

Bem-vindo ao fluxograma de gestão de aderência CF CARE

Caros colegas,

Os fatores que influenciam a não aderência ao tratamento na FC são diversos e podem variar muito de paciente para paciente. Para ajudá-lo a entender melhor esses fatores, desenvolvemos este fluxograma abrangente sobre os impulsionadores da não aderência e estratégias para abordá-los.

Com base nas mais recentes pesquisas de aderência à FC, este fluxograma interativo destina-se a apoiá-lo na criação de planos de cuidados personalizados para abordar a não aderência com o objetivo de melhorar os resultados na FC.

Esperamos que ache útil.

O Comitê diretor de recursos de aderência colaborativa e educação (Collaborative Adherence Resources & Education, CARE) em FC

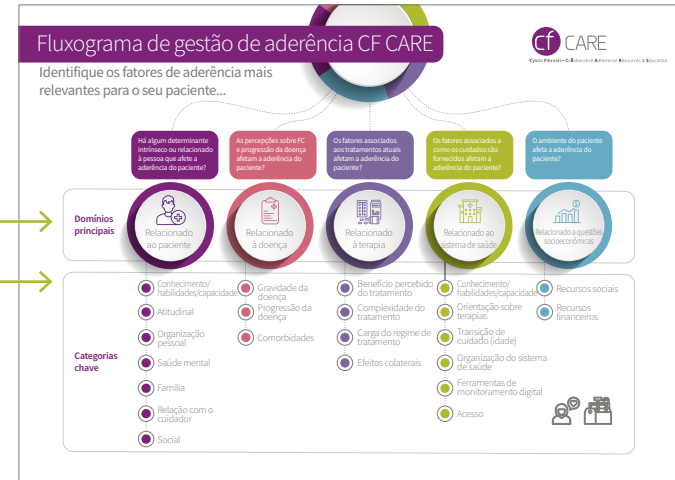


Como usar o guia

O material é totalmente interativo e uma série de ícones pode ajudá-lo a navegar para áreas de interesse e fatores que você identificou em seu paciente com FC.

O fluxograma é organizado de forma hierárquica, na qual há cinco **domínios centrais** que abrangem amplas áreas de aderência. Cada domínio central é dividido em uma série de **categorias principais**. Ao selecionar uma categoria-chave, você terá uma maior perspectiva do material e explorará fatores críticos que você vê em seus pacientes na clínica, bem como **possíveis intervenções** que poderiam apoiar e promover a aderência ideal.

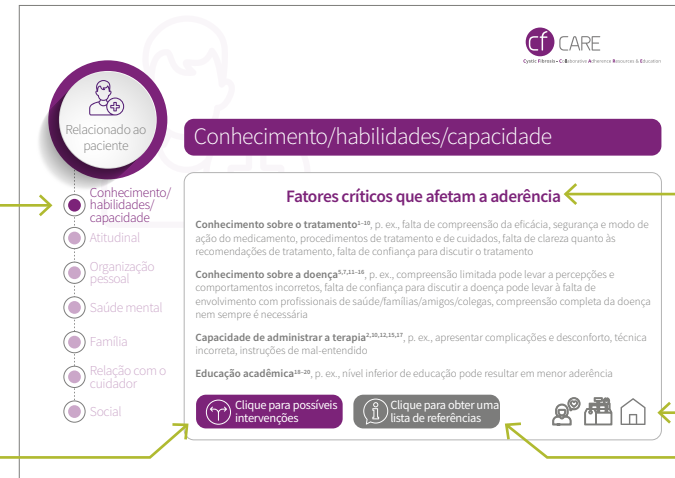
Página inicial



Domínios principais

Categorias chave

Perspectiva ampliada



Categorias chave

Possíveis intervenções

Fatores críticos

Botão Início

Banco de referências



Fluxograma de gestão de aderência CF CARE

Identifique os fatores de aderência mais relevantes para o seu paciente...

Há algum determinante intrínseco ou relacionado à pessoa que afete a aderência do paciente?

As percepções sobre FC e progressão da doença afetam a aderência do paciente?

Os fatores associados aos tratamentos atuais afetam a aderência do paciente?

Os fatores associados a como os cuidados são fornecidos afetam a aderência do paciente?

O ambiente do paciente afeta a aderência do paciente?

Domínios principais



Categorias chave

- Conhecimento/habilidades/capacidade
- Atitudinal
- Organização pessoal
- Saúde mental
- Família
- Relação com o cuidador
- Social

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbidades

- Benefício percebido do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Carga do regime de tratamento
- Efeitos colaterais

- Conhecimento/habilidades/capacidade
- Orientação sobre terapias
- Transição de cuidado (idade)
- Organização do sistema de saúde
- Ferramentas de monitoramento digital
- Acesso

- Recursos sociais
- Recursos financeiros





Relacionado ao
paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Fatores críticos que afetam a aderência

Conhecimento sobre o tratamento¹⁻¹⁰, p. ex., falta de compreensão da eficácia, segurança e modo de ação do medicamento, procedimentos de tratamento e de cuidados, falta de clareza quanto às recomendações de tratamento, falta de confiança para discutir o tratamento

Conhecimento sobre a doença^{5,7,11-16}, p. ex., compreensão limitada pode levar a percepções e comportamentos incorretos, falta de confiança para discutir a doença pode levar à falta de envolvimento com profissionais de saúde/famílias/amigos/colegas, compreensão completa da doença nem sempre é necessária

Capacidade de administrar a terapia^{2,10,12,15,17}, p. ex., apresentar complicações e desconforto, técnica incorreta, instruções de mal-entendido

Educação acadêmica¹⁸⁻²⁰, p. ex., nível inferior de educação pode resultar em menor aderência



Clique para possíveis
intervensões



Clique para obter uma
lista de referências



Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social



Relacionado ao paciente



Conhecimento/
habilidades/
capacidade



Atitudinal



Organização
pessoal



Saúde mental



Família



Relação com o
cuidador



Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Apresentação de informações sobre o tratamento e a doença^{1,3,4,9,12}

Disponibilidade de informações centradas no paciente, apropriadas para a idade, para incentivar o envolvimento do tratamento e tomada de decisão informada, e pode proporcionar motivação adicional

- **Conteúdo variado**, como informações históricas sobre a doença e descrição dos possíveis benefícios e efeitos colaterais do tratamento
- **Vários formatos** podem aumentar o alcance da educação, como livretos, vídeos, demonstrações e webcasts/podcasts
 - As fundações nacionais de FC têm conteúdo em diversos formatos para pacientes e pais/cuidadores. Exemplos de organizações de FC incluem: www.cff.org (EUA), www.cfcc.org.au (Austrália) e www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Mais informações sobre organizações nacionais podem ser encontradas em: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Comunicação clara e avaliação do paciente em relação ao conhecimento^{4,11,12,14,15}

- A avaliação do conhecimento por equipes de tratamento da FC é vital e pode determinar se é necessária uma reeducação
 - Considerar usar o método de “teach-back” (instruir de volta) – um método usado para confirmar se um paciente entende o que está sendo explicado a ele – se ele entender, ele é capaz de “teach-back” as informações com precisão
- Ouvir ativamente os pacientes de forma aberta e honesta para que seu conhecimento e equívocos estejam abertos para discussão
 - Consulte os **recursos de entrevista motivacional²¹** (Módulo 3 de entrevista motivacional, vídeo educacional “Ouvir e construir um relacionamento”)

Facilitando a administração do tratamento¹⁶

- Programas educacionais para reforçar e educar os pacientes sobre o tratamento e fornecer orientações práticas sobre técnicas de administração, p. ex., o programa US_ReEducation of Airway Clearance Technique [Técnica de Re-educação de desobstrução das vias aéreas dos EUA] (REACT)
- Desenvolvimento precoce de habilidades de cuidados pessoais por meio de prática repetida e incentivo



Relacionado ao
paciente

● Conhecimento/
habilidades/
capacidade

● Atitudinal

● Organização
pessoal

● Saúde mental

● Família

● Relação com o
cuidador

● Social










Referências

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
3. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5;
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80;
6. Pakhale S, et al. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1319–24;
7. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440–4;
8. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069–74;
9. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601;
10. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94;
11. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
12. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
13. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
14. Nicolais CJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2018;53:162–73;
15. Faint NR, et al. *A. J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93;
16. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64:292–5;
17. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50-5;
18. Amini S, et al. Apresentado na ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520;
19. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85;
20. Oates GE, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1244–52;
21. CF CARE Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (acessado em julho de 2021).



