

RIVM rapport 260853 001

**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  
Beaumont M, Tjhuis MAR

Maart 2000

Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van het Nederlands Astmafonds, in het kader van project V/260853/01/AA, Functioneren en chronische ziekten, mijlpaal 01.



## **Abstract**

This report, commissioned by the Dutch Asthma Foundation, draws together available information on health-related quality of life for persons with asthma or COPD compared to other groups. On the one hand, a literature search was conducted using a selection of Dutch studies comparing the quality of life of persons with asthma or COPD with that of the general population or persons with other (chronic) diseases. On the other, new analyses were conducted on the basis of two epidemiological studies.

Health-related quality of life is a concept with multiple dimensions: the state of health, consequences of health for functioning and the appreciation given to levels of functioning are all important dimensions. The literature search and analyses showed physical, emotional and social functioning to be lower in persons with asthma or COPD compared to the general populations. When compared to persons with other chronic diseases, those with asthma or COPD perceived their general health as being worse. The quality of life for COPD sufferers was lower than for asthma sufferers.

The studies reported here contained considerable information on the quality of life of persons with asthma or COPD, not of all of it published. Secondary analyses on gender, age, regional and socioeconomic differences might be worthwhile undertaking in the future. No information was found on the quality of life for children with asthma in the age groups 0-6 and 14-20. Neither had specific activities or situations in which one is limited and appreciation of functional limitations been previously studied.



## Voorwoord

Bij het tot stand komen van deze rapportage is een belangrijke bijdrage geleverd door de leden van de Klankbordgroep die is ingesteld voor de begeleiding van het onderzoek. De Klankbordgroep bestond uit leden van de werkgroep Monitoring van het Nederlands Astma Fonds en uit externe deskundigen die door het Nederlands Astma Fonds waren benaderd. Leden van de klankbordgroep zijn drie maal bijeengewees om de opzet en concept rapportages te bespreken. Ook hebben de leden direct met de betrokken onderzoekers gesproken over het onderwerp. Leden van de klankbordgroep waren: Guido van den Boom, Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen, Maarten Hoekstra, AMC, Amsterdam, Shelley Overbeek, Academisch Ziekenhuis Rotterdam Dijkzigt, Onno van Schayck, Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Maastricht, en Carine Alders, Coen Berends, Anemone Bögels, Agnes de Bruijn, Nardi Eshuis, Katja Pronk, Tijs Rolle, Maryanne Telkamp, Manon Zondag van het Astma Fonds. Naast deze klankbordgroep is ook gesproken met Rianne Maillé, Lisette Le Coq, en met Vivian Colland, Astmacentrum Heideheuvel, Hilversum, Jeanet Bruil, LUMC-TNO, Leiden, Mieke Rijken en Monique Heijmans van het NIVEL, Utrecht, en Ties van der Molen, Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit Groningen.. Wij danken allen voor hun nuttige tips en commentaren.



# Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>9</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>11</b>
<b>1.1 Doel en achtergrond van het onderzoek</b>	<b>11</b>
<b>1.2 Het concept van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven</b>	<b>12</b>
<b>2. Beschrijving van beschikbare bronnen, resultaten, mogelijkheden en beperkingen</b>	<b>15</b>
<b>2.1 Beschrijving van beschikbare bronnen</b>	<b>16</b>
2.1.1 Studies onder kinderen	16
2.1.2 Studies onder volwassenen waarin astma of COPD door een arts is vastgesteld	19
2.1.3 Studies onder volwassenen geworven via huisartsen	26
2.1.4 Studies onder volwassenen uit de algemene bevolking	28
<b>2.2 Resultaten</b>	<b>30</b>
<b>2.3 Mogelijkheden en beperkingen</b>	<b>34</b>
2.3.1 Volledigheid en representativiteit van de studies	34
2.3.2 De meting van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven	35
2.3.3 Onderscheid tussen astma en COPD en tussen ernstgraden	37
2.3.4 Onderscheid binnen personen met astma of COPD naar specifieke kenmerken	37
<b>2.4 Samenvatting en conclusie</b>	<b>38</b>
<b>3. Analyse van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma of COPD op basis van twee epidemiologische studies</b>	<b>41</b>
<b>3.1 Beschrijving van de studies</b>	<b>41</b>
3.1.1 Onderzoeksgroepen	41
3.1.2 Meetinstrumenten	42
3.1.3 Analyses	43
<b>3.2 Resultaten voor personen met astma</b>	<b>43</b>
<b>3.3 Resultaten voor personen met COPD</b>	<b>45</b>
<b>3.4 Samenvatting en conclusie, mogelijkheden en beperkingen</b>	<b>47</b>
<b>4. Conclusie</b>	<b>49</b>
<b>Literatuur</b>	<b>53</b>
<b>Bijlage 1 Verzendlijst</b>	<b>57</b>





## Samenvatting

In opdracht van het Astmafonds worden in dit rapport beschikbare gegevens in kaart gebracht over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma en COPD vergeleken met die van andere groepen. Hiertoe is enerzijds een literatuurstudie uitgevoerd waarvoor studies zijn geselecteerd waarin de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD wordt vergeleken met die van de algemene bevolking of van personen met een andere (chronische) ziekte. Anderzijds zijn nieuwe analyses uitgevoerd op basis van twee epidemiologische studies.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is een begrip met meerdere dimensies. Zowel de gezondheidstoestand als de gevolgen daarvan voor het functioneren en de waardering daarvoor zijn van belang. Astma en COPD kunnen leiden tot fysieke en emotionele klachten die op hun beurt kunnen leiden tot beperkingen in het fysieke, emotionele en sociale functioneren. Beperkingen in het functioneren kunnen door de ene patiënt anders worden ervaren dan door de andere.

De zoektocht in de wetenschappelijke literatuur over kwaliteit van leven bij personen met astma of COPD in Nederland in vergelijking met andere groepen leverde in totaal 16 studies op. De drie studies onder kinderen toonden aan dat zowel het fysieke, emotionele als sociale functioneren wordt beïnvloed door astma. De studies onder volwassenen die in de literatuur zijn gevonden en de nieuwe analyses op twee epidemiologische studies toonden hetzelfde aan. Personen met COPD bleken lager te scoren op maten voor kwaliteit van leven dan personen met astma. Vergeleken met andere chronische ziekten scoorden personen met astma of COPD gemiddeld voor wat betreft fysiek en sociaal functioneren. Pijn rapporteerden personen met astma of COPD minder vaak dan personen met een andere chronische ziekte. Personen met astma of COPD gaven de laagste score aan hoe zij hun algemene gezondheid ervoeren in vergelijking met personen met een andere chronische ziekte.

Veel gegevens over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma en COPD in Nederland in vergelijking met andere groepen bleken beschikbaar. Andere gegevens zijn niet gepubliceerd maar lijken wel aanwezig. Zo is er nog weinig bekend over verschillen tussen mannen en vrouwen. Ook verschillen tussen leeftijdsgroepen, mensen met een verschillende sociaal-economische achtergrond of uit verschillende regio's binnen de groep personen met astma of COPD zijn niet direct beschikbaar. Deze gegevens zijn wel via secundaire analyses te verkrijgen. Enkele gegevens blijken in de huidige studies niet aanwezig. Dat betreft de kwaliteit van leven van kinderen met astma in de leeftijd van 0-6 jaar en 14-20 jaar. Ook over de subjectieve beleving van het functioneren en specifieke activiteiten of situaties waarin men beperkingen ervaart is nog weinig bekend. Op basis van haar beleidsprioriteiten kan het Astma fonds met behulp van dit rapport bepalen op welke onderdelen zij de komende jaren in wil gaan zetten. Bijvoorbeeld kan worden gedacht aan een aanvullende inventarisatie over de kwaliteit van leven naar ernst van de aandoening. Verder kunnen secundaire analyses worden uitgevoerd op het hier verzamelde materiaal waarbij verdieping van de gevonden verschillen voorop zal staan (bijvoorbeeld in termen van item-specifieke analyses). In een vervolgtraject lijkt onderzoek naar verandering in en monitoring van de kwaliteit van leven bij personen met astma en COPD zinvol, ook in relatie tot beloop en ernst van de aandoening en gebruik en kosten van zorg.



# 1. Inleiding

## 1.1 Doel en achtergrond van het onderzoek

Dit onderzoek is tot stand gekomen op verzoek van het Astmafonds. In maart 1999 heeft overleg plaatsgevonden tussen beleidsmedewerkers van het Astmafonds en onderzoekers van het Centrum voor Chronische Ziekten Epidemiologie (CZE) van het RIVM. De mogelijkheid werd besproken om binnen een periode van enkele maanden een overzicht te geven van beschikbare gegevens over de epidemiologie en de kwaliteit van leven bij astma en COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease). Deze inventarisatie zou moeten dienen als achtergrondinformatie voor een beleidsconferentie van het Astmafonds. Het onderzoek zou zo opgezet moeten worden dat de beschikbare gegevens in rapportvorm gerapporteerd konden worden in een periode van 6 maanden.

Tegen deze achtergrond, hebben de onderzoekers van CZE een voorstel gedaan voor onderzoek getiteld 'Beschikbaarheid van epidemiologische gegevens over astma en COPD in Nederland ten behoeve van de beleidsondersteuning van het Astmafonds'. In het onderzoeksvoorstel werden twee specifieke vraagstellingen geformuleerd:

1. Wat is de incidentie en prevalentie van astma en COPD in Nederland?
  - a. Welke gegevensbronnen zijn beschikbaar, welke gegevens zijn daarin aanwezig en in hoeverre zijn de beschikbare gegevens geschikt voor het verschaffen van inzicht in incidentie en prevalentie? Wat zijn leemtes in de beschikbare gegevens?
  - b. Wat is de incidentie en prevalentie van astma en COPD op basis van de beschikbare gegevens? Kan onderscheid worden gemaakt in: astma en COPD afzonderlijk, ernstgraad en specifieke groepen?
2. Wat zijn consequenties van astma en COPD in termen van kwaliteit van leven?
  - a. Welke gegevensbronnen zijn in Nederland beschikbaar, welke gegevens zijn daarin aanwezig en wat zijn leemtes in de beschikbare gegevens?
  - b. Wat is de kwaliteit van leven bij personen met symptomen van astma en COPD in vergelijking tot de algemene bevolking op basis van gegevensbestanden aanwezig op het RIVM/CZE?

Voor beide vraagstellingen is een afzonderlijke rapport opgesteld. Het onderhavige rapport betreft 'De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland'. Over de incidentie en prevalentie van astma en COPD in Nederland wordt gerapporteerd door Beaumont et al (2000).

Nu steeds meer mensen een langere levensduur mogen verwachten, wordt vaker de vraag gesteld naar de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Vooral mensen die met een chronische aandoening leven, weten uit ervaring hoe zeer (on)gezondheid niet alleen de levensverwachting, maar ook hun dagelijks functioneren en welbevinden beïnvloedt. Mensen met chronische bronchitis en mensen met emfyseem leven meestal jaren lang met hun aandoening en worden dagelijks geconfronteerd met de beperkingen die daarmee gepaard gaan. Bij mensen met astma beginnen de klachten vaak al op jeugdige leeftijd en deze klachten kunnen vervolgens gedurende het verdere leven sterk variëren in frequentie en ernst.

Tot nu toe zijn in Nederland nauwelijks systematisch verzamelde gegevens beschikbaar over de mate waarin mensen met astma en COPD beperkingen ondervinden in hun dagelijkse leven thuis, op het werk en in hun vrije tijdsbesteding. Evenmin is weinig bekend over hoe vaak het leven van mensen met astma en COPD gepaard gaat met emotionele en sociale problemen, zoals angst, schaamte, afhankelijkheid, vermindering van sociale contacten en eenzaamheid. Informatie over verschillende aspecten van functioneren en kwaliteit van leven zou van grote waarde kunnen zijn voor behandelaars van patiënten met astma en COPD, maar ook voor (patiënten-)verenigingen die zich inzetten voor de erkenning van de problemen van deze mensen. Daarnaast is vanuit het perspectief van volksgezondheidsbeleid veel belangstelling voor kwaliteit van leven van mensen met astma en COPD ontstaan vanwege gevolgen voor arbeidsverzuim, gebruik van zorg en algemeen welzijn.

In dit rapport worden beschikbare gegevens over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma en COPD geïnventariseerd en geïnterpreteerd en worden de leemtes in de kennis in kaart gebracht. Hiervoor zijn gepubliceerde studies verzameld waarbij in de publicatie een vergelijking is gemaakt tussen personen met astma of COPD en de algemene bevolking of personen met een andere (chronische) ziekte. Daarnaast worden enkele resultaten op dit gebied gepresenteerd op basis van twee epidemiologische studies die worden uitgevoerd door het RIVM/CZE.

Als eerste zal een systematische beschrijving worden gegeven van de beschikbaarheid van Nederlandse gegevens (hoofdstuk 2.1) op basis van een literatuurstudie. Dan zullen de resultaten van deze studies met betrekking tot de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven worden gepresenteerd (hoofdstuk 2.2). Vervolgens wordt aangegeven wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van deze beschikbare gegevens (hoofdstuk 2.3). Op basis van twee studies die worden uitgevoerd op het RIVM zal in hoofdstuk 3 een beschrijving worden gegeven van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven onder volwassenen en onder oudere mannen. In hoofdstuk 4 worden alle resultaten samengevat.

## **1.2 Het concept van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven**

Een steeds belangrijker doel van behandeling van patiënten met astma en COPD is de verbetering van het dagelijks functioneren en welzijn (Stewart et al 1989), niet alleen omdat hierdoor de kosten van zorg zouden afnemen maar ook omdat patiënten veel waarde hechten aan functioneren en welzijn. Doel van het volksgezondheidsbeleid is niet alleen het monitoren van prevalentie en incidentie van astma en COPD, maar ook het monitoren van functioneren en welzijn, duur en beloop van de ziektes en ernst (VTV 1997).

Dagelijks functioneren en welzijn maken deel uit van het concept van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Ondanks de verschillende definities van dit concept is er de laatste jaren enige consensus ontstaan onder onderzoekers op dit terrein. Maillé et al (1996) geven in hun uitgebreide literatuurstudie een overzicht van de definities van kwaliteit van leven. In alle definities komen elementen voor van fysiek functioneren, emotioneel functioneren en sociaal functioneren.

In al deze definities staan de gezondheidstoestand en de gevolgen daarvan voor het functioneren centraal. Astma en COPD kunnen leiden tot fysieke of emotionele klachten die op hun beurt gevolgen hebben voor het fysieke, emotionele en sociale functioneren. Onder fysiek

functioneren worden handelingen verstaan die direct te maken hebben met de basale activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) zoals jezelf wassen en aankleden, lopen en traplopen, tillen. Het dagelijks functioneren van personen met astma of COPD kan worden beïnvloed door ademhalingsproblemen, allergische reacties en problemen met slapen (Guyatt et al 1987, Kinsman et al 1983). Emotioneel functioneren betreft veranderingen in stemming (depressie) of angst, energiek voelen. Sociaal functioneren betreft zowel het kunnen uitvoeren van de normale rollen die iemand heeft (op het (vrijwilligers)werk, in het huishouden) als het kunnen onderhouden van sociale contacten. Het emotioneel en sociaal functioneren kan worden beïnvloed door gevoelens van schaamte, hulpeloosheid, afhankelijkheid, het uit de weg gaan van allergenen, depressie en eenzaamheid (Clark et al 1981, Grant et al 1985, Kaptein 1982, Williams et al 1989).

Recent wordt de subjectieve waardering van de gezondheidstoestand betrokken bij de definitie van kwaliteit van leven (Bruil 1999a). De definitie van kwaliteit van leven voor een persoon betreft diens reactie op de fysieke, emotionele en sociale gevolgen van een ziekte en moet daarom ook in subjectieve termen worden beschreven. Bruil (1999a) stelt dat de operationalisering van kwaliteit van leven vorm moet krijgen in termen van zowel een meer objectieve beschrijving van de beperkingen in de gezondheidstoestand als de waarde die men geeft aan deze beperkingen. De waarde die men geeft aan beperkingen wordt bijvoorbeeld gemeten door te vragen hoe erg men het vindt bepaalde activiteiten niet of minder goed te kunnen uitvoeren (Bruil 1999a).

Over de relevante elementen van de definitie van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bestaat consensus, voor de te hanteren meetinstrumenten echter niet. Om de effecten van astma en COPD op functioneren en welzijn te kunnen identificeren en om de effecten van zorg te kunnen monitoren zijn goede meetinstrumenten nodig. Zowel generieke als ziekte-specifieke meetinstrumenten kunnen worden gebruikt. Om de kwaliteit van leven te kunnen vergelijken met die van de algemene bevolking of met die van personen met andere chronische ziekten zijn generieke vragenlijsten nodig. Ziekte-specifieke vragenlijsten kunnen worden gebruikt wanneer de kwaliteit van leven binnen een groep patiënten met een zelfde aandoening wordt vergeleken. De meeste onderzoeken waarover hier wordt gerapporteerd hebben generieke vragenlijsten gebruikt: de NHP, SCL-90, SIP, COOP-WONCA kaarten, VOEG, SF-20 en SF-36 (ook wel RAND-36 genoemd) en verschillende vragen betreffende algemene dagelijkse activiteiten (ADL). Andere studies gebruikten ziekte-specifieke vragenlijsten: de HAY en de QOL-RIQ. In het volgende hoofdstuk wordt per studie de gebruikte vragenlijst nader omschreven en wordt de mate van vergelijkbaarheid van de vragenlijsten tussen de studies aangegeven (in paragraaf 2.3.2).



## **2. Beschrijving van beschikbare bronnen, resultaten, mogelijkheden en beperkingen**

In dit hoofdstuk worden de verzamelde publicaties beschreven die de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma en COPD vergelijken met die van de algemene bevolking, van personen met andere chronische ziekten of vergelijken tussen personen met astma en personen met COPD in Nederland.

De verzamelde studies zijn ten behoeve van de beschrijving onderverdeeld in studies naar kinderen (Bruil 1999b, Le Coq 1998a en 1998b) en naar volwassenen. De studies naar volwassenen zijn verder onderverdeeld in 1) studies waarbij de diagnose van astma of COPD door een arts is gesteld (Kaptein et al 1993, Maillé et al 1999, Van der Molen et al 1997, Rijken et al 1999, Van Schayck et al 1992, 1995, Schrier et al 1990 en Smeele et al 1999); 2) studies waarbij de respondenten via huisartspraktijken werden geworven (zonder diagnose van de arts, Kempen et al 1997 en Nusselder et al 1996); en 3) studies uit de algemene bevolking (Van den Bos 1995, Kriegsman et al 1997 en Picavet et al 1997).

