

Akke Kelder

Jeugd & Astma Monitor voor de 21^e eeuw

Een onderzoek naar meetinstrumenten voor de kwaliteit van leven
van jongeren met astma



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit





Akke Kelder (s0072842)

Jeugd & Astma Monitor voor de 21^e eeuw

**Een onderzoek naar meetinstrumenten voor de kwaliteit van leven
van jongeren met astma**

Bacheloropdracht Algemene Gezondheidswetenschappen

Stichting Huize Aarde

Enschede, 4 april 2007

Begeleiders:

Dr. M.M. Boere-Boonekamp (Universiteit Twente)

Prof. Dr. A.H.M. Kerkhoff (Universiteit Twente)

A. Uijtewaal (Stichting Huize Aarde)

M. Amador (Stichting Huize Aarde)



Samenvatting

Dit onderzoek is een gezamenlijk initiatief van het regionale en nationale Astmafonds en de Stichting Huize Aarde. De aanleiding was de vraag van het Astmafonds Regio Twente hoe men jonge astmatici zo goed mogelijk kan bereiken en hen uit de vicieuze cirkel van zorg kan houden. Het Nationale Astmafonds is geïnteresseerd in meer gegevens over jongeren met astma, omdat dit een blinde vlek is in Nederland. De Stichting Huize Aarde heeft, in het kader van de VN Agenda voor duurzame ontwikkeling in de 21^e eeuw, belang in een integrale vaststelling van de gevolgen van een chronische ziekte als astma. De stichting zal de resultaten gebruiken voor een epidemiologische studie naar de gevolgen van astma voor jongeren in de Provincie Overijssel. Dat onderzoek zal in 2007 worden uitgevoerd door studenten van de Academies Mens en Maatschappij en Verpleegkunde (HBO-V) van de Saxion Hogescholen, Enschede.

Astma is een chronische ziekte die de afgelopen decennia wereldwijd sterk is toegenomen, vooral onder kinderen en jongeren (www.rivm.nl). In Nederland wordt de gezondheid van astmatische adolescenten niet systematisch met elkaar vergeleken. Ook bestaat er geen specifieke voorlichting, noch zijn er systematische zorgmaatregelen voor deze doelgroep.

Het doel van deze studie is meetinstrumenten (indicatoren) te vinden die een zo realistisch mogelijk beeld geven van de psychosociale gevolgen van astma voor jongeren tussen 14 en 18 jaar. Met inzicht in deze essentiële aspecten voor kwaliteit van leven van astmatische jongeren, kan niet alleen de hulpverlening aan hen verbeterd worden, maar kunnen ook de maatschappelijke gevolgen beter worden vastgesteld.

De vaststelling van indicatoren voor een leeftijdspecifieke vragenlijst volgt de volgende vijf stappen:

Ten eerste wordt de bestaande Nivel-monitor en andere (inter)nationale (vragen)lijsten geëvalueerd. De grote hoeveelheid aan sociale indicatoren die gevonden is om de gevolgen van astma te meten, laat zien hoe complex het onderwerp is. Er is geen vragenlijst gevonden die de gevolgen van astma specifiek voor de doelgroep inventariseert. Na analyse van negen bestaande lijsten, blijkt dat vooral op het aspect kwaliteit van leven de grootste verschillen optreden tussen jongeren en volwassenen. Doordat jongeren in een andere levensfase zitten, zijn met name de psychosociale aspecten veel belangrijker dan voor bijvoorbeeld volwassenen. Uit de negen vragenlijsten worden alle indicatoren die mogelijk toepasbaar zijn op jongeren geselecteerd, deze komen in het verdere onderzoek naar voren;

Vervolgens is met de geselecteerde indicatoren een lijst geproduceerd, waarin drie domeinen worden onderscheiden: “Fysieke klachten”, “Belemmering van activiteiten” en “Emoties”;

Daarna is met deze indicatoren is een conceptvragenlijst samengesteld;

In de vierde stap is de conceptvragenlijst, waarin alle mogelijk op jongeren toepasbare indicatoren naar voren komen, uitgetest bij acht jongeren, die reageerden op een oproep geplaatst op het jeugddeel van een Nederlands astmaforum. Ook zijn de vragenlijsten voorgelegd aan zes praktijkdeskundigen. Zij konden in deze vragenlijst aangeven welke indicatoren volgens hen wel en welke niet van belang zijn. De antwoorden, gegeven door de jongeren en door de praktijkdeskundigen zijn vergelijkbaar: de waardering van de indicatoren komt bij beide groepen ongeveer overeen. Dit is een aanwijzing dat de resultaten uit de enquête, ondanks het beperkte aantal respondenten, een betrouwbaar beeld geeft. Voor de geënquêteerde jongeren veroorzaken niet zozeer de astmasymptomen, maar vooral de beperking in fysieke en sociale activiteiten en het onbegrip bij anderen de grootste overlast bij astma. Deelname aan sport en andere actieve hobby's wordt belemmerd en lopen, rennen, traplopen en fietsen, worden gemeden. Ook lijken jonge astmapatiënten aan chronisch slaaptkort te lijden. Bovendien blijkt dat jongeren met astma al heel hun leven dagelijks medicijnen gebruiken. Onduidelijk is of dit hun ontwikkeling beïnvloedt;

Tenslotte is er naar aanleiding van de resultaten van de enquête onder jongeren en de interviews met praktijkdeskundigen is een definitieve vragenlijst opgesteld.



Inhoudsopgave

1 Inleiding	9
1.1 Aanleiding.....	9
1.1.1 Doelstelling.....	9
1.1.2 Thematiek.....	9
1.2 Opbouw verslag.....	10
2. Onderzoeksvraag.....	11
2.1 De onderzoeksvraag	11
2.2 Operationalisering van de gebruikte kernbegrippen	11
2.3 De doelgroep	12
2.3.1 Adolescenten met astma.....	13
2.4 Situatieschets van Astma.....	13
2.4.1 Epidemiologie.....	14
2.4.2 Gevolgen van astma	14
3. Methodiek	17
3.1 Evaluatie van bestaande (vragen)lijsten en selectie van indicatoren	17
3.2 Pilot concept vragenlijst	17
3.3 Vaststelling definitieve vragenlijst.....	18
4.1 Evaluatie van bestaande (vragen)lijsten	19
4.1.1 De Nivel-monitor (NS-2, 2001).....	20
4.1.2 RAND-36/SF-36.....	21
4.1.3 QOL-RIQ.....	21
4.1.4 Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)	22
4.1.5 Disabkids	23
4.1.6 HAY-vragenlijst.....	23
4.1.7 Peadiatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ).....	24
4.1.8 MER-rapport.....	24
4.2 Selectie van indicatoren.....	24
4.2.1 Domein Fysieke klachten	24
4.2.2 Domein Belemmeringen van activiteiten	27
4.2.3 Domein Emoties	30
4.3 Concept vragenlijst.....	32
4.4 Enquête onder jongeren	33
4.5 Interviews ervaringsdeskundigen	34
4.6 Analyse van de enquête onder jongeren	34



4.6.1 Domein Fysieke klachten	34
4.6.1.1. Medicijngebruik en de bijwerkingen.....	36
4.6.2 Domein Belemmering van activiteiten.....	37
4.6.2.1 hobby's, sport en beweging	37
4.6.2.2. sociale activiteiten.....	37
4.1.2.3. Genegenheid en seksualiteit.....	38
4.6.2.4. Nachtrust en schoolprestatie	39
4.6.3 Domein Emoties	40
4.7 Analyse van de interviews met deskundigen.....	43
4.7.1 Beleidsdeskundigen	43
4.7.2 Praktijkdeskundigen.....	44
4.8 Vaststelling definitieve vragenlijst	47
4.8.1. Enquête.....	47
4.8.1.1 Algemeen.....	47
4.8.1.2. Belemmeringen van activiteiten.....	47
4.8.1.3. Emoties	47
4.8.2. Interviews	48
4.8.2.1. Opmerkingen van Veroni Weierink, JGZ, Enschede	48
4.8.2.2. Opmerkingen van Rene Burkink, Stedelijk Lyceum, Enschede	48
4.8.3. Definitieve vragenlijst.....	48
5. Discussie.....	51
5.1 Evaluatie van bestaande vragenlijsten.....	51
5.2 Selectie van indicatoren.....	51
6. Conclusie.....	53
6.1 Belangrijkste resultaten	53
7. Aanbevelingen	55
8. Literatuurlijst	57
9. Bijlagen	60
Bijlage 1: Lidmaatschap van verenigingen onder 12-24 jarige, 1987-1999 (in %) (Zeijl et al., 2002) ..	60
Bijlage 2: SF-36 Health Survey (www.swin.edu.au).....	61
Bijlage 2.2: De volgende aspecten komen dus terug in de sf-36 (RAND-36) vragenlijst	63
Bijlage 3: Items van de QOL-RIQ vragenlijst.....	64
Bijlage 4: Vragenlijst DISABKIDS.....	65
Bijlage 5: Vragen met betrekking tot de frequentie van fysieke en sociale activiteiten, cognitieve taken, fysieke klachten en positieve gevoelens van kinderen zonder en met astma (generiek HAY deel).....	67
Bijlage 6: Peadiatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) (Juniper et al., 1996).....	68
Bijlage 7: Oorspronkelijke vragenlijst enquête onder jongeren	69
Bijlage 8: Vragenlijst praktijkdeskundigen.....	74
Bijlage 10: Overzichtstabellen enquête onder jongeren met astma (n=8).....	79
Bijlage 11: Overzichtstabellen van praktijkdeskundigen (n=4)	86
Bijlage 12: Definitieve vragenlijst.....	89



Bijlage 13: Aanbevelingen voor de NIVEL astmamonitor	94
--	----



Voorwoord

Ter afsluiting van de bachelorfase van de studie Algemene Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente is gekozen voor een bacheloropdracht naar psychosociale indicatoren van astmatische jongeren. In dit verslag zullen deze indicatoren nader worden bestudeerd aan de hand van gebruikte theorieën en methoden uit de bachelorfase van de studie gezondheidswetenschappen. Deze bacheloropdracht is begeleid door Dr. M.M. Boere-Boonekamp en Prof. Dr. A.H.M. kerkhoff van de faculteit Management en Bestuur van de Universiteit Twente en Alfons Uijtewaal en Margarita Amador van Stichting Huize Aarde.

Om tot een goed eindresultaat te komen heb ik gebruik gemaakt van interviews met verschillende astmatische jongeren, JGZ-verpleegkundige Veroni Weierink, GGD epidemioloog Onno Haitsma, gymleraar Rene Burkink, 4 longfunctie-assistenten aan het Canisius Wilhelmina ziekenhuis in Nijmegen en Agnes de Bruijn, programmamanager bedrijfsvoering van het Astmafonds.

Dankzij deze vrijwillige bijdrage heb ik het verslag tot een goed eind kunnen brengen. Allen hartelijk dank hiervoor.

Enschede, 04 April 2007

Akke Kelder



1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de aanleiding van het onderzoek, de doelstelling en de thematiek beschreven. Ook wordt er kort beschreven hoe het verslag is opgebouwd.

1.1 Aanleiding

Dit onderzoek is een gezamenlijk initiatief van het regionale en nationale Astmafonds en de Stichting Huize Aarde. De aanleiding was de vraag van het Astmafonds Regio Twente hoe men jonge astmatici zo goed mogelijk kan bereiken en hen uit de vicieuze cirkel van de zorg kan houden.

Het Nationale Astmafonds is geïnteresseerd in meer gegevens over jongeren met astma, omdat dit een blinde vlek is in Nederland. De Stichting Huize Aarde heeft belang in een integrale vaststelling van de gevolgen van een chronische ziekte als astma.

Dit onderzoek ondersteunt ook het project Groene Gezondheid van de Stichting Huize Aarde. Het doel van dit project is het stimuleren van een agenda voor vermindering van de lozing van via de urine uitgescheiden medicijnrestanten in het oppervlaktewater in de Provincie Overijssel. Volgens de stichting kan deze vervuiling alleen effectief (of duurzaam) aangepakt worden, door een verbetering van de kwaliteit van leven van huidige en toekomstige generaties.

Dit onderzoek is een vervolg op het in 2004 door Saxion studenten (Academie Management Economie & Recht) uitgevoerde verkennende onderzoek naar indicatoren (meetinstrumenten) voor de psychosociale en economische gevolgen van chronische ziekten, waaronder astma.

Het is een voorbereiding op een epidemiologisch onderzoek naar de relatie tussen astma en jongeren in de Provincie Overijssel, dat in 2007 wordt uitgevoerd door studenten Mens en Maatschappij en Verpleging van de Saxion Hogescholen, locaties Enschede en Deventer.

1.1.1 Doelstelling

Het doel van deze studie is meetinstrumenten (indicatoren) te vinden die een zo realistisch mogelijk beeld geven van de psychosociale gevolgen van astma voor jongeren. Met dit inzicht in de kwaliteit van leven van astmatische jongeren, kan niet alleen de hulpverlening aan hen verbeterd worden, maar kunnen ook de maatschappelijke gevolgen beter worden vastgesteld.

1.1.2 Thematiek

Astma is een veel voorkomende chronische aandoening vooral in de Westerse wereld. In Nederland hebben in het jaar 2003 meer dan 519.000 mensen in enige of ernstige mate last van astma; 3,5% van de jongeren hebben hier last van (www.rivm.nl). In 21 Europese landen, inclusief Nederland, hebben in totaal bijna 30 miljoen mensen astma (Masoli et al, 2004). Het aantal astmapatiënten blijft in de meeste Europese landen stijgen, vooral onder kinderen en jongeren. Alleen al gedurende de jaren 80 is het aantal astmatici verdubbeld. Het percentage astmatici neemt toe naarmate landen een westerse leefstijl aannemen.

Astma is niet te genezen, maar de klachten kunnen met een goede behandeling wel onder controle worden gehouden. Astma brengt voor de patiënt en zijn of haar (micro- en macro-) omgeving vele soorten van medische en psychosociale kosten met zich mee. Allergieën kosten volgens de Europese Commissie Europa jaarlijks 29 miljard euro: 10 miljard directe (medische) kosten en 19 miljard indirecte kosten (vooral in de vorm van productiviteitsverlies door gemiste school- en arbeidsdagen). De meeste kostenberekeningen zijn hoofdzakelijk gebaseerd op directe medische kosten. Over indirecte psychische en sociale kosten is weinig bekend. De vraag is daarom wat nu precies de gevolgen van astma zijn voor het individu, voor de familie en de samenleving als geheel. Er is weinig bekend over de gevolgen van chronische ziekten, met name bij jongeren.



In Nederland is onderzoek gedaan naar de gevolgen van astma voor kinderen tot en met 13 jaar. Bij kinderen ging het hebben van astma samen met een minder goed fysiek, emotioneel en sociaal functioneren. Over de gevolgen van astma voor jongeren (14-18 jarigen) is niets bekend. Vanwege deze leemte wordt in Nederland, wat astmatische jongeren betreft, gesproken van een blinde vlek.

Jongeren vertegenwoordigen, net als kinderen, een belangrijk toekomstpotentieel voor de samenleving. Dit geldt vooral voor samenlevingen als in Nederland, waarin steeds minder jongeren de lasten van steeds meer ouderen moeten dragen. Daarom is een goede ontwikkeling op cognitief, sociaal en fysiek vlak extra belangrijk.

1.2 Opbouw verslag

Na de inleiding komt in het tweede hoofdstuk de probleemstelling aan de orde. Hierin worden de hoofdvraag en deelvragen besproken, en worden de doelgroep en de astmaproblematiek beschreven. In het derde hoofdstuk wordt de methodiek van de indicatorensselectie beschreven. In het vierde hoofdstuk worden vervolgens de resultaten van de enquêtes en interviews behandeld. Tenslotte worden de conclusies getrokken en aanbevelingen voor het vervolgonderzoek gedaan.



2. Onderzoeksvraag

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksvraag beschreven en nader gespecificeerd door de belangrijke concepten te operationaliseren. Vervolgens wordt de doelgroep beschreven en een situatieschets gegeven van de chronische ziekte astma.

2.1 De onderzoeksvraag

De centrale vraagstelling voor dit onderzoek is als volgt geformuleerd:

‘Welke psychosociale indicatoren voor onderzoek naar volwassen astmapatiënten in (en buiten) Nederland worden gebruikt? Zijn deze toepasbaar voor jongeren tussen 14 en 18 jaar of verdienen zij aanpassing, c.q. aanvulling?’

Het eerste deel van deze vraagstelling (“welke psychosociale indicatoren naar volwassen astmapatiënten in (en buiten) Nederland worden gebruikt”) is een beschrijvende vraag. Het laatste deel van de vraagstelling (“zijn deze toepasbaar voor jongeren en verdienen zij aanpassing, c.q. aanvulling”) wordt ook wel een remedie- of therapievraag genoemd (Geurts, 1999).

Door indicatoren in bestaande vragenlijsten te inventariseren en te evalueren ten behoeve van hun toepasbaarheid, wordt het antwoord op beide delen van de onderzoeksvraag gegeven. Door vervolgens de resultaten aan de praktijk te toetsen wordt een definitief antwoord gegeven.

2.2 Operationalisering van de gebruikte kernbegrippen

De belangrijkste kernbegrippen in de onderzoeksvraag zijn “psychosociale indicatoren”, “jongeren” en “astma”. Hieronder worden deze begrippen eerst ieder afzonderlijk uitgewerkt, waarna, voor een beter begrip, in de volgende paragrafen dieper op jongeren en astma wordt ingegaan.

psychosociale indicator	Een indicator is een (getals)waarde die aanwijzingen geeft voor een redelijk betrouwbare schatting van (onbekende) waarde of gegevens van een groter geheel (Van Dale). Met een indicator worden zo objectief mogelijk de kwalitatieve en kwantitatieve effecten van een verschijnsel vastgelegd. Een <i>psychosociale</i> indicator is een indicator die iets uitdrukt over het welzijn van een bevolkings(groep), in dit geval de astmatische jongeren (Swanborn, 1987). In deze rapportage komen vooral psychosociale indicatoren naar voren, indicatoren die verwijzen naar de te meten aspecten van de psychische en sociale werkelijkheid (Thierry et al. 1977).
jongeren	Jongeren zijn mensen tussen ongeveer 14 en 18 jaar. Deze periode wordt ook de adolescentie genoemd. Een adolescent is een kind dat in een overgangsfase naar lichamelijke en geestelijke volwassenheid verkeert.
astma	Astma is een veelvoorkomende chronische aandoening die voorkomt bij alle leeftijdsgroepen. De ziekte manifesteert zich door een ontsteking aan de luchtwegen (www.astmapatientenvereniging.nl). Deze vertonen de neiging om zich te vernauwen. Dit kan komen door het opzwellen van de slijmvliezen aan de binnenkant van de luchtwegen, het samentrekken van de spiertjes om de luchtwegen en overmatige slijmvorming. Jongeren met astma noemen we in dit verslag jonge astmatici.



2.3 De doelgroep

De doelgroep van dit onderzoek zijn astmatische jongeren tussen de 14 en 18 jaar, deze fase wordt ook wel de adolescentie genoemd.

Wanneer kinderen in de adolescentie terechtkomen, treden er veranderingen op in sociaal, emotioneel, lichamelijk en cognitief vlak. De belangrijkste taak voor de adolescent is om deze veranderingen te integreren in het lichaamsbeeld. Deze veranderingen hebben consequenties voor de wijze waarop de jongere in de wereld staat en bezig is met zijn of haar toekomst. De volgende veranderingen worden volgens de Wit en van der Veen (1977) als belangrijk gezien:

Lichamelijke veranderingen en seksuele rijping

De veranderingen in het uiterlijk komen vaak niet onverwacht voor adolescenten. Voor hen spelen lichamelijke kenmerken in deze periode een belangrijke rol in de wijze waarop ze zichzelf beoordelen. Veel adolescenten ervaren hun lichaam als vreemd, wat een gevoel van onzekerheid en onbestemdheid veroorzaakt. Dit gaat verder dan alleen het lichaam, ook twijfelen jongeren of ze wel aantrekkelijk zijn in vergelijking met hun leeftijdgenoten.

Op het moment dat de jongere er steeds meer uit gaat zien als een volwassene heeft dit tot gevolg dat de jongere door anderen ook steeds vaker wordt aangesproken als volwassene. Tegelijkertijd kan de adolescent zich nog wel veel meer kind voelen, dit kan leiden tot een intern conflict.

De seksuele rijping heeft ook tot gevolg dat er geheel nieuwe ervaringen worden opgedaan, en er wordt door jongeren seksueel geëxperimenteerd met zowel het andere als het eigen geslacht.

Dit nauwe contact met anderen is volgens de Wit en van der Veen belangrijk omdat men leert rekening te houden met behoeften en gevoelens van anderen, dit is bepalend is voor de sociale capaciteiten als volwassene. Daarnaast is seksuele ontwikkeling ook belangrijk voor de identiteitsontwikkeling van de jongere; in deze periode vormt men een positief of negatief beeld van zichzelf, wat weer van grote invloed is op de verdere ontwikkeling (Kolb, 1981).

Ontwikkeling van intelligentie

Tijdens de adolescentie maakt de jongere zich veelal in zijn denken los van concrete voorstellingen. Hierdoor gaat het abstracte denken binnen de mogelijkheden vallen. Dit kan zich er bijvoorbeeld in uiten dat de jongere steeds meer in staat is tot het maken van logische combinaties, hierdoor ziet hij bij een groot aantal sociale situaties alternatieven die hij voorheen niet zag. De jongere ziet in dat richtlijnen (bijvoorbeeld van ouders of leraren) slechts een van de vele alternatieven zijn. Het nemen van beslissingen wordt hierdoor een probleem, dit kan leiden tot onzekerheid en besluiteloosheid.

Door nieuw ontwikkelde vaardigheden en intelligentie worden ook zelfreflectie en introspectie mogelijk. Dit heeft tot gevolg dat de adolescent vaak sterk op zichzelf is gericht. In sociale situaties kan hij zich moeilijk in het uitgangspunt of de zienswijze van anderen verplaatsen.

Dit cognitief egocentrisme kan uiteindelijk leiden tot zowel emotionele als gedragsproblemen.

De cognitieve ontwikkeling is ook van invloed op de morele ontwikkeling van de adolescent. Het nadenken over morele vraagstukken kan helpen bij de vorming van waarden en normen. Het vermogen om zich niet in het bestaande in te kunnen denken verklaart het idealisme van de adolescent. De rationele waarden die hij heeft, kunnen nog niet gerealiseerd worden en er is weinig toetsing aan de realiteit.

Verandering in de sociale rol

De sociale omgeving verwacht dat de adolescent zich steeds minder als kind en meer als volwassene gaat gedragen; door de adolescent zullen nieuwe sociale rollen vervuld moeten worden. In de oriëntatie hierop speelt de culturele context een belangrijke rol. Hieraan wordt door de adolescent het beeld van de volwassene ontleend. De jongere wil zijn verworven onafhankelijkheid tonen door zich tegen iedere autoriteit af te zetten. Daarnaast zijn gezin, school en vooral leeftijdgenoten belangrijke referentiegroepen waarop de jongere zich richt en waaraan hij zijn gedrag kan toetsen. De waarden en normen van



leeftijdgenoten bepalen in belangrijke mate het gedrag van de jongere. Bovendien biedt deze groep de jongere de mogelijkheid om bepaalde gedragingen uit te proberen en te experimenteren zonder dat dit een verplichtend karakter heeft (de Wit en van der Veen, 1977).

2.3.1 Adolescenten met astma

Uit de vorige paragraaf kan opgemaakt worden dat “onzekerheid” en “onbegrip van anderen” leeftijdspecifieke indicatoren zijn. De vraag is of deze indicatoren bij jongeren door astma worden beïnvloed. Voor astmatische adolescenten bestaat verder een kans dat de beschreven veranderingen: de lichamelijke ontwikkeling en seksuele rijping, ontwikkeling van intelligente, en verandering in de sociale rol, verstoord worden.

Voor de chronisch zieke astmaticus kan het doorkomen van de adolescentiefase erg moeilijk zijn. Het is voor astmapatiënten van belang om de medicijnen volgens voorschrift te slikken/inhaleren. Vooral in de adolescentiefase zijn er vele redenen om deze therapietrouw minder strak uit te voeren. Een belangrijke reden is het verzet tegen autoriteit. Ook is de jongere astmaticus voortdurend bezig rokerige ruimtes te vermijden en moet de sociale druk om (mee) te roken worden weerstaan.

Volgens een rapport gemaakt door het Julius Centrum voor gezondheidswetenschappen, van het UMC in Utrecht, zijn er een aantal aspecten die de omgang met de ziekte, en daarmee de zelfmanagement van de therapie kunnen beïnvloeden: omdat het voor een jongere in de adolescentie erg belangrijk is om een eigen identiteit te verwerven, moet de ziekte een plaats krijgen in het zelfbeeld, zonder dat dit tot waardevermindering leidt. De plaats die de ziekte in het zelfbeeld krijgt is belangrijk voor de mate waarin de persoon open kan zijn over zijn ziekte. Dit vermogen tot openheid of de behoefte tot geheimhouding maakt ook het uitvoeren van de therapie gemakkelijker of moeilijker. Daarnaast is het ontwikkelen van zelfstandigheid een belangrijk kenmerk van de adolescentie. De adolescenten moeten zelfstandig worden en steeds minder onder de hoede en controle van de ouders komen. Tegelijkertijd kan het voor de ouders belastend worden gevonden dat het gedrag dat bij de leeftijdsfase past, met experimenteren en risico's nemen, een goede afloop niet vanzelfsprekend maakt. De ziekte kan dan ook voor ouders en jongeren het verzelfstandigingsproces tot een lastiger proces maken. De spanning en de onzekerheid nemen toe en de kans op conflicten wordt groter.

Ook de relatie met leeftijdgenoten is erg belangrijk in de adolescentieperiode. Adolescenten willen erbij horen. De behoefte om ‘erbij te horen’ maakt de jongeren gevoelig voor de sociale invloed van leeftijdsgenoten. Uit onderzoek van Williams (2002) blijkt dat jongens en meisjes anders omgaan met hun vriendengroep. Meisjes met astma zijn selectiever in het kiezen van hun groep. Voor hen is het belangrijk dat anderen begrip kunnen opbrengen voor de belemmeringen die een chronische ziekte met zich meebrengt. Bij jongens gaat het er heel anders aan toe; zij willen met iedereen meedoen en staan daardoor onder grote druk om van hun regime af te wijken, ze hebben behoefte om zoveel mogelijk een beeld overeind te houden van zichzelf, waarin de invloed van de ziekte beperkt is (Grypdock et al., 2003).

2.4 Situatieschets van Astma

Astma is een veelvoorkomende chronische aandoening die voorkomt bij alle leeftijdsgroepen. Astma is een allergie waarvan de oorzaak vooralsnog onduidelijk is. De oorzaak wordt gezocht in omgevingsfactoren en erfelijke overdracht (www.ec.europa.eu). De ziekte manifesteert zich door een ontsteking aan de luchtwegen (www.astmapatientenvereniging.nl). Deze vertonen de neiging om zich te vernauwen. Dit kan komen door het opzwellen van de slijmvliezen aan de binnenkant van de luchtwegen, het samentrekken van de spiertjes om de luchtwegen en overmatige slijmvorming. Dit resulteert bij patiënten in kortademigheid, benauwdheid, piepend ademhalen en hoesten (www.astmafonds.nl). De ernst van de aandoening kan sterk variëren, van af en toe piepend ademhalen tot ernstige invalidering door kortademigheid. Tussen aanvallen van benauwdheid kan iemand normaal functioneren. Astma is niet te genezen, maar de klachten kunnen met een goede behandeling wel worden gecontroleerd. De behandeling bestaat voor een belangrijk deel uit het vermijden van prikkels, niet roken, voldoende bewegen en het gebruik van medicijnen.

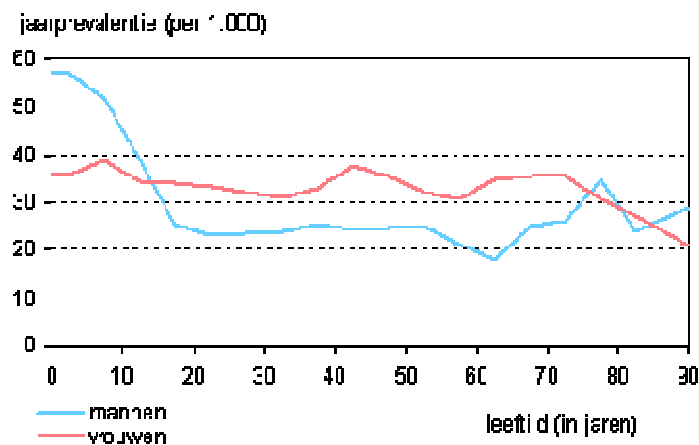


2.4.1 Epidemiologie

Volgens de EEG lijdt bijna een kwart van de Europese kinderen aan astma en andere allergieën. Daarmee is astma een serieus vraagstuk voor de volksgezondheid, vooral omdat het de kwaliteit van leven van toekomstige generaties betreft (www.ec.europa.eu). Volgens het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) lijden er in 2003 ongeveer 519.800 Nederlanders in lichte of in ernstige mate aan astma. Onder hen bevinden zich 236.800 mannen en 283.000 vrouwen (www.rivm.nl). Dit komt neer op 3,1% van de Nederlandse bevolking (www.cbs.nl).

