De therapie en de therapietrouw bij astmatische klachten van kinderen tussen 2 en 5 jaar: barrières en drijfveren.

Astrid Joos, Universiteit Gent

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

Co-promotor: Prof. dr.A. De Sutter, Universtiteit Gent

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.

Voorwoord

“De tijd vliegt”, met deze spreuk begon het voorwoord van mijn eerste masterproef in de 2e master geneeskunde. Nu 4 jaar later is het tijd voor deel 2, een masterproef als kers op de taart van de 2-jarige opleiding tot huisarts. De afgelopen 9 jaar waren een hels avontuur, na eerst 5 jaar onze broek te hebben versleten in de auditoria was het nadien tijd voor 2 jaren van boeiende stages in binnen- en buitenland. De afgelopen 2 jaar werden we klaargestoomd voor het echte werk tijdens onze opleiding tot huisarts, wat mij betreft het mooiste beroep ter wereld. Deze masterproef is er eentje geweest die bloed zweet en tranen heeft gekost gezien het naast een fulltime job als HAIO diende geschreven te worden, maar we zijn er geraakt!

Deze masterproef zou er niet gekomen zijn zonder de steun en hulp van enkele mensen. Allereerst wil ik mijn thesispartner, Joke Van Steenkiste, bedanken voor de uren en dagen dat we samen hebben gewerkt om deze masterproef tot een goed einde te brengen. We hebben wat gezaagd en geklaagd maar ik zal me vooral de vlotte samenwerking herinneren.

Daarnaast wens ik vooral onze promotor, prof. dr. F. De Baets te bedanken voor zijn hulp bij de inclusie van de patiënten, voor de feedback en voor de tijd die hij steeds voor ons maakte. Daarnaast ook een welgemeende dankjewel aan onze copromotor, prof. dr. A. De Sutter die ons inleidde in de wondere wereld van het kwalitatief onderzoek.

De gegevensverzameling uit de 2e lijn zou er niet zijn gekomen zonder de onvoorwaardelijke hulp en medewerking van dr. Barbara De Wilde (kinderpneumoloog, Maria Middelares Gent) waarvoor ik haar heel erkentelijk ben.
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).

Daarnaast wens ik vooral mijn vriend, mijn broer, mijn ouders en vrienden nog eens te bedanken. Voor hun steun, hulp en liefde de afgelopen jaren! Om altijd in mij te blijven geloven, zonder jullie hulp was ik er nooit geraakt! Bedankt.

Volgend jaar gaan we terug op pad, klaar voor een nieuw avontuur voor de rest van ons actieve leven, het pad als zelfstandig huisarts.

Astrid

Abstract

Context: Symptomen van de luchtwegen bij jonge kinderen zijn een frequente aanmeldingsklacht, ook bij de huisarts. Astma is de meest frequent voorkomende chronische aandoening op kinderleeftijd. Bij jonge kinderen tussen 2 en 5 jaar is de diagnose moeilijk te stellen, recurrente wheezing komt immers ook voor bij recidiverende virale infecties. Toch dient de diagnose astma in het achterhoofd gehouden te worden en is het belangrijk er aan te denken bij volgende symptomen: hoesten, wheezing, dyspnoe, beperkingen in de dagelijkse activiteiten en nachtelijke klachten. Astmatische klachten vragen een chronische behandeling met inhalatiecorticosteroïden. Kinderastma geeft echter vaak aanleiding tot intermittente klachten waardoor chronische behandeling niet steeds evident is. Een goede astma-controle staat en valt bij een goede therapietrouw.

Onderzoeksvraag: Het opzet van deze studie is om een zicht te krijgen op de therapie en de therapietrouw bij de behandeling van astmatische klachten bij jonge kinderen (tussen 2 en 5 jaar). Er werd getracht om de moeilijkheden en problemen op te sporen die ouders ondervinden tijdens de behandeling en ook factoren die een positief effect op de therapietrouw kunnen hebben, werden onderzocht.

Methode: Er werd gestart met een verkennend literatuuronderzoek, de studie zelf bevat zowel een kwalitatief als een kwantitatief luik. Allereerst werd gestart met een prospectieve observationele multicenterstudie waarbij ouders gevraagd werd om een astma dagboekje in te vullen. Dit dagboekje bestaat enerzijds uit een eigenhandig gemaakte algemene vragenlijst die eenmalig dient te worden ingevuld. Nadien wordt de ouders gevraagd gedurende twee weken een PACD (Pediatric Asthma Caregiver Diary) in te vullen alsook een korte vragenlijst met betrekking tot de therapietrouw. De dagboekjes werden met SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) verwerkt. Uit de teruggestuurde dagboekjes werd bij 8 deelnemers een verdiepend interview afgenomen. Het gaat om semi-gestructureerde interviews waarbij voorafgaandelijk een topic-lijst door de onderzoekers werd opgesteld. Van alle interviews werd een schriftelijk verslag gemaakt met transcriptie, voor de analyse van de interviews werd NVivo gebruikt.

Resultaten: Er werden 24 deelnemers geïncludeerd. Bij het bekijken van het medicatiegebruik bleek de meerderheid van de kinderen, 14, (58,3%) de combinatie van inhalatiecorticosteroïden samen met kortwerkende bèta-agonist nodig te hebben, 7 kinderen (29,2%) gebruikten enkel de inhalatiecorticosteroïden, 2 kinderen kregen aerosol met combinatie van budesonide, Ventolin en Atrovent. Tot slot kreeg 1 kind de combinatie van inhalatiecorticosteroïden samen met een langwerkende bèta-agonist. In week 1 kregen 4 kinderen (16,7%) minder dan 85% van de medicatie toegediend en dit werd als niet therapietrouw beschouwd. In week 2 kregen 7 kinderen (30,4%) minder dan 85% van de voorgeschreven medicatie. Meest frequent aangehaalde oorzaken van niet toediening waren in beide weken vergeten, tijdsgebrek of niet nodig volgens de ouders. Er werd getracht associaties te vinden maar geen enkele associatie was significant. Uit de interviews bleek dat er globaal een vrij goede toepassing was van de voorgeschreven behandeling. De ouders gaven toe de medicatie af en toe wel te vergeten maar de belangrijkste drijfveer tot het geven van de medicatie was de gezondheid van hun kind. Er wordt getracht de medicatie in te bouwen in dagelijkse routines. Belangrijkste redenen voor medicatie niet toe te dienen waren vergeten of geen tijd. Er was globaal een wisselende kennis van de medicatie en het bleek dat ouders toch vaak met bezorgdheden zaten omtrent het chronisch medicatiegebruik bij hun kind. De ouders probeerden ook alternatieve geneeskunde voor hun kind. Bovendien ervaren ouders een geïndividualiseerd astma-actieplan als een belangrijke houvast.

Conclusies: De therapietrouw in de onderzochte populatie lag hoger als die uit de literatuur. Multipele verklaringen kunnen hiervoor worden gevonden, hoogopgeleide populatie, autochtone populatie en gemotiveerde deelnemers met geen inclusie van minderheidsgroepen. Hierdoor is het moeilijk is om conclusies te veralgemenen. Het is als arts sowieso wel belangrijk aandacht te hebben voor de therapietrouw en zijn bevorderende of belemmerende factoren. De sleutel tot succes is om ouders uitgebreide astma-educatie te geven

Inhoudsopgave

I. Algemene inleiding 1

II. Oriënterend literatuuronderzoek 2

1. Epidemiologie 2

2. Diagnose 2

3. Therapie 2

3.1. Problemen met de onderhoudsbehandeling 3

3.2. Noodpuffer (kortwerkende Bèta-agonist) 3

3.3. Toedieningsvormen van de medicatie. 3

4. Doel van de behandeling: astmacontrole 3

4.1. Beïnvloedende factoren van astmacontrole 3

5. Therapietrouw 3

5.1. Een belangrijk probleem? 4

5.2. Soorten therapieontrouw 4

5.3. Nagaan van de therapietrouw 4

5.4. Waarom wordt de medicatie niet genomen zoals voorgeschreven 5

5.5. Positieve invloeden op de therapietrouw 7

5.6. Problemen van de medicatietoediening 9

5.7. Problemen van therapietrouw specifiek bij inhalatiemedicatie 9

6. Follow-up 10

III. Methodologie 11

1. Oriënterend literatuuronderzoek 11

2. Studiedesign en objectief 11

3. Dataverzameling 12

3.1. Rekrutering 12

3.2. Bevraging 13

3.3. Interview 14

3.4. Analyse van de resultaten 14

IV. Resultaten 16

1. Demografische en algemene gegevens van de studiepopulatie 16

2. De familiale anamnese 17

3. Risicofactoren 18

4. Medicatiegebruik 18

5. Voorgeschiedenis 19

6. Astmatische klachten 19

7. Therapietrouw 20

7.1. Week 1 21

7.2. Week 2 22

8. Beïnvloedbare factoren. 23

V. Interviews 24

1. Toediening van de medicatie door de ouders 24

1.1. Problemen en moeilijkheden die de ouders ondervonden met de medicatietoediening 25

1.2. Trucjes om de medicatietoediening vlotter te laten verlopen 26

2. Therapietrouw 26

2.1. Drijfveren van de ouders om de medicatie toe te dienen 26

2.2. Hoe kan vermeden worden dat de medicatie wordt vergeten? 27

2.3. Redenen waarom de therapie niet zoals voorgeschreven door de arts wordt toegediend 27

2.4. Factoren met nadelige invloed op de therapietrouw 28

2.5. Factoren met een positieve invloed op de therapietrouw 32

3. Medicatietoediening door derden 37

4. Follow-up 37

VI. Discussie 38

1. De behandeling 38

1.1. De beschikbaarheid van kortwerkende bèta-agonist behandeling. 38

2. Doel van de behandeling 38

3. De therapietrouw 38

3.1. Drijfveer voor medicatietoediening 39

3.2. Soorten therapieontrouw 39

3.3. Bevraging therapietrouw door de arts 39

4. Toediening van de medicatie 39

4.1. Problemen bij toediening van de medicatie 39

4.2. Factoren met negatieve invloed op de therapietrouw 40

4.3. Factoren met positieve invloed op de therapietrouw 41

4.4. Follow up 42

5. Sterktes en beperkingen van het onderzoek 42

6. Taak van de huisarts in dit alles 43

VII. Conclusie 44

VIII. Referenties 45

IX. Appendixen 47

1) Appendix 1: User agreement met de firma Merck 47

2) Appendix 2: Goedkeuring van het ethisch comité van het UZ Gent 47

3) Appendix 3: Goedkeuring van de uitbreiding van het ethisch comité van het AZ Maria Middelares 47

4) Appendix 4: Goedgekeurd protocol 47

5) Appendix 5: Mindmaps 47

I. Algemene inleiding

Symptomen van de luchtwegen bij jonge kinderen zijn een frequente aanmeldingsklacht, ook bij de huisarts. Astma is de meest frequent voorkomende chronische aandoening op kinderleeftijd. Bij astmapatiënten ontstaat er een chronische inflammatie van de luchtwegen die aanleiding geeft tot hyperreactieve luchtwegen. Dit maakt dat astmatische patiënten recidiverende episodes hebben van piepende ademhaling of wheezing, benauwdheid, dyspnoe, gespannen gevoel op de borst en hoest die veranderlijk is in intensiteit en met wisselende expiratoire outflow beperkingen. Het geeft typisch aanleiding tot een diffuse, wisselende luchtwegvernauwing, dit enerzijds door specifieke triggers (inhalatieallergenen). Maar het kan anderzijds ook door aspecifieke triggers zoals vocht, koude, rook, inspanning enz. worden uitgelokt. Het is een zeer heterogene aandoening en wordt gezien als de belangrijkste oorzaak van afwezigheden op school, beperkingen tijdens het sporten en aanmeldingen op de spoedafdeling[1-3].

De laatste jaren bemerkt men een toenemende prevalentie, België behoort volgens de WHO tot de laag prevalente landen en er wordt geschat dat rond de 7% van de bevolking aan deze aandoening lijdt[4].
In de meest recente GINA (Global INitiative for Asthma, in de verdere tekst afgekort als GINA) richtlijn van 2017 heeft men getracht een handvat te bieden aan artsen om de diagnose van peuter- en kleuterastma beter te kunnen stellen Hierbij stelt men dat het gaat om een waarschijnlijkheidsdiagnose waarbij eventueel een therapeutische proefbehandeling kan worden opgestart voor een tweetal maanden. Een positief effect op de klachten en een verslechtering van de klachten bij staken van medicatie maken de diagnose waarschijnlijker [1].
Het belang van een juiste diagnose kan niet voldoende worden onderstreept omdat een onbehandeld of onvoldoende behandeld astma belangrijke consequenties kan hebben op de gezondheid en de levenskwaliteit [5].

De belangrijkste risicofactoren van een slechte astma-outcome zijn gebrekkige therapietrouw van de onderhoudsmedicatie, het incorrect gebruiken van de inhalator alsook majeure psycho-socio-economische problemen [1].

Er werd in deze masterproef gekozen om onderzoek te doen naar de therapie en de therapietrouw bij kinderen tussen 2-5 jaar met astmatische klachten vanuit het perspectief van de ouders. De beslissing voor de leeftijdsbeperking was tweeledig, enerzijds omdat de ouders van deze kinderen toch geregeld nog in de huisartspraktijk komen consulteren, anderzijds omdat de diagnosestelling niet gemakkelijk is bij deze jonge kinderen.
Het bekomen van een goede astma-controle is moeilijk te bereiken en een goede therapietrouw blijft sowieso een grote uitdaging in de geneeskunde. Het is voor ouders ook zeker niet altijd evident wanneer hun kind nood heeft aan chronische medicatie [6].
Het doel van deze studie is om te identificeren welke medicatie er wordt gegeven en wat de kennis omtrent de gegeven medicatie is. Bovendien werd de therapietrouw door de ouders onderzocht en werd getracht te achterhalen welke problemen ze ondervinden en welke hulpmiddelen er kunnen worden gebruikt in een poging de therapietrouw te verbeteren.

II. Oriënterend literatuuronderzoek

1. Epidemiologie

Astma blijft nog steeds de meest voorkomende chronische aandoening bij kinderen wereldwijd. Volgens de NHG bedraagt de prevalentie in de leeftijdscategorie van 1 tot 4 jaar ongeveer 3,38%.
Men ziet wel dat bij jonge kinderen astma dubbel zo frequent voorkomt bij jongens dan bij meisjes. [NHG standaard astma bij kinderen] In minderheidsgroepen is astma frequenter vooral bij kinderen en is er frequenter een minder goede astmacontrole [7].
Er wordt geschat dat bij ongeveer de helft van de mensen de klachten van astma zijn gestart op kinderleeftijd [1].20-30% van jonge kinderen maakt minstens 1 episode door van expiratoire piepende ademhaling per jaar, bij 10% van de kinderen is er sprake van recurrente symptomen [8,9].

2. Diagnose

De diagnose astma is bij jonge kinderen niet altijd gemakkelijk te stellen gezien hoesten en wheezing ook voorkomt bij kinderen zonder astma, denk hierbij bijvoorbeeld aan rhinovirusinfecties, RSV etc. Het is daarom van belang bij recurrente wheezing bij jonge kinderen (tussen 3-5 jaar) zeker te denken aan astma. Op jonge leeftijd gaat het eerder om een symptoomdiagnose waaraan gedacht moet worden bij volgende klachten: hoesten, wheezing, dyspnoe, beperkingen in de dagelijkse activiteiten en nachtelijke klachten. Deze laatsten zijn het meest gelinkt met astma. Op jonge leeftijd bestaat er bovendien geen test die diagnostische zekerheid kan bieden, doordat er geen spirometrie kan worden afgenomen. Naast de kinderarts blijkt toch dat ook de huisarts een belangrijke rol kan spelen in de diagnose. Het is ook belangrijk om op te merken dat bij jonge kinderen het typische astmapatroon met astma-aanvallen, dit is een aanval van kortademigheid met piepen, niet noodzakelijkerwijze dient aanwezig te zijn. Gezien er geen test bestaat die diagnostische zekerheid kan bieden, kan niet voldoende onderstreept worden dat het zeer belangrijk is om steeds een volledige anamnese en gestructureerd klinisch onderzoek te doen. Hierbij is het ook belangrijk om aandacht te hebben voor de familiale anamnese van astma, atopie en allergische rhinitis bij de eerstegraads verwanten [1,2,5,8].
Gezien de niet evidente diagnosestelling wordt in de plaats van de diagnose “astma” bij kinderen tot en met 6 jaar in de NHG-standaard eerder geopteerd voor de symptoomdiagnose recidiverend expiratoir piepen al dan niet met hoesten. Bij kinderen met peuter- en kleuterastma dient op latere leeftijd zeker een grondige herevaluatie van de diagnose te gebeuren. Hierbij is het belangrijk te noteren dat meer dan de helft van de kinderen met de diagnose recidiverend expiratoir piepen op de leeftijd van 6 jaar geen klachten meer hebben [1,2,5].

3. Therapie

Tot op heden valt astma nog steeds niet te genezen. Naast het primordiaal belang van een juiste diagnose is een holistische benadering ontzettend belangrijk bij astma, hierbij moet men voor ogen houden dat het leefpatroon van het kind zo normaal mogelijk kan zijn [10]. Een optimale behandeling begint met een vroegtijdige herkenning van de symptomen. Men moet vaker de diagnose astma in het diagnostisch landschap opnemen vooral bij jonge kinderen wordt er nog te weinig aan gedacht. Een andere sleutel tot succes voor de behandeling is een frequente opvolging. Hierin kan de huisarts een grote rol spelen, in wisselwerking met de kinderpneumoloog. Het streven naar een vlotte samenwerking is hierbij uitermate belangrijk om de continuïteit van zorg te bevorderen met als doel een kind met astmatische klachten dat zo min mogelijk in het dagelijkse leven wordt belemmerd [11].
Astmamedicatie bestaat enerzijds uit een dagelijkse onderhoudsbehandeling om de astma onder controle te houden met inhalatiecorticosteroïden eventueel aangevuld met medicatie die zo nodig kan worden bijgenomen (noodmedicatie of kortwerkende bèta-agonist). Medicatie kan dan wel de hoeksteen van de behandeling zijn, het is belangrijk om ook voor de andere componenten van het astmamanagement aandacht te hebben, hierbij denkt men vooral aan de educatie van de ouders van het kind [1,10].

3.1. Problemen met de onderhoudsbehandeling

Het probleem is dat vaak de inhalatiecorticosteroïden worden gestopt tijdens asymptomatische periodes en dat ze herstart worden bij opnieuw optreden van de klachten.
Men ziet vooral bij kinderen op peuter- en kleuterleeftijd intermittente therapie, dit is immers een logisch gevolg van het feit dat ze meestal intermittente wheezing hebben, toch blijkt dat ook bij deze groep onderhoudsbehandeling met corticosteroïden superieur is [12].

3.2. Noodpuffer (kortwerkende Bèta-agonist)

De Vries et al. beschreef dat 15,5% van de proefpersonen niet beschikten over een kortwerkende Bèta-agonist. Ze onderstreepten daarnaast het belang van de beschikbaarheid en het inzetten van noodmedicatie bij astmatische klachten en de rol van de apotheker hierin. Uit hun onderzoek bleek immers dat mensen die gebruik maakten vaan een huisapotheek vaker beschikten over noodmedicatie[13].

3.3. Toedieningsvormen van de medicatie.

De wijze van medicatietoediening is meestal een doseeraerosol met voorzetkamer tot de leeftijd van 3 jaar met masker. Nadien is, in theorie, enkel gebruik van het mondstuk voldoende. Soms wordt bij kinderen jonger dan 3 jaar gebruik gemaakt van een aerosolapparaat[1].

4. Doel van de behandeling: astmacontrole

Het ultieme doel van een behandeling is enerzijds het beperken van de morbiditeit en mortaliteit maar minstens even belangrijk is het optimaliseren van de levenskwaliteit. Hieronder wordt de impact verstaan die een aandoening heeft op het algemeen welzijn van de patiënt alsook op zijn functionele status [14].

Het doel van de behandeling is een goede therapeutisch astmacontrole, dit wil zeggen een situatie die het kind toelaat een normaal leven te leiden. Hierbij streeft men naar minimale symptomen overdag (<2 keer per week) en geen symptomen ’s nachts. Minimale nood aan noodmedicatie (overdag <2 keer per week), geen bijwerkingen van de therapie en preventie van exacerbaties. Alsook het beperken van de effecten van astma op school en fysieke, mentale en sociale ontwikkeling. Belangrijk op te merken is dat GINA zelfs nog striktere criteria toepast namelijk maximaal 1 maal per week klachten overdag en gebruik van de noodpuffer. Een goede astmacontrole geeft aanleiding tot een betere levenskwaliteit [1,2,8,10,14,15].
Om de levenskwaliteit te bevorderen is het van belang te streven naar een integrale benadering van het kind met astmatische klachten. Hierbij is het belangrijk als arts om stil te staan bij niet enkel de fysieke belemmeringen maar evenzeer bij de psychische, sociale en maatschappelijke belemmeringen [10].
Het is niet steeds evident om de klachten goed in te schatten gezien je als arts afhankelijk bent van de rapportages van de ouders. Ze zijn zich er echter soms niet goed bewust van hoe vaak hun kind astmatische klachten heeft omdat ze niet steeds de link leggen tussen bepaalde symptomen en astma [1,2,8,10,14,15].
Voor de verdere uitwerking van dit onderdeel wordt verwezen naar de masterproef “De levenskwaliteit en astmacontrole bij kinderen met astmatische klachten tussen 2-5 jaar: barrières en astmamanagement” van collega, dr. Joke Van Steenkiste.

4.1. Beïnvloedende factoren van astmacontrole

We zien dat astmacontrole afhankelijk is van tal van factoren, zowel individuele, milieugerelateerde als ouderlijke factoren kunnen een rol spelen. De belangrijkste zijn vooral roken, inhalator, therapietrouw en genetica. Toch ziet men dat ook milieufactoren zoals luchtpollutie, huisdieren en pollenblootstelling in belangrijke mate een negatieve invloed kunnen hebben op de astmacontrole [15].

5. Therapietrouw

Therapietrouw is en blijft de hoeksteen van een behandeling. Je mag de patiënt de beste medicatie geven die op de markt is, als hij ze niet neemt, zal het niet werken. Daarom dat therapietrouw sowieso 1 van de belangrijkste gezondheidsuitdagingen blijft.

Therapietrouw wordt vaak als volgt gedefinieerd: de mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij met zijn behandelaar had gemaakt [10]. Wanneer medicatie niet wordt toegediend conform het beleidsvoorstel is er niet alleen het risico dat patiënten suboptimale astmacontrole en dus onvoldoende gezondheidsvoordeel zullen hebben, het kan ook negatieve gevolgen met zich meebrengen zoals overmatig gebruik van bronchodilatatoren en een verslechtering van de algemene toestand van het kind. Therapieontrouw geeft bovendien ook aanleiding tot een hogere kostprijs van de gezondheidszorg door toename van het gebruik van de gezondheidszorgsystemen. Wil men de astma-outcome verbeteren dan is het verbeteren van de therapietrouw met inhalatiecorticosteroïden van primordiaal belang hoewel het belangrijk is bewust te zijn dat een goede therapietrouw moeilijk te bekomen is [6,10,16-17].
Uit onderzoek blijkt dat om een goede astmasymptoomcontrole te bekomen op zijn minst 85% van de medicatie dient te worden ingenomen [18]. Bovendien is de omvang van therapieontrouw, in vergelijking met andere ziektebeelden, nog groter[19]. De therapietrouw wordt bij Apter et al. gezien als een tevredenheidsschaal over de zorg, over vertrouwen in de arts en het vertrouwen in de ingestelde therapie [16].

