Master in de Huisartsgeneeskunde

Academiejaar 2011-2012

Optimaliseren van diagnostiek voor chronisch obstructief longlijden: Gevolgen voor de “quality of life” van de patiënt.

Dr. Karen Verreycken

K.U. Leuven

Praktijkopleider: Dr. Dirk Van Genechten

Promotor: Prof. Dr. Johan Buffels

Astma en COPD je krijgt het er benauwd van!

Inhoudsopgave

Abstract **4**

Dankwoord **5**

Inleiding **6**
Epidemiologie 6
Het onderzoek 10

Onderzoeksvraag **11**

Methode **11**
Opzet onderzoek 11
Spirometrie 11
Vragenlijsten 12
Studiepopulatie 14

Resultaten **17**
Clinical COPD Questionnaire (CCQ) 18
Mini Asthma Quality of Life Questionnaires. (Mini AQLQ) 20
Respiratory Illness Questionnaire Monitoring 10 (RIQ-MON10) 22
Vergelijking van de vragenlijsten 23

Discussie **25**

Conclusie **27**

Referenties **28**

Bijlage **34**

Abstract

OPTIMALISEREN VAN DIAGNOSTIEK VOOR CHRONISCH OBSTRUCTIEF LONGLIJDEN: GEVOLGEN VOOR DE "QUALITY OF LIFE" VAN DE PATIËNT.

HAIO: DR. KAREN VERREYCKEN
KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
PROMOTOR: PROF. DR. JOHAN BUFFELS
PRAKTIJKOPLEIDER: DR. DIRK VAN GENECHTEN

Context:

De prevalentie van chronisch obstructief longlijden kent de laatste decennia een duidelijke opmars. De morbiditeit en de mortaliteit van astma en COPD kennen wereldwijd een belangrijke verhoging. Het is echter algemeen bekend dat er tot op de dag van vandaag een belangrijke onderdiagnose is van deze obstructieve longaandoeningen. Ook over de beleving van deze aandoeningen is nog niet veel bekend. De vragenlijsten om die beleving na te gaan zijn beschikbaar, maar worden in de meeste huisartsenpraktijken nog maar zelden gebruikt. In dit project willen we nagaan of een aantal van deze vragenlijsten bruikbaar zijn in een huisartstenpraktijk in Vlaanderen. Bovendien willen we peilen of extra diagnostische aandacht voor patiënten met obstructief longlijden op korte termijn een meetbaar verschil oplevert in levenskwaliteit.

Onderzoeksvraag:

Is er na het optimaliseren van de diagnose van chronisch obstructief longlijden middels spirometrie in de eerste lijn een verandering merkbaar in levenskwaliteit? Is er een verschil in uitkomst tussen gevalideerde vragenlijsten voor levenskwaliteit voor astma, COPD en gemengde vragenlijsten?

Methodiek:

Dit onderzoek werd opgezet als een prospectief observationeel onderzoek, uitgevoerd tussen april en november 2011. Onze populatie bestond enerzijds uit patiënten van onze praktijk met gediagnostiseerd obstructief longlijden. Anderzijds uit patiënten die chronisch gebruik maken van inhalatie therapie en/of (ex-) roker zijn. Na een grondige literatuurstudie hebben we een drietal vragenlijsten geselecteerd om de Quality of Life na te gaan. Na het optimaliseren van de diagnostiek middels spirometrie, werden deze vragenlijsten opnieuw voorgelegd. Op deze manier konden we een idee krijgen over de verandering in levenskwaliteit.

Resultaten:

In totaal namen er 31 patiënten deel aan het onderzoek. Deze personen ondergingen tijdens de eerste consultatie elk een spirometrie. Er werd nagegaan of een medicamenteuze verandering noodzakelijk was. Ze vulden ook voor de eerste maal de drie vragenlijsten in. In de vervolgconsultatie drie maanden later werden enkel de vragenlijsten opnieuw ingevuld. Op basis van de analyse van de verschillende vragenlijsten merkten we dat bij de drie vragenlijsten een significante verbetering van de klachten/beperkingen op te merken was. Deze verbetering varieerde tussen de vragenlijsten onderling, van 30 tot 60%.

Conclusies:

De resultaten doen vermoeden dat extra diagnostische aandacht bij patiënten met chronisch obstructief longlijden wel degelijk een meerwaarde heeft voor de quality of life van de patiënt. Anderzijds kunnen we uit dit onderzoek niet besluiten dat deze positieve uitkomst het gevolg is van herhaling van spirometrie of dat het een gevolg is van het gebruik van de verschillende vragenlijsten. Hiervoor is verder onderzoek noodzakelijk.

Dankwoord

Vele mensen hebben meegeholpen aan de totstandkoming van deze thesis. Ik wil graag van de gelegenheid gebruik maken om hen te bedanken voor hun steun, inzet en vertrouwen.

Eerst en vooral mijn promotor Prof. Dr. Johan Buffels die zorgde voor professioneel advies over het reilen en zeilen in de wereld van de medisch-wetenschappelijke literatuur, en stuurde mij ten gepaste tijde bij tijdens dit schrijven.

Ik wil mijn praktijkopleider Dr. Dirk Van Genechten bedanken, die mij inwijdde in de geheimen van de huisarts- en sportgeneeskunde.

Ex-collega Dr. Pieter Steeno die mij tevens steeds met goede raad bijstond, het ga je goed.

Prof. Elizabeth Juniper, die mij de nodige informatie bezorgde.

Daarnaast wil ik mijn ouders bedanken voor hun onuitputtelijk geduld. Zonder hun steun, zowel moreel als financieel, was de realisatie van mijn studies niet mogelijk geweest. En niet te vergeten mijn hond, Tibeau, die in moeilijke momenten voor de nodige afleiding zorgde.

Verder zou deze thesis niet veel om het lijf hebben zonder de mensen die de vragenlijsten hebben ingevuld, hetgeen ze deden met de nodige aandacht en kritische zin.

Bedankt,

Karen Verreycken

Inleiding

In nationale en internationale richtlijnen (1,2) voor het behandelen van obstructief longlijden werd voor het bepalen van de ernst steeds uitgegaan van de resultaten van de spirometrie. Hoe lager de éénsecondewaarde (FEV_1), hoe intensiever de behandeling. De FEV_1 blijkt echter niet altijd een relatie te hebben met de hoeveelheid en de intensiteit van de klachten die de patiënten ervaren. Met het verschijnen van de nieuwe GOLD richtlijnen (2011) (1) wordt nu voorgesteld uit te gaan van longfunctie, exacerbaties en vooral ook rekening te houden met de klachten of health status.

In de dagelijkse praktijk vragen artsen aan de patiënt hoe het met ze gaat. Het antwoord hierop geeft een indruk, maar geeft niet precies weer hoe het werkelijk met hun respiratoire aandoening gaat. Een gestructureerde anamnese geeft een beter beeld, maar dat kost veel tijd en moeite. Daarom kan een gestandaardiseerde vragenlijst uitkomst bieden.

Epidemiologie

Astma en COPD zijn obstructieve longaandoeningen die verantwoordelijk zijn voor een hoge morbiditeit en mortaliteit wereldwijd (1,2,4,13).

