

# Infants with asthma : towards a multidisciplinary education protocol for primary care

Citation for published version (APA):

Mesters, E. P. E. (1993). *Infants with asthma : towards a multidisciplinary education protocol for primary care*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19930625em>

## Document status and date:

Published: 01/01/1993

## DOI:

[10.26481/dis.19930625em](https://doi.org/10.26481/dis.19930625em)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

This thesis describes the development, implementation and evaluation of an asthma education protocol in primary health care. Asthma is the most important chronic disease among children. It is known that the majority of the asthma patients already experience symptoms before they are four years of age. Early recognition and adequate treatment of asthma is expected to prevent or reduce future asthma symptoms. Self-management programs for asthmatic children and their parents have proven to positively contribute to the children's health. However, no program targeted at preschool children was found in literature. Most asthmatic patients are treated in primary care. This finding provides prospects for planned and systematic education in this setting. Therefore, an educational protocol was developed for parents of preschool asthmatic children (0-4 years) in primary health care.

In general, the educational protocol aims at identifying the content, the transfer and the organization of the information. The protocol will be developed for use by four disciplines: community nurses, general practitioners, specialized asthma nurses and doctors working at child health centers. The method of the development of the education protocol provides the central subject of this thesis.

Chapter 1 briefly sketches the different planning steps which were taken to develop the education protocol. These steps consisted of two needs assessment studies (among care providers and parents) and a test of the protocol's impact on behavioral variables when it was provided to parents in a group setting. Finally, the protocol was tested in primary care using a randomized controlled trial. One year follow-up data on behavioral variables, process data, medical consumption data and data on asthma severity were collected during a final study. Furthermore, this chapter discusses the theoretical basis for the development of the protocol, including the PRECEDE-model, social learning theory, models for patient-care provider communication and diffusion theory.

Chapter two presents an approach to achieve co-operative education in primary

care. Because there seemed to be no systematic technique available to divide educational tasks across several disciplines involved, one was developed. The basic idea of this method was that one should link up as far as possible with existing task conceptions and knowledge of the disciplines involved. It was considered important to collect data on whether the discipline in question claimed a certain task, whether the other disciplines agreed with the claim, and whether the discipline in question had appropriate and sufficient knowledge about asthma to perform the claimed task correctly. The developed method seemed to be adequate in assigning tasks to disciplines. Results indicate that the nurses and the general practitioners play the most important roles in asthma care. Each discipline mentioned claimed a considerable number of tasks, and there appears to be considerable agreement among the disciplines in this respect. Fewer tasks were claimed by and assigned to the doctors of the child health centers. Results furthermore showed that deficits exist in care providers' knowledge about asthma. It was found that care providers who had once taken a refresher course on asthma had a higher score on the knowledge questionnaire, an indication that the disciplines would profit from more and better training. The above findings imply that the protocol needed to be designed in such a way that health care providers' knowledge on asthma would be improved; the disciplines had to be equipped with the essential knowledge to provide appropriate asthma education.

Chapter three describes a survey focussed on eliciting knowledge, attitudes and misconceptions of parents with asthmatic children. Information about these aspects was gathered by means of a written questionnaire and focus group interviews. The interviews, which allow a free response mode, served as a complementary method to the questionnaire in assessing descriptive information about the target population. Parents of 26 preschool children with asthma were mainly recruited through advertisement in local newspapers. Interviews were conducted with six focus groups. The interviews were directed using a semi-structured interview guide. All sessions were tape recorded. The questionnaire contained some demographic items and questions on knowledge and misconceptions. It was filled out before the group interviews started. The questionnaire provided findings on the extent to which information was known among parents. In general this study revealed that parents know many asthma-related concepts, such as allergy or respiratory infections, but they do not understand well enough what such concepts imply. Several misconceptions about preventive measures, signs preceding an asthma attack and the use of asthma medication were revealed. Results suggest that the care provider who is contacted first and most often for asthma symptoms is the general practitioner; the other disciplines were rarely consulted for asthma. Half the parents indicated in the questionnaire that they were dissatisfied with the asthma care and education received from their general practitioner. During the interviews even more parents suggested negative experiences in this respect. Considering the small and non-random sample, and an overrepresentation of respondents with a higher education, the results from this study need to be

interpreted with some care.

