief behandelaars                           | 10               | 4               | 7                                                |
| GGZ                                                | 2                | 2               | 2                                                |
| Ziekenhuisopname                                   | 4                | 4               | 2                                                |
| Tijdelijke opname verpleeghuis/ revalidatiecentrum | 1                | 1               | 0                                                |
| Ambulance, zittend vervoer                         | 1                | 3               | 3                                                |
| Geneesmiddelen op recept                           | 18               | 14              | 19                                               |
| Alternatieve geneesmiddelen op recept              | 8                | 6               | 6                                                |
| Geneesmiddelen zonder recept (incl. alternatief)   | 25               | 19              | 25                                               |
| Verbandmiddelen                                    | 9                | 8               | 11                                               |
| Thuiszorg                                          | 11               | 10              | 10                                               |
| Maaltijdvoorziening                                | 4                | 4               | 2                                                |
| Extra kosten voeding/dieet                         | 11               | 7               | 9                                                |
| Extra kledingkosten                                | 7                | 3               | 4                                                |
| Extra energiekosten                                | 12               | 8               | 7                                                |
| Attentiekosten mantelzorgers                       | 19               | 18              | 18                                               |
| Reiskosten                                         | 17               | 12              | 13                                               |
| Hulpmiddelen                                       | 19               | 14              | 16                                               |
| Overige kosten                                     | 10               | 4               | 6                                                |
| Totaal                                             | 77               | 69              | 75                                               |

De hoogte van het bedrag dat men aan de verschillende kostenposten uitgeeft, vertoont onderling nogal wat variatie. Zo blijken de kosten op de posten waar relatief veel mensen met chronische aandoeningen eigen uitgaven hebben, gemiddeld niet zo hoog te zijn (zie Tabel 7.5). Aan huisarts, tandarts, medisch specialist, geneesmiddelen, en attentiekosten voor mantelzorgers gaf men gemiddeld tussen de €52 en €167 per jaar uit per kostenpost. Daarentegen blijkt dat de niet-vergoede kosten voor thuiszorg, extra voedingskosten, extra kledingkosten, hulpmiddelen, zorg van alternatieve behandelaars en de GGZ gemiddeld per jaar een veel hoger liggen. (zie Tabel 7.6). Hoewel relatief gezien een gering aantal mensen met astma, COPD of andere chronische aandoeningen eigen uitgaven heeft op deze posten, loopt het bedrag voor degenen die ermee geconfronteerd worden wel hoog op.

Tabel 7.5 De hoogte van de eigen uitgaven op de meest voorkomende kostenposten, uitgedrukt in een gemiddeld bedrag in euro's per jaar

|                                | astma | COPD | andere chronische aandoeningen |
|--------------------------------|-------|------|--------------------------------|
| Huisarts                       | 65    | 53   | 74                             |
| Tandarts                       | 164   | 141  | 167                            |
| Medisch specialist             | 132   | 102  | 90                             |
| Geneesmiddelen op recept       | 70    | 41   | 52                             |
| Geneesmiddelen zonder recept   | 81    | 76   | 71                             |
| Kosten 'om iets terug te doen' | 82    | 62   | 68                             |

Tabel 7.6 De hoogte van de eigen uitgaven op de duurste/ hoogste kostenposten, uitgedrukt in een gemiddeld bedrag in euro's per jaar

|                            | astma | COPD | andere chronische aandoeningen |
|----------------------------|-------|------|--------------------------------|
| Thuiszorg                  | 475   | 485  | 527                            |
| Extra kosten dieet/voeding | 251   | 377  | 368                            |
| Extra kledingkosten        | 238   | 242  | 217                            |
| Hulpmiddelen               | 238   | 131  | 294                            |
| Alternatieve behandelaars  | 191   | 270  | 189                            |
| GGZ                        | 99    | 110  | 176                            |

De totale ziektegerelateerde uitgaven in 2001 zijn vervolgens omgerekend naar uitgaven per maand en voor mensen met astma en COPD uitgesplitst naar sociaal demografische en ziektekenmerken (Bijlage 5, Tabel 1). De maandelijkse ziektegerelateerde kosten bedragen voor de totale groep mensen met astma gemiddeld € 34, voor mensen met COPD € 20 en voor mensen met andere chronische aandoeningen € 27 (niet in tabel). Het bedrag voor mensen met astma is daarmee significant hoger dan het bedrag voor mensen met COPD, maar niet significant hoger dan het gemiddelde maandbedrag voor mensen met andere chronische aandoeningen. Een uitsplitsing naar sociaal-demografische en ziektekenmerken laat geen significante verschillen zien voor de diverse subgroepen. Deels is dit een gevolg van het feit dat de spreiding in de eigen uitgaven binnen de subgroepen aanzienlijk is en van het feit dat sommige subgroepen erg klein zijn.

### 7.1.3 Kennis en gebruik van vergoedings- en compenserende regelingen

Voor bepaalde ziektegerelateerde uitgaven kan men een financiële tegemoetkoming aanvragen. Daarvoor kan men, naast de ziektekostenverzekering, een beroep doen op de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg), de Bijzondere bijstand of de fiscale regeling voor aftrek van buitengewone uitgaven. Wil men van deze regelingen gebruik maken, dan zal men op eigen initiatief een aanvraag moeten indienen. Bekendheid met de bestaande regelingen is dus een eerste vereiste om optimaal gebruik te kunnen maken van de mogelijkheden.

In Tabel 7.7 staat aangegeven hoeveel mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen bekend zijn met de verschillende regelingen en hoeveel mensen in het kader van deze regelingen ooit een aanvraag hebben ingediend. In 2002 was ruim de helft van de mensen met astma en de mensen met COPD bekend met de Wvg. De percentages verschillen daarbij niet van de percentages van mensen met andere chronische aandoeningen. Uit de gegevens van april 2002 komt naar voren dat de helft van de mensen met COPD en 30% van de mensen met astma sinds de invoering van de wet in 1994 ooit een voorziening via de Wvg heeft aangevraagd. Bij mensen met COPD ging het in de meeste gevallen om een vervoersvoorziening (70%), of om een

woningaanpassing of woonvoorziening (60%). Daarnaast vroeg 16% van de mensen met COPD die ooit via de Wvg een aanvraag indienden een rolstoel aan. Bij astma werd door de mensen die ooit een aanvraag indienden in de meeste gevallen een aanvraag voor woningaanpassing ingediend (74%), gevolgd door een aanvraag voor een vervoersvoorziening (63%).

Tabel 7.7 Percentage mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen dat bekend is met en gebruik maakt van de Wvg, Bijzondere bijstand en de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven, in 2002

|                     | % bekend         |                 |                                                  | % gebruik (ooit) |                |                                      |
|---------------------|------------------|-----------------|--------------------------------------------------|------------------|----------------|--------------------------------------|
|                     | astma<br>(n=268) | COPD<br>(n=255) | andere<br>chronische<br>aandoeningen<br>(n=1100) | astma            | COPD           | andere<br>chronische<br>aandoeningen |
| Wvg                 | 55               | 54              | 59                                               | 29               | 48             | 56                                   |
| Bijzondere bijstand | 48               | 47              | 51                                               | 9                | 16             | 15                                   |
| Fiscale compensatie | 46               | 40              | 52                                               | 6 <sup>1</sup>   | 8 <sup>1</sup> | 12 <sup>1</sup>                      |

<sup>1</sup> in 2001

Ongeveer de helft van de mensen met astma of COPD is bekend met de mogelijkheden van Bijzondere bijstand. Het percentage dat ooit een beroep heeft gedaan op de Bijzondere bijstand is in beide groepen echter vrij laag.

Hoewel ook bijna de helft van de mensen met astma en 40% van de mensen met COPD bekend is met de mogelijkheid om een deel van de ziektekosten via fiscale compensatie terug te krijgen, heeft slechts 6% van de mensen met astma en 8% van de mensen met COPD de ziektegerelateerde uitgaven als aftrekpost opgevoerd bij de belastingopgave over 2001. De voornaamste reden dat men de ziektekosten niet via de belasting heeft teruggevraagd was dat de uitgaven niet boven de drempel uitkwamen; dat geldt voor 73% van de mensen met astma, 70% van de mensen met COPD en 66% van de mensen met andere chronische aandoeningen die wel op de hoogte waren van de mogelijkheid van fiscale compensatie.

#### 7.1.4 Sociale deprivatie

Met sociale deprivatie wordt bedoeld: het niet kunnen aanschaffen of doen van zaken die in de Nederlandse samenleving in het algemeen noodzakelijk worden geacht. Bij sociale deprivatie gaat het om dingen die niet voor iedereen even belangrijk zijn, maar waarvan verwacht mag worden dat iedereen tenminste een aantal dingen moet kunnen hebben of doen om in de maatschappij sociaal te functioneren. Hieronder vallen zaken zoals autobezit, het regelmatig kunnen kopen van nieuwe kleren, etc. (Van Agt, Stronks & Mackenbach, 1996). Voor de definitie van sociale deprivatie sluiten we aan bij de definitie zoals gehanteerd in het GLOBE-onderzoek.<sup>1</sup> Evenals in het GLOBE-onderzoek is in dit rapport sprake van sociale deprivatie, indien iemand tenminste drie van zeven activiteiten niet heeft kunnen doen om financiële redenen. Deze activiteiten zijn: regelmatig aanschaffen van nieuwe kleren, hebben van een auto, één of meer keer per maand kennissen, vrienden of familie te eten krijgen, eens in de 14 dagen een avondje uit, één week of meer per jaar buitenshuis op vakantie, lidmaatschap van een sociale of culturele vereniging en aanschaffen van vrijetijdsspullen zoals een sportuitrusting of een fiets voor zichzelf of de kinderen.

<sup>1</sup> Het GLOBE-onderzoek werd uitgevoerd in de periode 1993 - 1996 door Van Agt, Stronks en Mackenbach (1996). Het betrof een onderzoek naar de financiële situatie van een steekproef van ruim 4.000 mensen uit de niet-geinstitutionaliseerde bevolking uit Eindhoven en omgeving

Het percentage sociaal gedeprimeerden in de totale groep mensen met astma bedraagt 9 %. Voor mensen met COPD is dit 8% en voor mensen met andere chronische aandoeningen 9% (niet in tabel). Deze percentages zijn vergelijkbaar met het percentage dat gevonden werd onder chronisch zieken in het GLOBE-onderzoek (8%) maar hoger dan het percentage dat in het GLOBE-onderzoek gevonden werd voor mensen zonder chronische aandoeningen (4%).

Gekeken is ook of er binnen de groep mensen met astma en binnen de groep mensen met COPD groepen te onderscheiden zijn die meer sociaal gedeprimeerd zijn dan anderen. Daarvoor is het percentage sociaal gedeprimeerden uitgesplitst naar de bekende sociaal-demografische en ziektekenmerken (Bijlage 5, Tabel 2). De resultaten laten zien dat onder mensen met astma het percentage sociaal gedeprimeerden alleen significant verschilt naar opleiding en verzekeringsvorm. Mensen met astma met een lage of gemiddelde opleiding kunnen vaker als sociaal gedeprimeerd worden aangemerkt dan mensen met astma die hoger opgeleid zijn. Mensen met astma die particulier verzekerd zijn kunnen minder vaak als gedeprimeerd aangemerkt worden dan mensen met een ziekenfondsverzekering. Wat het verband met voornaamste inkomensbron betreft, valt het hoge percentage sociaal gedeprimeerden op onder mensen met astma die van een pensioen of uitkering moeten rondkomen, namelijk 25%.

Voor mensen met COPD verschilt de mate van sociale deprivatie naar verzekeringsvorm en geslacht. Net als bij astma, kunnen mensen met COPD die ziekenfonds verzekerd zijn als meer sociaal gedeprimeerd aangemerkt worden dan particulier verzekerden. Daarnaast is het percentage sociaal gedeprimeerden onder mannelijke COPD-patiënten aanzienlijk hoger dan onder vrouwelijke COPD-patiënten. Dit komt waarschijnlijk omdat vrouwen met COPD vaker een man hebben die hoofdkostwinner is, dan andersom.

## 7.2 Arbeidsparticipatie

In onze samenleving vormt het verrichten van betaalde arbeid één van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijk leven betrokken te blijven. Mensen met een chronische aandoening kunnen echter tegen problemen oplopen bij het verrichten van betaalde arbeid.

In het vervolg van deze paragraaf zal ingegaan worden op de arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma en COPD. Vervolgens zal worden gekeken naar het percentage mensen met astma en mensen met COPD dat in een uitkeringssituatie terecht is gekomen en naar het type uitkering dat zij krijgen. Steeds zal in deze paragraaf, waar zinvol en mogelijk, een vergelijking worden gemaakt met de groep mensen met andere chronische aandoeningen en de algemene bevolking.

### *Arbeidsparticipatiegraad*

Voor het vaststellen van de mate van arbeidsparticipatie is de groep mensen met astma en COPD vernauwd tot de potentiële beroepsbevolking (15 t/m 64 jaar). Voor astma bestaat de beroepsbevolking dan uit 305 mensen, voor COPD uit 137 mensen. Onder arbeidsparticipatie wordt verstaan: het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week. In Tabel 7.8 staat de arbeidsparticipatiegraad van de mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen en van de algemene beroepsbevolking vermeld. Deze laatste gegevens zijn afkomstig van het CBS (CBS, 2001).

