De meerwaarde en de haalbaarheid van een pulmonaal revalidatieprogramma in de huisartsenpraktijk voor een COPD-patiënt

Charlotte Defreyne, Ugent

Promotor: Pauline Boeckxstaens, Ugent

Co-promotor: Lowie De Loose, Ugent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018 – 2019

“Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.
Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma’s voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.”

Datum 01/04/2019

Charlotte DEFREYNE Pauline BOECKXSTAENS

Abstract

Inleiding: Pulmonale revalidatie bij chronisch obstructief longlijden (chronic obstructive pulmonary disease – COPD) is een multidisciplinaire, evidence-based interventie, die in tweede en derdelijnssetting een positief effect heeft op de graad van dyspneu, wandelafstand, kwaliteit van leven, opnameduur en gezondheidskosten. Echter zien we een laag percentage patiënten die deze behandeling start en volhoudt. De vraag stelt zich of extra patiënten kunnen bereikt worden door deze multidisciplinaire aanpak in de eerstelijn aan te bieden. Het doel van deze studie is te onderzoeken of het haalbaar is voor de patiënt om dit in een eerstelijnscentrum te implementeren en of het doeltreffend is.
Methodologie: Er werd een kwalitatief en kwantitatief onderzoek opgezet in wijkgezondheidscentrum Nieuw Gent. Patiënten met diagnose COPD en een FEV1 < 80% werden uitgenodigd om deel te nemen aan het revalidatieprogramma van 12 weken. Kwalitatieve gegevens over de motivatie en haalbaarheid voor de patiënt en kwantitatieve gegevens (FEV1, Tiffenau-index, zes-minuten-wandeltest, dyspneu-indexen, vragenlijsten) werden geregistreerd voor en na de revalidatie. Personen die niet deelnamen werden opnieuw gecontacteerd na zes weken.
Resultaten: Slechts bij 32 van de 73 patiënten met het zorgelement COPD (ICPC-code R95) vermeldde het medische dossier gegevens over de longfunctie. Na toepassen van exclusie criteria kwamen 23 patiënten in aanmerking. Daarvan besloten slechts vier patiënten om deel te nemen. De uitval was te wijten aan diverse redenen zoals voltijdswerk en tijdsgebrek, geen klachten, verkeerde diagnose, verhuis of geen interesse. De motivatie om niet deel te nemen na zes weken bleef onveranderd. Van de vier deelnemers volbracht slecht één het volledige programma. Twee deelnemers vielen bij de opstart uit omwille van resp. orthopedische klachten en een psychiatrische opname. De twee kandidaten die wel participeren ondervonden tijdens de revalidatie verbetering van de respiratoire klachten en vergroting van de wandelafstand. Toch werd de revalidatie vervroegd beëindig en/of niet succesvol ervaren omdat het doel van de patiënt niet werd bereikt of omdat er andere klachten optraden. De doeltreffendheid kon niet worden bepaald aan gegevens door de lage participatiegraad.
Conclusie: De participatiegraad en haalbaarheid voor een COPD-revalidatie programma in de huisartsenpraktijk WGC Nieuw Gent is laag. Vier op 32 patiënten (12,5%) start met het programma en slechts één van de vier beëindigt de revalidatie van 12 weken (25%). Dit is lager dan wat beschreven wordt in de literatuur. Verschillende factoren beïnvloeden de motivatie en haalbaarheid en moeten in rekening worden gebracht bij de uitbouw van pulmonale revalidatieprogramma's in de eerstelijn. Verder onderzoek naar deze factoren is nodig om het aantal patiënten te verhogen die kunnen profiteren van deze programma's.

ICPC-code: R95
Contact: Charlotte.Defreyne@alurio.org

Verklarende woordenlijst

COPD	Chronisch obstructie pulmonale ziekte
FEV1	Geforceerde één seconde waarde
FVC	Geforceerde vitale capaciteit
GOLD	Global initiative for chronic obstructive lung disease
WHO	World Health Organistation
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
ATS/ERS	American Thoraric Society/European Respiratory Society
GLI	Global Lung Function Initiative
Qol	Quality of Life
BMI	Body Mass Index
mMRC	Modified Medical research council dyspneuschaal
CAT	COPD Assessment Test
6MW	Zes minuten wandeltest
PY	Pack Years (1PY = 1 jaar lang 20 sigaretten per dag gerookt)
OMS	Orde van de Medische Specialisten
SABA	Kortwerkende B2-mimetica
SAMA	Kortwerkende anticholinergica
LABA	Langwerkende B2-mimetica
LAMA	Langwerkende anticholinergica
ICS	Inhalatie corticosteroïden
FAC	Functional ambulation categories
ICPC	International Classification of Primary Care

Inhoudstabel

1 INLEIDING 1

1.1 AANLEIDING VAN DIT ONDERZOEK 1
1.2 DOEL VAN HET ONDERZOEK 1
1.3 RELEVANTIE VOOR DE HUISARTS 2
1.4 COPD 2
1.4.1 EPIDEMIOLOGIE 2
1.4.2 DEFINITIE 2
1.4.3 DE DIAGNOSE VAN COPD 3
1.4.4 DE ERNST VAN COPD 3
1.4.5 DE BEHANDELING VAN COPD 5

2 METHODOLOGIE 8

2.1 LITERATUURSTUDIE 8
2.2 OPZET ONDERZOEK 8
2.2.1 ONDERZOEKSVRAAG 8
2.2.2 SELECTIE VAN DE ONDERZOEKSPOPULATIE 9
2.2.3 UITVOERING SPIROMETRIE, AFNAME VRAGENLIJSTEN EN BESPREKEN VAN DE MOTIVATIE 10
2.2.4 REVALIDATIEPROGRAMMA DOOR DE KINESITHERAPEUT 11

3 RESULTATEN 13

3.1 PATIËNTE SELECTIE 13
3.1.1 BESCHRIJVING VAN VIER DEELNEMENDE PATIËNTEN 14

4 BESLUIT 19

5 DISCUSSIE 20

6 DANKWOORD 23

7 REFERENTIES 24

8 BIJLAGES 26

8.1 BIJLAGE 1: MOTIVATIE SCHEMA 26
8.2 BIJLAGE 2: GUNSTIG ADVIES ETHISCH COMITÉ 27
8.3 BIJLAGE 3: INFORMATIEBROCHURE 29
8.4 BIJLAGE 4: CAT VRAGENLIJST 30
8.5 BIJLAGE 5: MRC VRAGENLIJST 31
8.6 BIJLAGE 6: BORG SCHAAL 32

1 Inleiding

1.1 Aanleiding van dit onderzoek

Er zijn nog geen studies die pulmonale revalidatie bij COPD-patiënten onderzoeken in een eerstelijnssetting. Bovendien wordt dit, ondanks de evidentie amper voorgesteld in de eerstelijnsgezondheidszorg en is er een zeer lage participatiegraad. Daarnaast komt in de basisopleiding tot huisarts pulmonale revalidatie bij COPD-patiënten niet aan bod. Enkel huisartsen die de extra opleiding tot sportarts voltrekken komen in aanraking met deze behandeling. Wijkgezondheidscentrum Nieuw Gent is dan ook een ideale setting als multidisciplinaire eerstelijnscentrum met huisartsen, kinesitherapie, diëtiek en verpleegkundigen om dergelijk revalidatie programma te starten en onderzoek te doen naar de haalbaarheid en effectiviteit ervan.

1.2 Doel van het onderzoek

Het hoofddoel van dit onderzoek is na te gaan wat de haalbaarheid is van een multidisciplinair pulmonaal revalidatieprogramma in wijkgezondheidscentrum Nieuw Gent bekeken vanuit het perspectief van de COPD-patiënt. De haalbaarheid wordt gedefinieerd als de intrinsieke motivatie en compliantie van de patiënt en wordt beïnvloed door meerdere intrinsieke en extrinsieke factoren. In dit onderzoek wordt niet de haalbaarheid voor de hulpverlener of de huisartsenpraktijk onderzocht.

Als secundair eindpunt zal gekeken worden naar het gezondheidseffect dat bekomen wordt na een revalidatieprogramma in een eerstelijnscentrum. Het gezondheidseffect wordt bepaald a.d.h.v. van de BODE-index. Dit is een score die gecorreleerd is aan de overlevingskansen van en COPD-patiënt en omvat volgende parameters; BMI, longfunctie, wandelafstand en dyspneu. *zie tabel 1 en 2*. (1)

Variabele	BODE-index punten			
	0	**1**	**2**	**4**
FEV1 (%)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
6MW (meter)	≥ 350	250-349	15-249	≤ 149
mMRC	0-1	2	3	4
BMI	> 21	≤ 21	/	/

Tabel 1: BODE-index berekenen

Vierjaarsoverlevingskansen volgens de BODE-index
0-2 punten: 80%
3-4 punten: 67%
5-6 punten: 57%
7-10 punten: 18%

Tabel 2: vierjaarsoverleving volgens de BODE-index

1.3 Relevantie voor de huisarts

De studies die de evidentie van revalidatieprogramma's aantonen vinden meestal plaats in tweede- of derdelijns setting. (2) Aangezien de meeste COPD-patiënten geen opvolging hebben bij een specialist (slechts 20%) en de huisarts dus een grote rol opneemt in de diagnostiek en behandeling van COPD, is het interessant om de haalbaarheid, de evidentie, de compliantie en de toegankelijkheid te onderzoeken in een eerstelijns setting. (3) De huisarts heeft bovendien meestal een vertrouwensband met de patiënt, wat drempelverlagend en stimulerend kan werken.

1.4 COPD

1.4.1 Epidemiologie

COPD of chronisch obstructief longlijden is een wereldwijd probleem. Het is de vierde grootste doodsoorzaak en lijkt de 3de grootste te worden in 2020. Het is een longziekte met de hoogste medische kosten in Europa (38,7 miljard euro per jaar). (4) In België wordt het aantal COPD-patiënten geschat op 600 000 en is COPD verantwoordelijk voor 6,4% van de overlijdens bij mannen en 3,9% bij vrouwen. (5)

1.4.2 Definitie

COPD is een chronische longaandoening die gekenmerkt wordt door een niet volledig reversibele luchtwegobstructie en een abnormale ontstekingsreactie van de luchtwegen. De longaandoening wordt veroorzaakt door een combinatie van obstructieve bronchiolitis (aandoening van de smalle luchtwegen) en emfysema (parenchymale destructie). De klassieke symptomen zijn kortademigheid, hoest en overmatige sputumproductie. Het is een aandoening waarbij periodiek exacerbaties kunnen optreden met acute toename van de respiratoire klachten (COPD exacerbatie). Bovendien treden er bij sommige patiënten extrapulmonale effecten op en gaat COPD meestal gepaard met andere chronische ziektes. De exacerbaties, extrapulmonale effecten en co-morbiditeit dragen bij tot de hoge morbiditeit en mortaliteit. COPD is een progressieve aandoening De ziekte is te voorkomen en behandelbaar, maar niet geneesbaar.

