

ADEM RUIMTE GEZOCHT

COPD



*Ademhalen is iets waar je meestal niet bij stilstaat
— tot het ineens het enige is waar je aan kan denken.*

Tim Winton, Breath (2008)

Dankwoord

Dit rapport presenteert de bevindingen van een enquête (afgenomen tussen februari en april 2025) over het leven met chronische obstructieve longziekte (COPD) in België. Het rapport biedt unieke inzichten in de dagelijkse uitdagingen waarmee Belgen met COPD worstelen.

Onze oprechte dank gaat uit naar de 2.337 Belgische mannen en vrouwen met COPD die deelnamen aan deze enquête en hun ervaringen deelden over het leven met deze aandoening.

Een bijzondere dank aan de patiëntenorganisaties COPD vzw en BPCO asbl voor hun onmisbare bijdrage aan het mee vormgeven van de vragenlijst, het verspreiden van de enquête, en het analyseren en bespreken van de resultaten. Hun steun en betrokkenheid waren van onschatbare waarde gedurende het hele project.

Daarnaast gaat onze speciale dank ook uit naar Prof. Dr. Thérèse Lapperre en Prof. Dr. Didier Cataldo voor hun waardevolle deskundige input. Dankzij hun klinische expertise en begeleiding weerspiegelt dit rapport zowel de ervaringen van patiënten als het perspectief van zorgprofessionals.

Tenslotte willen we de Belgische mensen met COPD bedanken, van wie de foto's in de brochure het verhaal tot leven brengen. Ze tonen de menselijke dimensie van de impact van COPD, voorbij de cijfers en woorden van de enquête – een beeld van kracht, kwetsbaarheid en hoop.

Dit rapport is opgedragen aan Bea en haar familie. Dankzij COPD vzw bloeide Bea weer helemaal open en vond ze opnieuw het genot in het leven.

Ademruimte gezocht

Knelpunten in de COPD zorg door de ogen van Belgische patiënten

Geïnitieerd en gepubliceerd door

Sanofi NV/SA en Molecule Consultancy, 2025
1e editie, 1e druk

Redactie, ontwerp en productie

Sanofi NV/SA
Molecule Consultancy

Academische en ervaringsbijdragen van

Didier Cataldo, Professor, longarts in het CHU de Liège en voorzitter van de Belgian Lung Foundation

Ingeborg Farver-Vestergaard, gezondheidspsycholoog in Denemarken

Thérèse Lapperre, Professor, diensthoofd afdeling longziekten UZA, voorzitter COPD werkgroep van de Belgian Respiratory Society en hoofddocent UAntwerpen

Anders Løkke, Professor en longarts in Denemarken

Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD vzw

Jean-Pierre Stas, Voorzitter BPCO asbl

Foto's

Julie Moreau de Bellaign

Illustraties en figuren

Voornamelijk gebaseerd op resultaten uit de enquête 'Ademruimte gezocht', evenals op wetenschappelijke publicaties en bestaande rapporten.

Sanofi Belgium NV/SA

Leonardo Da Vincilaan 19, 1831 Machelen
MAT-DK-2500024(v2.0), 2 July 2025

COPD-zorg in België

– Patiënten vragen om actie

Als Belgische patiëntenorganisaties die zich inzetten voor mensen met chronische obstructieve longziekte (COPD), zijn we trots om dit rapport te presenteren met de resultaten van de COPD-patiëntenenquête voor België. Deze uitgebreide studie biedt waardevolle inzichten in de ziektelast en de organisatie van de zorg zoals die wordt ervaren door personen met COPD in ons land.

Ongeveer 800.000 mensen in België lijden aan COPD, de derde belangrijkste doodsoorzaak in ons land, na hart- en vaatziekten en kanker.¹ Achter deze cijfers schuilen echte mensen die dagelijks geconfronteerd worden met uitdagingen die veel verder gaan dan enkel problemen met de ademhaling. Zoals deze enquête duidelijk laat zien, in de resultaten, maar ook in de begeleidende foto's van Belgische mensen met COPD, beïnvloedt COPD elk aspect van het leven, van energieniveau en zelfstandigheid tot sociale relaties en mentaal welzijn.

We zien dat meer vrouwen dan mannen deelnamen aan deze enquête. Vroeger werd COPD vaak gezien als een 'aandoening van mannen', maar dat verandert snel. Ook wij merken de laatste jaren dat steeds meer vrouwen zich aansluiten bij onze patiëntenorganisatie. Een internationaal rapport uit 2023 voorspelt trouwens dat COPD bij vrouwen tegen 2050 met 47,1% zal stijgen, terwijl dat bij mannen slechts met 9,4% toeneemt.²

We beseffen ook onvoldoende dat COPD niet langer enkel een aandoening is bij ouderen. Onder jongere mensen zien we een zorgwekkende stijging van het aantal diagnoses. Dit houdt wellicht verband met de stijgende populariteit van vaperen en het gebruik van e-sigaretten. Uit onderzoek blijkt bovendien dat vaperen het risico op COPD meer dan verdubbelt, wat alarmbellen zou moeten doen rinkelen bij beleidsmakers over de toekomstige ziektelast bij werkende leeftijdsgroepen.^{3,4}

Onze organisaties, COPD vzw en BPCO asbl, hebben actief meegewerkt aan dit belangrijke rapport. Van het vormgeven van de vragenlijst, het verspreiden van de enquête tot het analyseren van de resultaten: we hebben ervoor gezorgd dat de stem van Belgische COPD-patiënten wordt gehoord. De bevindingen bevestigen

wat we ook in onze dagelijkse werking zien: COPD is niet zomaar een longaandoening, maar een complexe aandoening die in alle stadia een grote impact heeft op de kwaliteit van leven.

84% van de respondenten geeft aan dat COPD hun kwaliteit van leven vermindert, zelfs bij milde vormen. Vele respondenten ervaren eenzaamheid, vermoeidheid en moeilijkheden bij dagelijkse taken. Wat ook opvalt in de resultaten is de gefragmenteerde zorg: 57% van de deelnemers meldt dat hun zorgverleners weinig tot geen communicatie met elkaar hebben. Deze bevindingen onderstrepen de dringende nood aan een meer geïntegreerde en holistische aanpak van COPD-zorg in België. Hoewel ons land over uitstekende medische expertise beschikt, blijft de coördinatie van zorg een grote uitdaging.

Als patiëntenorganisaties pleiten we voor vroege opsporing van COPD, uitbreiding van spirometrietests bij huisartsen en apothekers, robuuste ondersteuningssystemen, en de erkenning van COPD als een aandoening die veel meer omvat dan alleen de longen.

We spreken onze oprechte dank uit aan de 2.337 Belgen die aan deze enquête deelnamen en hun persoonlijke ervaringen deelden om zo bij te dragen aan deze belangrijke kennisbasis. Hun openheid zal hopelijk bijdragen aan een betere zorg voor alle COPD-patiënten in België.

Dit rapport is zowel een spiegel van de huidige uitdagingen als een oproep tot actie. We nodigen zorgprofessionals, beleidsmakers en de brede samenleving uit om met ons mee te werken aan een toekomst waarin mensen met COPD gecoördineerde en mensgerichte zorg krijgen, waarbij alle facetten van deze complexe aandoening aangepakt worden.

*Vic Nevelsteen, voorzitter COPD vzw
Jean-Pierre Stas, voorzitter BPCO asbl
November 2025*



Inhoud

VOORWOORD & ACHTERGROND

COPD-zorg in België – Patiënten vragen om actie	3
Wat we al weten over COPD	6
Wie zijn de deelnemers?	8

OVERZICHT

COPD heeft een grote invloed op het dagelijkse leven	10
Zorgfragmentatie leidt tot ondermaatse zorg	11

Impact van de aandoening **13**

Van milde tot zeer ernstige COPD: levenskwaliteit daalt geleidelijk	14
COPD vermindert niet alleen de longfunctie	16
Eenzaamheid neemt toe naarmate de ziekte verder vordert	22
Van stofzuigen en aankleden tot naar het toilet gaan... ..	26
Ademnood bemoeilijkt spontaniteit in intimiteit en het seksleven	30
Angst en depressie nemen toe naarmate de ziekte vordert	34
Schuld, schaamte en stigma	38

COPD-zorg **43**

Versnippering zorgsysteem belemmert optimale COPD-zorg in België	44
In en uit het ziekenhuis, een herkenbaar patroon voor vele mensen met COPD	50
Gebrek aan een multidisciplinaire focus: structuur, ondersteuning en samenwerking zijn nodig	54
De onmisbare rol van patiëntenverenigingen in COPD-zorg	58

DISCUSSIE

Actie is nu nodig	62
-------------------------	----

APPENDIX

Over de enquête	66
Referenties	67

800.000

MENSEN IN BELGIË LEVEN MET COPD⁵

Wat we al weten over COPD

Er wordt geschat dat ongeveer 800.000 mensen in België aan COPD lijden, en COPD is de derde belangrijkste doodsoorzaak in het land.⁵ De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) voorspelt bovendien een toename van 23% van COPD-gevallen wereldwijd tegen 2050.⁶ De prevalentie van COPD in België zou groeien tot 13,7% van de volwassen bevolking tegen 2050.⁷

COPD zorgt voor een grote economische en maatschappelijke last in België. De economische kost werd geschat op ongeveer 5,9 miljard euro in 2019, met inbegrip van directe kosten zoals ziekenhuisopnames, medicatie, ambulante zorg en indirecte kosten voor de samenleving zoals verminderde productiviteit en arbeidsongeschiktheid.^{8,9} Daarnaast heeft COPD een zware impact op het leven van mantelzorgers en de naasten van patiënten, wat de maatschappelijke last verder vergroot.¹⁰

Ondanks de universele, toegankelijke gezondheidszorg in België en de goede beschikbaarheid van behandelingen, zijn er duidelijke pijnpunten en uitdagingen in de zorg voor COPD. Als 31ste op 34 bestudeerde landen, scoort België zeer laag in de COPD Index 2024* van het Copenhagen Institute for Futures Studies. Deze lage score is te wijten aan grote lacunes op het vlak van verwijzingspaden in de zorg en vroege diagnose, mede door het beperkt gebruik van spirometrie in de eerstelijnszorg. Bovendien ontbreekt in België een nationaal COPD-beleidskader en een gecoördineerde strategie om de aandoening effectief aan te pakken, ondanks de relatief hoge ziektelast vergeleken met andere landen.⁹

* De COPD-index is een onafhankelijke datatool, ontwikkeld door de Copenhagen Institute for Futures Studies, en ondersteund door Sanofi, dat nationale gezondheidszorgsystemen beoordeelt op hun aanpak rond het voorkomen en behandelen van COPD.

18.876

mensen begonnen aan
de enquête in de vijf
deelnemende landen, waarvan
12.201 ze volledig invulden

2.337

mensen begonnen de
enquête in België, waarvan

1.166

ze volledig invulden

SAMENVATTING VAN DE ENQUÊTE

Dit rapport geeft een overzicht van de resultaten van een internationale enquête over het leven met COPD, uitgevoerd door Molecule Consultancy in opdracht van Sanofi tussen februari en april 2025. Mannen en vrouwen met COPD vulden een online vragenlijst in. De deelnemers werden gerekruteerd via lokale patiëntenorganisaties in België (COPD vzw en BPCO asbl), Nederland (Longfonds), Denemarken (Lungeforeninger), Noorwegen (LHL), het James Lind Care in Denemarken en Zweden, en Netdoktor in Zweden. Verder werd de rekrutering ondersteund door een campagne op de LinkedIn- en Facebookpagina's van Sanofi in elk van de vijf landen.

