

# Welkom bij het CF Care Stroomdiagram therapietrouwbeheer

## Beste collega's,

De factoren die van invloed zijn op de therapie-ontrouw bij CF zijn zeer uiteenlopend en kunnen van patiënt tot patiënt sterk verschillen. Om u te helpen deze factoren beter te begrijpen, hebben we dit uitgebreide stroomdiagram ontwikkeld over de oorzaken van therapie-ontrouw en strategieën om deze aan te pakken.

Dit interactieve stroomdiagram is gebaseerd op het meest recente onderzoek naar therapietrouw bij CF. Het is bedoeld om u te helpen bij het maken van individuele zorgplannen om therapie-ontrouw aan te pakken, met als doel het verbeteren van de resultaten bij CF.

We hopen dat u het nuttig vindt.

## De CF Collaborative Adherence Resources & Education (CARE) Stuurgroep



# Gebruiksaanwijzing

Het materiaal is volledig interactief. Met behulp van pictogrammen kan u navigeren naar aandachtsgebieden en factoren die u hebt vastgesteld bij uw patiënt met CF.

Het stroomdiagram is op een hiërarchische manier georganiseerd, met vijf **kerndomeinen** die brede gebieden van therapietrouw bestrijken. Elk kerndomein is onderverdeeld in een reeks **hoofdcategorieën**. Door een hoofdcategorie te selecteren, gaat u dieper in op het materiaal en verkent u belangrijke factoren die u bij uw patiënten in het ziekenhuis ziet, evenals **mogelijke interventies** die een optimale therapietrouw kunnen ondersteunen en bevorderen.

## Startpagina



Kerndomeinen

Hoofdcategorieën

## Verkennen



Hoofdcategorieën

Mogelijke interventies

Belangrijke factoren

Knop Startpagina

Referentiebank



# CF CARE Stroomdiagramm therapietrouwbeheer

Bepaal welke factoren het meest relevant zijn voor de therapietrouw van uw patiënt...

Zijn er persoonsgerelateerde of intrinsieke factoren die de therapietrouw door de patiënt beïnvloeden?

Hebben de percepties over CF en ziekteprogressie invloed op de therapietrouw door de patiënt?

Hebben factoren die verband houden met de huidige behandelingen invloed op de therapietrouw door de patiënt?

Hebben factoren die verband houden met de wijze waarop zorg wordt verleend invloed op de therapietrouw door de patiënt?

Heeft de omgeving van de patiënt invloed op de therapietrouw door de patiënt?

## Kerndomeinen



## Hoofdcategorieën

● Kennis/vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke organisatie

● Geestelijke gezondheid

● Gezin

● Relatie met verzorger

● Sociaal

● Ernst van de ziekte

● Progressie van de ziekte

● Comorbiditeiten

● Ervaren voordeel van behandeling

● Complexiteit van de behandeling

● Last van het behandelingsregime

● Bijwerkingen

● Kennis/vaardigheden

● Ondersteuning voor behandelingen

● Transitie van zorg (leeftijd)

● Organisatie van gezondheidszorgsystemen

● Digitale controletools

● Toegang

● Sociale bronnen

● Financiële middelen





Patiëntgerelateerd

## Kennis/vaardigheden

**Kennis/vaardigheden**

Gedrag

Persoonlijke organisatie

Geestelijke gezondheid

Gezin

Relatie met verzorger

Sociaal

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Kennis van de behandeling**<sup>1-10</sup> bijv. gebrek aan begrip van werkzaamheid, veiligheid en werkingswijze van medicatie, behandeling- en zorgverleningsprocedures, gebrek aan duidelijkheid over behandelingsaanbevelingen, gebrek aan vertrouwen om behandelingsbeheer te bespreken

**Kennis van de ziekte**<sup>5,7,11-16</sup> bijv. beperkt begrip kan leiden tot onjuiste perceptie en gedrag, gebrek aan vertrouwen om ziekte te bespreken kan leiden tot onverschilligheid met zorgverleners/familie/vrienden/leeftijdsgenoten, volledig ziektebegrip is niet altijd nodig

**Vermogen om behandeling toe te dienen**<sup>2,10,12,15,17</sup> bijv. complicaties en ongemak ervaren, onjuiste techniek, instructies verkeerd begrijpen

**Academisch onderwijs**<sup>18-20</sup> bijv. lager opleidingsniveau, kan leiden tot minder therapietrouw



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Verstrekking van informatie over behandeling en ziekte<sup>1,3,4,9,12</sup>

Beschikbaarheid van patiëntgerichte, leeftijdsgeschiedte informatie om betrokkenheid bij de behandeling en geïnformeerde besluitvorming aan te moedigen, en mogelijk extra motivatie te bieden

- *Gevarieerde inhoud* zoals achtergrondinformatie over de ziekte en beschrijving van mogelijke voordelen en bijwerkingen van de behandeling
- *Meerdere formaten* kunnen het bereik van de voorlichting vergroten, zoals folders, video's, demonstraties en webcasts/podcasts
  - Nationale CF-stichtingen hebben inhoud in meerdere formaten voor patiënten en ouders/verzorgers. Voorbeelden van CF-organisaties zijn: [www.cff.org](http://www.cff.org) (VS), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Australië), [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (VK), [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) (Nederland) en [www.muco.be](http://www.muco.be) (België). Meer informatie over nationale organisaties is te vinden op: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Duidelijke patiëntcommunicatie en beoordeling met betrekking tot kennis<sup>4,11,12,14,15</sup>

- Beoordeling van kennis door CF Zorg-teams is van vitaal belang en kan bepalen of opnieuw voorlichting geven vereist is
  - Overweeg om de 'teach-back'-methode te gebruiken – een methode die wordt gebruikt om te bevestigen of een patiënt begrijpt wat hem/haar wordt uitgelegd – als hij/zij het begrijpt, kunnen ze de informatie nauwkeurig zelf uitleggen ('teach-back')
- Luister actief naar patiënten, op een open en eerlijke manier, zodat hun kennis en misvattingen bespreekbaar zijn
  - Zie **middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>21</sup> (Motiverende gespreksvoering module 3, 'Luisteren en een relatie opbouwen' voorlichtingsvideo)

### Behandelingstoediening vergemakkelijken<sup>16</sup>

- Voorlichtingsprogramma's om patiënten te ondersteunen, te informeren over de behandeling en praktische richtlijnen te bieden voor toedieningstechnieken, bijv. het Amerikaanse REACT-programma (ReEducation of Airway Clearance Technique)
- Vroege ontwikkeling van zelfzorgvaardigheden door herhaalde oefening en aanmoediging



Patiëntgerelateerd

Kennis/  
vaardigheden

Gedrag

Persoonlijke  
organisatie

Geestelijke  
gezondheid

Gezin

Relatie met  
verzorger

Sociaal

## Referenties

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. Basheti IA, et al. *Pharm Pract (Granada).* 2016;14(1):639
19. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85;
20. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol.* 2015;50:1244–52;
21. CF CARE Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (geraadpleegd juli 2021).