Tabel 7.8 Arbeidsparticipatie in 2001 van mensen met astma, COPD en andere chronische aandoeningen en mensen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar

|                           | astma | COPD           | andere chronische<br>aandoeningen | algemene<br>bevolking |
|---------------------------|-------|----------------|-----------------------------------|-----------------------|
|                           | %     | %              | %                                 | %                     |
| <b>Totale groep</b>       | 59    | 32             | 38                                | 65                    |
| <b>Sekse</b>              |       |                |                                   |                       |
| man                       | 77    | 34             | 50                                | 77                    |
| vrouw                     | 48    | 30             | 31                                | 52                    |
| 15 - 24 jaar              | 25    | - <sup>1</sup> | 29                                | 45                    |
| 25 - 34 jaar <sup>1</sup> |       |                |                                   | 82                    |
| 35 - 44 jaar <sup>1</sup> | 68    | 55             | 63                                | 79                    |
| 45 - 54 jaar <sup>1</sup> |       |                |                                   | 72                    |
| 55 - 64 jaar <sup>1</sup> | 55    | 29             | 30                                | 34                    |

<sup>1</sup> aantal personen in deze groep was zo klein dat zij zijn samengevoegd met de categorie 25-44 jaar

De tabel laat zien dat de arbeidsparticipatie voor de totale groep mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen beduidend lager ligt dan in de algemene potentiële beroepsbevolking. De arbeidsparticipatie van mensen met astma ligt iets lager dan in de algemene bevolking. Voor mensen met COPD ligt de arbeidsparticipatiegraad ruim 30% lager dan in de algemene beroepsbevolking. Voor mensen met andere chronische aandoeningen bijna 30%.

Met betrekking tot sekse zijn er significante verschillen in arbeidsparticipatie tussen mannen en vrouwen voor mensen met astma en voor mensen met andere chronische aandoeningen. Vrouwen nemen in beide groepen aanzienlijk minder deel aan het arbeidsproces dan mannen.



Tabel 7.9 Percentage mensen met astma en COPD (15 t/m 64 jaar) dat tenminste 12 uur per week betaald werk verricht, uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken

|                                 | Astma      |           |           | COPD      |           |           |
|---------------------------------|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
|                                 | N          | n         | %         | N         | n         | %         |
| <b>Totale groep</b>             | 193        | 113       | 59        | 95        | 30        | 32        |
| <b>Sekse</b>                    |            |           |           |           |           |           |
| man                             | <b>70</b>  | <b>54</b> | <b>77</b> | 41        | 14        | 34        |
| vrouw                           | <b>123</b> | <b>59</b> | <b>48</b> | 54        | 16        | 30        |
| <b>Leeftijd</b>                 |            |           |           |           |           |           |
| 25 - 44 jaar                    | 20         | 5         | 25        | 1         | -         | -         |
| 45 - 64 jaar                    | 97         | 66        | 68        | 9         | -         | -         |
| 65 jaar en ouder                | 76         | 42        | 55        | 86        | 25        | 29        |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |            |           |           |           |           |           |
| gehuwd/ samenwonend             | 149        | 92        | 62        | 78        | 27        | 35        |
| ongehuwd                        | 44         | 21        | 48        | 16        | -         | -         |
| <b>Opleiding</b>                |            |           |           |           |           |           |
| laag                            | <b>57</b>  | <b>29</b> | <b>51</b> | 41        | 9         | 22        |
| middel                          | <b>75</b>  | <b>37</b> | <b>49</b> | 40        | 15        | 38        |
| hoog                            | <b>52</b>  | <b>44</b> | <b>85</b> | 10        | 5         | 50        |
| <b>Ziekte duur</b>              |            |           |           |           |           |           |
| t/m 2 jaar                      | 30         | 19        | 63        | 15        | -         | -         |
| 2- 5 jaar                       | 37         | 21        | 57        | 23        | 9         | 39        |
| 5 - 10 jaar                     | 39         | 24        | 62        | 24        | 8         | 33        |
| 10 - 20 jaar                    | 45         | 22        | 49        | 13        | 6         | 46        |
| > 20 jaar                       | 28         | 16        | 57        | 9         | 1         | 11        |
| <b>Comorbiditeit</b>            |            |           |           |           |           |           |
| nee                             | 174        | 105       | 60        | 72        | 24        | 33        |
| ja                              | 19         | 8         | 42        | 23        | 6         | 26        |
| <b>Lichamelijke beperkingen</b> |            |           |           |           |           |           |
| nee                             | <b>139</b> | <b>84</b> | <b>61</b> | 47        | 19        | 40        |
| ja                              | <b>13</b>  | -         | -         | 44        | 14        | 31        |
| <b>Dyspnoe graad</b>            |            |           |           |           |           |           |
| 0                               |            |           |           | 1         |           |           |
| 1                               | <b>21</b>  | <b>15</b> | <b>69</b> | <b>24</b> | <b>10</b> | <b>42</b> |
| 2                               | <b>21</b>  | <b>14</b> | <b>67</b> | 1         |           |           |
| 3                               | <b>38</b>  | <b>20</b> | <b>53</b> | <b>22</b> | <b>6</b>  | <b>27</b> |
|                                 | <b>62</b>  | <b>31</b> | <b>50</b> | <b>37</b> | <b>9</b>  | <b>24</b> |

In Tabel 7.9 is de arbeidsparticipatiegraad van mensen met astma en COPD uitgesplitst naar enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken. Daarbij zijn de voornaamste inkomensbron en verzekeringsvorm buiten beschouwing gelaten, omdat deze niet als een 'onafhankelijke' variabele van arbeidsparticipatie kunnen worden beschouwd. Voor mensen met astma geldt dat er verschillen in participatiegraad zijn naar sekse, opleidingsniveau, en dyspnoe graad. Zoals reeds vermeld nemen mannen vaker deel aan het arbeidsproces dan vrouwen. Mensen met astma met een hogere opleiding nemen vaker deel aan het

arbeidsproces dan mensen met astma met een lage of gemiddelde Tenslotte, naarmate de ernst van de kortademigheid toeneemt (dyspnoe-grad), neemt de arbeidsparticipatie af. Voor mensen met COPD bestaan er alleen verschillen in arbeidsparticipatie naar dyspnoe-grad. Net als bij astma geldt hier dat naarmate de kortademigheid ernstiger is, de participatie-grad afneemt.

### 7.3 Uitkeringsgerechtigden

Wanneer mensen geen arbeid (meer) kunnen verrichten of slechts gedeeltelijk, raakt men veelal aangewezen op een uitkering. In de vragenlijst van oktober 2001 is nagegaan welk deel van de mensen met een chronische aandoening op het moment van de enquête één of meer uitkeringen ontving, en om wat voor uitkering het ging. Ook in dit geval zijn alleen degenen van 15 t/m 64 jaar in de analyses betrokken; de AOW-uitkering wordt derhalve buiten beschouwing gelaten.

Tabel 7.10 Percentage mensen met astma en COPD (15-64 jaar) dat in 2001 wel of niet een uitkering ontving en de percentages uitkeringsgerechtigden naar het soort uitkering dat ze ontvingen

|                      | astma<br>(n=192) |                              | COPD<br>(n=94) |                              |
|----------------------|------------------|------------------------------|----------------|------------------------------|
|                      | uitkering        | soort<br>uitkering<br>(n=40) | uitkering      | soort<br>uitkering<br>(n=52) |
|                      | %                | n                            | %              | n                            |
| <b>Wel uitkering</b> | 21               |                              | 55             |                              |
| VUT/OBU              |                  | 10                           |                | 20                           |
| WAO/AWW/WAZ/WAJONG   |                  | 16                           |                | 20                           |
| Wulbz/Ziektewet      |                  | 2                            |                | 1                            |
| WW/RWW/wachtgeld     |                  | 6                            |                | 2                            |
| ABW                  |                  | 4                            |                | 5                            |
| ANW/AWW              |                  | 2                            |                | 7                            |
| andere uitkering     |                  | 1                            |                | -                            |

Gerekend over alle uitkeringen tezamen ontving in 2001 21% procent van de mensen met astma en 55 % van de mensen met COPD een of meer (gehele of gedeeltelijke) uitkeringen (Tabel 7.10). Het percentage in de groep andere chronische aandoeningen dat over 2001 een uitkering ontving was 43%. Mensen met COPD ontvangen daarbij significant vaker een uitkering dan mensen met astma. Bij mensen met astma en mensen met COPD die een uitkering ontvangen betreft het in de meeste gevallen een uitkering in verband met arbeidsongeschiktheid. Daarnaast gaat het bij mensen met COPD ook vaak om een VUT-uitkering.

### 7.4 Overige vormen van maatschappelijke participatie

Bij de beschrijving van overige vormen van maatschappelijke participatie van mensen met astma en mensen met COPD wordt een onderscheid gemaakt in het doen van vrijwilligerswerk en vrijetijdsbesteding.

#### 7.4.1 Vrijwilligerswerk

Naast het verrichten van betaald werk, kunnen mensen ook actief zijn in vrijwilligerswerk. In 2001 bleek 24% van de mensen met astma, 23% van de mensen met COPD en 21% van de mensen met een andere chronische aandoening vrijwilligerswerk te verrichten. In

vergelijking met de algemene bevolking ligt de deelname aan vrijwilligerswerk onder mensen met astma, mensen met COPD en mensen met andere chronische aandoeningen laag. Uit cijfers van het SCP blijkt dat in 1995 46% van de Nederlandse bevolking vrijwilligerswerk verrichtte. Hoewel dit cijfer in 2001 veranderd kan zijn, lijkt het niet waarschijnlijk dat het grote verschil in participatiegraad in de afgelopen jaren gedicht is. Gemiddeld besteedden mensen met astma die vrijwilligerswerk verrichtten in 2001 20 uur per maand, oftewel 5 uur per week, aan vrijwilligerswerk. Mensen met COPD die vrijwilligerswerk verrichtten besteedden gemiddeld 13,3 uur per maand, of te wel ongeveer 3,5 uur per week aan vrijwilligerswerk. Mensen met astma verschillen in dit opzicht niet van de vrijwilligers uit de algemene bevolking, die gemiddeld ook 5 uur per week vrijwilligerswerk verrichtten (SCP, 2001). Voor mensen met COPD ligt het aantal uren vrijwilligerswerk per week dus wat lager dan voor mensen in de algemene bevolking.

#### 7.4.2 Vrijtijdsbesteding

Op verzoek van het Nederlands Astma Fonds is in de vragenlijst van januari 2002 vrij uitgebreid stil gestaan bij het onderwerp vrijetijdsbesteding. Er is daarbij getracht antwoord te krijgen op de volgende vragen: Op welke wijze vullen mensen met astma en COPD momenteel hun vrije tijd in? Spelen luchtwegklachten een rol bij de invulling van de vrije tijd? Welke ingrediënten vinden mensen met astma en mensen met COPD belangrijk bij de besteding van hun vrije tijd? Zou het Astma Fonds een rol moeten spelen in de vrijetijdsbesteding van astma- en COPD-patiënten en zo ja, hoe zou die rol er dan uit moeten zien? Wat vinden mensen met astma en COPD belangrijk bij de besteding van hun vrijetijd? en In welke mate is men bekend met het Astma Fonds en haar activiteiten op het gebied van vrijetijdsbesteding? Aan ieder van deze vragen zal hieronder aandacht besteed worden.

##### *Vrijtijdsbesteding en de rol van luchtwegklachten*

Er is nagegaan of mensen met astma en mensen met COPD deelnemen aan bepaalde vormen van vrijetijdsbesteding. De activiteiten waarnaar gevraagd werd komen overeen met de activiteiten die ook ieder jaar in het Tijdsbestedingsonderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) bevroegd worden. Het betreft het gebruik van tv en radio, lezen, hobbybeoefening, sociale contacten, uitgaan, sportbeoefening, en recreatieve activiteiten.