De jaarprevalentie (het aantal astmagevallen per duizend op een specifiek moment in de bevolking) voor astmatische jongens komt in 2003 op 30,79 per 1000 jongens tussen de 15-19 jaar, zie figuur 2.1. Voor de meisjes komt dit op 40,01 (www.rivm.nl). Ongeveer 3,5% van de jongeren heeft dus in enige of ernstige mate last heeft van astma.

Astma komt over het algemeen bij vrouwen vaker voor dan bij mannen, echter op heel jonge leeftijd komt het vaker voor bij jongens dan bij meisjes. In de onderstaande figuur wordt de jaarprevalentie van astma naar leeftijd en geslacht weergegeven. Deze cijfers geven het gemiddelde van Nederland aan op basis van 5 huisartsenregistraties. Er zijn echter regionale verschillen. Uit de enige nationale studie onder kinderen van basisscholen bleek dat kinderen uit de drie grote steden meer luchtwegklachten hebben (afgezien van piepen op de borst) dan kinderen op het platteland (www.rivm.nl).



Figuur 2.1 Jaarprevalentie van astma naar leeftijd en geslacht in 2003 op basis van 5 huisartsenregistraties (www.rivm.nl)

2.4.2 Gevolgen van astma

Astma heeft verschillende gevolgen voor mens en maatschappij. Astma kan voor een patiënt naast lichamelijke klachten ook psychosociale gevolgen met zich meebrengen (individuele gevolgen). Daarnaast betekent het gebruik van medicijnen een kostenpost voor het individu en de maatschappij (maatschappelijke gevolgen).

Astmatische klachten en **de psychosociale gevolgen** hiervan kunnen zorgen voor een verminderde gezondheidsbeleving. De algemene gezondheidsbeleving meet de subjectieve evaluatie van de gezondheidstoestand; op een schaal van 0 (lage gezondheidsbeleving) tot 100 (hoge gezondheidsbeleving) worden de scores van gezondheidsbeleving uiteengezet. De gezondheidsbeleving van de bevolking ligt gemiddeld op ongeveer 70%. Astmatici ervaren daarentegen een gezondheidsbeleving van 56,3%. In de leeftijdscategorie tussen de 15 en de 24 jaar komt deze gezondheidsbeleving neer op 60,3%. De gezondheidsbeleving van de astmatische jongeren ligt daarmee 10% lager dan de gemiddelde bevolking (Heijmans et al., 2005). Astma heeft een groot effect op de



kwaliteit van leven van de patiënten. Ademhalingsproblemen, lichamelijke klachten, emotionele problemen, problemen bij algemene bezigheden en problemen met sociale activiteiten en relaties brengen ongemakken met zich mee.

Omdat zowel de fysieke toestand als de sociaal-maatschappelijke situatie een aanzienlijke en voortdurende aanpassing vereisen is het niet verwonderlijk dat mensen met een chronische aandoening ook psychische problemen ervaren. Toch verschillen de gemiddelde scores van mensen met astma op een schaal van mentaal functioneren niet veel in vergelijking met de gemiddelde score van de algemene bevolking (73,8 astmatici, 78,6 gemiddeld) (Heijmans et al., 2005).

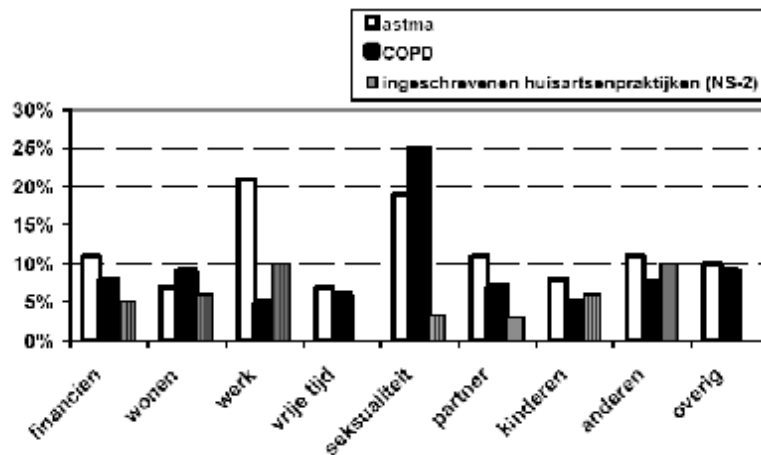
Astma betekent zowel een economische kostenfactor op micro (familiaal) als macro-economisch (maatschappelijk) niveau. De totale directe kosten voor astma in Nederland in het jaar 2000 werd geschat op 141 miljoen euro. Dit komt neer op 313 euro per patiënt. Van deze totale kosten bestaat 53% uit medicatiekosten. De kosten voor specialistenbezoek zijn de op een na grootste kostenpost. Ook de huisarts (9%), ziekenhuis (9%), verblijf in Davos (6%), verpleeghuis (3%) en griepvaccinatie (3%) vormen kostenposten, zie onderstaande tabel.

Tabel 2.1 Totale kosten voor astma in 2000 uitgesplitst naar type zorg (Hoogendoorn et al, 2004)

	Totale kosten in miljoenen euro's	Kosten per patiënt in euro's
Huisartscontacten	12,0	27
Specialistecontacten	24,0	52
Dagopnames in ziekenhuis	0,1	0,1
Klinische opnames in ziekenhuis	13,0	28
Opnames Nederlands Astmacentrum Davos	8,5	19
Verpleging en verzorging	3,8	8
Griepvaccinatie	4,4	10
Medicatie	76,0	168
Totaal	141,0	313

Naast de directe economische kosten brengt het ziekteverzuim, de arbeidsongeschiktheid, het medicijngebruik, ziekenhuisopname en de belemmerende levensomstandigheden ook belangrijke sociale gevolgen met zich mee. Deze sociale gevolgen van astma en COPD worden drie keer per jaar gemeten door het Nederlands instituut voor onderzoek van gezondheidszorg (Nivel) (Heijmans en Rijken, 2004). COPD staat voor 'Chronic Obstructive Pulmonary Diseases' en is een aandoening aan de longen en luchtwegen die vooral bij volwassenen voorkomt. COPD zal in het verdere onderzoek niet aan bod komen.

Uit deze monitor blijkt dat er een groot verschil in levensomstandigheden bestaat tussen astmapatiënten en niet-astmapatiënten die ingeschreven staan bij een huisarts. Mensen met astma rapporteren niet alleen meer problemen op het gebied van financiën, werk en vrije tijd, maar ook op het gebied van seksualiteit en relaties, zie volgend figuur.

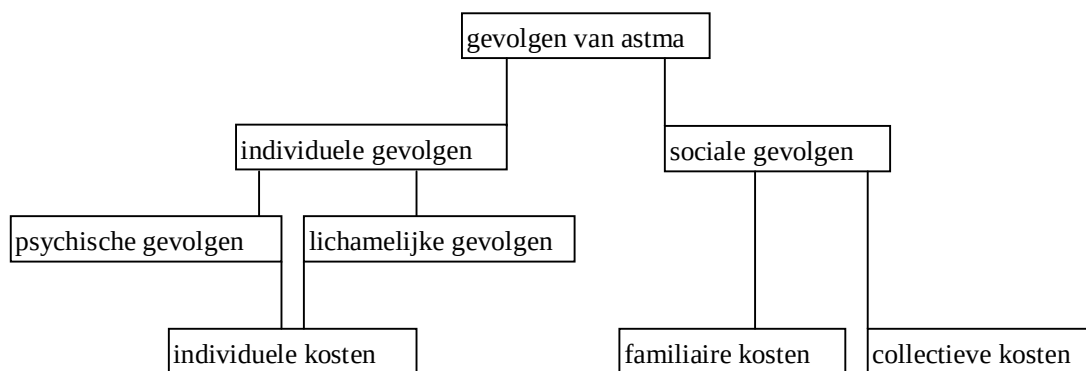


Figuur 2.2. Percentage van in 2003 in huisartsenpraktijken ingeschrevenen met astma en COPD, dat problemen rapporteert in verschillende levensdomeinen (Heijmans et al., 2005)

In figuur 2.2 valt te zien dat belemmeringen op het werk en met de seksualiteit er voor astmatici uitspringen. De figuur geeft ook het belang aan van een goede evaluatie van psychosociale indicatoren. Wanneer ook jongeren belemmerd worden door psychosociale factoren, zullen dit waarschijnlijk andere aspecten zijn dan werk en seksualiteit; de denken valt aan studie en sociale contacten. Voordat patiënten op een juiste manier geholpen kunnen worden, zal eerst onderzocht moeten worden waar de grootste belemmeringen zich precies bevinden.

Verder brengen sociale gevolgen ook indirecte economische kosten met zich mee, zoals iemand die zich vaker ziek meldt op het werk, of iemand die een jaar langer studeert. Al deze verschillende gevolgen van astma zijn in onderstaand schema weergegeven. Alle gevolgen samen verminderen de kwaliteit van leven van de patiënt.

Schema 1 De gevolgen van astma in een schema





3. Methodiek

Het hoofdstuk methodiek is opgedeeld in drie paragrafen. Als eerste wordt bekeken welke vragenlijsten bestudeerd worden, welke methodes worden gebruikt bij de evaluatie deze bestaande (vragen)lijsten en hoe de voorlopige indicatoren worden geselecteerd. Vervolgens wordt beschreven hoe de conceptvragenlijst is getest. Als laatste volgt een beschrijving hoe de definitieve vragenlijst is vastgesteld.

3.1 Evaluatie van bestaande (vragen)lijsten en selectie van indicatoren

Als eerst zal er een literatuurstudie plaatsvinden waarin wordt onderzocht welke indicatoren voor onderzoek naar volwassen astmapatiënten en kinderen in en buiten Nederland worden gebruikt en of deze toepasbaar zijn voor jongeren. Hiertoe zijn, naast de Nivel-monitor, de volgende internationale (vragen)lijsten bestudeerd:

- Asthma quality of life questionnaire (AQLQ);
- SF-36 / RAND-36 (gebruikt in Nivel-monitor);
- DISAB kids;
- HAY vragenlijst;
- Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ);
- Quality-of-life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ) (gebruikt in Nivel-monitor);
- Indicatoren voor psychosociale, economische en juridische gevolgen van gezondheidsschade, veroorzaakt door industriële stoffen (Graas en Vruwink, 2004, verder “MER-Rapport” genoemd).

Uit alle zeven bestudeerde lijsten met indicatoren voor de gevolgen van astma wordt een selectie gemaakt van indicatoren. Eerst wordt gekeken welke indicatoren in meerdere vragenlijsten voorkomen, deze indicatoren komen sowieso terug in de voorlopige vragenlijst. De overige indicatoren die in de literatuurstudie naar voren komen worden gewogen op de toepasbaarheid op jongeren. Daarnaast worden ook een aantal eigen indicatoren toegevoegd die van belang lijken voor astmatische jongeren. Op basis van alle geselecteerde indicatoren is een voorlopige vragenlijst (concept vragenlijst) voor kwaliteit van leven van astmatische jongeren opgesteld.

3.2 Pilot concept vragenlijst

Gekozen is om de conceptvragenlijst met de geselecteerde indicatoren, uit te testen bij acht jongeren. Zij konden reageren op een oproep geplaatst op het jongerendeel van een Nederlands astmaforum. Acht jongeren gaven aan met die onderzoek mee te willen werken, zij hebben vervolgens de vragenlijst ingevuld. Bij de meeste indicatoren kunnen zij op een schaal van 1 tot 5 invullen in welke mate zij last hebben van een indicator, welk belang deze indicator heeft en of zij van de indicator meer last denken te hebben dan niet-astmatici. Daarnaast is er ruimte open gelaten waar jongeren extra indicatoren kunnen invullen.

Vervolgens is in en buiten de regio een aantal deskundigen benadert. De beleidsdeskundigen werd gevraagd naar beleid en onderzoek ten opzichte van astmatici in het algemeen en jongeren in het bijzonder. Inzicht in dit beleid is zinvol om te weten op welke astma-indicatoren beleid gebaseerd wordt; of beleid op oorzaken, symptomen en kwaliteit van leven gericht wordt. Gesprekken zijn gevoerd met zes medewerkers van gemeenten Enschede en Hengelo en twee medewerkers van de GGD Regio Twente. Ook zijn er een aantal praktijkdeskundigen benadert. Zij hebben dagelijks contact met de jonge astmaticus en kunnen daarom aangeven welke indicatoren extra aandacht behoeven. Gesprekken zijn gevoerd met een gymleraar en een JGZ-verpleegkundige. Vier longfunctieassistenten hebben een vragenlijst voorgelegd gekregen met daarop dezelfde indicatoren als de jongeren. Zij konden op een



schaal van 1 tot 5 bij elke indicator aangeven in welke mate jongeren hier last ondervinden. Ook voor de praktijkdeskundige bestaat de mogelijkheid om extra indicatoren aan te dragen.

3.3 Vaststelling definitieve vragenlijst

De resultaten van de enquête onder jongeren en de interviews met praktijkdeskundigen worden geanalyseerd. Per indicator zal worden bekeken hoeveel respondenten hier in welke mate last van hebben. Deze gegevens worden op een grafische wijze weergegeven. Op basis van de resultaten van deze analyse zal de conceptvragenlijst worden aangepast, en zal de definitieve vragenlijst worden opgesteld. Deze vragenlijst zal gebruikt worden in verder onderzoek naar astmatische jongeren.



4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden twee onderzoeksdelen weergegeven, de literatuurstudie en de praktijkstudie. De literatuurstudie bestaat uit een vaststelling van de psychosociale indicatoren voor een leeftijdspecifieke vragenlijst. Hierin worden de volgende vijf stappen gevolgd: een evaluatie van de bestaande Nivel-monitor, aangevuld met (inter)nationale (vragen)lijsten (§4.1); selectie van indicatoren (§4.2); samenstelling van een concept-vragenlijst; (§4.3); enquête onder jongeren (§4.4) en interviews met deskundigen (§4.5).

De praktijkstudie bestaat uit het voorleggen van de conceptvragenlijst aan acht jongeren (§4.6). Ook zijn de vragenlijsten voorgelegd aan zes praktijkdeskundigen (§4.7).

4.1 Evaluatie van bestaande (vragen)lijsten

Er zijn in totaal 7 (vragen)lijsten uitgekozen die in deze paragraaf nader bestudeerd zullen worden. Er is voor deze (vragen)lijsten gekozen omdat zij over het algemeen veel gebruikt worden, daarnaast kunnen ze allemaal op een bepaald vlak aanvulling geven bij het onderzoek. Zo zijn een aantal vragenlijsten voor een brede leeftijdsgroep, waaronder jongeren, ontworpen, is er een vragenlijst speciaal voor kinderen en zijn er vragenlijsten ontworpen in Nederland.

De zeven gekozen vragenlijsten voor astmapatiënten en chronisch zieken zijn met elkaar vergeleken op verschillende criteria, om te onderzoeken welke indicatoren het best toepasbaar zijn op jongeren.

Voor de vergelijking van deze lijsten zijn de volgende criteria gehanteerd:

- a) Zijn de lijsten specifiek voor astmatici?
- b) Voor welke doelgroepen zijn de lijsten gemaakt?
- c) Hoeveel indicatorengroepen (domeinen) en indicatoren per groep worden gebruikt?
- d) Zijn de buitenlandse vragenlijsten bruikbaar voor de Nederlandse situatie?

De resultaten van verschillende lijsten zijn samengevat in de volgende tabel:

Tabel 4.1 Overzicht van bestaande lijsten met indicatoren voor de gevolgen van astma (Ware, 1992; www.rivm.nl)

(vragen)lijst	astmaspecifiek	leeftijd	domeinen	indicatoren	land
AQLQ	Ja	Vanaf 12 jaar	4	32	Canada
SF-36 / RAND-36	Nee	Vanaf 14 jaar	8	36	Verenigde Staten
DISABkids	Ja	4-16 jaar	8	32	7 Europese landen
HAY vragenlijst	Ja	7-13 jaar	5	22	Nederland
PAQLQ	Ja	7-17	3	23	Canada
QOL-RIQ	Ja	Vanaf 18 jaar	7	55	Nederland
MER-rapport	Ja	Alle leeftijden	3	32	Nederland

Op de SF-36/RAND-36 lijst na zijn alle lijsten astmaspecifiek. Toch kunnen zowel algemene als ziektespecifieke meetinstrumenten worden gebruikt. Algemene vragenlijsten zijn vooral van belang bij een vergelijking van de kwaliteit van leven van de algemene bevolking of met een andere chronische ziekte. Specifieke vragenlijsten kunnen worden gebruikt bij een vergelijking van kwaliteit van leven van een andere groep patiënten met dezelfde aandoening (Tabak en Tijhuis, 2002).

Geconcludeerd kan worden dat naast lijsten voor volwassenen, ook voldoende lijsten bestaan voor jongeren en kinderen met astma, maar geen lijst voor alleen jongeren. Toch kan voor de selectie van indicatoren van deze lijsten gebruik gemaakt worden.



Als eerst wordt de Nivel-monitor beschreven, deze vragenlijst bevat naast indicatoren over de kwaliteit van leven (SF-36, QOL-RIQ) ook indicatoren over andere gebieden. Vervolgens worden de verschillende (inter)nationale lijsten met indicatoren voor de gevolgen van astma vergeleken op de indicatorenkeuze.

4.1.1 De Nivel-monitor (NS-2, 2001)

Sinds 2002 registreert het Nivel (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg), in opdracht van het Astma Fonds, drie keer per jaar trends en ontwikkelingen binnen een vaste groep astma en COPD-patiënten. De monitor bevat de kwaliteit van leven, het gebruik van professionele zorg, de ervaren kwaliteit van zorg, zelfzorg, de financiële situatie, en de maatschappelijke participatie. Doordat met deze monitor op continue basis informatie wordt verzameld kunnen de gevolgen zichtbaar worden gemaakt van beleidsmaatregelen door overheden, zorgaanbieders, verzekeraars, het Astma Fonds en andere maatschappelijke actoren.

Geanalyseerd is in hoeverre de Nivel-monitor op elk aandachtsgebied vertaald kan worden naar jongeren tussen de 14 en 18 jaar. Doordat de Nivel-monitor vooral op de volwassen astmapatiënt is gericht, gaat de vragenlijst niet specifiek in op de gevolgen van astma voor jongeren. Deze gevolgen kunnen verschillen van volwassenen omdat jongeren zich in een andere fase van het leven bevinden, waarin school, uitgaan, groepsgedrag en persoonlijke ontwikkeling een belangrijkere rol spelen. Hierdoor zijn de psychosociale aspecten veel belangrijker voor jongeren dan voor volwassenen. De grootste verschillen tussen jongeren en volwassenen betreffen dan ook de indicatoren die de kwaliteit van leven definiëren.

Dit betekent dat de indicatoren voor zorg, maatschappelijke positie en financiële situatie, op enkele kleine aanpassingen na, voor beide leeftijdsgroepen gebruikt kunnen worden. Om de reden dat vooral psychosociale indicatoren de kwaliteit van leven beschrijven, deze indicatoren leeftijdspecifiek zijn en daarmee vooral dit aspect van jongere astmatici niet gekend wordt, beperkt de verdere evaluatie van bestaande lijsten zich tot indicatoren voor kwaliteit van leven.

In de Nivel-monitor wordt kwaliteit van leven gemeten met twee meetinstrumenten, de Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36 of RAND-36), zie § 4.1.2., en de Quality-of-life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ) vragenlijst, zie § 4.1.3.

Zoals gemeld wordt in de Nivel-monitor ook informatie verzameld over leefstijl, kennis over geneesmiddelen en therapietrouw, of te wel de **zelfzorg**. Onder leefstijl vallen rookgedrag, voeding en bewegen. Er wordt gevraagd of en hoeveel mensen roken en waarom en hoe ze gestopt zijn; of en hoe astmatische patiënten rekening houden met hun voeding; hoeveel mensen bewegen, en of ze minder zijn gaan bewegen door de ademhalingsklachten; en hoe het medicijngebruik is. De vragen over leefstijl en het medicijngebruik van mensen met astma zijn deels geformuleerd op basis van de “Tweede nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk” en deels speciaal door het Patiëntenpanel Chronisch zieken (PPCZ) ontwikkeld. Een aantal van deze vragen valt onder kwaliteit van leven en kan voor de vragenlijst voor jongeren gebruikt worden.

Ook **maatschappelijke participatie** valt onder kwaliteit van leven. Dit onderdeel in de Nivel-monitor kan echter niet aan de jongeren voorgelegd worden, omdat bijvoorbeeld gevraagd wordt naar betaalde arbeid. Aangeraden wordt een aparte vragenlijst op te stellen die aspecten van maatschappelijk participatie speciaal bij jongeren meet. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de vragenlijst van de Rapportage jeugd 2002, van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) (Zeijl et al., 2003), zie **bijlage 1**. Maatschappelijke participatie wordt hierin omschreven als het betrekken van kinderen en jongeren bij activiteiten en voorzieningen in hun directe omgeving. In de nota *De jeugd verdient de toekomst* concludeert men dat maatschappelijke participatie een rol kan spelen bij het overbruggen van de kloof tussen de samenleving en de jongeren. Bovendien kan maatschappelijke participatie een gezonde ontwikkeling van individuele jongeren stimuleren. Het SCP heeft ook een module over deelname aan vrijetijdsactiviteiten opgenomen, omdat dit de ontwikkeling van kinderen en jongeren stimuleert en de



kans op uitval verkleint. Daarnaast wordt ingegaan op kinderen en jongeren in achterstandssituaties, en op de effecten van de voor hen opgezette programma's.

De gehele vragenlijst die voor het SCP is gebruikt kan ook worden toegepast op astmatische jongeren. De uitkomsten zullen vervolgens vergeleken kunnen worden met de door het SCP gevonden resultaten die gelden voor de 'gemiddelde jongeren' in Nederland. Om de vragenlijst niet al te lang te laten worden, kan besloten worden om een aantal onderdelen uit de Rapportage Jeugd voor te leggen aan de jongeren en vervolgens alleen deze resultaten te vergelijken. Zo kan, bijvoorbeeld, gevraagd worden naar het lidmaatschap van verenigingen en of men ook actief is voor deze vereniging.

De Nivel-monitor bevat naast indicatoren over de kwaliteit van leven (SF-36) ook indicatoren over andere gebieden. Omdat op deze andere gebieden, zoals bijvoorbeeld zelfzorg en maatschappelijk participatie, jongeren niet veel zullen verschillen van volwassenen zal de uiteindelijke vragenlijst zich alleen richten op kwaliteit van leven.

4.1.2 RAND-36/SF-36

De Noord Amerikaanse RAND-36-vragenlijst is bedoelt voor de algemene bevolking en chronisch zieken. Gevraagd wordt naar de algemene gezondheidsbeleving, het fysiek en sociaal functioneren, de psychische gezondheid en de psychosociale problematiek. Het is een veelgebruikte methode om de gezondheidsstatus te meten vanuit het oogpunt van de patiënt.

De lijst richt zich op de volgende negen dimensies: fysiek functioneren (10 items); rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen (4 items); lichamelijke pijn (2 items); ervaren gezondheid (5 items); vitaliteit (4 items); sociaal functioneren (2 items); rolbeperkingen door emotionele problemen (3 items); geestelijke gezondheid (5 items); veranderingen in gezondheid (1 item) (www.sf-36.org). Per dimensie worden de scores opgeteld en getransformeerd naar een schaal van 0 tot 100.

Een lage score staat voor een slechte gezondheidstoestand, en een hoge score staat voor een goede gezondheidstoestand (www.rivm.nl). Deze dimensies van RAND-36-lijst zijn verder uitgewerkt in **bijlage 2**.

De RAND-36-lijst is ontwikkeld om last van de ziekte te meten bij patiënten met zeer veel verschillende aandoeningen. Hierdoor worden kleine maar belangrijke beperkingen in specifieke ziekten niet geregistreerd. Daarnaast wordt bijvoorbeeld de mentale status niet juist genoeg gemeten voor astmapatiënten. Er wordt in de vraagstelling gefocust op stemming, zoals teneergeslagen zijn en geluk. Astmapatiënten hebben juist meer problemen met bezorgdheid en angsten, dan met depressies. Deze test kan dus wel worden afgenomen bij astmapatiënten, maar hij is niet specifiek voor deze groep gemaakt. Hierdoor zullen, volgens Juniper, de resultaten niet een juiste afspiegeling van de werkelijkheid zijn (Juniper et al., 2001).

4.1.3 QOL-RIQ

In de Nivel-monitor wordt voor de ziektespecifieke problemen van astma gebruik gemaakt van de QOL-RIQ-vragenlijst. Deze lijst is speciaal gericht op mensen met luchtwegklachten.

Dit instrument is in Nederland door Maillé et al ontwikkeld en gevalideerd, in eerste instantie voor patiënten in de eerste lijn van de gezondheidszorg. Na verder onderzoek bleek dat deze vragenlijst ook bruikbaar is voor mensen met matig tot ernstig astma of COPD.

De lijst richt zich op fysieke, emotionele en sociale aspecten van de kwaliteit van leven. Hij bevat 55 items verdeeld over zeven domeinen. Gevraagd wordt naar ademhalingsklachten; naar lichamelijke klachten, veroorzaakt door ademhalingsproblemen of door de behandeling hiervan; naar emoties in verband met ademhalingsklachten; naar problemen op het gebied van algemene bezigheden en sociale activiteiten, waaronder seksualiteit en relaties (Heijmans et al., 2005; Maillé et al., 1997; www.copdutrecht.nl).

De verschillende domeinen geven een breed perspectief weer van het dagelijks functioneren. Ook representeren ze de 3 domeinen van kwaliteit van leven die altijd in een kwaliteit van leven enquête



zullen moeten worden opgenomen: lichamelijke en functionele status, psychologische status en het sociale functioneren.

Volgens een onderzoek van Maillé (et al, 1997) correleert de totale score van de QOL-RIQ niet met leeftijd, ook was er geen verschil tussen patiënten met astma en patiënten met COPD. Dit duidt er volgens Maillé op dat de vragenlijst zowel gebruikt kan worden voor beide patiëntengroepen, als voor een brede leeftijdsgroep. Echter, sommige domeinen, zoals algemene dagelijkse activiteiten, reflecteert meer activiteiten van ouderen dan van jongere patiënten. Het domein situaties of chemicaliën die ademhalingsklachten kunnen veroorzaken of verergeren lijkt meer gericht op vrouwelijke dan mannelijke problemen. Het is daarom onduidelijk in hoeverre deze vragenlijst bij astmatische jongeren kan worden toegepast. Sommige indicatoren zullen echter ook voor jongeren gelden. In **bijlage 3** staan de items die in deze vragenlijst worden gebruikt weergegeven.

4.1.4 Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)

Deze Canadese vragenlijst is ontwikkeld voor volwassen astmatici (17-70 jaar), om de problemen waar astmapatiënten dagelijks mee te maken hebben meetbaar te maken. Binnen dit onderzoek gebruikt men een vragenlijst die bestaat uit 32 items, verdeeld in de 4 domeinen; symptomen (12 items), emoties (5 items), omgevingsprikkels (4 items), beperking in activiteiten (11 items) (Juniper et al, 2005). De indicatoren die voor volwassen astmatici belangrijk zijn worden genoemd in de volgende tabel:

Tabel 4.2 AQLQ-indicatoren voor volwassen astmapatiënten (Juniper et al., 2005)

Symptoms	Emotions	Activities	Environment
Short of breath	Afraid of not having medications available	Exercise/sports	Cigarettes
Chest tightness		Hurrying	Dust
Wheeze	Afraid of getting out of breath	Social activities	Air pollution
Cough	Concerned about the need to use medications	Pets	Cold air
Tired	Frustrated	Work/housework	Pollen

Een eigenschap van de AQLQ is dat 5 van de 11 vragen over de beperking in de activiteiten zelf door de patiënt geselecteerd kunnen worden. Dit draagt, volgens Juniper (et al, 2005), bij aan een verbeterde geldigheid van de inhoudsanalyse; de lijst past zich aan bij de culturele verschillen, en verbetert de relevantie in de praktijk. Alle items worden gescoord op een Likert schaal. Die loopt van 1 (slechtste) tot 7 (beste). De totale score is het gemiddelde van alle itemscores. In 2005 zijn kleine veranderingen aangebracht aan de AQLQ standaardtest zodat deze ook geldig is voor de leeftijdsgroep 12-17 jaar (AQLQ12+). Aan kinderen en jongeren tussen de 7 en 17 jaar is hiertoe gevraagd wat zij zien als de belangrijkste problemen en beperkingen van astma. De volgende functionele beperkingen bij kinderen en jongeren kwamen naar voren:

Tabel 4.3 Belangrijkste functionele beperkingen van kinderen (7-17 jaar) (Juniper et al, 2005)

Symptoms	Activities	Emotions
Short of breath	Sports and games	Feel different and left out
Chest tightness	Activities with friends	Frustrated
Cough	Playing with pets	Angry
Wheeze	School activities	Sad
Tired	Sleeping	Frightened/anxious



Uit een vergelijking van tabel 4.2 en 4.3 valt op te maken dat de symptomen en beperkingen in activiteiten voor kinderen, adolescenten en volwassenen vrijwel identiek zijn. In plaats van werkgerelateerde belemmeringen wordt nu gevraagd naar school gerelateerde belemmeringen. Ook zijn in de lijst voor kinderen geen omgevingsprikkels opgenomen, omdat kinderen de neiging hebben om hun problemen te uiten in termen van beperking in activiteiten. Volgens de studie wordt van adolescenten verwacht dat ze oud genoeg zijn om hun problemen die te danken zijn aan omgevingsprikkels direct kunnen uiten. De AQLQ12+ is vervolgens getest op een groep van 2423 patiënten, waarvan er 216 patiënten tussen de 12 en de 17 jaar oud waren.