Patiëntgerelateerd

## Gedrag

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Verlangen naar normaliteit<sup>1-9</sup>** bijv. behandelingen kunnen een 'normaal leven' verstoren

**Zich zo goed voelen dat behandeling niet nodig is<sup>1,10</sup>** bv. geen behandeling nemen wanneer de patiënt zich "goed voelt" of geen lichamelijke symptomen heeft

**Geloven dat 100% therapietrouw onhaalbaar is<sup>1</sup>** bv. "het zal nooit echt honderd procent zijn"

**Geloven in het succes van de behandeling<sup>3,9,11-15</sup>** bv. de perceptie van hoe belangrijk of noodzakelijk bepaalde behandelingen zijn, en de voordelen ervan



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties





Patiëntgerelateerd

# Gedrag

○ Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

○ Persoonlijke  
organisatie

○ Geestelijke  
gezondheid

○ Gezin

○ Relatie met  
verzorger

○ Sociaal


## Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden


**Copingstrategieën**<sup>16</sup> bijv. positieve herkadring, acceptatie en humor (positieve copingstrategieën)

**Cognitieve dissonantie**<sup>17,18</sup> bijv. onverenigbare overtuigingen zoals "Ik ben verstandig en wil gezond zijn" en "Ik volg mijn behandeling niet"

**Religieuze/spirituele overtuigingen (literatuur/onderzoek uit de VS)**<sup>17-24</sup> bijv. ouders die God de verantwoordelijkheid geven om voor hun kind te zorgen nadat ze gedaan hebben wat binnen hun eigen macht valt



 Klik voor mogelijke interventies

 Klik voor een lijst met referenties







Patiëntgerelateerd

## Gedrag

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Ontkenning van de diagnose**<sup>25</sup> bijv. ontkenning en vermindering als psychologische weerstandsstrategieën

**Opzettelijk vergeten**<sup>26</sup> bijv. vergeetachtigheid gebruiken om meer consistente niet-therapietrouw van de behandeling te normaliseren

**Weigeren om medicatie in te nemen**<sup>1,27</sup> bijv. het negeren van herinneringen om medicatie in te nemen of niet bereid zijn om medicatie in het openbaar in te nemen



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Patiënten betrekken bij hun zorg<sup>11</sup>

Om hen in staat te stellen inzicht te krijgen in de ziekte en de behandeling ervan, en hun vaardigheden en vertrouwen te ontwikkelen om hun behandeling doeltreffend te beheren

- Zie de tool **voor het Individueel Behandelplan (Individual Treatment Plan, ITP)<sup>28</sup>** (geeft het doel van de behandeling aan om het belang van therapietrouw te versterken en persoonlijke doelen te stellen)
- Zie de **Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (VASANA) tool<sup>29</sup> (Visuele Analoge Schaal voor Therapietrouw en Therapie-ontrouw)** (stelt het vertrouwen van de patiënt met de huidige behandeling/therapie vast)
- Zie de **Middelen voor motiverende gespreksvoering<sup>30</sup>** (Motiverende gespreksvoering Modules 3-5, 'Redenen bedenken om te veranderen' en 'Nadenken over een plan en het belang van het vergroten van vertrouwen' voorlichtingsvideo's, boekje en toolkit over therapietrouw)

### Gedagsverandering<sup>17</sup>

Patiëntgerichte begeleidingsstijl om patiënten te helpen hun gedrag te veranderen

- Zie de **Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (VASANA) tool<sup>29</sup>** (meet huidige therapietrouw)
- Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering<sup>30</sup>** (alle modules voor Motiverende gespreksvoering, alle voorlichtingsvideo's, boekje en toolkit over therapietrouw)





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Positieve feedback/bevestigingen en versterking<sup>17</sup>

Zorg voor systematische aanmoediging en beloning van patiënten voor het bereiken van doelen, en vermijd schuld geven en kritiek  
– Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>30</sup> (Motiverende gespreksvoering Module 5, boekje en toolkit over therapietrouw)

### Ontwikkel communicatievaardigheden bij zorgverleners<sup>17</sup>

Om constructieve gesprekken met patiënten mogelijk te maken en nutteloze gedachtewisselingen te vermijden die de weerstand tegen verandering bij patiënten met een slechte therapietrouw verhogen  
– Zie de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>30</sup> (Motiverende gespreksvoering Modules 3 en 4, 'Focussen op verandering en omgaan met weerstand' en 'Luisteren en een relatie opbouwen' voorlichtingsvideo's, boekje over therapietrouw en toolkit over therapietrouw)





Patiëntgerelateerd

 Kennis/  
vaardigheden Gedrag Persoonlijke  
organisatie Geestelijke  
gezondheid Gezin Relatie met  
verzorger Sociaal

## Referenties

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;





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Referenties

18. Braun LT, Schmidmaier R. *Med Educ.* 2019;53:1167-8;
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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 2021);
29. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (geraadpleegd juli 2021);
30. CF CARE Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (geraadpleegd juli 2021).





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● **Persoonlijke  
organisatie**

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Persoonlijke organisatie

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Tijdmanagement**<sup>1-19</sup> bijv. gebrek aan tijd of tijdsdruk, verminderde therapietrouw tijdens weekends/vakanties/zomer, wat de behoefte aan een gestructureerde dagelijkse routine benadrukt, met de mogelijkheid tot flexibiliteit om de behoefte aan onafhankelijkheid weer te geven (vooral voor adolescenten)

**Per ongeluk vergeten van behandeling**<sup>2,4,6,7,9,20</sup> bijv. vergeetachtigheid

**Prioriteiten stellen voor zorg**<sup>5,7,13,16,17,21</sup> bijv. opzettelijk geen prioriteit geven aan behandelingen door concurrerende prioriteiten zoals andere activiteiten, sociale en werkvereisten



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties





Patiëntgerelateerd

## Persoonlijke organisatie

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Aanpassen aan verandering in omgeving**<sup>2,9,11,13,15,22-24</sup> bijv. langeafstandsreizen, sociale evenementen, nieuwe werkplek/school, onverwachte boodschappen, verandering in omstandigheden, logistieke barrières bij reizen met CF-apparatuur en -medicatie

- Kennis/vaardigheden
- Gedrag
- Persoonlijke organisatie**
- Geestelijke gezondheid
- Gezin
- Relatie met verzorger
- Sociaal



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● **Persoonlijke  
organisatie**

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om een optimale therapietrouw te bevorderen

### Behandelingsherinneringen<sup>5,7,16</sup>

- Om structuur te geven en patiënten eraan te herinneren hun medicatie in te nemen of hun behandeling te voltooien
- Zie de tool **Individueel behandelplan (Individual Treatment Plan, ITP)**<sup>25</sup> (geeft dag en tijd aan voor behandelingen)
  - Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>26</sup> (Motiverende gespreksvoering Module 5, ‘Nadenken over een plan en het belang van het vergroten van vertrouwen’ voorlichtingsvideo)
    - Bijv. alarmen voor gsm’s, digitale apps, stickers, medicatie neerleggen op toegankelijke plaatsen en behandeling opnemen in een bestaande routine of gedragsvolgorde (bijv. tandenpoetsen)

### Pas het behandelingsregime van patiënten aan of vereenvoudig het<sup>1,3</sup>

- Om het minder ingewikkeld te maken, te voldoen aan de individuele behoeften van de patiënt, te zorgen dat het in de dagelijkse routine van de patiënt past en het behandelplan gemakkelijker te maken

### Zorg voor gestructureerde dagelijkse routines<sup>5,13,14,18</sup>

- Met overleg tussen de zorgverlener en de patiënt/familie om te zorgen dat er tijd is voor behandeling en andere activiteiten, en om behandelplannen te integreren in de dagelijkse activiteiten van de familie en/of de patiënt
- Zie de tool **Individueel behandelplan (ITP)**<sup>25</sup> – ontwikkel het behandelplan samen met de patiënt en familie/verzorger
  - Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>26</sup> (boekje en toolkit over therapietrouw [wekelijks dagboek, veranderingsplan])
  - Hoewel het ontwikkelen van dagelijkse routines essentieel is, is flexibiliteit om schema’s aan te passen een even belangrijke vaardigheid voor patiënten/verzorgers om te leren

### Echte redenen voor therapie-ontrouw achterhalen en mogelijke oplossingen bedenken<sup>26</sup>

- Zie de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>26</sup> (Motiverende gespreksvoering Module 5, ‘Nadenken over een plan en het belang van het vergroten van vertrouwen’ voorlichtingsvideo, toolkit over therapietrouw – bijv. werkblad voor probleemoplossing)





Patiëntgerelateerd

 Kennis/  
vaardigheden Gedrag Persoonlijke  
organisatie Geestelijke  
gezondheid Gezin Relatie met  
verzorger Sociaal

## Referenties

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;





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● **Persoonlijke  
organisatie**

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 2021);
26. CF CARE Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (geraadpleegd juli 2021).





