

R 49

TNO-rapport
97.028

Effect-evaluatie TASK-project

Transmurale Astmaverpleegkundige voor
Kinderen in Gouda

TNO Preventie en Gezondheid
Collectieve Preventie

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 5 18 18 18
Fax 071 5 18 19 20

auteur(s):
M.G. Rietkerk
R.A. Hirasing

datum:
December 1997

TNO Preventie en Gezondheid
Gorterbibliotheek

15 JUN 2001

Postbus 2215 - 2301 CE Leiden

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
Algemene Voorwaarden voor onderzoeks-
opdrachten aan TNO, dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het TNO-rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 1995 TNO

Stamboeknummer

17.876



ISBN-NUMMER: 90-6743-505-8

Rietkerk M.G.

Hirasing R.A.

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van *f* 27,85 (incl. BTW) op postbankrekeningnr. 99.889 ten name van TNO-PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer 97.028.

INHOUD	pagina
VOORWOORD	i
SAMENVATTING	iii
1. INLEIDING	1
1.1 Epidemiologie	1
1.2 Invloed op het leven	1
1.3 Behandeling	1
1.4 Huidige zorgverleners	2
1.5 Het project van de Transmurale AStma-verpleegkundige voor Kinderen in Gouda	2
1.6 Werkwijze	3
1.7 Het aanleren van zelfzorg	3
1.8 Inhoud van dit rapport	4
2. DOELSTELLING EN VRAAGSTELLINGEN	5
2.1 Het totale project	5
2.2 Doelstelling van het onderzoek	5
2.3 Vraagstellingen	5
3. MATERIALEN EN METHODEN	7
3.1 Onderzoeksopzet	7
3.2 TASK- en controlegroep	8
3.3 Vragenlijsten voor het kwaliteit van leven onderzoek	9

3.3.1 Eigenschappen van de vragenlijsten	9
3.4 Werkwijze deelonderzoeken medische aspecten en kwaliteit van leven	11
3.5 Procesevaluatie: vragenlijsten en werkwijze	12
3.6 Definities medische aspecten	12
3.6.1 Astma	12
3.6.2 Ernst van het astma	13
3.6.3 Ziekenhuisopnames en ongepland polikliniekbezoek	14
3.6.4 Astma-aanval	14
3.6.5 Medicijngebruik	15
3.6.6 Pulmonale conditie	15
3.7 Definities Kwaliteit van leven	15
3.7.1 Domeinen van kwaliteit van leven en scoresysteem	16
3.7.2 Verzuim en deelname aan sport	18
3.8 Confounders	18
3.9 Gegevensverwerking	19
4. RESULTATEN MEDISCHE ASPECTEN	20
4.1 Respons	20
4.1.1 Respons van de controlegroep	20
4.1.2 Respons TASK-groep	20
4.2 Beschrijving van de groepen naar persoonlijke gegevens	21
4.2.1 Leeftijd	21
4.2.2 Geslacht	22
4.2.3 Ernst van het astma	22

4.2.4 Behandelend arts	22
4.2.5 Deelname aan astmagroepje bij fysiotherapeuten, andere behandelaars	23
4.2.6 Familieanamnese	23
4.2.7 Sociaal economische status	24
4.2.8 Leeftijd van de ouders	24
4.3 Omgevingsfactoren: roken, huisdieren, saneren	24
4.3.1 Roken	24
4.3.2 Huisdieren	25
4.3.3 Saneren	26
4.4 Ziekenhuisopnames	26
4.5 Ongeplande polibezoeken	27
4.5.1 Geplande polikliniekbezoeken	28
4.6 Astma-aanvallen	29
4.6.1 Klachten overdag en 's nachts	30
4.7 Medicijngebruik	30
4.8 Longfunctie-onderzoek	32
5. RESULTATEN KWALITEIT VAN LEVEN	33
5.1 Resultaat van TACQOL PF en CF	33
5.2 Resultaat van TACQOL- astma	35
5.3 Resultaat TAIQOL	35
5.4 Schoolverzuim en deelname aan sport	37
5.4.1 Meedoen met sport	37
5.4.2 Verzuim van school vanwege astma	38

6. RESULTATEN PROCES-EVALUATIE	39
6.1 Resultaten enquête artsen en verpleegkundigen	39
6.2 Waarderingsvragenlijst van ouders	41
7. DISCUSSIE	47
7.1 Medische aspecten	47
7.2 Kwaliteit van leven	50
7.3 Procesevaluatie	51
8. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	53
LITERATUUR	57
BIJLAGEN	59

VOORWOORD

In Nederland vinden jaarlijks honderden transmurale projecten plaats. Over enkele tientallen voeren de initiatiefnemers een evaluatie uit. Bij een paar projecten gebeurt dat door een beperkt wetenschappelijk onderzoek. Bij slechts één project dat ik ken is een veelomvattend onderzoek gedaan. Het verslag daarvan treft u in dit rapport aan.

Dit rapport over het Transmurale Astma-verpleegkundigen voor kinderen - ofwel TASK-project van thuiszorgorganisatie De Vierstroom en het Groene Hart-ziekenhuis te Gouda, is daarom interessant voor de lezer, die wil weten,

- op welke terreinen de astma-zorg voor kinderen is te verbeteren
- hoe transmurale zorg te organiseren
- wat een degelijke evaluatie van een transmuraal project inhoudt.

Gedegen en openhartig beschrijven de auteurs wat de interventie inhield. Om die te beoordelen hanteren zij vier soorten uitkomsten:

1. medische parameters, 2. gegevens over de zorgconsumptie, 3. kwaliteit van leven en 4. de tevredenheid van de ouders.

Deze gegevens zijn van groot belang voor beleidsbeslissingen. Zij maken Evidence Based Health Care Policy mogelijk. Natuurlijk is er nog een lange weg te gaan, voordat transmuraal evaluatie-onderzoek even grondig plaatsvindt als medisch onderzoek in engere zin. De auteurs geven in dit verslag ook aan, waar zij boeiende wetenschappelijke vragen lieten liggen omdat de onderzoeksgroepen te klein of de meetperiode te kort waren. Met dit rapport hebben zij wel, het pad geëffend voor verder evaluatie-onderzoek over transmurale zorg aan kinderen met Astma.

Het kan niet anders zijn dan dat dit rapport een grote stimulans wordt voor deze zorgverlening.

Ik wens de lezer veel leesplezier en inspiratie toe.

Utrecht, november 1997

Prof.dr. A.J.P. Schrijvers

Dit rapport bevat de evaluatie van het effect van de begeleiding van de Transmurale Astmaverpleegkundige voor kinderen, de procesevaluatie en de huidige praktijk.

In de projectgroep TASK namen deel:

Dr. R.A. Hirasing, projectleider, kinder-en jeugdarts TNO

Mw. Drs. E.C.M.M. Donkers, sociaal-geneeskundige Vierstroom

Drs. F.G.A. Versteegh, kinderarts Groene Hart Ziekenhuis

Mw. Drs. M.C. Mulder, TASK-verpleegkundige

Mw. G.C.W. Van Leeuwen, TASK-verpleegkundige

Mw. Drs. M.G. Rietkerk, onderzoeksmedewerker TNO

Financiering van het project was mogelijk door bijdragen van het
Landelijk Centrum voor Verpleging en Verzorging te Utrecht
Carafonds Midden-Holland
Groene Hart Ziekenhuis te Gouda
Stichting de Vierstroom, Thuiszorgorganisatie te Gouda

Financiering van de evaluatie was mogelijk door bijdragen van:

Glaxo

Groene Hart Ziekenhuis te Gouda

Stichting de Vierstroom, Thuiszorgorganisatie te Gouda

Trias Zorgverzekeraars

De andere deelnemende ziekenhuizen in het tripartite overleg, namelijk het Drechtstedenziekenhuis te Dordrecht, het Merwedeziekenhuis te Dordrecht, het Beatrixziekenhuis te Gorinchem en het Hofpoortziekenhuis te Woerden

SAMENVATTING

Doel onderzoek: nagaan van het effect van de begeleiding van kinderen (1-13 jaar) en hun ouders door de transmuraal astma verpleegkundige op de kwaliteit van leven en andere gezondheidsaspecten. Daarnaast procesevaluatie.

Opzet: retrospectief met historische controlegroep.

Plaats van het onderzoek: Groene Hart ziekenhuis te Gouda.

Methoden: statusonderzoek, schriftelijke vragenlijsten naar kwaliteit van leven van het kind en naar tevredenheid van de ouders over de verpleegkundige, schriftelijke vragenlijst naar de werkwijze van de artsen en verpleegkundigen.

Resultaten: Van 49 kinderen in de TASKgroep en 51 kinderen in de controlegroep waren de gegevens compleet. Deze twee groepen verschilden niet statistisch significant wat betreft leeftijd, geslacht en ernst van het astma. Hoewel statistisch niet significant waren in de TASK-groep in het eerste jaar na het stellen van de diagnose gemiddeld minder ziekenhuisopnames, minder niet-geplande polikliniekbezoeken en minder astma-aanvallen. Het gemiddeld aantal polikliniekbezoeken aan de arts en het verzuim van school verschilden niet tussen de 2 groepen. In de TASK-groep hadden de kinderen significant meer klachten 's nachts en konden minder vaak meedoen met sport. De kwaliteit van leven was niet verschillend tussen de groepen. Echter de controlegroep vulde een jaar later dan de TASK-groep de vragenlijsten in.

De ouders waren erg tevreden over de TASK-verpleegkundige: zij konden informatie krijgen, vragen stellen, huisbezoek en begeleiding ontvangen.

De samenwerking tussen de artsen en verpleegkundigen verliep goed. Er kwamen enige suggesties ter verbetering naar voren.

Conclusie: De TASK-verpleegkundige lijkt een positieve bijdrage te leveren in de zorg voor kinderen met astma en hun ouders. Er zijn verbeteringen mogelijk voor de huidige praktijk. Er is nader onderzoek nodig om de effecten op de lange termijn te bestuderen.

1. INLEIDING

1.1 Epidemiologie

De meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen is astma. In Nederland komt het volgens de Consensus van het CBO uit 1992 voor bij 5-10% van de 0-4 jarigen; bij 5-6% van de 5-14 jarigen en bij 3-5% van de 15-20 jarigen (CBO consensus). Er zijn aanwijzingen dat de prevalentie van astma en de ernst daarvan toenemen. In een artikel van 1997 wordt een incidentie van recidiverend hoesten en piepen gemeld van 10-20% van de Nederlandse kinderen tot 4 jaar. Bij 40 % van deze kinderen ontstaat allergisch astma (Brand, 1997). Het aantal ziekenhuisopnamen vanwege astma is bij kinderen van 0-4 jaar toegenomen van 900 in 1980 tot 1514 in 1988, een toename met bijna 70% (Wever, 1991). In tegenstelling tot andere landen lijkt de mortaliteit in ons land niet te zijn toegenomen.

1.2 Invloed op het leven

Voor kinderen kan astma een belemmering vormen in het dagelijks leven. Astma kan de reden zijn dat kinderen overlijden of moeten worden opgenomen maar ook dat ze in een slechte pulmonale en algemeen lichamelijke conditie verkeren, dat ze medicijnen moeten gebruiken en sommigen astma-aanvallen doormaken. Naast deze medische aspecten heeft het astma ook invloed op hun kwaliteit van leven, gedefinieerd als de waardering van (de beperkingen in) het functioneren in lichamelijk, geestelijk en sociaal opzicht. Hierbij valt te denken aan niet kunnen meedoen met sport (Chadwick, 1996), moeten verzuimen van school, moeten aanpassen van gezinsactiviteiten, dat het kind zich angstig voelt, extra aandacht krijgt, niet goed mee kan komen op school, belemmerd wordt in contact met vriendjes en niet optimale leerprestaties kan bereiken (Gortmaker, 1990) en hoe erg het kind dat vindt. Al deze factoren kunnen een gezonde lichamelijke, sociale, intellectuele en emotionele ontwikkeling in de weg staan en beïnvloeden ook de kwaliteit van leven van de ouders.

1.3 Behandeling

De lichamelijke conditie en de kwaliteit van leven van astmapatiënten kan verbeteren door een goede behandeling. Deze is mogelijk omdat tegenwoordig meer bekend is over het ontstaan van deze

chronische ziekte. Om een goede behandeling te realiseren beschikken wij nu over effectieve geneesmiddelen en richtlijnen, afhankelijk van de ernst van het astma toe te passen (Dekhuijzen, 1994). De beschikbare therapeutische mogelijkheden maken voor de meeste kinderen met astma een leven zonder beperkingen mogelijk. Maar het kunnen beschikken over goede geneesmiddelen betekent nog niet dat deze door de patiënten ook goed gebruikt worden. De compliance van geneesmiddelen varieert van 2 tot 100% (Schöni 1995). Maar ook al is de compliance goed, de patiënt moet weten wanneer hij de medicijnen moet gebruiken, wanneer hij welke medicijnen bij een acute aanval moet gebruiken. Ook moet hij weten welke omstandigheden leiden tot benauwdheid en hoe hij deze omstandigheden kan voorkomen. De patiënt en z'n ouders kunnen door goede zelfzorg een belangrijke bijdrage leveren aan het optimaliseren van de lichamelijke conditie en de kwaliteit van leven. Deze zelfzorg aanleren vergt meer tijd dan de kinderarts in zijn spreekuur heeft (Charlton, 1994).

1.4 Huidige zorgverleners

De huidige zorg wordt gegeven door de huisarts of kinderarts. Deze kan voor een huisbezoek met het oog op saneringsadviezen een wijkverpleegkundige inschakelen. Tevens bestaan er astma-groepjes waar een fysiotherapeut ademhalingsoefeningen en conditieverbetering doet voor de kinderen vanaf ongeveer 6 jaar. Ook bij individuele fysiotherapie kan hieraan gewerkt worden.

1.5 Het project van de Transmurale Astma-verpleegkundigen voor Kinderen (TASK) in Gouda

Samenwerking tussen de Vierstroom (regionale thuiszorg Midden Holland), de kinderartsen van het Groene Hart ziekenhuis in Gouda en TNO Preventie en Gezondheid in Leiden heeft geleid tot het starten van het TASK-project: een transmurale astma-verpleegkundige speciaal voor kinderen.

De begeleiding van de TASK-verpleegkundige is in vergelijking met de vroegere praktijk veel beter gestructureerd en systematisch. Hierbij is er vooral winst voor de jongere kinderen (omdat die te klein zijn voor het astma-groepje), en meer begeleiding voor de inhaleringstechniek. Verder is bijzonder aan deze verpleegkundige dat ze transmuraal is, dat wil zeggen aangesteld in een samenwerking tussen de 1e en 2de lijnsvoorzieningen. De verwachting is dat ze voor de 1e en de 2de lijnspatiënten een aanvulling zal zijn in het multidisciplinair team. In eerste instantie wordt door de TASK-

verpleegkundige vooral gewerkt met de patiënten van de kinderartsen, later kan dit ook uitgebreid worden naar patiënten van huisartsen.

Dit project is van start gegaan op 1 juni 1995, maar enkele kinderen waren al eerder in zorg in het kader van een pilotstudy. De evaluatie van dit project is gestart in juli '96.

1.6 Werkwijze

De TASK-verpleegkundigen (samen 1 duobaan) bieden begeleiding aan nadat de kinderarts een kind heeft verwezen, soms met een specifieke vraag. Ze werken volgens een draaiboek (Draaiboek TASK). Het draaiboek beschrijft de aanmelding en zorgprocedure en geeft een inhoudsbeschrijving van de werkzaamheden waar de onderstaande methoden en doelstellingen in terug te vinden zijn. De contacten vinden thuis, op de poli of op de afdeling plaats. Dit alles is af te stemmen op de behoefte van de patiënten en hun ouders, zodat een breed zorgaanbod mogelijk is.

1.7 Het aanleren van zelfzorg

De versterking van de zelfzorg kan plaatsvinden door begeleiding van het kind en zijn ouders door de gespecialiseerde astma-verpleegkundige. Deze verpleegkundige past de behandeling aan aan de mogelijkheden en omstandigheden van de patiënt. Dit doet zij door de patiënt en zijn ouders actief te betrekken bij de behandeling, uiteraard in samenwerking met de behandelend kinderarts. Daarnaast leert zij de patiënt en de ouders met de ziekte om te gaan.

Dit doet zij door:

- voorlichting te geven over astma aan de hand van een voorlichtingsplan
- het gebruik van de inhalers en sprays te leren en te superviseren
- het leren herkennen van triggers voor een aanval
- het leren herkennen van de beginsymptomen van een acute aanval
- de patiënt te begeleiden bij het zelf behandelen van zijn chronische ziekte met name gericht op het voorkómen van een aanval of het zo vroeg mogelijk behandelen daarvan. Bij de behandeling wordt er gebruik gemaakt van het stoplichtsysteem (groen=goed; oranje=let op; rood=stop. Dit is ook gekoppeld aan de medicatie.)
- het laten bijhouden van een symptoomdagboek

- het gebruik van een peakflow meter te stimuleren en het leren beoordelen van de resultaten daarvan
- te zorgen dat nachtelijke aanvallen worden voorkomen
- zorg te dragen dat patiënt zonder benauwdheid kan sporten.

De versterking van de zelfzorg door patiënt en zijn ouders kan uiteindelijk resulteren in :

- het voorkómen van ziekenhuisopnamen
- reduceren van niet geplande ziekenhuis bezoeken (bijvoorbeeld EHBO, polikliniek, afdeling) vanwege een astma-aanval
- minimaliseren van het aantal acute astma-aanvallen
- compliance van medicijngebruik
- voorkómen van schoolverzuim
- medebehandeling van het astma; dit altijd in overleg met de behandelende kinderarts
- normale lichamelijke activiteit en nachtrust
- betere kwaliteit van leven
- betere longfunctie behouden
- minder allergene sensibilisatie door saneringsmaatregelen.

1.8 Inhoud van dit rapport

In dit rapport wordt beschreven wat de doelstelling van dit onderzoek is (hoofdstuk 2), de onderzoeksopzet en uitvoering, alsmede alle definities (hoofdstuk 3), wat de resultaten waren (hoofdstuk 4, 5 en 6), en de bespreking van de resultaten (hoofdstuk 7). Tenslotte volgen in hoofdstuk 8 de conclusies en aanbevelingen.