Ook is gekeken of de gezondheid van invloed is op de keuze voor wel/geen deelname aan bepaalde activiteiten op het gebied van de vrijetijdsbesteding. De resultaten staan vermeld in Tabel 7.11. Voor zowel mensen met astma, als mensen met COPD geldt dat met name de fysiek meer passieve vormen van vrijetijdsbesteding (televisie kijken, lezen, handwerken etc.) worden gedaan. Daarnaast maakt het overgrote deel van de mensen met astma, en een meerderheid van de mensen met COPD wel eens een uitstapje of een wandeling. Over alle categorieën van vrijetijdsbesteding heen is de deelname van de mensen met astma gemiddeld wat hoger dan de deelname van mensen met COPD. Luchtwegklachten spelen voor veel mensen met astma en COPD een belangrijke rol bij de besteding van de vrije tijd. Luchtwegklachten zijn daarbij vooral beperkend, met name bij activiteiten als sporten, uitstapjes maken en bezoek aan horecagelegenheden. Deze activiteiten worden minder vaak of nooit meer gedaan vanwege de gezondheid. Sommige activiteiten worden daarentegen juist wat vaker gedaan, vanwege luchtwegklachten. Dit geldt bijvoorbeeld voor handwerken, lezen, televisiekijken, schilderen, allemaal activiteiten die men zelfstandig kan doen en waar men in principe de deur niet voor uit hoeft. Ook wandelen wordt vaker meer dan minder gedaan vanwege de gezondheid

Tabel 7.11 Percentage mensen met astma, COPD en overige chronische aandoeningen naar vormen van vrijetijdsbesteding en de rol van de gezondheid op de vrijetijdsbesteding

|                                              | Astma    |                     | COPD     |                     |
|----------------------------------------------|----------|---------------------|----------|---------------------|
|                                              | % actief | % ziekte speelt rol | % actief | % ziekte speelt rol |
| bezoeken van voorstellingen, musea           | 65       | 9                   | 40       | 20                  |
| bezoeken van cafés, sociëteiten, etc.        | 48       | 41                  | 29       | 32                  |
| bezoeken aan sportwedstrijden                | 23       | 13                  | 24       | 18                  |
| schilderen, musiceren, fotografie            | 49       | 8                   | 32       | 16                  |
| lezen, handwerken, knutselen                 | 86       | 10                  | 77       | 17                  |
| televisie kijken, radio/muziek luisteren     | 99       | 8                   | 96       | 13                  |
| wandelen                                     | 87       | 28                  | 74       | 44                  |
| sporten                                      | 56       | 45                  | 23       | 39                  |
| uitstapjes maken (recreatiepark, stad, etc.) | 84       | 12                  | 66       | 29                  |

<sup>1</sup> Bron: Tijdsbestedingsonderzoek SCP, 2002

Behalve dat aan mensen met astma en mensen met COPD gevraagd is naar hun bezigheden in hun vrije tijd, is aan hen ook een drietal uitspraken voorgelegd over vrijetijdsbesteding. Zij staan in Tabel 7.12. Mensen met COPD zijn minder tevreden met de invulling van hun vrije tijd en voelen zich daarin duidelijk meer belemmerd dan mensen met astma. Mensen met astma en mensen met COPD scoren wel vergelijkbaar op de uitspraak "Veel vrijetijdsvoorzieningen zijn niet ingesteld op mensen met luchtwegklachten".

Tabel 7.12 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat het eens is met de betreffende uitspraak over vrijetijdsbesteding

| Uitspraak                                                                         | Astma<br>(n=328) | COPD<br>(n=291) |
|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------|-----------------|
|                                                                                   | mee eens         | mee eens        |
| • Mijn luchtwegklachten belemmeren mij bij het invullen van mijn vrije tijd       | 21%              | 40%             |
| • Ik ben tevreden met de invulling van mijn vrije tijd                            | 87%              | 81%             |
| • Veel vrijetijdsvoorzieningen zijn niet ingesteld op mensen met luchtwegklachten | 28%              | 35%             |

#### *Vrijetijdsbesteding, wat vindt men belangrijk?*

In de vragenlijst van januari 2002 is aan mensen met astma en mensen met COPD ook gevraagd wat zij belangrijk vinden bij de besteding van hun vrije tijd. Er werd hen een lijst van 28 aspecten voorgelegd. Gevraagd werd om bij ieder van deze aspecten aan te geven of men dit belangrijk vindt of niet bij de invulling van de eigen vrije tijd. De uitspraken waren gebaseerd op focusgroepgesprekken die in het kader van de monitor met astma- en COPD patiënten zijn gehouden over het thema vrije tijd. De resultaten staan vermeld in Tabel 7.13.

Voor zowel mensen met astma als COPD geldt dat ze 'gezelligheid', 'gewoon kunnen genieten', 'doen wat je zelf graag wilt', en 'je eigen tempo aanhouden' het belangrijkste vinden. Maar ook 'zo gezond mogelijk leven' en 'in conditie blijven' wordt door ruim 90% van de mensen met astma en COPD als belangrijk genoemd. Opvallend is dat in beide groepen 'de aanwezigheid van lotgenoten' overwegend als niet belangrijk wordt ervaren. Slechts 15% in beide groepen geeft aan dit belangrijk te vinden. Er zijn ook significante verschillen tussen de groep mensen met astma en mensen met COPD: Mensen met COPD vinden 'de aanwezigheid van medische begeleiding' en 'altijd bereikbaar' zijn

belangrijker dan mensen met astma. Ook vinden meer mensen met COPD dan mensen met astma het belangrijk dat ze activiteiten thuis kunnen doen. Een groter deel van de mensen met astma daarentegen vindt het belangrijk om te kunnen sporten, een balans te vinden tussen werk en vrije tijd, op vakantie kunnen blijven gaan en lid te zijn van een hobby-of sportvereniging.

Tabel 7.13 Percentage mensen met astma en COPD dat aangeeft het betreffende aspect belangrijk te vinden voor de eigen vrijetijdsbesteding

|                                                                           | COPD | Astma |
|---------------------------------------------------------------------------|------|-------|
| Bij de besteding van mijn vrije tijd vind ik ..... belangrijk             | %    | %     |
| • Sociale contacten                                                       | 84   | 90    |
| • Doen wat je zelf graag wilt                                             | 92   | 98    |
| • Zo gezond mogelijk leven                                                | 91   | 93    |
| • In conditie blijven                                                     | 90   | 91    |
| • Zoveel mogelijk genieten                                                | 91   | 97    |
| • Medische begeleiding                                                    | 70   | 55    |
| • Zoveel mogelijk zelfstandig kunnen zijn                                 | 92   | 96    |
| • Activiteiten zijn in rookvrije ruimten                                  | 70   | 67    |
| • Gezelligheid                                                            | 94   | 95    |
| • Je eigen tempo aan kunnen houden                                        | 93   | 93    |
| • Een goede bereikbaarheid                                                | 82   | 76    |
| • De aanwezigheid van lotgenoten                                          | 14   | 16    |
| • Contacten behouden met de buitenwereld                                  | 85   | 90    |
| • In staat zijn deel te nemen en lid te zijn van een vereniging           | 46   | 63    |
| • Altijd bereikbaar zijn                                                  | 72   | 57    |
| • Creatief met je energie omgaan om er het maximale uit te halen          | 70   | 75    |
| • Op vakantie kunnen blijven gaan                                         | 79   | 90    |
| • Dat niet-roken een vanzelfsprekendheid is                               | 68   | 65    |
| • Voldoende rookvrije ruimten                                             | 68   | 75    |
| • Je tijd niet doorbrengen met andere patiënten, maar met 'gewone' mensen | 75   | 74    |
| • Rekening houden met elkaars beperkingen                                 | 85   | 86    |
| • Je geen patiënt hoeven te voelen                                        | 85   | 83    |
| • Activiteiten vooral thuis kunnen doen                                   | 69   | 50    |
| • Een balans vinden tussen werk en vrije tijd                             | 61   | 85    |
| • Kunnen blijven sporten                                                  | 36   | 71    |
| • Niets hoeven uit te leggen                                              | 55   | 60    |
| • Iets voor anderen kunnen betekenen                                      | 84   | 92    |
| • (Extra) medicijnen bij je hebben                                        | 66   | 73    |

*Bekendheid met het Nederlands Astma Fonds en haar activiteiten*

Het Nederlands Astma Fonds organiseert tal van activiteiten ten behoeve van mensen met luchtwegklachten in Nederland. In de vragenlijst van januari 2002 is nagegaan in welke mate men bekend is met een aantal van deze activiteiten. Daarnaast is specifiek gevraagd wat men van bepaalde inspanningen van het Astma Fonds op het gebied van vrijetijdsbesteding vindt.

Tabel 7.14 laat zien dat de bekendheid met brochures en collectes van het Astma Fonds bij mensen met astma en mensen met COPD het grootst is, alhoewel mensen met astma wat de bekendheid met voorlichtingsbrochures betreft hoger scoren dan de mensen met COPD. Ongeveer 10% van de mensen met astma en COPD is bekend of heeft te maken gehad met het Astma Fonds via internet, aangepast sporten, gespreksgroepen en vakantie-reizen. Als we kijken naar de verschillen tussen mensen met astma en mensen met COPD dan zijn mensen met COPD minder bekend met het Astma Fonds via internet, via folders en via Contrastma.

Tabel 7.14 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat bekend is met activiteiten van het Nederlands astma Fonds

|                                                               | Astma | COPD |
|---------------------------------------------------------------|-------|------|
| Bent u bekend met of heeft u ooit gebruik gemaakt van.....    | % ja  | % ja |
| Contrastma                                                    | 19    | 13   |
| het Astma Fonds op het internet                               | 14    | 8    |
| de CARA-lijn                                                  | 16    | 10   |
| Collectes van het Astma Fonds                                 | 74    | 70   |
| Folders van het Astma Fonds                                   | 66    | 55   |
| Aangepast sporten georganiseerd door het Astma Fonds          | 14    | 10   |
| Rookvrije activiteiten georganiseerd door het Astma Fonds     | 17    | 21   |
| Voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd door het Astma Fonds | 13    | 15   |
| Gespreksgroepen georganiseerd door het Astma Fonds            | 9     | 9    |
| Vakantiereizen georganiseerd door het Astma Fonds             | 11    | 12   |

Er zijn zeven uitspraken voorgelegd over de inspanningen van het Astma Fonds op het gebied van vrijetijdsbesteding en over de bekendheid met vrijetijdsvoorzieningen in het algemeen. Deze uitspraken werden beantwoord op een 5-puntsschaal lopend van geheel mee eens (1) tot geheel mee oneens (5). In Tabel 7.15 staan de antwoordpercentages op deze zeven uitspraken weergegeven voor mensen met astma en mensen met COPD afzonderlijk. Voor de leesbaarheid zijn de antwoordcategorieën 'geheel mee eens' en 'mee eens' samengevoegd tot 'mee eens'. Hetzelfde is gedaan voor de categorieën 'mee oneens' en 'geheel mee oneens'. Opvallend is het hoge percentage mensen met astma en mensen met COPD dat geen mening heeft. De resultaten suggereren dat mensen met astma en mensen met COPD te weinig bekend zijn met de mogelijkheden van bijvoorbeeld aangepast sporten of aangepaste vakanties om zich hier een mening over te kunnen vormen. Op de vraag of men voldoende bekend is met het aanbod van vrijetijdsvoorzieningen antwoordt 40% van de mensen met COPD en slechts 30% van de mensen met astma bevestigend. Daar waar men wel een mening heeft, is deze overwegend positief. In ieder geval voor zover het de folders van het astma Fonds en belangenbehartiging door het Astma Fonds betreft.

Tabel 7.15 Percentage mensen met astma en mensen met COPD dat het eens of oneens is met de betreffende uitspraak over de inspanningen van het Astma Fonds op het gebied van vrijetijdsbesteding

| Ik vind dat ...                                                                                     | Astma<br>(n=328) |                |               |             | COPD<br>(n=291) |               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|----------------|---------------|-------------|-----------------|---------------|
|                                                                                                     | mee<br>eens      | geen<br>mening | mee<br>oneens | mee<br>eens | geen<br>mening  | mee<br>oneens |
| • ik voldoende op de hoogte ben van het aanbod van vrijetijdsvoorzieningen door het NAF             | 31%              | 31%            | 38%           | 41%         | 28%             | 31%           |
| • het Astma Fonds zich voldoende richt op de patienten zelf en hun belangen                         | 40%              | 57%            | 3%            | 37%         | 58%             | 5%            |
| • de folders van het Astma Fonds voldoende informatie geven                                         | 58%              | 39%            | 3%            | 53%         | 43%             | 4%            |
| • er over activiteiten voor mensen met luchtwegklachten door het NAF meer bekendheid moet komen     | 51%              | 45%            | 4%            | 55%         | 44%             | 1%            |
| • het Astma Fonds voldoende voorlichting geeft over de mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding       | 35%              | 59%            | 6%            | 37%         | 57%             | 6%            |
| • het Astma Fonds genoeg verschillende vakantie-reizen organiseert voor mensen met luchtwegklachten | 17%              | 80%            | 3%            | 22%         | 74%             | 4%            |
| • het Astma Fonds voldoende sportmogelijkheden biedt voor mensen met luchtwegklachten               | 16%              | 80%            | 4%            | 19%         | 79%             | 2%            |

## 7.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de resultaten met betrekking tot de inkomenspositie, arbeidsparticipatie en overige vormen van maatschappelijke participatie besproken. Wat de inkomenspositie betreft komt naar voren dat mensen met COPD gemiddeld een wat lager netto maandinkomen hebben dan mensen met astma. Het gaat daarbij om inkomen op huishoudniveau. Voor mensen met astma vormen inkomsten uit arbeid de belangrijkste inkomensbron, voor mensen met COPD een pensioen of AOW-uitkering. Van de mensen met COPD is 55% zelf hoofdkostwinner. Voor astma ligt dit percentage op 63%.

Voor de inkomenspositie van mensen met COPD is de leeftijd en de aanwezigheid van comorbiditeit van belang. Oudere COPD-patiënten en patiënten met comorbiditeit hebben een lager netto inkomen dan jongere COPD-patiënten en patiënten zonder comorbiditeit.

Wanneer gekeken wordt naar de ziekte-gerelateerde kosten van mensen met astma en COPD blijken de tandarts, hulpmiddelen, vrij verkrijgbare medicijnen en medicijnen op recept en attentiekosten voor mantelzorgers de meest voorkomende kostenposten te zijn. De hoogste eigen kosten worden echter gemaakt voor de thuiszorg, extra kosten voor voeding en dieet. In totaal had 77% van de mensen met astma en 69% van de mensen met COPD in 2001 kosten voor eigen rekening nog afgezien van de ziektekostenpremie.