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Geestelijke gezondheid

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Depressie**<sup>1-16</sup> bijv. ontkenning van CF-diagnose, symptomen en comorbiditeiten, laag beeld van relatie met de ouders, verminderde motivatie, negatief beeld van medicatie, vermijdingsgedrag

**Angst**<sup>1,3,4,6,8,14,16-18</sup> bijv. angst, prikkelbaarheid, woede, zorgen over de toekomst, gevoelens van controleverlies, acute en overmatige angst voor een medische of chirurgische ingreep die leidt tot vermijding, angst voor infecties, vermijdingsgedrag

**Slechte geestelijke gezondheid van de verzorger**<sup>1,12,19-21</sup> bijv. zich geïsoleerd voelen, onopgelost verdriet rond CF-diagnose



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om een optimale therapietrouw te bevorderen

### Routine patiëntenzorg ter voorkoming van slechte geestelijke gezondheid<sup>1,3,4,6,20-25</sup>

- Patiënten met CF en verzorgers moeten voorlichting en preventieve, ondersteunende interventies aangeboden krijgen om copingvaardigheden en ziektebeheer te bevorderen, bijv. cognitieve gedragstherapie en technieken voor probleemoplossing
- Multidisciplinaire zorgteams moeten op een gevoelige en empathische manier ondersteuning bieden
- Maatschappelijk werkers, psychotherapeuten of andere specialisten op het gebied van geestelijke gezondheid kunnen gezinsgerichte beoordeling en interventies bieden
- Zelfzorg en emotioneel welzijn moeten worden aangemoedigd voor patiënten met CF en verzorgers
- Nationale CF-stichtingen beschikken over ondersteunende materialen over emotioneel welzijn. Voorbeelden van CF-organisaties zijn: [www.ncff.org](http://www.ncff.org) (VS), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Australië), [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (VK), [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) (Nederland) en [www.muco.be](http://www.muco.be) (België). Meer informatie over nationale organisaties is te vinden op: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Zorg voor screening op geestelijke gezondheid<sup>1,2,5,6</sup>

- Volgens de richtlijnen van het International Committee on Mental Health in CF (ICMH) moeten zowel verzorgers als patiënten jaarlijks gescreend worden. Als verhoogde niveaus van depressie en angst worden waargenomen, moeten klinische diagnostische procedures worden geïmplementeerd, gevolgd door bewezen effectieve psychologische en/of farmacologische interventies<sup>1</sup>
- **Consensusverklaringen van de CF Foundation en de European CF Society<sup>1</sup>**
  - **Website van de European CF Society Mental Health Working Group** (bevat informatie over geestelijke gezondheid, screening- en behandelingshulpmiddelen en online webinars/cursussen)<sup>26</sup>



Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Referenties

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. Grossoehme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46;
13. Grossoehme 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;





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (geraadpleegd juli 2021);
23. CFF Emotional Wellness. Beschikbaar op: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (geraadpleegd juli 2021);
24. CFF. CF and Mental Health: What health providers need to know. Beschikbaar op: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (geraadpleegd juli 2021)
25. ECFS-website van de werkgroep geestelijke gezondheid. Beschikbaar op: <https://www.ecfs.eu/mental-health-in-CF> (geraadpleegd juli 2021).





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Gezin

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Gezinsondersteuning en organisatie**<sup>1-20</sup> bijv. de intentie van ouders om therapietrouw te ondersteunen, gezinsdynamiek en -functie, communicatie binnen het gezin, routine-familiegedrag, belang van routine en consistentie

**Verschillen in opvattingen over de behandeling tussen patiënt en familie**<sup>2</sup> bijv. meningen over ervaren voordeel van de behandeling



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties





Patiëntgerelateerd

## Familie

-  Kennis/  
vaardigheden
-  Gedrag
-  Persoonlijke  
organisatie
-  Geestelijke  
gezondheid
-  Gezin
-  Relatie met  
verzorger
-  Sociaal

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Betrokkenheid van het gezin**<sup>2,8,10,14-17,20-22</sup> bijv. wrok van jonge patiënten, spanningen omdat de verantwoordelijkheid voor zorg verandert met de leeftijd, ouders die te snel loslaten, volwassen patiënten met kinderen die minder tijd hebben voor behandeling, partnerbetrokkenheid bij de zorg, volwassen patiënten als verzorgers, volwassen patiënten kunnen afhankelijk zijn van sociale ondersteuning

**Geestelijke gezondheid ouder/verzorger**<sup>4,10,12,15,23-26</sup> bijv. angstgevoelens en depressieve symptomen, zich geïsoleerd voelen

**Verantwoordelijkheid voor behandelingsbeheer**<sup>1-3,27</sup> bijv. vertrouwen op verzorgers, wantrouwen tussen patiënt en zorgverleners/familie wanneer niet aan de verwachtingen wordt voldaan\*

\*volwassen patiënt



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties







Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Motiverende gespreksvoering met familieleden en de patiënt samen<sup>20</sup>

Om gedragsverandering teweeg te brengen om ambivalentie op te lossen

– Bekijk het boekje **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>28</sup> (therapietrouwboekje)

### Verstrekking van informatie over de behandeling en steun voor het gezin<sup>6,10-12</sup>

Kan worden gebruikt om gesprekken over therapietrouw te ondersteunen/initiëren en vertrouwen in het verstrekken van behandeling te verkrijgen, evenals de belangrijkste noodzakelijke aspecten van zorg vast te stellen

– Nationale CF-stichtingen hebben ondersteunende materialen over emotioneel welzijn. Voorbeelden van CF-organisaties zijn: [www.cff.org](http://www.cff.org) (VS), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Australië), [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (VK), [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) (Nederland) en [www.muco.be](http://www.muco.be) (België). Meer informatie over nationale organisaties is te vinden op: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Stel voor om contact op te nemen met patiëntenorganisaties<sup>29,30</sup>

Open forum voor patiënten en ouders/verzorgers om hun zorgen te delen en ervaringen te bespreken met lotgenoten, d.w.z. evenwicht van CF-zorg met andere familieleden

– Nationale CF-stichtingen hebben ondersteunende materialen over emotioneel welzijn. Voorbeelden van CF-organisaties zijn: [www.cff.org](http://www.cff.org) (VS), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Australië), [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (VK), [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) (Nederland) en [www.muco.be](http://www.muco.be) (België). Meer informatie over nationale organisaties is te vinden op: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Zorgen voor geschikte toegang tot diensten voor geestelijke gezondheid<sup>23,24,31</sup>

Jaarlijkse screening van geestelijke gezondheid van ouder/verzorger/volwassen patiënt en bewustzijn van ondersteuningsprogramma's  
– **Consensusverklaringen van de CF Foundation en de European CF Society**<sup>23</sup>  
– Als matige tot ernstige klinische ernst is gediagnosticeerd, dient men zich bewust te zijn van bewezen effectieve psychologische interventies (waaronder CBT, IPT en ACT) en dienen behandelingen te worden overwogen<sup>24,31</sup>

### Bepalen van verantwoordelijkheden inzake beheer van de ziekte<sup>2,27</sup>

Bepaal welk familielid in eerste instantie verantwoordelijk is voor elk onderdeel van het ziektebeheer en de overgang van door de ouders begeleide zorg naar zelfzorg





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Referenties

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. *JBIDatabase 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. Verzamelcole 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;





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Referenties

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. Grossoehme 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 Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (geraadpleegd juli 2021);
29. Bagnasco A, et al. *J Prev Med hyg*. 2013;54:124-9;
30. Cystic Fibrosis Trust: New diagnosis. Beschikbaar op: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis> (geraadpleegd juli 2021);
31. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros*. 2021;20:133-9.