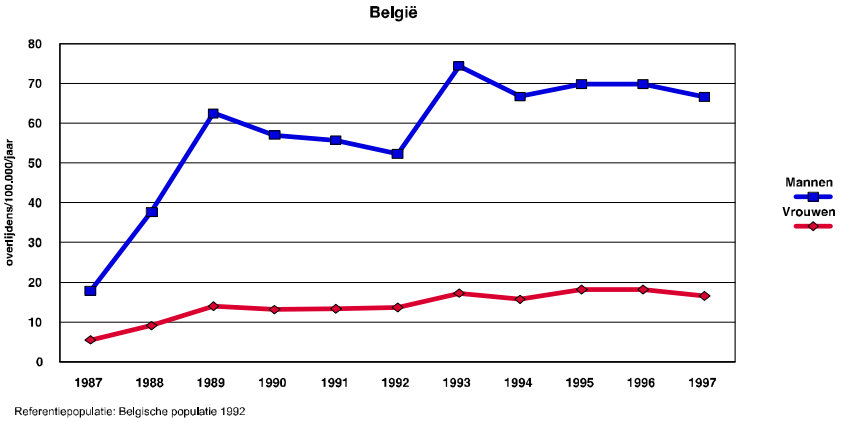
Astma is een chronische inflammatoire longaandoening gekenmerkt door volledige reversibele bronchusobstructie, vaak is de onderliggende oorzaak atopie (3). De classificatie gebeurt in de meeste westerse landen volgens de GINA-richtlijnen (2). Astma vertoont zeer diverse klinische aspecten, met elk hun effect op de levenskwaliteit van de patiënten. Geschat wordt dat er wereldwijd bij benadering ongeveer driehonderd miljoen personen astma hebben (4,5). Dit aantal is waarschijnlijk nog een onderschatting omdat er in

bepaalde regio's onvoldoende diagnostische middelen beschikbaar zijn. Gebrek aan uniformiteit in definiëring van astma is daarbij een ander probleem (3). De verbeterde hygiëne en de beperkte verspreiding van infecties worden in verband gebracht met de toegenomen prevalentie van atopie in de westerse landen (3). Deze hypothese zou gedeeltelijk de verschillen in de prevalentie kunnen verklaren die tussen de verschillende landen en regio's waargenomen worden (3). Ook de hedendaagse levensstijl zou een belangrijke invloed hebben op het ontwikkelen van obstructief longlijden (3). Roken of gerookt hebben, verhoogt het incidentiecijfer bij vrouwen (3). Deze verschillen werden aangetoond door wereldwijde internationale enquêtes, ISAAC[1] (6,7) en ECRHS[2] (8,9). In deze laatste studie zijn de landen met de hoogste prevalentie (7-12%) het Verenigd Koninkrijk, de VS, Canada, Australië, gevolgd door andere westerse landen zoals België en Nederland (2-7%) (3). We bemerken dat er eveneens een dalende trend is van west naar oost en van noord naar zuid. In West-Europa (met ongeveer tweehonderd eenennegentig miljoen inwoners) zijn er ongeveer 17,2 miljoen astmapatiënten, wat een prevalentie geeft van gemiddeld 5,9% (4). In België wordt de prevalentie van gediagnosticeerd astma tussen 2% en 8% geschat (3). Inzake de incidentie van astma zijn er weinig gegevens die ons in staat stellen de trends in de tijd te bepalen. De internationale gegevens geven evenwel aan dat de incidentie van allergisch astma in de Europese landen de laatste jaren toeneemt, maar de sterftecijfers zouden een stabilisatie tot dalende trend kennen. Dit zou men verklaren door de verbeterde therapeutische controle (4). Wereldwijd wordt 1 op 250 overlijdens veroorzaakt door astma. In België veroorzaakt astma bijna driehonderd overlijdens per jaar, hiermee is astma verantwoordelijk voor

[1] ISAAC (International Survey on Asthma and Allergies in Childhood)
[2] ECRHS (European Community Respiratory Health Survey)

0,28% (0,25% bij de mannen en 0,32% bij de vrouwen) van de overlijdens in de algemene bevolking (3). Bij de mannen nemen de sterftecijfers spectaculair toe tussen 1987 en 1993 (vier keer hoger dan de begincijfers), gevolgd door een stabilisatie tussen 1994 en 1997. Bij de vrouwen merken we eveneens een stijgende trend, maar minder opvallend dan bij de mannen (de sterftecijfers in 1997 zijn drie keer hoger dan de begincijfers) (3). *(Grafiek 1)* De impact van astma is echter veel groter in termen van morbiditeit, maar de registratie hiervan is veel moeilijker.

Grafiek 1: Evolutie van de mortaliteit door astma en COPD (ICD-9 493 en ICD -9 490-496) per geslacht, gestandaardiseerd sterftecijfers (/ 100.000) naar leeftijd, België, 1987-1997. (3)



COPD wordt gekenmerkt door weinig reversibele, progressieve bronchuscontructie en de classificatie gebeurt aan de hand van GOLD-richtlijnen (1). Naast leeftijd is roken, in de westerse landen, de belangrijkste determinant voor de ontwikkeling en progressie van COPD (11,12). In België rookt 28 % van de bevolking ouder dan vijftien jaar en meer mannen dan vrouwen (10,12). Bij ongeveer 15-20% van de rokers is er kans op ontwikkeling van COPD (13). De meeste rokers sterven echter van het verhoogd cardio-vasculair risico (11). De epidemiologie van COPD varieert tussen landen, leeftijd en geslacht (11,15,22). De WHO schat het aantal patiënten met COPD in 2004 op

vierenzestig miljoen (16). Meer dan drie miljoen patiënten zijn overleden in 2005 als gevolg van COPD, wat ongeveer 5% van alle overlijdens is. In België zijn er in 2008 1642 mannen en 817 vrouwen overleden ten gevolge van COPD (14). *(zie tabel 1)*

Tabel 1: Absoluut aantal overlijdens en direct gestandaardiseerd sterftecijfers (ASR) (per 100.000 inw.) voor geselecteerde ziekten van het ademhalingsstelsel, mannen en vrouwen, Vlaams Gewest, 2008. (14)

Doodsoorzaak	ICD-10 code	Mannen		Vrouwen		Totaal
		absoluut	ASR	absoluut	ASR	absoluut
Totaal - Alle doodsoorzaken		**28.801**	**1.033,06**	**28.364**	**649,29**	**57.165**
Ziekten van het ademhalingsstelsel	*J00-J99*	***3.478***	***131,67***	***2.846***	***62,26***	***6.324***
Acute infecties ademhalingsstelsel	J00-J39	1.154	46,56	1.339	28,13	2.493
Influenza	J10-J11	12	0,43	13	0,26	25
Pneumonie	J12-J18	1.097	44,06	1.242	26,19	2.339
Andere ziekten van het ademhalingsstelsel (excl. nieuwvormingen)	J40-J99	2.324	85,11	1.507	34,14	3.831
Chronische aandoeningen van de onderste luchtwegen	J40-J47	1.665	60,44	870	20,44	2.535
waarvan Chronische obstructieve longziekten (COPD)	*J40-J44*	*1.642*	*59,74*	*817*	*19,16*	*2.459*
waarvan astma	*J45-J46*	*19*	*0,58*	*48*	*1,17*	*67*

Bijna 90% van de COPD overlijdens komen voor in minder ontwikkelde landen (11,16). In de BOLD-studie (17) werd er een prevalentie van GOLD-stadium II of hoger gezien van gemiddeld 10,1% (11,8% voor mannen en 8,5% bij vrouwen) in de bestudeerde landen. Dit significant verschil is te wijten aan het verschil in rookgedrag. Deze schattingen van de prevalentie gelijken op die gerapporteerd in de PLATINO-studie (gemiddeld tussen 7-8%) (11). In de Rotterdam-studie werd er een prevalentie van COPD van 11,6% (95% CI, 10,9 tot 12,3) gezien (12). Tot ongeveer de leeftijd van 79 jaar merken we een stijging in de prevalentie, daarna is er een graduele daling. De prevalentie blijft, evenals bij astma, gebaseerd op schattingen, exacte cijfers zijn nog niet bekend. De incidentie van COPD in België bedraagt 2,63 en 3,93 per 1000 patiëntenjaren voor respectievelijk vrouwen en mannen, deze cijfers zijn afkomstig van de Intego-databanken (1994-2008) (18,19). De WHO Global Burden of Disease Project

verwacht dat COPD van de vijfde in 2001 tot de derde doodsoorzaak in 2020 gaat stijgen (21-23). In termen van morbiditeit merken we een stijging van de vierde naar de derde plaats (21-23). Bovendien is er een gewettigd vermoeden van belangrijke onderdiagnostiek, wegens het laattijdig optreden van symptomen in het beloop van de aandoening (24).