Dit rapport focust op de gegevens van België, in context geplaatst en vergeleken met bestaande nationale en internationale studies. Citaten van personen met COPD werden aangeleverd vanuit de patiëntenorganisaties. Quotes en inzichten van gerespecteerde specialisten, waaronder Prof. Dr. Lapperre en Prof. Dr. Cataldo., werden tijdens gesprekken over de studieresultaten verzameld. Voor meer details over de enquête en de methodologie, zie pagina 66.

Wie zijn de respondenten?



60%
vrouwen



40%
mannen



46%
<67 jaar



54%
> 67 jaar



36%
werd het afgelopen
jaar opgenomen in het
ziekenhuis vanwege COPD

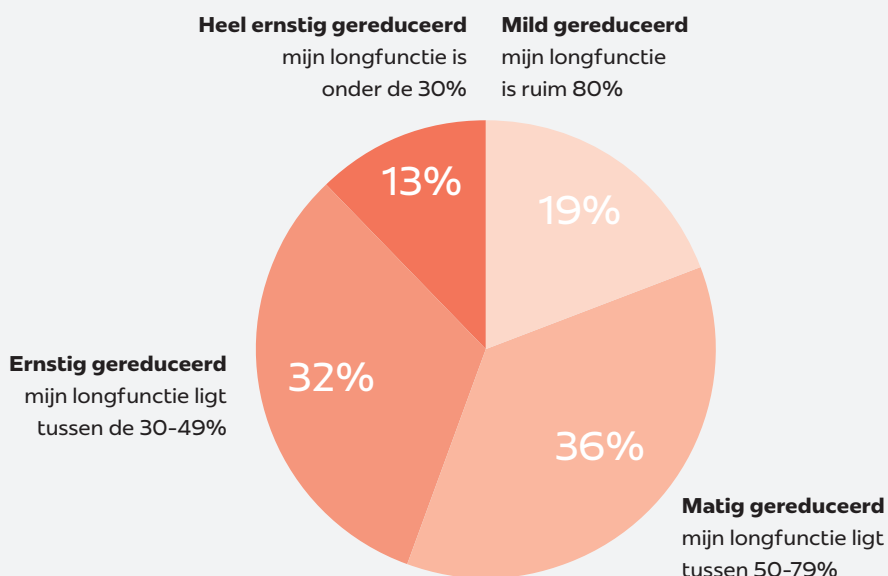


42%
heeft in het afgelopen jaar
corticosteroïden gekregen
vanwege opstoten

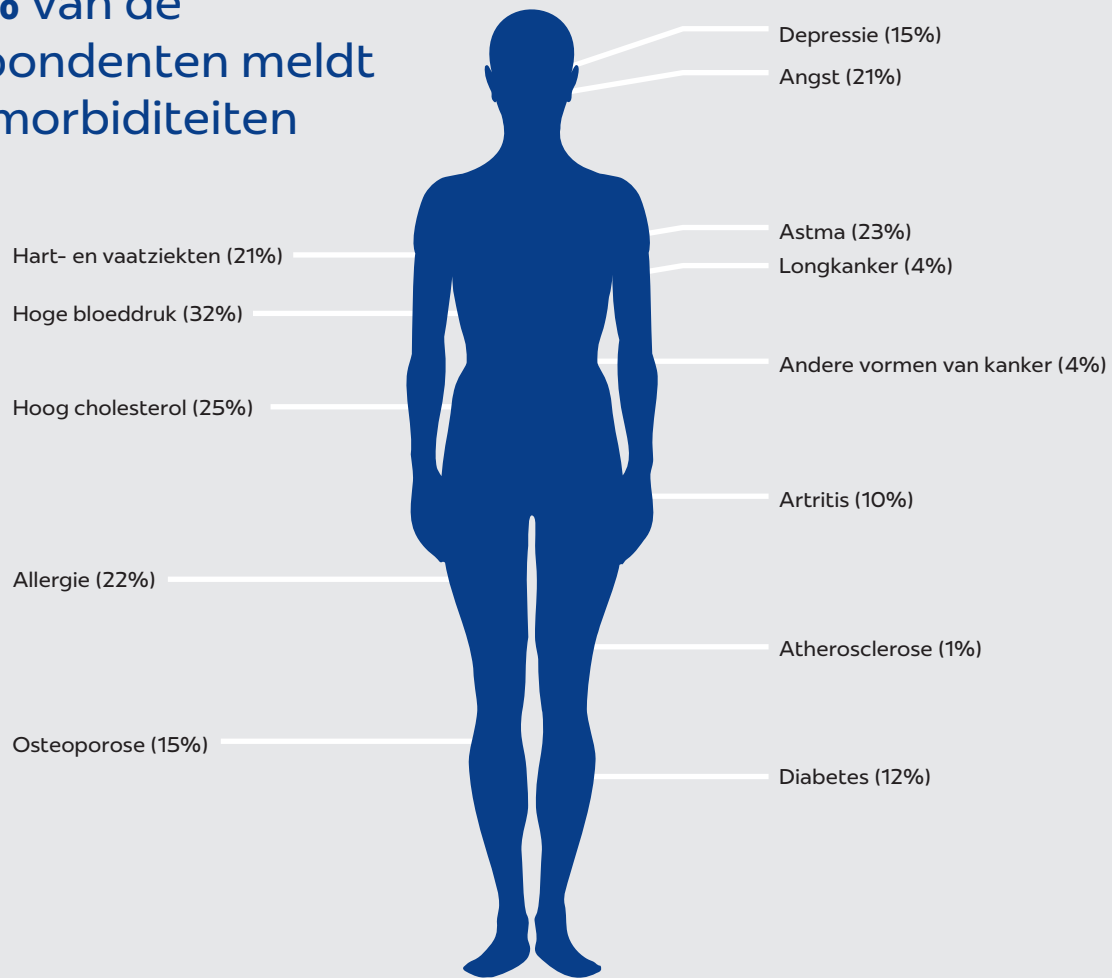


53%
heeft al meer dan
6 jaar COPD

De meerderheid
van de
respondenten
heeft matig
tot ernstig
verminderde
longfunctie

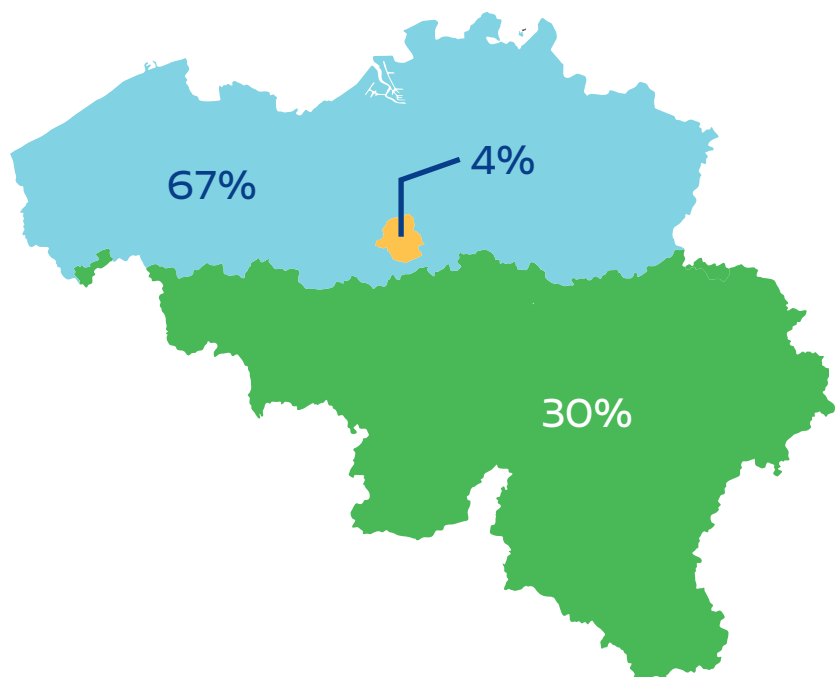


79% van de respondenten meldt co-morbiditeiten



Regionale verdeling van de respondenten

Vlaanderen levert twee derde van de respondenten, Wallonië en Brussel het resterende derde.





COPD heeft een grote invloed op het dagelijkse leven



77%

van de respondenten heeft niet genoeg energie om hun dromen na te streven



70%

voelt zich moe

58%

is bang niet meer te kunnen ademen

46%

voelt zich sociaal geïsoleerd

57%

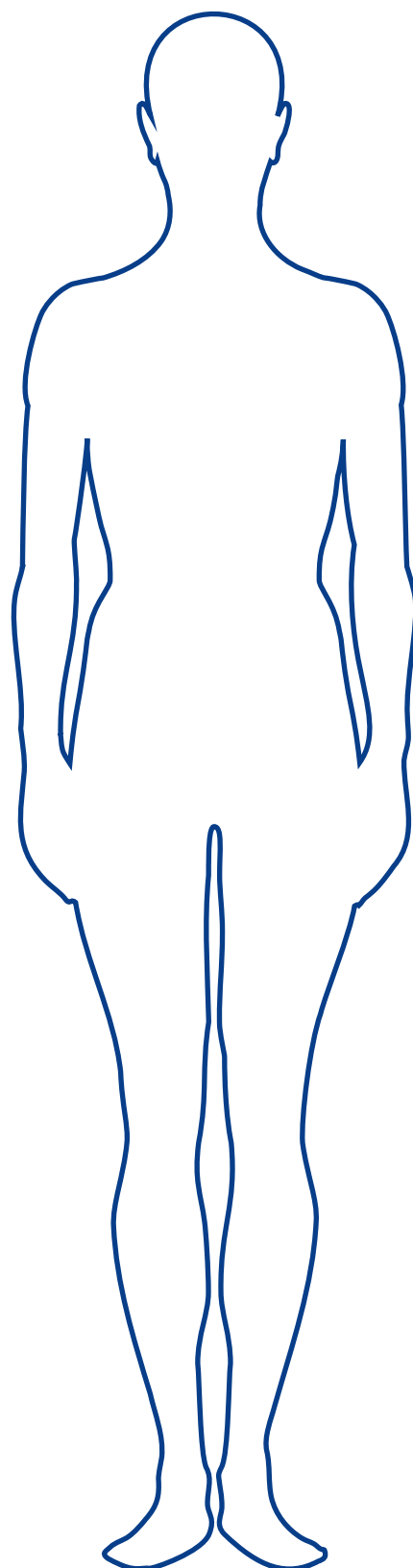
voelt zich beperkt in hun seksleven

40%

voelt zich een last voor hun familie

36%

werd het afgelopen jaar opgenomen in het ziekenhuis wegens COPD



Zorgfragmentatie leidt tot ondermaatse zorg

**57%**

van de respondenten ervaart weinig tot geen communicatie en coördinatie tussen zorgverleners

37%

mist informatie over behandelmogelijkheden

23%

voelt zich onveilig over hun behandeling

55%

weet niet hoe ze het risico op een opstoot kunnen verkleinen

50%

heeft het gevoel dat hun wensen en behoeften rond behandeling niet echt worden gehoord

18%

is erg tevreden over hun behandelingstraject





Impact van de aandoening

Door de ziektelast van COPD beter te begrijpen, kunnen we de veelzijdige uitdagingen die de aandoening oplegt aan het dagelijks leven van patiënten beter vatten en zo tot effectievere gezondheidszorgstrategieën komen. In dit eerste deel van de enquête onderzoeken we de brede impact van COPD op levenskwaliteit, energieniveaus, sociale relaties, intimiteit en seksualiteit. De studie beslaat alle stadia van de aandoening, van mild tot zeer ernstig, en vult daarmee een cruciale kenniskloof op, aangezien gegevens over mensen met milde COPD vaak schaars zijn.



