The experience of breathlessness in Flemish community-dwelling older adults: a qualitative study

Dr. Bonne Oriana, KU Leuven

Dr. Cuppens Sien, KU Leuven

Dr. Van Raemdonck Evelien, KU Leuven

Promotor: Dr. Hegendörfer Eralda, KU Leuven

Co-promotor: Prof. Dr. Degryse Jan, KU Leuven

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2022

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.

The experience of breathlessness in Flemish community-dwelling older adults: a qualitative study

Abstract

Background

Breathlessness is very prevalent in older adults. It is a multifactorial geriatric health condition that has a negative impact on quality of life. Dyspnea has a prognostic value beyond cardio-respiratory diseases and predicts both functional deterioration and mortality. Paradoxically, despite age-related impairments that increase the prevalence of dyspnea in this age group, there is a reduced perception and reporting of it. Different factors add to the complexity of breathlessness in older adults. The existing studies focus on breathlessness in disease-specific groups or research quantitative outcomes rather than the perception and experience of this burdensome symptom. This study aims to understand how breathlessness is perceived and reported by community-dwelling older adults without a focus on a predominant disease in order to search and identify it as a general health prognostic tool.

Methods

A qualitative study with semi-structured interviews was conducted with 15 community dwelling older adults with chronic breathlessness (mean age 88,2 years; 66% female). Patients younger than 75, with a specific dominant disease or with dementia were excluded from the study. The interviews were taken between 1/05/2021 and 31/01/2022. The 'Qualitative Analysis Guide' of Leuven was used to analyze the data and NVIVO 12 Software to help the coding process.

Results

It was difficult for the participants to describe their breathlessness. A frequently given answer to describe it was fatigue. More than half of the older adults focused more on the consequences of the breathlessness instead of the physical feeling. Breathlessness causes different emotions. Some participants did not feel any emotions, others described for example that they had gotten used to it. There was a group who did not have any concerns about it and a group that was afraid and scared that it could get worse in the future. An important change in daily life was that the older adults had to rest more and could not do everything they wanted to do anymore. Most of the participants did not know the cause of their symptoms. A part of the participants talked about it with their network and felt understood. Most participants did not know what could be done about their breathlessness in the future.

Conclusion

We found that it was easier for the older adults in our study to express their breathlessness by describing the changes in their daily activities rather than the actual sensations they experience. It is important that medical staff pays attention to these behavioral responses and asks actively about shortness of breath.

Abstract

Achtergrond

Kortademigheid is heel prevalent in ouderen. Het is een multifactoriële geriatrische aandoening die negatieve gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven. Het heeft een voorspellende waarde, onafhankelijk van cardiorespiratoire aandoeningen, voor zowel functionele achteruitgang als mortaliteit. Hoewel de prevalentie van dyspnoe hoger zou moeten zijn in deze leeftijdsgroep omwille van leeftijdsafhankelijke beperkingen, wordt het paradoxaal toch minder gepercipieerd en gerapporteerd. Verschillende factoren dragen bij tot de complexiteit van kortademigheid bij ouderen. De bestaande studies focussen op ziektespecifieke groepen van patiënten of onderzoeken kwantitatieve resultaten en bestuderen niet de perceptie en ervaring omtrent dit belastende symptoom. Deze studie wil onderzoeken hoe kortademigheid wordt ervaren en beschreven door niet-gehospitaliseerde ouderen, zonder focus op een dominante aandoening, om het op die manier te beschouwen als een algemeen gezondheidsvoorspellende tool.

Methoden

Een kwalitatieve studie met semi-gestructureerde interviews werd uitgevoerd bij 15 ouderen met chronische kortademigheid (gemiddelde leeftijd 88,2 jaar; 66% vrouwen). Patiënten jonger dan 75, met een specifieke dominante ziekte of dementie werden geëxcludeerd uit de studie. De interviews werden afgenomen tussen 1/05/2021 en 31/01/2022. De 'Qualitative Analysis Guide' van Leuven werd gebruikt om de data te analyseren en NVIVO 12 Software werd gehanteerd om het proces van coderen te ondersteunen.

Resultaten

Het was moeilijk voor de deelnemers om hun kortademigheid te beschrijven. Een vaak gegeven antwoord ter beschrijving was vermoeidheid. Meer dan de helft van de ouderen focuste meer op de gevolgen van de kortademigheid dan op de echte fysieke ervaring. Kortademigheid brengt verschillende emoties teweeg. Sommige deelnemers voelden geen emoties, anderen beschreven bijvoorbeeld dat ze het gewoon waren geworden. Er was een groep die geen bezorgdheden hadden over het thema en er was een groep die bang was en angstig dat het in de toekomst erger zou worden. Een belangrijke verandering in het dagelijks leven van de ouderen was dat ze meer moeten rusten en dat ze niet meer alles kunnen doen wat ze willen doen. De meeste van de ouderen wisten niet wat de oorzaak van hun symptomen kon zijn. Een deel van de deelnemers had het reeds besproken met hun naasten en voelde zich begrepen. De meesten van de deelnemers wisten niet wat er kon gedaan worden met hun kortademigheid in de toekomst.

Conclusie

We vonden dat het gemakkelijker is voor ouderen om hun kortademigheid uit te drukken door te beschrijven wat er veranderd is in hun dagelijkse activiteiten in plaats van hun effectieve gevoelens te beschrijven. Het is belangrijk dat medisch personeel aandacht heeft voor deze veranderingen in gedrag en ook actief kortademigheid bevraagt.

Introduction:

Breathlessness or dyspnea as the experience of uncomfortable breathing, is a common symptom in the general population. About 27% of all adults experience daily breathlessness.(1) Qualitative studies describe its widespread impact on the lives of many patients and families.(2) Dyspnea could be considered a general health indicator due to its association with mortality independently from related morbidities and should therefore be measured systematically.(1) Moreover, in an aging population, dyspnea becomes an important health problem due to the increase in prevalence in this worldwide age group.(3) Depending on the tools used to asses breathlessness, its prevalence in general older population ranges between 27-47%.(4)

Especially in older people, breathlessness is often considered as a 'normal' ageing process due to age-related changes in the cardiovascular and respiratory physiology.(5,6) It commonly occurs in a multimorbidity setting and is often seen as a symptom of ageing as part of a kind of prejudice about older people; a concept called 'ageism'.(7,8)

Research has shown that breathlessness in older adults should be considered a multifactorial geriatric health condition.(3,9) Epidemiological studies reported associations between shortness of breath and a broad array of cardiorespiratory and non-cardiorespiratory impairments, for example sarcopenia.(3,9) Breathlessness in older people predicts both functional deterioration and mortality, regardless of cardio-respiratory impairments. Therefore, it is a good general predictor of adverse outcomes independently from diseases related to breathlessness in this age group.(9,10) This is why it is important that breathlessness is systematically identified and managed: it has a manifest impact on the quality of life, predicts worse outcomes and there are evidence-based interventions that could be applied to deal with it.(11)

In reference to the American Thoracic Society's definition of dyspnea, breathlessness is a multidimensional symptom.(12) Paradoxically, despite the age-related impairments that would lead to an increase in prevalence of dyspnea in older adults, there is a reduced perception and reporting of the symptom due to assigning it to ageing. The sensory-perception, affective distress and functional impact are the three dimensions of dyspnea that may become influenced by age-related changes. Studies have shown that different emotional, cognitive, and social factors influence patients' perception and how they interpret and report this feeling. These factors cause it to be blunted or reduced.(5,13–15) Peterson et al. describe three different pathways that can explain this blunted perception: the peripheral pathway (reduced sensory sensitivity), the central pathway (more fine-tuned regulation of distress and emotions, and habituation of breathlessness), and the social pathway (low health literacy, low income and loneliness that delay symptom report).(5)

These different factors mentioned above all add to the complexity of breathlessness and to the difficulties in assessing this problem in an aging population. The majority of studies on breathlessness in this age group are disease-specific or focus on quantitative outcomes and not on the perception and experience of breathlessness in older adults with multimorbidity

and multiple age-related impairments.(3) Understanding how breathlessness is perceived and reported by community-dwelling older adults, in a not disease-specific setting, is needed. It is very important because it is necessary to search and identify this burdensome symptom as a general health prognostic tool in older adults.

Through this study, we want to find out how we can ask the right questions to better identify breathlessness. Through semi-structured interviews we will examine the following research questions in a sample of Flemish community-dwelling adults of 75 years and older:

1. Which language (e.g., words/phrases) is used by community-dwelling older adults to describe their breathlessness?
2. Which ideas and concerns do community-dwelling older adults who experience breathlessness have about this issue?
3. Do older adults feel understood by their social network about their breathlessness? Do they have expectations regarding handling their breathlessness?

Methods:

The consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) checklist was used to guide our study.(16) Ethical approval was granted by the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven on 22/12/2020. All participants provided a written informed consent.

Research team and reflexivity:
To analyze our research questions, we used a qualitative approach based on semi-structured interviews. The interviews were taken by us, three female master students in general medicine, in Dutch. The participants were recruited from our own patient population, in the practice or in the residential care centers where we work. In total 15 interviews were taken. With 8 participants we had a relationship prior to the study.

Study design:
For methodological orientation the grounded theory was used. This means that we generated a theory that we found in our data. After the first data was collected, we started coding to find concepts, similarities, and differences. When new data was generated, we further compared this until we found a storyline and its potential as theory.(17)

Patient selection:
Participants were selected by purposive sampling with the following inclusion- and exclusion criteria: patients aged 75 years or older who experience chronic breathlessness were recruited from the general practices and residential care centers of the interviewers. Patients who didn't have chronic breathlessness at least once a week were excluded from our study. Another exclusion criterium was patients who have one specific diagnosis that causes their breathlessness: COPD Gold 3-4, severe heart failure and end-stage cancer. Also, patients with advanced dementia were excluded.

The following procedure was used:

- Between 01/01/2021 and 31/12/2021, all patients 75 years or older who consulted the interviewers were asked face-to-face if they experience breathlessness at least once a week.
- Patients with breathlessness because of one of the above-mentioned exclusion criteria, were excluded from our study. This is because we wanted our results to be applicable to a general population of older adults who suffer from multimorbidity and not a disease-specific population.
- Next, we asked face-to-face or by telephone if they were willing to participate in our study and asked them to fill in a questionnaire with a series of general questions to determine if we could include them and had a varied population. This list included Medical Research Counsil Breathlessness Scale (MRC) to get a first impression of the severity of their breathlessness.
- The participants received a letter with information about the study and signed an informed consent document.
- Gradually throughout the year, we included new patients while taking the interviews in the meantime.

Setting:
The interviews took place in the practice, in the patients' homes or in the residential care center.

Data collection:
An interview guide was formed to structure the interviews. This list consisted of 12 cue questions and statements about breathlessness in Dutch and was tested beforehand with a test participant. The interview guide evolved gradually and was made more specific along the process. Extra topics were added depending on the perceived answers until saturation of information was achieved. In total 15 interviews were taken throughout the year 2021 until the beginning of 2022. After every 3-4 interviews, there was an ad interim analysis to explore if there were any new topics gathered from the previous interviews, according to the saturation principle. In the last interviews, when themes reoccurred and no new information was added, we determined that saturation to answer our research question was achieved.

All interviews were audio-recorded, personal notes were taken by the interviewers. These notes consisted of a description of gestures made by the participants, expressed emotions and important key words. All interviews were typed out (verbatim at literatim), transcription of the interviews was done anonymously. The transcriptions were not returned to the participants for correction. The audio files, transcriptions and personal notes of the interviewees are going to be deleted after the end of the study.