De grootste veroorzaker van COPD is de chronische blootstelling aan sigarettenrook. Twintig procent van de rokers ontwikkeld COPD. Andere risicofactoren zijn toxische deeltjes en gassen zoals luchtpollutie (rook), beroepsblootstelling, infecties, genetische factoren, leeftijd, geslacht en een lage sociaal economische status. (6,7)

1.4.3 De diagnose van COPD

Bij elke persoon boven de 40 jaar met respiratoire klachten (dyspneu, hoest, slijmen) en een risicofactor (meestal roken) moet diagnostiek gebeuren naar COPD. (6) De diagnose wordt gesteld via een spirometrie. Een spirometrie kan een obstructieve longaandoening aantonen zoals astma en COPD, informatie verschaffen over de ernst van COPD en onderscheid maken met andere longaandoeningen. Men spreekt van COPD indien de Tiffenau index < 70% is na bronchodilatatie. De Tiffenau index is de verhouding van de één seconde waarde *(FEV1)* op de geforceerde vitale capaciteit *(FVC)*.

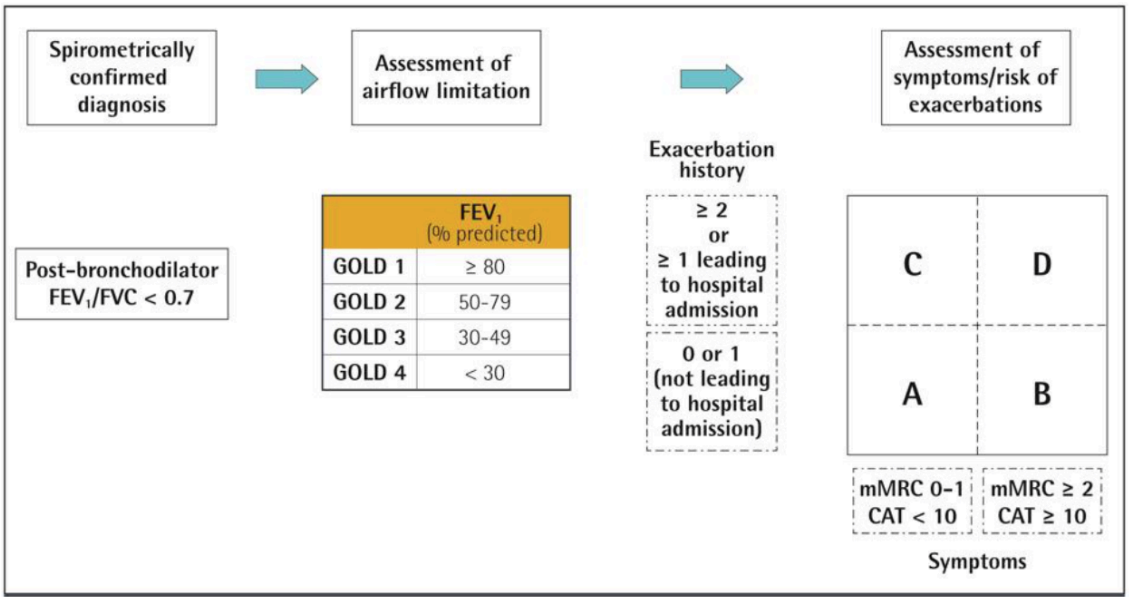
1.4.4 De ernst van COPD

De ernst van COPD wordt al jarenlang bepaald a.d.h.v. de één seconde waarde *(FEV1)*. Er zijn vier gradaties GOLD 1,2,3 en 4 met respectievelijke FEV1 van ≥ 80%; <80%; <50% en <30% (*figuur 3*). Dit is echter een te beperkte onderverdeling, aangezien er rekening moet gehouden met de ziektelast, de co-morbiditeit, de extrapulmonale gevolgen en het verhoogde risico op obesitas, depressie, diabetes mellitus en osteoporose. Onder ziektelast verstaat men de klachten en beperkingen, de frequentie van exacerbaties en de voedingsstatus. (8) Co-morbiditeit bij COPD is o.a. ischemisch hartlijden, hypertensie, longkanker en extrapulmonale gevolgen zijn o.a. vermagering, spierzwakte en rechter hartfalen.

Verschillende onderverdeling worden de dag van vandaag gehanteerd.
De GOLD-richtlijn van 2017 maakt onderscheid in ernst a.d.h.v. vier groepen (*groep A,B,C of D*). (6) Deze onderverdeling wordt gemaakt a.d.h.v. twee vragenlijsten; de mMRC (*Modified Medical research council dyspneuschaal*), de CAT (*COPD Assessment Test*) en van het aantal exacerbaties en/of ziekenhuisopnames (*Tabel 4)*. Deze indeling vormt de basis voor het bepalen van de juiste behandeling. Het implementeren van de CAT en mMRC geeft een beter beeld van impact van COPD dan enkel de graad van luchtwegobstructie (FEV1). De ‘ABCD’ indeling is echter niet beter om de mortaliteit te voorspellen t.o.v. de graad van luchtwegobstructie. (6–9)

GOLD classificatie	Ernst van COPD	FEV1 (*post-bronchodilatie*)
GOLD 1	Mild	≥ 80%
GOLD 2	Matig	50% - 79%
GOLD 3	Ernstig	30% - 49%
GOLD 4	Zeer ernstig	<30%

Figuur 3: Klassieke COPD classifacatie volgens GOLD bij patiënten met een tiffenau index van <0,7



Tabel 4: classificatie van COPD in GROUP A,B,C en D volgens GOLD 2017 (6)

De NHG-standaard beschrijft de ernst als gradatie in ziektelast van de COPD-patiënt a.d.h.v. vier criteria; vragenlijsten (MRC of CCQ), aantal exacerbaties, FEV1 en voedingstoestand. De ernst wordt onderverdeel in licht, matig en ernstig. Licht is bij afwezigheid van een criterium, matig vanaf één van de vier criteria. De overgang van matig naar ernstig wordt niet gespecificeerd (*tabel 5*).

Tabel 1 Criteria voor onderscheid tussen lichte (afwezigheid van alle criteria) en matige (aanwezigheid van ≥ 1 criterium) ziektelast

Parameter	*Afkappunt*
Klachten/hinder/beperkingen	MRC ≥ 3 of CCQ ≥2*
Exacerbaties	≥ 2 exacerbaties per jaar behandeld met orale corticosteroïden of ≥ 1 ziekenhuisopname wegens COPD
Longfunctie†	FEV_1 na bronchusverwijding < 50% van voorspeld of < 1,5 l absoluut of progressief longfunctieverlies (bijvoorbeeld ↓FEV_1 > 150 ml/jaar) over 3 jaar of meer (≥ 3 metingen)
Voedingstoestand	Ongewenst gewichtsverlies > 5%/maand of > 10%/6 maanden, of verminderde voedingstoestand (BMI < 21), zonder andere verklaring

* MRC Medical Research Council dyspneuschaal (range 1-5); CCQ Clinical COPD Questionnaire (range 0-6) (zie).
†Bij monitoring: gebruik voor het bepalen van de ziektelast de laatste spirometrie-uitslag.

Tabel 5: NHG-standaard COPD: indeling volgens ziektelast (8)

1.4.5 De behandeling van COPD

De behandeling van COPD bestaat uit twee luiken. Enerzijds uit symptoomreductie (hoesten, mucusproductie, dyspneu, inspanningstolerantie en algemene gezondheidstoestand) en anderzijds uit risicoreductie (longfunctiedaling, aantal exacerbaties en mortaliteit). De niet-farmacologische behandeling bestaat uit stoppen met roken en pulmonale revalidatie en heeft een effect op de progressie van de ziekte. De farmacologische behandeling bestaat uit inhalatiemedicatie, een jaarlijkse griepvaccinatie, en sporadisch ook orale medicatie of onderhoudsantibiotica. Er is geen harde evidentie dat farmacologische interventies naast symptoomreductie ook effect hebben op de ziekteprogressie. (6,7)

1.4.5.1 Multidisciplinaire pulmonale revalidatie

Dit is een evidence-based, multidisciplinaire aanpak van een symptomatische COPD-patiënt a.d.h.v. lichamelijke oefeningen, voeding- en ziekte-educatie, rookstopbegeleiding en psychosociale ondersteuning. Het doel van deze interventie is symptomen te verminderen, spieratrofie en gewichtsverlies tegen te gaan, de levenskwaliteit te verhogen, het fysiek en emotioneel functioneren en de participatiegraad van de patiënt te verhogen en de gezondheidskosten te drukken. (10)

Aangezien er verschillende richtlijnen zijn die de ernst van COPD verschillend onderverdelen is er ook discussie over welke COPD-patiënt in aanmerking komt voor pulmonale revalidatie. Volgens de GOLD-criteria is dit vanaf GROUP B-D *(tabel 6),* volgens de OMS (*orde van medische specialisten*) is dit vanaf COPD GOLD 2 met een mMRC ≥ 2. (7) De NICE-richtlijn adviseert deze revalidatie bij elke COPD patiënt die stabiel is en een beperkte inspanningscapaciteit heeft. (11) De NHG-standaard raadt pulmonale revalidatie aan bij ernstige COPD. De gradatie ‘ernstig’ wordt niet gedefinieerd. (*Tabel 5*) (8)

Table 4.8. Non-pharmacologic management of COPD			
Patient group	Essential	Recommended	Depending on local guidelines
A	Smoking cessation (can include pharmacologic treatment)	Physical activity	Flu vaccination Pneumococcal vaccination
B-D	Smoking cessation (can include pharmacologic treatment) Pulmonary rehabilitation	Physical activity	Flu vaccination Pneumococcal vaccination