5.1. Een belangrijk probleem?

Hoewel men uit ervaring weet dat therapietrouw heel moeilijk blijft, blijkt uit het onderzoek van Klok et al. dat 44% van de kinderen minder dan 85% van de noodzakelijke medicatie kreeg. Zij beschreven een mediane toepassing van 84% van de medicatie.
Burgess et al beschreef een mediaan gebruik van 70,5% bij gebruik van Smartinhaler maar bij bevraging beschreef men dat dit 84,2% was, via vragenlijst heeft men dus sowieso een overschatting. Dit is in vergelijking met andere studies een zeer hoge therapietrouw. Verklaringen van het goede resultaat schuilen enerzijds zeker en vast in het feit dat er gezamenlijke besluitvorming is geweest bij opstart van de medicatie en ook in het feit dat armoede en slechte gezondheidszorgtoegang zo goed als onbestaande was [20-21].
Zowel Klok et al. als Poowuttikul et al. beschreven een zeer goede therapietrouw bij kinderen tussen 2 en 6 jaar maar ook daar bleek het belangrijk te zijn de ziekteovertuigingen van de ouders te kennen alsook hun bezorgdheden omtrent medicatiegebruik bij hun kind bespreekbaar te maken. Drotar et al. en Burgess et al. vonden in tegenstelling tot de anderen geen significant verschil tussen leeftijd en therapietrouw [17,20-22].

5.2. Soorten therapieontrouw

Klok et al. en Weinstein et al. maken een duidelijk onderscheid tussen 2 vormen van therapieontrouw.
De eerste soort is de niet geplande therapieontrouw, vaak het gevolg van vergetelheid, desorganisatie, te ingewikkeld medicatieschema, geen voorschriften, kapotte inhalator etc. Voor deze vorm zou een makkelijke interventie kunnen zijn om de medicatie-inname te koppelen aan routine taken zoals tandenpoetsen en elektronische voorschriften te voorzien.
De 2^{e} soort is echter de bewuste therapieontrouw omdat de ouders ervan overtuigd waren dat de medicatie niet goed was. De mensen die onder deze categorie vallen hebben frequent een verkeerde ziekteperceptie. Bij deze categorie is het belangrijk om aan motiverende gespreksvoering te doen om de misverstanden te kunnen uitklaren.
Volgens Bokhour et al. en Weinstein et al. bestaat er zelfs nog een 3^{e} categorie namelijk de niet intentionele therapieontrouw. Hieronder verstaat men dat de ouders in de overtuiging waren dat ze het goed deden maar ze hebben het doseerregime misverstaan of waren vergeten hoe de inhalator goed dient gebruikt te worden. Een makkelijke interventie hierbij kan zijn om een geschreven astma-actieplan te voorzien als leidraad en houvast voor de ouders [6,20,22-24].

5.3. Nagaan van de therapietrouw

Vooreerst is het belangrijk als arts om steeds de therapietrouw te bevragen en dit op een neutrale toon, zonder te (ver)oordelen. Dit kan ook het ideale moment zijn om zo nodig wat bevordering van de therapietrouw te bekomen. Er is echter nooit onderzoek geweest naar de accuraatheid van deze methode.

Het GINA-report is ook voorstander van deze manier van evalueren van therapietrouw. Een goede zin om dit te doen zou kunnen zijn 'ik kan me inbeelden dat het niet eenvoudig is om de astmamedicatie 2 keer per dag en elke dag toe te dienen, de meeste van mijn patiënten gebruiken de medicatie 60 tot maximaal 70% van de tijd"[1,16].
In deze studie wordt gebruik gemaakt van vragenlijsten om de therapietrouw te evalueren. Burgess et al. formuleerde wel dat wanneer men de werkelijke therapietrouw (via smart inhaler device) vergeleek met therapietrouw bevragingen via vragenlijsten of verbaal dat er een verschil was van maar liefst 15%. Dit illustreert dat vragenlijsten een overschatting geven van het medicatiegebruik. [12,24-25]. Bovendien wordt gedrag beïnvloed door observatie wat nogmaals de therapietrouw doet overschatten. Alsook zorgt de interactie tussen de arts en deelnemer voor positievere resultaten dan in werkelijkheid [16].
Als arts is het belangrijk te beseffen dat je eigenlijk niet goed in staat bent te weten wie wel en wie niet de voorgeschreven behandeling volgt, artsen hebben immers de neiging om de therapietrouw te overschatten [6,21,25].
Het is ook belangrijk te beseffen dat voor bepaalde culturen nog meer overschatting zal gebeuren doordat ze opteren voor het sociaal meest wenselijke antwoord [26].
De meest aangehaalde redenen waarom mensen in studieverband niet wensten deel te nemen waren: te druk, geen voordeel of niet op afspraak. Missing data komen volgens dit onderzoek het vaakst voor bij patiënten die het minder goed doen dan anderen, dit wil zeggen dat men dus vaak te maken heeft met een soort selectiebias te maken heeft [16].

5.4. Waarom wordt de medicatie niet genomen zoals voorgeschreven

Verschillende factoren spelen hierin een rol. Gezien het in deze populatie gaat om jonge kinderen zijn het de ouders die moeten instaan voor de behandeling.

5.4.1 Patiënt gerelateerde factoren

Onduidelijke diagnose kan bijdragen tot slechtere therapietrouw en bij onze jonge populatie is net een zekerheidsdiagnose quasi onmogelijk waardoor men kan veronderstellen dat het de therapietrouw negatief zou kunnen beïnvloeden [6,12,19,23,27,28].

5.4.2 Oudergerelateerde problemen

a. Gezondheidskennis en vaardigheden

Hiermee wordt het begrip en gebruik van gezondheidsinfo bedoeld. Dit heeft een directe invloed op de astma-controle. Men ziet dat wanneer ouders beschikken over te weinig gezondheidskennis, dat ze dan vaker verkeerde beslissingen nemen en vaak onvoldoende in staat zijn tot zelfmanagement zoals bijvoorbeeld het correct gebruik van de inhalator. Ze ondervinden ook vaker problemen bij het inschatten van de noodzaak van de noodpuffer en ook de communicatie met de arts voorloopt minder vlot. Als arts is het belangrijk om op de hoogte te zijn van eventuele lage kennis gezien dit een barrière voor goede astmazorg kan zijn. Bij deze categorie mensen, is het nog belangrijker om duidelijk begrijpbare info te geven en steeds te polsen of de mensen het begrepen hebben [16,29]. Hiermee hangt natuurlijk het opleidingsniveau samen, alsook beroep en financiële situatie [15].
Ook problemen van motivatie en attitude vallen hieronder [6,12,19,23,27-28].

b. Perceptie ten opzichte van de medicatie door de ouders

Hiermee wordt vooral de interpretatie van de symptomen, de verwachtingen van de behandeling en de houding ten opzichte van chronische medicatie (inhalatiecorticosteroïden) bedoeld [11].
Het feit dat een kind dagelijks medicatie moet innemen is voor ouders vaak al voldoende barrière om het niet te geven. Ouders en patiënten stellen zich ook vaak vragen bij de noodzaak aan dagelijkse behandeling [6].
Bij ouders is er toch frequent een grote factor angst omtrent het langdurig gebruik van inhalatiecorticosteroïden [20].

c. Taalbarrière

Hierbij kan men 2 soorten van taalbarrières onderscheiden. De ene is te wijten aan het vakjargon dat door artsen nog te vaak wordt gebruikt waardoor de ouders een onvoldoende aangepaste uitleg krijgen en er heel wat mogelijks belangrijke info verloren gaat [6,19-20].
De 2e vorm komt voor bij een verschillende etniciteit waardoor de ouders onvoldoende de voertaal machtig zijn. Beide vormen geven aanleiding tot een bron van foute informatie en verkeerdelijk gebruik van de inhalator met een slecht astmamanagement tot gevolg [19-20,30].

d. Financiële situatie

Kinderen van mensen met een minder goede financiële situatie worden vaker opgenomen en melden zich vaker aan op spoedopname. Hierbij speelt zeker in de Verenigde Staten het gezondheidszorgsysteem een belangrijke rol. In de VS zijn mensen immers privaat verzekerd en armen zijn vaker niet of onvoldoende verzekerd. In België is dit probleem dankzij een goed uitgebouwde sociale zekerheid veel minder groot [15,19-20].

e. De socio-economische status

Dit gaat over een complexe interactie tussen financiële situatie, arbeids- en leefomstandigheden alsook de opleidingsgraad[15,19,20]. Over de rol van de socio-economische status (SES) vindt men tegenstrijdige gegevens terug. Kopel et al. stelt wel dat bij lage SES er frequenter een slechter astmacontrole is.
Kopel et al. rijkt ook een oplossing aan van succesvolle aanpak, namelijk het invoeren van gemeenschap gebaseerde interventieprogramma's waarbij huisbezoeken door een gemeenschapswerker worden uitgevoerd en waarbij mensen astma-educatie ontvangen. Ze kunnen genieten van een frequentere follow-up en een sanering van de omgevingsfactoren binnenshuis kan worden voorgesteld [15].

f. Etniciteit

In één studie wordt etniciteit als onafhankelijke risicofactor gezien van therapietrouw en astmacontrole. Zo zagen ze een slechtere therapietrouw bij minderheidsgroepen door een complex samenspel van factoren waarbij de onderlinge relatie niet altijd opgehelderd kon worden. Hoewel bij deze factor toch een invloed was van genetica en omgevingsfactoren [30].

g. Vergetelheid [19]

h. Voorkeur voor alternatieve therapie [19]

5.4.3 Ziektegerelateerde factoren

Astma is een chronische ziekte waarbij het niet enkel nodig is om tijdens symptoomrijke periodes medicatie te nemen maar ook op momenten waarop de patiënt weinig tot geen hinder ondervindt. Ouders hebben soms de verkeerde opvatting dat het niet hebben van klachten bij hun kind overeenkomt met niet ziek zijn en dat medicatie in die gevallen overbodig is. Er is ook vaak een angst voor verslaving of afhankelijkheid voor de medicatie alsook angst dat met verloop van tijd de medicatie minder goed zal helpen [6,12].
Vaak bestaat er door de ouders een onderschatting van de ernst van de ziekte waardoor het belang van chronische medicatie niet wordt gezien [6,12,23,27-28].

5.4.4 Medicatiegerelateerde factoren

De duur van therapie (chronische medicatie), de frequentie van inname (hoe frequenter, hoe nefaster voor de therapietrouw), de complexiteit en de twijfel over de doeltreffendheid bleken belangrijke factoren [6,15,20,23,27-28]. Ducharme beschreef dat de meest aangehaalde reden om de medicatie niet in te nemen de bijwerkingen of angst voor bijwerkingen waren [12]. Ook de kostprijs van de medicatie kan een rol spelen hoewel in landen met een goed uitgebouwd gezondheidssysteem dit waarschijnlijk minder een rol zal spelen. Ook problemen die mensen ondervonden met de inhalator vallen onder deze categorie [6,15,20,23,27-28].

5.4.5 Gezondheidsmedewerkergerelateerde problemen

Een slechte arts-patiënt relatie zal bijdragen tot een slechtere therapietrouw. Ook onvoldoende tijd nemen en weinig aandacht voor gezamenlijke besluitvorming zal een nadelige invloed hebben [6,15,23,27-28].

5.5. Positieve invloeden op de therapietrouw

5.5.1 Astma-educatie

Volgens alle richtlijnen zou ter promotie van een goede therapietrouw en een goede astmacontrole, iedereen die de diagnose astma krijgt een goede en begrijpbare educatie dienen te krijgen. In de Nederlandse zorgstandaard is er zelfs sprake van een zorgplan op maat van de patiënt. Het is echter iets wat nog te vaak over het hoofd wordt gezien [1-2,10,18]. Hierbij is het van zeer groot belang dat je als arts een open houding hebt met de patiënt of de ouders van de patiënt en dat er gezamenlijke beslissingen worden genomen [11]. Er wordt best ook aandacht besteed aan de momentkeuze voor de uitleg, dit vindt beter niet plaats tijdens een acute situatie maar eerder tijdens de opvolgconsulten. Er is echter wel een groot probleem van gebrekkige follow-up waarbij patiënten vaak niet opdagen tijdens de consulten [31].

Astma educatie bestaat uit 5 belangrijke pijlers

a. "Wat is astma en hoe dient men dit te behandelen?"

Allereerst wordt aandacht besteed aan het ziektebeeld en het ontstaansmechanisme. Daarbij is het belangrijk om na te gaan wat de patiënt zelf al weet over het ziektebeeld [1,10-11]. Nadien volgt er een begrijpbare uitleg omtrent de basisprincipes van de medicatie wat betreft het doel en de werking. Er is de onderhoudsbehandeling die de ontstekingsreactie onderdrukt en er is noodmedicatie die zorgt voor bronchodilatatie en dus het openzetten van de luchtwegen. Het is cruciaal om te onderstrepen dat een kind met goede astmacontrole perfect een normaal leven kan leiden, dat stelt de ouders ook gerust. Hierbij is het ook belangrijk dat er ondersteuning wordt geboden aan de ouders, ze hebben het immers vaak moeilijk met het feit dat hun kind nood heeft aan chronische medicatie. Bij deze uitleg is het ook uitermate belangrijk om als hulpverlener eventuele weerstand ten opzichte van medicatie op te sporen en bespreekbaar te maken [1].

b. Training voor een correcte inhalatietechniek

Vergeet hierbij zeker niet om de ouders de kans te geven het gebruik voor te tonen en zo eventuele foutjes op te sporen! Idealiter zou bij iedere consultatie het gebruik moeten worden gecontroleerd maar dit is praktisch niet altijd haalbaar. Toch dient het gebruik minstens jaarlijks te worden gecontroleerd en zeker op het moment van de eerste follow-up consultatie [1].

c. Het onderstrepen van het belang van de therapietrouw

Zoals hierboven reeds aangehaald staat en valt de behandeling van chronische aandoeningen met een goede therapietrouw [1].

d. Een geschreven astma-actieplan

Dit wordt door alle richtlijnen aangegeven als de basis van een goede educatie. Het zorgt immers voor een houvast en biedt de ouders ondersteuning tijdens de behandeling.
Het geeft onder andere een beschrijving hoe de ouder kan herkennen dat er een slechtere symptoomcontrole is. Bovendien staat er ook op vermeld welke medicatie wanneer moet worden toegediend en wat de toedieningswijze is. Er staat ook beschreven wanneer er medische zorg dient opgezocht te worden alsook wat de urgenties zijn. Bij de urgenties is er zowel aandacht voor welke behandeling direct kan worden gestart als wanneer de ouders de spoedafdeling dienen te raadplegen. Naast deze gegevens, vaak in stroomdiagramvorm, staan ook enkele belangrijke telefoonnummers vermeld van de artsen, de spoed, de ambulance en de apotheek van wacht [1-2,10].
Eigenlijk zou elke astmapatiënt nood hebben aan een geschreven astma-actieplan dat gepersonaliseerd dient te worden met aandacht voor demografische, klinische en culturele verschillen. Wederom kan niet voldoende

benadrukt worden dat een integrale benadering van de patiënt de sleutel tot succes is [18]. Hoewel dus iedereen over een actieplan zou moeten beschikken is er slechts een minderheid die effectief over zo'n plan beschikt [32]. De combinatie van een astma-actieplan met regelmatige follow-up en astma educatie verbeterd de compliance sterk [12].In de studie van Keemink et al. hebben ze een heel hoge ratio van therapietrouw mede dankzij feit dat er gebruik wordt gemaakt van een zeer begrijpelijk astma-actieplan. In deze studie namen 85% van de kinderen meer dan 85% van de medicatie [18].

e. Aandacht voor het vermijden van uitlokkende factoren

Rookvrije omgeving en het vermijden van allergenen vallen onder deze categorie. Allergenen zijn in onze populatie echter van minder groot belang. Een rookvrije omgeving is echter wel essentieel gezien uit studies blijkt dat rokende ouders frequent ernstigere astmasymptomen geven bij het kind [1,10].

Bij astma educatie is het tevens van zeer groot belang om na te gaan of alles begrepen werd en dient er ook steeds gepolst te worden naar vragen die de ouders eventueel nog hebben.

Zoals hierboven uitvoerig besproken dienen ouders dus steeds een voldoende uitgebreide educatie te krijgen. Frey et al. hebben onderzocht hoe het nu zit met de astma-educatie en de resultaten waren schrijnend. Minder dan de helft van de mensen kreeg een minimale educatie en slechts 17% kreeg een ideale uitleg en scholing. Ze zagen ook dat minder dan 25% van de deelnemers beschikten over een astma-actieplan. Volgens de onderzoekers was er tevens een groot probleem dat artsen onvoldoende de richtlijnen volgden met betrekking tot astmamanagement. Zo gaan ze niet routinematig na wat de ernst is, geven ze onvoldoende info over correct medicatiegebruik, stellen ze geen astma-actieplan ter beschikking en wordt er onvoldoende aandacht besteed aan het afspreken van follow-up. Het is frappant om te zien dat maar liefst 42% van de proefpersonen vond dat ze onvoldoende werden geïnformeerd [33]. Uit dit onderzoek blijkt ook dat minderheidsgroepen nog meer nood hebben aan deze educatie, omdat daar ook vaker familiale problemen een grote rol kunnen gaan spelen [28,33].
Wanneer een kind symptomatisch is ondanks therapie is het belangrijk na te gaan welke medicatie het neemt alsookwanneer en hoe de medicatie wordt toegediend. In dit onderzoek gaat er ook een pleidooi op voor de noodzaak van een astma-educator in overeenstemming met een diabeteseducator [33].

5.5.2. Gezamenlijke besluitvorming.

Hiermee wordt een gemeenschappelijke beslissing bedoeld gemaakt door een hulpverlener en een patiënt of in dit geval de familie of verzorger van het kind.
Zowel Klok et al., Poowuttikul et al. als Ghandi et al. onderstreepten het belang van gezamenlijke besluitvorming ter bevordering van de therapietrouw. Wanneer ouders mee iets te zeggen hebben in het beleid van hun kind ziet men dat er een toename is van de gezondheidskennis en de gezondheidsvaardigheden, met betere therapietrouw tot gevolg. Dit is echter een dubieuze relatie gezien het waarschijnlijk vaker ouders zijn met meer gezondheidskennis die deelnemen aan een gemeenschappelijke besluitvorming [20,22,34].
Als hulpverlener moet men vaker streven naar een open discussie omtrent de perceptie van de ouders omtrent de diagnose astma, omtrent de behandeling, de doelen van de behandeling alsook rond het belang van therapietrouw [12].

5.5.3. Bevragen van de ideeën, bezorgdheden en verwachtingen

Als arts zou het een automatisme moeten zijn om sowieso zowel naar ideeën, bezorgdheden als verwachtingen te polsen, maar het wordt frequent vergeten of als niet belangrijk aanzien. Almoggbel et al. beschreven het belang van het bevragen en proberen inlossen van de verwachtingen van de ouders, in een poging de therapietrouw te bevorderen [35].

5.5.4 Stimuleren van de zelfeffectiviteit

Ghandi et al. beschreef dat om een goede astmacontrole en therapietrouw te bekomen, het van primordiaal belang is dat de noden van de ouders worden onderkend alsook dat de ouders in hun sterktes worden bevestigd [34].
Bij ouders uit minderheidsgroepen is het zeer belangrijk om hun zelfeffectiviteit te stimuleren. In de studie van Flores et al. worden ouders van minderheidsgroepen ondersteund door een mentor, een ouder die ervaringsdeskundige is in astma bij kinderen en die nog een extra opleiding heeft genoten. Door meer ondersteuning te bieden zag men dat er significante daling was van de astmasymptomen, dat er een betere therapietrouw was en dat ook het absenteïsme bij de ouders verminderd werd. Het probleem bij minderheidsgroepen is echter dat ze vaak uit follow-up verdwijnen [7].

5.5.5 Factoren met betrekking tot de toediening

Eenmaal daagse toediening gaf aanleiding tot betere therapietrouw hoewel het verschil niet significant was [21,23,25]. Uit onderzoek bleek dat het inbouwen van de medicatietoediening in de familiale routines een sleutel tot succes was [17,23].

5.5.6 Factoren met betrekking tot de arts

Het raadplegen van steeds dezelfde arts kan bevorderend werken, gezien er gemakkelijker een vertrouwensrelatie kan worden opgebouwd. Dit onderzoek onderstreept vooral het belang van de rol van de artsen in de bevordering van therapietrouw door motiverende gesprekstechnieken [17,23].
Het is ook belangrijk om aandacht te hebben voor de manier van communicatie. Een dokter die vriendelijk en empathisch is zal veel makkelijker het vertrouwen van de patiënt winnen. En dit verbetert de therapietrouw omdat de arts sneller mogelijke barrières zal kunnen ontdekken.
Artsen dienen getraind te worden in het opsporen van de barrières voor een goede therapietrouw.
Neem voldoende tijd voor de patiënt zodat hij voldoende mogelijkheden heeft om vragen en bezorgdheden te uiten. Een goede arts-patiënt-ouder relatie is dan ook onontbeerlijk. Gezamenlijke besluitvorming is de sleutel tot succes [6,15,23,27-28].

5.5.7 Huisapotheker

Uit onderzoek is gebleken dat de apotheek een belangrijke rol heeft in demonstratie van het gebruik van de puffers enerzijds en anderzijds in het belang van het controleren van de inhalatietechniek. In Nederland hebben ze al een soort van huisapotheek. Recent zijn ook in België initiatieven geweest omtrent deze huisapotheek ter bevordering van actieve begeleiding van de behandeling van bepaalde ziektes [13].

Er is echter altijd een verschil tussen intentie en gesteld gedrag. Dus is het niet zo dat, als je alle boven vernoemde zaken zou aanpakken, de therapietrouw sowieso zal verbeteren [23].

5.6. Problemen van de medicatietoediening

In de studie van Pappalardo et al. zag men een problematisch gebruik van de puffers, tot 35% van de patiënten/caregivers gebruikten die niet op de juiste manier. Zij waren van oordeel dat het nodig is dat mensen voldoende worden aangemoedigd om de medicatie tijdens de consultaties mee te brengen en zo het gebruik te controleren. De 2 grootste oorzaken van verkeerd gebruik van puffers door de ouders waren enerzijds dat de ouders niet voldoende goed werden geïnstrueerd en anderzijds dat er nooit een revisie gebeurde van de techniek. Ze voerden evenzeer een pleidooi voor het meegeven van schriftelijke instructies hoe de puffer gebruikt dient te worden alsook het labelen van de medicatie. Uit deze labels zou dan moeten blijken wat de medicatie doet en wanneer ze gebruikt dient te worden [36].

5.7. Problemen van therapietrouw specifiek bij inhalatiemedicatie

Er was een slechtere therapietrouw wanneer inhalatiecorticosteroïden dienden te worden gebruikt. Smits et al. hebben het ook over de overschatting van de therapietrouw bij astma doordat het om inhalatiemedicatie

gaat. Dit gaat over problemen met de inhalator zoals het feit dat er verscheidene stappen moeten worden doorlopen, dat er een succesvolle dosispreparatie dient te zijn, dat er voldoende inspiratoire flow dient te zijn en dat er goede coördinatie nodig is. Er zijn ook enkele mogelijke praktische problemen zoals de integratie met andere medicatie, medicatieopslag en vooral kuisproblemen van het device. Daarnaast zijn er ook nog psychosociale problemen zoals het gebruik van de inhalator in het openbaar [27].