**Van milde tot zeer
ernstige COPD:
levenskwaliteit
daalt geleidelijk**

COPD beïnvloedt de levenskwaliteit

84% van de Belgische deelnemers met COPD geeft aan dat de aandoening een negatieve impact heeft op hun levenskwaliteit. Zelfs bij milde COPD ervaart twee op de drie personen een verslechterde levenskwaliteit. Bij mensen met zeer ernstige COPD is dat bijna iedereen (99%).



Hoewel COPD onmiskenbaar een grote impact heeft op het dagelijks leven, moeten we als patiënten onze focus verschuiven van wat we verloren hebben naar wat nog mogelijk is.

Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD vzw

84%
vindt dat COPD
de levenskwaliteit
negatief beïnvloedt

Percentage van respondenten met:

65%

Milde COPD

78%

Matige

94%

Ernstige

99%

Zeer ernstige



COPD vermindert niet alleen de longfunctie

... ook de energiebalans en kwaliteit van leven

COPD vreet energie

Twee op de drie respondenten geven aan zich vaak moe en zwak te voelen. Ongeveer de helft ervaart slechte slaap en heeft overdag vaak rust nodig, liggend of zittend.



We weten dat vermoeidheid een belangrijk probleem is bij matige tot ernstige COPD, maar het is minder bekend dat dit al voorkomt bij milde COPD.

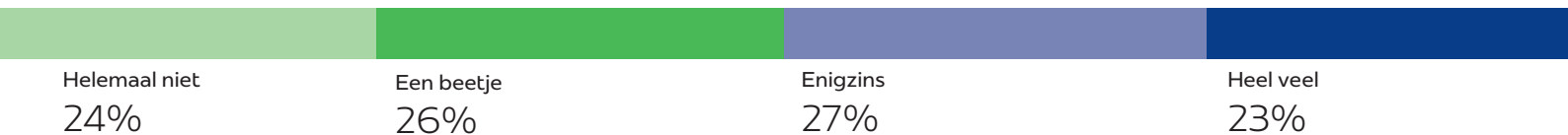
Prof. Dr. Thérèse Lapperre

Zelfs bij milde COPD is vermoeidheid al een probleem

Bij zes op de tien respondenten begint vermoeidheid al in het milde stadium en ze wordt erger naarmate de aandoening vordert. Dit vroegtijdig energieverlies kan leiden tot een negatieve spiraal: vermoeidheid zorgt voor minder activiteit, wat je gemoed kan aantasten en sociaal isolement, eenzaamheid en zelfs depressie veroorzaken.

Hoe beïnvloedt COPD uw energiegelans?

Ik slaap slecht



Ik voel me vermoeid



Ik voel me verzwakt



Ik ontbreek de energie om de dingen te doen waar ik van droom



Ongeveer 50% van de personen met COPD ervaren ernstige vermoeidheid.
Bij mensen zonder COPD ervaart slechts 10% ernstige vermoeidheid.
Nederlandse studie door Goërtz et al., 2018¹¹



De vermoeidheid die deze patiënten al in de vroege stadia van COPD ervaren, veroorzaakt een escalatie van symptomen, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat die uiteindelijk leidt tot een slechtere kwaliteit van leven.

Prof. Dr. Didier Cataldo



70%

voelt zich
vermoeid

Percentage van respondenten met:

32%

Milde COPD

66%

Matige

73%

Ernstige

80%

Zeer ernstige

68%

voelt zich
verzwakt

Percentage van respondenten met:

53%

Milde COPD

62%

Matige

74%

Ernstige

87%

Zeer ernstige

77%

heeft niet de
energie om de
dingen te doen
waar ze van
dromen

Percentage van respondenten met:

64%

Milde COPD

72%

Matige

83%

Ernstige

91%

Zeer ernstige

Wanneer gebrek aan energie je tegenhoudt

Verminderde energiereserve kan mensen verhinderen hun dromen na te streven: maar liefst 77% voelt dat ze niet genoeg energie hebben om de dingen te doen waar ze van dromen.



Leren leven met COPD betekent nieuwe manieren vinden om dagelijkse taken aan te pakken. Een kinesist leerde me technieken voor eenvoudige handelingen zoals een broek aandoen. Dingen die vroeger vanzelf gingen, worden moeilijker. Het is belangrijk de touwtjes zelf in handen te houden: laat COPD niet bepalen hoe jij je leven leidt.

Man met COPD

50% slaapt slecht

50% moet overdag op bed neerliggen of gaan zitten om uit te rusten



**Eenzaamheid
neemt toe
naarmate de
ziekte verder
vordert**

COPD leidt tot sociaal isolement

COPD beperkt de mogelijkheden om sociaal actief te zijn. Naarmate de aandoening vordert en je energiereserve daalt, groeit het gevoel van eenzaamheid. Het wordt steeds lastiger om hobby's en vrijetijdsbesteding vol te houden.



De enquête toont aan dat de helft van de COPD-patiënten moeite heeft om hun sociale leven op peil te houden door gebrek aan energie. Dit kan een vicieuze cirkel van sociaal isolement veroorzaken. Onze patiëntenvereniging organiseert daarom activiteiten tegen eenzaamheid en moedigt leden aan om ook zelf initiatief te nemen.

Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD vzw

56%

mist de energie en
mentale veerkracht
om tijd door te
brengen met
vrienden en familie

Percentage van respondenten met:

43%

Milde COPD

51%

Matige

61%

Ernstige

74%

Zeer ernstige

46%

voelt zich
geïsoleerd van
hun sociale kring

Percentage van respondenten met:

33%

Milde COPD

40%

Matige

49%

Ernstige

67%

Zeer ernstige

63%

vindt het moeilijk
om hobby's uit te
oefenen

Percentage van respondenten met:

47%

Milde COPD

57%

Matige

71%

Ernstige

80%

Zeer ernstige

”

Wat bijzonder aangrijpend is in de zorg voor COPD-patiënten, is hun eenzaamheid en het feit dat ze vaak weinig steun zoeken bij hun omgeving of medische professionals.

Prof. Dr. Didier Cataldo

”

Bij COPD ontstaat een paradox: hoe meer hulp nodig is, hoe vaker iemand zich terugtrekt en vereenzaamt.

Ingeborg Farver-Vestergaard, gezondheidspsycholoog

19% heeft hulp nodig bij persoonlijke verzorging zoals aankleden, douchen of naar het toilet gaan.



Tot 60% van de mensen met COPD ervaart sociaal isolement.
Amerikaanse studie door Suen AO et al., 2023¹²



Van stofzuigen en aankleden tot naar het toilet gaan...

Ademnood maakt van het dagelijkse
leven een uitdaging

Zelfstandigheid ebt weg

Zeven op de tien respondenten hebben moeite met dagelijkse taken zoals stofzuigen, boodschappen doen en afwassen. Bijna één op de vijf heeft zelfs hulp nodig bij persoonlijke verzorging zoals aankleden, douchen of naar het toilet gaan. Dit stijgt naar 43% bij zeer ernstige COPD.

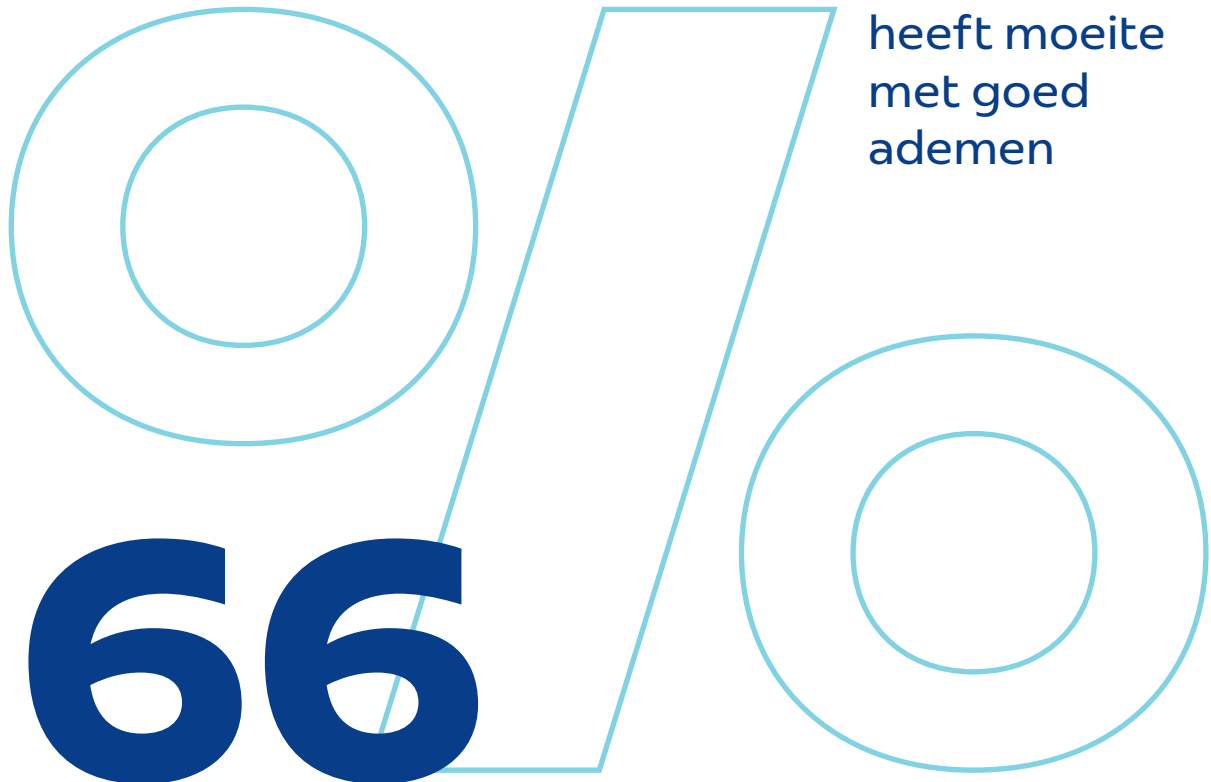


Fysieke en mentale achteruitgang lopen vaak gelijk op en versterken elkaar bij COPD-patiënten.

Ingeborg Farver-Vestergaard, gezondheidspsycholoog

COPD is altijd aanwezig

66% van de respondenten heeft moeite om goed te ademen en 84% geeft aan gemakkelijk kortademig te worden.



Voor iemand met COPD kan het aantrekken van een hemd 's ochtends even zwaar aanvoelen als een marathon lopen. Het dagelijks worstelen met zulke taken wordt vaak onderschat.

Man met COPD

71%

vindt het moeilijk
om huishoudelijke
taken te doen

(bijvoorbeeld stofzuigen,
afwassen, tuinieren)

Percentage van respondenten met:

48%

Milde COPD

64%

Matige

82%

Ernstige

93%

Zeer ernstige

84%

wordt gemakkelijk
kortademig

Percentage van respondenten met:

33%

Milde COPD

40%

Matige

49%

Ernstige

67%

Zeer ernstige

66%

heeft moeite met
goed ademen

Percentage van respondenten met:

42%

Milde COPD

60%

Matige

91%

Ernstige

94%

Zeer ernstige

A close-up photograph of an elderly couple sharing a kiss. The man, on the left, has grey hair and is wearing a blue scarf. The woman, on the right, has brown hair and is also wearing a blue scarf. She is wearing a clear nasal cannula. They are both smiling and appear to be in a restaurant or cafe, with a glass of beer visible in the foreground. The text 'Ademnood bemoeilijkt spontaniteit in intimiteit en het seksleven' is overlaid in white, bold, sans-serif font.