Het onderzoek

In dit project hebben we geprobeerd een aantal patiënten met chronisch obstructief longlijden zo objectief mogelijk op te volgen en te monitoren. Dit gebeurde enerzijds door een verfijning van de diagnostiek middels spirometrie, en anderzijds aan de hand van gestandaardiseerde vragenlijsten inzake de ziektegerelateerde levenskwaliteit (Quality of Life, QoL). Dergelijke gevalideerde vragenlijsten zijn reeds beschikbaar voor de huisartsenpraktijken, maar worden tot op heden zelden gebruikt.

Of deze lijsten wel degelijk een meerwaarde betekenen voor de follow-up, of ze effectief bruikbaar zijn in de Vlaamse huisartsenpraktijk en of de patiënten inderdaad baat hebben bij wijzigingen in de behandeling op basis van bevindingen uit QoL vragenlijsten, werd nog niet verder onderzocht. Vanuit dit oogpunt kwam de idee om voor onze huisartsenpraktijk de gediagnostiseerde patiënten met obstructief longlijden op te sporen, de diagnostiek te optimaliseren en de “quality of life” van deze patiënten na te gaan.

Onderzoeksvraag

Is er na het optimaliseren van de diagnose van chronisch obstructief longlijden middels spirometrie in de eerste lijn een verandering merkbaar in levenskwaliteit? Is er een verschil in uitkomst tussen gevalideerde vragenlijsten voor levenskwaliteit voor astma, COPD en gemengde vragenlijsten?

Methode

Opzet onderzoek

Dit onderzoek werd opgezet als een prospectief observationeel onderzoek, uitgevoerd tussen april en november 2011. Essentieel in de verbetering van de diagnostiek was de implementatie van spirometrie in de huisartsenpraktijk en als middel voor follow-up werden Quality of Life (QoL) vragenlijsten geïntroduceerd.

Spirometrie

Spirometrie is de belangrijkste methode in de evaluatie en monitoring van patiënten met obstructief longaandoeningen en heeft dus een centrale rol in de diagnose en behandeling (25,27). Mannelijke patiënten krijgen gemiddeld meer longfunctietesten dan vrouwen. De meeste testen worden uitgevoerd bij patiënten tussen 66 en 75 jaar (27,28). Uit de DIDASCO2 study bleek bij patiënten ouder dan 40 jaar, behandeld met bronchodilatatoren/ inhalatiecorticoïden, meer dan 46,4% een diagnostische update nodig te hebben (27). In de DIDASCO studie (26) werden er 7,4% nieuwe patiënten met obstructief longlijden gevonden, 42% hiervan zouden niet ontdekt zijn zonder gebruik van spirometrie (27). Ondanks de diagnostische waarde en de

beschikbaarheid van betaalbare en betrouwbare handspirometers in de meeste huisartsenpraktijken, blijft het gebruik beperkt (27). In ons onderzoek hebben we gebruik gemaakt van de MIR Spirobank®. De spirometrie werd uitgevoerd voor en na een reversibiliteitstest met 4 maal 100 microgram Salbutamol inhalatie.

Vragenlijsten

Een werkgroep van de International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) heeft getracht de verschillende vragenlijsten, die de QoL nagaan, te vergelijken (29). Negen verschillende testen werden samengebracht en werden gequoteerd aan de hand van validiteit, betrouwbaarheid, bruikbaarheid, populatie, testbaarheid in de praktijk, vertaalbaarheid en vergelijkbaarheid met de kliniek. In ons project hebben we vooral rekening gehouden met de bruikbaarheid in eerste lijn, de validiteit en betrouwbaarheid. Aan de hand van deze criteria hebben we CCQ en RIQ-MON 10 geselecteerd. Om respectievelijk COPD en obstructief longlijden (zowel astma als COPD) te classificeren. Om de 'quality of life' van astmapatiënten te objectiveren hebben we in ons onderzoek geopteerd voor de Mini Asthma Quality of Life Questionnaire. Deze hebben we verkregen via Professor Elizabeth Juniper, Bosham West Sussex UK.

Deze vragenlijsten zijn bedoeld om de ziektegerelateerde gezondheidstoestand van de patiënt te kunnen inschatten, ze zijn niet bedoeld om de diagnose te stellen, hiervoor is spirometrie noodzakelijk. In ons onderzoek werden de drie vragenlijsten aan onze gerekruteerde patiënten voorgelegd. Deze werden zelfstandig door de patiënt, zonder hulp van derde, ingevuld. De vragenlijsten werden voor de eerste maal, voor spirometrie, ingevuld. De vragenlijsten werden telkens in dezelfde volgorde aan de patiënten gegeven: namelijk eerst

de CCQ, daarna Mini-AQLQ en tenslotte RIQ-Mon 10. Na spirometrie werd er gekeken of er een aanpassing, volgens de GINA en GOLD-richtlijnen (1-2), van de therapie noodzakelijk was. Na drie maanden werden deze patiënten terug uitgenodigd om de vragenlijsten opnieuw in te vullen. Deze werden nu in de omgekeerde volgorde aan de patiënten voorgelegd.

Clinical COPD Questionnaire (CCQ)

De Clinical COPD Questionnaire is ontwikkeld om de gezondheidstoestand van patiënten met COPD te objectiveren. *(zie bijlage 1)* De CCQ vragenlijst bevat tien items, die onderverdeeld worden in drie domeinen: symptomen, beperkingen in ADL en emotionele dysfunctie. Er zijn twee verschillende versies beschikbaar, in ons project hebben we gebruik gemaakt van de week-versie. De scores zijn gebaseerd op een 7-punts Likertschaal (32,34,35). Bij hertesting moet de Minimal clinically important difference (MCID) van de totaal score 0,4 bedragen om significant belangrijk te zijn (33). De Cronbach's **α** is 0,91 voor de totaal score (31). De interne consistentie voor de symptomen, functionele status en mentale status waren respectievelijk 0,78, 0,89 en 0,80 (31). De test heeft een kleine standaard error van 0,21 (31). Als gemiddelde waarde voor de totaal score werd er een waarde van 2,33 ±1,03 SD gezien. Bij COPD-patiënten is er een goede correlatie tussen CCQ en FEV1 (**ρ** = -0,49; p<0,01) (31).

Mini Asthma Quality of Life Questionnaire (Mini-AQLQ)

De Mini Asthma Quality of Life Questionnaire is de ingekorte en eenvoudigere versie van de originele AQLQ (36-38,40,41). *(zie bijlage 2)* De correlatie tussen de originele en de mini-versie is hoog (r=0,90) (38). De Mini-AQLQ bevat vijftien vragen, deze worden onderverdeeld in vier domeinen: symptomen, emotie, omgeving en fysieke beperkingen. De referentieperiode is twee weken. Bij deze

vragenlijst wordt er een zeven-punts Likertschaal gehanteerd en bedraagt de MCID 0,5 (39). De betrouwbaarheid is goed (p= 0,0007) en de Intra Class Correlation (ICC) bedraagt 0,83. De ICC van AQLQ bedraagt 0,95 (36). De waarde van de interne consistentie bedraagt meer dan 0,80, welke vergelijkbaar is met de originele versie (36).