In chapter four, the design of the education protocol, based on the results from the two needs assessment surveys, is described. The chapter contains a description of the PRECEDE model applied to preschool asthma. The next part of this chapter presents the results of a pilot study that was conducted to test the protocol in a group setting. General practitioners recruited parents of 35 asthmatic children to participate in a total of three group sessions. The main question of the study was whether the protocol had a positive effect on factors like knowledge, attitude, self-efficacy, self-management behavior and state-anxiety. Data were collected with paper-and-pencil tests. Results indicate that besides a considerable improvement from pre- to post-test in the knowledge and attitude score, there was a notable increase in parents' sense of self-efficacy. Parents' reported self-management behavior changed in the desired direction. In light of the short intervention period of three weeks, parents' reports might better be perceived as an increase in their intention to take appropriate actions rather than a change in their actual performance. Parents' level of state-anxiety wasn't reduced, but this might not be expected after such a short intervention period. The results of this study look promising, but need to be viewed with some caution because a control group was lacking.

In chapter five, the results of a randomized trial with a waiting list control group are reported. The purpose of this study was to test the efficacy of the asthma education protocol in Dutch primary care. A total of 60 general practices (representing 63 general practitioners, 108 patients and (to the patients) related community nurses, asthma nurses and doctors of child health centers) were randomly assigned to either experimental or control group. Process data showed that most health care providers used the protocol according its guidelines and indicated a positive intention to continue using it. Both parents and care providers highly valued the protocol. Mutual referral took place for a small number of children. The number of education modules received by parents was satisfactory. Measures of effect were based on the same behavioral variables which were used in the pilot study. Pre- to post-test evaluation between both study groups on the behavioral variables suggested that, with the exception of state-anxiety, parents in the experimental group improved significantly compared to the control group. Gain in knowledge about asthma and gain in the level of self-efficacy were determinants of the improvement in self-management behavior. A final study evaluated the effects of the education protocol at one year follow-up. The main question for the behavioral data was to what extent the behavioral scores, revealed at post-test, were maintained. These data were collected in the experimental group only. Findings indicate that no important changes in the behavioral scores had occurred. Finally, a major research question focussed on the impact of the protocol on medical care use and asthma severity. Data were collected for a 12-month period preceding and after the intervention period. For this purpose a new (and comparable) control group of 38 children was composed as a comparison for the

remaining 46 children in the experimental group. It was necessary to construct a new control group, as the original waiting list control group had by then received the educational protocol too. The data were provided by general practitioners and came from the medical records. Results indicated that the number of visits to the general practitioners and the number of hospital visits decreased more in the experimental group when compared to the control group. Furthermore, the protocol seems to have a favorable impact on the reduction of asthma severity and duration of symptoms as perceived by the general practitioner. The main conclusion of this thesis is that now an effective asthma education protocol is available for asthmatic children in the 0-4 years age-group. Furthermore the study has given considerable insight into the question of how an educational protocol can be developed in a systematic way.

## Samenvatting

In dit proefschrift wordt de ontwikkeling, de implementatie in de eerstelijnsgezondheidszorg en de evaluatie beschreven van het voorlichtingsprotocol 'Astma bij kinderen'. Astma is de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Bekend is dat de meerderheid van de kinderen symptomen van astma vertoont voor hun vierde levensjaar. Verwacht wordt dat een vroegtijdige signalering en een adequate behandeling van astma de prognose van astmasymptomen gunstig beïnvloeden. Programma's gericht op het leren omgaan met astma door ouders en kinderen blijken positief bij te dragen aan hun gezondheid. Echter, in de literatuur werd geen programma gevonden dat zich specifiek richt op kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar. De meeste kinderen met astma worden behandeld in de eerste lijn. Dit gegeven pleit voor het ontwikkelen van een voorlichtingsprogramma voor deze setting. Resumerend: het onderhavige voorlichtingsprotocol is ontwikkeld voor ouders waarvan de kinderen (0-4 jaar) worden behandeld in de eerste lijn vanwege astma.

