

Willkommen beim Flowchart zum CF CARE Adherence Management

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

Die Faktoren, die die mangelnde Therapietreue (non-adherence) zur Behandlung bei CF beeinflussen, sind weit gefasst und können von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein. Um Ihnen zu helfen, diese Faktoren besser zu verstehen, haben wir dieses umfassende Flowchart zu den Faktoren mangelnder Therapietreue und Strategien entwickelt, um diese zu verbessern.

Basierend auf der neuesten CF-Adhärenz-Forschung soll dieses interaktive Flowchart Sie bei der Erstellung personalisierter Versorgungspläne unterstützen, um mangelnde Therapietreue mit dem Ziel der Verbesserung der Ergebnisse bei CF anzugehen.

Wir hoffen, dass Sie sie nützlich finden.

Der CF Collaborative Adherence Resources & Education (CARE) Lenkungsausschuss

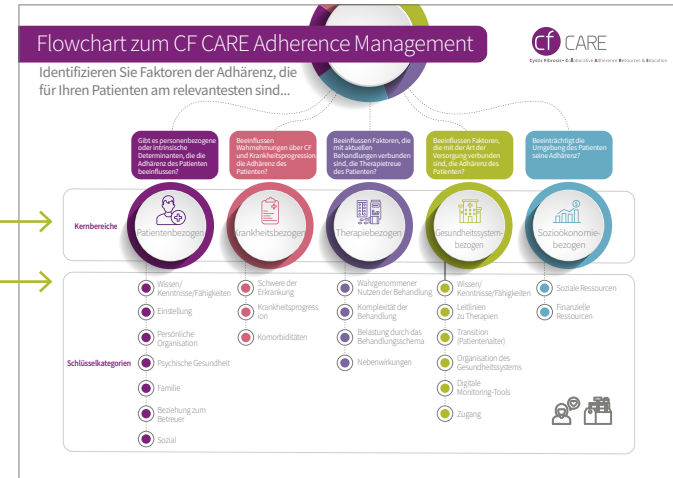


Anleitung

Das Material ist vollständig interaktiv und eine Reihe von Symbolen kann Ihnen helfen, zu Interessenbereichen und Faktoren zu navigieren, die Sie bei Ihrem Patienten mit CF identifiziert haben.

Das Flowchart ist hierarchisch angeordnet, wobei es fünf **Kernbereiche** gibt, die **breite Bereiche** der Therapietreue abdecken. Jeder Kernbereich ist in eine Reihe von **Schlüsselkategorien** unterteilt. Wenn Sie eine Schlüsselkategorie auswählen, werden Sie tief in das Material eintauchen und wichtige Faktoren erforschen, die Sie bei Ihren Patienten in der Klinik sehen, sowie **mögliche Maßnahmen**, die eine optimale Therapietreue unterstützen und fördern könnten.

Startseite



Kernbereiche

Schlüsselkategorien

Tief eintauchen



Schlüsselkategorien

Mögliche Maßnahmen

Kritische Faktoren

Home-Taste

Referenzbank



Flowchart zum CF CARE Adherence Management

Identifizieren Sie Faktoren der Adhärenz, die für Ihren Patienten am relevantesten sind...

Gibt es personenbezogene oder intrinsische Determinanten, die die Adhärenz des Patienten beeinflussen?

Beeinflussen Wahrnehmungen über CF und Krankheitsprogression die Adhärenz des Patienten?

Beeinflussen Faktoren, die mit aktuellen Behandlungen verbunden sind, die Therapietreue des Patienten?

Beeinflussen Faktoren, die mit der Art der Versorgung verbunden sind, die Adhärenz des Patienten?

Beeinträchtigt die Umgebung des Patienten seine Adhärenz?

