De levenskwaliteit en astmacontrole bij kinderen met astmatische klachten tussen 2-5 jaar: barrières in astmamanagement

Joke Van Steenkiste, Universiteit Gent

Promotor: Prof.dr.De Baets Frans, Universiteit Gent

Co-promotoren: Prof.dr.De Sutter An

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2017 – 2018]

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.

Abstract

Context: Er is nog maar weinig onderzoek verricht naar astma bij kinderen tussen 2-5 jaar in de huisartsenpraktijk. Mogelijks kan dit verklaard worden doordat deze leeftijdsgroep zich minder frequent aanbiedt in de huisartsenpraktijk. Nochtans zal elke arts hiermee geconfronteerd worden. Het doel van de astmabehandeling is een goede astmacontrole en optimale levenskwaliteit. Door de jonge leeftijd van deze kinderen is men als arts deels afhankelijk van hoe de ouders de klachten van hun kind inschatten. Dit heeft mogelijks implicaties naar de behandeling toe. Moeilijkheden om peuter-en kleuterastma adequaat te behandelen kunnen verklaard worden door een onjuiste perceptie en verkeerde interpretatie van de klachten door de ouders, onjuist gebruik van medicatie en door een slechte communicatie tussen de arts en de ouders.

Onderzoeksvraag: Hoe schatten ouders de astmatische symptomen van hun kind in en welke moeilijkheden ondervinden ouders bij het inschatten van de symptomatologie? Bij welke klachten gaan zij over tot actie? Welke factoren in het astmamanagement vormen een barrière bij het streven naar een optimale levenskwaliteit?

Methode: Op basis van een literatuurstudie werd een astmadagboek opgesteld bestaande uit 3 vragenlijsten (algemene vragenlijst , de gestandaardiseerde vragenlijst PACD (Pediatric asthma caregiver diary) en een vragenlijst met betrekking tot therapietrouw). Ouders werden zowel geïncludeerd uit 1^{e}, 2^{e} als uit 3^{e} lijn. De astmadagboekjes werden ingevuld gedurende 14 dagen en nadien terug opgestuurd. Vervolgens werden een aantal ouders uitgenodigd voor een diepte-interview.

Resultaten: Er werden 24 ouders van kinderen met astmatische klachten geïncludeerd. Bij 8 ouders werd tevens een interview afgenomen. In totaal werd 20,8% van de deelnemers geïncludeerd in 1^{e} lijn, 37,5% in 2^{e} lijn en 41,7% in 3^{e} lijn. Bij 52,6 % van de kinderen bleek er sprake van een ongecontroleerde astma op het moment van registratie in het astmadagboek. De minderheid van de ouders gaf extra medicatie of consulteerde een arts bij aanhoudende symptomen. Uit de interviews bleek dat slechts 1 op de 2 ouders hoest en 1 op de 3 ouders nachtelijk hoesten associeert met astma. Nochtans is de helft van de ouders bezorgd over nachtelijk hoesten en meldt de meerderheid dat zij medicatie geven bij nachtelijk hoesten. Kortademigheid en piepende ademhaling werd in 3 op 4 gevallen geassocieerd aan astma. Ouders twijfelen soms aan hun capaciteit om de zorg van astma op zich te nemen, dit op vlak van communicatie, op vlak van inschatting van de symptomen en op vlak van medicatietoediening. Alle ouders hechten belang aan informatie en educatie omtrent astma. De meerderheid geeft aan extra informatie te wensen. Alle geïnterviewde ouders vinden geschreven instructies een meerwaarde tijdens de behandeling. Communicatie en een goede relatie met de arts worden als essentieel beschouwd.

Conclusies: Het is niet evident voor de ouders om symptomen van hun kind in te schatten. Ouders beschrijven klachten op een andere manier dan artsen. Daarnaast hebben ouders de neiging om de ernst van de klachten te onderschatten. Ze wachten bij symptomen vaak te lang met het geven van medicatie en het consulteren van een arts. Vaak liggen twijfel en onwetendheid aan de basis. Mogelijks is dit een gedeeltelijke verklaring voor het grote aantal kinderen met ongecontroleerde astma in deze steekproef. Een goede communicatie en relatie tussen arts, ouders en patiënt is essentieel om verkeerde percepties over astma bij te sturen. Het is een sleutel tot betere astmazorg. Wij pleiten daarnaast voor een herhaaldelijk astma-educatie, op maat van de patiënt en met een persoonlijk geschreven astma-actieplan zodat ouders een houvast hebben in het astmamanagement. Het verwijzen naar een website of app over astma is mogelijks een bijkomende ondersteuning voor de ouders. De functie van de huisarts in het verhaal van astma-educatie en betere samenwerking tussen 1^{e}, 2^{e} en 3^{e} lijn in dit verhaal dient verder onderzocht te worden. Tevens dienen bovenstaande bevindingen in grotere steekproeven bevestigd te worden.

Inhoudstabel

I. Inleiding 1
II. Oriënterend literatuuronderzoek 2
Epidemiologie 2
HRQoL : de levenskwaliteit 3
Algemeen 3
Beïnvloedende externe factoren 4
De rol van interventies om de HRQoL te verbeteren 10
Astma zelfmanagement educatie 10
Geschreven astma-actieplan 11
III. Methodologie 11
Literatuurstudie 11
Studiedesign en objectief 12
Dataverzameling 12
Meetmethode 13
Het astmadagboek 13
Het interview 14
Statistische analyse 15
Analyse van de resultaten 15
IV. Resultaten 17
Demografie 17
Karakteristieken van het kind 17
Familiale karakteristieken 18
Risicofactoren 20
Perceptie van de educatie 20
Perceptie van de symptomatologie 21
De berekende astmacontrole 25
Beschrijving van de perceptie van astma door de ouders in de interviews 27
Perceptie van astmatische klachten: de gerapporteerde klachten met betrekking tot astma 27
Perceptie van de symptomen: bezorgdheden, nood aan medicatie en consult bij de arts 29
Perceived self-efficacy met het astmamanagement 31
Perceptie van de educatie 33
Perceptie relatie met de arts 34

V. Discussie 35
De invloed van de perceptie van astma 35
Astmacontrole en de invloed van de perceptie van de symptomatologie 36
De invloed van perceived self-efficacy met astma-management 37
Astma-educatie en de perceptie van educatie 37
De relatie met de arts 39
Communicatie, de rode draad 39
VI. Besluit 40
Referenties 41
Bijlagen 43

Voorwoord

Beste allen,

Na een resem jaren achter de schoolbanken te hebben versleten, stage-avonturen in binnen-en buitenland achter de kiezen te hebben, samengewerkt te hebben met verschillende artsen en zorgverleners, zijn we bijna aan de eindmeet van de huisartsenopleiding gekomen. Afgelopen jaren waren erg boeiend, uitdagend, soms ook moeilijk, maar vooral heel erg leuk. Het is een studententijd waar ik met veel nostalgie aan terugdenk. Nu gaan de poorten van een nieuw avontuur als huisarts open. Het is een avontuur waar ik met veel goesting aan begin.

Alvorens dit kan gebeuren, moet nog een horde overwonnen worden, met name deze van de thesis. Na bloed, zweet en tranen is hij er eindelijk. Allereerst wil ik mijn thesispartner Astrid Joos bedanken voor de aangename samenwerking tijdens ons thesisproject, zonder haar was dit project niet mogelijk geweest. Graag ook een bedanking aan mijn praktijkopleider Dr. Van Dycke Sophie voor de flexibiliteit en ondersteuning die het mogelijk maakte om ook in de ziekenhuizen patiënten te includeren.

Graag wil ik ook de vakgroep Turks van de Faculteit Taal-en Letterkunde, Universiteit Gent met name Mevr. Feyza Altınkamış en Mevr. Sevdag Kaya bedanken voor hun vertaling van de PACD (= pediatric asthma caregiver diary).

Tevens een speciale bedanking aan Prof.dr. De Baets, kinderpneumologie UZ Gent, voor de aangename samenwerking aan ons onderzoek, hulp bij inclusie van patiënten en begeleiding van deze thesis, aan Prof.dr. De Sutter, huisartsgeneeskunde, voor begeleiding van deze thesis en aan Dr. De Wilde Barbara, uit AZ Maria Middelares voor de aangename samenwerking aan ons onderzoek en hulp bij inclusie van de patiënten.

Als allerlaatste wil ik ook graag mijn ouders, broer, schoonzus en mijn partner van harte bedanken voor de ondersteuning en hulp tijdens de thesis maar ook gedurende de hele opleiding geneeskunde. Bedankt om er steeds voor mij te zijn. Een lach, een traan jullie hebben het allemaal zien passeren afgelopen jaren, en zonder jullie ondersteuning was dit niet mogelijk geweest.

Verder ga ik jullie niet langer in spanning laten. Ik wens jullie veel leerrijk leesplezier!

I. Inleiding

Astma is een chronische aandoening die zowel kinderen als volwassenen treft en wordt gekarakteriseerd door episodes van hoest, piepen en kortademigheid die variabel zijn in tijd en intensiteit. Bij astma is er sprake van een reversibele luchtwegobstructie en een bronchiale hyperreactiviteit (1). Deze heterogene aandoening is de meest voorkomende chronische ziekte op kinderleeftijd en bovendien de hoofdoorzaak van afwezigheden op school, beperking van sportactiviteiten, aanmelding op de dienst spoedgevallen en ziekenhuisopnames (1-4). Bij kinderen met astma rapporteert ment tevens een hoger aantal ontwikkelings-en gedragsproblemen (5).

Veel jonge kinderen hebben als zuigeling, peuter of als kleuter last van astmatische klachten, hieronder begrijpen we een piepende ademhaling, kortademigheid met benauwdheid en hoest. Voor deze jonge leeftijdsgroep is de huisarts, naast de kinderarts/kinderlongarts vaak het eerste aanspreekpunt. Vaak is echter de herkenning en diagnose van astma in de leeftijdsgroep < 6 jaar nog een pijnpunt. Immers hoesten en piepen kan ook voorkomen bij kinderen zonder astma, voornamelijk bij kinderen tussen 0-2 jaar (2). Daarnaast maakt meer dan één derde van alle kinderen één of meerdere periodes door met expiratoir piepen voor de leeftijd van 3 jaar, veelal aansluitend op een virale bovenste luchtweginfectie. Op 6-jarige leeftijd vertoont meer dan de helft van deze kinderen geen klachten meer (6).

Ook hoeft bij kinderen < 6 jaar met astma het uitgesproken astmapatroon van aanvalsgewijze kortademigheid met piepen niet noodzakelijk aanwezig te zijn. We kunnen hieruit concluderen dat het klinisch beeld van astma en early childhood wheezing op jonge leeftijd varieert en verscheidene fenotypes kent (4). Bovendien is er nog geen mogelijkheid tot spirometrie in de leeftijdsgroep < 6 jaar waardoor men de diagnose enkel op anamnestische en klinische bevindingen kan baseren (6). Een goede communicatie tussen de arts en zijn patiënt is bijgevolg essentieel om tot een volledige anamnese en voorgeschiedenis te komen. Echter blijkt dit nu net een extra uitdaging in het geval van astma bij jonge kinderen, omdat je als arts in de eerste plaats afhankelijk bent van de ouders die de klachten van hun kind en de beschrijvingen die het kind geeft over zijn symptomen dienen te interpreteren (2, 4, 7).

De recente Gina richtlijnen 2017 kunnen een handvat zijn voor artsen bij de diagnose van peuter/kleuter astma. Hierin adviseert men een waarschijnlijkheidsbenadering om tot een diagnose te komen met een therapeutische proefbehandeling (2). Ook de NHG standaard Astma bij kinderen uit 2014 en de Belgische richtlijn uit 2000 opteert voor een proefbehandeling bij jonge kinderen om de diagnose te ondersteunen (6, 8). Een juiste diagnose in deze leeftijdsgroep is belangrijk omdat dit in geval van niet-behandelde / onvoldoende behandeld astma een weerslag heeft op de levenskwaliteit (4).

Op heden valt astma nog niet te genezen. Naast een correcte diagnose, wat de eerste stap is in de richting van een effectieve therapie en symptoomcontrole, is een holistische visie op de behandeling van astma van belang, opdat kinderen met astma een zo normaal mogelijk leefpatroon kunnen behouden (1). Een zo normaal mogelijk leefpatroon nastreven, houdt in dat er gestreefd wordt naar

een zo hoog mogelijke levenskwaliteit (HRQoL)1. De HRQoL wordt op zichzelf beïnvloed door verschillende factoren, onder meer de astmacontrole heeft een invloed op de HRQoL van het kind (9). Daarnaast bepalen ook tal van andere factoren mee de astma-specifieke HRQoL.

Om een optimale behandeling in te stellen en de HRQoL van het kind te verbeteren is een vroege herkenning van de symptomen, het opnemen van astma in de differentiaaldiagnose, frequente opvolging, het in acht nemen van sociale, culturele- en omgevingsfactoren en het tijdig doorverwijzen naar en samenwerking met de kinderlongarts van belang. Moeilijkheden om peuter- en kleuterastma adequaat te behandelen kunnen verklaard worden door een onjuiste perceptie van de klachten van het kind, verkeerde interpretatie en evaluatie van de klachten van het kind door de ouders, slechte communicatie tussen arts en patiënt en een onjuiste behandeling naar aanleiding van de klachten door zowel de arts, ouders als het kind (7).

Er werd in deze masterproef gekozen om onderzoek te doen naar de levenskwaliteit en astmacontrole bij kinderen tussen 2-5 jaar met astmatische klachten vanuit het perspectief van de ouders. Er is gekozen voor deze jongere leeftijdsgroep omdat zij zich af en toe presenteren in de huisartsenpraktijk en diagnose en begeleiding niet steeds gemakkelijk zijn. Gezien men als arts afhankelijk is van de ouders die de symptomen en de levenskwaliteit van hun kind inschatten, is het dus belangrijk om te identificeren welke moeilijkheden ouders hierbij ondervinden zodat mogelijke oplossingen kunnen aangebracht worden. Voor de huisarts is ook een rol weggelegd in de herkenning van de problematiek bij deze jonge groep kinderen, samenwerking met de kinderarts en continuïteit van zorg met als ultieme doel de levenskwaliteit van het kind te verbeteren.

Het doel van deze studie is om te identificeren hoe ouders symptomen van hun kind inschatten, welke moeilijkheden zij hierbij ondervinden, wanneer zij actie ondernemen bij symptomen, en welke factoren een barrière vormen in het astmamanagement en bij het streven naar een optimale levenskwaliteit.

II. Oriënterend literatuuronderzoek

Epidemiologie

Astma is de meest voorkomende chronische aandoening bij kinderen wereldwijd, en sterk aanwezig in West-Europa. Bij 6-7 jarigen bedraagt de prevalentie van astma in West-Europa 9,7% (10). In Nederland zijn er 85 000 kinderen met astma. In de leeftijdscategorie 1-4 jaar is de prevalentie in de huisartsenpraktijk 33,8 per 1000 patiënten, in de leeftijdscategorie 5-14 j bedraagt de prevalentie in de huisartsenpraktijk 35,9 per 1000 patiënten (6). In het Verenigd Koninkrijk, wordt 1 op 11 kinderen op heden behandeld voor astma. Het merendeel van deze kinderen wordt opgevolgd in de huisartsenpraktijk (11). De prevalentie van astma verschilt van land tot land en tussen de verschillende leeftijdscategorieën. Mogelijks ligt dit aan een snellere diagnostiek in bepaalde landen, terwijl in andere landen de diagnose gedurende een lange periode niet herkend wordt (12). Astma ontwikkelt zich bij jongens op een jongere leeftijd dan bij meisjes (2). Bij deze jonge kinderen lijkt astma zelfs dubbel zoveel voor te komen bij jongens dan bij meisjes (6). Astma lijkt tevens frequenter voor te komen bij kinderen afkomstig uit de lagere sociale klassen en etnische minderheidsgroepen (13, 14). Bij kinderen < 5 jaar lijken deze verschillen in prevalentie tussen de verschillende sociale klassen en minderheidsgroepen zelfs nog meer op de voorgrond te treden (4, 14). Atopie is aanwezig in de meerderheid van de kinderen ouder dan 3 jaar(2).

[1] Levenskwaliteit = Health-related Quality of life (HRQoL)

HRQoL : de levenskwaliteit

Algemeen

De HRQoL toont de impact van een aandoening op de functionele status en algemeen welzijn van de patiënt en wordt in toenemende mate belangrijk geacht om de impact van ziekte en de behandeling op de patiënt vanuit patiëntperspectief weer te geven (15, 16). Het verbeteren van de HRQoL wordt door velen gezien als het ultieme doel van de gezondheidszorg (15). Ook de Zorgstandaard Astma uit Nederland pleit voor een integrale benadering van het kind met astma. Immers astma is veel meer dan enkel een fysieke belemmering die zich beperkt tot de luchtwegen (5). Astmatische klachten kunnen voor zowel de ouders als het kind een grote impact hebben en op diverse gebieden de levenskwaliteit beïnvloeden (1). Door het variabele aspect dat kenmerkend is voor astma, kunnen de klachten erg plots verschijnen en van moment tot moment verschillen. Dit is niet alleen belemmerend voor het kind, maar kan ook leiden tot onbegrip van de omgeving (1). In de klachtenperiodes kunnen de kinderen weinig energie hebben, vermoeider of futloos zijn wat hen beperkt in hun dagdagelijkse leven zoals naar de crèche gaan, naar school gaan, spelen met andere kinderen, spelen met hun huisdier etc..(1, 3, 4, 17). Kinderen kennen op momenten van klachten vaak ook gemoedswisselingen en zijn lastiger (2). Deze beperkingen kunnen op zijn beurt aanleiding geven tot een negatief zelfbeeld bij het kind (1). Het is voornamelijk het sociaal-maatschappelijk functioneren dat negatief beïnvloed wordt door astma. Bij erg jonge kinderen lijkt dit nog beperkt, maar ook zij kunnen door hun klachten bijvoorbeeld niet blijven logeren bij oma en opa (1). Vermoedelijk leidt astma ook tot ontwikkelingsproblemen en problemen in sociale interacties (5). Kinderen met astmatische klachten gaan lichamelijk zwaardere spelen, beweging en sport vermijden zodat ze geen klachten krijgen. De deelname aan sport en spel is echter belangrijk voor de fysieke en sociale ontwikkeling (2).

De integrale gezondheidstoestand en daarmee de door het kind met astma ervaren kwaliteit van leven kan gekaderd worden via het ICF-CY-systeem en ICF-systeem (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth).

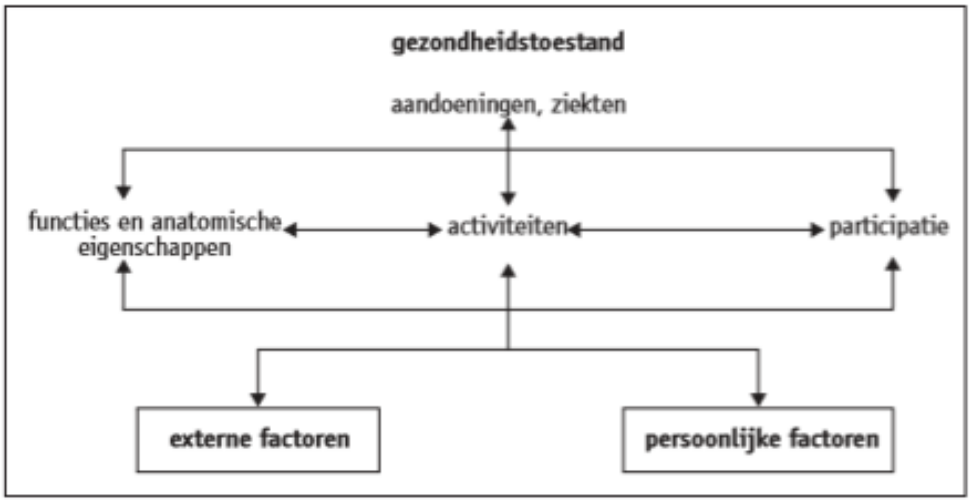
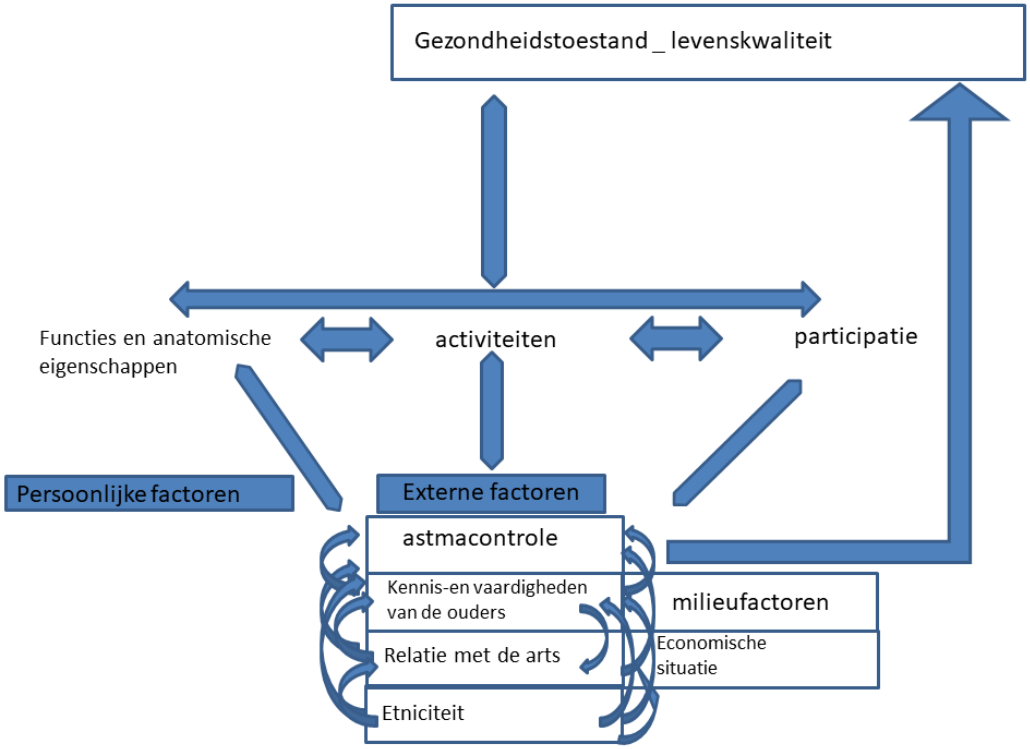


Fig. 1: De wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren.

Figuur 1: Afbeelding afkomstig uit de Zorgstandaard Astma Kinderen&Jongeren (1). Gebaseerd op het ICF-systeem (http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1).

De algemene gezondheidstoestand en bijgevolg de kwaliteit van leven van het kind wordt bepaald door de fysieke aandoening, de mogelijkheid tot participatie en het uitvoeren van dagdagelijkse

taken. Zij worden beïnvloed door zowel externe als persoonlijke factoren (1). Onder de externe factoren vallen de fysieke en sociale omgeving van het kind, dit zijn milieu-en omgevingsfactoren, ouderlijke factoren, financiële factoren, socioculturele normen en geldende wetten. Onder persoonlijke factoren vallen onder andere karakter, de wijze waarop het kind zijn ziekte beleeft, levensstijl en culturele achtergrond. Volgens dit systeem wordt de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven voorgesteld als een complexe relatie tussen astma bij het kind enerzijds en externe en persoonlijke factoren anderzijds(1). Door interventies op verschillende niveaus in dit systeem, kunnen andere aspecten van dit systeem beïnvloed worden op een positieve manier, waardoor men tot een betere gezondheidstoestand en dus levenskwaliteit van het kind komt (1). Gebaseerd op het ICF-systeem, stellen we onderstaand schema voor om de complexe relatie tussen de HRQoL, de astmacontrole, socio-economische status, etniciteit, gezondheidskennis-en vaardigheden, relatie met de arts,.. zoals hieronder in detail uitgeschreven, visueel weer te geven.



Figuur 2: Levenskwaliteit en astmacontrole volgens het ICF-systeem

Beïnvloedende externe factoren

In de literatuur beschrijft men een complexe relatie tussen astmacontrole, HRQoL en verschillende socio-demografische, socio-economische en socio-culturele factoren. Deze externe factoren beïnvloeden elkaar onderling op een directe of indirecte wijze. De grote drijvende kracht achter veranderingen in de HRQoL is de astmacontrole (9).