Ademnood bemoeilijkt spontaniteit in intimiteit en het seksleven

COPD bemoeilijkt intimiteit

COPD raakt elk aspect van het leven, ook het meest persoonlijke. Bijna de helft van de mensen met COPD mist fysiek contact en nabijheid en vermijdt intimiteit.



Deze resultaten bevestigen wat we dagelijks zien binnen COPD-zorg: seksuele problemen en onteuardenheid zijn wijdverbreid, maar worden zelden besproken. Als patiëntenorganisatie hebben we intimiteitsproblemen meestal vermeden als onderwerp, maar deze resultaten moedigen ons aan dit toch aan te pakken. Er is nog steeds een zeker taboe om dit onderwerp ook effectief te bespreken.

Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD vzw

COPD beperkt het seksleven

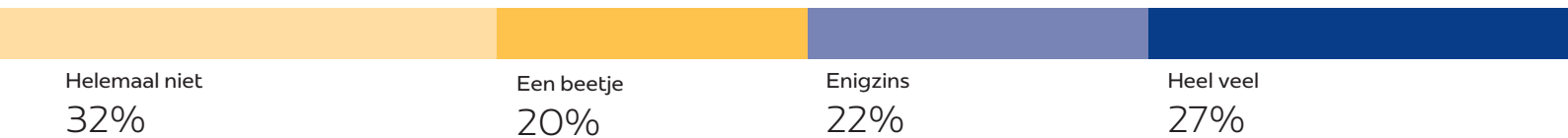
57% voelt zich beperkt in hun seksleven. Vooral bij mannen, van wie 63% beperkingen ervaart. Bij vrouwen ervaart 53% eveneens deze beperking.

Heeft COPD invloed op je nabijheid tot anderen en je intieme leven?

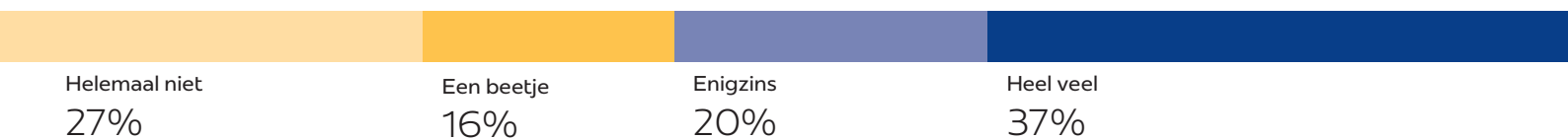
Ik mis fysiek contact en nabijheid



Ik vermijd intimiteit



Ik voel me beperkt in mijn seksleven



De percentages komen niet uit op 100 door afronding.

57%
voelt zich beperkt
in hun seksleven

63% van de mannen
53% van de vrouwen

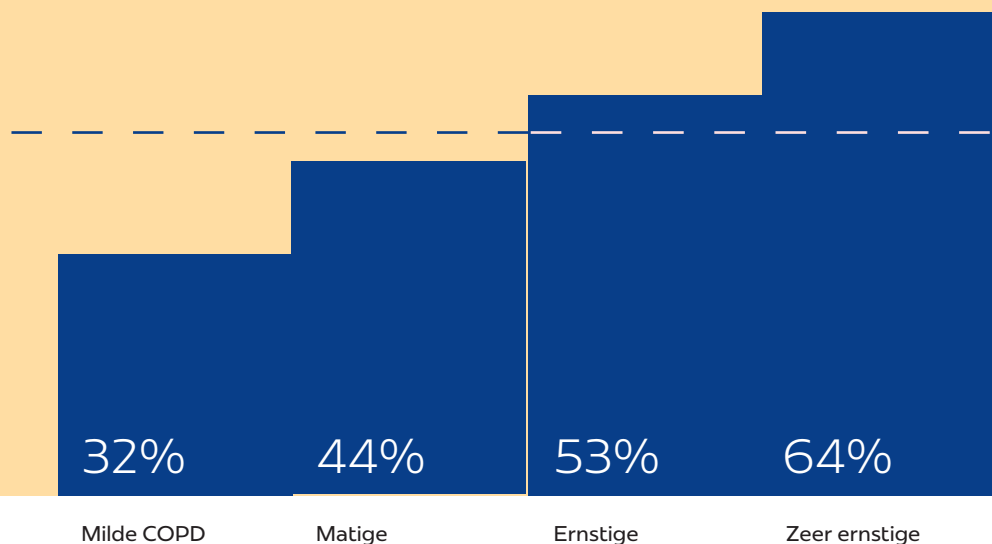
44%
mist fysiek contact
en nabijheid



Zorgverleners moeten waarschijnlijk beter worden geïnformeerd over het mentale en seksuele welzijn van COPD-patiënten. Het bespreken van deze onderwerpen zou een grote stap betekenen richting meer aanvaarding.

Prof. Dr. Didier Cataldo

48%
vermijdt intimiteit



Percentage van respondenten met:

Milde COPD

Matige

Ernstige

Zeer ernstige



**Angst en depressie
nemen toe naarmate
de ziekte vordert**

Leven met de voortdurende angst voor kortademigheid

Meer dan de helft van de deelnemers leeft met de voortdurende angst niet te kunnen ademen. Het humeur verslechtert naarmate ademen moeilijker wordt. Zelfs bij milde COPD rapporteert 40% een negatieve invloed op hun gemoedstoestand, stijgend tot 68% bij zeer ernstige COPD.



Door de onzichtbaarheid van mijn COPD vergeten mensen om mij heen soms dat ik ermee leef. Ik zie COPD niet als een ziekte, maar als een aandoening die mijn leven beïnvloedt. Toch moet ik mijn vrienden en familie regelmatig wijzen op mijn nieuwe beperkingen.

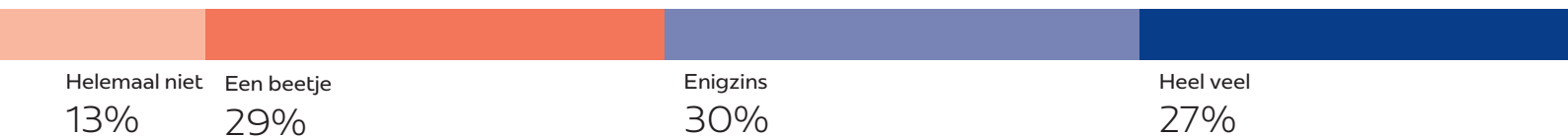
Jean-Pierre Stas, voorzitter BPCO asbl

COPD laat zijn sporen na in het hoofd

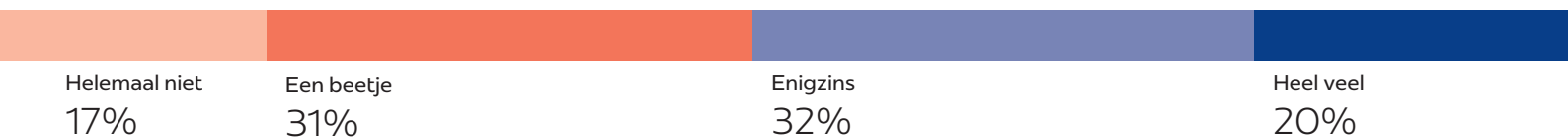
Ongeveer één op de drie voelt zich eenzaam en depressief, en dit zien we voornamelijk bij vrouwen. Twee op de drie voelen zich bedroefd over wat ze niet meer kunnen doen. Ook maakt 69% zich zorgen over de toekomst en mist 36% iemand om mee te praten over moeilijke gedachten en gevoelens.

Welke invloed heeft COPD op uw dagelijks leven?

Ik ben bang om niet meer te kunnen ademen



Ik voel dat de aandoening mijn gemoed negatief beïnvloedt



Ik voel me verdrietig om de dingen die ik niet meer kan doen



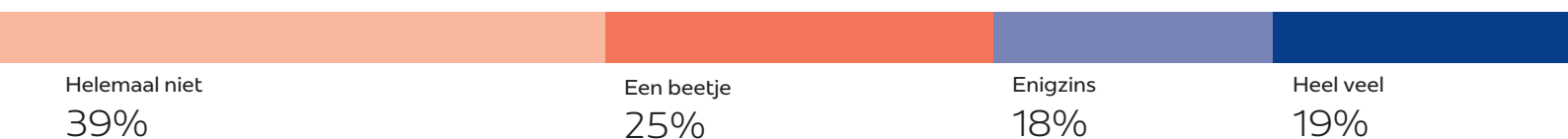
Ik voel me depressief



Ik voel me eenzaam



Ik mis iemand om moeilijke gedachten of gevoelens mee te bespreken



De percentages komen niet uit op 100 door afronding.



30% van de personen met COPD kampen met een depressie

Deense systematische review door Bock K et al., 2017¹³



”

Veel COPD-patiënten hebben naast longproblemen ook andere aandoeningen en kunnen psychische problemen hebben zoals angst. Focussen op de longen en medicatie is niet voldoende; een holistische aanpak is noodzakelijk.

Anders Løkke, professor en longarts

38% voelt zich eenzaam (44% vrouwen, 30% mannen)

38% voelt zich depressief (41% vrouwen, 33% mannen)

67% voelt zich verdrietig om de dingen die ze niet langer kunnen doen



Schuld, schaamte en stigma

Impact op zelfvertrouwen

Patiënten ervaren zowel intern als extern stigma. Intern stigma hangt samen met een dalend zelfvertrouwen en schuldgevoelens, zo geeft 55% zichzelf de schuld van de aandoening. Extern stigma ontstaat door het gevoel beoordeeld te worden door anderen. Dit stigma wordt sterker naarmate de aandoening zichtbaarder wordt.



Steeds meer beseffen we dat schaamte niets oplevert in het omgaan met COPD. Toch is die gedachte nog niet bij iedereen aanwezig.

Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD vzw

46%

voelt dat de
aandoening hun
zelfvertrouwen
negatief
beïnvloedt

Percentage van respondenten met:

36%

Milde COPD

42%

Matige

48%

Ernstige

65%

Zeer ernstige

40%

voelt zich een last
voor hun familie

Percentage van respondenten met:

20%

Milde COPD

34%

Matige

44%

Ernstige

64%

Zeer ernstige

33%

heeft het gevoel
dat anderen
hen beoordelen
vanwege hun
aandoening

Percentage van respondenten met:

24%

Milde COPD

28%

Matige

38%

Ernstige

45%

Zeer ernstige



*Artsen zouden moeten vragen:
'Wat hebt u gedaan in uw leven?'
in plaats van 'Heeft u gerookt?'
Omdat niet enkel rokers, maar bijvoorbeeld
ook bakkers of mensen die aan asbest
blootgesteld werden COPD krijgen.*

Jean-Pierre Stas, Voorzitter BPCO asbl



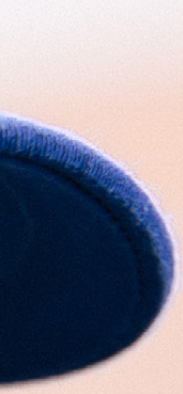
*Patiënten met schuldgevoel of schaamte over
hun rookgedrag vragen niet altijd om hulp en
stellen vaker hun doktersafspraken uit, ondanks
symptomen, waardoor de opvolging van hun
behandelingstraject in het gedrang komt.*

Prof. Dr. Thérèse Lapperre



**Schaamte bij COPD komt vooral voort uit zelfbeschuldiging, de wens om
anderen niet te willen belasten en de schrik om over te komen als ziek.**
Amerikaanse kwalitatieve studie door Berger, Kapella & Larson, 2011¹⁴





COPD- zorg

Fragmentatie van de zorg wordt algemeen gezien als een belangrijke oorzaak van ondermaatse zorgverlening in België. De COPD Index bevestigt dat België minder goed presteert wat betreft toegang tot spirometrie, verwijzingspaden in de zorg en terugbetaling van thuiszorg. De Belgian Lung Foundation pleit voor een ambitieuzer COPD-beleid, maar de overgang naar geïntegreerde zorg verloopt traag. In het volgende hoofdstuk zien we dat patiënten de gevolgen van deze versnippering van de zorg aan de lijve ondervinden, wat het belang van een meer gestructureerde en gecoördineerde aanpak van COPD-zorg in België in de verf zet.