Van de maatregelen die door de overheid zijn genomen om bepaalde uitgaven te vergoeden of te compenseren (Wvg, Bijzondere Bijstand en aftrekregeling voor buitengewone uitgaven), is slechts de helft van de mensen met astma en 40-50% van de mensen met COPD op de hoogte. Van alle drie de regelingen wordt ook weinig gebruik



gemaakt. Dit geldt met name voor regelingen als de Bijzondere bijstand en fiscale compensatie.

De arbeidsparticipatie van mensen met astma en COPD in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar lag in 2001 voor mensen met astma op 59% en voor mensen met COPD op 32%. Met name bij mensen met COPD was dit percentage veel lager dan dat van de algemene potentiële beroepsbevolking, waar het percentage mensen dat betaalde arbeid verrichtte op 65% lag. De arbeidsparticipatiegraad verschilt bij mensen met astma naar sekse, opleidingsniveau en dyspnoegraad. Voor mensen met COPD geldt dat er alleen een verband is met dyspnoegraad: naarmate de kortademigheid ernstiger is, neemt de arbeidsparticipatiegraad af. Ruim 50% van de mensen met COPD in de leeftijd van 15-64 jaar ontving in 2001 een uitkering. Voor de overgrote meerderheid betrof het een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een uitkering in het kader van de VUT. Het aantal mensen met astma in de leeftijd van 15-64 jaar dat een uitkering ontving was met 21% beduidend lager. Ook bij astma ging het vooral om arbeidsongeschiktheidsuitkeringen.

Tenslotte is onderzocht of mensen met astma en COPD in staat zijn op andere wijze te participeren in de samenleving dan via het verrichten van betaald werk. Er is gekeken naar het doen van vrijwilligerswerk en vrijetijdsbesteding. Hieruit kwam naar voren dat de deelname aan vrijwilligerswerk onder mensen met astma en mensen met COPD in vergelijking met de algemene bevolking laag is. De participatie ten aanzien van sommige vormen van vrijetijdsbesteding zoals het bezoeken van evenementen, het maken van uitstapjes, bezoek aan horecagelegenheden, zoals restaurants of cafés of sporten is onder mensen met astma en mensen met COPD gering als we dat vergelijken met de algemene bevolking. Indien de gezondheid een rol speelt in de wijze waarop de vrijetijd wordt doorgebracht is deze rol vooral beperkend.

Mensen met astma en COPD zijn over het algemeen slecht op de hoogte van de specifieke mogelijkheden die er voor hen zijn op het gebied van vrijetijdsbesteding. Wanneer gevraagd wordt naar aspecten van vrijetijdsbesteding die men belangrijk vindt, dan noemen mensen met astma en mensen met COPD vooral dingen als 'gezelligheid', 'gewoon kunnen genieten', 'doen wat je zelf graag wilt', en 'je eigen tempo aanhouden'. Maar ook 'zo gezond mogelijk leven' en 'in conditie blijven' wordt door ruim 90% van de mensen met astma en COPD als belangrijk genoemd. Opvallend is dat in beide groepen 'de aanwezigheid van lotgenoten' overwegend als niet belangrijk wordt geacht.

## LITERATUUR

Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R et al. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *J Clin Epidemiology* 1998, 51:1055-1068.

Agt HME van, Stronks K, Mackenbach JP. De financiële situatie van chronisch zieken. . Rotterdam; Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, november 1996

Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens 2001/2002. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: Nivel, februari 2003.

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

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

Centraal Bureau voor de Statistiek. Vademecum Gezondheidsstatistiek Nederland 2001. Voorburg/Heerlen: CBS, 2001.

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

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

Dane A, Lindert H van, Friele RD. Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2000.

Deenen ThAM. Patient Health Education and Self-management 1996. Proefschrift.

Elderen T van, Toorn S van der, Echteld M, Folkersma R, Maes S, Diekstra R. Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en. Zoetermee: NCCZ, 1994.

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

Heijmans M, Rijken M, Dekker J. Mensen met astma en COPD. Een overzicht van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie. Utrecht: NIVEL, maart 2000.

Horne R, Weinman J, Hankins M. The Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ): the development and evaluation of a new method for assessing cognitive representations of medication. *Psychology and Health* 1999; 14:1-24.

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

- Klein JJ, Palen J Van der, Seydel ER, Kerkhoff AH. Medicijnkennis van volwassenen met astma onvoldoende voor zelfbehandeling. *Ned-Tijdschr-Geneeskd* 1998;142(13): 711- 715.
- Lamberts H, Wood M. ICPC International classification of primary care. Oxford: Oxford University Press, 1987.
- Maes S, Schlösser M, Vromans ISY. Algemene vragenlijst voor Astmapatiënten. Health Psychology Section, Tilburg University, The Netherlands, 1984.
- Maillé AR, Koning CJM, Zwinderman AH, Kaptein AA. The development of the 'Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QoL-RIQ)': a disease-specific quality of life questionnaire for patients with mild to moderate Chronic Non-Specific Lung Disease. *Respiratory Medicine* 1997; 91:297-309.
- McWhinnie JR. Disability assessment in population surveys: results of the O.E.C.D. common development effort. *Rev Epidemiol Santé* 1981; 29:413-419.
- Nederlands Astma Fonds. Beleidsdocument 2001-2004. Leusden: Nederlands Astma Fonds, 2001.
- Nederlands Astma Fonds. De toekomst van het Astma Fonds. Samenvatting van het rapport Strategische Heroriëntatie. Nederlands Astma Fonds, mei 1998.
- Palen J van der, Klein JJ. Self-management of asthma by adults. Development and evaluation of a programme with emphasis on self-treatment of exacerbations. Enschede, 1998.
- Rijken PM, Foets M, Peters L, Bruin AF de, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998. Utrecht: NIVEL, maart 1999.
- Rijken PM, Spreeuwenberg P., Baanders AN, Dekker J. Kerngegevens 2000. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, november 2001.
- Rutten-Van Mólken MPMH, Postma MJ Joore MA, Genugten MLL van, Leidl R, Jager JC. Current and future medical costs of asthma and chronic obstructive pulmonary disease in the Netherlands. *Respiratory Medicine* 1999, 93:779-787.
- Schellevis FG, Westert GP, De Bakker DH, Groenewegen PP, Van der Zee J, Bensing JM. De tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk: aanleiding en methoden. *Huisarts en Wetenschap* 2003; 46(1):7-12.
- Schlösser MG. Self-management and asthma. DSWO Press, Universiteit Leiden, 1992.
- Sixma, H.J., Campen, C. van, Kerssens, J.J., Peters, L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Onderzoekprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: NIVEL/NWO/Ministerie van VWS, 1998.
- Smit HA, Beaumont M. De morbiditeit van astma en COPD in NL: een inventariserend onderzoek ten behoeve van de beleidsondersteuning van het Astmafonds. RIVM (nr. 920001001), 2000.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociale en Culturele verkenningen 1998. Rijswijk: SCP, 1998.

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

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

Vromans ISY. Omgaan met astma. Stichting voor Sociale Gezondheidszorg/ Kerckebosch bv, Zeist, 1990.

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

Zeijl E, Beker M, Breedveld K, Van den Broek A., De Haan D, Herweijer L, Huysmans F, Wittebrood K. Rapportage jeugd 2002. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2003.

### **Geraadpleegde websites**

[www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)

[www.prismant.nl](http://www.prismant.nl)

[www.scp.nl](http://www.scp.nl)

[www.tijdsbesteding.nl](http://www.tijdsbesteding.nl)

## OVERZICHT VAN PUBLICATIES OP BASIS VAN PPCZ

*Wachttijden in de gezondheidszorg. Ervaringen en meningen van mensen met chronische aandoeningen.* Door M. Rijken, A. de Bruin. Utrecht: NIVEL, 1998. Rapport met de resultaten van de telefonische enquête over de wachttijden voordat men bij een specialist of in het ziekenhuis terecht kan.

*Mensen met chronische aandoeningen over hun wachttijden.* Door: M. Rijken, A. de Bruin, M. Foets, L. Peters, J. Bensing. *Kwaliteit & Zorg* 1998, 6(3): 98-108. Artikel met de resultaten van de telefonische enquête over wachttijden.

*Deelrapport VII: Cumulatie van eigen betalingen bij chronisch zieken.* Door C. Ros, R. Friele M. Rijken, J. Hutten, P. Groenewegen, D. Delnoij. Hoofdstuk in het boek "Evaluatie Algemene Eigen-Bijdrageregeling voor ziekenfondsverzekerden" (Utrecht, 1998), waarin wordt beschreven hoe bij mensen met chronische aandoeningen de kosten in verband met de gezondheid zich opstapelen.

*Kerngegevens 1998. Patiëntenpanel Chronisch Zieken.* Door M. Rijken, M. Foets, L.P eters, A. de Bruin, J. Dekker. Utrecht: NIVEL, 1999. Jaarrapport waarin de basisgegevens uit de schriftelijke enquête van 1998 beschreven worden.

*Op de keper beschouwd: de positie van chronisch zieken.* Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, 1999. Brochure voor beleidsmakers met de belangrijkste, voor beleid relevante uitkomsten van het eerste jaarrapport "Kerngegevens 1998".

*Een chronische aandoening. Gevolgen voor zorggebruik, maatschappelijke positie en kwaliteit van leven in 1998.* Door A. Baanders, M. Rijken. Utrecht, 1999. Brochure voor panelleden met centrale uitkomsten van de eerste twee metingen.

*Financiële positie van chronisch zieken.* Door M. Weide, M. Rijken, L. Peters. Utrecht: NIVEL, 1999. Rapport waarin de inkomenspositie en ziektegerelateerde uitgaven van mensen met een chronische aandoening beschreven worden en waarin de kwetsbare en minder kwetsbare groepen omschreven worden.

*Armoede en gezondheidszorgbeleid.* Door M. Foets, K. Stronks, M. Rijken. Hoofdstuk in het boek "Armoede en verzorgingsstaat" (Amsterdam, 1999), waarin de PPCZ-resultaten over de inkomenspositie van chronisch zieken gerapporteerd worden.

*Mensen met Astma en COPD. Een overzicht van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie.* Door M. Heijmans, M. Rijken, J. Dekker. Utrecht: NIVEL maart 2000. Rapport over het deelonderzoek onder mensen met astma en copd, dat in opdracht van het Astmafonds met PPCZ-gegevens is uitgevoerd.

*Het nationaal Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Een onderzoeksinfrastructuur voor patiëntgericht onderzoek.* Door M. Rijken, J. Bensing. TSG, mei 2000, nr.2, p.93-100. Artikel over de opzet en eerste resultaten van het Patiëntenpanel.

*The consequences of chronic disease: a nationwide study in the Netherlands.* Door M. Foets, M. Rijken, L.P eters. Artikel over de opzet en enkele uitkomsten van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken.

*Labour market participation of the chronically ill: a profile sketch.* Door A. Baanders, M. Rijken, L. Peters. *Eur J Public Health*, 12(2002)2: 124-130. Artikel over de factoren die van invloed zijn de arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening.

*Bijbetaling als rekening achteraf. De actualisering van GVS-limieten en de gevolgen voor chronische patiënten.* Door A. Baanders, M. Rijken. *Farmaceutisch Weekblad*, 9 juni 2000, p.830-833. Artikel met de resultaten van de telefonische enquête van 1999 over aanpassing van de vergoedingslimieten van geneesmiddelen.

*The possession of technical aids among persons with a somatic chronic disease.* Door J. Dekker, M. Rijken, M. van Poppel. Artikel over het bezit van technische hulpmiddelen bij mensen met een lichamelijke chronische aandoening.

*Work adjustments among the chronically ill.* Door A. Baanders, F. Andries, M. Rijken, J. Dekker. International Journal of Rehabilitation Research, 2000, p.7-14. Artikel over werkaanpassingen bij mensen met een chronische aandoening.

*Kerngegevens 1999. Patiëntenpanel Chronisch Zieken.* Door M. Rijken, P. Spreeuwenberg, A. Baanders, J. Dekker. NIVEL, Utrecht, 2000. Jaarrapport waarin de basisgegevens uit de schriftelijke enquêtes van 1998 en 1999 beschreven worden.

*Evaluatie van de WGBO vanuit patiëntenperspectief.* Door H. van Lindert, R. Friele, J. Verwey. Den Haag: ZON, 2000. Rapport over ervaringen van patiënten met de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

*Stress in chronic disease; Do the perceptions of patients and their general practitioners match?* Door M. Heijmans, M. Foets, M. Rijken, K. Schreurs, D. de Ridder, J. Bensing. British Journal of Health Psychology, 2001, p.229-242. Artikel over de manier waarop de huisarts en de patiënt zelf aankijken tegen de effecten van de aandoening op de gezondheidstoestand.

*The stress of being chronically ill: disease-specific versus task-specific aspects.* Door M. Heijmans, M. Rijken, M. Foets, D. de Ridder, F. Schreurs, J. Bensing. Artikel over de problemen en uitdagingen waar mensen met een chronische aandoening mee geconfronteerd worden.