Tabel 6: niet-faramacologische behandeling van COPD-patiënt GOLD richtlijnen (6)

Een meta-analyse van 31 randomised controlled trails (RCT's) toonde aan dat multidisciplinaire pulmonale revalidatie de symptomen van COPD (dyspneu, hoest en vermoeidheid) verminderen, de kwaliteit van leven en het fysiek en emotioneel functioneren verbeteren. Uit deze studies blijkt dat er een winst van gemiddeld 48 meter is op de zes-minuten-wandeltest en dit is voor de patiënt zijn dagdagelijks functioneren klinisch relevant. De trials vonden plaats zowel in ziekenhuizen (3 trials), als ambulant bij een kinesitherapeut, (15 trials) als thuis (11 trials) of gecombineerd (2 trials). Er waren echter maar twee RCT's waarbij patiënten gerekruteerd werden via de huisarts om daarna verwezen te worden naar een tweedelijns centrum. Geen enkele studie vond volledig plaats in de eerstelijns setting. Meerdere meta-analyses bevestigen dit resultaat, vaak op basis van grotendeels dezelfde RCT's. (2,12,13) Het effect van de revalidatie is tijdelijk. Er is geen verschil in effect tussen revalidatie in een centrum of bij de patiënt thuis noch tussen continue duurtraining of intervaltraining. (11) Er is geen directe evidentie dat pulmonale revalidatie een daling van de mortaliteit geeft, wel een daling van de BODE-index, de index die best de overlevingskansen bij COPD-patiënten weergeeft. (7) Er is enige evidentie dat na een exacerbatie, pulmonale revalidatie in het ziekenhuis de mortaliteit reduceert. (14)

Alhoewel pulmonale revalidatie aangeraden wordt voor elke COPD-patiënt die beperkingen ondervindt bij dagdagelijkse activiteiten of die symptomatisch blijft ondanks optimale medicamenteuze therapie wordt deze therapie zelden toegepast in de eerstelijn. Verschillende studies onderzochten mogelijk factoren die dit verklaren, maar resultaten zijn niet eenduidig. Slechts 3% tot 16% van de patiënten in aanmerking voor revalidatie wordt verwezen. (4,15) Bovendien worden revalidatieprogramma vroegtijdig gestopt. (10,16,17) Naast de effectiviteit van een therapie, moet er dus ook rekening gehouden worden met de beschikbaarheid, haalbaarheid, compliantie en toegankelijkheid van de zorg.

Er zijn verschillende factoren die bijdragen tot de compliantie. Volgens de WHO kunnen deze gegroepeerd worden volgens vijf dimensies; socio-economische factoren, therapie gerelateerd, patiënt gerelateerd, ziekte gerelateerd en zorgverlener of zorginstelling gerelateerd. Volgens de WHO zouden strategieën om compliantie te verhogen meer effect op de gezondheid kunnen hebben dan elke andere therapeutische vooruitgang. (18)

Als men kijkt naar de gemiddelde compliantie van therapieën algemeen, stopt 15% van de patiënten intentioneel met een behandeling en 20-50% stopt niet-intentioneel. Bij COPD-patiënten blijkt compliantie voor inhalatiemedicatie zeer laag te liggen t.o.v. andere chronische aandoeningen. Er kan ruim geschat worden dat van de 7 miljoen COPD-patiënten één miljoen nooit inhalatiemedicatie neemt, dat 1,3 miljoen hiermee stopt en 2,7 miljoen enkel in uiterste nood medicatie inneemt. Ook de compliantie van pulmonale revalidatie programma's blijkt uit studies zeer laag. Slechts één op de drie patiënten start na een verwijzing en bovendien valt 8% tot 32% uit. Bovendien is de participatiegraad het laagst bij de groep die volgens ernst het meest in aanmerking komt tot revalidatie (GOLD ≥2). (4,15,18) De grootste drempels voor het starten of voltooien van een programma voor de patiënt zijn gebrek aan transport, weinig ziekte inzicht, gebrek aan effect van behandeling, verstoring van de routine, moeilijke timing, de invloed van de hulpverlener, ziekte, co-morbiditeit, rookstatus, depressie en gebrek aan sociale ondersteuning. (19–21) Op maatschappelijk niveau werd vastgesteld dat socio-economische status een drempel voor verwijzing kan zijn. (22)

In België zijn er slechts vier centra erkend door het RIZIV voor longrevalidatie. In een juryrapport van 2011 wordt gepleit voor erkenning van meerdere contra's in België en zorgsubstitutie van deelaspecten van de revalidatie naar de eerstelijns gezondheidzorg. (7)

Als conclusie kan gesteld worden dat COPD een hoge prevalentie, morbiditeit, mortaliteit en gezondheidszorgkost heeft. De rol van de huisarts en eerstelijnsgezondheidsmedewerkers is groot. Adequate diagnostiek en behandeling zijn nodig. Dit omvat ook een multidisciplinaire opvolging met pulmonale revalidatie. Uit studies blijkt dat COPD-patiënten hiermee nauwelijks in aanraking komen. Daarom is verder onderzoek naar de haalbaarheid en effectiviteit in de eerstelijn nodig.

2 Methodologie

2.1 Literatuurstudie

Het doel van de literatuurstudie is om de effectiviteit van een pulmonale revalidatie te onderzoeken. Er werd tevens opgezocht in welke mate deze therapie voorgesteld, gestart en volgehouden werd.

Er werd eerst gezocht volgens de watervalmethode, beginnende met bestaande richtlijnen over COPD (GOLD richtlijn 2017, NHG-standaard, RIZIV consensus vergadering, EBMPracticenet, Farmaka).

Daarna werd er verder gezocht op de database Pubmed. De publicatiedatum (2007) van de cochrane meta-analyse van Lacasse et al (2) werd genomen als startdatum. De volgende zoektermen werden gebruikt in de database Pubmed: *chronic obstructive pulmonary disease, pulmonary rehabilitation, NOT exacerbation*. Er werden enkel naar Engelstalige meta-analyses vanaf 2007 gezocht. De zoekactie resulteerde in 90 artikels. A.d.h.v. de abstracts werden 10 meta-analyses weerhouden, waarvan er bij drie geen toegang was tot een volledige tekst. Van de niet weerhouden studies gingen 45 over andere types fysieke therapie (yoga, Tai chi, specifieke spiergroepen), drie over rookstop, acht over een andere pathologie (hartfalen, longkanker) en 24 over andere therapieën (tele-geneeskunde, palliatieve setting, zelfmanagement). Via '*similar article'* in Pubmed werden nog vier artikels gevonden. Er werd verder ook in de database Pubmed gezocht via volgende drie groepen van termen om de haalbaarheid en compliantie in de literatuur te onderzoeken.

1. *"COPD, pulmonary rehabilitation, barriers and enablers"*. Deze zoekactie resulteerde in één artikel.
2. *"COPD, pulmonary rehabilitation, referal and uptake"*. Deze zoekactie resulteerde in 20 Artikels, waarvan er negen werden weerhouden. Bij één werd geen volledige tekst gevonden.
3. *"COPD, pulmonary rehabilitation, participation.* Bij deze zoekactie werd enkel gezocht naar systematic reviews. Er werden tien resultaten bekomen, waarvan er drie werden weerhouden.

De Nederlandse richtlijn voor het kinesitherapeutische protocol werd gevonden via EBMpracticenet.

2.2 Opzet onderzoek

2.2.1 Onderzoeksvraag

De meerwaarde en de haalbaarheid van een pulmonaal revalidatie programma in de eerstelijn bij COPD-patiënten bekeken vanuit het perspectief van de patiënt.

2.2.2 Selectie van de onderzoekspopulatie

Er werd in het patiëntenbestand van het wijkgezondheidscentrum Nieuw Gent gezocht naar patiënten met een zorgelement COPD (ICPC code: R95). Het dossier werd vervolgens doorzocht naar spirometriegegevens om een GOLD-classificatie te bekomen. Selectie op 'GROUP' is niet mogelijk, gezien dit zelden gekend was. Als alternatieve inclusie criteria werd gekozen voor een afkapwaarde FEV1 < 80% van de voorspelde waarde. Alle geselecteerde patiënten met een GOLD 2,3 of 4 werden dus weerhouden. Patiënten zonder spirometrie konden niet geïncludeerd worden.

Na het toepassen van de exclusiecriteria (zie figuur 1) werden de geselecteerde patiënten telefonisch gecontacteerd met uitleg over het onderzoek en werden ze uitgenodigd. Indien de patiënt geen deelname wenste, werd de reden hiervoor bevraagd en toestemming gevraagd voor een nieuwe contact opname na zes weken. Indien de patiënt telefonisch onbereikbaar was, werd een brief opgestuurd met de informatiebrochure (bijlage 3) en een notitie gemaakt in het patiëntendossier.
Bij de start van dit onderzoek werd spirometrie toegankelijk in de huisartsenpraktijk Nieuw Gent voor alle patiënten. In de periode tussen de opstart van de spirometrie en de opstart van het revalidatieprogramma (4 weken) konden patiënten die tijdens routine zorg een interne verwijzing krijgen voor een longfunctiebepaling alsnog instromen indien ze voldeden aan de inclusiecriteria.

Inclusie criteria:
COPD GOLD 2,3,4. Dit komt overeen met een Tiffenau-index van < 0,7 en een FEV1 van <80% van de voorspelde waarde
Exclusie criteria:
Onstabiele angor
Hartritmestoornissenρ
Verhoogde bloeddruk van >180/90mmHg
Tachycardie met rustpols van <120/min
0_2-saturatie <90%
Patiënten in opname
Patiënten met een musculoskeletale beperking die geen revalidatie toelaat.
FAC 0,1,2 (*functional ambulation categories*)
Geen spirometriegegevens beschikbaar
Taal anders dan die van de vragenlijsten (anders dan Frans, Nederlands, Engels)

Figuur 1: inclusie en exclusie criteria

2.2.3 Uitvoering spirometrie, afname vragenlijsten en bespreken van de motivatie

Het verloop van het onderzoek was in twee periodes van zes weken opgedeeld. Voor en na het programma werd door de primaire onderzoeker en tevens arts een spirometrie afgenomen, de GOLD-classificatie (GROUP) en de BODE-index bepaald. Tijdens de drie contactmomenten met de arts kwamen volgende zaken aan bod: vragenlijsten, peiling naar de motivatie, rookstatus, medicatiegebruik en verwijzing diëtist.