De astmacontrole

Astmacontrole betekent de mate waarin de astmatische klachten onder controle zijn, met of zonder behandeling (2). Astmacontrole gaat over de adequate behandeling van de symptomen, terwijl de ernst van astma over het onderliggende ziekteproces gaat (18). Zo kan een patiënt met een matig tot ernstig astma onder de juiste behandeling, een goed gecontroleerde astma hebben (18). Een optimale astmacontrole verkrijgen is een van de behandeldoelen die gesteld wordt in verschillende richtlijnen (2, 6, 8).

Volgens de Gina richtlijnen omvat de astmacontrole zowel de symptoomcontrole, dit is de melding van symptomen overdag en 's nachts, de beperking van activiteiten en het gebruik van noodmedicatie door de patiënt, als *het toekomstig risico op een slechte outcome (2)*. De NHG richtlijnen definiëren een goede astmacontrole als tweemaal of minder symptomen per week overdag, geen beperking van activiteiten, geen symptomen 's nachts en tweemaal of minder per week het gebruik van noodmedicatie en een normale spirometrie (6). De Gina richtlijnen zijn strenger en definiëren een goede astmacontrole als minder dan een keer per week symptomen overdag, geen beperking van activiteiten, geen nachtelijk hoesten of nachtelijke klachten en niet meer dan 1x per week het gebruik van noodmedicatie (2).

Het is niet steeds gemakkelijk om een voldoende symptoomcontrole en astmacontrole bij kinderen < 5 jaar te bepalen. Naast het feit dat een longfunctiemeeting moeilijk haalbaar is bij zulke jonge kinderen, ben je als arts afhankelijk van de rapportages van de ouders en familieleden. Zij zijn zich er vaak niet van bewust dat en/of hoe vaak hun kind astmatische klachten ervaart. Ook is het niet gemakkelijk om in te schatten welke belemmeringen het kind ondervindt. Daarnaast zijn ouders er zich vaak niet van bewust dat de luchtwegklachten die hun kind ervaart een teken kan zijn van een ongecontroleerde astma (2, 15, 19).

De link tussen slecht gecontroleerde astma en HRQoL is voornamelijk gebaseerd op cross-sectionele studies. Echter *Z.Li et al* toonde in de PROMIS Pediatric Asthma Study, een longitudinale studie, tevens aan dat verandering in de pediatrische HRQoL significant beïnvloed wordt door de astmacontrole (9). Ook andere studies duiden astmacontrole als de belangrijkste determinant van de HRQoL (20). Een kind met slecht gecontroleerde astma ervaart een slechtere HRQoL. Daarenboven kan slecht gecontroleerde astma leiden tot paniek of angst bij het kind, wat op zijn beurt de HRQoL nogmaals negatief beïnvloedt (20).

De astmacontrole is op zijn beurt afhankelijk van individuele, milieu- en ouderlijke factoren , die bijgevolg tevens de HRQoL beïnvloeden. Factoren zoals genetica, roken, design van inhalatiemedicatie , therapietrouw en familie beïnvloeden tevens de astmacontrole. Ook milieufactoren zoals huisdieren, luchtvervuiling en blootstelling aan pollen beïnvloeden de astma-controle. Psychosociale stress en blootstelling aan geweld zijn worden vernoemd als determinanten van een slechte astmacontrole (13).

<u>Socio-demografische, socio-economische en socio-culturele factoren</u>

Men kan stellen dat individuen afkomstig uit verschillende culturen, met een verschillend opleidingsniveau en etniciteit verschillende percepties en ideeën hebben omtrent de behandeling en de opvolging van astma (9). Er valt bijgevolg te verwachten dat deze factoren een invloed uitoefenen op de astmacontrole en de HRQoL. Verschillende studies tonen aan dat culturele achtergrond, het beheersen van de taal, geloof en gezondheidskennis-en vaardigheden omtrent gezondheid onderling gerelateerd zijn en de astmacontrole, de HRQoL en het gebruik van gezondheidsfaciliteiten beïnvloeden (9, 21). Bij peuter-en kleuterastma, staan de ouders in voor het inschatten van de symptomen en de behandeling van hun kind waardoor de hierboven vermeldde factoren in grote mate afhankelijk zijn van de ouders.

-Kennis-en vaardigheden van de ouders

- ***De gezondheidskennis-en vaardigheden van de ouders*** is het begrip en het gebruik van gezondheidsinformatie. De gezondheidskennis-en vaardigheden van de ouders draagt bij tot een optimale zorg voor hun kinderen. Een ondermaatse gezondheidskennis kan het begrip van de ouders over astma beïnvloeden, wat nadelig kan zijn voor de therapietrouw en

daardoor voor de astmacontrole (16, 22). De gezondheidskennis-en vaardigheden beïnvloeden op een directe wijze de astmacontrole en op die manier indirect de HRQoL (16). Een betere gezondheidskennis van de ouders gaat gepaard met een beter begrip van astma als chronische aandoening en een betere astmacontrole bij het kind (22). Bijgevolg stijgt ook de levenskwaliteit van het kind. Daarnaast mondt een ondermaatse gezondheidskennis bij de ouders naast een slechte astmacontrole ook uit in verkeerde medische beslissingen, onvoldoende zelfmanagement vaardigheden (zoals het correcte gebruik van inhalatietherapie) en slechtere communicatie met de behandelende arts. Een lage gezondheidskennis wordt vaker gezien bij een lagere socio-economische status en bij volwassenen uit de minderheidsgroepen (22). In een Nederlandse studie werden verschillen gezien in algemene gezondheidskennis tussen de Turkse minderheid en de Nederlandse autochtone bevolking. Er werd geen verschil opgemerkt met de andere etnische minderheden in Nederland (21). Artsen dienen ervan bewust te zijn dat een lage gezondheidskennis een barrière kan vormen voor een goede behandeling. Om dit te doorbreken wordt aangeraden om elke patiënt, als risico te aanzien voor een lage gezondheidskennis. Men bedoelt hiermee dat de arts bij elke patiënt een eenvoudige uitleg dient te geven, zonder vakjargon te gebruiken en telkens moet toetsen of de patiënt de uitleg voldoende begrepen heeft (22).

- ***Het opleidingsniveau van de ouders*** is geassocieerd met variaties in de initiële HRQoL. Bij een lager opleidingsniveau zien we een lagere HRQoL (9). Een lager opleidingsniveau van de ouders is mogelijks geassocieerd met een lagere gezondheidskennis-en vaardigheden. Het is echter moeilijk om het effect los te zien van de mogelijke associatie met lagere tewerkstellingsgraad, financiële problemen en de toegang tot gezondheidszorg. Factoren die ook elk op zichzelf een invloed uitoefenen op de astma morbiditeit en slechtere astmacontrole (13).

- ***Perceptie van astma door de ouders.*** Er is een groot verschil tussen de visie van de arts over astma en de visie van de ouders. De grootste verschillen liggen bij de interpretatie van de klachten, de verwachtingen omtrent de behandeling en de houding ten opzichte van anti-inflammatoire medicatie (23). Ouders neigen de astmatische klachten van hun kinderen verkeerd in te schatten. Ze neigen de astma van hun kind als onder controle te beschouwen terwijl het kind wel degelijk klachten heeft (7, 24). Naast het verkeerdelijk inschatten van symptomen, noteert men ook dat ouders een veel hogere frequentie van symptomen accepteren dan wat artsen als tolereerbaar zouden beschouwen. In een Amerikaanse studie beschouwden meer dan de helft van de ouders een astma goed gecontroleerd, terwijl de symptomatologie overeenkwam met een ernstig niet-gecontroleerd astma (7). Een andere kwalitatieve studie noteerde dat een aantal ouders moeilijkheden had met zowel het identificeren van uitlokkende factoren van astma, als van de symptomen die gerelateerd zijn aan astma. Ouders haalden ook de moeilijkheid aan om uit te maken of klachten van kortademigheid veroorzaakt werden door fysieke activiteit van het kind, of door astma zelf (11).
  Moeilijkheden bij het inschatten van de astmatische klachten zoals in bovenstaande studies geïdentificeerd werden, kunnen leiden tot een verkeerde inschatting van de werkelijke astmacontrole. Deze kinderen hebben hierdoor een groter risico op astma morbiditeit en gedaalde levenskwaliteit. Het blijkt ook erg moeilijk, zowel voor artsen als voor de ouders om gedaalde fysische activiteit bij peuter-en kleuterastma op te merken (4).

De perceptie van de ouders over astma, over de symptomen en behandeling worden bovendien beïnvloed door de etniciteit (9, 25). In de Verenigde Staten ziet men een etnisch verschil tussen de percepties van de ouders over astma. Zo hebben ouders van kinderen van Afrikaanse of Latijns-Amerikaanse afkomst hebben meer zorgen over hun kind en lagere verwachtingen over het functioneren van hun kind met astma, in vergelijking met blanke ouders (26).
Daarnaast tonen verschillende studies bij oudere kinderen dat er discrepanties bestaan tussen hoe ouders de klachten inschatten en het kind zijn eigen klachten inschat. Verder onderzoek naar de oorzaken en klinische implicaties die deze waarneming met zich meebrengt, zijn bijgevolg aangewezen. Het maakt des te meer duidelijk dat het niet gemakkelijk is voor de ouders, om de klachten van hun kind en de levenskwaliteit van hun kind steeds juist in te schatten (15). Gezien de verschillende barrières die men ondervindt bij de inschatting van de symptomen en het bereiken van astma-controle, is het zeker niet aangewezen om tijdens de consultatie maar met één vraag naar de globale controle te polsen. Een uitgebreidere anamnese is hier zeker op zijn plaats (7).

- ***Taalbarrière***. Begrip van het vakjargon zoals wheezing of piepende ademhaling blijkt moeilijk voor vele ouders (4). Piepende ademhaling wordt gedefinieerd als een continue geluid met hoge frequentie dat voortkomt uit de borstkas tijdens expiratie. Het is belangrijk om een piepende ademhaling te onderscheiden van stridor, rochelende ademhaling of andere luchtweggeluiden. Ouders gebruiken vaak het woord piepende ademhaling voor allerhande luchtwegklachten. Enerzijds doordat het vakjargon fout wordt gebruikt, anderzijds omdat de klachten van het kind fout worden geïnterpreteerd (4). Indien de ouders echter nooit de uitleg hebben gekregen over wat er bedoeld wordt met piepende ademhaling, is het niet verbazingwekkend dat zij dit gebruiken om allerhande luchtwegklachten te beschrijven. Naast een taalbarrière door het gebruik van vakjargon tijdens de consultatie, ondervindt men ook een taalbarrière bij patiënten van een verschillende etniciteit die de voertaal tijdens de consultatie niet of onvoldoende vaardig zijn. Zij hebben vaak de adviezen en uitleg omtrent astma niet begrepen. Taalbarrières zijn in de literatuur geïdentificeerd als de oorzaak van onvoldoende astmacontrole, verkeerdelijk gebruik van inhalatiemedicatie, aanmeldingen op de spoed omwille van astmatische klachten en slecht management van astma (14, 18). Er wordt dan ook geadviseerd om bij taalproblemen op zijn minst een vertaler-tolk te contacteren of cultureel-gebaseerd educatie materiaal te ontwikkelen.

-Relatie van de ouders met de behandelende arts

- ***Tevredenheid met 'shared decision making'***. Met shared decision making bedoelt men de gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt of de ouders van de patiënt (bij kinderen). Tevredenheid met de gezamenlijke besluitvorming is gerelateerd aan een betere astmacontrole en leidt indirect tot een betere levenskwaliteit (16). Daarenboven neigen ouders, artsen die beslissingen nemen betreffende de behandeling zonder hierbij de ouders te betrekken, te wantrouwen (27). Daarnaast is er een duidelijk verband tussen een betere gezondheidskennis-en vaardigheden en de tevredenheid met de gezamenlijke besluitvorming. Mogelijks nemen ouders met een hogere gezondheidskennis vaker deel in de gezamenlijke besluitvorming, waardoor zij ook meer tevreden zijn met de gezamenlijke besluitvorming (16). Indien de arts tijdens de consultatie aandacht vestigt op gezamenlijke besluitvorming, met aandacht voor de pro-en contra's voor elke therapie, kan dit mogelijks een effect hebben op de astmacontrole –en levenskwaliteit (16, 27). Het opstellen van een

lange termijn behandelplan in samenspraak met de ouders, waarbij de familiespecifieke context in acht wordt genomen, wordt geadviseerd in verschillende richtlijnen aangezien dit zowel de tevredenheid van de ouders met gezamenlijke besluitvorming en de astmacontrole verbeterd (1, 27).

- **'Perceived self-efficacy' van de ouders met de arts-patiënt interactie** of het zelfvertrouwen van de ouders in hun capaciteit om te interageren met de arts. Ouders zijn in de eerste plaats verantwoordelijk voor de management van astma bij hun kind en deze verantwoordelijkheid houdt tevens de communicatie met de behandelende arts in (11). De 'perceived self-efficacy' van de ouders met de arts-patiënt relatie heeft een invloed op de communicatie met de arts en de tevredenheid van de ouders met de gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt. Hierdoor beïnvloedt 'perceived self- efficacy' indirect ook de HrQoL van het kind (16). Vermoedelijk wordt de perceived self- efficacy tevens beïnvloed door de gezondheidskennis-en vaardigheden van de ouders. Er kon in deze studie echter geen duidelijke link aangetoond worden(16). Men kan veronderstellen dat daarnaast de perceived self-efficacy mogelijks ook beïnvloed wordt door persoonlijke factoren van de ouders, zoals een verlegen persoonlijkheid. Bij een goede arts-patiënt relatie die reeds lang bestaat, open is en gebaseerd is op wederzijds vertrouwen, stijgt het zelfvertrouwen bij de ouders (16). Aandacht voor een goede communicatie tijdens het consult, kan niet alleen bijdragen aan een betere arts-patiënt interactie en grotere tevredenheid met de gezamelijke besluitvorming, maar het kan ook het zelfvertrouwen bij de ouders doen toenemen waardoor de behandeling beter wordt opgevolgd, met een betere astmacontrole en levenskwaliteit tot gevolg (16).

-Economische situatie

- **Perceptie van de ouders van de financiële situatie**
  Hoe de ouders de financiële situatie thuis inschatten, kan merkwaardig genoeg een rol spelen in een minder goede astmacontrole en grotere astma morbiditeit van het kind. Eén studie toonde aan dat er een verhoogd aantal aanmeldingen waren op de dienst spoedgevallen, verhoogd aantal ziekenhuisopnames en meer gemiste dagen op school bij kinderen, waarbij de ouders de behandeling van astma als een grote financiële last zagen. Deze stijging was onafhankelijk van de ernst van de astma, van de werkelijke financiële situatie en van de toegang tot de gezondheidszorg (13).

- **Socio-economische status van de ouders en kind *(SES)***
  De SES definieert de relatie van een individu in de hiërarchie van de maatschappij . De SES van een kind kan benaderd worden door het totale inkomen van het gezin, het opleidingsniveau van de ouders of de werksituatie van de ouders, de leefomstandigheden en woonplaats als geheel te bekijken (13). Een lage SES wordt gerelateerd aan een slechte astmacontrole (13).

-De etniciteit wordt tevens in verschillende studies aangehaald als een beïnvloedende factor op de astmacontrole en daardoor op de HRQoL. De ernst van de astma is groter in bepaalde rassen en etnische groepen (13).

Een Nederlandse studie vond echter dat de HRQoL vergelijkbaar was tussen astmapatiënten van verschillende etniciteit na correctie voor SES[2] (28). Ook een Griekse studie kon geen direct verband

[2] SES= socio-economische status

vinden tussen etniciteit en de HRQoL. Daarenboven had het familiale inkomen ook geen invloed op de HRQoL in deze studie. Dit kan mogelijks verklaard worden door het gezondheidssysteem in Griekenland, waarbij alle kinderen gelijke toegang hebben tot gezondheidszorg, onafhankelijk van het inkomen van de familie (20). In de Verenigde staten behoren de Afrikaanse en Latino minderheden, die frequenter aan astma lijden in vergelijking met de blanke populatie, ook vaker tot een lagere socio-economische status (14). De Afrikaanse en Latino minderheden in de VS hebben tevens minder vaak een privégezondheidszorgverzekering. Men zou de slechtere toegang tot gezondheidszorg –en gezondheidszorgverzekeringen als verklaring kunnen zien voor de slechtere astmacontrole. Echter noteert men in het Verenigd Koninkrijk, waar er sprake is van een universeel gezondheidszorgsysteem, ook ongelijkheden bij de Afrikaanse en Zuid-Aziatische populatie (13). *Z.Li et al* konden in een longitudinale studie wel een associatie aantonen tussen etniciteit/ras van het kind en de verandering in de HRQoL bij lage-inkomenfamilies. Gerichte interventies kunnen bij de Latijns-Amerikaanse minderheid in de VS een grotere bijdrage hebben om de astma-controle en de HRQoL te verbeteren (9). *Van Dellen et al* identificeerden etniciteit wel als een onafhankelijke risicofactor voor een slechte astmacontrole. Gezien astmacontrole direct de HRQoL beïnvloedt, kan men tevens een associatie tussen de HRQoL en etniciteit verwachten. Uit bovenstaande studies lijkt de relatie tussen etniciteit en HRQoL niet zuiver verklaard te kunnen worden door de SES. De slechtere astmacontrole en de daaruit volgend vermoedelijk slechtere levenskwaliteit bij astmatische kinderen uit de etnische minderheiden kent tal van redenen, waarvan de onderlinge relaties tot op heden onvoldoende begrepen zijn (13). Genetische predispositie en milieufactoren worden onder andere aangehaald als mogelijke beïnvloedende factoren in de relatie tussen etniciteit en astmacontrole en bijgevolg HRQoL (13).

Een Nederlandse studie van *Veenstra-van Schie et al* over de HRQoL in kinderen van Marokkaanse afkomst wijst op een verschil in rapportage van de levenskwaliteit door de ouders. Ouders van Marokkaanse afkomst rapporteerden steevast een hogere HRQoL bij hun kinderen met astmatische klachten. Nederlandse ouders rapporteerden telkens een lagere levenskwaliteit bij hun kinderen. Dit in tegenstelling tot andere studies die vaststellen dat bij minderheidsgroepen een lagere HRQoL gerapporteerd wordt. *Veenstra-van Schie et al* stelt dat dit verschil naast een taalproblematiek, mogelijks te wijten is aan het feit dat mensen van Marokkaanse afkomst eerder een collectieve cultuur kennen. Een collectieve cultuur wordt gekenmerkt door minder assertiviteit en directheid in communicatie. Men is in deze culturen eerder geneigd om sociaal aanvaarde antwoorden te geven (29). Het hoeft niet te verbazen dat de perceptie van symptomen, het begrip van de ziekte en de behandeling en opvolging van astma, cultureel gekleurd zijn. Als de arts zich niet bewust is van mogelijks culturele/etnische verschillen, kunnen levenskwaliteit en astmacontrole te hoog of laag ingeschat worden, wat implicaties kan hebben op de werkelijke levenskwaliteit van het kind. Dit is zeker het geval bij jonge kinderen < 6 jaar, waar men voor de anamnese afhankelijk is van de ouders. Goede communicatie en een goede relatie tussen de behandelend arts en de ouders is op zulke momenten erg belangrijk om de culturele barrières te doorbreken.

Wat etniciteit betreft, kan men inzien dat verschillende factoren een rol spelen in de relatie tot de astmacontrole en HRQoL. Verschillende percepties en culturele eigenheden kunnen de astma-controle en de HRQoL beïnvloeden, maar de relatie tussen SES en etniciteit, gezondheidskennis-en vaardigheden en etniciteit, de invloed van toegankelijke universele gezondheidszorg versus privégezondheidszorg op de etniciteit, relatie tussen etniciteit en verhoogde blootstelling aan milieufactoren dienen verder onderzocht te worden (13).

De rol van interventies om de HRQoL te verbeteren

Astma zelfmanagement educatie

Astma educatie is een interventie die een positief effect uitoefent op de astmacontrole van het kind (30, 31). Ook de levenskwaliteit van het kind met astma wordt positief beïnvloed door in te zetten op een goede astma educatie(31). Astma educatie wordt reeds gedurende decades door verschillende richtlijnen aangeraden (1, 2, 11). De Gina richtlijnen adviseren dat er aan elke ouder en zorgverlener van kinderen <5 jaar met een piepende ademhaling die vermoedelijk door astma veroorzaakt wordt, een educationeel programma gegeven moet worden. Dit educationeel programma dient te bestaan uit een basisuitleg over astma en factoren die astma beïnvloeden, een training over het correcte gebruik van inhalatietherapie, informatie over het belang van therapietrouw en een geschreven astmaplan (2). Ook de Britisch Thoracic Society/Scottish Intercollegiate Guidelines Network adviseren astma zelfmanagement educatie met herhaaldelijke herevaluatie door de arts (11). De Zorgstandaard uit Nederland pleit voor een individueel zorgplan op maat van de patiënt en geeft een checklist mee per leeftijdsgroep waar ook astma educatie (vb. uitleg geven over hoe ouders de eerste klachten kunnen herkennen, leefregels..), geschreven instructies en training over inhalatietherapie aan bod komen. Jammer genoeg gebeurt de astma educatie niet altijd en indien ze gebeurt, loopt de educatie niet steeds van een leien dakje (32). Een studie uit de VS duidt zelfs op het feit dat slechts in de minderheid van de gevallen een astma educatie gebeurde in de eerstelijnszorg (32). Ook de timing van de astma educatie, de plaats en aanwezigheid in opvolgconsulten spelen een rol in het begrip van de ouders over de aandoening en het opvolgen van de behandeling. De gezondheidskennis-en vaardigheden wordt dus positief beïnvloed door juiste astma-informatie. Een goede astma educatie begint steeds met eerst te polsen naar de huidige kennis en perceptie van de ouders over astma (23). Op die manier kan de arts reeds de visie van de ouders toetsen aan de professionele visie. Daarnaast is het van belang een open communicatie te behouden met de ouders en ze aan te sporen in een gezamenlijke besluitvorming naar beleid en behandeling toe. Een educationeel programma opdringen zonder rekening te houden met de huidige visie of perceptie over een aandoening en zonder hierop in te pikken blijkt weinig succesvol te zijn (23). Het is met andere woorden cruciaal dat er als het ware een partnerschap bestaat tussen de ouders en kind enerzijds, en de arts anderzijds, waarin beide partijen akkoord zijn met betrekking tot de behandeldoelen van het kind en een intensieve follow-up (2).

In de praktijk zijn er nog een aantal hindernissen op de weg, en is de astma educatie nog voor verbetering vatbaar. In een kleine kwalitatieve studie bij zwarte etnische minderheid in de VS melden geïnterviewde ouders dat er onvoldoende tijd wordt uitgetrokken door de arts om uitleg te geven over astma. Vaak wordt de uitleg gegeven als de ouders erg ongerust of gestresseerd zijn, waardoor zij de informatie onvoldoende kunnen opnemen (27). Daarnaast appreciëren de ouders de arts die uitleg geeft over astma op het moment dat het klinisch goed gaat met het kind (27).

In een andere kwalitatieve studie bij de artsen in een gezondheidscentrum, meldt een van de artsen dat de astma educatie beter gegeven wordt op een niet acuut moment. Echter noteert men vaak een lage opkomst bij de geplande opvolgconsulten waardoor er onvoldoende uitleg over astma kan gegeven worden (14). Een bedenking die we hierbij dienen te maken is dat de diagnose van peuter- en kleuterastma moeilijk gesteld kan worden en een waarschijnlijkheidsbenadering is (2). Hierdoor zijn soms meerdere consulten nodig vooraleer de arts zijn vermoeden bevestigd in de consultatie. Mogelijks leidt deze onduidelijkheid ook tot verwarring bij de ouders. Enerzijds weten de ouders soms niet dat hun kind peuter/kleuterastma heeft, anderzijds hebben zij hierdoor vermoedelijk onvoldoende begrip over astmatische klachten en het belang van de behandeling en opvolgconsulten wat mogelijks een lage opkomst bij opvolgconsulten kan verklaren (14).