Respiratory Illness Questionnaire Monitoring 10 (RIQ-MON 10)

De Respiratory Illness Questionnaire Monitoring 10 (RIQ-MON 10) bevat tien items verdeeld over twee meetdomeinen: lichamelijke / emotionele klachten (Reeks A) en sociale / fysieke beperkingen (Reeks B) (43). *(zie bijlage 3)* Ze is de verkorte vorm van QoL-RIQ en heeft als doel de Quality of Life bij patiënten met chronische respiratoire klachten te monitoren (42). Er wordt een Likertschaal van respectievelijk 4 en 5 gehanteerd en de MCID moet minstens 0,3 bedragen. Als referentieperiode hanteert men de afgelopen vier weken. Er is een goede interne consistentie, waarbij de Cronbach's alpha >0,85 is, maar er is wel een zwakke correlatie tussen de RIQ-MON 10 en FEV1% (r = -0,10 en p-waarde = 0,01) (42). De betrouwbaarheid bij hertesting is goed, met een ICC van 0,82 (42).

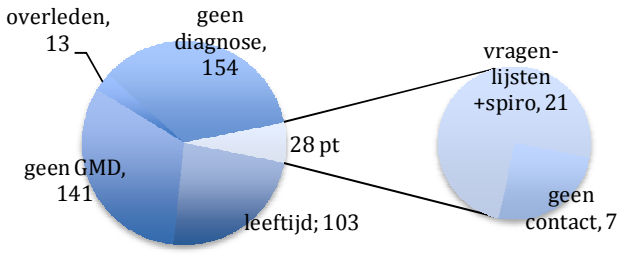
Studiepopulatie

Deelnemers aan het onderzoek waren patiënten (ouder dan achttien jaar en jonger dan tachtig jaar) uit twee verschillende bronnen. Enerzijds zijn we op zoek gegaan naar patiënten in onze praktijk met gediagnosticeerd chronisch obstructief longlijden. Anderzijds hebben we patiënten in onze praktijk gerekruteerd die chronisch bronchodilatatoren gebruiken en/of (ex-)rokers zijn. Hierdoor werd de oorspronkelijke beperkte onderzoeksgroep toch

uitgebreid. Het inclusiecriterium bestond uit het beantwoorden aan de normen voor obstructief longlijden, vastgelegd volgens GINA en GOLD. De exclusiecriteria waren de volgende:

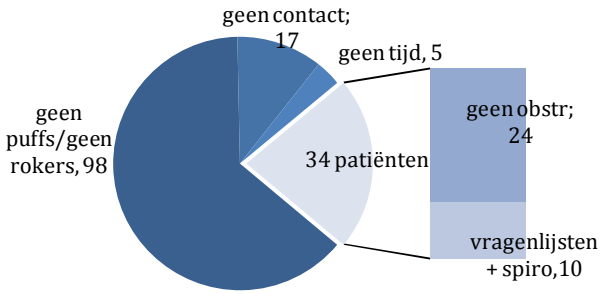
- Geen Globaal Medisch Dossier in de praktijk
- Overleden
- Jonger dan 18 jaar
- Ouder dan 80 jaar

Grafiek 2: Totaal aantal patiënten uit EMD (439 patiënten) die inhalatietherapie gebruiken of gebruikt hebben.



Na het doorzoeken van het elektronisch medisch dossier starten we met een totaal van 439 patiënten, die ooit astma of COPD-medicatie gebruikt hebben. Een grote groep, in totaal 154 patiënten, waarbij de patiënten geen chronisch gebruik maken van inhalatie therapie en geen gediagnosticeerd longlijden hadden, werden niet weerhouden in ons onderzoek. Na het uitzuiveren van de lijst op basis van de exclusiecriteria weerhielden wij slechts 28 patiënten! *(grafiek 2)* Aangezien dit aantal te beperkt was, hebben we de laatste groep opnieuw gecontacteerd. Deze groep wordt verder besproken als groep twee van het onderzoek.

Grafiek 3: 154 patiënten zonder geregistreerde diagnose van obstructief longlijden.



Deze laatste groep hebben we gecontacteerd met de vraag of ze (ex-)roker waren of toch chronisch gebruik maken van inhalatietherapie. Indien het antwoord op één van de vragen positief was, bij 34 patiënten, werd er een spirometrie uitgevoerd. Van dit aantal waren er echter 24 niet obstructief. Deze patiënten hebben we niet verder in het onderzoek opgenomen. *(zie grafiek 3)* In totaal werden er uiteindelijk 31 patiënten geselecteerd om deel te nemen aan het onderzoek.

Resultaten

Iedere deelnemer kreeg ter ondertekening een formulier van geïnformeerde toestemming.

Statistische analyse

De verschillen tussen de waardes gemeten voor en na het onderzoek werden getest met een onafhankelijke t-test voor continue variabelen, op basis van de gemiddelde waarden en standaarddeviaties. Het confidence interval werd vastgelegd op 95%, met als statische significantie een p-waarde < 0,05 (44,45). In *tabel 2* zijn de algemene kenmerken van de patiënten samengevat die aan het onderzoek hebben meegewerkt.

Tabel 2: Kenmerken van patiënten die deelnamen aan het praktijkproject

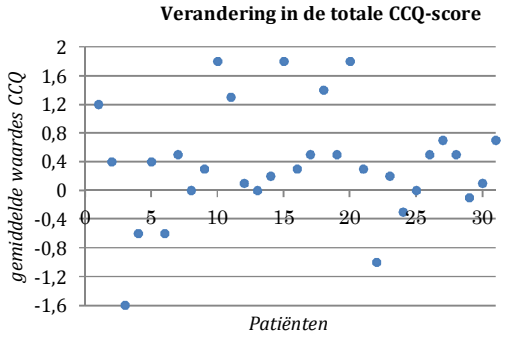
	Groep1/Groep2
Aantal patiënten	*21/10*
Gemiddelde leeftijd	*54/54*
Geslacht V/M	*6/15 - 4/6*
Rokers - voor diagnostiek	*67%/80%*
- na diagnostiek	*48%/60%*
Astma patiënten	*8/2*
COPD patiënten	*13/8*
Gemiddelde FEV1%	*79%/91%*
Gemiddelde Tiffeneau	*67,4/69,9*
Medicatie:	
°Kortwerkende Bronchodilatatoren	*76%/50%*
°Langwerkende Bronchodilatatoren	*33%/10%*
°Combinaties	*57%/30%*
°Zuurstoftherapie	*10%/0%*
Aanpassing therapie	*52%/70%*

Clinical COPD Questionnaire (CCQ)

In *grafiek 5* hebben we de verschillen van de eerste afname en de tweede afname van de CCQ-vragenlijst samengevoegd. Aan de hand van de drie meetdomeinen (namelijk respiratoire beperkingen, beperkingen in activiteiten en emotionele dysfuncties) kunnen we objectief de quality of life van COPD-patiënten beoordelen. Bij de symptomen bemerken we dat ongeveer 61% een verbetering van de klachten ervaart en ongeveer 23% van onze patiënten ervaart een verslechtering van de luchtwegsymptomen. 16% lijkt geen verschil te ondervinden. Indien we gaan kijken of het om belangrijke verschillen gaat, bemerken we dat het slecht bij 27% om een verschil van meer dan 1 punt gaat. Er zijn bij 55% minder beperkingen in activiteiten na drie maand, 23% ondervindt toch meer beperkingen. 22% van de patiënten vinden dat de beperkingen dezelfde zijn gebleven. Ook hier gaat het om meer dan 63% van de gevallen om zeer minieme verschillen. Op emotioneel gebied zijn er bij 52% een verbetering van de klachten en bij 16% is er een emotionele achteruitgang merkbaar. Bij 32% zijn er geen verschillen te bemerken. Hier is er bij 33% een verschil van meer dan 1 punt te bemerken. De verschillen in de drie meetdomeinen variëren van een verbetering met 2,5 punten tot een verslechtering van 3,8 punten op de Likert-schaal. In onze eerste groep (patiënt 1 tem 21 in grafiek 5) merken we dan de verschillen groter zijn dan in de tweede groep (patiënt 22 tem 31) uit ons onderzoek. De meetdomeinen symptoomcontrole en emotionele dysfunctie zijn in ons onderzoek statistisch significant met een p-waarde van respectievelijk 0,003 en 0,005. De functionele metingen waren in ons onderzoek niet significant met een p-waarde van 0,56. Dit laatste domein berust dus hoogst waarschijnlijk op toeval. Om snel een algemeen beeld te krijgen over de verandering van quality of life van de

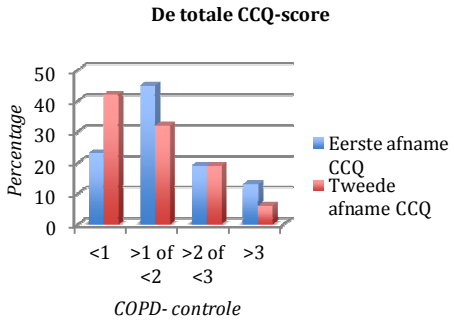
patiënten in onze studie, is vooral de berekening van de totaal score belangrijk. *(zie grafiek 3)*

Grafiek 3: Het verschil van de gemiddelde CCQ-scores.