Data analysis and findings:
The qualitative analysis guide of Leuven (Quagol) was used to analyze the data.(18) In the first preparatory phase of this process, the researchers became familiar with the interviews, using Microsoft Word. In the second phase, we used NVIVO 12 Software to visualize our code book and link the codes to the interviews. The transcripts of the interviews were analyzed and coded by at least two of the researchers.

Results:

Participants and recruitment:
In total, we conducted 15 interviews in the period between May of 2021 and January of 2022. We recruited the patients when they consulted the interviewers and we also found some of them by asking the colleagues in our practices if they knew people who fitted the profile. 8 participants were patients we knew before, 7 participants were from colleagues. 66% of the interviewees were female. Their age ranged from 75 until 97 with a mean age of 88,2 years old. 6 participants lived in a residential care center, the rest independently in their own home. The MRC scale ranged from 2 – 5.

The characteristics of the participants are described in Table 1. The interviews lasted between 9 and 45 minutes.

Table 1 - Participant characteristics

No.	Age	Sex	Living situation	MRC-scale	Frequency of breathlessness
1	90	Male	Apartment	5	Multiple times/day
2	85	Female	RCC	5	Multiple times/day
3	95	Male	RCC	5	Multiple times/day
4	95	Female	RCC	4	2-3 times/week
5	88	Male	Apartment	2	2-3 times/week
6	84	Female	House	3	2-3 times/week
7	97	Female	RCC	3	2-3 times/week
8	92	Female	Apartment	3	Once/day
9	83	Female	House	4	Multiple times/day
10	75	Female	House	4	Once/day
11	95	Male	Apartment	4	2-3 times/week
12	93	Male	RCC	2	Once/week
13	94	Female	Apartment	3	Multiple times/day
14	75	Female	Apartment	3	2-3 times/week
15	82	Female	RCC	4	Multiple times/day

RCC (residential care center)

Results:

Descriptive words

When asking to describe breathlessness, we immediately noticed that the symptom is difficult to describe, it is not very easy to put into words. This was often the first thing our participants told us. Another frequently given answer was fatigue, they told us they must take a rest and sit down when it happens.

> *"Dat is ambetant natuurlijk, dan moet ik stilletjes blijven staan want ik geraak niet meer tot in het dorp."* - Interviewee #9

"Vroeger was dat altijd maar gejaagd, gejaagd en nu is dat allemaal langzaam." - Interviewee #2

More than half of the participants focused more on the consequences of the breathlessness instead of the physical feeling of it. An important answer that came forward in our interviews was that breathlessness gives them the feeling that they cannot do what they want to do.

"*Ja, ik vind dat ook wel een beperking. Je bent geremder om verder weg te gaan en zo*." - Interviewee #14

A few other terms were also mentioned:

- Breath goes away ("adem gaat weg") was used to describe by five participants.
- Pressing feeling ("drukkend gevoel") was said by three participants.
- Dizzy feeling ("duizelig gevoel") was also mentioned three times.
- Discomfort ("ongemakkelijk") came forward in three interviews.
- Other given answers are gasp for breath ("happen naar adem"), having no more strength ("geen kracht meer hebben"), watch out ("oppassen") and hard to describe ("moeilijk te verwoorden").

Feelings and emotions caused by breathlessness

Secondly, we asked about their emotions regarding breathlessness. Hereby, more than 50% did not have emotions about it. The others mentioned that they got used to it, they were sad about is, were scared and felt helpless.

"Nee dat eigenlijk niet. Je kent dat he, dat is al heel mijn leven zo. Dat het soms komt en dan is dat weer gedaan. Maar nee verdriet zeker niet. Want je kent dat he." - Interviewee #7

"Als ik het heel hard heb, dan heb ik wel schrik dat ik peins nu is het gedaan. Ik heb dat twee tot drie keer meegemaakt. Dat ik dacht, nu is het wel gedaan." - Interviewee #2

Concerns

The concerns about the participants' breathlessness were also explored. Different groups of people could be set up. On the one hand, there is a group of people who do not have any concerns.

"Nee dat niet, ge kent dat hè. Dat gaat op en da's dan weer weg. Maar ja, ge kent dat. Dat is al zo lang bezig." - Interviewee #7

On the other hand, there are the older adults who are afraid and especially scared that it could get worse in the future.

"Ja, ik vraag mij soms af: hoe moet dat eindigen?" - Interviewee #5

"Angsten, angst voor de toekomst. Dat dat verergert of zo, daar heb ik angst voor. Ik heb altijd angst dat ik van iemand anders ga moeten afhangen. Dat kan ik niet aanvaarden. Ik heb altijd voor de anderen geholpen en nu moet ik in feite geholpen worden en dan gaat moeilijk." - Interviewee #2

A few of the participants told us their breathlessness is better with medication.

"Nee want ik kende dat, ik had zo een puffer gewoonlijk bij." - Interviewee #8

Changes in daily life

Here, one part of the participants told us that they must rest more and cannot do everything that they want to do anymore. They feel that everything goes slower than before.

"Weet je, dat je niet meer kan doen wat je wil doen bijvoorbeeld. Dat je vanalles wil doen maar het gaat niet hè." - Interviewee #1

Another part of the interviewees did not notice any limitations in activities. They still have the feeling they can do everything they want to do despite their breathlessness.

"Nee, ik kan nog mee." - Interviewee #13

A few examples of restrictions they feel are described below.

Activities like walking and going out are more difficult now.

"Want ik geraak niet meer tot in het dorp." - Interviewee #9

"*Veel beperkter dan vroeger. Want wandelen heb ik tamelijk goed gekunnen en nu moet ik geen vijf kilometer wandelen want dat is te veel. En dat vind ik dat ik op mijn leeftijd nog wel zou moeten kunnen."* - Interviewee #14

They also notice difficulties in managing their household. Domestic work is harder or not possible anymore.

"Ik heb altijd graag gepoetst, doe ik nog graag maar dat gaat zo niet meer. Gelijk als ruiten kuisen en zo." - Interviewee #2

"Zo bijvoorbeeld verse lakens leggen, kan ik niet alleen." - Interviewee #10

Some older adults mention different kind of hobbies which they cannot do any more like craftwork.

Possible causes of their breathlessness
A part of the interview guide focused on their own ideas concerning their symptoms and the possible cause of it. A large group answered that they had no idea. A few of the older adults told us it was because of failure of their heart or lungs or their advanced age.

> *"De leeftijd. Dan zeg ik tegen mezelf: ik ben geen twintig mee."* - Interviewee #13

> *"Ja, de sleet van het hart. Het hart is versleten, de ouderdom."* - Interviewee #3

Discussed with physician, family, or other caregivers
The following question was about discussing breathlessness with their network (family, friends, or doctor). One half had discussed it before.

> *"Mijn schoonzoon heft gezegd: moe, het hoog tijd dat je dit tegen de dokter zegt, en zo is dat begonnen. Nu komt hij regelmatig langs."* - Interviewee #2

The other half did not talk about it.

> *"Nee, ik heb niet de gewoonte om over mijn ziektes te babbelen."* - Interviewee #11

Feeling understood
When we asked the older adults if they felt understood by their network, the responses were varied. The bigger part said they feel understood. They told us their relatives take their slowness into account.

> "*Ja, als ik moet stoppen met gaan, dan wachten ze wel. En de meisjes hier wandelen ook altijd traag mee met mij."* - Interviewee #4

Some people mention that they don't know exactly because they don't talk about it.

> "*Dat weet ik niet want ik spreek feitelijk nooit daarover."* - Interviewee #6

Expectations towards the doctor
The question about the participants' expectations only emerged in the final interview guide so only a limited amount of older adults answered it. Most interviewees did not know what could be done.

> *"Wat kan er nog gedaan worden. Ik weet het niet."* - Interviewee #14

A part of them wants to be examined in the future.

> *"Ja, het hartonderzoek zal ook nog wel iets duidelijk maken."* - Interviewee #15

Statements about breathlessness in older adults

To get a better understanding of their general ideas about breathlessness, we presented our study participants four statements about breathlessness and asked their opinion on them. The majority reflected the quotes more on their own experiences. It was difficult for the participants to extrapolate the quotes to the general population and not only on their own life.

1. People say that breathlessness is a part of life for people over 75. (Mensen zeggen dat kortademigheid een deel van het leven is bij 75+'ers.)

   The opinions about this statement were divided.

   "Ik zou het wel aannemen dat dat bij veel 75+'ers wel een deel van hun leven is." - Interviewee #11

   "Nee dat wordt niet gezegd, in het algemeen bedoel je. Niet voor mij? Nee, ik ken een vrouw van 84 die nog alleen naar de zee rijdt. Die gaat daar de hele dag wandelen en komt dan terug." - Interviewee #10

2. In general, breathlessness is considered normal in older adults. (In het algemeen wordt kortademigheid bij ouderen als iets normaal gezien.)

   Almost all participants agree it is normal.

   "Ja, das verslijten he manneke, dat hoort erbij. Ik heb dat altijd zo geweten." - Interviewee #4

3. It is generally said that older adults are less likely to go to the doctor because of their breathlessness. (Er wordt in het algemeen gezegd dat ouderen minder snel naar de dokter gaan omwille van hun kortademigheid.)

   The general answer was that going to the doctor less was not a consequence of their breathlessness.

   "Ik denk wel dat als je dat voelt en dat doet zo zeer dat je wel naar de dokter gaat." - Interviewee #10

   "De meeste ouderen die ik ken gaan allemaal regelmatig naar de dokter." - Interviewee #11

   "Ik denk dat je een stuk vlugger gaat om jezelf geruster te maken. Dat is in mijn ogen een groot stuk van de reden waarom je naar de huisarts gaat. Stel me gerust." - Interviewee #14

4. Breathlessness makes older people feel more isolated or alone. (Door kortademigheid voelen ouderen zich sneller geïsoleerd of alleen.)

   The majority that sometimes feel isolated, think it is because of another cause, not because of their breathlessness.

   "Ik denk, ik kan moeilijk aannemen dat kortademigheid een oorzaak is dat je alleen zit. Dat heft er niets mee te maken volgens mij." - Interviewee #5

Discussion:

In this study we found that in our sample of Flemish older adults of 75 and older, they focus more on the consequences of their breathlessness instead of the real physical and emotional sensations. They have a hard time putting into words what they feel, often not knowing what the cause is and not knowing what could be done. Only a small part of them had expectations towards the doctor for future management.

Different factors all add together to the complexity of breathlessness, we also experienced this when taking our interviews. We noticed that it was easier for the participants to talk about the limitations they perceive because of their breathlessness on a daily basis than to describe what they feel. This is the so-called 'behavioral response' which was also seen in previous studies. In an Australian study of community dwelling older adults with and without COPD, when asking to describe breathlessness, a part of the participants answered with behavioral responses rather than with the sensation they endure.(19) These responses ranged from short-term strategies to decrease this sensation to long-term avoidance of activities that worsen their dyspnea. This makes us wonder if it is easier to reveal the degree of breathlessness by examining these behavioral changes rather than asking for the physical and/or emotional sensation they perceive. Focusing on these behavioral effects may be useful in daily practice to estimate the perceived limitations of the patient with breathlessness and respond to it in a suitable way. Practically, this can be done by asking for example if they had to give up something because of their shortness of breath. This has already been described in the literature: examining breathlessness related to daily activities or hobbies is a good way to estimate the impact and burden on patients' lives.(20)

When analyzing the results of the ideas and concerns of the older adults, we noticed that there was a divide into two groups. On the one hand you had those who had no concerns at all about their dyspnea. On the other hand, you had the group with distress around it. We noted that the ones without any concerns were older and were used to being out of breath from time to time while the younger interviewees had more concerns and fears around the subject. This leads us to the suggestion of two phenotypes of older adults. This 'positivity effect' in the older group has been mentioned before in previous literature: some older individuals who psychologically feel good, focus more on positive information than younger people and therefore they focus less on their breathlessness and do not report it.(5) In our study we see this same effect. On the other hand, we noticed that if we ask about their breathlessness in another way or give specific examples, the impact on their life does come

up. So, it is important to ask actively about breathlessness and use different methods or give examples.