2.2.3.1 Longfunctie bepalen a.d.h.v. een Spirometrie

Elke spirometrie werd afgenomen door dezelfde arts. Er werd gebruikt gemaakt van de manuele spirometrie Spirobank II van het merk WIR met niet herbruikbaar mondstuk en het software programma Winspiro. Dit toestel voldoet aan de standaardisatie van longtestmetingen volgens ATS/ERS. De referentiewaarden die gebruikt werden, waren van GLI (Global Lung Function Initiative). (8) Er werd tevens een reversibiliteitstest uitgevoerd met Salbutamol 400 µg (vier achtereenvolgende inhalaties van 100 µg met telkens min vijf seconden de adem ophouden). De reversibiliteitstest toont een mogelijke co-morbiditeit of maakt het onderscheid met astma. Voor het inschatten van de ernst van COPD moet de FEV1 na bronchodilatatie gebruikt worden. Chronische inhalatiemedicatie moest worden onderbroken volgens de werkingsduur (SABA 8 uur, SAMA 6 uur, LABA 24 uur en LAMA 36 uur). Inhalatiecorticosteroïden of orale steroïden mogen verder genomen worden. Indien de longfunctie een Tiffenau-index van < 0,7 en een FEV1-waarde van < 80% na bronchodilatatie toonde kwam de patiënt in aanmerking voor verdere deelname.

2.2.3.2 Vragenlijsten

Er werden verschillende vragenlijsten afgenomen. De CAT en de mMRC (bijlage 4 en 5) werden gebruikt om de ernst van COPD te bepalen, hetgeen toelaat de patiënt in te delen in een 'COPD GROUP' volgens het ABCD-model. Een klinisch significant verschil bij de CAT is vanaf 2 punten. (23) De vragenlijsten SGQ (St. George's respiratory questionnaire Dutch) en CRDS (Chronic Respiratory Questionnaire) werden meegegeven naar huis. Deze vragenlijsten dekken verschillende aspecten van ziektebeleving zoals: symptoombevraging (dyspnoe, vermoeidheid), Quality of life, impact op leven en ADL en cooping gedrag. De keuze van deze vragenlijst in gebaseerd op de Cochrane van Lacasse Y. 2006. (2) Een significant klinisch verschil bij de CRDS vanaf een verandering 0,5 op de gemiddeld score per dimensie. (24)

2.2.3.3 Motivatie

De motivatie voor deelname werd besproken en via een schema a.d.h.v. een VAS-score gekwantificeerd in een "***willen/kunnen***"-schema (bijlage 1). Bij dit schema kan naar drempels, psychosociale belemmerende factoren, verwachtingen, sterktes, zwaktes gepolst worden bij het bespreken van de scores a.d.h.v. van een niet-gestandaardiseerd gesprek tussen

de arts en de patiënt. Deze wijze van motivatie bevragen werd gelijkaardig beschreven in de Nederlandse richtlijn voor kinesitherapeutische pulmonale revalidatie. (24)

2.2.3.4 Rookstatus en rookstopbegeleiding

Daarnaast werd de rookstatus bevraagt. De rookstopmotivatie werd bevraagd en beoordeeld a.d.h.v. de fase van gedragsverandering volgens de cirkel van Prochaska en DiClemente. De mogelijkheid tot rookstopbegeleiding werd besproken.

2.2.3.5 Onderhoud medicatie

De inhalatiemedicatie werd genoteerd, eventueel aangepast volgens de richtlijnen (GOLD) en de inhalatietechniek werd gecontroleerd en de juiste inhalatie techniek werd getoond indien nodig.

2.2.3.6 Aantal exacerbaties en/of ziekenhuisopnames

Exacerbaties werden nagevraagd aan de patiënt. Dit werd ook in het patiëntendossier en inkomende verslagen van ziekenhuisopnames nagegaan voor de periode van augustus 2017 - augustus 2018.

2.2.3.7 Gewicht en voeding

De BMI werd berekend bij elke deelnemer. De opvolging van een diëtist werd besproken bij onder- of overgewicht. Er was een mogelijkheid om te verwijzen naar een diëtist actief binnen de praktijk.

2.2.4 Revalidatieprogramma door de kinesitherapeut

Het revalidatieprogramma bij de kinesitherapeut is gebaseerd op de Nederlandse KNFG-richtlijn (24) voor chronische obstructieve longziekten. In de masteropleiding kinesitherapie en revalidatie wetenschappen wordt de aanpak van respiratoire aandoeningen aangeleerd. De kinesitherapeuten volgenden tevens een opleiding autogene drainage. Bij zware COPD-patiënten is het risico op desaturatie hoger. Idealiter heeft de superviserende kinesitherapeut een opleiding revalidatie bij inwendige ziektes. Dit is wettelijk niet verplicht in niet-erkende centra. Aangezien in dit onderzoek ook patiënten met ernstige COPD deelnamen, was er tijdens de revalidatiesessies steeds een arts aanwezig in de praktijk en werd steeds overleg gepleegd bij lage zuurstofsaturatie.

2.2.4.1 Het doel van de fysiotherapie is

- inspanningstolerantie verhogen
- mucustransport optimaliseren
- kortademigheid verminderen

- Voorkomen of behandelen van deconditioneren, spierzwakte, gewichtsverlies
- Verbeteren van kennis, zelfmanagement en vertrouwen om dingen uit te voeren
- compliance van revalidatie verhogen door adequate begeleiding bij fysieke activiteiten

2.2.4.2 Inhoud van het revalidatieprogramma

Het revalidatieprogramma is opgedeeld in twee periodes van zes weken. De frequentie van therapie is drie sessies per week. De duur van een sessie varieert van 30 minuten tot 60 minuten. Het type oefeningen zijn een aaneensluitende reeks van wandelen op een loopband, fietsen op een hometrainer en krachtoefeningen in onderste en bovenste ledematen. Ademhalingsoefeningen worden enkel geïncludeerd op indicatie van de arts.

Bij de eerste individuele sessie wordt een 6MW (zes minuten wandel test) afgenomen. De conditie wordt bepaald a.d.h.v. van de 6MW en a.d.h.v. de huidige fysieke activiteiten. De borg schaal wordt gebruikt om de intensiteit van de oefeningen te bepalen (streefwaarde is 6/10). (bijlage 6)

Een afwisseling van duur- en intervaltraining wordt beoogd. Indien de patiënt een interval aan hoge intensiteit niet verdraagt, zal duurtraining gegeven worden. Indien de patiënt duurtraining niet volhoudt, wordt enkel intervaltraining toegepast met rustpauzes. De effecten van continue- of intervaltraining zijn gelijkaardig op voorwaarde dat de totale actieve trainingsduur gelijk is. De trainingsbelasting wordt stapsgewijs opgebouwd. Verdere sessies gebeuren in groep in een oefenzaal onder begeleiding van de kinesitherapeut.

Bij elke oefensessie worden volgende parameters genoteerd: duur van de inspanning, snelheid, weerstand, en medische parameters zoals pols, saturatie.

3 Resultaten

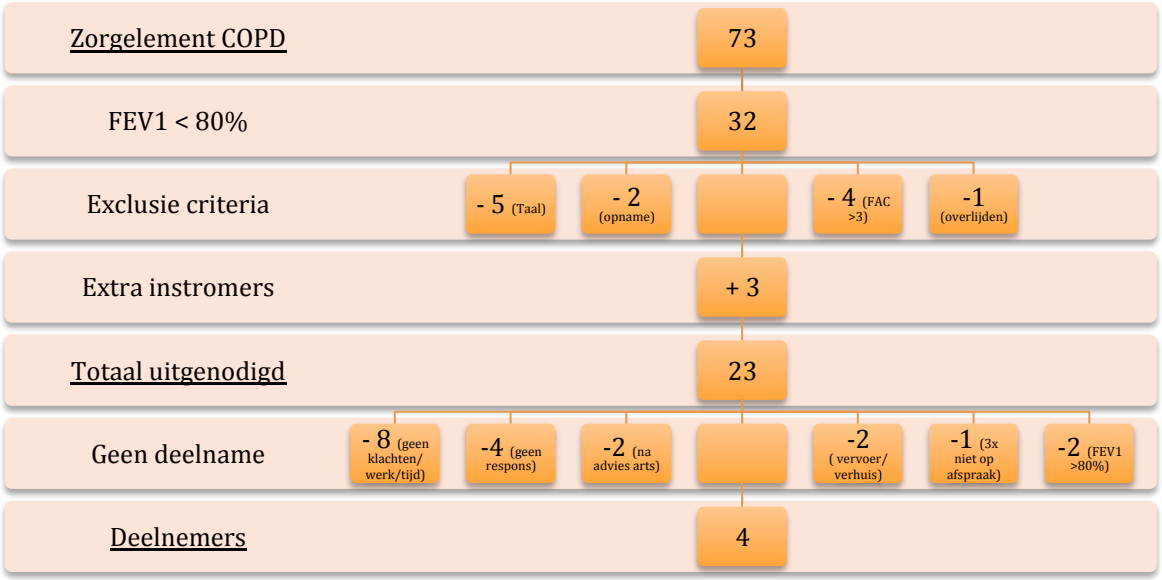
3.1 Patiënte selectie

In het patiëntenbestand werden 73 patiënten weerhouden met het zorgelement COPD (ICPC-code R95). Er waren 32 patiënten met longfunctiegegevens die overeenkwamen met een GOLD 2,3 of 4. Tijdens de implementatieperiode van spirometrie in de huisartsenpraktijk kwamen alsnog drie patiënten in aanmerking voor het onderzoek. (figuur 2)

Van de 32 geselecteerde patiënten werden **12 patiënten** niet gecontacteerd omwille van de exclusie criteria. Vijf patiënten spraken een andere taal (Bulgaars, Pashtoe of Arabisch), twee patiënten waren opgenomen in een ziekenhuis (omwille van orthopedische en psychiatrische problematiek), vier patiënten scoorden > 3 op de FAC schaal en één patiënt overleed in deze periode. 20 patiënten uit de lijst werden gecontacteerd. De drie patiënten die tijdens de implementatie periode van spirometrie gediagnostiseerd werden ook uitgenodigd.