Om klinische relevant te zijn moet er minstens een MCID zijn van 0,4. Wanneer we dit toepassen, bemerken we dat er bij 48% van onze deelnemers er wel degelijk een verbetering van QoL is. Bij 13% is er een belangrijke verslechtering. Deze gemiddelde score was in ons onderzoek statistisch significant met een p-waarde van 0,002. Als we onze twee groepen vergelijken, zien we dat er in groep 2 slechts één patiënt een verslechtering van de klachten ervaart, vier patiënten een relevante verbetering en vijf patiënten weinig verschil hadden gemerkt.

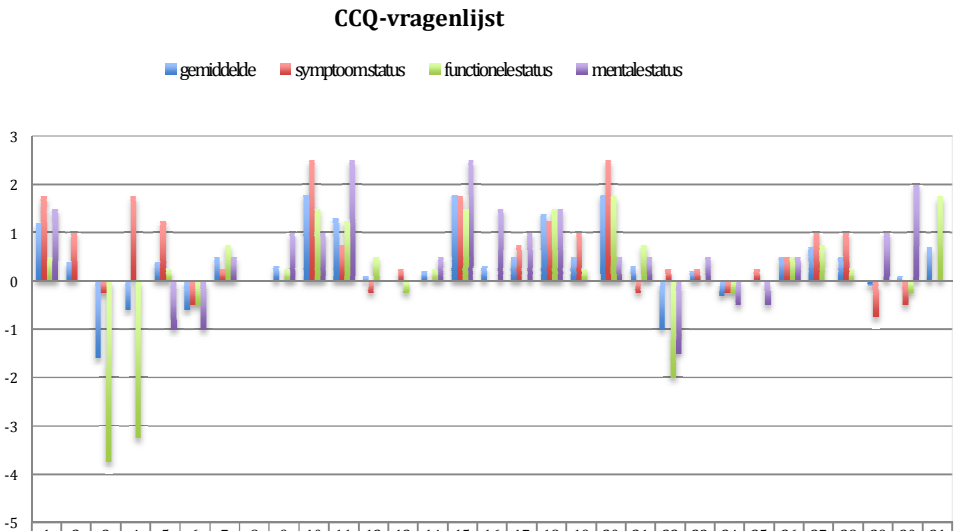
Grafiek 4: Indeling totaal score CCQ-vragenlijst volgens de 7-punt Likert schaal.



Wanneer we de exacte waardes van de totaal score vergelijken, bemerken we dat er bij de eerste afname slechts 20% geen of zeer weinig beperkingen van

zijn ziekte ondervindt. Dit aantal verdubbeld na de tweede afname. *(zie grafiek 4)* Dit fenomeen zien we in tegengestelde richting bij zeer ernstige beperkingen. Hier bemerken we dat er een daling is van 13% naar 6%.

Grafiek 5: Verschil in resultaten tussen afname CCQ-vragenlijst voor en drie maand na diagnostiek.



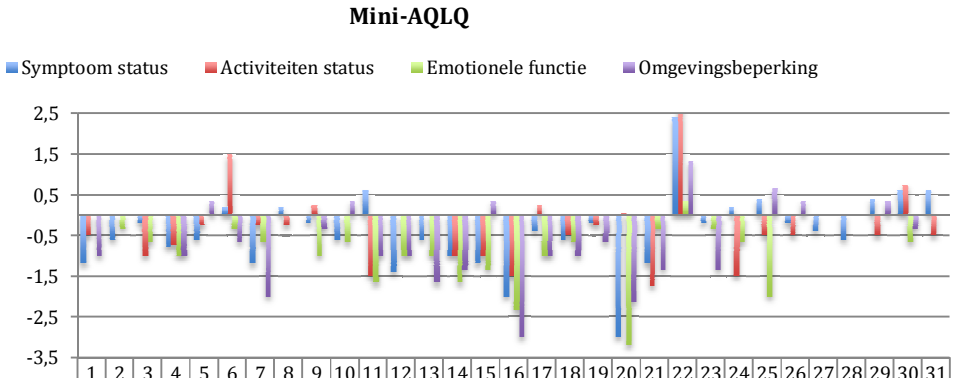
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
gemiddelde	1,2	0,4	-2	-1	0,4	-1	0,5	0	0,3	1,8	1,3	0,1	0	0,2	1,8	0,3	0,5	1,4	0,5	1,8	0,3	-1	0,2	-0	0	0,5	0,7	0,5	-0	0,1	0,7
symptoom status	1,8	1	-0	1,8	1,3	-1	0,3	0	0	2,5	0,8	-0	0,3	0	1,8	0	0,8	1,3	1	2,5	-0	0,3	0,3	-0	0,3	0,5	1	1	-1	-1	0
functionele status	0,5	0	-4	-3	0,3	-1	0,8	0	0,3	1,5	1,3	0,5	-0	0,3	1,5	0	0	1,5	0,3	1,8	0,8	-2	0	-0	0	0,5	0,8	0,3	0	-0	1,8
mentale status	1,5	0	0	0	-1	-1	0,5	0	1	1	2,5	0	0	0,5	2,5	1,5	1	1,5	0	0,5	0,5	-2	0,5	-1	-1	0,5	0	0	1	2	0

Mini Asthma Quality of Life Questionnaires. (Mini AQLQ)

Deze tweede vragenlijst is specifiek ontworpen voor astma patiënten. Ze wordt onderverdeeld in vier domeinen: namelijk respiratoire beperkingen, beperkingen in activiteiten, emotionele dysfunctie en omgevingsbeperkingen. Drie domeinen (respiratoire beperking, emotionele dysfunctie en omgevingsbeperkingen) zijn statistisch significant met respectievelijke p-waardes van 0,026, 0,00 en 0,005. Het vierde domein (beperking in activiteiten) is in ons onderzoek niet statistisch significant met een p-waarde van 0,101. In *grafiek 6* hebben we de resultaten van het verschil tussen eerste en tweede

afname van de vragenlijst samengebracht. Een negatievere score duidt op een verbetering van de klachten bij de obstructieve patiënt. De klinische relevantie wordt bepaald door MCID, deze is vastgelegd op 0,5 en dit voor de vier domeinen. Wanneer we de respiratoire klachten bekijken, zien we dat er 62% een significante verandering ervaart. Hiervan ondervindt 79% een verbetering van de klachten en 21% een verslechtering na optimalisatie van diagnostiek. De beperkingen in activiteiten zijn voor 23% niet veranderd. 35% ervaart wel een belangrijke verandering en voor 73% is dat in positieve zin. In het tweede deel van ons onderzoek merken we dat er bij onze testpersonen slecht twee van de tien patiënten een significante verbetering van de beperkingen in activiteiten ervaart en slecht drie op tien een verbetering van de respiratoire symptomen heeft drie maand na optimalisatie van de diagnostiek. Na het objectief beoordelen van de emotionele functie, zien we dat er bij 55% toch een belangrijke vermindering van de angsten optreed na drie maand. Bij ongeveer 29% van de patiënten waren er geen bijkomende of verminderde klachten. 16% merkte een verandering, maar deze was niet significant. Bij het beoordelen van de omgevingsfactoren, bemerken we dat er bij 22% niet meer beperkingen zijn dan voor spirometrie. 55% ondervindt een significante verandering en bij 88% van de testpersonen is het een positieve verandering met minder klachten. 23% had geen enkele verandering gemerkt. De verschillen in de vier meetdomeinen variëren van een verbetering met 3 punten tot een verslechtering van 2,8 punten op de Likert-schaal. In groep twee merken we dat in deze vragenlijst de meeste verschillen niet significant zijn.