Steeds worden de drie deelgebieden van dit onderzoek achtereenvolgens behandeld: het deelonderzoek naar medische aspecten, het kwaliteit van leven- onderzoek en de procesevaluatie.

2. DOELSTELLING EN VRAAGSTELLINGEN

2.1 Het totale project

De evaluatie van dit project is te verdelen in:

1. de effect-evaluatie van het 'medisch' effect
2. de effect-evaluatie van de kwaliteit van leven
3. de proces-evaluatie en de huidige praktijk.

Voor dit onderzoek is toestemming verkregen van de Medisch Ethische Commissie van het Groene Hart ziekenhuis. Van de ouders werd schriftelijke toestemming verkregen om de status te mogen inzien.

2.2 Doelstelling van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het nagaan van de effectiviteit van de begeleiding van de TASK-verpleegkundige, met name naar medische aspecten en naar kwaliteit van leven, waaronder ook schoolverzuim en deelname aan sport. Tevens wordt nagegaan hoe de praktijk nu is.

2.3 Vraagstellingen

Bij dit onderzoek wordt nagegaan of de interventie van de TASK-verpleegkundige leidt tot betere zelfzorg en een betere conditie van het kind.

Dit wordt gedaan aan de hand van de volgende vragen:

1. Leidt de interventie van de TASK-verpleegkundige tot minder of kortere ziekenhuisopnames?
2. Leidt de interventie van de TASK-verpleegkundige tot minder ongepland ziekenhuisbezoek (polikliniek, EHBO of afdeling) in verband met een astma-aanval?
3. Leidt de interventie van de TASK-verpleegkundige tot minder (acute) astma-aanvallen, m.n. 's nachts?
4. Leidt de interventie van de TASK-verpleegkundige tot effectiever gebruik van de medicatie?
5. Leidt de interventie van de TASK-verpleegkundige tot een betere pulmonale conditie?

In het kader van het kwaliteit van leven deelonderzoek worden de volgende vragen gesteld:

6. Leidt de interventie van de TASK-verpleegkundige tot een betere kwaliteit van leven in lichamelijk, emotioneel, sociaal en cognitief opzicht?
7. Leidt de interventie van de TASK-verpleegkundige tot minder klachten en schoolverzuim, en meer deelname aan sport?

Daarnaast wordt in dit onderzoek de huidige praktijk geëvalueerd aan de hand van de volgende vragen:

8. Wat zijn de knelpunten en positieve aspecten van de huidige praktijk?
9. Hoe waarderen de ouders de begeleiding van de TASK- verpleegkundige?

3. MATERIALEN EN METHODEN

3.1 Onderzoeksopzet

Om het effect van de verpleegkundige interventie te meten zouden de kinderen volgens een prospectief gerandomiseerde opzet verdeeld moeten worden over een groep die begeleiding van de TASK-verpleegkundige ontvangt (TASK-groep) en een groep die volgens de bestaande methode wordt begeleid (controlegroep). De leden van de projectgroep vonden het om praktische en ethische redenen niet haalbaar, bijvoorbeeld omdat ouders van astmakinderen via diverse netwerken contact met elkaar hebben en onderling tips en informatie uitwisselen. Hierdoor straalt de zorg door in de controlegroep. Doorstraling treedt ook op als extramuraal en transmuraal werkende verpleegkundigen met elkaar werkoverleg hebben. Ook bij de kinderartsen bestaat de kans dat zij gegevens over de nieuwe werkwijze ongewild gaan gebruiken bij ouders die niet begeleid worden. Ethisch gezien schatten de kinderartsen in dat het moeilijk is ouders duidelijk te maken waarom de één wel de extra zorg van de verpleegkundige krijgt en de ander niet. Zij verwachtten dat ouders om die extra zorg zullen vragen. Aan dit verzoek zullen de kinderartsen en verpleegkundigen gehoor moeten geven, met name wanneer het kinderen met een ernstige vorm van astma betreft.

Een meer technisch bezwaar was dat na randomisatie de kinderarts toch te weten komt wie de extra zorg krijgt en hiermee wellicht rekening houdt in zijn/haar beleid. Hierdoor bestaat de kans dat hij/zij eerder kiest voor poliklinische behandeling bij kinderen die de nieuwe zorg krijgen vergeleken met kinderen die geen extra begeleiding krijgen. Het is onmogelijk de zorg voor de kinderarts 'blind' te houden. Kortom: doordat de interventie niet 'blind' is voor de behandelaars, en ouders en hulpverleners contact met elkaar hebben en de kinderartsen en thuiszorg een verzoek om begeleiding door de verpleegkundige niet kunnen of willen afwijzen is van een gerandomiseerd prospectief design afgezien.

Er is gekozen voor een retrospectief onderzoek met een historische controlegroep. De kinderen in de controlegroep zijn 1-2 jaar eerder bij de kinderarts gekomen. De TASK-groep en de controlegroep zullen worden gematched op leeftijd, geslacht, ernst van het astma en behandelend arts. De gegevens zijn deels verzameld middels vragenlijsten, deels uit de medische status nadat hiervoor schriftelijke toestemming daarvoor was verkregen.

Het streven was om beide groepen uit ongeveer 100 kinderen te laten bestaan. Er zijn pogingen ondernomen om een tweede controlegroep samen te stellen die in dezelfde periode als de patiëntengroep nieuw kwam bij een kinderarts in een ander ziekenhuis. De voornaamste reden hiervoor was te proberen de mogelijke bias door het later afnemen van de vragenlijsten bij de controlegroep dan bij de TASK-groep te verminderen. Helaas is het niet gelukt een geschikte controlegroep te vinden omdat op veel plaatsen al een soort educatieprogramma (bijv. Den Haag: een 'pufcursus'), intensieve samenwerking met de thuiszorg (bijv. Leiderdorp) of fysiotherapie bestaat.

3.2 TASK-groep en controlegroep

Het onderzoek vond plaats bij kinderen die naar de kinderarts zijn verwezen of vanwege een acute astma-aanval de EHBO bezochten. Dit zijn er in de regio Gouda zo'n 120 per jaar (inventarisatie door de kinderartsen gemaakt).

Voor de TASK-groep werden de volgende inclusiecriteria vastgesteld:

- kinderen nieuw in behandeling bij de kinderarts in '95 en t/m mei '96 vanwege astma
- leeftijd van 1 t/m 13 jaar
- goede beheersing van de Nederlandse taal door het kind en minimaal een ouder
- begeleid door de TASK-verpleegkundige, beginnend binnen 3 maanden na eerste contact met kinderarts, en volgens protocol (geen aanvragen voor eenmalig contact, dus bijv. niet een consult voor eenmalig advies over piekstroom meten bij kind dat al jaren bekend is bij de kinderarts en nu oud genoeg is om dat te leren)

Voor de controlegroep zijn de volgende inclusiecriteria vastgesteld:

- kinderen nieuw in behandeling bij de kinderarts in '93 en '94 vanwege astma
- leeftijd van 1 t/m 13 jaar
- goede beheersing van de Nederlandse taal door het kind en minimaal een ouder
- begeleid door de kinderarts met mogelijkheid van een wijkverpleegkundig huisbezoek voor saneringsadviezen en fysiotherapeutische aandacht voor inhaleringstechnieken.

3.3 Vragenlijsten voor het kwaliteit van leven-onderzoek

Voor het deelonderzoek naar de kwaliteit van leven is een vragenlijst (de 'TACQOL-astma' = TNO AZL Children Quality Of Life) ontwikkeld bij TNO in samenwerking met het Academisch Ziekenhuis Leiden (Van Zoelen, 1996). Deze lijst was specifiek voor astma-patiënten, en bevatte per leeftijdscategorie enkele vragen die op de andere leeftijdscategorieën niet van toepassing waren, of opnieuw geformuleerd werden. Er waren twee versies:

- 1.a versie 1 voor kinderen van 1 t/m 3 jaar
- 1.b versie 2 voor kinderen van 4 t/m 12 jaar

Daarnaast werd gebruik gemaakt van een 'TACQOL-generiek' vragenlijst. Deze lijst was generiek, d.w.z. niet astma-specifiek, en vroeg naar gezondheidsaspecten in het algemeen. Ook hier waren verschillende versies:

- 2.a TAIQOL voor infants: voor kinderen van 1 t/m 3 jaar, invullen door ouders.
- 2.b TACQOL-PF Parent Form : voor kinderen van 4 t/m 12 jaar, invullen door ouders.
- 2.c TACQOL-CF Child Form: voor kinderen van 9 t/m 12 jaar, invullen door kind zelf.

De verschillende versies waren voornamelijk gebaseerd op leeftijdspecifieke vragen, bijv. over cognitieve en sociale aspecten.

Bij deze lijsten was gevoegd een algemeen deel met vragen naar sociaal-demografische gegevens, verzuim, deelname aan sport, klachten, enz. Voor het samenstellen van dit deel was gebruik gemaakt van een vertaling van een lijst uit Groot-Brittannië, The Young Asthmatics Survey.

De TASK-groep kreeg bovendien een waarderingsvragenlijst van de TASK-verpleegkundigen zelf toegestuurd (in het kader van de procesevaluatie, zie onder 3.5.1).

3.3.1 Eigenschappen van de vragenlijsten

De TACQOL-generiek is ontwikkeld als vragenlijst die vele aspecten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bestrijkt. Door deze lijst af te nemen in de algemene populatie kunnen verschillen gevonden worden tussen gezonde kinderen en kinderen met een (verschillende) chronische ziekte. De TACQOL-Astma is ontworpen voor kinderen met astma. Bij de ontwikkeling van dit instrument is aan

ouders en behandelaars gevraagd wat voor kinderen met astma belangrijke items zijn om in de vragenlijst op te nemen (content validity). De verwachting was dat deze lijst ook voldoende face validity had (ook meet wat je wilt weten).

De domeinen (combinatie van vragen die allen over hetzelfde aspect van kwaliteit van leven gaan, zie onder 3.7.1) van de Tacqol-astma zijn heel anders dan die van de Tacqol-generiek, maar de astma-specifieke lijst is dan ook bedoeld om te diagnostiseren waar voor dit kind de problemen liggen. Het indelen van de vragen in domeinen hoeft niet te betekenen dat deze domeinen in de praktijk ook teruggevonden worden (Hyland, 1991). Door middel van exploratieve factor-analyse is de onderliggende structuur die in de data aanwezig is zichtbaar geworden en zijn constructen gevormd, wat als voordeel heeft dat er items bij elkaar in een schaal komen waarvan tevoren niet bekend was dat deze samenhangen, maar die wel een logisch geheel vormen (Coste, 1995). Voor de construct-validiteit zijn positieve aanwijzingen gevonden door de correlaties met andere lijsten en met verschillende aspecten van kwaliteit van leven zoals verzuim en deelname aan sport te bepalen (Van Zoelen, 1996).

Alle lijsten hebben als belangrijkste kenmerk dat niet alleen wordt gevraagd hoe vaak een kind ergens last van had maar ook hoe erg dat was voor dat kind.

Wij hebben de vragenlijsten afgenomen bij de ouders van de kinderen. De Tacqol-generiek is vanaf 9 jaar afgenomen bij ouders en kinderen. In de literatuur is terug te vinden dat de meningen sterk verdeeld zijn over of het onderzoek moet worden uitgevoerd bij de ouders of bij de kinderen (Juniper, 1997; Vogels, 1996). Juniper (1997) betoogt dat ouders slecht in de gaten hebben wat de problemen en gevoelens zijn van kinderen met astma en dus moet je het aan hen zelf vragen vanaf 7 jaar. Vogels e.a. (1996) wijzen erop dat onderzoek naar kwaliteit van leven bij jongere kinderen en bij door hen zelf in te vullen vragenlijsten onbetrouwbare resultaten kan opleveren, bijvoorbeeld omdat kinderen nog geen volledig ontwikkeld lange-termijn-perspectief bezitten, omdat zij over onvoldoende leesvaardigheden beschikken en omdat het korte termijn geheugen domineert. Recent is bij onderzoek naar verschillen tussen de antwoorden van de ouders en de kinderen gebleken dat er bij kinderen een grotere variantie in de antwoorden voorkomt dan bij de ouders (mondelinge communicatie Vogels, artikel in voorbereiding). Wij wilden het onderzoek uitbreiden naar jongere kinderen omdat onder 5 jaar de grootste incidentie van astma bij kinderen optreedt. Dat is de reden dat wij er voor gekozen hebben om een vragenlijst af te nemen die door de ouders moet worden ingevuld. Dit moet bij de interpretatie niet uit het oog worden verloren.

De vragenlijsten zijn leeftijdsspecifiek: voor jongere kinderen is gekozen om de TAIQOL af te nemen als generieke lijst, zodat een betere betrouwbaarheid bereikt zou kunnen worden. De verwachting is dat ouders een lijst betrouwbaarder en vollediger invullen als ze vinden dat er relevante vragen worden gesteld. De leeftijd van het kind op het moment van het toesturen was hierbij bepalend voor de keuze van de lijst.

3.4 Werkwijze deelonderzoeken medische aspecten en kwaliteit van leven

De kinderartsen werd gevraagd namen op te geven voor de controlegroep van patiënten die in '93 en '94 nieuw waren gekomen vanwege astma, en die voldeden aan de inclusiecriteria.

Voor de patiëntengroep is uitgegaan van het bestand van de TASK-verpleegkundigen en daarvan de kinderen die voldeden aan de in- en exclusiecriteria.

Deze kinderen en hun ouders werden aangeschreven met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek door toestemming te geven om in de medische status te mogen kijken en de vragenlijsten over kwaliteit van leven in te vullen. Zij ontvingen een pakket vragenlijsten met een inleidende brief, uitleg, een toestemmingsformulier voor inzage in het medisch dossier en een antwoordenvelop.

Bij respons (terugsturen ingevulde vragenlijsten en toestemming inzien status) werden o.a. de volgende gegevens verzameld op een formulier: geboortedatum, geslacht, ernst van het astma, arts, datum eerste contact met kinderarts vanwege astma, ziekenhuisopnamen, polibezoeken, astma-aanvallen, medicijngebruik, diagnostiek, sociale achtergrond, woonomgeving en klachten (zie bijlage 1). Dit formulier werd per patiënt volgens een protocol (zie bijlage 2) ingevuld aan de hand van de status van de kinderartsen en het dossier van de TASK-verpleegkundige. Dit vormde de basis voor het deelonderzoek naar de medische aspecten. Ter aanvulling werden enkele gegevens gebruikt uit het algemene deel, gevoegd bij de kwaliteit van leven vragenlijsten, onder andere de frequentie van klachten overdag en 's nachts en het rookgedrag van de ouders.

Verder werden de kwaliteit van leven vragenlijsten, door de ouders en kinderen ingevuld, beschouwd. Uit het algemeen deel bij de vragenlijsten werd onder andere de deelname aan sport en het schoolverzuim genoteerd. Al deze gegevens waren de basis voor het kwaliteit van leven gedeelte.

3.5 Procesevaluatie : vragenlijsten en werkwijze

De procesevaluatie valt uiteen in twee delen:

1. Waarderingsvragenlijst over de begeleiding van de TASK-verpleegkundigen door de ouders ingevuld.
2. Enquête aan de artsen en verpleegkundigen over de implementatiefase en de huidige praktijk.

1. De waarderingsvragenlijst is aan de ouders die begeleiding van de TASK-verpleegkundige hebben gekregen opgestuurd tegelijk met het hele pakket. De vragenlijst omvatte 29 vragen in verschillende vormen, waarbij vaak meerkeuze antwoorden werden aangeboden en altijd ruimte voor opmerkingen werd gegeven. De vragen betroffen de frequentie en vorm (poliklinisch, telefonisch) van de contacten met de astmaverpleegkundige, de reden, de wachttijd, de planning ten opzichte van het bezoek aan de kinderarts, de inhoud van het bezoek, de deskundigheid en benadering van de astmaverpleegkundige, de gegeven informatie en het huisbezoek.

2. Verder is onder de artsen en TASK-verpleegkundigen van het Groene Hart Ziekenhuis een enquête gehouden. De vragenlijst die voor de enquête is gebruikt is samengesteld mede aan de hand van het tussenrapport dat door de verpleegkundigen is uitgebracht in maart '96. De vragenlijst bestaat uit 50 vragen met meerkeuze-antwoorden waarbij ook altijd ruimte is om eigen opmerkingen in te vullen.

3.6 Definities medische aspecten

3.6.1 Astma

De diagnose 'astma' is een klinische diagnose. Daarbij geeft astma een dynamisch beeld, afhankelijk van seizoen, externe prikkels, en onbekende factoren. Volgens het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing is astma een recidiverend aanvalsgewijze optredende bronchusobstructie met als symptomen kortademigheid, hoesten en/of piepen op basis van verhoogde gevoeligheid van de luchtwegen voor allergene en niet-allergene prikkels met als pathologisch substraat een chronische ontstekingsreactie (CBO consensus 1992). De veelgebruikte definitie 'hoesten gedurende meer dan drie maanden per jaar gedurende twee achtereenvolgende jaren' gaat pas op als kinderen minstens een jaar oud zijn, dit is de reden voor het inclusie criterium vanaf 1 jaar. Om verwarring met andere respiratoire

aandoeningen te voorkomen wordt bij studies rond astma de beginleeftijd van twee jaar ook wel eens gebruikt (Horner, 1996). Ook kinderen waarbij alleen sprake van atopische constitutie was, werden uitgesloten. Hierbij is uitgegaan van wat de arts in de status schrijft.