Als eerste uitgangspunt voor de verzameling van publicaties is het overzichtsartikel van Maillé et al (1996) genomen. In dit artikel worden studies naar astma, chronische bronchitis en emfyseem in relatie tot kwaliteit van leven beschreven die zijn gepubliceerd tussen 1980 en 1994. Hieruit hebben we twee beschrijvende Nederlandse studies geselecteerd vanwege onze focus op de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD in vergelijking met een controlegroep in de Nederlandse situatie. Dit betrof de studies van Kaptein et al (1993) en Schrier et al (1990).

Als tweede uitgangspunt is het nationale onderzoek naar kwaliteit van leven bij chronische ziekten (De Haes et al 1997) genomen. Voor dit onderzoek is literatuur over de kwaliteit van leven bij verschillende chronische ziekten verzameld. Uit dit onderzoek zijn de Nederlandse studies geselecteerd die ook de kwaliteit van leven bij een controle groep hadden gemeten. Dit betrof de studies van Van den Bos (1995), Kempen et al (1997), Nusselder et al (1996) en Picavet et al (1997).

Op basis van diverse contacten met personen in het onderzoeksveld en de klankbordgroep zijn de publicaties van Van Schayck et al (1992, 1995), Kriegsman et al (1997), Maillé et al (1999), Van der Molen et al (1997), Rijken et al (1999), Smeele et al (1999), Bruil (1999b) en Le Coq (1998a, 1998b) gevonden. Tenslotte is via twee bibliografische systemen (Medline en PsycLit) de zoekopdracht van Maillé et al herhaald voor de periode vanaf januari 1994 tot en met juni 1999. Hieruit zijn geen nieuwe Nederlandse studies gekomen.

## 2.1 Beschrijving van beschikbare bronnen

### 2.1.1 Studies onder kinderen

Bruil J. The validity and reliability of the HAY. Pp 95-142 uit Development of a Quality of Life instrument for children with a chronic illness. Proefschrift Universiteit Leiden, 1999b.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek naar de HAY (How Are You) vragenlijst onder kinderen met astma, diabetes mellitus, epilepsie of chronische artritis en gezonde kinderen. Als onderdeel van dit onderzoek werd het onderscheidend vermogen van de test onderzocht waarbij de score van kinderen met astma werd vergeleken met die van gezonde kinderen en met die van kinderen met een van de andere aandoeningen.

#### *Populatie*

Verspreid over Nederland werden met medewerking van zes academische en 21 algemene ziekenhuizen, drie gespecialiseerde instituten, zes patiënten organisaties en diverse huisartsen de ouders geworven van kinderen waarbij één van de bovenvermelde diagnoses gesteld was. Daarnaast werden 29 kinderen met astma via school geworven. Gezonde kinderen werden geworven met medewerking van negen (over Nederland verspreide) scholen en via huisartsen. De deelnemende groep bestond uit 1038 kinderen en 1036 van hun ouders. De non-respons was niet voor alle bronnen te berekenen maar zou voor enkele centra en scholen 70 tot 80% bedragen. De kinderen waren 7 tot en met 13 jaar oud. Zij moesten kunnen schrijven, Nederlands kunnen lezen (net als hun ouders), normaal onderwijs volgen en ten tijde van het invullen van de vragenlijst niet in het ziekenhuis verblijven. De kinderen mochten niet meer dan één chronische aandoening hebben (enkele ziekten uitgesloten waaronder eczeem, voedsel allergie en psychosociale problemen) en moesten minimaal één keer in het voorafgaande jaar de specialist dan wel de huisarts bezocht hebben. Na uitsluiting op basis van bovenstaande criteria bleven 995 kinderen en hun ouders over: 418 gezonde kinderen en 577 met een chronische aandoening waarvan 275 met astma, 139 met diabetes, 104 met epilepsie en 59 met chronische artritis. De gezonde kinderen en kinderen met een chronische aandoening verschilden niet naar leeftijd en geslacht. Ook bestonden er geen verschillen tussen beide groepen in het aantal één of twee ouder gezinnen, aantal kinderen in het gezin, nationaliteit en opleiding van de deelnemende ouder. De auteur concludeerde dat de prevalentie van de chronische aandoeningen en de verdeling naar geslacht binnen haar studie ongeveer gelijk is aan die in de algemene bevolking. Het percentage jongens was bij de astma patiënten hoger vergeleken met de drie andere chronische aandoeningen. Ook hadden astma patiënten de ziekte op jongere leeftijd gekregen en waren zij gemiddeld al langer ziek dan de andere patiënten.

#### *Meting kwaliteit van leven*

Gegevens werden verkregen middels een vragenlijst voor de kinderen en één voor hun ouders. Deze moesten zij afzonderlijk van elkaar thuis invullen. De kwaliteit van leven werd gemeten met de HAY vragenlijst (How Are You). De vragenlijst voor kinderen is opgebouwd uit een algemeen deel, een deel relevant voor chronisch zieken en een ziekte-specifiek deel. Het algemene deel betreft de prevalentie van fysieke activiteiten (bijv. fietsen, buiten spelen), cognitieve taken (o.a. huiswerk maken, concentreren) sociale activiteiten (spelen met vrienden, op bezoek gaan) fysieke klachten (slaap, hoofdpijn) en gevoelens van geluk (blij zijn, plezier



hebben). Daarnaast werd gevraagd naar de kwaliteit van het uitvoeren van fysieke activiteiten, cognitieve taken en sociale activiteiten. Met uitzondering van de dimensies van gevoelens van geluk werd ook naar gevoelens met betrekking tot beperking in activiteiten of fysieke klachten gevraagd. Het deel voor chronisch zieken bestaat uit twee dimensies: prevalentie van zorgen voortkomend uit de ziekte (bang zijn voor een aanval, eenzaamheid) en gevoelens van minderwaardigheid (anders zijn dan andere kinderen). Het ziekte-specifieke deel betreft prevalentie en gevoelens bij fysieke klachten (hoesten, ademhalingsproblemen). De vragenlijst voor de ouders was gelijk aan die voor hun kinderen alleen werden zij gevraagd hun eigen gevoelens en niet die van hun kinderen in te vullen. Alle vragen (met uitzondering van die over behandeling) betroffen de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst.

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma was door een arts gesteld. De door de ouders geschatte mate van hoesten gedurende de dag en/of nacht, evenals het voorkomen van kortademigheid en piepen zijn geregistreerd. Uit deze drie variabelen is de actuele 'ziekte-activiteit' afgeleid. Verder is door de ouders gerapporteerd hoe vaak (in de laatste zes maanden) de specialist/kinderarts en huisarts werden bezocht, hoeveel dagen het kind in het ziekenhuis had gelegen en welke andere medische interventies in verband met astma waren uitgevoerd. Ook medicatie en medische voorgeschiedenis zijn gerapporteerd.

#### *Overige geregistreeerde kenmerken patiënten*

Van alle kinderen is leeftijd en geslacht bekend. Bij een deel (n=193) van de astma patiënten verstrekten de ouders gegevens over co-morbiditeit.

Le Coq EM. Undiagnosed asthma in school children: prevalence, clinical importance and determinants of recognition. Pp 29-51 in Children with asthma. Relevance of early recognition. Quality of Life measurement. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 1998a.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek naar het verschil in dagelijks functioneren tussen kinderen waarbij de diagnose astma is gesteld, kinderen met niet onderkende astma en gezonde kinderen.

#### *Populatie*

Deze bestond uit 1445 kinderen. De ouders van alle ingeschreven kinderen in de leeftijd van 8 - 12 jaar (n=1805) in 15 huisartsenpraktijken verspreid over Nederland werden benaderd voor deelname. Uiteindelijk waren van 1445 kinderen (80%) de gegevens betreffende de respiratoire symptomen compleet. Onder de participanten waren meer meisjes vergeleken met de niet-participanten. In leeftijd verschilden beide groepen niet van elkaar. Tot de astma patiënten behoorden alle kinderen (n=56) bij wie de huisarts de diagnose astma gesteld had. Tot de kinderen met niet onderkende astma (n=73) behoorden de kinderen die in het voorafgaande jaar hadden doorgemaakt: minimaal een periode van piepen en daarnaast chronisch hoesten of minimaal een periode van kortademigheid.

#### *Meting van kwaliteit van leven*

Het dagelijks functioneren werd gemeten aan de hand van zeven items refererend aan het voorafgaande jaar: beperkingen in dagelijkse activiteiten door respiratoire symptomen; schoolverzuim door respiratoire symptomen; ontwijken fysieke inspanning; deelname aan

sport; deelname aan sport tijdens schooltijd; sportprestatie; vermoeidheid vergeleken met leeftijdgenoten.

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma was door een huisarts gesteld of gebaseerd op het rapporteren van een periode van piepen in het laatste jaar en chronisch hoesten of kortademigheid. Gegevens (betreffende het voorafgaande jaar) over respiratoire symptomen werden verkregen middels een door de ouders in te vullen vragenlijst (British Medical Research Council en de American Thoracic Society). Geregistreerd werden symptomen, frequentie van symptomen gedurende de dag/nacht, symptomen na inspanning, allergie, bronchiale hyperreactiviteit, verstoring van de nachtrust door pulmonale klachten en familieanamnese met betrekking tot astma. Bij alle kinderen met (symptomen van) astma werd de longfunctie gemeten.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Geregistreerd werden geslacht, leeftijd, urbanisatiegraad en aantal huisartsconsulten.

Le Coq EM. Reproducibility, construct validity and responsiveness of a self report quality of life questionnaire for children with asthma. Pp 53-76 in Children with asthma. Relevance of early recognition. Quality of Life measurement. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 1998b.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van de HAY (How Are You) vragenlijst bij kinderen met astma. Voor het cross-sectionele onderzoek naar de validiteit werden onder meer de resultaten van de astma patiënten vergeleken met die van gezonde kinderen.

#### *Populatie*

Deze bestond uit 228 kinderen met astma en 296 gezonde kinderen. Van de astma patiënten waren er 80 geworven via 16 huisartsenpraktijken en 148 via poliklinieken kindergeneeskunde. De gezonde kinderen waren deels (n=80) geworven via huisartspraktijken en deels (n=216) via scholen. De kinderen waren 8 tot 12 jaar oud. De astma patiënten mochten geen andere chronische aandoening hebben, de diagnose moest minimaal drie maanden voor deelname gesteld zijn door een huisarts of kinderarts volgens de richtlijnen van de American Thoracic Society en ze moesten preventieve medicatie gebruiken of in het jaar voorafgaand aan de studie minimaal twee perioden met astmatische symptomen hebben doorgemaakt. Zowel de astma patiënten als de gezonde kinderen moesten evenals één van hun ouders Nederlands kunnen begrijpen en lezen. Onder de kinderen met astma was het percentage jongens hoger dan in de groep gezonde kinderen. De leeftijd in beide groepen was vergelijkbaar. Over de respons gaven de auteurs geen informatie.

#### *Meting kwaliteit van leven*

Gegevens over de kwaliteit van leven werden verkregen middels de HAY vragenlijst zoals ontwikkeld door Bruil (1999a). De vragenlijst bestond uit een algemeen en een ziekte-specifiek deel (zie beschrijving bij Bruil 1999b). De kinderen die via de huisartsenpraktijken geworven waren vulden de lijst aldaar in. De overigen kregen de vragenlijst thuis opgestuurd.

### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma was door een arts gesteld. Gegevens over de actuele astma status werden verkregen middels een door de ouders in te vullen vragenlijst. Verder werden door de ouders de frequentie en ernst van symptomen gedurende de voorafgaande week gerapporteerd op basis waarvan de actuele astma status werd vastgesteld. Eveneens werden datum van diagnosestelling, medicatie en behandelend medicus gerapporteerd. Bij de via de huisarts geworven astma patiënten werd de longfunctie gemeten.

### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Geregistreerd werden geslacht en leeftijd.

## **2.1.2 Studies onder volwassenen waarin astma of COPD door een arts is vastgesteld**

Kaptein AA, Brand PLP, Dekker FW, Kerstjens HAM, Postma DS, Sluiter HJ, and the Netherlands CNSLD study group. Quality-of-life in a long-term multicentre trial in chronic nonspecific lung disease: assessment at baseline. Eur Respir J 1993; 6: 1479-84.

### *Oorsprong gegevens*

De gegevens werden verkregen uit een onderzoek waarin de lange-termijn effecten van drie afzonderlijke medicamenteuze behandelingen met elkaar vergeleken werden. Aangezien de kwaliteit van leven als een van de mogelijke effectmaten werd gezien werd de baseline waarde hiervan gemeten. Deze baseline meting werd in het hierna verder vermelde cross-sectionele onderzoek gebruikt.

### *Populatie*

De populatie bestond uit 274 volwassenen (18-60 jaar) die in zes academische ziekenhuizen poliklinisch behandeld werden vanwege astma of COPD. Deze patiënten werden geselecteerd op basis van ernstige luchtweg obstructie of hyperresponsiviteit. Zwangeren, beroeps-astmatici, patiënten met ernstige nevenaandoeningen (waaronder tuberculose, myocard infarct, maligniteiten) danwel met gebruik van bepaalde medicatie (orale corticosteroiden, bètablokkers, nitraten, anticoagulantia, continu gebruik van antibiotica) waren uitgesloten van deelname. Over de respons werden geen kwantitatieve uitspraken gedaan.

### *Meting kwaliteit van leven*

De vragenlijst met betrekking tot de kwaliteit van leven werd aansluitend aan de meting van de medische parameters in het ziekenhuis en in het bijzijn van een daartoe opgeleide assistent door de patiënt ingevuld. Door middel van de Symptoms Check List (SCL-90) werden zowel fysieke als emotionele aspecten van de kwaliteit van leven gemeten. Uit deze vragenlijst zijn de items met betrekking tot angst, depressie en slaapstoornissen geselecteerd. Daarnaast zijn ook 11 items met betrekking tot Activities of Daily Living (ADL) en items met betrekking tot optimisme en stigma uit de Respiratory Illness Opinion Survey (RIOS) afgenomen. Alleen de SCL-90 items zijn vergeleken met gegevens uit de algemene bevolking.

### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma of COPD was door een arts gesteld. Informatie over respiratoire symptomen werd middels een door de patiënten in te vullen gestandaardiseerde vragenlijst verkregen. Kortademigheid bij inspanning werd evenals chronisch hoesten geregistreerd als

afwezig, mild, matig of ernstig. Daarnaast werden werkverzuim en ziekenhuisopname vanwege astma en/of COPD in de voorgaande drie maanden respectievelijk drie jaren genoteerd. Verder werden gemeten: longfunctie en luchtweggevoeligheid. Een expliciete onderverdeling van de toestand in ernstgraden werd niet gemaakt.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Van alle patiënten werden leeftijd, geslacht, lengte en rookgedrag (roker, ex-roker, nooit gerookt, aantal sigaretten) geregistreerd.

Maillé AR, Kaptein AA, Van Stel HF, Zinderman AH, Willems LNA, Everaerd WThAM. The quality of life for respiratory illness questionnaire (QOL-RIQ): psychometric characteristics and relationships with illness severity and personality factors. Submitted, 1999.

#### *Oorsprong gegevens*

Het onderzoek had tot doel de psychometrische kenmerken van de QOL-RIQ, een ziekte-specifieke vragenlijst over kwaliteit van leven voor astma en COPD patiënten, te testen.

#### *Populatie*

De populatie bestond uit 3 groepen: 1) 136 patiënten onder behandeling in de huisartspraktijk; 2) 86 patiënten onder behandeling in een long-polikliniek; 3) 63 patiënten die deelnemen aan een intern rehabilitatie programma in een astma centrum. Informatie over respons en representativiteit worden niet gegeven. De eerste twee groepen bevatten 18-65 jarige mannen en vrouwen zonder diabetes, reumatische aandoeningen, coronaire hartziekten, kanker, psychiatrische aandoeningen of andere longaandoeningen dan astma en COPD.

#### *Meting kwaliteit van leven*

Naast de QOL-RIQ werden in deze studie ook de Sickness Impact Profile, de MOS SF-20 en de SCL-90 (angst, depressie) afgenomen. De resultaten van de patiënten met betrekking tot deze laatste drie vragenlijsten werden niet onderling vergeleken of vergeleken met een andere groep. De QOL-RIQ werd vergeleken tussen de drie groepen respondenten en tussen astma en COPD patiënten binnen elke groep. De QOL-RIQ bestaat uit 55 items verdeeld over zeven dimensies: ademhalingsproblemen, fysieke problemen door de ziekte, emotionele problemen door de ziekte, problemen met algemene dagelijkse activiteiten, situaties die ademhalingsproblemen oproepen of vergroten, specifieke dagelijkse activiteiten, en sociale activiteiten, sociale relaties en seksualiteit.

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma of COPD was door een arts gesteld. Gegevens over respiratoire symptomen werden via de patiënt verkregen middels vragen van de Medical Research Council (MRC) vragenlijst. Een differentiatie in ernstgraden is niet expliciet gemaakt. Daarnaast werd de longfunctie gemeten.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Van alle patiënten werden leeftijd, geslacht, opleiding, persoonlijkheid, rookgedrag (roker, ex-roker, nooit gerookt), bezoek huisarts en longarts, medicatie en co-morbiditeit geregistreerd.

Van der Molen T, Postma DS, Schreurs AJM, Bosveld HEP, Sears MR, Meyboom-De Jong B. Quality of life in asthma. Discriminative aspects of two generic and two asthma specific instruments, relation with symptoms, bronchodilator use, and lung function in patients with mild asthma. Pp 53-67 in Asthma treatment in general practice. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, 1997

#### *Oorsprong gegevens*

Het onderzoek betreft de validiteit van vier vragenlijsten met betrekking tot kwaliteit van leven en is onderdeel van een studie naar het effect van een medicamenteuze behandeling.

#### *Populatie*

De populatie bestond uit 110 astma patiënten in de leeftijd van 19 tot 75 jaar. Hiervan waren er 65 geworven via huisartsen en 45 via poliklinieken. Alle patiënten hadden astma volgens de criteria van de American Thoracic Society en gebruikten regelmatig inhalatiecorticosteroiden. Ze mochten geen andere medicatie gebruiken, niet te veel roken en moesten redelijk scoren op de longfunctie test. Informatie over respons en representativiteit worden niet gegeven.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De vier vragenlijsten met betrekking tot kwaliteit van leven die zijn gebruikt waren de RAND-36, de Psychological and General Well Being index, de Living with Asthma Questionnaire en de Asthma Quality of Life Questionnaire. Alleen de resultaten met betrekking tot de RAND-36 zijn vergeleken met die van de algemene bevolking en groepen personen met en zonder chronische ziekten. De RAND-36 bevat 8 sub-schalen, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke problemen, rolbeperkingen door emotionele problemen, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. Daarnaast bevat deze vragenlijst een item dat gezondheidsverandering meet. (Zie voor een uitgebreide beschrijving hoofdstuk 3).

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose CARA was door een arts gesteld en voldeed aan de criteria van de American Thoracic Society. Verder werden symptomen in de twee weken voorafgaand aan het onderzoek, de longfunctie en de luchtweggevoeligheid gemeten. Een onderverdeling in ernstgraden werd niet expliciet gemaakt.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Van alle patiënten werden leeftijd, geslacht en atopie geregistreerd.