Half of the participants in our study felt understood by their social network. This means that still half of the participants did not feel understood and so raises the question that maybe the social network, especially doctors and care workers, should ask more actively about these limitations and feelings that older adults may have.

While this is a valid point and something that medical staff should consider in the future, we also need to mention that there is a group of people who do not talk about it. This is a paradox that emerged from the results: although almost all of our participants told us they see their general practitioner on a regular basis, they do not really talk about their breathlessness with the doctor. This could be explained by the fact that doctors do not actively ask about it but also by the phenomenon of 'ageism'. The older people blame it on their age and see it as normal, a concept previously described in other studies.(7,8) The combination of these factors can result in not feeling understood.

This brings us to our final observation of the interviews. When asking if they had any expectations towards medical staff, participants in our study answered that they did not know what could be done. This lack of expectations towards medical staff could be multifactorial. In our study we saw that some of the people without expectations also had no ideas about the possible causes of their breathlessness. This item could play a minor role in this lack of expectations. Furthermore, a previous systematic review explored a wider look on this disconnection between patient's report and clinician's understanding and action of breathlessness. By introducing 'breathing space', meaning the experience of living with breathlessness, Hutchinson et al. explored the diverse character of this concept.(2) The phenomenon of breathing space is influenced by the interaction of the patient's coping style with their help-seeking behavior and the responsiveness of the doctor to their dyspnea. In order to achieve a 'healthy' breathing space the patient must recognize their breathlessness as a problem to be helped, decide to take action and seek help of a clinician. Once this has been achieved, the clinician should respond in an adequate manner to the patient's problem. This systematic review underlined the disconnection between the patient's report and the clinician's understanding and action. This emphasizes the importance of actively asking about breathlessness in order to offer help for this burdensome symptom.

<u>Strengths and limitations:</u>
A strength of our study is that our sample included older adults with breathlessness without a dominant breathlessness-related disease; the overall community-dwelling older adults with multimorbidity and multiple age-related impairments.

A limitation of the study is that the interviews were only taken in the province of Antwerp. More female participants were included than male (5 men compared to 10 women). In this group of the population, there are more women than men but the difference in number is less extreme in the general population of older adults.(21) Participants were limited because of

our exclusion criteria; for example, older adults with advanced dementia or end-stage cancer or heart failure were excluded.

Conclusion:

In our study of community-dwelling older adults we found that it is easier for older adults to express their breathlessness by describing the changes in their daily activities rather than the actual sensations. A large part of our sample sees their breathlessness as something normal or has gotten used to it. They do not see it as a problem anymore that can be managed. This shows the complexity of this theme and the importance of paying attention to this burdensome symptom in older adults.

Medical staff and care workers should actively ask about breathlessness and pay attention to this behavioral response by adapting their questions and giving examples. A few examples of helpful questions that can be used are: “Did you have to give up something because of your shortness of breath?”; “Can you still go to the supermarket?”; “How far can you walk outside?”.

Research questions that should be addressed in the future are seeing if using these kinds of questions improves the identification of breathlessness in older adults and if identifying and managing it results in a better quality of life for them.

References:

1. Banzett RB, O'Donnell CR. Should we measure dyspnoea in everyone? Eur Respir J. 2014 Jun 1;43(6):1547–50.
2. Hutchinson A, Barclay-Klingle N, Galvin K, Johnson MJ. Living with breathlessness: A systematic literature review and qualitative synthesis. Eur Respir J. 2018;51(2):1–19.
3. Miner B, Tinetti ME, Van Ness PH, Han L, Leo-Summers L, Newman AB, et al. Dyspnea in Community-Dwelling Older Persons: A Multifactorial Geriatric Health Condition. J Am Geriatr Soc. 2016 Oct;64(10):2042–50.
4. Mourik Y Van, Rutten FH, Moons KGM, Bertens LCM, Hoes AW, Reitsma JB. Prevalence and underlying causes of dyspnoea in older people: A systematic review. Vol. 43, Age and Ageing. Oxford University Press; 2014. p. 319–26.
5. Petersen S, Von Leupoldt A, Van den Bergh O. Geriatric dyspnea: Doing worse, feeling better. Ageing Res Rev. 2014;15(1):94–9.
6. Barbera AR, Jones MP. Dyspnea in the Elderly. Emerg Med Clin North Am. 2016 Aug;34(3):543–58.
7. Donizzetti AR. Ageism in an aging society: The role of knowledge, anxiety about aging, and stereotypes in young people and adults. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(8).
8. Jin B, Harvey IS. Ageism in the fitness and health industry: A review of the literature. J Aging Phys Act. 2021;29(1):99–115.
9. Hegendörfer E, Vaes B, Matheï C, Van Pottelbergh G, Degryse JM. Correlates of dyspnoea and its association with adverse outcomes in a cohort of adults aged 80 and over. Age Ageing. 2017;46(6):994–1000.
10. Ho SF, O'Mahony MS, Steward JA, Breay P, Buchalter M, Burr ML. Dyspnoea and quality of life in older people at home. Age Ageing. 2001;30(2):155–9.
11. Hegendörfer E, Doukhopelnikoff A, Degryse J-M. Validity and reliability of the Multidimensional Dyspnoea Profile in older adults. ERJ open Res. 2021 Apr;7(2).
12. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An official American thoracic society statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. Vol. 185, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2012. p. 435–52.
13. De Peuter S, Van Diest I, Lemaigre V, Verleden G, Demedts M, Van den Bergh O. Dyspnea: the role of psychological processes. Clin Psychol Rev. 2004 Sep;24(5):557–81.
14. Von Leupoldt A, Mertz C, Kegat S, Burmester S, Dahme B. The impact of emotions on the sensory and affective dimension of perceived dyspnea. Psychophysiology. 2006;43(4):382–6.
15. Banzett RBB, Sheridan AR, Baker KM, Lansing RW, Stevens JP. "Scared to death" dyspnoea from the hospitalised patient's perspective. BMJ Open Respir Res. 2020;7(1):2019–21.
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Heal Care. 2007;19(6):349–57.
17. Chun Tie Y, Birks M, Francis K. Grounded theory research: A design framework for

novice researchers. SAGE open Med. 2019;7:2050312118822927.
18. Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360–71.
19. Williams M, Cafarella P, Olds T, Petkov J, Frith P. The language of breathlessness differentiates between patients with COPD and age-matched adults. Chest. 2008;134(3):489–96.
20. Mahler DA. Evaluation of Dyspnea in the Elderly. Vol. 33, Clinics in Geriatric Medicine. 2017. p. 503–21.
21. STATBEL: België in cijfers [Internet]. Available from: https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/structuur-van-de-bevolking
22. Carel H. Breathlessness: the rift between objective measurement and subjective experience. Lancet Respir Med [Internet]. 2018;6(5):332–3. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600(18)30106-1
23. Mahler DA, Baird JC. Are you fluent in the language of dyspnea? Chest [Internet]. 2008;134(3):476–7. Available from: http://dx.doi.org/10.1378/chest.08-1141
24. Elliott MW, Adams L, Cockcroft A, MacRae KD, Murphy K, Guz A. The language of breathlessness. Use of verbal descriptors by patients with cardiopulmonary disease. Am Rev Respir Dis. 1991 Oct;144(4):826–32.
25. Han J, Zhu Y, Li S, Zhang J, Cheng X, Van den Bergh O, et al. The language of medically unexplained dyspnea. Chest. 2008 Apr;133(4):961–8.
26. Mahler DA, Baird JC. Are you fluent in the language of dyspnea? Chest. 2008;134(3):476–7.
27. Williams MT, Olds T, Petkov J, Cafarella P, Frith P. Response. Chest. 2009;135(4):1112–3.
28. Banzett RB, Moosavi SH. Measuring dyspnoea: New multidimensional instruments to match our 21st century understanding. Eur Respir J [Internet]. 2017;49(3):1–6. Available from: http://dx.doi.org/10.1183/13993003.02473-2016
29. Malpass A, Mcguire C, Macnaughton J. “The body says it”: the difficulty of measuring and communicating sensations of breathlessness. Med Humanit. 2022;48(1):63–75.
30. Battaglia S, Sandrini MC, Catalano F, Arcoleo G, Giardini G, Vergani C, et al. Effects of aging on sensation of dyspnea and health-related quality of life in elderly asthmatics. Aging Clin Exp Res [Internet]. 2005 Aug;17(4):287–92. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16285194
31. Riegel B, Dickson VV, Cameron J, Johnson JC, Bunker S, Page K, et al. Symptom recognition in elders with heart failure. J Nurs Scholarsh an Off Publ Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs [Internet]. 2010 Mar;42(1):92–100. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20487191
32. Faulkner KM, Jurgens CY, Denfeld QE, Lyons KS, Harman Thompson J, Lee CS. Identifying unique profiles of perceived dyspnea burden in heart failure. Hear Lung. 2020;49(5):488–94.
33. Mahler DA, O’Donnell DE. Dyspnea: Mechanisms, Measurement, and Management. 2014. 256 p.
34. Bogaerts K, Notebaert K, Van Diest I, Devriese S, De Peuter S, Van den Bergh O. Accuracy of respiratory symptom perception in different affective contexts. J Psychosom Res. 2005 Jun;58(6):537–43.

35. Berry CE, Han MK, Thompson B, Limper AH, Martinez FJ, Schwarz MI, et al. Older adults with chronic lung disease report less limitation compared with younger adults with similar lung function impairment. Ann Am Thorac Soc. 2015 Jan;12(1):21–6.
36. Schön D, Rosenkranz M, Regelsberger J, Dahme B, Büchel C, von Leupoldt A. Reduced perception of dyspnea and pain after right insular cortex lesions. Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 2008 Dec 1;178(11):1173–9. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18776150
37. Smith AK, Currow DC, Abernethy AP, Johnson MJ, Miao Y, Boscardin WJ, et al. Prevalence and Outcomes of Breathlessness in Older Adults: A National Population Study. J Am Geriatr Soc [Internet]. 2016;64(10):2035–41. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27603500
38. Berraho M, Nejjari C, El Rhazi K, Tessier JF, Dartigues JF, Barberger-Gateau P, et al. Dyspnea: a strong independent factor for long-term mortality in the elderly. J Nutr Health Aging [Internet]. 2013;17(10):908–12. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24257576

Appendices:

Appendix 1: Interview guide

Algemene vragenlijst

Naam: ……
Geboortedatum: .../..../....
Geslacht: M/V
Woonsituatie:
Partner, kinderen:
Moedertaal:
Hoogst voltooide opleiding:
Hoe vaak voelt u zich kortademig? (omcirkelen wat past)

Meerdere keren per dag	1 keer per dag	2-3 keer per week	1 keer per week	Minder dan 1 keer per week

MRC:

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 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.

Topic guide versie 1: (vanaf 01/05/2021)

1. Hoe zou u uw kortademigheid beschrijven?
2. Wat voelt u als u kortademig bent?
3. Welke emoties worden door uw kortademigheid opgeroepen?
4. Hoe verandert kortademigheid uw leven?
5. Wat denkt u zelf dat de oorzaak zou kunnen zijn van uw kortademigheid?
6. Welke bezorgdheden ervaart u in verband met uw kortademigheid?
7. Beperkt kortademigheid uw activiteiten?
8. Hebt u het al eens besproken met een arts?