Relacionado ao paciente

-  Conhecimento/habilidades/capacidade
-  **Atitudinal**
-  Organização pessoal
-  Saúde mental
-  Família
-  Relação com o cuidador
-  Social

Atitudinal

Fatores críticos que afetam a aderência

Desejo de normalidade¹⁻⁹, p. ex., tratamentos podem interferir na “vida normal”

Sentir-se bem o suficiente para que o tratamento não seja necessário^{1,10}, p. ex., não tomar o tratamento quando o paciente “se sente bem” ou não apresenta sintomas físicos

Acreditar que 100% da aderência é inalcançável¹, p. ex., “nunca será absolutamente cem por cento”

Acreditar no sucesso do tratamento^{3,9,11-15}, p. ex., a percepção de como certos tratamentos são importantes ou necessários e seus benefícios



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Atitudinal

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Fatores críticos que afetam a aderência

Estratégias de enfrentamento¹⁶, p. ex., reestruturação positiva, aceitação e humor (estratégias de enfrentamento positivas)

Dissociação cognitiva^{17,18}, p. ex., crenças incompatíveis, como “Sou sensato e quero estar bem” e “Não faço meu tratamento”

Crenças religiosas/espirituais (literatura/pesquisa dos EUA)¹⁷⁻²⁴, p. ex., pais que dão a responsabilidade a Deus para cuidar de seu filho depois de ter feito o que está dentro de seu próprio poder



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

- Conhecimento/habilidades/capacidade
- Atitudinal**
- Organização pessoal
- Saúde mental
- Família
- Relação com o cuidador
- Social

Atitudinal

Fatores críticos que afetam a aderência

Negação do diagnóstico²⁵, p. ex., negação e esquivas como estratégias de resistência psicológica

Esquecimento intencional²⁶, p. ex., utilização de esquecimento para normalizar a não aderência ao tratamento mais consistente

Recusa de tomar o medicamento^{1,27}, p. ex., ignorar lembretes para tomar o tratamento ou relutância em tomar o medicamento em público



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Envolver os pacientes em seus cuidados¹¹

Permitir que eles desenvolvam uma compreensão da doença e de seu tratamento, suas habilidades e confiança para gerenciar eficazmente seu regime

- Consulte a **ferramenta do plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)**²⁸ (indica o objetivo do tratamento para reforçar a importância da aderência e definir metas individualizadas)
- Consulte a **ferramenta da Escala analógica visual para aderência e não aderência (Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence, VASANA)**²⁹ (identifica a confiança do paciente com o tratamento/terapia atual)
- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**³⁰ (Módulos de entrevista motivacional 3–5, vídeos educacionais “Suscite os motivos para mudar” e “Começando a pensar sobre um plano e a importância de aumentar a confiança”, livreto de aderência e kit de ferramentas de aderência)

Mudança comportamental¹⁷

Estilo de aconselhamento centrado no paciente para ajudar os pacientes a mudarem o comportamento

- Consulte a **ferramenta Escala analógica visual para aderência e não aderência (VASANA)**²⁹ (faz a medida da aderência atual)
- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**³⁰ (todos os módulos de Entrevista motivacional, todos os vídeos educativos, livreto de aderência e kit de ferramentas de aderência)





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Feedback/afirmações e reforço positivos¹⁷

Dar incentivo sistemático e recompensas aos pacientes por alcançarem metas, evitando culpa e críticas

– Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**³⁰ (Módulo 5 de Entrevista motivacional, livreto de aderência, kit de ferramentas de aderência)

Desenvolvimento de habilidades de comunicação em cuidadores de saúde¹⁷

Permitir conversas construtivas com os pacientes e coibir trocas negativas que aumentem a resistência à mudança em pacientes com baixa aderência

– Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**³⁰ (Módulos 3 e 4 de Entrevista motivacional, vídeos educacionais “Focando na mudança e lidando com a resistência” e “Ouvindo e construindo um relacionamento”, livreto de aderência e kit de ferramentas de aderência)





Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
3. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14;
4. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
6. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9;
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–S62;
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427;
10. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450–8;
11. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–85;
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav.* 2018;45:435–43;
13. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44;
14. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
15. Del Corral T, et al. *Phys Ther.* 2020;100:2063–74;
16. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
17. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
18. Braun LT, Schmidmaier R. *Med Educ.* 2019;53:1167–8;





Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências




19. Grossoehme DH, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:558–66;
20. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85;
21. Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2013;19:66–78;
22. Grossoehme DH, et al. *J Pediatr Psychol*. 2016;41:1022–32;
23. Grossoehme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46;
24. Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2020;26:45–57;
25. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65–80;
26. Drabble SJ, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:2119–13;
27. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45;
28. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021);
29. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (acessado em julho de 2021);
30. CF CARE: Motivational interviewing resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (acessado em julho de 2021).





Relacionado ao paciente

Organização pessoal

-  Conhecimento/habilidades/capacidade
-  Atitudinal
-  **Organização pessoal**
-  Saúde mental
-  Família
-  Relação com o cuidador
-  Social

Fatores críticos que afetam a aderência

Gestão do tempo¹⁻¹⁹, p. ex., falta de tempo ou pressões de tempo, aderência reduzida durante fins de semana/feriados/verão, destacando a necessidade de uma rotina diária estruturada com potencial para flexibilidade para refletir a necessidade de independência (especialmente para adolescentes)

Esquecimento não intencional do tratamento^{2,4,6,7,9,20}, p. ex., puro esquecimento

Priorização do tratamento^{5,7,13,16,17,21}, p. ex., despriorização intencional de tratamentos devido a prioridades concorrentes, como estar ocupado com outras atividades, competir com demandas



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Organização pessoal

Fatores críticos que afetam a aderência

sociais e de trabalho Adapting to change in Adaptar-se à mudança no ambiente^{2,9,11,13,15,22-24}, p. ex., viagens de longa distância, eventos sociais, novos locais de trabalho/escola, tarefas inesperadas, mudança nas circunstâncias, barreiras logísticas ao viajar com equipamentos e medicamentos para FC

- Conhecimento/habilidades/capacidade
- Atitudinal
- **Organização pessoal**
- Saúde mental
- Família
- Relação com o cuidador
- Social



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Lembretes de tratamento^{5,7,16}

Estabelecer estrutura e lembrar os pacientes de tomarem sua medicação ou concluírem sua terapia

- Consulte a **ferramenta de plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)²⁵** (indica dia e hora para tratamentos)
- Consulte os **recursos da Entrevista motivacional²⁶** (Módulo 5 de Intervenção motivacional, “Começando a pensar sobre um plano e a importância de aumentar a confiança” vídeo educacional)
 - Por exemplo, alarmes de telefones celulares, aplicativos digitais, adesivos, colocar os medicamentos em locais acessíveis e incorporação de tratamento em uma rotina ou sequência comportamental existente (ou seja, escovação de dentes)

Adaptar/simplificar o regime de tratamento dos pacientes^{1,3}

Para reduzir a complexidade, atenda às necessidades individuais do paciente, garanta compatibilidade com a rotina diária do paciente e facilite o acompanhamento do plano de tratamento

Estabelecer rotinas diárias estruturadas^{5,13,14,18}

Em consultas entre o profissional da saúde e o paciente/família para garantir tempo para o tratamento e outras atividades, bem como integrar os planos de tratamento dentro das atividades diárias da família e/ou do paciente