Rijken PM, Foets M, Peters L, De Bruin AF, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998. Utrecht: NIVEL, 1999.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens werden verkregen uit een panel-onderzoek waarin de kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van chronisch zieken wordt gemonitord. De resultaten van de eerste meting werd in dit rapport beschreven.

#### *Populatie*

De populatie bestond uit 5228 patiënten met een van de volgende aandoeningen: hart- en vaatziekte, CARA, aandoeningen van het bewegingsapparaat, kanker, diabetes, neurologische aandoeningen, spijsverteringsziekten, en overige chronische aandoeningen. Alle patiënten

waren 15 jaar of ouder, niet geïnstitutionaliseerd, mentaal in staat tot deelname, de Nederlandse taal machtig, zelfstandig woonachtig, op de hoogte van de diagnose en niet terminaal. De aandoening moest irreversibel zijn of tenminste een jaar bij de huisarts bekend. De patiënten werden geworven door de huisartsen uit hun registratie random een steekproef van 958 dossiers te beoordelen op de inclusie criteria. Van de 5810 patiënten die aan de criteria voldeden meldden zich 2292 (57%) aan voor deelname. 17% van de potentiële deelnemers stuurde de eerste vragenlijst niet terug. Respondenten en non-respondenten bleken niet van elkaar te verschillen voor wat betreft het voorkomen van, de duur van en het aantal aandoeningen. Ook andere kenmerken van de gezondheidstoestand (o.a. progressieve verslechtering, episodische karakter) bleken niet te verschillen.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De kwaliteit van leven is gemeten met de RAND-36 en met twee vragen over tevredenheid en gelukkig voelen afkomstig van het CBS. De RAND-36 bevat 8 sub-schalen, te weten fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke problemen, rolbeperkingen door emotionele problemen, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. Daarnaast bevat deze vragenlijst een item dat gezondheidsverandering meet. (Zie voor een uitgebreide beschrijving hoofdstuk 3).

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose CARA was door een arts gesteld. Een onderverdeling in ernstgraden werd niet gemaakt.

#### *Overige geregistreeerde kenmerken patiënten*

Van alle patiënten werden leeftijd, geslacht, opleiding, inkomen, ziekte duur en aantal chronische aandoeningen geregistreeerd.

Van Schayck CP, Rutten-Van Mólken MPMH, Van Doorslaer EKA, Folgering H, Van Weel C. Two-year bronchodilator treatment in patients with mild airflow obstruction. Contradictory effects on lung function and quality of life. Chest 1992; 102-5: 1384-91.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een prospectief onderzoek bij astma en COPD patiënten naar de invloed van een medicamenteuze behandeling op de kwaliteit van leven en longfunctie. Ook hier werd de kwaliteit van leven als een van de mogelijke effectmaten gezien. De baseline meting werd in het hierna verder vermelde cross-sectionele onderzoek gebruikt.

#### *Populatie*

De populatie bestond uit 223 patiënten met astma of COPD geworven via 29 huisartspraktijken. Selectie criteria waren: milde tot matig ernstige obstructie, geen andere longaandoening of levensbedreigende ziekte, niet corticosteroïden afhankelijk. Voor 144 patiënten werd de follow-up van twee jaar voltooid. De patiënten die tijdens de studie met het onderzoek stopten bleken dat vooral vanwege problemen met de longen te doen. De gemiddelde leeftijd was 52 jaar (standaard deviatie 12). Bij de deelnemers was de diagnose astma danwel COPD gesteld op basis van de standaarden van de American Thoracic Society.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De kwaliteit van leven werd met twee vragenlijsten gemeten: de Nottingham Health Profile (NHP) en de Inventory of Subjective Health (VOEG). De NHP meet zowel de fysieke,

emotionele als sociale aspecten van de kwaliteit van leven waarbij het accent ligt op de beleving van de gezondheidstoestand door de respondent. De vragenlijst bestaat uit 38 items die tot zes dimensies (fysieke mobiliteit, pijn, sociaal isolement, emotionele reacties, energie en slaap) worden gegroepeerd. De VOEG meet de kwaliteit van leven op basis van 21 items betreffende fysieke klachten. Deze 21 items werden samengenomen tot een somscore.

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma danwel COPD was gesteld op basis van de standaarden van de American Thoracic Society. Een differentiatie in ernstgraden is niet expliciet gemaakt. Daarnaast werd de longfunctie en luchtweggevoeligheid gemeten.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Van alle personen werden leeftijd, geslacht, rookgedrag (ja/nee, aantal sigaretten per dag, aantal jaar roken) en de aanwezigheid van een allergie geregistreerd.

Van Schayck CP, Dompeling E, Rutten MPMH, Folgering H, Van den Boom G, Van Weel C. The influence of an inhaled steroid on quality of life in patients with asthma or COPD. Chest 1995; 107-5: 1199-1205.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een prospectief onderzoek bij astma en COPD patiënten naar de invloed van een medicamenteuze behandeling op de kwaliteit van leven, symptomen en longfunctie. Weer werd de kwaliteit van leven als een van de mogelijke effectmaten gezien. De baseline meting werd in het hierna verder vermelde cross-sectionele onderzoek gebruikt.

#### *Populatie*

De populatie bestond uit 56 patiënten: 28 met astma en 28 met COPD die respectievelijk gemiddeld 49 en 52 jaar oud waren. Criteria voor deelname waren dat hun peakflow variabiliteit per jaar af nam en zich minimaal twee exacerbaties per jaar voordeden. Gegevens over non-respons worden in het artikel niet vermeld.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De kwaliteit van leven werd met twee vragenlijsten gemeten die hierboven al zijn beschreven: de Nottingham Health Profile (NHP) en de Inventory of Subjective Health (VOEG). Alleen de resultaten van de NHP werden vergeleken met de algemene bevolking.

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma danwel COPD was gesteld op basis van de standaarden van de American Thoracic Society. Gegevens over respiratoire symptomen werden via de patiënt verkregen middels vragen van de Medical Research Council (MRC) vragenlijst. Een differentiatie in ernstgraden is niet expliciet gemaakt. Daarnaast werd de longfunctie en luchtweggevoeligheid gemeten.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Van alle personen werden leeftijd, geslacht, rookgedrag (ja/nee, aantal sigaretten per dag, aantal jaar roken) en de aanwezigheid van een allergie geregistreerd.

Schrier AC, Dekker FW, Kaptein AA, Dijkman JH. Quality of life in elderly patients with chronic nonspecific lung disease seen in family practice. Chest 1990; 98-4: 894-99.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek in de huisartsenpraktijk naar de kwaliteit van leven van oudere personen met de diagnose of symptomen van astma, chronische bronchitis en/of emfyseem.

#### *Populatie*

De participanten waren 40-84 jaar. Zij hadden astma, chronische bronchitis of emfyseem of symptomen hiervan (chronisch hoesten, slijm productie, kortademigheid, piepen, terugkerende acute bronchiale infecties). Uitgesloten werden patiënten met obstructief hartfalen, andere longaandoeningen, andere aandoeningen buiten de borstkas en patiënten waarvoor volgens de huisarts deelname te belastend zou zijn. De populatie bestond uit 70 personen. Deze werd binnen drie huisartsenpraktijken gevormd uit alle personen (n=109) die aan de criteria voldeden. Bij een respons van 67% leverde dit 73 deelnemers waarbij van 70 alle gegevens betreffende kwaliteit van leven beschikbaar waren. Leeftijd, diagnose en aantal verwijzingen naar een longarts waren niet significant verschillend voor participanten en non-participanten. Participanten waren significant ouder en gebruikten vaker medicatie dan non-participanten. Gegevens over de drie huisartsenpraktijken werden door de auteurs niet vermeld.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De kwaliteit van leven werd gemeten via vragenlijsten die aan de patiënt werden voorgelegd: de Sickness Impact Profile (SIP) en de Daily Activities List (DAL). De SIP meet ziekte-gerelateerd disfunctioneren en geeft een score voor fysiek, psychosociaal en algemeen functioneren evenals een score voor 12 afzonderlijke activiteiten: wandelen, mobiliteit, lichaamsverzorging en beweging, sociale interactie, communicatie, alertheid, emotioneel gedrag, slaap en rust, eten, huishouden, recreatie en vrije tijd, werk. De DAL meet disfunctioneren middels 11 problematische situaties welke geacht worden bij gezonde personen niet aanwezig te zijn: problemen met eten, aankleden, wassen, gebruik van toilet, gebonden aan bed of stoel, hulp nodig bij vervoer in woonplaats, gebonden aan huis, uitgesloten van werk/huishouden, belemmerd in werk of huishouden, problemen met een blokje om lopen of een trap oplopen, problemen met buigen, bukken of strekken, belemmerd in activiteiten, belemmerd in rennen of optillen zware voorwerpen, problemen met lopen van meerdere blokjes of oplopen van meerdere trappen.

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma, bronchitis of emfyseem was door een longarts gesteld op basis van richtlijnen van de American Thoracic Society. Gegevens werden verkregen middels de British Medical Research Council (MRC) bronchitis vragenlijst die door de patiënten werd ingevuld. Door de huisarts was geregistreerd of de patiënt last had van chronisch hoesten en/of slijm opgeven, piepen, een astma aanval in het verleden, de graad van kortademigheid, gebruik van medicatie, gebruik van corticosteroïden en behandeling door een longarts. Daarnaast werd de longfunctie gemeten. Volgens de richtlijnen van de American Thoracic Society (ATS) werden door een senior longarts met behulp van deze gegevens de patiënten ingedeeld in astma en COPD patiënten.

#### *Overige geregistreeerde kenmerken patiënten*

Geregistreerd werden geslacht, leeftijd, rookgedrag (ex-roker, roker).



Smeele, IJM; Jacobs, JE; Van Schayck, CP; Grol, RPTM; Maillé, AR; Kaptein, AA; Van Weel, C. Quality of life of patients with asthma/COPD in general practice; impairments and correlations with clinical condition. Hoofdstuk 4 in IJM Smeele, Improving care for patients with asthma and COPD in general practice. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen, 1999.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek naar de (determinanten van) kwaliteit van leven van patiënten met milde tot matig ernstige astma of COPD die onder behandeling zijn in de huisartspraktijk.

#### *Populatie*

De participanten waren 25 jaar en ouder (gemiddeld 51, standaard deviatie 16) en hadden astma of COPD. Uitgesloten werden patiënten die onder behandeling bij een longarts waren en patiënten waarbij de diagnose astma of COPD niet eenduidig kon worden gesteld. De populatie bestond uit 620 patiënten uit 11 huisartspraktijken. Bij een respons van 76% en na uitsluiting op basis van bovenstaande selectie criteria leverde dit 340 deelnemers waarbij van 312 alle gegevens betreffende kwaliteit van leven beschikbaar waren. Verschillen tussen participanten en non-participanten zijn niet vermeld. De deelnemende huisartsen bleken niet af te wijken van de totale groep huisartsen in Nederland voor wat betreft geslacht, leeftijd en urbanisatiegraad. Welke bleken de deelnemende huisartsen vaker een solo-praktijk te hebben.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De kwaliteit van leven werd gemeten via COOP-WONCA kaarten en de Quality of Life Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ) van Maillé en Kaptein. Omdat de gegevens van de laatstgenoemde vragenlijst niet zijn vergeleken met die voor de algemene bevolking of andere groepen patiënten wordt daar in dit rapport geen aandacht aan besteed. De COOP-WONCA kaarten zijn ontwikkeld om de functionele gezondheid te meten. Voor elk van de vijf gebruikte onderdelen (lichamelijke fitheid, gevoelens, dagelijkse activiteiten, sociale activiteiten en algemene gezondheid) werd een vraag gesteld met vijf antwoordcategorieën, vergezeld van een tekening.

#### *Meting morbiditeit*

De diagnose astma of COPD werd door de huisarts gesteld of, als de huisarts geen onderscheid tussen astma en COPD kon maken, door een onderzoeker vastgesteld. Astma was gedefinieerd als: 1) symptomen (piepen op de borst, kortademigheid of hoesten) en; 2) obstructie of een positieve histamine test in het verleden. COPD was gedefinieerd als: 1) symptomen (chronisch hoesten, chronisch slijm productie of kortademigheid tijdens inspanning) en; 2) verminderde longfunctie.

Gegevens werden verkregen middels de British Medical Research Council (MRC) vragenlijst die door de patiënten werd ingevuld.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Geregistreerd werden geslacht, leeftijd, rookgedrag (roker), co-morbiditeit en medicatie.

### 2.1.3 Studies onder volwassenen geworven via huisartsen

Kempen GIJM, Ormel J, Brilman EI, Relyveld J. Adaptive responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. Am J Public Health 1997; 87-1: 38-44.

#### *Oorsprong gegevens*

In dit cross-sectionele onderzoek wordt de kwaliteit van leven van verschillende groepen patiënten onderling vergeleken en vergeleken met die van een gezonde groep personen. De gegevens zijn afkomstig van GLAS (Groningen Longitudinal Aging Study).

#### *Populatie*

De populatie werd gevormd door 5279 personen. Hiervan hadden er 494 astma of chronische bronchitis. Het aantal (door de huisartsen aangeschreven) potentiële deelnemers (n=8723) was tot dit aantal gereduceerd door non-respons (n=3214), sterfte (n=152) en uitsluiting op basis van ernstig cognitief disfunctioneren (n=78). Op 1 januari 1993 waren de deelnemers 57 jaar of ouder. Zij woonden in het noorden van Nederland (Groningen) zelfstandig danwel in voor ouderen aangepaste woningen. Daarnaast stonden zij ingeschreven bij een van de 27 huisartsen die deelnamen aan het Morbiditeits Registratie Netwerk Groningen. Hoewel de bij het netwerk aangesloten huisartsen geen random sample van de huisartsen in noord Nederland vormden zien de auteurs geen reden de representativiteit van de populatie hierom in twijfel te trekken. Het percentage non-respondenten was voor vrouwen hoger dan voor mannen. Hetzelfde gold voor ouderen vergeleken met jongeren. Bij vergelijking van de deelnemers met de non-respondenten werd geen significant verschil gevonden tav drie clusters van morbiditeit waaronder longziekten. Daarnaast werden bij vergelijking van de deelnemers met gegevens over ouderen uit de gezondheidsenquête alleen marginale verschillen gevonden in beperkingen in dagelijkse activiteiten en prevalentie van chronische aandoeningen.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De uitgangswaarden werden in 1993 verkregen. Dit gebeurde via een interview dat thuis (n=4792) danwel telefonisch (n=487) werd afgenomen en via een thuis in te vullen vragenlijst. Kwaliteit van leven werd gemeten met de MOS Short-Form General Health Survey bestaand uit 20 items die gegroepeerd worden tot zes domeinen: fysiek functioneren, rol invulling, sociaal functioneren, gezondheidsbeleving, fysieke pijn en mentale gezondheid of subjectief welbevinden. Gegevens over fysiek functioneren en mentale gezondheid danwel subjectief welbevinden werden via het interview verkregen. Gegevens over de overige vier domeinen werden verzameld via de thuis in te vullen vragenlijst.

#### *Meting morbiditeit*

Geregistreerd werden astma of chronische bronchitis (samengenomen) of emfyseem. Beiden maakten deel uit van een lijst van 19 chronische condities die de respondenten in het interview kregen voorgelegd. Een conditie werd alleen geregistreerd wanneer deze in de 12 maanden voorafgaand aan het interview aanleiding had gegeven tot consulteren van huisarts en/of specialist danwel gebruik van medicatie. Emfyseem werd niet afzonderlijk bestudeerd maar opgenomen in een variabele co-morbiditeit met andere chronische condities. Een onderverdeling naar ernstgraden werd niet gemaakt.

#### *Overige geregistreeerde kenmerken patiënten*

Van alle deelnemers werden leeftijd, geslacht en opleiding geregistreerd.

Nusselder WJ, Van der Velden K, Sonsbeek JLA, Van den Bos GAM. The elimination of selected chronic diseases in population: compression and expansion of morbidity. Am J Public Health 1996; 86: 187-94.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek waarbij voor zeven clusters van chronische ziekten wordt nagegaan of eliminatie zal leiden tot afname van morbiditeit of tot een kortere periode van ongezonde levensverwachting. Hiervoor zijn gegevens gebruikt van de Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk die in 1987/88 zijn verzameld door het NIVEL.

#### *Populatie*

De populatie bestond uit 10147 personen. Hiervan hadden er ca. 683 astma, chronische bronchitis of emfyseem. Middels een aselechte steekproef gestratificeerd naar regio, urbanisatiegraad en afstand tot het ziekenhuis werden 161 huisartsen verkregen. Per huisarts werd een aselechte steekproef van ongeveer 100 patiënten getrokken resulterend in 17047 potentiële respondenten. Van de 13014 respondenten (de non-respons was 24%) werden voor dit onderzoek alleen de gegevens gebruikt van de 10147 personen die niet in een instituut verbleven en minimaal 16 jaar waren. De auteurs vermeldden dat de onderzoeksgroep vergelijkbaar was met de algemene populatie betreffende leeftijd en geslacht. Voor de stratificatieprocedure en de differentiële non-respons is middels weging gecorrigeerd.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De gegevens werden via een interview bij de deelnemers thuis verkregen. De kwaliteit van leven werd gemeten via beperkingen in het zelfstandig algemeen dagelijks functioneren. Als meetinstrument werden 11 geselecteerde ADL vragen van de Organization for Economic Cooperation and Development gebruikt: het vermogen om te bukken en iets op te rapen, in en uit bed te stappen, aan en uit te kleden, van kamer te verplaatsen, 400 meter te lopen, vijf kg 10 meter te dragen, de kleine letters in de krant te lezen, het gezicht van iemand te herkennen, te converseren, een conversatie in een groep te volgen en de trap op en af te lopen. Iemand werd beschouwd als beperkt in zijn/haar dagelijks functioneren wanneer een of meer van deze activiteiten slechts met hulp of veel moeite konden worden verricht. Omdat de hoge non-respons op twee items (400 meter lopen en traplopen) werd veroorzaakt door de volgorde in de vragenlijst zijn ontbrekende waarden hiervoor geschat en toegevoegd.

#### *Meting morbiditeit*

Vragen betreffende langdurige beperkingen en chronische ziekten werden via een door de respondent zelf in te vullen vragenlijst verkregen. Geregistreerd werden astma, chronische bronchitis en emfyseem met behulp van een lijst van 19 chronische aandoeningen (CBS lijst van chronische aandoeningen). Een classificatie in ernstgraden is niet gemaakt.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Van de deelnemers werden leeftijd, geslacht, opleiding, regio, urbanisatiegraad, afstand tot het ziekenhuis en gegevens betreffende de overige zes clusters van chronische aandoeningen geregistreerd.