*Health care utilization of patients with diabetes mellitus: patterns and predicting factors.* Door F. El Fakiri, M. Foets, M. Rijken. Artikel over zorggebruik bij diabetespatiënten uit het PPCZ, dat in een Engelstalig tijdschrift gepubliceerd wordt.

*Zieken aller landen.... Patiëntenorganisaties en de stem van chronisch zieken.* Door A. Baanders. Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting, april 2001, p18-19. Artikel over de resultaten van de telefonische enquête naar de betekenis van patiëntenorganisaties voor mensen met een chronische aandoening.

*Co-occurrence of medically diagnosed chronic diseases: separate and joint effects on physical and mental functioning.* Door M. Rijken, M van Kerkhof, J. Dekker, F. Schellevis. Artikel over de gevolgen voor het lichamelijk en geestelijk functioneren wanneer men meer dan één chronische aandoening tegelijk heeft, dat in Engelstalig tijdschrift gepubliceerd wordt.

*Vrijwilligerswerk door mensen met een chronische aandoening.* Door A. Baanders. TSG, 79(2001)5, p.307-313. Artikel over deelname aan vrijwilligerswerk.

*The impact of adaptive tasks, coping, and social support on the quality of life of chronically ill patients.* Door M. Heijmans, M. Rijken, D. de Ridder, K.S chreurs, J. Bensing. Artikel over de manier waarop men met de uitdagingen van een chronische aandoening omgaat, de sociale steun uit de omgeving, en het effect hiervan op de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening.

*Kerngegevens 2000 Patiëntenpanel Chronisch Zieken.* Door M. Rijken, P. Spreeuwenberg, A. Baanders. Utrecht: NIVEL, 2001. Jaarrapport waarin de basisgegevens uit de schriftelijke enquêtes van 1998, 1999 en 2000 beschreven worden.

*Een blik op de wereld van chronisch zieken.* Door A. Baanders. Utrecht: NIVEL, 2001. Brochure met een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit drie jaar PPCZ.

*Het Patientenpanel Chronisch Zieken al weer toe aan zijn eerste lustrum.* Door M. Rijken, A. Baanders. CaRé, 7(2002)20, p.22-25

*Chronisch zieken en de WAO-plannen.* Door A. Baanders, [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl), 2002. Websitebijdrage met de resultaten van de telefonische enquête naar de gepercipieerde gevolgen van de nieuwe kabinetsvoorstellen voor herziening van het WAO-stelsel.

*Mensen met migraine in het Patiëntenpanel Chronisch Zieken.* Door S. van Beek, M. Rijken Artikel in Hoofdzaken, blad van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, okt. 2002.

*Financiële positie van chronisch zieken: gebruik en mogelijkheden van de regeling voor buitengewone uitgaven binnen de Wet inkomstenbelasting 2001.* Door M. Rijken, L. Janssens, T. Können, L. Kok, P. Spreuwenberg. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/SEO. November 2002.

*Factsheets:*

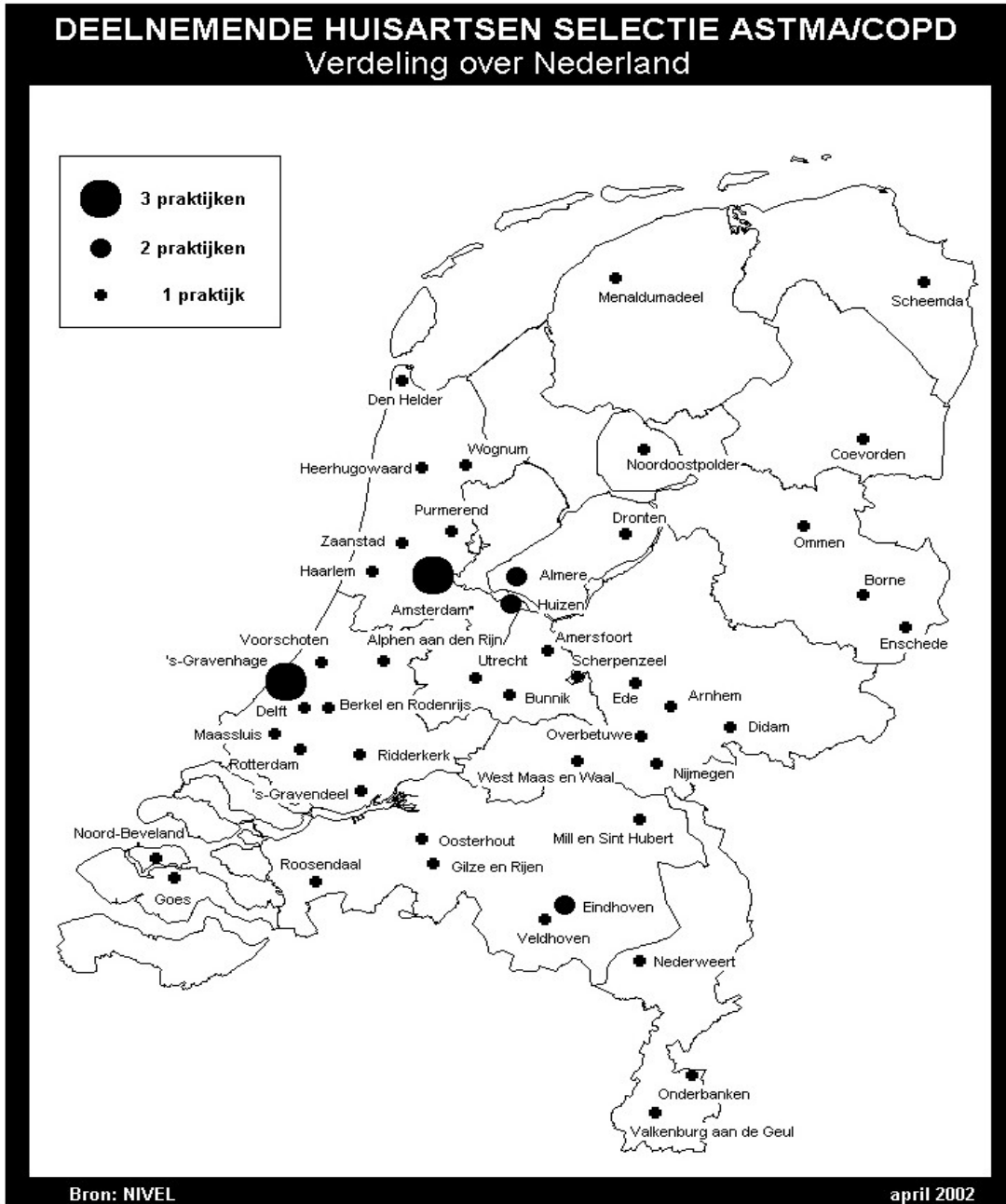
- PPCZ - Patiëntenpanel Chronisch Zieken (maart 1999)
- Wachttijden in de zorg voor mensen met chronische aandoeningen (juli 1998)
- Gebruik van zorg door mensen met chronische aandoeningen (maart 1999)
- Leven met een chronische ziekte - de rol van coping en sociale steun (maart 1999)
- Arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen (maart 1999)
- Chronisch zieken en de betekenis van patiëntenorganisaties (oktober 2000)
- Chronisch zieken en de WAO-plannen (oktober 2002)

## BIJLAGEN





Bijlage 1 Overzichtskaart deelnemende huisartsen aan de selectie van mensen met astma en COPD voor de monitor



**Bijlage 2 Samenstelling van de groep “andere chronische aandoeningen” binnen het PPCZ naar meest voorkomende diagnosegroepen**

| <b>Type aandoening</b>                                                                                                                                                                                                     | <b>Aantal</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| • Hart en vaatziekten, waaronder<br>Angina pectoris (n=35)<br>Acuut myocard infarct (n=27)<br>Andere/chronische ischemische hartziekten (n=39)<br>Hypertensie met orgaanbeschadiging (n=29)<br>Decompensatio cordis (n=17) | 186           |
| • Aandoeningen aan het bewegingsapparaat, waaronder<br>Reumatoïde artritis (n=70)<br>Artrose knie of heup (n=83)<br>Syndromen wervelkolom (n=48)<br>Osteoporose (n=22)<br>Lage rugpijn (n=19)                              | 270           |
| • Kanker, waaronder<br>Borstkanker (n=21)<br>Baarmoederhalskanker (n=12)                                                                                                                                                   | 79            |
| • Diabetes                                                                                                                                                                                                                 | 264           |
| • Neurologische aandoeningen, waaronder<br>Migraine (n=47)<br>Epilepsie (n=23)<br>Multiple Sclerose (n=20)<br>Ziekte van Parkinson (n=19)                                                                                  | 131           |
| • Spijsverteringsaandoeningen, waaronder<br>Ziekte van Crohn/ Colitis Ulcerosa (n=33)<br>Irritable Bowel Syndrome (n=18)                                                                                                   | 57            |
| • Overig, waaronder<br>Schildklierziekten (n=50)<br>Psoriasis (n=30)<br>Fybromyalgie (n=21)<br>CVA (n=19)<br>Chronisch Vermoeidheidssyndroom (n=11)                                                                        | 430           |
| <b>Totaal</b>                                                                                                                                                                                                              | <b>1417</b>   |

### Bijlage 3 Tabellen behorende bij Hoofdstuk 4 Kwaliteit van leven

**Tabel 1a t/m 1g      Individuele item scores op de kwaliteit van leven-vragenlijst voor mensen met ademhalingsproblemen (Maille & Kaptein, 1993)**

NB. Alle items zijn gescoord op een 7-puntsschaal lopend van 1 "geheel geen last" tot 7 "erg veel last"

Een \* duidt op een significant verschil in score op het betreffende item tussen mensen met astma en mensen met COPD

**Tabel 1a      Mate waarin men aangeeft last te hebben van ademhalingsklachten in de afgelopen 4 weken**

| Type klacht (range 1-7)                 | Astma<br>M (Sd) | COPD<br>M (Sd) |
|-----------------------------------------|-----------------|----------------|
| • moeilijk kunnen inademen              | 2.5 (1.5)       | 2.7 (1.6)      |
| • een piepende ademhaling *             | 2.4 (1.4)       | 2.7 (1.6)      |
| • een zware ademhaling                  | 2.6 (1.6)       | 2.7 (1.8)      |
| • een benauwd, zwaar gevoel op de borst | 2.6 (1.6)       | 2.6 (1.7)      |
| • een kriebelige keel                   | 2.7 (1.6)       | 2.6 (1.6)      |
| • vaak de keel moeten schrapen          | 3.0 (1.6)       | 2.8 (1.7)      |
| • hoesten                               | 3.1 (1.7)       | 3.4 (1.8)      |
| • regelmatig terugkerende verkoudheden  | 2.7 (1.7)       | 2.7 (1.7)      |
| • een verstopte neus                    | 3.0 (1.9)       | 2.7 (1.7)      |

**Tabel 1b      Mate waarin men aangeeft last te hebben van lichamelijke klachten ten gevolge van ademhalingsproblemen in de afgelopen 4 weken**

| Type klacht (range 1-7)                       | Astma<br>M (Sd) | COPD<br>M (Sd) |
|-----------------------------------------------|-----------------|----------------|
| • slapende ledematen*                         | 1.7 (1.1)       | 2.0 (1.3)      |
| • een tintelend gevoel*                       | 1.7 (1.0)       | 2.0 (1.4)      |
| • het gevoel dat je hart op hol slaat         | 2.0 (1.3)       | 2.0 (1.4)      |
| • vermoeidheid*                               | 3.0 (1.7)       | 3.6 (1.8)      |
| • een gevoel van uitputting*                  | 2.4 (1.7)       | 2.8 (1.9)      |
| • ademhalingsproblemen bij het wakker worden  | 2.2 (1.6)       | 2.2 (1.5)      |
| • de behoefte om overdag te rusten*           | 2.5 (1.7)       | 3.0 (1.8)      |
| • 's nachts of 's morgens vroeg wakker worden | 2.2 (1.6)       | 2.6 (1.8)      |
| • slechte eetlust                             | 1.5 (1.1)       | 1.7 (1.3)      |

**Tabel 1c      Mate waarin men aangeeft last te hebben van emoties in verband met ademhalingsklachten in de afgelopen 4 weken**

| Type klacht (range 1-7) | Astma | COPD |
|-------------------------|-------|------|
|-------------------------|-------|------|

|                                                          |           |           |
|----------------------------------------------------------|-----------|-----------|
| • bezorgd over mijn ademhalingsproblemen*                | 1.9 (1.2) | 2.4 (1.6) |
| • piekeren over mijn ademhalingsklachten*                | 1.7 (1.2) | 2.3 (1.6) |
| • bezorgd over de gevolgen van mijn ademhalingsklachten* | 2.0 (1.3) | 2.6 (1.8) |
| • neerslachtig, in de put*                               | 1.6 (1.2) | 1.9 (1.4) |
| • onrustig, rusteloos*                                   | 1.8 (1.2) | 2.2 (1.5) |
| • ongeduldig, prikkelbaar tegenover anderen              | 2.0 (1.4) | 2.1 (1.5) |
| • humeurig                                               | 1.8 (1.3) | 1.8 (1.2) |
| • het gevoel van anderen afhankelijk te zijn*            | 1.5 (1.0) | 2.1 (1.6) |
| • verward door teveel medeleven van anderen*             | 1.2 (.6)  | 1.4 (.9)  |