Geschreven astma-actieplan

Een grote pijler van de astma zelfmanagement educatie is het astma-actie plan(31). Het geven van schriftelijke instructies aan de ouders wordt in alle richtlijnen aangeraden (1, 2, 11). Bij jonge kinderen is er nog weinig onderzoek naar gevoerd, maar bij oudere kinderen ziet men duidelijke voordelen van het opstellen van een astma-actieplan (2). We kunnen veronderstellen dat dit ook bij jonge kinderen voor de ouders een houvast en ondersteuning is in de behandeling. Een astma-actieplan wordt gezamenlijk opgesteld en bestaat uit een beschrijving over hoe de ouder kan herkennen dat de symptoomcontrole slechter wordt. Hoe de medicatie toegediend wordt en wanneer en hoe er medische zorg moet gevraagd worden. Er moet duidelijk in vermeld worden hoe de ouders een ernstige astma-aanval kunnen herkennen, welke behandeling er al kan gestart worden en wanneer men zich dringend op de spoedgevallen dient aan te melden. Het telefoonnummer van het artsenkabinet, de dienst spoedgevallen, ziekenhuizen en van een apotheek van wacht dienen op het actieplan vermeldt te worden (2). Het astma-actieplan moet een ondersteuning bieden aan de patiënt die leeft met astma (31). Desondanks de richtlijnen ziet men in de praktijk dat slechts een minderheid van de patiënten een astma-actieplan meekrijgt (31).

We kunnen samenvatten dat astmamanagement, met het hierin begrepen astma-actieplan, leidt tot verbetering van symptoomcontrole en astmacontrole (31). Gezien astmacontrole de grote drijvende kracht is achter de HRQoL van het kind met astma, kunnen we veronderstellen dat een goede astmamanagement educatie aanleiding geeft tot een betere levenskwaliteit van het kind. Verschillende reviews in de literatuur beamen deze stelling, andere reviews in de literatuur konden deze stelling nog niet aantonen (31). Een RCT noteert dat astma-educatie gedurende het eerste jaar de HRQoL positief beïnvloedt maar dat dit effect in het tweede jaar na de educatie reeds verdwijnt (30). In een grote meta-review concludeert men echter dat astma educatie zowel de astmacontrole als de HRQoL verbetert en de vraag naar acute zorgverlening doet dalen(31).

Astma-educatie dient proactieve educatie te zijn, die daarnaast ook cultureel, klinisch en demografisch ingekaderd is en rekening houdt met alle aspecten van de patiënt (1, 25, 31). Enkel een integrale benadering van de patiënt in al zijn facetten, met aandacht voor communicatie tussen de arts en patiënt, leidt tot een optimale levenskwaliteit.

III. Methodologie

Literatuurstudie

Voor de literatuurstudie werd gestart met het raadplegen van de algemene richtlijnen omtrent astma. Er werd gezocht naar de NHG standaard over astma rechtstreeks via de website van NHG (Nederlandse huisartsen genootschap) (www.nhg.org). Er werd ook rechtstreeks naar de website van Domus Medica (organisatie voor huisartsen in Vlaanderen en Brussel) (www.domusmedica.be) gesurft om aldaar de richtlijnen over astma na te kijken. Via Google Scholar werd de Zorgstandaard astma kinderen&jongeren geraadpleegd. Via EBM practisenet werd de Duodecim richtlijn ‘Chronische hoest bij kinderen’ geraadpleegd en via www.ginasthma.org werden de meest recente Gina Guidelines gevonden.

Na het zoeken van algemene richtlijnen, werd de zoektocht vernauwd. Via de databank Pubmed en Web of Science werd gezocht naar gestandaardiseerde vragenlijsten die in aanmerking komen voor gebruik bij peuter/kleuterastma. De gestandaardiseerde vragenlijst werd geselecteerd op leeftijd, bruikbaarheid, vragen naar nachtelijke symptomen en gebruiksvriendelijkheid. Na literatuuronderzoek bleven uiteindelijk twee gestandaardiseerde vragenlijsten over als mogelijke

opties met name de PedsQL 3.0 Short Form 22 Asthma module en de PACD (33-35). Er werd gekozen voor de PACD omdat deze vragenlijst gegoten kan worden in een dagboek dat elke 12u dient ingevuld te worden en er aandacht is voor nachtelijke symptomen. Doordat de vragenlijst in dagboekvorm wordt gegoten, biedt het ook de mogelijkheid om de variabiliteit in astmasymptomen die zo typerend is voor astma te registreren. Het biedt de ouders de mogelijkheid om observeerbare symptomen of gedrag gerelateerd aan astma te registreren. Dagelijks is er ook de mogelijkheid om in het vakje opmerkingen extra notities met betrekking tot symptomen/therapie/gedrag te noteren. De PACD werd ontwikkeld door de firma Merck. Bijgevolg werd officiële toestemming gevraagd om de PACD te mogen gebruiken voor ons thesisproject. De documenten vindt u achteraan in de bijlage.

Vervolgens werd via de databank Pubmed en Web of Science gezocht naar artikels en reviews via volgende keywords: asthma, preschool children, health related quality of life, pediatric, asthma control, ethnicity, primary health care, childhood asthma, minority groups, epidemiology, education, behaviour, health literacy.

Artikels werden geselecteerd op relevantie, aantal citaten, jaar van publicatie en impact factor. Er werd getracht recente artikels gericht op de juiste leeftijdsgroep uit verschillende landen te selecteren, met aandacht voor minderheidsgroepen.

Studiedesign en objectief

Het doel van deze studie is te identificeren hoe ouders de symptomen van hun kind inschatten, welke moeilijkheden zij hierbij ondervinden, wanneer zij actie ondernemen bij symptomen en welke factoren een barrière vormen bij het streven naar een optimale astmacontrole en levenskwaliteit. Dus met andere woorden welke factoren een barrière vormen in het astmamanagement. Er kan verwacht worden dat begrip van perceptie van de symptomatologie door de ouders aanknopingspunten kan bieden voor interventies die aanleiding geven tot een mogelijks betere astmakennis met betere astmacontrole en levenskwaliteit voor het kind. Het biedt mogelijks een kans om de integrale zorg voor astma te optimaliseren.De studie is opgevat als een multicenter observationele prospectieve studie waarbij de ouders van kinderen tussen 2 en 5 jaar met astmatische klachten werden geïncludeerd.

Dataverzameling

In deze multicenter observationele prospectieve studie werden de ouders van kinderen tussen 2-5 j met astmatische klachten geïncludeerd. De ouders werden zowel geïncludeerd in eerstelijnspraktijken, als in een tweede-en derdelijnsgezondheidscentra uit Oost-Vlaanderen. Meer bepaald werden de ouders geïncludeerd in twee niet-stedelijke huisartsenpraktijken uit Temse en Wachtebeke, in het UZ Gent op de dienst Kinderpneumologie en in het AZ Maria Middelares Gent op de dienst Kinderziekten. In de huisartsenpraktijken werden patiënten die in aanmerking kwamen actief geïncludeerd als ze zich aanboden op consultatie en passief via een poster in de wachtzaal. In de ziekenhuizen werd de week op voorhand met de promotor Prof.dr. De Baets en meewerkende arts Dr. De Wilde geïdentificeerd welke ouders van patiënten mogelijks in aanmerking kwamen voor de studie.

Dit gebeurde aan de hand van volgende inclusiecriteria:
- Patiënt tussen 2-5 j met herhaalde episodes van bronchiale hyperreactiviteit/astmatische klachten onder inhalatietherapie
- De ouders dienden Nederlands, Frans, Engels of Turks als moedertaal of als tweede taal te beheersen.

Als exclusiecriteria werden gedefinieerd:
- gekende immuunstoornis

- mucoviscidose
- TBC
- tracheomalacie
- congenitale hartziekten

Tijdens de consultaties in deze centra werden de ouders van de patiënten die in aanmerking kwamen voor de studie uitgenodigd tot vrijblijvende informatie door de artsen-onderzoekers of door de behandelende arts. Indien de ouders na de uitnodiging geïnteresseerd waren in verdere uitleg over de studie werd ofwel in de consultatieruimte ofwel in een andere beschikbare ruimte in de huisartsenpraktijk/in het ziekenhuis verdere uitleg gegeven over het invullen van het astmadagboek. Op dat moment werd ook het informed consent ingevuld en het telefoonnummer van de ouders werd genoteerd. Er werd tevens meegedeeld dat een aantal ouders na de analyse van de astmadagboeken opnieuw gecontacteerd zou worden met de vraag tot deelname aan een uitdiepend interview. Er werd aan de ouders ook uitgelegd dat zij ook ervoor konden kiezen om enkel het dagboek in te vullen en niet deel te nemen aan een uitdiepend interview. Indien de behandelend arts de ouders uitnodigde op het moment dat de artsen-onderzoekers niet aanwezig waren, werd aan de ouders de toestemming gevraagd om hen telefonisch of per sms te contacteren voor verdere uitleg. Indien mogelijk gaf de behandelende arts reeds een astmadagboek mee. Indien dit niet mogelijk was door onvoldoende tijd of als er geen astmadagboeken aanwezig waren op consultatie, werd na telefonisch overleg met de ouders een astmadagboek en de begeleidende informed consent naar hen thuis gebracht. De astmadagboeken werden na beëindiging terug naar ons opgestuurd, in een door ons voorziene envelop met postzegels. Er werd niet geteld hoeveel in aanmerking komende patiënten voor de studie weigerden deel te nemen tijdens de consultatie, of niet op de consultatie aanwezig waren. De geïncludeerde deelnemers die na 4-8 weken hun dagboekje nog niet hadden teruggestuurd, kregen een herinnerings-sms toegestuurd. Op die manier konden we op dat moment het aantal drop-outs van de geïncludeerde deelnemers ook registreren.

In totaal werden n= 38 deelnemers geïncludeerd. Van de n= 38 geïncludeerde deelnemers, noteren we 14 drop-outs die het astmadagboek niet hebben teruggestuurd. Van de groep drop-outs werden n= 4 deelnemers uitgenodigd voor een interview maar geen enkele deelnemer wou deelnemen. Van de 24 deelnemers die het astmadagboek invulden en terugstuurden, werden 9 deelnemers uitgenodigd voor een interview. Van deze 9 uitgenodigde deelnemers heeft 1 enkele deelnemer een interview geweigerd, en bij 8 deelnemers werd een interview afgenomen. Het interview vond telkens plaats bij de patiënten thuis. Alle data werd verzameld tussen augustus 2017- 16 maart 2018. De data in AZ Maria Middelares werd verzameld tussen 23 januari 2018 – 16 maart 2018. De interviews werden gehouden tussen februari 2018- 6 april 2018. Het studieprotocol werd goedgekeurd door het Centraal Ethisch Comité van het UZ Gent en het Ethisch Comité van AZ Maria Middelares.

Meetmethode

Het astmadagboek

Het astmadagboek bestaat uit 3 vragenlijsten.

De eerste algemene vragenlijst peilt naar demografische en omgevingsfactoren dient vooraf aan het dagboek ingevuld te worden. Het eerste luik van de algemene vragenlijst peilt naar algemene gegevens, zoals geboortedatum, geboortegewicht, geboorteland en moedertaal, opleidingsniveau, het aantal broers en zussen en of er borstvoeding werd gegeven. Het tweede luik van de algemene vragenlijst peilt naar familiale aandoeningen. Er wordt bevraagt of er allergie, astma of eczeem in de familie bekend is. Het derde luik van de algemene vragenlijst peilt naar risicofactoren met name roken van de mama, roken van de papa, vochtproblemen in de woonst en huisdieren binnenshuis. Het vierde luik betreft medicatiegebruik. Er wordt gevraagd de medicatie die het kind inneemt op te

lijsten en hierbij te schrijven waarvoor de ouder denkt dat deze medicatie gebruikt wordt en wanneer het ingenomen dient te gebruiken. Vervolgens wordt gepeild naar de vaccinaties. In het vijfde luik wordt de voorgeschiedenis van het kind bevraagt qua ziektes, operaties en ziekenhuisopnames. Het zesde onderdeel van de algemene vragenlijst peilt naar vragen over de astmatische klachten. Er wordt nagegaan op welke leeftijd de eerste symptomen ontstonden; of dat de ouders vonden dat er voldoende uitleg werd gegeven, of er meer info gewenst wordt over de astmatische symptomen en behandeling, of het internet geraadpleegd werd, wie de inhalatietherapie heeft opgestart, of er steeds dezelfde apotheek gebruikt wordt, of de arts deze maand gecontacteerd werd omwille van astmatische klachten, of er aandacht wordt besteed aan het puffergebruik door de arts, of het gebruik gedemonstreerd is en of de ouders herhaling van de demonstratietechniek nodig achten.

De tweede en derde vragenlijst zijn samengebundeld per dag in een dagboekje dat gedurende 14 dagen dient ingevuld te worden. De tweede vragenlijst bestaat uit de PACD= Pediatric Asthma Caregiver Diary die geselecteerd werd na een literatuuronderzoek, zoals hierboven beschreven. Op de eerste pagina wordt door de arts/ arts-onderzoeker tijdens de inclusie ingevuld welke B-agonist de patiënt neemt en of de patiënt een systemisch steroïde inneemt. Het dagboekje begint met een ochtendgedeelte met vragen over nachtelijke klachten. De vragen over nachtelijke klachten hebben betrekking op de tijd tussen het moment dat de ouder zijn kind naar bed bracht en het moment dat het kind ’ s morgens wakker wordt. Er wordt op de eerste pagina duidelijk uitgelegd dat het hoestbuien betreft, en niet één enkele keer hoesten. Naast een vraag over nachtelijk hoesten, wordt er ook gepolst of de ouders een B-agonist hebben toegediend tijdens de nacht en hoeveel puffjes/inhalatiebehandelingen er werd gegeven. Het is de bedoeling dat de ouder het gedeelte over nachtelijke klachten ’s ochtends invult. Vervolgens is er een avondgedeelte dat dient ingevuld te worden vlak nadat het kind naar bed ging. Er wordt gevraagd naar symptomen die het kind overdag doormaakte (hoesten/piepende ademhaling/moeite met ademen/beperking van activiteiten) , of er een arts, spoedafdeling of ziekenhuis werd geraadpleegd die dag, of er een B-agonist overdag werd toegediend en hoeveel puffjes/inhalatiebehandelingen er werden gegeven. Tijdens de avond dient ook elke dag de derde vragenlijst worden ingevuld, daar wordt gepolst naar rochelende ademhaling en therapietrouw. Er wordt gevraagd of de medicatie die dag werd toegediend zoals voorgeschreven, wat de reden was indien de medicatie niet werd toegediend, of de medicatie werd vergeten; of er tijdsgebrek was; of er geen medicatie meer in huis was, of men niet bij hun arts op consultatie kon gaan wegens tijdsgebrek, of er problemen waren tijdens de toediening, of het kind de medicatie weigerde en of er een andere reden was waarom de medicatie niet werd toegediend.

Per dag dient een ochtendgedeelte en een avondgedeelte met de PACD en vragenlijst 3 ingevuld te worden. Er werd aan de ouders gevraagd om indien zij gedurende 1 dag de vragenlijst niet konden invullen, naar de volgende dag te gaan, zodat er gedurende twee opeenvolgende weken een registratie kon gebeuren.

Het interview

Algemeen

Voorafgaand aan de interviews werd het boek van Dimitri Mortelmans ‘Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden’ doorgenomen. Er werd besloten om een semi-gestructureerd interview af te nemen van een selectie van deelnemers die het dagboekje terug opstuurden. Voorafgaand aan de interviews werd een topic-lijst opgesteld met onderwerpen die aan bod dienden te komen tijdens de interviews. Het semi-gestructureerde interview werd afgenomen aan de hand van deze topic-lijst.

Selectie van de deelnemers

Voor de selectie van de deelnemers voor het interview werd er getracht om een evenwicht te bewaren tussen homogeniteit en heterogeniteit. Er werd gestreefd naar een doelgerichte steekproef *(purposive sampling),* om diversiteit in de steekproef te creëren. De selectie van de deelnemers werd overlegd met beide onderzoekers.

Natuurlijk was de selectie deels afhankelijk van welke deelnemer wanneer het dagboekje terugstuurde en of het dagboekje teruggestuurd werd. De teruggestuurde dagboekjes die in aanmerking kwamen voor een interview werden geselecteerd op basis van slecht ingevuld versus goed ingevuld, het gebruik van alternatieve medicatie, discrepanties in klachten en de toediening van medicatie of net een goede toediening van medicatie naar aanleiding van klachten, voornamelijk behandeld door de huisarts of voornamelijk behandeld door de kinderarts, includering in eerste lijn, tweede lijn of derde lijn. Op die manier werd beoogt een variabele populatie te interviewen. Alle geïnterviewde deelnemers zijn opgevolgd geweest door een kinderarts met betrekking tot kinderastma. Idealiter zou getracht worden te streven naar een variabele populatie in socio-economische status, opleidingsniveau en etniciteit maar dit was in onze populatie niet mogelijk.

Verloop van het interview

Alle interviews werden opgenomen en duurden tussen 45 – 90 minuten. Op het einde van het interview werd steeds bevraagd of de deelnemers zelf nog aanvullingen of vragen hadden. Na elk interview werd een schriftelijk verslag gemaakt met transcriptie volgens de regels die werden gevonden in leerpad Qualitative methods via het platform Zephyr van Universiteit Gent.

Statistische analyse

Analyse van de resultaten

Statistiek

Algemeen: De statistische gegevensverwerking gebeurde met het statistische pakket SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Opbouw van de dataset: voor het algemene, gemeenschappelijke gedeelte werden 55 variabelen ingegeven. Drie variabelen werden berekend: berekenen van de leeftijd: de afgeleide continue variabelen berekend aan de hand van de optie ‘compute variable’ en vervolgens ‘datediff’ waarbij leeftijd werd gezien als de periode tussen geboorte en bekomen van de informed consent en dit zowel in maanden als in aantal jaar.

In het luik van de PACD (Pediatric astma caregiver diary) betrof het in totaal 41 variabelen, waarvan 8 berekende variabelen. De variabele *de symptoom-activiteitscore per week* werd gedefinieerd als de score die de ouders gaven aan hoesten overdag + piepende ademhaling overdag + belemmering van activiteit overdag + kortademigheid overdag per 7 dagen. Op dezelfde manier werd variabele *de score van nachtelijk hoest* gekozen per 7 dagen.

De variabelen *gebruik van nachtelijke B-agonist in week 1 en week 2 , gebruik van een extra B-agonist overdag in week 1 en week 2, belemmering in activiteit in week 1 en week 2* werden gehercodeerd in tot nieuwe dichotome variabelen. Nadien werden zij berekend tot nieuwe variabelen voor de periode van 2 weken, hierna ontstonden 3 nieuwe variabelen met name *gebruik van nachtelijke B-agonist over 2 weken, extra B-agonist over 2 weken, activiteitlimitering over 2 weken*. Uit het *gebruik van de nachtelijke B-agonist over 2 weken* en *extra B-agonist over 2 weken* werd *het gebruik van een noodpuffer gedurende 2 weken* berekend. *Het aantal dagen nachtelijk hoesten over 2 weken*, werd ook berekend en deze variabele werd nadien gehercodeerd in een dichotome variabele. Ook *de symptoom-activiteitscore per week* en *de score van nachtelijk hoesten* werd berekend voor een

periode van 2 weken. De variabele *DWAS gedurende 2 weken* (Afwezigheid van symptomatologie overdag en ’s nachts (dit heeft geen betrekking op medicatiegebruik)) werd berekend als nieuwe variabele uit DWAS week 1 en DWAS week 2. Deze variabele werd nadien gehercodeerd via DWAS2weken (11 thru 14=0) (0 thru 10=1) INTO Dagelijksesymptomen_DWAS. Er werd gekozen om 11 – 14 dagen zonder astmatische klachten te laten meetellen als 0. Deze keuze werd gemaakt omdat men in de Gina richtlijnen de patiënt niet meer als goed gecontroleerd beschouwd vanaf meer dan een keer per week astmatische klachten. Uit voorgaande variabelen werd uiteindelijk *de astmacontrole* berekend voor onze steekproef via volgende formule Astmacontrole_DWASberekend = Dagelijksesymptomen_DWAS + Noodpuffer_meerdan1xperweek_dichotoom + Nachtelijkhoesten2weken_dichotoom + Activiteitslimitering2weken_dichotoom.

In het luik betreffende therapietrouw werden 13 variabelen opgenomen, en werden 4 variabelen berekend.

Beschrijvende statistiek: De categorische variabelen werden beschreven aan de hand van een frequentietabel die een weergave is van zowel de absolute als relatieve frequenties. Hierbij worden de relatieve frequenties afgerond tot op 1 decimaal. De weinige continue variabelen worden beschreven aan de hand van het minimum, maximum, de mediaan, percentielen en interkwartielrange. Er werd gekozen om de mediaan weer te geven gezien deze niet beïnvloed wordt door grote uitschieters in deze kleine steekproef.

Interviews

Alvorens de interviews te analyseren en te coderen werd eerst het leerpad Qualitative methods via het platform Zephyr van Universiteit Gent doorlopen.

Er werd geopteerd om op te coderen via de a-priori benadering. Allereerst werd in het programma Nvivo 11 een Mindmap met codes gezamenlijk opgesteld door beide onderzoekers. Vervolgens werden alle getranscribeerde interviews via het programma Nvivo 11 geanalyseerd. De codelijst was niet definitief en werd tijdens het coderen van de interviews uitgebreid, nieuwe codes werden geïntroduceerd en andere codes bleken minder van toepassing te zijn. Er werd voor deze methode van codering gekozen gezien er voorafgaandelijk aan de interviews reeds een bepaalde kennis via literatuur en via de dagboekjes werd vergaard. De boom van gekozen nodes/knopen wordt weergegeven in de bijlages, het gaat hier om de eerste versie alsook de definitieve nodes/knopen die voor analyse werden gebruikt.

Voor de verdere analyse werd Nvivo gebruikt om uit de opgestelde nodes/knopen de bijhorende citaten te destilleren. Deze werden dan door de onderzoekers gebruikt om grotere overkoepelende thema’s terug te vinden die herhaaldelijk terugkwamen en als transfereerbaar kunnen beschouwd worden.

IV. Resultaten

Demografie

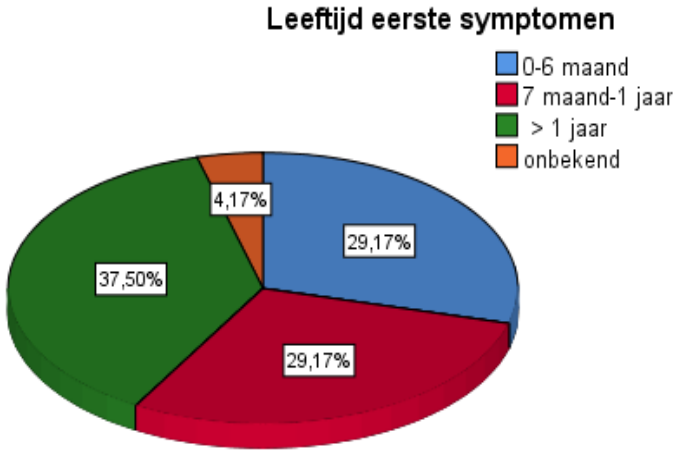
Karakteristieken van het kind

De beschrijvende statistiek van 24 deelnemende ouders en hun kind met astmatische klachten wordt in samenvattend in tabel 2 weergegeven. Het merendeel van de 24 deelnemers werd geïncludeerd in de ziekenhuizen, waarvan 9 deelnemers in 2e lijn en 10 deelnemers in 3e lijn. Slechts 5 deelnemers zijn geïncludeerd in de huisartsenpraktijk. In totaal werden dubbel zoveel jongens met astmatische klachten als meisjes geïncludeerd. De mediane leeftijd van de geïncludeerde meisjes is 3,33 jaar , de mediane leeftijd bij de jongens is 3,75 jaar. Bij één deelnemer werd de geboortedatum van het kind niet ingevuld waardoor dit niet meegenomen werd in de berekening (Tabel 1). De leeftijd van de eerste symptomen bedraagt bij 29,2% tusen 0 en 6 maanden, bij 29,2% tussen 7 -12 maanden en bij 37,5% startten de symptomen op een leeftijd ouder dan 1 jaar. Mediane leeftijd van de start van de symptomen bedraagt 1 jaar (50e percentiel). De 75e percentiel bevindt zich op 2 jaar.