3.6.2 Ernst van het astma

Als er een indeling naar de ernst van het astma moet worden gemaakt, is dat niet eenvoudig. Hier is gekozen uit te gaan van de consensus 'Astma bij kinderen' uit '92 van het CBO. In deze consensus wordt het astma ingedeeld volgens de volgende criteria:

Ernst van astma bij kinderen volgens consensus CBO:

Licht: - exacerbaties* < 1x per maand

- regelmatige perioden zonder symptomen

- incidenteel gebruik van beta-2-sympathicomimetica

- PEF > 80% van voorspeld

- PEF-variabiliteit < 20%

Matig: - exacerbaties van 1x per week tot 1x per maand

- regelmatige symptomen

- bijna dagelijks gebruik van beta-2-sympathicomimetica (symptoomverlichting)

- stabiliteit met cromoglicaat

- PEF 60-80% van voorspeld

- PEF-variabiliteit 20-30%

Ernstig - exacerbaties > 1x per week

- (bijna) dagelijkse symptomen in wisselende mate

- dagelijks gebruik van steroïden per inhalatie

- PEF < 60% van voorspeld

- PEF-variabiliteit > 30%

* exacerbatie is een verandering van de basale lijn van het klachtenpatroon welke een reden is tot de hulpvraag.

In de medische status waren niet altijd de piekstroommeterwaarden terug te vinden, en ook geen variaties daarin. Dit wordt door oudere kinderen bijgehouden in een dagboekje of kaart bijv. van het Astmafonds. De kinderarts bekijkt dit vaak tijdens het consult en handelt ernaar, maar documenteerde het niet altijd. Er werd hier uitgegaan van de medicatiebehoefte na 1 jaar, en de eventueel hierbij vermelde klachten (frequentie van exacerbaties of 'zonodig medicatie').

3.6.3 Ziekenhuisopnames en ongepland polikliniekbezoek

Ziekenhuisopnames waren nauwkeurig gedocumenteerd in het medisch dossier. Hierbij werd nagegaan hoeveel dagen de opname duurde en welke medicatie was gegeven. Een ongepland polikliniekbezoek of EHBO-bezoek werd zo genoemd als duidelijk in de medische status was aangegeven wanneer de volgende controle zou moeten plaatsvinden, en er eerder dan dat een controlebezoek plaatsvond. De reden van het vervroegen van het bezoek werd vastgesteld uit het verslag van het polibezoek dat de arts in het medisch dossier heeft geschreven, en als ongepland bezoek geregistreerd als het ging om verergering van de klachten (dus niet om praktische redenen bijv.). Indien het eerste contact met de kinderarts plaatsvond in de vorm van een opname vanwege een astma-aanval, werd deze opname apart weergegeven.

3.6.4 Astma-aanval

Het aantal astma-aanvallen was moeilijk vast te stellen als ze thuis hadden plaatsgevonden en niet in het medisch dossier waren genoteerd. Bovendien was dit sterk afhankelijk van de definitie. Als men nam 'een benauwdheidsaanval waarbij extra medicatie nodig was', werd het onmogelijk dit aantal betrouwbaar vast te stellen. Als men nam 'het aantal acute astma-aanvallen leidend tot opname', dan viel het aantal samen met het aantal opnames. Maar het ging juist om die aanvallen die het kind en z'n ouders thuis onder controle kunnen krijgen. De definitie van exacerbatie als van het CBO als boven werd als uitgangspunt genomen. Een exacerbatie is een verandering van de basale lijn van het klachtenpatroon welke een reden is tot de hulpvraag aan de kinderarts, poliklinisch of klinisch, reden om eerder op de poli te komen of bij polibezoek volgens schema uiting te geven van het klachtenpatroon.

3.6.5 Medicijngebruik

De effectiviteit van het medicijngebruik wordt bepaald door de therapietrouw, het beschikken over een geschikte toedieningsvorm, het beheersen van een goede techniek van inhaleren, en het weten wanneer deze medicatie extra te nemen of te minderen (binnen marges met de kinderarts besproken). Ook is van belang hoe ouders en kinderen er tegenover staan, of ze het een lastig klusje vinden, of kinderen bang zijn voor de vernevelaar, enz. We zouden graag willen nagaan wat de effectiviteit van het medicijngebruik is, omdat we wilden nagaan of deze verbeterde na uitleg, oefening en herhaling bij de TASK-verpleegkundige. Het was echter erg moeilijk om de effectiviteit te bepalen, met name omdat factoren als therapietrouw een onbekende rol spelen. Er werd nagegaan hoeveel en welke medicijnen werden gebruikt een jaar na het eerste contact met de kinderarts. Hierbij speelde mogelijk een seizoenfactor ook een rol: bij veel kinderen was de medicatiebehoefte in vochtige perioden of in de winter groter. Er werd nagegaan welke categorieën medicijnen er gebruikt werden, zoals corticosteroïden, antihistaminica, bronchusverwijders, etc.

3.6.6 Pulmonale conditie

Bij kinderen vanaf 6 jaar is een meting van de longfunctie mogelijk. Gouden standaard voor het bepalen van bronchiale hyperreactiviteit is de histamine-provocatie test, deze is echter erg belastend en wordt nauwelijks aangevraagd door de kinderartsen. Wel wordt de longfunctie met spirometrie bepaald, voor en na bronchusverwijding. Hiervan werd nagegaan wat de FEV1 (Forced Expiratory Volume in de 1e seconde) voor en na bronchusverwijding was en de PEF (peak expiratory flow), beide in percentages van wat er voor leeftijd en gewicht de normaalwaarde is.

De FEV1 geeft aan hoe sterk de spastische component van het astma aanwezig is, de variabiliteit hierin geeft aan wat de omkeerbaarheid van de luchtwegobstructie is. De PEF is een maat die gevoeliger is voor luchtwegobstructie dan het volume. Deze maat is vooral bruikbaar bij inspannings- en histamine-provocatie-tests.

3.7 Definities : Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is een vrij jong onderwerp van onderzoek. Het is de laatste jaren een belangrijke effectmaat geworden van (para)medisch handelen. Om kwaliteit van leven te onderzoeken zijn recent

meetinstrumenten ontwikkeld. Behalve de kwaliteit van leven van de patiënt (in dit geval een kind met astma) wordt ook die van z'n omgeving beïnvloed (hier : de ouders). Er is verschil van uitgangspunt in verschillende onderzoeken: kwaliteit van leven is te kwantificeren om kosten-baten-analyses te doen, maar ook om een screening uit te voeren. Er wordt onderzoek gedaan naar verschillen tussen groepen (bv. gezonde en kinderen met astma) en tussen individuen (bv. wat een ouder en wat het kind zelf aangeeft). Afhankelijk van de gekozen invalshoek wordt een definitie geformuleerd. De definitie van kwaliteit van leven dient minstens multidimensioneel (lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden) te zijn, het moet duidelijk zijn vanuit welk perspectief en wie de kwaliteit beoordeelt, en kwaliteit van leven omvat een frequentie en een intensiteit van negatieve of positieve aspecten (Schumacher, 1991). In deze studie werd kwaliteit van leven gedefinieerd als de waardering van functionele beperkingen in lichamelijk, psychisch en sociaal opzicht, zoals door de ouders gezien. Daarnaast werd in dit deel van de studie vermeld hoe vaak een kind moest verzuimen van school en kon deelnemen aan sport.

3.7.1 Domeinen van kwaliteit van leven en scoresysteem

De ruwe data van de vragenlijsten bestonden uit de antwoorden op vele losse vragen. Per type vragenlijst waren verschillende combinaties van vragen geclusterd tot een domein waar een totaalscore voor werd berekend. Per item kon een score tussen 0 en 4 punten worden gehaald (0=nooit, 1=soms of vaak en voelt zich goed, 2=soms of vaak en voelt zich redelijk of niet zo goed, 3=soms of vaak en voelt zich matig of vrij slecht, 4= soms of vaak en voelt zich slecht). De emotie-items hebben de antwoordcategorieën: 0=nooit, 1=soms, 2=vaak (het is niet zinvol hier nogmaals naar een affectieve reactie te vragen).

De vragen zagen er als volgt uit (figuur1):

Figuur 3.1 Voorbeeld van een vraag uit de vragenlijst voor kwaliteit van leven

Had uw kind weleens moeite met rennen?	☐ Nooit	☐ Soms	☐ Vaak
--	--------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

Mijn kind voelde zich daarbij:

☐ (heel) goed	☐ niet zo goed	☐ vrij slecht	☐ slecht
--------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	---------------------------------

Meestal betekende een hogere score meer moeite met het gevraagde, een enkele keer betekende het meer/ betere vaardigheden. Deze score is ontwikkeld met de vragenlijst (Vogels, 1996).

Om de onderlinge vergelijking mogelijk te maken werden alle scores omgerekend naar een percentage van de maximaal haalbare score en betekende een hoger percentage meer problemen (zie onder 3.9).

Voor de **TACQOL Parent Form** en **TACQOL Child Form** werden de volgende domeinen gebruikt, die werden samengesteld uit de vermelde items:

motoriek: moeite met rennen, lopen, staan, trap af, spelen, uithoudingsvermogen, evenwicht, hand(vaard)igheid.

lichamelijk functioneren: oor-, keel-, buik-, hoofdpijn, moe, duizelig, slaperig, suf.

cognitief: moeite met concentreren, rekenen, lezen, schrijven, leren, uit je woorden komen, begrijpen wat anderen zeggen, begrijpen schoolwerk.

sociaal: gedrag en gevoel naar andere kinderen en naar ouders.

zelfredzaamheid: moeite met zelf wassen, aankleden, naar school, eten, toilet, sporten, hobby's, fietsen.

emoties negatief: verdrietig, boos, bezorgd, somber, agressief, driftig, jaloers, angstig.

emoties positief: vrolijk, opgewekt, tevreden, enthousiast, ontspannen, gelukkig, zeker van mezelf, blij.

Voor de **TACQOL-astma** werden de volgende domeinen gebruikt:

fysiek: moeite met rennen, uithoudingsvermogen, sporten, fietsen, vermoeidheid, trap op lopen, pijn op de borst, ademhalingspijn, overdag benauwd, oorpijn.

extrovert: spelen met vriendjes, onaardige kinderen, eenzaamheid, moeite met leren.

emoties: boos, anders dan anderen, beschaamd, verdrietig.

angst: bang om te stikken, eczeem, angst voor aanval, voedselallergie.

nacht: slaperig, 's nachts benauwd, hoesten, concentratieproblemen.

suf: sufheid, moeite met bewegen.

Voor de **TAIQOL** (infants) werden de domeinen gebruikt, die gevormd werden door de volgende items:

longen: moeite met de ademhaling of longproblemen, bronchitis, benauwdheid.

maag: maag- of buikpijn, krampjes, misselijkheid.

huid: eczeem, jeuk, droge huid.

slapen: onrustig slapen, 's nachts wakker liggen, huilen, moeite om hele nacht door te slapen.

eetlust: slechte eetlust, moeite om voldoende te eten, weigeren te eten.

eetproblemen: overgeven na het eten, moeite met doorslikken, weigeren te drinken.

agressief gedrag: driftig, agressief, geprikkeld, geïrriteerd, boos, onrustig of ongeduldig tegen ouder, opstandig of dwars tegen ouder, onhandelbaar voor ouder.

emoties positief: opgewekt, blij, gelukkig.

emoties angst: bang, angstig.

vitaliteit: energiek, actief, levendig.

sociaal: bij/met andere kinderen: prettig spelen, op haar gemak, zeker van zichzelf.

motoriek: moeite met lopen, rennen, zonder hulp de trap op, evenwicht.

communicatie: moeite te begrijpen wat gezegd wordt, duidelijk praten, uit woorden komen, duidelijk maken wat kind wil.

3.7.2 Verzuim en deelname aan sport

Deze gegevens zijn verkregen door een vraag in het algemene deel van de vragenlijst TACQOL-astma. Het waren beide meerkeuze-vragen, het verkregen antwoord was derhalve in categorieën. Het antwoord op de vraag naar verzuim van school vanwege astma was een aantal dagen, het antwoord op de vraag naar deelname aan sport gaf aan in hoeverre een kind kon meedoen, moest stoppen of medicijnen nodig had.

3.8 Confounders

Er kan een verschil zijn in beide groepen met betrekking tot roken in huis, aanwezigheid van huisdieren, of er gesaneerd is, of er in het gezin al kennis van en ervaring met astma aanwezig is, verschil in behandeling van de kinderarts door het veranderen van beleid of het beschikbaar komen van nieuwe medicatie. De kinderen van een andere etnische afkomst waren uit het onderzoek gesloten om communicatie-problemen als confounder te vermijden. Van de kinderen werd een jaar follow-up na diagnose gedaan, om seizoeninvloeden te beperken. De controlegroep werd later na het eerste contact met de kinderarts met de vragenlijsten benaderd dan de TASK-groep. Het invullen van de vragenlijst was in verschillende seizoenen gebeurd.

3.9 Gegevensverwerking

Alle gegevens die zijn verzameld werden ingevoerd in SPSS (Statistical Products and Service Solutions).

De scores van de kwaliteit van leven vragenlijsten werden berekend en uitgedrukt als percentage van de maximaal haalbare score. Daarna werden statistische analyses uitgevoerd. Voor de variabelen die een waarde hebben die een werkelijk aantal weergeven (bijvoorbeeld leeftijd, aantal dagen ziekenhuisopname, aantal astma-aanvallen) werd een t-toets gebruikt. Voor de variabelen die gecodeerd zijn (bijvoorbeeld 1=ja, 2=nee of andere categorieën) werd de Chi-kwadraattoets gebruikt. De Mann-Whitney- toets werd gebruikt als er een volgorde zat in de codering (ordinale variabele) of als de Chi-kwadraattoets niet mocht worden toegepast omdat er teveel categorieën waren met minder dan 5 waarnemingen. Er werd steeds een significantie-niveau van $p < 0,05$ gehanteerd.

4. RESULTATEN MEDISCHE ASPECTEN

4.1 Respons

4.1.1 Respons van de controlegroep

Voor de controlegroep zijn 158 namen aangeleverd door de kinderartsen. Hiervan voldeden 113 aan de inclusiecriteria en werden aangeschreven. Van 17 kinderen wilden de ouders niet meedoen, waarvan 4 als reden gaven dat hun kind geen astma (meer) had. Van 13 ouders kregen wij geen toestemming voor het inzien van de medische status, terwijl 2 ouders wel toestemming gaven maar de lijsten niet ingevuld hadden. Van 30 kinderen/ouders is geen reactie vernomen, ook niet na een herinneringsbrief. Er doen 51 controlegroepkinderen mee aan het onderzoek.

4.1.2 Respons TASK-groep

Door de TASK-verpleegkundige zijn tussen 1 april 1995 en 30 april 1996 160 kinderen in behandeling genomen. Er waren 70 kinderen die niet voldeden aan de inclusiecriteria. Er zijn 90 kinderen aangeschreven. Er waren 4 ouders die weigerden mee te werken. Van 2 ouders kregen wij geen toestemming voor het inzien van de medische status. Eén ouder gaf wel toestemming maar vulde de vragenlijsten niet in. Van 34 ouders is geen reactie vernomen. Hiervan is van 24 kinderen nagevraagd waarom men geen reactie had gegeven, dit was door verhuizing van 3 kinderen niet na te gaan, de overige gaven uiteenlopende redenen op. Er doen 49 patiënten mee aan het onderzoek in de TASK-groep.

Tabel 4.1 Respons

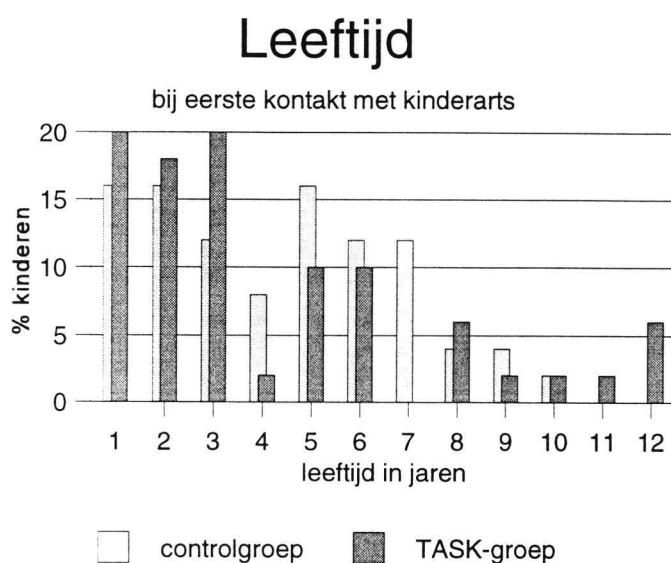
Respons	Controlegroep	TASK-groep
aangeschreven die voldeden aan inclusiecriteria	113	90
geen reactie voor sluitingsdatum	30	34
weigert mee te doen of gegevens incompleet	32	7
deelnemers (%)	51 (45%)	49 (54%)

4.2 Beschrijving van de groepen naar persoonlijke gegevens

4.2.1 Leeftijd

De verdeling naar leeftijd (in jaren) op het moment dat de kinderen voor het eerst bij de kinderarts komen i.v.m. astma staat weergegeven in figuur 2:

Figuur 4.1 Histogram leeftijdsverdeling: Controlegroep n = 51 , TASK-groep n = 49



In de controlegroep is 51% van de kinderen 4 jaar of jonger bij het stellen van de diagnose astma.

In de TASK-groep is zelfs 61% 4 jaar of jonger.

De verdeling over de leeftijden is in beide groepen verschillend, maar de gemiddelde leeftijd is niet significant verschillend, namelijk in de controlegroep gemiddeld 4,3 en in de TASK-groep gemiddeld 4,2 jaar (T-toets).

4.2.2 Geslacht

De verdeling naar geslacht was als weergegeven in tabel 2:

Tabel 4.2 Verdeling van de geslachten in de groepen

Geslacht	Controlegroep aantal (n=51)	% van totaal	TASK-groep aantal (n=49)	% van totaal
jongens	34	67%	30	60%
meisjes	17	33%	19	40%

De beide groepen verschillen niet in de verdeling over de geslachten (Chi-kwadraat).

4.2.3 Ernst van het astma

De verdeling naar ernst van het astma was als volgt(Tabel 3):

Tabel 4.3 Verdeling van de ernst van het astma in de groepen

Ernst astma	Controlegroep aantal (n=51)	% van totaal	TASK-groep aantal (n=49)	% van totaal
licht	3	6 %	5	10 %
matig	18	35 %	13	27 %
ernstig	30	59 %	31	63 %

De beide groepen zijn niet verschillend in de verdeling van de ernst van het astma (Mann-Whitney).