Versnippering van het zorgsysteem belemmert optimale COPD-zorg in België

Gevoel van onzekerheid in een complex en gefragmenteerd zorgsysteem

56% van de respondenten heeft het gevoel dat hun zorgverleners onderling nauwelijks communiceren en coördineren over hun COPD-behandeling. Daarnaast voelt de helft zich onveilig in hun behandelproces en ervaart dat hun wensen en behoeften rond behandeling niet worden gehoord. Slechts 18% van de Belgische respondenten is zeer tevreden over hun behandeltraject.

België scoort slecht

Deze cijfers plaatsen België onderaan de lijst in vergelijking met andere bevraagde landen in deze studie.

”

België heeft geen allesomvattende strategie voor de zorg van COPD-patiënten, wat mogelijk bijdraagt aan hun frustratie over het gebrek aan communicatie met zorgverleners.

Prof. Dr. Didier Cataldo

56% ervaart weinig tot geen communicatie en coördinatie tussen zorgprofessionals

1 op 2
voelt zich niet zeker in
hun behandeltraject



De communicatie tussen zorgverleners blijft gefragmenteerd, wat effectieve geïntegreerde zorg belemmert. Bovendien is ons geïntegreerd zorgsysteem momenteel onvolledig. Communicatiestromen via platforms zoals CoZo functioneren niet zoals bedoeld; verslagen van sommige zorgverleners zijn niet voor iedereen beschikbaar. Dit bemoeilijkt verdere coördinatie en continuïteit van zorg.

Prof. Dr. Thérèse Lapperre

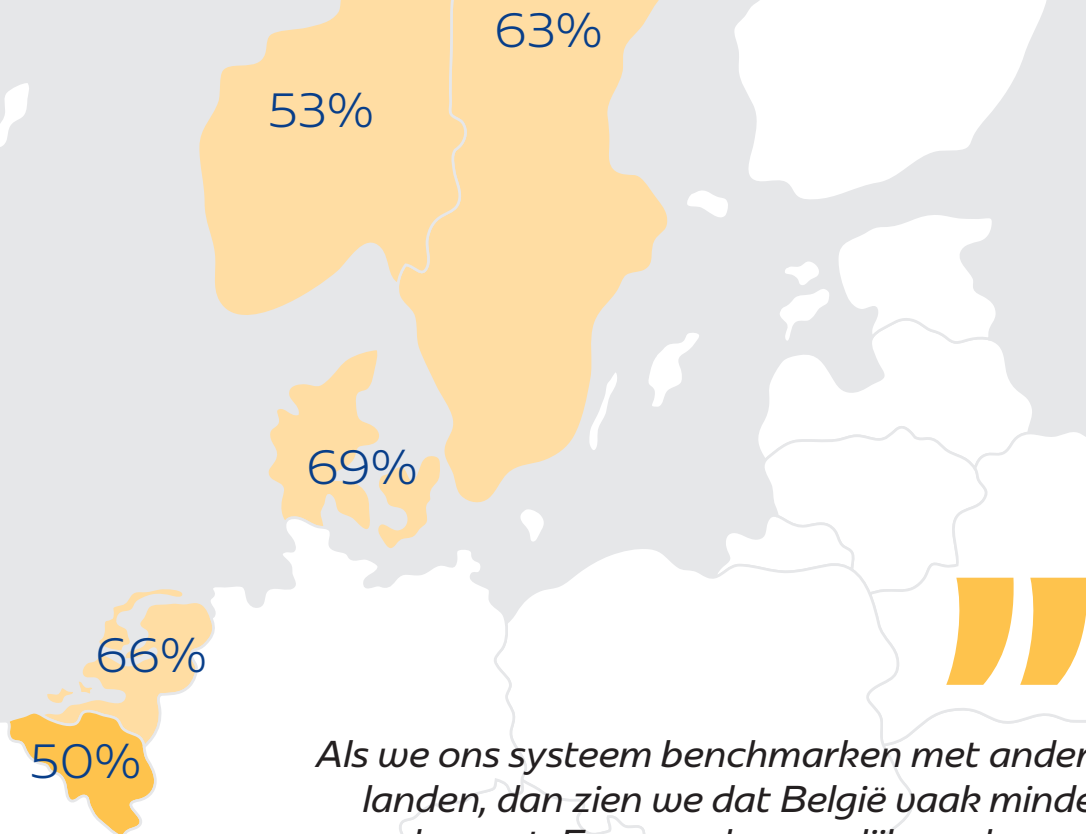




Medische professionals spelen uiteraard een cruciale rol, maar patiënten moeten zelf ook assertiever worden en hun gezondheid meer in eigen handen nemen. We zullen onze passieve houding ten aanzien van zelfmanagement moeten herzien, als we de COPD-zorgresultaten willen verbeteren.

Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD vzw

Gevoel dat wensen
en behoeften worden
gehoord



Als we ons systeem benchmarken met andere landen, dan zien we dat België vaak minder goed scoort. Een van de mogelijke redenen is volgens mij een gebrek aan patiënteducatie. Andere landen hebben gespecialiseerde COPD-verpleegkundigen hiervoor, wij niet.

Prof. Dr. Thérèse Lapperre

Heb je het gevoel dat jouw zorgverleners onderling bespreken en coördineren hoe jouw COPD het best behandeld wordt?



53% voelt zich onzeker in hun behandeltraject.



**In en uit het
ziekenhuis, een
herkenbaar patroon
voor vele mensen
met COPD**

Ziekenhuisopnames: ook bij milde COPD

Het aantal ziekenhuisopnames neemt drastisch toe naarmate de COPD-ziekte vordert, waarbij mensen met zeer ernstige COPD uitgebreide zorg nodig hebben. Opvallend is wel dat 1 op 5 respondenten met milde COPD het afgelopen jaar in het ziekenhuis is opgenomen vanwege COPD.

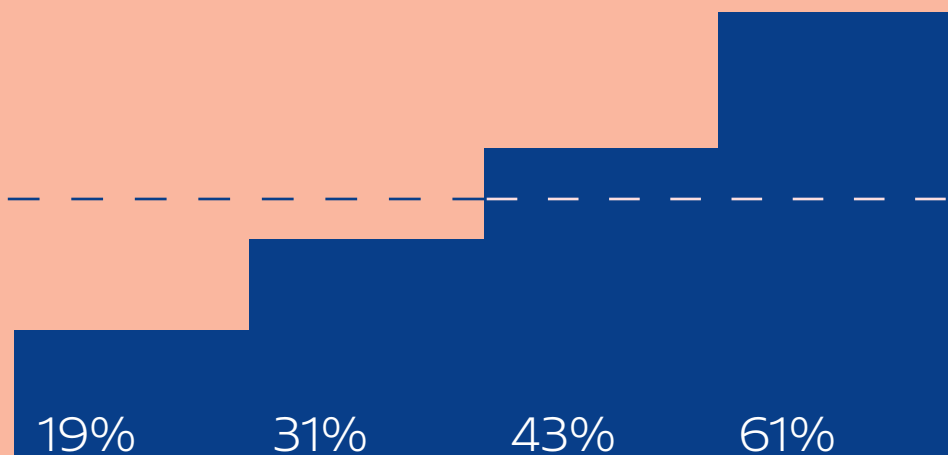


De hoge opnamecijfers, ook bij milde tot matige COPD, zijn zorgwekkend en onderstrepen de aanzienlijke last die COPD vanaf een vroeg stadium legt op zowel individuen als de maatschappij. Deze cijfers benadrukken de dringende nood aan vroegere detectie, betere behandeling en meer geïntegreerde zorgtrajecten om ziekenhuisopnames te verminderen en de uitkomsten voor patiënten te verbeteren.

Prof. Dr. Thérèse Lapperre

36%

van de respondenten
werd minstens 1 keer
het afgelopen jaar
gehospitaliseerd
vanwege COPD



Percentage van respondenten met:

Milde COPD

Matige

Ernstige

Zeer ernstige

”

Zorgverleners moeten zich realiseren dat niet alleen de meest ernstige COPD-patiënten een risico lopen op ziekenhuisopname. We moeten sterker inzetten op het voorkomen van ziekenhuisopnames in de verschillende stadia van de aandoening.

Prof. Dr. Didier Cataldo

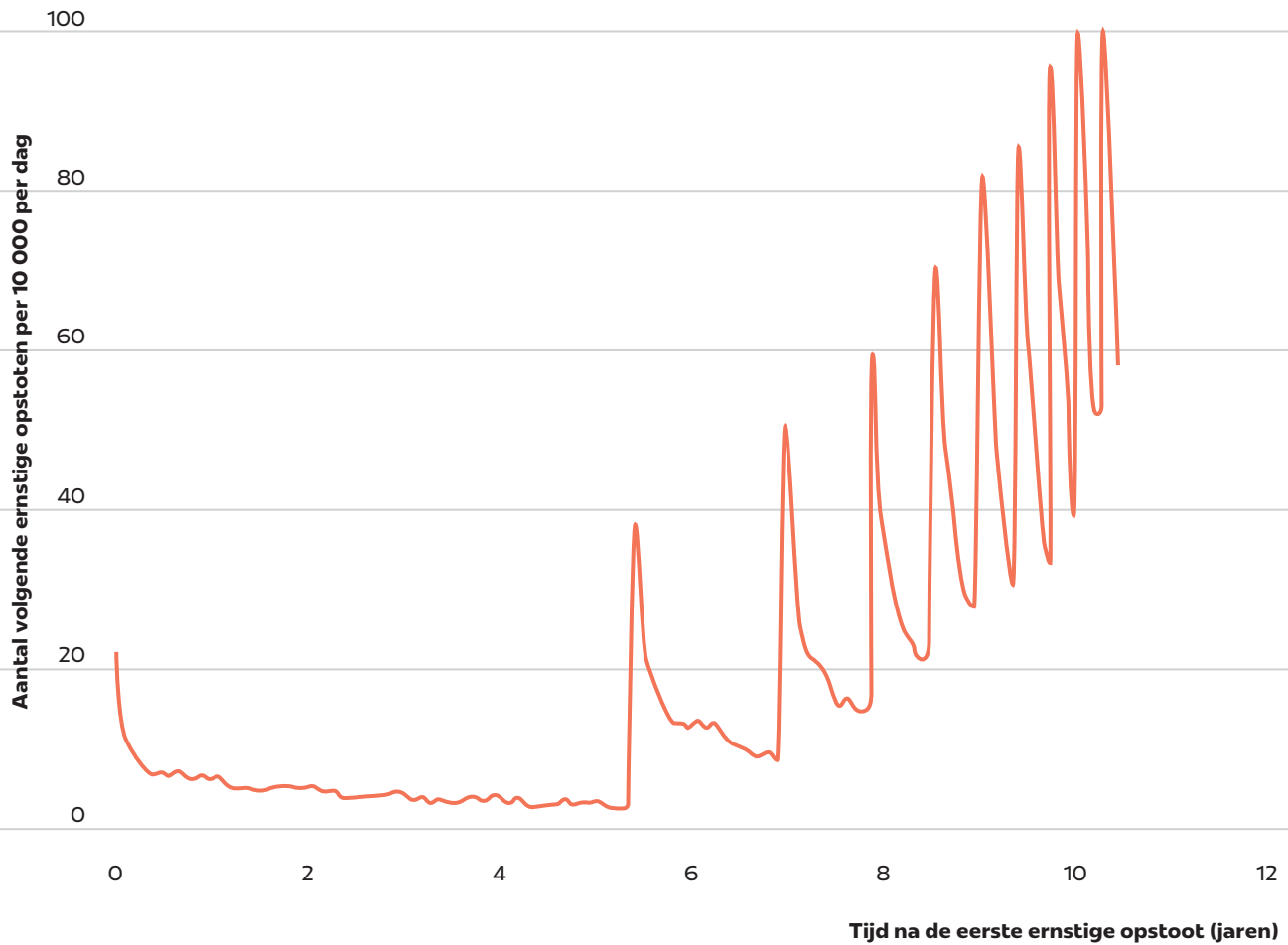


Ongeveer 30% van COPD-patiënten wordt binnen 6 maanden na ziekenhuisopname voor een opstoot opnieuw opgenomen. In België liggen ziekenhuisopname- en sterftcijfers voor COPD hoger dan het Europese gemiddelde.