   Statements: eens of oneens en waarom?
9. Kortademigheid is een deel van het leven bij 75+ ers.
10. Kortademigheid bij ouderen wordt als iets normaal gezien.
11. Ouderen consulteren minder snel hun dokter omwille van kortademigheid.
12. Door kortademigheid voelen ouderen zich sneller geïsoleerd of alleen.

Topic guide versie 2: (vanaf 07/07/2021)

1. Hoe zou u uw kortademigheid beschrijven?
2. Wat voelt u als u kortademig bent op lichamelijk vlak?
3. Wat voelt u als u kortademig bent op mentaal vlak?
    a. Bij bijvraag 'wat houdt mentaal in': roept het bepaalde emoties of gevoelens op? Word je er bv boos, angstig van?
4. Heeft kortademigheid uw leven veranderd?
    a. Zo ja: hoe? Op welke manier?
5. Beperkt kortademigheid uw activiteiten in het dagelijkse leven?
6. Wat denkt u zelf dat de oorzaak zou kunnen zijn van uw kortademigheid?
7. Bent u bezorgd over uw kortademigheid?
    a. Zo ja, op welke manier? Welke bezorgdheden ervaart u?
8. Hebt u het al eens besproken met een arts?
    a. Indien neen: met iemand anders in de omgeving? Familie, vrienden, verpleegkundigen?
9. Voelt u zich begrepen over uw kortademigheid door de mensen rondom u?

Stellingen: eens of oneens en waarom?
(Afgedrukt op kaartje om dit rustig te laten nalezen)

10. Mensen zeggen dat kortademigheid een deel van het leven is bij 75+ ers.
11. In het algemeen wordt kortademigheid bij ouderen als iets normaal gezien.
12. Er wordt in het algemeen gezegd dat ouderen minder snel naar de dokter gaan omwille van hun kortademigheid.
13. Door kortademigheid voelen ouderen zich sneller geïsoleerd of alleen.

Topic guide versie 3 (vanaf 09/11/21):

1. Hoe zou u uw kortademigheid beschrijven?
2. Wat voelt u als u kortademig bent op lichamelijk vlak?
3. Wat voelt u als u kortademig bent op mentaal vlak?
    a. Bij bijvraag 'wat houdt mentaal in': roept het bepaalde emoties of gevoelens op? Word je er bv boos, angstig van?
4. Bent u bezorgd over uw kortademigheid?
    a. Zo ja, op welke manier? Welke bezorgdheden ervaart u?
5. Heeft kortademigheid uw leven veranderd?
    a. Zo ja: hoe? Op welke manier? Welke activeiten zijn er veranderd?
6. Wat denkt u zelf dat de oorzaak zou kunnen zijn van uw kortademigheid?
7. Hebt u het al eens besproken met een arts?
    a. Indien neen: met iemand anders in de omgeving? Familie, vrienden, verpleegkundigen?
8. Voelt u zich begrepen over uw kortademigheid door de mensen rondom u?
9. Wat zou u nog willen dat er gedaan wordt met uw kortademigheid?

Stellingen: eens of oneens en waarom?
(Afgedrukt op kaartje om dit rustig te laten nalezen)

10. Mensen zeggen dat kortademigheid een deel van het leven is bij 75+ ers.
11. In het algemeen wordt kortademigheid bij ouderen als iets normaal gezien.
12. Er wordt in het algemeen gezegd dat ouderen minder snel naar de dokter gaan omwille van hun kortademigheid.
13. Door kortademigheid voelen ouderen zich sneller geïsoleerd of alleen.

Appendix 2: Favourable advice Ethics Committee

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP016873
Uw kenmerk: Masterproef studie: De beleving van kortademigheid bij Vlaamse ouderen
Leuven, 22-12-2020

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Eralda Hegendörfer
Geachte Sien Cuppens, Oriana Bonne, Evelien Van Raemdonck

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 22-12-2020

(Goedkeuring) This is a prospective study using semi-structured interviews to assess the occurrence and severity of chronic breathlessness in elderly individuals. Participants will be recruited through medical practices and residential care centers. At

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 13-12-2020 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP016873

Your reference: Master's thesis study: De beleving van kortademigheid bij Vlaamse ouderen
Leuven, 22-12-2020

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Eralda Hegendörfer
Dear Sien Cuppens, Oriana Bonne, Evelien Van Raemdonck

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby grants favourable advice to the proposed study, as it was described in the protocol. The Commission is of the opinion that from an ethical standpoint there are no objections to the proposed study. The study was approved on 22-12-2020

(Goedkeuring) This is a prospective study using semi-structured interviews to assess the occurrence and severity of chronic breathlessness in elderly individuals. Participants will be recruited through medical practices and residential care centers. At

Given that the study takes the form of a Master's thesis within the Group Biomedical Science, the application to the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven was submitted to the Educational-Support Committee.

The Committee has no objection to the project on the basis of confidential treatment of the data and compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This favorable advice concerns the submission of 13-12-2020 and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this favorable advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent verison of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Kind regards,

Prof. dr. Minne Casteels
President / Chairperson
Research Ethics Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
President / Chairperson
Education-Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

Points of Interests (if applicable)

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsiblities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students. The Ethics Committee refers to the guidelines of the ICH/GCP here on the website, and emphasises that GCP-training is expected from every head-researcher for studies that come under the Law on Medical Experimentation. The Ethics Committee refers at the same time to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

In vitro research on embryos comes under the Law of 11 May 2003. For such research, besides positive approval from the Ethics Committee, approval by the Federal Committee for Medical and Scientific Research on Embryos In Vitro is also necessary before a project can commence.

Before you may commence animal experimentation, approval is required from the Animal Ethics Committee. You must register with this committee for the animal testing component and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

Research on human cadavers requires approval of the Care and Support Ethics Committee. You must therefore register with this committee and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

This favorable opinion from the Commission does not mean that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to both the study promotor (if applicable, the producer) and the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.

Appendix 3: Approved protocol

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

Template 2020.10

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY USING A (SEMI-)STRUCTURED INTERVIEW

Belangrijke informatie met betrekking tot het invullen van deze template

Hoewel het formulier in het Engels is, kan de aanvraag zowel in het **Nederlands** als in het **Engels** worden voorbereid. De blauwe tekstvakken die uitleg bieden bij elk onderdeel mogen verwijderd worden bij het indienen van de aanvraag.

Hou het toelichtingendocument bij de hand terwijl je deze template invult. Alle nodige **informatie, voorbeelden en tekstsuggesties** bij de verschillende onderdelen staan in dat document (https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documenten)

Elke **herindiening of amendement** moet in '**track changes**' of in **highlight** worden gemaakt zodat aanpassingen duidelijk zijn. Verder dient ook de bestandsnaam aangepast te worden naar 'herindiening_MP###_versie#' of 'amendement_MP###_versie#'. Het MP-nummer kan je terugvinden via SCONE (overzicht masterproef), het versienummer bepaal je zelf: te beginnen bij 1 en telkens met 1 te verhogen wanneer gevraagd wordt om nieuwe aanpassingen te doen.

Important information regarding this template and how to fill it in correctly

This application can be prepared in **Dutch** or in **English**. The blue text boxes with explanation can be deleted when submitting the application.

Read the explanatory document carefully when filling out this template. You can find all **information, examples and text suggestion** belonging to the various sections in this document. (https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documents_en)

Every resubmission or amendment should be done in '**track changes**' **or in** '**highlight**' in order to identify the changes. The file name must also be changed to 'resubmission_MP###_version#' or 'amendment_MP##_version#'. The MP-number can be found via SCONE (overview master thesis), the version number is up to you: starting at 1 and increasing by 1 each time you are asked to make new changes.

1. APPLICANTS

Protocol - full title	The experience of breathlessness in Flemish community-dwelling older adults: a qualitative study
Version 1: Date submission	Date:Click here to enter a date.30/11/2020
Version 2: Date resubmission	(to add in case of resubmission) Date:Click here to enter a date.
Version 3: Date third submission	(to add in case of third submission) Date:Click here to enter a date.
Principal Investigator – Promotor	**Name: Eralda Hegendörfer**
	Telephone: +32466024840

	E-mail: eralda.turkeshi@kuleuven.be
Following both questions should be answered:	
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. **YES** □ NO □	
The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. **YES** □	
Co-Investigator – Co-Promoter	**Name: Jean-Marie Degryse**
	Telephone: +32475615922
	E-mail: jan.degryse@kuleuven.be
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. **YES** □ NO □	
Sub-investigator – Student(s)	**Name: Oriana Bonne**
	Student number: r0469874
	Telephone: 0496525833
	E-mail: oriana.bonne@student.kuleuven.be
	Name: Sien Cuppens
	Student number: r0453948
	Telephone: 0494438314
	E-mail: sien.cuppens@student.kuleuven.be
	Name: Evelien Van Raemdonck
	Student number: r0458200
	Telephone: 0474319351
	E-mail: evelien.vanraemdonck@student.kuleuven.be

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Explain the background and scientific relevance of the planned research. This should be done in a sufficiently elaborated way so that readers can get a sufficient understanding of the performed research in the area and the research questions of this project. References can be added at the end of this template.

Breathlessness or the experience of uncomfortable breathing, is a common symptom in the general population; about 10% of all adults experience daily symptoms of breathlessness.(1) Qualitative studies describe its widespread impact on the lives of many patients and families.(2) Moreover in an aging population, shortness of breath is considered a key public health concern.(3) Studies regarding the prevalence of

breathlessness in older people concluded that this syndrome is very common, however rates vary considerably (from 4 until 36% depending on the MRC dyspnea scale used) .(4)

Research showed that breathlessness in older adults should be considered a multifactorial geriatric health condition, hence the associations between a broad array of cardiorespiratory and non-cardiorespiratory impairments and shortness of breath. Evaluating breathlessness as a multifactorial syndrome is also clinically meaningful due to the variety of impairments that older people experience.(3) Multimorbidity, adverse effects related to polypharmacy and environmental barriers are a few of these impairments that can modify the experience of breathlessness in an aging population.(3)

Especially in an older population breathlessness is often considered as a 'normal' ageing process due to age-related changes in physical fitness and changes in the cardiovascular and respiratory physiology.(5,6) It commonly occurs in a multimorbidity setting. In addition, shortness of breath may be underreported due to a reduced perception in older people and due to considering it as a symptom of ageing, as mentioned above.(5) However, epidemiological studies showed that breathlessness in older people predicts both functional deterioration and mortality, regardless of cardio-respiratory impairments. Therefore it can be seen as an independent predictor of negative outcomes (e.g. mortality) in this age group.(7,8) Accordingly, it is important to identify and manage breathlessness in this population.

Additionally, breathlessness can be seen as a multidimensional symptom, in reference to the American Thoracic Society's definition of dyspnea.(9) The sensory-perception, affective distress and functional impact are the three dimensions regarding dyspnea that may become influenced by age-related changes. Studies showed that a variety of bio-psychological factors influence the reporting of breathlessness.(10) Different emotional and cognitive factors may also have an effect on patients' perception and on how they interpret this feeling.(5,10,11) Furthermore, factors such as loneliness, the lack of social support and anxiety are suggested to influence the reporting of breathlessness.(11,12)

The different factors, mentioned above, all add to the complexity of breathlessness and to the difficulties in assessing this problem in an aging population. Despite its widely spread prevalence, there are few data on breathlessness and how it effects the quality of life of older people. The majority of the studies that evaluate breathlessness in this age group traditionally focus on objective outcomes rather than the perception and experience of this focus group.(3) However, in order to properly identify breathlessness and offer the necessary help, we must better understand how they experience this burden.