Patiëntgerelateerd

## Relatie met verzorger

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Betrokkenheid van kinderen bij zorgroutines**<sup>1-3</sup> bijv. grotere verantwoordelijkheid nemen voor hun zorg

**Transitie naar ondersteuning door verzorger**<sup>1,4,5</sup> bijv. minder vertrouwen op verzorgers, ouders die niet bereid zijn om 'los te laten', verzorgers die te snel loslaten, meer behoefte aan ondersteuning door verzorgers wanneer de gezondheidstoestand verslechtert

-  Kennis/  
vaardigheden
-  Gedrag
-  Persoonlijke  
organisatie
-  Geestelijke  
gezondheid
-  Gezin
-  Relatie met  
verzorger
-  Sociaal



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties





Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om een optimale therapietrouw te ondersteunen

### Geleidelijke overgang naar onafhankelijke zelfzorg<sup>4</sup>

Om de overgang naar de volwassenheid te stimuleren en inzicht in de ziekte en de behandeling ervan te vergroten, hun vaardigheden te verbeteren en steun te bieden bij het doeltreffend beheren van hun behandeling<sup>4</sup>

- Zie de tool **Individueel behandelplan (ITP)**<sup>6</sup> (geeft het doel van de behandeling aan om het belang van therapietrouw te versterken en persoonlijke doelen te stellen)
- Zie de tool **Visuele Analoge Schaal voor Therapietrouw en therapie-ontrouw (VASANA)**<sup>7</sup> (geeft het vertrouwen van de patiënt met de huidige behandeling/therapie weer)
- Zie de tool **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>8</sup> (Motiverende gespreksvoering Modules 3–5, ‘Redenen bedenken voor verandering’ en ‘Nadenken over een plan en het belang van het vergroten van vertrouwen’ voorlichtingsvideo’s, boekje en toolkit over therapietrouw)

### Toegang tot een breder CF-zorgteam<sup>1,4</sup>

Poliklinische zorg verlenen ter ondersteuning van verantwoordelijkheden voor zelfzorg en patiënten helpen bij de toegang tot medicatie<sup>1</sup>

### Hulpzoekend gedrag stimuleren

Steun aanvaarden van partner/familie/vrienden omdat zij niet volledig verantwoordelijk kunnen zijn



Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 2021);
7. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (geraadpleegd juli 2021);
8. CF CARE Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (geraadpleegd juli 2021).



Patiëntgerelateerd

## Sociaal

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Sociaal leven**<sup>1-5</sup> bijvoorbeeld verstoort sociale activiteiten, wil een 'normaal' leven leiden met school, werk of familiedoelen

**Sociale druk**<sup>2,5-11</sup> bijv. sociale schaamte, verlangen naar sociale acceptatie, recursieve perceptie\*

**Niet-familiair ondersteuningssysteem**<sup>2,12,13</sup> bijv. beperkte ondersteuning door leeftijdsgenoten vanwege het vermijden van infecties

\*hoe een persoon ervaart hoe anderen hem/haar zien



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties







Patiëntgerelateerd

● Kennis/  
vaardigheden

● Gedrag

● Persoonlijke  
organisatie

● Geestelijke  
gezondheid

● Gezin

● Relatie met  
verzorger

● Sociaal



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Jonge patiënten betrekken bij andere patiënten met CF<sup>5,7</sup>

- Betrek hen bij manieren om beter over hun ervaringen te communiceren, zodat lotgenoten hen begrijpen en ze zich begrepen voelen
- Oudere volwassenen met CF delen op forums en blogs hun verhalen over hoe ze omgaan met de sociale gevolgen van hun ziekte
  - Virtuele interacties met andere patiënten met CF via sociale media en sociale ondersteuning met behulp van internet

### Breder ondersteuningsnetwerk<sup>1,5</sup>

- Persoonlijke afspraken met maatschappelijk werkers, therapeuten en andere zorgverleners
- Tracht ondersteuning van vrienden zonder CF te bevorderen en hen in het CF-verhaal te betrekken

### Behandelingsregime van patiënten aanpassen/vereenvoudigen<sup>14</sup>

- Om het minder ingewikkeld te maken en een evenwicht te vinden tussen een last zijn en zich 'normaal' voelen, tegemoet te komen aan de individuele behoeften van de patiënt en het behandelplan gemakkelijker te maken
- Zie de tool [Individueel behandelplan \(ITP\)](#)<sup>15</sup> (geeft dag en tijd aan voor behandelingen)

### Carrièreadvies/-begeleiding<sup>16,17</sup>

- Bespreek carriëredoelen en mogelijke beperkingen, risico's op de werkplek voor patiënten met CF, openbaarmaking van de diagnose en aanpassing van het werk (d.w.z. flexibele uren)



Patiëntgerelateerd

Kennis/  
vaardigheden

Gedrag

Persoonlijke  
organisatie

Geestelijke  
gezondheid

Gezin

Relatie met  
verzorger

Sociaal

## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 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.



Ziektegerelateerd

## Ernst van de ziekte

-  Ernst van de ziekte
-  Progressie van de ziekte
-  Comorbiditeiten

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Verslechterende gezondheid**<sup>1-3</sup> bijv. longfunctie, gastro-intestinale symptomen

**Recente pulmonale exacerbaties en/of ziekenhuisopnames**<sup>2,4,5</sup>

**Perceptie van ernst van de ziekte**<sup>6,7</sup> bijv. hun gezondheidsproblemen als minder/ernstiger ervaren dan die gemeld door een zorgverlener, of de noodzaak van medicatie kan worden beïnvloed door de ernst van hun ziekte



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Ziektegerelateerd

- Ernst van de ziekte
- Progressie van de ziekte
- Comorbiditeiten



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Beoordeel het systeem van geloof en vertrouwen in medicatie en doeltreffende communicatie<sup>6</sup>

Verken de systemen van geloof en vertrouwen in medicatie van patiënten en families en communiceer op een open en eerlijke manier de realiteit van de ziekte-toestand, de progressie ervan en de gevolgen voor dagelijkse activiteiten naar volwassenheid

- Te trouwe patiënten/verzorgers moeten eraan herinnerd worden dat behandeling belangrijk is, maar dat andere aspecten van hun leven, zoals school/werk en sociale interactie, dat ook zijn.

### Controleer de gezondheidstoestand van de patiënt regelmatig<sup>1</sup>

- Controleer regelmatig de longfunctie en verstrekt de resultaten van de functietest aan de patiënten om de therapietrouw te helpen verhogen
- Stel individuele gezondheidsreferentiepunten samen met patiënten om de ernst van hun ziekte en hun lichamelijke toestand te helpen inschatten, zoals veranderingen in hun toestand tijdens dezelfde activiteit (bijv. elke dag wandelen), om hun behandeling zo nodig opnieuw af te stemmen

### Vaardigheidstraining voor patiënten/verzorgers<sup>8-10</sup>

Bijv. hoe een vernevelaar of een masker met positieve expiratoire druk moet worden gebruikt om de luchtwegen vrij te maken, aangezien inhalatoren en dus de techniek veranderen met de leeftijd

- Voorlichtingsprogramma's om de kennis van patiënten/verzorgers te versterken en ze voor te lichten over de behandeling en om regelmatig praktisch advies te geven over toedieningstechnieken, bijv. het Amerikaans REACT-programma (ReEducation of Airway Clearance Technique)
- Vertrouwdheid met de medicatie vergroten, bijv. patiëntvriendelijke instructies geven, betrokkenheid van ouders aanmoedigen via directe en indirecte instructies



Ziektegerelateerd



Ernst van de ziekte



Progressie van de ziekte



Comorbiditeiten



## Referenties

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: Tweede editie.* 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. *JBIC Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85.