De AQLQ12+ is volgens Juniper echter niet de meest geschikte vragenlijst om kwaliteit van leven bij astmapatiënten te meten. Ter vaststelling van de individuele aspecten van astma bij adolescenten, wordt aangeraden toch een leeftijdsgebonden vragenlijst te gebruiken, waarmee alle specifieke problemen van jongeren aandacht krijgen (Juniper et al, 2005).

4.1.5 Disabkids

Disabkids is een Europees project dat wordt gecoördineerd vanuit de universiteit van Hamburg, en waarin samen wordt gewerkt met onderzoekers uit 7 Europese landen (Oostenrijk, Frankrijk, Verenigd Koninkrijk, Nederland, Zweden, Griekenland en Duitsland). Het doel van Disabkids is de kwaliteit van leven en de onafhankelijkheid van kinderen met een chronische aandoening en hun familie te verbeteren. Kinderen en adolescenten uit de leeftijdsgroepen 4-7, 8-12 en 13-16 met chronische condities zoals astma nemen deel in deze studie, waarin een specifieke astmamodule is opgenomen. Deze kan als aanvulling op de algemene chronische module worden beschouwd. De astmamodule is weer verdeeld in 8 submodules met daarin in totaal 32 items: beperkingen, symptomen, zorgen, allergie, slapen, medisch, interpersoonlijk en weinig energie. Disabkids heeft een 2-domeinsstructuur: het 'impact' domein (deze behandelt de beperkingen en de symptomen), en het 'zorgen maken' domein (die de angsten die kinderen met astma ondervinden behandelt) (www.disabkids.org).

Deze astmaspecifieke vragenlijst voor kinderen en jongeren is weergegeven in **bijlage 4** zodat de belangrijkste indicatoren ook in het verdere onderzoek kunnen worden gebruikt.

Een nadeel is dat deze test niet alleen bedoeld is voor jongeren, maar ook voor kinderen vanaf 4 jaar. Sommige elementen uit de vragenlijst zijn te 'kinds' om gegeneraliseerd te kunnen worden naar adolescenten.

4.1.6 HAY-vragenlijst

De How Are You, of HAY vragenlijst is een in Nederland ontwikkelde vragenlijst voor kinderen tussen de 7 en 13 jaar. De vragenlijst is opgebouwd uit een algemeen deel, een deel relevant voor chronisch zieken en een ziektespecifiek deel. Het algemene deel kan zowel door gezonde kinderen als kinderen met een chronische aandoening beantwoord worden.

Het deel voor chronisch zieken bestaat uit een deel over prevalentie van zorgen die voortkomen uit de ziekte (bang zijn voor een aanval, eenzaamheid) en gevoelens van minderwaardigheid.

Als laatste bestaat de enquête ook uit een ziektespecifiek deel. Hierin wordt gevraagd naar prevalentie en gevoelens bij fysieke klachten zoals hoesten en ademhalen. In **bijlage 5** wordt de vragenlijst weergegeven (Tabak en Tijhuis, 2004).

De positieve kenmerken van deze methode zijn, volgens L. Harding (2001), dat het zowel een generiek als een ziektespecifiek deel bevat. Daarnaast zijn er kwalitatieve kenmerken in de studie opgenomen, zijn er goede psychometrische eigenschappen, en is er een goede leeftijdsverspreiding. Ook is het positief te noemen dat er een speciale versie voor de ouders is. Een nadeel is dat in de lijst geen omgevingsaspecten zijn opgenomen (Harding, 2001). Vanuit het oogpunt van jongeren is het nadelig dat deze vragenlijst is opgezet voor kinderen tot 13 jaar. Hierdoor is niet elk item in deze vragenlijst te vertalen naar de jongeren. Wel betreft het hier een in Nederland opgezette vragenlijst, waardoor mogelijke cultuurverschillen niet snel zullen optreden.



4.1.7 Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)

Deze Canadese vragenlijst bestaat uit 23 items die kinderen tussen de 7 en de 17 jaar hebben aangegeven als belemmeringen in het dagelijks leven: dit zijn, naast ademnood, hoesten, benauwdheid, ook lichamelijke, sociale, educatieve en emotionele beperkingen.

In de lijst moeten de kinderen 23 items een cijfer geven dat aangeeft hoeveel last ze ervan hebben. De items zijn verdeeld in 3 domeinen, beperkingen in activiteiten (5 items), symptomen (10 items) en emoties (8 items). Voor elk item is op een 7 puntsschaal (1= maximale beperking, 7= geen beperking) aan te geven in hoeverre het item voor jezelf geldt.

De resultaten worden gewogen aan de hand van de gemiddelde score per item, per domein en voor de totale kwaliteit van leven.

De vragenlijst gaat eerst in op de spontane reactie van de patiënt. De patiënt moet aangeven met welke belevenissen hij of zij last heeft van astma. Vervolgens wordt er een lijst met 35 activiteiten voorgelegd. Hierbij moet aangegeven worden bij welke activiteit hij of zij afgelopen week last heeft gehad van astma. Deze lijst kan per cultuur in enige mate verschillen. De gehele vragenlijst staat weergegeven in **bijlage 6** (Juniper et al., 1996).

4.1.8 MER-rapport

In een afstudeerscriptie uit 2004 van de Academie Management, Economie en Recht, Saxion Hogescholen, locatie Enschede, zijn de indicatoren voor de gevolgen van astma en kinderkanker geïnventariseerd, wat astma betreft met name op basis van publicaties van het Astmafonds.

De indicatoren voor astma worden verdeeld in lichamelijke indicatoren, emotionele indicatoren en sociale indicatoren. De lichamelijke indicatoren die worden onderscheiden zijn groeiachterstand, vermoeidheid, beperkte lichamelijke inspanningen, bijwerkingen van medicijnen en benauwdheid. De emotionele indicatoren die genoemd worden zijn angst, onzekerheid, schuldgevoel, gevoel van onbegrip, isolement, depressie en eenzaamheid. Onder de sociale indicatoren vallen, ondermeer, angst, sociaal isolement en schoolbelemmeringen (Graas en Vruwink, 2004).

In het MER-rapport zijn de gekozen indicatoren zelf weinig gedocumenteerd, waardoor het relatieve belang onduidelijk blijft.

4.2 Selectie van indicatoren

Uit alle negen bestudeerde lijsten met indicatoren voor de gevolgen van astma is een selectie gemaakt van indicatoren die van toepassing zijn op de doelgroep, en die terugkomen in meerdere lijsten. De overige indicatoren zijn gewogen op toepasbaarheid op jongeren.

Drie domeinen worden onderscheiden; “Fysieke klachten”, “Belemmering van activiteiten” en “Emoties”. Voor deze domeinen is gekozen omdat een aantal vragenlijsten deze indeling al had. Daarnaast is dekt deze indeling alle indicatoren, zodat ook de andere vragenlijsten kunnen worden ingedeeld naar deze 3 domeinen. Ondanks het feit dat de relatie tussen astma en diverse fysieke klachten veel is onderzocht, is toch besloten het domein fysieke klachten in de vragenlijst op te nemen, omdat dit een essentieel onderdeel is van kwaliteit van leven. Ook kan hiermee in vervolgonderzoek onderzocht worden of een verband bestaat tussen fysieke indicatoren en psychosociale indicatoren.

4.2.1 Domein Fysieke klachten

In de tabel 4.4. is te zien dat binnen het domein fysieke klachten van astma, de indicatoren kortademigheid, benauwdheid, hoesten, piepen en moeheid in de meeste lijsten is opgenomen. Alleen in de SF-36 (RAND-36) vragenlijst worden deze aspecten overgeslagen. Dit is te verklaren omdat de SF-36 een lijst is, die voor iedereen bedoeld is. De andere lijsten zijn opgesteld voor astmatische patiënten en beschikken hierdoor over een ziektespecifiek deel.

Er zijn ook enkele indicatoren die maar in één onderzoek zijn genoemd. Deze zijn: allergie, terugkomende verkoudheid, hartversnelling, verminderde eetlust, groeiachterstand en bijwerkingen van de medicijnen.



Tabel 4.4 Selectie van indicatoren voor het domein Fysieke klachten

PAQLQ	SF-36	DISABkids	HAY	PAQLQ	QOL-RIQ	MER	Selectie
kortademigheid		buiten adem		kortademigheid (2x)			kortademigheid
benauwdheid			benauwdheid	benauwdheid	benauwdheid	benauwdheid	benauwdheid
hoesten		hoesten (3 items)	hoesten	hoesten	hoesten		hoesten
piepen		Piepen	piepen	piepen	piepen		piepen
moeheid	vitaliteit	gebrek aan energoe (2x)	moeheid	moeheid	moeheid / uitputting	vermoeidheid	vermoeidheid
	pijn				last van keel (2x)	(chronische) pijn	pijn
		Allergie (4x)					allergie
			algemene fysieke klachten (3x)	astma aanvallen			overige fysieke klachten
				diep ademhalen	zware ademhaling		zware ademhaling
					terugkomende verkoudheid		
					hart gaat sneller		naar bijwerking medicijnen
					weinig eetlust		
						groeiachterstand	
						bijwerkingen medicijnen	bijwerkingen medicijnen



Hieronder een beschrijving van de geselecteerde indicatoren in het domein **Fysieke klachten**:

Indicatoren	Kenmerken
Kortademigheid benauwdheid hoesten piepende/zware ademhaling	Deze klachten wordt door veel astmapatiënten ervaren, de klachten verschillen in ernst van patiënt tot patiënt. Deze verschijnselen kunnen door verschillende factoren worden veroorzaakt (www.astma-copd.nl). Dit zijn prikkels ontstaan door allergenen (stoffen waar mensen gevoelig voor kunnen zijn), zoals huisstofmijt, huidschilfers van dieren (honden, katten, vogels, cavia's), stuifmeel of pollen van een aantal soorten grassen, bomen en planten, schimmelsporten, dierlijke eiwitten die in voedsel zitten, en bepaalde geneesmiddelen. Ook niet-allergische prikkels kunnen de oorzaak van klachten zijn. Hiermee worden prikkels bedoeld waar iedereen last van kan hebben, maar astmapatiënten kunnen hier veel sterker op reageren. Hiertoe behoren onder andere stoffen die je inademt. Bijvoorbeeld sigarettenrook, rook van vuur, parfums, kookluchtjes, de geur van isolatiemateriaal of spaanplaat en de geur van schoonmaakmiddelen en uitlaatgassen. Ook stoffen die je inneemt kunnen klachten veroorzaken. Bijvoorbeeld, bepaalde stoffen die in voedsel of drank zitten en bepaalde geneesmiddelen. Ook weersomstandigheden, zoals mist, vocht, koude lucht, temperatuurschommelingen en regen, veroorzaken astmatische verschijnselen.
Vermoeidheid	De hiervoor genoemde factoren kunnen uiteindelijk ook vermoeidheid veroorzaken. Doordat iemand 's nachts slecht heeft geslapen door benauwdheid of kortademigheid, zal degene zich vermoeider voelen dan andere mensen die 's nachts wel goed hebben geslapen. Ook kunnen stoffen, bijvoorbeeld tijdens het werk, oorzaak zijn van vermoeidheid. Te denken valt aan prikkelende dampen, sigarettenrook en koude of warme lucht.
Pijn	Pijn kan worden veroorzaakt door de algemene klachten. Te denken valt aan pijn op de borst tijdens het hoesten en pijn in de keel door het hoesten en/of het piepen.
Astma-aanval	Dit is een krampachtige samentrekking van de lagere luchtpijpvertakkingen, waardoor ernstige benauwdheid kan ontstaan. Een langdurige astma-aanval wordt in medische termen ook wel een status astmaticus genoemd (www.consumed.nl).
Allergie	Sommige jongeren hebben last van allergische reacties als ze in de buurt komen van bepaalde stoffen. De allergische reactie kan bijvoorbeeld las mensen in de nabije omgeving roken of parfum gebruiken. Daarnaast kan de allergie ook nog sociale gevolgen hebben voor de jongeren. Sommigen moeten speciale kleding dragen, maken zich ongerust over hooikoorts en moeten door eczeem extra voorzichtig zijn met wassen. Veel van deze zaken zijn ook belangrijk in het dagelijkse leven van de jongeren, zo is het contact met leeftijdsgenoten erg belangrijk, en kan het vermijden hiervan hen in hun sociale ontwikkeling belemmeren.
Terugkomende verkoudheid	De vraag naar terugkomende verkoudheid komt uit de QOL-RIQ voor. In deze vragenlijst komen overigens nog meer indicatoren voor dan in het schema staan, er wordt ook gevraagd naar een kriebelige keel, vaak de keel moeten schrapen, een verstopte neus (allen ademhalingsklachten) en de lichamelijke klachten; slapende ledematen, een tintelend gevoel, gevoel van uitputting, ademhalingsproblemen bij het wakker worden, de behoefte overdag regelmatig te rusten en een slechte eetlust. Omdat deze klachten bij jongeren niet meer zullen optreden dan bij volwassenen is besloten deze vragen niet op te nemen in de vragenlijst.

Hieronder een beschrijving van de geselecteerde indicatoren voor **bijwerkingen van medicijnen**. Een eigenschap van alle farmaceutische producten is, dat zij ook andere processen in het lichaam beïnvloeden (Reijnder et al, 1998; Frank, 2003; www.medischevragen.be). De expressie van deze onbedoelde,



aspecifieke werking van medicijnen wordt ook bijwerking genoemd. Bijwerkingen van medicijnen zijn een onderdeel van het ziektebeeld van chronisch zieken, en daarom mogelijk een belangrijke oorzaak van de te meten psychosociale belemmeringen.

Indicatoren	Kenmerken
Versnelde hartslag (of hartkloppingen) keelirritatie schimmelinfectie in keel en mond nervositeit (of zenuwachtigheid, rusteloosheid) slapeloosheid hoofdpijn maagklachten slechte wondgenezing	Deze indicatoren voor kwaliteit van leven zijn in de vragenlijst opgenomen, omdat bekend is dat ze gepaard kunnen gaan met medicatie, gebruikt door astmatici. In bijlage 9 zijn de meest gebruikte medicijn(groep)en en hun bijwerkingen opgenomen. De belangrijkste medicijnen bij de behandeling van astma zijn ontstekingsremmers en luchtwegverwijders. Ontstekingsremmers bestrijden de ontsteking van de luchtwegen en beschermen tegen prikkels, om te voorkomen dat iemand benauwd wordt. Luchtwegverwijders helpen vooral bij kortademigheid. Ze maken de luchtwegen wijder doordat ze de spiertjes ontspannen, hierdoor geven deze middelen meer lucht. Beide medicijn groepen kunnen vele soorten bijwerkingen veroorzaken; van lichte irritaties (alle medicijnen) tot hartstilstand (Theofylline). Zwaardere bijwerkingen doen zich vooral voor na langdurig medicijngebruik en treden daardoor vaker op bij chronisch zieken. Vooral corticosteroïden (ontstekingsremmers) vertonen op de lange termijn zware bijwerkingen: zichtverlies, zachtere botten, en groei vertraging. Deze bijwerkingen kunnen een kind en adolescent in de ontwikkeling beperken. Om dergelijke bijwerkingen te voorkomen worden corticosteroïden meestal maar voor een korte periode (van hevige astma-aanvallen) voorgeschreven (www.medicinfo.nl). Daarnaast kunnen bijwerkingen ook tot andere fysieke klachten leiden; de maagklachten, veroorzaakt door diverse soorten astma-medicijnen, kunnen bij jongeren, die doorgaans een verhoogde eetlust hebben, de eetlust structureel verminderen en daardoor de voedselopname beïnvloeden.

4.2.2 Domein Belemmeringen van activiteiten

In tabel 4.5 is te zien dat vrijwel alle activiteiten die belemmerd worden door astma in meerdere lijsten terugkomen.

Tabel 4.5 Selectie indicatoren voor het domein Belemmering van activiteiten.

AQLQ	SF-36	DISABkids	HAY	PAQLQ	QOL-RIQ	MER	Selectie
sport en spel		limitatie sport (2x)			limitatie hobby's		limitatie sport/hobby
activiteiten met vrienden		limitatie vrienden (3x)	sociale activiteiten (5x)		sociale activiteiten (3x)		limitatie vrienden/ sociale activiteiten
spelen met dieren		limitatie dieren (1x)					dieren
school/ werk activiteiten							
Slapen		slapen (3x)	's nachts wakker worden	slapen (2x)	slapen (2x)		slecht slapen



		niet kunnen doen wat je wilt				beperkingen (bijv. vakantie)	beperkingen algemeen
	inspanning				dagelijkse activiteiten (2x)		dagelijkse activiteiten
	- traplopen				- traplopen		- traplopen
	- tillen				- tillen		- tillen
	- lopen				- lopen / rennen		- lopen / rennen
	- wassen / aankleden				- badkamer (4x)		- wassen / kleden
					- fietsen		- fietsen
					- winkelen		- winkelen
	belemmering (fysiek en emotioneel)		fysieke activiteiten (5x)			beperkte lichamelijke inspanning	
			cognitieve taken (4x)			concentratie problemen	concentratie problemen
					's ochtends traag opstarten		
					seksuele moeilijkheden (4x)	verslechterd seksleven	seksuele moeilijkheden

Hieronder een beschrijving van de geselecteerde indicatoren in het domein **Belemmeringen van activiteiten**:

Indicatoren	Kenmerken
Sport	Het wordt astmapatiënten aangeraden om te sporten, hierdoor wordt je fitter, worden je spieren sterker, krijg je een betere conditie en een betere controle over je ademhaling. Toch kan een astmapatiënt niet iedere sport op elk gewenst moment uitvoeren. Veel astmapatiënten hebben hooikoorts. Op het moment dat er veel pollen in de lucht zitten, wordt het aangeraden geen buitensport te beoefenen. Dit kan voor een patiënt die graag sport op competitief niveau uitvoert een grote belemmering zijn (www.specialkids.nl). Ook een patiënt met zogenaamde inspanningsastma kan problemen ondervinden met het sporten. Klimatologische omstandigheden, de aard van de beweging en de omgeving waarin wordt gesport, bepalen mede hoe vaak de inspanningsastma voorkomt (www.nederland-davos.nl).
Overige hobby's	Ook kunnen er bij het beoefenen van verschillende andere hobby's als sport problemen ontstaan door de astma. Een voorbeeld hiervan is het bespelen van een blaasinstrument. Dat het uitoefenen van hobby's juist zo belangrijk is voor jongeren, is te verklaren volgens de theorie van Williams (2002). Voor jongeren is het volgens hem erg belangrijk om er bij te horen. Meisjes vinden het vooral belangrijk dat hun vriendengroep accepteert dat ze een bepaalde hobby minder goed kunnen uitvoeren. Dit kan problemen opleveren op het



	moment dat er weinig mensen zijn in de omgeving die het accepteren. Jongens daarentegen willen graag met iedereen meedoen. Als vele vrienden voetballen, wil de astmapatiënt dat ook. Op het moment dat toch blijkt dat hij het niet kan volhouden blijkt zijn zelfbeeld niet meer te kloppen. Zo wordt hij dan geconfronteerd met de ziekte, wat kan leiden tot emotionele problemen. Daarnaast is het voor de jongen natuurlijk niet leuk om er 'buiten' te vallen (Grypdock et al., 2003).
Sociale activiteiten	Hieronder vallen bijvoorbeeld het bezoeken van een verjaardag of feest, het ondernemen van een reis, het op visite gaan bij vrienden en kennissen en andere activiteiten die met vrienden te ondernemen zijn. Een rokende omgeving kan deze activiteiten minder geslaagd maken of zelfs tot uitsluiting van de astmapatiënt leiden. Juist deze activiteiten spelen tijdens de adolescentie een belangrijke rol, omdat ze samen met vrienden worden ondernomen, en juist de vriendenclub erg belangrijk is. Een ander kenmerk van adolescentie is dat, door de toename van vaardigheden en intelligentie, zelfreflectie en introspectie mogelijk worden. Hierdoor is de jongere vaak sterk op zichzelf gericht, en kan zich moeilijk in het uitgangspunt of zienswijze van de andere verplaatsen. Dit kan tot gevolg hebben dat er grappen over astma worden gemaakt, dat iemand gepest wordt of dat de astmaklachten niet serieus worden genomen (de Wit en van der Veen, 1977).
Contact met dieren	Voor al harige dieren zijn voor veel astmapatiënten verboden terrein. Wanneer astmapatiënten met een (huis)dierenallergie toch in aanraking komt met dieren, kan de patiënt gaan niezen, hoesten, piepend ademhalen en jeuk aan de ogen en oren, uitslag, bulten en eczeem krijgen. De luchtwegen kunnen direct (binnen 20 minuten) reageren of er kan een late reactie optreden (6 tot 12 uur na contact met het dier). Deze late reactie is vaak hevig, en kan vele uren tot ruim een dag duren. Niet alleen kunnen jongeren niet spelen met dieren, ze kunnen er later ook niet mee werken. In de adolescentie moet vaak een studiekeuze voor de toekomst worden gemaakt, iemand die later niet met dieren kan gaan werken, maar dit wel heel graag zou willen, kan het hier erg lastig mee hebben.
Slecht slapen	Slapen komt in vrijwel alle lijsten voor; alleen in de SF-36 (geen astmaspecifieke vragenlijst) en het MER-rapport wordt slapen niet genoemd. In veel vragenlijsten wordt niet alleen gevraagd of je 's nachts wakker bent geworden, maar ook of je moe wakker wordt en of je ademhalingsproblemen hebt bij het wakker worden. De vermoeidheid die dit met zich meebrengt kan er voor zorgen dat de astmapatiënt overdag minder fut heeft om dingen te doen.
Algemene beperkingen	Hieronder vallen, bijvoorbeeld, niet kunnen doen wat je graag wilt doen, en beperkingen met het op vakantie gaan. In de vragenlijst zijn deze beperking door de jongere zelf in te vullen. In drie verschillende vragenlijsten wordt ook fysieke belemmeringen genoemd; hiermee worden activiteiten bedoeld die een astmapatiënt niet kan uitvoeren, voor zover deze activiteit niet onder een eerder genoemde indicatoren valt. Omdat fysieke belemmering ongeveer overeenkomt met beperkingen in het algemeen, kan het met deze indicator samengenomen worden.
Dagelijkse activiteiten	Zowel in de SF-36 als in de QOL-RIQ vragenlijst worden de dagelijkse activiteiten onderverdeeld in traplopen, tillen, lopen/rennen en wassen/aankleden. Deze activiteiten zijn algemeen en zullen worden opgenomen als de indicator dagelijkse activiteiten in het verdere onderzoek. Fietsen en winkelen behoren tot activiteiten die veel door jongeren worden ondernomen. Omdat jongeren tot 18 nog niet beschikken over een rijbewijs en



	jongeren tot 16 nog geen brommerbewijs kunnen bemachtigen zijn velen genoodzaakt zich met de fiets te vervoeren. Ook winkelen is een hobby die veel onder de jongeren (vooral meisjes) voorkomt. Deze twee sociale indicatoren kunnen net als traplopen, tillen, rennen en wassen worden opgenomen onder de dagelijkse activiteiten. Een item dat niet in meerdere lijsten is terug te vinden is het 's ochtends opstarten. Deze indicator wordt alleen genoemd in de QOL-RIR vragenlijst. Patiënten wordt hierin gevraagd naar hoeveel problemen ze ondervinden om 's morgens op gang te komen. Deze vraag kan ook worden opgenomen in de categorie dagelijkse activiteiten.
Concentratieproblemen	In de HAY-vragenlijst wordt gevraagd naar vier cognitieve indicatoren. Omdat deze vragenlijst ook voor kinderen is gemaakt, wordt gevraagd naar rekenen, aandacht bij het schoolwerk, taalopdrachten en onthouden van het geleerde. De vragen over aandacht bij het schoolwerk en onthouden van het geleerde zijn ook van toepassing voor de middelbare school.
Seksuele moeilijkheden	Lichamelijke verandering en rijping zijn doelgroepspecifieke processen. Lichamelijke verandering speelt een grote rol in de psychologie van de adolescent (de Wit en van der Veen, 1977). Door de ademhalingsklachten kunnen er moeilijkheden ontstaan, zoals geen zin in seks, problemen tijdens het vrijen en te moe om te vrijen (Patiëntenpanel Chronisch Zieken, 2002). Daarnaast zijn voor jongeren seksgerelateerde activiteiten, zoals knuffelen en kussen, erg belangrijk voor hun ontwikkeling.

4.2.3 Domein Emoties

De laatste groep waarin de psychosociale indicatoren bijeen worden gebracht zijn de emoties, zie tabel 4.6. De belangrijkste psychosociale indicatoren zijn het buitengesloten voelen, frustraties, boosheid, depressiviteit, angst, gezondheidsbeleving, sociaal functioneren en de interactie tussen personen (interpersoonlijk). Emotionele indicatoren die maar in een van de vragenlijsten voorkomen, zijn: de gezondheidsbeleving, mentale gezondheid, positieve gevoelens, nors voelen, oncomfortabel, naaldenangst, verwarring, schuldig voelen/zelfverwijt, jaloezie en irritaties.

Tabel 4.6 Selectie indicatoren van het domein Emoties

AQLQ	SF-36	DISAB-kids	HAY	PAQLQ	QOL-RIQ	MER	Selectie
anders voelen (buiten gesloten)			buitengesloten	anders / buiten gesloten		gevoel van onbegrip / isolement	buiten gesloten / anders voelen
frustraties		frustraties medicijnen (2)		frustraties astma / niet bijhouden anderen (2)			frustraties
boosheid			boosheid	boosheid			boosheid
droevigheid			verdrietig		depressief	depressie (6)	depressie / droevigheid
angst / bezorgd		angst (6)	bezorgdheid (3)	angst (2)	bezorgdheid (3)	angst / onzekerheid	angst



	gezondheidsbeleving						
	mentale gezondheid						
	sociaal functioneren					sociaal functioneren	sociaal functioneren
		Interpersoonlijk (2)			Interpersoonlijk (afhankelijkheid, sympathie)		naar sociaal functioneren
			positieve gevoelens (5)				Oncomfortabel
				nors voelen			
				oncomfortabel			
					naalden angst		
					in verwarring gebracht		
					ongeduldig met anderen		
						Schuldgevoel / zelfverwijt	naar depressie
						jaloerie	naar overige emoties
						irritaties	

Hieronder de geselecteerde indicatoren voor het domein **Emoties**:

Indicatoren	Kenmerken
Buitengesloten voelen	Vooraf in de adolescentie is het aangaan van sociale relaties erg belangrijk. Door onbegrip van leeftijdsgenoten kan een astmapatiënt zich buitengesloten voelen. In de HAY-vragenlijst wordt gevraagd of je met andere kinderen hebt gespeeld in de schoolpauze of na schooltijd en of hij/zij bij andere kinderen heeft gegeten. Daarnaast wordt gevraagd of andere kinderen grappen maken over de inhalator. Aan een jongere kan veel directer worden gevraagd of ze zich buitengesloten voelen door de astma of gepest worden door de astma. Het feit dat iemand zich buitengesloten voelt kan dan ook voor emotionele problemen zorgen. Zoals al eerder beschreven zijn sociale rollen erg belangrijk voor jongeren, die in een kwetsbare periode van hun leven zitten (Wit en van der Veen, 1977).
Frustraties	Niet alleen het nemen van de medicijnen kan frustraties opleveren, ook het gevoel dat anderen niet bijgehouden kunnen worden kan tot frustraties leiden.
Boosheid, depressie, angst	Dit zijn indicatoren die samenhangen. Het gevoel niet genoeg lucht te krijgen kan heel erg beangstigend zijn. Patiënten wordt daarom aangeraden niet in paniek te raken, omdat onbeheerst ademen benauwdheid en angst alleen maar erger maken (www.astmafonds.nl). De angst kan ook zorgen voor boosheid ('Waarom moet juist ik astma hebben?') en depressie ('De rest van mijn leven elke dag medicijnen nemen zie ik niet zitten!' 'Wat nu als ik doodga in een astma-aanval?'). Verder zijn de indicatoren schuldgevoel en zelfverwijten



	opgenomen onder deze indicatorgroep.
Sociaal functioneren	Astmapatiënten voelen zich door aanvallen van langdurig hoesten, kortademigheid en moeilijk ademen vaak moe. Doordat astmapatiënten ook niet aan alle activiteiten kunnen meedoen, niet begrepen, gepest of buitengesloten worden, ervaren ze vaak beperkingen op het gebied van sociaal functioneren. Daarnaast wordt door jongeren, om frustraties te voorkomen, ook contact met leeftijdgenoten gemeden, terwijl dit contact juist zo belangrijk is voor hun ontwikkeling. De beperkingen in het sociaal functioneren zijn sterker voor vrouwen, ouderen en laagopgeleiden. Bij kinderen met astma zijn deze beperkingen sterker voor 10-13 jarigen dan voor 7-9 jarigen; sterker voor kinderen van laagopgeleide ouders dan voor kinderen met hoogopgeleide ouders; en sterker voor meisjes dan voor jongens (www.rivm.nl). Voor de jongeren is hier weinig over bekend, daarom is het belangrijk om hier onderzoek naar te doen. Onder de noemer “interpersoonlijk” wordt gemeten hoe individuen met elkaar omgaan, hoe interactieprocessen verlopen en hoe sociaal afhankelijk mensen van elkaar zijn (Pruyn en Wilke, 2001). In de QOL-RIQ wordt aan de astmapatiënten gevraagd of ze zich afhankelijk voelen van anderen, en of ze van streek zijn door te veel sympathie van anderen. De DISAB-kids vraagt aan de kinderen of ze door te hoesten aandacht krijgen van anderen en of andere kinderen het begrijpen dat ze soms buiten adem zijn. Omdat al deze interpersoonlijke vragen in dezelfde categorie vallen als sociaal functioneren, is deze hiermee samengenomen.
Gezondheidsbeleving en mentale gezondheid	Deze indicatoren uit de algemene SF-36 vragenlijst, niet astma-, noch leeftijdspecifiek zijn, worden deze indicatoren niet opgenomen in de uiteindelijke vragenlijst.
Overige emoties	In de HAY-vragenlijst wordt gevraagd of de respondent blij is geweest, vrolijk is geweest, of hij/zij gelachen heeft, of hij/zij pret heeft gehad en of hij/zij zich gelukkig heeft gevoeld. Net als nors voelen, oncomfortabel voelen, in verwarring gebracht, jaloezie en irritaties kan deze indicator worden opgenomen in een algemene indicator voor ‘overige emoties’. Op de vragenlijst kan door de respondent zelf worden aangegeven welke overige emotie van belang is. Naaldenangst is een indicator die alleen in de QOL-RIQ wordt genoemd. De vraag over de naalden is hier echter niet in verwerkt.