3. STUDY OBJECTIVES

Explain the aims and objectives of your study. Describe the research questions and hypotheses of your study.

The aim of our qualitative study is to explore how people older than 75 years old experience and describe breathlessness and how they respond/react to it. Through semi-structured interviews we will examine the following research questions in a sample of Flemish community-dwelling adults 75 years and older:

1. Which language (e.g., words/phrases) is used by community-dwelling older adults to describe their breathlessness?
2. Which ideas and concerns do community-dwelling older adults experiencing breathlessness have about this issue?

3. Which expectations do these older adults have regarding handling their breathlessness by medical staff?

4. RESEARCH METHOD

Present the interview and explain potential ethical implications of the planned methodology.

To analyze our research questions, a qualitative approach will be used based on semi-structured interviews. The interviews will be taken by us, three female master students in general medicine, in Dutch. The participants will be recruited from our own patient population, in the practice or in the residential care centers where we work. So, with some of the participants we had a relationship prior to the study.

An interview guide is formed to structure the interviews. This list will consist of about 12 cue questions and/or statements about breathlessness in Dutch and will be tested beforehand with a test participant. The interview guide will evolve gradually and will be made more specific along the process, extra topics will be added depending on the perceived answers until saturation of information is achieved. In total 10 to 20 interviews will be taken in the first half of the year 2021. After every 3-4 interviews, there will be an ad interim analysis to explore if there is any new information or new topics gathered from the previous interviews, according to the saturation principle. Thus, we will determine how many interviews will be enough to answer our research question along the way.

All interviews are going to be audio-recorded, field notes can be taken by the interviewers. All interviews will be typed out (verbatim at literatim), transcription of the interviews will be done anonymously. The transcriptions will not be returned to the participants for correction. The audio files, transcriptions and personal notes of the interviewees are going to be deleted after the end of the study.

The qualitative analysis guide of Leuven (Quagol) will be used to analyze the data.(15) In the first preparatory phase of this process, the researchers will become familiar with the interviews, using Microsoft Word. In the second phase NVIVO 12 Software will be used to guide the coding process.

The transcripts of the interviews will be analyzed and coded by at least two of the researchers.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

List details such as age, sex, disease, characteristics etc., under which a participant is deemed to be suitable (eligible) to participate in the study.

Inclusion criteria: patients aged 75 years who experience chronic breathlessness (on a regular basis, at least 2-3 times a week).

Exclusion criteria: patients who have one specific diagnosis that is the reason for their breathlessness, for example: COPD Gold 3-4, sever heart failure, end-stage cancer..., and patients with advanced dementia.

5.2 Sample size and population

Give the number of participants to be enrolled, together with the rationale for the sample size and how it relates to the total population. Does the ratio between sample size and population size makes it easy to identify participants? In case of working with a small population describe which measures will be taken to prevent re-identification.

We aim to include around 20 participants. In total 10 to 20 interviews will be taken. After every 3-4 interviews, there will be an ad interim analysis to explore if there is any new information or new topics gathered from the previous interviews, according to the saturation principle. Thus, we will determine how many interviews will be enough to answer our research questions along the way.

5.3 Recruitment

Specify who will recruit the participants, how this will happen, and by whom the participants will be approached for inclusion and obtainment of the informed consent form.

Between 1/01/2021 and 28/02/2021, all patients 75 years or older who consult the interviewers will be asked face-to-face if they experience breathlessness on a regular basis (at least 2-3 times a week).

Patients who don't have chronic breathlessness or patients who have one specific diagnosis that is the reason for their breathlessness, for example: COPD Gold 3-4, sever heart failure, end-stage cancer…, and patients with advanced dementia are going to be excluded from our study. This is because we want our results to be applicable to a general population of older adults who suffer from multimorbidity and not a disease specific population.

Next, we will ask face-to-face or by telephone if they are willing to participate in our study and ask them to fill in a questionnaire with a series of general questions to determine if we can include them and to determine if we have a varied population. This list will include mMRC as a measure for the grade of dyspnea.

This process will continue until enough patients have been included, about 20. Afterwards, while doing the interviews, we will see how many of them we will actually interview (depending on saturation, see below).

The participants will receive a letter with information about the study and will sign an informed consent document.

The participation of this research is completely voluntary. Each participant can withdraw from the study at any moment in time. While recruiting the potential participants, it will be made explicitly clear that their participation is voluntary and that they can withdraw at any time.

This assumes that potential participants must be of legal capacity. When there are participants of incapacity, special criteria will be applied.

5.4 Expected duration

Specify the expected duration of the whole study, and define the beginning and ending of the study for the study participant.

The study will start after approval of the OBC and take place in the first half of the year 2021.

6. ANALYSIS

Describe methods for data analysis in detail. Describe the measures taken to avoid, or at least minimize, biases.

The qualitative analysis guide of Leuven (Quagol) will be used to analyze the data. (15) In the first preparatory phase of this process, the researchers will become familiar with the interviews, using Microsoft Word. In the second phase NVIVO 12 Software will be used to guide the coding process.

The transcripts of the interviews will be analyzed and coded by at least two of the researchers.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Explain which type of data you are using, how the privacy of the participants is being protected (e.g. pseudonymisation or anonymization), how the data is safely stored, how the data is safely shared and what will happen to the data at the end of the project.

Voor de verzameling en opslag van mijn data maak ik gebruik van:

1. Project- of teamgebonden opslaglocatie op de beveiligde server van KU Leuven of UZ Leuven via mijn promotor of begeleider
2. REDCap, aangeboden door KU Leuven en UZ Leuven
3. OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven
4. **Persoonlijke computer, beveiligd met een sterk wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma (7-Zip, AEScrypt, …)**

Alle data zullen tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal aan de hand van een interview informatie over de belevenis van kortademigheid bij ouderen worden verzameld. Alles wat de participanten tijdens het interview vertellen, zal via geluidsopnames worden opgenomen. Er zullen geen beelden worden gemaakt. De opgenomen interviews zullen enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker(s). De interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer zullen meteen na transcriptie worden vernietigd.

Transcripties van de interviews zullen geen namen bevatten en evenmin andere gegevens die identificatie mogelijk maken. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een anonieme wijze en op zo'n manier dat het op basis van een citaat niet mogelijk is om de uitspraak terug te leiden naar een bepaalde participant. De transcripties zullen bewaard worden in een beveiligd

computerdocument dat enkel in het bezit is van de promotor(en) en de betrokken studenten. Dit bestand zal bewaard worden op een persoonlijke computer die beveiligd is met een sterk wachtwoord.

Bij het versturen van een kopie van vertrouwelijke informatie of documenten zullen deze steeds versleuteld zijn met een wachtwoord of unieke code. Voor het verzenden van grote bestanden wordt gebruik gemaakt van Belnet Filesender. Toepassingen zoals Google Drive, een persoonlijke OneDrive (met uitzondering van OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven) of WeTransfer worden te allen tijde vermeden. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripties aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden 10 jaar bewaard blijven, nadien wordt opnieuw geëvalueerd of het als zinvol wordt beschouwd om de data nog langer te bewaren.

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

Please read carefully following section. By participating in this project you commit to following declaration.

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents. In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion. In particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis, **the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected** and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;*
- *He / she will only process and collect data that is **relevant** and **necessary** for his / her Master's thesis;*
- *He / she will **not share information** with persons not directly involved within the framework of his / her research; only the **investigator, possible group members** and his/her **supervisor** will have access to the data*
- *He / she will take **all necessary steps** to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with **care and responsibility** the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*
- *He/ she will discuss the **confidentiality**, **storage** and **sharing** of files with his/her supervisor. He/she will use **anonymisation** or **pseudonymisation** in order to limit the risks of data leaks and data loss.*

- *If pseudonymisation is used, he/she will treat the pseudonymisation **key** or the **encryption table** containing the pseudonyms and the identifiable information fields with the **same confidentiality** as the original data. He/she will **never store the key or encryption table at the same device** (e.g. laptop or desktop) as the work file or database containing the pseudonymised data.*

- *Wherever possible, he/she will use a **project based or team based storage location** for storing and exchanging data. He/she will contact his/her supervisor to discuss the possibility of using an internal or external service of KU Leuven or UZ Leuven to save data. If not possible, he/she will use OneDrive for Business, provided by KU Leuven, REDCap,provided by KU Leuven and UZ Leuven, or a password protected device for storing collected data. Applications such as **Google Drive, a personal OneDrive** (except OneDrive for Business, provided by KU Leuven) **or WeTransfer will be avoided at all times**.*

- *He/she will always encrypt confidential information and files with a **password**, **two-step verification** or **specialized program** such as 7-Zip or AEScrypt.*

- *When sharing a copy of strictly confidential data, he/she will always **encrypt** the data with a secure password or unique code. For sharing large files, a **secure application** such as Belnet Filesender will be used.*

- *In the event of a **data breach** he/she will immediately contact his/her supervisor*

As this research is conducted in the context of a Master's Thesis, the legal basis for the processing of personal data is the public interest. This research will generate knowledge and new insights that (directly or indirectly) will benefit society.

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as participants' contact information, health information and medical information, is subject to compliance with the General Data Protection Regulation (GDPR).

*When approval is given by the Ethics Committee, it is confirmed that the proposed processing of personal data meets the requirements of the GDPR. Consequently, from a GDPR perspective, there is no objection to start the processing operations. When approval is given, this application will, In accordance with the GDPR, become included in KU Leuven's register of processing activities in the context of research and public service. **No separate privacy application should be submitted for this type of studies.***

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

In case of safety issues (adverse events / serious adverse events) the student will promptly contact the Principal Investigator / Promotor who will be responsible for follow up. Please describe possible adverse events following your research and confirm that the name of the Principal Investigator and other relevant point of contacts have been integrated in the ICF to the participants.

Not applicable.

9. APPROVAL

Data can only be collected if the head of the institution or department where the data will be collected has been informed of the study and has approved the study. If applicable, please confirm this approval and give the essential contact information.

Hereby we confirm that data collection is performed with approval of the head of the respective unit(s) or department(s) where data collecting is taking place.

10. PUBLICATION POLICY

Please read carefully following section. By participating in this project you commit to following declaration.

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the KU Leuven policy on authorship.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

Please read carefully following section

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

Please add references here

1. Baxter N. Breathlessness in the primary care setting. Curr Opin Support Palliat Care. 2017 Sep;11(3):152–8.
2. Hutchinson A, Barclay-Klingle N, Galvin K, Johnson MJ. Living with breathlessness: A systematic literature review and qualitative synthesis. Eur Respir J. 2018;51(2):1–19.
3. Miner B, Tinetti ME, Van Ness PH, Han L, Leo-Summers L, Newman AB, et al. Dyspnea in Community-Dwelling Older Persons: A Multifactorial Geriatric Health Condition. J Am Geriatr Soc. 2016 Oct;64(10):2042–50.
4. Mourik Y Van, Rutten FH, Moons KGM, Bertens LCM, Hoes AW, Reitsma JB. Prevalence and underlying causes of dyspnoea in older people: A systematic review. Vol. 43, Age and Ageing. Oxford University Press; 2014. p. 319–26.
5. Petersen S, Von Leupoldt A, Van den Bergh O. Geriatric dyspnea: Doing worse, feeling better. Ageing Res Rev. 2014;15(1):94–9.
6. Barbera AR, Jones MP. Dyspnea in the Elderly. Emerg Med Clin North Am. 2016 Aug;34(3):543–58.
7. Ho SF, O'Mahony MS, Steward JA, Breay P, Buchalter M, Burr ML. Dyspnoea and quality of life in older people at home. Age Ageing. 2001;30(2):155–9.
8. Hegendörfer E, Vaes B, Matheï C, Van Pottelbergh G, Degryse JM. Correlates of dyspnoea and its

association with adverse outcomes in a cohort of adults aged 80 and over. Age Ageing. 2017;46(6):994–1000.
9. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An official American thoracic society statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. Vol. 185, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2012. p. 435–52.
10. De Peuter S, Van Diest I, Lemaigre V, Verleden G, Demedts M, Van den Bergh O. Dyspnea: the role of psychological processes. Clin Psychol Rev. 2004 Sep;24(5):557–81.
11. Von Leupoldt A, Mertz C, Kegat S, Burmester S, Dahme B. The impact of emotions on the sensory and affective dimension of perceived dyspnea. Psychophysiology. 2006;43(4):382–6.
12. Banzett RBB, Sheridan AR, Baker KM, Lansing RW, Stevens JP. "Scared to death" dyspnoea from the hospitalised patient's perspective. BMJ Open Respir Res. 2020;7(1):2019–21.
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research(COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Heal Care.2007;19(6):349–57.
14. Chun Tie Y, Birks M, Francis K. Grounded theory research: A design framework fornovice researchers. SAGE open Med. 2019;7:2050312118822927.
15. Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitativedata analysis.Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360–71.