Ziektegerelateerd

## Progressie van de ziekte

-  Ernst van de ziekte
-  Progressie van de ziekte
-  Comorbiditeiten

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Versnelde ziekteprogressie bij adolescenten<sup>1</sup>** bijv. als ziekteprogressie uitdagingen met persoonlijke ontwikkeling in de weg staat

**Angst als gevolg van ziekteprogressie<sup>2</sup>** bijv. verhoogde angst bij het overwegen van ziekteprogressie

**Beeld van de patiënt naarmate de ziekte vordert<sup>3</sup>** bijv. patiënten zien zichzelf als minder gezond



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Ziektegerelateerd

- Ernst van de ziekte
- Progressie van de ziekte
- Comorbiditeiten



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Een evenwicht vinden tussen psychisch welzijn en ziekteprogressie<sup>2</sup>

- Het deskundige CF-zorgteam kan de realistische mogelijkheid van ziekteprogressie voorzichtig communiceren zonder meer angst te veroorzaken
- Patiënten/verzorgers kunnen doorverwezen worden naar de juiste zorgverleners of begeleiding krijgen bij het aanleren van de juiste copingvaardigheden

### Het belang van preventieve behandeling benadrukken<sup>2,3</sup>

- Naarmate de CF-ziekte verergert, kunnen adolescente patiënten die zichzelf als gezond beschouwen bijzonder therapie-ontrouw zijn in tijden van verminderde symptomen en minder empathie van hun artsen ervaren
- Om dit te verhelpen, moeten patiënten/verzorgers worden voorgelicht over het belang van preventieve en onderdrukkende behandeling, in plaats van de symptomen te behandelen

### Communicatievaardigheden optimaliseren<sup>4</sup>

- Clinici zouden training moeten krijgen om gesprekken met patiënten/verzorgers te verbeteren om vervolgens sterkere relaties te ontwikkelen en meer vertrouwen te scheppen, doelen beter te stellen en/of te zorgen voor gedragsverandering
- Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering<sup>5</sup>** (alle modules voor motiverende gespreksvoering, alle voorlichtingsvideo's, boekje en toolkit over therapietrouw)

### Controle thuis en digitale technologieën<sup>6</sup>

- Controle van therapietrouw kan de behandelingsbegeleiding ondersteunen en artsen in staat stellen beter te onderscheiden of klinische veranderingen verband houden met ziekteprogressie, slechte therapietrouw of een combinatie daarvan
- Controle door de patiënt zelf kan patiënten ook helpen om hun aandoening beter te begrijpen en te beheren



Ziektegerelateerd



Ernst van de ziekte



Progressie van de ziekte



Comorbiditeiten



## Referenties

1. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74-9;
2. Lomas P. *Thorax*. 2014;69:439-47;
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 Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (geraadpleegd juli 2021);
6. Calthorpe RJ, et al. *Thorax*. 2020;75:72-7.





Ziektegerelateerd



Ernst van de ziekte



Progressie van de ziekte



Comorbiditeiten

## Comorbiditeiten

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Fysieke comorbiditeiten**<sup>1-3</sup> bijv. CF-gerelateerde diabetes, leveraandoening, pijn

**Comorbiditeiten in de geestelijke gezondheid**<sup>4,5</sup> bijv. klinische depressie, klinische angst, ADHD aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit, gedragsstoornis, obsessieve compulsieve stoornis

Voor aanvullende factoren en interventies raadpleegt u de categorie geestelijke gezondheid onder het patiëntgerelateerde kerndomein, **klik hier**



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Ziektegerelateerd



Ernst van de ziekte



Progressie van de ziekte



Comorbiditeiten



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Effectieve screening en ondersteuning<sup>5,6</sup>

- Geïntegreerde screeningsinstrumenten en -praktijken tijdens routinematige klinische CF-bezoeken kunnen diagnose en eerdere interventie mogelijk maken
- Stimuleer langdurige zorg buiten het ziekenhuis en het belang van communicatie met school, gepaste organisaties en/of andere maatschappelijke organisaties voor patiënten met deze bijkomende problemen (bijv. ondersteunende diensten thuis, psychiaters en maatschappelijk werkers)



Ziektegerelateerd

Ernst van de ziekte

Progressie van de ziekte

Comorbiditeiten

## Referenties

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.



Behandelings-  
gerelateerd

## Ervaren voordeel van de behandeling

-  Ervaren voordeel van de behandeling
-  Complexiteit van de behandeling
-  Last van het behandelingsregime
-  Bijwerkingen

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Direct voordeel<sup>1-5</sup>** bijv. wanneer een effect niet onmiddellijk wordt waargenomen, gebrek aan waargenomen gevolgen, “roze wolk”-periode die de therapietrouw tijdelijk verhoogt na de start van een nieuwe behandeling

**Beeld van succesvolle behandeling<sup>5-8</sup>** bijv. toename van levensverwachting, veranderd ziekte-traject, vermijden van ziek worden en noodzaak voor ziekenhuisopname, verbeterde levenskwaliteit

**Beeld van de noodzaak van behandeling<sup>8-14</sup>** bijv. waarde van de dagelijkse behandeling als de patiënt zich 'goed' voelt of geen symptomen ervaart, sommige medicatie niet zo belangrijk vinden als andere, twijfelen over noodzaak van behandeling



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





## Behandelings-gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Verwachtingen van de behandeling beheren en het geloof in voordelen van de behandeling stimuleren<sup>1,8-10,12,14,15</sup>

Door de opvattingen over medicatie te leren begrijpen, kunnen clinici mogelijke belemmeringen/risicofactoren voor niet-therapietrouw opsporen, voorlichting geven over de verwachting van de resultaten, ondersteuning bieden om de zelfredzaamheid te verbeteren of patiënten doorverwijzen voor gedragscounselling

### Bereikbare behandelingsdoelen stellen met patiënten en verzorgers<sup>13</sup>

Er kunnen meningsverschillen bestaan over de noodzaak van behandeling wanneer kinderen andere behandeldoelen hebben in vergelijking met die van ouders en artsen

- Zie de tool **Individueel Behandelplan (Individual Treatment Plan, ITP)**<sup>16</sup> (geeft het doel van de behandeling aan om het belang van therapietrouw te versterken en persoonlijke doelen te stellen)
  - Ontwikkel het behandelplan in samenwerking met de patiënt en familie/verzorger



## Behandelings- gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen

## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 2021).



Behandelings-  
gerelateerd

## Complexiteit van de behandeling

-  Ervaren voordeel van de behandeling
-  **Complexiteit van de behandeling**
-  Last van het behandelingsregime
-  Bijwerkingen

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Moeite met het toedienen van de behandeling<sup>1-6</sup>** bijv. ingewikkeld gebruik van vernevelaar, moeite met het openen van medicatie, beheer en complexiteit van het toedienen van CF-behandeling in combinatie met behandelingen voor comorbiditeiten

**Vertrouwdheid met de behandeling<sup>7</sup>** bijv. beginnen met een nieuwe behandeling

**Behandeling op maat<sup>8,9</sup>** bijv. afkeer van het gebruik van behandeling, tijd die de behandelingen kosten



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





## Behandelings-gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Vaardigheidstraining voor patiënten/verzorgers<sup>1,8,10</sup>

- Bijv. hoe een vernevelaar of een masker met positieve expiratoire druk moet worden gebruikt voor vrijmaken van de luchtwegen
- Educatieve programma's om patiënten/verzorgers te ondersteunen en voor te lichten over de behandeling en om regelmatig praktische richtlijnen te geven over toedieningstechnieken, bijv. het Amerikaanse REACT-programma (ReEducation of Airway Clearance Technique)<sup>1,10</sup>
  - Vertrouwdheid met de medicatie vergroten, bijv. patiëntvriendelijke instructies geven, betrokkenheid van ouders aanmoedigen via directe en indirecte instructies<sup>8</sup>

### Behandelingsregime van patiënten aanpassen/vereenvoudigen<sup>2,8</sup>

- Om het minder ingewikkeld te maken, te voldoen aan de individuele behoeften van de patiënt en het behandelplan gemakkelijker te maken
- Zie de tool **Individueel behandelplan (Individual Treatment Plan, ITP)**<sup>11</sup> (geeft dag en tijd aan voor behandelingen)
    - Ontwikkel het behandelplan in samenwerking met de patiënt en familie/verzorger

### Gebruik van door apothekers geleverde poliklinische zorg<sup>6,12</sup>

- Vrij toegankelijke zorgverleners die patiëntgerichte voorlichting en ondersteuning kunnen bieden voor problemen met het gebruik van geneesmiddelen





## Behandelings-gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen



## Referenties

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pulmonol 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. *JB I 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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 2021);
12. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25283.



