



THERAPIETROUW_{BIJ} ADOLESCENTEN_{MET} ASTMA

DOOR DRS. YARON KALDENBACH,
PSYCHOLOOG TE UTRECHT

Correspondentie-adres:
ykaldenbach@hotmail.com

WAT IS THERAPIETROUW EN WAT ZIJN DETERMINANTEN?

Onder hulpverleners en medici is de laatste jaren een toename te zien in de interesse die men toont voor het onderwerp 'therapietrouw' bij mensen met een chronische ziekte. Tot een aantal jaren geleden werd terapietrouw impliciet opgevat als *de mate waarin de patiënt zich conformeerde aan wat de arts dacht dat goed voor hem was*.

Het impliceerde een passieve patiënt die braaf diende te gehoorzamen aan het uitgestippelde behandelbeleid van de dokter in de witte jas. Tegenwoordig is de mondige patiënt 'in'. Het sleutelbegrip is 'samen doen'. *Samen* met de arts wordt overlegd wat de beste manier is om met de ziekte om te gaan. De arts geeft adviezen, de patiënt geeft aan of dit overeenkomt met zijn eigen ideeën en onderhandelt over zijn behandeling of stelt een andere behandeling voor die hij op internet of in een patiëntenblad heeft gelezen.

Met de verandering in de aard van de arts-patiëntrelatie wordt het begrip 'therapietrouw' moderner opgevat: *alles wat de patiënt zelf kan doen (het gaat dus om 'gedrag') om zijn ziekte optimaal te beïnvloeden*. Bij adolescenten met astma betekent dit concreet: algeheel medisch handelen, prikkelvermijding en beweging.

Bij **algeheel medisch handelen** gaat het om het nemen van de voorgeschreven medicatie in de juiste dosering en frequentie volgens een correcte techniek. Ook

piekstroom blazen en handelen bij benauwdheid (ademhalingsoefeningen, extra medicatie volgens afgesproken richtlijnen) en artsbezoek vallen onder algeheel medisch handelen.

Prikkelvermijding omvat onder andere het saneren van de omgeving, niet roken, en het vermijden van prikkels/allergenen waarop de luchtwegen negatief kunnen reageren, denk aan katten, parfumluchtjes en pinda's.

Beweging wordt als onderdeel van de astmabehandeling gezien, omdat conditieverbetering leidt tot verhoogde algehele weerstand en minder astmaklachten (niet alleen inspanning-gerelateerd).

DE PATIËNT ALS HOOFDBEHANDELAAR

Het veranderen van leefstijl en het aanhouden van 'leefregels' staat nu centraal. De patiënt krijgt in toenemende mate verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid. Hij wordt gezien als hoofdbehandelaar, als enige vorm van continuïteit binnen zijn eigen behandelproces. Het is dan ook niet toevallig dat we termen als *zelf-behandeling, zelf-regulatie, coping en self-management* nu zo vaak tegenkomen.

Er is geen enkele groep patiënten met een chronische ziekte waarbij het zo zorgwekkend met de terapietrouw gesteld is als bij adolescenten, ongeacht de aandoening (astma, diabetes, etc.). Voor ouders is therapieontrouw een ware bron van frustratie en zorg, zij hebben het gevoel vaak weinig

invloed op het gedrag van hun kind uit te kunnen oefenen. Artsen, zich vaak niet bewust van de therapieontrouw van hun patiënt, veranderen medicatie en dosering vanwege vermeende ineffectiviteit van eerdere voorschriften.

Studies naar terapietrouw bij adolescenten geven percentages die dermate variëren, dat er geen betrouwbare omvang van het probleem weer te geven is. Vaststaat wel dat het een groot probleem is waarbij een zekere mate van bezorgdheid op zijn plaats is. De variatie in statistieken wordt veroorzaakt door meetproblemen. Het wegen van een aerosol, het controleren van het telmechanisme bij een poederinhalator, alle zijn onbetrouwbaar als meetmethode. De creatieve adolescent kan zonder moeite iedereen om de tuin leiden, ook indien er sprake is van een ingebouwde sensor met geheugenchip zoals bij een aantal studies naar terapietrouw gangbaar is geweest. Het is kinderspel de apparaatjes door te draaien, zonder dat er daadwerkelijk medicatie geïnhalereerd wordt.

