

Ouders van kinderen met CARA ondervraagd

Een verkennend onderzoek in een huisartspraktijk

E. REMPT EN B. P. PONSIOEN

In een verkennend onderzoek in een huisartspraktijk werden de ouders van zestien CARA-patiëntjes ondervraagd over de consequenties die deze aandoening heeft voor het gezin. CARA was voor de meeste kinderen en hun ouders een episodisch gebeuren: een moeilijke periode van een beperkt aantal maanden waarin de neiging tot het krijgen van bronchusobstructie voor het eerst tot uiting komt en problemen geeft. De rustige fase die hier doorgaans op volgt, lijkt het resultaat van verworven inzicht bij ouders en kinderen en van het regelmatig, vaak met tussenpozen, gebruiken van specifieke medicatie. Eventuele recidieven werden meestal steeds beter opgevangen.

Inleiding

Twee jaar geleden constateerde *Sluiter* dat de Nederlandse huisarts de diagnose CARA te weinig stelt en behandelt, terwijl *Van Hensbergen e.a.* de opvatting verkondigden dat CARA bij kinderen nogal eens 'over het hoofd' wordt gezien.^{1,2} Nog slechts enkele jaren tevoren was echter uit de gegevens van het Monitoringproject de conclusie getrokken dat CARA voor de huisarts 'een beperkte betekenis' zou hebben.³

Deze tegenstrijdige opvattingen vormden voor ons een prikkel om ook eens de mening van andere betrokkenen te vragen, met name de ouders van CARA-patiëntjes. Het voornaamste doel van ons onderzoek was de arts-assistent inzicht te geven in de zorgen en beslommeringen die CARA voor kinderen en hun ouders met zich mee brengen. Daarnaast wilden we weten welke maatregelen deze ouders treffen. In hoeverre leren de gezinnen zelfstandig om te gaan met deze kwaal? Door wie voelt men zich daarbij geholpen? Ook waren wij geïnteresseerd in het gebruik van antibiotica en andere middelen.

Methode

De ouders van alle CARA-patiëntjes die gedurende een periode van drie

maanden onder de aandacht van de huisarts kwamen, werden door de arts-assistent geïnterviewd (*bijlage*). Na afloop van het 60 minuten durende interview konden de ouders bij wijze van 'tegenprestatie' aan de arts-assistent naar willekeur vragen stellen en praten over de aandoening van hun kind.

Resultaten

In dertien huishoudens met in totaal zestien kinderen met enige vorm van CARA werd de ouders een interview afgenomen. Geen van de gevraagde gezinnen weigerde deelname aan het onderzoek.

Alle patiëntjes, op slechts één uitzondering na, hadden een eerste- of tweedegraads familielid dat ook CARA had.

Sanering van het huis had plaatsgevonden bij vijftien van de zestien kinderen. De adviezen hiertoe waren gelijkmatig afkomstig van de huisartsen en van specialisten. We hadden de indruk dat de meeste adviezen, onafhankelijk van wie ze had gegeven, niet consequent werden uitgevoerd. Het advies om niet binnenskamers te roken, werd weinig gegeven en nog minder opgevolgd. Praten over het nemen of houden van een huisdier deed steeds veel stof opwaaien.

Het antwoord op de vraag in welk opzicht het dagelijks leven van het kind met CARA verschilt van dat van andere kinderen, betrof bijna steeds het niet kunnen meekomen met sport en spel en schoolactiviteiten. Snelle vermoeidheid was de meest gehoorde klacht.

Vier kinderen waren uitsluitend met antibiotica behandeld, twaalf kregen meer specifieke middelen zoals bèta-sympaticomimetica. Negen kinderen waren enkele malen of vaker bij de longarts geweest. Het gebruik van medicatie roept vooral in de beginfase veel vragen op bij de ouders. Aan hun behoefte aan voorlichting wordt vaak niet voldoende tegemoet gekomen. De meeste goed werkzame medicijnen tegen bronchusobstructie worden min of meer gewantrouwd. Antibiotica hebben zelfs een slechte naam: de kinderen zouden geen afweer kunnen opbouwen.

Desgevraagd zeggen vijf van de ouders dat ze bij verergering van de klachten iets aan de medicatie zullen gaan veranderen, meestal in overleg met de huisarts. Zeven andere ouders consulteren de huisarts in zo'n situatie. Eén ouder zou zich met haar twee kinderen tot de specialist wenden. De meeste ouders lijken over een langere periode bezien tevreden over de behandeling en aanvaarden het resultaat ervan.

Wij konden bij ons onderzoek, dat meestal geruime tijd na de beginfase plaatsvond, niet goed meer achterhalen in welke mate men zich geholpen voelde door huisarts respectievelijk specialist. Verwijzing naar de specialist had in de meeste gevallen opluchting gegeven. Op één uitzondering na werd het onderzoek bij de specialist door geen van de geïnterviewden achteraf als belastend ervaren. Een enkele ouder was van mening dat de verwijzing wel wat eerder had kunnen plaatsvinden. Opvallend was overigens dat juist deze ouders later weer de mening van de huisarts wilden horen over de in hun ogen vergaande maatregelen die de specialist had voorgesteld.