Tabel 1: De leeftijd volgens geslacht

Meisje	**N**	**Geldig**	8
		Missing	0
	Mediaan		3,3333
	Percentielen	**25**	2,7292
		50	3,3333
		75	4,8125
Jongen	**N**	**Geldig**	15
		Missing	1
	Mediaan		3,7500
	Percentielen	**25**	2,5000
		50	3,7500
		75	4,5000

Figuur 3: Leeftijd eerste symptomen

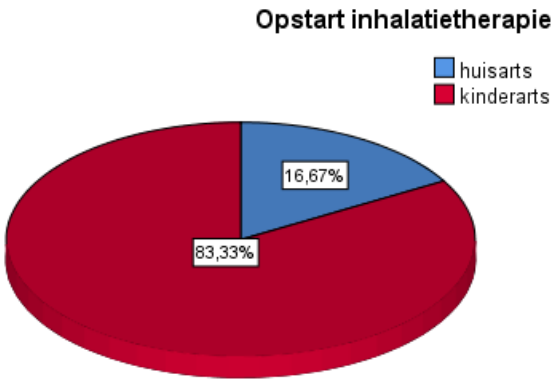


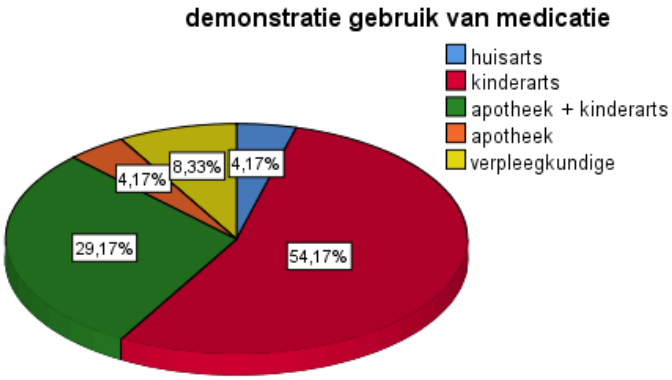
In totaal heeft 91,6 % van de kinderen een voorgeschiedenis van luchtwegklachten. Bij één kind werd er melding gemaakt van verborgen reflux. Eén kind lijdt aan leverfunctiestoornissen en één aan eczeem. De ouders rapporteerden bij de helft van de kinderen een doorgemaakte operatie. Bij het gros van de kinderen, met name 37,5% betrof dit een plaatsing van diabolo's. Bij 8,4% betrof dit een tonsilectomie en het verwijderen van neuspoliepen. Eén kind onderging een leverbiopsie. Daarnaast werden 66,7% van de kinderen reeds opgenomen in het ziekenhuis omwille van luchtwegpathologie.

In totaal krijgen 83,3% van de populatie enkel een behandeling voor astma, de overige 16,7% krijgt daarnaast nog een behandeling voor klachten die niet gerelateerd zijn aan de luchtwegen. In totaal wordt 91,6% van de onderzochte populatie behandeld met een inhalatiecorticosteroïd. In drie kwart van de gevallen is er tevens een noodpuffer Ventolin voor handen. Daarnaast krijgt 8% van de kinderen tevens een behandeling met Montelukast, en 12,5% wordt ook behandeld met een antihistaminicum. Eenmalig werd behandeling met orale CS3 vermeld en eenmalig azithromycine. In 12,5% van de gevallen wordt er tevens met nasale CS behandeld. Het merendeel van de kinderen

[3] CS: Corticosteroïde

wordt behandeld met 2 tot 3 verschillende soorten medicatie. Het grootste deel van de patiënten wordt behandeld via puffers, de kleine minderheid wordt enkel behandeld met aerosol.





Figuur 4: opstart inhalatietherapie ***Figuur 5: demonstratie gebruik van medicatie***

De inhalatietherapie werd in het merendeel van de gevallen opgestart door de kinderarts en slechts in mindere mate door de huisarts.Verder gaat 87,5% van de deelnemers steeds naar dezelfde apotheek. Het gebruik van de inhalatietherapie wordt voornamelijk door de kinderarts, in 83,3% van de gevallen, en de apotheek in 33,3% van de gevallen gedemonstreerd.

Familiale karakteristieken

In onze onderzoekspopulatie is het leeuwendeel van de ouders hoger opgeleid. Met name 45,8% van de vaders en 25% van de moeders heeft een universitair diploma, daarnaast heeft 25% van de vaders en 45,8% van de moeders een diploma van het hoger onderwijs behaald. Slechts 16,7% van de vaders en 16,7% van de moeders heeft als opleidingsniveau secundair onderwijs. De moedertaal bij alle deelnemers betrof Nederlands. Slechts één vader is afkomstig uit Nederland en één moeder is geboren in de Verenigde Staten. Verder zijn er geen deelnemers van andere etniciteit.

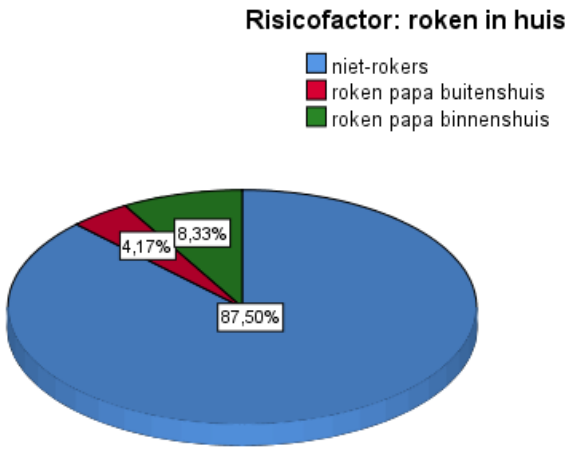
In de helft van de deelnemers is er een familiale anamnese van astma. Bij één derde van de gevallen betrof het astma bij een 1e graads-familielid. Eczeem is familiaal aanwezig in 33,4% van de deelnemers, waarvan 29,2 % bij een 1e graads-familielid. Daarnaast is sprake van een positieve familiale anamnese voor allergie bij 70,8% van de deelnemers, deze betreffen huisstofmijtallergie, boompollenallergie, allergie aan voeding en penicilline-allergie of een combinatie van voorgaande. Bij 29% van de deelnemers zien we zowel een positieve familiale anamnese voor allergie als een positieve familiale anamnese voor astma bij eerstegraadsverwanten. Bij 16,6% van de deelnemers noteert men zowel een positieve familiale anamnese voor astma, allergie als eczeem bij eerste-en tweedegraadsverwanten.

Tabel 2: Overzicht karakteristieken van de deelnemende kinderen en familie

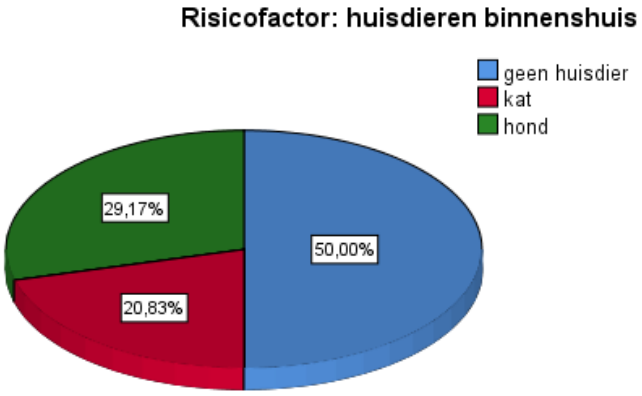
Karakteristieken van het kind	N = 24	%
Geslacht		
- Jongen	16	67,7%
- Meisje	8	33,3 %
Etniciteit		
- Vlaams	24	100 %
Medicatiegebruik		
Puffers	22	91,6%
- ICS	7	29,1%
- ICS + SABA	15	62,5%
- ICS/LABA	1	4,2%
Aerosol	2	8,4%
- Budesonide + Atrovent + Ventolin	2	8,4%
Montelukast	2	8,4%
Beschikbaarheid noodpuffer Ventolin	18	75%
Consultatie met arts omwille van astmatische klachten afgelopen maand:		
- Geen enkele keer	2	8,4%
- Eenmalig	12	50%
- Twee keer	8	33,3%
- Drie keer	2	8,3%
Familiale karakteristieken:		
Opleidingsniveau mama		
- Secundair onderwijs	4	16,7%
- Hoger onderwijs	11	45,8%
- Universitair onderwijs	6	25%
- Niet ingevuld	3	12,5%
Opleidingsniveau papa		
- Secundair onderwijs	4	16,7%
- Hoger onderwijs	6	25%
- Universitair onderwijs	11	45,8%
- Niet ingevuld	2	8,4%
- Onbekend (bewust ongehuwde moeder)	1	4,2%
Familiale anamnese van		
- Allergie	17	70,8%
- Eczeem	8	33,4%
- Astma	12	50%
Risicofactoren:		
Huisdieren binnenshuis		
- Aanwezig	12	50%
- Niet aanwezig	12	50%
Roken	3	12,5%
- Roken binnenshuis	2	8,4%
- Roken buitenshuis	1	4,2%
Vochtproblemen in huis	3	12,5%

Risicofactoren

Bij de helft van de deelnemers leven er huisdieren binnenshuis, dit betrof bij 20,8% van de deelnemers een kat en bij 29,2% van de deelnemers betrof dit een hond. Er werd slechts gerookt bij in 3 gevallen, respectievelijk bij 12,5% van de deelnemers betrof dit een rokende vader.



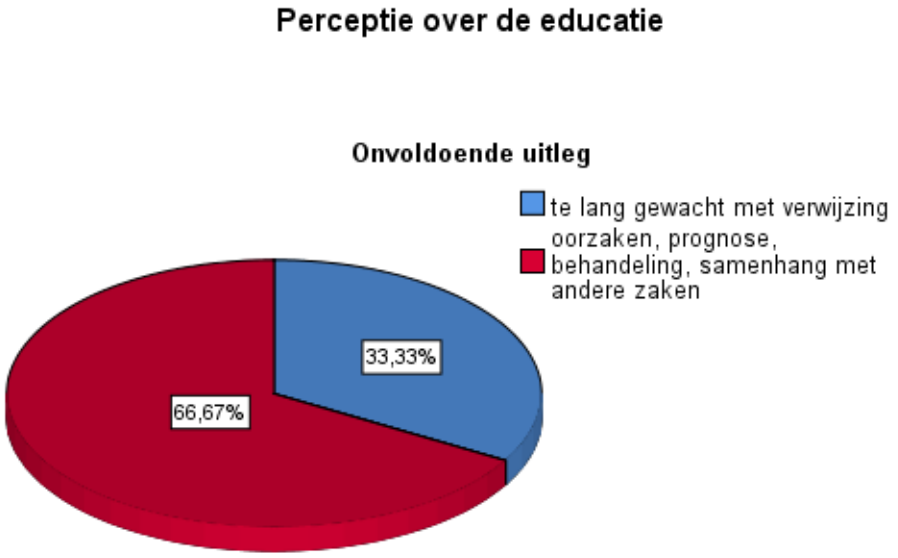
Figuur 6: risicofactor roken in huis



Figuur 7: risicofactor: huisdieren binnenshuis

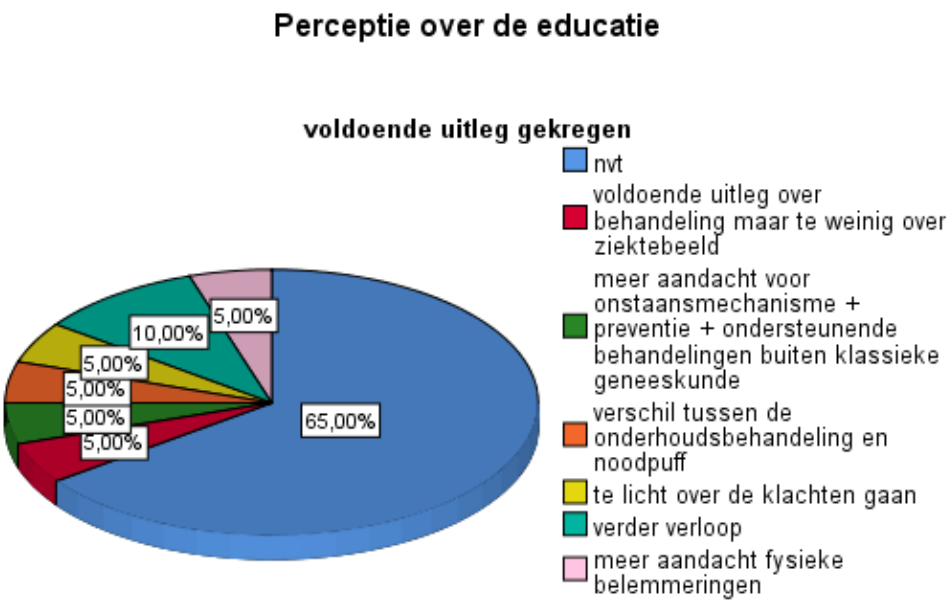
Perceptie van de educatie

Aan de deelnemers werd gevraagd in te vullen of zij vonden dat er tijdens de consultatie voldoende uitleg werd gegeven over astma. Hierop antwoordde 12,5% dat zij onvoldoende uitleg had gekregen en 83,3% dat zij voldoende uitleg hebben gekregen tijdens de consultatie. De overige 4,2% wist het niet. Opvallend bij de 83,3% van de deelnemers die meldden voldoende uitleg te hebben gekregen, gaf 35% van de ouders toch verbeteringen aan bij opmerkingen. 55% van deze groep meldden dat zij ook graag meer uitleg wensen en 40% van deze groep had reeds het internet geraadpleegd voor verdere informatie over astma. De informatie op het internet werd gezocht via de zoekmachine Google (30%) , de website van Kind en Gezin (5%) en Nederlandse gezondheidssites die niet verder gespecifieerd werden (5%).



Figuur 8: Perceptie over de educatie: onvoldoende uitleg volgens de ouders

Bij de 12,5% die meldde onvoldoende uitleg gekregen te hebben op consultatie, wenste geen enkele deelnemer meer uitleg, had slechts één derde van de ouders internet geraadpleegd voor verdere informatie en werd de informatie gezocht via de zoekmachine Google. In onderstaande figuren worden de bemerkingen van de ouders weergegeven.



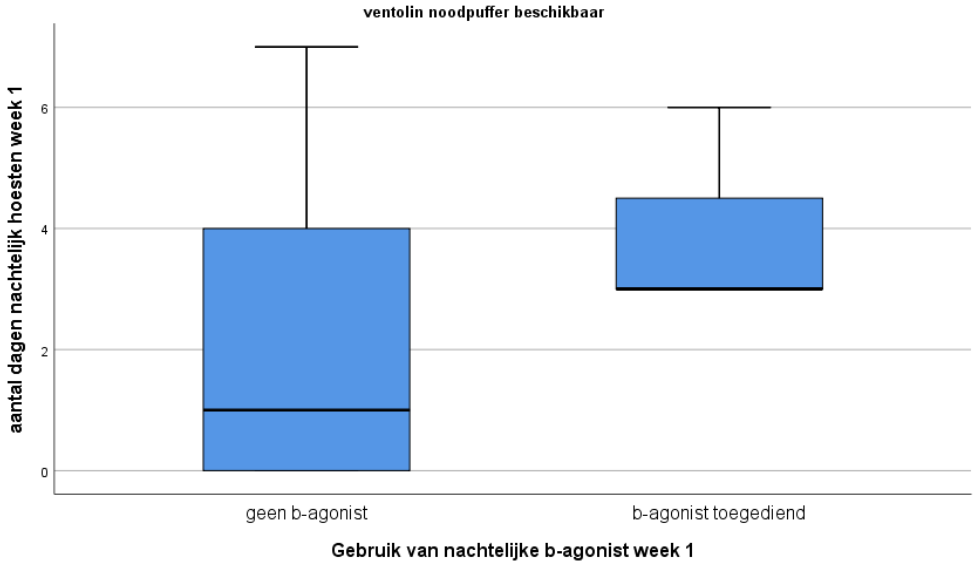
Figuur 9: Perceptie over de educatie : voldoende uitleg volgens de ouders

Ouders wensen meer informatie betreffende alle aspecten van de behandeling van astma. Zowel het klachtenpatroon met aandacht voor de fysieke belemmeringen, uitleg over het ontstaansmechanisme en verdere verloop als uitleg over de behandeling worden vermeld (Figuur 8 en Figuur 9)

Perceptie van de symptomatologie

Nachtelijk hoesten en de toediening van een B-agonist ‘ s nachts

Er werd onderzocht hoeveel ouders een B-agonist toedienden in geval van nachtelijk hoesten bij het kind in week 1. Bij de groep die de B-agonist toegediend heeft, bedraagt het minimum 3 dagen nachtelijk hoesten, het maximum 6 dagen nachtelijk hoesten. De mediaan bedraagt 3 dagen nachtelijk hoesten. Bij de groep die geen B-agonist toegediend heeft ’s nachts bedraagt het minimum 0 dagen nachtelijk hoesten, het maximum 7 dagen nachtelijk hoesten, de mediaan bedraagt 1.



Figuur 10 : Toediening van B-agonist ’s nachts naar aanleiding van nachtelijk hoesten in week 1

Het takbladdiagram toont duidelijk dat het gaat om drie gevallen waarbij in week 1 geen B-agonist werd toegediend na 7 dagen nachtelijk hoesten.

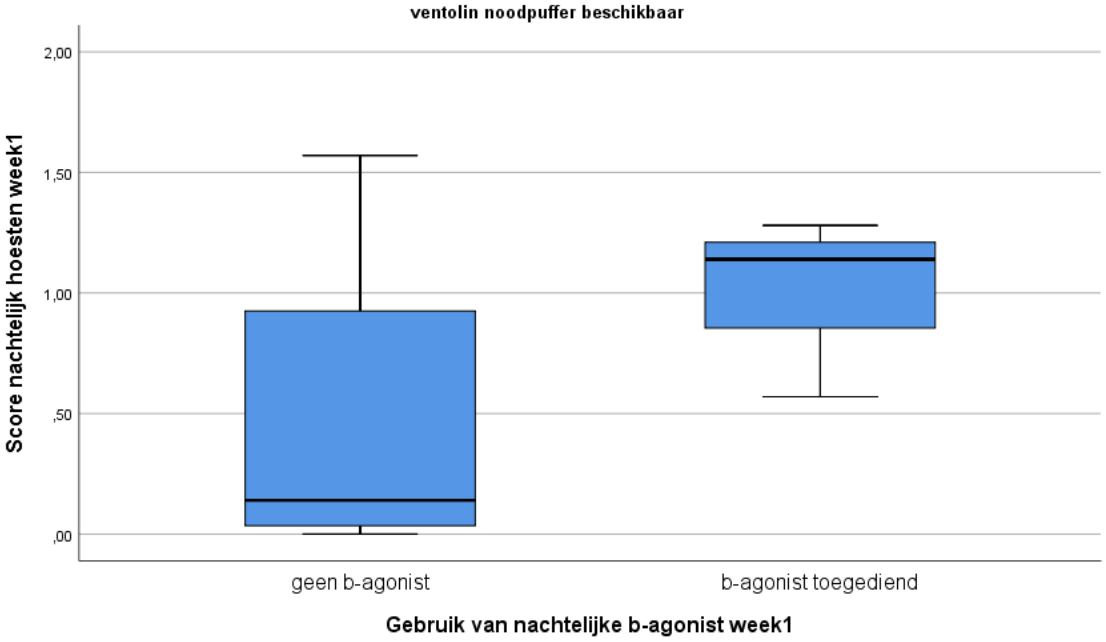
Figuur 11: Takbladdiagram: Geen toediening van B-agonist week 1 naar aanleiding van nachtelijk hoesten

Aantal_dagen_nachtelijk_hoesten_week1 Stem-and-Leaf Plot for nachtelijke_bagonist_dichotoom_week1= geen b-agonist ventolin_noodpuffer= ja

Frequency	Stem & Leaf
9,00	0 . 000001111
1,00	0 . 3
2,00	0 . 44
3,00	0 . 777

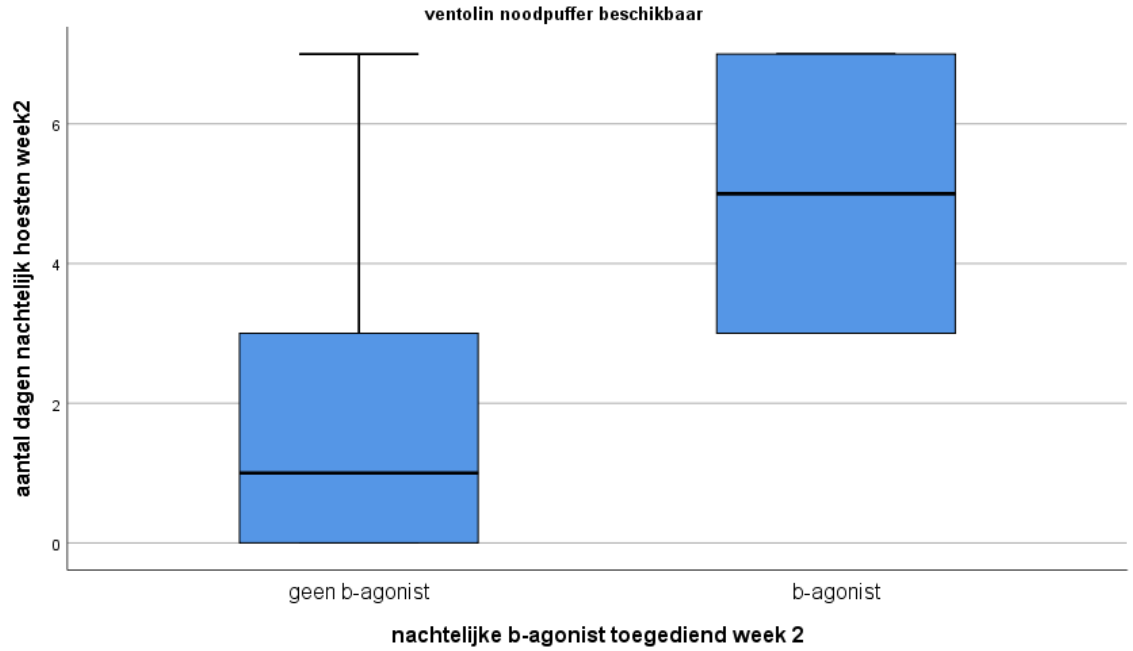
Stem width: 10
Each leaf: 1 case(s)

Er werd tevens onderzocht bij welke score die de ouders gaven aan de ernst van het nachtelijk hoesten, men een B-agonist 's nachts toediende. Bij de groep die de B-agonist toegediend heeft, bedraagt de minimum score 0,57 en de maximum 1,28. De mediaan ligt op 1,14. Het 25^{e} percentiel ligt op 0,85. Het 75^{e} percentiel op 1,21. Bij de groep die de B-agonist niet toegediend heeft, bedraagt de minimum score 0 en de maximum score 1,57, de mediaan ligt op 0,14. Het 25^{e} percentiel ligt op 0,03. Het 75^{e} percentiel ligt op 0,92.



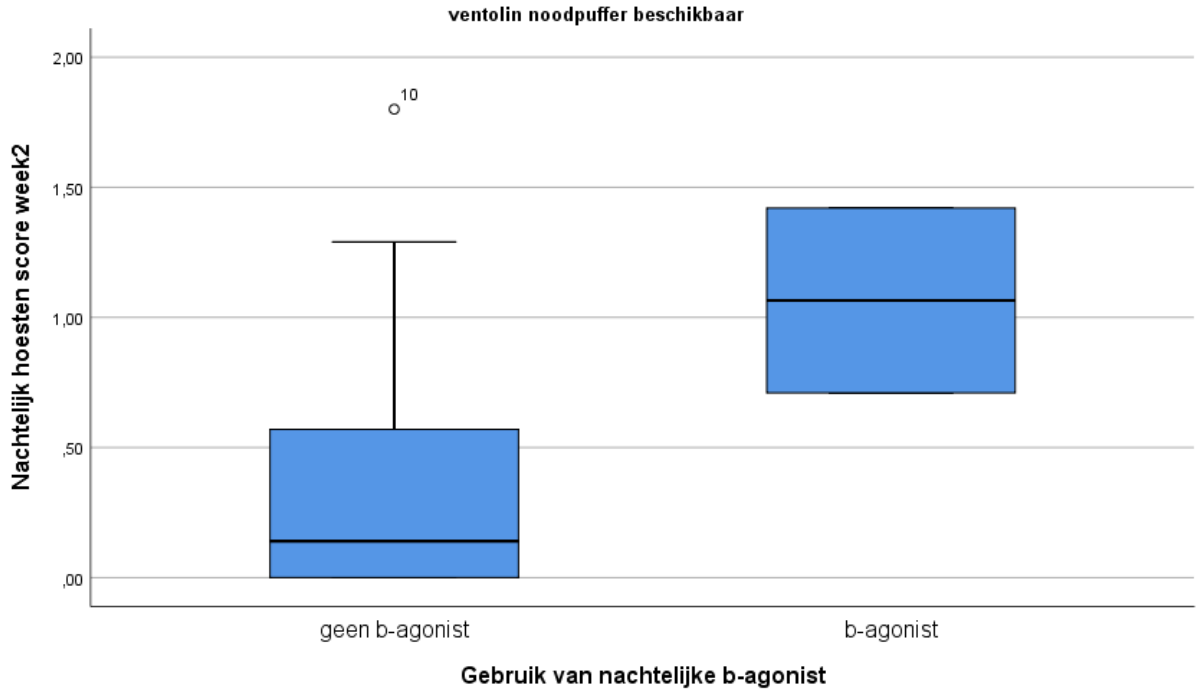
Figuur 12: score nachtelijk hoesten en gebruik van een B-agonist

In week 2 noteren we bij de groep die de B-agonist toegediend heeft, bedraagt het minimum 3 dagen nachtelijk hoesten, het maximum 7 dagen nachtelijk hoesten. De mediaan bedraagt 5 dagen nachtelijk hoesten. Bij de groep die geen B-agonist toegediend heeft 's nachts bedraagt het minimum 0 dagen nachtelijk hoesten, het maximum 7 dagen nachtelijk hoesten, de mediaan bedraagt 1. In totaal betrof het 3 gevallen waarbij geen B-agonist werd toegediend bij respectievelijk 5, 6 en 7 dagen nachtelijk hoesten.