In grote lijnen beschrijft het protocol wie, wat vertelt aan ouders, wanneer en hoe. Het protocol fungeert als hulpmiddel voor hulpverleners, te weten huisartsen, wijkverpleegkundigen, districtsverpleegkundigen-CARA en consultatiebureauartsen, bij het geven van voorlichting.

Centraal in dit proefschrift staat de methode die is toegepast om een voorlichtingsprotocol te ontwikkelen. Hoofdstuk 1 beschrijft in grote lijnen de diverse stappen die zijn doorlopen teneinde het protocol te ontwikkelen en uit te testen. Deze stappen bestaan uit een tweetal behoeftenonderzoeken, één verricht onder ouders en één uitgevoerd bij de boven genoemde hulpverleners. Verder is ten behoeve van de ontwikkeling van het protocol een pilotstudie uitgevoerd binnen een aantal patiëntengroepen, waarin de effecten van het protocol werden onderzocht op enkele gedragsvariabelen (kennis, attitude, eigen-effectiviteit, zelfmanagement gedrag en toestandsangst). Uiteindelijk is het protocol ingevoerd in de omgeving waarvoor het werd ontwikkeld, namelijk de eerstelijnsgezondheids-

zorg. Voor het beoordelen van de effecten van het protocol op de eerder genoemde gedragsvariabelen is een opzet gehanteerd met een willekeurige toewijzing van onderzoekseenheden (randomisatie). De huisartspraktijk is genomen als basis voor de willekeurige toewijzing. Tevens is een procesevaluatie uitgevoerd. Een jaar na de nameting van het gerandomiseerde onderzoek zijn wederom data omtrent de gedragsvariabelen verzameld. Ook zijn gegevens aangaande de procesevaluatie vergaard, tezamen met gegevens over de medische consumptie van patiënten en over de waargenomen ernst van hun astma. Tenslotte wordt in het eerste hoofdstuk kort ingegaan op de onderliggende theoretische principes waarop het protocol is gebaseerd, zoals het PRECEDE-PROCEED model, de sociale leertheorie, modellen voor arts-patiënt communicatie en de diffusietheorie.

In hoofdstuk twee wordt verder ingegaan op het eerste behoeftenonderzoek. Beschreven wordt de gehanteerde benadering voor het verkrijgen van samenwerking betreffende de astmavoortlichting tussen de betrokken hulpverleners. Daar geen systematische methode voorhanden was om voorlichtingstaken tussen diverse disciplines te verdelen is een dergelijke methode uitgewerkt. Het basisidee voor de methode is dat de uiteindelijke verdeling zoveel mogelijk dient aan te sluiten bij de bestaande taakopvattingen en kennis over astma van de betrokken hulpverleners. Data zijn verzameld om te achterhalen in hoeverre een discipline in kwestie een bepaalde taak claimt, in hoeverre de overige disciplines het met de betreffende claim eens zijn en in hoeverre de discipline in kwestie (de eiser) juiste en voldoende kennis heeft om de geclaimde taak naar behoren uit te kunnen voeren. De ontwikkelde methode bleek bruikbaar bij het verdelen van voorlichtingstaken onder diverse disciplines. Uit de resultaten blijkt dat belangrijke rollen zijn weggelegd voor de huisartsen en de wijkverpleegkundigen. Elk van deze twee disciplines claimt diverse taken en krijgt deze ook door de anderen toegewezen. Minder taken zijn opgeëist en toegewezen door de consultatiebureau-artsen en de districtsverpleegkundige-CARA. Deze laatste discipline beschouwt de eigen rol als ondersteunend ten opzichte van de wijkverpleegkundige. Verder duiden de resultaten op het bestaan van kennisgebreken bij hulpverleners ten aanzien van astma. Hulpverleners die ooit een nascholing over astma hebben gevolgd scoren hoger op de kennisvragenlijst; een indicatie voor het nut van meer en adequatere scholing van hulpverleners. De bevindingen suggereren dat het voorlichtingsprotocol dusdanig vorm gegeven dient te worden dat hulpverleners de beschikking krijgen over de essentiële kennis die nodig is voor het geven van goede voorlichting.