Behandelings-  
gerelateerd

## Last van het behandelingsregime

-  Ervaren voordeel van de behandeling
-  Complexiteit van de behandeling
-  Last van het behandelingsregime
-  Bijwerkingen

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Behandelingsduur**<sup>1-15</sup> bijv. ingewikkelde en tijdrovende dagelijkse behandelingsregimes

**Behandelingsfrequentie**<sup>2,5,6,16,17</sup> bijv. aantal keren dat de behandeling per dag wordt toegediend

**Perceptie van de patiënt**<sup>5,18</sup> bijv. behandelingen kunnen te ingewikkeld zijn om te begrijpen of te tijdrovend vanuit het perspectief van de patiënt, wat leidt tot stress en ongemak in het dagelijks leven, verschil in perceptie van de patiënt en familie/verzorger

**Vermoeidheid of burn-out**<sup>19</sup> bv. impact van het dagelijks uitvoeren van behandelingen



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





## Behandelings-gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- **● Last van het behandelingsregime**
- Bijwerkingen



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Beoordelen van de behandelingslast<sup>20</sup>

Begrijpen wat praktisch en haalbaar is voor de individuele patiënt en zijn/haar gezin

### Behandelingsregime van patiënten aanpassen/vereenvoudigen<sup>20,21</sup>

Om het minder ingewikkeld te maken, te voldoen aan de individuele behoeften van de patiënt en het behandelplan gemakkelijker te maken

– Zie de tool **Individueel behandelplan (ITP)**<sup>22</sup> (geeft de dag en het tijdstip van de behandeling aan)

- Ontwikkel het behandelplan in samenwerking met de patiënt en zijn/haar gezin/verzorger

### Een verscheidenheid aan behandelingsaanbevelingen aanbieden<sup>12</sup>

Stel bijvoorbeeld verschillende opties van fysiotherapie voor, zodat de patiënt kan kiezen welke het beste bij hem/haar past

### Betrokkenheid apotheker in het multidisciplinaire team<sup>20,21</sup>

Om te helpen bij optimaal medicatiebeheer, patiëntenvoorlichting en handhaving van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

### Verbeterde systemen voor geneesmiddeltoediening<sup>6,14,16</sup>

Bijv. ultrasnelle vernevelaars om de duur van de behandeling te verkorten



## Behandelings- gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen

## Referenties

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. *Patiënt.* 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;





## Behandelings- gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen



## Referenties

- 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: Tweede editie.* Taylor and Francis; 2017:175–96;
- Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
- CF CARE Individual Treatment Plan. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 2021).





Behandelings-  
gerelateerd

## Bijwerkingen

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen

**Patiëntervaring met bijwerkingen**<sup>1-4</sup> bijv. moeite met slikken, smaakstoornis, verstoring van het leven

**Polyfarmacie**<sup>2</sup> bijv. gelijktijdig gebruik van meerdere geneesmiddelen



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





## Behandelings-gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Organisatorisch<sup>1,2</sup>

- Personaliseer ziektebeheerplannen met als doel het verminderen van de behandelingslast en het verlichten van de symptomen van patiënten, zodat men zich bewust blijft van mogelijke bijwerkingen van de medicatie
- CF-verpleegkundigen en fysiotherapeuten kunnen als eerste aanspreekpunt dienen voor de behandeling

### Integreren van apothekers binnen het multidisciplinaire team en gebruik maken van door apothekers geleverde poliklinische zorg<sup>5,6</sup>

Apothekers kunnen patiëntgerichte voorlichting en ondersteuning bieden bij uitdagingen in medicatiegebruik, zoals bijwerkingen, interacties tussen geneesmiddelen en juiste medicatiedosering

### Psycho-educatief<sup>1</sup>

Geef een beschrijving van de bijwerkingen



## Behandelings- gerelateerd

- Ervaren voordeel van de behandeling
- Complexiteit van de behandeling
- Last van het behandelingsregime
- Bijwerkingen

## Referenties

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.





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

## Kennis/vaardigheden

-  Kennis/vaardigheden
-  Richtlijnen voor behandelingen
-  Transitie van zorg (leeftijd)
-  Organisatie van gezondheidszorgsystemen
-  Digitale controletools
-  Toegang

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Kennis van het CF-team<sup>1-3</sup>** bijv. zich niet bewust zijn van de huidige informatie

**Communicatieve vaardigheden van het CF-team<sup>4-9</sup>** bijv. het vermogen om contact te leggen met patiënten en/of families die leven met CF en deze te ondersteunen, inbreng van zorgverleners kan de opvattingen van patiënten/verzorgers over ziekte en behandeling beïnvloeden, miscommunicatie of verkeerde interpretatie bij het bespreken van barrières, bewustzijn van culturele factoren en opvattingen van gezinnen



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Voortdurend bijgewerkte kennis<sup>1-3</sup>

Op de hoogte blijven van therapietrouw, CF-behandelingsmogelijkheden en communicatievaardigheden tussen patiënt en zorgverlener, zodat geïnformeerde klinische besluitvorming en uitgebreide patiëntondersteuning plaatsvindt

### Communicatievaardigheden optimaliseren<sup>4,9</sup>

- Clinici moeten training krijgen om gesprekken met patiënten/verzorgers beter te kunnen doen, om vervolgens sterkere relaties te ontwikkelen en vertrouwen te scheppen, beter doelen te stellen en/of voor gedragsverandering te zorgen
- Praktijkdemonstraties om de zorg uit te beelden kunnen ervoor zorgen dat de patiënt beter leert
- Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>10</sup> (alle modules voor motiverende gespreksvoering, alle voorlichtingsvideo's, boekje en toolkit over therapietrouw)
- Bekijk de **e-learningmodules**<sup>11</sup> (geef aan met welke uitdagingen patiënten/verzorgers in verschillende ontwikkelingsfasen te maken krijgen en welke interventies mogelijk zijn)



Gezondheidszorgsys-  
teemgerelateerd

- Kennis/  
vaardigheden
- Richtlijnen voor  
behandelingen
- Transitie van  
zorg (leeftijd)
- Organisatie van  
gezondheidszorg-  
systemen
- Digitale  
controletools
- Toegang

## Referenties

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 Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (geraadpleegd juli 2021);
11. CF CARE e-learning resource. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (geraadpleegd juli 2021).



Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

## Ondersteuning voor behandelingen

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Hulp bij de behandeling<sup>1,2</sup>** bijv. bij het starten van een nieuwe behandeling, met behandeling voor verwijding van luchtwegen

-  Kennis/vaardigheden
-  **Ondersteuning voor behandelingen**
-  Transitie van zorg (leeftijd)
-  Organisatie van gezondheidszorgsystemen
-  Digitale controletools
-  Toegang



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- **Ondersteuning voor behandelingen**
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Hulp bieden bij het starten van de behandeling<sup>1,2</sup>

- Stimuleer hulp van ouders/voogd/verzorger bij het starten van de behandeling, zoals bijv. de behandeling voor het vrijmaken van de luchtwegen
- Overweeg de “teach-back”-methode te gebruiken – een methode die wordt gebruikt om te bevestigen of een patiënt begrijpt wat er aan hem/haar wordt uitgelegd – als hij/zij het begrijpt, kan hij/zij de informatie nauwkeurig opnieuw uitleggen (“teach-back”)

### Ondersteuning bieden<sup>3</sup>

Patiënten met CF en verzorgers moeten voortdurend worden voorgelicht en preventieve, ondersteunende interventies aangeboden krijgen om vaardigheden wat betreft coping en ziektebeheer te bevorderen, bijv. cognitieve gedragstherapie en probleemoplossingstechnieken

### Verandering van gedrag<sup>4</sup>

Patiëntgerichte begeleidingsstijl om patiënten te helpen gedrag te veranderen

- Zie de tool **Visuele Analoge Schaal voor Therapietrouw en therapie-ontrouw (VASANA)**<sup>5</sup> (meet huidige therapietrouw)
- Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>6</sup> (alle modules voor motiverende gespreksvoering, alle voorlichtingsvideo's, boekje en toolkit over therapietrouw)



Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Ondersteuning voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang

## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (geraadpleegd juli 2021);
6. CF CARE Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (geraadpleegd juli 2021).



Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

-  Kennis/vaardigheden
-  Richtlijnen voor behandelingen
-  **Transitie van zorg (leeftijd)**
-  Organisatie van gezondheidszorgsystemen
-  Digitale controletools
-  Toegang

## Transitie van zorg (leeftijd)

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Leeftijd van de patiënt**<sup>1-16</sup> bijv. transitie van adolescent naar volwassene, overstappen naar hoger onderwijs kan invloed hebben op routine, concurrerende prioriteiten, onvoldoende voorbereiding op de volwassenheid

**Toegang tot zorg**<sup>16-19</sup> bijv. dienstverlening voor volwassenenzorg



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### **Gestructureerde programma's om te helpen bij de transitie van de zorg<sup>1,17,19,21</sup>**

De transitie van jongvolwassenen met CF van pediatrie naar volwassen medische zorg moet worden gestructureerd en moet een ontwikkelingsbenadering en geïndividualiseerde informatie bevatten over CF, zelfbehartiging en zelfzorgvaardigheden, toekomstige gezondheidszorgbehoeften, leefstijlimplicaties en hoe te navigeren in het gezondheidszorgsysteem

### **Voorlichting en training passend bij het leven en ziektestadium van elke patiënt<sup>16,17</sup>**

- Het verminderen van de kans op afname van de longfunctie en CF-gerelateerde complicaties tijdens de transitie
- Bevorderen van zelfredzaamheid en verbeteren van de monitoringvaardigheden
  - Personaliseren van informatie om lacunes in kennis aan te pakken
  - Voorlichtingsroutekaart: jaarlijkse, gestructureerde beoordeling van sterke en zwakke punten in kennis en planning voor het volgende jaar
  - Zie de **e-learningmodules<sup>22</sup>** (geef aan met welke uitdagingen op het gebied van therapietrouw patiënten/verzorgers in elke belangrijke ontwikkelingsfase te maken krijgen)







Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Patiënten in staat stellen om zelfzorg aan te moedigen<sup>1,16,18</sup>

Ontwikkel sterke relaties met CF Care-team en betrek patiënten bij beslissingen over behandeling

- Zie de tool **Individueel Behandelplan (Individual Treatment Plan, ITP)**<sup>23</sup> (geeft het doel van de behandeling aan, en versterkt het belang van therapietrouw en het stellen van persoonlijke doelen)
  - Betrek de patiënt in toenemende mate bij de ontwikkeling van het behandelplan naarmate hij/zij ouder wordt
- Bekijk de **Middelen voor motiverende gespreksvoering**<sup>24</sup> (motiverende gespreksvoering Module 5, 'Nadenken over een plan en het belang van het vergroten van vertrouwen' voorlichtingsvideo)

Stimuleer verzorgers om patiënten voor te bereiden op het volwassen leven, door zelfvertrouwen en verantwoordelijkheid voor de behandeling van hun aandoening te bevorderen





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

● Kennis/vaardigheden

● Richtlijnen voor behandelingen

● Transitie van zorg (leeftijd)

● Organisatie van gezondheidszorgsystemen

● Digitale controletools

● Toegang



## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (geraadpleegd juli 2021);
6. Basheti IA, et al. *Pharm Pract (Granada).* 2016;14(1):639
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;
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- **Transitie van zorg (leeftijd)**
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang



## Referenties

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. Beschikbaar op: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/leaving-school> (geraadpleegd juli 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. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (geraadpleegd juli 2021);
23. CF CARE Individual Treatment Plan. Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (geraadpleegd juli 2021);
24. CF CARE Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (geraadpleegd juli 2021).





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

-  Kennis/vaardigheden
-  Richtlijnen voor behandelingen
-  Transitie van zorg (leeftijd)
-  **Organisatie van gezondheidszorgsystemen**
-  Digitale controletools
-  Toegang

## Organisatie van gezondheidszorgsystemen

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Ondersteuning door multidisciplinair team<sup>1-6</sup>** bijv. samenwerkende, patiëntgerichte aanpak van consulten en behandeling van patiënten met CF, waardoor patiënten geholpen worden met het zich aanpassen aan veranderende behoeften

**Standaardpraktijk om therapietrouw te bespreken<sup>7,8</sup>** bijv. of een CF-zorgcentrum beschikt over standaardpraktijken voor het bespreken van therapietrouw of voor interventie wanneer een patiënt therapie-ontrouw is

**Gegevensverzameling<sup>7,9-13</sup>** bijv. variabele en onbetrouwbare technieken, gegevensregistratie van elektronische apparaten en vragenlijsten die informatie over niet-therapietrouw bieden aan zorgverleners



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- **Organisatie van gezondheidszorgsystemen**
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### **Implementatie van wetenschappelijk bewezen bevordering van therapietrouw in CF-behandelcentra<sup>7</sup>**

Om ervoor te zorgen dat de therapietrouw bij elk bezoek wordt beoordeeld en, indien onvoldoende, wordt behandeld

### **Aanbieden van kind- en gezinsvriendelijke omgevingen<sup>3</sup>**

Ziekenhuizen met toegang tot speelfaciliteiten; afspraken met dezelfde zorgverlener bij elk bezoek

### **Met behulp van door apothekers geleverde poliklinische zorg<sup>1,14</sup>**

Vrij toegankelijke zorgverleners die patiëntgerichte voorlichting en ondersteuning kunnen bieden voor problemen met het gebruik van geneesmiddelen

### **Personeel opleiden in (interculturele) communicatie<sup>15</sup>**

Om empathische en cultureel passende zorg te bieden





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- **Organisatie van gezondheidszorgsystemen**
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### MDT-benadering van zorg<sup>16</sup>

- Om persoonlijke zorg te verbeteren, efficiëntie te verhogen en betrokkenheid tussen patiënt en personeel te garanderen
- De contacttijd van de patiënt met leden van multidisciplinaire teams tijdens ziekenhuisbezoeken verlengen en de wachttijd tussen consulten verkorten
  - Houd degenen die betrokken zijn bij de therapietrouw consistent, waar mogelijk
  - Benoem een sleutelpersoon in het MDT om patiëntactiverings- of motiverende gespreksvoeringsvaardigheden toe te passen
  - Wees als team duidelijk over de behandeldoelen voor de patiënt

### Gebruik betrouwbare therapietrouwmaatregelen, digitale technologieën en controle in de thuissituatie<sup>3,13</sup>

- Zelfcontrole door de patiënt helpt om hun aandoening beter te begrijpen en te beheren. Digitale hulpmiddelen afgestemd op de behoeften van de patiënt kunnen worden onderzocht, bijv. CF-specifieke apps
- Zorg ervoor dat de therapietrouwpercentages door middel van meerdere meettechnieken worden gevalideerd en betrouwbaardere benaderingen omvatten, zoals elektronische monitoring (d.w.z. elektronische vernevelaars kunnen therapietrouw via inademing controleren ([Adaptive Aerosol Technology™])





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- **Organisatie van gezondheidszorgsystemen**
- Digitale controletools
- Toegang

## Referenties

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.