4.2.4 Behandelend arts

Alle kinderartsen hebben astma-patiënten in behandeling maar het verwijsgedrag naar de TASK-verpleegkundige is verschillend. Twee kinderartsen hebben nauwelijks kinderen voor de controlegroep

aangemeld. Binnen de beide groepen is significant meer deelname door een van de artsen, en tussen de groepen is het verschil niet significant (Chi-kwadraat)(tabel 4).

Tabel 4.4 Verdeling van de behandelend artsen in de groepen

Arts	Controlegroep%		TASK-groep%	
arts 1	36	70%	28	56%
arts 2	10	20%	12	26%
arts 3	4	8%	4	8%
arts 4	1	2%	5	10%

4.2.5 Deelname aan astmagroepje bij fysiotherapeuten, andere behandelaars

In beide groepen waren er kinderen individueel of in groepjes bij de fysiotherapeut geweest. Deze geeft uitleg en oefeningen, met name voor kinderen met inspanningsastma en in relatie tot meedoen met sport. In de controlegroep had 37% van de kinderen begeleiding van de fysiotherapeut gekregen, en in de TASK-groep was dit 25%. Deelname kwam voor vanaf ongeveer 4 jaar, in beide groepen. Bovendien had in de controlegroep 35% informatie over astma ontvangen, hetzij door een huisbezoek van een wijkverpleegkundige, hetzij omdat de ouder al bekend was met astma, bijvoorbeeld omdat een van de ouders zelf astma heeft. In de controlegroep had in totaal 55% van de kinderen begeleiding van fysiotherapeut en/of wijkverpleegkundige gekregen, dus het verschil met de TASK-groep in ontvangen informatie werd hierdoor kleiner, dus ook het te verwachten effect ervan.

4.2.6. Familieanamnese

In de controlegroep kwam bij 94% van de kinderen astma ook in de familie voor, daarvan was 66% 1e graads familie en 34% was dit 2de graads familie. In de TASK-groep kwam bij 88% van de kinderen astma ook in de familie voor, daarvan was 66% 1e graads familie en 34% was dit 2de graads familie. Er was geen verschil tussen beide groepen (Chi-kwadraat).

4.2.7. Sociaal economische status

De opleiding van vader en moeder zijn via de vragenlijst nagegaan. Gemiddeld was het niveau voor de vaders en moeders ongeveer gelijk en was ruim MBO. Alle combinaties en uitersten kwamen voor: vader hoog en moeder laag opgeleid, andersom, beide hoog, beide laag. Er waren twee vragenlijsten waarop geen leeftijd en opleiding van de vader waren ingevuld, wat kan duiden op andere gezinsvormen. Er is hierbij geen statistisch significant verschil tussen de controlegroep en de TASK-groep, hoewel het opleidingsniveau in de TASK-groep iets hoger lag (Mann-Whitney).

4.2.8 Leef tijd van de ouders

Het gaat hier om de leeftijd bij het eerste contact met de kinderarts. Dit was voor de moeders gemiddeld 33,6 jaar en voor de vaders gemiddeld 36,1 jaar in de controlegroep. In de TASK-groep was dit respectievelijk 33,6 en 36,6 jaar. Er is geen verschil tussen de groepen (T-toets).

4.3 Omgevingsfactoren

In de status was niet altijd vermeld hoe het was met de leefomgeving van het kind, hoeveel/of er gerookt werd in huis, of er huisdieren waren, of er saneringsmaatregelen gewenst waren.

4.3.1 Roken

Er is nagegaan hoe vaak roken in de status bij de anamnese vermeld staat (tabel 5). Dit blijkt bij de controlegroep bij 53 % te ontbreken, wat niets zegt over het al of niet ter sprake zijn gekomen, en ook niets zegt over het al of niet roken. Bij de TASK-groep is ook naar het dossier van de TASK-verpleegkundige gekeken, en/of naar een verslag van de TASK-verpleegkundige dat zich in de status bevindt. Hierdoor is steeds bekend hoeveel ouders roken. Daarnaast is in de vragenlijst gevraagd naar roken. Deze vragenlijst is bij de controlegroep gemiddeld 2,6 jaar na start (is eerste contact met kinderarts) afgenomen, voor de TASK-groep is dit 1,2 jaar.

Tabel 4.5 Aantal huishoudens waar wordt gerookt

Roken	Controlegroep (n=51) bij start %	bij lijst % =na 2,6 jaar	TASK-groep (n=49) bij start %	bij lijst% =na 1,2 jaar
ja	14%	14%	37%	20%
nee	33%	84%	63%	80%
onbekend	53%	2%		

Het verschil tussen beide groepen in aantal ouders dat rookt bij start is significant ($\chi^2= 35,9$, $p<=0,0001$). Dit komt vooral door de grote groep ‘onbekend’ en daarom is deze uitkomst niet van groot belang. Bij het afnemen van de vragenlijst (resp. na 2,6 en na 1,2 jaar) is er geen verschil tussen de controlegroep en de TASK-groep in het aantal ouders dat rookt (Chi-kwadraat). Wel kunnen we opmerken, mede dankzij de volledigheid van de gegevens, dat in de TASK-groep het percentage rokers bijna is gehalveerd. Hierbij moet niet worden vergeten dat het afnemen van de vragenlijst bij de controlegroep 2,6 jaar na start en bij de TASK-groep 1,2 jaar na start is verricht.

4.3.2 Huisdieren

Voor de huisdieren geldt net als voor het roken dat het niet vaak in de status was vermeld. De situatie bij start en 1 jaar later werden genoteerd. Er was ook geen vraag hiernaar opgenomen in de vragenlijst, er is dus veel onbekend. De frequentie lijkt te zijn afgenomen. Er werd wel af en toe vermeld in de status: ‘poes is weg, sindsdien beter gegaan.’ Er is hier geen onderscheid gemaakt naar het soort huisdier (vissen zijn niet meegeteld).

Tabel 4.6 Aantal huishoudens waar huisdieren aanwezig zijn

Huisdieren	Controlegroep n=51 bij start %	na 1 jaar %	TASK-groep n=49 bij start %	na 1 jaar %
ja	28%	4%	49%	33%
nee	23%	27%	49%	65%
onbekend	49%	69%	2%	2%

Het verschil tussen beide groepen is significant, zowel bij start als na een jaar, echter vanwege het grote aantal 'onbekend' is hier verder geen conclusie aan te verbinden (Chi-kwadraat). Opnieuw kunnen we opmerken dat de systematische registratie van de TASK-verpleegkundige zinvol is.

Bij kinderen met een allergisch astma is het belangrijk om aandacht te besteden aan de preventie van allergene sensibilisatie en het advies te geven het huisdier weg te doen (1). In de TASK-groep heeft van de 33% die hun huisdier houden de helft een verhoogd IgE gehalte, duidend op allergie. De andere helft geen aantoonbare allergie. Hier zijn de TASK-verpleegkundigen iets minder uitsgesproken in het advies het huisdier weg te doen omdat niet bewezen is dat dit nodig is (1). Er waren hier wel een aantal jonge kinderen bij (1-3 jaar) waarvan niet duidelijk is of de allergene sensibilisatie alsnog kan optreden. De TASK-verpleegkundigen en artsen geven de ouders informatie en advies, maar de ouders beslissen.

4.3.3 Saneren

Over het saneren stonden in de status niet zoveel mededelingen. In de controlegroep was in 47% van de gevallen onbekend of er is gesaneerd, terwijl dit bij de patiëntengroep in 6% van de gevallen onbekend was. In de TASK-groep was in 84 % van de gevallen gesaneerd. Bij 39% van de controlegroep was er gesaneerd. Dit is een significant verschil: ($\chi^2= 23,8$, $p\leq 0,00001$) er was vaker gesaneerd in de TASK-groep. Vanwege het grote aantal gezinnen waarvan onbekend was of er gesaneerd was, was het significante verschil niet zonder meer aan de TASK-werkwijze toe te schrijven. Met het oog op saneren was in de controlegroep bij 18 kinderen een huisbezoek van een wijkverpleegkundige aangevraagd, dit is 35% van de groep. De TASK-verpleegkundige doet dit systematisch bij iedereen, en komt in de poliklinische consulten terug op vorderingen bij het saneren.

4.4 Ziekenhuisopnames

Het aantal opnames was exact vast te stellen. In tabel 7 wordt vermeld hoeveel kinderen opname(s) hadden, van dat aantal kinderen hoeveel jongens er waren, en van het aantal kinderen met opnames het aantal dat ernstig astma had. In de controlegroep waren er 6 kinderen die een of meer opnames hebben gehad, dit was 12% van de kinderen. In de TASK-groep waren er 5 opnames bij 5 jongens waarvan 4 met ernstig astma, dit was bij 10% van de kinderen. Bij de kinderen met licht astma kwamen geen opnames voor. Het gemiddeld aantal opnames per kind was in de patiëntengroep 0,10 en in de

controlegroep 0,22. Dit verschil komt onder andere voort uit het feit dat er in de controlegroep twee kinderen waren die 2 resp. 5 opnames hebben gehad in het eerste jaar. In de TASK-groep kwamen geen kinderen voor die meerdere opnames nodig hadden.

Tabel 4.7 Aantal ziekenhuisopnames, verdeling over de groepen en kenmerken van deze kinderen

Opnames	Controle-groep (n=51)		waarvan jongens	ernstig astma	TASK-groep (n=49)		waarvan jongens	ernstig astma
	aantal	%			aantal	%		
0	45	(88%)	31	26	44	(90%)	25	27
1	4	(8%)	2	2	5	(10%)	5	4
2	1	(2%)	1	1				
5	1	(2%)		1				

Gemiddeld duurde een opname 5,2 dagen in de TASK-groep en 4,5 dagen in de controlegroep. De uitersten waren 2 en 11 dagen. Er was geen significant verschil tussen de beide groepen. Dit werd nagegaan voor het aantal opnames en het totaal aantal dagen in het eerste jaar na diagnose (T-toets).

Om het effect van de interventie van de TASK-verpleegkundige op het aantal opnames te kunnen meten werd de eerste opname als die plaatsvond bij het eerste contact met de kinderarts apart vermeld. Deze eerste opname was een ‘resultaat’ van het beleid tot die tijd. Dat kon ‘geen beleid’ of beleid van de huisarts zijn. In de TASK-groep is vaak het contact met de TASK-verpleegkundige tijdens deze eerste opname gelegd. In de controlegroep waren er 8 kinderen (16%) die voor het eerst bij de kinderarts kwamen en meteen een opname nodig hadden, in de TASK-groep waren dit er 9 (18%).

4.5 Ongeplande polibezoeken

In tabel 8 wordt vermeld hoeveel kinderen ongeplande polikliniekbezoeken brachten, van dat aantal kinderen hoeveel jongens er waren, en van het aantal kinderen met ongeplande polikliniekbezoeken het aantal dat ernstig astma had. Er waren in totaal 25 kinderen (15 in controlegroep en 10 in TASK-groep) die een ongepland polibezook brachten. Dit kon zijn op de afdeling (niet leidend tot opname), op de EHBO of eerder terug naar de polikliniek van de kinderarts omdat het niet ging. Dit konden per kind geen, 1, 2 of 3 ongeplande bezoeken in het eerste jaar zijn. Gemiddeld waren er 0,22 ongeplande

bezoeken per kind in de TASK-groep en 0,45 in de controlegroep. Het verschil is net niet significant: (T-toets) $p=0,08$.

Tabel 4.8 Aantal ongeplande polikliniekbezoeken

Ongeplande poli bezoeken	Controlegroep (n=51)		waarvan jongens	ernstig astma	TASK-groep (n=49)		waarvan jongens	ernstig astma
	aantal	%			aantal	%		
0	36	(71%)	22	22	39	(80%)	22	23
1	8	(15%)	7	4	9	(18%)	7	7
2	6	(12%)	5	3	1	(2%)	1	1
3	1	(2%)		1				

De kinderen die ongepland op de poli gezien werden waren van verschillende leeftijden, niet alleen de jongsten. Het waren allemaal kinderen met matig of ernstig astma. Er waren meer jongens dan meisjes die ongepland een bezoek brachten, ook als in aanmerking wordt genomen dat er meer jongens deelnamen in het onderzoek. Van de kinderen die 1 ongepland bezoek brachten is 87% jongen in de controlegroep en 77% in de TASK-groep, terwijl in het onderzoek als geheel 67% jongen is bij de controlegroep en 60% jongen is in de TASK-groep. In totaal ging het om 23 bezoeken in de controlegroep, terwijl er 224 geplande controles op de poli plaatsvonden (10,2%). In de TASK-groep was dit 11 ongeplande op 212 geplande controles (5,2%). In de TASK-groep vonden ook 180 (poli)klinische contacten met en huisbezoeken van de TASK-verpleegkundige plaats, en was er 61 keer telefonisch contact.

4.5.1 Geplande polikliniekbezoeken

Gemiddeld kwam een kind uit de controlegroep in het eerste jaar 4,4 keer op de poli bij de kinderarts volgens planning. Bij de TASK-groep was dit 4,3 keer.

Zoals verwacht kwam een jonger kind met ernstiger astma vaker op de poli. Er waren echter geen significante correlaties tussen leeftijd, geslacht, ernst van het astma en het aantal geplande polibezoeken. De artsen differentiëren naar hoe het gaat met een kind en bepalen individueel wat de frequentie van de controleafspraken moet zijn. Het ging hier om die afspraken, die ruim tevoren gepland werden.

Tabel 4.9 Aantal geplande polikliniekbezoeken

Polibezoek gepland	Controlegroep (n=51)			ernstig astma	TASK-groep (n=49)			ernstig astma
	aantal	%	waarvan jongens		aantal	%	waarvan jongens	
2	1	(2%)	1		4	(8%)	2	2
3	11	(22%)	9	6	9	(18%)	4	3
4	18	(35%)	13	9	14	(29%)	8	10
5	12	(23%)	9	9	13	(27%)	8	8
6	6	(12%)	2	4	8	(16%)	7	7
7	3	(6%)		2				
8					1	(2%)	1	1

4.6 Astma-aanvallen

Deze variabele was niet altijd duidelijk in de status beschreven, tenzij het leidde tot een opname. Soms was vermeld dat een kind erge last had gehad, maar dat de medicatie dan hielp. Indien een astma-aanval de reden was voor het eerste contact werd deze niet meegeteld. Gemiddeld aantal astma-aanvallen per kind was in de controlegroep 0,61 en in de TASK-groep 0,47. Dit was geen significant verschil (T-toets), maar wel een belangrijke trend.

Tabel 4.10 Aantal astma-aanvallen vermeld in de status

Astma-aanvallen	Controlegroep (n=51) aantal	% van totaal	TASK-groep (n=49) aantal	% van totaal
0	34	67%	32	65%
1	9	17%	12	25%
2	5	10%	4	8%
3	1	2%	1	2%
4	1	2%		
5	1	2%		

Van de astma-aanvallen waren er slechts 3 's nachts, 2 bij een jongetje van 7 jaar en 1 bij een jongetje van 1 jaar. Eigenlijk geeft deze uitkomst ook weer dat het niet systematisch in de status genoteerd stond en daarom dit geen betrouwbare manier van meten was voor deze variabele: in de vragenlijsten

is de vraag naar benauwdheid 's nachts (weliswaar in een andere periode) veel vaker positief beantwoord in beide groepen (zie onder 4.6.1).

4.6.1 Klachten overdag en 's nachts

De vraag in de vragenlijst naar klachten overdag luidde: 'Hoe vaak voelt uw kind zich gemiddeld kortademig, buiten adem, of moet hij of zij hoesten?' De antwoordmogelijkheden waren variërend van 'elke dag' tot 'een keer per jaar' en 'hangt af van het seizoen' en '- de situatie'. De meeste ouders hebben gebruik gemaakt van de laatste categorieën (controlegroep: 45% en TASK-groep: 48%) en niet een echte frequentie aangegeven. De verdeling van de antwoorden over alle categorieën is in beide groepen overeenkomstig.

De klachten 's nachts zijn nauwelijks in de status terug te vinden. In de vragenlijst werd gevraagd 'Hoe vaak wordt uw kind gemiddeld 's nachts wakker door hoesten, kortademigheid, of omdat hij of zij niet goed kan ademen?' Uit de antwoorden blijkt dat toch 22% in de controlegroep en 28% in de TASK-groep elke week een of meer onderbroken nachten heeft. Het verschil tussen de groepen is significant: er zijn meer kinderen in de TASK-groep die klachten hebben 's nachts ($p=0,04$ (Mann-Whitney)). In beide groepen is er geen correlatie tussen de leeftijd en de benauwdheid 's nachts.

Tabel 4.11 Frequentie van benauwdheidsklachten 's nachts

Benauwd 's nachts	Controlegroep aantal	% van totaal	TASK-groep aantal	% van totaal
iedere nacht			1	2%
3 x per week of vaker	3	6%	7	14%
1-2 x per week	8	16%	6	12%
soms in de voornacht	2	4%	7	14%
1 x per maand	7	13%	9	18%
minder dan 1 x per maand	31	61%	20	40%

4.7 Medicijngebruik

Er is nagegaan wat er aan medicatie was voorgeschreven op het moment dat de kinderen ongeveer een jaar onder behandeling waren. De meesten hadden een stabiele situatie bereikt. Sommige kinderen hadden alleen een onderhoudsdosering inhalatiecorticosteroiden of gebruikten alleen antihistaminica,

anderen moesten 5 soorten middelen gebruiken op 4 momenten van de dag. Er is nagegaan welke middelen werden gebruikt en hoe vaak per dag er medicijnen moesten worden genomen. Er is geprobeerd uit de status op te maken hoe vaak kinderen de medicatie die voor ‘zonodig’ was voorgeschreven, nodig hadden.

Het is niet mogelijk van alle mogelijke combinaties weer te geven hoeveel kinderen dit voorgeschreven hebben gekregen. Toch is juist de combinatie van medicatie bepalend voor het succes van de therapie. Het bleek dat in de status niet volledig terug te vinden was hoeveel kinderen medicatie voor 'zonodig' hadden. Vooral voor de luchtwegverwijders geldt dit. Het is waarschijnlijk dat alle kinderen wel luchtwegverwijders in huis hebben voor noodgevallen, maar bij een enkeling was dit toch niet in de status terug te vinden.

