

# Uitdagingen rond de therapietrouw van adolescenten

Paul L.P. Brand, Ad A. Kaptein, Luc P.F. Janssens en Ted Klok

## DAMES EN HEREN,

Voor u zit een 15-jarige jongen stuurs voor zich uit te kijken. Hij geeft in monosyllaben antwoord op uw vragen over het gebruik van medicatie voor zijn chronische ziekte. U bent ervan overtuigd dat hij de medicatie echt nodig heeft, maar deze niet of nauwelijks gebruikt. U vraagt zich licht wanhopig af hoe u het dagelijks nemen van medicatie positief kan beïnvloeden. Wat nu?

Voor artsen die zorg verlenen aan adolescenten met een chronische aandoening zal dit een herkenbaar scenario zijn. Geconfronteerd met therapieontrouw of een vermoeden daarop, zijn we gewend om de patiënt nogmaals algemene educatie over de ziekte en de behandeling te geven. Dit heeft echter geen invloed op de therapietrouw. Het is van essentieel belang dat wij tieners en hun ouders wel de juiste steun weten te geven voor het bereiken van adequate zelfzorg, omdat zelfzorg bij een chronische ziekte cruciaal is (tabel 1).<sup>1</sup> In deze klinische les bespreken we hoe u de zelfzorg bij adolescenten effectiever kunt maken en de therapietrouw kunt verbeteren.

**Patiënt A**, een 19-jarige jongeman, is sinds zijn eerste levensmaanden bekend met cystische fibrose (CF). Van jongs af aan ervoeren de jongen en zijn ouders in het dagelijks leven weinig klachten van zijn ziekte. Toch ging zijn longfunctie gestaag achteruit: op de leeftijd van 14 jaar waren zijn geforceerde vitale capaciteit (FVC) en geforceerde expiratoire 1-secondevolume (FEV<sub>1</sub>) respectievelijk 73 en 62% van de referentiewaarde. Herhaaldelijk benadrukte het behandelteam het belang van dagelijks gebruik van de voorgeschreven medicatie. Patiënt hoorde dit schouderophalend aan en zei steeds dat met hem 'alles goed' was. Hij zei 2 dagen per week alle voorgeschreven medicatie te nemen en de overige 5 dagen niets.

Zijn ouders konden de noodzaak van alle medicatie maar moeilijk begrijpen, omdat de jongen zo weinig klachten had. Ze zeiden het ook te druk te hebben met andere dagelijkse beslommeringen om erop toe te zien dat hun zoon dagelijks zijn medicatie gebruikte. Herhaaldelijk werd hulp van de kinderpsycholoog of maatschappelijk werk aangeboden om het gezin te ondersteunen bij zelfzorg, maar dit vonden patiënt en zijn ouders steeds 'niet nodig'.

Toen patiënt 15 jaar was scheidde de ouders. De moeder sprak de intentie uit om nu samen met haar zoon het dagelijkse gebruik van zijn medicatie te garanderen.

---

Isala Zwolle, Amalia kindercentrum, Zwolle.

Prof.dr. P.L.P. Brand (tevens: UMCG Postgraduate School of Medicine, Universitair Medisch Centrum Groningen) en

drs. L.P.F. Janssens, kinderartsen.

Leids Universitair Medisch Centrum, afd. Psychologie, Leiden.

Prof.dr. A.A. Kaptein, psycholoog.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, afd. Kinderlongziekten en -allergologie, Utrecht.

Dr. T. Klok, kinderarts.

Contactpersoon: prof.dr. P.L.P. Brand (p.l.p.brand@isala.nl).

**TABEL 1** Zeven essentiële vaardigheden voor effectieve zelfzorg bij een chronische ziekte**vaardigheid**

informatie verzamelen  
 medicijnen hanteren en gebruiken  
 klachten hanteren en interpreteren  
 psychologische gevolgen overzien en er naar handelen  
 leefstijl aanpassen  
 steun uit omgeving vragen en gebruiken  
 effectief communiceren

Hierop kwam zijn ziekte in rustiger vaarwater en verbeterde zijn longfunctie. De jongen vertelde dat hij nu inzag dat hij structuur nodig had, en regelmatige behandeling en controle. Volgens de moeder had haar ex-man altijd veel bezwaar gehad tegen alle medicijnen voor zijn zoon. Hij beschouwde medicijnen als ‘vergif’ dat verslavend kon werken, en vond dat dokters meer ‘natuurlijke’ geneeswijzen moesten toepassen.