Belgische studie van Vauterin et al. 2025¹⁵

De tijd tussen opeenvolgende zware COPD-opstoten, waarbij ziekenhuisopname nodig is, wordt steeds korter bij elke nieuwe, ernstige opstoot. Dit betekent dat mensen met COPD naarmate de ziekte vordert een groter risico lopen om vaker en sneller een ernstige opstoot te krijgen, en in het ziekenhuis te belanden.¹⁶

Het risico van opeenvolgende ziekenhuisopnames na een eerste ziekenhuisopname door een opstoot





**Gebrek aan een
multidisciplinaire
focus: structuur,
ondersteuning en
samenwerking
zijn nodig**

Versnipperde aanpak ondanks complexe behoeften

Personen met COPD in België lijden onder het gebrek aan een gecoördineerde aanpak van respiratoire gezondheid. Een grote meerderheid van de patiënten komt enkel langs bij de specialist, en in mindere mate de huisarts. Slechts 3% heeft contact met een psycholoog, 2% met een diëtist en 9% met therapeuten (bijvoorbeeld kinesisten in het kader van COPD-training). Een multidisciplinaire aanpak, afgestemd op COPD-patiënten, in hun thuisomgeving, biedt duidelijke voordelen, maar is in België helaas nog geen gangbare praktijk.

Patiënten vragen om meer kennis en opvolging

Meer dan een derde van de respondenten voelt zich onvoldoende geïnformeerd over de behandelopties, 29% mist hulp om de aandoening onder controle te houden en 30% heeft nood aan COPD-specifieke ondersteuning. Dit toont aan dat mensen met COPD bereid zijn een actieve rol te spelen in hun behandeltraject. Met de juiste informatie en opvolging kunnen meer patiënten een onderbouwd gesprek aangaan met hun arts en een behandelplan op maat maken.

”

Mijn ervaring was voorbeeldig. Ik kreeg uitgebreide zorg, inclusief psychologische ondersteuning, kinesitherapie en sociale diensten. Toch ben ik vaak geschokt te horen dat andere patiënten niet van gelijkaardige geïntegreerde zorg kunnen profiteren. Velen hebben geen toegang tot psychologische of fysiotherapeutische zorg, wat zorgt voor onaanvaardbare verschillen in de zorgstandaard.

Jean-Pierre Stas, Voorzitter BPCO asbl

37% mist informatie
over behandel-
mogelijkheden



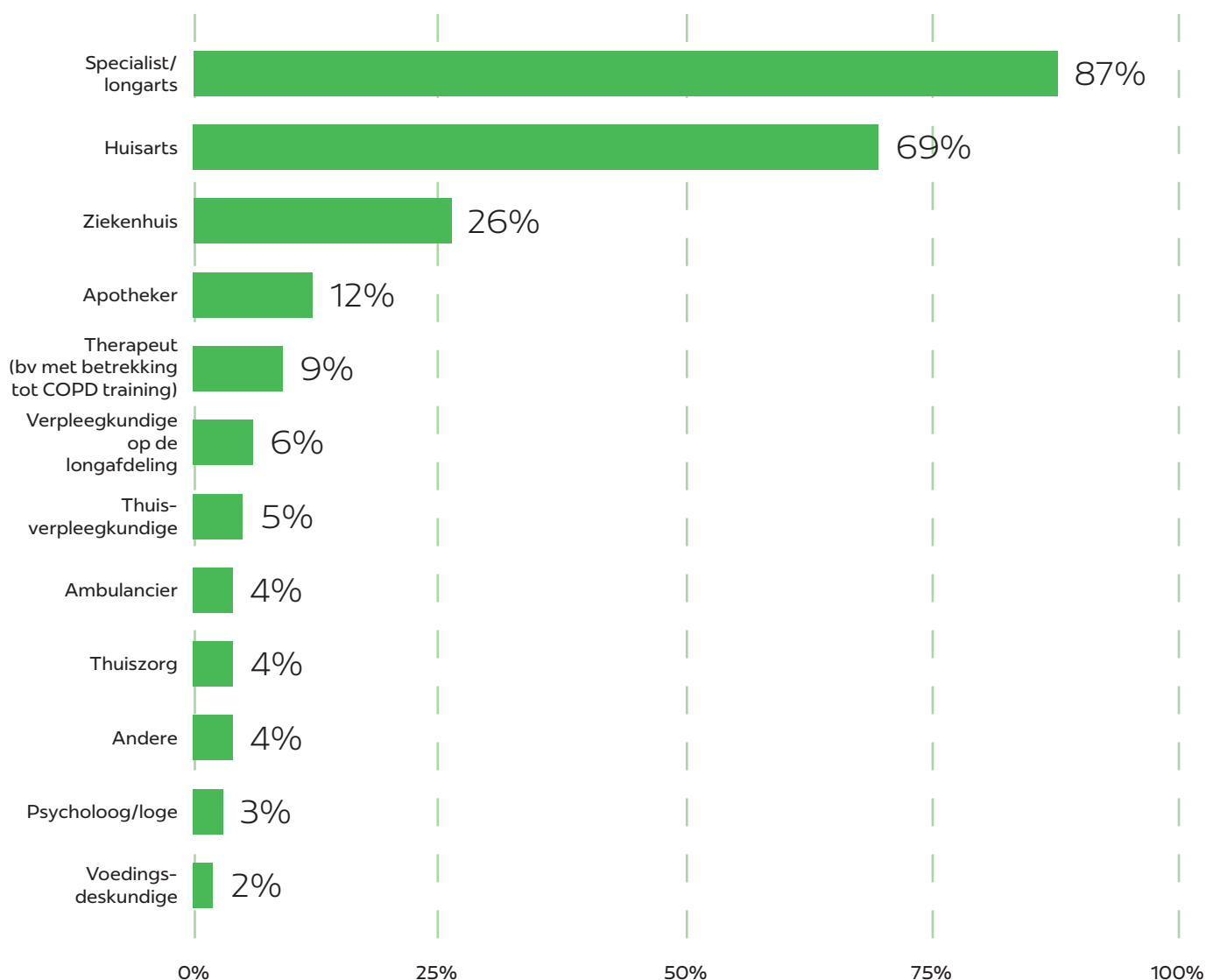
Het is verontrustend hoeveel patiënten niet weten wat te doen bij een opstoot.

Als iemand die de aandoening begrijpt, kan ik getuigen hoe beangstigend het is om ernstige kortademigheid te ervaren.

Het idee dat zoveel patiënten zo'n angstige situatie misschien niet adequaat kunnen aanpakken, is echt zorgwekkend.

Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD vzw

Met wie was je in contact met betrekking tot jouw COPD behandeling?



In België is er behoefte aan een betere organisatie van de COPD-zorg, inclusief het versterken van de samenwerking tussen huisartsen en longartsen.

Prof. Dr. Didier Cataldo



De onmisbare rol van patiëntenverenigingen in COPD-zorg

Waardevolle bijdragen ondanks beperkte middelen

Voor veel mensen met COPD vormen patiëntenverenigingen een waardevolle bron van essentiële lotgenotencontacten die gevoelens van isolement verminderen en kansen bieden om samen oplossingen te vinden. Maar liefst 64% van de respondenten uit de enquête geeft aan dat ze meer ondersteuning vanuit deze verenigingen zouden waarderen.

Patiëntenverenigingen als cruciale steunpilaar

De twee belangrijkste patiëntenverenigingen in België, COPD vzw en BPCO asbl, spelen een cruciale rol in het ondersteunen van mensen met COPD. Ze bieden onmisbare diensten en bevorderen onderlinge verbondenheid tussen patiënten, ondanks dat ze vooral op vrijwilligers steunen en te maken hebben met beperkte structurele financiering. In tegenstelling tot landen als Nederland en het Verenigd Koninkrijk voorziet de Belgische overheid momenteel geen formele publieke ondersteuning voor patiëntenorganisaties.¹⁷

Meer middelen: meer impact

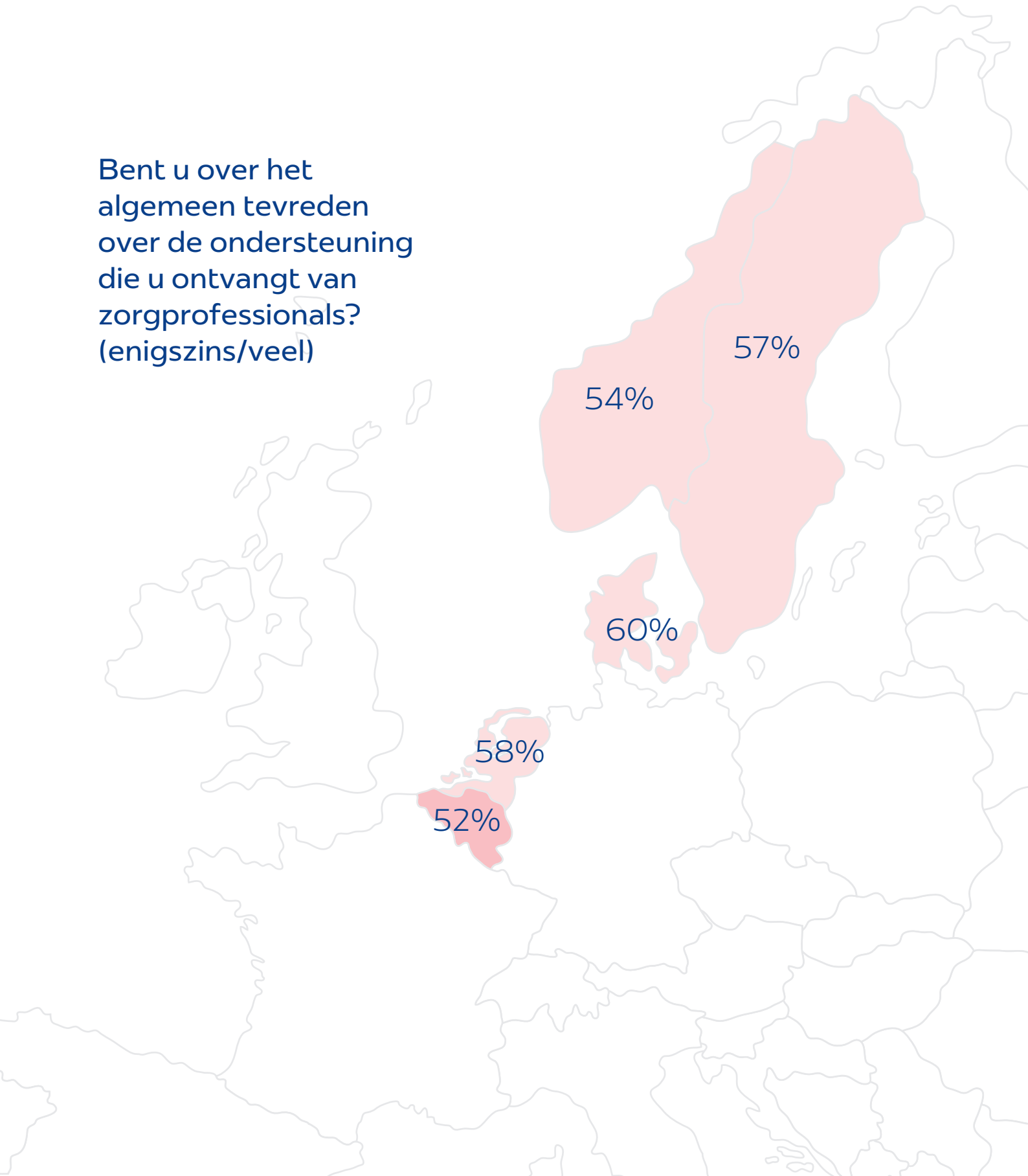
Met meer financiering en middelen zouden deze verenigingen hun bereik en diensten kunnen uitbreiden, en zo beter kunnen inspelen op de behoeften van patiënten. Hiermee dragen ze bij aan geïntegreerde zorg en helpen ze mee om de druk op het zorgsysteem te verlichten. Het erkennen en versterken van de rol van patiëntenverenigingen is een belangrijke stap in de verbetering van het algemene zorglandschap voor mensen met COPD in België.