- Consulte a **ferramenta do plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)²⁵** – desenvolva o plano de tratamento em colaboração com o paciente e a família/cuidador
- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional²⁶** (livreto e kit de ferramentas de aderência [diário semanal, plano de mudança])
- Embora o desenvolvimento de rotinas diárias seja fundamental, a flexibilidade para ajustar cronogramas é uma habilidade igualmente importante para pacientes/cuidadores aprenderem

Descobrir motivos reais para não aderência e elaborar possíveis soluções²⁶

- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional²⁶** (Módulo 5 de Entrevista motivacional, vídeo educacional “Começando a pensar sobre um plano e a importância de aumentar a confiança”, kit de ferramentas de aderência – p. ex., planilha de resolução de problemas)



Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
3. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
4. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450–8;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9;
6. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88–94;
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
8. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
9. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–145;
10. Cammidge SL, et al. *Pulm Med.* 2016;2016:9458980;
11. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
12. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62: 305–14;
13. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440–4;
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35;
15. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8;
16. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601;
17. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646–52;
18. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56 Suppl 1:S97–106;





Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências

19. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40;
20. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5;
21. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
22. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36;
23. Cooley L, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55:948–58;
24. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94;
25. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021);
26. CF CARE Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (acessado em julho de 2021).





Relacionado ao paciente

Saúde mental

-  Conhecimento/habilidades/capacidade
-  Atitudinal
-  Organização pessoal
-  **Saúde mental**
-  Família
-  Relação com o cuidador
-  Social

Fatores críticos que afetam a aderência

Depressão¹⁻¹⁶, p. ex., negação do diagnóstico de FC, sintomas e comorbidades, baixa percepção da relação parental, motivação reduzida, percepção negativa da medicação, comportamentos de evitação

Ansiedade^{1,3,4,6,8,14,16-18}, p. ex., medo, irritabilidade, raiva, preocupações sobre o futuro, sentimentos de perda de controle, medo agudo e excessivo de um procedimento médico ou cirúrgico levando à esquiva, infecções cruzadas, comportamentos de fuga

Saúde mental do cuidador ruim^{1,12,19-21}, p. ex., sentir-se isolado, luto não resolvido em torno do diagnóstico de FC



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Cuidados rotineiros com os pacientes para prevenir saúde mental deficiente^{1,3,4,6,20-25}

- Pacientes com FC e cuidadores devem receber instruções e intervenções preventivas e de apoio para promover habilidades de enfrentamento e controle da doença, p. ex., terapia de comportamento cognitivo e técnicas de resolução de problemas
- As equipes de cuidados multidisciplinares devem prestar apoio de forma sensível e empática
- Assistentes sociais ou especialistas em saúde mental podem prestar avaliação e intervenção familiar
- Cuidados pessoais e bem-estar emocional devem ser incentivados para pacientes com FC e cuidadores
 - As fundações nacionais de FC têm materiais de apoio sobre bem-estar emocional. Exemplos de organizações de FC incluem: www.cff.org (EUA), www.cfcc.org.au (Austrália) e www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Mais informações sobre organizações nacionais podem ser encontradas em: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Garantir a triagem da saúde mental^{1,2,5,6}

- De acordo com as diretrizes do Comitê Internacional de Saúde Mental em FC (International Committee on Mental Health in CF, ICMH), uma triagem anual deve ser conduzida para cuidadores e pacientes. Caso sejam observados níveis elevados de depressão e ansiedade, procedimentos de diagnóstico clínico devem ser implementados, seguidos por intervenções psicológicas e/ou farmacológicas baseadas em evidências¹
- **Declarações de consenso da CF Foundation [Fundaç o FC] e da European CF Society [Sociedade Europeia de FC]**¹
 - **Site do Grupo de Trabalho em Sa de Mental da Sociedade Europeia de FC** (cont m informa es sobre sa de mental, ferramentas de triagem e tratamento e webinars/cursos on-line)²⁶



Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências

1. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80;
3. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
4. Smith BA, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9;
6. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402;
7. Murgia F, et al. *Clin Ter*. 2012;163:e111–4;
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16S1:S1–S62;
9. Hilliard ME, et al. *Health Psychol*. 2015;34:496–504;
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45;
11. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16:637–44;
12. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46;
13. Grosseohme DH, et al. *J Pediatr Psychol*. 2016;41:1022–32;
14. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
15. Knudsen KB, et al. *Springerplus*. 2016;5:1216;





Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências

16. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros*. 2021;20:133–9;
17. Georgiopoulos AM, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56:S107–22;
18. Kimball H, et al. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2021. doi: 10.1007/s10567-021-00345-5;
19. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child*. 2012;97:625–31;
20. Besier T, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46:672–82;
21. Branch-Smith C, et al. *J Cyst Fibros*. 2018;17:S53;
22. CFF. CF and Mental Health: Building resilience. Disponível em: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (acessado em julho de 2021);
23. CFF. Emotional Wellness. Disponível em: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (acessado em julho de 2021);
24. CFF. CF and Mental Health: What health providers need to know. Disponível em: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (acessado em julho de 2021)
25. ECFS Mental Health Working Group website. Disponível em: https://www.ecfs.eu/mental-health-in_CF (acessado em julho de 2021).





Relacionado ao paciente

Família

Fatores críticos que afetam a aderência

Apoio familiar e organização¹⁻²⁰, p. ex., intenções dos pais para apoiar a aderência, dinâmica e função familiar, comunicação dentro da família, comportamentos familiares de rotina, importância da rotina e consistência

Diferenças nas crenças sobre o tratamento entre o paciente e a família², p. ex., crenças sobre o benefício percebido do tratamento

- Conhecimento/habilidades/capacidade
- Atitudinal
- Organização pessoal
- Saúde mental
- Família
- Relação com o cuidador
- Social



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Família

-  Conhecimento/habilidades/capacidade
-  Atitudinal
-  Organização pessoal
-  Saúde mental
-  **Família**
-  Relação com o cuidador
-  Social

Fatores críticos que afetam a aderência

Envolvimento familiar^{2,8,10,14-17,20-22}, p. ex., ressentimento de pacientes jovens, tensões como responsabilidade por mudanças nos cuidados com a idade, pais liberando muito cedo, pacientes adultos com menos tempo de tratamento, envolvimento do parceiro com os cuidados, pacientes adultos como cuidadores, pacientes adultos podem ter uma dependência de apoio social

Saúde mental dos pais/cuidador^{4,10,12,15,23-26}, p. ex., sofrendo de ansiedade e sintomas depressivos, sentindo-se isolado

Responsabilidade pelo tratamento^{1-3,27}, p. ex., confiar nos cuidadores, desconfiança entre o paciente e os profissionais de saúde/família quando as expectativas não são atendidas*

*paciente adulto



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Entrevista motivacional, incluindo membros da família e o paciente juntos²⁸

Para suscitar mudança de comportamento para resolver a ambivalência
 – Consulte os **recursos de entrevista motivacional²⁸** (livreto de aderência)

Prestação de informações sobre o tratamento e apoio familiar^{6,10-12}

Pode ser usado para apoiar/iniciar conversas sobre aderência e ganhar confiança na prestação de tratamento, bem como na identificação dos principais aspectos necessários do tratamento
 – As fundações nacionais de FC têm materiais de apoio sobre bem-estar emocional. Exemplos de organizações de FC incluem: **www.cff.org (EUA)**, **www.cfcc.org.au (Austrália)** e **www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido)**. Mais informações sobre organizações nacionais podem ser encontradas em: **www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations**

Sugerir conexão com organizações de pacientes^{29,30}

Fórum aberto para pacientes, bem como pais/cuidadores, para compartilhar preocupações e discutir experiências com seus colegas, ou seja, equilíbrio do tratamento da FC com outros membros da família
 – As fundações nacionais de FC têm materiais de apoio sobre bem-estar emocional. Exemplos de organizações de FC incluem: **www.cff.org (EUA)**, **www.cfcc.org.au (Austrália)** e **www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido)**. Mais informações sobre organizações nacionais podem ser encontradas em: **www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations**