6. Follow-up

Een sleutel tot succes van zowel therapietrouw als astmacontrole is een regelmatige follow-up af te spreken [18]. De therapietrouw neemt immers in de loop van de tijd af, maar anderzijds ziet men dat hoe zekerder de diagnose is, hoe vaker kinderen de gepaste behandeling kregen. Dit onderstreept toch duidelijk het belang van voldoende uitleg omtrent ziektebeeld en medicatie [37].

Tijdens follow-up consultaties is het belangrijk oog te hebben voor de toestand van de patiënt. Hierbij kan een symptoomdagboek bijzonder handig zijn. Daarnaast is ook minstens jaarlijks gewicht en lengte opmeten essentieel. Bij de groep van jonge kinderen is het evenzeer belangrijk om aandacht te hebben voor de bezorgdheden van de ouders en deze ook actief te gaan bevragen [1,9].
Vraag ook steeds algemeen na welke medicatie er wordt genomen en hoe dit wordt gegeven. Ook aanleren en opvolgen van de inhalatietechniek zou een prioriteit dienen te zijn gedurende elke consultatie.
Wanneer er ondanks therapie, toch aanhoudende klachten zijn, zou in de eerste plaats volgende zaken moeten worden nagegaan: controle van de inhalatietechniek, alle uitlokkende factoren opsporen en aanpakken en controle van de therapietrouw alvorens de medicatie verder op te hogen [1,9,10].
Hoewel alle richtlijnen het eens zijn over het belang van opvolging merken we in de praktijk toch vaak een gebrek aan een gestructureerd follow-up plan [23].

Eigenlijk dient men veel vaker een controle based mangement te hanteren waarbij 3 pijlers belangrijk zijn. De eerste pijler is een evaluatie maken van de symptoomcontrole enerzijds en de risicofactoren voor een nadelige uitkomst anderzijds. De tweede pijler is aanpassing van de therapie zowel step-up als step-down. De laatste pijler is een herevaluatie van de respons binnen de 2 tot 3 maand [25].

III. Methodologie

1. Oriënterend literatuuronderzoek

Ter oriëntatie en situering van het thema werd eerst gezocht naar bestaande richtlijnen. Het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) heeft een standaard met betrekking tot astma bij kinderen, hierin wordt ook verwezen naar de Nederlandse zorgstandaard astma voor kinderen en jongeren dewelke eveneens grondig werd doorgenomen. Er werd via Domus Medica gezocht naar een Vlaamse richtlijn over astma bij kinderen maar er werd helaas geen recente standaard gevonden. Als inleiding werd ook de zakgids astmamanagement voor kinderen van 5 jaar en jonger van de GINA doorgenomen alsook de meest recente GINA guidelines. Via EBMPracticeNet werden 2 vertaalde Duodecim richtlijnen gevonden, de eerste omtrent diagnose en behandeling van astma bij kinderen, een 2e omtrent de behandeling van acute expiratoire luchtwegobstructie en opstoot van astma bij kinderen.

Na een algemeen oriënterend onderzoek naar verscheidene richtlijnen werd via PubMed en Web of Science gezocht naar vragenlijsten die gestandaardiseerd zijn en gevalideerd zijn voor peuters en kleuters. Er vond een evaluatie plaats in eerste instantie met betrekking tot de leeftijd, maar ook bruikbaarheid, gebruiksgemak en bevraging van de nachtelijke symptomen. Na deze evaluatie werden uiteindelijk 2 potentiële vragenlijsten weerhouden de PedsQL 3.0 Short Form 22 Asthma module en de PACD (Pediatric Asthma Caregiver Diary) [38-40].

Er werd beslist om voor de PACD te kiezen gezien het gaat om een vragenlijst die in dagboekvorm gegoten kan worden. Deze vragenlijst dient iedere 12 uur te worden ingevuld en er is speciale aandacht voor de nachtelijke klachten van het kind. Er werd gekozen de vragenlijst gedurende 2 weken te laten invullen, zo bekom je eigenlijk een dagboek dat toelaat de variatie van de astmacontrole te evalueren. Bovendien krijgen ouders bij het gebruik van de PACD de kans eventuele opmerkingen op te schrijven, zowel wat betreft de medicatie als de klachten van het kind. Deze vragenlijst werd ontworpen door de firma Merck en voor het gebruik werd officiële toestemming aan de firma gevraagd. De documenten betreffende deze aanvraag zijn terug te vinden in bijlage [appendix 1].

Na de keuze van de vragenlijst werd de literatuur systematisch onderzocht naar artikels betreffende de therapie en therapietrouw van astma bij (jonge) kinderen. De artikels werden gezocht via PubMed en Embase. Volgende zoekwoorden werden gebruikt: “asthma”; “preschool children”; “nonadherence”; “compliance”; “adherence”; “medication use”; “barriers”; “inhaled corticosteroids” “asthma education; “health literacy”; “paediatric”; “pharmacy benefits”; “pediatric; asthma control”; “primary health care”; “minority groups.

Naast de artikels die op deze wijze werden gevonden, geëvalueerd en geselecteerd, werden ook andere artikels weerhouden via citaties of referenties uit deze artikels. Er werd gekozen om zo recent mogelijke artikels te includeren met aandacht voor de leeftijd van de doelgroep. Daarnaast werd getracht om onderzoeken te selecteren die een zo breed mogelijke populatie omvatten vanuit verschillende landen en met extra aandacht voor minderheidsgroepen. Artikels met meer citaten en artikels uit tijdschriften met een hogere impact factor werden als kwaliteitsvoller aanzien.

2. Studiedesign en objectief

Het doel van deze studie is om een zicht te krijgen op de therapie en de therapietrouw bij de behandeling van astmatische klachten bij jonge kinderen (tussen 2 en 5 jaar). Er werd beoogd om de moeilijkheden en problemen die ouders ondervinden tijdens de behandeling van hun kind op te sporen en ook factoren die een positief effect hadden op de therapietrouw werden onderzocht. Er kan worden verwacht dat de kennis van deze factoren de therapietrouw zou kunnen optimaliseren om zo een nog betere integrale astmazorg te kunnen nastreven.
De studie is opgevat als een prospectieve observationele multicenter studie waarbij de ouders van kinderen tussen 2 en 5 jaar met astmatische klachten werden geïncludeerd.

Het onderzoek is kwantitatief en kwalitatief, enerzijds is er een deel beschrijvende statistiek, anderzijds is er een groot stuk kwalitatief onderzoek met betrekking tot de interviews die werden afgenomen.

3. Dataverzameling

3.1. Rekrutering

De inclusie vond plaats in de eerste, tweede en derde lijn. Onder de eerste lijn verstaat men de huisartspraktijken van de 2 onderzoekers in Wachtebeke (Huisartsenhuis 10) en in Temse (Scheldejol). De 2e lijn slaat op de inclusie in het AZ Maria Middelares te Gent. Tot slot wordt met de 3e lijn het Universitair Ziekenhuis Gent, kinderpneumologie, bedoeld.
De manier van inclusie was verschillend naar gelang de plaats van inclusie. Zo gebeurde dit in de huisartsenpraktijk wanneer kinderen die aan de criteria voldeden, op consultatie kwamen. Zowel in het UZ Gent als in het AZ Maria Middelares werden patiëntjes die in aanmerking kwamen door de promotor, prof. dr. F. De Baets of dr. B. De Wilde geselecteerd, en werden de onderzoekers hiervan op de hoogte gebracht en dit de week voorafgaand aan de consultaties.

De inclusiecriteria werden als volgt gedefinieerd:
Patiëntjes tussen 2 en 5 jaar met recidiverende episodes van bronchiale hyperreactiviteit en of astmatische klachten die onder inhalatietherapie staan.
De ouders dienen 1 van de onderzoekstalen te beheersen als moedertaal of als 2e taal met name Nederlands, Frans, Engels of Turks.
De exclusiecriteria waren gekende immuunstoornis, cardiale co-morbiditeit, mucoviscidose, tuberculose en primaire tracheomalacie.

Ouders die in aanmerking kwamen, werden tijdens de consultatie uitgenodigd door de behandelende arts voor vrijblijvende info. Enkel wanneer ouders interesse toonden, werden ze door de onderzoekers uitgebreider ingelicht over de studie. Tijdens dit infomoment werd voldoende tijd uit getrokken om de studie toe te lichten en eventuele vragen te beantwoorden. Op dat moment werd ook de informed consent ingevuld en werd er een telefoonnummer genoteerd. Tijdens dit informatiemoment was er ook voldoende aandacht voor het feit dat het mogelijk was dat de ouders, na het invullen van het dagboekje, opnieuw zouden gecontacteerd worden voor een diepte-interview omtrent het thema. Er kan op elk moment door de ouders beslist worden om niet meer deel te nemen aan de studie.
Indien de onderzoekers niet aanwezig waren, was het de behandelend arts die de ouders uitnodigde en hen vroeg of de onderzoekers hen nadien via telefoon of sms mochten contacteren voor verdere informatie. Soms kregen de ouders tijdens de consultatie al een astmadagboekje mee, indien dit niet het geval was, werd de ouders gevraagd of er een boekje bij hen thuis mocht bezorgd worden. De ingevulde dagboekjes werden per post terugbezorgd aan de onderzoekers.

Een belangrijke opmerking is het feit dat er niet bijgehouden werd hoeveel patiëntjes in aanmerking kwamen, maar die uitvielen door weigering op de consultatie of niet op de consultatie aanwezig waren.
De dataverzameling vond plaats in de periode tussen 3 augustus 2017 en 16 maart 2018, de inclusie in AZ Maria Middelares startte echter maar vanaf 23 januari 2018. De interviews vonden plaats in de periode tussen 31 januari 2018 en 3 april 2018.

Deze studie werd goedgekeurd door het Centraal Ethisch Comité van het UZ Gent en na revisie, ook door het Ethisch comité van AZ Maria Middelares [Appendix 2-4].
Er werden 38 deelnemers geïncludeerd waarvan 14 deelnemers hun boekje niet terug hebben gestuurd of van wie we het boekje hebben ontvangen na woensdag 18 april. Deze werden dan als drop-out geregistreerd. De voornaamste reden dat het boekje niet werd teruggezonden waren ziekte van het kind, geen tijd, geen interesse meer, scheiding en via de post ging ook 1 boekje verloren.
Uit de boekjes die werden teruggestuurd werden 10 deelnemers gecontacteerd voor een verdiepend interview, één iemand weigerde het interview en 1 interview werd niet opgenomen in de resultaten gezien

het kind eigenlijk niet in aanmerking kwam voor het onderzoek omdat het een primaire tracheomalacie had. Deze interviews gingen steeds door bij de patiënten thuis. Ook 4 deelnemers die hun boekje om diverse redenen niet hadden teruggestuurd werden gecontacteerd voor verder interview, maar ze weigerden dit allen.
Alle kinderen die werden geïncludeerd, werden sowieso opgevolgd door de kinderarts.

3.2. Bevraging

3.2.1 Het astmadagboek

De ouders van de kinderen werd gevraagd om een astmadagboek in te vullen bestaande uit 3 vragenlijsten.

a) Algemene vragenlijst

Dit is een eenmalige vragenlijst waarin gepeild wordt naar demografische gegevens en omgevingsfactoren.
In het eerste luik wordt gevraagd naar enkele demografische en algemene gegevens: geboortedatum, geboortegewicht en geboortelengte, geboorteland, moedertaal, opleidingsniveau ouders, broers en/of zussen en of het kind borstvoeding heeft gekregen.
Het 2de luik gaat over de familiale anamnese van allergie, astma en/of eczeem.
In het 3de luik worden risicofactoren zoals roken, vochtproblemen van de woning en eventuele huisdieren die binnenshuis leven, geïdentificeerd.
Het 4de deel gaat over het medicatiegebruik, welke medicatie neemt het kind, wanneer wordt deze ingenomen en waarvoor dient deze medicatie volgens de ouders. Hierbij werd ook de vaccinatiestatus nagevraagd.
In een 5de luik werd kort ingegaan op de voorgeschiedenis van het kind, eventuele operaties en eventuele opnames in het ziekenhuis.
Het 6de luik gaat specifiek over de astmatische klachten. Op welke leeftijd traden de eerste symptomen op, vonden de ouders dat ze voldoende werden geïnformeerd of hadden ze liever meer info gehad, hebben ze het internet geraadpleegd om meer te weten te komen. Er werd ook gevraagd wie de inhalatietherapie heeft opgestart, wie het gebruik heeft gedemonstreerd en of men steeds naar dezelfde apotheker gaat. Ook hoe vaak de afgelopen maand een arts werd geraadpleegd en of er aandacht is voor herhaaldelijke demonstratie van de inhalator werd bevraagd.

b) PACD (Pediatric Asthma Caregiver Diary)

Deze vragenlijst werd samengebundeld tot een dagboekje dat de ouders gedurende 14 opeenvolgende dagen dienden in te vullen.
Bij inclusie van de deelnemers werd op de eerste pagina ingevuld welke bèta-agonist de patiënt nam.
De PACD-vragenlijst bestaat uit een ochtendgedeelte dat peilt naar de nachtelijke klachten (moment tussen dat kind naar bed ging en het moment van ontwaken). Naast de vraag of het kind hoestbuien heeft gehad, wordt ook gevraagd of de ouders ’s nachts noodmedicatie (kortwerkende bèta-agonist) hebben moeten toedienen en hoeveel er werd gegeven. Naast dit ochtendgedeelte is er ook een avonddeel dat door de ouders dient te worden ingevuld nadat het kind is gaan slapen. Hierin wordt gepeild naar klachten die het kind overdag heeft doorgemaakt. Zowel hoesten, piepende ademhaling, moeizame ademhaling en activiteitsbeperkingen worden bevraagd. Daarnaast kunnen ouders ook aangeven of ze arts of ziekenhuis hebben geraadpleegd, alsook of er overdag een kortwerkende bèta-agonist werd toegediend.
Naast de gestandaardiseerde PACD werd ook nog gepolst of het kind last had van een rochelende ademhaling.

c) Vragenlijst over therapietrouw

Dagelijks, na het invullen van de PACD en de extra vraag met betrekking tot rochelende ademhaling, werd er ook gepolst naar therapietrouw. Er wordt nagevraagd of de medicatie die dag werd toegediend zoals voorschreven door de arts. Wanneer dit niet het geval was konden de ouders aanduiden wat daarvan de reden was (vergeten, tijdsgebrek, geen medicatie in huis, geen tijd om naar de arts te gaan of andere reden). Er werd ook bevraagd of er problemen waren tijdens de toediening en of het kind de medicatie weigerde.
Indien de ouders gedurende 1 dag de vragenlijst niet konden invullen, werd hen gevraagd naar de volgende dag te gaan zodat er in het boekje gedurende twee opeenvolgende weken een registratie plaatsvond.

3.3. Interview

Ter voorbereiding van het interview werd het boek 'Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden' van Dimitri Mortelmans doorgenomen. Er werd beslist om een semi-gestructureerd interview af te nemen. Voorafgaandelijk werd er een topic-lijst samengesteld door beide onderzoekers. Deze topic-lijst werd als leidraad gebruikt tijdens de interviews.

3.3.1 Selectie van de deelnemers

De selectie gebeurde in overleg met beide onderzoekers. Enerzijds werd rekening gehouden met wanneer het boekje werd teruggestuurd.
Er werd getracht een mix van goed en minder goed ingevulde boekjes te nemen. Bovendien werd alternatieve medicatie als interessant beschouwd. Daarnaast werd afgewisseld tussen weinig symptomatische kinderen en kinderen met een slechtere astma-controle. Ook boekjes met discrepanties tussen klachten en toediening van medicatie werden geselecteerd. Er werd ook nagekeken dat zowel geïncludeerde patiënten uit de huisartspraktijk, het universitaire ziekenhuis en perifere ziekenhuis werden geïnterviewd.
Idealiter zou getracht worden om te streven naar een bredere populatie wat betreft afkomst en socio-economische status, maar dit was helaas niet mogelijk.
Ook enkele deelnemers die hun boekje niet hadden teruggestuurd werden gecontacteerd, doch zij weigerden allemaal het verdiepende interview.

3.3.2 Verloop van het interview

Alle interviews werden opgenomen en duurden tussen de 45 minuten tot anderhalf uur. Op het einde 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 het leerpad "Quest - Qualitative methods (electronic self-study tool)" dat via Zephyr gevonden werd.

3.4. Analyse van de resultaten

3.4.1 Statistiek

a) Algemeen

De statistische gegevensverwerking gebeurde met het statistische pakket SPSS 25 (Statistical Package for the Social Sciences).

b) Opbouw dataset

Er werden voor het algemene, gemeenschappelijke deel 55 variabelen ingegeven.
De lijst van de medicatie werd opgedeeld tussen inhalatietherapie, andere therapie verband houdend met de astmatische klachten en medicatie voor andere problemen.
3 variabelen werden berekend; berekenen van de leeftijd: 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 jaar.
Er was ook een hercodering van de variabelen in verband met de medicatie of er enkel astmamedicatie werd genomen of ook nog andere medicatie.
In het deel betreffende de PACD werden 41 variabelen opgenomen.
In het luik betreffende de therapietrouw werden 13 variabele opgenomen, en 4 werden berekend. Allereerst werd de therapietrouw berekend per week volgens volgende formule: (1-(week1_medicatietoediening / (7 * week1_medicatieregime)))*100.
Nadien gebeurde nog een hercodering in therapietrouw indien meer dan 85% van de medicatie werd toegediend en niet therapietrouw wanneer minder dan 85% van de medicatie werd toegediend.

c) 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 de mediaan en interkwartiel range. Enkel bij de therapietrouw werd ook het gemiddelde en de standaarddeviatie berekend. Het gemiddelde en standaarddeviatie worden weergegeven tot op 1 decimaal nauwkeurig.

d) Statistische testen

De statistiek werd gezien de kleine populatie beperkt tot enkele testen. Als significant beschouwt men een test met een p-waarde <0,05. Voor de vergelijking van de dichotome variabele (therapietrouw) met andere categorische of nominale variabelen werd voor de Pearson's $\chi 2$ test gebruikt. De McNemar test werd gekozen voor het vergelijken van de dichotome variabele van de therapietrouw week 1 en week 2.
Tot slot werd voor de vergelijking van een categorische variabele met een continue variabele geopteerd voor de Mann-Whitney U gezien de variabelen geen Gaussiaanse verdeling hadden.

3.4.2 Interview

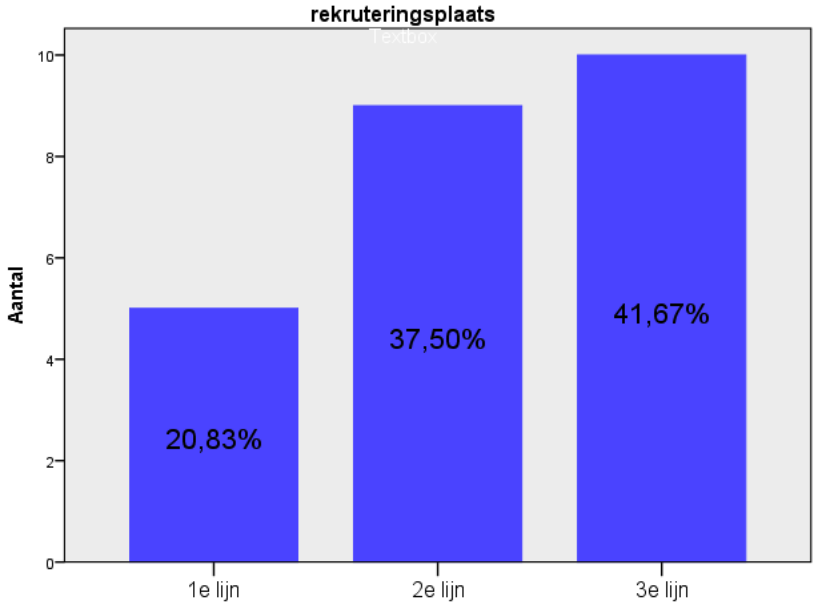
Alvorens de interviews te analyseren en te coderen werd eerst het leerpad “Quest - Qualitative methods (electronic self-study tool)” doorlopen.
Er werd geopteerd om te coderen via de a priori benadering. Allereerst werd een Mindmap met codes, opgesteld door beide onderzoekers samen, en nadien werden alle interviews in NVivo 11 geïmporteerd. 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 knopen wordt weergegeven in bijlage, het gaat hier om de eerste versie alsook de definitieve knopen die voor analyse werden gebruikt [appendix 5].
Voor de analyse werd NVivo gebruikt om uit de opgestelde 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 transfereerbaar zijn naar andere ziektebeelden.

Bij de beschrijving van de resultaten van de interviews werden overkoepelende ideeën beschreven alsook per thema werden enkele citaten uit de interviews toegevoegd. Er werd geopteerd om de citaten weer te geven zoals ze getranscribeerd waren.

IV. Resultaten

1. Demografische en algemene gegevens van de studiepopulatie

Van de geïncludeerde kinderen waren twee derden jongens (16), de kinderen werden allen in België geboren. 10 kinderen (41,7%) waren enig kind, 11 kinderen (45,8%) hadden 1 broer of zus en de overige 3 kinderen (12,5%) hadden nog 2 broers of zussen.
De rekrutering van de deelnemers gebeurde grotendeels in de 2e (AZ Maria Middelares) en 3e lijn (UZ Gent). Dit was het geval bij respectievelijk 9 personen (37,5%) en 10 personen (41,7%), 4 personen (22,2%) werden uit de eerste lijn gerekruteerd tijdens de raadplegingen bij 1 van de onderzoekers.



De deelnemers gaven allemaal Nederlands als moedertaal aan waardoor de vragenlijst voor iedereen dan ook in de moedertaal kon worden ingevuld.
Van de populatie kreeg slechts een kwart (6 kinderen) geen borstvoeding. Bij het bekijken van de duur van de borstvoeding, is de mediaan 3,5 maand met een interkwartielrange van 4 maand (2-6).

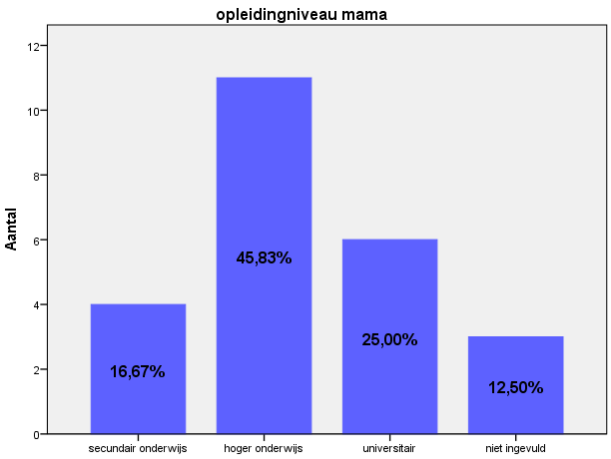
Deze populatie is globaal gezien hoger geschoold.