Bij overdracht van de behandeling van patiënt aan het CF-team voor volwassenen waren zijn FVC en FEV<sub>1</sub> verbeterd tot ongeveer 80% van de referentiewaarden.

**Patiënt B**, een 14-jarige jongen, heeft sinds anderhalf jaar insulineafhankelijke diabetes mellitus. Hij wordt behandeld met subcutane insuline (lang- en kortwerkend). Kort na de diagnose kreeg hij uitgebreide informatie van de kinderarts, de kinderdiabetesverpleegkundige, de diëtist en maatschappelijk werk over de ziekte, de insulinebehandeling en hoe hij zelfzorg kon toepassen.

In het eerste jaar van de behandeling was de ziekte goed onder controle; daarna leek de insulinebehoefte af te nemen. Na verloop van tijd spoot hij rond de maaltijden geen insuline meer en gebruikte hij nog maar 3 eenheden langwerkend insuline (0,05 E/kg) per dag. De glucosewaarden die hij in een boekje noteerde waren grotendeels binnen de streefwaarden, terwijl de waarde van geglycosyleerd hemoglobine (HbA<sub>1c</sub>) in dezelfde periode flink steeg. Het behandelteam besloot deze discrepantie met patiënt te bespreken. Daartoe werden frequente poliklinische contacten met verschillende leden van het behandelteam aangeboden, waarbij de jongen steeds vaker alleen werd gezien, zonder zijn ouders.

Patiënt vertelde in deze gesprekken aanvankelijk alleen ‘graag geholpen te willen worden’ en dat het ‘allemaal goed zou komen’. Hij vond dat hij geen psychologische begeleiding nodig had. Nadat enkele keren was besproken dat de gepresenteerde glucosedagcurven niet konden passen bij de voortdurend veel te hoge HbA<sub>1c</sub>-waarde,

kwamen steeds meer zijn uitgesproken denkbeelden over de ziekte naar voren. Hij was ervan overtuigd dat hij met diabetes ‘toch geen normaal leven kon leiden’.

Door de herhaalde gesprekken met hem alleen voelde hij zich na verloop van tijd voldoende veilig bij de hulpverleners om toe te geven dat hij de ‘normale’ en lage glucosewaarden gefingeerd had. Het afbouwen en vrijwel stoppen van de insuline gaf hem controle over zijn machteloze situatie. Met die aanpak, zei hij, bestond de diabetes voor hem niet meer en kon hij ‘doorgaan met zijn leven’. Omdat hij zich echter steeds slechter begon te voelen – hoofdpijn, moeheid, geen energie, veel schoolverzuim – begon hij in te zien dat hij afhankelijk was van insuline. Patiënt gebruikt inmiddels ongeveer 0,8 E/kg insuline per dag. De HbA<sub>1c</sub>-waarde is gedaald, patiënt voelt zich goed en hij gaat weer naar school. Op zijn verzoek werden zijn ouders niet ingelicht over het fingeren van de bloedsuikerwaarden.

**Patiënt C**, een 13-jarig meisje van Antilliaanse ouders, bezocht onze polikliniek vanwege een verdenking op een pinda-allergie. Op jonge leeftijd had zij urticaria gekregen na het eten van pinda’s. Sindsdien had ze pinda’s strikt gemeden en hadden zich geen reacties meer voorgedaan. Patiënte en haar moeder waren benieuwd of zij nog steeds allergisch was voor pinda en of deze allergie gevaarlijk voor haar kon zijn.