## 2.1.4 Studies onder volwassenen uit de algemene bevolking

Van den Bos GAM. The burden of chronic diseases in terms of disability, use of health care and healthy life expectancies. Eur J Public Health 1995; 5: 29-34.

### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek naar de invloed van verschillende chronische ziekten op beperkingen in dagelijkse activiteiten, het gebruik van de gezondheidszorg en een gezonde levensverwachting. Hiervoor werden gegevens uit de studie 'Care for the chronically ill' gebruikt.

### *Populatie*

De deelnemers waren ingeschreven in het bevolkingsregister van Amsterdam en behoorden tot de leeftijdsgroep van 55 tot 79 jarigen. Een aselechte steekproef (11%) uit bovengenoemde groep gaf bij een respons van 59,1% een populatie bestaande uit 9998 personen. Hiervan hadden er ca. 900 chronische bronchitis en ca. 600 overige longziekten. Vanwege de non-respons werd mogelijke selectie-bias onderzocht middels geregistreerde socio-demografische gegevens. Daarbij werden relatief kleine afwijkingen gevonden: de jongste leeftijdsgroep (55-59 jaar), gescheiden personen, weduwen en weduwnaren bleken ondervertegenwoordigd. Onder 5% van de non-responders werd middels een speciaal interview onderzoek naar mogelijke bias in gezondheidskarakteristieken gedaan. Hieruit bleek dat de respondenten gezonder waren maar dat ten aanzien van de meeste indicators de verschillen gering waren.

### *Meting kwaliteit van leven*

De gegevens werden verkregen middels een door de deelnemers thuis in te vullen vragenlijst. Kwaliteit van leven werd vastgesteld middels ADL vragen over huishoudelijke activiteiten (boodschappen doen, koken, het huishouden doen), mobiliteit (trap lopen, 15 minuten lopen, reizen met openbaar vervoer) en dagelijkse activiteiten (binnenshuis lopen, gaan zitten of staan, baden). Wanneer een of meerdere van bovenstaande activiteiten niet of slechts met hulp kon worden verricht werd dit als een beperking geduid.

### *Meting morbiditeit*

Chronische bronchitis danwel overige longziekten werden nagevraagd in de vragenlijst (beide variabelen maakten deel uit van een lijst van 19 chronische aandoeningen). Een onderverdeling in ernstgraden werd niet gemaakt.

### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Geregistreerd werden leeftijd, geslacht, opleiding, burgerlijke staat en aanwezigheid van de 17 overige chronische ziekten.

Kriegsman DMW, Deeg DJH, Van Eijk TM, Penninx WJH, Boeke AJP. Do disease specific characteristics add to the explanation of mobility limitations in patients with different chronic diseases? A study in the Netherlands. J Epidemiol Comm Health 1997; 51: 676-85.

### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek naar de betekenis van ziekte-specifieke kenmerken voor bewegingsbeperking bij zeven chronische ziekten. Hiervoor werd de eerste gegevensverzameling van de LASA studie (Longitudinal Aging Study Amsterdam)

gebruikt die gebaseerd was op de gegevensverzameling voor de NESTOR-LSN studie (Living arrangements and social networks of older adults).

#### *Populatie*

Deze bestond uit 2830 personen van 55 tot 85 jaar oud. Hiervan hadden er 316 astma, chronische bronchitis of emfyseem. In 1991 was voor de NESTOR-LSN studie uit de bevolkingsregisters van 11 gemeenten in drie cultureel verschillende regio's een steekproef getrokken gestratificeerd naar leeftijd en geslacht (n=3805). Deze populatie (respons 62,3%) was naar leeftijd, geslacht en urbanisatiegraad representatief voor de Nederlandse bevolking. Van deze groep namen 3107 personen deel (81,7%) aan de LASA studie. Uitgesloten werden geïnstitutionaliseerde personen evenals personen die niet het volledige interview konden volbrengen. Deze selectie (N=2830) bleek jonger en gezonder dan de oorspronkelijke steekproef.

#### *Meting kwaliteit van leven*

Gegevens werden middels een gestructureerd interview verkregen. De bewegingsbeperking werd gemeten op basis van drie ADL items: een trap van 15 treden zonder te stoppen op en af lopen, privé of openbaar vervoer gebruiken, eigen teennagels knippen. Bemoeilijkte uitvoer van een of meer van deze activiteiten werd geduid als bewegingsbeperking.

#### *Meting morbiditeit*

Astma, chronische bronchitis en emfyseem zijn gemeten door middel van zelfrapportage van de participanten op geleide van een lijst met zeven chronische aandoeningen. Overige geregistreerde variabelen (alleen nagevraagd bij gerapporteerd lijden aan de aandoening) waren: medische interventie (medicatie/ regelmatig contact met medicus), dagelijks hoesten, dagelijks slijm productie, exacerbatie in voorafgaande jaar, kortademigheid bij geringe inspanning of in rust, ooit piepen, piepen in rust, regelmatig verstoorde nachtrust. Een classificatie naar ernst werd niet expliciet gemaakt.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

Van alle participanten werden geregistreerd: leeftijd, geslacht, opleiding, regio, gegevens betreffende de andere zes chronische aandoeningen en de aanwezigheid van niet nader gespecificeerde overige chronische aandoeningen.

Picavet HSJ, Van den Bos GAM. The contribution of six chronic conditions to the total burden of mobility disability in the Dutch population. Am J Public Health 1997; 87-10: 1680-2.

#### *Oorsprong gegevens*

De gegevens zijn afkomstig uit een cross-sectioneel onderzoek naar de afzonderlijke bijdrage van zes clusters van chronische aandoeningen (waaronder longziekten) aan het totale mobiele disfunctioneren in Nederland. Voor dit onderzoek werden gegevens gebruikt die middels de continue gezondheidsenquête van het CBS in de jaren 1989-1992 waren verkregen.

#### *Populatie*

De populatie bestond uit 24191 personen (waarvan ca. 1427 met longziekten) en was gebaseerd op een twee fasen steekproef uit alle Nederlandse huishoudens. Alleen personen van 16 jaar of ouder werden in het onderzoek opgenomen aangezien van jongere personen gegevens over disfunctioneren ontbraken. De non-respons in de jaren 1989-1992 bedroeg ongeveer 40% en werd voornamelijk toegeschreven aan niet mee willen of kunnen doen

danwel niet thuis zijn. Ondanks deze non-respons bleek de populatie ten aanzien van leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en regio representatief te zijn voor de Nederlandse bevolking.

#### *Meting kwaliteit van leven*

De gegevens werden middels een interview verkregen. De meting van de kwaliteit van leven was beperkt tot het fysieke functioneren met betrekking tot de mobiliteit. Dit was gedefinieerd als het hebben van tenminste geringe moeite met lopen, dragen of bukken (ADL vragen met betrekking tot mobiliteit, Organisation for Economic Cooperation and Development).

#### *Meting morbiditeit*

Astma, chronische bronchitis en COPD (het cluster longziekten vormend) in de 12 maanden voorafgaand aan het interview werden geregistreerd. Deze condities stonden vermeld op een vragenlijst van in totaal 24 condities. Classificatie in ernstgraden werd niet gemaakt.

#### *Overige geregistreerde kenmerken patiënten*

De respondenten rapporteerden leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleiding en regio evenals gegevens met betrekking tot de vijf overige chronische clusters van aandoeningen.

## **2.2 Resultaten**

De resultaten zullen (chronoloog aan de bronbeschrijving) voor alle onderzoeken samengevat worden beschreven.

#### *Resultaten uit het onderzoek naar kinderen*

Kinderen met astma voerden zowel fysieke als sociale activiteiten minder vaak en goed uit vergeleken met gezonde kinderen (Le Coq 1998b, Bruil 1999b). Kinderen met astma hadden meer negatieve gevoelens vanwege het feit dat zij sociale activiteiten minder goed uitvoeren dan gezonde kinderen (Bruil 1999b). De manier van uitvoeren van cognitieve activiteiten was voor kinderen met astma vergelijkbaar met die van gezonde kinderen (Bruil 1999b, Le Coq 1998b).

In vergelijking met kinderen waarvan de astma niet was onderkend ondervonden kinderen met astma vaker beperkingen in dagelijkse activiteiten en bleven zij vaker weg van school (Le Coq 1998a). Deze groepen verschilden niet van elkaar voor wat betreft sport deelname en -prestatie, vermoeidheid en het ontwijken van fysieke inspanning.

Binnen de groep kinderen met astma vergeleek Le Coq (1998b) de kwaliteit van leven van kinderen met en zonder symptomen van astma gedurende de laatste week. Zowel de frequentie als de uitvoering van fysieke-, cognitieve- en sociale activiteiten, van kinderen met symptomen van astma was lager. Ook scoorden zij minder voor wat betreft zelfmanagement, emoties gerelateerd aan astma en zelfbeeld dan de kinderen met astma maar zonder symptomen in de laatste week. Ook uit het onderzoek van Bruil (1999b) bleek dat bij een grotere 'ziekte-activiteit' significant meer fysieke klachten voorkwamen en dat de fysieke evenals de sociale activiteiten minder goed werden uitgevoerd.

In vergelijking met kinderen met diabetes mellitus voerden kinderen met astma fysieke activiteiten minder vaak en goed uit en hebben zij meer zorgen om hun ziekte (Bruil 1999b). In vergelijking met kinderen met epilepsie voerden kinderen met astma fysieke en sociale activiteiten minder goed uit.

Hun ouders rapporteerden dat de kinderen met astma significant minder deelnamen aan sociale activiteiten, significant vaker fysieke klachten hadden en sociale activiteiten evenals fysieke activiteiten minder goed uitvoerden (Bruil 1999b, Le Coq 1998b).

*Resultaten uit het onderzoek naar volwassenen waarbij de diagnose van astma of COPD door een arts is gesteld*

De vergelijking van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven tussen personen met astma of COPD en de algemene bevolking of een andere controle groep vond voor zes van de zeven studies niet plaats binnen de eigen studie. Steeds werd gerefereerd aan andere onderzoeken. De mate van vergelijkbaarheid is daardoor met name voor de studies van Kaptein et al (1993), Van der Molen et al (1997), Van Schayck et al (1992, 1995) en Smeele et al (1999) niet duidelijk. Binnen het onderzoek van Rijken et al (1999) werd de kwaliteit van leven van CARA patiënten met die van andere groepen patiënten vergeleken.

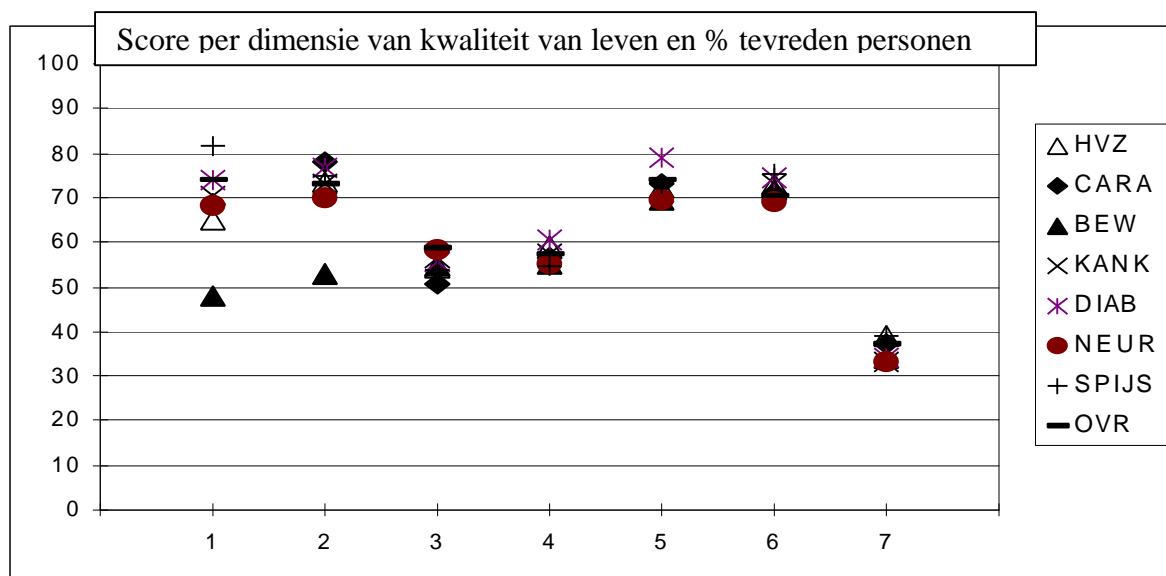
Kaptein et al (1993) rapporteerden dat de mannelijke astma en COPD patiënten meer slaapstoornissen hadden dan mannen in de algemene bevolking. Verschillen met betrekking tot angst en depressie bleken niet significant. Voor vrouwen werden geen verschillen met de algemene bevolking gevonden. Vergelijkingen voor wat betreft stigma en optimisme en beperkingen in dagelijkse activiteiten werden niet gemaakt.

In het onderzoek van Maillé et al (1999) werden astma en COPD patiënten onderling vergeleken. Binnen de groep patiënten voor wie de huisarts de belangrijkste behandelaar was bleken COPD patiënten op vrijwel alle dimensies (namelijk fysieke problemen door de ziekte, emotionele problemen door de ziekte, problemen met algemene dagelijkse activiteiten, specifieke dagelijkse activiteiten, en sociale activiteiten, sociale relaties en seksualiteit) lager te scoren dan astma patiënten. De COPD patiënten binnen de groep die behandeld werd op een polikliniek bleken vaker emotionele problemen en problemen met specifieke dagelijkse activiteiten te hebben dan astma patiënten. Binnen de groep patiënten betrokken bij een rehabilitatie programma bleken COPD patiënten vaker emotionele problemen en problemen met algemene en specifieke dagelijkse activiteiten te hebben dan astma patiënten. Voor vrijwel alle dimensies bleken patiënten van het rehabilitatie programma steeds het laagst te scoren, vervolgens de polikliniek patiënten en het hoogst scoorden de patiënten van de huisarts. Dit gold voor zowel astma als COPD patiënten. De enige uitzondering hierop vormde de dimensie betreffende situaties die ademhalingsproblemen oproepen of vergroten. Bij patiënten met COPD verschilden de scores van de drie groepen respondenten hierin niet.

Van der Molen et al (1997) rapporteerden dat de scores op de RAND-36 van hun astma patiënten vergelijkbaar waren met die van andere personen met chronische ziekten. De astma patiënten bleken een lagere score voor fysiek functioneren dan personen uit de algemene bevolking en personen zonder chronische ziekten te hebben. De score op de RAND-36 bleek gerelateerd aan het aantal symptomen en de longfunctie, maar niet aan de mate van luchtweggevoeligheid.

Rijken et al (1999) vergeleken de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van verschillende groepen patiënten op basis van de RAND-36 en twee vragen over gevoelens van geluk en tevredenheid. De resultaten met betrekking tot zes van de acht dimensies van de RAND-36 en gevoelens van tevredenheid worden in onderstaande figuur getoond. De verschillen tussen de diverse groepen patiënten bleken significant voor wat betreft fysiek

functioneren, pijn, algemene gezondheidsbeleving en sociaal functioneren. De score voor fysiek functioneren van personen met spijsverteringsaandoeningen bleek het hoogst (gemiddelde score 81,8 van de max. 100, hoe hoger de score hoe beter de kwaliteit van leven), die van personen met aandoeningen van het bewegingsapparaat het laagst (gemiddeld 47,8). Personen met CARA nemen hier een middenpositie in (gemiddeld 68,5). Wat pijn betreft bleken personen met CARA de beste kwaliteit van leven (78,1) te rapporteren en personen met aandoeningen van het bewegingsapparaat de slechtste (52,7). Personen met CARA rapporteerden de laagste score voor algemene gezondheidsbeleving in vergelijking met personen met andere chronische aandoeningen (gemiddelde score 50,5). Qua sociaal functioneren bleken personen met CARA relatief gunstig te scoren (73,3) in vergelijking met personen met aandoeningen van het bewegingsapparaat (69,3) en neurologische aandoeningen (69,7). Personen met diabetes hadden de beste kwaliteit van leven in termen van sociaal functioneren (78,7).



Figuur 2.1. Gemiddelde scores van personen met CARA en andere chronische aandoeningen voor zes dimensies van kwaliteit van leven (RAND-36) en percentage tevreden personen (Rijken et al 1999)

1= fysiek functioneren; 2= pijn; 3= algemene gezondheidsbeleving; 4=vitaliteit; 5=sociaal functioneren; 6= mentale gezondheid; 7= tevredenheid

Van Schayck et al (1992) vergeleken de NHP en VOEG scores van patiënten met astma en COPD met die van de (voor NHP de Britse) algemene bevolking en met die van een groep ouderen (alleen NHP). De mate van vergelijkbaarheid met deze studies werd niet vermeld. Patiënten met astma of COPD scoorden vooral slechter voor wat betreft de NHP dimensies energie en slaap, en in mindere mate ook voor pijn en emotionele reacties dan personen uit de algemene bevolking en een groep ouderen. Voor wat betreft sociaal isolement en fysieke mobiliteit scoren de ouderen het slechtst. In vergelijking met de Nederlandse algemene bevolking scoren de patiënten met astma of COPD op de VOEG twee keer zo slecht. Verschillen tussen patiënten met astma en COPD werden getest. COPD patiënten bleken een slechtere kwaliteit van leven te hebben dan astma patiënten met betrekking tot de NHP dimensies slaap en pijn. De andere NHP dimensies en de VOEG score verschilden niet.

In een ander onderzoek vergeleken Van Schayck et al (1995) de NHP scores van hun respondenten alleen met de scores van de Britse algemene bevolking. De astma en COPD



patiënten scoorden op alle dimensies (fysieke mobiliteit, pijn, sociaal isolement, emotionele reacties, energie, slaap) van kwaliteit van leven minder hoog dan de vergelijkingsgroep.

Schrier et al (1990) gebruikten als referentiegroep voor de SIP de gegevens van 291 personen geworven via huisartsen. Deze groep verschilde in leeftijd en geslacht niet significant van de onderzoeksgroep. De astma en COPD patiënten bleken minder hoog te scoren voor het algemene, fysieke en psychosociale functioneren evenals voor zeven activiteiten (wandelen, communicatie, emotioneel gedrag, slaap en rust, eten, huishouden en arbeid) dan de referentiegroep. Daarnaast werd de score voor algemeen, fysiek en psychosociaal functioneren vergeleken met die uit twee andere studies: de IPPB studie (n=100) en de NOTT studie (n=203). In leeftijd verschilden de patiënten van Schrier et al (1990) niet van de IPPB-patiënten, de NOTT-patiënten waren ouder. In zowel de IPPB- als de NOTT studie hadden de patiënten meer last van obstructie. Het functioneren van de patiënten van Schrier et al (1990) bleek beter met betrekking tot algemeen, fysiek en sociaal functioneren dan het functioneren van de patiënten van de twee studies. De scores van de groep met de meeste obstructie, de NOTT-studie waren daarbij het hoogst. Schrier et al (1990) vergeleken de DAL scores van hun patiënten met die van gezonde Nederlandse bloeddonoren. Van de patiëntengroep gaf 77% aan hulp nodig te hebben bij minstens een van de dagelijkse activiteiten. Bij de bloeddonoren was dit 11%. De DAL-score liet bij de COPD patiënten een grotere inbreuk op het dagelijks functioneren zien dan bij astma patiënten (gecontroleerd voor leeftijd).