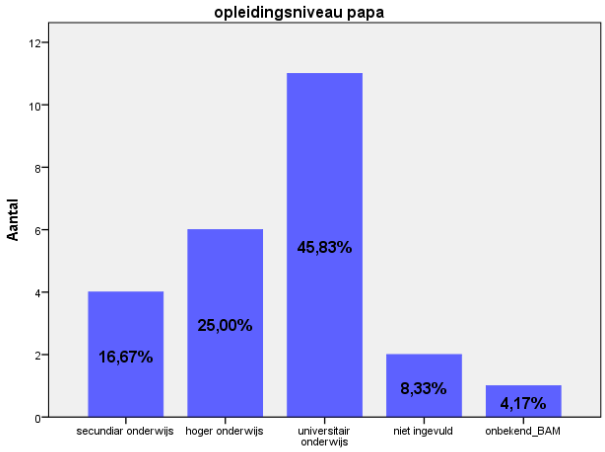
a. Mama's

11 mama's (45,8%) hebben hoger onderwijs gevolgd, 6 mama's (25%) universiteit, 4 (16,7%) hebben het secundair onderwijs behaald en 3 andere mama's (12,5%) hebben deze vraag niet ingevuld.

b. Papa's

Ook de papa's zijn frequent hooggeschoold, 11 (45,8%) onder hen hebben een universitair diploma, 6 (25%) hebben een opleiding aan de hogeschool beëindigd. 4 papa's (16,7%) hebben de studies van het secundair onderwijs beëindigd. Bij 3 boekjes (12,5%) werd het opleidingsniveau niet vermeld waarvan 1 kindje werd opgevoed door een bewust alleenstaande moeder en het opleidingsniveau van de vader niet gekend was.

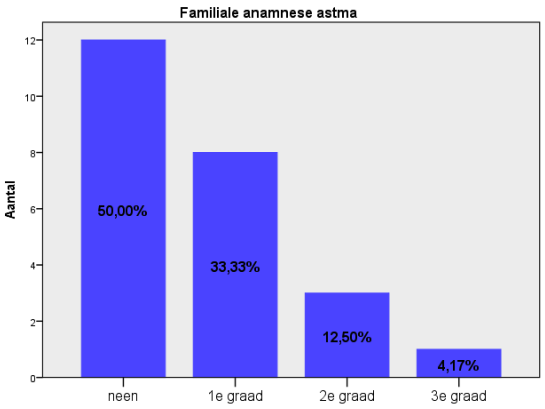


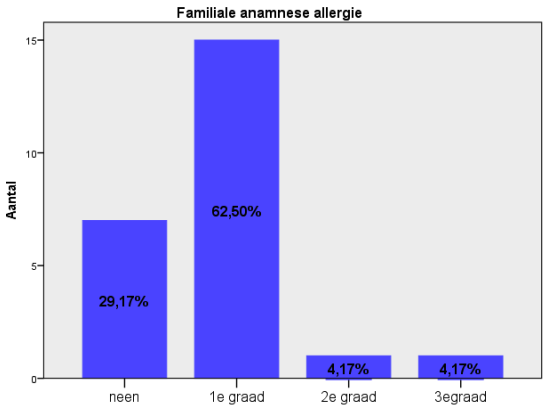


Er is gezien de leeftijdsbeperking geen grote spreiding van de leeftijd. De mediaan bedraagt 3,6 jaar met een interkwartielrange van 2,2 jaar (2,6-4,8).

2. De familiale anamnese

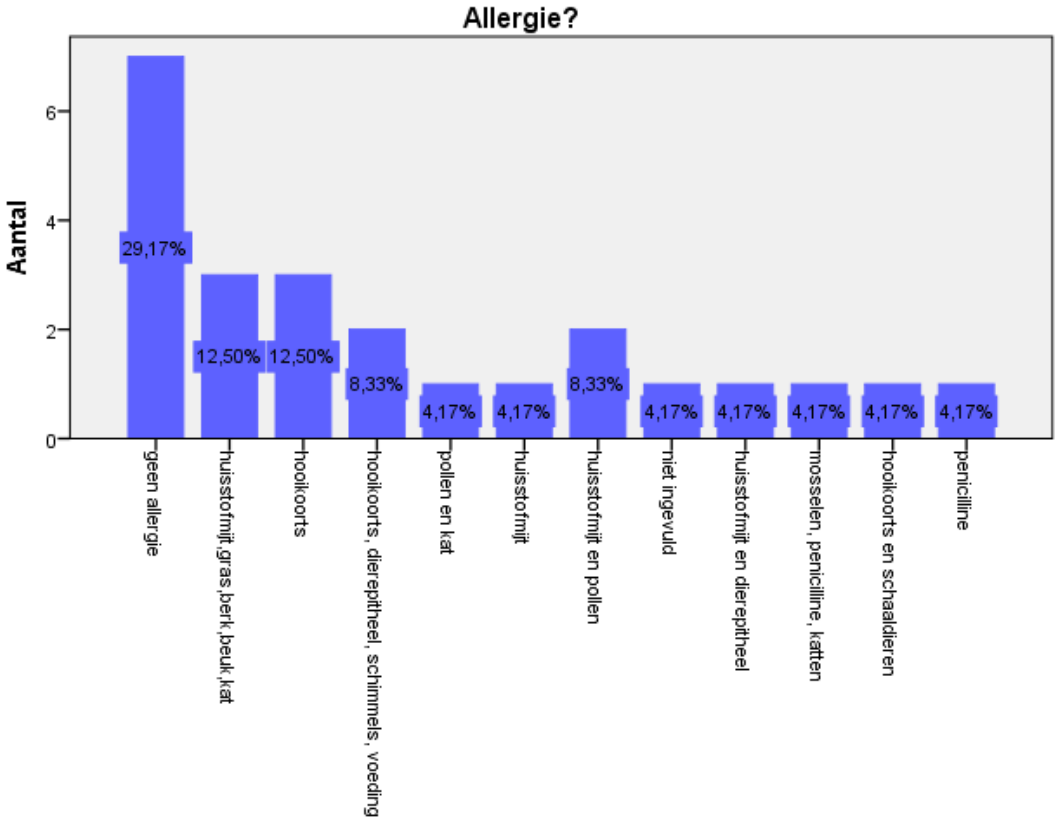
Bij navraag bleken dat voor dat de helft van de patiëntjes (12) de familiale anamnese voor astma blanco was. 8 kinderen (33,3%) hadden een 1e graads verwant met astma, 3 (12,5%) hadden een 2e graads verwant en 1 kind (4,2%) had een 3e graads verwant met deze diagnose.
De analyse van de familiale anamnese eczeem toont gelijkaardige resultaten waarbij slechts één derde van de kinderen een eerste (7 kinderen-29,2%) of tweedegraads verwant (1-4,2%) hebben met de diagnose eczeem.





In tegenstelling tot de resultaten hierboven bemerkt men wel dat er bij slechts 7 kinderen geen familiale voorgeschiedenis bestaat van allergieën. 15 kinderen (62,5%) hebben een eerstegraads verwant en bij 1 kind (4,2%) was er ofwel een tweede of derdegraads verwant met allergie.

Bij 10 kinderen (41,7%) ging het om een familiale anamnese passend bij een rhinoconjunctivitis, bij 2 gevallen (8,3%) werd er naast klachten van rhinoconjunctivitis ook melding gemaakt van anafylaxie, bij één iemand (4,2%) waren er gecombineerde klachten van urticaria en rhinoconjunctivitis, één iemand had uitsluitend klachten passend bij anafylaxie en nog een andere deelnemer had een familiale anamnese van rhinitis en eczeem, bij 2 gevallen (8,3%) was de allergie onbekend.
De allergenen waren ontzettend variabel maar de grootste groep waren toch de pollen voor grassen, bomen en kruiden, huisstofmijt en dierenepitheel. Er waren ook meldingen van schaaldier en antibiotica allergieën. Een weergave van de verschillende combinaties is hieronder weergegeven in het staafdiagram.

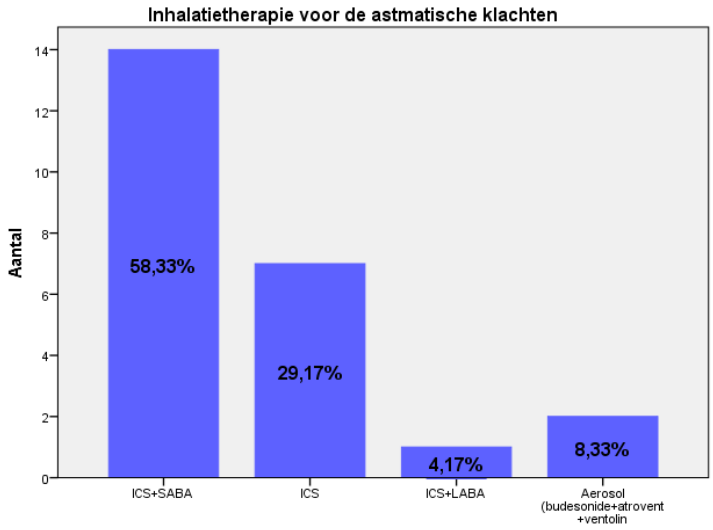


3. Risicofactoren

Bij het overgrote deel van de deelnemers wordt er door mama en papa niet gerookt, dit is het geval bij 21 dagboekjes (87,5%); 2 papa's roken binnenshuis (8,3%) en 1 papa rookt maar enkel buitenshuis (4,2%)
De helft van de deelnemers (12) hebben geen huisdieren die binnenshuis leven, 5 mensen (20,8%) hebben een kat en 7 deelnemers (29,2%) hebben een hond.
Bij navraag bleek dat bij slechts 3 deelnemers (12,5%) er binnenshuis vochtproblemen waren.

4. Medicatiegebruik

14 kinderen (58,3%) krijgen als inhalatietherapie de combinatie van inhalatiecorticosteroïden samen met een kortwerkende bèta-agonist (ICS+ SABA), 7 kinderen (29,2%) krijgen enkel inhalatiecorticosteroïden (ICS), 2 kinderen (8,3%) krijgen altijd behandeling met aerosol met de combinatie Ventolin, Atrovent en Budesonide. Tot slot krijgt 1 kind (4,2%) de combinatie van inhalatiecorticosteroïden samen met een langwerkende bèta-agonist (ICS + LABA)
16 kinderen (66,7%) krijgen ter behandeling van de astmatische klachten uitsluitend inhalatietherapie. Telkens 2 kinderen (8,3%) krijgen naast inhalatiebehandeling ook nog behandeling hetzij met intranasale corticoïden hetzij met een per oraal antihistaminicum of hetzij een combinatiebehandeling van intranasale corticoïden met Montelukast. 1 kind (4,2%) krijgt de combinatie van inhalatietherapie samen met Montelukast. Tot slot staat 1 kind (4,2%) onder chronische behandeling met Azithromycine.
20 kinderen (83,3%) krijgen enkel medicatie die gerelateerd zijn met de astmatische klachten. 2 kinderen (8,3%) stonden tijdens het invullen van het boekje onder antibiotica behandeling, 1 kind (4,2%) kreeg een laxativum en tot slot kreeg een ander kind de combinatie van Omeprazole met een laxativum.



7 deelnemers (29,2%) verkiezen bij toename van de klachten om aerosol toe te dienen, 13 anderen (54,4%) verkiezen om een kortwerkende bèta-agonist toe te voegen of de dosis te verhogen; tot slot kon bij 4 boekjes (16,7%) niet worden achterhaald wat de ouders deden bij toename van de klachten.
Driekwart van de deelnemers beschikten over een kortwerkende bèta-agonist, 2 deelnemers (8,3%) hadden een aversie voor deze medicatie gezien de bijwerkingen voor hun kind, bij 4 deelnemers (16,7%) kon niet met zekerheid worden gesteld of ze dit hadden of niet.
Het aantal medicaties die de ouders diende toe te dienen had een mediaan van 2,5 verschillende soorten met een interkwartielrange van 1 soort. (2-3). 1 kind krijgt 5 verschillende soorten medicatie.

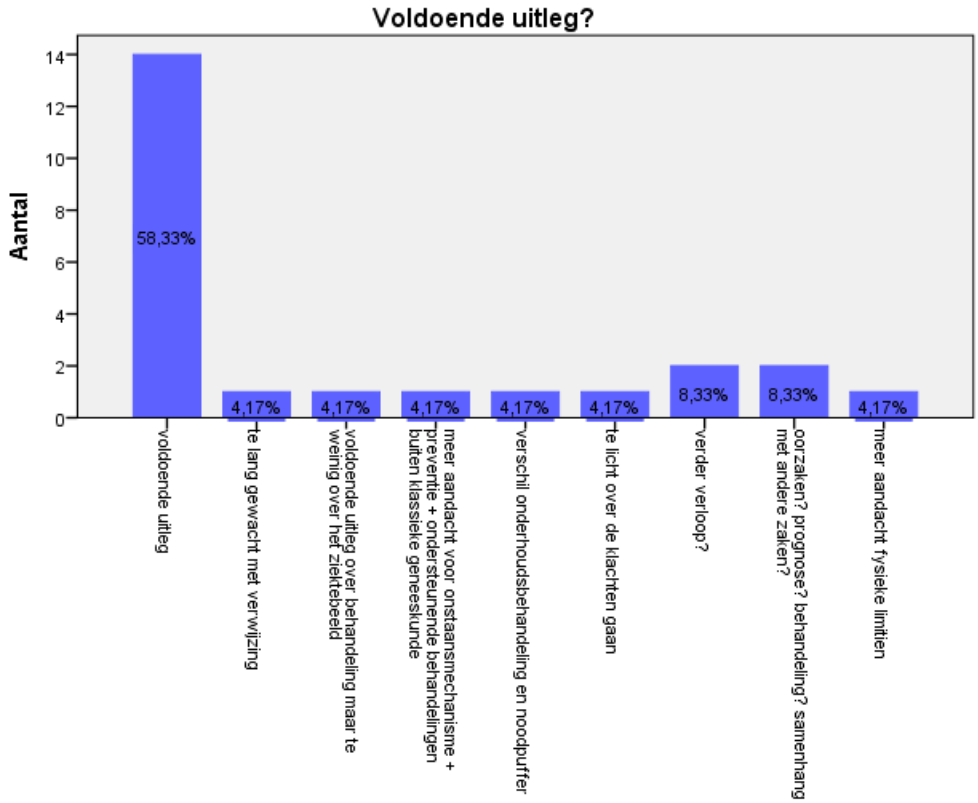
Slechts 1 kind (4,2%) was nog niet volledig gevaccineerd, hoewel ze wel bezig waren aan een inhaalvaccinatieschema bij de huisarts. Van de kinderen die wel gevaccineerd waren kregen 15 kinderen (62,5%) de vaccinaties via Kind en Gezin, 6 kinderen (25,5%) kregen de vaccinaties door de kinderarts en bij 2 kinderen (8,3%) werden sommige vaccins door Kind en Gezin gegeven, anderen kregen ze bij de kinderarts.

5. Voorgeschiedenis

Bij 21 kinderen (87,5%) waren er in de voorgeschiedenis behoudens luchtwegklachten geen bijzonderheden te weerhouden. De 3 resterende kinderen hadden naast de astmatische klachten last van 1 van de volgende aandoeningen: leverfunctiestoornissen, verborgen reflux of eczeem.
De helft van de kinderen (12) ondergingen ooit als eens een operatie waarvan bij het overgrote deel, 9 kinderen (37,5%) diabolo's werden geplaatst, 2 kinderen (8,3%) ondergingen een tonsillectomie en/of adenotomie en 1 kind (4,3%) kreeg een leverbiopsie.
Slechts 6 kinderen (25,5%) werden nog nooit gehospitaliseerd, bij 16 (66,7%) van de geïncludeerde kinderen vond er minstens 1 hospitalisatie plaats die gerelateerd was aan de luchtwegklachten. De overige 2 hospitalisaties waren te wijten aan dehydratatie of leverbiopsie.

6. Astmatische klachten

Bij 7 patiëntjes (29,2%) traden de eerste astmatische klachten op tijdens de eerste 6 maanden bij 7 anderen (29,2%) traden de klachten nog op binnen het eerste levensjaar. 9 kinderen (37,5%) kregen pas later klachten en van 1 patiëntje (4,2%) kon niet worden achterhaald wanneer de klachten begonnen waren.
Slechts 3 deelnemers (12,5%) vonden dat ze onvoldoende uitleg hadden gekregen. Toch blijkt dat 11 deelnemers (45,8%) graag nog meer info zouden krijgen. De inhoud van de extra informatie die door de ouders wordt gevraagd is weergegeven in onderstaand diagram.



Van de deelnemers raadpleegden een minderheid namelijk 9 mensen (37,5%) het internet. Uit deze groep vonden 5 mensen (55,6%) de gevonden info nuttig, één iemand (11,1%) vond het absoluut niet nuttig, 1 persoon vond de gevonden info een beetje nuttig en 2 (22,2%) mensen vonden de gevonden informatie eerder verontrustend. De meest geraadpleegde website was google door 7 mensen (77,8%), de 2 anderen zochten informatie via Kind en Gezin of via Nederlandse gezondheidssites.
De opstart van de inhalatietherapie gebeurde grotendeels door de kinderarts, dit was het geval bij 20 kinderen (83,3%), de andere 4 kinderen (16,7%) kregen een behandeling opgestart door de huisarts.
De meeste deelnemers, 21 (87,5%) gebruiken steeds dezelfde apotheek om de medicatie af te halen.

Er waren slechts 2 kinderen (8,3%) waarvan de ouders de afgelopen maand geen dokter hadden geraadpleegd; de helft van de kinderen is 1 keer door een arts gezien, 8 kinderen (33,3%) 2 keer. Tot slot waren er 2 kinderen (8,3%) waarbij de ouders de afgelopen maand zelfs 3 keer naar de arts dienden te gaan. Mediaan van het aantal keer een arts werd geraadpleegd in de afgelopen maand was 1 keer, interkwartielrange was 1 (1-2).

13 deelnemers (54,2%) gaven aan dat het de kinderarts was die het gebruik van de puffers gedemonstreerd heeft. Bij 7 anderen (27,8%) werd het gebruik zowel bij de apotheker als de kinderarts getoond. 2 deelnemers (8,3%) kregen een scholing door de verpleegkundige wanneer hun kind was opgenomen. De resterende 2 deelnemers kregen de educatie ofwel enkel via de apotheker of via de huisarts.
Bij 14 patiëntjes (58,3%) is er voldoende aandacht voor puffergebruik ook buiten de astmatische klachten context.
De helft van de deelnemers had geen vragen met betrekking tot het puffergebruik. Telkens 5 deelnemers (20,8%) gaven aan dat ze graag herhaaldelijke demonstratie hebben, ter bevestiging van correct gebruik of dat ze graag een schriftelijk medicatieschema met instructies zouden hebben. 1 deelnemer (4,3%) vond dat de info die ze kreeg compleet ontoereikend was en dat ze maanden op de verkeerde wijze de medicatie had toegediend.

7. Therapietrouw

Er werd bij de therapietrouw opgesplitst in week 1 en week 2.

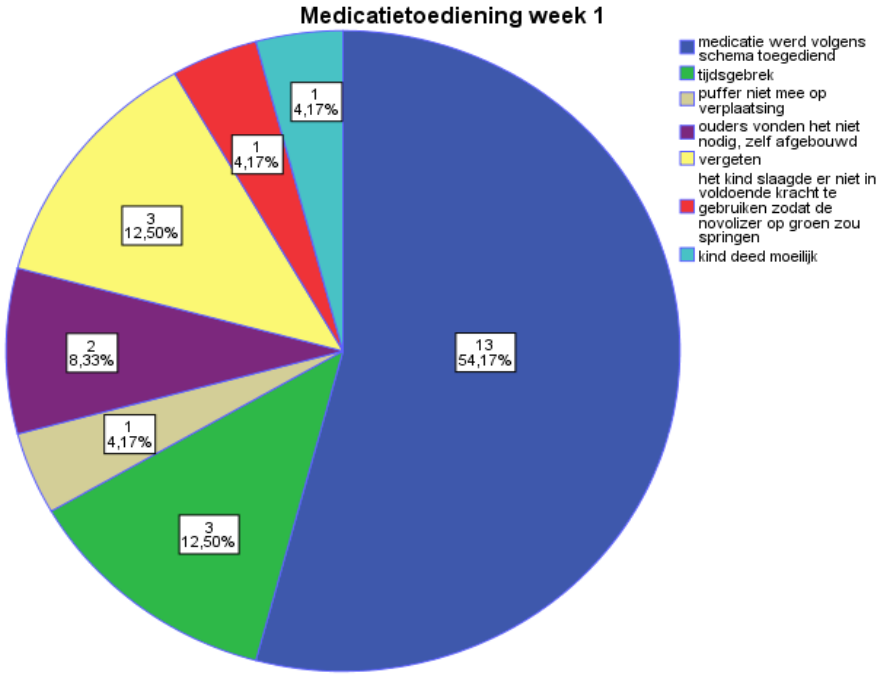
7.1. Week 1

7.1.1 Medicatieregime

4 kinderen (16,7%) zaten in een eenmaal daags toedieningsschema waarvan de ene helft ’s morgens en de andere helft ’s avonds de medicatie kreeg. 15 kinderen (62,5%) krijgen 2 maal per dag de medicatie toegediend en dit zowel ’s morgens als ’s avonds. Tot slot waren er 4 kinderen (22,2%) die 3 maal daags medicatie kregen toegediend en dit was bijgevolg ’s morgens, ’s middags en ’s avonds.

7.1.2 Niet toediening van de medicatie.

Bij het beschouwen van hoe vaak de medicatie in de eerste week niet werd toegediend, is de mediaan 1,25 met een interkwartielrange van 1 (0-1). 13 deelnemers (54,2%) vergaten geen enkele keer de medicatie toe te dienen maar 1 kind kreeg 6 keer of 10 keer de medicatie niet toegediend zoals voorgeschreven door de arts. In 8 gevallen werd de ochtendmedicatie niet gegeven,3 maal werd zowel de ochtend als avondmedicatie niet goed toegediend. De reden van niet toediening wordt hieronder grafisch weergegeven.



7.1.3 Medicatieweigering

Bij 18 kinderen (83,3%) verliep de medicatietoediening zonder enig probleem, 1 ouder gaf wel aan dat het kind vroeger heel veel schrik had bij het inhaleren. 1 kind (4,2%) weigerde 4 maal de Montelukast omdat het niet graag pilletjes inneemt, een ander kind heeft 3 maal geprotesteerd tegen de Qvar puffer, 1 kind was 2 maal te moe voor inhalatie, tot slot waren er 2 kinderen ziek en wouden ze daarom geen inhalatietherapie.

7.1.4 Therapietrouw

In week 1 werd gemiddeld gezien 90% van de medicatie toegediend (SD +/-19,5). Deze ruime spreiding komt omdat één deelnemer slechts 14,29% van de medicatie heeft toegediend. De mediaan wat betreft de therapietrouw is 100%, interkwartielrange is 12,5 (87,5-100). Uit de hercodering naar dichotome variabel haalden we dat bij 4 kinderen (16,7%) de ouders niet therapietrouw waren, aan deze kinderen werd er minder dan 85% van de voorgeschreven medicatie gegeven.

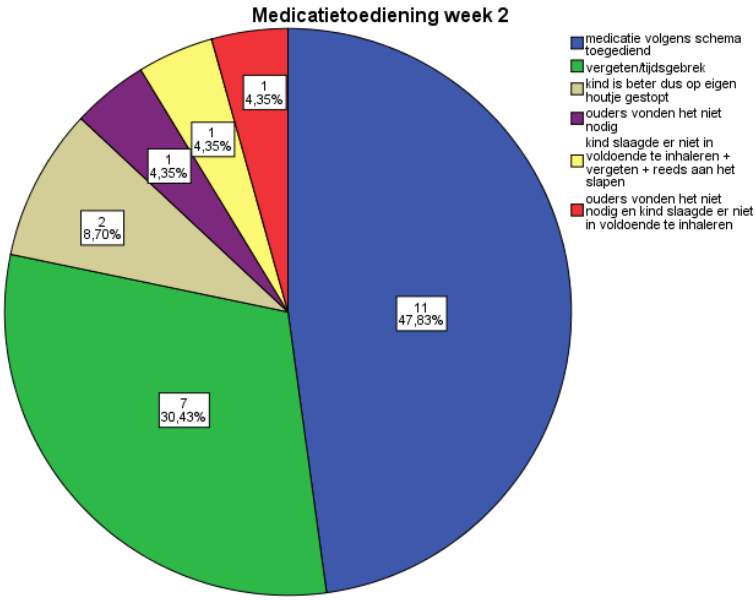
7.2. Week 2

7.2.1 Medicatieregime

3 kinderen (12,5%) zaten in een eenmaal daags toedieningschema,2 onder hen kregen ’s morgens de medicatie toegediend. 16 kinderen (66,7%) krijgen 2 maal per dag de medicatie toegediend en dit zowel ’s morgens als ’s avonds. Tot slot waren er 4 kinderen (16,7%) die 3 maal daags medicatie kregen.
1 deelnemer vulde enkel de eerste week van het dagboekje in.