Figuur 13: Aantal dagen nachtelijk hoesten en het gebruik van nachtelijke B-agonist week 2

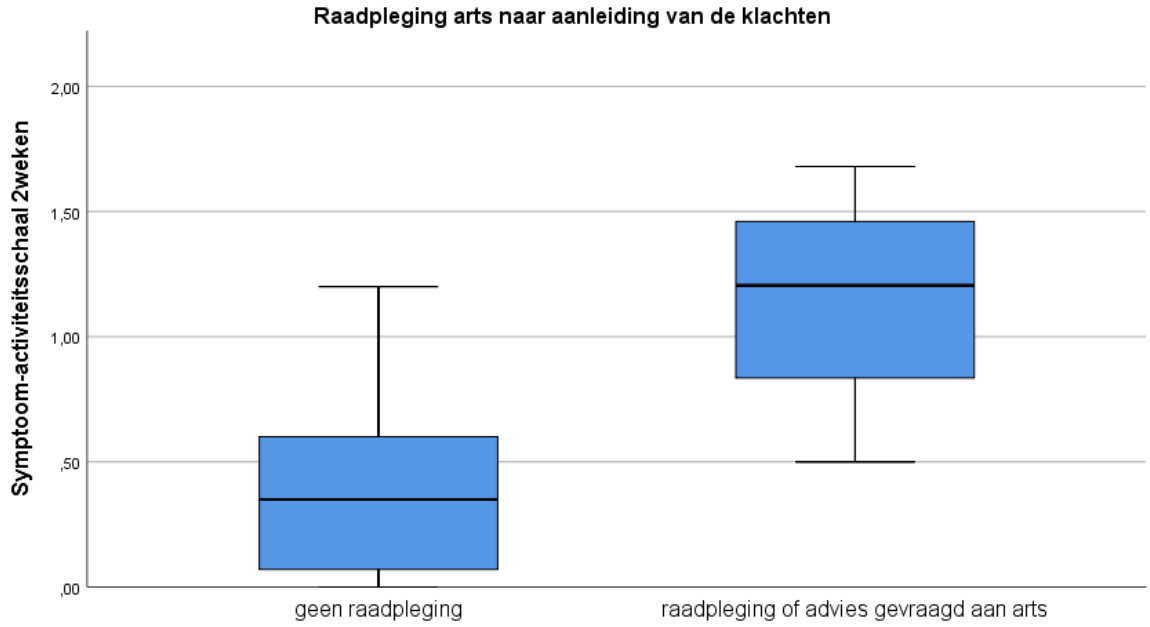
Er werd tevens onderzocht bij welke score die de ouders gaven aan de ernst van het nachtelijk hoesten, men een B-agonist 's nachts toediende in week 2. Bij de groep die de B-agonist toegediend heeft, bedraagt de minimum score 0,71 en de maximum 1,42. De mediaan ligt op 1,06. Bij de groep die de B-agonist niet toegediend heeft, bedraagt de minimum score 0 en de maximum score 0,28. De mediaan ligt op 0,14.



Figuur 14: Gebruik van nachtelijk b-agonist week 2 in relatie tot de score

Bezoek aan een arts in relatie tot het klachtenpatroon over 2 weken

Er werd onderzocht hoeveel ouders in de twee weken durende onderzoeksperiode een arts raadpleegden naar aanleiding van de klachten van hun kind. In totaal raadpleegden 4 ouders van de 21 (3 missing) de arts persoonlijk of telefonisch.

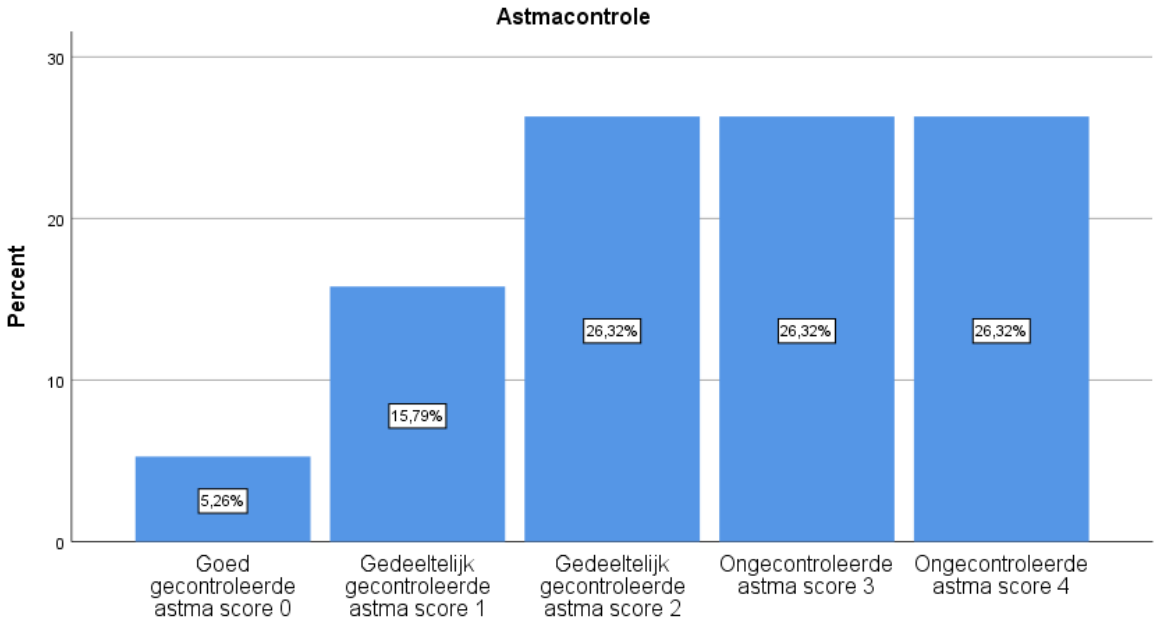


Figuur 15: Raadpleging arts bij symptoom-activiteitscore overdag

Van de groep die de arts contacteerde was de minimum symptoom-activiteitscore 0,50, maximumscore was 1,68. De mediaan ligt op een score van 1,2. Het 25^{e} percentiel bedraagt 0,66, het 75^{e} percentiel bedraag 1,57. Van de groep die de arts niet contacteerden naar aanleiding van de klachten bedraagt de minimale symptoom-activiteitscore 0, maximumscore was 1,2. De mediaan bedraag 0,35. Het 25^{e} percentiel ligt op 0,05 en het 75^{e} percentiel op 0,67.

Er werd tevens onderzocht bij hoeveel dagen nachtelijk hoesten de arts gecontacteerd werd. Van de vier gevallen waarbij de arts gecontacteerd werd bedroeg het aantal dagen nachtelijk hoesten minimum 3, maximum 11. De mediaan ligt op 5,5. Het 25^{e} percentiel 3,25 bedraagt en het 75^{e} percentiel bedraagt 10. Van de groep die de arts niet contacteerde bedroeg het aantal dagen nachtelijk hoesten minimum 0 en maximum 14. De mediaan bedraagt 3. Het 25^{e} percentiel ligt op 1, het 75^{e} percentiel op 7.

De berekende astmacontrole



Figuur 16: Astma-controle over 2 weken

De astmacontrole van de kinderen werd berekend over de periode van 2 weken. De Gina richtlijnen voor astmacontrole werden toegepast. Van de 24 deelnemers kon de astmacontrole voor een periode van 2 weken, berekend worden voor 19 deelnemers. Bij de overige 5 deelnemers was er telkens informatie tekort bij een van de parameters (gebruik van extra B-agonist 's nachts of overdag, méér dan 1x/week astmatische klachten overdag, activiteitbelemmering door astma en nachtelijk hoesten door astma). De score 0 duidt op een gecontroleerd astma, de score 1-2 op een gedeeltelijk gecontroleerd astma, de score 3-4 op een ongecontroleerd astma. De mediane score bedraagt 3. Het 25e percentiel bedraagt 1, het 75^{e} percentiel bedraagt score 4.

Bij het merendeel van de patiënten is er sprake van een gedeeltelijk gecontroleerde 42,11% en in 52,64% is er sprake van ongecontroleerd astma. Slechts 5,26% kent een goed gecontroleerd astma. Bovenstaande tabel, toont de relatie van gecontroleerd astma, gedeeltelijk gecontroleerd astma en ongecontroleerd astma in relatie tot de score van de symptoom-activiteit-schaal die gegeven werd door de ouders. Het gebruik van een extra B-agonist overdag, gebruik van een nachtelijke B-agonist, het aantal dagen nachtelijk hoesten en of er sprake was van activiteitlimitering.

Tabel 3: Astmacontrole : overzicht

(Legende: nachtelijke B-agonist/extra B-agonist overdag, symptoom- activiteitsschaal: 0 niet aanwezig , 1 aanwezig)

Astmacontrole (N=19)			**Symptoom-activiteits Schaal** (score)	**Extra Bagonist overdag**	**Nachtelijke B-agonist**	**Activiteits-limitering**	**Nachtelijk hoesten** (aantal dagen)
Goed gecontroleerd	N	Geldig	1	1	1	1	1
		Missing	0	0	0	0	0
	Mediaan		,0000	,00	,00	,00	,00
	Minimum		,00	0	0	0	0
	Maximum		,00	0	0	0	0
	Percentiel	25	,0000	,00	,00	,00	,00
		50	,0000	,00	,00	,00	,00
		75	,0000	,00	,00	,00	,00
Gedeeltelijk gecontroleerd	N	Geldig	3	3	3	3	3
		Missing	0	0	0	0	0
	Mediaan		,0300	,00	,00	,00	2,00
	Minimum		,03	0	0	0	1
	Maximum		,07	0	0	0	2
	Percentiel	25	,0300	,00	,00	,00	1,00
		50	,0300	,00	,00	,00	2,00
		75	.	,00	,00	,00	.
Gedeeltelijk gecontroleerd	N	Geldig	5	5	5	5	5
		Missing	0	0	0	0	0
	Mediaan		,2800	,00	,00	,00	7,00
	Minimum		,00	0	0	0	3
	Maximum		1,20	1	1	0	14
	Percentiel	25	,0700	,00	,00	,00	3,50
		50	,2800	,00	,00	,00	7,00
		75	,8100	,50	,50	,00	13,50
Ongecontroleerd	N	Geldig	5	5	5	5	5
		Missing	0	0	0	0	0
	Mediaan		,6000	1,00	,00	1,00	3,00
	Minimum		,35	0	0	0	1
	Maximum		1,14	1	1	1	7
	Percentiel	25	,3500	,00	,00	,00	1,50
		50	,6000	1,00	,00	1,00	3,00
		75	,9400	1,00	,50	1,00	6,50
Ongecontroleerd	N	Geldig	5	5	5	5	5
		Missing	0	0	0	0	0
	Mediaan		,9600	1,00	1,00	1,00	4,00
	Minimum		,36	0	0	1	1
	Maximum		1,68	1	1	1	13
	Percentiel	25	,4300	,50	,00	1,00	2,00
		50	,9600	1,00	1,00	1,00	4,00
		75	1,4600	1,00	1,00	1,00	10,00

Beschrijving van de perceptie van astma door de ouders in de interviews

Perceptie van astmatische klachten: de gerapporteerde klachten met betrekking tot astma

In totaal namen 8 ouders of koppel van ouders deel aan het interview. Aan de ouders die deelnamen aan het interview werd gevraagd welke klachten zijn onder astma zouden plaatsen. Van de symptomen die volgens de huidige richtlijnen als passend bij astma beschouwd worden, werd piepende ademhaling en kortademigheid door 75% van de deelnemende ouders (6 op 8 geïnterviewde ouders) vermeldt als gerelateerd aan astma. 25% uitte tijdens het interview twijfel of piepende ademhaling aan astma gerelateerd is. Hoesten werd door de helft van de ouders vermeld als astmatische klacht, terwijl slechts 31,25% van de ouders vermeldt dat nachtelijk hoesten gerelateerd is aan astma. In totaal uiten 3 van de 8 geïnterviewde ouders twijfel of hoesten gerelateerd is aan astma en betreft nachtelijk hoesten twijfelt 31,25% of deze klacht gerelateerd is aan astma. Betreffende nachtelijk hoesten was er onenigheid binnen één koppel of dit al dan niet gerelateerd is aan astma. Benauwdheid werd in mindere mate toegeschreven aan astma, slechts 1 op de 8 geïnterviewden vermeldde benauwdheid als passend bij astma. Belemmeringen in activiteit werd echter door de meerderheid van de ouders herkend als veroorzaakt door de astmatische klachten. Liefst 5 op de 8 ouders vermeldden belemmering in activiteit als gerelateerd aan astma. Deze proportie is in deze onderzoekspopulatie groter dan de proportie van ouders die hoesten of nachtelijk hoesten relateren aan astma. Anderzijds twijfelden ook 2 op de 8 geïnterviewden of belemmering in dagelijkse activiteit veroorzaakt werd door astmatische klachten. Eén geïnterviewde ouder meldde dat zij de klachten van haar kind niet beschouwd als astmatisch maar als luchtwegklachten.

Daarnaast werden nog een aantal andere symptomen vermeldt als gelinkt aan astma. Moeheid werd door 3 op 8 ouders gelinkt aan astma, de helft van de ouders twijfelde hierover. Opvallend is dat ook de helft van de ouders een neusverkoudheid relateert aan astma. Reutelende ademhaling werd door 2 op de 8 ouders gelinkt aan astma. Daarnaast vermelden 2 op 8 ouders luchtwegklachten of ademhalingsklachten die zij niet specifiëren. Eén koppel ouders vermeldde zowel piepende ademhaling als hoesten en deelde deze nog verder op als een inspanningspiep en een inspanningshoest die optrad als het kind aan het spelen was. Eén ouder vermeldde koorts als klacht maar kon niet met zekerheid zeggen dat deze gerelateerd is aan astma. Verder werden nog vermeld ‘het kraken van de longen’ en ‘trekken naar ademhaling’.

In de interviews werd met 4 ouders tevens gesproken over een astma-aanval. Twee op de vier ouders wisten niet wat ze zich daarbij moesten voorstellen. Een geïnterviewde ouder had dit reeds tweemaal meegemaakt en beschreef een astma-aanval met de standaardastmasymptomen kortademigheid, benauwdheid, sufheid en rapporteerde tevens schudden en beven. Een ouder twijfelde of hoesten bij een astma-aanval paste. (Tabel 4)

Tabel 4: Symptomen gerelateerd aan astma gerapporteerd door de ouders in de interviews

	Aantal ouders die het symptoom rapporteren als gerelateerd aan astma (N=8)	Aantal ouders die twijfel uiten of het symptoom gerelateerd is aan astma (N=8)
Symptomen (GINA Guinelines/Britisch Thoracic Society guidelines):		
Hoesten	4 (50%)	3 (37,5%)
Piepende ademhaling	6 (75%)	2 (25%)
Kortademigheid	6 (75%)	0 (0%)
Benauwdheid	1 (12,5%)	0 (0%)
Nachtelijk hoesten	2,5 (31,25%)	2,5 (31,25%)
Belemmeringen in activiteit	5 (62,5%)	2 (25%)
- **Snel buiten adem of hoesten bij sport en spel**	3 (37,5%)	2 (25%)
- **Veel rustpauzes inlassen**	2 (25%)	0 (0%)
- **Minder drinken en eten**	1 (12,5%)	0 (0%)
- **Gaat halve dagen tot helemaal niet naar de kinderopvang of naar school.**	2 (25%)	0 (0%)
Andere symptomen:		
Moeheid	3 (37,5%)	4 (50%)
Neusverkoudheid	4 (50%)	0 (0%)
Reutelende ademhaling	2 (25%)	2 (25%)
Trekken naar ademhaling	1 (12,5%)	0 (0%)
Kraken van de longen	1 (12,5%)	0 (0%)
Luchtwegklachten/ademhalingsklachten niet-gespecifieerd	2 (25%)	0 (0%)
Inspanningshoest en inspanningspiep	1 (12,5%)	0 (0%)
Koorts	0 (0%)	1 (12,5%)
Symptomen bij een astma-aanval:	Aantal ouders (N=4)	Aantal ouders (N=4)
Benauwdheid	1 (12,5%)	0 (0%)
Plots lastiger ademen/kortademigheid	2 (25%)	0 (0%)
Sufheid	1 (12,5%)	0 (0%)
Schudden en beven	1 (12,5%)	0 (0%)
Hoesten	0 (0%)	1 (1%)
Geeft aan niet goed te weten wat een astma-aanval is	2 (25%)	
Geeft aan de symptomen van haar kind niet als astmatisch te beschouwen	1 (12,5%)	

Legende: Indien het interview met een koppel werd gehouden, werd dit geteld als 1 koppel ouders. Bij verschillende meningen tussen beide ouders werd dit geteld als 0,5

Perceptie van de symptomen: bezorgdheden, nood aan medicatie en consult bij de arts

Tabel 5: Inschatting van de symptomatologie: rapportage van toenemende bezorgdheid

Alarmsymptomen/bezorgdheid bij:	Aantal ouders die toenemende bezorgdheid rapporteerden bij volgende symptomen: (N=8)	Aantal ouders die rapporteerden zich geen zorgen te maken over: (N=8)
Nachtelijk hoesten	4 (50%)	1 (12,5%)
Hoesten overdag	2 (25%)	2 (25%)
- Andere hoest dan gekende hoest	1 (12,5%)	
Niet slapen ' s nachts	1 (12,5%)	0 (0%)
Niet normaal ademen/ kortademigheid	3 (37,5%)	0 (0%)
Sufheid/Loom	2 (25%)	0 (0%)
Piepende ademhaling	2 (25%)	1 (12,5%)
Koorts	4 (50%)	0 (0%)
Neusverkoudheid	2 (25%)	0 (0%)
Rustiger in het spelen	1 (12,5%)	0 (0%)

Ook al identificeerde slechts 31,25% van de ouders nachtelijk hoesten als astmatische klacht, toch noteren we dat de helft van de ouders bezorgd zijn indien hun kind 's nachts begint te hoesten.

Hoesten overdag geeft slechts bij twee ouders bezorgdheid, waarvan een vermeldde dat ze enkel bezorgd zijn als de hoest anders is dan ze reeds kennen. Kortademigheid wordt in 3 op de 8 gevallen vermeld als reden tot bezorgdheid. Ook al wordt belemmering in activiteit vermeld als gerelateerd aan astma, rustiger spelen wordt slechts door één ouder vermeld als reden tot bezorgdheid. Het verdere stadium van loom zijn en sufheid wordt door 2 van de 8 ouders vermeld. Opvallend is dat één ouder niet bezorgd of gealarmeerd is bij zowel piepende ademhaling, als nachtelijk hoesten als hoesten overdag. (Tabel 5 en Tabel 6).

Tabel 6: Citaten van de ouders met betrekking tot bezorgdheden bij symptomen:

Citaat 1:	I: Wat is voor jou het meest verontrustende? M: de kortademigheid. Ja omdat ademen, is vitaal. Allé als hij dan plots in ademnood komt dan weet je dat je niet veel tijd hebt. Dan moet je wel ingrijpen. En dat heeft de zwaarste gevolgen als die klachten verergeren.
Citaat 2:	M: De hoest ja, de hoest dat is mijn alarmbelleke om (.) ja dat ik altijd gemerkt heb
Citaat 3:	M: Meestal kijken wij, aan hem zien we het meestal, als hij hoest, daar liggen we niet wakker van. Dat hij wat piept eigenlijk ook niet echt. Dat hij kortademig is, dat begint al, en als we echt merken dat hij loom is, en dat hij echt weinig doet, dan maken we ons zorgen.
Citaat 4:	I: als hij piept, dan maakt mij dat niet uit. (..)Wat bedoel je daar exact mee? M: Ja, we zijn dat gewend. Dat piepen is voor mij geen teken om zorgwekkend te zijn. Omdat hij daar ook niet kan aan doen, en dat gaat wel weg, we weten dat dat wel een paar dagen later, als hij wat beter is, of als hij thuis is, dat het weer weg gaat. En dat is voor ons niet echt iets om ons zorgen om te maken.
Citaat 5:	P: Bij mij denk ik 's nachts hoesten ai normaal ' s nachts zou je moeten slapen, van niet teveel last hebben
Citaat 6:	I: Als hij begint te piepen maakt u zich dan direct zorgen? M: Ja want dan denk ik dat die luchtwegen weer aant vernauwen zijn en volzitten met slijm. *P: Allé ja we maken ons daar rap zorgen om*

Ouders van kinderen waarbij de diagnose van peuter/kleuter/kinderastma recent werd gesteld, rapporteerden vaker moeilijkheden en onduidelijkheden bij het inschatten van de klachten. Ouders van kinderen die reeds langer dan één jaar de diagnose van peuter/kleuter/kinderastma hebben gekregen meldden minder moeilijkheden bij het inschatten van de klachten en leken een grotere 'perceived self-efficacy' te hebben. Ouders bij wie het eerste kind lijdt aan peuter/kleuter/kinderastma meldden herhaaldelijk dat het hun eerste kind is en zij niet kunnen vergelijken. Ook het moment waarop men best op consultatie bij de arts moet gaan en wanneer de klachten teveel voorkomen, zijn moeilijkheden voor een aantal ouders.

Tabel 7: Citaten met betrekking tot moeilijkheden bij het inschatten van de symptomen.

Citaat 1	Recente diagnose 6maand-1 jaar	Maar wat is een hoest. Wanneer is een hoest gelinkt daaraan, ik hoest ook soms een keer hoor, dat is heel moeilijk om dat weer te geven.
Citaat 2	Recente diagnose 6 maand-1jaar	*Ook na inspanning, dat hij dan zo diep ademt, misschien heeft hij geen goede conditie,* allé je begint dan alles plat te redeneren, der is ook een andere uitleg die plausibel kan zijn.
Citaat 3	Diagnose > 1 jaar	Euhm ze moest altijd direct hoesten enal, dus als ze een verkoudheid heeft, altijd heel rap hoesten, maar ja het is het eerste kindje, ja kan ook niet direct vergelijken enal
Citaat 4	Diagnose > 1 jaar	Soms zo'n beetje overdag als hij naar school is, weet ik dat niet, (hoeveel hoest hij of niet overdag) is het een beetje moeilijk omdat je hem dan niet altijd ziet, maar 's avonds merk ik het wel genoeg hem dusja . Ik weet wel in welke stemming hij 's avonds is, dan is hij overdag ook zo. Dat wel
Citaat 5	Diagnose > 1 jaar	Ik hoorde u zeggen bij die verkoudheid ik wist dat niet, we wisten dan eigenlijk niet dat dat zo ernstig was. Wat vond je het moeilijkste om dat in te schatten?[Mama zegt tegen de papa help mij keer] Goh, den moment dat ge eigenlijk naar den arts moet gaan
Citaat 6	Diagnose > 1 jaar	Is het moeilijk om in te schatten hoe ernstig het is ? M: Eh niet meer [mama lacht] *in 't begin wel natuurlijk*. Maar (.) ja om den duur ga je niet meer bij elke hoest ja naar u kinderarts.