Smeele et al (1999) vonden dat de totale groep patiënten met astma of COPD op alle dimensies van de COOP-WONCA kaarten (lichamelijke fitheid, gevoelens, dagelijkse activiteiten, sociale activiteiten en algemene gezondheid) lager scoorde dan de normale Nederlandse populatie. De mate van vergelijkbaarheid met de normale populatie werd niet aangegeven. Analyses op een somscore bestaand uit de dimensies lichamelijke fitheid, gevoelens, dagelijkse activiteiten en sociale activiteiten tonen aan dat patiënten met COPD meer beperkingen ervaren dan patiënten met astma.

#### *Resultaten uit het onderzoek onder volwassenen geworven via huisartsen*

Binnen beide studies uit deze categorie werd gebruik gemaakt van een lijst van chronische aandoeningen waarmee werd vastgesteld of respondenten astma, bronchitis of emfyseem hadden. Uit het onderzoek van Kempen et al (1997) bleek dat voor alle zes onderzochte domeinen de kwaliteit van leven significant lager was voor personen die astma of bronchitis rapporteerden dan voor personen die dat niet deden. Uitgezonderd het domein fysieke pijn werd een zelfde resultaat gevonden bij de vergelijking met personen die geen een van de 19 condities rapporteerden. De verschillende in kwaliteit van leven worden niet vergeleken tussen de condities. Nusselder et al (1997) rapporteerden dat de kans op beperkingen in ADL voor mensen met astma, bronchitis of emfyseem groter was dan voor mensen zonder deze aandoeningen. Voor mannen was die kans 2 maal zo groot, voor vrouwen 2,5 maal zo groot. De verschillen in beperkingen tussen mensen met verschillende aandoeningen werden niet getest op statistische significantie.

#### *Resultaten uit het onderzoek naar volwassenen uit de algemene bevolking*

Ook binnen de onderzoeken uit deze categorie werd gebruik gemaakt van een lijst van chronische aandoeningen waarmee werd vastgesteld of respondenten astma of bronchitis hadden. Uit het onderzoek van Van den Bos (1995) bleek dat voor de personen met chronische bronchitis (zonder co-morbiditeit) het percentage waarbij sprake was van beperkingen in dagelijkse activiteiten gelijk was aan dat van de gehele onderzoekspopulatie (21%). Voor de

personen die een beroerte rapporteerden was dit percentage het hoogst (54%), gevolgd door neurologische aandoeningen (40%) en 'overige longziekten' (31%). Deze verschillen werden niet statistisch getoetst. De percentages voor de andere 15 aandoeningen noemen we hier derhalve niet.

Kriegsman et al (1997) rapporteerden dat de kans op beperkte mobiliteit voor personen met astma, bronchitis of emfyseem ruim 2 maal zo groot was vergeleken met personen zonder deze aandoeningen. Vergeleken met personen die aangaven geen enkele chronische aandoening te hebben was deze kans voor personen met astma, bronchitis of emfyseem bijna 1,5 maal zo groot. Wanneer mensen met astma, bronchitis of emfyseem rapporteerden dat zij een medische interventie hadden ondergaan, of dat zij kortademig waren bij lichte inspanning of regelmatig een verstoorde nachtrust hadden, dan was de kans op beperkte mobiliteit 3 tot ruim 4 maal zo groot als bij personen zonder chronische aandoeningen. Verschillen in mobiliteit tussen de (clusters van) aandoeningen zijn niet getoetst.

Uit het onderzoek van Picavet et al (1997) bleek dat personen met astma, bronchitis of COPD een 1.7 maal grotere kans hebben op beperkingen in lopen, tillen of bukken dan personen zonder deze aandoeningen. Verschillen met andere aandoeningen zijn niet getoetst.

## **2.3 Mogelijkheden en beperkingen**

Uit de hierboven beschreven onderzoeken blijkt dat er uitstekende studies naar de relatie tussen astma en COPD en kwaliteit van leven zijn uitgevoerd. Echter, in het licht van de specifieke vraagstelling van dit rapport zijn er beperkingen aan een aantal studies. In een deel van de studies lijkt er meer mogelijk te zijn met de verzamelde gegevens dan totnogtoe is gepubliceerd. Die mogelijkheden en beperkingen worden hieronder aangegeven aan de hand van de belangrijkste criteria die zijn opgesteld voor het literatuuronderzoek in het onderzoeksvoorstel, te weten 1) volledigheid en representativiteit van de studies; 2) de meting van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven; 3) onderscheid tussen astma en COPD en tussen ernstgraden; en 4) onderscheid binnen de groep personen met astma of COPD naar specifieke kenmerken.

### **2.3.1 Volledigheid en representativiteit van de studies**

De Nederlandse onderzoeken die tot nu toe zijn gepubliceerd over de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD geven hiervan samen een volledig beeld: voor zowel minder ernstig zieken als de ernstiger zieken. In sommige onderzoeken ontbreken de ernstig zieken (vaak verblijvend in ziekenhuizen of andere zorginstellingen), in andere onderzoeken ontbreken juist de niet-ernstig zieken of de personen waarvan de astma of COPD (nog) niet is onderkend. Een voorbeeld van dit laatste vormen de studies waarin de diagnose van een arts bekend was. De studies onder volwassenen uit de algemene bevolking missen waarschijnlijk de ernstiger zieke patiënten omdat geïnstitutionaliseerden werden uitgesloten van deelname. Dat geldt ook voor de studies waarbij respondenten zijn geworven via een huisarts. De studies onder kinderen lijken wat volledigheid betreft goed opgezet. De patiënten werden geworven via artsen of patiëntenorganisaties en de gezonde controlegroep werd via scholen samengesteld. De eerste studie van Le Coq (1998a) geeft de meest volledige en vergelijkbare informatie. Bij dit onderzoek zijn zowel kinderen met door een arts gediagnosticeerde astma betrokken, als

kinderen met astma symptomen en kinderen zonder astma, -symptomen, of andere chronische aandoeningen. De tweede studie van Le Coq (1998b) beperkt zich tot kinderen met astma zonder eventuele andere aandoeningen. Ook werden respondenten uitgesloten waarbij de diagnose (nog) niet door een arts was afgegeven. Bruil (1999b) sloot kinderen met astma en andere aandoeningen ook uit. Helaas wordt in de studies onder kinderen weinig informatie gegeven over de representativiteit van de onderzoeksgroepen. Dat geldt ook voor de studies onder volwassenen waarbij de diagnose door een arts werd gesteld.

Kortom, geen enkele studie is helemaal volledig of representatief. Echter, een representatief beeld van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van alle personen met astma of COPD in Nederland is in één onderzoek moeilijk te geven. De vraag is of de relatie met gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven door minder volledigheid of representativiteit wordt beïnvloed. Daarvoor is het van belang te weten in hoeverre de respondenten die worden gemist een andere kwaliteit van leven hebben dan de respondenten die wel aan het onderzoek deelnamen. Te verwachten valt dat wanneer ernstiger zieken worden gemist, de relatie met kwaliteit van leven zal worden onderschat. Wanneer minder ernstig zieken worden gemist zal de relatie met kwaliteit van leven waarschijnlijk worden overschat. De vergelijking van verschillende onderzoeken voor wat betreft de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD wordt echter beperkt doordat niet een zelfde meetinstrument voor kwaliteit van leven is gehanteerd.

### **2.3.2 De meting van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven**

De meeste van bovenstaande onderzoeken gebruiken een meetinstrument dat de beperkingen in dagelijkse activiteiten in kaart brengt. Dit wordt ook wel het fysieke functioneren genoemd. Hier valt bijvoorbeeld onder: in en uit bed gaan, aan- en uitkleden, lopen binnen- en buitenshuis, traplopen, bukken en tillen. Veelal gaat het hier om de mobiliteit van personen. Andere dagelijkse activiteiten die worden gemeten zijn huishoudelijk werk, dagelijkse verzorging en kunnen lezen en converseren. Omdat alle studies die dit meetinstrument hanteren hiervan alleen de somscore gebruiken (geen versus één of meerdere beperkingen) worden in onderstaand overzicht (tabel 2.1) deze beperkingen in fysiek functioneren samengenomen. In dit overzicht worden alle meetinstrumenten van kwaliteit van leven van de besproken studies op een rij gezet.

De studies onder kinderen maken gebruik van meetinstrumenten die alle de drie dimensies van kwaliteit van leven meten. Dat geldt in het algemeen ook voor de studies onder volwassenen waarbij de diagnose door een arts is gesteld. Met uitzondering van de studie van Kempen maakten de studies onder volwassenen waarbij de diagnose via zelf-rapportage is vastgesteld alleen gebruik van een meetinstrument op het gebied van ADL.

Alhoewel de meeste studies beperkingen in dagelijkse activiteiten meten, blijken die activiteiten nogal verschillend te zijn. In een aantal studies wordt gebruik gemaakt van een klein aantal items, meestal alleen over mobiliteit (Kriegsman et al 1997, Picavet et al 1997). In andere studies is het aantal items groter en betreft dit ook andere kanten van het functioneren zoals huishoudelijke activiteiten en verzorging (Kaptein et al 1993, Schrier et al 1990, Kempen et al 1997, Nusselder et al 1996).

Tabel 2.1. Dimensies van kwaliteit van leven gemeten in Nederlands onderzoek naar (symptomen van) astma en COPD in vergelijking met een controle groep

<b>Auteurs</b>	<b>Fysiek functioneren</b>	<b>Emotioneel functioneren</b>	<b>Sociaal functioneren</b>
Bruil 1999b	lichamelijke activiteiten fysieke problemen	cognitieve activiteiten geluk	sociale activiteiten sociale problemen
Le Coq 1998a	ADL ontwijken fysieke inspanning vermoeidheid		school verzuim niet/minder sport
Le Coq 1998b	lichamelijke activiteiten fysieke problemen	cognitieve activiteiten	sociale activiteiten
Kaptein et al 1993	slaap	angst depressie	
Maillé et al 1999	ademhalingsproblemen fysieke problemen algemene dagelijkse activiteiten specifieke dagelijkse activiteiten (ADL)	emotionele problemen situaties die ademhalingsproblemen vergroten	sociale activiteiten, sociale relaties en seksualiteit
Van der Molen et al 1997	ADL gezondheidsbeleving fysieke pijn	vitaliteit mentale gezondheid	rol functioneren sociaal functioneren
Rijken et al 1999	ADL gezondheidsbeleving fysieke pijn	vitaliteit mentale gezondheid tevredenheid	sociaal functioneren
Van Schayck et al 1992	fysieke mobiliteit pijn slaap fysieke klachten	emotionele reacties energie	sociaal isolement
Van Schayck et al 1995	fysieke mobiliteit pijn slaap	emotionele reacties energie	sociaal isolement
Schrier et al 1990	ADL slaap	emotioneel gedrag	sociale interactie communicatie alertheid recreatie en vrije tijd werk
Smeele et al 1999	lichamelijke fitheid dagelijkse activiteiten algemene gezondheid	gevoelens	sociale activiteiten
Kempfen et al 1997	ADL gezondheidsbeleving fysieke pijn	mentale gezondheid	rol functioneren sociaal functioneren
Nusselder et al 1996	ADL		
Van den Bos 1995	ADL		
Kriegsman et al 1997	ADL		
Picavet et al 1997	ADL mobiliteit		

Een dimensie van kwaliteit van leven die in bovenstaand overzicht niet wordt getoond betreft de subjectieve waardering die men geeft aan het functioneren. De HAY (How Are You) omvat

naast vragen over het voorkomen van beperkingen in functioneren ook vragen over de gevoelens van de respondent daarover. Zowel Bruil (1999b) als Le Coq (1998b) maakten gebruik van de HAY. De studies van Van der Molen et al (1997), Kempen et al (1997), Rijken et al (1999) en Smeele et al (1991) bevatten vragen naar de waardering van de gezondheid in het algemeen. In de andere studies is de subjectieve waardering van de gezondheid of het functioneren niet gemeten.

### **2.3.3 Onderscheid tussen astma en COPD en tussen ernstgraden**

In de meeste studies zou een onderscheid gemaakt kunnen worden tussen personen met astma en COPD, met uitzondering van de studies onder kinderen (astma) en de studies van Van der Molen et al (1997, astma) en Van den Bos (1995, chronische bronchitis). In de studies van Maillé et al (1999), Schrier et al (1990), Van Schayck et al (1992) en Smeele et al (1999) wordt de kwaliteit van leven van patiënten met astma en COPD vergeleken. In alle andere studies worden astma, bronchitis en soms ook emfyseem samen genomen. Secundaire analyses op deze gegevens, waarbij personen met astma, bronchitis en emfyseem apart van elkaar worden bestudeerd zijn in vrijwel alle gevallen mogelijk.

In de studie van Kriegsman et al (1997) wordt de kwaliteit van leven van personen met astma, chronische bronchitis of emfyseem bestudeerd naar gelang er bij hen sprake is van medische interventies of symptomen. Van der Molen et al (1997) onderzochten de relatie tussen kwaliteit van leven en symptomen, longfunctie en luchtweggevoeligheid. Bruil (1999b) bestudeerde de kwaliteit van leven van astma patiënten met meer en minder ziekte activiteit. Le Coq (1998b) vergeleek de kwaliteit van leven van kinderen met astma met en zonder symptomen. Ook in de meeste andere studies zijn gegevens beschikbaar over symptomen, familie anamnese, longfunctie en luchtweggevoeligheid. Een eenduidige richtlijn voor de indeling van astma en COPD naar ernst bestaat er niet. Het Expert Panel van de National Asthma Education and Prevention Program (1991) heeft een richtlijn uitgegeven voor ernstgradatie in de gezondheidszorg. Van Schayck et al (1998) deelden astma en COPD in op basis van symptomen en longfunctie. Een afzonderlijk kenmerk waaraan de ernst kan worden afgelezen bestaat niet. Bij definiëring van de ernstgradatie van astma en COPD moeten meerdere kenmerken worden opgenomen. Bij gebrek aan een eenduidige ernstgradatie kunnen door verschillende combinaties van kenmerken diverse bruikbare alternatieven worden geboden. Afhankelijk van de definitie van ernstgradaties binnen de groepen personen met astma en COPD lijken analyses op dit gebied wel mogelijk op basis van de beschikbare studies.

### **2.3.4 Onderscheid binnen personen met astma of COPD naar specifieke kenmerken**

In de hier beschreven studies wordt de kwaliteit van leven van de personen met astma en COPD niet beschreven naar specifieke groepen in termen van bijvoorbeeld, geslacht, leeftijd, opleiding en regio. Een uitzondering hierop betreffen de onderzoeken van Kaptein et al (1993) en Nusselder et al (1996) waarin de kwaliteit van leven voor mannen en vrouwen apart werd bestudeerd. Een aantal studies zijn in specifieke groepen uitgevoerd (kinderen, ouderen) maar deze studies zijn niet vergelijkbaar voor wat betreft meetinstrumenten ter vaststelling van morbiditeit of gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Bestudering van specifieke groepen is binnen alle studies wel mogelijk, in ieder geval voor leeftijd en geslacht. De studies van Van Schayck et al (1995) en Schrier et al (1990) bevatten daarvoor waarschijnlijk te weinig

respondenten. In een aantal studies zijn ook opsplitsingen naar opleiding mogelijk (Maillé et al 1999, Rijken et al 1999, Kempen et al 1997, Nusselder et al 1996, Van den Bos 1995, Kriegsman et al 1997, Picavet et al 1997). Verschillende regio's zouden kunnen worden vergeleken met behulp van het onderzoek van Le Coq (1998a), Rijken et al (1999), Nusselder et al (1996), Kriegsman et al (1997) en Picavet et al (1997).

## 2.4 Samenvatting en conclusie

In totaal zijn 16 Nederlandse studies gevonden die alle aantonen dat de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van personen met astma of COPD minder is dan die van de algemene bevolking of een (gezonde) controle groep. Personen met astma of COPD ondervinden vooral problemen met fysieke aspecten van het dagelijks functioneren. Daarbij moet gedacht worden aan zowel het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten als het kunnen wandelen, traplopen, sporten. Een uitzondering hierop vormen de personen met chronische bronchitis uit de studie onder ouderen van Van de Bos (1995): zij rapporteerden net zoveel fysieke beperkingen in hun dagelijkse functioneren als de personen zonder bronchitis. Een ander aspect van het fysieke functioneren betreft slaapproblemen. Uit de onderzoeken onder ernstiger zieke personen met astma en COPD (Kaptein et al 1993, Van Schayck et al 1992, 1995 en Schrier et al 1990) bleek dat deze personen meer problemen met slapen hadden dan personen uit de gezonde controlegroepen. Ook bleken personen met astma en COPD vaker pijn te hebben in vergelijking met gezonde personen (Van Schayck et al 1992, 1995, Kempen et al 1997). Minder vaak onderzocht zijn aspecten van emotioneel en sociaal functioneren. De studies onder kinderen tonen aan dat zij te kampen hebben met negatieve gevoelens vanwege het feit dat zij allerlei activiteiten minder vaak en goed kunnen uitvoeren dan kinderen zonder astma. Met name het sociaal functioneren bleek sterk beïnvloed door de aanwezigheid van astma (Bruil 1999b, Le Coq 1998a, 1998b). Ook uit de studies onder volwassenen is gebleken dat het emotionele en sociale functioneren van personen met astma of chronische bronchitis minder is dan van personen zonder deze aandoeningen (Van Schayck et al 1995, Schrier et al 1990, Kempen et al 1997).

Kinderen met astma die recent daar meer symptomen van hadden bleken een minder goede kwaliteit van leven te hebben dan kinderen die er recent minder last van hadden. Dat gold voor zowel de fysieke, emotionele als sociale dimensies van kwaliteit van leven (Bruil 1999b, Le Coq 1998b). In de studie van Kriegsman et al (1997) onder ouderen werd aangetoond dat diverse symptomen en het ondergaan van een medische interventie gerelateerd waren aan een verminderde kwaliteit van leven onder personen met astma, bronchitis of emfyseem. De ernst van de aandoening lijkt gerelateerd aan een verminderde kwaliteit van leven. Op welke basis de definitie van ernst van astma of COPD gemaakt zou moeten worden laten we hierbij in het midden. Andere vergelijkingen in kwaliteit van leven binnen de groep personen met astma of COPD zijn nog niet gemaakt (bijvoorbeeld naar geslacht, leeftijd, opleiding of regio).