36% vraagt om meer
ondersteuning
vanuit
zorgprofessionals

Bent u over het algemeen tevreden over de ondersteuning die u ontvangt van zorgprofessionals? (enigszins/veel)



Adequate informatievoorziening over de aandoening en behandelingsmogelijkheden is één van de factoren die het leven met COPD kunnen verbeteren.

Europese studie door Scichilone et al., 2023¹⁸



Actie is nu nodig

Onze enquête toont zowel de enorme ziektelast bij personen met COPD als de belangrijke systemische problemen in de organisatie van COPD-zorg in België. Deze twee uitdagingen zijn met elkaar verbonden en creëren een complex netwerk van barrières die optimale zorgverlening en uitkomsten belemmeren.

VEELZIJDIGE ZIEKTELAST

Een van de opvallendste bevindingen uit deze enquête is de diepgaande en veelzijdige impact van COPD op patiënten, vooral zichtbaar in hun aanhoudende gebrek aan energie. Tegelijkertijd valt op dat de zorg voor COPD vaak verspreid is over meerdere zorgverleners, wat coördinatie bemoeilijkt. Hierdoor ontstaat een vicieuze cirkel: de energie die patiënten nodig hebben om toegang te krijgen tot uitgebreide zorg put hun beperkte energiereserves verder uit.

De oplossing ligt in zowel systemische veranderingen als individuele ondersteuning: terwijl de organisatie van de COPD-zorg moet evolueren naar meer geïntegreerde zorgmodellen, kunnen er direct verbeteringen worden bereikt door het inzetten van kinesisten en andere zorgprofessionals. Zij bieden gepersonaliseerde begeleiding en ondersteuning op diverse gebieden, waaronder symptoommanagement, aanpassingen in het dagelijks leven, psychologische hulp en oriëntatie binnen het zorgsysteem.

HET BELGISCHE ZORGMODEL KAN BETER

Bij het vergelijken van de resultaten voor België met die van Scandinavische landen valt op dat België een specialistgerichte zorgbenadering hanteert, in tegenstelling tot de eerstelijnsgerichte systemen in de Scandinavische landen. Hoewel het Belgische model expertzorg waarborgt, kan het onbedoeld bijdragen aan gefragmenteerde zorg. De enquête toont aan dat er onvoldoende duidelijke communicatielijnen zijn tussen specialisten, huisartsen en andere zorgverleners in het zorgnetwerk rondom de patiënt. Hierdoor ervaren patiënten vaak eenzaamheid en angst tussen afspraken door.

Dit benadrukt de dringende noodzaak voor meer geïntegreerde zorgpaden in België, vergelijkbaar met die succesvol geïmplementeerd in Nederland en andere landen. De rol van COPD-verpleegkundigen, zoals in bv. Nederland en Denemarken, is hierbij van cruciaal belang.

SOCIAAL ISOLEMENT AANPAKKEN VIA PATIËNTENVERENIGINGEN

Veel respondenten rapporteren gevoelens van sociaal isolement. Dit wijst op een duidelijke behoefte om de kloof tussen medische zorg en sociale ondersteuning te overbruggen. Patiëntenverenigingen zijn essentiële partners in deze uitdaging. Door lotgenoten-ondersteuning, kennisdeling en belangenbehartiging helpen zij het isolement te doorbreken en versterken zij de positie van patiënten doorheen hun zorgtraject. Hun rol gaat verder dan sociale steun alleen en maakt hen onmisbare partners in een geïntegreerde en alomvattende COPD-behandeling.



De resultaten van de enquête sluiten aan bij mijn waarneming dat de COPD-zorg in België versnipperd en onderbemand is. Het lijkt alsof onze diagnostiek uitstekend is, maar vaak wordt er te laat een diagnose gesteld of zonder spirometrie. Dit benadrukt de dringende noodzaak om het COPD-zorgsysteem te herdenken en te hervormen

Prof. Dr. Thérèse Lapperre

Vervolg op volgende pagina ►



Het is tijd om het werken in silo's te stoppen en de manier waarop COPD in België wordt behandeld fundamenteel te veranderen. Preventieve gezondheidszorg vanuit de regio's moet dringend beter geïntegreerd worden met de eerstelijns- en specialistische zorg, die federaal wordt beheerd.

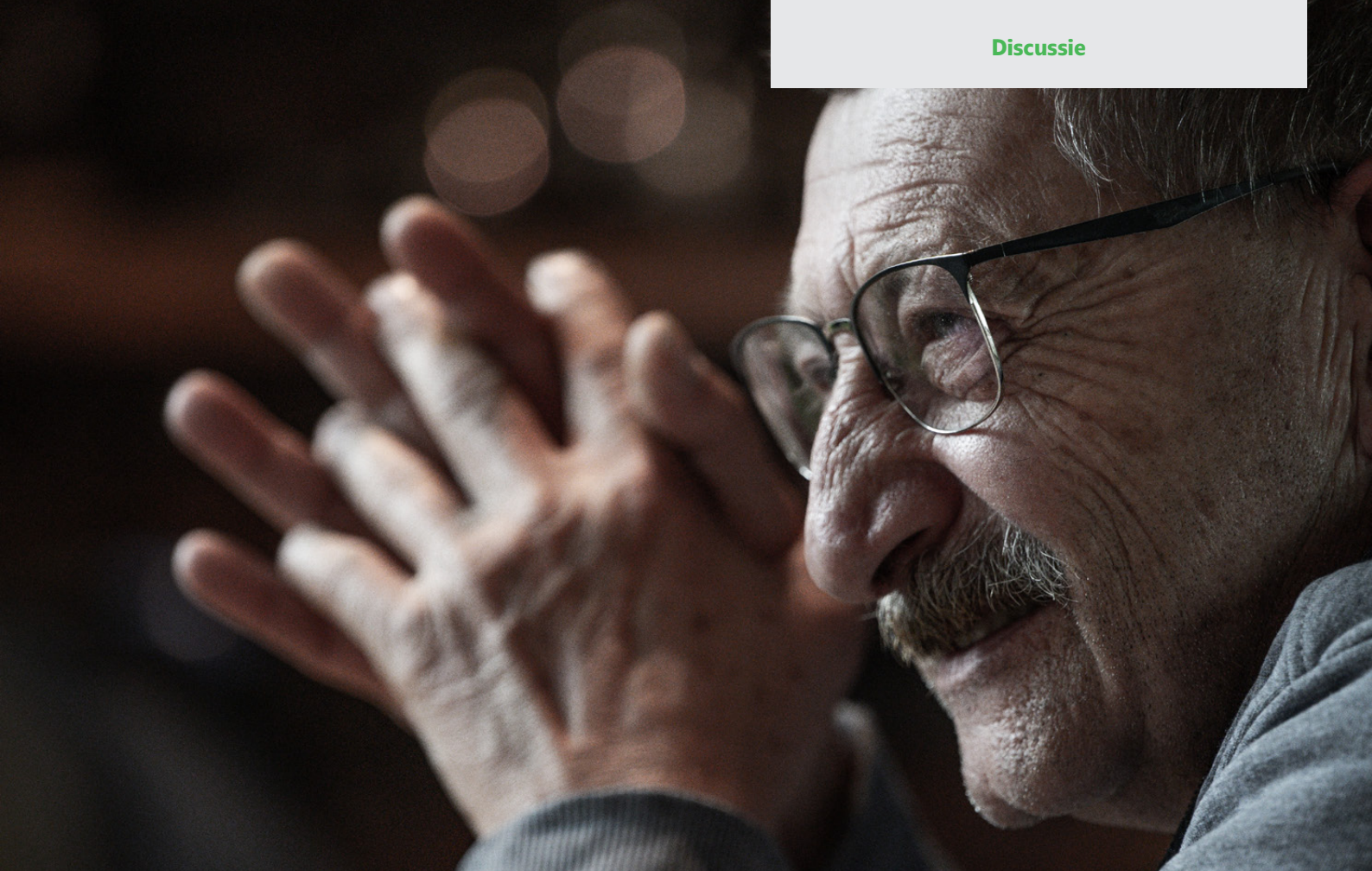
Prof. Dr. Didier Cataldo

BELANG VAN PATIËNTGERICHTE COMMUNICATIE

Onze enquête laat zien dat Belgische COPD-patiënten meer informatie over hun aandoening wensen. Hun levenskwaliteit kan aanzienlijk verbeteren door betere communicatie en gerichte therapeutische voorlichting, in combinatie met de eerder genoemde, noodzakelijke transformatie binnen de zorgstructuur. Dit sluit aan bij de recente oproep van de Belgian Lung Foundation voor specifieke educatieprogramma's voor COPD-patiënten, een herziening van de rol van zorgverleners, het belang van therapietrouw en het nut van actieve participatie van patiënten in hun eigen zorg. Daarbij speelt het stigma rond COPD een belangrijke rol; het kan de bereidheid van patiënten om informatie te zoeken en te verwerken sterk ondermijnen. Daarom is een gecoördineerde aanpak van patiënteducatie nodig, waarbij zorgprofessionals, patiëntenorganisaties en de overheid samenwerken om consistente, niet-oordelende informatie en ondersteuning te bieden.

VROEGE INTERVENTIE IS BROODNODIG

De economische last van COPD beperkt zich niet tot ernstig zieke patiënten. Ook mensen met milde COPD ervaren frequente en dure ziekenhuisopnames. Dit benadrukt het belang van vroege, gecoördineerde interventie. Het huidige gefragmenteerde systeem verleent veelal pas uitgebreide ondersteuning aan patiënten in de meer gevorderde stadia. Dit is een gemiste kans voor vroege interventie en het voorkomen van ziektelastprogressie.