Er werd aan de ouders gevraagd wanneer zij medicatie zouden toedienen of naar de arts gaan omwille van de astmatische klachten. Het merendeel van de geïnterviewde ouders, met name 62,5% gaf aan bij herhaaldelijk nachtelijk hoesten inhalatiemedicatie op te starten, terwijl slechts 31,25% nachtelijk hoesten als een astmatische klacht identificeerde. Er werd ook gemeld dat na onvoldoende beterschap (na 2-3 tot 7 dagen) er een arts geraadpleegd zou worden, dit is het geval in 50%. Eén ouder meldde het gebruik van alternatieve medicatie (een waterkoker) bij nachtelijk hoesten. Aanhoudend hoesten overdag is in 25% van de gevallen een reden om medicatie op te starten, en in 50% van de gevallen voor een consult bij de arts. Piepende ademhaling is voor de helft van de ouders een reden om medicatie op te starten en 37,5% van de ouders geven aan dat zij bij piepende ademhaling opnieuw een arts contacteren. Sufheid werd vermeld door 2 ouders als reden om een arts te contacteren. (Tabel 8 + Tabel 9)

Tabel 8: Interventie versus geen interventie bij symptomen gerapporteerd door de ouders

Respons op de symptomen:	Aantal ouders die aangeven een interventie doen bij volgende symptomen	Aantal ouders die aangeven geen interventie doen bij volgende symptomen
Toedienen inhalatiemedicatie: **Herhaaldelijk nachtelijk hoesten**	5 (62,5%)	
Aanhoudend hoesten	2 (25%)	
Piepende ademhaling	4 (50%)	1 (12,5%)
Kortademigheid	2 (25%)	
Zwaar verkouden met hoesten	1 (12,5%)	
Toedienen alternatieve medicatie: **Nachtelijk hoesten**	1 1 (12,5%)	
Consult bij de arts: - **Nachtelijk hoesten** - **Als geen verbetering na 2 à 3 – 7d inhalatiemedicatie**	5 (62,5%) 4 (50%)	
Aanhoudend hoesten	5 (62,5%)	
Piepende ademhaling	3 (37,5%)	
Reutelende ademhaling	1 (12,5%)	
Kortademigheid	3 (37,5%)	
Sufheid	2 (25%)	

Tabel 9 : Citaten met betrekking tot opstart medicatie ikv klachtenpatroon

Citaat 1	Waarom je aerosol zou bijstarten? Nee, enkel (….) wij voelen dat aan. Het is het moment (...)ja, als ze aan het hoesten(..) ja(…) Als dat begint overdag, dan begint ze een keer te kuchen en dan tegen 's avonds als ze naar haar bed gaat 's nachts, dan is dat onophoudelijk, je kunt dat kind niet zo laten liggen
Citaat 2	Welke klachten zijn voor u de reden tot opstarten van medicatie ? M: Euhm, goh (.) Dat is eigenlijk voornamelijk 's nachts. Als ze ' s nachts heel oncomfortabel begint te worden, is dat het eerste teken is dat ze veel begint te hoesten enzo en minder vast slaapt. En dan je hoort het eigenlijk om den duur aan het soort van hoesten, het is geen kleine irritatiehoest, ze begint te reutelen, en en dan uiteindelijk euh bijkomend zie je snottebellen. Dan zie je hoe intensief je het moet opdrijven eigenlijk. Nachtelijk hoesten is dus voor U een teken dat je de medicatie moet opstarten en je zorgen maken. M: Uhu, ja
Citaat 3	Als ze niet stopt met hoesten geef ik haar wel aerosol, en merk ik dat het beter is.

Perceived self-efficacy met het astmamanagement

Uit de interviews kwam tevens naar voren dat ouders soms twijfelen aan hun capaciteit om de zorg voor astma op zich te nemen. Hieronder bedoelen we twijfel of problemen die de ouder ondervindt in de communicatie met de arts, twijfel of problemen bij het inschatten van de symptomatologie en twijfel of problemen bij de behandeling. Deze twijfels vallen onder de term 'perceived efficacy met het astmamanagement'. Terwijl de ene ouder zich comfortabel voelt in de communicatie met de arts, meldt de andere ouder moeilijkheden om uitleg te vragen of angst om een betweter te zijn. Er zijn ouders die vinden het vakjargon goed te begrijpen, maar er zijn tevens ouders die aangeven dat zij de woorden piepende ademhaling en blafhoest misschien niet goed begrijpen. Bij het inschatten van de symptomatologie meldden ouders dat zij tijdens het ziekteverloop telkens bijleren. Er worden ook moeilijkheden die gemeld zoals twijfel bij het horen van een piepende ademhaling. Een andere ouder vermeldt dat ze denkt dat ze misschien onvoldoende behandeld en één ouder vermeldt dat

zijn partner de klacht hoest beter kan inschatten dan hijzelf. Ouders meldden zich gesterkt te voelen door elkaar en door de arts bij het opstarten van medicatie in relatie tot de klachten.

Tabel 10: Citaten met betrekking tot perceived self-efficacy met het astmamanagement of de ingeschatte zelfcapaciteit met het astmamanagement

Perceived self-efficacy met de communicatie of de ingeschatte zelfcapaciteit met de communicatie	
Citaat 1	I: Voel je je belemmerd om een vraag te stellen aan uw arts over meer uitleg? M:Neen, maar ik vind dat soms zo moeilijk. Achteraf denk ik dan: ik had dat en dat en dat moeten vragen. Of als ik dan met mijn vriendin spreek, dan "waarom heb je dat niet gevraagd?", en dan denk ik, ja, waarom heb ik dat niet gevraagd. Maar ja, je zit daar dan. Ja, ik ga ook altijd alleen. Want ik ben ook alleen maar. En mijn ouders hebben niet zoveel tijd om mee te gaan. En dan zit je daar: ja, ja, ja, en dan ga je naar buiten en denk je, ja, ik had nog meer moeten vragen
Citaat 2	I: Vind je dat de artsen in het algemeen, moeilijke taal gebruiken? M: Ik vind dat wel. (….) de kinderarts zo niet ze. Ja, zo ook, als ik het niet goed begrijp, dan vraag ik het haar wel eens. Maar in het UZ durf ik niet altijd te vragen wat ze bedoelen (…) En ik weet, dat is fout van mij, maar ja. Dat is gewoon
Citaat 3	I: Vind je dat artsen begrijpbare taal gebruikten of werd er teveel gejongleerd met moeilijke woorden? M: Nee, nee, juist ja piepende ademhaling, blaffende hoest, dat zijn eigenlijk geen moeilijke woorden. Maar ik stel mij daar dingen bij voor, maar dat is mogelijks niet wat zei er zich bij voor stellen. Verder geen, neen
Citaat 4	I: En heb je dat al gecommuniceerd naar jouw huisarts toe ? M: *Ja ik wil dat ook niet te veel* … nja neen eigenlijk niet echt. Jah ik doe dat niet graag I: Heb je schrik dat je ..// M: Ja ik wil ook niet gelijk een betweter overkomen en ja ge weet het ook niet zeker e, ge weet niet wie dat er gelijk heeft e
Citaat 5	M: Ze vragen altijd versta ge het? En de kinderarts legt het met handen en voeten uit, schrijft het nog ne keer neer, ik moet echt zeggen die legt dat echt in mensentaal uit. I: Het is niet dat je zo gevoel heeft van wat heeft ze nu weer allemaal gezegd? M: Neen totaal niet dat gevoel van oei, oei, ik heb er niets van verstaan.

Perceived self-efficacy met de inschatting van de klachten of de ingeschatte zelfcapaciteit met de inschatting van de klachten	
Citaat 1	M: Neen tis dat, tis ook u eerste kind, ge denkt gij dat zal wel overgaan, dat is maar nen hoest, nen keer kuchen (….) I: Het is niet evident hé? M: Ma ge leert daar ook uit. Het zijn geen fouten eigenlijk, maar wel dingen die je onthoudt en waar je veel uit leert
Citaat 2	Ja bijvoorbeeld dat is van de laatste keer. Als hij terug begint te hoesten, en zeker bij piepende ademhaling of kortademigheid terug opdrijven. Ok dat cava wel. Bij verkoudheden met hoesten, maja ja wat is dat, verkoudheden met hoesten, ik heb nu ook een snotneus. Wanneer **wanneer** is het net teveel, **wanneer** begin ik met de behandeling, dat vind ik erg moeilijk. Het is niet omdat dat kind bij opstaan hoest, of in de namiddag na het lopen hoest, dat dit de alarmbellen in actie doen schieten we moeten de behandeling moeten opdrijven.
Citaat 3	M: Dat vind ik wel heel moeilijk om te beslissen van wat is het nu. Ja bijvoorbeeld piepende ademhaling, als leek is dat moeilijk om het te kunnen waarnemen vind ik of of ja I: Wat begreep je eronder ? M: Ondertussen heb ik het al een paar keer aan de huisarts gevraagd. Ik dacht dat het meer hie.. Het is eigenlijk meer bij het uitblazen, naart tschijnt zo een fluitende piepende ademhaling. Das eigenlijk moeilijk waar te nemen met het blote oor, denk ik dan. Ik weet het niet. Ik heb een vriendin die zijn meter is, een apothekeres. Die kan soms wel zo zeggen van, hij piept. Dat ik denk van ik hoor niets.
Citaat 4	I: Euh vond je het in begin moeilijker om in te schatten die hoest is van haar astmatische klachten en die hoest dat is gelijk iets anders, of is dat voor u allemaal hetzelfde dat hoesten? P: Ik vond dat zij daar heel goed in was [wijst naar mama] Het is een andere hoest jajaja dat ik het daarom niet hoorde, wast nu met slijmen of niet aleja daar leek dat voor mij nu niet, ik hoorde dat verschil niet maar zij wel
Citaat 5	I: Omdat we het zodanig gewend zijn, en ik denk, mocht er zo elke keer staan, als je dat en dat doet, oei, pas op. Denk ik misschien dat wij onder-reageren soms denk ik.
Citaat 6	I: Welke taak zie je als ouder in de behandeling van uw kind ?

	M: **Ja** euh, een grote, een grote verantwoordelijkheid eigenlijk e. Enerzijds je moet zelf kunnen signaleren wanneer het **verergert** of wanneer moet ik euh naar de dokter gaan en ook ja een kind van drie vier jaar kan niet zeggen het is tijd voor mijn medicatie of dit of dat, dat is echt wel **uw verantwoordelijkheid** volledig op dit moment

Perceived self-efficacy en de opstart van medicatie bij klachten of de ingeschatte zelfcapaciteit en de opstart van medicatie bij klachten	
Citaat 1	I: Daarnet zei je al we starten soms die puffers bij, vindt je dat moeilijk omdat in te schatten wanneer dat dat moment daar is? M: mm wij overleggen altijd met twee. Vinde gij dat het nodig is ? Dus..// P: Heb jij ze veel gehoord deze nacht euh? M: Het is gelijk nooit een iemand alleen, wij doen dat altijd met twee zo I: Ja , en dan voel je je daar comfortabeler bij ? M: *dan voelen we ons daar comfortabeler bij* P: Oh en dikwijls moeten we dan terug naar de kinderarts, voor opvolging en *ikweetnietwat en dan doe de u verhaal en dan zeggen die van* ja goe al dus wij voelen ons gesterkt in mekaar en dat we er bevestigd in worden door de kinderarts dat..//
Citaat 2	Als ik zie dat ze 's nachts hoest, en ik zie dat ze het moeilijk heeft, dan geef ik haar aerosol, en is dat daarna beter. Ze hebben ook gezegd dat ik zelf moest zien. De kinderarts zei dat ik goed bezig was met de aerosol, doe dat voort. Je weet dat goed voor jezelf wanneer ze dat nodig heeft of niet.
Citaat 3	Maar die grens ja , ik denk dat vroeger die twijfel daar meer was, gohja ge zijt dat op den duur zo danig gewoon. Van dat hoesten is aerosol, niet twijfelen en gewoon doen. Denk dat vroeger, zo in het begin die twijfel er wel meer was. Moeten wij die nu weer aerosol geven of of, ja. Je leert daar ook wel beetje mee leven zeker…//

Perceptie van de educatie

Alle geïnterviewde ouders gaven aan belang te hechten aan voldoende informatie met betrekking tot de klachten en de behandeling. Een aantal ouders botsten tegen tegenstrijdige informatie die verstrekt werd door de artsen. Eén geïnterviewde ouders gaf duidelijk aan info-avonden over astma te willen krijgen. In twee interviews werd vermeld door de ouders dat ze het goed zouden vinden om geluiden van astmatische klachten te kunnen beluisteren via een website. In totaal kregen 5 van de 8 geïnterviewde ouders geschreven instructies mee met betrekking tot de behandeling in relatie van de symptomen. Alle ouders gaven aan dit een goede houvast te vinden en een meerwaarde bij de behandeling.

Tabel 11: Citaten met betrekking tot uitleg gekregen over astma

Citaat 1	Ja, ik weet het gelijk niet, ja. Ik vond wel dat we bij de huisarts voldoende uitleg kregen over de problemen. En in het begin meer, nu is het al een beetje van, ge weet het.
Citaat 2	Terwijl dat ze soms zeiden… eerst zeiden ze, als hij slecht is met de puffs moet je terug naar de aerosol, want hij gaat anders onvoldoende binnen nemen. En nu de laatste pneumoloog zei tegen mij, ja, maar nee, als je dat doet doe je een stap terug. Dat ik dacht, oei, dat is hier tegenstrijdige informatie eigenlijk.
Citaat 3	Ik vind dat ook normaal dat niet alle dokters hetzelfde zeggen. Ik vind dat niet zo erg ale. Soms doen we dan toch al Flixotide bijgeven. Mijn huisarts zei van niet dan ja , ma we dachten van ja [lacht ongemakkelijk].
Citaat 4	I: Astmatische bronchitis is jullie dat ooit uitgelegd geweest hoe dat dat in zijn werking gaat? M: Neen neen *eigenlijk niet* I: En is er toen gezegd geweest van dat gaan die en die en die symptomen zijn? M: Neen neen er werd gewoon gezegd van astmatische bronchitis en ik verschoot toen al van huuuh astma dat meen je niet ale dat is zo klein babyke
Citaat 5	Ik zou graag hebben dat ze info-avonden doen over astma bij kinderen. Ik had dit ook aan mijn beste vriendin verteld (die die haar mama op de pediatrie in UZ Gent werkt) en zij zei ook als uw kind kanker heeft staat er direct een heel team voor u klaar maar ze zijn ook ik vind dat mensen die diagnose krijgen van astma of iets anders dat ze ook wel wat meer begeleiding en info mogen krijgen dan 'uw kind heeft astma, dat is de behandeling en that's it'. Ik vind gewoon dat ik veel te weinig info heb gekregen.

Citaat 6	Ja maar wij krijgen letterlijk bij iedere dokter van dat team uitgebreid uitleg. Sommige zijn gespecialiseerd daarin, en als we daar dan bijkomen, dan geven die nog eens extra, ja zouden we eens niet da, die denken allemaal mee, é van *proberen we nu dit of dat*. Uitgebreide uitleg. Ik vind dat belangrijk.

Tabel 12: Perceptie over geschreven instructies

Citaat 1	I: Je ziet er wel de meerwaarde van, van dat te krijgen ? M: Ja Ja Ja. Want tijdens de consultatie ben je wel actief aan het luisteren enzo, maar toch, ik krijg ik zodanig veel informatie en zeker voor die hoeveelheden en zo. Ja dat zeker wel.
Citaat 2	Zou het voor U gemakkelijker zijn moest het nog uitgebreider geschreven zijn ? bij verkoudheden en hoesten bijvoorbeeld nachtelijk hoesten dat doen. M: Ja dat wel. Dat zou niet slecht zijn.
Citaat 3	I: dat plan dat u had beschreven dat daar uithing, vond u dat handig om te hebben? M**: Ja** I:Waarom? M: Omdat als ge, als ge **soms onzeker** zijt, van ist nu zo of is het nu zo, gelijk ook met die kleurkes, **eerst blauw en dan oranje**. In het begin wordt dat misschien verward (…) Bv ook met de aerosol ventolin was 4 druppels en de rest was een ampulleke, flesje van dat en flesje van dat. Terwijl **nu is dat routine**
Citaat 4	Vindt u dat het meerwaarde zou zijn indien u zo een schema zou krijgen? Ja , **misschien wel**. Want dat is nu wel dat je **soms twijfel** hebt hé

Perceptie relatie met de arts

In de interviews komt naar voren dat ouders belang hechten aan een goede relatie met hun arts, waarbij open communicatielijnen worden gebruikt en voldoende uitleg wordt gegeven. Ouders vertrouwen artsen niet die onvoldoende uitleg geven of te weinig tijd besteden tijdens de consultatie aan hun kind. Ouders vinden het belangrijk dat hun kind zich goed voelt bij de arts en verkiezen een persoonlijke aanpak. De tevredenheid van de ouder met de relatie van de arts en de communicatie met de arts lijkt ook een reden te zijn om adviezen van de artsen al dan niet op te volgen. De ouders die in de interviews aangaven onvoldoende uitleg gekregen te hebben, zijn een of meerdere keren van arts veranderd of informatie via andere kanalen, internet of alternatieve geneeskunde gaan raadplegen.

Tabel 13: Perceptie relatie met de arts

Citaat 1	M: Ja Ja eigenlijk waren de communicatielijnen inderdaad niet goed, nee nee nee dat niet. Dat vond ik inderdaad wel spijtig. Had hij van in het begin goed geweest dan was dat beter, maar je bent daar precies een nummer in X. Ja ik heb er nog steeds geen heel positief beeld van maar ik denk ook wel dat zei hun werk wel goed doen, maar ja je bent zo een numeroke. Zij hebben ook superveel werk veronderstel ik dat dat daarom wel een reden is (..) maar ik denk dat dat bij elke dinge is als je veel uitleg krijgt en veel communicatie voel je je altijd wel beter als patiënt e das..//
Citaat 2	Denk je moest je meer uitleg hebben gekregen toen over wat het was en waarom dat je moest puffen dat je het meer had gedaan? M: Ja ja dan zou ik het meer gedaan hebben ik denk het wel want ja ik stond er wat sceptisch tegenover ook omdat ik verhalen kreeg van iemand anders natuurlijk en *je krijgt niet voldoende uitleg* (.) van van de kinderarts op die moment , was ik inderdaad wat sceptisch van doe ik juist of niet juist want ja je wilt je eigen kind dan toch niks niets aandoen
Citaat 3	Allé ons kind heeft geen schrik van de huisartsen maar bij die kinderarts dat is anders. Het is gelijk dat uw kind die arts al kent. Dat die, die heeft zoiets over haar dat hem …//*Als je dat ziet, als je bij de huisarts gaat heb ik het gevoel van je komt daarbinnen, onderzoeken en dat is het en hup dan buiten. Allé ja dat is nu zeer cru gesteld hé maja.* Als je dan bij de kinderarts gaat, die zit dan op haar poep naast da kind, ge zit samen, samen eerst de knuffel onderzoeken dat is, dat is anders. En dan zegt ons kind ook spontaan **nu mij onderzoeken**, zonder tegenspartelen. *Ge voelt dat dat, dat zij eigenlijk* **eerst een band wil creëren met dat**

	kind vooraleer dat ze dan de onderzoeken doet. Ik heb gevoel dat mijn kind als we naar daar gaan **meer op zijn gemak** is als we naar daar gaan.
Citaat 4	Ik vind wel dat je bij de kinderartsen **superveel** antwoord krijgt. Aleja dat je daar **echt heel goed** geholpen wordt met al je vragen. En er wordt ook tijd genomen, dat vind ik, ale wij zijn echt supercontent van de kinderartsen, moesten we daar een bedenking bij hebben dan dan..

Tabel 14: Relatie met de arts: reden tot verandering van arts of opzoeken alternatieve geneeskunde

Citaat 1	Heb je dan het gevoel dat als je ook deel uitmaakte in de beslissing dat je er dan ook meer mee akkoord zou gaan? M: Ja ja uiteindelijk wel e dan zeiden … ja je gaat sowieso mee akkoord met wat de dokter beslist en als hij dat ook duidelijk uitlegt dan heb je er ook meer vertrouwen in van kijk die weet wat hij doet. Tis in orde van we gaan er in mee en tis goed want ik ben om den duur ook de alternatieve geneeskunde gaan opzoeken dat ik dacht van misschien moet hem dat helpen, maar uiteindelijk heeft dat ook totaal niks geholpen en waren die puffers veel beter e
Citaat 2	dat was zo een machine en er hingen daar zo twee staven in inox aan, en je moest dat vasthouden en dan kon hij aflezen op zijn computer waar uw kind allergisch aan was en blablabla. Allez, ik geloof daar niet in hee. Maar ik was het op den duur zodanig radeloos, dat ik dacht, ja, ik kan het maar geprobeerd hebben, en dan zal ik wel zien of het iets is of niet.
Citaat 3	*Omdat je het ook niet weet ja als je niet alle uitleg krijgt van de artsen* dan begin je zelf te luisteren en te vragen en te zoeken op internet alles op te zoeken dusja je begint zelf eigenlijk te onderzoeken van wat is wel goed en wat is niet goed.
Citaat 4	We zijn eigenlijk beetje overgeschakeld van de kinderarts naar het uz omdat we zo ja een beetje het gevoel hebben ja hadden dat we bij de kinderarts, allé met haar kolieken ook dat dat allemaal niet (….) ja, au serieux ja. Alle ja, we hebben haar effekes eigenlijk ja, opzij gezet. We zijn dan bij de longspecialist gekomen

V. Discussie

Het doel van deze studie was om te identificeren hoe ouders symptomen van hun kind inschatten, welke moeilijkheden zij hierbij ondervinden, wanneer zij actie ondernemen bij symptomen en welke factoren een barrière vormen bij het streven naar een optimale levenskwaliteit. Er werden een aantal thema's geïdentificeerd uit de interviews, met name ten eerste 'de perceptie van astma', ten tweede 'de perceptie van de symptomatologie'. Het tweede thema wordt bediscussieerd in het licht van astmacontrole. Ten derde de 'perceived self-efficacy met het astmamanagement', ten vierde 'astma-educatie en de perceptie van de educatie' en tot slot als vijfde thema 'relatie met de arts'. Communicatie is de rode draad die elk thema met elkaar verbindt.

De invloed van de perceptie van astma

Het doel van astmabehandeling met name een goede levenskwaliteit van het kind, is afhankelijk van een optimale behandeling die gebaseerd is op de herkenning en rapportage van de symptomen door de ouders (7). De perceptie van astma door de ouders en symptomen die zij aan astma linken, verschilt in deze steekproef van de professionele visie van de artsen. Dit vinden we tevens in de literatuur terug (7, 11). De herkenning van symptomen kan ook erg variabel zijn tussen de verschillende ouders (11). In de interviews noteren wij tevens verschillen in rapportage, al rapporteerde 75% een piepende ademhaling en kortademigheid als gerelateerd aan astma. Hoest en nachtelijk hoesten werd in mindere mate herkend als astmatische klacht, respectievelijk 50% en 31,25% wat meer is dan we terugvinden in de literatuur alwaar melding wordt gemaakt van 16% ouders die hoest rapporteren als gerelateerd aan astma (7). Mogelijks is dit te wijten aan het feit dat

het een kleine groep ouders is die bevraagd werd in de interviews. Bovendien betrof het in het merendeel hoogopgeleide ouders waardoor men een hogere gezondheidskennis zou kunnen verwachten in deze groep, al valt dit laatste te nuanceren. Er is nog geen directe relatie aangetoond tussen een betere gezondheidskennis en opleidingsniveau. Vermoedelijk zijn er verschillende beïnvloedende factoren die hier een rol spelen (13). Daarnaast gebruiken ouders andere termen dan artsen om astmatische klachten te benoemen 'trekken naar adem' 'lastiger ademen' 'niet normaal ademen' zijn enkele voorbeelden. Alle geïnterviewde ouders meldden minstens 1 symptoom die niet tot de standaard astmatische klachten behoren. Enkele ouders rapporteerden moeilijkheden om astmasymptomen te identificeren of een astma-aanval te beschrijven, dit wordt tevens in andere kwalitatieve studies beschreven (11). De perceptie van astma hangt nauw samen met de gezondheidskennis en educatie. Een slechte kennis van astma of een perceptie van astma die niet overeenkomt met de professionele visie gaat hand in hand met een slechtere astmacontrole en lagere levenskwaliteit en moeilijkere communicatie met de arts (16, 22).