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Garantir acesso adequado aos serviços de saúde mental^{23,24,31}

Triagem anual da saúde mental dos pais/cuidadores/pacientes adultos e conscientização dos programas de apoio

- **Declarações de consenso da CF Foundation [Fundação FC] e da European CF Society [Sociedade Europeia de FC]**²³
- Se a gravidade clínica moderada a grave tiver sido diagnosticada, deve-se considerar a conscientização de intervenções psicológicas baseadas em evidências (incluindo TCC, TIP e ACT) e tratamentos^{24,31}

Determinar as responsabilidades no tratamento da doença^{2,27}

Identificar o membro da família que é o principal responsável por cada componente do tratamento da doença e a transição de cuidados guiados pelos pais para cuidados autoguiados





Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
2. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
3. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85;
4. Barker DH, et al. *Pediatrics.* 2016;137:e20152296;
5. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
6. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
7. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:8–17;
8. O’Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56;
9. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
10. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
11. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35;
12. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12:838–46;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
14. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80;
15. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
16. Gathercole K. *J Child Health Care.* 2019;23:425–36;
17. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol.* 2014;27:82–6;
18. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153–67;





Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social

Referências

19. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56 Suppl 1:S97–106;
20. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40;
21. Abraham, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
22. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2013;19:66–78;
23. Smith BA et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63;
24. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34;
25. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child*. 2012;97:625–31;
26. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36;
27. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med*. 2014;2:683–5;
28. CF CARE: Motivational interviewing resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (acessado em julho de 2021);
29. Bagnasco A, et al. *J Prev Med Hyg*. 2013;54:124–9;
30. Cystic Fibrosis Trust: New diagnosis. Disponível em: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis> (acessado em julho de 2021);
31. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros*. 2021;20:133–9.





Relacionado ao paciente

Relação com o cuidador

Fatores críticos que afetam a aderência

Envolvimento da criança na rotina de cuidados¹⁻³, p. ex., assumir maior responsabilidade por seus cuidados

Transição do apoio do cuidador^{1,4,5}, p. ex., contar menos com os cuidadores, pais que não desejam “liberar”, cuidadores que deixam o trabalho muito cedo, maior necessidade de apoio do cuidador quando o estado de saúde se deteriora

- Conhecimento/habilidades/capacidade
- Atitudinal
- Organização pessoal
- Saúde mental
- Família
- Relação com o cuidador
- Social



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Imersão gradual em autogestão independente⁴

Estimular a progressão para a idade adulta e melhorar a compreensão da doença e de seu tratamento, suas habilidades e prestar apoio para gerenciar eficazmente seu regime⁴

- Consulte a **ferramenta do plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)**⁶ (indica o objetivo do tratamento para reforçar a importância da aderência e definir metas individualizadas)
- Consulte a **ferramenta da Escala analógica visual para aderência e não aderência (Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence, VASANA)**⁷ (identifica a confiança do paciente com o tratamento/terapia atual)
- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**⁸ (Módulos de Entrevista motivacional 3–5, vídeos educacionais “Suscitar motivos para mudar” e “Começando a pensar sobre um plano e a importância de aumentar a confiança”, livreto de aderência e kit de ferramentas de aderência)

Acesso a uma equipe de tratamento mais ampla para FC^{1,4}

Prestar atendimento ambulatorial para apoiar as responsabilidades de autogestão e ajudar os pacientes com acesso à medicação¹

Incentivar o comportamento de busca de ajuda

Aceitar apoio de um parceiro/família/amigos, pois não podem ser os únicos responsáveis



Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social



Referências

1. Abraham et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35;
3. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153–67;
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
5. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66–78;
6. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021);
7. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (acessado em julho de 2021);
8. CF CARE: Motivational interviewing resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (acessado em julho de 2021).



Relacionado ao paciente

Social

-  Conhecimento/habilidades/capacidade
-  Atitudinal
-  Organização pessoal
-  Saúde mental
-  Família
-  Relação com o cuidador
-  Social

Fatores críticos que afetam a aderência

Vida social¹⁻⁵ p. ex., interfere nas atividades sociais, quer levar uma vida “normal” com metas escolares, profissionais ou familiares

Pressões sociais^{2,5-11}, p. ex., constrangimento social, desejo de aceitação social, percepção recursiva*

Sistema de suporte não familiar^{2,12,13}, p. ex., suporte restrito a colegas devido à prevenção de infecção

*como um indivíduo percebe como os outros os veem



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao paciente

Conhecimento/habilidades/capacidade

Atitudinal

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Social

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Envolvendo pacientes jovens com outros pacientes que têm FC^{5,7}

Envolvê-los em formas de melhorar a comunicação de suas experiências para que os colegas as compreendam e se sintam compreendidos

- Adultos mais velhos com FC compartilham suas histórias sobre como navegar pelas implicações sociais de sua doença por meio de fóruns e blogs
- Interações eletrônicas com outros pacientes com FC através de mídia social e apoio social baseado na rede

Rede de suporte mais ampla^{1,5}

- Consultas individuais com assistentes sociais, terapeutas e outros profissionais de saúde
- Incentivar o apoio de amigos sem FC e a inclusão em sua história de FC

Adaptar/simplificar o regime de tratamento dos pacientes¹⁴

Reduzir a complexidade e encontrar um equilíbrio entre a carga e o sentimento de “normalidade”, atender às necessidades individuais do paciente e facilitar o acompanhamento do plano de tratamento

- Consulte a **ferramenta de plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)¹⁵**(indica dia e hora para tratamentos)

Orientação/conselho de carreira^{16,17}

Discutir metas de carreira e limitações potenciais, risco no local de trabalho para pacientes com FC, divulgação de diagnóstico e ajuste no trabalho (ou seja, horário flexível)



Relacionado ao
paciente

Conhecimento/
habilidades/
capacidade

Atitudinal

Organização
pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Social






Referências

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
2. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
3. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–62;
4. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80;
6. O’Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56;
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85;
8. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93;
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427;
10. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
11. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26:530–40;
12. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58;
13. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;
15. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021);
16. Zupanič MV & Škerjanc A. *Cent Eur J Public Health.* 2019;27:279–84;
17. Demars N, et al. *Disabil Rehabil.* 2011;33:922–6.



Relacionado
à doença

Gravidade da doença

-  Gravidade da doença
-  Progressão da doença
-  Comorbidades

Fatores críticos que afetam a aderência

Deterioração da saúde¹⁻³, p. ex., função pulmonar, sintomas gastrointestinais

Exacerbações pulmonares e/ou hospitalizações recentes^{2,4,5}

Percepção da gravidade da doença^{6,7}, p. ex., perceber seus problemas de saúde como menos/mais graves do que o relatado pelo profissional da saúde, ou a necessidade de medicação pode ser influenciada pela gravidade de sua doença



Clique para possíveis
intervenções



Clique para obter uma
lista de referências





Relacionado
à doença

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbidades

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Avaliar o sistema de crença da medicação e comunicação eficaz⁶

Explorar os sistemas de crenças dos pacientes e das famílias e comunicar de forma aberta e honesta a realidade da doença, sua progressão e consequências para as atividades diárias na idade adulta

- Pacientes/cuidadores superaderentes precisam ser lembrados que, embora o tratamento seja importante, assim são os outros aspectos de suas vidas, como escola/trabalho e interação social

Monitorar regularmente o estado de saúde do paciente¹

- Monitorar regularmente a função pulmonar e apresentar resultados de testes de função aos pacientes para ajudar a aumentar a aderência
- Estabelecer pontos de referência de saúde individuais com os pacientes para ajudar a estimar a gravidade da doença e a condição física, como mudanças na forma física durante a mesma atividade (p. ex., caminhada diária), para realinhar a terapia conforme necessário

Treinamento de habilidades para pacientes/cuidadores⁸⁻¹⁰

Por exemplo, como usar um nebulizador ou uma máscara de pressão expiratória positiva para desobstrução das vias aéreas, como inaladores e, assim a técnica muda com a idade

- Programas educacionais para reforçar e educar pacientes/cuidadores sobre o tratamento, bem como avaliar periodicamente e apresentar orientações práticas sobre técnicas de administração, p. ex., o programa US ReEducation of Airway Clearance Technique [Técnica de Re-educação de desobstrução das vias aéreas dos EUA] (REACT)
- Aumentar a familiaridade com o medicamento, por exemplo, oferecendo instruções amigáveis ao paciente, incentivando o envolvimento dos pais por meio de instruções diretas e indiretas



Relacionado
à doença

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbidades

Referências

1. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
2. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7;
3. White H, et al. *Eur Respir J.* 2017;49:1600987;
4. Quittner AL, *Chest.* 2014 ;146:142–51;
5. Eakin MN, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2013;19:687–91;
6. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
7. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition.* Taylor and Francis; 2017:175–96;
8. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
9. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50–5;
10. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85.