Tabel 1d Mate waarin men aangeeft last te hebben van problemen op het gebied van 'algemene bezigheden' als gevolg van ademhalingsklachten in de afgelopen 4 weken

| Type klacht (range 1-7)                                     | Astma     | COPD      |
|-------------------------------------------------------------|-----------|-----------|
| • niet je gewone werkzaamheden/bezigheden kunnen uitvoeren* | 2.0 (1.4) | 3.0 (1.9) |
| • problemen om 's morgens 'op gang' te komen*               | 2.0 (1.4) | 2.8 (1.8) |
| • minder plezier in werkzaamheden*                          | 1.9 (1.3) | 2.5 (1.8) |
| • problemen bij het bezig zijn met hobby's*                 | 2.0 (1.4) | 2.0 (1.4) |

Tabel 1e Mate waarin men aangeeft last te hebben van ademhalingsproblemen in bepaalde situaties of door bepaalde stoffen

| Type klacht (range 1-7)                  | Astma     | COPD      |
|------------------------------------------|-----------|-----------|
| • in gebouwen met airconditioning        | 2.0 (1.4) | 2.1 (1.6) |
| • (buiten) tijdens koude dagen*          | 2.7 (1.6) | 3.0 (1.7) |
| • (buiten) tijdens mistige dagen*        | 3.1 (1.7) | 3.6 (1.8) |
| • (buiten) tijdens vochtige dagen*       | 3.0 (1.7) | 3.4 (1.8) |
| • (buiten) tijdens het pollenseizoen     | 2.5 (1.8) | 2.2 (1.7) |
| • door huisdieren*                       | 2.5 (1.8) | 2.0 (1.6) |
| • door bepaalde planten, bloemen, bomen* | 2.2 (1.7) | 1.9 (1.5) |

Tabel 1f Mate waarin men aangeeft last te hebben van ademhalingsklachten tijdens het uitvoeren van algemene dagelijkse activiteiten in de afgelopen 4 weken

| Type klacht (range 1-7) | Astma | COPD |
|-------------------------|-------|------|
|-------------------------|-------|------|

|                                  |           |           |
|----------------------------------|-----------|-----------|
| • trap lopen*                    | 2.6 (1.6) | 3.7 (1.9) |
| • een stukje hardlopen*          | 3.6 (1.9) | 4.5 (2.0) |
| • fietsen*                       | 2.8 (1.7) | 3.5 (1.2) |
| • iets zwaars optillen*          | 2.3 (1.7) | 3.6 (2.1) |
| • naar het toilet gaan*          | 1.3 (.7)  | 1.7 (1.2) |
| • baden/douchen en/of aankleden* | 1.5 (1.2) | 2.4 (1.9) |
| • u zelf wassen*                 | 1.3 (.9)  | 2.0 (1.6) |
| • schoonmaken*                   | 2.2 (1.6) | 2.8 (1.9) |
| • voor het gezin zorgen*         | 1.7 (1.2) | 2.0 (1.6) |
| • winkelen boodschappen doen*    | 1.9 (1.5) | 2.5 (1.8) |

Tabel 1g Mate waarin men aangeeft last te hebben met het uitvoeren van sociale activiteiten of op het gebied van seksualiteit en relaties als gevolg van ademhalingsklachten in de afgelopen 4 weken

| Type klacht (range 1-7)                          | Astma     | COPD      |
|--------------------------------------------------|-----------|-----------|
| • de deur uitgaan voor een uitstapje*            | 1.8 (1.3) | 2.4 (1.6) |
| • naar verjaardagen of feestjes gaan*            | 2.0 (1.5) | 2.8 (1.8) |
| • op bezoek gaan (bijv. door rook, stof etc.)*   | 3.0 (1.9) | 3.8 (2.0) |
| • problemen met kussen/knuffelen*                | 1.9 (1.4) | 2.3 (1.8) |
| • geen zin in seks door ademhalingsklachten*     | 1.7 (1.3) | 2.4 (1.9) |
| • problemen met vrijen door ademhalingsklachten* | 1.7 (1.3) | 2.6 (2.1) |
| • te moe om te vrijen door ademhalingsklachten*  | 1.8 (1.4) | 2.5 (2.0) |

### Bijlage 3 Tabellen behorende bij Hoofdstuk 4 Kwaliteit van leven -vervolg

**Tabel 2a t/m 2g Individuele item scores op de kwaliteit van leven-vragenlijst voor mensen met ademhalingsproblemen (Maille & Kaptein, 1993)**

Tabel 2a Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschaal ademhalingsklachten voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

|                                 | Astma |           | COPD |           |
|---------------------------------|-------|-----------|------|-----------|
|                                 | n     | M(SD)     | n    | M(SD)     |
| <b>Totale groep</b>             | 298   | 2.7 (1.2) | 252  | 2.8 (1.2) |
| <b>Sekse</b>                    |       |           |      |           |
| man                             | 100   | 2.5 (.9)  | 143  | 2.7 (1.2) |
| vrouw                           | 197   | 2.8 (1.2) | 109  | 2.8 (1.3) |
| <b>Leeftijd</b>                 |       |           |      |           |
| 15 - 24 jaar                    | 28    | 2.9 (.9)  | 1    |           |
| 25 - 44 jaar                    | 117   | 2.9 (1.7) | 117  | 3.0 (1.2) |
| 45 - 64 jaar                    | 106   | 2.5 (1.1) | 1    |           |
| 65 jaar en ouder                | 43    | 2.5 (1.2) | 134  | 2.6 (1.1) |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |       |           |      |           |
| gehuwd/samenwonend              | 215   | 2.7 (1.2) | 176  | 2.7 (1.2) |
| ongehuwd/alleenstaand           | 75    | 2.8 (1.1) | 69   | 3.0 (1.2) |
| <b>Opleiding</b>                |       |           |      |           |
| laag                            | 97    | 2.7 (1.3) | 136  | 2.9 (1.3) |
| middel                          | 106   | 2.8 (1.1) | 71   | 2.8 (1.1) |
| hoog                            | 72    | 2.5 (1.1) | 21   | 2.6 (1.0) |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |       |           |      |           |
| inkomsten uit arbeid            | 161   | 2.8 (1.1) | 44   | 2.7 (1.1) |
| pensioen                        | 23    | 2.6 (1.3) | 56   | 2.8 (1.3) |
| AOW-uitkering                   | 21    | 2.6 (1.2) | 61   | 2.7 (1.1) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 29    | 3.1 (1.0) | 30   | 3.0 (1.1) |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |       |           |      |           |
| Ziekenfonds                     | 161   | 2.8 (1.2) | 157  | 2.8 (1.2) |
| Particulier                     | 89    | 2.6 (1.1) | 50   | 2.6 (1.1) |
| <b>Ziekte duur</b>              |       |           |      |           |
| t/m 2 jaar                      | 27    | 2.8 (.9)  | 28   | 2.8 (1.2) |
| 2- 5 jaar                       | 51    | 2.6 (1.2) | 55   | 2.7 (1.1) |
| 5 - 10 jaar                     | 59    | 2.9 (1.2) | 69   | 2.8 (1.2) |
| 10 - 20 jaar                    | 72    | 2.6 (1.2) | 49   | 2.6 (1.1) |
| > 20 jaar                       | 49    | 2.6 (1.1) | 29   | 3.0 (1.4) |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |       |           |      |           |
| nee                             | 246   | 2.7 (1.1) | 170  | 2.9 (1.2) |
| ja                              | 52    | 2.6 (1.3) | 82   | 2.5 (1.1) |

Tabel 2b Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschaal lichamelijk klachten veroorzaakt door ademhalingsproblemen voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

|                                 | Astma |           | COPD |           |
|---------------------------------|-------|-----------|------|-----------|
|                                 | n     | M(SD)     | n    | M(SD)     |
| <b>Totale groep</b>             | 303   | 2.1 (1.0) | 245  | 2.4 (2.1) |
| <b>Sekse</b>                    |       |           |      |           |
| man                             | 101   | 1.8 (.9)  | 144  | 2.3 (1.0) |
| vrouw                           | 201   | 2.3 (1.1) | 101  | 2.6 (1.1) |
| <b>Leeftijd</b>                 |       |           |      |           |
| 15 - 24 jaar                    | 28    | 2.2 (.9)  | 1    |           |
| 25 - 44 jaar                    | 117   | 2.2 (1.1) | 116  | 2.5 (1.2) |
| 45 - 64 jaar                    | 109   | 1.9 (1.0) | 1    |           |
| 65 jaar en ouder                | 45    | 2.1 (1.1) | 128  | 2.4 (1.0) |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |       |           |      |           |
| gehuwd/samenwonend              | 219   | 2.1 (1.0) | 176  | 2.3 (1.0) |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 76    | 2.3 (1.0) | 62   | 2.7 (1.2) |
| <b>Opleiding</b>                |       |           |      |           |
| laag                            | 95    | 2.2 (1.1) | 132  | 2.5 (1.1) |
| middel                          | 110   | 2.3 (1.0) | 71   | 2.3 (.9)  |
| hoog                            | 74    | 1.8 (.9)  | 22   | 2.4 (1.2) |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |       |           |      |           |
| inkomsten uit arbeid            | 160   | 2.1 (1.0) | 42   | 2.2 (1.0) |
| pensioen                        | 28    | 1.9 (1.1) | 58   | 2.3 (1.0) |
| AOW-uitkering                   | 22    | 2.2 (1.1) | 61   | 2.5 (1.1) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 29    | 2.6 (1.1) | 30   | 2.7 (1.1) |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |       |           |      |           |
| Ziekenfonds                     | 163   | 2.2 (1.0) | 153  | 2.5 (1.0) |
| Pariculier                      | 92    | 1.9 (.9)  | 50   | 2.1 (.9)  |
| <b>Ziekte duur</b>              |       |           |      |           |
| t/m 2 jaar                      | 38    | 1.9 (.7)  | 28   | 2.3 (1.0) |
| 2- 5 jaar                       | 53    | 2.0 (.7)  | 55   | 2.7 (1.3) |
| 5 - 10 jaar                     | 57    | 2.3 (1.1) | 64   | 2.3 (1.0) |
| 10 - 20 jaar                    | 75    | 2.1 (1.1) | 49   | 2.4 (1.1) |
| > 20 jaar                       | 50    | 2.0 (1.0) | 25   | 2.6 (1.2) |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |       |           |      |           |
| nee                             | 247   | 2.1 (1.0) | 166  | 2.4 (1.1) |
| ja                              | 56    | 2.2 (1.1) | 79   | 2.4 (1.0) |



Tabel 2c Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschaal emoties in verband met ademhalingsklachten voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

|                                 | Astma |           | COPD |           |
|---------------------------------|-------|-----------|------|-----------|
|                                 | n     | M(SD)     | n    | M(SD)     |
| <b>Totale groep</b>             | 300   | 1.7 (.9)  | 258  | 2.1(1.1)  |
| <b>Sekse</b>                    |       |           |      |           |
| man                             | 98    | 1.6 (.7)  | 148  | 2.1 (1.1) |
| vrouw                           | 201   | 1.8 (.9)  | 110  | 2.0 (1.1) |
| <b>Leeftijd</b>                 |       |           |      |           |
| 15 - 24 jaar                    | 27    | 1.6 (.5)  | 7    | 2.1 (1.1) |
| 25 - 44 jaar                    | 119   | 1.8 (.8)  | 121  |           |
| 45 - 64 jaar                    | 106   | 1.7 (1.0) | 1    |           |
| 65 jaar en ouder                | 45    | 1.6 (.9)  | 136  | 2.1 (1.1) |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |       |           |      |           |
| gehuwd/samenwonend              | 219   | 1.7 (.9)  | 182  | 2.0 (1.0) |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 75    | 1.8 (.9)  | 69   | 2.1 (1.1) |
| <b>Opleiding</b>                |       |           |      |           |
| laag                            | 91    | 1.9 (1.1) | 134  | 2.2 (1.2) |
| middel                          | 115   | 1.7 (.7)  | 78   | 1.9 (1.0) |
| hoog                            | 74    | 1.5 (.7)  | 21   | 2.1 (1.2) |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |       |           |      |           |
| inkomsten uit arbeid            | 160   | 1.7 (.9)  | 45   | 2.0 (1.1) |
| pensioen                        | 27    | 1.7 (1.0) | 64   | 2.1 (1.1) |
| AOW-uitkering                   | 19    | 1.7 (.7)  | 62   | 2.0 (1.2) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 32    | 1.7 (.9)  | 30   | 1.9 (.8)  |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |       |           |      |           |
| Ziekenfonds                     | 164   | 1.7 (.8)  | 157  | 2.1 (1.1) |
| Particulier                     | 90    | 1.6 (1.0) | 56   | 1.9 (1.0) |
| <b>Ziekte duur</b>              |       |           |      |           |
| t/m 2 jaar                      | 40    | 1.6 (.6)  | 28   | 2.1 (.9)  |
| 2- 5 jaar                       | 52    | 1.5 (.7)  | 58   | 2.1 (1.0) |
| 5 - 10 jaar                     | 58    | 1.9 (1.0) | 71   | 2.1 (1.1) |
| 10 - 20 jaar                    | 75    | 1.7 (.9)  | 50   | 2.0 (1.1) |
| > 20 jaar                       | 46    | 1.7 (1.0) | 27   | 2.0 (1.2) |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |       |           |      |           |
| nee                             | 244   | 1.7 (.9)  | 174  | 2.1 (1.0) |
| ja                              | 56    | 1.7 (.9)  | 84   | 2.1 (1.3) |