Astmacontrole en de invloed van de perceptie van de symptomatologie

De astmacontrole is in de steekproef met dagboekjes in de helft van de gevallen ongecontroleerd. Ongecontroleerde astma is sterk geassocieerd met een lagere levenskwaliteit. Gezien een grote proportie van de kinderen geïncludeerd werd in 3e lijnscentra, betreft een gedeeltelijke verklaring dat er vermoedelijk een groter aandeel kinderen met ernstig kinderastma geïncludeerd zijn waarbij moeilijker controle bereikt wordt. Een van de beperkingen in deze studie is dat de kinderen vooraf niet werden ingedeeld in een groepen naargelang de ernst van het kinderastma. Ongecontroleerde astma wordt in de literatuur ook sterk geassocieerd met leeftijd, met name bij kinderastma tussen 0-4 jaar of bij personen ouder dan 45 jaar, wat een bijkomende verklaring kan zijn voor de grote proportie van ongecontroleerde astma (36). Daarnaast wordt het tevens geassocieerd met een laag inkomen of financiële barrières voor medische zorg (36). In de groep van de geïnterviewde ouders meldden alle ouders de zorg voor hun kind voorop te stellen. Zij vonden de financiële kost geen drempel om een arts te raadplegen of medicatie te kopen. Het merendeel van de ouders had zelfs geen idee van de exacte medische kosten die een astmabehandeling met zich meebrengt. Gezien de grote proportie van hoogopgeleiden in onze onderzoekspopulatie is dit mogelijks een vertekend beeld. Een andere mogelijke verklaring voor het grote aandeel van ongecontroleerd astma is de onderschatting van de symptomatologie, en het niet geven van medicatie in relatie tot de klachten iets wat tevens bevestigd wordt in de literatuur (4, 7, 11, 24). Een andere verklaring die bijdraagt aan een gedeeltelijk of ongecontroleerd astma is de perceptie van de ouders omtrent medicatie, gebruik van alternatieve medicatie en therapietrouw. Dit is een ander luik van dit thesisproject en wordt in detail belicht in de thesis de therapie en therapietrouw bij astmatische klachten van kinderen tussen 2 en 5 jaar: barrières en drijfveren uitgevoerd door collega Dr.Astrid Joos.

Een potentiële hoogrisicogroep voor slechte astmacontrole en lagere levenskwaliteit is de groep ouders die in de interviews meldt 'de symptomen reeds gewend te zijn'. Dit kan leiden tot een onderschatting van de symptomatologie waardoor kinderen met een ongecontroleerde astma als onder controle beschouwd worden door hun ouders. Dit kan ook een mogelijke gedeeltelijke verklaring vormen voor de discrepantie in frequentie die we terugvinden in het aantal ouders dat tijdens de 2-weken durende opvolging opnieuw een arts raadpleegt, in relatie tot de gerapporteerde klachten, en het aantal ouders dat extra nachtelijke medicatie toedient in relatie tot nachtelijke klachten. In de literatuur vindt men tevens terug dat er een discrepantie bestaat tussen de perceptie van de ouders over de astmacontrole van het kind en de rapportage van de ernst van de klachten van het kind (24). Dit blijft verrassend voor artsen, maar is een werkpunt waar interventies zoals adequate astma-educatie op kunnen aangrijpen (24).

Het inschatten van activiteitbelemmering door astmatische klachten wordt in de literatuur als een moeilijk thema beschreven, zowel voor de ouders als voor de artsen. In de interviews rapporteerde echter meer dan de helft van de ouders belemmeringen in activiteit door astma. Daarnaast rapporteerden verschillende ouders weliswaar moeilijkheden om uit te maken of hun kind buiten adem was door fysieke activiteit en mogelijks een slechte conditie heeft of dat de kortademigheid tijdens fysieke activiteit veroorzaakt werd door astma. Dit stemt overeen met wat er in de literatuur gevonden wordt (4).

Uit de interviews kwam naar voren dat ouders verschillende termen hanteren in de beschrijving van astmatische klachten of dat zij zelf nadruk leggen op andere klachten. Daarom volgen wij het advies uit de literatuur om tijdens de consultatie niet alleen te polsen met een open vraag naar de astmaklachten (hoe gaat het met je astma?), maar ook meer specifieke gesloten vragen te stellen die gericht polsen naar symptomen en belemmeringen in activiteit en dagelijks leven (1, 7, 23).

De invloed van perceived self-efficacy met astma-management

of het inschatten van de eigen capaciteit met astmamanagement kwam duidelijk naar voren tijdens de interviews. Astmamanagement beschouwen we in deze thesis, net zoals in de Zorgstandaard astma, als alles wat de behandeling met astma overkoepeld, opdat men bewust beslissingen kan nemen op alle gebieden van het dagelijkse leven (1). Astmamanagement slaat dus niet zuiver de behandeling. In deze thesis bedoelen we met astmamanagement ook de communicatie met de arts, het inschatten van de klachten, acceptatie van het hebben van astma, bevorderen van therapietrouw, gezond beweeggedrag, mobiliseren en behouden van sociale contacten. Voor de ouders van kinderen met kinderastma is dit niet steeds een gemakkelijke taak. Niet alle geïnterviewde ouders durven vragen stellen aan de arts om de uitleg meer te duiden. Er werd ook vermeld dat zij mogelijks termen zoals piepende ademhaling niet op de juiste manier interpreteren. Problemen of tegenstrijdige informatie durft men niet steeds communiceren met de arts uit schrik. Er werd ook twijfel geuit omtrent de symptomatologie, ‘vanaf wanneer is een hoest teveel’ ‘ik hoor dat niet een piepende ademhaling’, dit wordt tevens teruggevonden in andere kwalitatieve studies (11). Daarnaast meldden de ouders dat zij konden steunen op elkaar voor de inschatting en meldden te leren uit de ervaringen. In de literatuur noteert men een link tussen de perceived self-efficacy met de communicatie met de arts en een betere levenskwaliteit van het kind (16). Vermoedelijk speelt de perceived self-efficacy met de volledige astma-management ook een rol, hier zou echter verder specifiek onderzoek naar moeten gebeuren.

Astma-educatie en de perceptie van educatie

Uit de interviews kwam tevens naar voren dat ouders een groot belang hechten aan educatie met name voldoende en een duidelijke uitleg. De tevredenheid over educatie lijkt uit de interviews verbonden te zijn met de relatie met de arts en vertrouwen in de arts. Astma zelfmanagement educatie verhoogt niet enkel de kennis van de ouders omtrent astma, maar leidt ook tot een beter beleid door de ouders en levenskwaliteit bij de patiënten. Tot nu toe zijn er nog weinig data over educatie bij kinderen op peuter- en kleuterleeftijd, en is er geen duidelijk bewijs voor betere astmacontrole en levenskwaliteit na educatie (2, 37). Doch raden de Gina-guidelines educatie ten zeerste aan(2). Educatie dient niet enkel het gebruik van medicatie te omvatten, maar dient ook uitleg te geven over het ontstaansmechanisme van astma, over de astmatische klachten en over de acceptabele frequentie van de klachten gezien ouders de neiging hebben om dit te overschatten (1, 7). Onze data lijken inderdaad te bevestigen dat de acceptabele frequentie van de klachten overschat wordt door de ouders. Slechts bij een minderheid van de ouders is aanhoudend nachtelijk hoesten een signaal is om een noodpuffer op te starten ook al beschikken zij over een noodpuffer Ventolin. Aanhoudend nachtelijk hoesten gedurende 14 dagen bleek ook geen reden te zijn om medicatie op

te starten of een arts te contacteren. Als men kijkt naar de symptoom-activiteitschaal waarbij men de gerapporteerde symptoom-activiteitscore door de ouders vergelijkt met consultatie bij een arts, ziet men een grote variabiliteit tussen de scores waarbij een arts gecontacteerd werd, wat wijst op variatie in de perceptie van de verschillende ouders wanner het nodig is een arts te contacteren. Uit de interviews blijkt dat nachtelijk hoesten in 50% van de gevallen toenemende bezorgdheid geeft, en voor 62,5% een reden is om medicatie bij op te starten of een arts te consulteren. Dit terwijl maar 31,25% zegt nachtelijk hoesten te associëren met astma. Er lijkt een discrepantie te zijn tussen de associatie van de klachten met de noemer astma en de associatie van de klachten met het opstarten van medicatie of consultatie bij een arts. Eén ouder vermeldde wel tijdens de interviews dat zij zelf geen medicatie opstarten tenzij dit een duidelijke instructie is van de arts. Mogelijks is dit een beïnvloedende factor en durven ouders niet steeds inhalatietherapie zelf op te starten. Zowel uit de interviews als uit de dagboekjes blijkt er een vraag naar meer informatie over astma. Zelfs bij de ouders die meldden voldoende informatie gekregen te hebben. Uit de interviews blijkt er een vraag naar meer uitleg over de astmatische symptomen, voornamelijk bij de ouders met een recente diagnose. Daarnaast noteren we dat een aantal ouders het nuttig zou vinden om geluiden die bij astmatische klachten passen te kunnen beluisteren via de computer. Het nut hiervan kan een onderwerp zijn voor verder onderzoek. De implementering hiervan in astma-educatie kan de ouders immers een extra handvat geven bij het opnemen van de zorg voor hun kind met kinderastma.

Alle ouders die geschreven instructies meekregen vertelden dat zij aan een geschreven actieplan een houvast hebben in momenten van twijfel. De ouders die over geen actieplan beschikten, meldden dat dit inderdaad een hulp kon zijn. Al neigen de ouders de geschreven instructies meer als een hulp te zien in het beginstadium. Indien het kind reeds lang astmatische klachten heeft, meldde één van de ouders dat ze het nu wel kunnen inschatten. Eén andere ouder meldde dat het lang in de keuken heeft gehangen. Eén ouder die niet over een plan beschikte maakte de opmerking dat ze mogelijks zou merken dat ze haar kind nu onderbehandelt. Gezien de valkuil van onderschatting bij gewenning van de symptomatologie, is een geschreven plan op maat meegeven met elke patiënt, ook al is de diagnose reeds lang gesteld, zeker aangewezen. Bij elke consultatie geschreven instructies meegeven en een herhaaldelijke opvolging voorzien worden geadviseerd door verschillende richtlijnen. De British Thoracic Society/Scottish Intercollegiate Guidelins Network adviseren dat alle patiënten met astma en hun ouders zelfmanagement educatie moeten krijgen(37). Ook de Gina-guidelines adviseren om gepersonaliseerde geschreven instructies mee te geven met de patiënt (2, 38). De op maat gemaakte geschreven instructies voor kinderen dienen gebaseerd te zijn op de astmatische symptomen (11, 37). Uit de interviews komt echter naar voren dat er in onze steekproef niet steeds duidelijk vermeld wordt bij welke symptomen men actie dient te ondernemen. De hoeveelheid medicatie stond volgens de ouders wel steeds duidelijk vermeld. Gezien de verschillende percepties die ouders hebben omtrent astmatische symptomen lijkt het aangewezen om hiermee rekening te houden tijdens de consultatie en bij het opstellen van een gepersonaliseerd geschreven astma actieplan. Op die manier kan de visie van de ouders reeds getoetst worden aan de visie van de arts omtrent astma, en als nodig bijgestuurd worden (7, 11).

Doordat verschillende ouders met andere problemen in het astmamanagement geconfronteerd worden en andere percepties hebben omtrent astma die bovendien kunnen veranderen in de loop van het ziektebeeld, sluiten we ons aan bij de literatuur. In de literatuur wordt duidelijk gesteld dat dat astma-educatie proactief moet zijn en op maat van de patiënt en zijn ouders (1, 2, 25, 31, 37). Uit ons onderzoek blijkt dat we educatie zeker breed moeten opvatten. Het zou mogelijks een aanvullende oplossing kunnen zijn om ouders te verwijzen naar een website of een applicatie (app) waar juiste informatie over astma beschikbaar is en op een aantrekkelijke manier wordt uitgelegd. Er zijn reeds websites en apps beschikbaar. Onder andere het Longfonds uit Nederland heeft een

website en een app voor kinderen en ouders, maar dit is niet specifiek gericht op kleuterastma. Idealiter biedt de website of app ook de mogelijkheid om geluidsopnames van bijvoorbeeld een piepende ademhaling te laten horen. In de interviews meldden een aantal ouders dat dit een hulp zou zijn. Daarnaast biedt het de ouders de mogelijkheid om bij twijfel terug te grijpen naar de juiste informatie.

De relatie met de arts

De relatie tussen de arts en de ouders en het kind werd door de verschillende ouders vermeld als belangrijk. De relatie tussen de arts en de ouders werd vermeld als goed indien de arts voldoende uitleg geeft aan de ouders en als er open communicatielijnen worden gehouden. In onze steekproef werd in het merendeel van de gevallen naar de kinderarts gegaan voor astmatische klachten bij kinderen met peuter-en kleuter astma en niet naar de huisarts. Slechts de minderheid werd door de eigen huisarts opgevolgd of afwisselend tussen kinderlongarts/kinderarts en huisarts. Opvallend, in de huisartsenpraktijken die deelnamen aan onze studie, lijkt de vermelde prevalentie van 33,8/1000 patiënten tussen 0-4 jaar met astma door de NHG Standaard Nederland niet gehaald te worden. Mogelijks is de prevalentie in België van patiënten tussen 0-4 jaar met astmatische klachten in de huisartsenpraktijk kleiner, verdere epidemiologische gegevens hieromtrent werden niet teruggevonden. Ouders vermeldden ‘de huisarts is voor basis dingen’ , ‘minder tijdsbesteding in de consultatie bij de huisarts’ , ‘ tegenstrijdige informatie’ als redenen om niet of minder bij de huisarts op consultatie te gaan. Anderzijds meldden andere ouders het volle vertrouwen te hebben in hun huisarts omdat hij/zij ook tijdig doorstuurt naar de kinderlongarts of wel veel tijd besteedt tijdens de consultatie aan de patiënt of zelf de patiënt opbelt voor suggesties. De band tussen ouders en arts (kinderarts/kinderlongarts/huisarts) lijkt een invloed te hebben op de behandeling van het kind, met een betere astmacontrole en levenskwaliteit tot gevolg. In de interviews bleek dat ouders die geen vertrouwen hadden in de artsen of vonden dat ze onvoldoende uitleg kregen waardoor ze de arts niet vertrouwden gingen shoppen tussen verschillende artsen en zelfs alternatieve geneeskunde gingen opzoeken uit radeloosheid. Tijdsinvestering, vertrouwen en voldoende uitleg kwam bij elk van de ouders naar voren als belangrijk in hun relatie met de arts. Iets wat bevestigd wordt in andere kwalitatieve studies (11). Het aspect van gezamenlijke besluitvorming kwam niet duidelijk naar voren tijdens de interviews. Slechts eenmalig werd dit vermeld met betrekking tot opstart van de medicatie en de verschillende types van voorzetkamers. Gezamelijke besluitvorming lijkt gerelateerd met een betere astmacontrole en levenskwaliteit, mogelijks bereikte onze steekproef onvoldoende datasaturatie om het aspect van gezamelijke besluitvorming te kunnen belichten (16).

Communicatie, de rode draad

Ouders hechten veel belang aan de communicatie met de arts, dit aspect heeft niet enkel invloed op de relatie tussen de arts en patiënt, maar komt ook naar voren bij alle thema’s geïdentificeerd uit de interviews. Het heeft een invloed op de perceptie van astma, de symptomatologie, de perceived self-efficacy van de ouders met het astmamanagement en het heeft een invloed op de educatie. Op elk van deze thema’s is het belangrijk om in dialoog te gaan met de ouders, een duidelijke taal te hanteren en termen te duiden en te toetsen of alles begrepen werd en of er vragen zijn. Als arts dient men zich ervan bewust te zijn dat persoonlijke factoren van de ouders (angst/ laag zelfbeeld/geen vragen durven te stellen/lagere gezondheidskennis) een kwetsbaarheid kunnen zijn in de communicatie. Open communicatielijnen beïnvloeden al bovenstaande thema’s en daaruit volgt ook de astmacontrole en levenskwaliteit bij het kind (1, 16).

We zijn er ons van bewust dat onze studie omwille van de kleine steekproef zowel voor de kwantitatieve data uit de dagboekjes als voor de kwalitatieve data uit de interviews beperkt is, om conclusies te kunnen veralgemenen en de resultaten uit de interviews te kunnen transfereren. Een

sterkte van de studie is dat het gaat om een multicenterstudie waarbij patiënten zowel uit 1e, 2e als 3e lijn geïncludeerd werden. Een zwakte van de steekproef van de interviews is dat de ouders allemaal afkomstig zijn uit de groep die deelnam aan het onderzoek via dagboekjes. Hierdoor is er enerzijds sprake van een non-responder bias, immers van de mensen die het dagboekje niet invulden werd er geen interview afgenomen. Er is in de studie ook sprake van een selectie bias zowel bij de data uit de dagboekjes als de interviews. Het gros van de ouders in deze steekproef is hooggeschoold en van dezelfde etniciteit wat geen representatie van de werkelijkheid is. De eerdere doelstelling om ook aandacht te vestigen op de perceptie van minderheidsgroepen kon niet behaald worden, wegens geen inclusie van deelnemers van andere etniciteit. Bevindingen mogen niet generaliseerd worden naar de algemene populatie gezien onvoldoende laaggeschoolde deelnemers en onvoldoende diversiteit in de steekproefpopulatie, wat aanleiding geeft tot onvoldoende heterogeniteit in de steekproef. Daarnaast zijn antwoorden mogelijks beïnvloed zowel in de dagboekjes als tijdens de interviews doordat men sociaal aanvaarde antwoorden wil geven. Mogelijks is er ook onvoldoende datasaturatie bereikt gezien er proportioneel weinig deelnemers uit de huisartsenpraktijk zijn geïncludeerd. Verder onderzoek met grotere steekproeven is nodig om de gevonden resultaten te kunnen toetsen en veralgemenen.

VI. Besluit

Uit onze studie volgt dat het niet evident is voor de ouders om symptomen van hun kind in te schatten. Ouders beschrijven klachten op een andere manier dan artsen, en hebben de neiging om de ernst van de klachten te onderschatten en langer te wachten met het geven van medicatie en het consulteren van een arts. Factoren die elk op zich het astmamanagement, astmacontrole en levenskwaliteit kunnen beïnvloeden. Wij pleiten alvast voor een betere en herhaalde astma-educatie op maat van de patiënt en zijn ouders. Hierbij dient het ontstaansmechanisme, symptomen en de acceptabele frequentie van de symptomen, naast uitleg over de medicatie en gebruik van medicatie, de aandacht te krijgen. Daarbij kan een persoonlijk geschreven astma-actieplan voor elke ouder een houvast bieden in het astmamanagement. Mogelijks zou het een aanvullende oplossing kunnen zijn om ouders te verwijzen naar een website of een app met specifieke uitleg over astma. Met de educatie beogen we de ‘perceived self-effcicacy’ van de ouders met het astmamanagement en de perceptie van de ouders over astma bij te sturen. Verder is communicatie is de rode draad in het verhaal tussen arts, ouders en patiënt. Communicatie dient centraal te staan in de behandeling van patiënten, over welke aandoening dit ook gaat. Elke arts dient bewust te zijn van het belang om open communicatielijnen te behouden. Deze thesis toont des te meer aan dat het belangrijk is om een uitgebreide anamnese af te nemen om verschillende percepties van ouders over de klachten op te sporen en bij te sturen. Goede communicatie met de ouders kan een sleutel zijn tot betere astmazorg. Verder kwalitatief en kwantitatief onderzoek met grotere steekproeven is nodig om bovenstaande bevindingen verder te onderzoeken. Daarnaast opent dit thesisproject tevens tal van nieuwe onderzoeksvragen. De culturele verschillen in astmaperceptie bij minderheidsgroepen zouden kunnen belicht worden. Het zou ook interessant zijn om te onderzoeken hoe de rol van astma-educator kan ingevuld worden. Kan deze rol naast een astmaverpleegkundige ook gedeeltelijk ingevuld worden door de huisarts ? Er kan ook onderzocht worden of een betere samenwerking tussen 1e lijn en 2e en 3e lijn met snellere opvolgconsulten leidt tot een betere astmacontrole en de levenskwaliteit van het kind met astma.

Referenties

1. Nederland LA. Zorgstandaard astma Kinderen & Jongeren [Standards of Care for Asthma in Children and Young People] Amersfoort, Nederland: Long Alliantie Nederland; 2012 Beschikbaar via: www.longalliantie.nl/files/6513/6752/1347/Zorgstandaard_Astma_Kinderen_en_Jongeren.pdf. Geraadpleegd 8 februari 2017
2. Asthma GIf. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. 2017 Beschikbaar via: http://ginasthma.org/. Geraadpleegd 8 februari 2017
3. Patel MR, Brown RW, Clark NM. Perceived parent financial burden and asthma outcomes in low-income, urban children. J Urban Health. 2013;90(2):329-42.
4. Cave AJ, Atkinson LL. Asthma in preschool children: a review of the diagnostic challenges. J Am Board Fam Med. 2014;27(4):538-48.
5. Blackman JA, Conaway MR. Changes over time in reducing developmental and behavioral comorbidities of asthma in children. J Dev Behav Pediatr. 2012;33(1):24-31.
6. Bindels PJE VdGE, Grol MH, Van Hensbergen W, Steenkamer TA, Uijen JHJM, Burgers JS, Geijer RMM, Tuut MK. NHG-Standaard Astma bij kinderen (derde herziening). Huisarts Wet. 2014;57(2):70-80.
7. Yoos HL, Kitzman H, McMullen A, Sidora-Arcoleo K, Anson E. The language of breathlessness: do families and health care providers speak the same language when describing asthma symptoms? Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners. 2005;19(4):197-205.
8. Stoffelen H DSL, Van Peer W. Astma bij kinderen 2000 Beschikbaar via : https://www.domusmedica.be/documentatie/richtlijnen/overzicht/astma-kinderen-horizontaalmenu-373.html. Geraadpleegd op 8 februari 2017
9. Li Z, Leite WL, Thompson LA, Gross HE, Shenkman EA, Reeve BB, et al. Determinants of longitudinal health-related quality-of-life change in children with asthma from low-income families: a report from the PROMIS(R) Pediatric Asthma Study. Clin Exp Allergy. 2017;47(3):383-94.
10. Lewis KM, Ruiz M, Goldblatt P, Morrison J, Porta D, Forastiere F, et al. Mother's education and offspring asthma risk in 10 European cohort studies. European journal of epidemiology. 2017;32(9):797-805.
11. Searle A, Jago R, Henderson J, Turner KM. Children's, parents' and health professionals' views on the management of childhood asthma: a qualitative study. NPJ Prim Care Respir Med. 2017;27(1):53.
12. Uphoff EP, Bird PK, Anto JM, Basterrechea M, von Berg A, Bergstrom A, et al. Variations in the prevalence of childhood asthma and wheeze in MeDALL cohorts in Europe. ERJ Open Res. 2017;3(3).
13. Kopel LS, Phipatanakul W, Gaffin JM. Social disadvantage and asthma control in children. Paediatr Respir Rev. 2014;15(3):256-62; quiz 62-3.
14. Childs E, Laws MA, Drainoni ML, Nath A, Reid MJ, Sandel M, et al. Caring for Young Children with Asthma: Perspectives from Urban Community Health Centers. J Urban Health. 2017.
15. Eiser C, Varni JW. Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. Eur J Pediatr. 2013;172(10):1299-304.
16. Gandhi PK, Kenzik KM, Thompson LA, DeWalt DA, Revicki DA, Shenkman EA, et al. Exploring factors influencing asthma control and asthma-specific health-related quality of life among children. Respir Res. 2013;14:26.
17. Blackman JA, Gurka MJ. Developmental and behavioral comorbidities of asthma in children. J Dev Behav Pediatr. 2007;28(2):92-9.
18. van Dellen QM, Stronks K, Bindels PJ, Ory FG, Bruil J, van Aalderen WM. Predictors of asthma control in children from different ethnic origins living in Amsterdam. Respiratory medicine. 2007;101(4):779-85.