Relacionado
à doença

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbidades

Progressão da doença

Fatores críticos que afetam a aderência

Progressão acelerada da doença em adolescentes¹, p. ex., desafios de desenvolvimento se cruzam com a progressão da doença

Ansiedade devido à progressão da doença², p. ex., ansiedade aumentada ao considerar a progressão da doença

Percepção do paciente à medida que a doença progride³, p. ex., os pacientes percebem-se menos saudáveis



Clique para possíveis
intervenções



Clique para obter uma
lista de referências





Relacionado
à doença

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbidades

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Alcançar um equilíbrio entre bem-estar psicológico e progressão da doença²

- Equipe de cuidados com FC especializada pode comunicar delicadamente o potencial realista da progressão da doença sem causar aumento da ansiedade
- O encaminhamento para profissionais da saúde apropriados ou aconselhamento deve ser disponibilizado para pacientes/cuidadores para auxiliar com habilidades adequadas de enfrentamento

Destaque a importância do tratamento preventivo^{2,3}

- À medida que a doença FC progride, os pacientes adolescentes que se percebem saudáveis podem ser particularmente não aderentes durante períodos de diminuição dos sintomas e sentem menos empatia por seus médicos
- Para superar isso, os pacientes/cuidadores precisam ser instruídos sobre a importância do tratamento preventivo e supressivo, em vez de tratar os sintomas

Otimizar as habilidades de comunicação⁴

- Os médicos devem receber treinamento para apoiar conversas com pacientes/cuidadores para subsequentemente desenvolver relacionamentos mais sólidos e estabelecer confiança, melhorar a definição de metas e/ou provocar mudanças comportamentais
- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional⁵** (todos os módulos de Entrevista motivacional, todos os vídeos educativos, livreto de aderência e kit de ferramentas de aderência)

Tecnologias digitais e de monitoramento doméstico⁶

- O monitoramento da aderência pode apoiar a orientação do tratamento e permitir que os médicos diferenciem melhor se as alterações clínicas estão relacionadas à progressão da doença, baixa aderência ou uma combinação
- O automonitoramento também pode ajudar os pacientes a entender melhor e a autogerenciar sua condição



Relacionado
à doença

Gravidade da
doença

Progressão da
doença

Comorbidades




Referências

1. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74-9;
2. Lomas P. *Thorax.* 2014;8:39-47;
3. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450-8;
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948-58;
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (acessado em julho de 2021);
6. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72-7.



Relacionado
à doença

Comorbidades

-  Gravidade da doença
-  Progressão da doença
-  **Comorbidades**

Fatores críticos que afetam a aderência

Comorbidades físicas¹⁻³, p. ex., diabetes relacionado à FC, doença hepática, dor

Comorbidades na saúde mental^{4,5}, p. ex., depressão clínica, ansiedade clínica, transtorno do déficit de atenção com hiperatividade, transtorno de conduta, transtorno obsessivo-compulsivo

Para fatores e intervenções suplementares, consulte a categoria de saúde mental no domínio principal relacionado ao paciente. [Clique aqui](#)



Clique para possíveis
intervenções



Clique para obter uma
lista de referências





Relacionado
à doença

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbidades

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Triagem e suporte eficazes^{5,6}

- Ferramentas e práticas de triagem integradas durante consultas clínicas de rotina para FC podem permitir o diagnóstico e intervenção precoce
- Incentivar o tratamento estendido além do hospital e a importância da comunicação com a escola, organizações apropriadas e/ou outros profissionais da comunidade para pacientes com esses problemas adicionais (p. ex., serviços de apoio domiciliar, psiquiatras e assistentes sociais)



Relacionado
à doença

Gravidade da
doença

Progressão da
doença

Comorbidades





Referências

1. Ronan NJ, et al. *Presse Med.* 2017;46:e125–38;
2. Masson A, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2017;23:570–3;
3. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601;
4. Cohen-Cyberknoh M, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:281–5;
5. Quittner AL, et al. *Thorax.* 2016;71:26–34;
6. Georgiopoulos AM, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:276–80.



Relacionado à terapia

Benefício percebido do tratamento

-  Benefício percebido do tratamento
-  Complexidade do tratamento
-  Carga do regime de tratamento
-  Efeitos colaterais

Fatores críticos que afetam a aderência

Benefício imediato¹⁻⁵, p. ex., quando um efeito não é observado imediatamente, falta de consequências percebidas, período de “lua de mel” que aumenta temporariamente a aderência após a introdução de uma nova terapia

Percepção do sucesso do tratamento⁵⁻⁸, p. ex., aumento da expectativa de vida, alteração da trajetória da doença, prevenção de doença e necessidade de internações hospitalares, melhor qualidade de vida

Percepção da necessidade de tratamento⁸⁻¹⁴, p. ex., valor do tratamento diário se o paciente se sente “bem” ou não apresenta sintomas, alguns medicamentos não são importantes quanto outros, dúvidas sobre a necessidade de tratamentos



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado
à terapia

● Benefício percebido
do tratamento

● Complexidade do
tratamento

● Carga do regime de
tratamento

● Efeitos colaterais

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Controlar as expectativas de tratamento e crença infundida nos benefícios do tratamento^{1,8-10,12,14,15}

Ao compreender as crenças da medicação, os médicos podem ser capazes de identificar potenciais barreiras/fatores de risco para a não aderência, bem como fornecer educação sobre as expectativas de resultado, apoiar para melhorar a autoeficácia ou encaminhar pacientes para aconselhamento comportamental

Definir metas de tratamento alcançáveis com pacientes e cuidadores¹³

As crenças quanto as necessidade de tratamento podem diferir com as crianças tendo metas de tratamento inconsistentes em comparação com as dos pais e médicos

– Consulte a **ferramenta do plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)**¹⁶ (indica o objetivo do tratamento para reforçar a importância da aderência e definir metas individualizadas)

- Desenvolver o plano de tratamento em colaboração com o paciente e a família/cuidador



Relacionado
à terapia

● Benefício percebido
do tratamento

● Complexidade do
tratamento

● Carga do regime de
tratamento

● Efeitos colaterais

Referências

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20;
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9;
3. O’Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846 –46;
4. Morrison L, Milroy S. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;4(4):CD006842;
5. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health*. 2017;53:488–93;
6. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80;
7. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros*. 2020;19:402–6;
8. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
9. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36;
10. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402;
11. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8:39–47;
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav*. 2018;45:435–43;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm*. 2015;37:86–93;
15. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16:637–44;
16. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021).



