

Bijlage: Raadpleging Zorgpanel Patiëntenfederatie Nederland

Om het patiëntperspectief mee te nemen in de totstandkoming van deze richtlijnteksten en -aanbevelingen, is er bij aanvang van het project contact opgenomen met de richtlijn Patiëntenfederatie Nederland (PFN). In juni 2023 heeft de PFN een peiling uitgezet binnen hun Zorgpanel (22.000 leden) en via enkele patiëntenorganisaties. De doelgroep van het onderzoek werd gevormd door mensen die in de afgelopen drie jaar wel eens hebben gerookt, en in die periode minstens één al dan niet geslaagde stoppoging ondernamen. Het gaat om deelnemers die sigaretten, shag, pijp of cigarillo's rookten. In oktober 2023 is de rapportage opgeleverd.

Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

- *Achtergronden bij stoppoging(en)*
Gekeken is of mensen één of meer stoppogingen hebben ondernomen, hoeveel zij rookten en wat de belangrijkste reden was om te stoppen.
- *Stopadvies*
Daarnaast is gekeken in hoeverre deelnemers stopadvies hebben gekregen en van welke zorgverlener(s) zij dit dan hebben gehad.
- *Informatie over stoppen met roken*
In dit deel is gekeken in hoeverre deelnemers naar informatie hebben gezocht over stoppen met roken en of ze bekend zijn met de keuzehulp en keuzetabel over stoppen met roken.
- *Ondersteuning bij het stoppen met roken*
Ook is gekeken welke vormen van ondersteuning deelnemers hebben gebruikt bij het stoppen met roken en wat hun ervaring hiermee is.
- *Gebruik e-sigaret/vape*
Tot slot is kort aandacht besteed aan stoppen met e-sigaret/vape en eventuele ondersteuning hierbij.

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor kunnen de aantallen deelnemers (respondenten) die een vraag hebben ingevuld variëren. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden konden geven.

Profiel deelnemers

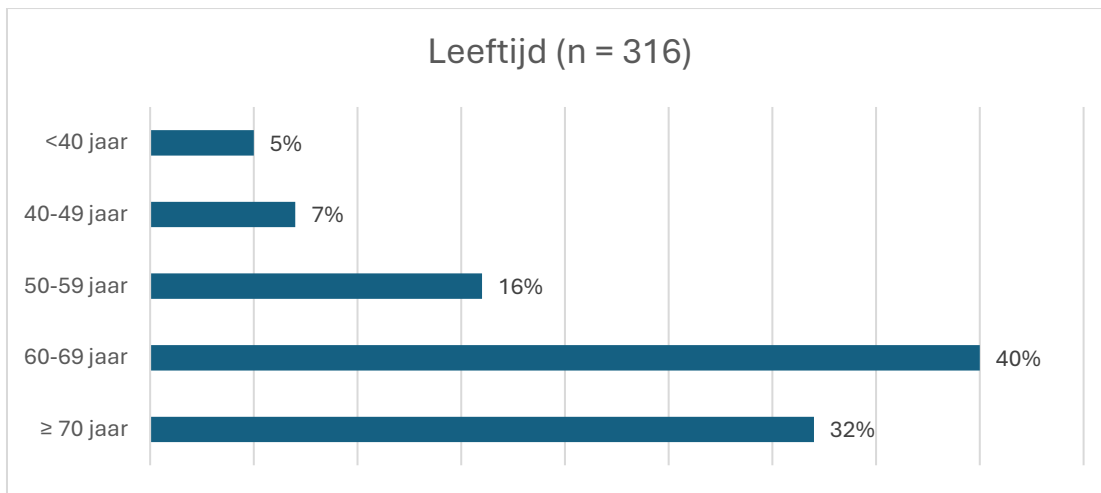
In totaal hebben 445 mensen deelgenomen aan dit onderzoek. Driekwart van de deelnemers heeft in de afgelopen drie jaar wel eens sigaretten, shag, pijp of cigarillo's gerookt. 86% van deze deelnemers is in die periode gestopt of heeft een stoppoging gedaan. Deze 285 deelnemers vormen de doelgroep van dit onderzoek.