Voor een maximaal effect van het voorlichtingsprotocol dient de inhoud zo veel mogelijk aan te sluiten bij de informatie behoeften, interesses, en ideeën van ouders over astma bij kinderen. Als methode om een beeld te verkrijgen van dergelijke gegevens is gebruik gemaakt van het focusgroep interview in combinatie met een schriftelijke vragenlijst. De interviews, die dienen voor het achterhalen van de eerder genoemde gegevens, kunnen worden beschouwd als een complementaire methode ten opzichte van de vragenlijst. Ouders van 26 kinderen, (hoofdzakelijk) geworven via een oproep in huis-aan-huis bladen, zijn verdeeld over zes focusgroe-

pen. Gedurende de interviews is een semi-gestructureerde vragenlijst gehanteerd als leidraad. Alle interviews zijn op een audioband vastgelegd. De schriftelijke, gestructureerde vragenlijst bevat naast enkele vragen over demografische achtergrondvariabelen, ook kennisvragen (en vragen aangaande misvattingen) over astma en vragen over de ervaringen van ouders met de verkregen astmazorg. De vragenlijst is ingevuld voorafgaande aan de groepsinterviews. Uit dit onderzoek blijkt dat de kennis van ouders onvoldoende is, met name met betrekking tot het medicijngebruik, het ondernemen van acties om astmaklachten te voorkomen en het benoemen van voortekenen van een astma-aanval. Verder blijken ouders bekend te zijn met bepaalde astmatermen, zoals allergie en hyperreactiviteit. Echter, ze weten onvoldoende wat deze begrippen inhouden. Diverse misvattingen die kunnen bijdragen aan het niet of onvoldoende opvolgen van de adviezen van de hulpverleners, zijn gedurende de groepsdiscussies achterhaald. De huisarts wordt veelal als eerste en het meest frequent geconsulteerd vanwege luchtwegklachten. Ongeveer de helft van de ouders geeft in de vragenlijst te kennen ontevreden te zijn met de behandeling en voorlichting van de huisarts. Gedurende de interviews uit een groter deel van de ouders hun ontevredenheid in deze. Gezien de kleine en niet willekeurig geselecteerde steekproef en een overrepresentatie van ouders met een hogere opleiding, dienen de gevonden resultaten met enige voorzichtigheid te worden betracht. Op basis van de pilotstudie is met name de inhoud van het protocol verder toegesneden op de doelgroep. Hiermee wordt zo veel mogelijk voorkomen dat hulpverleners het gebruik van het voorlichtingsprotocol staken omdat de inhoud van de voorlichting niet aansluit bij de behoeften van hun patiënten.

In hoofdstuk vier wordt beschreven hoe het protocol is vormgegeven, gebaseerd op de twee beschreven behoeftenonderzoeken. Het hoofdstuk bevat een invulling van het PREDEDE-model voor astma bij kinderen. Verder bevat dit hoofdstuk een beschrijving van de pilotstudie waarin de inhoud van het voorlichtingsprotocol gedurende een drietal groepssessies is beoordeeld door 35 ouders. De ouders zijn geselecteerd via huisartsen en vervolgens verdeeld over 6 groepen. Het protocol is door de ouders beoordeeld op begrijpelijkheid en praktische relevantie. Daarnaast is een belangrijk doel het verkrijgen van een eerste indruk van de effecten van het protocol op de gedragsvariabelen kennis, attitude, eigen-effectiviteit, toestandsangst en gerapporteerd zelfmanagement gedrag. Het protocol is geëvalueerd op basis van een design met een voor- en een nameting zonder controlegroep. Uit de resultaten blijken de gemiddelde waarden op de voor- en nameting te verschillen. Ouders rapporteren bij de nameting een toename in kennis en een positievere attitude. Verder maken ouders een positievere inschatting van hun eigen vaardigheid om met astma om te gaan en rapporteren ze een toename in het uitvoeren van zelfmanagement gedrag vergeleken met de voormeting. Gezien de korte interventieperiode van drie weken is de toename in gedrag eerder een indicatie voor het feit dat ouders meer overtuigd zijn van de noodzaak van de uitvoering van bepaalde gedragingen dan van een daadwerkelijke toepassing ervan. De resultaten van de pilotstudie zijn bemoedigend, maar vereisen enige terughou-