Relacionado à terapia

Complexidade do tratamento

-  Benefício percebido do tratamento
-  Complexidade do tratamento
-  Carga do regime de tratamento
-  Efeitos colaterais

Fatores críticos que afetam a aderência

Dificuldade em administrar o tratamento¹⁻⁶, p. ex., complexidade em usar o nebulizador, dificuldade em abrir a medicação, controle e complexidade da administração do tratamento da FC em combinação com tratamentos para comorbidades

Familiaridade com o tratamento⁷, p. ex., iniciar um novo tratamento

Terapia de adaptação^{8,9}, p. ex., não gostar de usar a terapia, hora em que os tratamentos tomam



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado à terapia

Benefício percebido do tratamento

Complexidade do tratamento

Carga do regime de tratamento

Efeitos colaterais

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Treinamento de habilidades para pacientes/cuidadores^{1,8,10}

Por exemplo, como usar um nebulizador ou uma máscara de pressão expiratória positiva para desobstrução das vias aéreas

- Programas educacionais para reforçar e educar pacientes/cuidadores sobre o tratamento, bem como avaliar periodicamente e apresentar orientações práticas sobre técnicas de administração, p. ex., programa US ReEducation of Airway Clearance Technique [Técnica de Re-educação de desobstrução das vias aéreas dos EUA] (REACT)^{1,10}
- Aumentar a familiaridade com o medicamento, por exemplo, fornecendo instruções fáceis para o paciente, incentivando o envolvimento dos pais por meio de instruções diretas e não diretas⁸

Adaptar/simplificar o regime de tratamento dos pacientes^{2,8}

Para reduzir a complexidade, atenda às necessidades individuais do paciente e facilite o acompanhamento do plano de tratamento

- Consulte a **ferramenta de plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)**¹ (denota dia e hora para tratamentos)
 - Desenvolver o plano de tratamento em colaboração com o paciente e a família/cuidador

Utilizar o atendimento ambulatorial fornecido pelo farmacêutico^{6,12}

Profissionais da saúde de livre acesso que podem fornecer educação centrada no paciente e apoio para desafios no uso de medicamentos



Relacionado
à terapia

Benefício percebido
do tratamento

Complexidade do
tratamento

Carga do regime de
tratamento

Efeitos colaterais

Referências

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9;
4. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402;
5. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm*. 2015;37:86–93;
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
7. Nasr SZ, et al. *J Med Econ*. 2013;16:801–8;
8. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85;
9. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17;
10. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf*. 2014;23:i50–5;
11. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021);
12. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25283.



Relacionado à terapia

Carga do regime de tratamento

- Benefício percebido do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Carga do regime de tratamento
- Efeitos colaterais

Fatores críticos que afetam a aderência

Duração do tratamento¹⁻¹⁵, p. ex., regimes de tratamento diários complexos e demorados

Frequência do tratamento^{2,5,6,16,17}, p. ex., número de vezes que o tratamento é administrado por dia

Percepção do paciente^{5,18}, p. ex., tratamentos podem ser muito complicados de entender ou muito demorados do ponto de vista do paciente, resultando em estresse e inconveniência na vida diária, variabilidade na percepção do paciente e da família/cuidador

Cansaço, fadiga ou esgotamento¹⁹, p. ex., impacto de fazer tratamentos todos os dias



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado
à terapia

- Benefício percebido do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Carga do regime de tratamento**
- Efeitos colaterais

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Avaliar a carga de tratamento²⁰

Entender o que é prático e alcançável para cada paciente e família

Adaptar/simplificar o regime de tratamento dos pacientes^{20,21}

Para reduzir a complexidade, atenda às necessidades individuais do paciente e facilite o acompanhamento do plano de tratamento

– Consulte a **ferramenta de plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)²²** (denota dia e hora para tratamentos)

- Desenvolver o plano de tratamento em colaboração com o paciente e a família/cuidador

Prestar uma variedade de recomendações de tratamento¹²

Por exemplo, apresentar diferentes opções de técnicas de fisioterapia para que o paciente possa escolher o que melhor se adequa a ele

Envolvimento do farmacêutico na equipe multidisciplinar^{20,21}

Auxiliar no controle ideal de medicamentos, na educação do paciente e na manutenção da qualidade de vida relacionada à saúde

Sistemas de liberação de medicamento aprimorados^{6,14,16}

Por exemplo, nebulizadores ultrarrápidos para reduzir a duração do tratamento



Relacionado
à terapia

- Benefício percebido do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Carga do regime de tratamento
- Efeitos colaterais



Referências

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
4. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9;
6. Mohamed AF, et al. *Patient.* 2016;9:59–67;
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85;
8. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88–94;
9. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
10. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7;
11. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45;
12. Feiten Tdos S, et al. *J Bras Pneumol.* 2016;42:29–34;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
15. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14;





Relacionado
à terapia

- Benefício percebido do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Carga do regime de tratamento
- Efeitos colaterais



Referências

- Geller DE & Madge S. *Respir Med*. 2020;105;S24–31;
- Grossoehme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35.
- Hente E, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25361;
- Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94;
- Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition*. Taylor and Francis; 2017:175–96;
- Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
- CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021).





Relacionado
à terapia

Efeitos colaterais

-  Benefício percebido do tratamento
-  Complexidade do tratamento
-  Carga do regime de tratamento
-  Efeitos colaterais

Fatores críticos que afetam a aderência

Experiência do paciente com eventos adversos e efeitos colaterais¹⁻⁴, p. ex., dificuldade para engolir, desagradável ao paladar, inconveniente na vida

Polifarmácia², p. ex., uso concomitante de múltiplos medicamentos



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado
à terapia

Benefício percebido
do tratamento

Complexidade do
tratamento

Carga do regime de
tratamento

Efeitos colaterais

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Organizacional^{1,2}

- Personalizar os planos de controle da doença com o objetivo de reduzir o ônus do tratamento e aliviar os sintomas dos pacientes, mantendo a conscientização de possíveis eventos adversos da medicação
- Enfermeiros de FC e fisioterapeutas podem servir como contato principal para ajudar a tratar o tratamento

Integrar farmacêuticos dentro da equipe multidisciplinar e utilizar o atendimento ambulatorial fornecido pelo farmacêutico^{5,6}

Os farmacêuticos podem prestar educação centrada no paciente e suporte para desafios no uso de medicamentos, como efeitos adversos, interações medicamentosas e dosagem adequada de medicamentos

Psicoeducacional¹

Apresentar a descrição dos efeitos colaterais



Relacionado
à terapia

- Benefício percebido do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Carga do regime de tratamento
- Efeitos colaterais

Referências

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20;
2. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45;
3. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm*. 2015;37:86–93;
4. Simon SL, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46:1085–92;
5. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
6. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2017;52:1006–12.



Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Fatores críticos que afetam a aderência

Conhecimento da equipe de FC¹⁻³, p. ex., desconhece as informações atuais

Habilidades de comunicação da equipe de FC⁴⁻⁹, p. ex., capacidade de conectar e apoiar pacientes e/ou famílias que vivem com FC, a contribuição de profissionais de saúde pode influenciar as crenças dos pacientes/cuidadores sobre a doença e o tratamento, má comunicação ou interpretação errônea ao discutir barreiras, conscientização de fatores culturais e crenças familiares

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Atualizar continuamente o conhecimento¹⁻³

Manter-se atualizado em relação à aderência, cenário de tratamento da FC e habilidades de comunicação paciente/cuidador para garantir a tomada de decisões clínicas informadas e que ocorra um apoio abrangente ao paciente

Otimizar as habilidades de comunicação^{4,9}

- Os médicos devem receber treinamento para apoiar conversas com pacientes/cuidadores para subsequentemente desenvolver relacionamentos mais sólidos e estabelecer confiança, melhorar a definição de metas e/ou provocar mudanças comportamentais
- Demonstrações práticas de implementação de cuidados podem melhorar a aprendizagem dos pacientes
- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**¹⁰ (todos os módulos de Entrevista motivacional, todos os vídeos educativos, livreto de aderência e kit de ferramentas de aderência)
- Consulte os **módulos de e-learning [aprendizado eletrônico]**¹¹ (indica desafios de aderência enfrentados por pacientes/cuidadores em diferentes estágios de desenvolvimento e possíveis intervenções)



Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Referências

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
2. Glauser TA, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:434–40;
3. Goldbeck L, et al. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014:CD003148;
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948–58;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
6. O’Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56;
7. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
8. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–92;
9. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97–106;
10. CF CARE Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (acessado em julho de 2021);
11. CF CARE e-learning resource. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (acessado em julho de 2021).



Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Orientação sobre terapias

Fatores críticos que afetam a aderência

Assistência com terapia^{1,2}, p. ex., ao iniciar uma nova terapia, com terapia de depuração das vias aéreas



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Prestar assistência ao iniciar a terapia^{1,2}

- Incentivar a assistência dos pais/responsável/cuidador ao iniciar a terapia, como terapia de desobstrução das vias aéreas
- Considerar usar o método de “teach-back” (instruir de volta) – um método usado para confirmar se um paciente entende o que está sendo explicado a ele – se ele entender, ele é capaz de “teach-back” as informações com precisão

Prestar apoio³

Pacientes com FC e cuidadores devem receber educação contínua e intervenções preventivas e de apoio para promover habilidades de enfrentamento e controle da doença, p. ex., terapia de comportamento cognitivo e técnicas de resolução de problemas

Mudança comportamental⁴

Estilo de aconselhamento centrado no paciente para ajudar os pacientes a mudarem o comportamento

- Consulte a **ferramenta Escala analógica visual para aderência e não aderência (VASANA)**⁵ (faz a medida da aderência atual)
- Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**⁶ (todos os módulos de Entrevista motivacional, todos os vídeos educativos, livreto de aderência e kit de ferramentas de aderência)



Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Referências

1. Mikesell CL, et al. *Respir Care*. 2017;62:920–7;
2. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17;
3. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34;
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20;
5. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (acessado em julho de 2021);
6. CF CARE: Motivational interviewing resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (acessado em julho de 2021).







Relacionado ao sistema de saúde

Transição de cuidado (idade)

Fatores críticos que afetam a aderência

Idade do paciente¹⁻¹⁶, p. ex., transição de adolescente para adulto, mudar para faculdade/universidade pode afetar a rotina, prioridades concorrentes, preparação insuficiente para a idade adulta

Ponto de acesso ao atendimento¹⁶⁻¹⁹, p. ex., serviços de atendimento a adultos

-  Conhecimento/habilidades/capacidade
-  Orientação sobre terapias
-  **Transição de cuidado (idade)**
-  Organização do sistema de saúde
-  Ferramentas de monitoramento digital
-  Acesso



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Programas estruturados de transição^{1,17,19,21}

A transição de adultos jovens com FC do tratamento médico pediátrico para adulto deve ser estruturada e incorporar uma abordagem de desenvolvimento e informações individualizadas sobre a FC, habilidades de autodefesa e autogestão, necessidades futuras de saúde, implicações no estilo de vida e como navegar pelo sistema de saúde

Educação e treinamento apropriados para o estágio da vida e da doença de cada paciente^{16,17}

Reduzir a probabilidade de declínio da função pulmonar e complicações relacionadas à FC durante o período de transição

- Aprimorar a autoeficácia e aprimorar as habilidades de monitoramento
- Personalizar informações para abordar lacunas de conhecimento
- Roteiro educacional: avaliações anuais e estruturadas de pontos fortes e fracos no conhecimento e plano para o ano seguinte
- Consulte os **módulos de e-learning**²² (indicam desafios de aderência enfrentados por pacientes/cuidadores em cada estágio principal de desenvolvimento)





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Capacitar os pacientes para incentivar os cuidados pessoais^{1,16,18}

Desenvolver relacionamentos sólidos com a equipe de tratamento da FC e envolver os pacientes nas decisões de tratamento

– Consulte a **ferramenta do plano de tratamento individual (Individual Treatment Plan, ITP)**²³ (denota o objetivo do tratamento para reforçar a importância da aderência e definir metas individualizadas)

• Desenvolver o plano de tratamento mais de perto com o paciente à medida que ele amadurece

– Consulte os **recursos de Entrevista motivacional**²⁴ (Módulo 5 de Entrevista motivacional, vídeo educacional “Começando a pensar sobre um plano e a importância de aumentar a confiança”)

Incentivar os cuidadores a preparar os pacientes para a vida adulta, promovendo a confiança e a propriedade de sua condição





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Referências

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
3. Masterson TL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:295–301;
4. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
5. Cystic Fibrosis Trust: Transition and adherence. Disponível em: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (acessado em julho de 2021);
6. Amini S, et al. Apresentado na ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520;
7. Rouzé H, et al. *Patient Prefer Adherence.* 2019;13:1497–510;
8. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58;
9. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7;
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45;
11. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8;
12. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
13. Shakkottai A, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1224–29;





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Referências

14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther*. 2016;21:117–24;
15. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros*. 2020;19:402–6;
16. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health*. 2017;53:488–93;
17. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
18. CF Trust: Leaving school and cystic fibrosis – booklet for parents. Disponível em: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/leaving-school> (acessado em julho de 2021);
19. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36;
20. Tuchman LK, et al. *Pediatrics*. 2010;125:566e573;
21. Coyne I, et al. *J Child Health Care*. 2017;21:312e330;
22. CF CARE e-learning modules. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (acessado em julho de 2021);
23. CF CARE Individual Treatment Plan. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (acessado em julho de 2021);
24. CF CARE Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (acessado em julho de 2021).





Relacionado ao sistema de saúde

Organização do sistema de saúde

Fatores críticos que afetam a aderência

Apoio da Equipe Multidisciplinar¹⁻⁶, p. ex., abordagens colaborativas e centradas no paciente para consultas e tratamento de pacientes com FC, ajudando os pacientes a se ajustarem às necessidades em mudança

Prática padrão para discutir a aderência^{7,8}, p. ex., se um centro de tratamento de FC tem práticas padrão em vigor para discutir a aderência ou intervir quando um paciente não é aderente

Coleta de dados^{7,9-13}, p. ex., técnicas variáveis e não confiáveis, gravações de dados de dispositivos eletrônicos e questionários que fornecem informações de não aderência aos profissionais de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal



Implementação de promoção da aderência baseada em evidências em clínicas de FC⁷

Garantir que a aderência seja avaliada e abordada em cada visita

Proporcionar ambientes para crianças/famílias³

Configurações clínicas com acesso a instalações de reprodução; consultas com o mesmo profissional da saúde em cada visita

Utilizar o atendimento ambulatorial fornecido pelo farmacêutico^{1,14}

Profissionais da saúde de livre acesso que podem fornecer educação centrada no paciente e apoio para desafios no uso de medicamentos

Treinar a equipe em comunicação (intercultural)¹⁵

Oferecer cuidados empáticos e culturalmente adequados





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Abordagem da EMD para o tratamento¹⁶

Melhorar o cuidado individualizado, aumentar a eficiência e garantir o envolvimento entre o paciente e a equipe

- Aumentar o tempo de contato do paciente durante as consultas clínicas com membros de equipes multidisciplinares e diminuir o tempo de espera entre as consultas
- Sempre que possível, manter a consistência entre as pessoas envolvidas nas clínicas de aderência
- Estabelecer um trabalhador-chave para empregar a ativação do paciente ou habilidades de entrevista motivacional
- Como equipe, ser claro sobre o tratamento que visa o paciente

Utilizar medidas de aderência confiáveis e alavancar tecnologias digitais e monitoramento doméstico^{3,13}

- O automonitoramento ajuda os pacientes a entender melhor e a autogerenciar sua condição. Abordagens digitais individualizadas para as necessidades do paciente poderiam ser exploradas, como aplicativos específicos para FC
- Garantir a validação das taxas de aderência por meio de várias técnicas de medição e incluir abordagens mais confiáveis, como monitoramento eletrônico (ou seja, nebulizadores eletrônicos podem monitorar a aderência por meio de inalação ([Adaptive Aerosol Technology™])





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Referências

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
3. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
5. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52:1006–12;
6. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97–106;
7. Riekert KA, et al. *J Cyst Fibros.* 2015;14:142–8;
8. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646–52;
9. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069–74;
10. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44;
11. O’Donohoe R & Fullen BM. *Respir Care.* 2014;59:1731–46;
12. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;
13. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72–7;
14. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021. doi: 10.1002/ppul.25283;
15. Cohen-Cymerknoh M, et al. *Lancet Respir Med.* 2016;4:91–2;
16. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5.