Het profiel van de doelgroep is als volgt samen te vatten:

- 42% van de deelnemers is man, 58% is vrouw.

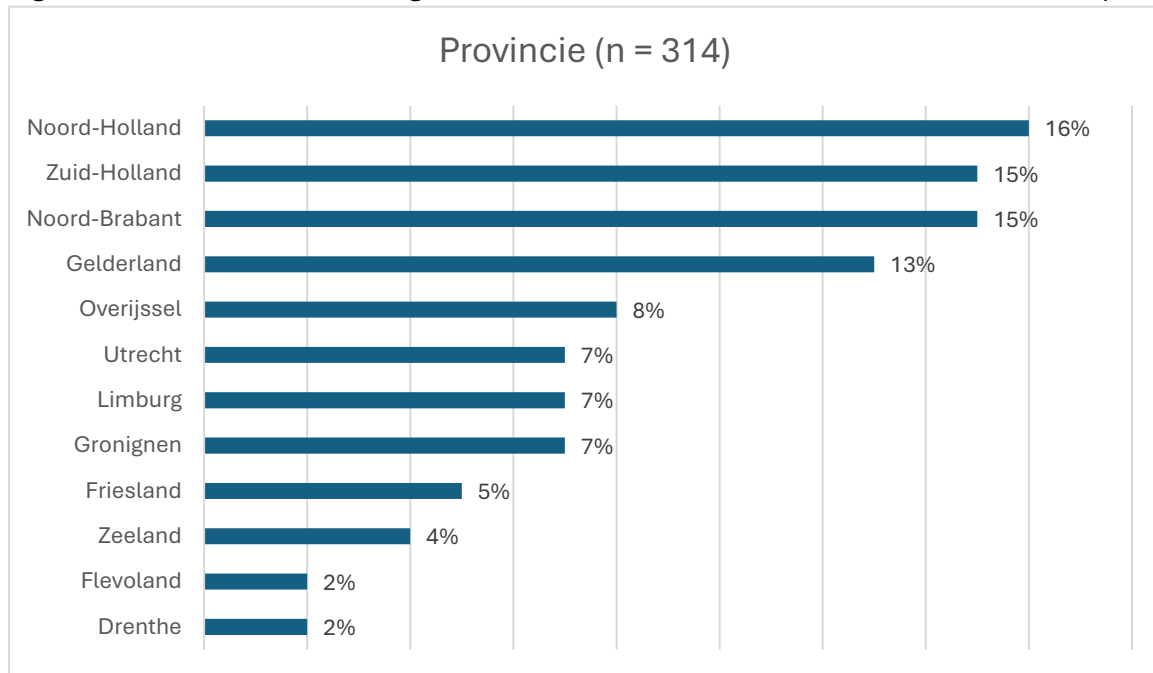
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 63 jaar. Voor verdere uitsplitsing, zie Figuur BI.1.
- Van de deelnemers is 9% lager opgeleid, 45% middelbaar opgeleid en 45% hoger opgeleid.¹
- De deelnemers komen vooral uit Noord-Holland (16%), Zuid-Holland (15%) en Noord-Brabant (15%). Voor verdere uitsplitsing, zie Figuur BI.2.
- Het overgrote deel (88%) van de deelnemers heeft een aandoening. Vaak hebben zij te maken met hart- en vaatziekten (28%), longaandoeningen (25%) of reumatische aandoeningen (24%). Voor verdere uitsplitsing, zie Figuur BI.3.