16. ANNEXES

1. *A template of the **ICF** has been developed and is available on https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documenten or https://med.kuleuven.be/nl/obc/Documents_en. This must be used as a basis and adapted where necessary.*

   In case an alternative template is being used, a motivation should be provided here.
   Please copy your information letter here.

2. *Please add the **interview guideline**. An approval will not be given if an application doesn't contain the interview guideline.*

3. *Every **advertisement, flyer, poster**, etc. that will be used in the study should be added.*
   *If recruitment will be done through **social media** or by **mail**, please also add the text or illustration that will be used.*

4. *Other (if applicable)*

Interview guide:

Algemene vragenlijst

Naam: .....

Geboortedatum: .../..../....

Geslacht: M/V

Woonsituatie:

Partner, kinderen:

Moedertaal:

Hoogst voltooide opleiding:

Hoe vaak voelt u zich kortademig? (omcirkelen wat past)

Meerdere keren per dag	1 keer per dag	2-3 keer per week	1 keer per week	Minder dan 1 keer per week

mMRC:

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 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.

Topic guide:

1. Hoe zou u uw kortademigheid beschrijven?
2. Wat voelt u als u kortademig bent?
3. Welke emoties worden door uw kortademigheid opgeroepen?
4. Hoe verandert kortademigheid uw leven?
5. Wat denkt u zelf dat de oorzaak zou kunnen zijn van uw kortademigheid?
6. Welke bezorgdheden ervaart u in verband met uw kortademigheid?
7. Beperkt kortademigheid uw activiteiten?
8. Hebt u het al eens besproken met een arts?

Statements: eens of oneens en waarom?

9. Kortademigheid is een deel van het leven bij 75+ ers.
10. Kortademigheid bij ouderen wordt als iets normaal gezien.
11. Ouderen consulteren minder snel hun dokter omwille van kortademigheid.
12. Door kortademigheid voelen ouderen zich sneller geïsoleerd of alleen.

Extra vragen nav Covid-19 pandemie:

1. Will it be possible to respect the federal and institutional rules, e.g. social distancing, protective measures..? **Yes** □ No □ NA □ Yes, we will respect the social distancing, there will be no physical contact and the room will be ventilated. We will ask the participant that if they are feeling sick to stay at home and call to reschedule the appointment.
2. Is additional protective material needed in order to execute the study? Please specify. **Yes** □ No □ NA □ We will apply the social distancing and we will use facemasks.
3. How will be made sure that there is a minimal risk for the participants? The interviews will be taken place in a well-ventilated room where there is enough place to keep a safe distance. We will sit at least 1,5 meters from the patient and wear a facemask. Between each interview we will leave enough time so the room can be ventilated and the furniture (e.g. chair and desk) will be disinfected to reduce infection risk.
4. How many additional persons (researchers/observers) are envisaged in the interaction with the participants? None, only the interviewer and the participant will interact.
5. In which room/building will the study take place? Interviews will take place in the practice of the interviewers and/or in residential care centers. In the residential care centers, the interviews will take place in a large enough room where the social distance rules can be applied.
6. If the study takes place in another institution, has this institution approved the re-start in writing? Yes □ **No** □ NA □ As soon as we get the approval of the ethical committee, we will start contacting the designated residential care centers.
7. Is there a need for modifying the ICF, and if so, please provide a changed version with track changes. Yes □ **No** □ NA
8. Is there a need for modifying the protocol, and if so, please provide a changed version with track changes. Yes □ **No** □

Appendix 4: Information letter + informed consent

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie: De beleving van kortademigheid bij Vlaamse ouderen: een kwalitatief onderzoek

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: EC Onderzoek UZ/KU Leuven

Onderzoekers:

- Dr. Oriana Bonne, huisarts-in-opleiding, oriana.bonne@student.kuleuven.be

- Dr. Sien Cuppens, huisarts-in-opleiding, sien.cuppens@student.kuleuven.be

- Dr. Evelien Van Raemdonck, huisarts-in-opleiding, evelien.vanraemdonck@student.kuleuven.be

- Prof Dr. Degryse J, promotor, jan.degryse@kuleuven.be

- Dr. Hegendörfer E, co-promotor, eralda.turkeshi@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Beste mevrouw, beste heer,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de beleving van kortademigheid bij Vlaamse ouderen. We willen onderzoeken hoe ouderen dit gevoel ervaren, welke ideeën ze erover hebben welke woorden ze gebruiken om te beschrijven wat ze voelen**.** Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina’s met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven.
  - Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
  - De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie wil onderzoeken hoe Vlaamse 75+’ers kortademigheid ervaren. Kortademigheid komt veel voor bij ouderen en er is nog niet veel onderzoek gedaan naar de beleving ervan. Er bestaan veel termen om kortademigheid te beschrijven, we willen ook onderzoeken welke woorden vooral gebruikt worden.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat u regelmatig kortademigheid ervaart.

Aan deze studie zullen ongeveer 10 tot 20 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u ouder zijn dan 75 jaar en regelmatig kortademigheid ervaren. Deze kortademigheid mag niet veroorzaakt zijn door één specifieke diagnose.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar uw ervaring met kortademigheid, de woorden die u hiervoor gebruikt en de ideeën, bezorgdheden en verwachtingen die u hierover heeft voor de dokter. Deelname aan het interview zal ongeveer 30 minuten van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden in de huisartsenpraktijk of bij u thuis door één van de onderzoekers (masterstudenten huisartsgeneeskunde). Van dit interview zal een geluidsopname gemaakt worden. Deze geluidsopname zal worden onderzocht en bewaard gedurende vijf jaar conform het datamanagement en opslagbeleid van de KU Leuven. Alle gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk verwerkt worden.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

U heeft zelf geen voordeel of nadeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan het onderzoek van toekomstige huisartsen naar kortademigheid.

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- Ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.
- Geen informatie over uw gezondheidstoestand, de geneesmiddelen die u gebruikt of de symptomen die u ervaart te verzwijgen.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoekers (Bonne Oriana, Cuppens Sien, Van Raemdonck Evelien) via (oriana.bonne@student.kuleuven.be, sien.cuppens@student.kuleuven.be, evelien.vanraemdonck@student.kuleuven.be) en de hoofdonderzoekers (professor Degryse Jan en Dr. Hegendörfer Eralda) via e-mail (jan.degryse@kuleuven.be, eralda.turkeshi@kuleuven.be).

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennisgenomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

……. …….. ……. ……

Onderzoeker

Ik ondergetekende …....., onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoeker

……. …….. ……. ……

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Oriana Bonne, Dr. Evelien van Raemdonck en Dr. Sien Cuppens, huisartsen-in-opleiding
Prof. Dr. Degryse J, promotor van deze studie
Dr. Hegendörfer E, co-promotor van deze studie

Titel van de studie: De beleving van kortademigheid bij Vlaamse ouderen: een kwalitatief onderzoek

III Aanvullende informatie

1: Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer

Ethisch comité

Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité, namelijk EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen.

U dient het positief advies van de Ethische Comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn[1].

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen.

Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren [2].

De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm.

Om de kwaliteit van de studie te controleren, kan uw medisch dossier worden ingekeken door personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim zoals vertegenwoordigers van de ethische comités, van de opdrachtgever van de studie of een extern auditbureau. Dit kan enkel gebeuren onder strikte voorwaarden, onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en onder zijn/haar toezicht (of van één van zijn/haar onderzoeksmedewerkers).

De opdrachtgever verbindt zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres : oriana.bonne@student.kuleuven.be,

1 Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

2 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

sien.cuppens@student.kuleuven.be, evelien.vanraemdonck@student.kuleuven.be. Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacyteam van de KU Leuven op privacy@kuleuven.be

Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be

Appendix 5: Evelien Van Raemdonck:
Focus language of breathlessness in older adults

There is a difference between healthy breathlessness, for example during a run, and pathological dyspnea which is threatening.(22) It is a feeling difficult to describe and often not recognizable or understandable for other people, especially if you've never experienced it yourself. Because it is so difficult to describe, we thought it would be interested to focus on the words and language that is used by older adults who experience breathlessness on a regular basis.

In the last years, some studies have been carried out about the language of dyspnea and a few things became clear. Breathlessness is a feeling that consists of multiple sensations. Different pathways and receptors all add to the complexity of this symptom and bio-psycho-social factors also play a role and cause it to be a hard to describe.(12,23)

However, in previous studies, the language to describe it is seen as an important factor because specific descriptions can be linked to the different underlying diagnoses.(19) One study found that the language to describe dyspnea, differed between a group of patients with and without COPD.(19) This is an important study because it is the only study with community-dwelling older adults that shows a difference in terms used to describe breathlessness by patients with and without COPD. In the study, the group without COPD was selected to represent the common older adult without a specific dominant disease so very similar to our study population. So, it is suggested that the language to describe is influenced by the lived experiences about dyspnea.

Another study analyzed patients with cardiopulmonary diseases to find out if they could identify different sensations in their dyspnea and that these sensations could be linked to their diagnosis.(24) Specific words could be matched to specific mechanisms for example 'chest tightness' was picked from a list of descriptors by patients with asthma.(20) A description about 'work' or 'effort' is more used by patients with cardiac problems like heart failure. Patients with COPD were more likely to describe their breathlessness as 'distress'.(24) The study of Han et al has shown that the language used could have a predictive value to separate between medically unexplained dyspnea and cardiopulmonary diseases. A prospective study still needs to be carried out to prove this causality.(25) In the future, this could be explored further and it is proposed to use the patients' descriptions to diagnose and handle their breathlessness.(26) Of course, these descriptions cannot guarantee a correct diagnosis but paying attention to it could provide doctors with new information and be a start to guiding and managing their breathlessness.(27)

On the one hand, there has been some interest in trying to use the reported language of dyspnea. Tools have been set up that use the language expressed by patients to measure its degree. For example, the Multidimensional Dyspnea Profile (MDP) and the Dyspnoea 12 (D-12) are made to get a better understanding of the characteristics of this incommunicable and complex phenomenon.(28) They use descriptors of dyspnea that have been gathered through

different previous studies. This way, patients are provided with a list of descriptors they can pick from to describe their experiences as they might find it difficult to come up with a term.