4.3 Concept vragenlijst

Op basis van bovenstaande selectie is een vragenlijst met indicatoren voor kwaliteit van leven bij jongeren met astma opgesteld. Sommige indicatoren die belangrijk zijn voor jongeren zijn verder opgesplitst dan in de eerste selectie het geval was. De volledige lijst is als **bijlage 7** toegevoegd. Hieronder volgt een beknopte beschrijving van de conceptlijst.

Voor een overzicht van de aan de conceptlijst toegevoegde indicatoren, zie tabel 4.8.

Algemene vragen

De lijst begint met een algemeen gedeelte, waarin gevraagd wordt naar leeftijd, geslacht, gewicht en lengte. Hiermee is in toekomstig onderzoek te controleren of er een relatie bestaat tussen de indicatoren en deze factoren. Vervolgens wordt gevraagd naar het beeld dat men zelf van de ziekte heeft, en wat hen het meest belemmert in het dagelijks leven, om vast te stellen wat volgens de jongeren de belangrijkste indicatoren zijn.

Domein fysieke klachten



Om te kunnen onderzoeken of er een verband bestaat tussen fysieke indicatoren en psychosociale indicatoren, worden, in een schaal van één t/m vijf, acht fysieke indicatoren aan hen voorgelegd. Tevens bestaat de mogelijkheid zelf fysieke klachten toe te voegen.

De intensiteit van medicijngebruik is op zich een indicator voor kwaliteit van leven; hetzelfde geldt voor de bijwerkingen. Om inzicht te krijgen of er een relatie bestaat tussen medicijngebruik en aan/afwezigheid van bepaalde fysieke, sociale of emotionele klachten, wordt, met dezelfde schaal, gevraagd of men denkt bijwerkingen te ondervinden. Acht bekende bijwerkingen (zie ook **bijlage 7**) worden genoemd, maar men heeft tevens de mogelijkheid bijwerkingen in te vullen. Tevens wordt gevraagd welke medicijnen men hoe lang en hoe vaak gebruikt, en of men de medicijnen volgens voorschrift gebruikt.

Domeinen Belemmering activiteiten en Emoties

Om er achter te komen of astma de uitvoering van individuele en sociale activiteiten belemmert, worden, op een schaal van één t/m vijf, 24 indicatoren aan de patiënten voorgelegd. Ook kan men activiteiten zelf toevoegen. Om te meten of astma jongeren op psychosociaal gebied belemmert, wordt, in een schaal van één t/m vijf, 21 indicatoren (“emoties”) aan hen voorgelegd.

Astma kan een goed excuus zijn om thuis of op school bepaalde activiteiten niet uit te oefenen. Ook kan het zijn dat sprake is van overbescherming door de ouders. Deze omgang met de ziekte kan voor de patiënt contraproductief zijn (Kolb, 1981). Om deze reden wordt ook gevraagd of men privileges heeft en de ziekte hiervoor gebruikt.

Tabel 4.7: Overzicht met in de vragenlijst toegepaste schalen voor belang van de indicatoren.

* toegepaste schaal: 1 = Geen last van symptoom 2 = Beetje last 3 = Regelmatig last 4 = Veel last 5 = Heel veel last	** toegepaste schaal: 1 = Het is helemaal niet belangrijk om deze activiteit zonder belemmeringen uit te voeren 2 = Niet belangrijk 3 = Neutraal 4 = Belangrijk 5 = Heel belangrijk	*** toegepaste schaal: 1 = Deze emotie is helemaal niet belangrijk 2 = Niet belangrijk 3 = Neutraal 4 = Belangrijk 5 = Heel belangrijk.
--	---	---

4.4 Enquête onder jongeren

Via een Nederlands elektronisch astmaforum zijn jongeren uitgenodigd in dit onderzoek te participeren. Hierbij is gekozen voor het gebruik van een elektronische vragenlijst, zodat de jongere rustig kan nadenken over de antwoorden, er minder druk is om sociaal wenselijke antwoorden te geven en de resultaten kwantitatief verwerkt kunnen worden.

Van de verschillende indicatoren hebben ze niet alleen, in een schaal van een t/m vijf, aangegeven in welke mate ze er last van hebben, maar ook in welke mate zij die indicator belangrijk vinden voor een astmatische jongere.

Doordat alle respondenten zijn geworven via dit forum, zijn het veelal jongeren met ernstige astmaklachten. Immers jongeren die milde klachten hebben, en er verder weinig problemen mee hebben in het dagelijks leven, zullen niet snel zo'n forum bezoeken. Dit onderzoek zoekt echter niet naar de ‘gemiddelde’ mening van astmatische jongeren over een onderwerp, maar naar de variëteit in klachten, en sociale en emotionele gevolgen die deze klachten met zich mee kunnen brengen. Met ernstig astmatische jongeren in de respondentengroep is de kans groter dat een grote variëteit aan indicatoren geïdentificeerd wordt. Voor de enquêteresultaten, zie §4.6.



4.5 Interviews ervaringsdeskundigen

In en buiten de regio is een aantal deskundigen benaderd die zijdelings of direct betrokken (kunnen) zijn met astmatische jongeren. Onderscheid is gemaakt in beleidsdeskundigen (gemeentes, GGD, JGZ) en praktijkdeskundigen (gymleraar, zorgverleners).

De beleidsdeskundigen werd gevraagd naar beleid en onderzoek ten aanzien van astmatici in het algemeen en jongeren in het bijzonder. Inzicht in dit beleid is zinvol om te weten op welke astma-indicatoren beleid gebaseerd wordt, en of beleid op oorzaken, symptomen en kwaliteit van leven gericht wordt. De praktijkdeskundigen, die dagelijks contact hebben met de astmaticus, kunnen aangeven welke indicatoren voor jonge astmatici extra aandacht behoeven.

Bij de interviews is gebruik gemaakt van een aantal standaard open vragen voor alle actoren, en enkele actorspecifieke vragen, zie bijlage 8 voor de vragenlijst. Het voordeel van mondelinge interviews is dat respondenten bij de vraag nadere toelichting kunnen krijgen en de interviewer om verduidelijking en toelichting kunnen vragen. Voor de resultaten van de interviews, zie §4.7.

4.6 Analyse van de enquête onder jongeren

De vragenlijst is afgenomen bij acht jonge astmatici, allen meisjes. Drie deelnemers zijn matige, twee gemiddelde, twee gemiddelde tot ernstige, en een ernstige astmapatiënt(en). Door deze goede verdeling in de ernst van de astma van de respondenten, is het mogelijk een eerste indruk te krijgen van de variëteit aan klachten bij jongere astmatici.

Als antwoord op de open vraag naar de meest vervelende aspecten van het leven met astma, noemt men, achtereenvolgens, beperkingen in sport en andere activiteiten, gebruik van medicijnen, gepest en onbegrepen worden, missen van sociale activiteiten, roken door anderen, benauwdheid, zie diagram 4.1. Uitgaande van deze gegevens lijkt het dat niet zozeer de symptomen van astma last veroorzaken (men gebruikt immers medicijnen hiertegen), maar vooral de beperking in fysieke en sociale activiteiten en het onbegrip. Het zijn juist deze aspecten die in de adolescentie zwaar wegen.

Diagram 4.1 Meest vervelende aspecten van astma (op 8 respondenten)

Aantal jongeren met last	1	2	3	4	5	6	7
Aspect astma							
beperking sport/activiteiten							
gebruik van medicijnen							
pesten en onbegrip							
missen sociale activiteiten							
meeroken							
benauwdheid							

4.6.1 Domein Fysieke klachten

Op de vraag of men last heeft van fysieke klachten werd door de helft geantwoord dat men heel veel last hiervan heeft. In diagram 4.2 is verder te zien dat allen regelmatig of veel last hebben van benauwdheid en kortademigheid en ook, maar iets minder, van vermoeidheid en zware ademhaling. Slechts enkelen hebben heel veel last van piepen, van pijn heeft men een beetje of geen last.

Diagram 4.2 en 4.2a Last van fysieke klachten bij astma (n=8)

De scoren zijn horizontaal per respondent en verticaal per klacht in afnemende volgorde gerangschikt. Toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

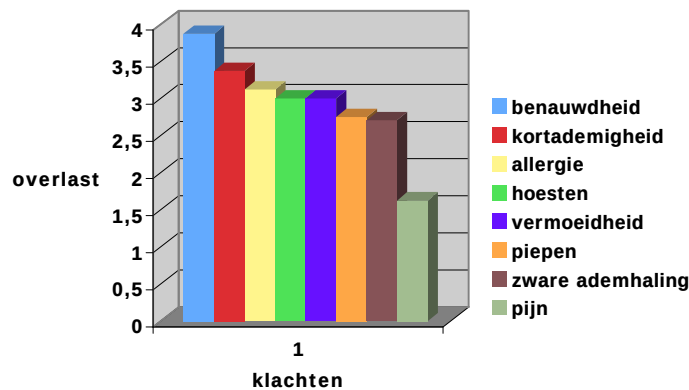


Diagram 4.2: Fysieke klachten bij astma

allergie	5	5	5	5	2	1	1	1
benauwd	5	5	4	4	4	3	3	3
kortademig	4	4	4	3	3	3	3	3
piepen	5	5	3	2	2	2	2	1
hoesten	4	4	4	3	3	2	2	2
vermoeid	4	4	3	3	3	3	2	2
ademhaling	3	3	3	3	3	2	2	-
pijn	2	2	2	2	2	1	1	1

In diagram 4.2a zijn ook de gemiddelde waarden van de scores per item berekend. Door deze andere weergave van de resultaten verandert het beeld van de betekenis van verschillende klachten. Nu komen benauwdheid en kortademigheid op de eerste plaats, allergie komt op de vierde plaats en piepen op de zesde plaats. De oorzaak zit hem zowel in het lage aantal respondenten als de rekenmethode. Door gemiddelden te berekenen valt niet meer op te maken of men heel veel of heel weinig last van iets heeft. Alleen symptomen die bij iedereen in vergelijkbare mate voorkomen zijn goed te middelen; zo is in beide weergaven te zien dat benauwdheid bij iedereen veel last veroorzaakt.

Diagram 4.2a Gemiddelde last van fysieke klachten bij astma (n=8)



Op de vraag of men van een fysieke klacht meer last heeft dan niet astmatici antwoordde (vrijwel) iedereen, dat men meer last heeft van benauwdheid, kortademigheid, hoesten, vermoeidheid, zware ademhaling en piepen dan niet astmatici, zie diagram 4.3.

Diagram 4.3 Hebben astmatici meer fysieke klachten dan niet astmatici? (de nummers geven het aantal respondenten aan)

klacht	meer last	gelijke last
benauwd	8	0
kortademig	7	1
hoesten	7	1
vermoeid	7	1
ademhaling	7	-
piepen	6	2
allergie	4	4
pijn	1	6



Van typische astma gebonden symptomen (astmaspecifieke symptomen) valt dit antwoord te verwachten. Interessant is dat bijna unaniem wordt gesteld dat astmatische jongeren ook vermoeider zijn dan niet astmatici. Vermoeidheid lijkt daarmee ook een typisch astmasymptoom. Van pijn heeft men, volgens bijna iedereen, niet meer last dan niet astmatici. Pijn lijkt daarmee geen astmaspecifiek symptoom. Voor allergie geldt dat alleen de hevige gevallen menen meer last te hebben dan niet-astmatici. Het zou kunnen zijn dat hevige allergie en astma samen gaan. Verder duiden de antwoorden er op dat veel niet-astmatici óók allergieën hebben

4.6.1.1. Medicijngebruik en de bijwerkingen

Een eigenschap van alle farmaceutische producten is, dat zij ook andere processen in het lichaam kunnen beïnvloeden. De expressie van deze onbedoelde, specifieke werking van medicijnen wordt ook bijwerking genoemd. Bijwerkingen van medicijnen zijn een onderdeel van het ziektebeeld van chronisch zieken, en daarom mogelijk een belangrijke oorzaak van de te meten psychosociale belemmeringen. Zowel de langdurige medicatie als de bijwerkingen hiervan zijn daarom belangrijke indicatoren voor de kwaliteit van leven van astmatici.

Van de acht respondenten gebruiken allen hun medicatie volgens voorschrift. Zeven respondenten gebruiken corticosteroïden als ontstekingsremmers en allen gebruiken luchtwegverwijders. Deze medicijnen worden enkele maanden tot vele jaren achtereen dagelijks gebruikt. Vijf respondenten gebruiken één à twee keer per dag één soort corticosteroïde; één respondent gebruikt twee keer per dag twee soorten; en een andere respondent zelfs zeven keer per dag drie verschillende soorten. Gedurende deze jaren worden dagelijks of wekelijks ook één tot drie verschillende luchtwegverwijders gebruikt.

Vijf van de acht respondenten beweren geen tot een beetje last van bijwerkingen te hebben. Drie van de vijf respondenten hebben van meerdere (twee tot vijf) bijwerkingen regelmatig last. Uit diagram 4.4 valt op te maken dat versnelde hartslag, keelirritatie en nervositeit de meest overlast veroorzakende bijwerkingen van astmamedicatie lijken zijn. Open blijft de vraag of de genoemde symptomen wel (alleen) door medicijnen worden veroorzaakt.

In diagram 4.4 is de last van bijwerkingen van medicijnen weergegeven.

1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last; 4 = veel last; 5 = heel veel last

Diagram 4.4 Last van bijwerkingen van medicijnen (n=8)

versnelde hartslag	5	4	2	2	2	2	2	1
keelirritatie	4	3	2	2	2	2	1	1
nervositeit/zenuwachtigheid/rusteloosheid/trillende handen	4	3	2	2	2	2	2	1
slapeloosheid	4	2	2	2	1	1	1	1
hoofdpijn	3	2	2	2	2	1	1	1
slechte eetlust	3	2	2	2	1	1	1	1
slechte wondgenezing/snel en lang blauwe plekken	3	2	1	1	1	1	1	1
schimmelinfectie in keel en mond	3	1	1	1	1	1	1	1
maagklachten	2	2	1	1	1	1	1	1



4.6.2 Domein Belemmering van activiteiten

4.6.2.1 hobby's, sport en beweging

Hobby's kunnen als ontspanning en ontwikkeling van vaardigheden een ondersteuning zijn voor de geestelijke en lichamelijke ontwikkeling. Over het belang van astmavrij-zijn voor hobby's zijn de respondenten niet eenduidend. Vier van de acht respondenten hebben de vragen over hobby's niet of slechts gedeeltelijk beantwoord. Voor intensieve fysieke activiteiten is het astmavrij-zijn heel belangrijk. Denkt men aan hobby's in het algemeen, dan is men neutraal over het belang van astmavrij-zijn en heeft men geen last van astma.

Sport is een sociaal instrument voor versterking van de gezondheid en de kwaliteit van leven en stimuleert de persoonsvorming. De respondenten noemen verschillende sporten (atletiek, zwemmen, hardlopen, fietsen, volleybal, korfbal, basketbal, duiken, dansen en gymnastiek in het algemeen) die men graag zou willen beoefenen, maar waarin men door astma belemmerd wordt. Bij deze sporten heeft men veel tot heel veel last van astma; het astmavrij-zijn voor deze sporten is volgens hen (heel) belangrijk. Twee respondenten merken op dat sport aangepast zou moeten worden aan astmatici.

Met tillen, wassen en aankleden hebben jonge astmatici meestal geen problemen.

De basale bewegingsactiviteiten die het meest door astma worden gehinderd zijn lopen, rennen, traplopen en fietsen, zie diagram 4.5a. Bijna alle respondenten geven aan dat het astmavrij-zijn tijdens deze activiteiten belangrijk is. Dit wijst er op dat astmatische jongeren in de belangrijkste bewegingsactiviteiten belemmerd worden, wat een oorzaak kan zijn voor andere gezondheidsklachten en overgewicht. Ook is het een reden voor isolatie, omdat men activiteiten tot een minimum beperkt.

In diagram 4.5a is weergegeven in welke mate de jongere last heeft van astma tijdens bewegingsactiviteiten. De toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last; 5 = heel veel last

Diagram 4.5a Bewegingsactiviteiten gehinderd door astma (n=8)

lopen/rennen	5	5	5	5	5	3	3	2
traplopen	5	5	5	4	4	3	2	2
fietsen	5	4	4	4	4	4	3	2
tillen	4	2	2	1	1	1	1	1
wassen/aankleden	2	2	2	1	1	1	1	1

4.6.2.2. sociale activiteiten

Voor jongeren zijn sociale activiteiten essentieel voor hun ontwikkeling; ze oefenen hier in spreken, luisteren, meningvorming, samenwerken, zorgverlening, genegenheid uiten, gevoelens delen, elkaar aanraken, omgang met het andere geslacht, omgang met dieren etc.

De vraag of sociale activiteiten door astma verhinderd worden, is door alle respondenten bevestigend beantwoord. Betekent dit dan hun sociale ontwikkeling wordt belemmerd?

In diagram 4.5b is te zien dat uitgaan (incl. winkelen, bioscoop en disco) de belangrijkste sociale activiteit is die alle acht respondenten (meisjes) ondernemen, en door astma regelmatig tot heel veel belemmerd wordt. Astma is voor de meesten ook een grote belemmering voor verjaardagen; voor sommigen een belemmering voor visite van vriendinnen/vrienden en voor sommigen een belemmering in de omgang met dieren. In diagram 4.5c is te zien dat allen het (heel) belangrijk vinden verjaardagen, dieren en visite zonder astma uit te kunnen voeren. Hoe nauwer het onderlinge contact tijdens de activiteit hoe belangrijker men het vindt astmavrij te zijn.



In diagram 4.5b is weergegeven in welke mate de verschillende sociale activiteiten door astma worden belemmerd. Toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

Diagram 4.5b Worden sociale activiteiten door astma belemmerd? (n=8)

uitgaan	5	5	4	4	4	4	4	3
verjaardag	5*	5	5	4	4	3	2	1
visite	5*	5	3	3	2	2	1	1
dieren	5	4	3	3	2	1	1	1
vakantie	3	3	3	3	2	2	2	1

* wanneer gerookt wordt.

In diagram 4.5c is weergegeven hoe belangrijk het is dat deze activiteiten astmavrij uitgevoerd kunnen worden. Toegepaste schaal: 1 = helemaal niet belangrijk; 2 = niet belangrijk; 3 = neutraal; 4 = belangrijk; 5 = heel belangrijk.

Diagram 4.5c Hoe belangrijk is het deze activiteiten astmavrij uit te kunnen voeren? (n=8)

verjaardag	5	5	5	5	4	4	4	4
dieren	5	5	5	5	4	4	4	4
visite	5	5	5	5	4	4	4	3
uitgaan	5	5	5	5	4	4	3	3
vakantie	5	5	5	4	4	4	3	1

4.1.2.3. Genegenheid en seksualiteit

Belangrijke aspecten voor een evenwichtige emotionele en sociale ontwikkeling van jongeren zijn genegenheid en seksualiteit. Tijdens dit nauwe contact met anderen leert men rekening te houden met behoeften en gevoelens van anderen, wat essentieel is voor de sociale capaciteiten als volwassene (Kolb, 1981). Volgens de respondenten (allen meisjes) heeft hun astma over het algemeen weinig of geen invloed op knuffelen, kussen, versieren en seks, zie diagram 4.6. In de vragenlijst is niet gevraagd of men een actieve seksuele relatie heeft, zodat het niet duidelijk is of de antwoorden op ervaring zijn gebaseerd. Wel vindt de helft het astmavrij-zijn tijdens deze activiteit (heel) belangrijk, zie diagram 4.6a.

In diagram 4.6 is weergegeven welke overlast de jongeren ondervinden bij knuffelen en seks. Toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

Diagram 4.6 Overlast van astma bij knuffelen en seks (n=8)

seks	4	2	2	2	1	1	-	-
jongen/meisje versieren	3	2	1	1	1	1	1	1
knuffelen en kussen	2	2	2	2	1	1	1	1

In diagram 4.6a is weergegeven wat het belang is van het astmavrij zijn bij knuffelen en seks. Toegepaste schaal: 1 = helemaal niet belangrijk; 2 = niet belangrijk; 3 = neutraal; 4 = belangrijk; 5 = heel belangrijk

Diagram 4.6a Belang van astmavrij-zijn bij knuffelen en seks (n=8)

jongen/meisje versieren	5	5	5	4	3	3	3	1
knuffelen en kussen	5	5	5	4	4	3	3	1
seks	5	5	5	4	3	1	-	-



4.6.2.4. Nachtrust en schoolprestatie

De respondenten melden allen dat ze het astmavrij-zijn gedurende de nachtrust heel belangrijk vinden. Zeven van de acht hebben veel last van slaapproblemen, zie diagram 4.7. Als aanleiding noemt men benauwdheid (6); hoesten (2); kortademigheid (2); piepen (1) en hyperactiviteit door medicijnen (1). Jonge astmapatiënten lijken aan chronisch slaapttekort te lijden.

De meeste respondenten geven aan dat het astmavrij-zijn voor concentratie en school heel belangrijk is, zie diagram 4.8. Daarentegen ondervindt men relatief geringe overlast van astma op school en tijdens het leren, zie diagram 4.8a.

Naast het gebrek aan nachtrust doet ook de chronische vermoeidheid (zie in diagram 4.7 en ook in § 4.1.1 Fysieke klachten) van deze astmatische jongeren vermoeden dat hun schoolprestaties daaronder lijden. De gezondheid, de schoolprestatie en toekomstmogelijkheden van deze jongeren staan op het spel. Nachtrust is een voorwaarde voor ontspanning, en daarmee voor herstel en verwerking van informatie, gevoelens en ervaringen. Chronisch slaapgebrek tast het metabolisme (omzettingsprocessen in het lichaam) en de motoriek aan; het veroorzaakt of versterkt het onrustgevoel; remt het psychisch functioneren en belemmert het bewustzijn en het leerproces, en daarmee de capaciteit tot abstraheren die juist in de adolescentie ontwikkeld wordt (Kolb, 1981).

In diagram 4.7 staat weergegeven welke invloed astma heeft op de verstoring van de nachtrust. Toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

Diagram 4.7 Verstoring van de nachtrust door astma (n=8)

algemeen slaapproblemen	5	4	4	4	4	4	4	1
's nachts wakker worden	5	4	4	4	4	3	3	1
moe wakker worden	5	4	4	3	3	3	2	1

In diagram 4.8 wordt het belang van astmavrij-zijn op school gegeven. Toegepaste schaal: 1 = helemaal niet belangrijk; 2 = niet belangrijk; 3 = neutraal; 4 = belangrijk; 5 = heel belangrijk

Diagram 4.8 Belang van astmavrij-zijn op school (n=8)

concentratie	5	5	5	5	5	4	3	1
leren op school	5	5	5	5	4	4	3	1
leren in het algemeen	5	5	5	4	3	3	1	1

In diagram 4.8a worden de belemmeringen van schoolprestaties door astma gegeven. Toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

Diagram 4.8a Belemmering van schoolprestaties door astma (n=8)

concentratie	4	3	3	2	2	2	1	1
leren op school	3	3	3	2	2	2	2	1
leren in het algemeen	2	2	2	2	2	2	1	1



4.6.3 Domein Emoties

Emoties, of sterke gevoelens, zijn van speciaal belang voor de adolescent. Gedurende deze periode moet men snelle veranderingen op sociaal, emotioneel, lichamelijk en cognitief vlak doorstaan en verwerken. Doordat het abstracte en complexe begrip emotie moeilijk objectief te meten valt, is in de vragenlijst onder het domein Emotie een ruim aantal (21) indicatoren opgenomen. Ten behoeve van de analyse worden indicatoren binnen dit domein in twee groepen verdeeld: emoties die tussen mensen spelen (“interpersoonlijke emoties”) en “innerlijke emoties”.

Uit diagram 4.9 kan opgemaakt worden dat “onbegrip bij naasten en anderen”, “zich buitengesloten voelen” en “het niet kunnen bijhouden van anderen”, in het sociale gevoelsleven van deze jonge astmatici een belangrijke rol spelen. In diagram 4.9a is te zien dat onbegrip en het niet bij kunnen houden volgens de meeste respondenten astmaspecifieke gevoelens zijn. Ook in diagram 4.9b wordt een indicatie voor deze astmaspecificiteit gegeven: volgens de respondenten worden onbegrip en het niet kunnen bijhouden het meest aan astma gerelateerd. Uit diagram 4.9a en 4.9b lijkt “het zich buitengesloten voelen” niet alleen door astma veroorzaakt te worden. Het zou wel een typisch leeftijdsgebonden emotie kunnen zijn. De vragen of men anderen kan manipuleren met de astma, en het hebben van privileges wordt door niemand (h)erkend (of begrepen), zie diagram 4.9a.

In diagram 4.9 is weergegeven wat het belang is van interpersoonlijke emoties voor astmatici. Toegepaste schaal: 1 = helemaal niet belangrijk; 2 = niet belangrijk; 3 = neutraal; 4 = belangrijk; 5 = heel belangrijk

Diagram 4.9 Belang van interpersoonlijke emoties voor astmatici (n=8)

onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)	5	5	5	5	5	4	4	1
onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)	5	5	5	5	4	4	4	1
buiten gesloten voelen	5	5	5	4	4	3	2	1
het niet kunnen bijhouden van anderen	5	4	4	4	4	4	4	1
gevoel van andere afhankelijk te zijn	5	4	4	4	3	2	1	1
het mijden van contact met anderen	4	4	4	3	3	1	1	1
overdreven veel sympathie van anderen	4	3	3	3	2	2	1	1
het hebben van privileges (thuis, op school)	4	3	2	1	1	?	?	-
het kunnen manipuleren van anderen met je astma	3	3	1	1	1	1	1	1

In diagram 4.9a wordt weergegeven of de astmatici denken dat zij meer last hebben van interpersoonlijke emoties dan niet astmatici. J betekent dat ze hier meer last van denken te kennen en de n hebben de respondenten ingevuld als ze denken dat dit niet het geval is.

Diagram 4.9a Heeft men meer last van deze interpersoonlijke emoties dan niet astmatici? (n=8)

onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)	j	j	j	j	j	j	j	j
onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)	j	j	j	j	j	j	n	n
het niet kunnen bijhouden van anderen	j	j	j	j	j	n	n	n
gevoel van anderen afhankelijk te zijn	j	j	j	n	n	n	n	n
overdreven veel sympathie van anderen	j	j	j	n	n	n	n	n
het mijden van contact met anderen	j	j	j	n	n	n	n	n
buiten gesloten voelen	j	j	n	n	n	n	n	n
het kunnen manipuleren van anderen met je astma	n	n	n	n	n	n	n	-
het hebben van privileges (thuis, op school)	n	n	n	n	n	?	?	-



In diagram 4.9b is weergegeven in welke mate astma de verschillende interpersoonlijke emoties beïnvloedt. De toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

Diagram 4.9b In welke mate beïnvloedt astma interpersoonlijke emoties (n=8)

onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)	5	5	5	4	4	3	1	1
onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)	5	5	4	4	3	2	2	1
het niet kunnen bijhouden van anderen	5	4	4	4	4	3	1	1
gevoel van anderen afhankelijk te zijn	4	4	4	2	1	1	1	1
buiten gesloten voelen	4	3	3	2	2	2	1	1
het mijden van contact met anderen	4	3	3	3	1	1	1	1
het kunnen manipuleren van anderen met je astma	4	2	2	1	1	1	1	1
het hebben van privileges (thuis, op school)	4	2	1	1	1	?	?	-
overdreven veel sympathie van anderen	3	3	2	2	1	1	1	1

Uit diagram 4.10 blijkt dat tien van de twaalf “innerlijke gevoelens”, zoals onzekerheid en angst voor een astma-aanval, een belangrijke rol spelen in het jonge leven van deze astmatici.

In hoeverre al deze emoties astmaspecifiek zijn is de vraag. Alleen de angst voor een astma-aanval lijkt (begrijpelijkerwijs) astmaspecifiek, zie diagrammen 4.10a en 4.10b.