Voorlichting werd in de eerste plaats van huisarts en specialist verkregen. Daarnaast werd door de meeste ouders naar informatie gezocht in radio- en tv-programma's en krante- en tijdschriftartikelen. Door geen van de geïnterviewden werd de wijkverpleegkundige of het consultatiebureau voor kleuters als informatiebron genoemd. Het Nederlands Asthmafonds of andere patiëntenverenigingen werden evenmin als bron van kennis vermeld.

Beschouwing

Het is voor ons duidelijk geworden dat CARA voor kinderen en hun ouders meestal een episodisch gebeuren is: een moeilijke periode van een beperkt aantal maanden waarin de in aanleg aanwezige neiging tot het krijgen van bronchusobstructie voor het eerst tot uiting komt en problemen geeft. De rustige fase die hier doorgaans op volgt, lijkt het natuurlijke beloop van de ziekte daargelaten – het resultaat van verworven inzicht bij ouders en kinderen en van het regelmatig, vaak met tussenpozen, gebruiken van specifieke medica-

E. Rempt, destijds arts-assistent in opleiding tot huisarts, thans huisarts te Krimpen aan de IJssel; B.P. Ponsioen, huisarts te Brielle, als huisartsopleider verbonden aan het Rotterdams Universitair Huisartsen Instituut.

Correspondentie: B.P. Ponsioen, Slagveld 42, 3231 AP Brielle.

tie. Eventuele recidieven werden meestal steeds beter opgevangen.

Anderzijds was er ook een moeder die sprak over het gevoel van hulpeloosheid en teleurstelling dat haar telkens weer bevangt wanneer het, na een kuur met antibiotica en snel hieropvolgend herstel, toch weer mis blijkt te gaan met haar zoon.

Bijna alle CARA-patiëntjes blijken een voorbeeld van hun ziekte in de nabije familie te hebben. Dit betekent dat veel ouders, meestal op grond van ongunstige ervaringen met astma in het verleden, een al te sombere voorstelling hebben van de aandoening van hun kind. Vertrouwdheid met ziektebeeld en medicatie en vaardigheid in het toepassen ervan is een eerste vereiste voor de huisarts.⁴

Het belang van de anamnese door de huisarts blijkt uit het feit dat vrijwel alle ouders van kinderen met CARA belemmeringen ervaren in de schoolsituatie. De huisarts zal de ouders dus de nodige steun en informatie moeten geven, zodat deze samen met het onderwijzend personeel kunnen zoeken naar oorzaken van de hindernis die het kind op school ondervindt. Adviezen en informatie over het hebben van huisdieren, logeerpartijen en sport en spel mogen evenmin ontbreken.

Het belang van de hetero-anamnese komt duidelijk naar voren bij de behandeling van CARA bij kinderen van 0-4 jaar, omdat longfunctie-onderzoek bij deze groep kinderen slechts zelden uitgevoerd zal worden.⁵

Een onderzoek als dit levert meer vragen dan antwoorden op. Verlaging van de weerstand in de luchtwegen is een belangrijk doel bij de behandeling van CARA. In ons onderzoek ervoeren wij ook de weerstand die patiënten nogal eens hebben om hulp voor hun CARA te vragen of te aanvaarden. Weerstand voelden wij ook bij onszelf en andere artsen om hulp te geven of nog erger: uit handen te geven.

Huisartsen zijn beducht voor de 'medicaliserende invloed' die uitgaat van de opvatting dat 8 tot 10 procent van de bevolking lijdt aan CARA.³ Hoewel we er niet expliciet naar gevraagd hebben, zijn wij bij ons onderzoek geen patiënt tegengekomen die schade lijkt te hebben geleden van een gesprek met de huisarts naar aanleiding van een beginnende CARA. Somatische fixatie bij CARA-patiënten treedt volgens ons dan ook eerder op bij een beperkte dan bij een uitvoerige aandacht van de kant van de huisarts. Na de herdefiniëring

van het begrip psychosomatose – vroeger werd astma als zodanig beschouwd – tot psychosomatische benadering,⁶ lijkt de tijd rijp om het proces van somatische fixatie bij CARA-patiënten en huisartsen aan een onderzoek te onderwerpen.

- ¹ Sluiter HJ. CARA-therapie is maatwerk. Ned Tijdschr Geneesk 1986; 130: 1149-51.
- ² Van Hensbergen W, De Haan M, Spreuwenberg C. Het meten van luchtwegobstructie bij kinderen. Huisarts Wet 1986; 29: 209-13.
- ³ Dokter HJ. Huisarts en CARA. Tijdschr Geneesmiddelenonderzoek 1982; 7: 1454-8.
- ⁴ Sluiter HJ. CARA is geen diagnose. Ned Tijdschr Geneesk 1986; 130: 2011-3.
- ⁵ Van Aalderen WMC, e.a. Mogelijkheden en onmogelijkheden bij de behandeling van jonge kinderen met CARA. Ned Tijdschr Geneesk 1986; 2337-40.
- ⁶ Rooymans HGM. Psychosomaten en psychosomatiek. Ned Tijdschr Geneesk 1983; 127: 2337-8.