7.2.2 Niet toediening van de medicatie.

Gemiddeld werd in de 2e week 1,8 keer de medicatie niet toegediend (SD+/-2,3). De mediaan is 1 maal vergeten en de interkwartielrange is 3 (0-4). 1 kind kreeg 7 keer de medicatie niet toegediend zoals voorgeschreven door de arts. Minder dan de helft van de deelnemers gaf hun kind de medicatie altijd zoals voorgeschreven door de arts. De grafische voorstelling van de medicatietoediening wordt hieronder weergegeven.

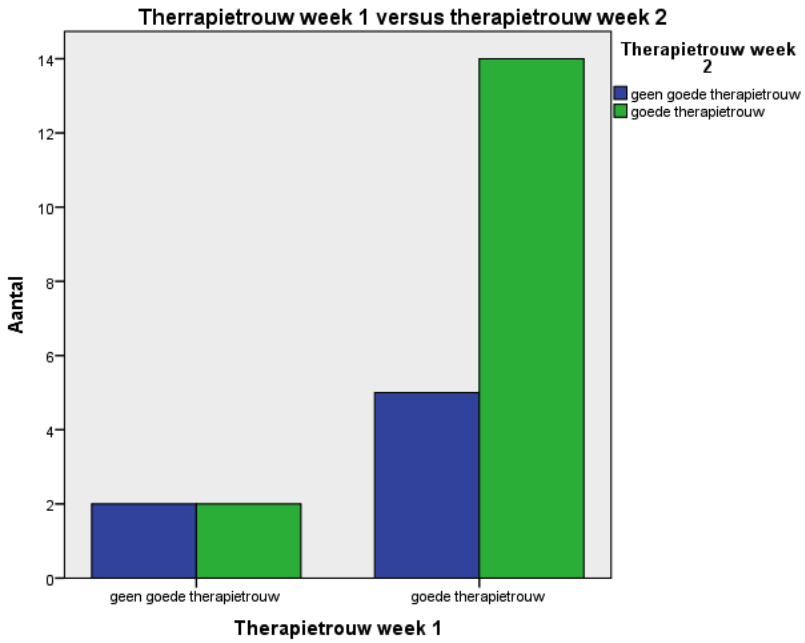


7.2.3 Weigering van medicatie

1 kindje weigerde tot 4 maal toe de Montelukast, bij 1 kindje was er eenmalig protest ten opzichte van de Qvar en 1 kind was te moe voor medicatie toegediend te krijgen. Bij de andere 20 kinderen verliep de medicatietoediening probleemloos.

7.2.4 Therapietrouw

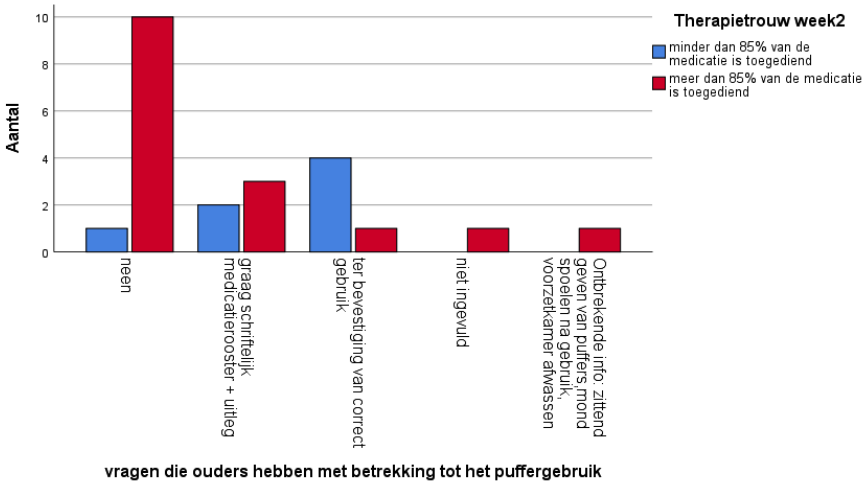
In week 2 was er een lagere gemiddelde therapietrouw 86,5% (SD +/-19,5) en was er een nog grotere spreiding, de mediaan was 95,2% met een interkwartielrange van 23,8 (76,2-100). 7 kinderen (30,4%) kregen minder dan 85% van de medicatie toegediend.
Hoewel in week 2 bijna dubbel zoveel mensen niet therapietrouw zijn in vergelijking met week 1, was dit verschil niet significant (p-waarde van 0,453).



8. Beïnvloedbare factoren.

Er werd nagegaan of er een verband kon worden gevonden in de therapietrouw en verscheidene variabelen uit de dataset.
Zo bleek dat het gebruik van dezelfde apotheek voor afhalen van medicatie geen significant betere therapietrouw op te leveren. Er werd ook geen verband gevonden tussen voldoende uitleg of vraag naar meer info en de therapietrouw. Ook de leeftijd van optreden van de eerste symptomen en opname in het ziekenhuis bleken niet significant verschillend in de therapietrouwe versus de therapieontrouwe groep.
Wat betreft het opleidingsniveau bemerkt men, zoals hierboven reeds beschreven gaat het wel globaal gezien om een hooggeschoolde populatie, een verschil tussen scholingsgraad en therapietrouw bleek niet significant.
Ook familiale anamnese van allergie of astma bleek geen invloed te hebben op de therapietrouw.
Bij mensen bij wie er meer aandacht voor het puffergebruik was bleek er ook geen significant betere therapietrouw te zijn.

Het enige wat wel opvalt is dat wanneer men de therapietrouw van week 2 vergelijkt met eventuele vragen die de deelnemers hadden omtrent het puffergebruik, dat er een tendens is dat die mensen minder therapietrouw waren. Dit verschil is net niet significant (p-waarde 0;055) maar hieronder wordt het toch grafisch weergegeven omdat kan verwacht worden dat er wel degelijk een verband zou zijn indien de studie meer power zou hebben.



Er werd ook nagegaan of er een verband is tussen het aantal medicaties die het kind dient te nemen en de therapietrouw maar ook hier werd geen significant verschil aangetoond. Er werd ook geen verband gevonden tussen therapietrouw en het feit of het kind naast medicatie voor de luchtwegklachten ook nog andere geneesmiddelen nodig had.
Ook het aantal doktersbezoeken lijkt niet te correleren met een betere of slechtere therapietrouw.

Ook werd nagekeken of er een significant verschil was tussen het medicatieregime en de therapietrouw maar wederom kon geen significantie worden aangetoond.

V. Interviews

1. Toediening van de medicatie door de ouders

Algemeen kan men stellen dat er een vrij goede toepassing is van het gebruik van de puffers. Alle deelnemers schudden het device voor gebruik, houden het recht in de voorzetkamer, vernevelen en laten dan het kind ademen. De ene ouder gaat wel sneller over tot het ademen dan de andere. Er werd ook 10 min gewacht tussen toediening van Ventolin en Flixotide.
Tijdens 1 interview was er wel een discrepantie tussen het theoretisch voortonen en het effectief toedienen van de medicatie bij het kind.
“Dus euhm ja eerst Ventolin even schudden, in de vortex zetten en dan puffen 2x1 en 10 maal inademen, **maar** diep inademen en **dan** ja als ze (..) quasi niet ziek is of totaal geen klachten heeft doen we **1x of geen** Ventolin, maar nu op dit moment doen we wel 2x Ventolin, dus 10 maal diep inademen dan gaan we 10 minuten wachten en doen we hetzelfde met Flixotide. Flixotide 2x1 puffs en 10 maal inademen.”
“Gewoon schudden, meestal schud ik wel eerst nen keer, ik weet nu eigenlijk wel niet of dat moet, dan erin steken en dan lipje naar boven, in het toestel steken, en van onder trekken. 15X laat ik haar ademen. Je ziet dat klepje dan over en weer gaan.”
“Een paar keer ademen. We zijn niet zo consequent erin. Soms 5 à 6 keer, soms gaat hij er nu wel rap over. Dan vraag je je af heeft hij nu genoeg binnen gehad. Maar ja aangezien hij klachtenvrij is denk ik dat *het redelijk goed* is”

Na het toedienen van de inhalatiecorticoïden dient de mond gespoeld te worden. Toch gebeurde dit niet altijd. De meeste deelnemers probeerden de medicatie te geven en het kind nadien te laten drinken. 1 deelnemer gaf aan te weten dat het belangrijk was de mond te spoelen maar gaf toe dit toch op regelmatige basis te vergeten.
“En nadien drinken **natuurlijk**.”

“Hij moet drinken van ons, altijd water. Altijd voor het slapen gaan, een half bekertje water; tandenpoetsen doen we ervoor. Hij spuwt het wel niet uit, hij slikt gewoon door maar ik weet dat belangrijk is want anders krijgt hij schimmel.”
“Neen, eigenlijk zou ze moeten drinken; maar dat gebeurt niet altijd. Ja. Omdat ja, neen dat gebeurt niet altijd, dat geef ik eerlijk toe, (….) neen eigenlijk gebeurt dat niet altijd, dat geef ik eerlijk toe. Neen, gewoon **vergeten.”**

1.1. Problemen en moeilijkheden die de ouders ondervonden met de medicatietoediening

1.1.1 De medewerking van het kind.

Uit de interviews bleek dat het van kind tot kind verschillend is hoe lastig ze kunnen zijn bij het toedienen van de medicatie. Algemeen strubbelen de kinderen wel vaker tegen bij aerosoltoediening dan bij puffer gebruik waarbij de tijdsfactor wel een rol kan spelen.
“Hij doet dat eigenlijk al bijna alleen”
“Hijzelf, hij is daar **heel gemakkelijk** in en hij gaat nooit klagen van, i*k moet dat nemen of ik moet dit nemen”*
“Zo van die aerosol die duurt al efkes ze doen dat niet graag”
“**Heel veel** protest geweest. Tis beginnen draaien met dat door haar broer ook moest enzo”
“Hij heeft n**ooit echt tegengestribbeld**. Hij kent dat al.”
“Ik denk rond aan 1 jaar en een paar maanden is ze tegen die puff beginnen vechten en hebben we trucjes moeten uitvinden maar dat heeft ook maar een maand of twee maand geduurd.”
“En wij doen dat niet graag aerosol geven, allé **het is echt** geen pretje. De aerosol vindt ze echt niet leuk e ja Nee maar geen ene kleine vindt dat leuk, **10 minuten** woeuhhh [doet geluid van aerosol aan].”

1 deelnemer ondervond vooral problemen als het ging om toediening van Montelukast gezien het kindje niets van pilletjes, zelfs niet in snoepvorm, wou nemen.
“**Alles wat puf en siroop is, ok**, maar alles wat een andere vorm heeft, dat gaat hem wel belemmeren, dat vindt hij niet zo leuk”

1.1.2 Problemen met de Qvar puffer

Uit 2 interviews die werden afgenomen blijkt dat er problemen met de Qvar puffer kunnen zijn, dat er niet verneveld werd en dat er dus een nieuwe verstuiving dient plaats te vinden.
“Met de puffers strubbelden ze ook tegen en ja met die Qvar (…) dat werkt soms **echt niet goed.”**
“Dan ist **ambetant** als ze het al niet wilt en je doet zo en tgaat dan niet, ale nu is dat niet meer erg, nu weet ze dat ale de oma noemt dat **de stoute puffer** alst niet werkt, en dan zegt zij stoute puffer en dan nog een keer proberen euhm mah ja kweeni das echt, kgaat ne keer proberen nu, zie je er komt niks uit.”

1.1.3 Problemen bij de overschakeling van aerosol naar puffer

2 deelnemers gaven aan dat de omschakeling van aerosol naar puffer of de zoektocht naar de geschikte puffer niet van een leien dakje liep.
“We hebben heel lang geaerosold met hem, omdat die puffs niet lukten. Als we puffs probeerden, was hij binnen de twee weken weer ziek eigenlijk. En we denken dat het was omdat hij dat onvoldoende inademde.)
“**Aerosol werkte goed echt wel met hem”**
“Ik denk ondertussen in een jaar tijd zijn we ondertussen drie keer van puffs veranderd.”

1.1.4 Problemen met de voorzetkamer of het aerosol apparaat.

De voorzetkamer die werd gebruikt was wisselend. Soms was het een hele zoektocht naar de juiste voorzetkamer bij het kind. De voorzetkamers die gebruikt werden waren de Aerochamber, de Vortex en de Physiochamber. Ouders waren globaal tevreden over het systeem.
“Dus we hebben eigenlijk euhm ja ze zijn eigenlijk al **een paar keer** van toestel veranderd, ja vroeger was dat **uiteraard** een toestel met een masker, uiteraard. En dan lukte dat niet goed meer en hebben we met de kinderarts getest met de stethoscoop enzo welk toestel beter was. Je hebt zo van die systemen met een pilletje

en zo, maar dan moet ze **wel heel stevig** konden zuigen en dat kon ze niet en we hebben dan uiteindelijk nu deze gekozen, nu zonder masker met vortex."
"Het is die dat we nu hebben (…) [de aerochamber] Vree goed. Vroeger hadden we een andere, maar sinds van de zomer zijn we overgeschakeld naar deze. Vroeger was het een aparte, een blauwe met een apart maskertje erop. En dat maskertje was gelijk niet. Hij zat gelijk nog niet bij de peuters, hij zat bij de babymaskers, en de peutermaskers waren nog te groot. Deze is wel beter. Zit er ook niet apart op. Nu is het een blok, das wel handiger."
"Wel eerst hadden we een andere maar dat paste niet met die Qvar. Dat was een met zo een ja… en dan heeft de apotheker gezegd dat het zo ene moest zijn"

1.2. Trucjes om de medicatietoediening vlotter te laten verlopen

Bij aerosol toediening proberen de ouders de kinderen soms te overtuigen door hen een filmpje te laten kiezen of tijdens het aerosollen de tv aan te zetten. 1 deelnemer liet het kind in het begin eens spelen met de voorzetkamer om er gewoon aan te worden en ze deden het in het begin ook op een leuke manier, beetje zingen.
"Ale den TV staat nog op e, hij staat nog op van de aerosol van daarnet e. Want normaal ist hier niet teveel schermtijd, **en dat werkt wel"**
"Meestal is de reden dat ze dan toch komt, kom je mag **op mijn schootje zitten**. Eigenlijk kan ze het alleen, ja maja, en dat ze dan beetje filmpje, of je mag filmpje kiezen, mag ze dan filmpje kiezen op YouTube, iets dat ze graag ziet dus, dat trekt haar wel over de schreef."
"In begin hadden ze gezegd, laat hem er efkes met spelen en nu kent hij dat al goed (….) Hij pakt het nu eigenlijk zelf al, en zet het op zijn mondje en dan zegt hij klaar. Ook zijn maskertje geen probleem. Maar we **doen het leuk hé**, in het begin zongen we een liedje bij é, we maken dat leuk ja, dat hij niet bang, dat hij er mee vertrouwd is."

2. Therapietrouw

Algemeen waren de deelnemers zoals beschreven in de resultaten uit de dagboekjes hierboven therapietrouw met een paar uitzonderingen. Toch gaven de meesten toe de medicatie wel af en toe eens te vergeten. 1 deelnemer gaf aan de medicatie nog nooit vergeten te zijn.
"Het sporadisch ne keer niet vergeten. Ik heb het al wel keer gehad oei ja. **Meestal in de rush van 's morgens** dat ik het wel eens zou durven vergeten. Maar doorgaans zit dat er wel in, ja.
"Wij vergeten eigenlijk echt heel weinig."
"Ik geef dat eerlijk toe**, ja ik ben dat ook al ne keer vergeten** 's morgens. Maar dan doe ik het 's avonds zodat hij het zeker heeft gehad."
"Ja tis nu wel al geweest als ze zo echt nen piek heeft, als ze vree veel hoest. Als ze naar school gaat kunt ge het haar geen 3x geven".
"Dus het is nog nooit gebeurd dat ik het vergeten ben."

2.1. Drijfveren van de ouders om de medicatie toe te dienen

De deelnemers gaven aan dat het hun verantwoordelijkheid is om de medicatie adequaat toe te dienen omdat het voor de gezondheid van hun kind is en dat ze het dus belangrijk vinden. 1 kindje werd gedurende een week opgenomen in het ziekenhuis wat een grote indruk op de deelnemer had nagelaten waardoor ze het ook zeer belangrijk vonden de medicatie goed toe te dienen. Ook om te vermijden dat je kind ziek wordt, werd aangegeven de medicatie te geven.
"Het is belangrijk. Waardoor je het gemakkelijker onthoudt."
"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. Ik denk dat dat wel een vrij grote verantwoordelijkheid is."
"Het is daarom ook dat ik altijd zo trouw haar medicatie geef, omdat ik weet hoe rap ze ziek is."
"Hij heeft ook **1 week** in het ziekenhuis gelegen natuurlijk. En dat heeft wel **een grote invloed**, dat heeft een indruk nagelaten. *Het is niet niks. Je bent meer gefocust* daarop daardoor."

2 deelnemers gaven aan de medicatie toe te dienen omdat de dokter het had voorgeschreven.
“Neen, ik vind dat belangrijk, dus ik deed dat. Ik heb ook altijd mijn vaste structuur. **Ik doe wat de dokters zeggen.”**
“Ik zou kik dat liever morgen allemaal in de vuilbak gieten maar tis ons ooit voorschreven met reden, tis voor zijn gezondheid, voor zijn goed.”

1 deelnemer gaf aan de medicatie toe te dienen zoals het hoort uit schrik voor alweer een verstoorde nachtrust, want als het kind slecht slaapt heeft dit natuurlijk ook implicaties op de slaapkwaliteit van de ouder.
“Beetje **angst** die je hebt als ouders, we moeten zien dat we haar medicatie geven want ge hebt al zo nen weg afgelegd eh en. **2 jaar en een half aan een stuk niet kunnen slapen** en dat ge dan eigenlijk wel hebt van ja, we moeten zeker wel de medicatie zo goed mogelijk toedienen allé ja omdat je zoiets hebt van we willen niet terug naar wat er geweest”

2.2. Hoe kan vermeden worden dat de medicatie wordt vergeten?

Uit de interviews blijkt dat het voor de meeste ouders er routinematig wel al in zit. Toch ziet men dat sommigen enkele hulpmiddelen inbouwen om de medicatietoediening niet te vergeten, quasi iedereen zorgt ervoor dat de medicatie goed in het zicht ligt. Sommigen koppelen de medicatietoediening aan dagelijkse routinetaferelen zoals het drinken van melk of tandenpoetsen. Een ander gehoord trucje is controle hetzij door het kind zelf hetzij door de partner. 1 mama maakte bij aanpassingen van therapie een schema om het zo meer als routine te kunnen inbouwen.
“Normaal gezien ligt het boven **bij zijn kleren**, en het zit er eigenlijk ingebakken”
“Maar dat **staat altijd mooi klaar** dat we het altijd mooi zien eigenlijk”
“Mmm wij doen het **altijd** voor de melk”
“Altijd bij tanden poetsen. Medicatie en tandenpoetsen ga beetje samen”
“Het is ook **al zodanige routine ook,** als we het zouden vergeten dan gaat zij zeggen puffen puffen puffen”
“We controleren daarin ook elkaar.”
“Als haar medicatie al es veranderde, maakt ik wel een schema.”

2.3. Redenen waarom de therapie niet zoals voorgeschreven door de arts wordt toegediend

De meest aangehaalde reden waarom de medicatie niet werd toegediend is het vergeten of geen tijd hebben.
“Moest het zo zijn dan ist echt als de broer ook ziek is en alst heel druk is van antibiotica hier en druppels in de oren *en en en* en dan lastig doen en. Ja ik denk dat het meer van die dingen zijn die ervoor zorgen, **drukte**.”
“Niet echt vergeten maar gewoon geen tijd voor”
“Hoe **meer** kindjes in huis, hoe **meer** kans dat ze het gaan vergeten.”
“Dat **heel belastend** is. Ja, niet zozeer , ja we weten technisch goed genoeg hoe we het moeten geven maar, ja dat is gewoon. **Wat uren aerosol** dat wij hier al gegeven hebben.”
“De **drukte, de belasting, de belasting** die dat toch wel teweegbrengt, ja.”
“Meestal **in de rush van ’s morgens** dat ik het wel eens zou durven vergeten.”

Ook als het kind beter is, wordt het al eens gemakkelijker vergeten.
“Het is meer **als ze al wat beter** is dat we denken, zouden we misschien toch nog best 3 keer geven allé ja dat we dan misschien wel ne keer durven vergeten.”
“Als er geen klachten zijn wordt het moeilijker om u daar echt aan te houden. *Als je echt een ziektebeeld ziet ofzo*, denk je eraan puf geven. Je telt dan bijna af tot het moment om de puf te geven op dat moment. Als ze perfect gezond zijn vb. In de zomer ik zeg nu maar iets dan denk je ah shit ik heb maar één keer gepuft vandaag.”
“Als ze totaal niet ziek is, dan gaat **dat sneller** uit uw hoofd”

Je moet ook steeds voorbereid zijn om medicatie in huis te hebben en voldoende voorschriften te hebben.
“Ge moet altijd zien dat ge de medicatie altijd in huis hebt”
“Hebt ge nog voorschriften genoeg, je moet alles in de gaten houden, ja allé ja tis wel.”

Bij het polsen naar waarom andere ouders geen medicatie gaven kwamen egoïsme, niet willen, kostprijs of geen enkele nuttige verklaring.
“Egoïsme gewoon.”
“De kostprijs, ik weet niet. Ik snap niet goed, als uw kind ziek is en het moe medicatie krijgen dan **moe je het geven zo simpel** is het allé ja.”
“Het is gewoon **niet willen**, het is gewoon **beetje moeite** doen. Uw kind zelf kan het niet doen, tis de ouders die het moeten doen,”
“Ik kan er **eigenlijk geen enkele nuttige verklaring** aan geven waarom je dat zou doen.”

2.4. Factoren met nadelige invloed op de therapietrouw

2.4.1 Ouderlijke factoren

a) Gezondheidskennis

In dit onderdeel wordt er specifiek dieper ingegaan op de kennis van de deelnemers omtrent de medicatie en niet al te diep op de globale astmakennis. Globaal ziet men een wisselende kennis van de medicatie. Sommige deelnemers hebben voldoende kennis over het verschil tussen de inhalatiecorticoïden en de bèta-agonist, bij anderen ziet men een zeer beperkte tot afwezige kennis van het doel van de behandeling. Algemeen weten de ouders meer wat Ventolin doet dan wat de inhalatiecorticosteroïden doen.
“Ze hebben me altijd gezegd dat dat een **onderhoudsbehandeling** is. Euhm wat nut heeft het (….), ik denk om niet zo snel te hervallen, denk ik. Ma wat dan technisch gezien de invloed op de longen is of (..) dat kan ik eigenlijk niet echt zeggen. “
“Die Qvar is volgens mij eigenlijk een onderhoudsbehandeling. Wat het juist doet, dat weet ik niet. Dat zorgt ervoor dat de klachten onder controle blijft”
“De functie van Qvar ? Euhm (5) Neen, dat is iets meer medicijn met cortisone denk ik ja maar voor de rest…”
“Ventolin is luchtweg openzetten.”
“Kweet niet, voor wat dient dat Ventolin en Qvar...”