Er was geen significant verschil tussen de groepen. In de TASK-groep waren iets meer kinderen aan het eind van het eerste jaar medicijnvrij. Ook werd in de TASK-groep minder cromoglycaat voorgeschreven, echter dit verschil was niet significant. Dit is deels te verklaren door een verschuiving in inzicht wat betreft de indicatie van cromoglycaat (inhalatiecorticosteroiden worden meer voorgeschreven) maar het zou ook te maken kunnen hebben met het type astma wat een kind heeft. In de controlegroep gebruikte 86% inhalatiecorticosteroiden; in de TASK-groep was dit 90%. Er is dus een grote groep die inhalatie-instructie nodig heeft.

Wat betreft de frequentie van doseren vonden wij het volgende (tabel 12):

Tabel 4.12 Frequentie van doseren van de gebruikte medicatie

Frequentie van doseren	Controlegroepaantal	% van totaal	TASK-groep aantal	% van totaal
0	2	4%	5	10%
1	4	8%	1	2%
2	30	59%	37	76%
3	11	21%	2	4%
4	4	8%	4	8%

Opvallend is dat er in de TASK-groep vaker eenvoudiger (dat wil zeggen minder vaak per dag) kon worden gedoseerd. De gemiddelde frequentie van doseren was in de controlegroep 2,22 maal per dag; in de TASK-groep was dit 1,98 maal per dag. Echter er is geen statistisch significant verschil tussen deze groepen (T-toets).

4.8 Longfunctie-onderzoek

Longfunctie-onderzoek is pas mogelijk bij kinderen ouder dan 5 à 6 jaar. In het onderzoek nemen in de controlegroep 25 kinderen deel die bij start 5 jaar of ouder zijn. In de TASK-groep waren er 24 kinderen die 5 jaar of ouder waren. In de controlegroep was bij 18 (35% van totale controlegroep, 72% van de kinderen boven 5 jaar) kinderen longfunctie-onderzoek gedaan, waarvan in de status de uitslagen waren gedocumenteerd. Dit is in de TASK-groep een aantal van 15 kinderen (31% van totale TASK-groep, 62% van de kinderen boven 5 jaar). Er werden geen significante verschillen gevonden (T-toets) in de waarden voor de FEV1 (voor en na bronchusverwijder), de variabiliteit in de FEV1 en de PEF. Echter, de aantallen kinderen zijn te klein om enige conclusie hieraan te verbinden.

5. RESULTATEN KWALITEIT VAN LEVEN

In de analyse werden 51 controlekinderen en 49 TASK-kinderen opgenomen.

De verdeling over de leeftijden bij het afnemen van de vragenlijst verschilt van de leeftijd waarop het kind in zorg is gekomen bij de kinderarts en eventueel de TASK-verpleegkundige. Dit is vooral een gevolg van het feit dat de kinderen van de controlegroep zijn gekomen als nieuwe patiënt bij de kinderarts tussen jan. '93 en dec. '94 en de vragenlijsten hebben ingevuld tussen juni '96 en okt.'96. Dit is gemiddeld 2,6 jaar later. Voor de TASK-groep geldt dat ze nieuwe patiënt waren bij de kinderarts tussen april '95 en mei '96, en deze groep heeft de vragenlijsten gemiddeld 1,2 jaar na het begin ingevuld, namelijk tussen juni '96 en mei '97.

In de tabel 13 staat weergegeven hoeveel kinderen welke vragenlijst hebben ingevuld.

Tabel 5.1 Leeftijdsverdeling naar soort vragenlijst m.b.t. kwaliteit van leven

lijst naar leeftijd bij invullen	controlegroep n= 51		TASK-groep n=49	
1 t/m 3 jaar	1	(2%)	17	(35%)
4 t/m 8 jaar	35	(69%)	22	(45%)
9 t/m 12 jaar	15	(29%)	10	(20%)

Het resultaat hiervan is dat van de TAIQOL die bij de jongste groep is afgenomen niet in alle opzichten een goede vergelijking mogelijk is, en zeker niet bij deze controlegroep. Dit is de consequentie van de keuze van een leeftijds-specifieke lijst (een andere lijst zou geen betrouwbare gegevens opleveren) en de keuze voor de historische controlegroep (motivatie zie onderzoeksopzet onder 3.1). Van de andere twee groepen is een vergelijking goed mogelijk, zowel van de generieke als de astma-specifieke lijst.

5.1 Resultaat TACQOL PF en CF

De score van de Tacqol, ingevuld door ouders en kinderen (zie onder 5. welke leeftijden), is berekend door per vraag de frequentie en de ernst van de klachten te combineren. Daarna is de score omgerekend naar een getal tussen 0 en 1: een laag getal geeft aan dat de kinderen gemiddeld hier weinig problemen ondervinden.

Per domein worden dan de volgende waarden gevonden (tabel 5.2):

Tabel 5.2. Genormaliseerde scores van de Tacqol PF en CF

TACQOL pf & cf	controlegroep	n=50	TASK-groep	n=32
domein	PF n=50	CF n=15	PF n=32	CF n=10
motoriek	0.12	0.12	0.17	0.19
lichamelijke funct .	0.19	0.21	0.24	0.30
cognitief	0.10	0.11	0.13	0.19
zelfredzaamheid	0.05	0.05	0.09 *	0.08
sociaal	0.08	0.12	0.11	0.17
emoties negatief	0.35	0.38	0.33	0.35
emoties positief	0.12	0.19	0.21	0.28

* p=< 0,05

De verschillen tussen de groepen en tussen ouders en kinderen zijn te klein om trends of probleem gebieden te ontdekken. Er zijn geen significant verschillende variabelen behalve de zelfredzaamheid in de Parent Form. De kinderen in de TASK-groep zijn volgens hun ouders significant minder zelfstandig dan in de controlegroep. Dit verschil kan niet worden verklaard door de leeftijd, de gemiddelde leeftijd is in beide subgroepen vrijwel gelijk, namelijk TASK = 7,5 jaar (n=32) en controle =7,45 jaar (n=50).

Bij de interpretatie van deze cijfers moeten de verschillen tussen de groepen met betrekking tot de deelname aan begeleiding van de fysiotherapie niet worden vergeten. In de controlegroep was 60% van de kinderen die ook de 'child form' hebben ingevuld naar de fysiotherapeut geweest tegen 40% in de TASK-groep. De scores voor het domein lichamelijk functioneren op de 'child form' zijn gunstiger voor de kinderen die bij de fysiotherapeut zijn geweest, maar de verschillen zijn erg klein en de aantallen kinderen zijn te klein om hier enige conclusie aan te mogen verbinden.

Behalve de vergelijking tussen de groepen is het interessant te bekijken hoe deze groepen kinderen met astma verschillen van gezonde kinderen. Er is normeringsonderzoek gedaan van de Tacqol voor kinderen van 6 t/m 12 jaar. Echter, daar de aantallen kinderen uit ons onderzoek te klein zijn om een uitspraak te kunnen doen over het verschil is het niet zinvol deze vergelijkingen te maken.

5.2 Resultaat van de Tacqol-astma

De domeinen van de Tacqol-astma zijn vastgesteld op grond van een eerder uitgevoerd onderzoek waaraan een deel van de kinderen meewerkten die later in de controlegroep zijn opgenomen. De score is berekend op dezelfde wijze als bij de Tacqol, en genormaliseerd naar een waarde tussen 0 en 1. Een hoge score betekent in alle domeinen meer handicaps en beperkingen.

De volgende scores werden gevonden (tabel 15):

Tabel 5.2. Genormaliseerde scores van de Tacqol-astma

Tacqol-astma	controlegroep n=50	TASK-groep n=32
domein	gemiddelde score, genormaliseerd	gemiddelde score, genormaliseerd
fysiek	0.21	0.25
extrovert	0.11	0.14
emoties (negatief)	0.08	0.07
angst	0.11	0.11
nacht	0.28	0.35
suf	0.10	0.12

Deze resultaten laten zien dat de problemen met het slapen 's nachts voor veel kinderen een grote invloed hebben op hun dagelijks leven, en als belastend worden ervaren. Het domein 'fysiek' bestaat uit vragen die in de Tacqol vallen onder de domeinen 'lichamelijke functies' en 'motoriek'. De score ligt in dezelfde orde van grootte.

Van de Tacqol-astma zijn geen gegevens uit andere studies beschikbaar om een verdere vergelijking te maken.

5.3 Resultaat van de TAIQOL (1-3 jaar)

De TAIQOL is afgenomen bij 17 kinderen in de TASK-groep en 1 kind in de controlegroep (deze laatste wordt buiten de beschouwing gelaten). Voor de volledigheid zullen deze gegevens worden weergegeven, maar verdere analyse van deze gegevens is niet mogelijk omdat de groep te klein is

geworden en er geen normgegevens beschikbaar zijn. Het geeft wel een beschrijving van de aspecten van kwaliteit van leven in deze leeftijdsgroep.

Bij deze vragenlijst zijn de vragen steeds zo gesteld en gescoord, dat een hoger getal meer beperkingen betekent. Dit leverde de volgende resultaten op (tabel 16):

Tabel 5.3 Scores van de Taiqol

TAIQOL 1-3 jaar	TASK-groep
Domein	genormaliseerde gemiddelde score
longen	0.26
maag	0.19
huid	0.22
slapen	0.28
eetlust	0.28
eetproblemen	0.17
agressief gedrag	0.41
emoties positief	0.08
emoties angst	0.28
vitaliteit	0.10
sociaal	0.08
motoriek	0.05
communicatie	0.09

Wat opvalt is dat er veel kinderen hoog scoren op de vragen over agressief gedrag. Het is niet ondenkbaar dat dit met de ontwikkelingsfase te maken heeft. Er werd geen correlatie gevonden tussen het 'agressief gedrag' en de variabelen 'gebruik van β 2-sympathicomimetica' (uit het medisch deel) en 'slapen' (uit de Taiqol). De variabelen 'gebruik van β 2-sympathicomimetica' en 'slapen' vertoonden onderling wel een correlatie: correlatiecoëfficiënt = 0.5645, $p = 0.018$. Niet duidelijk is wat de oorzaak en wat een gevolg is van het agressief gedrag. Het aantal kinderen in dit deel van het onderzoek is te klein.

Van de TAIQOL is de normeringsstudie in volle gang en derhalve zijn er nog geen gegevens beschikbaar om een vergelijking te maken.

5.4 Schoolverzuim en deelname aan sport

5.4.1 Meedoen met sport

Deze vraag kwam uit de vragenlijst en het resultaat betrof dus de periode voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst, wat vooral bij de kinderen uit de controlegroep meestal volledig na het eerste jaar na diagnose viel. Bij veel kinderen leek het redelijk goed te gaan. Evengoed had 20% van de controlegroep en 39% van de TASK-groep weleens problemen bij het sporten, en 20% resp. 8% nam medicatie voor het sporten. Er waren geen significante verschillen tussen beide groepen (Chi-kwadraattoets).

Tabel 5.4 Frequentie van problemen bij meedoen met sport

Meedoen met sport	Controlegroep (n=51) aantal	% van totaal	TASK-groep (n=49) aantal	% van totaal
kan soms niet meedoen	3	6%	3	6%
moet soms halverwege stoppen	6	12%	14	29%
neemt medicatie tijdens sporten	1	2%	2	4%
neemt medicatie voor het sporten	10	20%	4	8%
kan altijd gewoon meedoen	30	59%	26	53%
niet van toepassing	1	2%		

Er was geen verband tussen de leeftijd bij het invullen van deze vragenlijst en de deelname aan sport. Als de gegevens uit tabel 17 werden uitgesplitst naar het wel of niet hebben ontvangen van begeleiding van de fysiotherapie, dan viel op dat de groep die TASK en fysiotherapie had ontvangen (12 kinderen) het minst antwoordden: kan altijd gewoon meedoen. Dit kan komen doordat het kinderen zijn die erge inspanningsastma hadden, maar ook door weinig medicijngebruik voor het sporten, misschien als ongewenst effect van de informatie.

5.4.2 Verzuim van school vanwege astma

Deze vraag werd in de vragenlijst gesteld, en de resultaten betroffen het laatste jaar voor het afnemen van de vragenlijst.

Ongeveer de helft van de kinderen moest wel eens verzuimen vanwege het astma. Bij beide groepen was dit voor 18% van de kinderen zelfs meer dan twee weken van school (is meer dan 10 schooldagen). Er waren geen significante verschillen tussen beide groepen (Mann-Whitney).

Tabel 5.4 Aantal dagen schoolverzuim vanwege astma

Verzuim van school vanwege astma	Controlegroep (n=51) aantal	% van totaal	TASK-groep (n=49) aantal	% van totaal
31 dagen of meer			1	2%
21 tot 30 dagen	2	4%	1	2%
16 tot 20 dagen	5	10%	5	10%
11 tot 15 dagen	2	4%	2	4%
6 tot 10 dagen	7	14%	6	12%
1 tot 5 dagen	9	18%	9	18%
geen dagen	25	50%	23	47%
niet ingevuld	1	2%	2	4%

6. RESULTATEN PROCESEVALUATIE

6.1 Resultaten enquête artsen en verpleegkundigen

De enquête over de samenwerking en het verloop van het project werd schriftelijk afgenomen en ingevuld door alle artsen (vier) en verpleegkundigen (twee). Alle respondenten gaven aan dat de doelgroep van het project bekend was. De inclusie van alleen nieuwe patiënten en Nederlandse kinderen werd als beperkend ervaren. Uitbreiding tot alle kinderen met astma die voor begeleiding in aanmerking komen werd als wenselijk beschouwd.

De artsen gaven aan dat zij alle kinderen uit de doelgroep hadden verwezen. Zij vonden de inhalatieinstructie door de TASK-verpleegkundige belangrijk en goed. De artsen gaven aan dat zij alles kwijt konden op het verwijsformulier, de verpleegkundigen gaven echter aan dat het formulier niet altijd goed werd ingevuld. Het tekort aan informatie kon evenwel worden aangevuld doordat de verpleegkundigen zelf een anamnese afnamen, en zij bij onduidelijkheden overlegden met de artsen. Geconcludeerd werd dat het verwijsformulier voldeed aan de verwachtingen.

Terwijl de artsen aangaven tamelijk tot zeer tevreden te zijn over de overdracht tussen artsen en verpleegkundigen, gaven de verpleegkundigen aan een beetje tevreden te zijn. De samenwerking verliep per arts verschillend. Tijdens de onderzoeksperiode was er sprake van ad hoc overleg en elkaar aanspreken in het voorbijgaan, wat verschillend werd gewaardeerd. Eén arts en één verpleegkundige gaven aan dat maandelijks of tweemaandelijks overleg gewenst was. De onderlinge bereikbaarheid werd door alle respondenten als goed aangemerkt.

De wachttijd voor patiënten tussen de verwijzing en het eerste bezoek aan de verpleegkundige werd door alle respondenten als goed en acceptabel beschouwd. Het feit dat niet alle bezoeken aan de TASK-verpleegkundige aansluitend aan het bezoek aan de kinderartsen konden plaatsvinden werd door een arts en een verpleegkundige als jammer ervaren. Een andere arts vond het acceptabel, weer een andere arts gaf aan dat het juist goed was omdat de ouders de tijd hadden om na te denken over de informatie die ze bij de kinderarts hadden gekregen. Een verpleegkundige gaf aan dat ze voorzover mogelijk, rekening hield met de wensen van de ouders.

Het aantal poliklinische contacten werd tussen de ouders en de TASK-verpleegkundigen zelf afgesproken, en door de artsen als voldoende aangemerkt. Het huisbezoek was volgens de verpleegkundigen niet bij elk kind noodzakelijk. Zij gaven aan dat het vooral nodig is als een kind allergisch is of een positieve familieanamnese heeft. Als een kind al een huisbezoek van een wijkverpleegkundige had gehad (zoals voorheen gebruikelijk was) of als de ouders al veel wisten werd

er geen huisbezoek gebracht. Een van de artsen stemde in met deze laatste uitsluiting, terwijl de andere artsen het huisbezoek om meerdere redenen nodig vonden, zoals de gelegenheid om individueel gerichte informatie te geven, of attent te zijn op omstandigheden die ouders niet hadden verteld.

De terugrapportage over het huisbezoek werd beoordeeld als relevant en waardevol. Een arts vond het onoverzichtelijk door de saaie lay-out. De artsen gaven aan dat de terugrapportage over het huisbezoek hun inzicht in de woonomgeving vergrootte. Dit verslag was volgens de verpleegkundigen ook van belang voor het dossier van de TASK-verpleegkundige zelf.

De verpleegkundigen en artsen waren allen tevreden over de informatieverstrekking aan kinderen en hun ouders over de ziekte astma, en de preventie en behandeling ervan. Ook de huisbezoeken en saneringsadviezen scoorden tamelijk tot zeer tevreden, waarbij een arts aangaf dat er meer tijd voor follow-up zou moeten zijn. Over de instructies en begeleiding van medicijngebruik waren alle respondenten tevreden behalve een verpleegkundige die aangaf dat de ouders niet altijd de noodzaak van goede inhalatie en het consequent gebruik van medicijnen inzien. De instructies voor en begeleiding van het piekstroommeten verliepen volgens de artsen naar tevredenheid terwijl de verpleegkundigen aangaven hier meer aandacht aan te willen besteden cq. meer overleg met de kinderartsen te willen over de uitslagen. Alle respondenten waren tevreden over de instructies en de begeleiding over het herkennen van triggers en de beginsymptomen van een aanval. De verpleegkundigen gaven aan dat de informatie over sport, reizen en patiëntenverenigingen minder standaard en meer op vraag van de ouders moet worden gegeven, terwijl een van de artsen aangaf dat de verpleegkundigen hier meer aandacht aan moeten besteden. De overige artsen waren hier tevreden over. Een andere suggestie was dat de arts later nog eens op de mogelijkheden kan wijzen. Ook de psychosociale ondersteuning en follow-up werd door de respondenten belangrijk gevonden. Iedereen beschouwde de Zelfzorgklaper als een goede ondersteuning voor de ouders naast de mondelinge informatie. De telefonische advisering droeg volgens alle respondenten tamelijk veel bij aan de begeleiding van ouder en kind.