Bijlage. De enquête

- 1 Sedert wanneer is het u bekend dat uw kind (astmatische) bronchitis/CARA heeft?
- 2 Zijn er meerdere gezinsleden/familieleden astma patiënt? Zo ja, wie?
- 3 Welke (onderhouds-) medicijnen gebruikt uw kind voor zijn/haar CARA? En hoeveel/hoe vaak gebruikt hij/zij deze?
- 4 Hoe vaak gebruikte uw kind de laatste twee jaar een antibioticakuur voor zijn/haar luchtwegen? (B.v. clamoxyl, hiconcil, penicilline etc.).
- 5 Heeft uw kind de laatste jaren ondanks medicijnen nog aanvallen van acute benauwdheid gehad? Zo ja, hoe vaak?
- 6 Merkt u het verschil in het dagelijks leven van uw kind en dat van andere kinderen door zijn/haar astma? Zo ja, welk(e) verschil(len)?
- 7 Welke maatregelen nam u in huis sinds u bekend werd dat uw kind astma heeft en wie adviseerde u hierbij?
- 8 Bent u weleens met uw kind bij een kinderarts geweest voor zijn/haar astma? Zo ja, wat deed deze arts anders dan uw huisarts?
- 9 Weet u er raad mee als uw kind een (plotselinge) verergering krijgt?
- 10 Wat vindt u ervan als uw kind regelmatig antibiotica gebruikt?
- 11 Wat vindt u ervan dat uw kind regelmatig anti-astma medicijnen (b.v. ventolin, brianyl, aminophylin, lomudal, etc.) gebruikt?
- 12 Bent u tevreden over de behandeling het astma van uw kind? Zo niet, wat zou u veranderd willen zien?

- ⁴⁵ Nederstigt PPFM. Eigen Nederlandse DRG's ontwikkelen? Ervaringen vanuit het Tilburge DRG-project (verkorte versie). Symposiumverslag. Leiden, 1984.
- ⁴⁶ Sanderson H, Craug M, Winyard G, Bevan G. Using diagnosis related groups in the NHS. Community Med 1986; 8(1): 37-46.
- ⁴⁷ Fetter RB, Averill RF, Lichtenstein JL, Freeman JL. Ambulatory visit groups. A framework for measuring productivity in ambulatory care. Health Serv Res 1984; 19: 415-35.
- ⁴⁸ Nederstigt P, Voss G. Diagnosis related groups: klinisch en poliklinisch. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1985; 63: 476-83.
- ⁴⁹ Schneeweiss R, Rosenblatt RA, Cherkin DC, Kirkwood CR, Hart LG. Diagnosis clusters: a new tool for analyzing the content of ambulatory medical care. Med Care 1983; 21: 105-22.
- ⁵⁰ Rosenblatt RA, Schneeweiss R, Cherkin DC, Hart LG. Inpatient diagnoses clusters: analyzing hospital care in family practice. J Fam Pract 1984; 18: 93-101.
- ⁵¹ Schneeweiss R, Cherkin DC, Hart LG, et al. Diagnoses clusters adapted for ICD-9-CM and ICHPPC-2. J Fam Pract 1986; 22: 69-72 + appendix.
- ⁵² Hodgkin P, Metcalfe D. Clustering diagnosis: a method of interpreting morbidity data. Fam Pract 1984; 1: 228-42.
- ⁵³ Schneeweiss R, Rosenblatt R, Cherkin D, Hart LG. Correspondence and answers from Hodgkin PKH, Metcalfe DHU. Clustering diagnoses. Fam Pract 1984; 1: 252-3.
- ⁵⁴ Robertson DL, Simpson WM. Residual coding in ICHPPC. J R Coll Gen Pract 1982; 32: 495-8.
- ⁵⁵ Rosenblatt RA, Cherkin DC, Schneeweiss R, Hart LG. The content of ambulatory medical care in the United States. An interspecialty comparison. N Engl Med 1983; 309: 892-7.
- ⁵⁶ Schneeweiss R, Cherkin DC, Hart LG. The effect of including secondary diagnoses on the description of the diagnostic content of family practice. Med Care 1984; 22: 1058-63.
- ⁵⁷ Anderson JE. The diagnostic cluster approach to evaluating morbidity in primary care. Vancouver: Abstracts International Epidemiologic Association, 1984.
- ⁵⁸ Lamberts H. Aan de diagnose gebonden informatie uit de huisartspraktijk; van een op de prevalentie naar een op de episode georiënteerde epidemiologie. Ned Tijdschr Geneesk 1986; 130: 292-6.
- ⁵⁹ Bordley DR, Dolan JG, Hall WJ. Monitoring and improving the content of medical residents' ambulatory care experience. A microcomputer based method using diagnostic clusters. J Gen Intern Med 1987; 2: 174-7.