Omdat zij deelnam aan een studie naar de diagnostiek van pinda-allergie werd haar longfunctie bepaald, die een obstructieve curve toonde. Bij nadere anamnese bleek patiënte het tijdens handbal regelmatig benauwd te hebben en de inspanning dan ‘iets minder goed’ te kunnen volhouden. Hoewel zij verder geen klachten vermeldde die pasten bij astma, stelden wij toch deze diagnose. Wij informeerden patiënte en haar moeder over de noodzaak de astma goed onder controle te krijgen en de longfunctie te laten normaliseren voordat een provocatie met pinda kon worden gepland. Patiënte en haar moeder zeiden gemotiveerd te zijn om dagelijks inhalatiecorticosteroiden te gaan gebruiken, en salbutamol bij klachten en vóór de wedstrijden.

Controle na 2 maanden toonde geen verbetering van de longfunctie. Patiënte zei bij handbalwedstrijden altijd salbutamol te gebruiken: ‘Die helpt tenminste.’ Ze vertelde de inhalatiecorticosteroiden regelmatig te vergeten. Moeder zei expliciet dat ze het de verantwoordelijkheid van haar dochter vond om haar medicatie te nemen. Ze was niet bereid haar dochter daarbij te ondersteunen. Bovendien stond moeder er alleen voor en had ze een drukke baan. Wij stelden patiënte voor om haar te herinneren aan de inname van medicatie door medicatie-alerts via haar mobiele telefoon.

Voorafgaand aan een geplande voedselprovocatie een

## PATIËNTENVERHAAL

### Lucas Mevius, nieuwsredacteur NTVG

**De 15-jarige Max heeft al meer dan 7 jaar diabetes. Hij gebruikte tot het voorjaar van 2015 een insulinepen, nu heeft hij een insuliepomp. Max meet dagelijks zo'n 8-10 keer zijn bloedsuiker met een vingerprik en dient dan eventueel via zijn pompje insuline toe.**

Max is erg therapietrouw. 'Ik probeer goed mijn best te doen. Als ik slordig ben en het niet zo goed bijhoud, dan merk ik dat direct. Ik zie dan niet alleen dat mijn waarden te hoog of te laag zijn, maar ik voel me er ook niet goed bij. Het is namelijk echt niet fijn om te hoog of te laag te zitten met mijn suikerwaarden. Als ik te laag zit dan voel ik me heel slap, dan ben ik er niet goed bij en moet ik snel druivensuiker nemen. Ik heb een keer gehad dat ik bijna alleen mijn hoofd nog maar kon bewegen. En als ik te hoog zit dan moet ik nodig naar de wc, heb ik dorst, ben ik chagrijnig en heb ik het heet. Dat is ook niet echt fijn. Dat wil ik zo min mogelijk hebben en door goed te prikken probeer ik dat te voorkomen.' Max vertelt dat die nare gevoelens heel snel kunnen komen. 'Als ik nu iets niet goed doe kan ik over een uur al te hoog zitten, dat gaat heel snel.'

Max doet goed zijn best, maar heeft af en toe ook wel mindere dagen gehad. 'Natuurlijk heb ik ook wel eens periodes gehad dat ik helemaal geen diabetes zou willen hebben en het misschien wat minder goed bijhield, maar ja, dat is nu eenmaal zo. Op zich kom je daar wel overheen, want het is niet fijn om slordig te zijn.'

Ook het pompje zorgt ervoor dat het trouw meten en toedienen niet zo veel moeite kost. 'Met het pompje is het veel makkelijker dan met de prikken, vooral op school of in een restaurant. Het is veel handiger om even te meten en het pompje te gebruiken dan in je buik te spuiten. Ik ben daar heel blij mee.'

Max heeft naar eigen zeggen zich nooit hardnekkig verzet of hevig gepuberd. Hij kan zich daar ook weinig van voorstellen. 'De artsen zeiden vroeger wel dat dit zou kunnen gebeuren maar ik heb dat niet gedaan. Ik kan eigenlijk ook niet begrijpen waarom je dat zou doen. Je voelt je toch heel naar als je niet goed je best doet? Ik probeer goed te luisteren naar de artsen, en meestal werkt dat.'

Max is geïnterviewd door Lucas Mevius en heeft toestemming gegeven voor publicatie. Max komt niet voor in de Klinische les, zijn naam is gefingeerd.

maand later bleek de longfunctie weer verslechterd. Patiënte vertelde de inhalatiocorticosteroiden al enkele weken niet te gebruiken en geen effect van deze dagelijkse medicatie te merken. Bij een volgende geplande controle is ze niet verschenen.