Van de 23 patiënten besloten **acht patiënten** om niet deel te nemen aan het programma. De redenen waren divers. Drie patiënten hadden geen interesse omdat ze zich gezond voelden en geen respiratoire klachten ondervonden. Twee patiënten waren werkzoekend of net gestart met werken en konden zich organisatorisch niet vrij maken voor een revalidatieprogramma. Drie patiënten hadden geen interesse voor deelname zonder dit verder te kunnen specificeren. Daarnaast werden **vier patiënten** tevergeefs opgebeld en kwam er geen respons op de uitnodigingsbrief. **Twee patiënten** werden niet geïncludeerd na overleg met de vaste arts omwille van actief problematisch ethylmisbruik en omwille van ernstige psychiatrische problematiek. **Drie patiënten** die interesse hadden werden alsnog verhinderd om deel te nemen. Eén patiënt verhuisde bij de start van het programma, één patiënt kwam drie keer niet op afspraak en één patiënt had geen vervoer naar de praktijk. Bij **twee patiënten** met een FEV1 < 80% bleek na na spirometrie afname de FEV1 > 80%, daardoor kwamen zij niet meer in aanmerking.

Na zes weken werden zeven patiënten opnieuw gecontacteerd die geen deelname wensten omwille van slechte timing i.v.m. werk, gebrek aan interesse of gebrek aan klachten. Bij alle zeven patiënten bleek na zes weken de motivatie om niet deel te nemen onveranderd. Er waren acht patiënten die in aanmerking kwamen om opnieuw te contacteren, één patiënt gaf geen toestemming om terug te bellen. Als reden gaf de patiënt aan dat hij klachtenvrij is en het geen nut heeft om dit na zes weken opnieuw te bevragen. Van de 32 patiënten zijn er vier patiënten het revalidatieprogramma gestart.



Figuur 2: stroomdiagram patiëntenselectie

3.1.1 Beschrijving van vier deelnemende patiënten.

3.1.1.1 Casus 1

De eerste casus betreft een 64-jarige gepensioneerde vrouw die samen woont met haar zoon. Ze lijdt aan COPD GOLD 3, GROUP D en chronische nierinsufficiëntie. Zij heeft angst voor een doorverwijzing voor spirometrie naar de tweedelijns omwille van een nare ervaring. Bij de eerste spirometrie heeft de patiënt teveel angst om te blazen. Bij een herhaal afspraak is de spirometrie afname wel mogelijk. Zij wordt behandeld met Duovent (SABA+SAMA) twee tot vier puffs per dag, symbicort (LABA+ICS) tweemaal 'smorgens en 's avonds. Bij het eerste consult werd spiriva (LAMA) éénmaal 's morgens opgestart. De inhalatietechniek was matig en gebruiksaanwijzingen werden herhaald.

Zij rookt (50 PY) en bevindt zich in de contemplatiefase (volgens de cirkel van Prochaska en DiClemente). Zij kan niet stoppen met roken want heeft anders niets om handen en heeft angst om dan meer te eten. Voor haar is het juiste moment nog niet gekomen om haar gedrag te veranderen.

Bij peiling van de motivatie voor deelname scoort zij op het "*willen/kunnen"–schema* respectievelijk 10 en 10. De maximum score voor '*willen'* argumenteert zij met het verlangen om te voet of met de fiets boodschappen te kunnen doen en het huishouden vol te houden met minder rustpauzes. Bovendien wil ze minder afhankelijk zijn van derden. Momenteel doet de buurman haar boodschappen. Haar grootste wens is om een rommelmarkt te kunnen bezoeken. De maximum score voor '*kunnen'* is te wijten aan het feit dat ze vlakbij het centrum woont (200m) en ze het revalideren inschat als weinig lastig. Bij bespreken van de

diagnose COPD reageert patiënt opmerkelijk. “Als ik wist dat ik COPD had, zou ik al vroeger gestopt zijn met roken. Nu weet ik waarom ik zo ziek ben.” Na zes weken revalideren blijkt de motivatie gelijk (resp. 10 en 10). Het aantal keer stoppen tijdens het wandelen van thuis tot de huisartsenpraktijk was gedaald van twee naar één keer en dit bleek motiverend om verder te revalideren en werd ondervonden als een grote vooruitgang. Er was tevens een groter gevoel van recuperatie na inspanning. Er was veel hoop om na de volgende zes weken zelfstandig boodschappen te voet te kunnen doen. De inhalatietechniek was correct. Het afhaken van de tweede kandidaat was teleurstellend voor haar, maar veranderde haar motivatie niet om verder te revalideren.

Na 12 weken werd een COPD-exacerbatie vastgesteld en behandeld met orale corticosteroïden. Hierdoor werd de laatste spirometrie een week uitgesteld. Op dat moment was de motivatie voor het revalidatieprogramma gedaald tot 0. Dit was te wijten aan het gebrek van subjectieve verbetering, ondanks de tussentijdse verbetering. Er was wel een tevredenheid en trotsheid om de revalidatie geprobeerd te hebben. Het programma bracht op educatief vlak bij dat de COPD veroorzaakt wordt door het roken. Het rookgedrag veranderde dan ook (van 15 sigaretten per dag naar 5 per dag). De mogelijkheid voor spirometrie afname en verdere opvolging bij de huisarts bracht veel gerustheid voor deze patiënt. Na het revalidatie programma was er een opname omwille van nier en hartproblematiek, waarna een volledige rookstop volgde en een heropstart van een cardiopulmonaal revalidatie binnen het eerstelijns centrum.

Verdere kwantitatieve gegevens kunnen in tabel 7 gevonden worden. De longfunctie bij spirometrie afname na 12 weken was duidelijk afgenomen (GOLD 3 naar GOLD 4). Dit is mogelijks te verklaren door de recente COPD exacerbatie met duidelijke blaasintolerantie bij afname. De CAT-schaal was significant toegekomen na zes en na 12 weken, de MRC-score was identiek na 12 weken.

Casus 1	**0 weken**	**6 weken**	**12 weken**
FEV1	0,79L (38%) (33% na BD)	nvt	0,48L (23%)
FEV1/FVC	55,6%	nvt	42,9%
GOLD GROUP	D	D	D
Willen/kunnen score	10/10 en 10/10	10/10 en 10/10	0/10 en 0/10
BMI	25,81		25,39
MRC	4	1	4
CAT	15	21	30
6MW (m)	246	nvt	Geen data
Aantal exacerbaties	0	0	1
BODE-index	8 (18% vierjaars-overleving)	nvt	Niet berekenbaar

Tabel 7: kwantitatieve gegevens casus 1

3.1.1.2 casus 2

De tweede casus betreft een man van 49 jaar die samenwoont met zijn echtgenoot. Hij is een voormalig taxichauffeur. Momenteel bekomt hij een inkomen via invaliditeitsuitkering omwille van rugproblemen en een recent CVA. Hij lijdt aan een mengbeeld van COPD en astma en neemt volgende inhalatiemedicatie: Duovent (SABA+SAMA) 's nachts indien nodig en Seretide 25/250µg (LABA+ICS) 's avonds . Seretide werd verhoogd naar tweemaal daags. De inhalatietechniek is goed. Hij stopte recent met roker omwille van een CVA één jaar geleden. Hij heeft 27,2 PY.

Bij een peiling van de motivatie voor deelname scoort hij op het "*willen/kunnen"* –schema respectievelijk 10 en 10. Hij wil zijn gezondheid verbeteren en conditie opbouwen om een beter uithoudingsvermogen te hebben en hij heeft genoeg tijd om te revalideren. Hij wil dit doen om gewicht te verliezen aangezien een dieet niet helpt. Zijn gewicht moet ook dalen om de rugpijnklachten te reduceren. Zijn doel is een fulltime job terug aan te kunnen. Momenteel doet hij 4000 stappen per dag en het huishouden met frequente pauzes.

Na zes weken blijkt de motivatie volgens het willen/kunnen schema respectievelijk 10 en 8. Hij blijft meedoen aan het programma omdat het hem gevraagd is. De rugpijn is een probleem en leidt tot frequente annulatie van de oefensessies. Het gewicht daalt niet, maar de ademhalingslast tijdens het huishouden is verminderd.

Na 10 weken blijkt er een forse toename van annulaties van afspraken omwille van de rugpijn. Ook bij de laatste spirometrie afspraak komt de patiënt niet en is nadien niet telefonisch bereikbaar. De kwantitatieve gegevens zijn hier niet volledig. Na zes weken is er een duidelijke daling van de MRC en de CAT schaal.

Casus 2	**0 weken**	**6 weken**	**12 weken**
FEV1	2,43L (63%) (79% na BD)	n.v.t.	Niet op afspraak
FEV1/FVC	59,9% (57,7% na BD)	n.v.t.	Niet op afspraak
GOLD GROUP	B	B	Niet op afspraak
Willen/kunnen score	10/10 en 10/10	10/10 en 8/10	Niet op afspraak
BMI	35,81		Niet op afspraak
MRC	3	2	Niet op afspraak
CAT	25	17	Niet op afspraak
6MW	460m	n.v.t.	Niet op afspraak
Aantal exacerbaties	0	0	Niet op afspraak
BODE-index	2	n.v.t.	Niet op afspraak

Tabel 8: kwantitatieve gegevens casus 2

3.1.1.3 Casus 3

De derde casus betreft een man van 61 jaar. Hij woont samen met zijn vrouw. Hij bekomt een inkomen via een werkloosheidsuitkering. Hij doet wekelijks vrijwilligerswerk. Er is een cardiale co-morbiditeit en voormalig ethylmisbruik. Hij lijdt aan een mengbeeld van COPD GOLD 3 met astma. Hij wordt behandeld met Relvar (LABA + ICS) en Incruse (LAMA) beiden eenmaal 's morgens. Zowel de compliantie als de inhalatietechniek is ondermaats.

Hij rookt zes sigaretten per dag en heeft 6,7 PY. Hij bevindt zich in de precontemplatiefase (volgens de cirkel van Prochaska en DiClemente). Een rookstop is voor hem niet haalbaar. De ethylstop is belangrijker en ziet meneer als voldoende gedragsverandering.