Figuur BI.1: Verdeling van de deelnemers naar leeftijd

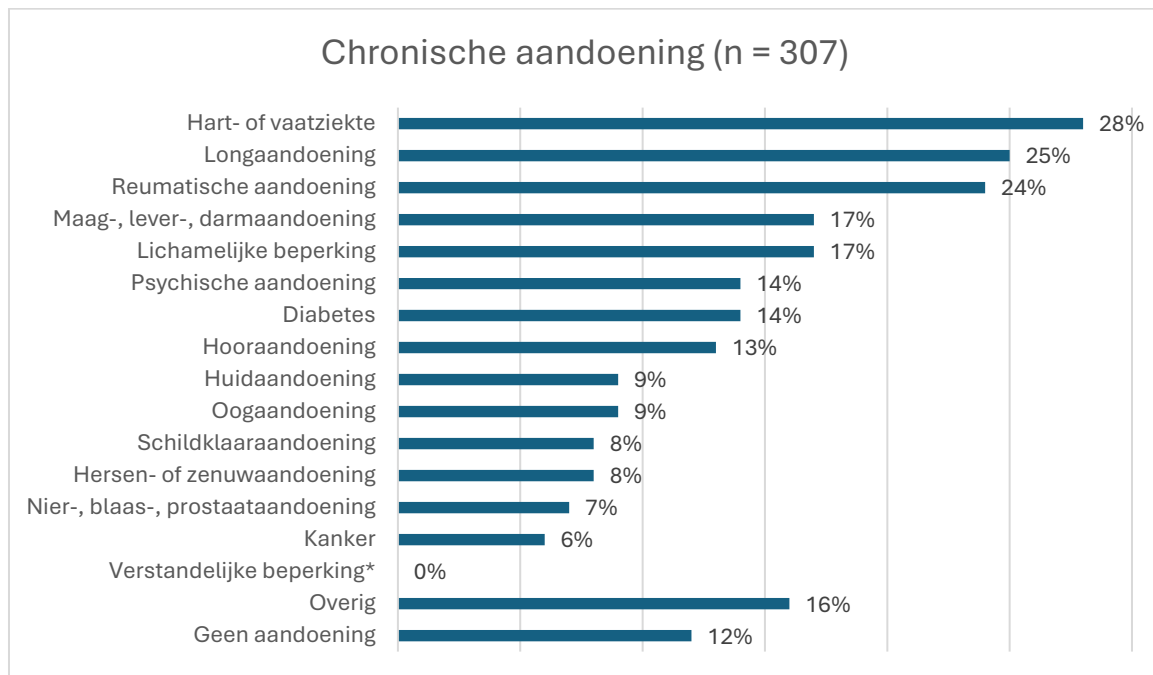


¹ Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs. Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs. Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.

Figuur BI.2: Verdeling van de deelnemers naar provincie



Figuur BI.3: Verdeling van de deelnemers naar chronische aandoening



* De percentages betreffen afgeronde getallen – waarschijnlijk heeft één deelnemer een verstandelijke beperking gerapporteerd.

Resultaten

Het volledige rapport met uitkomsten van de patiëntenenquête² is breder dan de scope van de huidige richtlijnherziening. In deze bijlage zijn dan ook uitsluitend de resultaten opgenomen die direct of indirect verband houden met de huidige richtlijnthema's. In de thematische hoofdstukken wordt, waar mogelijk en relevant³, tevens gerefereerd aan deze bevindingen. Het patiëntenperspectief zoals verkregen uit deze enquête is daar meegewogen in de discussie die de werkgroep steeds voerde op basis van het wetenschappelijk bewijs richting de uiteindelijke aanbevelingen.

Interpretatie van de resultaten

De bevindingen uit de enquête onder het PFN Zorgpanel vormen een grofmazig beeld van het (voormalig) rookgedrag en ervaringen rondom het stoppen met roken van (chronisch) zieken in Nederland. In het panel zijn jonge mensen en ondervertegenwoordigd. Ook zijn deelnemers iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast zijn veel resultaten gebaseerd op een kleine groep respondenten, waardoor generalisatie naar de gehele populatie (chronisch) zieke Nederlanders ook niet goed mogelijk is. Tot slot is (het bevroegde deel van) deze populatie niet representatief voor 'de Nederlandse (ex) roker'. Dit alles houdt in dat de bevindingen (en weging ervan richting de aanbevelingen) met de nodige behoudendheid dienen te worden geïnterpreteerd. Niettemin vormen de bevindingen een waardevolle schatter voor de behoeften en te verwachten tevredenheid van 'de patiënt'.

² <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/onderzoeken/onderzoek-stoppen-met-roken>

³ Ten aanzien van de thema's 'Cytisinicline' en 'Nicotinevervangende bij zwangeren' zijn de PFN-panelleden niet bevroegd – hierover kunnen derhalve geen resultaten worden gerapporteerd.