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

## Digitale controletools

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Gebruik<sup>1</sup>** bijv. gebrek aan ervaring met digitale controletools, slechte digitale kennis, gebrek aan bewustzijn van alle kenmerken

**Patiëntvoorkeur<sup>2</sup>** bijv. patiënten die een ander soort technologie verkiezen dan hun CF-team

**Extra last<sup>3</sup>** bv. thuiscontrole die een extra taak creëert voor een patiënt

**Verlies van nieuwheid/interesse<sup>1,3</sup>** bijv. verminderde motivatie na verloop van tijd, gevoelens van eentonigheid vergelijkbaar met behandelingsregimes

-  Kennis/vaardigheden
-  Richtlijnen voor behandelingen
-  Transitie van zorg (leeftijd)
-  Organisatie van gezondheidszorgsystemen
-  Digitale controletools
-  Toegang



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties







Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Patiëntselectie<sup>1,3</sup>

Bepaal welke patiënten/verzorgers het meest baat zullen hebben bij het gebruik van digitale controletools  
– Zorgvuldige selectie kan de tijdsinvestering in opleiding en gebruik van digitale tools helpen beperken

### Selectief gebruik<sup>1</sup>

Als therapietrouw een probleem is, stimuleer dan het gebruik van digitale controletools op specifieke tijdstippen, gebruik bijvoorbeeld een trackingapp een paar dagen vóór een consult of in verband met jaarlijkse controles  
– De frequentie en het soort opvolging moeten vooraf met de patiënten/verzorgers worden besproken en afgestemd

### Stem het gebruik van technologie op de persoon af<sup>1</sup>

Het gebruik van digitale controle moet op de persoon worden afgestemd ten aanzien van de technische vaardigheden van de patiënt, bijv. door geleidelijk de functies van een app in te voeren, advies te geven over het verkennen van een app of uitleg te geven over relevante aspecten en/of de redenen voor gebruik



Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang

## Referenties

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.





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

-  Kennis/vaardigheden
-  Richtlijnen voor behandelingen
-  Transitie van zorg (leeftijd)
-  Organisatie van gezondheidszorgsystemen
-  Digitale controletools
-  **Toegang**

## Toegang

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Afstand tot poliklinische zorg<sup>1</sup>** bijv. lange afstand afleggen voor routinematige poliklinische zorg

**Frequentie van interactie met multidisciplinair team<sup>2</sup>** bijv. patiënten die ver van een CF-centrum wonen, kunnen mogelijk niet regelmatig hun CF-zorgteam bezoeken

**CF-centrumbezoek<sup>3</sup>** bijv. een CF-centrum bezoeken kan een positieve invloed hebben op therapietrouw

**Geneesmiddel verkrijgen<sup>4</sup>** bijv. beperkte toegang tot geneesmiddel vanwege factoren zoals kosten en de noodzaak om vernevelaars te verkrijgen bij de apotheek



Klik voor mogelijke interventies



Klik voor een lijst met referenties





Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Implementatie van telegeneeskunde/normale telefooncommunicatie<sup>2</sup>

Vooraf voor patiënten die ver van een CF-centrum wonen

### Ontwikkel een ondersteuningsnetwerk voor patiënten zonder thuisondersteuning<sup>4</sup>

Om ziektebeheer makkelijker te maken

### Onderzoek de mogelijkheid om zorg te verlenen in lokale poliklinieken of huisartspraktijken<sup>5</sup>

Om de toegankelijkheid van de gezondheidszorg te verbeteren

### Apothekers integreren binnen het MDT en gebruik maken van door apothekers geleverde poliklinische zorg<sup>6</sup>

Apothekers kunnen helpen bij problemen met verzekeringen en maken tijdige toegang mogelijk tot voorgeschreven regimes



Gezondheidszorgsysteemgerelateerd

- Kennis/vaardigheden
- Richtlijnen voor behandelingen
- Transitie van zorg (leeftijd)
- Organisatie van gezondheidszorgsystemen
- Digitale controletools
- Toegang

## Referenties

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.





Sociaal-economisch  
gerelateerd

● Sociale bronnen

● Financiële  
middelen

## Sociale bronnen

### Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Academisch onderwijs**<sup>1-2</sup> bv. lager opleidingsniveau van verzorgers kan leiden tot minder therapietrouw

**Gezinsomgeving**<sup>3-19</sup> bijv. de intentie van ouders om therapietrouw, gezinsdynamiek en -functie, communicatie binnen het gezin, routine-familiegedrag te ondersteunen

Voor aanvullende factoren en interventies raadpleegt u de categorie Familie onder het patiëntgerelateerde kerndomein, [klik hier](#).



Klik voor mogelijke  
interventies



Klik voor een lijst met  
referenties





Sociaal-economisch  
gerelateerd

● Sociale bronnen

● Financiële  
middelen



## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Verstrekking van informatie over de behandeling aan familie<sup>8,12-14</sup>

Kan worden gebruikt om gesprekken over therapietrouw te beginnen of te ondersteunen en om vertrouwen te winnen in het verzorgen van de behandeling, alsook om de belangrijkste noodzakelijke aspecten van de zorg vast te stellen

- Nationale CF-stichtingen hebben dergelijke inhoud in meerdere vormen voor patiënten en ouders/verzorgers. Voorbeelden van CF-organisaties zijn: [www.cff.org](http://www.cff.org) (VS), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Australië), [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (VK) en [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) (Nederland) en [www.muco.be](http://www.muco.be) (België). Meer informatie over nationale organisaties is te vinden op: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Motiverende gespreksvoering met familieleden en de patiënt samen<sup>19</sup>

Om gedragsverandering teweeg te brengen om ambivalentie op te lossen

- Bekijk het boekje [Middelen voor motiverende gespreksvoering](#)<sup>20</sup> (boekje over therapietrouw)

### Sociale ondersteuning binnen het CF-team en daarbuiten<sup>3,16</sup>

- Persoonlijke afspraken met maatschappelijk werkers, therapeuten en andere zorgverleners
- Stimuleer ondersteuning van vrienden zonder CF en opname in hun CF-verhaal



## Referenties

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



Sociaal-economisch  
gerelateerd

 Sociale bronnen

 Financiële  
middelen





Sociaal-economisch-gerelateerd

 Sociale bronnen


 Financiële middelen


# Financiële middelen

## Cruciale factoren die de therapietrouw beïnvloeden

**Inkomen van het huishouden**<sup>1</sup> bijv. hoger jaarlijks inkomen van het huishouden kan leiden tot betere therapietrouw

**Verzekering**<sup>2-4</sup> bijv. verzekeringsdekking van voorgeschreven medicatie, gebrek aan verzekering

 Klik voor mogelijke interventies

 Klik voor een lijst met referenties





## Mogelijke interventies om optimale therapietrouw te ondersteunen

### Anticipeer op/identificeer obstakels en bedenk mogelijke oplossingen<sup>5</sup>

Zie de **Middelen voor motiverende gespreksvoering<sup>5</sup>** (Motiverende gespreksvoering Module 5, 'Nadenken over een plan en het belang van het vergroten van vertrouwen' voorlichtingsvideo, toolkit voor therapietrouw – bijv. werkblad voor probleemoplossing)

### Integratie van apothekers binnen het MDT en gebruik maken van door apothekers verstrekte poliklinische zorg<sup>4</sup>

Apothekers kunnen helpen bij het vinden van oplossingen voor problemen met verzekeringsdekking, zodat patiënten toegang hebben tot geneesmiddelen en deze op tijd ontvangen



Sociaal-economisch-gerelateerd

Sociale bronnen

Financiële middelen



## Referenties

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 Middelen voor motiverende gespreksvoering (CF CARE Motivational Interviewing Resources). Beschikbaar op: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (geraadpleegd juli 2021).



Sociaal-economisch-  
gerelateerd

 Sociale bronnen

 Financiële  
middelen