Bij peiling van de motivatie voor deelname scoort hij op het "*willen/kunnen"* –schema respectievelijk 10 en 6. Het programma is moeilijk haalbaar omwille van geheugenproblemen (vergeet vaak afspraken), hij heeft vaak krampen in de benen en is vaak draaierig en eet te weinig om te sporten. Hij is gemotiveerd voor deelname en hoopt om zich op die manier meer buitenshuis te begeven. Zijn dagelijkse activiteiten bestaan uit in de zetel zitten en één keer per week vrijwilligerswerk (onderhoud van grafzerken). Hij hoopt met minder moeite op het kerkhof te kunnen wandelen en meer energie te hebben om buitenshuis activiteiten aan te gaan, met gevolg gelukkiger te worden.

Bij de eerste revalidatie afspraak was hij afwezig. Bij telefonisch contact bleek er een orthopedisch probleem te zijn aan de voet. Na een uitstel van vijf weken bleken de voetklachten verdwenen, maar was de motivatie tot deelname gedaald. Er was geen geloof meer in een succesvolle start van revalidatie omwille van toegenomen dyspneu. Ondanks zijn bereidheid om opnieuw te starten was er opnieuw afwezigheid. Kwantitatieve gegevens werden enkel bij start geregistreerd.

Casus 3	**0 weken**	**6 weken**	**12 weken**
FEV1	1,24L (43%) (51% na BD)	nvt	Uitval
FEV1/FVC	38% (42,8% na BD)	nvt	Uitval
GOLD GROUP	B	Uitval	Uitval
Willen/kunnen score	10/10 en 6/10	Uitval	Uitval
BMI	22,96	Uitval	Uitval
MRC	5	Uitval	Uitval
CAT	38	Uitval	Uitval
6MW	Geen data	Uitval	Uitval
Aantal exacerbaties	0	Uitval	Uitval
BODE-index	Niet berekenbaar	Uitval	Uitval

Tabel 9: kwantitatieve gegevens casus 3

3.1.1.4 Casus 4

De vierde casus betreft een 67-jarige man. Hij leeft alleen en is gescheiden. Er zijn financiële problemen en ernstige psychiatrische co-morbiditeit. Hij lijdt aan COPD GOLD 2 en wordt behandeld met Spiriva (LAMA) eenmaal ‘s morgens. De medicatie heeft hij reeds maanden niet meer gebruikt. Spiriva werd opnieuw gestart. Sinds zes maanden is hij gestopt met roken, omwille van de dyspneu en hij vond de combinatie van roken en inhalatiemedicatie gebruiken tegenstrijdig.

Bij peiling naar de motivatie voor deelname scoort hij op het “*willen/kunnen*” –schema respectievelijk 10 en 4. De lage score van 4/10 voor “*kunnen*” wijt hij aan pijn in de benen en lage inspanningscapaciteit. De wil om deel te nemen is maximaal (10/10) omwille van verschillende doelen: gewichtsverlies (bijwerking antipsychotica), maximale wandelafstand vergroten om naar een rommelmarkt te kunnen en minder afhankelijk te zijn van het openbaar vervoer, de progressieve toename van dyspneu voorkomen en de mentale gezondheid te verbeteren. Zijn grootste doel is nog eens op de dijk aan de kust kunnen wandelen met een hond.

Bij de start van de revalidatie is een langdurige psychiatrische opname noodzakelijk omwille van acute achteruitgang van de psychische problematiek. Er wordt actief gevraagd voor een uitgestelde start van de revalidatie of revalidatie tijdens de opname. Tijdens de opname wordt kinesitherapie gegeven. Na 20 weken (buiten termijn van dit onderzoeksproject) wordt het revalidatieprogramma alsnog gestart.

Casus 4	**0 weken**	**6 weken**	**12 weken**
FEV1	1,78L (58%) (65% na BD)	n.v.t.	Uitval*
FEV1/FVC	49% (55% na BD)	n.v.t.	Uitval*
GOLD GROUP	B	Uitval	Uitval*
Willen/kunnen score	10/10 en 4/10	Uitval	Uitval*
BMI	37,52	Uitval	Uitval*
MRC	4	Uitval	Uitval*
CAT	26	Uitval	Uitval*
6MW	Geen data	Uitval	Uitval*
Aantal exacerbaties	0	Uitval	Uitval*
BODE-index	Niet berekenbaar	Uitval	Uitval*

Tabel 10: kwantitatieve gegevens van casus 4

** na 20 weken wordt het revalidatieprogramma gestart*

4 Besluit

De participatiegraad en haalbaarheid vanuit het perspectief van de patiënt voor een COPD revalidatie programma in de huisartsenpraktijk WGC Nieuw Gent is laag. Vier op 32 patiënten (12,5%) start met het programma en slecht één van de vier beëindigt de revalidatie van 12 weken (25%). Dit blijkt lager te liggen dan beschreven wordt in de literatuur (33% start en tot 66% houdt dit vol).

De lage participatie is te wijten aan verschillende factoren. Ten eerste zijn patiënten zonder klachten niet gemotiveerd om deel te nemen. Ten tweede zijn er veel externe factoren die de mogelijkheid tot deelname verhinderen (zoals voltijdswerk of tijdsgebrek, gebrek aan vervoer, psychiatrische co-morbiditeit of onbereikbaarheid van de kandidaat). Ten derde is de motivatie bij de niet-deelnemers niet veranderd bij het opnieuw aanbieden van de revalidatie na zes weken. Deze factoren moeten in rekening worden gebracht bij de uitbouw van pulmonale revalidatieprogramma's in de eerstelijn. Verder onderzoek naar deze factoren is nodig om het aantal patiënten te verhogen die kunnen profiteren van deze programma's.

De kandidaten die wel participeren ondervonden tijdens de revalidatie verbetering van de respiratoire klachten en vergroting van de wandelafstand. Toch werd de revalidatie vervroegd beëindig en/of niet succesvol ervaren omdat het doel van de patiënt niet wordt bereikt of omdat er andere klachten optraden. Desondanks zal één kandidaat toch stoppen met roken en de revalidatie hervatten buiten het tijdsvenster van dit onderzoek.

De effectiviteit van de pulmonale revalidatie in deze eerstelijns setting kon niet gemeten worden omwille van de beperkte gegevens. Dit was te wijten aan een lage deelnamegraad en grote uitval.

5 Discussie

Het aanbieden van revalidatieprogramma's is een noodzakelijk onderdeel in het behandelplan van COPD. (6,7,8) De manier waarop dit in de eerstelijn best georganiseerd kan worden blijft onduidelijk. Deze studie brengt nieuwe elementen aan om het revalidatieprogramma haalbaar te maken voor de patiënt:

1. Patiënten actief gaan opsporen op basis van het patiëntenbestand lijkt –gezien de lage participatiegraad in deze studie- niet doeltreffend. Het zou effectiever kunnen zijn om COPD-patiënten bij diagnose, bij een opvolgconsult of bij toename van klachten revalidatie aan te bieden. Dit zorgt voor continuïteit van de zorg en geen overbodige tijdsinvestering. Bovendien zal op die manier het instromen van patiënten tot bij de kinesitherapie chronologisch gebeuren i.p.v. synchroon zoals in deze studie, hetgeen de werklast van de kinesitherapie niet zal onder druk zal zetten.

2. Het is niet zinvol om bij niet geïnteresseerde patiënten op actieve wijze een revalidatieprogramma te blijven aanbieden. Naar analogie bij de rookstop, zien we dat bij patiënten in een precomtemplatiefase het investering van hulpverlening voor gedragsverandering geen effect heeft.

3. Een pulmonaal revalidatie programma moeten flexibel zijn en aangepast worden aan de noden, mogelijkheden en beperkingen van de patiënt. Het vooropgestelde revalidatie schema van 0-6-12 weken is een te theoretische benadering. Bij dit onderzoekt blijkt dit niet strikt gevolgd te worden en patiënten uitvallen omwille van verschillende redenen, later instromen of pas bij het einde kunnen starten. Bij kandidaat 1 was er een duidelijke positieve evolutie in inspanningstolerantie en motivatie gedurende de eerste 11 weken, die evolutie werd echter abrupt teniet gedaan door een COPD-exacerbatie. De revalidatie werd toch later, buiten het tijdsvenster van deze studie opnieuw gestart. Kandidaat 4 startte de revalidatie pas drie maand later na een psychiatrische opname. Hieruit blijkt dat onderbreken of uitstellen van een revalidatie is niet het einde is van het motivationeel proces van de patiënt.

4. Er moet continuïteit zijn na een revalidatieprogramma. Revalidatie moet aanzetten tot duurzame gedragsverandering om gezonder en actiever te leven. De duur van effecten verminderen in de loop van de tijd. De effecten op vlak van inspanningscapaciteit duren gemiddeld ongeveer één jaar. De effecten op dyspneu en levenskwaliteit blijven langer stand houden. Het bieden van een vervolg op het revalideren is noodzakelijk, idealiter is dit community-based zijn zoals *Bewegen Op Voorschrift* (de BOV-coach).

5. Het doel van de revalidatie moet niet ziekte maar patiënt gericht zijn. Bij het opzet van de studie werd beslist om deels kwantificeerbare parameters zoals FEV1, 6MW, BODE-index te bepalen. De verbetering volgens deze parameters komt niet steeds overeen met een subjectieve verbetering voor de patiënt. Daarom werden ook therapeutische doelen besproken met de patiënt (zoals zelfstandig boodschappen doen of gewichtsdaling). We zien dat bij de kandidaten de motivatie daalt zodra het duidelijk wordt dat het doel niet bereikt wordt,

ondanks de revalidatie op zich positief evalueert. (bv. kandidaat 2 spreekt van verminderde dyspneu, maar geen gewichtsafname).

6. Pulmonale revalidatie heeft een positieve invloed op co-morbiditeiten, zoals diabetes, depressie, nicotineverslaving, osteoporose, obesitas en hart- en vaatziekten. Patiënten met co-morbiditeit mogen dan ook niet geëxcludeerd worden, integendeel zou een pulmonaal revalidatieprogramma moeten toegankelijk zijn voor patiënten zonder COPD die aan het profiel voldoen om hier baat bij te hebben. Bij drie van de vier kandidaten was ook duidelijk het vooropgestelde doel van de revalidatie de aanpak van een co-morbiditeit van COPD was (kandidaat 2: overgewicht aanpakken, kandidaat 3: sociale integratie, kandidaat 4: activering en aanpak depressie).