In de studies van Maillé et al (1999), Van Schayck et al (1992), Smeele et al (1999) en Schrier et al (1990) werd de kwaliteit van leven van personen met astma vergeleken met die van personen met COPD. Personen met COPD bleken vaker problemen met slapen en pijn te hebben, meer beperkingen in het dagelijks functioneren en in het algemeen te hebben. Een aantal andere studies rapporteerden over de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD en personen met andere chronische ziekten. In de studie van Rijken et al (1999) werden deze gegevens expliciet vergeleken. Daaruit bleek dat personen met CARA wat algemene

gezondheidsbeleving betreft het laagst scoren en het minst vaak pijn rapporteren. Wat betreft fysiek functioneren en sociaal functioneren namen personen met CARA een middenpositie in. De chronische ziekten waarmee is vergeleken zijn hart- en vaatziekten, aandoeningen van het bewegingsapparaat, kanker, diabetes, neurologische aandoeningen, spijsverteringsaandoeningen en overige aandoeningen. Bruil (1999b) vergeleek de kwaliteit van leven van kinderen met astma met die van kinderen met diabetes en epilepsie. Kinderen met astma hadden meer problemen met fysieke activiteiten en meer zorgen om hun ziekte dan kinderen met diabetes. In vergelijking met kinderen met epilepsie hadden kinderen met astma meer fysieke klachten en meer problemen met sociale en fysieke activiteiten. Bij deze resultaten moeten kanttekeningen worden geplaatst. Wanneer de kwaliteit van leven tussen verschillende chronische aandoeningen wordt vergeleken moet een generieke vragenlijst worden gebruikt. Het is de vraag of met een generieke test de dimensies van kwaliteit van leven worden gemeten die voor die ziekte het meest van belang zijn. Maillé et al (1999) gebruikten een ziekte-specifieke vragenlijst die voor zowel astma als COPD patiënten is ontworpen.

Onze conclusie is dat de gepubliceerde Nederlandse studies een goed beeld geven van de verminderde kwaliteit van leven onder personen met astma en COPD. Met name voor wat betreft kinderen in de basisschool leeftijd lijken gedegen studies te zijn uitgevoerd. Voor wat betreft de jongste kinderen hebben we geen studies kunnen vinden. Vanaf de leeftijd waarop de diagnose van astma kan worden gesteld maar wellicht ook al daarvoor (op basis van symptomen) zou een beschrijving van (het verloop in) de kwaliteit van leven zinvol zijn. Ook voor kinderen in de puber leeftijd zijn geen gegevens over kwaliteit van leven voorhanden. Voor volwassenen zijn een aantal goede studies uitgevoerd. Echter, gegevens over meerdere dimensies van kwaliteit van leven vergeleken met een gedegen controle groep zijn schaars. Een eerste aanzet voor de invulling van deze leemte wordt gegeven in het volgende hoofdstuk.





### **3. Analyse van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma of COPD op basis van twee epidemiologische studies**

#### **3.1 Beschrijving van de studies**

Een deel van de hier beschreven resultaten zijn eerder gepubliceerd (Edlinger et al 1998). Voor dit hoofdstuk zijn resultaten voor personen met symptomen van COPD toegevoegd en is de definitie van astma uitgebreid van het ooit hebben gehad van astma naar de aanwezigheid van enkele symptomen van astma (zie onder). De resultaten voor een van de twee studies (het MORGEN-project) betreffen in dit hoofdstuk 1995, 1996 en 1997 in plaats van alleen 1995.

##### **3.1.1 Onderzoeksgroepen**

Voor dit onderzoek zijn gegevens uit het MORGEN-project en de Zutphen Ouderen Studie gebruikt. Het MORGEN-project (Monitoring van Risicofactoren en Gezondheid in Nederland) ging in 1993 van start (Smit et al 1994). Jaarlijks werden voor dit project steekproeven van mensen in Amsterdam, Maastricht en Doetinchem in de leeftijd van 20 tot 60 jaar onderzocht. De gegevens werden verzameld via vragenlijsten en medisch onderzoek. Sinds 1995 bevat een van de vragenlijsten de RAND-36, een meetinstrument voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Voor de hier gepresenteerde analyses zijn de gegevens verzameld in de jaren 1995 tot en met 1997 gebruikt (Blokstra et al 1997a, 1997b, 1998). De respons in 1995 en 1996 bedroeg gemiddeld over de drie steden 44% (resp. N=5104 en N=4604). In 1997 was dat 40% (N=4034). De respondenten uit Doetinchem zijn eerder onderzocht binnen het kader van het Peilstationsproject Hart- en Vaatziekten. Sinds 1998 worden deze respondenten voor een derde maal onderzocht (Doetinchem follow-up). Van de non-respondenten deed in 1995 39% mee aan een non-repons onderzoek. De non-respondenten waren jonger en vaker van het mannelijk geslacht, maar verschilden niet in opleiding van de respondenten.

De Zutphen Studie is een longitudinaal onderzoek naar risicofactoren voor chronische ziekten dat in 1960 is gestart als Nederlandse bijdrage aan de Zeven Landen Studie. Sinds 1985 is het aandachtsgebied van het onderzoek verbreed naar gerontologische aspecten zoals ervaren gezondheid en wordt het de Zutphen Ouderen Studie genoemd. Het onderzoek werd gehouden onder een cohort mannen woonachtig in Zutphen en geboren in de jaren 1900-1920 (Feskens et al 1993). De gegevens van deze mannen werden verzameld via medisch onderzoek, voedselconsumptie onderzoek, vragenlijsten en tests voor lichamelijk en cognitief functioneren in 1985, 1990, 1993 en 1995. Sinds 1995 bevat de vragenlijst de RAND-36 (Feskens et al 1996). In dat jaar namen 343 mannen deel aan het onderzoek (respons 74%). Uit een non-respons onderzoek (waaraan 81% van de non-respondenten deelnamen) bleek dat non-respondenten gemiddeld ouder waren, een lagere sociaal-economische status hadden, minder vaak zelfstandig woonden en een slechtere ervaren gezondheid hadden dan respondenten. De verdelingen naar burgerlijke staat, samenstelling van het huishouden en zelfrapportage van chronische ziekten verschilden niet tussen respondenten en non-respondenten.

### 3.1.2 Meetinstrumenten

Astma en COPD zijn in het MORGEN project en de Zutphen Ouderen Studie vrijwel identiek gemeten. Binnen het MORGEN project zijn in de algemene vragenlijst vragen opgenomen over luchtwegsymptomen. Het lichamelijk onderzoek uitgevoerd op de plaatselijke GGD omvatte onder andere longfunctiemetingen die werden uitgevoerd met een pneumotachograaf. Deze metingen zijn voor de hier gepresenteerde analyses niet gebruikt omdat dit binnen het tijdsbestek van de opdracht niet mogelijk was. De vragen in de vragenlijst betreffen een selectie van de Nederlandse vragenlijst voor het ELON onderzoek (Kerkhof et al 1994, Rijcken et al 1996). Er is onder andere gevraagd of de respondenten ooit astma hebben gehad, of ze de afgelopen 12 maanden wel eens last hebben gehad van piepen op de borst terwijl men niet verkouden was en of ze in deze periode wel eens wakker zijn geworden door een aanval van kortademigheid. Als sprake was van een bevestigend antwoord op een van deze drie vragen is vastgesteld dat de betreffende respondent (symptomen van) astma heeft. Ten behoeve van de identificatie van personen met (symptomen van) COPD zijn de volgende vragen gebruikt: Hoest u 's winters vrijwel dagelijks, wel drie maanden per jaar? Geeft u 's winters vrijwel dagelijks slijm op onmiddellijk na het opstaan, wel drie maanden per jaar? Heeft u last van kortademigheid wanneer u met andere mensen van uw leeftijd in normaal tempo op vlak terrein loopt? Als sprake was van een bevestigend antwoord op een van deze drie vragen is vastgesteld dat de betreffende respondent (symptomen van) COPD heeft.

Van alle deelnemers aan de Zutphen Ouderen Studie wordt via de registraties van huisartsen en ziekenhuizen bijgehouden of zij astma of COPD hebben. Sinds 1993 is in de vragenlijst ook een verkorte versie van de vragenlijst voor het ELON onderzoek (Kerkhof et al 1994, Rijcken et al 1996) gebruikt. Ten behoeve van dit rapport is alleen gebruik gemaakt van de gegevens uit de vragenlijst. Het vaststellen van het hebben van (symptomen van) astma is bij respondenten van de Zutphen Ouderen Studie geheel identiek gebeurd als bij respondenten van het MORGEN project. De vaststelling van het hebben van (symptomen van) COPD is ook identiek op de vraag naar kortademigheid na. Binnen de Zutphen Ouderen Studie is gevraagd of men gauw kortademig was in plaats van te refereren aan tempo en gezelschap.

De gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven is gemeten via de RAND-36 of ook wel de SF-36 genoemd (Ware et al 1992, Hays et al 1993, Van der Zee et al 1993a, 1993b, Aaronson et al 1999). Deze lijst bevat 36 gesloten vragen waarmee acht dimensies van de kwaliteit van leven gemeten worden:

Fysiek functioneren: beperkingen in dagelijkse activiteiten door gezondheidsproblemen ((hard)lopen, tillen, sporten, stofzuigen, traplopen, knielen, bukken, wassen of aankleden);

Rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen: problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten (minder tijd kunnen besteden, minder bereikt, beperkt in soort werk, kostte extra inspanning);

Pijn: hoeveelheid pijn en mate van beperkingen bij normale werkzaamheden daardoor;

Algemene gezondheidsbeleving: subjectieve beleving van de algemene gezondheidstoestand (ervaren gezondheid algemeen, lijkt gemakkelijker ziek te worden, net zo gezond als anderen, verwachtte achteruitgang in gezondheid);

Vitaliteit: gevoelens van energie en vermoeidheid (levenslustig, energiek, uitgeblust, moe);

Sociaal functioneren: frequentie en mate van beperkingen in sociale activiteiten door gezondheidsproblemen;

Rolbeperkingen door emotionele gezondheidsproblemen (minder tijd kunnen besteden, minder bereikt, niet zo zorgvuldig gewerkt als men gewend is);  
Mentale gezondheid: gevoelens van depressie, angst en nervositeit (zenuwachtig, in de put, kalm, neerslachtig, gelukkig).

Voor elke dimensie zijn meerdere items gebruikt. Per dimensie worden de scores van de items gesommeerd en getransformeerd naar een schaal van 0 tot 100. Een hogere score betekent een betere kwaliteit van leven. Bij missende waarden is de gemiddelde score van de overige items van de betreffende dimensie gebruikt mits minimaal de helft van de vragen binnen die dimensie door de respondent beantwoord waren (Ware et al 1992).

### 3.1.3 Analyses

Via Wilcoxon's toets zijn de gemiddelde scores voor de dimensies van kwaliteit van leven tussen personen met en zonder astma of COPD vergeleken. Om de relaties tussen astma of COPD en kwaliteit van leven te corrigeren voor eventuele invloeden van geslacht en leeftijd zijn multiële regressievergelijkingen opgesteld. In deze vergelijkingen was telkens een dimensie van kwaliteit van leven de uitkomstvariabele en werden leeftijd en geslacht tegelijkertijd met astma of COPD opgenomen als onafhankelijke variabelen. Zo zijn voor beide studies apart en voor astma en COPD apart lineaire regressievergelijkingen opgesteld. Voor elke dimensie is het gecorrigeerde verschil berekend tussen de score voor de mensen met de betreffende ziekte en de score van de mensen zonder die ziekte. Een negatieve verschilscore betekent een slechtere kwaliteit van leven bij aanwezigheid van de ziekte. De analyses op basis van de Zutphen Ouderen Studie zijn niet gecorrigeerd voor geslacht omdat het hier alleen mannen betreft.

## 3.2 Resultaten voor personen met astma

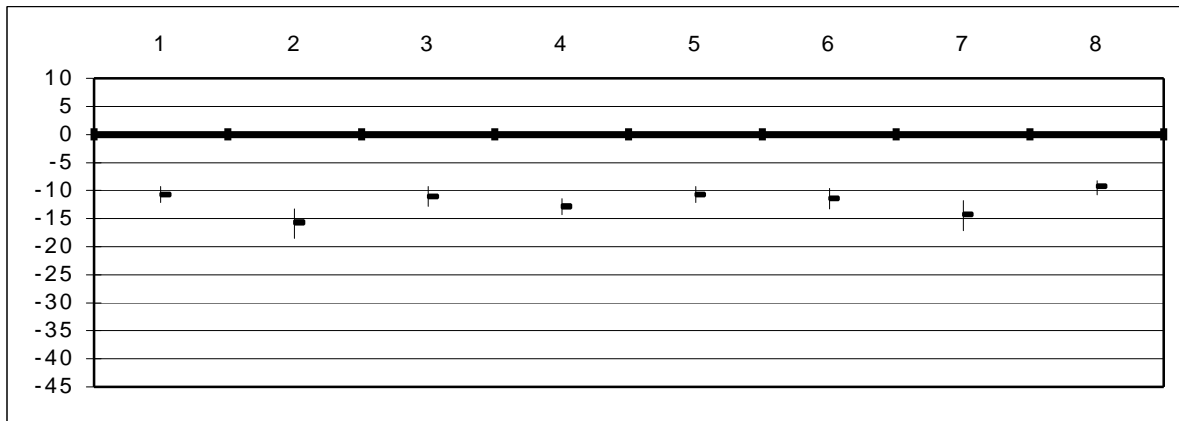
Van de 13742 deelnemers aan het MORGEN-project in 1995, 1996 en 1997 hadden er 1975 (14.4%) symptomen van astma. In onderstaande tabel (tabel 3.1) wordt aangegeven in hoeverre zij verschilden in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de mensen zonder (symptomen van) astma.

*Tabel 3.1. Gemiddelde score voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van het MORGEN project*

Dimensie van kwaliteit van leven	Zonder astma		Met astma		P
	M(SD)	Mediaan	M(SD)	Mediaan	
Fysiek functioneren	89.3 (16.1)	95	78.3 (22.5)	85	0.0001
Rolbeperkingen fysiek	83.9 (30.5)	100	67.9 (39.1)	100	0.0001
Pijn	79.5 (22.7)	84	68.2 (25.7)	72	0.0001
Algemene gezondheidsbeleving	73.1 (17.2)	77	59.8 (20.9)	62	0.0001
Vitaliteit	66.0 (17.3)	70	55.3 (19.8)	55	0.0001
Sociaal functioneren	85.7 (20.6)	100	74.2 (26.7)	75	0.0001
Rolbeperkingen emotioneel	84.0 (31.6)	100	69.6 (40.4)	100	0.0001
Mentale gezondheid	74.5 (15.8)	76	65.2 (19.7)	68	0.0001

M is gemiddelde; SD is standaard deviatie; P is significantie van Wilcoxon's test op verschil in 2 gemiddelden

De verschillen in kwaliteit van leven gecorrigeerd voor geslacht en leeftijd tussen mensen met en zonder astma worden getoond in de volgende figuur.



*Figuur 3.1. Verschil in gemiddelde scores (met 95%-betrouwbaarheidsinterval) tussen personen met astma en personen zonder astma voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van het MORGEN project, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht*  
 1= fysiek functioneren; 2= rolbeperkingen fysiek; 3= pijn; 4= algemene gezondheidsbeleving; 5= vitaliteit; 6= sociaal functioneren; 7= rolbeperkingen emotioneel; 8= mentale gezondheid

Ook uit bovenstaande figuur blijkt dat personen met astma op alle dimensies van kwaliteit van leven lager scoren dan personen zonder astma. Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht worden de grootste verschillen gevonden ten aanzien van rolbeperkingen.

Van de 343 respondenten van de Zutphen Ouderen Studie rapporteerden er in 1995 66 (symptomen van) astma. Dit is 19.2%. Onderstaande tabel toont de verschillen in kwaliteit van leven tussen personen met en zonder astma.

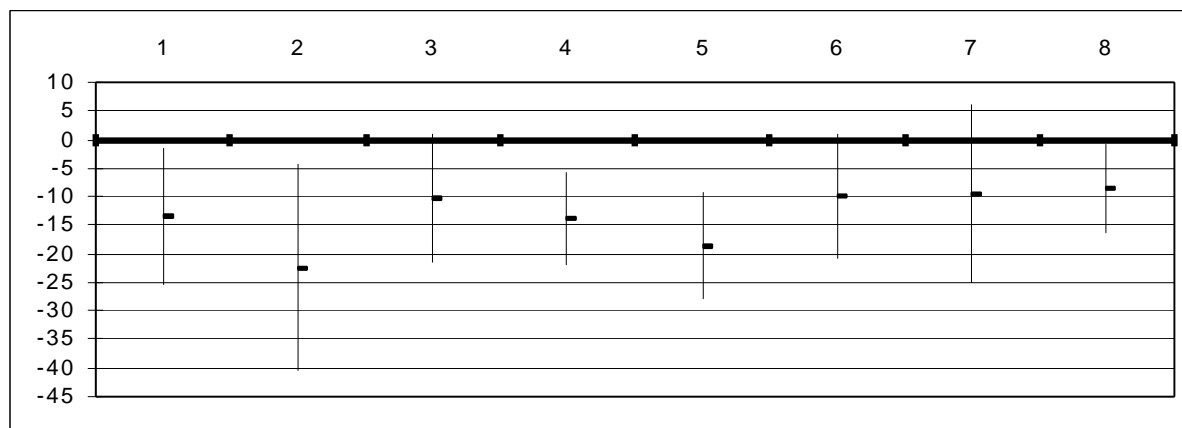
*Tabel 3.2. Gemiddelde score voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van de Zutphen Ouderen Studie*

Dimensie van kwaliteit van leven	Zonder astma		Met astma		P
	M(SD)	Mediaan	M(SD)	Mediaan	
Fysiek functioneren	71.5 (26.6)	80	58.0 (30.8)	65	0.0009
Rolbeperkingen fysiek	74.8 (38.3)	100	52.3 (44.9)	62.5	0.0001
Pijn	80.2 (23.2)	84	69.9 (29.6)	77	0.0112
Algemene gezondheidsbeleving	68.0 (17.6)	70	54.2 (19.3)	57	0.0001
Vitaliteit	72.0 (19.4)	75	53.4 (25.7)	55	0.0001
Sociaal functioneren	84.8 (22.7)	100	74.8 (28.0)	87.5	0.0021
Rolbeperkingen emotioneel	84.1 (32.6)	100	74.5 (39.7)	100	0.0489
Mentale gezondheid	80.5 (16.9)	84	71.9 (18.8)	76	0.0003

M is gemiddelde; SD is standaard deviatie; P is significantie van Wilcoxon's test op verschil in 2 gemiddelden

Personen met astma blijken op alle dimensies van kwaliteit van leven significant lager te scoren dan personen zonder astma. De grootste verschillen voor deze oudere populatie worden gevonden voor de rolbeperkingen door fysieke problemen en de vitaliteit. De kleinste verschillen vinden we bij mentale gezondheid. Deze resultaten worden bevestigd door analyses

waarbij de relatie tussen elke dimensie van kwaliteit van leven en de aanwezigheid van astma is gecorrigeerd voor leeftijd (zie figuur 3.2).