Stoppoging(en)

Iets meer dan de helft (51%) van de respondenten geeft aan in de afgelopen drie jaar meerdere keren te hebben geprobeerd om te stoppen met roken, 48% heeft één stoppoging gedaan (1% weet het niet). De meeste deelnemers (46%) hebben minder dan een jaar geleden nog een stoppoging gedaan; 18% één jaar, 22% twee jaar en 13% drie jaar geleden (1% weet het niet). Wanneer deelnemers meerdere stoppogingen gedaan hadden, is er gevraagd naar hun ervaring met hun meest recente stoppoging. Ruim een derde (35%) van de deelnemers rookte voorafgaand aan deze stoppoging gemiddeld 11-20 sigaretten/shag per dag; 29% rookte gemiddeld 10 of minder sigaretten/shag per dag, en 26% rookte minstens 21 sigaretten per dag. 8% rookte geen sigaret/shag, maar sigaar, pijp of cigarillo.

Minderen

Deelnemers is gevraagd of ze bij hun meest recente stoppoging in één keer ('cold turkey') wilden stoppen met roken, of dit wilden afbouwen. De meerderheid (60%) wilde cold turkey stoppen, 25% wilde dit afbouwen en 15% geeft aan dat dit wisselde per stoppoging.

Deelnemers die bij hun meest recente stoppoging cold turkey stopten (n=170) waren op het moment van de enquête relatief vaker 'rookvrij' dan mensen die het roken afbouwden (n=73; 62% vs. 34%).

Deelnemers die cold turkey wilden stoppen met roken, deden in vergelijking met 'minderaars' vaker één in plaats van meerdere stoppogingen, zie Tabel BI.4. Hierbij proberen ze bovendien vaker eerst zelf iets, zonder professionele ondersteuning, zie Tabel BI.5. Ook zochten 'minderaars' verhoudingsgewijs vaker naar informatie over stoppen met roken (52 personen *wel* tegen 21 personen *niet*; binnen de groep abrupte stoppers was deze verdeling fifty-fifty).

Tabel BI.4 Aantal stoppogingen (één of meer) voor abrupte en geleidelijke stoppers

	Wilde cold turkey stoppen (n=170)	Wilde roken afbouwen (n=73)	Totaal (n=285)
Deed één stoppoging	58%	47%	48%
Deed meerdere stoppogingen	47%	52%	51%
Weet niet	1%	1%	1%

Tabel BI.5 Gebruik van professionele hulp door abrupte en geleidelijke stoppers

	Wilde cold turkey stoppen (n=170)	Wilde roken afbouwen (n=73)	Totaal (n=285)
Probeerde eerst zelf te stoppen, zonder professionele hulp	71%	48%	59%
Probeerde eerst zelf, maar daarna toch professionele hulp gezocht	10%	19%	19%
Heeft direct professionele hulp gezocht	19%	33%	22%

E-health

Aan de deelnemers is gevraagd of, en zo ja -- van welke ondersteuning ze gebruik hebben gemaakt bij hun stoppoging(en). Een derde (35%) heeft hierbij (nog) geen ondersteuning gebruikt, twee derde (65%) wel. Zeven procent van alle respondenten (dus 19 totaal) geeft aan een app op de telefoon of computer te hebben gebruikt. Deze groep is te klein om algemeen geldende uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit van e-health.

Vaak is het heel persoonlijk of een bepaalde vorm van ondersteuning werkt of niet. Gerapporteerde ervaringen met ondersteuning in vorm van een app op de telefoon of computer zijn:

- *“Ik gebruik het vooral om gemotiveerd te blijven. Als ik zie hoeveel geld ik heb bespaard en hoe mijn functies (koolmonoxide niveau, luchtwegen, bloedsomloop etc.) weer herstellen na het stoppen.”*
- *“App geeft aan hoeveel je bespaart hebt, hoeveel niet gerookte sjekies en het precieze aantal dagen dat ik niet gerookt heb...dat helpt.”*

Kort stopadvies

Meer dan de helft (55%) van de respondenten (N=285) geeft aan de afgelopen drie jaar één (18%) of meerdere keren (37%) een stopadvies te hebben gekregen. Daarnaast heeft ruim een kwart van de respondenten (26%) aan geen stopadvies te hebben gekregen, terwijl ze wél een zorgverlener hebben gezien. Ongeveer een vijfde (19%) van de respondenten geeft aan geen zorgverlener te hebben gezien.