Grafiek 6: Verschil tussen afname van de Mini-AQLQ voor en na diagnostiek.

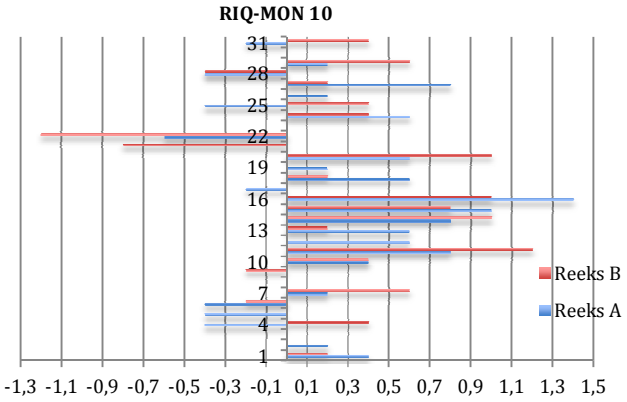


	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Symptoom status	-1	-1	-0	-1	-1	0,2	-1	0,2	-0	-1	0,6	-1	-1	-1	-1	-2	-0	-1	-0	-3	-1	2,4	-0	0,2	0,4	-0	-0	-1	0,4	0,6	0,6
Activiteiten status	-1	0	-1	-1	-0	1,5	-0	-0	0,3	0	-2	0	0	-1	-1	-2	0,3	-1	-0	0	-2	2,8	0	-2	-1	-1	0	0	-1	0,8	-1
Emotionele functie	0	-0	-1	-1	0	-0	-1	0	-1	-1	-2	-1	-1	-2	-1	-2	-1	-1	0	-3	-0	0,3	-0	-1	-2	0	0	0	0	-1	0
Omgevingsbeperking	-1	0	0	-1	0,3	-1	-2	0	-0	0,3	-1	-1	-2	-1	0,3	-3	-1	-1	-1	-2	-1	1,3	-1	0	0,7	0,3	0	0	0,3	-0	0

Respiratory Illness Questionnaire Monitoring 10 (RIQ-MON10)

Deze tien-delige vragenlijst gaat de QoL na bij chronische obstructieve patiënten. De lijst is onderverdeeld in twee domeinen: klachten en beperkingen. Deze twee domeinen zijn statistisch significant met een p-waarde van respectievelijk 0,026 en 0,029. In deze vragenlijst wordt de klinische relevantie door de MCID bepaald en is vastgelegd op 0,3. Als vuistregel voor de analyse per dimensie wordt er een gemiddelde score voor onderdeel A van 2,5 en voor onderdeel B van 3,5 beschouwd als een beperking van QoL. Per dimensie zijn er echter weinig indicaties om van een belangrijke beperking van QoL te spreken. Bij de klachten zien we dat er slechts drie personen een sterke beperking van levenskwaliteit ondervinden, na optimaliseren van de diagnostiek zijn dit nog twee personen. Bij de beperkingen is dit slechts één patiënt, na diagnostiek is hierin geen verandering.

Grafiek 7: Verschil tussen eerste en tweede afname van RIQ-MON10 vragenlijst.



Voor de analyse van de vragenlijst zie *grafiek 7*. Uit de grafiek blijkt dat er 58% een significante verandering merken na optimalisatie van de diagnostiek. 67% hiervan heeft minder respiratoire of emotionele klachten. 19% van de patiënten rapporteren geen verandering. Als we de sociale en fysieke beperkingen bekijken, zien we dat er bij 48% een significante verandering merkbaar is. 80% van de patiënten ervaren minder beperkingen. In totaal zijn er echter 32% die geen enkel verschil opmerken. In groep 2 heeft de helft van de patiënten een belangrijke verandering in klachten opgemerkt. Het verschil in beperkingen wordt door 70% als belangrijk ervaren.

Vergelijking van de vragenlijsten

Wanneer we de drie vragenlijsten vergelijken, zien we dat er bij alle drie een verbetering van de klachten optreed. De verschillen variëren echter tussen de verschillende vragenlijsten. In de drie meetdomeinen van de CCQ-vragenlijst zijn er bij ongeveer 30% van de patiënten belangrijke verschillen merkbaar. Bij de totaal score is dit 60%. In de Mini-AQLQ lopen de percentages sterk uit elkaar. Voor het domein symptomen is dit 60%, bij de beperkingen is dit 30%,

bij emotionele functie en omgevingsfactoren zijn er 50% van de patiënten die belangrijke verschillen opmerken na diagnostiek. In de laatste vragenlijst is het voor beide domeinen ongeveer 50%. Deze relevante verschillen zijn steeds in positieve richting, ze variëren van een verdubbeling tot een verviervoudiging. Uit deze cijfers kunnen we niet besluiten welke QoL vragenlijst nu het meest geschikt is in de Vlaamse huisartspraktijk. Hiervoor is verder onderzoek noodzakelijk.

Discussie

Dit onderzoek op een beperkt aantal patiënten levert reeds argumenten voor een positief effect op de levenskwaliteit na het optimaliseren van de diagnose van chronisch obstructief longlijden middels spirometrie, en het consequent bijsturen van het beleid. De uitgevoerde interventie in dit pilootproject bracht wel degelijk een significante verbetering mee van de levenskwaliteit van de betrokken patiënten. Anderzijds kunnen we uit dit onderzoek geen besluiten formuleren over de precieze oorzaak van deze positieve uitkomst: de herhaling van spirometrie? De aanpassing van het beleid? Het gebruik van de verschillende vragenlijsten? Gewoon de toegenomen aandacht voor hun respiratoire aandoening? Hiervoor is er verder onderzoek noodzakelijk.

Onze tweede onderzoeksvraag peilde naar het verschil in uitkomst tussen de gevalideerde vragenlijsten. Er is bij alle drie een significante verbetering van de klachten op te merken. Maar welke nu het meest geschikt is, kunnen we uit dit onderzoek niet besluiten. Ook hiervoor is er verder onderzoek nodig.

Opvallend was de teleurstellende rekrutering van kandidaten. Een belangrijke bemerking bij deze rekrutering is dat de registratie van chronische aandoeningen in de huisartsenprakijken toch een belangrijke taak van de huisarts is. Door niet altijd correct de antecedenten en medicatie in het dossier op te nemen, worden er veel patiënten voor latere preventie of onderzoekingen over het hoofd gezien. Zo zien we dat er in dit project misschien wel verschillende chronische patiënten over het hoofd werden gezien, door een onvolledige registratie in het elektronisch medisch dossier.

Verder vraagt het correct invullen van de vragenlijst een zeker ziekte-inzicht van de patiënt om de test als betrouwbaar te beschouwen. Dit inzicht is vaak het moeilijkste om de betrouwbaarheid en de bruikbaarheid van de vragenlijst

juist te kunnen inschatten. Ook de tijdsbesteding is erg afhankelijk van de mentale status van de patiënt.