On the other hand, other studies that investigated the language of dyspnea see a mismatch. There is a gap between the language that is used by doctors to understand and objectify the lived experiences, for example in het above mentioned multidimensional tools, and the language used by patients with breathlessness to describe their complex sensations. This is called 'symptom discordance'.(29) The study of Malpass has shown that the descriptors of dyspnea provided in the MDP tool could be interpreted in a different way by patients. Putting into words such complex sensations as dyspnea, is not so straightforward.

So, as a summary of the literature above, it is difficult to make clear associations between specific words as a description of dyspnea and specific pathways or diseases. Certain descriptors of breathlessness are related more often with certain diseases. There is still a lack of understanding of the language used by community-dwelling older adults with multimorbidity, so not only one specific breathlessness-related disease, who are affected by cognitive and age-related changes. It is a group of the population that is not well studied. We hope our study emphasizes the importance of the topic and this gap of understanding that we are trying to fill with our study.

Zelfreflectie Evelien Van Raemdonck

Ik vind dat het proces van onze masterpaper over het algemeen zeer goed is verlopen.
In het voorjaar van 2020 kregen we Prof. Dr. Degryse toegewezen als promotor. Ik wist toen al wel dat ik graag wilde samenwerken met Sien. Tijdens onze eerste vergadering met de hele groep van HAIO's bij prof. Degryse werd duidelijk dat zowel Sien, Oriana als ik geïnteresseerd waren in het onderwerp van dyspnoe. We hebben toen al een beetje gebrainstormd en kwamen tot de conclusie dat we iets wilde doen rond de beleving van kortademigheid aan de hand van vragenlijsten. Hier was voordien reeds een onderzoek van HAIO's rond gebeurd maar er waren nog veel aspecten die verder geëxploreerd konden worden.

Al snel werd dr. Hegendörfer betrokken als co-promotor bij deze samenwerking. De eerste maanden hielden we ons vooral bezig met inlezen in de bestaande literatuur. We kregen hier goede begeleiding bij van onze promotor en co-promotor, zij zorgden dat we de geschikte literatuur terugvonden en via Zoom werd er op regelmatige basis gecheckt of alles nog vlot verliep. Ook binnen ons groepje van HAIO's verliep de samenwerking goed, de taakverdeling ging gemakkelijk en we waren alle drie blij met de keuze voor dit onderwerp. Het werd al redelijk snel duidelijk dat we een kwalitatief onderzoek zouden uitvoeren bij ouderen op basis van semi-gestructureerde interviews. Voordien waren we nog niet zo vertrouwd met dit type onderzoek, prof. Degryse maakte ons hier wegwijs in. Hij gaf ons de belangrijkste tools die er bestaan ter begeleiding, onder andere de COREQ en QUAGOL, en stuurde ons ook een voorbeeld van een goed uitgevoerd kwalitatief onderzoek van vorige HAIO's dat we als leidraad konden gebruiken.

Wanneer de literatuurstudie en de methoden vorm begonnen te krijgen, startten we in 2021 met nadenken over de verdere praktische aanpak van ons onderzoek. Het opstellen van de eerste interview guide verliep vlot. Het zoeken naar geschikte participanten bleek iets moeilijker dan verwacht. Enerzijds kwam dit bij mij persoonlijk doordat ik op dat moment mijn ziekenhuisstage op spoedgevallen aan het lopen was. Af en toe zag ik wel een patiënt die voldeed aan de voorwaarden maar het praktisch afnemen van het interview bleek moeilijk, bijvoorbeeld doordat de patiënt toch minder stabiel bleek tijdens zijn opname of al vroeg het ziekenhuis kon verlaten. Uiteindelijk heb ik al mijn participanten gevonden toen ik opnieuw in de huisartsenpraktijk stond. Ik heb er enkele gerekruteerd door na te vragen bij collega's, anderzijds kwamen er gaandeweg ook wel enkele geschikte kandidaten bij mij op raadpleging.

Het afnemen van de interviews ging goed. Patiënten waren zeer bereid om hiervoor tijd vrij te maken. Ondertussen liep de samenwerking tussen Oriana, Sien en ik ook nog altijd vlot. We namen elk afwisselend interviews af en om de paar interviews hadden we contact ter bespreking. Op die manier konden we elkaar updaten over de progressie en de interview guide aanpassen en meer 'to the point' te maken voor onze onderzoeksvragen. Gaandeweg kregen we ook nog steeds voldoende feedback van dr. Hegendörfer en prof. Degryse. We hebben om de paar maanden een nieuwe versie van ons manuscript doorgestuurd en dit werd dan ook steeds besproken in een Zoom sessie. We kregen duidelijke feedback waarmee we echt aan de slag konden en het was ook fijn om te zien dat ze enthousiast waren over het verloop van onze studie. Dit maakte ons gemotiveerd om de studie verder zo goed mogelijk uit te voeren en ook de resultaten zo correct mogelijk te rapporteren en verder te interpreteren.

Hiervoor gingen we aan de slag met de software van NVIVO. Initieel was het een beetje zoeken hoe dit juist in elkaar zat. Toen we er wat vertrouwd mee waren geworden, lukte het wel goed om de functionaliteiten van dit programma te benutten en een duidelijk overzicht te krijgen van de antwoorden die werden gegeven door onze participanten. Het was fijn om te zien dat hier duidelijke tendensen in te vinden waren. Wanneer we deze bespraken met onze promotor en co-promotor, werd duidelijk dat dit ook inzichten waren die in voorgaande studies ter sprake kwamen. Het was even zoeken naar de beste manier van rapporteren en structuren van de resultaten maar dankzij duidelijke ondersteuning konden we deze toch op een gepaste manier verwoorden.

Voor het opstellen van de discussie en conclusie ben ik enkele keren samengekomen met Oriana en Sien om dit in persoon te bespreken. Dit bleek gemakkelijker om globale conclusies te trekken. We zaten hierin op één lijn en hadden algemeen dezelfde overkoepelende ideeën en gevoelens bij het hele verloop van ons project.

De laatste weken zijn we nog bezig geweest met de laatste afwerkingen aan te brengen. We waren ondertussen goed op elkaar ingespeeld en we wisten wat we aan elkaar hadden. Ik ben dus over de gehele lijn heel tevreden over de samenwerking en onze resultaten. We kregen de begeleiding die we nodig hadden zonder daarbij te veel druk opgelegd te krijgen, we mochten er nog steeds ons eigen project van maken. Ik denk ook dat ik door dit onderzoek te doen, in de toekomst meer alert ga zijn voor klachten van kortademigheid bij ouderen. Ik weet

nu beter welke vragen ik moet stellen om hopelijk zo uiteindelijk mijn patiënten op een gepastere manier verder te kunnen helpen.

Appendix 6: Sien Cuppens
Focus blurred perception of dyspnea in older adults

Breathlessness is a multidimensional symptom.(12) Even though in the normal process of aging there is a decline of the respiratory function, there is paradoxically reduced report of dyspnea in older adults. They have more difficulty in detecting and interpreting their shortness of breath.(5,30,31) There are different theories conducted to explain this discrepancy between the self-reported symptoms of older adults and the degree of pathophysiology present, in other words their blurred perception of dyspnea.

In the study of Battaglia et al. and the study of Riegel et al. they compare, respectively in asthma and heart failure patients, symptom report between younger and older patients. Both studies see a decrease in symptom recognition and symptom report. They confirm that aging is associated with a blurred perception.(30,31)

Multimorbidity, adverse effects related to polypharmacy and environmental barriers are a few factors that can modify the experience of breathlessness in an aging population.(3) Different emotional and cognitive factors have an effect on patients' perception and on how they interpret this feeling.(5,13,14) Furthermore, factors such as loneliness, the lack of social support and anxiety are suggested to influence the reporting of breathlessness.(14,15,32)

Different studies have shown that in general the perception of dyspnea changes with a positive or negative affective state. Elevated rates of anxiety, depression and panic have adverse effects on the perception of dyspnea. But also a different local environment can change the perception.(14,33,34) In contrast, continuous exposures to these factors can lead to a sensitization or habituation of the symptom whereby they experience fewer complaints.(5,33)

Another reason for a decrease of symptom report in older adults is that they see the symptom as a normal effect of aging or they relate it to comorbid conditions.(31,35) They do not see the symptom as something new and therefore do not think it is important to tell. In addition, physical deconditioning leads to a progressive decrease in daily activities and less physical activity that can cause severe symptoms.(30) These are two other reasons why it is necessary that medical staff proactively ask specific questions to identify this breathlessness like we investigated in our study.

Peterson et al. describe three different pathways to explain this blurred perception. The first one is the peripheral pathway. Hereby the reduction of dyspnea might be explained by an age-related decline of peripheral receptors and afferents that influence multiple sensory modalities. This leads to a reduced sensory sensitivity and hereby a reduced perception. This effect is also seen in pain perception.(5,36) The second pathway is the central pathway. In the process of normal aging there is a reduction in neuro-cognitive capacities, but the regulation

of attention and emotion seems unaffected. This leads to a more fine-tuned regulation of emotions and better strategies for redirecting attention. Older adults shift their standards and focus more on the positive points. The third one, the social pathway, focuses on the environmental factors that can influence the perception of dyspnea. Low health literacy, low income and loneliness can delay symptom report. Also, habituation and comorbidities like dementia can lead to a decrease of symptom report.(5)

This combination of physiologic and psychosocial factors influences the perception of breathlessness and cause is it to be blurred or reduced. This can lead to poor self-care, undervaluation and undertreatment of the patient.(30–32) For all this reasons, it is clinically important to proactively ask the patient about their breathlessness, educate the patient about the different symptoms, and evaluate their breathlessness regularly.

Zelfreflectie Sien Cuppens

Het proces en de samenwerking bij het maken van onze masterthesis is goed en vlot verlopen. Toen we hoorden dat de masterthesis een groepsopdracht mocht zijn, hadden Evelien en ik al het idee om onze masterthesis samen te schrijven. We kennen elkaar reeds langere tijd en waren er van overtuigd dat we goed konden samenwerken. We kregen beide prof. Dr. Degryse toegewezen als onze promotor. Bij onze eerste vergadering met al de HAIO's die begeleid werden door prof. Dr. Degryse heeft Oriana ons team versterkt. We waren alle drie geïnteresseerd in een thema over dyspnoe en zagen de mogelijkheid om aan de hand van de masterthesis ons hier verder in te verdiepen. Uiteindelijk na wat brainstormen kozen we voor een onderwerp over de beleving van kortademigheid bij ouderen.

Dr. Hegendörfer werd aangesteld als onze co-promotor en samen met prof. Dr. Degryse gaven ze ons informatie over hoe we onze masterthesis best konden aanpakken. In de eerste fase hebben we ons vooral verdiept in de bestaande literatuur en schreven we onze introductie. Onze promotor en co-promotor hebben ons hier goed bij begeleid, we deden regelmatig Zoom-sessies en kregen hulp bij het zoeken naar de juiste bronnen en literatuur. We werkten onze introductie verder af en bedachten, met de hulp van de reeds bestaande literatuur, onze onderzoeksvragen. Aan de hand van deze vragen bedachten we een plan om ons onderzoek uit te voeren en schreven we ons protocol voor de ethische commissie. De communicatie tussen ons als HAIO's verliep altijd heel vlot. We verdeelden tijdens de literatuurstudie de taken en gaven elkaar de nodige informatie voor het verdere proces.