De meeste respondenten hebben het stopadvies van hun huisarts (62%) en/of medisch specialist (60%) gekregen. Ruim een derde (36%) kreeg een stopadvies van de praktijkondersteuner (POH)/praktijkverpleegkundige (PVK), 17% van de tandarts, 9% van de VPK-ZH en 8% van de fysiotherapeut.

Het stopadvies heeft er bij een derde (34%) van de respondenten (N=157) voor gezorgd dat ze probeerden om te stoppen met roken. Bij 40% van de respondenten resulteerde het stopadvies de ene keer wel, en de andere keer niet in een stoppoging, tegenover ruim een kwart (26%) van de respondenten die nooit een stoppoging deed na het ontvangen van een stopadvies.

Aan respondenten waarbij het stopadvies niet (altijd) werkte, is gevraagd om een toelichting. Hierbij werd vooral aangegeven dat de drang om te roken sterker was dan de wil om te stoppen. Over het algemeen weten mensen wel dat roken slecht is, maar vinden ze het lastig om de wilskracht te vinden om te stoppen.

- *“De drang om te roken is groter dan het goede advies.”*
- *“Je moet zelf de knop omzetten.”*
- *“Ik ben gestopt met al mijn andere verslavingen. Dit is de laatste en de hardnekkigst”*
- *“Omdat ik er wel voldoende achter moet staan anders heeft het helemaal geen zin. Ik moet er emotioneel klaar voor zijn en geen stresstoestanden hebben.”*
- *“Weet ook wel dat het beter voor me is. Wordt alleen gezegd dat je moet stoppen, maar niet hoe.”*
- *“Iedereen weet dat roken slecht voor je is en wat het met je longen doet. Emoties spelen een rol om toch door te roken, sigaret lost alles op (denk je). Gewoonte.”*

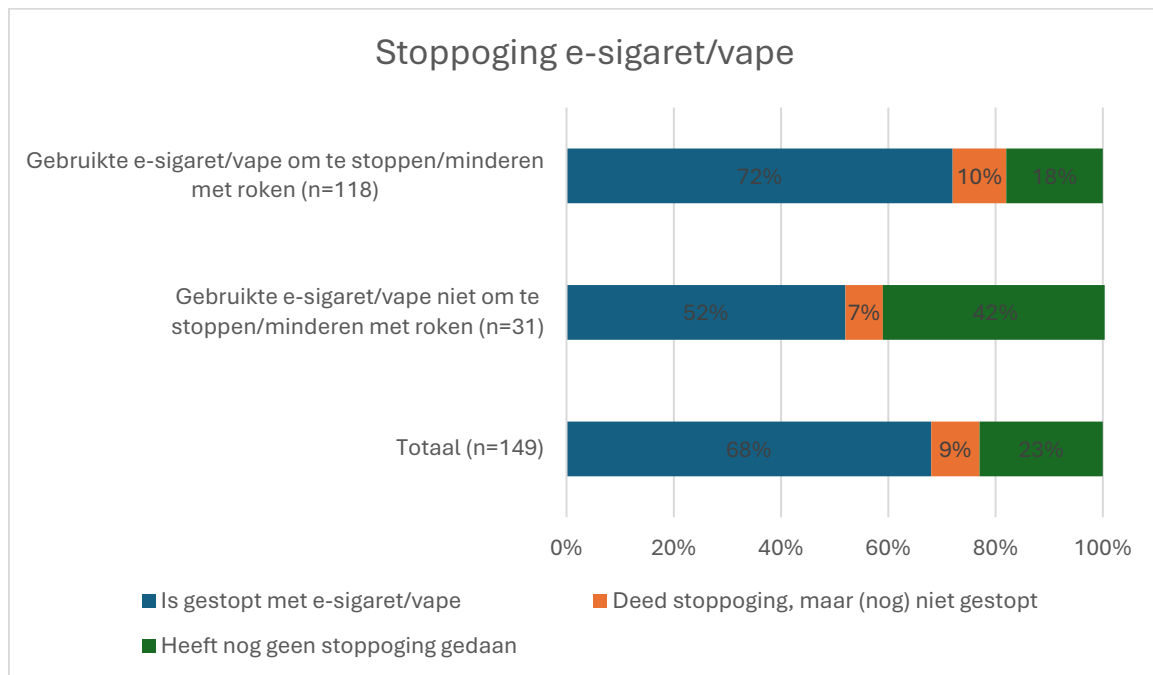
Aan de mensen die wel naar een zorgverlener zijn geweest maar geen stopadvies hebben gekregen (26%) is gevraagd of ze hier wel behoefte aan hadden. Meer dan de helft van de mensen