In diagram 4.10 is weergegeven wat het belang is van innerlijke emoties voor astmatici. De toegepaste schaal: 1 = helemaal niet belangrijk; 2 = niet belangrijk; 3 = neutraal; 4 = belangrijk; 5 = heel belangrijk

Diagram 4.10 Belang van innerlijke emoties voor jonge astmatici (n=8)

onzekerheid	5	5	4	4	3	3	1	1
angst voor astma-aanval	5	5	4	3	3	2	2	1
oncomfortabel voelen	5	4	4	3	3	3	2	1
depressief /down voelen	5	4	3	3	3	2	1	1
anders voelen	5	4	3	2	2	2	2	1
algemene angst door astma	5	3	2	2	2	2	1	1
verdriet/droefheid	4	4	3	3	3	3	1	1
frustraties bij innemen medicijnen	4	4	3	3	3	2	1	1
irritatie	4	4	3	3	3	2	1	1
jaloerie	4	3	3	3	3	2	1	1
schuldgevoel/zelfverwijt	4	4	3	2	1	1	1	1
boosheid	4	3	3	2	1	1	1	1



In diagram 4.10a staat weergegeven of de astmatici denken dat zij meer last hebben van innerlijke emoties dan niet astmatici. J betekent dat ze hier meer last van denken te kennen en de n hebben de respondenten ingevuld als ze denken dat dit niet het geval is.

Diagram 4.10a Heeft men meer last van deze innerlijke emoties dan niet astmatici? (n=8)

angst voor astma-aanval	j	j	j	j	j	j	j	n
algemene angst door astma	j	j	j	j	j	n	n	n
depressief /down voelen	j	j	j	j	j	n	n	n
verdriet/droefheid	j	j	j	j	n	n	n	n
oncomfortabel voelen	j	j	j	j	n	n	n	n
irritatie	j	j	j	j	n	n	n	n
frustraties bij innemen medicijnen	j	j	j	j	n	n	n	-
anders voelen	j	j	j	n	n	n	n	n
schuldgevoel/zelfverwijt	j	j	j	n	n	n	n	n
jaloerie	j	j	j	n	n	n	n	n
onzekeerheid	j	j	j	n	n	n	n	n
boosheid	j	j	n	n	n	n	n	n

In diagram 4.10b is weergegeven in welke mate astma de innerlijke emoties beïnvloedt. De toegepaste schaal is: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

Diagram 4.10b In welke mate beïnvloedt astma de innerlijke emoties (n=8)

onzekeerheid	5	5	4	4	3	3	1	1
angst voor astma-aanval	5	5	4	3	3	2	2	1
oncomfortabel voelen	5	4	4	3	3	3	2	1
depressief /down voelen	5	4	3	3	3	3	2	1
anders voelen	5	4	3	2	2	2	2	1
algemene angst door astma	5	3	2	2	2	2	1	1
verdriet/droefheid	4	4	3	3	3	3	1	1
irritatie	4	4	3	3	3	2	1	1
frustraties bij innemen medicijnen	4	4	3	3	3	2	1	1
jaloerie	4	3	3	3	3	2	1	1
schuldgevoel/zelfverwijt	4	4	3	2	1	1	1	1
boosheid	4	3	3	2	1	1	1	1



4.7 Analyse van de interviews met deskundigen

Een aantal beleidsdeskundige van de gemeente Enschede, gemeente Hengelo en GGD Regio Twente om hun visie te geven op het astmabeleid in de regio. Deze gegevens zijn van belang omdat hiermee te bepalen is in welke mate er centraal actie kan worden ondernomen om de gevonden indicatoren te verbeteren. Vervolgens zijn er een aantal interviews afgenomen met praktijkdeskundigen.

4.7.1 Beleidsdeskundigen

Gemeente Enschede - Mevr. Hinrigs (Dienst Maatsch. Ontw., afd. Maatschappelijke Zorg); Agnes Eshuis; Hans Koning ter Heege (Progr. Gezondheid en bewegen, afd. Sportzaken); Mevr. van Hulst (afd. Jeugd).

De vier medewerkers van de gemeente Enschede melden dat men geen specifiek astmabeleid voert. De gemeente krijgt wel steeds meer verantwoordelijkheden op het gebied van preventie en zorg, zodat mogelijk in de toekomst wel aandacht aan astma besteed zal worden. Op het ogenblik wordt een nieuwe programmalijn "Gezondheid en bewegen" ontwikkeld. Dit programma zal zich ondermeer op chronische aandoeningen richten, waaronder ook astma kan vallen.

Zowel in dit programma als in het preventiebeleid van de gemeente Enschede kunnen resultaten uit dit onderzoek en het vervolgonderzoek worden opgenomen.

Gemeente Hengelo - Mevr. Knol (Afd. Zorg); Boudewijn Timmermans (Afd. Sport en Recreatie)

Ook de gemeente Hengelo voert geen speciaal astmabeleid. In hun nota gehandicaptenbeleid 2004-2007 worden astmatici gerubriceerd als gehandicapten met onzichtbare functiebeperking, maar voor hen wordt geen specifiek beleid genoemd. Hengelo heeft het wijkgerichte FIT No FAT programma ter bevordering van een gezonde leefstijl, via gezondheidstests en een sportadvies. Hiertussen kunnen wel astmatici zitten, maar dit programma is vooral voor 25-jarigen en ouder.

De gemeente Hengelo is altijd voor meer aandacht voor de gezondheidstoestand van jongeren. Men verwacht dat eind 2007 een nieuwe nota gehandicaptenbeleid wordt opgesteld, dat in 2008 in zal gaan. In deze nota kunnen eventueel resultaten van dit onderzoek meegenomen worden.

GGD Regio Twente - Dhr. Onno Haitisma (afd. Epidemiologie); Marja Jokhorst (afd. Onderzoek)

Binnen de GGD heeft men wel geconstateerd dat astma een probleem is, maar momenteel ligt bij de GGD's en de gemeentes de nadruk op obesitas (vetzucht), diabetes en roken.

Deze speerpunten worden vastgesteld door de nationale overheid. De GGD geeft geen speciale voorlichting over astma. Men kan een gemeente adviseren op astmatici gerichte maatregelen uit te voeren, zoals, rookvrije ingangen van openbare gebouwen of projecten op scholen waarin jongeren wordt geleerd respect op te brengen voor hun astmatische klasgenoten. Het is aan de gemeente of zoiets voor de hele gemeente verplicht wordt gesteld. Daarnaast kunnen scholen natuurlijk ook eigen initiatief nemen.

De aandacht voor astma bij de GGD is onderdeel van algemeen gezondheidsonderzoek. Kinderen op de basisschool en in de tweede klas van het middelbaar onderwijs worden routinematig onderzocht, daarnaast doet de GGD in Twente vanaf 2003 elke vier jaar epidemiologisch onderzoek onder scholieren (Elektronische Monitor en Voorlichting, EMOVO, 2003). Het volgend onderzoek is weer in het jaar 2007. Hierin worden middelbare scholieren ook naar astma gevraagd. In 2003 had, bijvoorbeeld, in Hengelo negen procent van de leerlingen astma. Volgens de heer Haitisma is het mogelijk dat in de EMOVO vraagstelling rekening wordt gehouden met resultaten uit deze astmastudie. Verder registreert de GGD astma als onderdeel van algemene vragenlijsten naar aanleiding van bijzondere gebeurtenissen, zoals bijvoorbeeld naar aanleiding van de vuurwerkcramp.



Tenslotte meldt de heer Haitsma dat ziekenhuizen meer gericht onderzoek doen naar astma onder hun patiënten, bijvoorbeeld naar gedragscomponenten en therapietrouw.

4.7.2 Praktijkdeskundigen

Jeugd gezondheidszorg (JGZ) - Veroni Weierink (Verpleegkundige)

Het doel van de JGZ is vroege signalering en preventie van gezondheidsklachten bij kinderen tot ongeveer 13 jaar. Bij de JGZ ligt de nadruk op afstemming van de zorg met andere instellingen. De JGZ heeft daarbij een individuele aanpak. Op het moment dat een kind, bijvoorbeeld, aangeeft dat het last heeft van stof in de klas, gaat de JGZ naar de school om te saneren. Het helpt, bijvoorbeeld, al veel als schoolwerkjes minder lang worden opgehangen, lokalen worden gelucht en er vaker wordt schoongemaakt. Ook worden jongeren met astma ondersteund bij de aanpassing van de examenruimte. Op een middelbare school is zoiets veel lastiger omdat een leerling niet standaard in één schoollokaal zit. Voor preventie richt men zich vooral op de basisschool. VMBO-leerlingen worden in de eerste klas nog een keer gecontroleerd. Sinds een jaar worden op proef op kleine schaal ook HAVO en VWO leerlingen in de tweede klas nog eens gecontroleerd. In de toekomst is het de bedoeling dat dit met alle middelbare scholieren zal gebeuren.

De JGZ-verpleegkundige Veroni Weierink ziet veel astmapatiëntjes binnen de basisschoolleeftijd. De meeste van deze kinderen zijn afkomstig uit oudere wijken. De reactie van kinderen op de astmaverschijnselen is zeer verschillend. Sommige trekken zich terug en zonderen zich af, terwijl anderen juist op de tenen gaan lopen om normaal mee te kunnen doen, waardoor de aanvallen kunnen verhevigen. Het ene kind laat helemaal niet merken dat het een chronische ziekte heeft, terwijl het andere er erg ziek van wordt, wat resulteert in afwezigheid of vermoeidheid en schoolverzuim, met een verminderde leerprestatie als gevolg.

Bij de kinderen van de basisschool nemen de ouders de zorgrol op zich; op de middelbare school gebeurt dit in mindere mate. De ouders hebben niet alleen een puberend kind, maar ook nog een chronisch ziek kind, dat bijvoorbeeld niet kan uitgaan of de ziekte probeert te verbloemen.

Voor de ouders wordt het moeilijk de zorgrol voor hun astmatisch kind te vervullen. Om deze reden is therapietrouw door de adolescent erg belangrijk. Het medicijngebruik wordt wel eens vergeten als het goed gaat, waardoor als het fout gaat de aanval veel heftiger is. Ook nemen ze wel te vroeg of te laat hun medicatie, waardoor de stabilisatie, op het moment dat het fout gaat, te lang op zich laat wachten.

Daarnaast is het groepsgebeuren op middelbare scholen erg belangrijk. Het gedrag van de adolescent is afhankelijk van de mening van de groep ten opzichte van astma. Bij jongens is dit sterker dan bij meisjes. Jongens zijn, volgens haar, veel afhankelijker van groepsgedrag. De grootste belemmerende activiteiten voor jonge astmapatiënten zijn, volgens haar, het buiten spelen, rennen, sporten, voetballen (jongens) en andere conditiesporten.

Wat het JGZ-beleid betreft: met behulp van speciale SAT-teams en coping-cursussen werkt men aan begrip voor chronisch zieken bij de basisscholen. Volgens mevr. Weierink zou de JGZ eventueel ook naar middelbare scholen kunnen gaan, om voorlichting te geven over astma. Volgens haar zullen met scholen goede afspraken moeten worden gemaakt, ook naar de ouders toe. Het rookbeleid moet nog beter en er moeten vaste regels komen voor alle scholen. De afgelopen jaren is veel verbeterd, er is betere samenwerking, en er wordt steeds meer bereikt.

Gymleeraar - Rene Burkink (Stedelijk Lyceum, Enschede)

Dat scholen ook zelf initiatief nemen op het gebied van astma bewijst het Stedelijk Lyceum in Enschede. Niet alleen op school, maar ook op het schoolplein is een rookverbod afgekondigd. Alleen in een daartoe



bestemde rookruimte mag door leerlingen en leraren worden gerookt. Dit helpt natuurlijk mee aan het voorkomen van de klachten van astmatische jongeren, en neemt bij jongeren misschien ook de sociale druk weg om te roken. Verder voert de school geen specifiek astmabeleid.

De leerlingen gaan verschillend om met hun astma, de ene leerling doet helemaal niet mee met de gymlessen, andere leerlingen doen wel mee, maar moeten soms tijdens de les naar de kleedkamer om te inhaleren, en anderen laten hun inhalator gewoon thuis. Een leerling met astma heeft zich zelfs aangemeld bij een basketbalclub, maar er is ook een die astma als uitvlucht gebruikt om niet te sporten.

Het valt de heer Burkink op dat astmatische jongeren vaak kortademig zijn, snel vermoeid raken, benauwd zijn, veel zweten en moeten afhaken tijdens de gymles. Het weer heeft hier ook invloed op. In de klassen waar hij les geeft vinden de medeleerlingen astma eigenlijk heel gewoon. De astmaleerlingen liggen ook niet uit de groep. Hij ziet daarom ook geen emotionele problemen bij kinderen met astma.

Longfunctieassistenten - Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen

Aan vier longfunctie-assistenten van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis is dezelfde vragenlijst voorgelegd als aan de jongeren. De assistenten zien gemiddeld 4 keer per week een astmatische jongere, nemen verschillende tests bij hen af, en praten met hen over hun ziekte. Hierdoor kunnen zij een goed beeld geven van deze problematiek.

Net als de geënuquêteerde jongeren zijn volgens hen kortademigheid, benauwdheid, allergie en vermoeidheid de belangrijkste fysieke klachten van astma bij jongeren, zie diagram 4.11.

In diagram 4.11 wordt weergegeven welke fysieke klachten volgens de longfunctie-assistenten het vaakst voorkomen bij astmatische jongeren. Toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last; 4 = veel last; 5 = heel veel last

Diagram 4.11 Fysieke klachten bij astmatische jongeren volgens longfunctie-assistenten (n=4)

kortademigheid	4	4	4	4
benauwdheid	4	4	4	3
allergie	4	4	4	3
vermoeidheid	4	4	3	3
piepen	4	4	3	2
hoesten	3	3	3	2
ademhaling	3	3	3	2
pijn	3	2	1	1

Ook zijn zij, net als de geënuquêteerde jongeren, van mening dat inspanning (rennen/fietsen), sport, uitgaan en verjaardagen, verminderd sociaal contact, onbegrip door anderen, gebruik van medicijnen, het niet kunnen bijhouden van anderen, en angst voor een astma-aanval, de meest vervelende kanten van astma bij jongeren zijn, zie diagrammen 4.12 en 4.13.

Een verschil met de jongeren is dat door de jongeren traplopen als heel belastend wordt ervaren, terwijl de longfunctie-assistenten van mening zijn dat weinig jongeren daar last van hebben. Ook schalen jongeren onzekerheid en oncomfortabel voelen veel hoger in dan de praktijkdeskundigen.



Diagram 4.12 Overlast* bij uitvoering van activiteiten bij jonge astmatici volgens longfunctie-assistenten (n=4)

groepssport	5	4	4	3
activiteiten met vrienden	5	4	4	4
uitgaan	5	4	4	4
lopen/rennen	5	4	3	3
verjaardag/feest	4	4	4	4
omgaan met dieren	4	4	4	3
fietsen	5	4	3	2
hobby	4	4	-	-
knuffelen en kussen	4	2	-	-
visite bij vrienden	3	3	3	2
's nachts wakker worden	3	2	2	2
moe wakker worden	3	2	2	1
winkelen	3	3	2	-
concentratie	3	3	2	-
leren op school	3	3	2	-
tillen	3	2	2	-
problemen met slapen	3	2	-	-
seks	3	2	-	-
op vakantie gaan	2	2	2	2
traplopen	2	2	2	2
leren in het algemeen	2	2	2	-
wassen/aankleden	2	2	1	-
jongen/meisje versieren	2	2	-	-

Diagram 4.13 Last* van emoties bij jonge astmatici volgens longfunctie-assistenten (n=4)

anderen niet bijhouden	4	4	4	3
onbegrip bij anderen	4	4	3	3
angst voor astma-aanval	4	4	3	2
anders voelen	4	3	3	2
frustraties bij medicatie	4	3	2	1
onbegrip bij naasten	3	3	3	3
buiten gesloten voelen	3	2	2	2
onzekerheid	3	3	2	2
boosheid	3	3	2	2
alg. angst door astma	3	3	2	-
depressief /down voelen	3	3	2	-
verdriet/droefheid	3	3	-	-
irritatie	3	3	-	-
afhankelijk zijn	3	2	1	-
het hebben van privileges	2	2	2	-
anderen manipuleren	2	2	2	-
sympathie van anderen	2	1	1	-
jaloerie	2	2	-	-
het mijden van contact	2	2	-	-
oncomfortabel voelen	2	1	-	-
schuldgevoel/zelfverwilt	2	1	-	-

*Toegepaste schaal: 1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

De sporten die jongeren volgens de assistenten niet kunnen uit kunnen oefenen zijn: voetbal, hockey, paardrijden (i.v.m. allergie); hardlopen, zwemmen (i.v.m. chloorallergie) en gymnastiek. Als (overige) hobby's die jongeren niet kunnen uitvoeren, noemt men omgang met dieren.



4.8 Vaststelling definitieve vragenlijst

Naar aanleiding de resultaten van de enquête onder jongeren en de interviews met praktijkdeskundigen, is een definitieve aanpassingen van de conceptvragenlijst uitgevoerd. Hieronder worden de voorgestelde aanpassingen in de vragenlijst beschreven.

In tabel 4.1 worden de nieuwe indicatoren gerubriceerd waarmee een definitieve vragenlijst is gemaakt. De definitieve vragenlijst is toegevoegd als **bijlage 12**.

4.8.1. Enquête

4.8.1.1 Algemeen

- Door de open vragen en gestuurde vragen te scheiden, wordt duidelijker waar de vragen in gevuld dienen te worden, en wordt voorkomen dat vragen niet goed beantwoord worden.
- In het geval van open vragen is het voor de verwerking gemakkelijker wanneer per in te vullen voorbeeld ruimte voor een score wordt gegeven.

4.8.1.2. Belemmeringen van activiteiten

- Een aantal jongeren heeft nog niet een mening over seks, omdat ze hier nog te jong voor zijn. Toch wordt geadviseerd deze vraag te handhaven en de resultaten eventueel te relateren aan leeftijd.
- Gevraagd kan worden of men sporten liever doet met bepaalde aanpassingen.
- Na open vragen kunnen gestuurde vragen over hetzelfde thema weggelaten worden (of andersom), om te voorkomen dat men meerdere keren het zelfde moet invullen. Bijvoorbeeld, gestuurde vragen over feest, uitgaan, visites en winkelen, na open vragen over hobby's en activiteiten met vrienden.
- Soms ligt het belang van astmavrij-zijn voor de hand, bijvoorbeeld tijdens nachtrust, zodat hier niet naar gevraagd hoeft te worden.
- Tillen, wassen en aankleden zijn eigenlijk leeftijdspecifieke indicatoren voor ouderen. Bovendien wijzen de resultaten uit dat men hier nauwelijks last van astma heeft, dus deze indicatoren zouden weggelaten kunnen worden.

4.8.1.3. Emoties

- De vraag naar het hebben van privileges t.g.v. astma werd niet door iedereen begrepen, en daardoor soms niet ingevuld. Voorgesteld wordt het woord "privileges" te vervangen voor "gunst" of "voorrecht" en de vraag uit te leggen.
- Een respondent vraagt aan te geven of met de emotie "onzekerheid" bedoeld werd dat deze door astma is veroorzaakt of komt door persoonlijke redenen. Hetzelfde gaat op voor andere emoties, zoals boosheid. Uitgelegd kan worden wat een emotie is, en dat het gaat om emoties naar aanleiding van de astma.
- Duidelijk kan gemaakt worden waardoor jaloezie wordt veroorzaakt: doordat men gunsten krijgt ten gevolge van de astma?; omdat men jaloers is op anderen die bepaalde dingen wel kunnen die zij door de ziekte niet kunnen doen?
- Enkele respondenten gaven aan dat opmerkingen/pesten naar aanleiding van de symptomen van astma hinderlijk zijn. Dit kan als indicator opgenomen worden.



4.8.2. Interviews

4.8.2.1. Opmerkingen van Veroni Weierink, JGZ, Enschede

Fysieke klachten

- Het is misschien een goed idee om de symptomen per seizoen uit te splitsen. In de lente steken veel allergieën de kop op, in het najaar, wanneer de verwarmingen nog net niet aan gaan ontstaan ook veel problemen.
- Allergieklachten zijn net zo belangrijk als de astmatische klachten. Door de allergie krijgen jongeren ook astmatische klachten. Jongeren hebben veel spanningen en een wisselende hormoonspiegel, wat zich uit in eczeem. Als extra symptomen kunnen daarom toegevoegd worden: jeuk in de ogen, loopneuzen en eczeemklachten. Deze symptomen zijn zichtbaar, en dat terwijl juist uiterlijk een belangrijke rol speelt op deze leeftijd.

Activiteiten

- Vele activiteiten kunnen de jongeren wel, maar het is heel belangrijk om er goed mee om te gaan. Een goede warming-up en cooling down zijn belangrijk. Hier kan naar gevraagd worden: of men meer sport zou doen wanneer, dmv kortere oefeningen, pauzes, wisselingen etc, rekening wordt gehouden met hun ziekte.
- Klimaat binnen de vriendenkring is inderdaad erg belangrijk, problemen met uitgaan, roken (zelf en vrienden) en conditiesporten.
- Een vraag over schoolverzuim toevoegen, en of men denkt door de astma minder op school te presteren dan anderen.

Emoties

- De genoemde emoties zijn inderdaad allemaal wel van belang, en zijn afhankelijk van het zelfstandigheidsproces en groepsproces. Alle kinderen maken deze processen mee, alleen astmatische jongeren hebben er nog extra problemen mee. Sommige jongeren accepteren het ook goed, andere accepteren het juist heel slecht.
- Gevraagd kan worden of de (zichtbare) symptomen van astma en eventuele andere allergieën afwijzing veroorzaken.

4.8.2.2. Opmerkingen van Rene Burkink, Stedelijk Lyceum, Enschede

- Meer zweten als klacht toevoegen bij het domein fysieke klachten
- Bij belemmeringen van activiteiten kan ook gevraagd worden naar welke hobby's (sportieve hobby's) en welke sporten men niet kan beoefenen (Shuttle run test). Ook kan gevraagd worden welke sporten men beoefent/kan men beoefenen waarbij hun astma minder last veroorzaakt.

4.8.3. Definitieve vragenlijst

Als laatste stap in het proces is er een definitieve vragenlijst opgesteld, deze in weergegeven in de volgende tabel. In de eerste kolom staan de indicatoren die in eerste instantie zijn geselecteerd uit bestaande lijsten. In de tweede kolom zijn de indicatoren weergegeven die in de conceptvragenlijst zijn opgenomen. In de derde kolom staat de definitieve vragenlijst weergegeven. Deze definitieve vragenlijst is opgesteld aan de hand van de resultaten van de conceptvragenlijst onder jongeren en praktijkdeskundigen. Ook zijn de interviews meegenomen in de keuze voor de definitieve lijst. In bijlage 12 staat de gehele lijst weergegeven.

Tabel 4.8 Indicatorenlijsten (selectie, concept- en definitieve vragenlijst) (zie bijlage 10 en 11)



Geselecteerde indicatoren	conceptvragenlijst	definitieve vragenlijst
	Algemeen 1. geslacht 2. leeftijd 3. gewicht 4. lengte 5. ernst astma 6. jaren met astma 7. meest vervelende aspecten	Algemeen 1. geslacht 2. leeftijd 3. gewicht 4. lengte 5. ernst astma 6. jaren met astma 7. meest vervelende aspecten
I Fysieke klachten 1. kortademigheid 2. benauwdheid 3. hoesten 4. piepen 5. vermoeidheid 6. pijn 7. allergie 8. ademhaling 9. andere	I Fysieke klachten 1. kortademigheid 2. benauwdheid 3. hoesten 4. piepen 5. vermoeidheid 6. pijn 7. allergie 8. ademhaling 9. andere bijwerkingen medicijnen 10. keelirritatie 11. schimmelinfectie keel 12. nervositeit etc. 13. hartslag 14. slapeloosheid 15. hoofdpijn 16. maagklachten 17. wondgenezing 18. eetlust 19. andere	I Fysieke klachten 1. kortademigheid 2. benauwdheid 3. hoesten 4. piepen 5. vermoeidheid 6. pijn 7. zware ademhaling 8. zweten 9. jeuk in de ogen 10. loopneus 11. eczeem 12. andere allergie 13. seizoensgebonden 14. andere bijwerkingen medicijnen 15. keelirritatie 16. schimmelinfectie keel 17. nervositeit etc. 18. hartslag 19. slapeloosheid 20. hoofdpijn 21. maagklachten 22. wondgenezing 23. eetlust 24. andere
II Belemmeringen 1. sport 2. hobby 3. vrienden/sociale activiteiten 4. omgang dieren 5. slecht slapen 6. beperkingen algemeen 7. traplopen 8. tillen 9. lopen/rennen 10. wassen, kleden 11. fietsen 12. winkelen 13. concentratieproblemen	II Belemmeringen 1. groepsport 2. sporten (open) 3. hobby 4. hobby's (open) 5. act. met vrienden (open) 6. verjaardag/feest 7. visites vrienden 8. omgang dieren 9. slaapproblemen (open) 10. 'snachts wakker worden 11. moe wakker worden 12. vakantie 13. traplopen	II Belemmeringen 1. groepsport 2. sporten (open) 3. aangepaste sport 4. hobby 5. hobby's (open) 6. act. met vrienden (open) 7. verjaardag/feest 8. visites vrienden 9. omgang dieren 10. slaapproblemen (open) 11. 'snachts wakker worden 12. moe wakker worden



14. seksuele moeilijkheden	14. tillen 15. lopen/rennen 16. wassen/aankleden 17. fietsen 18. winkelen 19. uitgaan 20. concentreren 21. leren op school 22. leren algemeen 23. jongen/meisje versieren 24. knuffelen en kussen 25. seks 26. andere	13. vakantie 14. traplopen 15. lopen/rennen 16. fietsen 17. winkelen 18. uitgaan 19. concentreren 20. leren op school 21. leren algemeen 22. schoolverzuim 23. jongen/meisje versieren 24. knuffelen en kussen 25. seks 26. andere
III Emoties	III Emoties	III Emoties
1. buitengesloten/anders voelen 2. frustraties 3. boosheid 4. depressie/droefheid 5. angst 6. sociaal functioneren 7. afhankelijkheid 8. sympathie 9. schuldgevoel/zelfverwilt 10. oncomfortabel 11. jaloezie 12. irritatie	1. buitengesloten 2. onbegrip naasten 3. onbegrip anderen 4. anders voelen 5. frustraties medicatie 6. anderen niet bijhouden 7. boosheid 8. verdriet/bedroefd 9. depressiviteit 10. angst voor aanval astma 11. algemene angst voor astma 12. onzekerheid 13. afhankelijkheid 14. overdreven sympathie 15. privileges 16. anderen manipuleren 17. oncomfortabel voelen 18. schuldgevoel/zelfverwilt 19. jaloezie 20. irritatie 21. contact mijden 22. andere emoties	1. buitengesloten 2. onbegrip naasten 3. onbegrip anderen 4. anders voelen 5. frustraties medicatie 6. anderen niet bijhouden 7. boosheid 8. verdriet/bedroefd 9. depressiviteit 10. angst voor aanval astma 11. algemene angst voor astma 12. onzekerheid 13. afhankelijkheid 14. overdreven sympathie 15. gunsten krijgen 16. jaloezie veroorzaken 17. anderen manipuleren 18. oncomfortabel voelen 19. schuldgevoel/zelfverwilt 20. afwijzing door astma 21. irritatie 22. contact mijden 23. opmerkingen/pesten 24. andere emoties



5. Discussie

In dit onderzoek is geprobeerd een aantal kwalitatieve criteria bijeen te brengen die de gevolgen van astma voor jongeren zo realistisch mogelijk beschrijven. Het grote aantal indicatoren dat gevonden is om de gevolgen van astma te meten, laat de complexiteit van het onderwerp zien. Na analyse van negen bestaande lijsten met indicatoren voor de gevolgen van astma, blijkt dat vooral op het aspect kwaliteit van leven de grootste verschillen optreden tussen jongeren en volwassenen. Door een andere levensfase zijn de psychosociale aspecten veel belangrijker voor jongeren dan voor volwassenen. Ook omdat de lichamelijke gevolgen van astma goed bekend zijn, ligt de nadruk in deze studie op kwaliteit van leven. In dit hoofdstuk wordt eerst de methode van onderzoek kritisch bekeken. Vervolgens worden de resultaten geïnterpreteerd en verklaard.

5.1 Evaluatie van bestaande vragenlijsten

Naast diverse lijsten voor volwassenen, bestaan ook voldoende lijsten voor jongeren en kinderen met astma, maar géén lijst voor alleen jongeren. Zo is de vraagstelling van de Nivel-monitor op de volwassen astmapatiënt gericht, en niet op een adolescent, waardoor hij niet specifiek ingaat op de gevolgen van astma voor de jongere. Ook zijn andere vragenlijsten niet leeftijdspecifiek: de RAND-36 is niet ziektespecifiek; de QOL-RIQ vragenlijst reflecteert meer activiteiten van ouderen dan van jongere patiënten; de AQLQ12+ is ook voor volwassenen; Disabkids is voor kinderen vanaf vier jaar; de HAY-lijst is voor kinderen tot 13 jaar.

Er zijn in totaal 7 vragenlijsten met elkaar vergeleken om te onderzoeken welke indicatoren het best toepasbaar zijn op jongeren. Van deze 7 vragenlijsten zijn er 6 astmaspecifiek. Dit betekent dat al veel bekende astmasymptomen in de uiteindelijke vragenlijst zijn opgenomen, zo worden in ieder geval geen indicatoren van astma vergeten. Nieuwe astma-indicatoren worden daarnaast nog gevonden in de resultaten van de afgenomen interviews en de vragenlijsten.