Relacionado ao sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Fatores críticos que afetam a aderência

Uso¹, p. ex., falta de experiência com ferramentas de monitoramento digital, pouco letramento digital, falta de consciência de todos os recursos

Preferência do paciente², p. ex., pacientes preferindo um tipo diferente de tecnologia em comparação com sua equipe de FC

Carga adicional³, p. ex., monitoramento domiciliar, criando uma tarefa adicional para o paciente realizar

Perda de interesse/perda pela novidade^{1,3}, p. ex., diminuição da motivação ao longo do tempo, sentimentos de monotonia semelhantes aos regimes de tratamento

-  Conhecimento/habilidades/capacidade
-  Orientação sobre terapias
-  Transição de cuidado (idade)
-  Organização do sistema de saúde
-  Ferramentas de monitoramento digital
-  Acesso



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Seleção de pacientes^{1,3}

Identificar pacientes/cuidadores que têm maior probabilidade de se beneficiar do uso de ferramentas de monitoramento digital
– A seleção cuidadosa pode ajudar a mitigar o investimento de tempo em treinamento e implementação de ferramentas digitais

Uso seletivo¹

Incentivar o uso de ferramentas de monitoramento digital em momentos específicos se a aderência for um problema, por exemplo, usar um aplicativo de rastreamento alguns dias antes de uma consulta ou em conexão com check-ups anuais
– A frequência e o tipo de acompanhamento devem ser acordados antecipadamente com pacientes/cuidadores

Personalizar a introdução da tecnologia¹

O uso de monitoramento digital deve ser adaptado às habilidades e capacidades dos pacientes, por exemplo, introduzir gradualmente os recursos de um aplicativo, oferecer conselhos sobre a exploração do aplicativo ou explicar aspectos relevantes e/ou justificativa para o uso



Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Referências

1. Floch J, et al. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8:e158963;
2. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res*. 2020;7:e000601;
3. Calthorpe RJ, et al. *Thorax*. 2020;75:72–7.





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Acesso

Fatores críticos que afetam a aderência

Distância do atendimento ambulatorial¹, p. ex., viajar uma longa distância para atendimento ambulatorial de rotina

Frequência de interação com a equipe multidisciplinar², p. ex., pacientes vivendo uma longa distância de um centro de FC podem não conseguir visitar sua equipe de tratamento de FC regularmente

A participação na clínica de FC³, p. ex., visitar uma clínica de FC pode ter um impacto positivo na aderência

Obter medicamentos⁴, p. ex., acesso limitado a medicamentos devido a fatores como custo e necessidade de obter medicamentos nebulizados na farmácia



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Implementar o uso de telemedicina/comunicação telefônica regular²

Especialmente para pacientes que vivem a uma longa distância de um centro de FC

Desenvolver uma rede de apoio para pacientes sem apoio domiciliar⁴

Facilitar o tratamento da doença

Explorar a possibilidade de fornecer e implementar cuidados em clínicas de atendimento⁵

Melhorar a acessibilidade aos cuidados de saúde

Integrar farmacêuticos dentro da EMD e utilizar o atendimento ambulatorial fornecido pelo farmacêutico⁶

Os farmacêuticos podem ajudar a enfrentar os desafios de cobertura de seguro e facilitar o acesso a regimes e medicamentos prescritos em tempo hábil

EMD, equipe multidisciplinar.



Relacionado ao sistema de saúde

Conhecimento/habilidades/capacidade

Orientação sobre terapias

Transição de cuidado (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitoramento digital

Acesso

Referências

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Chrysochoou EA, et al. *Acta Paediatr.* 2017;106:1882;
3. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
4. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
5. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9.





Relacionado a
questões
socioeconômicas

Recursos sociais

Recursos
financeiros

Recursos sociais

Fatores críticos que afetam a aderência

Educação acadêmica¹⁻³, p. ex., um nível inferior de educação do cuidador pode resultar em menor aderência

Ambiente familiar⁴⁻²⁰, p. ex., intenções dos pais para apoiar a aderência, dinâmica e função familiar, comunicação dentro da família, comportamentos familiares de rotina

Para fatores e intervenções suplementares, consulte a categoria família sob o domínio principal relacionado ao paciente [clique aqui](#).



Clique para possíveis
intervenções



Clique para obter uma
lista de referências





Recursos sociais

Recursos financeiros

Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Prestação de informações sobre o tratamento para a família^{9,13-15}

Pode ser usado para apoiar/iniciar conversas sobre aderência e ganhar confiança na prestação de tratamento, bem como na identificação dos principais aspectos necessários do tratamento

– As fundações nacionais de FC têm conteúdo multiformatado para pacientes e pais/cuidadores. Exemplos de organizações de FC incluem: www.cff.org (EUA), www.cfcc.org.au (Austrália) e www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido).

Mais informações sobre organizações nacionais podem ser encontradas em: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Entrevista motivacional, incluindo membros da família e o paciente juntos²⁰


Para suscitar mudança de comportamento para resolver a ambivalência

– Consulte os [recursos de entrevista motivacional](#)²¹ (livreto de aderência)

Apoio social dentro da equipe de FC e redes mais amplas^{4,17}

– Consultas individuais com assistentes sociais, terapeutas e outros profissionais de saúde

– Incentivar o apoio de amigos sem FC e a inclusão em sua história de FC



Relacionado a
questões
socioeconômicas

Recursos sociais

Recursos
financeiros

Referências

1. Amini S, et al. Apresentado na ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520;
2. Flores JS, et al. *Respir Care*. 2013;58:279–85;
3. Oates GE, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:1244–52;
4. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
6. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85;
7. Barker DH, et al. *Pediatrics*. 2016;137:e20152296;
8. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402;
9. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8:39–47;
10. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17;
11. O’Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846–56;
12. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20;
13. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35;
15. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46;
16. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
17. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65–80;
18. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
19. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36;
20. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2014;27:82–6;
21. CF CARE Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (acessado em julho de 2021).



Relacionado a questões socioeconômicas

Recursos sociais

Recursos financeiros

Recursos financeiros

Fatores críticos que afetam a aderência

Receita familiar¹, p. ex., maior renda familiar anual pode resultar em melhor aderência

Plano de saúde²⁻⁴, p. ex., cobertura do plano de saúde de medicamento prescrito, falta de plano de saúde



Clique para possíveis intervenções



Clique para obter uma lista de referências





Possíveis intervenções para apoiar a aderência ideal

Prever/identificar obstáculos e elaborar possíveis soluções⁵

Consulte os [recursos de Entrevista motivacional](#)⁵ (Módulo 5 de Entrevista motivacional, vídeo educacional “Começando a pensar sobre um plano e a importância de aumentar a confiança”, kit de ferramentas de aderência – p. ex., planilha de resolução de problemas)

Integrar farmacêuticos dentro da EMD e utilizar o atendimento ambulatorial fornecido pelo farmacêutico⁴

Os farmacêuticos podem ajudar a enfrentar os desafios de cobertura de seguro para garantir que os pacientes tenham acesso aos medicamentos e os recebam em tempo hábil

EMD, equipe multidisciplinar.



Relacionado a
questões
socioeconômicas

Recursos sociais

Recursos
financeiros



Referências

1. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol*. 2015;50:1244–52.
2. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5;
3. Li SS, et al. *Clin Respir J*. 2018;12:1981–8;
4. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (acessado em julho de 2021).



Relacionado a
questões
socioeconômicas



Recursos sociais



Recursos
financeiros