We zijn dus aangewezen op zelfrapportage, een indirecte methode die niet de meest betrouwbare is, en sociaal wenselijk kan worden ingevuld. Bovendien kan de wetenschap dat het gedrag geobserveerd wordt al leiden tot gedragsaanpassing. Maar nu even los van hoe therapieontrouw pubers met astma zijn en de problemen dit bij hen te signaleren, is het belangrijk te kijken *waarom* adolescenten met astma therapieontrouw zijn en wat de patiënt zelf en de omge-



ving hieraan kunnen doen. Uit onderzoek komt naar voren dat een aantal factoren (*determinanten*) van invloed is op de mate van therapietrouw bij adolescenten met astma:

levensgebieden en ze worden in toenemende mate onafhankelijk van de ouders ('loskomen'). Bij deze leeftijd hoort het 'doen waar ik zin in heb' en het zelfstandig nemen van beslissingen, ook ten

rijk, met hen kunnen meedoen is noodzaak. Het is dus lastig om 'anders' te zijn, want pubers kunnen onderling genadeloos zijn. Astma maakt een adolescent 'anders', het is iets negatiefs waarmee hij zich onderscheidt van leeftijdgenoten. Niet 'anders' willen zijn betekent derhalve dat alle factoren die je anders maken (astma), op de achtergrond dienen te staan. Wil je als puber meetellen, dan is het 'not done' om niet mee te sporten of te pauzeren voor medicijnname als het niet meer gaat (zeker niet als anderen toekijken, dan ga je 'af'). Wanneer de vriendengroep rookt, kun je met goed fatsoen niet achterblijven, en wanneer een uitje naar de disco of een café plaatsvindt, hoor je er als adolescent bij te zijn. Je wilt erbij horen, je sociaal geaccepteerd voelen. Een klassenfeest afzeggen omdat in het huis een kat aanwezig is, maakt je ook niet populair bij je klasgenoten. Adolescenten hebben echter vaak de onjuiste gedachte dat het negeren van hun astma ook effectief is ('Als ik er geen aandacht aan besteed, heb ik er ook weinig last van'). Het zijn conflicterende belangen, iedere keuze kent nadelen. Probeer het dan maar eens goed te doen, zeker op een leeftijd waarop je sowieso al zoekende bent. adolescenten met astma is vaak een samenloop van een ernstig instabiel astma gecombineerd met onderbehandeling van ontstekingsremmers en overdosering in luchtwegverwijders.

Verder onderscheidt de adolescent zich van anderen door een grote mate van onzekerheid over het eigen lichaam (waarin veel veranderingen plaatsvinden) en een behoefte te experimenteren met van alles, dus ook het astma.

In het volgende nummer besteedt Yaron Kaldenbach aandacht aan mogelijke oplossingen voor de problemen: wat kunt u eraan doen?

- De kwaliteit van de arts-patiëntrelatie zoals de adolescent deze ervaart (heeft hij vertrouwen in de voorschriften en de deskundigheid van zijn arts? Verloopt de communicatie prettig en in duidelijke taal?)
- De complexiteit van de behandelvoorschriften en mate van interferentie in het dagelijkse leven.
- Kennis en kunde met betrekking tot astma en de behandeling (functie/nut en bijwerkingen van medicijnen begrijpen, doel van leefregels).
- Psychologische factoren (angst, acceptatie en schaamtegevoelens ten aanzien van het hebben van astma, niet 'anders' willen zijn, afzetten tegen arts/ouders, ongeduldig zijn).
- Nauwkeurigheid in symptoomperceptie (je kunt pas effectief handelen als je de signalen van je lichaam opmerkt en kunt interpreteren).
- Een gevoel van controle over het astma (je competent voelen om effectief je astma de baas te worden, *self-efficacy*).
- Sociale steun vanuit de omgeving bij het uitvoeren van de leefregels (bij adolescenten zijn leeftijdgenoten hierin minstens zo invloedrijk als ouders).
- De objectieve ernst van het astma en de ervaren ernst (een groot verschil hiertussen is niet bevorderlijk voor therapietrouw).
- De aard van de ziekte astma: klachtenvrije perioden, wisselende ernst, onzichtbaar voor anderen, beperkingen, niet altijd direct effect merkbaar van maatregelen.
- Demografische factoren als geslacht en etnische achtergrond.

WAAROM ZIJN JUIST ADOLESCENTEN ZO THERAPIEONTROUW?

De vraag is, wat maakt nu dat juist bij adolescenten therapietrouw zo'n groot probleem vormt? Ten eerste kan genoemd worden, dat de adolescentie een leeftijdsfase is waarin kinderen groeien richting zelfstandig functioneren. Dat gebeurt op alle belangrijke

aanzien van het eigen lichaam en de gezondheid. In deze zelfstandigheidontwikkeling wordt de adolescent met astma telkens in verwarring gebracht door situaties van terugkerende afhankelijkheid (in lichamelijke opzicht) van volwassenen, zoals van de ouders en de arts. In de adolescentie staat daarnaast het contact met leeftijdgenoten voorop, wat zij vinden is belang-