dendheid daar een controlegroep ontbreekt.

In hoofdstuk vijf worden de resultaten beschreven van de gerandomiseerde studie met een wachtlijstcontrolegroep. Het beoogde doel van deze studie is de bestudering van het effect van het protocol bij toepassing ervan in de eerste lijn. In totaal zijn 60 praktijken random verdeeld over een experimentele groep en een controlegroep. Binnen deze praktijken werken 63 huisartsen. Deze huisartsen hebben tezamen 108 patiënten geselecteerd. Hierop volgend zijn de wijkverpleegkundigen, de consultatiebureau-artsen en de districtsverpleegkundigen-CARA, behorend bij elk deelnemend patiëntje, benaderd voor deelname.

In de procesevaluatie is nagegaan of en hoe de hulpverleners het programma hebben gebruikt. Tevens is gevraagd naar de gehanteerde methode van overdracht om te achterhalen of de schriftelijke informatie daadwerkelijk is verstrekt aan ouders en in een volgend contact besproken. Uit deze inventarisatie is gebleken dat hulpverleners het protocol gebruiken zoals is voorgeschreven. Verder tonen hulpverleners zich tevreden over het protocol en geven ze aan een positieve intentie te kennen tot continuering van het gebruik van het protocol. Doorverwijzen van patiënten naar andere disciplines vindt plaats op beperkte schaal. De ouders blijken in het bezit te zijn van het merendeel van de informatie over astma. De effecten van het protocol zijn geëvalueerd met dezelfde vragenlijsten als gebruikt voor de pilotstudie. De gevonden verschillen tussen de voor- en nameting suggereren dat, met uitzondering van de variabele toestandsangst, de ouders in de experimentele groep meer veranderen in de gewenste richting dan de ouders in de controlegroep. Toename in kennis en eigen-effectiviteit blijken voorspellers van gerapporteerd zelfmanagement gedrag. In het betreffende hoofdstuk wordt ook de follow-up studie beschreven. Eén jaar na de nameting blijkt de gevonden verandering in de gedragsvariabelen in de experimentele groep behouden te zijn gebleven. Gegevens over de controlegroep ontbreken omdat deze het protocol na de nameting heeft ontvangen, dus derhalve niet meer kan fungeren als controlegroep. Verder zijn medische consumptie data en gegevens over de ernst van astma verzameld bij 28 huisartsen in de experimentele groep. Een nieuwe en vergelijkbare controlegroep is gevormd door 18 huisartsen die zijn aangesloten bij het Registratienetwerk Huisartspraktijken. Patiënten van huisartsen in de experimentele groep vertonen een grotere afname in het aantal consulten (al dan niet met spoed) aan de huisarts vergeleken met de controlegroep. Verder blijkt het protocol een positief effect te hebben op de afname in ernst van astma en de duur van de astmaklachten zoals waargenomen door de huisartsen.

De hoofdconclusie van dit proefschrift is dat nu een voorlichtingsprotocol beschikbaar is dat speciaal is afgestemd op ouders waarvan de kinderen met astma in de leeftijd van 0-4 jaar worden behandeld in de eerste lijn. Verder bieden de verrichte studies inzicht in de systematische en planmatige wijze, waarop een voorlichtingsprotocol kan worden ontwikkeld.