Naast deze elementen om de haalbaarheid voor de patiënt te vergroten, worden ook enkele verbeteringen of suggesties voor verder onderzoek op praktijkniveau besproken;

1. Naast de haalbaarheid van de patiënt is het even belangrijk om de haalbaarheid voor de zorgverlener en zorginstelling te onderzoeken. Dit viel buiten het bestek van dit onderzoek. Uit praktijkervaring en uit de literatuur kan men afleiden dat een verwijzing door de huisarts voor COPD-revalidatie amper gebeurd, ondanks de aanbeveling. Dit draagt bij tot de lage participatiegraad. Onderzoek naar dit lage doorverwijzingsgedrag of initiatieven om dit te verbeteren moet gebeuren. Als men kijkt naar de haalbaarheid van de zorginstelling moet ook rekening gehouden worden dat in een niet-forfaitair zorgsysteem een revalidatieprogramma valt onder RIZIV-nomenclatuur. Dit kan de drempel tot verwijzing of graad van compliantie ook beïnvloeden. Tot heden zijn enkel in erkende tweede- en derdelijns longrevalidatiecentra de revalidatie volledig terugbetaald.

2. Het multidisciplinair karakter van een revalidatie programma kan verder uitgewerkt worden. In deze studie deed de arts de afnames van spirometrie en controles van inhalatietechnieken. Het inschakelen van een verpleegkundige, kinesitherapeut of praktijkondersteuner voor het afnemen van spirometrie draagt ook bij tot het optimaliseren van de zorgsubstitutie. Om hier meer zich op te krijgen is een focusgroep met huisarts, kinesitherapeut, praktijk ondersteuner en verpleegkundige nuttig.

3. Om de diagnostiek en therapeutische opvolging van COPD te optimaliseren in WGC Nieuw Gent is er nood aan een protocol. Hierbij zal belangrijk zijn om de juiste patiënten te selecteren voor een spirometrie en een beleid te hanteren met doorverwijzing voor pulmonale revalidatie. Bij dit onderzoek werden kandidaten gemist omdat enkel geselecteerd werd a.d.h.v. bestaande longfunctie gegevens en bestaande zorgelementen. In een praktijk van meer dan 4000 patiënten is een prevalentie van 72 zorgelementen COPD (1,8%) waarvan slecht 32 (0,8%) een spirometrie ondergingen laag. De prevalentie in de wereldwijd wordt op 11% geschat, echter zou < 6% van de patiënten aangeven COPD te hebben in de huisartsenpraktijk. (6) Bovendien stijgt de prevalentie bij lage opleiding, zelfs na correctie voor rookstatus. De

patiënten populatie in de studie heeft een hoge graad van laaggeschooldheid. (8) Na de diagnose moet bepaald worden of de COPD-patiënt in aanmerking komt voor revalidatie. De richtlijnen zijn hier niet eenduidig over (NHG, GOLD, NICE, OMS). In deze studie werd de klassieke afkapwaarde FEV1 <80% als inclusiecriteria gehanteerd. Enerzijds zorgde dit voor een groot aantal asymptomatische patiënten die geen nut zagen in revalidatie ondanks de COPD diagnose met FEV1 < 80%. Anderzijds kan men ook vermoeden dat heel wat patiënten met een FEV1 >80 wel baadt zouden kunnen hebben met revalidatie. In de GOLD en NHG-richtlijnen blijkt de FEV1-waarde geen doorslaggevende parameter. Voor dit onderzoek werd dit toch gebruikt, uit gebrek aan andere parameters (MRC-schaal, CAT-schaal). Er kan besloten worden dat bij alle richtlijnen de combinatie van FEV1, de MRC en het aantal exacerbaties de ernst en indicatie bepaald.

Verder onderzoek dat bovenstaande aanbevelingen in de praktijk brengt is nodig en kan de uitbouw van multidisciplinaire pulmonale revalidatie ten goede komen en zo het aantal patiënten verhogen die kunnen profiteren van deze interventie.

Tot slot, bleek het niet mogelijk om een antwoord te bieden op het secundaire eindpunt: de doeltreffendheid van pulmonale revalidatie in een multidisciplinaire eerstelijns setting gezien het lage participatieniveau. De focus van het onderzoek werd verschoven van een kwantitatief onderzoek naar een kwalitatief onderzoek. Aangezien de huisarts een cruciale rol speelt in de behandeling van COPD-patiënten en de meerwaarde enkel in tweedelijn werd aangetoond, is er nood aan nieuwe kwantitatieve studies in de eerstelijn die de effectiviteit van revalidatieprogramma's aantonen.

6 Dankwoord

Mijn grootste dank gaat uit naar de co-promoter en goede collega Lowie, om mij bij te staan met advies en enthousiasme. Daarnaast bedank ik graag mijn collega's van het WGC Nieuw Gent om tijd, ruimte en rust te creëren om aan deze masterproef te kunnen werken en in het bijzonder de kinesisten Andy, Pieter, Charlotte en Veerle, die enthousiast meewerkten aan dit project. Dankuwel Prof. Avonts om me bij te staan bij de zoektocht naar een onderwerp en de start van mijn masterproef en Dr. Pauline Boeckxstaens om het promotersschap over te nemen.

7 Referenties

1. Ko FWS, Tam W, Tung AHM, Ngai J, Ng SSS, Lai K, et al. A longitudinal study of serial BODE indices in predicting mortality and readmissions for COPD. Respir Med [Internet]. Elsevier Ltd; 2011;105(2):266–73.
2. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane database Syst Rev [Internet]. 2006;(4):CD003793.
3. Derom E, Van Weel C, Liistro G, Buffels J, Schermer T, Lammers E, et al. Primary care spirometry. Eur Respir J. 2008;31(1):197–203.
4. Sohanpal R, Hooper R, Hames R, Priebe S, Taylor S. Reporting participation rates in studies of non-pharmacological interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. Syst Rev [Internet]. Systematic Reviews; 2012;1(1):1.
5. RIVM. Volgksgezondheidzorg COPD [Internet]. 2019 [cited 2019 Mar 1]. Available from: https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/copd/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-copd-naar-leeftijd-en-geslacht. Geraadpleegd op 01/03/2019
6. GOLD Executive Committee. A Guide for Health Care Professionals Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Global Initiative for Chronic Obstructive Disease. 2017;1–30.
7. G Verpooten, H.Beyers, E. Derom, G Liistro, B Chater, V. Foulon, G. Laekeman. S. simoens ADS. Doelmatige behandeling van COPD Juryrapport Volledige (lange) tekst. Com voor Eval van Med Prakt inzake geneesmiddelen RIZIV. 2011;(november).
8. NHG standaard COPD (derde herziening). 2015. https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-copd. Geraapleegd op 10/08/2018
9. Leisveth L, Burmpton BM, Nilsen TI E al. Nieuwe GOLD-classificatie voor COPD- Bondige bespreking - Minerva [Internet]. GOLD classification and maortality in chronic obstructive pulmonary disease. 2014 [cited 2018 Nov 10].
10. Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE, Lareau SC, Marciniuk DD, Puhan MA, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society policy statement: Enhancing implementation, use, and delivery of pulmonary rehabilitation. Am J Respir Crit Care Med. 2015;192(11):1373–86.
11. FARMAKA. Formularium Ouderenzorg COPD [Internet]. 2016 [cited 2018 Dec 12]. Available from: https://farmaka.bcfi.be/nl/formularium/198#main Geraadpleegd op 12/12/2018
12. Coventry PA, Hind D. Comprehensive pulmonary rehabilitation for anxiety and depression in adults with chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review and meta-analysis. J Psychosom Res. 2007;63(5):551–65.
13. Group CW. Pulmonary rehabilitation for patients with chronic pulmonary disease (COPD): An evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser. 2012;12(6):1–75.
14. Puhan MA, Gimeno- Santos E, Cates CJ, T T. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease (Review). Cochrane Database Syst Rev. 2016;(12).
15. Milner SC, Boruff JT, Beaurepaire C, Ahmed S, Janaudis-Ferreira T. Rate of, and barriers and enablers to, pulmonary rehabilitation referral in COPD: A systematic scoping review. Respir Med. 2018;137qes(February):103–14.
16. Román M, Larraz C, Gómez A, Ripoll J, Mir I, Miranda EZ, et al. Efficacy of pulmonary rehabilitation in patients with moderate chronic obstructive pulmonary disease: A randomized controlled trial. BMC Fam Pract. 2013;14.
17. Casey D, Murphy K, Devane D, Cooney A, McCarthy B, Mee L, et al. The effectiveness of a structured education pulmonary rehabilitation programme for improving the health status of people with moderate and severe chronic obstructive pulmonary disease in primary care: The PRINCE cluster randomised trial. Thorax. 2013;68(10):922–8.
18. Sanduzzi A, Balbo P, Candoli P, Catapano GA, Contini P, Mattei A, et al. COPD: adherence to therapy. Multidiscip Respir Med [Internet]. 2014;9(1):60.
19. Jones AW, Taylor A, Gowler H, O'Kelly N, Ghosh S, Bridle C. Systematic review of interventions to improve patient uptake and completion of pulmonary rehabilitation in COPD. ERJ Open Res [Internet]. 2017;3(1):00089–2016.
20. Arnold E, Bruton A, Ellis-Hill C. Adherence to pulmonary rehabilitation: A qualitative study. Respir Med. 2006;100(10):1716–23.
21. Foster F, Piggott R, Riley L, Beech R. Working with primary care clinicians and patients to introduce strategies for increasing referrals for pulmonary rehabilitation. Prim Heal Care Res Dev. 2016;17(3):226–37.
22. Steiner MC, Lowe D, Beckford K, Blakey J, Bolton CE, Elkin S, et al. Socioeconomic deprivation and the outcome of pulmonary rehabilitation in England and Wales. Thorax. 2017;72(6):530–7.

23. Houben-Wilke S, Janssen DJA, Franssen FME, Vanfleteren LEGW, Wouters EFM, Spruit MA. Contribution of individual COPD assessment test (CAT) items to CAT total score and effects of pulmonary rehabilitation on CAT scores. Health Qual Life Outcomes. Health and Quality of Life Outcomes; 2018;16(1):205.
24. Gosselink R, Langer D BC. KNFG-richtlijn: Chronisch obstructieve longziekten Praktijkrichtlijn. Ned Tijdschr voor Fysiother. 2008;118(4).