Ouders weten echter vaak niet wat een astma-aanval is of wat een piepende ademhaling is waardoor ze ook moeilijker adequaat kunnen reageren met noodmedicatie.
“Het is niet dat ik denk ‘oei ze zal een astma-aanval hebben ofzo’. **Ik weet dat ook niet hoe een astma-aanval eruitziet”**
“Ja ik weet het niet, als je als je aan het luisteren bent met de stethoscoop dat ze kunnen horen, ik stel mij daar niet direct iets bij voor, maar ik denk dat dat iets is dat de dokters kunnen horen.”
“Als er matten liggen, dan begint ze enorm te hoesten, maar is dat dan een astma-aanval, dat weet ik niet.”
“Int begin waren we misschien iets te, ja, zou ik zeggen, nonchalant. Ik zal het zo zeggen. Of iets te gemakkelijk van, ja **tga wel overgaan met de gewone medicatie.”**

b) Perceptie van de medicatie

Sommige deelnemers gaven aan liever geen medicatie te geven aan hun kind.
“Wij zijn **geen mensen** die snel overgaan naar medicatie nemen en zo. We proberen dat zo lang mogelijk af te houden en zoveel mogelijk te vermijden.”
“Ik geef niet **zo graag** medicatie maar zoveel ziek aleja; ik ben zo niet zo pro farmaceutische industrie
“Je hebt liever dat je kindje **niks** moet pakken e”

c) Taalbarrière

De taalbarrière die hier wordt bedoeld is het vakjargon dat door artsen wel eens wordt gebruik. Er zijn deelnemers die het hier moeilijk mee hebben anderen niet en dat is eerder wisselend.
“Neen, de onze **vind ik van niet**, 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.”**
“Euhmm (…) waarschijnlijk wel maar ik ben wel iemand die, (..) als ik iets niet begrijp dat ik het ga vragen, allé ja.”
“Ze doen wel hun best om dat in **verstaanbare taa**l uit te leggen hé, ja”

“Neen, eigenlijk niet e. Het is goed verstaanbaar”
1 mama heeft het moeilijk met zaken te begrijpen en vraagt ook niet om meer uitleg uit schrik het ook niet te begrijpen.
“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.”
“k denk dan ook soms, als ik iets vraag, en ze geven dan e**en antwoord waar ik niets van begrijp,** ja, ik ben nu ook niet de slimste hee. Allez, i**k werk maar gewoon in een crèche,** dus, ik, ja, ik versta wel gewone praat, maar van die dokterspraat, dat versta ik niet zenne. Ik denk gewoon dat ze niet altijd tijd hebben voor me uitleg te geven”

d) Ondersteunende behandelingen

Operaties

2 deelnemers melden spontaan dat hun kind buisjes hadden en ook uit de resultaten die hierboven beschreven werden, blijkt dat bij jonge kinderen met astmatische klachten frequent diabolo’s worden geplaatst.
“Allé bijvoorbeeld zijn buisjes zijn der nu uit zijn ma de kinderarts zei wel van allé ja nog 1 ontsteking en hup we steken weer anderen dusja voorlopig zonder,”
“Da heeft wel geholpen indertijd die buizekes, kwamt daar nogal wa vuil uit, vuiligheid uit, etter en al. Allé waar zit dat allemaal bij die kinders? (….) Ik weet kik niet van waar dat allemaal komt.”

Alternatieve geneeskunde

Deelnemers wiens kind minder goed onder controle was, namen sneller hun toevlucht tot alternatieve therapie. Toch waren er ook verscheidene deelnemers die Vicks hadden geprobeerd bij hun kind.
“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”**
“Iets homeopathisch en dat komt uit de apotheek, dat is als hij een beetje zou hoesten of een beetje ziek zou worden. Dan moet je hem direct zo bollekes op zijn tong leggen en **dat is** voor zijn immuunsysteem (oscillococcinum)”
“Thaise geneeskunde, dacht ik (.) en ja zo die vroeg aan mij wat er met mijn zoontje was. Want hij zegt je hebt een band tezamen moeder en kind enzo. Dat er iets gebeurd was in de zwangerschap of tijdens de bevalling en daarom had hij iets ernstig, een trauma opgedaan erdoor.”
“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. Euh, maar dan moet ik zo **van alle druppelkes gaan kopen** bij de apotheek, maar allemaal homeopathisch hee, en dan moest ik haar zoveel druppels van dat en zoveel druppels van dat maar dat waren 7 fleskes, dus dat was echt veel, en dat was zo een blad van, je moet dat en dat en dat geven, en dat mag niet in haar melk, en goh, jong.”
*“*Zo wat Vickx op zijn borst, in de hoop dat dat het ook allemaal wat open zette.”
“Ja nooit de puf laten vallen alleszins. **Dus ja** een soort van eucalyptus op de borst of neussprays wel.”
“Vicks is enkel voor als hij soms met **veel slijm zit**. Dat zijn grootmoeders hé, *net voor hij gaat slapen”*

Ondersteunende medicatie

Neusspoelingen met fysiologisch water werden door 2 deelnemers toegepast. Eén iemand gebruikte siroop voor het oplossen van de slijmen.
“Ik gebruikte dan altijd eerst van van van die siroop die de slijmen losser maakt niet zo taai maakt, maar ja uiteindelijk hielp dat allemaal niet genoeg.”
“**Ja eigenlijk** misschien dat spoelen dat is misschien een beetje alternatief? We zijn daar **deze herfst** mee begonnen ongeveer denk ik en het zoutwater mengsel in de neus helpt echt wel ze. Je maakt dat zelf in verhouding en dan met zo een flesje spuit je dat in de neus”

“Zij kenden een kinesist die voor de mucopatiëntjes aan de zee lesgaf, en daar is onze dochter **op les** geweest zogezegd samen met mijn man. En dan heeft ze **dat echt geleerd** van met lauw water en zout **en dan zo en zo** heeft ze dat daar een paar keer moeten doen.”

Luchtbevochtiger

Het merendeel van de deelnemers gebruikt in de kamer van zoon of dochter een bevochtiger van de lucht omdat ze merken dat dit een gunstig effect kan hebben op de klachten.
“Een luchtbevochtigaar ‘ s nachts opzetten”
“We hebben **wel** een luchtbevochtiger”
“Wa we ook wel hebben, wat we hebben, is een **luchtbevochtiger”**

e) Beschikbaarheid van de medicatie

De deelnemers namen de medicatie sowieso mee op reis maar op daguitstap verschilde het of de medicatie aanwezig was of niet.
“Dusja je pakt dat overal mee, das ook niet raar een puffer.”
“We hebben zo een lijst van wat moet er allemaal mee en dat staat erop en allé ja dat hebben we eigenlijk altijd overal mee”
“Nu **pak ik rapper een keer haar puffer mee.** Eigenlijk heb ik die **ook altijd mee**. Zit standaard in haar zak, maar ja, ze moet dat ook elke dag krijgen, dus ja.”
“Neen, eigenlijk wel als we op weekend gaan, maar niet voor daguitstap.”
“We **gaan niet op vakantie zonder dienen aeroso**l. En stel dat ze daar begint te hoesten, ja allé ja, dan zit je er wel mee. Dus dan hebben we het wel altijd mee, maar niet zo voor nen daguitstap.

2.4.2 Ziektegerelateerde factoren

Astma is een chronische aandoening die een onderhoudsbehandeling vereist.
De ene ouder is al sneller geneigd de therapie op eigen houtje af te bouwen of te stoppen dan de andere. Sommigen gaan ervanuit dat het beter te wachten is op een doktersadvies voor aanpassingen van de medicatie. Als er wordt gestopt gaat het vaak over de zomerperiodes. Eén iemand geeft enkel medicatie op moment van klachten en stopt zo snel mogelijk de behandeling.
“Wij blijven het doort schooljaar heen altijd wel geven (..) In de zomer zouden we wel al efkes een keer stoppen, omdat hij dan minder in contact komt. Dan eventueel zouden we naar 1 keer gaan in plaats van twee keer.”
“Neen, nooit, zoals reeds gezegd (…) de dokter heeft dat voorgeschreven met een reden en niet zomaar dus zolang zij niet zeggen te stoppen gaan we dat niet zomaar afpakken.”
“Neen, neen **absoluut niet**, (…) <<uit **schrik voor weer een slechte nacht** >>. Ze hebben haar die medicatie voorgeschreven met een reden dus ik wacht tot uz zegt van we gaan proberen dat af te bouwen.”
“Maar met de Flixotide dan stopte ik daar dan wel sneller mee, omdat ik dacht dat de deze in het begin **ook niet zo gezond was.** (.) Dan hoorde ik de Ventolin is degene die opjaagt en ja dan dacht ik ik heb misschien de verkeerde”
“We geven enkel op momenten dat hij effectief de klachten heeft. En ik begin meestal alleen met de Ventolin omdat ik dan denk dan hoest hij gemakkelijker op en dat zet de longen open. En echt als het erger wordt dan komt de Flixotide erbij en dan opt einde als het beter is dan stop ik zelf”

2.4.3 Medicatiegerelateerde factoren

a) Bijwerkingen en angst voor bijwerkingen

De kennis van de bijwerkingen zijn globaal minder bekend behalve dan dat Ventolin de kinderen actiever maakt.
“Behalve dat ze **wat wild werd van de Ventolin**. Maar voor de rest neen”
“Nee. Dat hebben ze nooit gezegd.”
“Ik wist het eigenlijk. Ze zijn opgestart met die aerosol. Ja van **Ventolin** wist ik het wel, dat dat niet goed was, omdat ze daar echt wel op nadruk zette, als hij baby was, max 2 druppels omdat dat kan **hartritmestoornissen**

geven. Van de rest van de medicatie hebben ze eigenlijk niet echt gezegd of ze bijwerkingen zijn, van de Ventolin weet ik het gewoon."
"Het schijnt dat, allé ik heb dat zelf nog niet echt gemerkt, dat dienen blauwen, beetje poeder geeft zo? **Extra energie**. Dat **zet de luchtwegen open**, ma kpeis allé, een extra boost geeft dat precies."
"**Cortison**e werkt ontstekingsremmend dat weet ik euhmm (7) ma welke gevolgen je daarvan op lange termijn kan hebben dat weet ik niet."

b) Bezorgdheden medicatiegebruik

Wat betreft de inhalatietherapie merken we op dat ouders zich wel zorgen maken over het feit dat hun kind chronisch medicatie dient te nemen maar anderzijds zijn ze wel gerustgesteld op het moment dat de arts zegt dat het geen kwaad kan voor de gezondheid van het kind.
"Ge hebt dat als ouder **natuurlijk liever niet** hé dat uw kind alle dagen medicatie moet nemen. Je hebt dat liever niet hé als ouder."
"Het is **maar** een puff, dus nee. Moest het andere dingen zijn wel."
"Ja, pfff, ik heb mij wel al eens afgevraagd of dat geen kwaad kan naar later toe, **maar dat heb ik denk ik wel al een keer gevraagd.** En dan zeiden ze dat dat geen kwaad kan."
"De dokter zei: "Dat kan **geen kwaad**, je mag dat gerust doen als ze een opstoot heeft"
"Want kan ze **daar geen overdosis** of kan ze daar niet teveel van binnenkrijgen want uiteindelijk zit er daar toch ook wat cortisone in. Euhmm maar de longarts heeft mij gezegd dat dat absoluut geen enkel probleem is."
"Ge hebt sowieso wel twijfels maar met dat ik die vraag nu de laatste keer had gesteld, **neen ge doet daar niets verkeerd mee**, heb ik nu wel zoiets van ja bon."

Uit het onderzoek kwam wel naar voren dat ouders het moeilijker hadden met cortisonegebruik en met langdurig antibioticagebruik.
"Maar een puf valt meer mee. Hij heeft het soms lastiger gehad met de periodes dat de **pneumoloog soms 6 tot 8 weken antibiotica voorschreef**."
"En dan heeft ze echt zo periodes, niet alleen de puf, maar euhm amoxicilline **en** amoxiclav gecombineerd **en** dan cortisone in de siroop puur. En dan dan had ik wel zoiets van dit gaat erover."
"Omdat puur cortisone, **dat is echt niet goed** denk ik dan, voor verschillende dingen, de tanden vb. **Om een ding te noemen dat ik ken."**

1 deelnemer maakte zich wel zorgen over het feit dat medicatie bij kinderen op zich minder getest is en stelt zich wel vragen bij de lange termijn implicaties.
"Goh medicatie wordt bijvoorbeeld heel weinig getest op kindjes, bijna alleen maar op volwassenen, en ze schrijven dan een kleinere dosis voor maar eigenlijk weet ze niet welk effect dat dat op langere termijn heeft dus **eigenlijk liever niet."**

c) Kostprijs

Globaal gezien vinden de deelnemers de kostprijs van de medicatie meevallen. 1 deelnemer geeft wel aan dat door de lange termijn de kosten wel behoorlijk kunnen oplopen maar dit vormt geen barrière om de medicatie te halen in de apotheek, een andere deelnemer vindt dat de kosten bij de apotheek buiten alle proportie zijn.
"Maar goh ja, ik vind dat eigenlijk wel te doen. Haar medicatie, we zitten toch **elk jaar aan een maximum factuur**, dus uiteindelijk, ja, op het einde van het jaar ga ik dan mijn voorraad gaan halen."
"Ik denk dat dat wel goed meevalt anders zou het me wel opgevallen zijn dat dat wel wat kost die puffers dus het valt mee ja. Op zich (..) ja + *op die moment sta je daar ook niet bij stil* want je wilt **je kind helpen**. Voor ons maakte dat niet uit."
"Euhm goh die medicatie **niet echt** duur."
"Ik heb dat nog nooit uitgerekend maar ik heb al gezegd, tegen kennissen, moesten we dat ooit uitrekenen, peis dat je aan een s**erieus bedrag van medicatie** zou komen, kpeis dat je zou verschieten. Dat denk ik wel ja,

ge rekent, ge zijt daar eigenlijk niet zo mee bezig. Ja, allé ja want **de gezondheid van uw kind komt toch sowieso op de eerste plaats**."
"Dokters al bij al **oke** , apotheek niet **oke.** Puffer daar, toestelleke hier ginder euh ale domme neusspoeling ale **al."**

2.4.4 Artsgerelateerde factoren

In 2 interviews komt toch wel wat ergernis naar boven over het feit dat de behandelende arts zo frequent gewisseld wordt.
"En je bent daar **een nummer** in het Uz, die kennen het kind niet. Dan heb ik mij es kwaad gemaakt aan de telefoon en heb ik gezegd dat ik **nooit niet meer een assistent wil**. Ik weet dat wel, die moeten ook hun werk doen en die moeten ook leren enzo. En sindsdien ga ik **altijd bij Professor X**. En daar ben ik vree content van. Die is begaan met uw kind, die is lief tegen uw kind."
"Ik wil wel nog iets kwijt over het uz met de wisselende assistenten, dat is **elke keer opnieuw**. Weer iemand die ge nog nooit hebt gezien, nen hele vragenlijst, ge moet al die vragen helemaal doorlopen, en dan moet ge bij den professor of den dokter of wie dat ook is en **moet je weer nog ne keer zelfde**. Allé ja ja, die moet haar dan ook nog keer volledig onderzoeken, moet ook nog keer in haar oren kijken, dat vind ik ja soms vree ambetant, ja dat zal wel zijin redenen hebben. Dokters in opleiding moeten ook wel hun ding doen maar voor iemand, voor ons is dat wel **vree ambetant**. <<Ja dat vind ik wel , lastig eigenlijk, dat je eigenlijk 2 x uw verhaal moet doen.>> Euhm maar ge weet nooit wie ge voor u krijgt hé, de laatste keer had ik wel, ah ma u gezicht ken ik, dr. X. Die heb ik al ne keer of 2 maar ge weet het eigenlijk nooit. Dat is nen groep hé en tis den dienen die beschikbaar is."

2.5. Factoren met een positieve invloed op de therapietrouw

2.5.1 Astma-educatie

a) Voldoende uitleg?

Uit de interviews bleek dat niet iedereen evenveel uitleg omtrent astma en de medicatie had gekregen hoewel dit voor ouders toch als belangrijk werd ervaren. De ouders die minder info kregen waren sneller geneigd om van arts te veranderen of het internet te raadplegen in hun zoektocht naar extra informatie.
"Ik vind wel dat je bij de kinderartsen **superveel** antwoord krijgt. Aleja dat je daar **echt heel goed** geholpen wordt met al je vragen."
"<u>. Ja… kdenk dat wel</u>. Ze hebben zij toch uitgelegd hoe we dat moeten doen en ja da lukte toch allemaal. Dus ja"
"Ja toch wel, ja omdat ik vind, we zitten bij de kinderarts in *** in het ziekenhuis, en dat vind ik zelf een heel goed **team** en ik heb mij **altijd heel comfortabel** en heel veel uitleg gehad."
"Ja maar wij krijgen l**etterlijk** bij iedere dokter van dat team uitgebreid uitleg."
"Ik ben er ook niet meer terug naartoe geweest omdat ik zo ja, ja dat was ook nie de uitleg waarmee ik voldoening had."
"En ook opgezocht ja je vindt zoveel op internet. Maar ik kreeg inderdaad niet genoeg antwoord erop daarmee dat ik waarschijnlijk gezocht."
"<u>Ja, graag meer uitleg. Ik vind dat wel</u> **belangrijk**. <u>Ook bijvoorbeeld,</u> **de medicatie die ze neemt, ik geef haar dat allemaal**. *Maar ik zoek dan ook, ik kijk dan wel op de bijsluiters enzo, maar veel wijzer word je daar ook niet van*. (…) En dan denk ik ook, op lange termijn, kan ze daar **geen schade** van hebben ofzo? Of gewoon **ook de bijwerkingen**, mochten ze dat al eens zeggen. <u>Maar dat zeggen ze ook niet, dusja. Niet zoveel informatie vind ik.</u> Ik denk eigenlijk dat je de **meeste informatie over de medicatie** via de apotheek krijgt maar niet bij uwen dokter. Het is eigenlijk n**iet hoe het zou moeten**, dat denk ik eigenlijk wel."

1 deelnemer gaf aan dat ze een meerwaarde zou zien in infoavonden omtrent astma om op deze manier meer betrouwbare informatie omtrent het thema te kunnen verzamelen: "Ik zou graag hebben dat ze infoavonden doen over astma bij kinderen. Ik vind dat mensen die diagnose krijgen van astma of ies 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."

Soms kan er echter ook verwarring ontstaan door tegenstrijdige informatie die de deelnemers hadden gekregen.
“Bijvoorbeeld we hebben al gehad de huisarts zegt soms Ventolin alleen, en de kinderarts zegt Ventolin alleen dat doet niets dus ja [lacht] (..) ja (.) wat doe je dan, afwegen. Als het niet veel zin heeft om Ventolin alleen te geven, dan moet je er **iets** bijgeven. Ventolin is daar om de luchtwegen open te zetten en dan nja”“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.”

b) Demonstratie puffergebruik door de arts.

Globaal vonden de ouders wel dat er voldoende aandacht was voor demonstratie van het eerste gebruik. Tijdens de interviews kwam wel aan bod dat het gebruik meestal slechts eenmalig wordt gedemonstreerd en niet meer gecontroleerd Bij een deelnemer was er wel aandacht aan het herhaaldelijk voortonen omdat ze moeilijkheden ondervond met het puffer gebruik.
“Neen, dat werd eigenlijk niet gecontroleerd. Ze vroegen zij gewoon van hoe vaak dat ze zei iets neemde?”
“Uiteindelijk, toen dat ik ontvangen had, ze hebben het in het ziekenhuis eens getoond, ze hebben het bij de apotheek een keer voorgetoond. Ze heeft het nog een paar keer voorgetoond, omdat ik zei dat de puffs niet werken bij hem. Ze zei doe je het zo zo zo, ik zei ja maar dat klepje beweegt wel.”
“Ik denk dat de dokters ervan uitgaan en misschien omdat het goed gaat dat ze denken ’ t zal wel en dat er misschien anders twijfel is maar.. Die vraag wordt nooit gesteld e”
“Omdat ze het weten dat we het eigenlijk altijd wel toepassen. Ze weten dat we er echt wel vree mee bezig zijn. (…)l”

1 deelnemer gaf aan dat de arts nooit het gebruik zelf had getoond en dat ze de uitleg en demonstratie enkel in de apotheek heeft gekregen.
“**Neen**, want bij de apotheek hebben ze mij gezegd hoe ik dat moest gebruiken. Ik denk eigenlijk dat je de **meeste informatie over de medicatie** via de apotheek krijgt maar niet bij uwen dokter. het is eigenlijk n**iet hoe het zou moeten**, dat denk ik eigenlijk wel.”

Er was één iemand die aangaf dat ze ook zelf mocht voortonen hoe het device werd gebruikt en vond de uitleg hieromtrent bijzonder uitgebreid.
“Ze tonen het voor, dan daarna mochten we het zelf doen. Ja dat was altijd heel uitgebreid. Nu dat we veranderd zijn was dat echt een half uur alles testen.”

c) Onderstrepen van het belang van de therapietrouw

Dit kwam in weinig interviews aan bod. Wel bemerkt men dat zoals hierboven reeds aangehaald dat het gebruik niet wordt gecontroleerd. Er vindt meestal wel een bevraging plaats welke medicatie allemaal genomen wordt; maar expliciet bevragen van de therapietrouw gebeurt niet.
“Ze vragen het spontaan nog een keer, **wat neemt hij weer** allemaal van medicatie
“Mmmm de kinderlongarts heeft het me echt wel allemaal voorgetoond enal, maar controleren, nja daarna wordt er niet meer naar gevraagd.”
“Ik denk dat de dokters ervan uitgaan en misschien omdat het goed gaat dat ze denken ’ t zal wel en dat er misschien anders twijfel is maar.. Die vraag wordt nooit gesteld e”

d) Geschreven astma-actieplan

5 van de geïnterviewde deelnemers hebben van de arts een astma-actieplan gekregen. De uitgebreidheid was verschillend. De deelnemers gaven aan dat het een houvast kan bieden zeker in het begin en dat het ook voldoende uitgebreid mag zijn om aanpassingen van het medicatieschema te vereenvoudigen.
“Neen, we hebben dat nooit gehad eigenlijk, zo’n astma-plan.”
“Neen de puffers gewoon, eigenlijk niet echt meer**.** Wel als ik naar de kinderarts ga, allez, vroeger, schreef ze wel altijd op: 3 keer per dag aerosol met dat erin en dan daarna, na 10 dagen, of na 7 dagen, kweet niet meer,

twee keer per dag. Dus zij schreef **wel zo'n schema**. Maar niet met wat ik moest doen als ze piept, ofzo. **Doe ik dat zelf."**
"Ja wij krijgen steeds een blaadje mee waar geschreven instructies opstaan zo ja ja ja"
"*Ja ze hebben dat gedaan, da heeft lang in de keuken gehangen.* Dat heeft heel lang omhoog gehangen, de stappen die we moesten doen, die madam heeft dat goed gedaan. Dat heeft lang opgehangen, ma nu zit het in mijn hoofd"
"Maar **toch** geven die echt zo **een uitgebreid blad**, uitgeprint blad altijd met doe nu dit dan dat, terwijl we het eigenlijk al lang weten."
"**Ja ja** dat is echt zo. Dikwijls, we schrijven al antibiotica voor, **maar** wacht nog af tot dag 3 en dan doe je dat da en da, dus er staat echt bij oorpijn geef dan 1 dr. daar. Start met puffers, bij dat soort **hoesten** schakel dan over naar aerosol zoveel met zoveel dat staat er echt altijd."