Geen van de vragenlijsten was specifiek bestemd voor jongeren tussen de 14 en de 18 jaar. Wel wordt deze leeftijdscategorie in sommige vragenlijsten meegenomen. Vier van de vragenlijsten zijn deels geschikt voor jongeren, een is alleen geschikt voor kinderen, een voor jeugdigen tot 16 jaar en een voor volwassenen. Doel van het onderzoek is om zoveel mogelijk indicatoren te onderscheiden, en vervolgens te bepalen welke goed toepasbaar zijn op jongeren. Door een variëteit aan vragenlijsten zullen de meeste indicatoren gevonden worden. Daarom is het juist goed dat indicatoren van verschillende leeftijdscategorieën worden meegenomen. Hetzelfde geldt voor het land van herkomst van de vragenlijst. Omdat het een Nederlands onderzoek betreft moeten indicatoren toepasbaar zijn op de Nederlandse situatie. Het is daarom erg goed dat er een aantal Nederlandse vragenlijsten zijn meegenomen. Om alle indicatoren te kunnen onderscheiden is het daarnaast ook goed dat vragenlijsten uit het buitenland zijn onderzocht.

5.2 Selectie van indicatoren

Alle acht geïnterviewde astmapatiënten zijn meisjes. Dit betekent dat bij de interpretatie van de resultaten duidelijk voor ogen moet blijven dat informatie over jongens ontbreekt. Deze onevenwichtigheid kan deels worden verklaard door het verschil in omgang met een chronische ziekte tussen jongens en meisjes (zie §2.3). Jongens willen graag een beeld van zichzelf overeind houden waarin de invloed van de ziekte beperkt is. Hierdoor zullen ze minder snel op een forum over hun problemen willen praten.

Ook komt astma gemiddeld onder een groter percentage meisjes voor dan jongens.

Drie deelnemers zijn matige, twee gemiddelde, twee gemiddelde tot ernstige, en een ernstige astmapatiënt(en). Door deze goede verdeling in de ernst van de astma van de respondenten, is het mogelijk een eerste indruk te krijgen van de variëteit aan klachten bij jongere astmatici.



In zowel de open vragen als de gestuurde vragen, zijn de antwoorden, gegeven door de jongeren met astma en door de longfunctieassistenten, vergelijkbaar; de belangrijkste indicatoren komen bij beide groepen ongeveer overeen. Dit is een aanwijzing dat de resultaten uit de enquête onder jongeren, ondanks het beperkte aantal respondenten, een redelijk betrouwbaar beeld geeft.



6. Conclusie

Onderzocht is welke bestaande indicatoren voor de psychosociale gevolgen van astma toegepast kunnen worden op jongeren tussen 14 en 18 jaar en of ze aangepast en aangevuld dienen te worden. Na analyse van bestaande lijsten met indicatoren, het samen stellen van een conceptvragenlijst, een enquête onder jongeren, interviews met deskundigen en het samen stellen van een definitieve vragenlijst zijn een aantal conclusies geformuleerd.

Omdat dit onderzoek, naast het onderwijsdoel, ook drie verschillende belanghebbenden dient (Nationale Astmafonds, Astmafonds Regio Twente, Stichting Huize Aarde), wordt in de volgende conclusies en aanbevelingen rekening gehouden met deze belangen. Daarnaast kunnen aanbevelingen nut hebben voor de GGD Regio Twente en de gemeentes Enschede en Hengelo.

Astma is een chronische ziekte die speciaal onder kinderen en jongeren sterk is toegenomen.

Deze ziekte belemmert door haar symptomen de kwaliteit van leven van dit toekomstpotentieel van de samenleving.

Uit de contacten met het Astmafonds en de interviews met beleids- en praktijkdeskundigen (gemeentes, GGD, JGZ) blijkt dat er in en buiten de regio (nog) geen systematische waarneming is van de gezondheid van jongeren, en daarmee niet van jongeren met astma. Ook bestaat er geen specifieke voorlichting, noch bestaan systematische zorgmaatregelen voor deze doelgroep. In verband met de sociale (w.o. economische) implicaties van het grote aantal jongeren met astma, kan, in samenwerking met ziekenhuizen, in periodiek epidemiologisch onderzoek en in gemeentelijk beleid speciale aandacht geschonken worden aan deze doelgroep.

6.1 Belangrijkste resultaten

Ook al hebben de geënquêteerde jongeren regelmatig of veel last heeft van astmaspecifieke symptomen, zoals benauwdheid en kortademigheid, zijn het niet zozeer de symptomen van astma die de grootste hinder veroorzaken, maar vooral de beperking in fysieke en sociale activiteiten en het onbegrip van anderen. Het zijn juist deze aspecten die in de adolescentie zwaar wegen.

Jonge astmapatiënten lijken aan chronisch **slaaptekort** te lijden. In de enquête wordt bijna unaniem gesteld dat astmatische jongeren ook vermoeider zijn dan niet astmatici. Vermoeidheid lijkt daarmee een typisch astmasymptoom. Chronische vermoeidheid is echter een nieuw fenomeen onder jongeren in Nederland. Chronisch slaapgebrek leidt tot een aantasting van het psychisch functioneren, en daarmee de concentratie en het denkvermogen; slaapgebrek betekent een belemmering van de capaciteit tot abstraheren die juist in de adolescentie ontwikkeld wordt.

Volgens de gegevens uit de enquête lijken versnelde hartslag, keelirritatie en nervositeit de meest overlast veroorzakende **bijwerkingen** van astmamedicatie. Jongeren met astma, wanneer ze in hun adolescentie komen, gebruiken al vele jaren dagelijks ontstekingsremmers en luchtwegverwijders. Onduidelijk is of de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de jongeren hier invloed van ondervindt.

Sport en andere actieve hobby's zijn een sociaal instrument voor versterking van de gezondheid en de kwaliteit van leven en stimuleren de persoonsvorming. Bij vele sporten hebben de jonge astmatici veel tot heel veel last van astma. Ook de basisbewegingen, lopen en rennen, traplopen en fietsen, worden het meest door astma gehinderd.

Dit wijst er op dat astmatische jongeren in de belangrijkste bewegingsactiviteiten belemmerd worden, wat een oorzaak kan zijn voor andere gezondheidsklachten en overgewicht. Ook is het een reden voor isolatie, omdat men activiteiten tot een minimum beperkt.

De meer innerlijke **gevoelens** lijken binnen de geënquêteerde groep jongeren niet astmagebonden te zijn; alle jongeren hebben ze, uitgezonderd de angst voor een astma-aanval. Sommige gevoelens die meer tussen mensen spelen: onbegrip door anderen, en het niet kunnen bijhouden van anderen, lijken door astma veroorzaakt te worden. Het zich buitengesloten voelen lijkt niet alleen door astma veroorzaakt te worden, maar zou leeftijdspecifiek kunnen zijn. Uit de ontwikkelingspsychologie is bekend dat "onzekerheid" en "onbegrip van anderen" leeftijdspecifieke indicatoren zijn. Het is daarom de vraag of



deze belangrijke ontwikkelingsfase (met zijn lichamelijke ontwikkeling en seksuele rijping, ontwikkeling van intelligente, en verandering in de sociale rol) verstoord wordt door de ziekte en haar behandeling. De vraag of **sociale activiteiten** van jongeren door astma verhinderd worden, is door alle respondenten bevestigend beantwoord. Belangrijk voor een evenwichtige emotionele en sociale ontwikkeling van jongeren zijn genegenheid en seksualiteit. Tijdens dit nauwe contact met anderen leert men rekening te houden met behoeften en gevoelens van anderen, wat essentieel is voor de sociale capaciteiten als volwassene.



7. Aanbevelingen

Omdat dit onderzoek, naast het onderwijsdoel, ook drie verschillende belanghebbenden dient (Nationale Astmafonds, Astmafonds Regio Twente, Stichting Huize Aarde), wordt in de volgende conclusies en aanbevelingen rekening gehouden met deze belangen. Daarnaast kunnen aanbevelingen nut hebben voor de GGD Regio Twente en de gemeentes Enschede en Hengelo. Aangezien zij hebben aangegeven de resultaten te zullen gebruiken.

De volgende aanbevelingen zijn geformuleerd:

- Onderzoek naar de gevolgen van astma voor adolescenten zou vooral aandacht moeten besteden aan leeftijdspecifieke aspecten als lichamelijke verandering en seksuele rijping, ontwikkeling van de intelligentie en verandering in de sociale rol. Daaraan kunnen ook geslachtspecifieke vragen toegevoegd worden.
- In het vervolgonderzoek kan de nadruk liggen op aandacht voor het meten van de juiste indicatoren, in plaats van het nastreven van kwantiteit.
- Wanneer voor de selectie van indicatoren van de bestaande lijsten gebruik gemaakt wordt, zal deze aanvulling, c.q. aanpassing behoeven op basis van bovengenoemde leeftijd- en geslachtspecifieke aspecten. Bijvoorbeeld, zou gevraagd kunnen worden naar verschillende activiteiten met vrienden en verschillende sporten; het onbegrip van naasten en anderen zoals klasgenoten; onzekerheid en het niet kunnen bijhouden van anderen. Belemmeringen op het werk en met seksualiteit kunnen vertaald worden in belemmeringen in schoolprestaties in genegenheid, knuffelen e.d. Voor vragen over maatschappelijke participatie kan gebruik worden gemaakt van de vragenlijst van de Rapportage jeugd 2002, van het Sociaal Planbureau. Voor specifieke aanbevelingen gericht op de Nivel-monitor.
- Vervolgonderzoek (en ook hulpverlening) kan zich richten op fysieke en sociale activiteit en interpersoonlijke gevoelens en andere leeftijdspecifieke indicatoren.
- Slaaptekort vraagt om verder onderzoek, omdat naast de gezondheid ook de schoolprestatie en toekomstmogelijkheden van de jongeren op het spel staan. Meer aandacht is nodig voor het verband tussen de indicatoren “slapen”, “vermoeidheid” en “schoolprestaties”. Verder kan onderzocht worden of de chronische vermoeidheid bij (vrouwelijke) astmapatiënten anders is dan het algemeen hoge percentage van chronisch vermoeide meisjes in de adolescentie in Nederland. Belangrijk is ook in vermoeidheid de astmaspecifiteit aan te tonen door ook niet-astmatische jongeren in het vervolgonderzoek te betrekken. Ook zal onderzocht kunnen worden of jongeren al slaapmiddelen en tranquillizers slikken.
- Het symptoombeeld van astma wordt niet alleen veroorzaakt door de ziekte zelf, maar ook door de behandeling. Omdat medicijngebruik op zeer jonge leeftijd aanvangt en het hele leven voortduurt, zijn de eventuele bijwerkingen hiervan op korte en lange termijn indicatoren voor de kwaliteit van leven van astmatici, waarvoor meer aandacht nodig is. Zo zou in vervolgonderzoek uitgezocht kunnen worden of er een verband bestaat tussen het aantal en de soorten gebruikte medicijnen en de duur van het medicijngebruik, en het aantal, de soorten en de zwaarte van de bijwerkingen.
- Het Astmafonds Regio Twente is bijzonder geïnteresseerd in het actief houden van jonge astmatici om hen uit de vicieuze cirkel van toenemende zorg en medicatie te houden. Geadviseerd wordt de relatie beweging en gezondheid van jonge astmatici beter te onderzoeken. Ook kan geïnventariseerd worden welke sporten en hobby's voor jonge astmatici beter geschikt zijn en met welke aanpassingen sporten en andere hobby's meer toegankelijk kunnen worden gemaakt.
- In vervolgonderzoek kan onderzocht worden of de leeftijdspecifieke indicatoren “onzekerheid” en “onbegrip van anderen”; en natuurlijke veranderingsprocessen, zoals seksuele rijping, ontwikkeling van de intelligentie en de sociale rol, in de adolescent door astma worden beïnvloed.
- Zes van de acht respondenten hebben sterke slaapproblemen, maar dit lijkt veroorzaakt te worden door de astma zelf. In vervolgonderzoek zou uitgezocht kunnen worden of er een verband bestaat tussen het aantal en de soorten gebruikte medicijnen en de duur van het medicijngebruik, en het aantal, de soorten en de zwaarte van de bijwerkingen.



Het bovenstaande vraagt om meer aandacht voor de indicatoren “slapen”, “vermoeidheid” en “schoolprestaties”. Ook kan onderzocht te worden of de chronische vermoeidheid bij (vrouwelijke) astmapatiënten anders is dan het algemeen hoge percentage aan chronisch vermoeide meisjes in de adolescentie in Nederland (van der Putte et al, 2006).



8. Literatuurlijst

www.aaaai.org

www.astmaaltijdanders.nl

www.astma-copd.nl

www.astmafonds.nl

www.astmapatientenvereniging.nl

www.biomedcentral.com

www.consumed.nl

www.copdutrecht.nl

www.disabkids.org

www.ec.europa.eu

EMOVO, (Elektronische Monitor en Voorlichting), *Gezondheid, welzijn en leefwijze van jongeren in de gemeente Hengelo – Verslag van een onderzoek onder jeugd 2003*, GGD Regio Twente.

Frank T. Leone, James E. Fish, Stanley J. Szeffler and Suzanne L. West, Review of the Evidence Regarding Potential Complications of Inhaled Corticosteroid Use in Asthma: Collaboration of American College of Systematic American Academy of Allergy, Asthma, and Immunology, and American College of Allergy, Asthma, and Immunology Chest Physicians, Chest 2003;124;2329-2340.

Geurts, P.A.T.M. (1999) *Van probleem naar onderzoek: Een praktische handleiding met COO-cursus*. Bussum: Coutinho

Graas, R, Vruwink, R, (2004), *Indicatoren voor psychosociale, economische en juridische gevolgen van gezondheidsschade, veroorzaakt door industriële stoffen*, Stichting huize aarde: Enschede

Grypdock, M.H.F, de Jonge, R, van der Bijl, J, Kappen, M, Duijnste, M, van Vliet, M, (2003) *Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte*, UMCU: Utrecht

Harding, L. (2001) *Life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed bij children and adolescents*. Clinical Psychology and psychotherapy. 8, 79-96.

Heijmans M.J.W.M, Rijken P.M, (2004) *Monitor zorg en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD*, kerngegevens zorg 2003, Utrecht: NIVEL

Heijmans M.J.W.M, Spreeuwenberg P, Rijken P.M, (2005) *Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD, trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2004*, Utrecht: NIVEL

Hoogendoorn, E.J.I, Feenstra, T.L, Rutten-van Mólken, M.P.M.H, (2004) *Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland*, Bilthoven: RIVM



- Juniper, E.F, Guyatt, G.H, Feeny, D.H, Ferrie, P.J, Griffith, L.E, Townsend, M.(1996) *Measuring quality of life in children with asthma*, Quality of life research, 5, p. 35-46
- Juniper, A.F, Buist, A.S, Cox, F.M, Ferrie, P.J, King, D.R, (1999) *Validation of a standardized version of the asthma quality of life questionnaire*, Chest, 115; 1265-1270.
- Juniper, E.F, Norman, G.R, Cox, F.M, Roberts, J.N. (2001) *Comparison of the standard gamble, rating scale, AQLQ and SF-36 for measuring quality of life in asthma*, European respiratory Journal; 18: 38-44.
- Juniper, E.F, Svensson, K, Mörk, A.C, Ståhl, E, (2005) *Modification of the asthma quality of life questionnaire (standardized) for patients 12 years and older*, BioMed Central, 3:58.
- Kolb, L.C., 1981, Modern Clinical Psychiatry, Saunders Company
- Grypdock, M.H.F, de Jonge, R, van der Bijl, J, Kappen, M, Duijnste, M, van Vliet, M, (2003) *Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte*, UMCU: Utrecht
- Maillé, A.R, Koning, C.J.M, Zwinderman, L.N.A, Willems, L.N.A, Dijkman, J.H, Kaptein, A.A. 1997) *The development of the 'Quality-for-life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ)': A disease-specific quality-of life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease*, Respiratory Medicine 91, 297-309
- Masoli, M., Fabian, D., Holt, S., Beasley, R.,(2004) *Global Burden of Asthma*, World Health Organisation, Wellington, Southhamton.
- www.medicinfo.nl
- www.medischevragen.be
- www.nederland-davos.nl
- Patiëntenpanel Chronisch Zieken, (januari 2002) *Vragenlijst voor mensen met luchtwegklachten*, NIVEL
- Pruyn, A, Wilke, H, (2001) *Sociale psychologie voor managers*, 1e druk, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Reijnders, L., A. Vulto, H. Buurma e.a., 1998, *Geneesmiddelen in Nederland, Gids voor zorgverlener en gebruiker*, Van Gennep, Amsterdam.
- Van de Putte EM, van Doornen LJ, Engelbert RH, Kuis W, Kimpen JL, Uiterwaal CS, 2006, *Mirrored symptoms in mother and child with chronic fatigue syndrome*, Pediatrics. 2006 Jun;117(6):2074-9.
- www.rivm.nl
- statline.cbs.nl
- www.sf-36.org
- www.specialkids.nl



Swanborn (1987), *methoden van sociaal wetenschappelijk onderzoek*, 3e druk, Meppel, uitgeverij Boon

www.swin.edu.au

Tabak, C, Tijhuis, M.A.R, (2002) *De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland*. Deel 2, Bilthoven: RIVM

Thierry, H.K, Zanders, H.L.G, Koopmans, E, de Wolff, Ch.J, (1977) *Sociale indicatoren in beweging*, 1e druk, Deventer: Kluwer

Ware, J.r, Sherbourn, C.D,(1992) *MOS 36-item Short Form health Survey*, IQOLA Project Belgium

De Wit, J, van der Veen, G, (1977) *Psychologie van de adolescentie*, G.F.Calenbach B.V. Nijkerk, pp.15-103

Zeijl, E, Beker, M, Breedveld, K, van den Broek, A, de Haan, J, Herweijer, L, Huysmans, F, Wittebrood, K, (2003) *Rapportage Jeugd 2002*, Sociaal cultureel planbureau, Den haag, pp. 103- 147



9. Bijlagen

Bijlage 1: Lidmaatschap van verenigingen onder 12-24 jarige, 1987-1999 (in %) (Zeijl et al., 2002)

	1983	1987	1991	1995	1999	trend
jeugdverenigingen, clubhuizen	10	9	9	12	11	=
zang-, muziek- en toneelverenigingen	9	9	11	11	11	=
hobbyverenigingen	5	5	7	8	6	=
sportverenigingen	56	54	58	54	52	-
ten minste 1 van deze verenigingen	64	62	65	63	60	-
gemiddeld aantal onder de leden	1,2	1,2	1,3	1,3	1,3	=

Bron: SCP/NIBUD (AVO'87-'99) gewogen gegevens; Wittebrood en Keuzenkamp (2000: tabel 3.15)

De je in de vrije tijd vrijwilligerswerk? Percentage 12-18 jarigen dat meedoet

voor je sportvereniging ^a	15
op school ^b	8
voor de kerk of moskee ^c	8
voor je hobbyclub	5
voor je zang-, muziek- of toneelvereniging ^d	5
bij een buurthuis of bij scouting	4
voor groepen zoals amnesty international ^e	4
voor een politieke partij ^f	3
ten minste 1 van deze activiteiten	31

a Zoals trainingen geven aan jonge kinderen, werken in de kantine, enz.

b Zoals leerlingenraad, medezeggenschapsraad, enz.

c Zoals kerkblaadjes rondbrengen, enz.

d Zoals lesgeven, helpen met allerlei klusjes, werken in de kantine, enz.

e Zoals brieven schrijven.

f Zoals congressen organiseren, bij standjes staan, blaadjes ronddelen, enz.



Bijlage 2: SF-36 Health Survey (www.swin.edu.au)

SF36 Health Survey

INSTRUCTIONS: This set of questions asks for your views about your health. This information will help keep track of how you feel and how well you are able to do your usual activities. Answer every question by marking the answer as indicated. If you are unsure about how to answer a question please give the best answer you can.

1. In general, would you say your health is: (Please tick **one** box.)

Excellent ☐
Very Good ☐
Good ☐
Fair ☐
Poor ☐

2. Compared to one year ago, how would you rate your health in general now? (Please tick **one** box.)

Much better than one year ago ☐
Somewhat better now than one year ago ☐
About the same as one year ago ☐
Somewhat worse now than one year ago ☐
Much worse now than one year ago ☐

3. The following questions are about activities you might do during a typical day. Does your health now limit you in these activities? If so, how much? (Please circle one number on each line.)

Activities	Yes, Limited A Lot	Yes, Limited A Little	Not Limited At All
3(a) Vigorous activities, such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	1	2	3
3(b) Moderate activities, such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf	1	2	3
3(c) Lifting or carrying groceries	1	2	3
3(d) Climbing several flights of stairs	1	2	3
3(e) Climbing one flight of stairs	1	2	3
3(f) Bending, kneeling, or stooping	1	2	3
3(g) Walking more than a mile	1	2	3
3(h) Walking several blocks	1	2	3
3(i) Walking one block	1	2	3
3(j) Bathing or dressing yourself	1	2	3

4. During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health? (Please circle one number on each line.)

	Yes	No
4(a) Cut down on the amount of time you spent on work or other activities	1	2
4(b) Accomplished less than you would like	1	2
4(c) Were limited in the kind of work or other activities	1	2
4(d) Had difficulty performing the work or other activities (for example, it took extra effort)	1	2

5. During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems (e.g. feeling depressed or anxious)? (Please circle one number on each line.)

	Yes	No
5(a) Cut down on the amount of time you spent on work or other activities	1	2
5(b) Accomplished less than you would like	1	2
5(c) Didn't do work or other activities as carefully as usual	1	2



6.	During the <u>past 4 weeks</u> , to what extent has your physical health or emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbours, or groups? (Please tick one box.)	
	Not at all ☐ Slightly ☐ Moderately ☐ Quite a bit ☐ Extremely ☐	
7.	How much <u>physical</u> pain have you had during the <u>past 4 weeks</u> ? (Please tick one box.)	
	None ☐ Very mild ☐ Mild ☐ Moderate ☐ Severe ☐ Very Severe ☐	
8.	During the <u>past 4 weeks</u> , how much did <u>pain</u> interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)? (Please tick one box.)	
	Not at all ☐ A little bit ☐ Moderately ☐ Quite a bit ☐ Extremely ☐	
9.	These questions are about how you feel and how things have been with you <u>during the past 4 weeks</u> . Please give the one answer that is closest to the way you have been feeling for each item. (Please circle one number on each line.)	
		All of the Time Most of the Time A Good Bit of the Time Some of the Time A Little of the Time None of the Time
9(a)	Did you feel full of life?	1 2 3 4 5 6
9(b)	Have you been a very nervous person?	1 2 3 4 5 6
9(c)	Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1 2 3 4 5 6
9(d)	Have you felt calm and peaceful?	1 2 3 4 5 6
9(e)	Did you have a lot of energy?	1 2 3 4 5 6
9(f)	Have you felt downhearted and blue?	1 2 3 4 5 6
9(g)	Did you feel worn out?	1 2 3 4 5 6
9(h)	Have you been a happy person?	1 2 3 4 5 6
9(i)	Did you feel tired?	1 2 3 4 5 6
10.	During the <u>past 4 weeks</u> , how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives etc.) (Please tick one box.)	
	All of the time ☐ Most of the time ☐ Some of the time ☐ A little of the time ☐ None of the time ☐	
11.	How TRUE or FALSE is <u>each</u> of the following statements for you? (Please circle one number on each line.)	
		Definitely True Mostly True Don't Know Mostly False Definitely False
11(a)	I seem to get sick a little easier than other people	1 2 3 4 5
11(b)	I am as healthy as anybody I know	1 2 3 4 5
11(c)	I expect my health to get worse	1 2 3 4 5
11(d)	My health is excellent	1 2 3 4 5

Thank You!



Bijlage 2.2: De volgende aspecten komen dus terug in de sf-36 (RAND-36) vragenlijst. (Tabak en Tijhuis, 2002)

Fysiek functioneren (FF)

op dit moment mate van beperking door gezondheid bij:

- | | |
|--|------------------------------------|
| - <i>forse inspanning</i> | - <i>matige inspanning</i> |
| - <i>tillen of boodschappen dragen</i> | - <i>een paar trappen lopen</i> |
| - <i>een trap lopen</i> | - <i>buigen, knielen of bukken</i> |
| - <i>meer dan een kilometer lopen</i> | - <i>een halve kilometer lopen</i> |
| - <i>honderd meter lopen</i> | - <i>wassen of aankleden.</i> |

(antwoorden: ernstig beperkt, een beetje beperkt of helemaal niet beperkt: 1-3 pt.)

afgelopen 4 weken rolbeperkingen (werk/andere bezigheden) door

fysieke gezondheidsproblemen (RL)

- *er minder tijd aan besteed*
- *minder bereikt dan gewenst*
- *beperkt in soort werk en bezigheden*
- *er extra moeite mee hebben*

(antwoorden: ja, nee: 1, 2 pt.)

emotionele problemen (RE)

- *er minder aan tijd besteed*
- *minder bereikt dan gewenst*
- *minder zorgvuldig*

(antwoorden: ja, nee: 1, 2 pt.)

Gezondheidsbeleving (EG)

- | | |
|--|----------------------------------|
| - <i>wordt gemakkelijker ziek dan anderen</i> | - <i>algemeen</i> |
| - <i>net zo gezond als anderen</i> | (uitstekend - - slecht: 1-5 pt.) |
| - <i>gezondheid is uitstekend</i> | |
| - <i>verwachting gezondheid gaat achteruit</i> | |

(volkomen juist -- volkomen onjuist: 1-5 pt.)

Vitaliteit (VT)

gevoel afgelopen 4 weken

- *levenslustig*
- *erg energiek*
- *uitgeblust*
- *moe*

(antwoorden: voortdurend, meestal, vaak, soms, zelden en nooit: 1-6 pt.)

Mentale gezondheid (MG)

gevoel afgelopen 4 weken

- *erg zenuwachtig*
- *erg in de put*
- *kalm en rustig*
- *neerslachtig en somber*
- *gelukkig*

Sociaal functioneren (SF)

afgelopen 4 weken belemmert door
lichamelijke / emotionele problemen

- *mate waarin belemmert*
(helemaal niet - - heel er veel: 1-5 pt.)
- *hoe vaak belemmert*
(voortdurend - - nooit: 1-5 pt.)

Pijn (PN)

afgelopen 4 weken

- *hoeveelheid pijn*
(geen - - heel ernstig: 1-6 pt.)
- *mate van beperkingen daardoor*
(helemaal niet - - heel erg veel: 1-6 pt.)



Bijlage 3: Items van de QOL-RIQ vragenlijst (Maille et al., 1996)

A. BREATHING PROBLEMS

- (1) Difficulty breathing in;
- (2) Wheezing;
- (3) Heavy breathing;
- (4) Chest tightness with shortness of breath;
- (5) An itchy throat;
- (6) The need to clear your throat frequently;
- (7) Coughing;
- (8) Recurrent colds;
- (9) A stuffed up nose.

B. PHYSICAL PROBLEMS RELATED TO CHEST PROBLEMS

- (1) Sleeping limbs;
- (2) Pins and needles;
- (3) Feeling your heart is racing;
- (4) Tiredness;
- (5) Exhaustion;
- (6) Waking up in the morning with breathing symptoms;
- (7) The need to rest frequently during the day;
- (8) Waking up in the night or early in the morning because of breathing problems;
- (9) Poor appetite.

C. EMOTIONS RELATED TO CHEST PROBLEMS

- (1) Worried about my breathing problems;
- (2) Puzzled about my breathing problems;
- (3) Concerned about the future consequences of my breathing problems;
- (4) Down in the dumps, depressed;
- (5) Restless, nervous;
- (6) Short-tempered, impatient with others;
- (7) Moody;
- (8) Feeling dependent upon others;
- (9) Upset by *too much* sympathy of others.

D. PROBLEMS WITH GENERAL ACTIVITIES

- (1) Being unable to do one's daily activities;
- (2) Problems with 'getting started' in the morning because of chest problems;
- (3) Less pleasure in one's daily activities due to chest problems;
- (4) Problems with doing hobbies.

E. SITUATIONS THAT MIGHT TRIGGER OR ENHANCE BREATHING PROBLEMS

- (1) Being in air-conditioned buildings;
- (2) Being outside on cold days;
- (3) Being outside on foggy days;
- (4) Being outside on humid days;
- (5) Being outside during the pollen season;
- (6) Due to domestic animals or pets;
- (7) By flowers, trees, plants.

F. DAILY AND DOMESTIC ACTIVITIES

- (1) Going upstairs;
- (2) Running a short distance;
- (3) Cycling;
- (4) Lifting a heavy object;
- (5) Going to the toilet;
- (6) Taking a bath/shower and/or getting dressed;
- (7) Washing yourself;
- (8) Polishing;
- (9) Looking after the family;
- (10) Shopping.

G. SOCIAL ACTIVITIES, RELATIONSHIPS AND SEXUALITY

- (1) Going out for a day-trip;
- (2) Going to (birthday) parties;
- (3) Visiting friends and relatives;
- (4) Having difficulties with cuddling and kissing;
- (5) Having no sexual desire due to chest problems;
- (6) Having difficulties with sexual intercourse due to chest problems;
- (7) Being too tired to have sexual intercourse due to chest problems.

*The complete questionnaire, including instruction, can be requested from the authors.