(61%) had hier geen behoefte aan, maar 19% wel (20% 'weet niet'). Deze groep had het stopadvies vooral graag van de huisarts willen krijgen; 86% heeft voorkeur voor deze zorgverlener.

E-sigaret als stoppen-met-rokenmethode / Stoppen met gebruik van de e-sigaret

Een derde (33%) van de totale groep deelnemers (N=445) heeft wel eens een e-sigaret/vape gebruikt. Een kwart (26%) van het totaal heeft deze gebruikt om te minderen/stoppen met roken, en 7% niet met als doel om te minderen/stoppen met roken (67% gebruikte geen e-sigaret/vape).

Figuur BI.5: Stoppoging e-sigaret/vape



Van de 149 e-sigaret/vape gebruikers heeft ruim driekwart (77%) geprobeerd te stoppen met het gebruik van een e-sigaret/vape, zie Figuur BI.5. De meesten (68% van het totaal) gebruikten de e-sigaret/vape ten tijde van de enquête niet meer, 9% (van het totaal) nog wel. De groep die een e-sigaret/vape gebruikte om te stoppen met roken is er beter is geslaagd om vervolgens ook te stoppen met de e-sigaret/vape (72%, vergeleken met 52% in de groep die deze *niet* gebruikte voor stoppen met roken). In de groep e-sigaret/vape gebruikers die deze *niet* gebruikten om te stoppen met roken is tot aan het moment van bevraging minder vaak een stoppoging gedaan dan in de groep die deze hier *wel* voor gebruikte (42% resp. 18% ondernam nog geen stoppoging).

Respondenten geven aan vanwege gezondheidsredenen te zijn gestopt met gebruik van de e-sigaret/vape. Ze geven aan een e-sigaret/vape als nog ongezonder te ervaren dan roken:

- “Ik ging alleen maar harder hoesten en werd misselijk van de e sigaretten.”
- “Wil mijn longen liever niet meer gebruiken voor mijn nicotine-inname.”
- “Ik gebruikte het kort om te zien wat ik fijner vond, maar de gevolgen van vapes kunnen nog veel erger zijn dan roken. Roken vond ik ook fijner, dus gestopt.”
- “Was een leuke poging maar merkte dat het slechter was dan gewoon roken.”

Driekwart (74%) van de respondenten die de afgelopen drie jaar zijn gestopt met gebruik van de e-sigaret/vape of hiertoe een poging deden, geven aan hier geen ondersteuning bij te hebben gebruikt.

Niet-intensieve gedragsmatige begeleiding

Over het algemeen geven deelnemers aan dat informatie een positieve bijdrage levert bij de stoppoging. Mensen vinden online bijvoorbeeld effectieve methodes om te stoppen met roken, of lezen een boek dat hen helpt. Maar regelmatig is alleen informatie niet voldoende om een stoppoging te doen slagen. Omdat er bijvoorbeeld onvoldoende wilskracht is. Lastige momenten tijdens een stoppoging zorgen er dan voor dat mensen weer terugvallen in hun oude gewoonte. Ze missen vooral informatie en handvatten om hiermee om te kunnen gaan.