*Figuur 3.2. Verschil in gemiddelde scores (met 95%-betrouwbaarheidsinterval) tussen personen met astma en personen zonder astma voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van de Zutphen Ouderen Studie, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht*  
 1= fysiek functioneren; 2= rolbeperkingen fysiek; 3= pijn; 4= algemene gezondheidsbeleving; 5= vitaliteit; 6= sociaal functioneren; 7= rolbeperkingen emotioneel; 8= mentale gezondheid

### 3.3 Resultaten voor personen met COPD

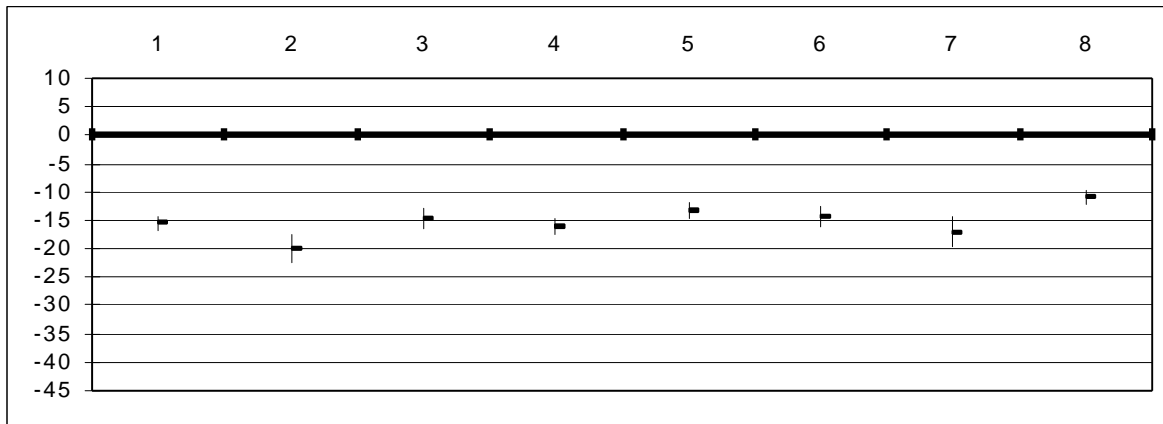
Van de 13742 deelnemers aan het MORGEN-project in 1995, 1996 en 1997 hadden er 2033 (14.8%) symptomen van COPD. In onderstaande tabel (tabel 3.3) wordt aangegeven in hoeverre zij verschilden in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de mensen zonder (symptomen van) COPD. Uit deze tabel blijkt dat de scores op alle dimensies van kwaliteit van leven lager zijn voor personen met COPD dan voor personen zonder COPD. De grootste verschillen worden gevonden voor de dimensies die te maken hebben met beperkingen in het uitvoeren van maatschappelijke rollen (zowel door fysieke als emotionele problemen) en de algemene gezondheidsbeleving. De kleinste verschillen worden gevonden voor mentale gezondheid.

*Tabel 3.3. Gemiddelde score voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van het MORGEN project*

Dimensie van kwaliteit van leven	Zonder COPD		Met COPD		P
	M(SD)	Mediaan	M(SD)	Mediaan	
Fysiek functioneren	90.1 (15.0)	95	73.8 (23.9)	80	0.0001
Rolbeperkingen fysiek	84.6 (29.9)	100	64.1 (40.2)	75	0.0001
Pijn	80.1 (22.2)	84	64.8 (26.2)	62	0.0001
Algemene gezondheidsbeleving	73.6 (16.7)	77	56.9 (20.7)	57	0.0001
Vitaliteit	66.4 (16.9)	70	53.0 (19.9)	55	0.0001
Sociaal functioneren	86.2 (20.1)	100	71.5 (27.5)	75	0.0001
Rolbeperkingen emotioneel	84.5 (31.1)	100	67.4 (41.4)	100	0.0001
Mentale gezondheid	74.8 (15.6)	76	63.8 (20.0)	66	0.0001

M is gemiddelde; SD is standaard deviatie; P is significantie van Wilcoxon's test op verschil in 2 gemiddelden

De verschillen in kwaliteit van leven gecorrigeerd voor geslacht en leeftijd tussen mensen met en zonder COPD worden getoond in de volgende figuur.



*Figuur 3.3. Verschil in gemiddelde scores (met 95%-betrouwbaarheidsinterval) tussen personen met COPD en personen zonder COPD voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van het MORGEN project, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht*  
 1= fysiek functioneren; 2= rolbeperkingen fysiek; 3= pijn; 4= algemene gezondheidsbeleving; 5= vitaliteit; 6= sociaal functioneren; 7= rolbeperkingen emotioneel; 8= mentale gezondheid

Ook uit bovenstaande figuur blijkt dat personen met COPD op alle dimensies van kwaliteit van leven lager scoren dan personen zonder COPD. Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht worden de grootste verschillen gevonden ten aanzien van rolbeperkingen door fysieke en emotionele problemen.

Van de 343 respondenten van de Zutphen Ouderen Studie rapporteerden in 1995 er 142 symptomen van COPD (41.4%). Onderstaande tabel toont de verschillen in kwaliteit van leven tussen personen met en zonder COPD.

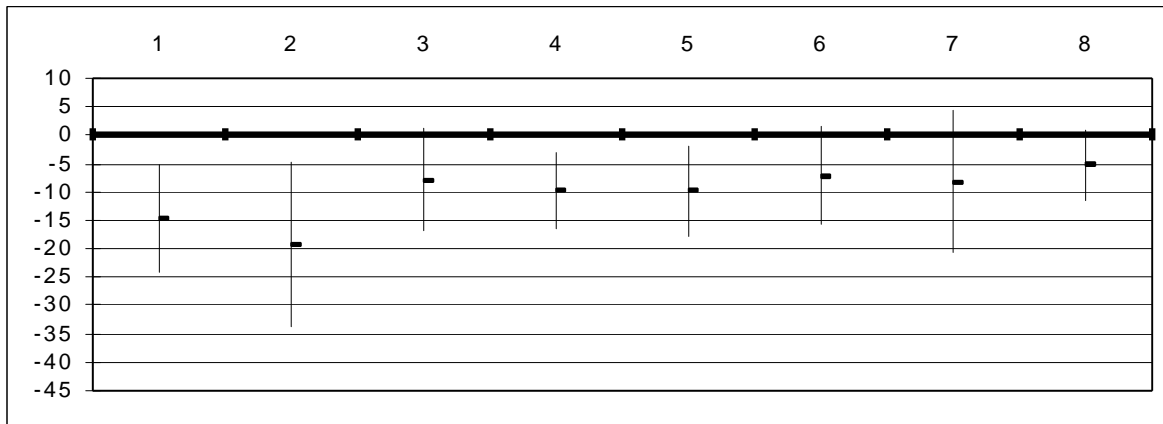
*Tabel 3.4. Gemiddelde score voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van de Zutphen Ouderen Studie*

Dimensie van kwaliteit van leven	Zonder COPD		Met COPD		P
	M(SD)	Mediaan	M(SD)	Mediaan	
Fysiek functioneren	75.6 (25.6)	85	59.2 (28.4)	60	0.0001
Rolbeperkingen fysiek	78.6 (36.7)	100	58.8 (43.0)	75	0.0001
Pijn	81.4 (22.8)	100	73.6 (26.9)	84	0.0069
Algemene gezondheidsbeleving	69.4 (17.3)	70	59.5 (19.2)	62	0.0001
Vitaliteit	72.7 (19.9)	75	62.2 (23.2)	65	0.0001
Sociaal functioneren	85.9 (22.6)	100	78.5 (25.6)	87	0.0004
Rolbeperkingen emotioneel	85.6 (31.1)	100	77.4 (37.9)	100	0.0406
Mentale gezondheid	81.1 (16.9)	84	75.5 (18.0)	80	0.0017

M is gemiddelde; SD is standaard deviatie; P is significantie van Wilcoxon's test op verschil in 2 gemiddelden

Personen met COPD blijken op alle dimensies van kwaliteit van leven significant lager te scoren dan personen zonder COPD. De grootste verschillen worden gevonden voor fysieke problemen en rolbeperkingen door fysieke problemen. De kleinste verschillen vinden we bij mentale gezondheid, sociaal functioneren, pijn en rolbeperkingen door emotionele problemen.

Deze resultaten worden bevestigd door analyses waarbij de relatie tussen elke dimensie van kwaliteit van leven en de aanwezigheid van COPD is gecorrigeerd voor leeftijd (zie figuur 3.4).



*Figuur 3.4. Verschil in gemiddelde scores (met 95%-betrouwbaarheidsinterval) tussen personen met COPD en personen zonder COPD voor elke dimensie van kwaliteit van leven voor respondenten van de Zutphen Ouderen Studie, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht*  
 1= fysiek functioneren; 2= rolbeperkingen fysiek; 3= pijn; 4= algemene gezondheidsbeleving; 5= vitaliteit; 6= sociaal functioneren; 7= rolbeperkingen emotioneel; 8= mentale gezondheid

### 3.4 Samenvatting en conclusie, mogelijkheden en beperkingen

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met symptomen van astma of COPD is op alle onderzochte dimensies minder goed dan die van personen zonder astma of COPD. De grootste verschillen worden, zowel voor astma als COPD, gevonden voor de dimensies die met fysieke beperkingen hebben te maken. De mentale gezondheid en het sociale functioneren zijn ook gerelateerd aan het hebben van astma en COPD, maar minder sterk. Opvallend is dat de gegevens van het MORGEN project vrijwel dezelfde resultaten geven als de gegevens van de Zutphen Ouderen Studie in termen van patronen in kwaliteit van leven. Blijkbaar is de relatie tussen kwaliteit van leven en astma of COPD gelijk voor beide leeftijdsgroepen. De absolute scores (alhoewel niet expliciet vergeleken) verschillen wel tussen respondenten van het MORGEN project en die van de Zutphen Ouderen Studie: met name wat betreft fysiek functioneren scoren de oudere mannen lager dan 20-65 jarige mannen en vrouwen.

De patronen in de scores voor kwaliteit van leven lijken voor personen met astma identiek aan die voor personen met COPD. Een vergelijking tussen personen met symptomen van astma en met symptomen van COPD is niet gemaakt, gezien de overlap tussen deze twee groepen personen. Van de respondenten van het MORGEN-project met symptomen van astma heeft 43% ook symptomen van COPD. Bij de respondenten van de Zutphen Ouderen Studie ligt dit op 76%. Voor de respondenten met symptomen van COPD binnen het MORGEN-project geldt dat 42% ook symptomen van astma rapporteert. Binnen de Zutphen Ouderen Studie is dit 35%. Het vergelijken van de kwaliteit van leven tussen personen met astma en COPD is derhalve niet zinvol. Ook de interpretatie van de resultaten van de tot nu toe uitgevoerde analyses wordt door deze overlap beïnvloed.

Net als bij de in hoofdstuk 2 beschreven studies zullen de mogelijkheden en beperkingen van het MORGEN-project en de Zutphen Ouderen Studie worden beschreven in termen van 1)

volledigheid en representativiteit van de studies; 2) de meting van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven; 3) onderscheid tussen astma en COPD en tussen ernstgraden; en 4) onderscheid binnen personen met astma of COPD naar specifieke kenmerken.

ad 1) volledigheid en representativiteit van de studies

Zowel het MORGEN-project als de Zutphen Ouderen Studie zijn bevolkingsstudies, wat inhoudt dat personen (langdurig) verblijvend in een ziekenhuis, verpleeghuis of andere instelling worden gemist. Hierdoor ontbreken waarschijnlijk de ernstig zieke personen met astma en COPD

ad 2) de meting van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Binnen beide studies zijn gegevens over kwaliteit van leven verzameld met behulp van de RAND-36. Hierdoor zijn resultaten onderling vergelijkbaar. Omdat de RAND-36 informatie geeft over acht verschillende dimensies van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is het beeld vrij compleet. Ook de subjectieve waardering van de gezondheid is gemeten. Niet is gemeten wat personen met astma of COPD zelf van hun beperkingen in functioneren vonden. Een mogelijke verdieping van het onderzoek zou plaats kunnen vinden door te bestuderen op welke specifieke activiteiten personen met astma of COPD lager scoren dan personen zonder die aandoeningen. Verder zijn andere indicatoren van kwaliteit van leven beschikbaar binnen de studies die hier niet zijn beschreven. Zo is in de gegevens van het MORGEN-project ook een aantal vragen over sociale ervaringen opgenomen (Van Oostrom et al 1995). Binnen de Zutphen Ouderen Studie zijn aanvullende gegevens beschikbaar over algemene fysieke klachten (Joosten et al 1987), eenzaamheid (De Jong-Gierveld et al 1985), frequentie van en tevredenheid met sociale relaties (CBS 1982), lidmaatschappen, cognitief functioneren (Folstein et al 1975) en depressie (Zung 1965).

ad 3) onderscheid tussen astma en COPD en tussen ernstgraden

De diagnose (symptomen van) astma of COPD is binnen beide studies gemaakt op basis van symptomen. Binnen beide studies bleek er sprake te zijn van substantiële overlap tussen beide groepen. In beide studies zouden personen met symptomen van astma en COPD onderling kunnen worden vergeleken maar een dergelijke vergelijking lijkt niet zinvol. Voor de Zutphen Ouderen Studie bestaat de mogelijkheid hierbij de huisarts- en ziekenhuisregistraties te betrekken. In dit rapport is binnen deze aandoeningen geen onderscheid naar ernst gemaakt. Ten behoeve van een indeling naar ernst zijn binnen het MORGEN-project gegevens over longfunctie beschikbaar.

ad 4) onderscheid binnen personen met astma of COPD naar specifieke kenmerken

In dit rapport is de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD binnen beide studies niet beschreven voor specifieke groepen. Dat is wel mogelijk. Gegevens over geslacht, leeftijd, opleiding en regio zijn voor het MORGEN-project. Voor de Zutphen Ouderen Studie is een onderscheid naar leeftijd, opleiding en beroep mogelijk.



## 4. Conclusie

In dit rapport wordt in kaart gebracht welke gegevens over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in Nederland beschikbaar zijn over personen met astma of COPD. Deze gegevens zijn geïnventariseerd en geïnterpreteerd en de leemtes daarvan zijn aangegeven (hoofdstuk 2). Hiervoor zijn alleen gepubliceerde studies beschreven (met uitzondering van één, ter publicatie aangeboden, manuscript) waarin een expliciete vergelijking in kwaliteit van leven is gemaakt tussen personen met astma of COPD en de algemene bevolking of personen met een andere (chronische) aandoening. Daarnaast zijn enkele resultaten gepresenteerd op basis van twee epidemiologische studies uitgevoerd door het Centrum voor Chronische Ziekten Epidemiologie van het RIVM (hoofdstuk 3). In dit laatste hoofdstuk wordt de beschikbaarheid van alle gegevens samengevat. Hiertoe worden in tabel 4.1 alle studies getoond gerangschikt naar leeftijd en aandoening. Voor elke studie wordt aangegeven in hoeverre gegevens beschikbaar zijn over verschillende dimensies van kwaliteit van leven, ernst van de aandoening, geslacht, leeftijd, sociaal-economische status en regio. Voor een beschrijving van de resultaten van de verschillende studies wordt verwezen naar hoofdstuk 2 en 3.

Alle studies zijn zowel onder mannen als vrouwen uitgevoerd. In de studies van Kaptein et al (1993) en Nusselder et al (1996) is de kwaliteit van leven voor mannen en vrouwen apart bestudeerd. Voor het MORGEN-project en de Zutphen Ouderen Studie zijn de getoonde verschillen tussen personen met en zonder astma en COPD gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. In andere studies is dat niet gedaan. De indeling naar leeftijd (kinderen, volwassenen en ouderen) is zoals getoond in de tabel is voor de meeste studies van toepassing. De studies onder kinderen betreffen steeds 7-13 jarigen. Voor 0-6 jarigen zijn geen studies naar kwaliteit van leven gevonden. Ook voor jongeren in de leeftijd van 14-20 hebben we geen aparte studies naar kwaliteit van leven kunnen vinden. Volwassenen in de leeftijd van circa 21 tot 55 jaar zijn in de meeste studies onderzocht. Een aantal studies betreft daar ook jongeren van 15 en ouder bij (Rijken et al 1999, Nusselder et al 1996, Picavet et al 1997). De studies van Van Schayck et al (1992, 1995) en Schrier et al (1990) betreft personen van rond de 50 jaar. De studies onder ouderen tenslotte, betreffen allen personen van 55 en ouder (Kempen et al 1997, Van den Bos 1995, Kriegsman et al 1997), waarbij de Zutphen Ouderen Studie alleen de oudste ouderen betreft (75-95 jaar). Binnen alle uitgevoerde studies is de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD niet bestudeerd voor verschillende leeftijdsgroepen. Ook verschillen naar sociaal-economische status en regio zijn nog niet bestudeerd maar dit is in veel studies wel mogelijk.

Verschillen in kwaliteit van leven naar ernst van de aandoening zijn in een aantal van de hier beschreven studies gepresenteerd. Dat betreft alle studies onder kinderen (Bruil 1999b, Le Coq 1998a en 1998b) en de studies van van der Molen et al (1997) en Kriegsman et al (1997). In vrijwel alle andere studies is een nadere opsplitsing naar ernst door middel van secundaire analyses mogelijk. Naast de door ons beschreven studies zijn er onderzoeken gepubliceerd die tot doel hadden de kwaliteit van leven van personen met astma of COPD in verschillende ernstgradaties te vergelijken. Omdat in deze studies geen vergelijking is gemaakt met de algemene bevolking of personen met een andere (chronische) aandoening zijn ze hier niet opgenomen. Voor een beschrijving van de kwaliteit van leven naar ernst van de aandoening kan derhalve met dit rapport niet worden volstaan.