Tabel 2d Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschaal problemen met 'algemene bezigheden' voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

|  | Astma |       | COPD |       |
|--|-------|-------|------|-------|
|  | n     | M(SD) | n    | M(SD) |

|                                 |     |           |     |           |
|---------------------------------|-----|-----------|-----|-----------|
| <b>Totale groep</b>             | 315 | 1.9 (1.2) | 265 | 2.7 (1.6) |
| <b>Sekse</b>                    |     |           |     |           |
| man                             | 105 | 1.7 (1.0) | 152 | 2.7 (1.6) |
| vrouw                           | 209 | 2.1 (1.3) | 113 | 2.6 (1.6) |
| <b>Leeftijd</b>                 |     |           |     |           |
| 15 - 24 jaar                    | 28  | 1.7 (.8)  | 124 | 2.5 (1.5) |
| 25 - 44 jaar                    | 122 | 1.9 (1.1) |     |           |
| 45 - 64 jaar                    | 116 | 2.0 (1.4) |     |           |
| 65 jaar en ouder                | 45  | 2.1 (1.2) | 140 | 2.8 (1.6) |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |     |           |     |           |
| gehuwd/samenwonend              | 226 | 1.9 (1.2) | 188 | 2.7 (1.6) |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 80  | 2.1 (1.2) | 71  | 2.7 (1.4) |
| <b>Opleiding</b>                |     |           |     |           |
| laag                            | 98  | 2.1 (1.3) | 140 | 2.8 (1.6) |
| middel                          | 117 | 2.0 (1.3) | 78  | 2.5 (1.4) |
| hoog                            | 74  | 1.6 (.9)  | 22  | 2.2 (1.2) |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |     |           |     |           |
| inkomsten uit arbeid            | 166 | 1.9 (1.1) | 45  | 2.1 (1.4) |
| pensioen                        | 28  | 1.9 (1.3) | 64  | 2.6 (1.6) |
| AOW-uitkering                   | 21  | 2.4 (1.3) | 67  | 2.9 (1.7) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 33  | 2.7 (1.6) | 31  | 2.8 (1.5) |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |     |           |     |           |
| Ziekenfonds                     | 171 | 2.1 (1.2) | 165 | 2.8 (1.6) |
| Particulier                     | 93  | 1.9 (1.3) | 56  | 2.1 (1.2) |
| <b>Ziekte duur</b>              |     |           |     |           |
| t/m 2 jaar                      | 41  | 1.5 (.7)  | 28  | 2.3 (1.2) |
| 2- 5 jaar                       | 55  | 1.8 (1.0) | 59  | 2.5 (1.3) |
| 5 - 10 jaar                     | 61  | 2.2 (1.2) | 71  | 2.6 (1.3) |
| 10 - 20 jaar                    | 75  | 2.0 (1.4) | 54  | 2.8 (1.6) |
| > 20 jaar                       | 51  | 1.7 (1.1) | 28  | 3.5 (2.3) |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |     |           |     |           |
| nee                             | 258 | 1.9 (1.1) | 180 | 2.7 (1.6) |
| ja                              | 57  | 2.3 (1.6) | 85  | 2.7 (1.6) |

Tabel 2e Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschaal situaties/stoffen die ademhalingsklachten kunnen verergeren voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

|  | Astma |       | COPD |       |
|--|-------|-------|------|-------|
|  | n     | M(SD) | n    | M(SD) |

|                                 |     |           |     |           |
|---------------------------------|-----|-----------|-----|-----------|
| <b>Totale groep</b>             | 304 | 2.6 (1.2) | 248 | 2.6 (1.2) |
| <b>Sekse</b>                    |     |           |     |           |
| man                             | 100 | 2.2 (1.1) | 144 | 2.5 (1.1) |
| vrouw                           | 203 | 2.8 (1.3) | 104 | 2.8 (1.3) |
| <b>Leeftijd</b>                 |     |           |     |           |
| 15 - 24 jaar                    | 28  | 2.9 (1.2) | 119 | 2.8 (1.3) |
| 25 - 44 jaar                    | 118 | 2.8 (1.3) |     |           |
| 45 - 64 jaar                    | 109 | 2.4 (1.3) |     |           |
| 65 jaar en ouder                | 45  | 2.3 (1.1) | 128 | 2.5 (1.1) |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |     |           |     |           |
| gehuwd/samenwonend              | 219 | 2.5 (1.2) | 176 | 2.6 (1.2) |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 77  | 2.8 (1.3) | 65  | 2.8 (1.3) |
| <b>Opleiding</b>                |     |           |     |           |
| laag                            | 97  | 2.7 (1.4) | 129 | 2.6 (1.3) |
| middel                          | 112 | 2.7 (1.3) | 74  | 2.6 (1.2) |
| hoog                            | 70  | 2.2 (1.0) | 21  | 2.5 (.9)  |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |     |           |     |           |
| inkomsten uit arbeid            | 160 | 2.6 (1.2) | 43  | 2.7 (1.3) |
| pensioen                        | 27  | 2.3 (1.3) | 60  | 2.5 (1.2) |
| AOW-uitkering                   | 21  | 2.6 (1.1) | 59  | 2.5 (1.2) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 30  | 3.1 (1.3) | 32  | 2.8 (1.1) |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |     |           |     |           |
| Ziekenfonds                     | 160 | 2.7 (1.3) | 152 | 2.6 (1.2) |
| Pariculier                      | 89  | 2.3 (1.1) | 54  | 2.4 (1.3) |
| <b>Ziekte duur</b>              |     |           |     |           |
| t/m 2 jaar                      | 40  | 2.3 (1.1) | 28  | 2.3 (1.2) |
| 2- 5 jaar                       | 56  | 2.6 (1.2) | 59  | 2.5 (1.3) |
| 5 - 10 jaar                     | 57  | 2.7 (1.2) | 71  | 2.6 (1.3) |
| 10 - 20 jaar                    | 73  | 2.6 (1.3) | 54  | 2.8 (1.6) |
| > 20 jaar                       | 48  | 2.6 (1.2) | 18  | 3.5 (2.3) |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |     |           |     |           |
| nee                             | 247 | 2.6 (1.2) | 168 | 2.7 (1.3) |
| ja                              | 57  | 2.5 (1.3) | 80  | 2.5 (1.1) |

Tabel 2f Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschaal algemene dagelijkse activiteiten voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

|                                 | Astma |           | COPD |           |
|---------------------------------|-------|-----------|------|-----------|
|                                 | n     | M(SD)     | n    | M(SD)     |
| <b>Totale groep</b>             | 228   | 1.9 (1.0) | 156  | 2.5 (1.3) |
| <b>Sekse</b>                    |       |           |      |           |
| man                             | 78    | 1.6 (.6)  | 92   | 2.5 (1.1) |
| vrouw                           | 149   | 2.1 (1.0) | 64   | 2.6 (1.5) |
| <b>Leeftijd</b>                 |       |           |      |           |
| 15 - 24 jaar                    | 22    | 1.8 (.6)  | 7    |           |
| 25 - 44 jaar                    | 94    | 1.9 (.9)  | 82   | 2.6 (1.4) |
| 45 - 64 jaar                    | 79    | 1.9 (1.1) | 7    |           |
| 65 jaar en ouder                | 30    | 2.1 (1.1) | 73   | 2.5 (1.1) |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |       |           |      |           |
| gehuwd/samenwonend              | 174   | 2.0 (1.0) | 120  | 2.5 (1.3) |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 51    | 1.9 (.8)  | 30   | 2.5 (1.2) |
| <b>Opleiding</b>                |       |           |      |           |
| laag                            | 75    | 2.2 (1.1) | 86   | 2.7 (1.4) |
| middel                          | 87    | 2.0 (.9)  | 46   | 2.3 (1.0) |
| hoog                            | 54    | 1.6 (.8)  | 12   | 2.1 (.9)  |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |       |           |      |           |
| inkomsten uit arbeid            | 128   | 1.9 (1.0) | 33   | 2.2 (1.1) |
| pensioen                        | 20    | 1.6 (.6)  | 34   | 2.4 (1.4) |
| AOW-uitkering                   | 11    | 2.6 (1.3) | 33   | 2.7 (1.2) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 21    | 2.6 (1.0) | 17   | 2.6 (1.0) |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |       |           |      |           |
| Ziekenfonds                     | 129   | 2.2 (1.0) | 89   | 2.6 (1.3) |
| Pariculier                      | 66    | 1.7 (.8)  | 36   | 2.1 (1.0) |
| <b>Ziekte duur</b>              |       |           |      |           |
| t/m 2 jaar                      | 27    | 1.9 (.8)  | 17   | 2.5 (1.0) |
| 2- 5 jaar                       | 41    | 1.8 (.7)  | 36   | 2.3 (.9)  |
| 5 - 10 jaar                     | 46    | 2.2 (1.2) | 38   | 2.5 (1.5) |
| 10 - 20 jaar                    | 59    | 1.9 (1.0) | 34   | 2.6 (1.1) |
| > 20 jaar                       | 32    | 1.6 (.8)  | 16   | 2.8 (1.1) |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |       |           |      |           |
| nee                             | 190   | 1.9 (.8)  | 106  | 2.6 (1.3) |
| ja                              | 38    | 2.4 (1.4) | 50   | 2.4 (1.2) |

Tabel 2g Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de subschaal sociale activiteiten, seksualiteit en relaties voor mensen met astma en mensen met COPD, uitgesplitst naar demografische en ziektekenmerken

|  | Astma |       | COPD |       |
|--|-------|-------|------|-------|
|  | n     | M(SD) | n    | M(SD) |

|                                 |     |           |     |           |
|---------------------------------|-----|-----------|-----|-----------|
| <b>Totale groep</b>             | 262 | 1.9 (1.1) | 170 | 2.6 (1.5) |
| <b>Sekse</b>                    |     |           |     |           |
| man                             | 97  | 1.6 (1.0) | 108 | 2.6 (1.4) |
| vrouw                           | 164 | 2.1 (1.2) | 62  | 2.6 (1.7) |
| <b>Leeftijd</b>                 |     |           |     |           |
| 15 - 24 jaar                    | 21  | 1.6 (.8)  | 100 | 2.6 (1.6) |
| 25 - 44 jaar                    | 112 | 1.9 (1.1) |     |           |
| 45 - 64 jaar                    | 101 | 1.9 (1.1) |     |           |
| 65 jaar en ouder                | 25  | 2.3 (1.6) | 69  | 2.7 (1.5) |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |     |           |     |           |
| gehuwd/samenwonend              | 202 | 1.9 (1.2) | 139 | 2.5 (1.5) |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 52  | 1.8 (.9)  | 26  | 3.0 (1.5) |
| <b>Opleiding</b>                |     |           |     |           |
| laag                            | 76  | 2.2 (1.5) | 90  | 2.8 (1.6) |
| middel                          | 97  | 1.9 (1.1) | 54  | 2.4 (1.5) |
| hoog                            | 70  | 1.6 (.9)  | 14  | 2.0 (.7)  |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |     |           |     |           |
| inkomsten uit arbeid            | 150 | 1.7 (1.1) | 38  | 2.3 (1.3) |
| pensioen                        | 20  | 2.0 (1.3) | 40  | 2.6 (1.5) |
| AOW-uitkering                   | 12  | 3.2 (1.8) | 33  | 2.9 (1.7) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 27  | 2.3 (1.2) | 19  | 2.6 (1.3) |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |     |           |     |           |
| Ziekenfonds                     | 139 | 2.2 (1.3) | 98  | 2.7 (1.5) |
| Particulier                     | 81  | 1.7 (1.0) | 41  | 2.1 (1.1) |
| <b>Ziekte duur</b>              |     |           |     |           |
| t/m 2 jaar                      | 34  | 1.8 (1.8) | 24  | 2.4 (1.3) |
| 2- 5 jaar                       | 47  | 1.8 (.9)  | 37  | 2.6 (1.6) |
| 5 - 10 jaar                     | 50  | 2.2 (1.3) | 45  | 2.7 (1.6) |
| 10 - 20 jaar                    | 65  | 1.8 (1.3) | 30  | 2.2 (1.0) |
| > 20 jaar                       | 41  | 1.7 (1.0) | 16  | 2.9 (1.7) |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |     |           |     |           |
| nee                             | 218 | 1.8 (1.0) | 111 | 2.7 (1.6) |
| ja                              | 49  | 2.3 (1.6) | 59  | 2.5 (1.3) |