Bijlage 4: Vragenlijst DISABKIDS (www.biomedcentral.com)

1 - Illustration of the item selection and domain appointment in the asthma module

Asthma condition-specific items	Pilot study domains	Field study domains	Final domains
Do you have problems sleeping at night because of your cough?	Sleep	Extra item	
Are you bothered by coughing during your sleep?	Sleep		
Are you scared at night because of your asthma?	Sleep	Worry	Worry
Does coughing give you attention from people?	Interpersonal		
Do other children understand that you are sometimes out of breath?	Interpersonal		
Do other kids make fun of your inhaler?	Medication		
Do you hate blowing into a peak flow meter?	Medication		
Do you need medicine to relieve your symptoms before going to bed?	Medication		
Do you worry that others do not know what to do if you have an asthma attack?	Worry	Worry	Worry
Are you worried that you might have an asthma attack?	Worry	Worry	Worry
Do you feel scared that you might have difficulty breathing?	Worry	Worry	Worry
Are you scared that you might have to go to the emergency ward?	Worry	Worry	Worry
Are you bothered that you have to stay indoors because of your allergies?	Worry		
Do you have to ask people not to smoke or to wear perfume?	Allergy		
Do you have to wear special clothes because of your asthma?	Allergy		
Are you bothered by hay fever?	Allergy		
Do you have to be careful about washing yourself due to the eczema?	Allergy		
Are you bothered by feeling sleepy?	Lack of energy		



Asthma condition-specific items	Pilot study domains	Field study domains	Final domains
Do you feel that you get easily exhausted?	Lack of energy	Impact	Impact
Do your parents prevent you from going out as much as your friends because of your asthma?	Limitations		
Does asthma bother you if you want to go out?	Limitations	Impact	Impact
Do you avoid going to people's houses in case they are not clean enough?	Limitations		
Are you not able to take part in certain sports?	Limitations	Impact	Impact
Do you miss having a pet?	Limitations		
Do you miss cuddly toys?	Limitations		
Does your allergy stop you from doing what you want to do?	Limitations	<i>Extra item</i>	
Do you feel terrible when you are out of breath?	Symptoms	Impact	Impact
Do you feel short of breath when you do sports?	Symptoms	Impact	Impact
Are you bothered by the amount of time you spend wheezing?	Symptoms	Impact	Impact
Are you bothered by the amount of time you spend coughing?	Symptoms	Impact	
Have you been embarrassed about coughing in front of others?	Symptoms		
Do you cough when you do sports?	Symptoms	Impact	



Bijlage 5: Vragen met betrekking tot de frequentie van fysieke en sociale activiteiten, cognitieve taken, fysieke klachten en positieve gevoelens van kinderen zonder en met astma (generiek HAY deel)

Fysieke activiteiten: Heb je: - gefietst, - buiten gespeeld, - gerend, - meegedaan met gym, - gezwommen?	Cognitieve taken: Heb je: - gerekend, - aandacht bij schoolwerk gehouden, - taalopdrachten gemaakt, - onthouden wat op school geleerd?	Sociale activiteiten Ben je: - naar feestje geweest? - ergens op bezoek geweest? Heb je gespeeld met andere kinderen: - in schoolpauze? - na schooltijd? Heb je bij andere kinderen thuis gegeten?
Fysieke klachten: Heb je: - hoofdpijn gehad, - buikpijn gehad? Ben je: - misselijk geweest?	Positieve gevoelens: Ben je: - blij geweest, - vrolijk geweest, Heb je: - gelachen - pret gehad - je gelukkig gevoeld?	Antwoordmogelijkheden: - nee, nooit - ja, soms - ja, vaak - ja, heel vaak

¹ alle vragen hebben betrekking op de afgelopen dagen

A. Het 'chronische ziektedeel' van de HAY (als x = astma dan x-symptoom = 'benauwd'):

Zorgen met betrekking tot chronische ziekte x:

- Heb je je de laatste dagen zorgen gemaakt om je x?
 - Ben je de laatste dagen bang geweest om x-symptoom te worden?
 - Ben je de laatste dagen verdrietig geweest omdat je x hebt?
 - Ben je de laatste dagen boos geweest omdat je x hebt?
 - Ben je de laatste dagen ongerust geweest over hoe het later met jou zal gaan omdat je x hebt?
- (antwoordmogelijkheden: nee, nooit/ ja, soms/ ja, vaak/ ja, heel vaak)

Gevoelens van minderwaardigheid als gevolg van het hebben van x:

- Heb je je de laatste dagen alleen gevoeld door je x?
 - Heb je de laatste dagen het gevoel gehad dat kinderen je minder aardig vinden omdat je x hebt?
 - Heb je de laatste dagen het gevoel gehad dat je door je astma niet alles kunt wat andere kinderen wel kunnen?
 - Heb je de laatste dagen het gevoel gehad dat je anders bent dan andere kinderen omdat je x hebt?
- (antwoordmogelijkheden: nee, nooit/ ja, soms/ ja, vaak/ ja, heel vaak)

B. Het astmaspecifieke deel van de HAY:

Prevalentie van fysieke klachten¹:

- Ben je de laatste dagen moe opgestaan?
- Heb je de laatste dagen gehoest?
- Ben je de laatste dagen benauwd geweest?
- Heb je de laatste dagen een "piepende ademhaling" gehad?
- Ben je de laatste dagen 's nachts wakker geworden door je astma?

Gevoelens met betrekking tot fysieke klachten¹:

- Hoe vind je het als je moe bent opgestaan?
- Hoe vind je het als je moe hoest?
- Hoe vind je het als je benauwd bent?
- Hoe vind je het als je een "piepende ademhaling" hebt?
- Hoe vind je het als je 's nachts wakker wordt door je astma?

Prevalentie van zelfzorg¹:

- Heb je de laatste dagen astmamedicijnen genomen?
- Heb je de laatste dagen astmamedicijnen meegenomen als je ergens naar toe ging?
- Heb je de laatste dagen pieksnoem gebruikt?
- Heb je de laatste dagen astmamedicijnen genomen waar andere kinderen bij waren?

Gevoelens met betrekking tot zelfzorg¹:

- Hoe vind je het als je astmamedicijnen moet nemen?
- Hoe vind je het als je je astmamedicijnen mee moet nemen als je ergens naar toe gaat?
- Hoe vind je het als je pieksnoem moet blazen?
- Hoe vind je het als je je astmamedicijnen moet nemen waar andere kinderen bij zijn?

1. antwoordmogelijkheden: nee, nooit/ ja, soms/ ja, vaak/ ja, heel vaak

2. antwoordmogelijkheden: helemaal niet erg/ niet zo erg/ erg/ heel erg



Bijlage 6: Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) (Juniper et al., 1996)

Appendix: Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire

I want you to tell me all the things you do in which you are bothered by your asthma.

Record identified activities

Together, we are going to look at a list of things that you may have done during the last week. Because of your asthma, you may have found some of these activities difficult to do or not so much fun. Let's look at the list and you tell me in which activities you've been bothered by your asthma during the past week. If you haven't done something on the list or if it hasn't bothered you, just say 'no'.

Read activities, omitting those which the patient has identified spontaneously. Pause after each activity to give the patient a chance to reply.

- | | | |
|-------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| 1. Ball hockey | 13. Sleeping | 25. Shouting |
| 2. Baseball | 14. Soccer | 26. Gymnastics |
| 3. Basketball | 15. Swimming | 27. Rollerblading |
| 4. Dancing | 16. Volleyball | 28. Skateboarding |
| 5. Football | 17. Walking | 29. Track and Field |
| 6. Playing at Recess | 18. Walking Uphill | 30. Tobogganing |
| 7. Playing with Pets | 19. Walking Upstairs | 31. Skiing |
| 8. Playing with Friends | 20. Laughing | 32. Ice Skating |
| 9. Riding a Bicycle | 21. Studying | 33. Climbing |
| 10. Running | 22. Doing Household Chores | 34. Getting up in the Morning |
| 11. Skipping Rope | 23. Singing | 35. Talking |
| 12. Shopping | 24. Doing Crafts or Hobbies | |

(The aim of this list is to help patients select activities that are important in their day-to-day lives. This is the list we use in Canada. It may be altered to suit other cultures and climates)

Of the activities you have listed, I want you to tell me which three bother you the most.

Read together the list of identified activities. Write the three activities in Questions 1–3 of the Questionnaire.

I now want you to tell me how much you were bothered by your asthma while doing these activities. I will tell you which card to use. Pick the number which best describes how much you were bothered by your asthma in doing each activity during the past week.

- 1–3 How much have you been bothered by your asthma in (Activity 1.:) during the past week? [BLUE CARD]
- 4 How much did COUGHING bother you in the past week? [BLUE CARD]
- 5 How often did your asthma make you feel FRUSTRATED during the past week? [GREEN CARD]
- 6 How often did your asthma make you feel TIRED during the past week? [GREEN CARD]
- 7 How often did you feel WORRIED, CONCERNED OR TROUBLED because of your asthma during the past week? [GREEN CARD]
- 8 How much did ASTHMA ATTACKS bother you during the past week? [BLUE CARD]
- 9 How often did your asthma make you feel ANGRY during the past week? [GREEN CARD]
- 10 How much did WHEEZING bother you during the past week? [BLUE CARD]
- 11 How often did you feel IRRITABLE (cranky) during the past week? [GREEN CARD]



Bijlage 7: Oorspronkelijke vragenlijst enquête onder jongeren

Beste astmapatiënt,

Ten eerste wil ik je hartelijk bedanken dat je deze enquête wilt invullen. Zoals je misschien al weet zullen de resultaten worden gebruikt om te onderzoeken welke belemmeringen van astma jongeren nu daadwerkelijk belangrijk vinden. Deelname aan dit onderzoek is anoniem (in de resultaten wordt alleen je leeftijd en geslacht verwerkt, en dus niet je naam of e-mailadres). Het invullen van de enquête duurt ongeveer 10 tot 15 minuten. Als je deze enquête beëindigd hebt, kun je hem ingevuld terugmailen naar a.kelder@student.utwente.nl.

Heb je nog vragen, dan kun je me gerust mailen (naar hetzelfde adres).

Je medewerking is belangrijk voor mij en voor het onderzoek!

Wil je na afloop van mijn studie de resultaten per e-mail ontvangen?

Zo ja, geef dan hier je e-mail adres:

Akke Kelder.

Leeftijd:

Geslacht:

Gewicht:

Lengte:

Ik ben een matige/gemiddelde/sterke astmapatiënt

Hoe lang heb je al last van astma:

Wat zijn de meest vervelende aspecten van astma in het dagelijkse leven?

-
-
-

Nu volgt een lijst met een aantal symptomen van astma. Bij elk symptoom kun je aangeven of jij hier last van ondervindt. Gebruik hiervoor de volgende schaal:

1 = Geen last van dit symptoom

2 = Beetje last

3 = Regelmatig last

4 = Veel last

5 = Heel veel last

Fysieke klachten	Mate van last 1= geenlast t/m 5=heel veel last	Denk je meer last te hebben dan niet-astmatici. Ja/nee
Kortademigheid		
Benauwdheid		
Hoesten		
Piepen		
Vermoeidheid		
Pijn		
Allergie		
Ademhaling		
Andere klacht:		
Andere klacht:		
Andere klacht:		



Hoe lang en hoe vaak gebruik je welke medicijnen (vul kolommen 4 en 5 van de tabel in):

Medicijnsgroep	Subgroep	Voorbeelden van werkzame stoffen en Merknamen	Hoe lang (jaren)	Hoe vaak (dagelijks, wekelijks, maandelijks)
Ontstekingsremmers	Corticosteroïden	Beclometason (Aerobec, Aldecin, Becloforte, Becotide, Clenil,) budesonide (Pulmicort) fluticason (Flixotide) flunisolide (Syntaris)		
	Cromoglycaten	cromoglycinezuur (Lumodal, Natriumcromoglicaat, Vicrom) nedocromil (Tilade)		
	Anti-leukotriënes	montelukast (Singulair) zafirlukast		
	Anti-histaminen	oxatomide (Tinset) ketotifen (Zaditen)		
Luchtweg-verwijderaars	Beta-2-antagonisten of sympathicomimetica	fenoterol (Berotec) formoterolfumaraat (Foradil) rimiterol (Pulmadil) salbutamol (Aerolin, Ventolin) salmeterol (Serevent) terbutaline (Bricanyl) tulobuterolhydrochloride		
	Anti-cholinergica	ipratropiumbromide (Atrovent, Berodual) oxitropiumbromide Deptropine of Brontine drank		
	Theofylline	(Euphyllin, Pediaphyllin, Theo, Theolair, Unilair)		
	Efedrine			
Ander middel	Naam:			
Ander middel	Naam:			

Gebruik je de medicijnen volgens het voorschrift? Zo niet, waarom niet en hoe dan wel?

Sommige symptomen kunnen veroorzaakt worden door de medicijnen die je tegen astma gebruikt. Denk je last te hebben van bijwerkingen, gebruik dan dezelfde schaal om dat aan te geven.

- 1= Geen last
- 2= Beetje last
- 3= Regelmatig last
- 4= Veel last
- 5= Heel veel last.

Bijwerkingen medicijnen	Mate van last 1=geen last t/m 5 = heel veel last
Keelirritatie	
Schimmelinfectie in keel en mond	
Nerveusiteit/zenuwachtigheid/rusteloosheid	



Versnelde hartslag	
Slapeloosheid	
Hoofdpijn	
Maagklachten	
Slechte wondgenezing	
Slechte eetlust	
Andere bijwerking:	
Andere bijwerking:	
Andere bijwerking:	

Gebruik je extra medicijnen tegen de bijwerkingen? Welke?

•

Sommige activiteiten zijn ook veel belangrijker om klachtenvrij uit te kunnen voeren, bijvoorbeeld omdat je ze dagelijks moet uitvoeren (zoals naar school fietsen, of omdat je de activiteit erg leuk vindt om te doen). In kolom 2 kan je ook aangeven hoe belangrijk de activiteiten voor jou zijn om ze zonder belemmeringen uit te kunnen voeren. Dit kan weer op een schaal van 1 tot 5:

1 = Het is helemaal niet belangrijk om deze activiteit zonder belemmeringen uit te voeren

2 = Niet belangrijk

3 = Neutraal

4 = Belangrijk

5 = Heel belangrijk

Activiteit	Mate van last (1=geen last, t/m 5=heel veel last)	Astmavrij-zijn belangrijk (1= niet belangrijk t/m 5= heel belangrijk)
Groepssport		
Sommige sporten niet kunnen beoefenen, terwijl je dat wel graag zou willen. Welke? • • •		
Hobby		
Sommige hobby's niet kunnen uitvoeren, terwijl je dat wel graag zou willen Welke? • • •		

Activiteit	Mate van last (1=geen last, t/m 5=heel veel last)	Astmavrij-zijn belangrijk (1= niet belangrijk t/m 5= heel belangrijk)
Problemen met het uitvoeren van activiteiten met vrienden Welke?		



•		
•		
•		
Verjaardag/feest		
Op visite gaan bij vrienden/vriendinnen		
Omgaan met dieren		
Problemen met slapen (bv. ademhalingsproblemen tijdens slaap, moe wakker worden)		
Welke		
•		
•		
•		
's Nachts wakker worden		
Moe wakker worden		
Op vakantie gaan		
Traplopen		
Tillen		
Lopen/rennen		
Wassen/aankleden		
Fietsen		
Winkelen		
Uitgaan		
Concentratie		
Leren op school		
Leren in het algemeen		
Jongen/meisje versieren		
Knuffelen en kussen		
Seks		
Andere activiteit*:		
Andere activiteit*;		

*= vul hier een ontbrekende activiteit in waarbij je ook last hebt van astma.

Astmapatiënten kunnen ook belemmering ondervinden op het gebied van emoties bij hen zelf en in hun omgeving. Bij de verschillende emoties kun je invullen in hoeverre die emotie door je astma wordt veroorzaakt. In kolom 2 kan je een schaal van 1 tot en met 5 gebruiken om aan te geven in hoeverre jij last van die emotie hebt:

- 1= Geen last
- 2= Beetje last
- 3= Regelmatig last
- 4= Veel last
- 5= Heel veel last.

In kolom 3 kan je aangeven wat jij ziet als het belang van deze emotie (bv. angst kan veel meer invloed op je hebben dan boosheid):

- 1 = Deze emotie is helemaal niet belangrijk
- 2 = Niet belangrijk
- 3 = Neutraal
- 4 = Belangrijk
- 5 = Heel belangrijk.



Emotie	Mate van last (1=geen, t/m 5=heel veel)	Mate van belang emotie (1 = helemaal niet belangrijk, t/m 5 = groot belang)	Denk je meer last te hebben dan niet- astmatici. Ja/nee
Buiten gesloten voelen			
Onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)			
Onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)			
Anders voelen			
Frustraties bij innemen medicijnen			
Het niet kunnen bijhouden van anderen			
Boosheid			
Verdriet/droefheid			
Depressief /down voelen			
Angst voor astma-aanval			
Algemene angst door astma			
Onzekerheid			
Gevoel van andere afhankelijk te zijn			
Overdreven veel sympathie van anderen			
Het hebben van privileges (thuis, op school)			
Het kunnen manipuleren van anderen met je astma			
Oncomfortabel voelen			
Schuldgevoel/zelfverwijt			
Jaloezie			
Irritatie			
Het mijden van contact met anderen			
Andere emotie*:			
Andere emotie*:			

*= vul hier een ontbrekende emotie in waarbij je last van astma hebt.

Heb je nog opmerkingen over de gevolgen van astma voor jou?

•

Dit is het einde van de enquête. Nogmaals hartelijk bedankt voor het invullen!

Akke Kelder



Bijlage 8: Vragenlijst praktijkdeskundigen

Beste astmaverpleegkundige / longfunctie-assistent

Ten eerste wil ik u hartelijk bedanken dat u deze enquête wilt invullen. Zoals u misschien al weet zullen de resultaten worden gebruikt om te onderzoeken welke belemmeringen van astma, jongeren nu daadwerkelijk belangrijk vinden. U als astmaverpleegkundige heeft daar misschien wel enige zicht op. Deelname aan dit onderzoek is anoniem. Het invullen van de enquête duurt ongeveer 10 tot 15 minuten. Als je deze enquête beëindigd hebt, kun je hem ingevuld terugmailen naar a.kelder@student.utwente.nl. Heb je nog vragen, dan kun je me gerust mailen (naar hetzelfde adres). Je medewerking is belangrijk voor mij en voor het onderzoek! Wil je na afloop van mijn studie de resultaten per e-mail ontvangen? Zo ja, geef dan hier je e-mail adres:
Akke Kelder.

Functie:

Hoe vaak heeft u met astmatische jongeren (14-18) te maken (+/- per week):

Denkt u dat deze jongeren veel problemen ondervinden door hun astma?

Heeft u te maken met matige/gemiddelde/sterke astmapatiënten?

Voert de afdeling waar u bij werkt enig specifiek beleid gericht op astmatische jongeren?

Worden de voorgeschreven medicijnen volgens voorschrift gebruikt? Altijd / Meestal wel / In de helft van de gevallen / Meestal niet / Waarom niet.

In de gevallen dat astmamedicatie niet volgens voorschrift wordt gebruikt, wat is hiervan de reden?

Worden er ook extra medicijnen voorgeschreven om de bijwerkingen van astmamedicijnen te verminderen?

Wat zijn de meest vervelende aspecten van astma die u bij jongeren ziet in het dagelijks leven?

-
-
-

Nu volgt een lijst met een aantal symptomen van astma. Bij elk symptoom kun je aangeven in welke mate de jongeren hier last van ondervinden. Gebruik hiervoor de volgende schaal:

1 = Geen jongeren last van dit symptoom

2 = Weinig jongeren last

3 = Regelmatig jongeren last

4 = Veel jongeren last

5 = Heel veel jongeren last

Fysieke klachten	Mate van last 1= geen last t/m 5=heel veel last	Astmatische jongeren meer last dan niet astmatische. Ja/nee



Kortademigheid		
Benauwdheid		
Hoesten		
Piepen		
Vermoeidheid		
Pijn		
Allergie		
Ademhaling		
Andere klacht:*		
Andere klacht:*		
Andere klacht:*		

* Andere symptomen waar jongeren last van hebben

Veel jongeren hebben door hun astma last tijdens het uitvoeren van verschillende activiteiten. Kunt u aangeven in welke mate jongeren last hebben tijdens het uitvoeren van welke activiteiten (zover u daar zicht op hebt, bijvoorbeeld door jongeren die erover klagen tijdens een gesprek, zo niet kunt u de categorie gewoon openlaten).

Activiteit	Mate van last (1=geen last, t/m 5=heel veel last)
groepssport	
Sommige sporten niet kunnen beoefenen. Welke? • • •	
hobby	
Sommige hobby's niet kunnen uitvoeren. Welke? • • •	
Problemen met het uitvoeren van activiteiten met vrienden Welke? • • •	
Verjaardag/feest	
Op visite gaan bij vrienden/vriendinnen	
Omgaan met dieren	
Problemen met slapen (bv. ademhalingsproblemen tijdens slaap, moe wakker worden) Welke? • • •	
's Nachts wakker worden	
Moe wakker worden	
Op vakantie gaan	
Traplopen	
Tillen	
Lopen/rennen	



Wassen/aankleden	
Fietsen	
Winkelen	
Uitgaan	
Concentratie	
Leren op school	
Leren in het algemeen	
Jongen/meisje versieren	
Knuffelen en kussen	
Seks	
Andere activiteit*:	
Andere activiteit*:	

*= Ontbrekende activiteit waarbij last van astma wordt ondervonden.

Astmapatiënten kunnen ook belemmering ondervinden op het gebied van emoties bij hen zelf en in hun omgeving. Op een schaal van 1 tot en met 5 kunt u aangeven in welke mate jongeren hier last van hebben. Ook hiervoor geldt dat als u daar geen zicht op hebt u de categorie gewoon kunt open laten.

- 1= Geen jongeren last
- 2= Weinig jongeren last
- 3= Regelmatig jongeren last
- 4= Veel jongeren last.
- 5= Heel veel jongeren last.

Emotie	Mate van last (1=geen, t/m 5=heel veel)	Astmatici meer last dan niet- astmatici. Ja/nee
Buiten gesloten voelen		
Onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)		
Onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)		
Anders voelen		
Frustraties bij innemen medicijnen		
Het niet kunnen bijhouden van anderen		
Boosheid		
Verdriet/droefheid		
Depressief /down voelen		
Angst voor astma-aanval		
Algemene angst door astma		
Onzekerheid		
Gevoel van andere afhankelijk te zijn		
Overdreven veel sympathie van anderen		
Het hebben van privileges (thuis, op school)		
Het kunnen manipuleren van anderen met je astma		
Oncomfortabel voelen		
Schuldgevoel/zelfverwijt		
Jaloezie		
Irritatie		
Het mijden van contact met anderen		
Andere emotie*:		
Andere emotie*:		

*= vul hier een ontbrekende emotie in waarbij last van astma wordt ondervonden.



Heeft u nog andere opmerkingen over de gevolgen van astma voor jongeren?



Bijlage 9: Astma en hun bijwerkingen

Medicijngroep	Subgroep	Voorbeelden van werkzame stoffen en (Merkmamen)	Bijwerkingen
Ontstekingsremmers	Corticosteroïden	beclometason (Aerobec, Aldecin, Becloforte, Becotide, Glenil,) budesonide (Pulmicort) fluticason (Flixotide) flunisolide (Syntaris)	Korte termijn: keelirritatie, hoesten, heesheid, schimmel-infectie in mond en keel, hoofdpijn, nervositeit, slapeloosheid, toename honger gevoel, toename gewicht, krampen, verstopping, menstruele onregelmatigheden Lange termijn: dunne huid, snelle verwonding, slechte wondgenezing, kalkverlies, zachte botten, maagzweren, zichtverlies (staar/cataract en glaucoom), stemverandering, hoge bloeddruk, hoger gewicht, hoger bloedsuikergehalte, langzamere groei.
	Cromoglycaten	Cromoglycinezuur (Lumodal, Natriumcromoglicaat, Vicrom) nedocromil (Tilade)	Keelirritatie, benauwdheid, uitslag
	Anti-leukotriënes	montelukast (Singulair) zafirlukast	Maagklachten, hoofdpijn
	Anti-histaminen	oxatamide (Tinset) ketotifen (Zaditen)	Droge mond, plasproblemen, verstopping, slaperigheid; In combinatie met decongestica: nervositeit, slapeloosheid, hoge bloeddruk.
Luchtweg-verwijderaars	Beta-2-antagonisten (of sympathicomimetica)	fenoterol (Berotec) formoterolfumaraat (Foradil) rimiterol (Pulmadil) salbutamol (Aerolin, Ventolin) salmeterol (Serevent) terbutaline (Bricanyl) tulobuterolhydrochloride	Nervositeit, onrustigheid, , slapeloosheid, versnelde hartslag, beven, hoofdpijn maagklachten.
	Anti-cholinergica	ipratropiumbromide (Atrovent, Berodual) oxitropiumbromide Deptropine of Brontine drank	Maagklachten, droge mond, duizeligheid, hoesten, hoofdpijn, zenuwachtigheid.
	Theofylline	(Euphyllin, Pediaphyllin, Theo, Theolair, Unilair)	Rusteloosheid, snelle hartslag, slapeloosheid, maagklachten, lage bloeddruk, ademhalings- en hartstilstand.
	Efedrine		(...)



Bijlage 10: Overzichtstabellen enquête onder jongeren met astma (n=8)

I Algemene vragen

Respondent	1	2	3	4	5	6	7	8
Geslacht*	M	M	M	M	M	M	M	M
Leeftijd	14	19	18	18	18	17	17	15
Gewicht	60	51	68	53	65	65	52	69
Lengte	1,73	1,69	1,63	1,65	1,70	1,58	1,65	1,84
Ernst**	MA	SA	G/SA	MA	GA	GA	MA	G/SA

Legenda:

*Geslacht

V= vrouw; M= man

**Ernst astma

MA= matige astmapatiënt

GA= gemiddelde astmapatiënt

SA= sterke astmapatiënt

Resp.	Jaren met Astma
1	2,5 jaar
2	19 jaar
3	14 jaar (Sinds mijn vierde)
4	1,5 jaar
5	18 jaar (Waarschijnlijk al heel mijn leven maar omdat mijn ouders het onzin vonden dat ik naar de huisarts ging is de diagnose astma pas in januari dit jaar (2006) gesteld.)
6	12 jaar
7	17 jaar (Mijn helen leven)
8	15 (Sinds geboorte)

Resp.	vervelende aspecten van astma in het dagelijkse leven
1	- tijdends het sporten rekening moeten houden dat je niet alles even goed mee zou kunnen doen als je zou willen. - Als het tijdends de gym niet meer gaat en als ik dan medicijnen moet inhaleren, en je van die domme opmerkingen hoort zoals; ze stelt zich aan, ik heb ook geen zin meer om te gymen maar ik stop ook niet. - Mijn moeder en stiefvader roken gewoon binnen. Hun vinden omdat ik er in het begin niks van gezegd heb ik nu ook maar niet moet klagen. Terwijl ik duidelijk aangeef dat ik er last van heb. Bij mijn echte vader mag binnen niet gerookt worden hij en zijn vrienden roken altijd buiten.
2	- altijd rekening moeten houden met wat je op een dag gaat doen i.v.m benauwdheid en medicijn gebruik - niet uit kunnen gaan (stappen), vanwege de rook - andere mensen begrijpen vaak niet wat er aan de hand is, ze vinden dat je je aanstelt / onbegrip van mensen
3	- Het niet goed kunnen fietsen/lopen/traplopen - Het uitgaan - Niet met alles mee kunnen doen met een sportles.
4	- Benauwd zijn - Hoesten - Energie tekort
5	- Elke dag moeten puffen - Slecht tegen rook kunnen, als ik een avondje uit ga lig ik gelijk de hele nacht en volgende dag te hoesten - Slechtere conditie
6	- Met sporten niet overal aan mee kunnen doen - Onbegrip / reactie van buitenstaanders, ze zien niets aan je dus heb je niets - Het buiten gesloten / anders voelen
7	- Medicijnen innemen - Sporten
8	- De reacties van anderen op het benauwd zijn/ medicijnen innemen in openbare gelegenheden. - Het onbegrip of het niet weten van anderen wat het is om astmapatiënt te zijn.



- Het roken van mede mensen in veel uitgaansgelegenheden zoals bv. disco's

II Domein fysieke klachten

1a Kan je elk symptoom aangeven of jij hier last van ondervindt.

respondent	1	2	3	4	5	6	7	8
kortademigheid	3	4	4	3	3	3	3	4
benauwdheid	4	5	4	4	3	3	3	5
hoesten	2	2	4	4	3	4	2	3
piepen	2	5	3	1	2	2	2	5
vermoeidheid	4	3	3	4	2	2	3	3
pijn	2	2	2	2	1	1	1	2
allergie	1	5	5	1	2	1	5	5
ademhaling	3	-	3	2	3	2	3	3
anderen			H		S			

* toegepaste schaal:

1 = Geen last van symptoom

2 = Beetje last

3 = Regelmatig last

4 = Veel last

5 = Heel veel last.

H=hooikoorts S= slijm

1.b Denk je meer last te hebben dan niet-astmatici

respondent	1	2	3	4	5	6	7	8
benauwdheid	j	j	j	j	j	j	j	j
ademhaling	j	j	j	j	j	j	j	-
kortademigheid	j	j	j	j	j	j	j	n
hoesten	j	j	j	j	j	j	j	n
vermoeidheid	j	j	j	j	j	j	j	n
piepen	j	j	j	j	j	j	n	n
allergie	j	j	j	j	n	n	n	n
pijn	j	n	n	n	n	n	n	?

j/n = wel/niet meer last hiervan dan niet-astmatici.