Nut van het plan

De meeste geïnterviewde deelnemers vonden dat het plan een houvast biedt bij onzekerheid; ook zij die niet over deze geschreven instructies beschikten zagen er wel een meerwaarde van in.
"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"
"Dat is een **ondersteuning**, eens kijken van hoe wast nu weer"
"Ik was blij dat ik dat blad mee kreeg, want het staat allemaal zeer uitgebreid uitgelegd."
"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."
"Ja. In principe, denk ik wel. Ik weet niet of het voor ons een hulp zou zijn, maar voor andere mensen. Inderdaad."
"Ja, **misschien kan dat wel nuttig zijn**. Want dat is nu wel dat je **soms twijfel** hebt hé vandaar dat ik ook."

2.5.2 Gezamenlijke besluitvorming

Algemeen zien we dat ouders niet zo heel vaak worden betrokken bij beslissingen van de zorg van hun kind. Maar ze vinden dit zeker niet altijd een probleem. Ze doen wat de dokter hen vraagt. Als er gezamenlijke besluitvorming was, was dit over verandering van voorzetkamer, het al dan niet opstarten van antibiotica behandeling en het zoeken naar oplossingen over het feit dat je kind continu ziek is.
"… 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."
"Neen, maar we mogen wel vragen stellen gelijk het verschil tussen puffen en aerosollen enal, wat dat **praktisch wel kan**."
"Ik heb eigenlijk niet in zo'n ding gezeten van, tis meestal ik luister en ok **we doen het gewoon.** Ik ben niet zo ene die zal tegenstrubbelen."
"In overleg met de kinderarts voorzetkamer veranderd."
"En Ja dat was eigenlijk bij de kinderarts, je zegt dan soms als je langer blijft van ja **ze is weer ziek.** *Dan komt de frustratie ofzo e* <<emoties>> je overlegt dan wat moeten we doen we gaan altijd samen op zoek naar andere manieren hoe zouden we dat kunnen tegenhouden?"

2.5.3 Percieved self efficacy

a) Voelen de ouders zich in staat om zelf de medicatie van hun kind aan te passen?

De drijfveren om de therapie op te hogen zijn zeer sterk individueel verschillend. Meestal is dit bij piepende ademhaling, kortademigheid of ziekte. Sommige ouders overleggen met elkaar voor de noodzaak van ophogen van de therapie.
"Als hij terug begint te hoesten, en zeker bij piepende ademhaling of kortademigheid terug opdrijven."
"Als ze ziek is dan doe ik dat wel (een extra puff geven). Ja, je kunt dat **bijna niet** uitleggen. Je merkt het gewoon, dan is dat nodig. Kan het moeilijk uitleggen **wanneer**."
"Meestal allebei, euhm maar **bij acute ademnood** hebben ze altijd gezegd dan moet je Ventolin geven."
"Mm wij overleggen **altijd** met twee. Vinde gij dat het nodig is?"

Men ziet ook dat ouders bij toename van klachten eerder geneigd zijn om terug te aerosollen omdat dit in hun ogen effectiever is.
“Ze hebben het ook gezegd, als de puffers niet echt helpen als het zich begint vast te zetten moet ge overschakelen op hetgeen we gekregen hebben voor te aerosollen.”
“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.”
“Als ze n**iet stopt met hoesten** geef ik haar **wel aerosol**, en merk ik dat het beter is.”
“Ja, ik heb de indruk dat ze daar **meer deugd van heeft**. En doordat dat een beetje blaast en al. Ja, ze is daar **wel beter** mee vind ik, ma kvind dat diene Ventolin met diene Qvar, dat dat niet hetzelfde is”.
“Als hij echt wel ziek is merken we dat die puffs **bij hem** minder effect hebben.”

In het begin ervaarden de deelnemers toch wat stress omtrent wanneer naar de dokter gaan en wanneer zelf medicatie op te hogen.
“Dat is wel een **beetje stress weg bij ons, dat wij zeggen van, allé** ja, want ja als hij in begin ziek was, was dat van ja hoelang ga da nu nog duren. **Weeral naar dienen dokteur**. En nu hebben we zoiets van hij begint te niezen, hij begint te hoesten. Ah ja we moeten hem gadeslaan. We weten ook wel zelf **wat we moeten doen**.”
“<Ik voelde me daarna wel zo schuldig van, dat ik zo lang had gewacht, allé ja wij voelden ons **zo schuldig** want wij hebben **echt niet goed geslapen** ze dienen nacht, van allé **dat komt door ons**. **Van te lang te wachten**, ja, allé ja, dat is nu ene keer maar zal de laatste keer zijn. >>”

b) Het gebruik van de Ventolin noodpuffer

We bemerken 2 verschillende categorieën deelnemers, de ene willen het niet gebruiken wegens hyperactiviteit van het kind, de anderen gebruikten het vooral bij kortademigheid.
“Maar dan merk je eigenlijk als het echt op zijn ergste is, dat ze er niet meer uit geraakt. Er komt een hoeststroom dage eigenlijk ewa (…) onmiddellijk medicatie moet geven, omdat ze er niet uit geraakt.”
“Als hij kortademig is. Maar we geven het ook enkel ’s ochtends, want hij wordt er een beetje hectisch van.”
“Tis echt met ons meer de **kortademigheid**. Dat wij proberen met Ventolin proberen een beetje voorzichtig te zijn.”
“Enkel als hij echt kortademig is. Omdat ze zeiden van, de Ventolin is voor open te zetten. Als hij extreem kortademig is dan gaan we het bijgeven de Ventolin, ervoor, 10 minuten”
“Die Ventolin komt hier niet meer in huis.”
“Dus dan heb ik die Ventolin buiten gesmeten.”

Het is voor ouders ook zeer belangrijk dat ze zich serieus genomen voelen.
“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 **niet zo au serieux genomen gevoelen,** ja zo van allé dat is precies zo van ja (9) Den arts bv zei van ja ze heeft misschien gewoon een koleriek karakter. Ma ge ziet wel verschil in als uw kind boos is of als uw kind pijn heeft hé ja.”

2.5.4 Arts gerelateerde factoren

a) Vertrouwen in de arts

Tijdens de interviews bemerkten we 2 categorieën van mensen, de ene die meer vertrouwen hadden in de huisarts en liever naar daar gingen, andere mensen kozen liever voor de kinderarts omdat ze daar meer vertrouwen in hadden. Globaal toont dit toch aan dat voor ouders vertrouwen in de arts een zeer belangrijke factor is.
“Wij gaan nog altijd naar de huisarts continue met hem, omdat de **huisarts volgt perfect hem** op, en ze zijn **op de hoogte van het hele dossier continue**.”
“We gaan altijd naar de huisarts met hem. **Ze hebben hem van in het begin altijd goed correct opgevangen**, als baby ook. En alles geprobeerd voor hem, waardoor wij eigenlijk **veel vertrouwen** hebben in onze huisarts.”

“Ze heeft het wijkgezondheidscentrum aangeraden, ze zei daar zitten dokters die veel baby’s zien, ook gezonde baby’s en die hebben veel ervaring en zo zijn wij daar eigenlijk ingerold. **En nu** gaan we daar met heel het gezin, tis ook dichtbij tis supergemakkelijk.”
Maar ik ga altijd wel al eens naar de dokter, meestal is dat bij de huisarts omdat jullie hem ook al wat kennen en hij wordt vier jaar deze zomer dus hij is al groot van het worden daarmee dat ik denk dat een gewone arts hem ook al kan onderzoeken.
“Als zijn klachten extreem worden, ik vermoed dat mijn huisarts dan wel adequaat gaat reageren en mij doorsturen naar spoed als het echt nodig is he.”
“Omdat ze al zo veel ziek geweest is, **vind ik wel dat ze gevolgd moet worden** door de kinderarts of in het UZ. En mijn kinderarts, die kent haar ook zodanig goed, dat ze weet wat er aan de hand is.”
“Ja het **is echt zo**, *ik kan niet anders zeggen*. Ik ga ook heel graag bij **de huisdokters**, maar voor **zoiets** allé blijf ik daar gaan. Je voelt je gerust, niet omdat er geen goede begeleiding zou zijn bij de huisarts maar omdat je **zo** begeleid bent geweest door de kinderarts altijd. Ze hebben echt een **stappenplan** van als dat niet over is doe je *dat en dat en dat* en dat geeft een gerust gevoel om naar daar te gaan.”

b) Tijdsinvestering door de arts

Het was in de interviews individueel verschillend of de deelnemers vonden dat de kinderarts of de huisarts het meeste tijd voor hen maakte, maar een arts die tijd nam wordt sowieso geapprecieerd.
“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.”
“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.” Maar **nen kinderarts** is anders, die is fijner in dat contact met u kind en z**eker voor de neus- keel oren** en de longen. Ze pakken **meer tijd** hé
“Ik kom nu graag rapper naar de huisarts dan naar de kinderartsen want ik ben supertevreden over de huisarts, die nemen veel meer hunne tijd voor u e.”

c) Beschikbaarheid van de zorg

Algemeen blijkt de beschikbaarheid van de huisarts niet echt het probleem te zijn maar eerder de beschikbaarheid van de kinderartsen.
“Dat is niet altijd simpel om bij de kinderarts dan binnen te geraken”
“**Neen.** Ik ga eigenlijk altijd bij dokter X in de periferie. Maar ze wordt nu wel voor haar longen gevolgd in het UZ. Maar nu ook, ze was **weer aan het piepen**, maar je kan niet zo eens bellen naar het UZ en vragen of je es mag komen, **dat gaat nie**t hee. Je moet daar altijd bijna 3 maand op voorhand uw afspraak maken (…). Ik vind wel dat die daar altijd een beetje **achter de feiten aanlopen**. Je kan daar nooit terecht op het moment dat er iets is, of het zou al zo erg moeten zijn dat ze moet opgenomen worden.”
“Wij altijd naar de huisarts eigenlijk. Maar zij kunnen ook soms niet meer doen dan dat er al opgestart is. Om te helpen. Het is dan ook altijd een probleem tegen dat je soms naar de longarts geraakt, is die niet meer ziek en nu zit ik hier en eigenlijk is hij niet ziek, dus ja”

d) Gepaste doorverwijzing

Als huisarts is het ook belangrijk om de zorg te herevalueren en zo nodig te verwijzen.
“De huisarts heeft het opgestart en dan had zij op een gegeven moment heeft ze gezegd, kijk ik kan het niet meer voorschrijven, want hij neemt al 2-3 maand aan een stuk en zij had ons dan doorverwezen naar de kinderarts,”
“Ik denk dat dat ook was als ze keer ziek was. Dat wij ne keer daar waren en dat ik mijn hart gelucht had van ja , **gaat dat hier nooit ne keer niet stoppen**. En ik denk dat zij dan ja de beslissing heeft genomen van, ga misschien ne keer naar, want onze huisarts zegt ook wel, als je specialisaties nodig hebt voor kinderen, dan ja, ben je nog altijd het beste opt uz.”

3. Medicatietoediening door derden

In alle interviews komt naar boven dat het hoofdzakelijk de ouders zijn die zorgen voor medicatietoediening. Andere mensen die dit soms doen zijn vooral de onthaalouders en anderzijds de grootouders. Men zorgde er dan wel voor dat zowel de grootouders als de crèche geschreven instructies hadden over hoe en welke medicatie diende gegeven te worden.

“Allé de oma en de opa die weten dat ook allemaal en de aerosol die weten dat ook. De puffers of aerosol dan hebben die dat er allemaal wel voor over omdat ook allemaal te leren.”

“Jah de grootouders hebben **allemaa**l de aerosol zelfs al eens gedaan zelfs ja

“Mijn mama en vroeger in de crèche maar eigenlijk vooral wij.”

“Als **haar medicatie al es veranderde, maakt ik wel een schema** omdat ja soms is ze ook bij mijn ouders, dus dan moet mijn mama ook wel weten wat ze moet geven en wanneer.”

“Ik vertrouw oma daar niet zo goed voor,ja ik hoop dan (…) dat ze het goed doet, maja kheb daar zo een beetje ja schrik voor.”

1 ouder meldde dat ze het medicatieschema had moeten aanpassen omdat ze op school geen medicatie wilden toedienen.

“In het begin was het ook de bedoeling dat ze **op school** medicatie kreeg, en ik had daar ook briefjes voor, maar dat wouden ze niet doen (…) Dus heel mijn schema aangepast.”

4. Follow-up

In 2 interviews kwam aan bod waarom follow-up niet steeds evident is.

“Soms is het een beetje lastiger om meer die controles, om **drie-vier maandelijks naar het ziekenhuis te tsjollen, is soms ambetanter,** omdat het dan moet passen in de agenda, om dat er in te krijgen, dan eigenlijk zijn medicatie toegeven.”

“En ze ziet er ook **altijd springlevend** uit, als ze ziek is. Je ziet dat daar niet aan, maar ik weet dat, als ze niet goed is, en ja. Das wel ambetant ze. En soms denk je dan, ze gaan met toch niet geloven, dus. Dan ga ik maar niet.”

VI. Discussie

1. De behandeling

Ducharme beschreef het probleem dat inhalatiecorticosteroïden al te vaak worden gestopt tijdens asymptomatische periodes hoewel ook bij jonge kinderen een chronische behandeling met inhalatiecorticosteroïden de voorkeur geniet. In deze studie zagen we in week 1, 2 ouders die op eigen initiatief de medicatie afgebouwd of gestopt waren en in week 2 waren er zelfs 4 deelnemers. Uit de interviews bleek dat één iemand enkel medicatie toedient op het moment dat het kind klachten heeft en er zo snel mogelijk mee stopt. Uit de andere interviews bleek dat de ouders minder geneigd waren de behandeling te stoppen tenzij op doktersadvies en dat het op doktersadvies vaak in de zomerperiodes was[12].

1.1. De beschikbaarheid van kortwerkende bèta-agonist behandeling.

Uit het onderzoek van de Vries et al. bleek dat 15% van de proefpersonen geen kortwerkend bèta-2-mimeticum bezaten, in deze studie vinden we gelijkaardige resultaten. 75% van de kinderen beschikten over een noodpuffer, 2 kinderen (8,3%) hadden sowieso geen Ventolin gezien de ouders hiervoor een aversie hadden [13].
Uit de interviews bleek dat de medicatie sowieso meeging op reis maar dat op daguitstappen het van gezin tot gezin verschilde of de medicatie meeging of niet.
Over het gebruik van Ventolin kwam in de interviews naar boven dat sommige ouders het gaven op momenten dat hun kind echt in dyspnoe is, anderzijds kan men stellen dat sommige mensen echt weigerachtig staan ten opzichte van het gebruik gezien het kind er hyperactief van wordt.

In het GINA report staat de doseeraerosol met voorzetkamer als voorkeurstoedieningswijze beschreven, uit de beschrijvende statistiek bleek dat 22 kinderen (91,7%) inderdaad een doseeraerosol met voorzetkamer gebruiken. Uit de interviews bleek echter dat bij toename van de klachten sommige ouders eerder geneigd zijn om toch aerosolbehandeling te geven, gezien ze het gevoel hebben dat dit beter werkt. [1]

2. Doel van de behandeling

Het doel blijft astmacontrole te bekomen. Dit onderdeel wordt uitvoerig besproken in de masterproef “De levenskwaliteit en astmacontrole bij kinderen met astmatische klachten tussen 2-5 jaar: barrières en astmamanagement” van collega, dr. Joke Van Steenkiste.

3. De therapietrouw

Uit de literatuurstudie bleek dat het mediaan gebruik rond de 84% draait bij bevraging van de therapietrouw, maar ligt het algemeen gebruik lager doordat vragenlijsten een overschatting geven van de therapietrouw. In dit onderzoekswerk werd wel gebruik gemaakt van gewone bevraging en kunnen we dus inderdaad een overschatting verwachten van de therapietrouw. In de eerste week van de bevraging was er een mediaan gebruik van de inhalator van 100% in week 2 was dit 95,2%. Er is dus globaal een betere therapietrouw dan wat we vinden in de literatuur. Hoewel de mediaan lager ligt in week 2 ten opzichte van week 1 werd geen statistisch significant tussen beide weken gevonden. Toch kan er misschien wel een tendens zijn, dat in de loop van de weken de therapietrouw afneemt.
Het feit dat de therapietrouw in deze studie hoger ligt kan te wijten zijn aan het feit dat aan dit onderzoek een ontzettend gemotiveerde populatie meedeed. Het waren alleen mensen die naar follow-up consultaties kwamen, ze wilden meewerken aan een toch wel tijdsintensief project. Alle gerekruteerde deelnemers waren autochtoon en globaal gezien waren ze hoogopgeleid waardoor er sowieso geen doorsnede van de populatie werd ondervraagd [17,20-22].

3.1. Drijfveer voor medicatietoediening

Uit de interviews bleek dat de meeste ouders wel af en toe eens de medicatie vergeten maar dit zeer weinig het geval is. De voornaamste drijfveer voor medicatietoediening is het feit dat de deelnemers het hun verantwoordelijkheid vinden om voor de gezondheid van hun kind in te staan. Ook ziekenhuisopnames van de kinderen bleken een diepe indruk na te laten en ook dit bleek een motiverende factor voor therapietrouw te zijn hoewel uit de statistiek bleek dat een ziekenhuisopname geen significant verschil gaf in therapietrouw.

3.2. Soorten therapieontrouw

Er bestaan zoals in de literatuurstudie aangehaald verschillende soorten van therapieontrouw. Uit zowel de dagboekjes als de interviews bleek dat het vooral over niet geplande therapieontrouw ging, het vergeten of geen tijd hebben. Het blijkt ook dat als het kind beter is dat er ook al eens sneller wordt vergeten om de medicatie toe te dienen. Het is ook niet altijd evident gezien de ouders steeds moesten zorgen dat er voldoende puffers en voldoende voorschriften in huis zijn [6,20].
Toch bleek dat er ook sprake is van intentionele therapieontrouw, namelijk het feit dat de deelnemers de medicatie stoppen zodra het kind beter is.
Wat betreft de niet intentionele therapieontrouw, namelijk het feit dat men denkt het goed te doen maar het toch niet goed doet bleek dit minimaal te zijn. Eén iemand gaf aan de inhalator verder te gebruiken in het gearceerde deel waardoor er dus geen dosis werd vrijgesteld, bij een andere deelnemer was er een verschil in hoe de mama theoretisch de medicatie gaf en hoe ze effectief de medicatie aan haar kind gaf.

3.3. Bevraging therapietrouw door de arts

Het bleek ook dat de therapietrouw niet echt wordt nagevraagd bij de deelnemers. In de interviews kwam naar voren dat de deelnemers dachten dat de artsen wel wisten dat ze het goed deden. Het wordt dus vaak niet letterlijk bevraagd. Het gaat echter om een zeer therapietrouwe populatie, dus algemene conclusies hierover kunnen niet worden getrokken. Het is dus mogelijk dat artsen er meer aandacht voor hebben tijdens consultaties waar men twijfelt aan de therapietrouw.

4. Toediening van de medicatie

Wanneer men de toediening van de puffers bekijkt zien we globaal dat alle 8 geïnterviewde deelnemers het goed deden; toch zag men dat er een verschil was tussen hoe de ouders theoretisch de medicatie geven en hoe ze de medicatie aan hun kind toedienen. In vergelijking met de studie van Pappalardo et al. is dit zeer hoog gezien in die studie tot 35% van de deelnemers de inhalator verkeerd gebruikten [27,36].
Toch werd het spoelen van de mond of het drinken niet steeds toegepast. Dit was niet te wijten aan het feit dat de ouders niet wisten dat de mond diende gespoeld te worden, maar eerder aan het feit dat het vergeten werd.

4.1. Problemen bij toediening van de medicatie

Bij het beschouwen van de problemen en moeilijkheden die de ouders ondervonden bleek de medewerking voor het kind individueel verschillend, sommige ouders ondervonden nooit problemen anderen gaven toe dat het niet steeds evident was om de medicatie toe te dienen. Het bleek vooral dat aerosoltoediening door de tijdsfactor als moeilijker werd aanzien.
Daarnaast bleek dat het voor 2 deelnemers een moeilijke overschakeling was geweest van aerosol naar puffer. Ook hebben 2 deelnemers vermeld dat er soms problemen zijn met de Qvar puffer waardoor er niet steeds een verstuiving plaatsvindt, ook ervoeren sommige deelnemers problemen met de zoektocht naar een geschikte voorzetkamer. Ouders hadden wel wat trucjes om hun kinderen te overtuigen zoals zingen van liedjes, het kind een filmpje laten kiezen enz.

Er werd door de ouders ook gebruik gemaakt van hulpmiddelen om de medicatietoediening niet te vergeten. Sowieso zit het er voor de meeste ouders echt al ingebakken en is het dus routine geworden, toch wordt de medicatietoediening vaak gekoppeld aan dagelijkse rituelen zoals tandenpoetsen of melk drinken. Soms kon

het kind zelf al aangeven dat het medicatienodig had. Ouders ondersteunen hierin elkaar. Gelijkaardige hulpmiddelen werden in de literatuur beschreven [6,20].

4.2. Factoren met negatieve invloed op de therapietrouw

4.2.1 Ouderlijke factoren

a) Gezondheidskennis van de ouders

We bemerken dat het niet voor alle ouders duidelijk is dat inhalatiecorticosteroïden een chronische behandeling vormen. Ook wat het effect is van de corticosteroïden op de luchtwegen blijkt niet bij alle deelnemers duidelijk te zijn.
Bovendien is het voor ouders niet altijd duidelijk wat de arts wil zeggen met termen als astma-aanval of piepende ademhaling waardoor er niet steeds op de juiste wijze noodmedicatie wordt ingezet [6,12,19,23,27-28].

b) Perceptie ten opzichte van medicatie door de ouders.

Uit de interviews bleek dat globaal gesproken de ouders liever geen medicatie aan hun kind gaven, deze vaststelling werd ook beschreven in het onderzoek van Weinstein et al. [6].
Ouders hebben vaak ook schrik dat hun kind langdurig inhalatiecorticosteroïden moet gebruiken [20].

c De taalbarrière werd in dit onderzoek beperkt tot problemen met vakjargon.

Het doel was een gevarieerde populatie te includeren maar helaas konden enkel Nederlandstalige deelnemers gerekruteerd worden waardoor de dagboekjes in Frans, Turks en Engels niet konden worden gebruikt. De taalbarrière op basis van vakjargon was wisselend, de ene verstond de artsen al beter dan een andere deelnemer. Wanneer er geen problemen waren met moeilijk medisch taalgebruik dachten sommige ouders dat het ook kan zijn dat de arts zich aanpast aan het niveau van de patiënt of zijn ouders, ook in de literatuur werd beschreven dat ouders nog te vaak een niet aangepaste uitleg krijgen waardoor belangrijke informatie verloren kan gaan [5,20].

d Ondersteunende behandelingen.