## Bijlage 4 Tabellen behorende bij Hoofdstuk 5 “Zorg”

Tabel 1 Percentage mensen met astma en COPD dat in 2001 de huisarts bezocht, uitgesplitst naar sociaal demografische- en ziektekenmerken

|                                 | Astma      |            |           | COPD       |            |            |
|---------------------------------|------------|------------|-----------|------------|------------|------------|
|                                 | N          | n          | %         | N          | n          | %          |
| <b>Totale groep</b>             | 292        | 266        | 91        | 237        | 226        | 95         |
| <b>Sekse</b>                    |            |            |           |            |            |            |
| man                             | 100        | 90         | 90        | 133        | 126        | 95         |
| vrouw                           | 192        | 176        | 92        | 104        | 100        | 96         |
| <b>Leeftijd</b>                 |            |            |           |            |            |            |
| 15-24 jaar                      | 27         | 24         | 89        | 11         |            |            |
| 25 - 44 jaar                    | 114        | 106        | 93        | 11         | 10         | 91         |
| 45 - 64 jaar                    | 107        | 97         | 91        | 94         | 92         | 98         |
| 65 jaar en ouder                | 44         | 39         | 89        | 132        | 124        | 94         |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |            |            |           |            |            |            |
| gehuwd/samenwonend              | 208        | 191        | 92        | 167        | 159        | 95         |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 74         | 66         | 89        | 62         | 59         | 95         |
| <b>Opleiding</b>                |            |            |           |            |            |            |
| laag                            | 92         | 81         | 88        | 128        | 120        | 94         |
| middel                          | 109        | 101        | 93        | 69         | 66         | 96         |
| hoog                            | 63         | 58         | 92        | 16         | 16         | 100        |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |            |            |           |            |            |            |
| inkomsten uit arbeid            | 186        | 168        | 90        | 49         | 48         | 98         |
| pensioen                        | 30         | 27         | 90        | 64         | 61         | 95         |
| AOW-uitkering                   | 23         | 19         | 83        | 72         | 67         | 93         |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 36         | 36         | 100       | 32         | 32         | 100        |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |            |            |           |            |            |            |
| Ziekenfonds                     | 183        | 169        | 92        | 179        | 170        | 95         |
| Particulier                     | 106        | 94         | 89        | 56         | 54         | 96         |
| <b>Ziekte duur</b>              |            |            |           |            |            |            |
| t/m 2 jaar                      | 37         | 36         | 97        | 21         | 19         | 91         |
| 2- 5 jaar                       | 53         | 48         | 91        | 50         | 46         | 92         |
| 5 - 10 jaar                     | 60         | 53         | 88        | 60         | 57         | 95         |
| 10 - 20 jaar                    | 66         | 62         | 94        | 53         | 52         | 98         |
| > 20 jaar                       | 49         | 41         | 84        | 30         | 29         | 97         |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |            |            |           |            |            |            |
| nee                             | <b>237</b> | <b>214</b> | <b>90</b> | 159        | 151        | 95         |
| ja                              | <b>55</b>  | <b>52</b>  | <b>95</b> | 78         | 75         | 96         |
| <b>Lichamelijke beperkingen</b> |            |            |           |            |            |            |
| nee                             | 230        | 209        | 91        | 132        | 128        | 97         |
| ja                              | 46         | 42         | 91        | 88         | 83         | 94         |
| <b>Dyspnoe graad</b>            |            |            |           |            |            |            |
| 0                               | 37         | 31         | 84        | 11         |            |            |
| 1                               | 27         | 27         | 100       | <b>46</b>  | <b>41</b>  | <b>89</b>  |
| 2                               | 70         | 66         | 94        | <b>56</b>  | <b>52</b>  | <b>93</b>  |
| 3                               | 84         | 76         | 91        | <b>110</b> | <b>110</b> | <b>100</b> |

Tabel 2 Percentage mensen met astma en COPD dat in 2001 de medisch specialist bezocht, uitgesplitst naar sociaal demografische- en ziektekenmerken

|                                 | Astma |     |    | COPD |     |    |
|---------------------------------|-------|-----|----|------|-----|----|
|                                 | N     | n   | %  | N    | n   | %  |
| <b>Totale groep</b>             | 297   | 142 | 48 | 241  | 173 | 72 |
| <b>Sekse</b>                    |       |     |    |      |     |    |
| man                             | 100   | 37  | 37 | 135  | 102 | 76 |
| vrouw                           | 197   | 105 | 53 | 106  | 71  | 67 |
| <b>Leeftijd</b>                 |       |     |    |      |     |    |
| 15-24 jaar                      | 27    | 11  | 41 | 11   | 5   | 46 |
| 25 - 44 jaar                    | 114   | 42  | 37 | 11   | 5   | 46 |
| 45 - 64 jaar                    | 110   | 56  | 51 | 96   | 69  | 72 |
| 65 jaar en ouder                | 46    | 33  | 72 | 134  | 99  | 74 |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |       |     |    |      |     |    |
| gehuwd/samenwonend              | 213   | 102 | 49 | 170  | 120 | 71 |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 74    | 36  | 48 | 64   | 50  | 78 |
| <b>Opleiding</b>                |       |     |    |      |     |    |
| laag                            | 95    | 49  | 52 | 129  | 93  | 72 |
| middel                          | 111   | 59  | 53 | 71   | 50  | 70 |
| hoog                            | 63    | 19  | 30 | 17   | 10  | 59 |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |       |     |    |      |     |    |
| inkomsten uit arbeid            | 187   | 73  | 39 | 49   | 27  | 55 |
| pensioen                        | 32    | 19  | 59 | 67   | 46  | 69 |
| AOW-uitkering                   | 23    | 18  | 78 | 73   | 56  | 77 |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 36    | 22  | 61 | 32   | 27  | 84 |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |       |     |    |      |     |    |
| Ziekenfonds                     | 188   | 100 | 53 | 182  | 132 | 73 |
| Particulier                     | 106   | 41  | 39 | 58   | 40  | 69 |
| <b>Ziekte duur</b>              |       |     |    |      |     |    |
| t/m 2 jaar                      | 38    | 18  | 47 | 22   | 12  | 55 |
| 2- 5 jaar                       | 53    | 25  | 47 | 51   | 32  | 63 |
| 5 - 10 jaar                     | 60    | 26  | 43 | 63   | 48  | 76 |
| 10 - 20 jaar                    | 69    | 37  | 54 | 52   | 40  | 77 |
| > 20 jaar                       | 50    | 24  | 48 | 30   | 26  | 87 |
| <b>Co-morbiditeit</b>           |       |     |    |      |     |    |
| nee                             | 239   | 98  | 41 | 159  | 111 | 70 |
| ja                              | 58    | 44  | 76 | 82   | 62  | 76 |
| <b>Lichamelijke beperkingen</b> |       |     |    |      |     |    |
| nee                             | 231   | 96  | 42 | 135  | 87  | 65 |
| ja                              | 48    | 35  | 73 | 89   | 72  | 91 |
| <b>Dyspnoe graad</b>            |       |     |    |      |     |    |
| 0                               | 38    | 20  | 53 | 47   | 29  | 62 |
| 1                               | 27    | 10  | 37 | 47   | 29  | 62 |
| 2                               | 71    | 32  | 45 | 59   | 36  | 61 |
| 3                               | 86    | 49  | 57 | 111  | 95  | 86 |

## Bijlage 5

Tabel 1 Ziektegerelateerde uitgaven per maand (totale kosten) in euro's voor mensen met astma en mensen met COPD in 2001

|  | Astma | COPD |
|--|-------|------|
|--|-------|------|

|                                 | n   | M(SD)    | n   | M(SD)   |
|---------------------------------|-----|----------|-----|---------|
| <b>Totale groep</b>             | 199 | 34 (69)  | 207 | 20 (33) |
| <b>Sekse</b>                    |     |          |     |         |
| man                             | 68  | 36 (55)  | 111 | 22 (35) |
| vrouw                           | 131 | 33 (76)  | 96  | 19 (32) |
| <b>Leeftijd</b>                 |     |          |     |         |
| 25 - 44 jaar                    | 90  | 32 (54)  | 92  | 22 (36) |
| 45 - 64 jaar                    | 81  | 31 (49)  | 115 | 19 (32) |
| 65 jaar en ouder                | 28  | 49 (134) |     |         |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |     |          |     |         |
| gehuwd/samenwonend              | 158 | 37 (76)  | 142 | 22 (36) |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 35  | 24 (28)  | 60  | 15 (24) |
| <b>Opleiding</b>                |     |          |     |         |
| laag                            | 68  | 40 (92)  | 153 | 19 (33) |
| middel                          | 67  | 29 (54)  | 22  | 25 (32) |
| hoog                            | 47  | 37 (63)  | 17  | 8 (14)  |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |     |          |     |         |
| inkomsten uit arbeid            | 106 | 31 (51)  | 31  | 18 (33) |
| pensioen                        | 19  | 26 (36)  | 53  | 21 (38) |
| AOW-uitkering                   | 9   | 37 (73)  | 50  | 18 (26) |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 16  | 53 (87)  | 22  | 30 (41) |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |     |          |     |         |
| Ziekenfonds                     | 121 | 35 (84)  | 152 | 18 (32) |
| Particulier                     | 78  | 33 (36)  | 55  | 26 (37) |
| <b>Ziekte duur</b>              |     |          |     |         |
| t/m 2 jaar                      | 27  | 34 (56)  | 25  | 19 (33) |
| 2- 5 jaar                       | 36  | 34 (56)  | 47  | 24 (36) |
| 5 - 10 jaar                     | 36  | 32 (39)  | 50  | 17 (32) |
| 10 - 20 jaar                    | 47  | 46 (116) | 43  | 19 (29) |
| > 20 jaar                       | 35  | 20 (26)  | 22  | 19 (25) |
| <b>Comorbiditeit</b>            |     |          |     |         |
| nee                             | 153 | 29 (49)  | 137 | 20 (33) |
| ja                              | 46  | 49 (112) | 70  | 21 (35) |
| <b>Lichamelijke beperkingen</b> |     |          |     |         |
| nee                             | 123 | 31 (52)  | 90  | 21 (36) |
| ja                              | 28  | 40 (70)  | 67  | 19 (31) |

Tabel 2 Prevalentie van sociale deprivatie onder subgroepen van mensen met astma en mensen met COPD (in procenten)

|  | Astma |   |   | COPD |   |   |
|--|-------|---|---|------|---|---|
|  | N     | n | % | N    | n | % |
|  |       |   |   |      |   |   |
|  |       |   |   |      |   |   |
|  |       |   |   |      |   |   |
|  |       |   |   |      |   |   |



|                                 |     |     |    |     |    |    |
|---------------------------------|-----|-----|----|-----|----|----|
| <b>Totale groep</b>             | 279 | 26  | 9  | 268 | 21 | 8  |
| <b>Sekse</b>                    |     |     |    |     |    |    |
| man                             | 94  | 11  | 12 | 146 | 17 | 6  |
| vrouw                           | 185 | 15  | 8  | 122 | 4  | 9  |
| <b>Leeftijd</b>                 |     |     |    |     |    |    |
| 25 - 44 jaar                    | 123 | 15  | 12 | 119 | 7  | 6  |
| 45 - 64 jaar                    | 114 | 9   | 8  | 149 | 14 | 9  |
| 65 jaar en ouder                | 42  | 2   | 5  |     |    |    |
| <b>Burgerlijke staat</b>        |     |     |    |     |    |    |
| gehuwd/samenwonend              | 217 | 214 | 10 | 187 | 16 | 9  |
| niet gehuwd/alleenstaand        | 54  | 4   | 7  | 74  | 5  | 7  |
| <b>Opleiding</b>                |     |     |    |     |    |    |
| laag                            | 93  | 7   | 8  | 153 | 14 | 9  |
| middel                          | 101 | 16  | 16 | 72  | 7  | 10 |
| hoog                            | 64  | 1   | 2  | 19  | -  |    |
| <b>Voornaamste inkomensbron</b> |     |     |    |     |    |    |
| inkomsten uit arbeid            | 147 | 18  | 12 | 40  | 4  | 10 |
| pensioen                        | 28  | 2   | 7  | 61  | 6  | 10 |
| AOW-uitkering                   | 16  | 1   | 6  | 67  | 5  | 8  |
| arbeidsongeschiktheidsuitkering | 22  | 2   | 9  | 28  | 2  | 7  |
| <b>Verzekeringsvorm</b>         |     |     |    |     |    |    |
| Ziekenfonds                     | 184 | 25  | 14 | 193 | 19 | 10 |
| Particulier                     | 93  | 1   | 1  | 74  | 2  | 3  |
| <b>Ziekte duur</b>              |     |     |    |     |    |    |
| t/m 2 jaar                      | 36  | 2   | 6  | 32  | 2  | 6  |
| 2- 5 jaar                       | 48  | 4   | 8  | 61  | 7  | 12 |
| 5 - 10 jaar                     | 53  | 6   | 11 | 65  | 3  | 5  |
| 10 - 20 jaar                    | 63  | 9   | 14 | 56  | 3  | 5  |
| > 20 jaar                       | 55  | 4   | 7  | 32  | 3  | 9  |
| <b>Comorbiditeit</b>            |     |     |    |     |    |    |
| nee                             | 221 | 23  | 5  | 178 | 15 | 8  |
| ja                              | 58  | 3   | 9  | 90  | 6  | 7  |
| <b>Lichamelijke beperkingen</b> |     |     |    |     |    |    |
| nee                             | 177 | 21  | 12 | 117 | 11 | 9  |
| ja                              | 36  | 4   | 11 | 80  | 5  | 6  |