Mijns inziens zijn deze QoL vragenlijsten bruikbaar in een Vlaamse huisartsenpraktijk, vooral de specifieke voor astma en COPD. Ze bevragen de beperkingen die bij obstructieve patiënten kunnen voorkomen, en dit telkens op dezelfde manier. Het is voor de patiënt wel niet altijd eenvoudig om hun beperkingen in cijfers uit te drukken. Ook moet men bedachtzaam zijn dat men de CCQ aan een COPD patiënt en de Mini-AQLQ aan een astma patiënt voorlegt om verwarring te voorkomen. De RIQ-MON 10 vragenlijst is zeer eenvoudig in gebruik, maar niet specifiek en dus is follow-up moeilijk. Om de opvolging efficiënter te laten verlopen kunnen ze in de toekomst eventueel geïntegreerd worden in EMD-software. Dit vergroot de beschikbaarheid van de vragenlijsten. De health status meten via gestandaardiseerde vragenlijsten kan dus een eenvoudige manier zijn om de impact van obstructief longlijden op het leven van de patiënt te bepalen.

De voornaamste beperking aan dit onderzoek blijft echter de beperkte omvang van de studiepopulatie. Zoals reeds eerder gesuggereerd is het te verwachten dat een grotere patiëntengroep de besluiten van dit pilootproject steviger zou onderbouwen. Daarnaast is het gebrek aan opvolging op lange termijn voor deze studie een tekortkoming.

Conclusie

Uit dit beperkt onderzoek mogen we besluiten dat bij de onderzochte groep patiënten met obstructief longlijden het optimaliseren van de diagnostiek het aanpassen van het beleid in functie van een QoL vragenlijst wel degelijk een significante verbetering van de "quality of life" liet opmeten na drie maanden. Er is echter nog verder onderzoek noodzakelijk om dit besluit te specificeren en te staven. Alleszins heeft dit onderzoek ons ook overtuigd van het nut en de bruikbaarheid van QoL vragenlijsten bij patiënten met obstructief longlijden in de huisartsenpraktijk.

Referenties

1. Internet site: http://www.goldcopd.org/. Geraadpleegd 2011 mei.
2. Internet site: http://www.ginasthma.org/. Geraadpleegd 2011 mei.
3. Puddu M, Tafforeau J. Astma en luchtverontreiniging: Stand van zaken in België elementen voor een gezondheidsbeleid. Afdeling Epidemiologie, Brussel (België)Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid; 2003.
4. Masoli M, Fabian D, Holt S, et al. Global Initiative for Asthma (GINA) program: the global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. Allergy 2004; 59:469–478
5. Braman SS. The Global Burden of Asthma. Chest; 2006; 130: 4S-12S.
6. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Steering Committee. Worldwide variation in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. Lancet 1998; 351(9111): 1225-32.
7. Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms: the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). Eur Respir J 1998; 12(2): 315-335.
8. Janson C, Anto J, Burney P, Chinn S, de Marco R, Heinrich J et al. The European Community Respiratory Health Survey: what are the main results so far? European Community Respiratory Health Survey II. Eur Respir J 2001; 18(3): 598-611.
9. Variations in the prevalence of respiratory symptoms, self-reported asthma attacks, and use of asthma medication in the European Community Respiratory Health Survey (ECRHS). Eur Respir J 1996; 9(4): 687-695.

10. Neyt M, Van den Bruel A, Cailly J, Thiry N, Devriese S. Tiotropium in de behandeling van Chronisch Obstructief Longlijden (COPD): Health Technology Assessement. Federaal Kenniscentrum voor gezondheidszorg; KCE reports 108A; 2009.
11. Menezes AM, Perez-Padilla R, Jardim JR, et al. Chronic obstructive pulmonary disease in five Latin American cities (the Platino study): a prevalence study. Lancet 2005; 366: 1875-81.
12. Van Durme Y, Verhame K, Stijnen T, van Rooij F, Van Pottelberge G, Hofman A, joos G, stricker B, Brusselle G. Prevalence, Incidence, and Lifetime Risk for the Development of COPD in the Elderly: The Rotteram Study. Chest 2009; 135: 368-377.
13. Halbert RJ, Isonaka S, George D, Iqbal A. Interpreting COPD Prevalence Estimates: What is the true burden of disease? Chest 2003; 123: 1684-92.
14. Cloots H, De Kind H, Hendrickx E, Kongs A. Gezondheidsindicatoren 2008 Vlaams Gewest: Oorzaakspecifieke sterftecijfers. 2010.
15. Halbert RJ, Natoli JL, Gano A, Badamgarav E, Buist AS, Mannino DM. Global burden of COPD: systematic review and meta-analysis. Eur Respir J 2006; 28: 523-32.
16. World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. World Health Statistics 2008. 153
17. Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM, Gillespie Q, Burney P, Mannino DM, Menezes AM, Sullivan SD, Lee TA, Weiss KB, Jensen RL, Marks GB, Gulsvik A, Nizankowska E. International variation in the prevalence of COPD (BOLD-study): a population-based prevalence study. Lancet 2007; 370: 741-750.

18. Evolutie van COPD en longkanker in Vlaanderen (1994-2008). Internet site Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers. Geraadpleegd 2011 oktober.
19. Truyers C, Bartholomeeusen S, Buntinx F. Intego in de praktijk (deel 4): incidentie van COPD en astma. Huisarts Nu 2005; 34: 183-185.
20. Boutayeb A, Boutayeb S. The burden of non communicable diseases in developing countries. International Journal for Equity in Health 2005.
21. Mathers C, Loncar D. Updated projections of global mortality and burden of disease, 2002-2030: data sources, methods and results. Evidence and Information for Policy World Health Organiszation; 2005.
22. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung disease. Global Strategy For The Diagnosis, Management and Prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2010.
23. Murray CJL, Lopez AD, eds. The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, Harvard School of Public Health on behalf of the World Health Organization and the World Bank, 1996.
24. Bednarek M, Maciejewski J, Wozniak M, Kuca P, Zielinski J. Prevalence, severity and underdiagnosis of COPD in the primary care setting. Thorax 2008: 63: 402-407.
25. Derom E, Van Weel, Liistro G, Buffels J, Schermer T, Lammers E, Wouters E, Decramer M. Primary care spirometry. Eur Respir J 2008; 31: 197–203.
26. Buffels J, Degryse J, Decramer M, Heyrman J. Office Spirometry Significantly Improves Early Detection of COPD in General Practice: The DIDASCO study. Chest 2004, 125: 1394-1399.

27. Buffels J. Office Spirometry in Detection and diagnosis of Obstructive Airway Disease in Primary Care. Leuven; 2009. p. 208.
28. Van den Bruel A, Gailly J, Devriese S, Vrijens R, Ramaekers D. Longfunctietesten bij volwassenen. Federaal Kenniscentrum voor gezondheidszorg; KCE reports 60A 2007.
29. Cave A, Tsiligianni I, Chavannes N, Correia de Sousa J, Yaman H. IPCRG Users Guide to COPD " Wellness" Tools. IPCRG 2010.
30. Van der Molen T, Kocks J. Internet site: www.ccq.nl. Geraadpleegd 2011 november.
31. Van der Molen T, Willemse BW, Schokker S, ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. Health Qual Life Outcomes 2003.
32. Reda AA, Kotz D, Kocks JW, Wesseling G, Van Schayck CP. Reliability and validity of the clinical COPD questionniare and chronic respiratory questionnaire. Elsevier 2010.
33. Kocks JW, Tuinenga MG, Uil SM, van den Berg JW, Stahl E, van der Molen T. Health status measurement in COPD: the minimal clinically important difference of the clinical COPD questionnaire. Respir Res 2006; 7:62.
34. Kocks JW, Kerstjens, Snijders SL, de Vos B, Biermann JJ, van Hengel P, Strijbos J, Bosveld h, van der Molen T. Health status in routine clinical practice: validity of the clinical COPD questionnaire at the individual patient level. Health and quality of life outcomes 2010: 8:125.
35. Stallberg B, Nokela M, Ehrs P, Hjemdal P, Jonsson EW. Validation of the clinical COPD Questionnaire (CCQ) in primary care. Health and Quality of Life Outcomes 2009: 7:26.