Opvallend is dat de helft van de kinderen reeds een operatie ondergingen waarbij het in 75% van de gevallen ging over het plaatsen van diabolo's.
Deelnemers bij wie het kind moeilijk onder controle was, namen sneller hun toevloed tot alternatieve geneeskunde. Toch blijkt dat vrijwel alle geïnterviewde deelnemers Vicks hadden geprobeerd. Neusspoelingen met fysiologisch water en hoestsiroop voor het oplossen van de slijmen waren andere zaken die de deelnemers geprobeerd hadden. Ook was er in alle kinderkamers een luchtbevochtiger aanwezig omdat dit volgens de ouders toch een positieve invloed had op de klachten van hun kind. Gelijkaardige resultaten zijn terug te vinden in de literatuur, doch alternatieve geneeskunde kan een belemmering vormen voor therapietrouw van de inhalatiecorticosteroïden, dit was in deze studie niet het geval. De ouders zochten alternatieven op, maar naast de bestaande behandeling [19].

e Beschikbaarheid van de medicatie

Gezien de ouders zeer geroutineerd zijn, vertrekken ze ook nooit op reis zonder de medicatie, de beschikbaarheid van de medicatie op daguitstap is echter wel wisselend.

4.2.2 Ziektegerelateerde factoren

Astma is een chronische aandoening die een chronische behandeling vereist, maar dit is iets waar het soms spaak loopt zoals al werd beschreven bij de therapie hierboven [6,12].
Uit de interviews en de dagboekjes kwam ook naar boven dat ouders niet steeds de ernst van de ziekte kunnen inschatten gezien, heel wat kinderen hadden een ongecontroleerd of onvoldoende gecontroleerd astma.

4.2.3 Medicatiegerelateerde factoren

Het gaat om een chronische behandeling, uit de resultaten bleek dat er geen statistisch significant verschil kon worden aangetoond tussen het medicatieregime en de therapietrouw. Uit de literatuur bleek dat de belangrijkste factor om de medicatie al dan niet te geven bijwerkingen of angst voor bijwerkingen. Deze vaststelling werd ook in dit onderzoek gedaan vooral bij Ventolin gezien het kind daarvan te hyperactief werd. Globaal gezien vonden de geïnterviewde deelnemers de kostprijs van de medicatie meevallen hoewel dat door de lange duur van de therapie de kostprijs toch kan oplopen. Dit vormde voor de deelnemers geen belemmering om de medicatie zoals voorgeschreven toe te dienen [6,15,20,23,27-28].

4.3. Factoren met positieve invloed op de therapietrouw

4.3.1 Astma-educatie

a) Voldoende uitleg

Hoewel slechts 3 deelnemers (12,5%) vonden dat ze onvoldoende uitleg hadden gekregen bleek toch dat 11 deelnemers (45,8%) graag toch nog meer info zouden krijgen.
Uit de interviews kwam naar voren dat ouders toch veel belang hechten aan het feit voldoende uitleg te krijgen maar dat niet iedereen in gelijke mate werd geïnformeerd. Ook in de literatuur vinden we het belang van voldoende uitleg terug [6,21,25].

b) Demonstratie puffergebruik door de arts.

Opvallend is dat er uit de interviews naar voren komt dat er bij opstart wel voldoende aandacht is voor puffergebruik. Uit de dagboekjes bleek dat bij 58,3% van de deelnemers er voldoende aandacht was voor het puffergebruik ook buiten de astmatische klachten context. Dit resultaat kwam veel minder naar boven bij de interviews waarbij men stelde dat het gebruik vaak niet herhaaldelijk werd gedemonstreerd. Er wordt de ouders ook niet gevraagd om zelf voor te tonen hoe ze het device gebruiken.

c) Aandacht voor het belang van therapietrouw

Dit wordt door artsen vaak over het hoofd gezien, het wordt quasi nooit expliciet bevraagd en als reden geven ouders hiervoor aan dat ze denken dat de arts wel weet dat ze het goed doen. Echter uit de literatuur bleek dat artsen niet goed in staat waren in te schatten wie er wel of niet therapietrouw was [6,21,25]. Een kanttekening dient wel gemaakt te worden bij deze bevindingen. Gezien het feit dat het gaat om een zeer therapietrouwe populatie, is er misschien wel meer aandacht voor deze pijler bij een minder therapietrouwe populatie [1].

d) Geschreven astma-actieplan

5 van de geïnterviewde deelnemers beschikken over een astma-actieplan op papier. De uitgebreidheid van het plan is individueel verschillend. Door alle deelnemers werd de meerwaarde van zo'n plan ingezien onafgezien of ze beschikten over een plan of niet [1,2,10,12,18,32].

4.3.2 Gezamenlijke besluitvorming

Hoewel gezamenlijke besluitvorming een sleutel is tot succes bij nastreven van een betere therapietrouw ziet men dat dit in de praktijk nog vaak niet wordt gebruikt. Vaak geven ouders aan dat ze het ook niet erg vinden om niet betroken te worden in deze beslissingen. Ouders vinden wel dat de arts aandacht heeft voor hun bezorgdheden en hun vragen [12,22,34].

4.3.3 Percieved self efficacy

Ouders moeten in hun sterktes worden bevestigd en het is ook zeer belangrijk dat hun noden worden onderkend. Uit de interviews bleek dat het sterk verschillend was van ouder tot ouder of ze zichzelf instaat voelden om de medicatie van hun kind aan te passen. Sommigen voelden zich zelfzeker genoeg om de therapie aan te passen, anderen hebben liever bevestiging van de arts. Het bleek dat ouders ook nood hebben dat hun verhaal door de arts serieus wordt genomen [34-35].

4.3.4 *Arts gerelateerde factoren*

Vertrouwen in de arts is zeer belangrijk, het was individueel verschillend of ouders liever naar de pediater of liever naar de huisarts gingen. Zoals ook uit de literatuur bleek is het belangrijk in de opbouw van een vertrouwensrelatie dat het zo veel als mogelijk dezelfde arts is die wordt geraadpleegd. Twee geïnterviewde deelnemers gaven aan het lastig te hebben met het feit dat de arts vaak wisselde en dat het ook vaak de assistenten waren die hen begeleiden die volgens hen te weinig over de zaak afwisten. In de literatuur wordt een slechte arts-patiënt relatie als belangrijke factor van therapieontrouw gezien [6,15].

Daarnaast blijk het ook dat de ouders nood hebben aan een arts die tijd voor hen uitrekt. De beschikbaarheid van de huisarts bleek geen probleem, maar voor binnen te raken voor een afspraak bij de kinderarts ervoeren de ouders wel soms problemen [6,15,23,27-28].

4.3.5 *Huisapotheker*

Uit de resultaten bleek dat de overgrote meerderheid (83,3%) van de deelnemers steeds dezelfde apotheek gebruikte. Er worden ook meer initiatieven genomen om in België gebruik te maken van een huisapotheek. Gezien de apotheker een belangrijke functie heeft bij de demonstratie gebruik en ook bij de therapietrouw. Toch bleek uit de resultaten dat het gebruik van dezelfde apotheker geen aanleiding gaf tot een significant betere therapietrouw [13]

4.4. Follow up

Follow up blijft de sleutel tot succes en in de ondervraagde populatie bleek dit geen probleem te zijn [18].

5. Sterktes en beperkingen van het onderzoek

De grootste sterkte schuilt in het feit dat het gaat om een gecombineerd kwantitatief en kwalitatief onderzoek waarbij werd nagegaan wat ouders belangrijk vinden en waarmee ze problemen ondervinden tijdens de behandeling van hun kind. Welke factoren kunnen bijdragen tot een positief effect op de therapietrouw en welke negatieve factoren zijn belangrijk te onderkennen als arts. Het gaat ook om een multicenter studie waardoor zowel gegevens uit de eerste, tweede en derdelijn verzameld konden worden.
Het is belangrijk mee te geven dat zowel voor de kwantitatieve data uit de dagboekjes als voor de kwalitatieve gegevens uit de interviews een kleine steekproef werd gebruikt waardoor het moeilijk is om algemene conclusies te trekken.
De beperkingen schuilen in het feit dat, ondanks er werd getracht naar een gevarieerde, diverse steekproef, met ook inclusie van minderheidsgroepen, dit niet kon worden bereikt. Het merendeel van de deelnemers was hooggeschoold en allen waren autochtoon waardoor er geen representatief beeld van de bevolking kon worden geïncludeerd. Dit maakt dat we de gegevens niet kunnen veralgemenen naar de volledige populatie.
Er is sprake van selectiebias doordat mensen die uit follow-up waren verdwenen niet konden worden geïncludeerd. Langs de andere kant was er ook sprake van respons bias, het zullen beslist meer gemotiveerde mensen geweest zijn die interesse zullen getoond hebben en die zullen meegedaan hebben met het invullen van de dagboekjes.
Alle interviews waren afkomstig uit de groep die deelnam aan het onderzoek met de dagboekjes waardoor er sprake is van non-responder bias.
De antwoorden die mensen gaven zowel in de dagboekjes als tijdens de interviews zijn mogelijks ook sociaal wenselijker dan ze in realiteit zouden zijn.

Men kan vermoeden, zoals ook beschreven in de literatuur, dat het vooral mensen uit minderheidsgroepen zijn die we niet hebben kunnen includeren omdat ze uit follow-up verdwenen zijn [7].
De redenen die geïncludeerde deelnemers aanhaalden om het boekje niet terug te sturen waren geen tijd, ziekenhuisopname kind, scheiding of geen interesse meer.

Verder onderzoek met een grotere populatie en met specifieke aandacht voor minderheidsgroepen is dus noodzakelijk om te zien of de gevonden resultaten veralgemeend kunnen worden.

6. Taak van de huisarts in dit alles

Als huisarts heb je sowieso een belangrijke taak in de chronische zorg van patiënten. Je hebt het voorrecht je patiënten zeer goed te kennen. Het is dan ook makkelijker om bij herhalingsvoorschriften voor kinderen met astmatische klachten enkele dingen met de ouders te bespreken. Vooral de noodzaak tot chronische behandeling met inhalatiecorticosteroïden en de beschikbaarheid van een kortwerkende bèta-agonist dient besproken te worden. Zoals reeds aangehaald is een goede therapietrouw niet eenvoudig te bereiken, het is daarom een plicht voor elke huisarts om dit te bevragen op een niet veroordelende toon. Bevestig ook de ouders wanneer ze het goed doen.
Het is vooral belangrijk om de intentionele therapieontrouw bloot te leggen, gezien dit ouders zijn die bewust de medicatie niet aan hun kind geven omdat ze een bepaalde opvatting of misvatting hebben omtrent de behandeling. Evalueer en herevalueer op regelmatige tijdstippen de behandeling met de ouders; maak problemen met inhalatietherapie gemakkelijk bespreekbaar. Het is tevens noodzakelijk om als arts bewust te zijn van het feit dat patiënten of hun ouders op zoek zullen gaan naar ondersteunende behandeling. Heb aandacht voor gezamenlijk besluitvorming en zorg voor voldoende educatie van de ouders.
Als huisarts, sta je in de bevoorrechte positie een vertrouwensband op te bouwen met de patiënt en zijn ouders. Vertrouwen in de arts zorgt voor het beter navolgen van het voorgestelde beleid.
Het is belangrijk om ter versterking van het vertrouwen steeds voldoende tijd uit te trekken voor de patiënt en zijn ouders voor eventuele vragen, onduidelijkheden, bezorgdheden bespreekbaar te maken.
Tot slot is het aangewezen om goede follow-up af te spreken en tijdens deze follow-up wederom voldoende aandacht te hebben voor het puffergebruik, vraag de ouders de inhalator mee te brengen om zo de ouders de kans te geven een demonstratie van het gebruik te geven en zo eventuele foutjes te ontdekken.
Het ter beschikking stelling van een geschreven en individueel astma actieplan kan ook de taak van de huisarts zijn. Bovendien kan men als huisarts ook mensen die uit specialistische follow-up zijn verdwenen terug opsporen bij vraag naar herhaalvoorschrift voor de medicatie. Heb voor deze categorie mensen extra aandacht!

Kortom zoals Apter et al. schreef therapietrouw moet worden gezien als een tevredenheidsschaal over de zorg, over vertrouwen in de arts en het vertrouwen in de medicatie[16].

VII. Conclusie

Een goede therapietrouw blijft de hoeksteen bij iedere behandeling. In deze studie was er globaal gesproken een zeer hoge therapietrouw. Dit is mede omwille van het feit dat het geen gevarieerde populatie was. Alle deelnemers waren Nederlandstalig en de overgrote meerderheid was hoogopgeleid. Daardoor is het moeilijk om conclusies van dit onderzoek te veralgemenen.
Astmatische klachten bij jonge kinderen vragen een chronische onderhoudsbehandeling met corticosteroïden maar door het intermittente karakter van het ziektebeeld wordt soms niet voldoende behandeld tijdens symptoomvrije periodes. Het is echter zeer belangrijk een goede therapietrouw na te streven gezien het één van de belangrijkste factoren is in het bekomen van astmacontrole.
Als huisarts heb je een belangrijke rol in het opsporen van therapieontrouw. Allereerst is het belangrijk om mensen die niet gepland therapieontrouw zijn te ondersteunen en te trachten de medicatietoediening in te bouwen in dagelijkse routines; moedig mensen aan de medicatie van het kind op een zichtbare plaats te bewaren. Voor mensen met intentionele therapietrouw is een andere aanpak vereist, deze categorie van therapieontrouw is frequent het gevolg van foutieve opvattingen omtrent de diagnose en/of behandeling. Hierbij is het van belang om ideeën, bezorgdheden, verwachtingen bespreekbaar te maken en aandacht te hebben voor de perceptie van ouders omtrent het medicatiegebruik. Tot slot is er de niet intentionele therapietrouw, ouders die in de overtuiging waren dat ze de medicatietoediening goed deden maar toch 1 of meerdere stappen vergeten of foutief uitvoeren. Hierbij blijft repetitieve demonstratie van het puffergebruik de sleutel tot succes.
Een 2^{e} belangrijk onderdeel is aandacht voor follow-up. Tijdens opvolgconsultaties dient er voldoende aandacht te zijn voor eventuele problemen die ouders ondervinden met de medicatie. Laat ouders ook steeds een demonstratie doen van het puffergebruik. Vraag ook na of er eventuele ondersteunende behandelingen zijn die door de ouders aan het kind worden gegeven.
Heb aandacht voor een grondige astma-educatie in een begrijpbare taal. Geef telkens informatie met mondjesmaat, er kan steeds in verdere consulten op teruggekomen worden. Onderstreep vooral het belang dat astmatische klachten een chronische behandeling vergen. Als huisarts is het aangewezen te investeren in een open communicatie die zorgt voor het opbouwen van een vertrouwensband. Betrek de ouders ook in de beslissingen omtrent de zorg van hun kind.
Tot slot is het de taak van de arts om voor ieder kind met astma een geïndividualiseerd astma-actieplan te voorzien dat de ouders ondersteuning kan bieden in de behandeling.

VIII. Referenties

1. Asthma GIf. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. 2017 [Available from: http://ginasthma.org/.]
2. Bindels PJE, Van de Griendt EJ, 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.
3. Joos G. Problemen van longen, bloedvormende organen en nieren partim longen. 2012. 41-81.
4. Wirl C, Puklova V. Prevalence of asthma and allergies in children. WHO fact sheet NO 3.1. 2007. [Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0012/96996/3.1.pdf/.]
5. Cave AJ, Atkinson LL. Asthma in preschool children: a review of the diagnostic challenges. J Am Board Fam Med. 2014;27(4):538-48.
6. Weinstein A. Asthma adherence management for the clinician. J Allergy Clin Immunol Pract. 2013; 1(2):123-8
7. Flores G1, Bridon C, Torres S, Perez R, Walter T, Brotanek J, Lin H, Tomany-Korman S.Improving asthma outcomes in minority children: a randomized, controlled trial of parent mentors. Pediatrics. 2009 Dec;124(6):1522-32
8. Pelkonen A, Mäkelä M. Duodecimrichtlijn: Diagnose en behandeling van astma bij kinderen. 2014. [Available from: https://www.ebpnet.be/nl/pages/display.aspx?ebmid=ebm00614]
9. Kauppi P. Duodecimrichtlijn: Onderhoudsbehandeling van astma. 2016
[Available from: https://www.ebpnet.be/nl/pages/display.aspx?ebmid=ebm00119]
10. Nederland LA. Zorgstandaard astma Kinderen & Jongeren [Standards of Care for Asthma in Children and Young People] Amersfoort, Nederland: Long Alliantie Nederland; 2012 [Available from: www.longalliantie.nl/files/6513/6752/1347/Zorgstandaard_Astma_Kinderen_en_Jongeren.pdf
11. 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.
12. Ducharme FM. High inhaled corticosteroids adherence in childhood asthma: the role of medication beliefs. Eur Respir J. 2012 Nov;40(5):1072-4.
13. de Vries TW, van den Berg PB, Duiverman EJ, de Jong-van den Berg LTW. Farmacotherapieoverleg zinvol bij de behandeling van kinderen met astma. Wetenschappelijk Platform. 2010;4(11/12):195-197
14. 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.
15. Kopel LS, Phipatanakul W, Gaffin JM. Social disadvantage and asthma control in children. Paediatr Respir Rev. 2014;15(3):256-62; quiz 62-3
16. Apter AJ, Wan F, Reisine S, Bender B, Rand C, Bogen DK, Bennett IM, Bryant-Stephens T, Roy J, Gonzalez R, Priolo C, Have TT, Morales KH. The association of health literacy with adherence and outcomes in moderate-severe asthma. J Allergy Clin Immunol. 2013 Aug;132(2):321-7
17. Drotar D, Bonner MS. Influences on adherence to pediatric asthma treatment: a review of correlates and predictors. J Dev Behav Pediatr. 2009 Dec;30(6):574-82
18. Keemink YS, Klok T, Brand PL. Long-term adherence to daily controller medication in children with asthma: The role of outpatient clinic visits.Pediatr Pulmonol. 2015
19. Rolnick SJ, Pawloski PA, Hedblom BD, Asche SE, Bruzek RJ. Patient characteristics associated with medication adherence. Clin Med Res. 2013 Jun;11(2):54-65
20. Klok T, Kaptein AA, Duiverman EJ, Brand PL. Long-term adherence to inhaled corticosteroids in children with asthma: Observational study. Respir Med. 2015 Sep;109(9):1114-9.
21. Burgess SW, Sly PD, Morawska A, Devadason SG.Assessing adherence and factors associated with adherence in young children with asthma. Respirology. 2008 Jun;13(4):559-63
22. Poowuttikul P, Hart B, Thomas R, Secord E. Poor Adherence With Medication Refill and Medical Supplies Maintenance as Risk Factors for Inpatient Asthma Admission in Children. Glob Pediatr Health. 2017 May 30;4:2333794X17710588.

23. Peláez S, Lamontagne AJ, Collin J, Gauthier A, Grad RM, Blais L, Lavoie KL, Bacon SL8, Ernst P, Guay H, McKinney ML, Ducharme FM. Patients' perspective of barriers and facilitators to taking long-term controller medication for asthma: a novel taxonomy. BMC Pulm Med. 2015 Apr 25;15:42
24. Bokhour BG, Cohn ES, Cortés DE, Yinusa-Nyahkoon LS, Hook JM, Smith LA, Rand CS, Lieu TA. Patterns of concordance and non-concordance with clinician recommendations and parents' explanatory models in children with asthma. Patient Educ Couns. 2008 Mar;70(3):376-85.
25. Reddel HK, Levy ML; Global Initiative for Asthma Scientific Committee and Dissemination and Implementation Committee. The GINA asthma strategy report: what's new for primary care? NPJ Prim Care Respir Med. 2015 Jul 30;25:15050
26. 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.
27. Smits D, Brigis G, Pavare J, Maurina B, Barengo NC. Factors related to good asthma control using different medical adherence scales in Latvian asthma patients: an observational study. NPJ Prim Care Respir Med. 2017 Jun 20;27(1):39.
28. Mosnaim G, Li H, Martin M, Richardson D, Belice PJ, Avery E, Ryan N, Bender B, Powell L. Factors associated with levels of adherence to inhaled corticosteroids in minority adolescents with asthma. nn Allergy Asthma Immunol. 2014 Feb;112(2):116-20
29. 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.
30. 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.
31. 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.
32. 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.
33. 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.
34. 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.
35. Almogbel Y, Abughosh S, Essien EJ, Sansgiry S, Fleming ML, Sansgiry SS. ANALYSIS OF THE FACTORS AFFECTING PARENTS' MEDICATION ADHERENCE IN ASTHMATIC CHILDREN USING EXPECTATION CONFIRMATION THEORY. ISPOR 19th Annual European Congress. Vienna, Austria October, 2016. PHS67
36. Pappalardo AA, Karavolos K, Martin MA. What Really Happens in the Home: The Medication Environment of Urban, Minority Youth. J Allergy Clin Immunol Pract. 2017 May - Jun;5(3):764-770.
37. Zanni. G. Counseling for Improved Medication Adherence. Consult Pharm. 2011 Sep;18(12):890-901
38. 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.
39. 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.
40. 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.

IX. Appendixen

1) Appendix 1: User agreement met de firma Merck
2) Appendix 2: Goedkeuring van het ethisch comité van het UZ Gent
3) Appendix 3: Goedkeuring van de uitbreiding van het ethisch comité van het AZ Maria Middelares
4) Appendix 4: Goedgekeurd protocol
5) Appendix 5: Mindmaps

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.

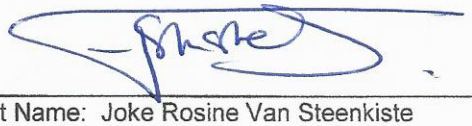
5. It is understood that the copyright owner of the (PACD) and its translations, Merck, receives no compensation for granting licenses to use the (PACD) and its translations.

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: 

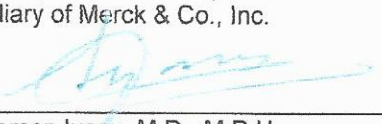
Print Name: Joke Rosine Van Steenkiste

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

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**
	2017/0409	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 huisartsenperspectief.
Focus: de therapietrouw vanuit patiënten- en artsenperspectief. MaNaMa Astrid Joos

Belgisch Registratienummer: B670201732117

* 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).

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

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**
	2017/0409	30-jun-17	Zie "CC"

- *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

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 26.88		ethisch.comite@uzgent.be

UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2017/0410	14-feb-18	Zie "CC"

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 huisartsperspectief.
Focus: Quality of life bij kinderen met astmatische klachten vanuit patiënten- en artsenperspectief. MaNaMa Joke Van Steenkiste

Belgisch Registratienummer: B670201732125
Fase (Phase): NVT/NA

Geachte collega,

Wij ontvingen uw aanvraag op 18/01/2018 voor een amendement betreffende bovenvermelde studie. Het betreft:

° Amendement op ICF
Aangepaste versie voor AZMM

Dit/deze document(en) werd(en) met bevoegdheidsdelegatie bekeken en goedgekeurd door de voorzitter van het Ethisch Comité 1/02/2018.
Hiervan wordt melding gemaakt in het verslag van de vergadering van het Ethisch Comité dd. 20/02/2018.
Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt.

Indien dit amendement een anderstalig patiënteninformatie en - toestemmingsformulier bevat, dient de promotor garant te staan voor de conformiteit met de nederlandstalige documenten.

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,

I.O. Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter EC Gent

Prof. Dr. R. Rubens

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

Appendix 4: Goedgekeurd protocol

Inleiding

Astma is een aandoening die veroorzaakt wordt door een chronische ontstekingsreactie van e 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 1^e, 2^e en 3^e 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.

1. 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

2. 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 tele foonnummer. 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? Deelname aan de studie zal voor de proefpersonen geen grote persoonlijke voordelen opleveren. We hopen echter dat door de studie de proefpersonen een nog beter inzicht krijgen in de ziekte van hun zoon/dochter. 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

Appendix 5: Mindmaps

De eerste versie van de mindmap



De uitgebreide mindmap die werkt gebruikt bij de analyses in NVivo wat betreft therapie en therapietrouw.