De artsen vonden de verpleegkundige inbreng een nuttige aanvulling.

De begeleiding van de TASK-verpleegkundige droeg volgens de respondenten tamelijk tot zeer veel bij aan de versterking van de zelfzorg. De artsen gaven aan dat de behandeling succesvoller verliep. Op de vraag of dit op termijn kan leiden tot minder medische hulp per kind liepen de antwoorden uiteen van een beetje tot tamelijk veel. Over de verbetering van de continuïteit tussen de intra- en extramurale zorg waren de verpleegkundigen iets voorzichtiger (:een beetje), terwijl de artsen hier tamelijk veel van verwachten.

Slechts één verpleegkundige kon een voorbeeld geven van een kind dat nadeel had ondervonden van de inzet van de TASK-verpleegkundige. Het betrof een ouder die dwangmatig omging met saneren en medicijngebruik.

De artsen vonden dat de TASK-verpleegkundige hen tijd bespaarde. Voorts gaven zij aan dat hun handelen door de aanstelling van de TASK-verpleegkundigen was veranderd: ze behoeven minder informatie te geven. Artsen en verpleegkundigen waren het erover eens dat de arts de diagnostiek moet doen en de medicatie moet voorschrijven. Volgens een van de verpleegkundigen hoort uitleg over de ziekte en de bijwerkingen van medicijnen ook bij de arts.

Als knelpunten gaven de verpleegkundigen aan: de behuizing, de onderlinge bereikbaarheid, de arbeidsvoorwaarden en het structureel overleg. De artsen noemden vrijwel geen knelpunten.

De huisvesting van de TASK-verpleegkundigen was volgens alle respondenten onvoldoende: te kleine kantoorruimte en de poliruimte zou bij die van de kinderartsen moeten zijn.

Niet alle respondenten vonden regelmatig overleg met andere disciplines of de verpleegafdeling zinvol. Degenen die dat wel vonden gaven aan dat het belangrijk is terug te koppelen en te weten wat de anderen doen. De gewenste frequenties voor overleg varieerden dan ook navenant.

Op onze vraag in één zin het effect van de aanstelling van TASK-verpleegkundigen te beschrijven werden verschillende aspecten vermeld: begeleiding in het omgaan met de ziekte, informatiebron, aanleren en opvolgen medicijninstructies, follow-up.

Als belang van dit project werd aangegeven de kwaliteitsverbetering en de hogere zelfredzaamheid van de patiënten, maar ook de voortrekkersrol op het gebied van astmazorg en transmuraal werken.

6.2 Resultaten waardering vragenlijst aan de ouders

Voor deze enquête konden de kinderen die niet aan de inclusiecriteria voldeden er niet uitgehaald worden vanwege de privacybescherming. De ouders stuurden alleen deze lijst terug of gaven geen toestemming voor inzage in de status. Van 63 kinderen zijn de vragenlijsten verwerkt in de analyse.

Uit de antwoorden blijkt een positieve waardering van de ouders voor de begeleiding van de astmaverpleegkundige. De ouders rapporteren minder contacten dan er volgens het dossier van de astmaverpleegkundige zijn geweest; hoeveel minder is moeilijk te zeggen omdat niet precies bekend is welke kinderen ook in andere delen van deze studie participeerden. Het aantal telefonische contacten is wel overeenkomstig het aantal wat in de dossiers van de TASK-verpleegkundige is vermeld.

De frequentie en het aantal bezoeken vonden 60 (95%) ouders goed. Als redenen voor het bezoek aan de verpleegkundige konden meerdere antwoorden aangegeven worden. Men gaf aan: 73% begeleiding medicijngebruik, 65% informatie over uitlokkende factoren, 51% sanatie, 48% informatie over luchtwegklachten, 33% begeleiding piekstroommeten en 14% hobby's, vakantie en overig.

De wachttijd die bestond voor een kind bij de TASK-verpleegkundige terecht kon op de polikliniek was door 22% van de respondenten niet ingevuld. Indien ingevuld was dit in 43% van de gevallen korter dan 7 dagen, voor 45% na 7-14 dagen en voor 12% langer. De ouders die meldden dat het eerste contact op de afdeling plaatsvond gaven aan dat het contact binnen enkele dagen was gelegd. 92% van de ouders vond de wachttijd geen bezwaar. Slechts één ouder (2%) vond de wachttijd te lang. 3% had deze vraag niet beantwoord.

Van de ouders die een bezoek aansluitend aan het bezoek bij de kinderarts wilden kreeg 46% dit altijd, 28% meestal, 13% soms en 13% nooit. Als redenen voor deze voorkeur werden meestal afstand en reistijd opgegeven. Van de ouders die voorkeur hadden voor het niet aansluitend bezoeken van de arts en de verpleegkundige (een minderheid van 23%) kreeg 21% dit toch meestal, 57% soms en 21% kreeg nooit een afspraak aansluitend. Als redenen gaven ouders aan dat ze dan wel even toe konden met de adviezen van de arts en later dan weer vragen hadden en die dan bij de verpleegkundige konden stellen. Deze individuele wensen dienen beter nagevraagd worden, te meer omdat het niet aansluitend maken van de bezoeken gemakkelijker is te regelen dan het wel aansluitend maken.

De tijdsduur van de kontakten vond 92% goed, 6% lang, 2% te kort.

De bevindingen over het bezoek werden als in tabel 19 gewaardeerd:

Tabel 6.1 Antwoorden op vraag: Hoe vond u het bezoek aan de astmaverpleegkundige?

Bevindingen n=63	niet ingevuld	geheel niet	een beetje	tamelijk	erg
bevredigend	5%	2%	3%	44%	46%
er werden goede adviezen gegeven	3%	-	3%	35%	59%
er werd goed geluisterd	3%	-	-	21%	76%
we werden serieus genomen	3%	-	-	21%	76%
prettige omgang	3%	-	2%	24%	71%
waardevol	3%	-	5%	33%	59%
ruimte voor vragen	3%	-	3%	21%	73%

Bevindingen n=63	niet ingevuld	geheel niet	een beetje	tamelijk	erg
onzekerheden werden weggenomen	5%	2%	14%	43%	37%
ik werd gestimuleerd te handelen	5%	-	13%	41%	41%
mijn kind werd gestimuleerd te handelen	10%	10%	16%	32%	33%
aanvullende informatie werd gegeven	3%	-	2%	35%	60%
gezondheidsbevorderend	10%	3%	14%	38%	35%
rommelig	5%	89%	3%	2%	2%
leverde geen aanvullende bijdrage	6%	73%	6%	11%	3%
tegenstrijdige informatie	3%	89%	3%	3%	2%
onaardig behandeld	5%	92%	2%	2%	-
zij was ondeskundig	5%	92%	2%	2%	-

Twee respondenten (3%) hadden vraag 20 geheel niet ingevuld. De ouders gaven aan dat de verpleegkundigen goed luisterden en hun vragen serieus namen. De omgang was prettig over het algemeen en veel ouders konden hun vragen kwijt. Er werd aanvullende informatie gegeven, en goede adviezen. Een aantal ouders had een (zeer) jong kind, maar dit was niet gevraagd in deze enquête, zodat niet duidelijk is of dit alle kinderen zijn waarvan wordt aangegeven dat ze niet of een beetje werden gestimuleerd tot handelen. Zoals blijkt uit de tabel is het moeilijk onzekerheid van ouders weg te nemen. Dit is een logisch gevolg van het geven van meer informatie: men weet beter wat er mis kan gaan.

Slechts één ouder (2%) vond dat de verpleegkundige deskundigheid tekort kwam. Deze ouder merkte op dat er vaste vloerbedekking ligt in de poliruimte.

Het gemiddelde cijfer dat werd gegeven was een 8+. Dit varieerde van 6 tot en met 10.

De benadering van de astmaverpleegkundige naar de ouder werd meestal omschreven als: luisterde (92%), beantwoordde vragen (87%), gaf begrijpelijke informatie (89%) en gaf duidelijke medicijninstructies (81%). Slechts één ouder (2%) gaf aan dat de antwoorden onbevredigend waren, niemand antwoordde dat de astmaverpleegkundige nauwelijks luisterde of onduidelijke adviezen gaf of niet verder kon helpen.

De vraag over de benadering naar het kind toe werd niet ingevuld door 6 ouders (10%) die (zeer) jonge kinderen hadden. De respondenten omschreven de benadering van hun kind meestal als: benaderde naar zijn leeftijd (83%), stelde mijn kind op zijn gemak (75%), betrok mijn kind in het gesprek (70%), stimuleerde mijn kind t.a.v. techniek (63%). Bij 28% deed de verpleegkundige navraag naar mogelijke onduidelijkheden, bij 2% was er onvoldoende aandacht voor het kind, 4% van de kinderen begreep haar niet en 4% voelde zich niet op zijn/haar gemak. Het is onbekend welke kinderen dit zijn en of hier een verband met de leeftijd van de kinderen zou kunnen bestaan.

De informatie sloot in 85% van de gevallen aan op de informatie van de kinderarts, 2% vond dat de informatie niet aansloot, 2% vond er teveel overlap in, 11% gaf aan dat de informatie gedeeltelijk aansloot bij wat de kinderarts aangaf. Enkele ouders merkten bij deze vraag op dat de informatie bij de verpleegkundige duidelijker was en dat er meer tijd voor was.

De informatie werd per onderwerp geëvalueerd door te vragen of de informatie voldoende was of niet en of het bruikbaar was. Het was de bedoeling dat per vraag ook beide aspecten werden ingevuld. Helaas is dat door heel veel ouders niet gedaan. In onderstaande tabel staan de reacties weergegeven, voorzover ingevuld door de ouders.

Tabel 6.2 Antwoorden op vraag: Wat is uw mening over de ontvangen informatie. Was deze voldoende en bruikbaar ten aanzien van: aantal ouders dat dit antwoord heeft gegeven van de 63 respondenten

informatie n=63	vol- doen-de	te weinig	te veel	bruik- baar	niet bruik- baar	n.v.t.
ziekte	94%			48%		
wat te doen bij benauwdheid?	84%	5%		46%		
welke situaties de klachten kunnen verheviggen?	92%	2%		48%		
de werking van de medicijnen?	92%	3%		46%		
de wijze van inhaleren?	89%	3%	2%	46%		
wanneer extra medicijnen ingenomen moet worden?	87%	6%		41%	2%	
het aanpassen van de woning?	87%	2%	3%	46%	2%	
patiëntenbelangenverenigingen?	52%	24%		21%	21%	2%
de klachten in combinatie met vakantie, sport, hobby's en beroepskeuze?	65%	13%		27%	11%	5%
het piekstroommeten?	56%	10%		29%	13%	8%
mogelijke vergoedingen?	60%	19%		24%	19%	3%
instructies en hulp bij medicijngebruik?	89%	5%		40%		2%
tips en verwijzingen naar andere instanties?	52%	16%		16%	3%	38%

In tabel 20 valt op dat de vraag over piekstroommeten niet door veel ouders is ingevuld. Dit is begrijpelijk, want niet alle kinderen wordt deze techniek aangeleerd, dit lukt pas na de leeftijd van ongeveer 5 jaar. Daar waar ouders aangeven dat er te weinig informatie is gegeven over patiëntenbelangenverenigingen en mogelijke vergoedingen en andere instanties was er vaak sprake van een eenmalig of klein aantal kontakten. Ouders die aangeven dat niet alle informatie bruikbaar was hadden opgemerkt in een aantal gevallen dat deze informatie niet van toepassing was of dat ze hier te weinig informatie over hadden gekregen, mogelijk weer door het beperkte aantal kontakten.

Over het aangeboden voorlichtingsmateriaal (73% folder 'mijn kind heeft astma', 71% folder 'saneren', 49% zelfzorgklapper, 2% geen materiaal) waren de meningen overwegend positief: 58% vond dat de weergave van de informatie duidelijk was, 57% vond de informatie overzichtelijk, 27% vond dat de informatie was toegesneden op de behoefte en slechts 2% vond de informatie onbegrijpelijk. Er konden meerdere antwoorden worden gegeven, 2% gaf geen mening. In de beginperiode was de zelfzorgklapper nog niet beschikbaar, toen werd alleen het foldermateriaal gebruikt. De TASK-

verpleegkundigen merkten in de praktijk dat de zelfzorgklapper met name heel goed werd gelezen. Ouders kwamen op de informatie terug als ze vragen hadden.

Slechts 12% vond dat de informatie moest worden veranderd, terwijl 5% van de ouders geen mening gaven. Mogelijke verbeteringen waren een inhoudsopgave of uitgebreidere informatie over vernevelen.

Het huisbezoek was gebracht bij 83% van de ouders. 6% had deze vraag niet beantwoord. Zij vonden alle behalve één (is 2%) dat het huisbezoek een positieve bijdrage had geleverd aan de omgang met de luchtwegklachten van hun kind.

De waarde van het huisbezoek (meerdere antwoorden mogelijk, niet ingevuld door 13%) werd vooral aangegeven in het krijgen van aanvullende informatie (49%) en bevestiging (40%). 25% gaf aan dat de informatie werd aangepast aan de individuele situatie. Van de respondenten vond 3% dat het huisbezoek geen aanvullende waarde had (één ouder (is 2%) gaf aan dat nog niets had geholpen om het kind echt beter te krijgen) en 6% gaf aan dat de woning werd bekritiseerd. Daarbij merkte een ouder (is 2%) op dat ze het er wel mee eens was en een andere zei hierbij dat het toch wel zinvol was geweest.

14% van de ouders had de vraag óf ze een verslag van het huisbezoek hadden ontvangen niet ingevuld. Van de respondenten had 93% een verslag van het huisbezoek ontvangen. Dit vond men duidelijk (91%), informatief (33%), het bevatte goede adviezen (24%) en was precies goed (18%). Een persoon (2%) vond het rommelig en een persoon (2%) vond het te summier. Deze vraag over wat men vond van het verslag van het huisbezoek werd niet beantwoord door 18 ouders (28%).

De tijdsduur tussen het huisbezoek en het ontvangen van het verslag was voor 89% precies goed, en voor 5% van de ouders te lang. Eén ouder (is 2%) had het verslag niet ontvangen.

De begeleiding door de TASK verpleegkundige voldeed aan de verwachtingen bij 96% van de respondenten, terwijl één (2%) aangaf dat dit niet het geval was en een (2%) respondent 'ja en nee' had ingevuld.

7. DISCUSSIE

Voor aanvang van dit project werd een schatting gemaakt van het aantal kinderen met astma dat per jaar als nieuwe patient komt bij de kinderartsen. De schatting was 120 kinderen per jaar. In het eerste jaar dat de TASK-verpleegkundigen werkten hadden zij 160 aanmeldingen ontvangen. Een aantal kinderen dat bij de TASK-verpleegkundige kwam was al langer bekend met astma. De behoefte aan zorg mag bewezen geacht worden.

7.1 Medische aspecten

In dit onderzoek zijn vele trends aan te geven met betrekking tot het verschil tussen de TASK-groep en de controlegroep. Er zijn echter weinig significante verschillen gevonden. Dit is vooral te wijten aan de relatief kleine groepen die we in het onderzoek hebben kunnen opnemen. De kinderartsen hebben niet vanaf het begin alle kinderen die voor het eerst in verband met de diagnose astma kwamen verwezen naar de TASK-verpleegkundige voor het volgen van het hele protocol. Alleen de kinderen die het hele protocol volgden zijn in de studie opgenomen. Er waren ook kinderen waarbij eenmalig uitleg werd gegeven en inhaleringstechniek geoefend op de polikliniek. De respons op de vragenlijsten was vrij slecht, 40- 50% in beide groepen deed mee. Oorzaak van de matige respons kan de grote hoeveelheid vragen in een pakket zijn geweest. De opzet van het onderzoek is het resultaat van een zorgvuldige afweging, maar ook de oorzaak van het feit dat soms de gegevens niet volledig waren.

De leeftijdsverdeling is niet gelijk in beide groepen, als de groepen groter waren geweest had hier minder verschil in kunnen komen, hoewel ook uit de literatuur bekend is dat de incidentie verschuift naar jongere leeftijd. Er zijn meer jongens dan meisjes in het onderzoek opgenomen. In een studie in Amsterdam naar basisschoolkinderen van Nederlandse afkomst was 49,9% van de astmapatiënten jongens, bij de kleuters was 47,2 % jongens (Van der Wal, 1995). In een onderzoek uit Californië waren 65% van de astmapatiënten jongens (Fish, 1996). Ons onderzoek betreft een relatief kleine groep. Meer dan de helft van de kinderen heeft een ernstige vorm van astma. Hierbij dient men zich te realiseren dat veel kinderen juist bij de kinderarts komen omdat ze een ernstiger vorm van astma hebben. Vele waren al enige tijd (variërend van een dag tot enkele jaren) bij de huisarts in behandeling, maar kennelijk was er reden het kind te verwijzen. Aan de andere kant kregen sommige kinderen, die

niet zo'n heel slechte longfunctie hadden, al of niet tijdelijk, corticosteroïden voorgeschreven. Hierdoor kan er sprake zijn van een overschatting van de ernst.

Bij het eerste contact met de kinderarts rookte minstens 14% (mogelijk meer) van de controlegroep en 37% van de TASK-groep. Bij het afnemen van de vragenlijsten werd er nog gerookt bij 14% van de kinderen uit de controlegroep (= 2,6 jaar na start) en bij 20% van de kinderen uit de TASK-groep (=1,2 jaar na start). Uit de literatuur is bekend dat in 44-48% van de gezinnen/huizen gerookt wordt door 1 of 2 ouders (Van der Wal, 1995 ;Cuijpers, 1996). Om te kunnen bepalen of de interventie van de TASK-verpleegkundige wat dit betreft effectief is missen er teveel gegevens, met name het aantal bij start in de controlegroep. Het is goed dat de TASK-verpleegkundigen dit systematisch noteren. Wel is bij vervolgonderzoek van belang dat zo duidelijk mogelijk wordt geregistreerd naar plaats van het roken.