- *“Overall kom je hetzelfde soort advies tegen; is ongezond, bent verslaafd, je leeft korter, kans op diversen soorten kanker etc... Maar dat wist ik allemaal wel. Waar het nergens over ging, is hoe je dat doet, die ultieme stap maken.”*
- *“Via Google kwam ik een medicijn tegen dat Champix vervangt.”*
- *“Te oppervlakkig...er is geen individuele hulp.”*
- *“Het genoemde boek van de twee vrouwelijke longartsen heeft mij geweldig gestimuleerd.”*
- *“Soms goede tips, vaak vooral reclame.”*
- *“Alleen leesvoer, geen begeleiding.”*
- *“Het probleem is niet het gebrek aan informatie hebben, die vind je overal meer dan genoeg, maar het probleem is dat het met al die informatie ook niet lukt om te stoppen.”*

Ruim driekwart (78%) van de respondenten (n=285) probeerde eerst zelf te stoppen met roken, waarna een kwart van hen (19% van het totaal) toch professionele hulp⁴ heeft gezocht. Ongeveer een vijfde (22%) zocht *direct* professionele hulp.

Respondenten die (nog) geen professionele hulp hebben gezocht, gaven voornamelijk aan dat zij die hulp niet nodig vinden en dat ze zelf de wilskracht moeten vinden om te stoppen, of inmiddels al hebben gevonden.

- *“We hadden een goede reden om te stoppen dus was hulp niet nodig.”*
- *“Ik ben zelf op eigen kracht 2,5 jr. geleden gestopt.”*
- *“Toch zelf doorgezet was erg moeilijk maar niet onmogelijk.”*
- *“Omdat het me goed afgaat. Rook nu heel af en toe als het gezellig is. 1 sigaret per maand.”*
- *“Ik was al gestopt met roken terwijl ik wachtte op een stopcoach.”*

Vaak is het heel persoonlijk of een bepaalde vorm van ondersteuning werkt of niet. Bij veel vormen van ondersteuning werd regelmatig aangegeven dat mensen er wel tijdelijk door stoppen maar dat ze, zodra ze stoppen met de ondersteuning, weer beginnen met roken.

Een klein deel (8%) van de respondenten (N=277) geeft aan een **zelfhulpboek** te hebben gebruikt. De groep is te klein om representatieve uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit van het middel.⁵ Niettemin werden de volgende ervaringen opgetekend:

- *“Stoppen gaat goed. Volhouden op langere termijn niet.”*
- *“Ik heb het boek gekocht, maar al die verhalen zijn erg verwarrend.”*
- *“Dit 1 keer gelezen. Ik ben geen roker meer en ben overtuigd dit nooit meer te worden. Ik ben dolgelukkig dat ik niet meer hoef te roken. Bij elke confrontatie met sigaretten of alleen al de geur ben ik blij dat ik niet meer hoef.”*
- *“Een keer lezen was genoeg.”*
- *“Het boek is goed. Duidelijk en ik ga dit zeer binnenkort weer op tafel leggen want poging nr weet ik niet komt eraan.”*
- *“Lees hem zovaak mogelijk opnieuw.”*

En klein deel (6%) van de respondenten (N=277) geeft aan een **cursus op locatie** te hebben gevolgd – zij het niet duidelijk wat voor cursus dit betreft, en of het om een intensieve of niet-intensieve vorm van begeleiding gaat. Ook deze groep is te klein om representatieve uitspraken

⁴ De term ‘professionele hulp’ is in de enquête/rapportage niet gespecificeerd.

⁵ Van de 19 respondenten die aangaven een zelfhulpboek te hebben gebruikt, geven acht aan dat deze *goed* heeft geholpen, zes dat het een *beetje* heeft geholpen en vijf dat het *niet* heeft geholpen.

te doen over de effectiviteit van het middel.⁶ Niettemin enkele ervaringen met ondersteuning in vorm van cursus op locatie:

- *“Wanneer de cursus is afgelopen gaat het even goed, maar blijkbaar, als ik geen stok achter de deur heb, dan kan ik dit niet volhouden!”*
- *“Dat was mijn eerste poging, was niks voor mij ik vond het een soort gebedsbijeenkomst.”*
- *“De motivatie heb ik er wel van gekregen, zeker, maar ben toch weer gaan roken.”*

⁶ Van de 16 respondenten die aangaven een cursus op locatie te hebben gevolgd, geven twee aan dat deze *goed* heeft geholpen, vier dat het *een beetje* heeft geholpen en negen dat het *niet* heeft geholpen (één weet het niet).