## BESCHOUWING

Tekortschietende therapietrouw komt bij alle chronische ziekten op de kindertijd voor, zelfs bij kinderen met kanker en na orgaantransplantaties, en ook bij kinderen

met een ernstige chronische ziekte die veel impact op het dagelijks leven heeft, zoals cystische fibrose (patiënt A) en diabetes mellitus (patiënt B).<sup>2</sup> Het is moeilijk te begrijpen dat therapieën die een grote invloed hebben op de dagelijkse kwaliteit van leven, zoals bij patiënt B, of die levensverlengend zijn, zoals bij patiënt A, niet goed gevolgd worden. Daarom zijn veel onderzoeken gedaan naar beïnvloedbare factoren die een rol spelen bij therapieontrouw (tabel 2).<sup>1,3,4</sup>

### CHAOTISCHE THERAPIEONTROUW

Chaotische therapieontrouw ontstaat wanneer de patiënt en diens ouders niet in staat zijn om de noodzakelijke voorwaarden voor dagelijkse medicatietoediening te realiseren in hun dagelijks leven. De kans op chaotische therapieontrouw neemt dus toe bij complexe behandelingschema's, zoals bij cystische fibrose (patiënt A) of diabetes mellitus (patiënt B). Toch hebben het versimpelen van behandelingschema's en het sturen van reminders aan tieners die hun medicatie 'vergeten' slechts weinig effect op de mate van therapietrouw (patiënt C).<sup>5,6</sup> Chaotische therapieontrouw wordt dan ook meer verklaard door financiële, relationele of psychische problemen bij de ouders, of door een chaotische opvoedingsstijl (patiënt C),<sup>1</sup> en kan worden versterkt door een taalbarrière zoals bij vluchtelingen. Dergelijke problemen komen niet gemakkelijk ter sprake tijdens een gewoon spreekuurconsult met een arts. De drempel om pubers en hun

**TABEL 2** Categorieën van therapieontrouw

categorie	kenmerken
chaotische therapieontrouw	complex behandelingschema weinig structuur in dagelijks leven sociale of psychische problemen onvoldoende steun en hulp van ouders
onbewuste therapieontrouw	onvoldoende informatie ontvangen om efficiënte zelfzorg mogelijk te maken beperkingen in het cognitieve functioneren
bewuste therapieontrouw	eigen denkbeelden over ziekte en behandeling, waardoor patiënt bewust of onbewust afwijkt van voorgeschreven therapie

ouders te laten praten over dagelijkse besommingen en problemen kan worden verlaagd door de inzet van verpleegkundigen of psychologen, of door de gesprekken bij de ouders thuis te voeren.<sup>1</sup>

Veel ouders geven hun kind al vanaf de leeftijd van ongeveer 8 jaar zelf de verantwoordelijkheid over hun medicatie, omdat ze ervan overtuigd zijn dat hun kind dat dan moet kunnen.<sup>1</sup> De ziektegeschiedenissen van patiënt A en C illustreren echter het belang van hulp en steun van de ouders bij zelfzorg tot op de tienerleeftijd om te bereiken dat die zelfzorg adequaat blijft. Juist omdat kinderen zich op deze leeftijd losmaken van hun ouders, ervaren veel ouders – en artsen – dit als extra ingewikkeld. De situatie van patiënt C is hier een voorbeeld van. Constructieve samenwerking van ouders en tieners kan echter de sleutel tot een goede therapietrouw zijn.