36. Juniper EF, Guyatt GH, Cox FM, Ferrie PJ, King D. Development and validation of the Mini Asthma Quality of Life Questionnaire (MiniAQLQ). Eur Respir J 1999; 13: 32-38.

37. Juniper EF, Buist AS, Cox FM, Ferrie PJ, King D. Validation of a standardized Version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. Chest 1999; 115: 1265-1270.

38. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health-related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. Thorax 1992; 47: 76-83.

39. Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LE. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. J Clin Epidemiol 1994; 47: 81-87.

40. Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE. Measuring Quality of Life in Asthma. Am Rev Respir Dis 1993; 147: 832-838.

41. Leidy NK, Chan KS, Coughlin C. Is the Asthma Quality of Life Questionnaire a Useful Measure for Low-income Asthmatics? Am J Respir Crit Care Med 1998; 158: 1082-1090.

42. Jacobs JE, Maille R, Akkermans RP, van Weel C, Grol RP. Assessing the quality of life of adults with chronic respiratory diseases in routine primary care: construction and first validation of the 10-Item Respiratory Illness Questionnaire-monitoring 10 (RIQ-MON10). Qual Life Res 2003; 13: 1117-27.

43. Maille AR, Koning CJ, Zwinderman AH, Willems LN, Dijkman JH, Kaptein AA. The development of the 'Quality-of-life' for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ): a disease-specific quality-of-life questionnaire

for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. Respir Med 1997; 91: 297-309.

44. http://ourworld.compuserve.com/homepages/jsuebersax:links.htm. Geraadpleegd 2012 februari.

45. Petrie A, Sabin C. Medical statistics at glance. Blackwell Publishing 2005, p. 138.

Bijlage

1. CCQ-vragenlijst

CCQ VRAGENLIJST							
Kruis het nummer aan dat het beste beschrijft hoe u zich de **afgelopen week** heeft gevoeld. (Slechts één antwoord per vraag)							
Hoe vaak voelde u zich in de **afgelopen week** …	nooit	zelden	af en toe	regelmatig	heel vaak	meestal	altijd
1. kortademig **in rust**?	0	1	2	3	4	5	6
2. kortademig **gedurende lichamelijke inspanning**?	0	1	2	3	4	5	6
3. **angstig/bezorgd** voor de volgende benauwdheidsaanval?	0	1	2	3	4	5	6
4. **neerslachtig** vanwege uw ademhalingsproblemen?	0	1	2	3	4	5	6
In de **afgelopen week**, hoe vaak heeft u …							
5. **gehoest**?	0	1	2	3	4	5	6
6. **slijm** opgehoest?	0	1	2	3	4	5	6
In welke mate voelde u zich in de **afgelopen week** beperkt **door uw ademhalingsproblemen** bij het uitvoeren van …	helemaal niet beperkt	héél weinig beperkt	een beetje beperkt	tamelijk beperkt	erg beperkt	héél erg beperkt	volledig beperkt/ of niet mogelijk
7. **zware lichamelijke activiteiten** (trap lopen, haasten, sporten)?	0	1	2	3	4	5	6
8. **matige lichamelijke activiteiten** (wandelen, huishoudelijk werk, boodschappen doen)?	0	1	2	3	4	5	6
9. **dagelijkse activiteiten** (u zelf aankleden, wassen)?	0	1	2	3	4	5	6
10. **sociale activiteiten** (praten, omgaan met kinderen, vrienden/familie bezoeken)?	0	1	2	3	4	5	6

2. Mini- AQLQ vragenlijst

Gelieve **alle** vragen te beantwoorden door het cijfer te omcirkelen dat het best weergeeft hoe u zich de **afgelopen 2 weken** gevoeld heeft **als gevolg van uw astma**.

IN HET ALGEMEEN, HOE VAAK **TIJDENS DE AFGELOPEN 2 WEKEN**:

		Altijd	Meestal	Heel vaak	Regelmatig	Af en toe	Bijna nooit	Nooit
1.	Heeft u zich KORTADEMIG gevoeld al gevolg van uw astma	1	2	3	4	5	6	7
2.	Heeft u last gehad van STOF of stof moeten vermijden in een bepaalde omgeving?	1	2	3	4	5	6	7
3.	Heeft u zich GEFRUSTREERD gevoeld als gevolg van uw astma?	1	2	3	4	5	6	7
4.	Heeft u last gehad van HOESTEN?	1	2	3	4	5	6	7
5.	Bent u BANG GEWEEST UW ASTMAMEDICIJNEN NIET BIJ DE HAND TE HEBBEN?	1	2	3	4	5	6	7
6.	Heeft u EEN BEKLEMMEND OF EEN ZWAAR GEVOEL OP DE BORST gehad?	1	2	3	4	5	6	7
7.	Heeft u last gehad van SIGARETTENROOK of sigarettenrook moeten vermijden in een bepaalde omgeving?	1	2	3	4	5	6	7
8.	Had u het MOEILIJK EEN NACHTJE GOED DOOR TE SLAPEN als gevolg van uw astma?	1	2	3	4	5	6	7
9.	Heeft u zich ZORGEN GEMAAKT OVER HET FEIT DAT U ASTMA HEEFT?	1	2	3	4	5	6	7
10.	Heeft u een PIEPENDE ADEMHALING gehad?	1	2	3	4	5	6	7
11.	Heeft u last gehad van of zich moeten beperken naar buiten	1	2	3	4	5	6	7

	te gaan vanwege HET WEER OF DE LUCHTVERVUILING?							
		Volledig beperkt	Héél erg beperkt	Erg beperkt	Tamelijk beperkt	Een beetje beperkt	Héél weinig beperkt	Helemaal niet beperkt
12.	FORSE INSPANNING (zoals zich haasten, lichaamsoefeningen doen, trappen oplopen, een sport beoefenen)	1	2	3	4	5	6	7
13.	MATIGE INSPANNING (zoals wandelen, huishoudelijke taken, tuinieren, winkelen, trappen opgaan)	1	2	3	4	5	6	7
14.	SOCIALE ACTIVITEITEN (zoals praten, met huisdieren/kinderen spelen, vrienden/familie bezoeken)	1	2	3	4	5	6	7
15.	BEROEPSACTIVITEITEN (taken die u op het werk moet uitvoeren)	1	2	3	4	5	6	7

DOMEIN CODE:
Symptomen: 1,4,6,8,10
Beperking activiteiten: 12,13,14,15
Emotionele functie: 3,5,9
Stimuli uit de omgeving: 2,7,11

3. RIQ-MON 10 vragenlijst

A. Hoeveel last heeft u **in de afgelopen 4 weken** gehad van de volgende **klachten**, in verband met uw astma of COPD?

Omcirkel op elke regel telkens één cijfer dat uw antwoord het beste weergeeft.

	Geheel geen last	Erg weinig of een beetje last	Redelijk of flink wat last	Veel of heel erg veel last
Moeilijk kunnen inademen.	1	2	3	4
Een piepende ademhaling.	1	2	3	4
's Nachts of 's morgens wakker worden door ademhalingsproblemen.	1	2	3	4
Piekeren over mijn ademhalings-Klachten.	1	2	3	4
Ongeduldig, prikkelbaar tegenover anderen.	1	2	3	4

B. Hoeveel **last** heeft u **in de afgelopen 4 weken** gehad met het uitvoeren van de volgende activiteiten (als gevolg van uw ademhalingsproblemen)?

	Geheel geen last	Erg weinig of een beetje last	Redelijk of flink wat last	Veel of heel erg veel last	Kan ik niet, te veel last	Niet gedaan
Niet mijn gewone werkzaamheden/ bezigheden kunnen uitvoeren.	1	2	3	4	5	0
Trap lopen.	1	2	3	4	5	0
Winkelen, boodschappen doen, stadten.	1	2	3	4	5	0

Kussen en/of knuffelen.	1	2	3	4	5	0
De deur uitgaan voor een uitstapje (een dagje weg).	1	2	3	4	5	0