Tabel 4.1. Beschikbaarheid van gegevens over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma of COPD in vergelijking met personen uit de algemene bevolking (gepubliceerde studies en RIVM studies)

	kinderen	Volwassenen						ouderen					
	astma	astma	COPD	astma + COPD	astma	COPD	astma + COPD	astma	COPD	astma + COPD	astma	COPD	astma + COPD
Kwaliteit van leven:													
Fysiek functioneren	1-3	9,17	4,6,8,10,11,13	9,17	4,6,8,10,11,13	4,8,10,11,13,16	7,17	18	12	14,18	12	12,15	18
Emotioneel functioneren	1,3	9,17	4,6,8,10,11	9,17	4,6,8,10,11	4,8,10,11	7,17	18	12	18	12	12	18
Sociaal functioneren	1-3	9,17	6,8,10,11	9,17	6,8,10,11	8,10,11	7,17	18	12	18	12	12	18
Ervaren gezondheid		17	6,11	17	6,11	11	7,17	18	12	18	12	12	18
Subjectieve beleving	1,3												
Onderscheid naar:													
Ernst van de aandoening	1,3	5,7-11,17	5,8-11,17	4,5,8,10,11,17			15						
Geslacht	1-3	5-11,17	5,6,8-11,17	4,13	5,6,8,10,11,16,17	12	12,14	12,15					
Leeftijd	1-3	5-11,17	5,6,8-11,17	4-6,8,10,11,13,16,17	12,18	12,14,18	12,15,18						
SES	1	5,6,17	5,6,17	5,6,13,16,17	12,18	12,14,18	12,15,18						
Regio	2	6,17	6,17	6,13,16,17			15						

wit = geen gegevens beschikbaar; lichtgrijs = gegevens zijn beschikbaar maar niet geanalyseerd; donker grijs = gegevens zijn direct beschikbaar;

1 = Bruil 1999; 2 = Le Coq 1998a; 3 = Le Coq 1998b; 4 = Kaptein et al 1993; 5 = Maillé et al 1999; 6 = Rijken et al 1999; 7 = Van der Molen et al 1997; 8 = Van Schayck et al 1992; 9 = Van Schayck et al 1995; 10 = Schrier et al 1990; 11 = Smeele et al 1999; 12 = Kempen et al 1997; 13 = Nusselder et al 1996; 14 = Van den Bos 1995; 15 = Kriegsman et al 1997; 16 = Picavet et al 1997; 17 = MORGEN project 1995-1997; 18 = Zutphen Ouderen Studie 1995

Uit de tabel komt verder naar voren dat de subjectieve beleving van de kwaliteit van leven nog weinig onderzocht is. In de studies onder kinderen is hier wel aandacht aan gegeven, in de studies onder volwassenen en ouderen niet. De subjectieve beleving van kwaliteit van leven voorspelt de mate waarin hulp wordt gezocht en een behandeling wordt geaccepteerd en volgehouden (Bruil 1999b). Aan de andere kant beïnvloeden naast de meer objectieve indicatoren voor functioneren ook andere factoren de subjectieve kwaliteit van leven, zoals bijvoorbeeld persoonlijkheid (Collette 1993). Voor een volledig beeld van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven lijkt het raadzaam zowel de subjectieve als de meer objectieve indicatoren in ogenschouw te nemen. Wellicht ook interessant zou zijn om daarbij niet alleen somscores op verschillende dimensies te bestuderen maar tevens in te gaan op specifieke items. Daarmee zouden de volgende vragen kunnen worden beantwoord. Bijvoorbeeld: Met welke onderdelen van het dagelijks functioneren hebben personen met astma of COPD meer moeite dan gezonde personen? Zijn dat bij het fysieke functioneren vooral het (hard)lopen of traplopen, stofzuigen of sporten? Is dat bij het uitvoeren van de dagelijkse rollen vooral een beperking in het soort werk of heeft men minder bereikt dan men zou willen?

Een volgende conclusie is dat er in enkele studies onderscheid is gemaakt tussen astma en COPD terwijl in de meeste studies de totale groep van personen met astma of COPD zijn onderzocht. Secundaire analyses waarin dit onderscheid wordt aangebracht lijkt in de meeste gevallen wel mogelijk. De belangrijkste vraag hierbij is in hoeverre een eenduidig onderscheid in de praktijk is te maken. Het aantal personen waarbij de diagnose astma of COPD niet eenduidig te maken is vanwege klachten die onder beide aandoeningen vallen lijkt groot. In hoeverre een dergelijk onderscheid zinvol is blijft dan ook de vraag. In de tabel wordt niet getoond in welke studies personen met astma of COPD worden vergeleken voor wat betreft de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. In de studies van Maillé et al (1999), Van Schayck et al (1992), Schrier et al (1990) en van Smeele et al (1999) worden deze verschillen beschreven. Een vergelijking met andere aandoeningen wordt expliciet gemaakt in de studies van Bruil et al (1999b) en Rijken et al (1999). In een aantal andere studies zouden dergelijke vergelijkingen nog kunnen worden gemaakt (Kempen et al 1997, Nusselder et al 1996, Van den Bos 1995, Kriegsman et al 1997, Picavet et al 1997, MORGEN-project, Zutphen Ouderen Studie).

Samenvattend kan worden gesteld dat veel gegevens over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van personen met astma en COPD in Nederland in vergelijking met andere groepen beschikbaar bleken. Andere gegevens zijn niet gepubliceerd maar lijken wel aanwezig. Zo is er nog weinig bekend over verschillen tussen mannen en vrouwen. Ook verschillen tussen leeftijdsgroepen, mensen met een verschillende sociaal-economische achtergrond of uit verschillende regio's binnen de groep personen met astma en COPD zijn niet direct beschikbaar. Deze gegevens zijn wel via secundaire analyses te verkrijgen. Enkele gegevens blijken in de huidige studies niet aanwezig. Dat betreft de kwaliteit van leven van kinderen met astma in de leeftijd van 0-6 jaar en 14-20 jaar. Ook over de subjectieve beleving van het functioneren en specifieke activiteiten of situaties waarin men beperkingen ervaart is nog weinig bekend. Op basis van haar beleidsprioriteiten kan het Astma fonds met behulp van dit rapport bepalen op welke onderdelen zij de komende jaren in wil gaan zetten. Bijvoorbeeld kan worden gedacht aan een nieuwe inventarisatie over de kwaliteit van leven naar ernst van de aandoening. Verder kunnen secundaire analyses worden uitgevoerd op het hier verzamelde materiaal waarbij verdieping van de gevonden verschillen voorop zal staan (bijvoorbeeld in termen van item-specifieke analyses). In een vervolgotraject lijkt onderzoek naar verandering in en monitoring van de kwaliteit van leven bij personen met astma en COPD zinvol, ook in

relatie tot beloop en ernst van de aandoening en gebruik en kosten van zorg.

## Literatuur

Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, 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 Epidemiol* 1998; 51(11):1055-68.

Beaumont M, Smit J, Wijga A, Gijzen R. Epidemiologie van astma en COPD in Nederland; rapportage ter ondersteuning van het beleid van het Nederlands Astmafonds. Bilthoven: RIVM, 2000.

Blokstra A, Smit HA, Verschuren WMM, Bueno de Mesquita HB, Seidell JC. Het Project Monitoring Risicofactoren en Gezondheid Nederland (MORGEN-project). Jaarverslag 1995. Bilthoven: RIVM, rapportnr. 263200005, 1997a.

Blokstra A, Seidell JC, Smit HA, Bueno de Mesquita HB, Verschuren WMM. Het Project Monitoring Risicofactoren en Gezondheid Nederland (MORGEN-project). Jaarverslag 1996. Bilthoven: RIVM, rapportnr. 263200006, 1997b.

Blokstra A, Seidell JC, Smit HA, Bueno de Mesquita HB, Verschuren WMM. Het Project Monitoring Risicofactoren en Gezondheid Nederland (MORGEN-project). Jaarverslag 1997. Bilthoven: RIVM, rapportnr. 263200007, 1998.

Bruil J. Development of a Quality of Life instrument for children with a chronic illness. Proefschrift Universiteit Leiden, 1999a.

Bruil J. The validity and reliability of the HAY. Pp 95-142 uit Development of a Quality of Life instrument for children with a chronic illness. Proefschrift Universiteit Leiden, 1999b.

CBS. Het leefsituatie-onderzoek onder de nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1982.

Clark RA, Anderson J, Skinner C. The bronchitis patient: a study of his employment problems. *Br J Dis Chest* 1981; 75: 31-9.

Collette EH. Astmapatienten in eerste en tweede lijn. Overeenkomsten en verschillen. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 1993.

De Haes JCJM, Sprangers MAG, De Regt HB, et al. Adaptieve opgaven bij chronische ziekte. Onderzoekprogramma Chronisch Zieken. Den Haag: NWO, 1997.

De Jong Gierveld J, Kamphuis F. The development of a rasch-type loneliness scale. *Applied Psychological Measurement* 1985; 9-3: 289-99.

Edlinger M, Hoeymans N, Tijhuis M, Feskens EJM. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. Relaties met demografische kenmerken, chronische ziekten en co-morbiditeit. *TSG* 1998; 76-4: 211-9.

Feskens EJM, Bloemberg BPM, Pijls LTJ, Kromhout D. A longitudinal study on elderly men: the Zutphen Study. In: Schroots JJJ, ed. *Aging, health and competence: the next generation of longitudinal research*. Amsterdam: Elsevier, 1993: 327-33.

Feskens EJM, Hoeymans FHGM, Tijhuis MAR, Viet L, Kromhout D. *Zutphen Ouderen Studie. Onderzoek naar leefstijl, chronische ziekten en kwaliteit van leven bij ouderen mannen in Zutphen (1995)*. Bilthoven: RIVM, rapportnr 441110002, 1996.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 'Mini-Mental State'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98.

Grant I, Heaton RK. Neuropsychiatric abnormalities in advanced COPD. In: Petty TL, ed. *Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. New York: Dekker, 1985: 365-75.

Guyatt GH, Townsend M, Berman LB, Pugsley SO. Quality of life in patients with chronic airflow limitation. *Br J Dis Chest* 1987; 81: 45-54.

Hays RD, Sherbourne CD, Mazel RM. The RAND 36-item health survey 1.0. *Health Economics* 1993; 2:217-27.

Joosten J, Drop MJ. De betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid van drie versies van de VOEG. *Gezondheid en Samenleving* 1987; 8-4:251-65.

Kaptein AA, Brand PLP, Dekker FW, Kerstjens HAM, Postma DS, Sluiter HJ, and the Netherlands CNSLD study group. Quality-of-life in a long-term multicentre trial in chronic nonspecific lung disease: assessment at baseline. *Eur Respir J* 1993; 6: 1479-84.

Kaptein AA. Psychological correlates of length of hospitalization and rehospitalization in patients with acute, severe asthma. *Soc Sci Med* 1982; 16: 725-9.

Kempen GIJM, Ormel J, Brilman EI, Relyveld J. Adaptive responses among Dutch elderly: The impact of eight chronic medical conditions on health-related quality of life. *Am J Public Health* 1997; 87-1: 38-44.

Kerkhof M, De Graaf A, Droste JHJ, Cardynaals RLLM, De Monchy JGR, Rijcken B. Prevalentie van astmatische klachten in drie regio's in Nederland. *TSG* 1994; 72: 181-5.

Kinsman RA, Yaroush RA, Fernandez E, et al. Symptoms and experiences in chronic bronchitis and emphysema. *Chest* 1983; 83: 755-61.

Kriegsman DMW, Deeg DJH, Van Eijk TM, Penninx WJH, Boeke AJP. Do disease specific characteristics adds to the explanation of mobility limitations in patients with different chronic diseases? A study in the Netherlands. *J Epidemiol Comm Health* 1997; 51: 676-85.

Le Coq EM. Undiagnosed asthma in school children: prevalence, clinical importance and determinants of recognition. Pp 29-51 in *Children with asthma. Relevance of early recognition. Quality of Life measurement*. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 1998a.

Le Coq EM. Reproducibility, construct validity and responsiveness of a self report quality of life questionnaire for children with asthma. Pp 53-76 in Children with asthma. Relevance of early recognition. Quality of Life measurement. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 1998b.

Maillé AR, Kaptein AA, De Haes JCJM, Everaerd WTAM. Assessing quality of life in chronic non-specific lung disease - A review of empirical studies published between 1980 and 1994. Quality of Life Research 1996; 5: 287-301.

Maillé AR, Kaptein AA, Van Stel HF, Zwinderman AH, Willems LNA, Everaerd WTAM. The quality of life for respiratory illness questionnaire (QOL-RIQ): psychometric characteristics and relationships with illness severity and personality factors. Submitted, 1999.

National Asthma Education and Prevention Program. Expert Panel Report: Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma. National Institutes of Health, Bethesda, 1991.

Nusselder WJ, Van der Velden K, Sonsbeek JLA, Van den Bos GAM. The elimination of selected chronic diseases in population: compression and expansion of morbidity. Am J Public Health 1996; 86: 187-94.

Picavet HSJ, Van den Bos GAM. The contribution of Six chronic conditions to the total burden of mobility disability in the Dutch population. Am J Public Health 1997; 87-10: 1680-2.

Rijcken B, Kerkhof M, De Graaf A, Boezen HM, Droste JHJ, Kremer AM. Europees Luchtweg Onderzoek Nederland (ELON). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1996.

Rijken PM, Foets M, Peters L, De Bruin AF, Dekker J. Patientenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998. Utrecht: NIVEL, 1999.

Schrier AC, Dekker FW, Kaptein AA, Dijkman JH. Quality of life in elderly patients with chronic nonspecific lung disease seen in family practice. Chest 1990; 98-4: 894-99.

Smeele, IJM; Jacobs, JE; Van Schayck, CP; Grol, RPTM; Maillé, AR; Kaptein, AA; Van Weel, C. Quality of life of patients with asthma/COPD in general practice; impairments and correlations with clinical condition. Hoofdstuk 4 in Smeele IJM. Improving care for patients with asthma and COPD in general practice. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen 1999.

Smit HA, Verschuren WMM, Bueno de Mesquita HB, Seidell JC. Monitoring van risicofactoren en gezondheid in Nederland (MORGEN-project): Doelstellingen en werkwijze. Bilthoven: RIVM, rapportnr 263200001, 1994.

Stewart AL, Greenfield A, Hays RD, et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions: results from the medical outcomes study. JAMA 1989; 262: 907-13.

Van den Bos GAM. The burden of chronic diseases in terms of disability, use of health care and healthy life expectancies. Eur J Public Health 1995; 5: 29-34.

Van der Zee KI, Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36, een handleiding. Groningen: NCG; 1993a.

Van der Zee KI, Sanderman R, Heyink J. De psychometrische kwaliteiten van de MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36) in een Nederlandse populatie. TSG 1993b; 71(4):183-91.

Van Oostrom MA, Tjihuis MAR, De Haes JCJM, Tempelaar R, Kromhout D. A measurement of social support in epidemiological research: the social experiences checklist tested in a general population in The Netherlands. J Epidemiol Comm Health 1995; 49: 518-24.

Van Schayck CP, Rutten-Van Mólken MPMH, Van Doorslaer EKA, Folgering H, Van Weel C. Two-year bronchodilator treatment in patients with mild airflow obstruction. Contradictory effects on lung function and quality of life. Chest 1992; 102: 1384-91.

Van Schayck CP, Dompeling E, Rutten MPMH, Folgering H, Van den Boom G, Van Weel C. The influence of an inhaled steroid on quality of life in patients with asthma or COPD. Chest 1995; 107-5: 1199-1205.

VTV 1997. De som der delen. Eindred. Ruwaard D, Kramers PGN. Elsevier/de Tijdstroom, Amsterdam, 1997.

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS-36-item Short-form Health Status Survey (SF-36): 1. conceptual framework and item selection. Medical Care 1992; 30:473-83.

Williams SJ. Chronic respiratory illness and disability: a critical review of the psychosocial literature. Soc Sci Med 1989; 28: 791-803.

Zung WWK. A self-rating depression scale. Archives of General Psychiatry 1965; 12: 63-70.



## Bijlage 1 Verzendlijst

- 1-40 Directie Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 41 Directie Gezondheidsbeleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, VWS, Rijswijk
- 42 Directeur-Generaal van het Ministerie van VWS, Rijswijk
- 43 Directie Jeugdbeleid van het Ministerie van VWS, Rijswijk
- 44 Directie Ouderenbeleid van het Ministerie van VWS, Rijswijk
- 45 Prof dr J.J. Sixma, voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag
- 46 Directie RIVM
- 47 Prof dr ir D. Kromhout, directeur Sector Volksgezondheidsonderzoek, RIVM
- 48-53 Laboratoriumhoofden Sector Volksgezondheidsonderzoek, RIVM, Bilthoven
- 54 Prof dr ir J.C. Seidell, Centrum Chronische ziekten en Milieu Epidemiologie, RIVM, Bilthoven
- 55 Drs G. van den Boom, Katholieke Universiteit Nijmegen, Vakgroep Huisartsengeneeskunde, Nijmegen
- 56 Dr M.O. Hoekstra, Emma Kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- 57 Dr S. Overbeek, Afdeling Longziekten, Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Dijkzigt, Rotterdam
- 58 Prof. dr ir O. van Schayck, Universiteit van Maastricht, Vakgroep Huisartsengeneeskunde, Maastricht
- 59 Drs C. Alders, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 60 Dr C. Berends, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 61 Drs A. Bögels, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 62 Drs A. de Bruyn, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 63 Mevr. N. Eshuis, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 64 Mevr. K. Pronk, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 65 Ir T. Rolle, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 66 Drs M. Telkamp, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden
- 67 Drs M. Zondag, Nederlands Astma Fonds, NAF, Leusden

- 
- 68 Dr ir H.A. Smit, Centrum voor Chronische Ziekten Epidemiologie, RIVM,  
Bilthoven
- 69 Dr A. Wijga, Centrum voor Chronische Ziekten Epidemiologie, RIVM, Bilthoven
- 70 Drs R. Maillé, Soest
- 71 Dr V. Colland, Astmacentrum Heideheuvel, Hilversum
- 72 Dr J. Bruil, LUMC-TNO, Leiden
- 73 Dr L. le Coq, Utrecht
- 74 Dr P.M. Rijken, Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg,  
NIVEL, Utrecht
- 75 Dr M. Heijmans, Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg,  
NIVEL, Utrecht
- 76 Dr T. van der Molen, Universiteit Groningen, Vakgroep Huisartsengeneeskunde,  
Groningen
- 77 Dr ir B.P.M. Bloemberg, Stafbureau Informatisering en Methodologische  
Advisering, RIVM, Bilthoven
- 78 Dr ir S. Kalmijn, Centrum voor Chronische Ziekten Epidemiologie, RIVM,  
Bilthoven
- 79 Drs H.S.J. Picavet, Centrum voor Chronische Ziekten Epidemiologie, RIVM,  
Bilthoven
- 80 Dr P.G.N. Kramers, Centrum Volksgezondheid Toekomst Verkenningen , RIVM,  
Bilthoven
- 81 Dr ir F.H.G.M. Hoeymans, Centrum Volksgezondheid Toekomst Verkenningen,  
RIVM, Bilthoven
- 82 Ir M.L.L. van Genugten, Centrum voor Zorgonderzoek, RIVM, Bilthoven
- 83 Dr T.L. Feenstra, Centrum voor Zorgonderzoek, RIVM, Bilthoven
- 84-85 Auteurs
- 86 Hoofd Bureau Voorlichting en Public Relations, RIVM
- 87 Bureau Rapportenregistratie, RIVM
- 88 Bibliotheek RIVM
- 89-110 Bureau Rapportenbeheer
- 111-135 Reserve exemplaren