Na de goedkeuring van de ethische commissie kon ons onderzoek echt starten. We zochten samen patiënten om te includeren in onze studie. Oriana en ik stonden bij de start van dit proces in het ziekenhuis waardoor het moeilijk was om ouderen, die frequent kort van adem waren zonder duidelijke oorzakelijke ziekte, te vinden. Ik contacteerde verschillende rusthuizen maar door de coronacrisis werd dit vaak afgewezen. Evelien stond bij de start in de huisartsenpraktijk en kon al enkele patiënten includeren. Na de ziekenhuisstage stond ik terug in de huisartsenpraktijk wat het makkelijker maakte om mensen te includeren omdat je de

patiënten beter kent en frequenter ziet. We konden ook aan onze collega's van onze praktijk hulp vragen. Uiteindelijk is het ons allen gelukt om genoeg patiënten te vinden.

We deden steeds alle drie enkele interviews en dan kwamen we samen om te bespreken of we bepaalde onderzoeksvragen moesten aanpassen of niet. Zo ging ons proces verder tot we alle interviews hadden afgenomen en tot een saturatie van de informatie waren gekomen. We hebben uiteindelijk allemaal evenveel interviews afgenomen.

Vervolgens kwam de fase waarin we de informatie moesten verwerken. Dit deden we volgens de QUAGOL-methode. Voor het coderen van de data werkten we met NVIVO. Bij de start was het wat uitzoeken hoe de NVIVO software juist werkte maar samen zijn we er toch vertrouwd mee geraakt. We spraken af om samen een codeboom te maken en verdeelden daarna de interviews zodat zeker elk interview door twee personen was bekeken en gecodeerd.

Nadien overlegden we verschillende keren met elkaar om de resultaten te bekijken en na te denken over verdere theorieën en antwoorden op onze vragen. Het samen kritisch kijken en nadenken over mogelijke hypothesen en afwegen van antwoorden werkte verijkend. Doorheen heel dit proces hadden we regelmatig Zoom-sessies met prof. Dr. Degryse en Dr. Hegendörfer om de voortgang te bespreken. Ze gaven ons veel goede tips en nieuwe studies die ons verder zouden kunnen helpen bij ons onderzoek.

Onze discussie en conclusie van ons onderzoek werden stilletjesaan gevormd. We spraken nog verschillende keren in persoon met elkaar af want we merkten dat het gemakkelijker was om in persoon te discussiëren dan over Zoom of berichten.

Uiteindelijk was onze eerste versie af en hadden we een nieuwe Zoom-sessie met prof. Dr. Degryse en Dr. Hegendörfer. Ze gaven opmerkingen en tips en zo konden we verder werken richting eindresultaat. We verdeelden meestal initieel deze opmerkingen en tips onder ons drie om dan, als we ze apart hadden verwerkt, terug samen te komen. Zo konden we het nog eens in zijn geheel bekijken. Na elke Zoom-sessie gingen we telkens terug op deze manier aan het werk tot we uiteindelijk dit eindresultaat zijn bekomen.

Ik ben blij met het afgewerkt resultaat van de masterthesis. De samenwerking tussen de HAIO's en met de promotor en co-promotor verliepen over de hele lijn zeer vlot. Tegen het einde aan wisten we hoe constructief samen te werken. We wisten van elkaar wie waar vooral goed in was en wie je op welk moment nog eens moest contacteren om een vlot resultaat te krijgen. Ik heb veel bijgeleerd van deze studie. Ik denk dat ik door onze studie een ander zicht heb gekregen op kortademigheid bij ouderen, hierdoor zal ik hen in de toekomst op een andere manier benaderen.

Appendix 7: Oriana Bonne:
Focus on the significance given to dyspnea in older adults

Breathlessness is a frequent symptom in the general population, given that about 27% of all adults experience it on a daily basis. Studies showed its association with mortality, independently from related morbidities and its widespread impact in a worldwide population. (1) (2) Due to its growing prevalence in an aging population it becomes an important health problem.(3)

Giving the fact that it predicts both functional deterioration and mortality, irrespective of cardio-respiratory impairments, breathlessness can be seen as an independent predictor of negative outcome.(9,10) For this reason breathlessness is a significant general health indicator. It has a manifest impact on the quality of life and also predicts worse outcomes.(11) The studies concerning breathlessness in older adults that have been conducted so far are very disease-specific. They focus more on one disease causing the breathlessness (e.g. COPD, heart failure, lung cancer...) than approaching breathlessness as a multi-factorial geriatric condition. By approaching breathlessness in older adults with a wider look, it can be used as a general prognostic tool in geriatric visits and assessments. Various studies showed to independent association of breathlessness with adverse outcomes such as mortality and functional decline.(37,38) The BELFRAIL study showed that older adults suffering from dyspnea had increased hazard ratios for cardiovascular mortality, all-cause mortality, first hospitalization and increased odds ratio for new or worsened disability.(9) This shows the importance of using dyspnea in older adults as a general prognostic tool and that it should be included in the general health assessments of older adults.

However, despite studies showing the substantive impact of dyspnea on adverse outcomes, in the 'practical' field there is not always paid enough attention to it. This discrepancy can be multifactorial. By introducing the concept of 'breathing space' Hutchinson et al tried to portray the experience of living with breathlessness.(2) They explored breathlessness and its widespread character by interviewing those living with it, those who care for them and clinicians who treat them. Four themes were determined in this concept: the effects of dyspnea, patient's coping style, patient's help-seeking behavior and clinician's responsiveness to it. In all of these previous themes reasons were found resulting in a paradox between the common prevalence and the lack of attention paid to it. On the one the patient himself should have an engaged coping style and appropriate help-seeking behavior in order to come forward with this burdensome symptom. On the other hand the clinician should respond in an adequate manner to this symptom.

By giving breathlessness the attention that it deserves (by both patient and care giver) and by more actively asking about it, breathlessness could maybe be managed more properly and result in a better quality of life. Our qualitative research is a first step in the direction of hopefully identifying and managing breathlessness in a more proper way.

Zelfreflectie Oriana Bonne

Voor deze masterpaper heb ik de afgelopen 3 jaar samengewerkt met Evelien en Sien. Gedurende het hele proces verliep onze samenwerking vlot. Initieel had ik nog geen idee met wie ik zou samenwerken. Ik had namelijk enkele keuzeonderwerpen van professor Degryse aangeduid die me interessant leken maar wist nog niet welke andere HAIO's ook deze onderwerpen zouden selecteren. Bij de eerste samenkomst met de andere HAIO's die ook professor Degryse als promotor hadden, bleek al snel dat Evelien en Sien interesse hadden in hetzelfde onderwerp. Vrij snel werd duidelijk dat we iets rond kortademigheid bij ouderen wilden schrijven.
Kortademigheid bij ouderen is een interessant onderwerp dat al veelvuldig onderzocht werd. Het heeft dan ook vele verschillende aspecten. Wat tijdens de literatuurstudie opviel, is dat oudere papers vooral over de objectiviteit van dyspnee bij ouderen handelden. Kwalitatief onderzoek naar het subjectieve aspect van kortademigheid was eerder beperkt. Met de hulp van onze promotor prof Degryse en co-promotor Eralda Hegendörfer konden we een hele reeks boeiende papers over dyspnee bij ouderen nalezen en zo belissen wat een interessant thema zou zijn voor onze thesis.
Na veel gebrainstorm en het doornemen van de literatuur over kortademigheid werd stilletjesaan duidelijk waar we onze focus binnen dit thema wilden leggen. We konden zo een onderzoeksvraag formuleren die gedurende het proces wel nog lichtjes gefinetuned werd. Uiteindelijk formuleerden we drie vragen waar we via kwalitatief onderzoek een antwoord op probeerden te krijgen: 1. Welke taal gebruiken ouderen om hun kortademigheid te beschrijven? 2. Welke ideeën en bezorgdheden ervaren ouderen omtrent hun kortademigheid? 3. Voelen ouderen zich begrepen door hun omgeving omtrent hun kortademigheid en hebben zij nog verwachtingen hierover?

Na een grondige literatuurstudie en het formuleren van deze onderzoeksvragen konden we beginnen aan het ontwerpen van onze kwalitatieve studie. We beslisten dat onze studiepopulatie ouderen boven de 75 jaar die kortademigheid ervaren werd. We stelden inclusie- en exclusie criteria op om een zo duidelijk mogelijk beeld van de ervaring van dyspnee bij ouderen te krijgen. Om een antwoord te formuleren op onze drie onderzoeksvragen beslisten we om interviews af te nemen bij deze focusgroep. Samen met Evelien en Sien ontwikkelden we een eerste reeks vragen die we tijdens de interviews zouden gebruiken.
Het selecteren van ouderen die binnen onze studiepopulatie pasten, gebeurde met de hulp van onze collega's in de verschillende huisartsenpraktijken. Ikzelf kon via mijn praktijkopleider , die ook coördinerend en raadgevend arts is in een woonzorgcentrum, vijf ouderen aanspreken die in aanmerking kwamen om te includeren in onze studie.
Gedurende het afnemen van de interviews sleutelden we ook steeds aan onze vragen. Enkele vragen werden geschrapt, andere werden toegevoegd. Zo hebben we uiteindelijk 3 verschillende interviewguides ontwikkeld doorheen dit proces. Elk interview werd nadien door ons getranscribeerd en herlezen.

Initieel spraken we vooral via ZOOM af met elkaar om de vooruitgang van onze paper te bespreken. Dit verliep vlot. Ook de verschillende ZOOM-sessies met onze promotor en co-promotor waren productief. We kregen enorm veel informatie en feedback over ons werk van hen. Ze stuurden ons in dit hele proces enorm goed bij en gaven tips waar nodig. Ook kregen we heel wat literatuur die interessant was voor onze paper doorgestuurd.
Bij het schrijven van de discussie van deze paper filterden we teveel de informatie die we kregen uit de interviews zo uit om een goed antwoord te formuleren op onze onderzoeksvragen. We moesten echter breder kijken naar alle interviews en echt elke interessante informatie hieruit opnemen in onze resultaten en niet enkel datgene wat ons nuttig bleek voor de onderzoeksvragen.

Na enkele ZOOM sessies met Evelien en Sien hebben we ook met drie persoonlijk afgesproken. Dit was veel efficiënter en gemakkelijker om samen te brainstormen en zo onze paper te schrijven. Het schrijfproces verliep ook vlot. Het was een erg aangename samenwerking met Evelien en Sien. Tijdens het schrijven hadden we elk onze inbreng. Aangezien we onze paper in het Engels schreven was het van grote meerwaarde dat we met drie samenwerkten om elkaar bij te sturen in het schrijven in een andere taal. We vulden elkaar aan bij het formuleren van een correcte Engelse taal.

Ik ben dankbaar dat we het onderwerp ‘de beleving van kortademigheid bij ouderen’ gekozen hadden voor deze masterpaper. Aangezien we natuurlijk maar een kleine studiepopulatie hebben, hebben we niet genoeg statistische power om hier grote conclusies uit te trekken. Echter, voor eigen praktijkvoering ben ik hier heel wat wijzer uit geworden en neem ik veel tips mee. Een van de conclusies van onze studie was dat ouderen hun kortademigheid eerder beschrijven door allerlei zaken te benoemen die ze moeten laten of die moeilijker gaan (bv. naar de winkel gaan, afspreken met familie, de was ophangen...) dan de echte beleving te beschrijven. Hieruit neem ik mee dat, wanneer ik kortademigheid wil nagaan bij ouderen, ik eerder activiteiten ga bevragen die ze nog wel of niet doen in plaats van sec de vraag te stellen of ze dyspnee beleven. Met name de vraag ‘moet u bepaalde dingen laten omwille van uw kortademigheid’ is een goed voorbeeld.

Ik ben blij met het resultaat van deze masterpaper. Deze kwalitatieve studie is een eerste stap in de richting om de beleving van kortademigheid bij ouderen meer in kaart te brengen en zo hopelijk dit beter te identificeren en behandelen.