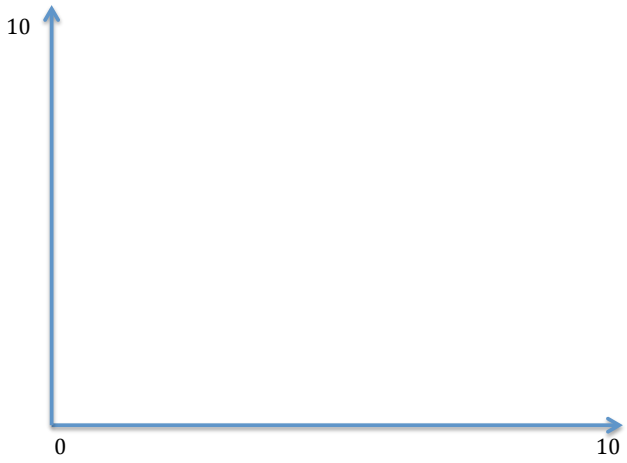
8 Bijlages

8.1 Bijlage 1: motivatie schema

Motivatie schema

Deelnemer:
Datum:

KUNNEN
- 0 = Door mijn situatie is het onmogelijk om mee te doen.
- 10 = Er is geen enkele factor in mijn leven die me belemmert om mee te doen



WILLEN
- 0 = ik **wil** helemaal niet meedoen aan een revalidatieprogramma
- 10 = ik **wil** zeker meedoen aan een revalidatieprogramma

KUNNEN
- Wat zou er veranderd zijn indien ik 2 punten hoger scoorde?
  - …
  - …
  - …

WILLEN
- Waarom scoor ik niet 2 punten lager?
  - …
  - …
  - …

8.2 Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. dr. Dirk AVONTS
Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
ALHIER

contact	telefoon	e-mail
Sandra De Paepe Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 26 88	Ethisch.comite@uzgent.be sandra.depaepe@uzgent.be

Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
2018/0445		6-apr-18	1/2

Betreft :

Advies voor monocentrische studie met als titel:
De meerwaarde en de haalbaarheid van een pulmonaal revalidatieprogramma in de huisartsenpraktijk bij COPD-patiënten (MaNaMa Charlotte Defreyne)

Belgisch Registratienummer: B670201836106

* Begeleidende brief dd. 28/02/2018
* Infobrochure deelnemers
* Mededeling onderwerp masterproef dd. 28/02/2018
* Antwoord onderzoekers
  via mail dr. C. Defreyne dd. 03/04/2018 op opmerkingen EC dd. 21/03/2018
* Adviesaanvraagformulier (ontv. dd. 03/04/2018)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier (ontv. dd. 03/04/2018)
* Vragenlijsten (ontv. dd. 03/04/2018)
  - MRC-schaal
  - CATest (24/02/2012)
  - CRDQ (N.)
  - SGRQ
* Motivatie schema (ontv. dd. 03/04/2018)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. D. AVONTS ; Hoofdonderzoeker

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. D. Matthys

SECRETARIS
Prof.dr. J. Decruyenaere

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54

SECRETARIAAT
Wendy Van de Velde
T +32(09) 332 56 23
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66
Davina Verbeke
T +32(09) 332 22 66

INGANG 75
ROUTE 7522

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 5/04/2018. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 5/04/2019, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 5/04/2018. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 5/04/2019, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 17/04/2018
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 17/04/2018

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development: Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. D. AVONTS - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

8.3 Bijlage 3: informatiebrochure

Infobrochure Deelnemers
U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek over longrevalidatie bij mensen met een chronische longziekte.

Waarom wordt u uitgenodigd voor dit onderzoek?
U lijdt aan COPD. Dit is een **chronische longziekte** waardoor u mogelijks klachten ondervindt zoals hoesten, kortademigheid, fysieke uitputting en neerslachtigheid. Mogelijks moet u medicatie nemen en werd u reeds opgenomen in een ziekenhuis.

Wat is het **doel** van deze studie?
Door deel te nemen aan een revalidatieprogramma kunnen de klachten en de nood aan medicatie verminderen en kan uw gezondheid verbeteren. In dit onderzoek zal gekeken worden in welke mate zo een programma haalbaar is voor u en in welke mate de klachten verminderen.

Wat houdt een **revalidatie** bij de **kinesis**t in?
U gaat gedurende 6 weken, 2 maal per week naar de kinesist in het centrum. De kinesist zal oefeningen tonen en deze afstemmen naar uw niveau. De oefeningen zijn bv. stappen op een loopband, fietsen op een hometrainer en ademhalingsoefeningen.

Wanneer moet ik bij **de arts**?
In totaal gaat u 3 tot 4 keer bij de arts. Voor de start van het programma zal de arts een gesprek hebben met u over dit programma. Samen zullen er enkele vragenlijsten ingevuld worden over uw longziekte. De arts neemt ook een longtest af. Hierbij moet u zo hard mogelijk blazen voor en na het gebruik van een puffer (Ventolin). Tevens wordt het gewicht, de bloeddruk en de hartfrequentie gemeten.
Na 6 weken en na 12 weken revalideren wordt dit herhaald.



Welk **voordeel** haal ik hieruit?
Fysieke oefentherapie heeft op vele vlakken voordelen. Zo is het mogelijk dat uw uithouding betert, u minder kortademig bent, u minder medicatie nodig heeft, en u zich algemeen beter voelt op zowel fysiek als mentaal niveau. Door deel te nemen, bezorgt u belangrijke informatie voor het ontwikkelen van een goede therapie.

Hoe lang duurt dit programma in totaal?
In totaal zal het programma 3 à 4 maanden duren (periode: augustus-december 2018)



Wat als ik meedoe en me bedenk?
U mag op elk moment beslissen om niet langer mee te doen.
Aangezien de reden voor het onderzoek belangrijk is, zullen wij u wel vragen naar de reden.

Wat als ik pas later beslis om mee te doen?
Indien u niet wenst mee te doen na een eerste contact, mag u later alsnog contact op nemen en instappen.

Moet ik betalen?
Neen, de consultaties bij de arts en de kinesist zijn gratis.

Heeft u nog vragen of twijfelt u om deel te nemen?

Neem dan contact op mij, **Charlotte Defreyne**
charlotte.defreyne@wgcnieuwgent.be
09/221 21 81

8.4 Bijlage 4: CAT vragenlijst

Uw naam:	De datum van vandaag:

COPD Assessment Test

Hoe gaat het met uw COPD? Doe de COPD-test (COPD Assessment Test™ of CAT).

Deze vragenlijst zal u en uw zorgverlener helpen te bepalen welke invloed COPD (chronisch obstructieve longziekte) op uw welzijn en dagelijks leven heeft. Uw antwoorden en de testscore kunnen door u en uw zorgverlener worden gebruikt om uw COPD beter te behandelen en om zoveel mogelijk voordeel uit de behandeling te behalen.

Plaats voor elk onderstaand item een kruisje (X) in het vak dat de beste beschrijving geeft van uw huidige toestand. Kies slechts één antwoord voor elk item.

Voorbeeld: Ik ben zeer gelukkig 0 X 2 3 4 5 Ik ben zeer verdrietig

			SCORE
Ik hoest nooit.	0 1 2 3 4 5	**Ik hoest de hele tijd.**	
Ik hoest helemaal geen slijm op.	0 1 2 3 4 5	**Ik hoest zeer veel slijm op.**	
Ik heb helemaal geen beklemmend gevoel op mijn borst.	0 1 2 3 4 5	**Ik heb een zeer beklemmend gevoel op mijn borst.**	
Als ik een helling of een trap oploop, ben ik helemaal niet buiten adem.	0 1 2 3 4 5	**Als ik een helling of een trap oploop, ben ik erg buiten adem.**	
Ik ben helemaal niet beperkt in mijn huiselijke activiteiten.	0 1 2 3 4 5	**Ik ben zeer beperkt in mijn huiselijke activiteiten.**	
Ondanks mijn longaandoening voel ik me zeker wanneer ik het huis verlaat.	0 1 2 3 4 5	**Door mijn longaandoening voel ik me totaal niet zeker wanneer ik het huis verlaat.**	
Ik slaap vast.	0 1 2 3 4 5	**Door mijn longaandoening slaap ik niet vast.**	
Ik heb veel energie.	0 1 2 3 4 5	**Ik heb helemaal geen energie.**	
		TOTALE SCORE	

De COPD Assessment Test en het CAT logo is een handelsmerk van de GlaxoSmithKline-groep.
© 2009 GlaxoSmithkline-groep. Alle rechten voorbehouden.
Last Updated: February 24, 2012

8.5 Bijlage 5: MRC vragenlijst

MRC-schaal

Bent u wel eens kortademig? **Zo ja, welke van de onderstaande uitspraken is voor u het meest van toepassing?**		
❍	Ik heb geen last van kortademigheid.	0
❍	Ik word alleen kortademig bij zware inspanning.	1
❍	Ik word alleen kortademig als ik me moet haasten op vlak terrein of als ik tegen een lichte helling oploop.	2
❍	Door mijn kortademigheid loop ik op vlak terrein langzamer dan andere mensen van mijn leeftijd, of moet ik stoppen om op adem te komen als ik mijn eigen tempo loop.	3
❍	Na ongeveer 100 meter lopen op vlak terrein moet ik na een paar minuten stoppen om op adem te komen.	4
❍	Ik ben te kortademig om het huis uit te gaan, of ik ben kortademig tijdens het aan- of uitkleden.	5

Referenties:
Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 1999;54:581-586

Bijlage bij Protocollaire COPD-zorg, editie 2011. Lees voor het gebruik van deze bijlage de uitleg in het boek.
© Nederlands Huisartsen Genootschap.

8.6 Bijlage 6: Borg schaal

Borg-schaal voor het inschatten van inspanning

0	Rust
1	Heel Licht
2	Licht
3	Redelijk
4	Pittig
5	Zwaar
6	Zwaar
7	Heel Zwaar
8	Heel Zwaar
9	Heel Heel Zwaar
10	Maximaal