VAN ERKENNING NAAR ACTIE

De uitdagingen die patiënten in deze enquête rapporteren, zijn niet nieuw. Het COPD White Paper van de Belgian Lung Foundation komt tot gelijkaardige conclusies.⁵ Het is hoog tijd om van erkenning naar actie te gaan. De onderlinge verwevenheid van patiëntenervaringen en systeemproblemen vraagt om een gecoördineerde aanpak die zowel individuele als structurele behoeften adresseert. Dit omvat onder andere:

- Verbetering van vroege diagnose via een bredere uitrol van en toegang tot spirometrie
- Ontwikkeling van geïntegreerde zorgpaden om fragmentatie tegen te gaan
- Verhoging van het bewustzijn over de last van COPD als chronische aandoening
- Versterking van preventiemaatregelen tegen COPD
- Ondersteuning van patiëntenorganisaties als cruciale schakel tussen sociale en medische zorg

De tijd voor actie is nu. De oplossingen bestaan al: in succesvolle zorgmodellen uit andere landen, in de betrokkenheid en toewijding van zorgverleners, en in de kracht van patiëntengemeenschappen. Wat nu nodig is, is de ambitie om deze oplossingen op een gecoördineerde en patiëntgerichte wijze te implementeren.

*Vic Nevelsteen, Voorzitter COPD uzv
Jean-Pierre Stas, Voorzitter BPCO asbl
Prof. Dr. Thérèse Lapperre, Hoofd Longziekten UZA
& Hoofddocent, UAntwerpen
Prof. Dr. Didier Cataldo, Pneumoloog & hoogleraar,
Université de Liège*

Over de enquête

De enquête werd uitgevoerd door het bureau Molecule Consultancy namens Sanofi.

Ze vond plaats tussen 20 februari 2025 en 7 april 2025 in Denemarken, Noorwegen, Zweden, België en Nederland. De enquête werd ingevuld via een online vragenlijst en richtte zich op personen met gediagnosticeerde COPD in verschillende stadia, van mild tot zeer ernstig.

De deelnemers werden geworven via lokale patiëntenverenigingen in Denemarken, Noorwegen, België en Nederland, via Netdokter in Zweden en het James Lind Institute in Denemarken en Zweden. De werving werd verder ondersteund door een campagne op de LinkedIn- en Facebookpagina's van Sanofi in alle vijf landen.

Deelnemers

In de vijf landen samen begonnen 21.064 mensen aan de vragenlijst, waarvan 18.876 een COPD-diagnose hadden en daarom verder gingen met de enquête. 12.201 hebben de volledige vragenlijst ingevuld. In België begonnen 2.771 mensen aan de enquête, 2.337 gingen door en 1.166 maakten deze volledig af.

Dit rapport presenteert gegevens uit België, met vergelijkingen naar andere landen in geval van significante afwijkingen. Door afronding komen percentages niet altijd op precies 100% uit.

Ontwikkeling van de vragenlijst

De vragenlijst werd ontwikkeld in samenwerking met professor Anders Løkke en gezondheidspsycholoog Ingeborg Farver-Vestergaard, met waardevolle input van de lokale patiëntenorganisaties. De vragen werden geïnspireerd door gevalideerde vragenlijsten zoals PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care), en de CAT-test (COPD Assessment Test).

Gegevensverwerking & analyse

Een groot deel van de vragenlijst werd beantwoord met de schalen "helemaal niet," "een beetje," "enigszins," "veel" of de schalen "helemaal niet," "in geringe mate," "enigszins," "in grote mate."

Helemaal niet	+	Een beetje
Enigszins	+	Veel
Helemaal niet	+	In geringe mate
Enigszins	+	In grote mate

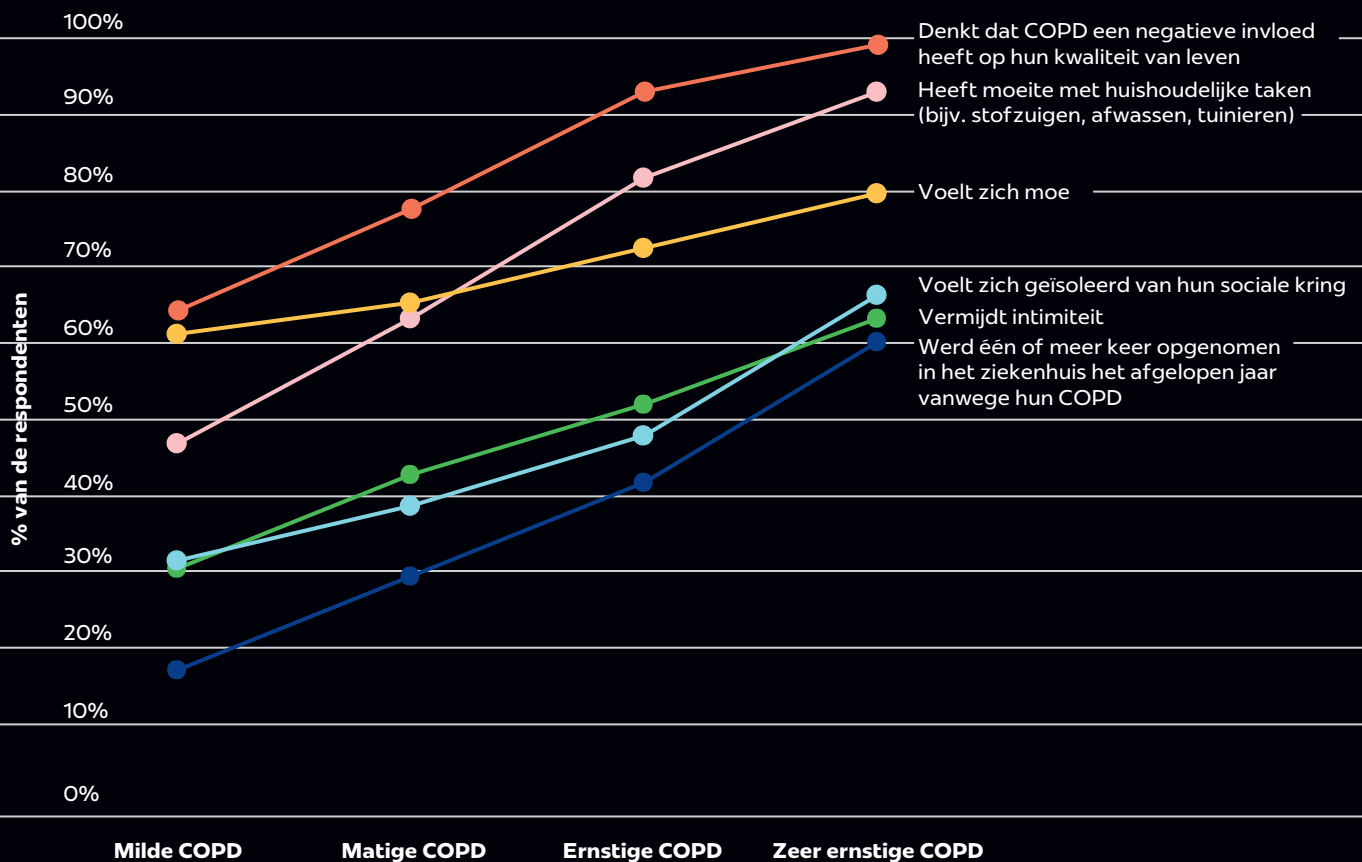
Referenties

1. International respiratory coalition. **Data uit België per aandoening**. 2021. <https://international-respiratory-coalition.org/countries/belgium/>
2. Boers E, et al. **Global burden of chronic obstructive pulmonary disease through 2050**. JAMA Netw Open. 2023;6(12):e2346598.
3. Erhabor J, et al. **E-cigarette use and incident cardiometabolic conditions in the all of us research program**. Nicotine Tob Res. 2025 Aug;27(9):1651-1656.
4. Osei AD, et al. **Association between e-cigarette use and chronic obstructive pulmonary disease by smoking status: behavioral risk factor surveillance system 2016 and 2017**. Am J Prev Med. 2020 Mar;58(3):336-342.
5. Belgian Lung Foundation. **White paper: Van beleid naar praktijk: navigeren door de uitdagingen bij het behandelbeleid voor COPD**. 2024. https://belgian-lungfoundation.be/wp-content/uploads/2024/08/20240410_COPD_Whitepaper_NL.docx-1-1.pdf
6. World Health Organization. **Chronic respiratory diseases and health equity by 2050 - a spotlight on chronic obstructive pulmonary disease and asthma in the WHO European Region**. 2025.
7. European Respiratory Journal. **An estimate of the European prevalence of COPD in 2050**. 2021; 58: Suppl. 65, OA2866. <https://publications.ersnet.org/content/erj/58/suppl65/oa2866?implicit-login=true%26433>
8. International respiratory coalition. **Respiratory Disease in Belgium**. 2023. <https://international-respiratory-coalition.org/wp-content/uploads/2023/10/Belgium-IRC-One-Page-290623.pdf>
9. Copenhagen institute for future studies. **Respiratory Health Initiative: Belgium COPD index**. <https://respiratoryhealth.org/copd/country/belgium>
10. Nakken N, et al. **Informal caregivers of patients with COPD: Home Sweet Home?** Eur Respir Rev. 2015 Sep;24(137):498-504.
11. Goërtz YMJ, et al. **Fatigue is highly prevalent in patients with COPD and correlates poorly with the degree of airflow limitation**. Ther Adv Respir Dis. 2019 Jan-Dec;13:1753466619878128.
12. Suen AO, et al. **National Prevalence of Social Isolation and Loneliness in Adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease**. Ann Am Thorac Soc. 2023 Dec;20(12):1709-1717.
13. Bock K, et al. **Screening tools for evaluation of depression in chronic obstructive pulmonary disease (COPD)**. Eur Clin Respir J 2017;4:1332931.
14. Berger BE, Kapella MC, Larson JL. **The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease**. West J Nurs Res. 2011 Nov;33(7):916-32.
15. Vauterin D, et al. **Predictors of mortality and hospitalised exacerbations in obstructive airway diseases**. ERJ Open Res. 2025 Sep 8;11(5):01276-2024.
16. Suissa S, Dell'Aniello S, Ernst P. **Long-term natural history of chronic obstructive pulmonary disease: severe exacerbations and mortality**. Thorax. 2012 Nov;67(11):957-63.
17. Patient Expert Center: **De waarde van patiëntenverenigingen wordt hoog ingeschat door patiënten en zorgverstrekkers**. 2024. <https://patientexpertcenter.be/wp-content/uploads/2024/09/PEC-Bevraging-Waarde-PO-NL-V3.pdf>
18. Scichilone N, et al. **The patient journey in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): a human factors qualitative international study to understand the needs of people living with COPD**. BMC Pulm Med. 2023 Dec 13;23(1):506.

Actie is nu nodig

2.337 Belgen met COPD hebben deelgenomen aan deze enquête en hebben ons unieke inzichten gegeven in wat er gebeurt wanneer COPD het dagelijks leven beïnvloedt en hoe zij hun zorg ervaren. Hun antwoorden geven een duidelijk signaal: al in een mild stadium van COPD ervaren mensen vermoeidheid, isolement en een lage kwaliteit van leven – en de last neemt aanzienlijk toe naarmate de aandoening vordert. De feedback benadrukt ook kansen voor verbetering in de zorgstructuur en het systeem om patiënten in de toekomst beter te ondersteunen.

De ziektelast neemt aanzienlijk toe naarmate de aandoening vordert



”

We moeten ingrijpen zolang er nog iets te redden valt

Anders Løkke, professor en longarts