Voor de aanwezigheid van huisdieren geldt ook dat de registratie onvolledig was en nu aandacht krijgt van de TASK-verpleegkundigen. Uit de literatuur zijn frequenties bekend waarin huisdieren werden gerapporteerd bij 470 basisschoolkinderen: kat(ten) bij 18,1%, honden bij 30,4%, vogels bij 40,9% en knaagdieren bij 35,1%. Er werd in dat onderzoek overigens alleen gemeld dat de aanwezigheid van honden gepaard ging met meer kortademigheidsklachten (Cuijpers, 1996). Het effect van de aandacht voor de huisdieren door de TASK-verpleegkundige is op deze termijn nog niet te bepalen.

Bij de ziekenhuisopnames lijkt de controlegroep meer opnames te hebben al is het verschil niet significant. In de TASK-groep waren er geen kinderen die meerdere opnames in het eerste jaar doormaakten, terwijl dit in de controlegroep wel gebeurde. Bij de opnames dient te worden opgemerkt dat de EHBO-functie van de verpleegkundigen niet benut wordt. Zij zouden dan indien een vernevelapparaat direct beschikbaar zou zijn het kind met instructies thuis kunnen begeleiden, waardoor ook de eerste opname voorkomen kan worden. Dit geldt nog meer als de verpleegkundigen ook kinderen uit de eerste lijn kunnen behandelen.

In de TASK-groep zijn er iets minder ongeplande polikliniekbezoeken, wat verklaard zou kunnen worden door de mogelijkheid om telefonisch te overleggen met de TASK-verpleegkundige, waardoor onnodig bezoek lijkt voorkomen te kunnen worden.

Het aantal geplande bezoeken is in beide groepen gelijk, wat aangeeft dat de kinderartsen hun beleid van frequentie van poliklinische controles niet hebben gewijzigd in deze periode. Wel lijkt het erop dat zij in totaal meer patiënten poliklinisch behandelen, wat mogelijk is door de tijdsbesparing door o.a. de kinderen met astma voor uitleg door te verwijzen naar de TASK-verpleegkundige.

Een belangrijke doelstelling van de begeleiding van de TASK-verpleegkundige is het bewerkstelligen van een reductie in het aantal astma-aanvallen, het vroegtijdig herkennen ervan en het snel inzetten van extra medicatie zodat een ziekenhuisopname kan worden voorkomen. In de praktijk is het onmogelijk het aantal astma-aanvallen of bedreigende situaties betrouwbaar vast te stellen. Ouders of verzorgers herkennen niet elke kwetsbare periode als een astma-aanval. De gegevens uit de status waren incompleet, de antwoorden uit de vragenlijst werden bij de controlegroep van 2,6 jaar na het eerste contact afgenomen en in de zomer, bij de TASK-groep was dit na 1,2 jaar en in het vroege najaar. De vragenlijst vroeg naar de afgelopen drie maanden. De meeste ouders vulden bij de vraag naar kortademigheid en klachten overdag in dat het afhankelijk is van de omstandigheden en het seizoen. De gegevens kunnen niet de vraag beantwoorden of er een verschil is wat toe te schrijven is aan de begeleiding van de TASK-verpleegkundige. Wel geeft 87% aan daar voldoende informatie over gehad te hebben.

De hypothese bij het medicijngebruik was dat een kind dat uitleg heeft gekregen een betere therapietrouw heeft. Als het ook het inhaleren goed heeft aangeleerd krijgt het per inname meer werkzame stof in de diepere longdelen. Dit zou kunnen leiden tot een afname van de totale dosis die nodig is om het kind in een goede conditie te houden. In de praktijk waren er heel veel kinderen van wie de ouders dachten dat ze het goed deden maar die toch veel fouten maakten bij het inhaleren. De TASK-verpleegkundigen gaan in op de behoefte aan controle op de inhaleringstechniek door kinderen die het protocol hebben doorlopen na enige tijd nog eens hiervoor terug te laten komen. Het medicijngebruik is eenvoudiger gedoseerd bij de TASK-groep. Dit is geen significant verschil, maar wel een duidelijke trend. Het is echter met dit onderzoek moeilijk te bewijzen dat de uitleg en het aanleren van inhalatietechnieken door de TASK-verpleegkundige tot het gewenste resultaat hebben geleid. Probleem blijft echter vooral dat de therapietrouw onbekend is in beide groepen. De TASK-verpleegkundigen hebben de indruk dat de inhalatietechniek een jaar na het eerste contact met de kinderarts slechter is dan een half jaar na het inzetten van de behandeling.

Voor het longfunctie- onderzoek waren de aantallen te klein. Hiervoor zou een prospectief onderzoek opgezet moeten worden, liefst in meerdere centra als de transmurale zorg zich uitbreidt ook naar andere groepen of andere ziekenhuizen, om voldoende deelnemers te vinden. Een andere mogelijkheid is het meer systematisch noteren van piekstroommeterwaardes.

7.2 Kwaliteit van leven

De slechte respons is voor het kwaliteit van leven deel niet zonder gevolgen. De aantallen kinderen zijn laag. De onderzoeksopzet met de historische controlegroep veroorzaakt een verschil in moment van afnemen van de vragenlijsten tussen de controlegroep en de TASK-groep van ruim een jaar. Vooral in de controlegroep waren er een aantal ouders die aangaven dat hun kind helemaal geen klachten meer had. Een aanwijzing voor het feit dat de controlegroep een betere kwaliteit van leven ervaart is het feit dat er een positieve correlatie is tussen lichamelijke klachten en de tijd sinds de diagnose bij de kinderarts. De klachten zijn minder naarmate de tijd van de eerste diagnose bij de kinderarts langer geleden is. Desondanks is er geen groot verschil in kwaliteit van leven tussen de TASK-groep en de controlegroep. Het is waarschijnlijk dat de kinderen uit de TASK-groep er over een jaar gemiddeld beter aan toe zijn dan nu, omdat men nog beter heeft leren omgaan met de ziekte, het kind ouder is en er meer van begrijpt en sommigen er geen last meer van hebben.

Bij de analyse van de kwaliteit van leven vragenlijsten valt op dat er slechts kleine verschillen zijn tussen beide groepen. Mogelijk is dit een resultaat van het tijdstip waarop de lijsten zijn ingevuld ten opzichte van het eerste contact met de kinderarts. Het zou kunnen dat het verschil tussen de twee groepen bijvoorbeeld een half jaar na het eerste contact met de kinderarts groter is. Het grootste deel van de informatie van de TASK-verpleegkundige is dan al aan de ouders gegeven, terwijl de ouders van de controlegroep op dat moment mogelijk minder wisten hoe om te gaan met het astma van hun kind. Het zou ook kunnen dat het verschil tussen beide groepen pas op latere leeftijd duidelijker wordt omdat dan de effecten van onzekerheid en niet mee kunnen komen met sporten een belangrijkere rol hebben in de kwaliteit van leven van het (oudere) kind. Vervolgen van deze groepen kinderen zou daar eventueel meer informatie over kunnen geven.

De kwaliteit van leven van deze groepen kinderen is redelijk, maar om echt uitspraken te kunnen doen over de groep ten opzichte van gezonde kinderen zouden de resultaten moeten worden vergeleken met die van kinderen uit een normgroep. Met name uit de generieke lijsten is dan goed te extraheren wat de specifieke problemen zijn van astma-patiënten. Te verwachten valt dat dit vooral zal liggen op het gebied van onrust 's nachts en onrustig gedrag. In dit onderzoek zijn echter de aantallen kinderen te klein om hier uitspraken over te kunnen doen.

De problemen bij deelname aan sport geven aan dat toch wel veel kinderen belemmerd worden door hun ziekte. Er zijn meer problemen in de TASK-groep bij het sporten. Dit zou kunnen samenhangen

met de leeftijd, omdat wat oudere kinderen bewust op een bepaalde tijd gaan sporten en daarvoor medicijnen nemen, terwijl een jong kind dit niet doet en de ouder wel merkt dat hij bij inspanning weleens halverwege moet stoppen. De leeftijd van het kind kan ook een reden zijn dat dit onderwerp nog niet zo uitgebreid aan de orde is geweest bij de TASK-verpleegkundige, daar zij hun aandacht richten op de belangrijkste informatie op dat moment. Het zou ook kunnen samenhangen met de kortere tijd dat zij bekend zijn met de ziekte, of met de ernst van hun astma.

Belangrijk is verder dat een groter aantal kinderen (ouder dan 4 jaar) uit de controlegroep een astmaklasje bij de afdeling fysiotherapie heeft gevolgd, waar veel informatie is gegeven over de relatie tussen inspanning en astma en hoe dit met medicijnen is op te vangen. Hierdoor is in de controlegroep bij een aantal kinderen meer informatie en ervaring aanwezig dan in de TASK-groep, vooral bij het gericht medicatie nemen voor het sporten bij oudere kinderen. Eigenlijk hadden de kinderen, die deelgenomen hadden aan het astmaklasje, moeten worden uitgesloten van dit onderzoek. Dit vormt een onderzoeksbias voor het evalueren van het effect van de TASK-informatie.

Het verzuim van school is niet duidelijk verschillend, hoewel de TASK-groep bij een benadering van het totaal aantal verzuimdagen toch hoger uitkwam. Dit zou kunnen samenhangen met de ernst van het astma of de tijd dat men ervaring heeft met de ziekte. Toch geeft dit resultaat aan dat ook na langere tijd er aandacht moet zijn voor deze (voor kinderen heel belangrijke) bezigheden, school en lichaamsbeweging. De astma-verpleegkundigen besteden hier al veel aandacht aan. Het zou goed zijn te bezien of de informatie op papier en mondeling van de astmaverpleegkundige op dezelfde manier over komt als informatie gegeven tijdens het doen van oefeningen waarbij het kind het zelf voelt.

7.3 De proces evaluatie

De samenwerking tussen de artsen en verpleegkundigen werd door allen positief ervaren maar wel verschillend ingevuld. De samenwerking verliep steeds beter. Er zijn kleine verbeteringen mogelijk, maar in grote lijnen is men het eens over de taakverdeling en de inhoud van de zorg. Onderlinge overdracht van informatie en bereikbaarheid voor overleg waren goed.

De waardering van de ouders voor de TASK-verpleegkundige is goed. Het is de vraag of men op papier dezelfde waardering geeft als mondeling. Op de polikliniek was men vaak heel enthousiast en de trouw in het komen op afspraken is groot. De vragen waren niet altijd even volledig ingevuld. Toch is het beeld wat men zich vormt, mede door alle opmerkingen die erbij vermeld zijn, zeer positief. Ouders krijgen veel deskundige informatie, aansluitend op de informatie van de kinderarts. Deze informatie wordt individueel toegespitst, ze kunnen hun vragen stellen, ze krijgen instructie en bevestiging. Ze geven gemiddeld een 8+ als cijfer. Er is ook uit op te maken dat een aantal ouders al veel weten over astma, ze krijgen dan in een beperkt aantal kontakten 'zorg op maat', waarbij niet het hele protocol wordt afgewerkt. Een aantal ouders vermeldt niet veel informatie te hebben gekregen over patiëntenbelangenverenigingen, andere instanties, vergoedingen en dergelijke. Deze informatie kan actief worden aangeboden door de TASK-verpleegkundige. Een alternatief is het op te nemen in de zelfzorgklapper. Overigens is het goed als de TASK-verpleegkundigen zich blijvend richten op individuele behoefte aan informatie. Een aantal ouders neemt na enige tijd weer contact op om aanvullende vragen te stellen. Hierbij zou de mogelijkheid kunnen worden benut om alsnog meer informatie te geven die past bij de leeftijd van het kind, bijvoorbeeld over gericht medicatiegebruik voor het sporten.

8 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

1. De respons was laag. Van de non-respons groep beschikken we niet over de gegevens zodat er geen onderzoek mogelijk is naar mogelijke oorzaken. Het is mogelijk dat ouders het invullen van de vragenlijsten teveel werk vonden, het was een heel pakket. Dit geldt zowel voor de controlegroep als voor de TASK-groep.
2. De groepen waren goed vergelijkbaar wat betreft ernst van het astma, geslachtsverdeling, behandelend arts, familieanamnese, sociaal economische achtergrond, leeftijd van de ouders. Bij de leeftijd van de kinderen valt op dat de verdeling verschilt, maar het gemiddelde toch gelijk uitkomt.
3. Bij de variabelen roken, huisdieren en saneren valt op dat er een tekort aan gegevens is in de controlegroep aan het begin van de onderzoeksperiode. Er kunnen hier dan ook geen uitspraken worden gedaan over het verschil tussen de twee groepen. Wel is aangetoond dat de systematische aanpak van de TASK-verpleegkundige leidt tot vollediger registratie van alle gegevens. In de TASK-groep is het percentage rokers afgenomen van 37% naar 20%. Systematische aandacht voor het roken is van belang voor de preventie van passief roken en aandacht voor huisdieren en saneren is van belang voor de preventie van allergene sensibilisatie.
4. De evaluatie in medische zin laat zien dat er een gunstige trend lijkt te zijn in het gemiddeld aantal opnames, ongeplande polibezoeken, astma-aanvallen, de frequentie van het gebruiken van medicatie per dag. De verschillen tussen de groepen zijn echter klein en niet significant. Het is mogelijk dat als de groepen groter zouden zijn (zoals aanvankelijk de bedoeling was maar wat door de respons niet haalbaar was) het verschil wel significant zou worden.
5. Ten aanzien van de opnames kan mogelijk een verdere reductie worden bereikt door het beschikbaar maken van een vernevelapparaat. Dit apparaat kan geleend worden aan kinderen met een matig ernstige astma-aanval die met verpleegkundige begeleiding thuis behandeld kunnen worden.
6. Er is geen verschil in het gemiddeld aantal geplande polikliniekbezoeken en het verzuim van school. Het aantal geplande polikliniekbezoeken aan de arts kan misschien verminderd worden,

met name na het eerste jaar, door het te vervangen door een bezoek aan de astmaverpleegkundige.

7. De TASK-groep komt ongunstiger uit de vergelijking als het gaat om klachten 's nachts (significant) en meedoen met sport. Het zou kunnen dat de ouders beter geïnformeerd zijn en hier meer op gelet wordt. Het zou ook kunnen dat de ouders als ongewenst effect van de gegeven informatie hun kinderen niet teveel medicijnen willen geven.
8. Bij de medicatie is er geen significant verschil tussen de groepen. In de TASK-groep zijn iets meer kinderen aan het eind van het eerste jaar medicijnvrij. Ook werd in de TASK-groep minder cromoglycaat voorgeschreven. Dit verschil is niet significant en zou dus ook te maken kunnen hebben met het type astma wat een kind heeft.
9. Voor de vergelijking van de longfunctie zijn er niet voldoende kinderen bij wie dit onderzoek is gedaan. Dit hangt sterk samen met de leeftijd waarop dit onderzoek betrouwbaar kan worden uitgevoerd.
10. Bij de analyse van de kwaliteit van leven vragenlijsten valt op dat er slechts kleine verschillen zijn tussen beide groepen. De respons is te laag om hier enige conclusie aan te verbinden. Het is mogelijk dat het verschil in kwaliteit van leven niet op één jaar na contact met de kinderarts moet worden gemeten. Het zou ook kunnen dat het verschil tussen beide groepen pas op latere leeftijd duidelijker wordt. Vervolgen van deze groepen kinderen zou daar eventueel meer informatie over kunnen geven.
11. Duidelijk komt uit de kwaliteit van leven vragenlijsten naar voren dat de klachten 's nachts als zeer belastend worden ervaren. Hier dient dan ook blijvend aandacht aan te worden besteed.
12. De inspanning en deelname aan sport komt de algemene conditie van de kinderen ten goede. De TASK-verpleegkundigen zouden kunnen vervolgen of de informatie waarover de ouders beschikken voldoende is als het kind wat ouder wordt en op duidelijke tijden aan sport gaat doen. Het verschil tussen de twee groepen zal groter zijn als men een controlegroep verzamelt die geen informatie heeft gehad hierover. Het kan ook zijn dat het effect van de informatie pas op de lange termijn effect zal hebben. Het is de verwachting dat dankzij oefeningen en medicatie meer kinderen ongestoord kunnen meedoen.

13. Er dient aandacht geschonken te worden aan de behuizing van de TASK-verpleegkundigen. Voorts is een gestructureerd overleg tussen artsen en verpleegkundigen aan te bevelen. De frequentie hiervan kan laag zijn.
14. Uit de waarderingsvragenlijst blijkt dat de ouders zeer tevreden zijn over de begeleiding die door de TASK-verpleegkundigen wordt geboden. Er blijkt uit deze enquête ook dat er in hoge mate zorg op maat wordt geboden, aangepast aan de behoefte en wensen van de individuele ouder en kind in hun situatie. Op dit moment wordt beperkt informatie gegeven over met name patiëntenbelangenverenigingen, mogelijke vergoedingen en andere instellingen. Het verdient aanbeveling deze informatie wel aan te reiken, eventueel in geschreven vorm.
15. Verdere uitbreiding van het onderzoek in navolging van uitbreiding van de activiteiten van de verpleegkundigen is nodig. De volgende onderzoeken en activiteiten zijn mogelijk:
 - In de eerste plaats het afnemen van de kwaliteit van leven vragenlijsten bij de TASK-groep gemiddeld 2,6 jaar na het eerste contact. Hiermee is deze groep goed te vervolgen en kunnen de resultaten beter worden vergeleken met de controlegroep.
 - Twee groepen uit twee verschillende ziekenhuizen in dezelfde periode volgen, de gegevens in de status compleet maken door een standaard formulier in te vullen, en de respons te verhogen door de vragenlijsten in te vullen tijdens/na het bezoek bij de arts of een andere medewerker.
 - Daarnaast is het van belang ook de groep allochtone kinderen te onderzoeken, te achterhalen of de voorlichting bij hen aan de behoefte voldoet.
 - Het is van het grootste belang dat de Luchtwijzer in een handzame boekvorm kan worden uitgegeven.
 - Het is ook interessant goed in kaart te brengen wat er verandert aan de aantallen patiënten die worden aangemeld bij de kinderarts als de huisartsen direct kunnen verwijzen naar de TASK-verpleegkundige. Hier dient goed de uitgangssituatie te worden gedocumenteerd.
16. Ouders, astma-verpleegkundigen en kinderartsen hebben een positieve waardering van deze nieuwe vorm van zorg voor kinderen met astma. Naar mate het project langer loopt zal dit ook beter te onderbouwen zijn met resultaten van onderzoek. Op dit moment kan men concluderen dat de trends gunstig zijn en dat de TASK-verpleegkundige voorziet in een behoefte.