#### ONBEWUSTE THERAPIEONTROUW

Onbewuste therapieontrouw ontstaat als het kind en de ouders over onvoldoende informatie beschikken om de werking en het gebruik van de medicijnen te begrijpen. Het is een illusie om te denken dat het kind en diens ouders na de standaardinstructies, hoe uitgebreid en goedbedoeld die ook zijn, alle informatie kunnen onthouden, begrijpen en toepassen. Het herhalen van ongerichte, algemene uitleg en voorlichting over de ziekte en de behandeling, of het benadrukken van het belang van de behandeling (zoals bij patiënt A en C) bevordert de therapietrouw echter niet.<sup>3</sup> Het is effectiever om informatie of instructie te baseren op specifieke vragen en doelen die de patiënt en de ouders zelf hebben.<sup>7</sup>

#### BEWUSTE THERAPIEONTROUW

Bewuste therapieontrouw komt het meest voor.<sup>1,8</sup> De mate van therapietrouw wordt vooral bepaald doordat mensen de voor- en nadelen van de behandeling zoals zij die hebben gepercipieerd, tegen elkaar afwegen. Dit gebeurt deels bewust, op grond van denkbeelden die mensen hebben over ziekte en behandeling,<sup>1</sup> zoals in alle 3 door ons beschreven ziektegeschiedenissen duidelijk werd.

Patiënt A ervoer zo weinig klachten dat het niet tot hem doordrong dat hij een ernstige ziekte had. Zijn vader had, zoals veel ouders, sterk negatieve denkbeelden over medicatie in het algemeen.<sup>1</sup> Patiënt B was bang dat de ziekte hem de kans op een normaal leven zou ontnemen, en dat hij daar zelf niets aan kon doen. Omdat patiënt C geen effect merkte van de onderhoudsmedicatie was ze ervan overtuigd dat deze niet werkte en dus niet nodig was. Zulke denkbeelden worden sterker ingekleurd door de mening van familie en vrienden en door persoonlijke overtuigingen dan door informatie die door gezondheidszorgprofessionals wordt gegeven.<sup>1</sup> Met belangstel-

lend doorvragen kunnen artsen deze denkbeelden van patiënten en hun ouders vaak wel in kaart brengen, waarna ze geadapteerd kunnen worden om adequaat medicatiegebruik te bevorderen (patiënt A en B).<sup>1,7</sup>

Het wordt ingewikkelder als de denkbeelden gedeeltelijk verborgen blijven, bijvoorbeeld door psychologische verdedigingsmechanismen als ontkenning (patiënt A en B). Het niet verschijnen op controleafspraken, wat bij patiënt C gebeurde, kan eveneens een uiting van ontkenning zijn. Om dergelijke complexe emotionele processen te verhelderen zijn een goede arts-patiëntrelatie en uitstekende communicatieve vaardigheden van de arts van groot belang.<sup>2,6,7</sup>

Aansluiting vinden bij leeftijdsgenoten is belangrijk voor pubers. Anders zijn dan anderen, bijvoorbeeld door het hebben van een chronische ziekte, bemoeilijkt dit proces. Veel pubers schamen zich voor hun chronische ziekte of voor het moeten gebruiken van medicatie, zeker ten overstaan van leeftijdsgenoten. Dit kan zich uiten in ontkenning (patiënt B) of bagatellisering (patiënt A en C), maar kan ook aanleiding geven tot woede of wantrouwen jegens het behandelteam. Ook de versterkte neiging tot risicovol gedrag bij pubers maakt deze leeftijdsgroep extra gevoelig voor therapieontrouw.<sup>8</sup>

#### COMMUNICEREN MET ADOLESCENTEN

We moeten dus met de adolescent die zijn medicatie nauwelijks neemt spreken over zijn beeld van de ziekte en de behandeling, over thuis en het contact met de ouders, en over de rol van leeftijdsgenoten.<sup>9</sup> In onze ervaring is het hierbij cruciaal de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf te erkennen. Daarom verdient het aanbeveling dat hulpverleners vooral met de patiënt zelf spreken, dus in afwezigheid van de ouders, zoals bij patiënt B. Oprechte interesse in het leven van de adolescent – school, bijbaantje, nieuwe mobiel, hobby's – is een goede ingang om in gesprek te komen over het dagelijks functioneren en de invloed die de ziekte en de behandeling hierop hebben.<sup>7</sup> Als het de hulpverlener lukt om in gesprek te komen over de barrières die behandeling van een chronische ziekte tijdens de puberteit bemoeilijken en om de patiënt handreikingen te bieden om zelf gestelde doelen te realiseren,<sup>7,10</sup> zullen de meeste tieners vroeger of later in staat blijken om hun eigen ziekte adequaat te managen. Wij zagen dit bij patiënt A en B; achteraf bezien had dit bij patiënt A wellicht eerder moeten gebeuren. Bij patiënt C had een gesprek met patiënte alleen, zonder moeder erbij, mogelijk een opening kunnen verschaffen om een constructief gesprek over zelfmanagement te voeren. Het is echter onrealistisch om volledige therapietrouw bij alle patiënten na te streven.<sup>1,2</sup>