19. Silva N, Crespo C, Carona C, Bullinger M, Canavarro MC. Why the (dis)agreement? Family context and child-parent perspectives on health-related quality of life and psychological problems in paediatric asthma. Child Care Health Dev. 2015;41(1):112-21.
20. Petsios KT, Priftis KN, Hatziagorou E, Tsanakas JN, Antonogeorgos G, Matziou VN. Determinants of quality of life in children with asthma. Pediatric pulmonology. 2013;48(12):1171-80.
21. van der Gaag M, van der Heide I, Spreeuwenberg PMM, Brabers AEM, Rademakers J. Health literacy and primary health care use of ethnic minorities in the Netherlands. BMC health services research. 2017;17(1):350.
22. Harrington KF, Zhang B, Magruder T, Bailey WC, Gerald LB. The Impact of Parent's Health Literacy on Pediatric Asthma Outcomes. Pediatr Allergy Immunol Pulmonol. 2015;28(1):20-6.
23. Yoos HL, Kitzman H, Henderson C, McMullen A, Sidora-Arcoleo K, Halterman JS, et al. The impact of the parental illness representation on disease management in childhood asthma. Nursing research. 2007;56(3):167-74.
24. Dozier A, Aligne CA, Schlabach MB. What is asthma control? Discrepancies between parents' perceptions and official definitions. The Journal of school health. 2006;76(6):215-8.
25. Chang AB, Taylor B, Masters IB, Laifoo Y, Brown AD. Indigenous healthcare worker involvement for Indigenous adults and children with asthma. The Cochrane database of systematic reviews. 2010(5):Cd006344.
26. Wu AC, Smith L, Bokhour B, Hohman KH, Lieu TA. Racial/Ethnic variation in parent perceptions of asthma. Ambulatory pediatrics : the official journal of the Ambulatory Pediatric Association. 2008;8(2):89-97.
27. Garbutt JM, Patterson D, Gehlert S, Strunk RC. Insights from parents can guide asthma care for urban, minority children. J Allergy Clin Immunol Pract. 2017;5(2):516-8.
28. Van Dellen QM, Stronks K, Bindels PJ, Ory FG, Bruil J, Van Aalderen WM. Health-related quality of life in children with asthma from different ethnic origins. J Asthma. 2007;44(2):125-31.
29. Veenstra-van Schie MT, Coenen K, Koopman HM, Versteegh FG. Higher perceived HRQoL in Moroccan children with asthma and their parents. The Pan African medical journal. 2015;21:18.
30. Marabini A, Brugnami G, Curradi F, Siracusa A. Does an asthma education program improve quality of life? A two-year randomized trial. J Asthma. 2005;42(7):577-81.
31. Pinnock H, Parke HL, Panagioti M, Daines L, Pearce G, Epiphaniou E, et al. Systematic meta-review of supported self-management for asthma: a healthcare perspective. BMC medicine. 2017;15(1):64.
32. Frey SM, Fagnano M, Halterman JS. Caregiver education to promote appropriate use of preventive asthma medications: what is happening in primary care? J Asthma. 2016;53(2):213-9.
33. Santanello NC, Demuro-Mercon C, Davies G, Ostrom N, Noonan M, Rooklin A, et al. Validation of a pediatric asthma caregiver diary. J Allergy Clin Immunol. 2000;106(5):861-6.
34. Barrett A, Clark M, Demuro C, Esser D. Proxy-reported questionnaires for young children with asthma: a structured review. Eur Respir J. 2013;42(2):513-26.
35. Wilson SR, Rand CS, Cabana MD, Foggs MB, Halterman JS, Olson L, et al. Asthma outcomes: quality of life. J Allergy Clin Immunol. 2012;129(3 Suppl):S88-123.
36. Zahran HS, Bailey CM, Qin X, Moorman JE. Assessing asthma control and associated risk factors among persons with current asthma - findings from the child and adult Asthma Call-back Survey. J Asthma. 2015;52(3):318-26.
37. Network BTSSIG. British guideline on the management of asthma: a national clinical guideline. September 2016.
38. Reddel HK, Levy ML, Global Initiative for Asthma Scientific C, Dissemination, Implementation C. The GINA asthma strategy report: what's new for primary care? NPJ Prim Care Respir Med. 2015;25:15050.

Bijlagen

Bijlage 1: Mindmap

Bijlage 2: Protocol

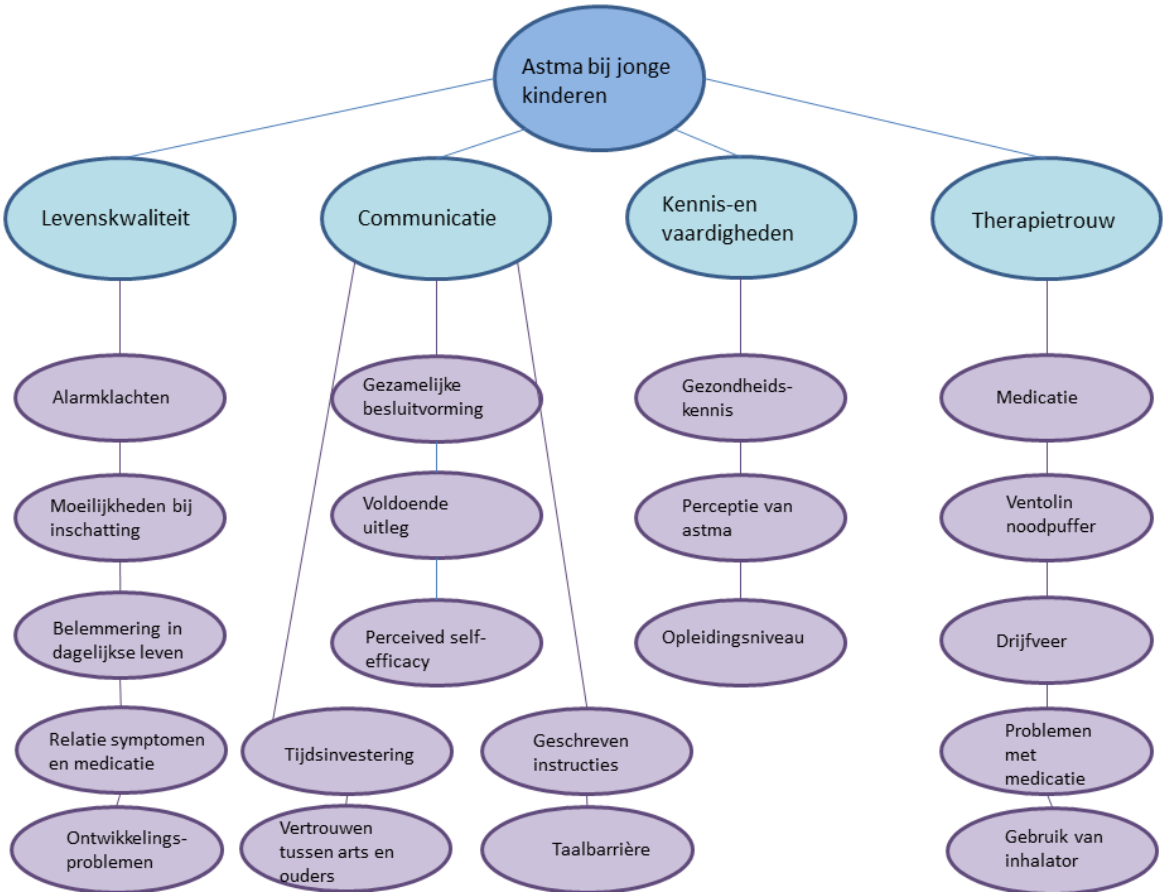
Bijlage 3A: Goedkeuring van het ethisch comité van het UZ Gent

3B: Goedkeuring van uitbreiding van het ethisch comité van AZ Maria Middelares

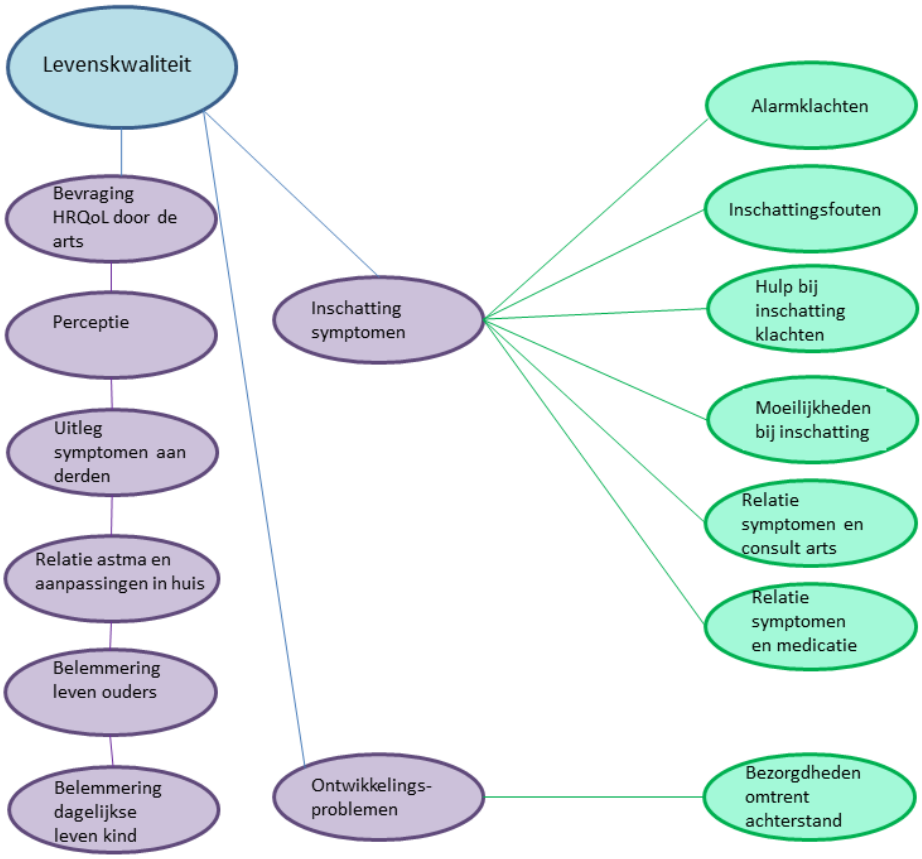
Bijlage 4: User agreement met de firma Merck

Bijlage 1: Mindmap:

De eerste versie van de mindmap:



Uitbreiding gedeelte levenskwaliteit tijdens verwerking in Nvivo:



Bijlage 2: Protocol:

Astma is een aandoening die veroorzaakt wordt door een chronische ontstekingsreactie van de luchtwegen waardoor patiënten sneller zullen reageren op allergische – of niet-allergische prikkels met luchtwegvernauwing tot gevolg. Veel jonge kinderen hebben als zuigeling, peuter of als kleuter last van astmatische klachten, hieronder begrijpen we een piepende ademhaling, kortademigheid met benauwdheid en hoest. De diagnose van astma is bij kinderen <6j moeilijk te stellen. We kunnen een onderscheid maken tussen jonge kinderen met episodisch viraal piepende ademhaling en kinderen met een piepende ademhaling door verschillende prikkels. Beide groepen kinderen worden door de huisarts gezien, maar het is de laatste groep kinderen die een hogere kans heeft om na de leeftijd van 6 j aan astma te lijden. Aangezien er bij de groep van jonge kinderen geen duidelijke diagnose kan gesteld worden, is een goede omkadering van deze jonge kinderen net zo belangrijk als bij kinderen >6j alwaar de diagnose reeds gesteld kan worden. De Zorgstandaard Astma Kinderen&Jongeren van de Long Alliantie Nederland pleit voor een meer integrale zorgbenadering bij kinderen met astmatische symptomatologie. De hoeksteen van deze benadering is het woord integraal. Dit betekent dat men niet alleen aandacht dient te hebben voor het medische luik, maar ook voor sociale, culturele, familiale, milieu en fysieke factoren, medicatiegebruik en daaruit volgend therapietrouw, schoolverzuim en fysieke activiteit. Daarnaast is een goede samenwerking tussen 1e, 2e en 3e lijn essentieel in deze benadering. In ons onderzoek willen we graag verder werken op het woord integrale zorg, om zo tot een betere behandeling van het kind te komen. Enerzijds spitsen we ons in dit onderzoek toe op jonge kinderen met astmatische symptomatologie (onderzoeksgroep 2-5j), hieronder vallen zowel de groep van kinderen met episodisch viraal piepende ademhaling als de kinderen met een piepende ademhaling door verschillende prikkels. Om tot een betere zorg te komen, willen we graag aan de hand van een dagboekje met een gestandaardiseerde vragenlijst de PACD (Pediatric asthma caregivers diary) nagaan hoe de quality of life van het kind is, hoe ouders de quality of life van hun kind met astmatische symptomen inschatten en of deze tool hen meer inzicht bied en welke problemen zij ervaren. Daarnaast zal er in het dagboekje dagelijks naar de therapietrouw geïnformeerd worden. Nadien zullen we enkele patiënten uitnodigen voor een interview, om verdere problemen (cultureel/milieu/sociaal/familiaal/…) op te sporen die de oorzaak kunnen zijn van een mindere therapietrouw en inschatting van de symptomatologie van hun kind. Ook willen we graag de artsen bevragen, om te informeren hoe zij denken over mogelijke problemen tijdens de behandeling van jonge kinderen met astmatische symptomen en welke tools zij al dan niet gebruiken bij de behandeling en of zij voorstander zijn van een zorgplan bij kinderen met astmatische symptomen. We hopen met de resultaten van het onderzoek meer inzicht te krijgen waar men eventueel extra interventies kan doen, zodat behandeling kan geoptimaliseerd worden.

A. **Onderzoeksvraag** Kwalitatief onderzoek naar de therapietrouw en de quality of life bij astmatisch lijden bij kinderen tussen 2-5 jaar vanuit arts- en patiëntenluik. Astrid Joos: Focus op therapietrouw bij kinderen met astmatische symptomen Joke Van Steenkiste: Focus op quality of life bij kinderen met astmatische symptomen

B. **Methode:** Recrutering : De patiënten zullen gerecruteerd worden enerzijds in de huisartsenprakijken waar de haio-opleiding gevolgd wordt, anderzijds in het participerende ziekenhuis (UZ Gent_kinderpneumologie). Zie vraag 12. Bevraging: Via dagboekje met de PACD, vragen omtrent therapietrouw, en algemene medische vragen Zie vraag 24 Opvolging: De opvolging gebeurt door de behandeld arts dit kan echter zowel kinderarts als de huisarts zijn. Bij vragen of problemen mbt het onderzoek kunnen de proefpersonen ons wel bereiken via een emailadres en speciaal telefoonnummer. De opvolging wordt door de studie dus ook niet veranderd. Er zijn geen extra consulten voor nodig. Analyse: Na het verzamelen van de gegevens zullen we een deel van de gegevens verwerken met SPSS, een ander deel zal kwalitatief onderzoek die we dan ook op gepaste wijze zullen analyseren. Welke resultaten verwacht je? Na onze studie zullen we zicht krijgen op feit hoe het zit met de therapietrouw, wat mogelijke oorzaken van een gebrekkige therapietrouw en tot slot een aanzet hoe we deze eventueel kunnen vermijden in de toekomst. Hierop zal Astrid Joos focussen.

Anderzijds zullen we na de studie in staat zijn om inzicht te verwerven over hoe ouders de symptomatologie van hun kind inschatten en of de PACD (pediatric asthma caregivers diary) hen ook meer inzicht gaf in de symptomen van hun kind. Daarnaast verwachten we de moeilijkheden die ouders hierin ervaren (door onvoldoende uitleg arts, taalprobleem, angst, en andere…) op te sporen, en hier mogelijke oplossingen voor te formuleren. Hierop zal Joke Van Steenkiste focussen.

Welke winst levert het project op? We beogen de moeilijkheden en problemen op te sporen die ouders ondervinden tijdens de behandeling van hun kind en de inschatting van de levenskwaliteit van hun kind (doet het vaak astmatische symptomen of niet). Op die manier hopen we de therapietrouw en inschatting van de levenskwaliteit te optimaliseren, en integrale zorgbenadering te verbeteren

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Mucocentrum
Prof. dr. Frans DE BAETS
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0410	30-jun-17	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:

De therapietrouw en Quality of life bij kinderen tussen 2 en 5 jaar met astmatisch lijden: een kwalitatief onderzoek vanuit patiënt en huisartsperspectief.
Focus: Quality of life bij kinderen met astmatische klachten vanuit patiënten- en artsenperspectief.
MaNaMa Joke Van Steenkiste

Belgisch Registratienummer: B670201732125

* - Template PACD (E. versie)
* Antwoord onderzoekers
  Ontvangen via mail dd. 25/05/2017 (ontvangen 29/05/2017) van Joke Vansteenkiste in antwoord op opmerkingen EC dd. 28/03/2017
* Begeleidende brief bij het antwoord dd. 11/05/2017
* Adviesaanvraagformulier (aangepaste versie ontvangen dd. 29/05/2017) versie 2 dd. 7/05/2017
* Informatie- en toestemmingsformulier (versie 2) - N., F., E., Turks dd. 7/05/2017
* Informatie- en toestemmingsformulier voor de artsen in de LOK-groep (versie 2) dd. 7/05/2017
* Algemene vragenlijst voor in het dagboekje (versie 2) - N., F., E, Turks dd. 7/05/2017
* Vragenlijst voor de artsen (versie 2) dd. 7/05/2017
* Bijlage extra vragen voor in het vragenboekje (ontvangen dd. 16/06/2017)

Advies werd gevraagd door:

Prof. dr. F. DE BAETS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 23/06/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 23/06/2018, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 23/06/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 23/06/2018, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0410	30-jun-17	Zie "CC"

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 22/08/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 22/08/2017

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

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

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. F. DE BAETS - UZ Gent – Mucocentrum

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Mucocentrum
Prof. dr. Frans DE BAETS
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Davine Verbeke	+32 (0)9 332 22 66	davine.verbeke@uzgent.be	
Commissie voor Medische Ethiek		ethisch.comite@uzgent.be	
ons kenmerk	**uw kenmerk**	**datum**	**pagina**
2017/0409		16 januari 2018	1/2

betreft

Advies Amendement voor studie met als titel:
De therapietrouw en Quality of life bij kinderen tussen 2 en 5 jaar met astmatisch lijden: een kwalitatief onderzoek vanuit patiënt en huisartsenperspectief.
Focus: de therapietrouw vanuit patiënten- en artsenperspectief. MaNaMa Astrid Joos

Belgisch Registratienummer: B670201732117

Geachte collega,

Wij ontvingen uw aanvraag op 13/12/2017 voor een amendement betreffende bovenvermelde studie.

Het betreft:

° Aanvraag Toevoegen Bijkomend Centrum:AZ Maria Middelares, Gent (advies ontv. dd 15/01/2018)
° CV Dr. Barbara De Wilde

Dit/deze document(en) werd(en) met bevoegdheidsdelegatie bekeken en goedgekeurd door de voorzitter van het Ethisch Comité 16/01/2018.
Hiervan wordt melding gemaakt in het verslag van de vergadering van het Ethisch Comité dd. 16/01/2018.
Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt.

Er werd rekening gehouden met het advies van de betrokken lokale ethische commissie(s). Gelieve bij een volgend amendement rekening te houden met de opmerkingen van AZ Maria Middelares. (cfr. bijlage)

Indien de informatie in dit (deze) document(en) relevant is voor de deelnemer aan het onderzoek dient het in die zin opgenomen te worden in een nieuw informatie en -toestemmingsformulier. In dit geval en zo wij hiervan nog niet in het bezit zijn, kregen wij hiervan graag een kopie.

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. D. Matthys

SECRETARIS
Prof.dr. J. Decruyenaere

INGANG 75
ROUTE 7522

Indien de andere lokale ethische commissie(s) zich wens(t)en te verzetten tegen deze goedkeuring, verwachten wij hierover bericht binnen de 5 dagen.

Met collegiale groeten,

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter EC Gent

cc. AZ Maria-Middelares - Sint-Jozef - Ethisch Comité; Buitenring Sint-Denijs 30 9000 Gent -
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
UZ Gent - Bimetra Clinics

Bijlage voor bijkomende centra: Definitief enig advies initiële studie dd. 23/06/2017.

USER AGREEMENT

CONDITIONS

This User Agreement (the "Agreement") is between Merck Sharp & Dohme Corp., a subsidiary of Merck & Co, Inc. (hereinafter "Merck") and GHENT UNIVERSITY (hereinafter "User"). The use of the Pediatric Asthma Caregiver Diary (PACD) and its translations in the study (or protocol) referenced on the previous page is subject to the following conditions:

1. User shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, or transform the (PACD) and its translations in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording, format, or organization of the (PACD) and its translations without prior written permission from Merck.

   Existing translations are distributed by MAPI Research Trust (contact contact@mapi-trust.org) upon receipt of this Agreement approved and signed by Merck.

   In the case of new translation, each new translation must undergo a full linguistic validation process according to standard recognized methodology of translation, as described *in Acquadro C, Conway K; Giroudet C, Mear I. Linguistic Validation Manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) Instruments. Mapi Research Institute, 2004* and must be coordinated by the Linguistic Validation Department of MAPI Institute.

   Academic translations will be permitted after signature of a translation agreement with MAPI Research Trust. All rights, title, and copyrights in and to the translations and all rights in and to renewal and extension of copyrights shall reside in Merck.

   User shall undertake translation of the (PACD) into LIST LANGUAGES subject to the conditions described in the preceding paragraph.

2. User shall not reproduce the (PACD) and its translations except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own uses and shall in no event distribute copies of the (PACD) and its translations to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. Any authorized copies of the (PACD) and its translations must include the copyright notice. For material used in the U.S., the notice should be as follows:

   "Copyright © 2001 Merck Sharp & Dohme, Corp., a subsidiary of Merck & Co., Inc.
   All Rights Reserved."

   For material used outside the U.S., the following notice should be used:

   "Copyright © 2001 Merck Sharp & Dohme, Corp., a subsidiary of Merck & Co., Inc.
   Whitehouse Station, N.J., U.S.A.
   All Rights Reserved."

3. In case of publication, user shall cite the following in reference section of its paper:
   a. Santanello NC, Davies G, Galant SP, Pedinoff A, Sveum R, Seltzer J, Seidenberg BC, Knorr BA: ***Validation of an asthma symptom diary for interventional studies.*** Arch Dis Child 1999;80:414-420.

   Also, user shall not reproduce in full the (PACD) or its translations as part of a published article.

4. This Agreement extends only to the above mentioned study (or protocol). The use of the (PACD) and its translations in any additional study of the user will require a separate agreement. User shall provide Merck with information relating to the measurement properties of the (PACD) resulting from its inclusion in the above mentioned study.

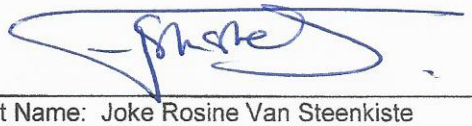
5. It is understood that the copyright owner of the (PACD) and its translations, Merck, receives no compensation for granting licenses to use the (PACD) and its translations.

Joke Rosine Van Sluste

6. MERCK MAKES NO EXPRESS OR IMPLIED WARRANTIES INCLUDING, BUT NOT LIMITED TO, ANY IMPLIED WARRANTY OF MERCHANTABILITY OR FITNESS FOR A PARTICULAR PURPOSE WITH RESPECT TO THE (PACD) AND TRANSLATIONS AND HEREBY DISCLAIMS THE SAME. ACCORDINGLY, THE (PACD) AND TRANSLATIONS ARE LICENSED "AS IS" AND THE ENTIRE RISK AS TO THE RESULTS AND PERFORMANCE OBTAINED WITH THEM SHALL BE ASSUMED BY THE LICENSEE.

7. It is understood that a copy of this Agreement will be provided to the copyright owner of the (PACD) and its translations, Merck.

Agreed:
Ghent University

By: 

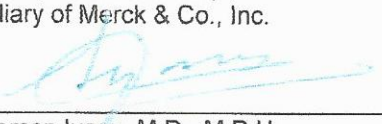
Print Name: Joke Rosine Van Steenkiste

Title: Family doctor trainee at Ghent University

Print Title:

Date: 30/03/2017
30th of March 2017

Agreed:
Merck Sharp & Dohme Corp.,
a subsidiary of Merck & Co., Inc.

By: 

Solomon Iyasu, M.D., M.P.H.

Title: Vice President, Head of Pharmacoepidemiology, CORE

Date: 3-13-17