LITERATUUR

BRAND, PLP. Diagnostiek en behandeling van recidiverend hoesten en piepen bij kinderen jonger dan 4 jaar. Ned Tijdschr Geneesk 1997;141(10): 464-5.

CHADWICK S. The impact of asthma in an inner city general practice. Child: care, health and development 1996; 22:175-86.

CHARLTON I, et al. Audit of the effect of a nurse run asthma clinic on workload and patient morbidity in a general practice: caring for patients with asthma. BMJ 1994;308:1370.

CONSENSUS astma bij kinderen juni 1992, uitgave CBO.

COSTE J, FERMANIAN J, VENOT A. Methodological and statistical problems in the construction of composite measurement scales: a survey of six medical and epidemiological journals. Stat Medicine 1995;14:331-45.

CUIJPERS CEJ et al. Invloed van omgevingsfactoren op luchtwegsymptomen bij kinderen. Tijdschr Kindergeneesk 1996;64(2):49-53.

DEKHUIJZEN PNR et al. Klinische effectiviteit en bijwerkingen van inhalatiecorticosteroïden bij astma. Ned Tijdschr Geneesk 1994;1408-12.

DRAAIBOEK TASK-verpleegkundige, 1995; ter inzage bij de TASK-verpleegkundigen.

FISH L et al. An education program for parents of children with asthma: differences in attendance between smoking and non-smoking parents. Am J Public Health 1996;86:246-8.

GORTMAKER SL. Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. Pediatrics 1990; 85:267-76.

HORNER CJ. Does quality of care effect rates of hospitalization for childhood asthma? Pediatrics 1996;98:18-23.

HYLAND ME, FINNIS S, IRVINE SH. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. J Psychosomatic Res 1991;35:99-110.

JUNIPER EF. Assessing quality of life in adults and children with asthma and rhinitis. ACI International 1997, 9/1.

LUCHTWIJZER (voorheen zelfzorgklapper) 1996; ter inzage bij de TASK-verpleegkundigen.

SCHÖNI MH et al. Compliance with therapy in children with respiratory diseases. Eur J Pediatr 1995; 154;(suppl 3):77-81.

SCHUMACHER M, OLSCHESKI M, SCHULGEN G. Assessment of quality of life in clinical trials. Stat Med 1991;10:1915-30.

VOGELS T. artikel in voorbereiding, TNO-PG.

VOGELS T, VERRIPS GHW, FEKKES M. The validity of the tacqol-child-form: a quality of life questionnaire for children. Intern rapport TNO 1996.

WAL MF van der et al. Astmatische klachten bij autochtone en allochtone kinderen van 2-11 jaar in Amsterdam. Tijdschr Sociale Gezondheidsz 1995;73:42-50.

WEVER AMJ, WEVER-HESS J. Mortality and morbidity from respiratory diseases in childhood in the Netherlands, 1980-1987. Eur Respir J 1991;4:429-33.

ZOELEN CWM van. Ontwikkeling van de Tacqol-Astma. Leiden TNO-PG, 1996. Intern rapport

BIJLAGEN

Pagina

BIJLAGE 1	Vragenformulier	61
BIJLAGE 2	Protocol voor gegevens verzamelen uit status en vragenlijst	67

Alle vragenlijsten hebben copyright en zijn bij TNO in te zien.

BIJLAGE 1

Vragenformulier TASK

VRAGENFORMULIER TASK

1. patientnummer onderzoek: _____ 1...=patiënt
_____ 2...=controle
2. patientnummer Groene Hart Ziekenhuis: _____
- te matchen:
3. geboortedatum: _____ - _____ - _____
Leeftijd **start** onderzoek= kontakt kinderarts: _____ vraag 17 - vraag 3
4. ernst astma: _____ 1 = licht
_____ 2 = matig
_____ 3 = ernstig
_____ 4 = onbekend
5. geslacht: _____ 1 = man
_____ 2 = vrouw
6. etniciteit: _____ 1= beide ouders nederlands
_____ 2= een van beide ouders nederlands
_____ 3= beide ouders niet-nederlands
_____ 4= onbekend
- Sociaal/omgeving:
7. woonplaats: _____ 1= Gouda
_____ 2= buiten Gouda
- postcode: _____
8. beroep/opleiding vader: _____ 1= geen
_____ 2= lagere school
_____ 3= LBO
_____ 4= MAVO(MULO)
9. beroep/opleiding moeder: _____ 5= MBO
_____ 6= HAVO(MMS)
_____ 7= VWO(HBS)
_____ 8= HBO
_____ 9= WO
10. leeftijd vader bij start: _____
11. leeftijd moeder bij start: _____
12. wordt er gerookt in huis bij start: _____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend
13. zijn er huisdieren bij start: _____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend
14. allergie of astma in de familie? _____, _____e graad 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend
15. zijn er bijkomende aandoeningen? _____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend
- zo ja, welke: _____
16. kindertal: _____e van _____kinderen

Begin astma:

17. datum eerste diagnose astma: ____-____-____

18. datum eerste kontakt kinderarts ivm astma: ____-____-____ = start

19. Tijdstip eerste kontakt: _____ 1 = 8.30-17.00
 2 = 17.00-22.00
 3 = 22.00-8.30

20. Plaats eerste kontakt: ____ 1 = poliklinisch

2 = EHBO

3 = Afdeling

21. Verwezen door huisarts: ____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend

22. Informatie over astma gekregen? ____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend

22a. Deelname aan astma-groepje bij fysiotherapeut ____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend

Verloop van eerste jaar astma in medisch opzicht

dus periode: ____-____-____(start) tot ____-____-____(start+plm.1 jaar)

25. aantal astma-aanvallen totaal ____

26. waarvan aanvallen 's nachts ____

27. niet gepland bezoek poli of afdeling ____

27a wel gepland bezoek aan poli ____

28. ziekenhuisopname i.v.m. astma ____

29. aantal dagen opname ____ (1)

____ (2)

____ (3)

30. medicatie tijdens opname:

opname:	soort:	x per dag	dagdosis	methode innemen
---------	--------	-----------	----------	-----------------

(1) _____

(2) _____

(3) _____

31. aantal kontakten TASK-verpleegkundige ____

32. aantal kontakten huisarts ____

Medische conditie na 1 jaar

33. Medicijngebruik na 1 jaar: datum: ____ - ____ - ____

soort:	x per dag	dagdosis	methode innemen	therapietrouw

33a. Hoe vaak is de 'zonnodig' medicatie nodig?

- ____ 1 = 1 x per dag
 ____ 2 = 2-5 x per week
 ____ 3 = 1 x per week
 ____ 4 = 1-2 x per maand
 ____ 5 = minder dan 1 x per maand
 ____ 6 = heeft patient niet
 ____ 7 = onbekend

34. Longfunctie-onderzoek gedaan?

____ 1 = ja 2 = nee

Datum

____ - ____ - ____

____ - ____ - ____

____ - ____ - ____

35. % van voorspeld: FEV1 voor

____ %

____ %

____ %

FEV1 na

____ %

____ %

____ %

FEV1 variabiliteit

____ %

____ %

____ %

36.

PEF

____ %

____ %

____ %

36a. Uitslag:

Overig diagnostiek:

37. RAST positief:

____ 1 = ja 2 = nee 3 = niet verricht

huisstofmijt ____ +, hond ____ +, kat ____ +, gras ____ +, anders ____ +

38. IgE verhoogd

____ 1 = ja 2 = nee 3 = niet verricht

39. Eosinofilie verhoogd

____ 1 = ja 2 = nee 3 = niet verricht

39a. Phadiatop positief

____ 1 = ja 2 = nee 3 = niet verricht

39b. kweken bij infectie

____ 1 = ja 2 = nee 3 = niet verricht

Algemene conditie na 1 jaar:

40. klachten:

kortademig of hoesten overdag

- 1 = iedere dag of de meeste dagen
2 = om de paar dagen
3 = 1 x per week
4 = 1 x per twee weken
5 = 1 x per maand
6 = 1 x per 2-3 maanden
7 = 1-2 x per jaar
8 = hangt af van het seizoen
9 = hangt af van de situatie

's nachts wakker door kortademig of hoesten

- _____ 1 = iedere nacht
2 = 3 x per week of vaker
3 = 1-2 x per week
4 = soms in de voornacht
5 = 1 x per maand
6 = minder dan 1 x per maand

Overige klachten: _____

41. deelname aan sport:

- _____ 1 = kan praktisch nooit meedoen
2 = kan soms niet meedoen
3 = moet soms halverwege stoppen
4 = neemt medicatie tijdens sporten
5 = neemt medicatie voor het sporten
6 = kan altijd gewoon meedoen

42. Verzuim van school, creche ed ivm astma:

- _____ 7 = geen dagen
6 = 1 tot 5 dagen
5 = 6 tot 10 dagen
4 = 11 tot 15 dagen
3 = 16 tot 20 dagen
2 = 21 tot 30 dagen
1 = 31 dagen of meer

Wat is de exacte reden van het verzuim? _____
(bijv: kind is benauwd, school is te vies, kind is te moe door aanval 's nachts, e.d.)

43. Wordt er gerookt na 1 jaar?

_____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend

44. Zijn er huisdieren na 1 jaar?

_____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend

45. Is er gesaneerd?

_____ 1 = ja 2 = nee 3 = onbekend

46. datum invullen vragenlijst:

____-____-____ is dus _____ maanden na 1e kontakt kinderarts

BIJLAGE 2

Protocol voor het invullen van het VRAGENFORMULIER voor het TASK-project

Protocol voor het invullen van het VRAGENFORMULIER voor het TASK-project.

Antwoorden voor vragenformulier verwacht ik te halen uit:

Mogelijkheden: status kinderartsen in Gouda (poli en opname)

dossier TASK-verpleegkundige (alleen patienten)

vragenlijst TNO astma, m.n. algemeen deel

1. patientnummer onderzoek:

geef ik zelf, bestaat uit 4 cijfers, eerste cijfer is 1 als patient, is 2 als controle, overige 3 cijfers zijn volgens respons van Lia toegekend, lage nrs. is 4-8 jaar, hoger is ouder. Bij patienten is >500 = 1-3 jaar, >600 = 4-8 jaar, >700 = 9-12 jaar.

2. patientnummer Groene Hart Ziekenhuis:

uit status kinderarts

3. geboortedatum:

status

leeftijd bij start

uit status, door met antwoord op vraag 18 en vraag 3 uit te rekenen

4. ernst astma:

Status: volgens richtlijnen van CBO-consensus: bv dagelijks gebruik corticosteroiden als kind goed is ingesteld duidt op ernstig astma, alleen cromoglycaat is matig astma. Gegevens als exacerbaties, PEF(-variabiliteit) staan vaak niet duidelijk in de status, indien wel worden ze als opmerking op het formulier geschreven.

5. geslacht:

status

6. etniciteit:

Status: dit staat slechts een enkele keer vermeld, en er staat ook niet bij of de ouders goed Nederlands spreken. Wat is vermeld wordt hier genoteerd, anders is het 'onbekend'.

7. woonplaats:

status

postcode:

status

8. beroep vader: indien vermeld wordt dit uit de status overgenomen, daarnaast is de code voor opleidingsniveau van vraag 28/30/1 TNO astma alg

9. beroep moeder:

indien vermeld wordt dit uit de status overgenomen, daarnaast is de code voor opleidingsniveau van vraag 28/30/1 TNO astma alg

10. leeftijd vader bij $t=0$:

indien vermeld geboortejaar uit status, en jaar van eerste kontakt met kinderarts vergeleken, dus '59 en '93 wordt een leeftijd van 34 jaar. Indien niet vermeld in status wordt de leeftijd uitgerekend door de datum van invullen van de lijst en de leeftijd daarop (TNO astma alg 27,30/1) terug te rekenen naar het jaar van start. Hierdoor wordt geen rekening gehouden met wanneer iemand jarig is, en is het eigenlijk de leeftijd op 31 dec. van jaar van start.

11. leeftijd moeder bij $t=0$:

indien vermeld geboortejaar uit status, en jaar van eerste kontakt met kinderarts vergeleken, dus '59 en '93 wordt een leeftijd van 34 jaar. Indien niet vermeld in status wordt de leeftijd uitgerekend door de datum van invullen van de lijst en de leeftijd daarop (TNO astma alg 27,30/1) terug te rekenen naar het jaar van start. Hierdoor wordt geen rekening gehouden met wanneer iemand jarig is, en is het eigenlijk de leeftijd op 31 dec. van jaar van start.

12. wordt er gerookt in huis bij $t=0$?

indien vermeld in status, anders 'onbekend'.

13. zijn er huisdieren bij $t=0$?

indien vermeld in status, anders 'onbekend'.

14. allergie of astma in de familie?

indien vermeld in status, tevens welke graad van familie.

15. bijkomende aandoeningen

indien vermeld in status, anders 'onbekend'.

16. kindertal

indien vermeld in status, waarbij dit vaak is genoteerd bij eerste kontakt, eventuele latere kinderen in het gezin geboren kunnen zijn gemist

17. datum eerste diagnose astma

uit status: eerste maal dat astma vermeld wordt vanuit huisartsenbrief of anamnese.

18. datum eerste kontakt kinderarts ivm astma = **$t=0$**

uit status: hiervoor wordt bij kinderen die al vanwege andere aandoeningen de kinderarts bezoeken de eerste vermelding van astma genomen, dit is soms de start van een proefbehandeling, de eerste diagnostiek, etc.

19. Tijdstip eerste kontakt:

uit status, bij opname van opname-plaatje of medicijnkaart, uit anamnese.

20. Plaats eerste kontakt:

uit status

21. Verwezen door huisarts:

verwijsbrief in status of vermelding in brief van kinderarts naar huisarts: 'op uw verzoek' bv., of blijkend uit anamnese.

22. Informatie over astma gekregen?

hier wordt 'ja' gegeven als in de status daar een opmerking over is gemaakt, of als er een wijkverpleegkundige op bezoek is geweest bij de controlegroep, of als ze in TASK zitten.

22a deelname fysio-astmagroepje

uit status: bericht/rapport van fysio of in poliverslag vermelding.

Periode eerste jaar:

vanaf datum start worden altijd minimaal 12 maanden geteld, dan gekeken welk polibezoek daar het dichtsts bij komt. Dan wordt gekeken of dit een goede representatie is, dus als net een polibezoek later weer problemen of juist een goede balans is, wordt dat erbij genomen.

25. aantal astma-aanvallen totaal 1e jaar na t=0:

poging dit te benaderen door alle polibezoeken na te lezen, de opnames tellen zowiezo, een enkele heeft een ehbo bezoek wat een aanval is.

26. waarvan aanvallen 's nachts:

indien vermeld in status bij opname of anamnese

27. niet gepland bezoek poli of afdeling

hier telt een bezoek wat eerder weer in de status staat dan volgens het eind van het vorig bezoek gepland staat, bijv. bij polibezoek in juli 94: Revisie jan 95, dan staat er in nov.94 weer een bezoek wat begint met: veel klachten. Hier staan geen opnames bij.

27a wel gepland bezoek aan poli

status

28. ziekenhuisopname i.v.m. astma

status. hier staan niet de KNO opnames bij

27,27a en 28 sluiten elkaar uit, dus cvormen opgeteld de totale medische consumptie bij de kinderarts.

29. aantal dagen opname

status. opname en ontslag-dag tellen mee.

30. medicatie tijdens opname:

status: hierbij gaat het vaak om vernevelen in de geïndiceerde combinaties, en bijkomend om zuurstof, prednisolon-stootkuur, etc.

31. TASK-vpl kontakten aantal (patientgroep)

dossier TASK-vpl vlg protocol/draaiboek

32. aantal kontakten huisarts

uit vragenlijst: optellen TNO astma alg 9 en 10 waarbij antwoorditem 3-5 keer wordt geteld als 4 keer, etc.

Let op: dit gaat dus over een andere periode!

33. Medicijngebruik na 1 jaar:

status: hiervoor wordt genoteerd als de datum van het polibezoek net voor het aflopen van de 12 maanden valt de medicatie die wordt voorgeschreven, en als het polibezoek net na de 12 maanden valt, de medicatie die was voorgeschreven. Dus steeds kijken op precies 12 maanden wat dan het voorgeschrevene was. Een enkele keer blijkt dit niet een goede representatie te zijn omdat bij het volgende polibezoek een andere

(zwaardere of mindere) medicatie wordt voorgeschreven. Steeds is dat genomen dat de beste representatie geeft van wat dit kind nodig heeft na 1 jaar.

hoe vaak zonodig medicatie?

status indien vermeld.

34. Longfunctie-onderzoek gedaan?

status

35. Steeds FEV1 voor, na, variabiliteit(= verschil voor/na)

status

36. PEF:

status

36a. Uitslag:

status indien vermeld in een brief of in poliverslagen

37. overig diagnostiek: RAST

status, uit brief en uitslagenformulier met specificatie.

38. IgE verhoogd

status: normaalwaarde tot plm.23, afh. van leeftijd, interpretatie van getal van uitslagenformulier vaak uit brieven gehaald.

39. Eosinofilie

status, brieven of uitslagen, normaalwaarde 40-400.

39. Phadiatop

status, uitslagenformulier pos./neg.

39. kweken bij infectie

status, uitslagen nagaan, uit opdrachtenblad van opname.

40. klachten: kortademig of hoesten overdag

TNO astma alg 22

's nachts wakker door benauwd

TNO astma alg 23

overige klachten

status

41. deelname aan sport:

TNO astma alg 19

42. Verzuim van school, ed ivm astma:

TNO astma alg 16

reden verzuim:

TNO astma alg 24

43. roken na 1 jaar

TNO astma alg 31,32 met noteren wie en hoeveel, let op: andere periode!

44. huisdieren na 1 jaar

indien vermeld in status

45. gesaneerd

dossier/status indien vermeld

46. datum invullen vragenlijst

TNO astma alg 33 met tellen hoeveel maanden na start dit is.

Reprografie: TNO-PG
Projectnummer: 3640301