**Dames en Heren,** adequate zelfzorg bij een chronische

ziekte is ingewikkeld en moeilijk, zeker voor pubers, en het is belangrijk om hier bij alle patiënten bij elk consult aandacht aan te besteden. Een arts-patiëntrelatie die gericht is op samenwerking en uitstekende communicatieve vaardigheden van de arts zijn cruciale factoren die het mogelijk maken om ziekte- en medicatiedenkbeelden en andere barrières voor therapieontrouw constructief te bespreken. Bij pubers kan het bespreken hiervan worden bevorderd door de patiënt zelf te zien, zonder de ouders. Als de hulpverlener er begrip voor toont dat de puber zich wil losmaken van de ouders, bij leeftijdsgenoten wil horen en een neiging tot risicovol gedrag heeft, kunnen de meeste pubers vroeger of later worden begeleid tot adequate zelfzorg van hun chronische ziekte, met goede therapietrouw.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 30 juni 2016

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2016;160:D502

 **KIJK OOK OP [WWW.NTVG.NL/D502](http://WWW.NTVG.NL/D502)**

- **Therapieontrouw komt op alle leeftijden voor, bij alle soorten ziekten, en heeft grote invloed op de uitkomsten van behandeling.**
- **Therapieontrouw bij adolescenten wordt vooral beïnvloed door denkbeelden die zij en hun ouders hebben over de ziekte en de behandeling ervan.**
- **Gedurende de puberteit maken adolescenten zich los van hun ouders en vinden ze aansluiting bij hun leeftijdsgenoten; dit maakt het managen van een chronische ziekte moeilijk omdat ze daardoor anders zijn dan hun peers.**
- **Bij pubers kunnen het bespreken van therapietrouw en de barrières die goede therapietrouw in de weg staan worden bevorderd door de patiënt alleen te zien, zonder de ouders.**
- **Het bespreken van therapietrouw met pubers kan worden bevorderd door hen te benaderen als zelfstandig individu met eigen verantwoordelijkheid.**

## LITERATUUR

- 1 Klok T, Kaptein AA, Brand PL. Non-adherence in children with asthma reviewed: The need for improvement of asthma care and medical education. *Pediatr Allergy Immunol.* 2015;26:197-205.
- 2 Santer M, Ring N, Yardley L, Geraghty AW, Wyke S. Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views. *BMC Pediatr.* 2014;14:63.
- 3 Dean AJ, Walters J, Hall A. A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Arch Dis Child.* 2010;95:717-23.
- 4 Horne R, Chapman SC, Parham R, Freemantle N, Forbes A, Cooper V. Understanding patients' adherence-related beliefs about medicines prescribed for long-term conditions: a meta-analytic review of the Necessity-Concerns Framework. *PLoS ONE.* 2013;8:e80633.
- 5 Keemink YS, Klok T, Brand PL. Long-term adherence to daily controller medication in children with asthma: The role of outpatient clinic visits. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1060-4.
- 6 DiMatteo MR, Haskard-Zolnieriek KB, Martin LR. Improving patient adherence: a three-factor model to guide practice. *Health Psychol Rev.* 2012;6:74-91.
- 7 Mauksch LB, Dugdale DC, Dodson S, Epstein R. Relationship, communication, and efficiency in the medical encounter: creating a clinical model from a literature review. *Arch Intern Med.* 2008;168:1387-95.
- 8 Hanghøj S, Boisen KA. Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: a systematic review. *J Adolesc Health.* 2014;54:121-38.
- 9 Roberts J, Crosland A, Fulton J. Patterns of engagement between GPs and adolescents presenting with psychological difficulties: a qualitative study. *Br J Gen Pract.* 2014;64:e246-54.
- 10 Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002;288:2469-75.