Gebruik medicijnen

respondent	1	2	3	4	5	6	7	8
Medicijnsgroep	-	Or	-	Or	Or	Or	Or	Or
Aantal	-	3	1	1	1	2	1	1/1
Hoe lang jr	-	19/19/12	0,3	1,5	0,5	12/2W	10	0,1/8
Hoe vaak	-	3D/3D/1D	1D	2D4p	2D1p	D/D	1D	2D1p

Respondent	1	2	3	4	5	6	7	8
Gebruik volgens voorschrift	ja	ja	Ja	Ja	Ja	Ja (als puber Nee)	?	Ja



Bijwerkingen medicijnen*

Respondent	1	2	3	4	5	6	7	8
Keelirritatie	2	4	3	2	2	2	1	1
Schimmelinfectie in keel en mond	1	1	3	1	1	1	1	1
Nervositeit/zenuwachtigheid/rusteloosheid	2	3	2	2	4	2	2	1
Versnelde hartslag	2	5	4	2	2	2	1	2
Slapeloosheid	2	1	4	1	1	2	2	1
Hoofdpijn	2	1	3	1	1	2	2	2
Maagklachten	1	1	2	1	1	1	2	1
Slechte wondgenezing	2	1	1	1	1	1	2	1
Slechte eetlust	2	3	1	1	1	1	2	2
Andere bijwerkingen:								
Trillende handen					4			
Sneller en langer blauwe plekken					3			
Medicijnen tegen bijwerkingen?					Nee			

*Toegepaste schaal: 1 = Geen last van symptoom; 2 = Beetje last ; 3 = Regelmatig last; 4 = Veel last; 5 = Heel veel last.



II. Domein Activiteit

In activiteiten is een groepering gemaakt van sport.

Overlast van astma bij groepssport	4	4	4	3	3	3	2	nvt
Belang van astmavrij zijn van groepssport	5	5	5	4	4	4	4	nvt

Gewenste sport	Aantal respondenten	Last van astma	Belang van astmavrij zijn
Atletiek	2	4	5,4
Zwemmen	2	5,4	5,5
Hartlopen	2	5,4	4,4
Fietsen	1	5	5
Volleybal	1	5	5
Duiken	1	4	4
Korfbal	1	4	5
Basketbal	1	5	4
Dans	1	4	5
Gymnastiek/sport (algemeen)	1	5,1	4,3

In activiteiten is een groepering gemaakt van hobby's.

Gewenste hobby's	Aantal respondenten	Last van astma	Belang van astmavrij zijn
Sport	1	4	5
Fietsen	1		
Uitgaan	1		
Dwarsfluiten	1	3	5
Paardrijden	1	4	5
Hobby's algemeen	3	1,1,1	3,2,3

Activiteiten met vrienden die problemen geven (open vragen)

Activiteit	Aantal resp	Mate van last	Belang astmavrij
Uitgaan w.o. winkelen, bioscoop, disco	8	3, 4, 4, 4, 5, 4, 5, 4	4, 4, 3, 3, 5, 5, 5, 5

uitgaan hieronder omgezet in diagram ivm vergelijking met gesloten vragen

Activiteit	Aantal resp	Mate van last	Belang astmavrij
Verjaardagen	1	4	5
Sporten, gym	3	4, 4, 3	4, 5, 4
Filmkijken	1	4	5
Geen	1	1	5

Hoeveel geen antwoord: 0 en half:0

uitgaan hieronder omgezet in diagram ivm vergelijking met open vragen

verjaardag	5*	5	5	4	4	3	2	1
Uitgaan	5	5	4	4	4	4	4	3
Visite	5*	5	3	3	2	2	1	1
Dieren	5	4	3	3	2	1	1	1
Vakantie	3	3	3	3	2	2	2	1

* wanneer gerookt wordt 5; wanneer niet gerookt wordt: 1



Belang astmavrij-zijn:

Verjaardag	5	5	5	5	4	4	4	4
Dieren	5	5	5	5	4	4	4	4
Visite	5	5	5	5	4	4	4	3
Uitgaan	5	5	5	5	4	4	3	3
Vakantie	5	5	5	4	4	4	3	1

Problemen met nachtrust

Algemeen problemen*#	5	4	4	4	4	4	4	1
's nachts wakker worden	5	4	4	4	4	3	3	1
Moe wakker worden	5	4	4	3	3	3	2	1
Astmavrij belangrijk	5	5	5	5	5	5	5	4

*Noemen: benauwd (6); kortademig (2); hoesten(2); piepen (1); hyperactiviteit door medicijnen (1);
#Algemene problemen; wanneer niet ingevuld hoogste score uit volgende twee antwoorden genomen.

Mate van Last

Lopen/rennen	5	5	5	5	5	3	3	2
Traplopen	5	5	5	4	4	3	2	2
Uitgaan	5	5	5	5	4	4	2	-
Fietsen	5	4	4	4	4	4	3	2
Tillen	4	2	2	1	1	1	1	1
Winkelen	3	3	3	3	3	2	2	1
Wassen/aankleden	2	2	2	1	1	1	1	1

Belang astmavrij-zijn

Traplopen	5	5	5	5	5	5	4	3
Uitgaan	5	5	5	5	5	5	3	-
Lopen/rennen	5	5	5	5	5	5	4	4
Fietsen	5	5	5	5	5	4	4	3
Winkelen	5	5	4	4	4	4	4	1
Wassen/aankleden	5	5	5	5	3	3	1	1
Tillen	5	5	4	4	3	3	1	1

Seksualiteit Mate van Last

Jongen/meisje versieren	3	2	1	1	1	1	1	1
Knuffelen en kussen	2	2	2	2	1	1	1	1
Seks	4	2	2	2	1	1	-	-

Belang astmavrij-zijn

Jongen/meisje versieren	5	5	5	4	3	3	3	1
Knuffelen en kussen	5	5	5	4	4	3	3	1
Seks	5	5	5	4	3	1	-	-

Schoolprestaties

Concentratie	4	3	3	2	2	2	1	1
Leren op school	3	3	3	2	2	2	2	1
Leren in het algemeen	2	2	2	2	2	2	1	1
Concentratie	5	5	5	5	5	4	3	1
Leren op school	5	5	5	5	4	4	3	1
Leren in het algemeen	5	5	5	4	3	3	1	1



Mate van Last

Buiten gesloten voelen	3	2	3	2	1	4	1	2
Onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)	4	5	2	4	5	2	1	3
Onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)	4	5	5	4	1	3	1	5
6. Het niet kunnen bijhouden van anderen	4	4	4	1	3	5	1	4
Gevoel van andere afhankelijk te zijn	1	4	2	1	1	4	1	4
Overdreven veel sympathie van anderen	1	1	3	2	1	2	1	3
Het hebben van privileges (thuis, op school)	4	‘	1	?	1	2	1	?
Het kunnen manipuleren van anderen met je astma	2	1	1	1	1	2	1	4
Het mijden van contact met anderen	3	3	1	1	1	3	1	4
Anders voelen	3	2	2	2	2	5	1	4
Frustraties bij innemen medicijnen	3	4	4	3	2	1	1	3
Boosheid	3	1	1	4	1	3	1	2
Verdriet/droefheid	3	1	3	4	1	3	4	3
Depressief /down voelen	4	2	1	1	3	5	3	3
Onzekerheid	3	3	5	1	4	5	1	4
Oncomfortabel voelen	3	5	3	4	2	3	1	4
Schuldgevoel/zelfverwijt	1	3	4	1	1	4	1	2
Jaloezie	2	3	3	3	1	4	1	3
Irritatie	3	4	3	3	1	2	1	4
Angst voor astma-aanval	4	5	5	3	2	3	1	2
Algemene angst door astma	2	3	5	1	1	2	2	2

Belang astmavrij-zijn

Buiten gesloten voelen	4	3	5	3	5	5	1	4
Onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)	5	5	5	4	5	4	1	5
Onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)	4	5	5	4	5	4	1	5
Het niet kunnen bijhouden van anderen	4	4	4	1	4	5	1	4
Gevoel van andere afhankelijk te zijn	3	4	2	1	4	4	1	5
Overdreven veel sympathie van anderen	3	1	2	4	3	2	1	3
Het hebben van privileges (thuis, op school)	4	-	1	?	3	2	1	?
Het kunnen manipuleren van anderen met je astma	3	1	1	1	3	1	1	1
Het mijden van contact met anderen	4	4	1	1	3	3	1	4
Anders voelen	4	4	3	3	4	5	1	4
Frustraties bij innemen medicijnen	4	4	5	4	4	1	1	4
Boosheid	3	1	1	4	3	3	1	3
Verdriet/droefheid	4	1	4	4	3	3	3	4
Depressief /down voelen	4	3	1	1	3	4	3	4
Onzekerheid	3	4	5	1	4	4	1	5
Oncomfortabel voelen	4	5	2	4	3	4	1	5
Schuldgevoel/zelfverwijt	3	4	4	1	3	3	1	4
Jaloezie	3	4	3	4	3	4	1	4
Irritatie	3	4	3	4	3	3	1	4
Angst voor astma-aanval	4	5	5	4	4	3	1	4
Algemene angst door astma	3	4	5	1	4	5	1	5

Meer dan niet astmatisch – Interpersoonlijke gevoelens

onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)	j	j	j	j	j	j	j	j
onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)	j	j	j	j	j	j	n	n
het niet kunnen bijhouden van anderen	j	j	j	j	j	n	n	n
gevoel van andere afhankelijk te zijn	j	j	j	n	n	n	n	n
overdreven veel sympathie van anderen	j	j	j	n	n	n	n	n
het mijden van contact met anderen	j	j	j	n	n	n	n	n
buiten gesloten voelen	j	j	n	n	n	n	n	n
het kunnen manipuleren van anderen met je astma	n	n	n	n	n	n	n	-
het hebben van privileges (thuis, op school)	n	n	n	n	n	?	?	-



Meer dan niet astmatic – “Innerlijke” gevoelens

angst voor astma-aanval	j	j	j	j	j	j	j	n
algemene angst door astma	j	j	j	j	j	n	n	n
depressief /down voelen	j	j	j	j	j	n	n	n
verdriet/droefheid	j	j	j	j	n	n	n	n
oncomfortabel voelen	j	j	j	j	n	n	n	n
irritatie	j	j	j	j	n	n	n	n
frustraties bij innemen medicijnen	j	j	j	j	n	n	n	-
anders voelen	j	j	j	n	n	n	n	n
schuldgevoel/zelfverwijt	j	j	j	n	n	n	n	n
jaloerie	j	j	j	n	n	n	n	n
onzekerheid	j	j	j	n	n	n	n	n
boosheid	j	j	n	n	n	n	n	n

Belang van astmavrij-zijn

onzekerheid	5	5	4	4	3	3	1	1
angst voor astma-aanval	5	5	4	3	3	2	2	1
oncomfortabel voelen	5	4	4	3	3	3	2	1
depressief /down voelen	5	4	3	3	3	2	1	1
anders voelen	5	4	3	2	2	2	2	1
algemene angst door astma	5	3	2	2	2	2	1	1
verdriet/droefheid	4	4	3	3	3	3	1	1
frustraties bij innemen medicijnen	4	4	3	3	3	2	1	1
irritatie	4	4	3	3	3	2	1	1
schuldgevoel/zelfverwijt	4	4	3	2	1	1	1	1
jaloerie	4	3	3	3	3	2	1	1
boosheid	4	3	3	2	1	1	1	1

Mate van last

onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)	5	5	5	4	4	3	1	1
onbegrip bij naasten (bv. door vrienden/ouders)	5	5	4	4	3	2	2	1
het niet kunnen bijhouden van anderen	5	4	4	4	4	3	1	1
gevoel van andere afhankelijk te zijn	4	4	4	2	1	1	1	1
buiten gesloten voelen	4	3	3	2	2	2	1	1
het mijden van contact met anderen	4	3	3	3	1	1	1	1
het kunnen manipuleren van anderen met je astma	4	2	2	1	1	1	1	1
het hebben van privileges (thuis, op school)	4	2	1	1	1	?	?	-
overdreven veel sympathie van anderen	3	3	2	2	1	1	1	1



Bijlage 11: Overzichtstabellen van praktijkdeskundigen (n=4)

I Algemene vragen

Resp.	Hoe vaak met astmatische jongeren (14-18) te maken (+/- per week):
1	4
2	5
3	3
4	4

Resp.	Denkt u dat deze jongeren veel problemen ondervinden door hun astma?
1	Ja
2	Ja
3	Ja
4	Ja

Resp.	Te maken met matige/gemiddelde/sterke astmapatiënten
1	gemiddelde / sterke
2	Alles
3	Alles
4	Alles

Resp.	Voert de afdeling waar u bij werkt enig specifiek beleid gericht op astmatische jongeren?
1	Nee
2	Nee
3	Gerichte onderzoek
4	Nee

Resp.	Worden de voorgeschreven medicijnen volgens voorschrift gebruikt?
1	Meestal wel
2	Meestal wel
3	Meestal wel
4	Meestal wel

Resp.	In de gevallen dat astmamedicatie niet volgens voorschrift wordt gebruikt was is hiervan de reden?
1	puber gedrag
2	vergeten; niet genoeg klachten; werken toch niet
3	Vergeten, onvoldoende werking
4	Vergeten,

Resp.	Worden er ook extra medicijnen voorgeschreven om de bijwerkingen van astmamedicijnen te verminderen?
1	Weinig
2	Nee
3	Niet dat ik weet
4	Nee

Resp	Wat zijn de meest vervelende aspecten van astma die u bij jongeren ziet in het dagelijks leven
1	• Sport • geen huisdieren • minder sociaal contact
2	• Klachten bij inspanning • Klachten bij bu uitgaan
3	• Last bij uitgaan/ verjaardagen etc. Door rook • Niet mee komen met de rest • Niet alle sporten kunnen doen
4	• Sport • Uitgaan



II Domein Fysieke klachten

Bij elk symptoom kun je aangeven in welke mate de jongeren hier last van ondervinden

Fysieke klachten	Respondent			
	1	2	3	4
Kortademigheid	4	4	4	4
Benauwdheid	4	4	3	4
Hoesten	3	3	2	3
Piepen	3	4	2	4
Vermoeidheid	4	3	3	4
Pijn	1	2	1	3
Allergie	3	4	4	4
Ademhaling	3	3	3	2
Andere klacht: uitslag*				

*exzeem?

Toegepaste schaal:

1 = geen last; 2 = beetje last; 3 = regelmatig last ; 4 = veel last ; 5 = heel veel last

Astmatische jongeren meer last dan niet astmatische jongeren?

Fysieke klachten	Respondent			
	1	2	3	4
Kortademigheid	j	j	j	j
Benauwdheid	j	j	j	j
Hoesten	j	j	j	j
Piepen	j	j	j	j
Vermoeidheid	j	j	j	j
Pijn	j	j	j	j
Allergie	j	j	j	j
Ademhaling	j	j	j	j
uitslag				

III Domein Activiteit

Respo,	sporten niet kunnen beoefenen	hobby's niet kunnen uitvoeren	activiteiten met vrienden	Problemen met slapen
1	Voetbal Hockey Paardrijden	Met dieren uit gaan	Uit gaan sporten	
2	Gym Zwemmen ivm chloolucht	Paardrijden ivm allergie	Uit gaan sporten	
3	Voetbal Hockey		Uit gaan Ergens overnachten i.v.m stoffige ruimbas	hoesten
4	hardlopen gym zwemmen		Uitgaan	



Activiteiten	Respondenten			
	1	2	3	4
Groepssport	4	5	3	4
Hobby	4	4		
activiteiten met vrienden	4	5	4	4
Verjaardag/feest	4	4	4	4
Op visite gaan bij vrienden	3	2	3	3
Omgaan met dieren	4	4	3	4
Problemen met slapen	2		3	
's Nachts wakker worden	2	3	2	2
Moe wakker worden	2	1	2	3
Op vakantie gaan	2	2	2	2
Traplopen	2	2	2	2
Tillen	2	3		2
Lopen/rennen	3	5	3	4
Wassen/aankleden	1	2		2
Fietsen	3	5	2	4
Winkelen	2	3		3
Uitgaan	4	5	4	4
Concentratie	2	3		3
Leren op school	3	2		3
Leren in het algemeen	2	2		2
Jongen/meisje versieren		2		2
Knuffelen en kussen		4		2
Seks		3		2

IV Domein Emotie

Emotie	Respondenten			
	1	2	3	4
Buiten gesloten voelen	3	2	2	2
Onbegrip bij naasten	3	3	3	3
Onbegrip bij anderen	4	3	3	4
Anders voelen	4	3	2	3
Frustraties bij innemen medicijnen	4	3	2	1
Het niet kunnen bijhouden van anderen	4	4	3	4
Boosheid	2	3	2	3
Verdriet/droefheid		3		3
Depressief /down voelen	3	3		2
Angst voor astma-aanval	4	4	2	3
Algemene angst door astma	2	3		3
Onzekerheid	3	3	2	2
Gevoel van andere afhankelijk te zijn		3	1	2
Overdreven sympathie van anderen		2	1	1
Het hebben van privileges		2	2	2
Het kunnen manipuleren van anderen		2	2	2
Oncomfortabel voelen		1		2
Schuldgevoel/zelfverwijt		1		2
Jaloezie		2		2
Irritatie		3		3
Het mijden van contact met anderen		2		2



Bijlage 12: Definitieve vragenlijst

Algemene vragen

Mijn leeftijd is	 jaar
Mijn geslacht is	M / V
Mijn gewicht is	 kilo
Mijn lengte is	 cm

I Vragen over symptomen van astma

1. Mijn astma is: matig; gemiddeld; gemiddeld/sterk; sterk
2. Hoe lang heb je al last van astma: aantal jaar / aantal maand
3. Wat zijn de drie meest vervelende aspecten van astma in jouw dagelijkse leven?
 -
 -
 -
4. In de volgende tabel staan een aantal klachten en symptomen van astma. Geef in de tweede kolom voor elk van de klachten/symptomen aan in hoeverre ze een belemmering vormen in het dagelijks leven. In de derde kolom kun je aangeven in hoeverre je hier wel/niet meer last van hebt als niet-astmatici. Voor het invullen van de tweede kolom kun je de volgende schaal gebruiken:
 - 1 = Geen last van dit symptoom
 - 2 = Beetje last
 - 3 = Regelmatig last
 - 4 = Veel last
 - 5 = Heel veel last

Symptomen	Hoeveel last? Vul in 1 t/m 5	Meer last?	
		wel	niet
01. Kortademigheid			
02. Benauwdheid			
03. Hoesten			
04. Piepen			
05. Vermoeidheid			
06. Pijn			
07. Allergie			
08. Ademhaling			
09. Jeuk in de ogen			
10. Loopneus			
11. Eczeem			
12. Andere klacht:			
13. Andere klacht:			



.....			
-------	--	--	--

Ia Vragen over medicijnen

5. Vergeet je wel eens je medicijnen in te nemen? Ja / nee

5b. Indien ja: Hoe vaak komt dit gemiddeld voor?

6. Gebruik je wel eens bewust geen medicijnen? Ja / Nee

6b. Indien ja: Waarom gebruik je wel eens bewust geen medicijnen?

a. Ik gebruik de medicijnen alleen als ik al last heb van astma

b. Ik gebruik de medicijnen niet omdat het toch niet werkt

c. Anders, namelijk.....

.....

7. In de volgende tabel kun je in de tweede kolom invullen welke medicijnen je gebruikt. In de derde kolom is in te vullen hoe lang (jaren, maanden, of weken) je deze medicijnen al gebruikt en in de vierde kolom kun je aangeven hoe vaak je de medicijnen moet innemen (hoeveel keer per dag, per week, of per maand):

Medicijnsgroep	Naam	Hoe lang	Hoe vaak
ontstekingsremmers	1.		
	2.		
	3.		
	4.		
luchtwegverwijders	1.		
	2.		
	3.		
	4.		
anderen	1.		
	2.		
	3.		

8. Medicijnen zijn bedoeld om de klachten te doen verminderen, maar veroorzaken soms bijwerkingen.

Wil je in de onderstaande tabel aangeven in welke mate je last hebt van de genoemde bijwerkingen?

Om dit aan te geven kun je de onderstaande schaal gebruiken:

1= Geen last

2= Beetje last

3= Regelmatig last

4= Veel last

5= Heel veel last.

Bijwerkingen medicijnen	Vul in 1 t/m 5
01. keelirritatie	
02. schimmelinfectie in keel en mond	
03. nervositeit/zenuwachtigheid/rusteloosheid	
04. versnelde hartslag	
05. trillende handen	
06. slapeloosheid	
07. hoofdpijn	
08. maagklachten	
09. slechte wondgenezing	
10. slechte eetlust	



11. andere bijwerking:	
12. andere bijwerking:	

9. Gebruik je medicijnen tegen de bijwerkingen? Ja / nee

9b. Indien ja; Welke medicijnen gebruik je tegen de bijwerkingen?
.....
.....

II Vragen over activiteiten

10. Zijn er sporten die je niet kan beoefenen, terwijl je dat wel graag zou willen? Ja / Nee

10b. Indien ja: Welke sporten kan je niet uitoefenen?
.....

11. Zijn er hobby's die je niet kan uitvoeren, terwijl je dat wel graag zou willen? Ja / Nee

11b. Indien ja: Welke hobby's kan je niet uitvoeren?
.....

12. Zijn er activiteiten met vrienden die je niet kunt uitvoeren? Ja / Nee

12b. Indien ja: Welke activiteiten met vrienden kan je niet uitvoeren?
.....

13. Heb je problemen met slapen? Ja / Nee

13b. Indien ja: Welke problemen heb je met slapen?
.....

14. Mis je regelmatig lessen door je astma? Ja / Nee

14b. Indien ja: Hoeveel lesdagen mis je per schooljaar?..... dagen per schooljaar

14c. Wat voor soort lessen mis je regelmatig?.....
.....

15. In de volgende tabel staan een aantal activiteiten van jongeren. In deze tabel kun je aangeven in welke mate je last hebt van belemmeringen bij deze activiteit. Dit kun je aangeven aan de hand van de onderstaande schaal:

Gebruik de volgende schaal voor de mate van last:

- 1= Geen last
- 2= Beetje last
- 3= Regelmatig last
- 4= Veel last
- 5= Heel veel last.

In de derde kolom kun je aangeven wat het belang is van astmavrij-zijn. Dit kun je aangeven aan de hand van de volgende schaal:

- 1 = Helemaal niet belangrijk om deze activiteit zonder belemmeringen uit te voeren
- 2 = Niet belangrijk
- 3 = Neutraal
- 4 = Belangrijk
- 5 = Heel belangrijk



Activiteit	Mate van last	Belang van Astmavrij-zijn
01. groepssport		
02. hobby		
03. verjaardag/feest		
04. op visite gaan bij vrienden/vriendinnen		
05. omgaan met dieren		
06. op vakantie gaan		
07. uitgaan		
08. winkelen		
09. traplopen		
10. tillen		
11. lopen/rennen		
12. Wassen/aankleden		
13. Fietsen		
14. 's nachts wakker worden		
15. moe wakker worden		
16. concentratie		
17. leren op school		
18. leren in het algemeen		
19. jongen/meisje versieren		
20. knuffelen en kussen		
21. seks		
22. andere activiteit*:		
.....		

*= vul hier een ontbrekende activiteit in waarbij je ook last hebt van astma.

III Emoties

16. In de onderstaande tabel staan een aantal vormen van emoties. In de tweede kolom kun je bij de verschillende emoties invullen in hoeverre die emotie door je astma wordt veroorzaakt. In de derde kolom kun je aangeven in welke mate astmavrij zijn belangrijk is voor deze emotie. In de vierde kolom kun je aangeven of je wel of niet denkt meer last te hebben dan niet-astmatici jongeren.

In kolom 2 kan je een schaal van 1 tot en met 5 gebruiken om aan te geven in hoeverre jij last van die emotie hebt, dit kan aan de hand van de volgende schaal:

- 1= Geen last
- 2= Beetje last
- 3= Regelmatig last
- 4= Veel last
- 5= Heel veel last.

De volgende schaal kun je gebruiken voor het invullen van de derde kolom; het belang van astmavrij-zijn:

- 1 = Astma-vrij zijn is helemaal niet belangrijk
- 2 = Astma-vrij zijn niet belangrijk
- 3 = Neutraal



4 = Astma-vrij zijn is belangrijk
5 = Astma-vrij zijn is heel belangrijk

Emotie	Mate van last	Mate van belang	Meer last?	
			wel	niet
01. buiten gesloten voelen				
02. onbegrip bij naasten (bv.vrienden/ouders)				
03. onbegrip bij anderen (bv. klasgenoten)				
04. gevoel van andere afhankelijk te zijn				
05. overdreven veel sympathie van anderen				
06. het mijden van contact met anderen				
07. het krijgen van gunsten* (thuis, op school)				
08. jaloezie van anderen door deze gunsten				
09. het kunnen manipuleren van anderen				
10. het niet kunnen bijhouden van anderen				
11. boosheid				
12. irritatie				
13. verdriet/droefheid				
14. depressief /down voelen				
15. onzekerheid				
16. angst voor astma-aanval				
17. algemene angst door astma				
18. oncomfortabel voelen				
19. schuldgevoel/zelfverwijt				
20. andere emotie**:				

**= een gunst of voorrecht is iets dat je speciaal mag hebben of doen of laten omdat je astma hebt.

*= vul hier een ontbrekende emotie in waarbij je last van astma hebt.

17. Heb je nog opmerkingen over de gevolgen van astma voor jou?

.....

.....



Bijlage 13: Aanbevelingen voor de NIVEL astmamonitor

De vragenlijst die het NIVEL, in samenwerking met het Astmafonds, drie keer per jaar voorlegt aan astmatici is op een aantal punten te verbeteren, zodat hij beter geschikt is voor jongeren tussen de 14 en 18 jaar.

Vanaf 2001 wordt jaarlijks gevraagd naar het contact met de arbodienst onder astmatici die een betaalde baan hebben. Omdat jongeren niet in deze categorie vallen kan deze vraag voor hen vervangen worden door een vraag over het contact met de schoolarts.

Het NIVEL vraagt naar de **maatschappelijke participatie** van jongeren. Vragen over een baan kunnen de meeste jongeren waarschijnlijk niet beantwoorden. Mogelijk zou het woord baan in deze vragen kunnen worden vervangen door bijbaan. Daarnaast zijn voor de meeste jongeren de vragen over maatschappelijke participatie moeilijk te beantwoorden. Gekozen zou kunnen worden voor een aantal vragen die zich meer in de belevingswereld van de jongere bevinden. Hiervoor kan mogelijk gebruik worden gemaakt van de Rapportage Jeugd 2002 van het Sociaal Cultureel Planbureau, waarin vragen zijn opgesteld speciaal over de maatschappelijke participatie van jongeren.

Door het NIVEL wordt gevraagd naar middelen die de **financiële situatie** kunnen meten. Deze vragen worden momenteel alleen voorgelegd aan astmatici van 25 jaar en ouder. Aan de jongste klasse in hun onderzoek (15 tot 24 jaar) worden deze vragen niet voorgelegd, aangezien zij voor een groot deel geen zelfstandig huishouden voeren. Dit is ook de reden om in komende onderzoeken jongeren naar hun financiële situatie te vragen.

De **fysieke klachten** waar de geënquêteerde jongeren van aangeven onder te lijden, komen overeen met de klachten waarnaar in de NIVEL-vragenlijst naar wordt gevraagd. Astmapatiënten van alle verschillende leeftijden hebben immers last van dezelfde ademhalingsproblemen. Alleen naar de allergie, wordt in de NIVEL-vragenlijst niet duidelijk gevraagd.

Voor de jongeren zou het gunstig zijn wanneer een aantal vragen naar **leeftijdsspecifieke activiteiten** in de NIVEL-vragenlijst opgenomen zou kunnen worden. Nu wordt er gevraagd naar verschillende vormen van tuinieren en huishoudelijk werk. Vragen over verschillende sporten (conditiesporten, teamsporten) ontbreken, terwijl deze meer op jongeren van toepassing zijn. Daarnaast ontbreken vragen over activiteiten met vrienden. Onderzoek heeft aangetoond dat vriendschap voor jongeren belangrijk is, en ook in de enquête geven de ondervraagde astmatici dit aan. Het niet kunnen meedoen met alle activiteiten kan bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat de jongeren hierdoor buitengesloten worden, dit kan verschillende emotionele problemen veroorzaken.

Sommige jongeren geven ook aan dat ze het lastig vinden dat ze niet kunnen omgaan met dieren, bijvoorbeeld door de haren. Dierenliefhebbers, of jongeren die later graag met dieren zouden willen werken, kunnen het hier moeilijk mee hebben. Hier zou daarom een extra vraag over kunnen worden gesteld.

Bij de verschillende **emoties** komt naar voren dat de jongeren vooral problemen hebben met het onbegrip van anderen en naasten. Naar dit onbegrip wordt in de NIVEL-monitor momenteel helemaal niet gevraagd, maar dit wordt door jongeren wel als belangrijk gezien. Daarnaast geven de meeste ondervraagde jongeren aan in onzekerheid te verkeren en melden ze dat ze het als belemmerend ervaren dat ze andere niet kunnen bijhouden. Hier zou nog een extra vraag over kunnen worden gesteld, net als over het oncomfortabel voelen en frustraties bij het innemen van medicijnen.