Kernbereiche



Schlüsselkategorien

- Wissen/ Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

- Schwere der Erkrankung
- Krankheitsprogression
- Komorbiditäten

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen

- Wissen/ Kenntnisse/Fähigkeiten
- Leitlinien zu Therapien
- Transition (Patientenalter)
- Organisation des Gesundheitssystems
- Digitale Monitoring-Tools
- Zugang

- Soziale Ressourcen
- Finanzielle Ressourcen





Patientenbezogen

Wissen/Kenntnisse/Fähigkeiten

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Behandlungskennntnisse¹⁻¹⁰ z. B. mangelndes Verständnis der Wirksamkeit, Sicherheit und Wirkungsweise von Medikamenten, Behandlungs- und Pflegeverfahren, mangelnde Klarheit in Bezug auf Behandlungsempfehlungen, mangelndes Selbstvertrauen bei der Besprechung des Behandlungsmanagements

Krankheitswissen^{5,7,11-16} z. B. begrenztes Verständnis kann zu falscher Wahrnehmung und falschem Verhalten führen, mangelndes Selbstvertrauen bei der Diskussion von Krankheiten kann zu einer verringerten Interaktion mit HCPs/Familie/Freunden/Kollegen führen, ein vollständiges Krankheitsverständnis ist nicht immer erforderlich

Fähigkeit, die Therapie anzuwenden^{2,10,12,15,17} z. B. Komplikationen und Beschwerden, falsche Technik, Anweisungen für Missverständnisse

Akademische Bildung¹⁸⁻²⁰ z. B. kann ein niedrigeres Bildungsniveau zu weniger Adhärenz führen



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial

Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Bereitstellung von Behandlungs- und Krankheitsinformationen^{1,3,4,9,12}

Verfügbarkeit von patientenorientierten, altersgerechten Informationen zur Förderung der Behandlungsbeteiligung und fundierten Entscheidungsfindung und kann zusätzliche Motivation bieten

- **Verschiedene Inhalte**, wie z. B. Hintergrundinformationen zur Erkrankung und Beschreibung der potenziellen Vorteile und Nebenwirkungen der Behandlung
- **Das Multiformat** kann die Reichweite von Bildungsformaten wie Broschüren, Videos, Demonstrationen und Webcasts/Podcasts erhöhen
 - Nationale CF-Stiftungen haben Inhalte im Multiformat für Patienten und Eltern/Betreuer. Beispiele für CF-Organisationen sind: www.cff.org (US), www.cfcc.org.au (Australien) und www.cysticfibrosis.org.uk (UK). Weitere Informationen zu nationalen Organisationen finden Sie unter: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Klare Patientenkommunikation und Beurteilung hinsichtlich des Wissens^{4,11,12,14,15}

- Die Beurteilung des Wissens durch CF-Betreuungsteams ist unerlässlich und kann bestimmen, ob eine erneute Schulung erforderlich ist
 - Erwägen Sie die Verwendung der „Zurücklehren“-Methode – eine Methode, die verwendet wird, um zu bestätigen, ob ein Patient versteht, was ihm erklärt wird – wenn er versteht, ist er in der Lage, die Informationen genau zu erklären und zu lehren
- Hören Sie den Patienten offen und ehrlich zu, damit ihr Wissen und ihre falschen Vorstellungen offen für Diskussionen sind
 - Siehe Ressourcen **Motivierende Gesprächsführung**²¹ (motivierenden Gesprächsführung Modul 3, Lernvideo "Zuhören und Aufbauen einer Beziehung")

Erleichterung der Anwendung der Behandlung¹⁶

- Aufklärungsprogramme zur Verstärkung und Aufklärung von Patienten zur Behandlung und Bereitstellung praktischer Leitlinien zu Verabreichungstechniken, z. B. das REACT-Programm (US_ReEducation of_Airway_Clearance_Technique)
- Frühzeitige Entwicklung von Fähigkeiten zur Selbstversorgung durch wiederholtes Üben und Ermutigen



Patientenbezogen

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Literaturhinweise

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. *Thorax.* 2014;69:39–47;
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. Vorgestellt auf 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. Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung bei CF CARE Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (Zugriff Juli 2021).



Einstellung

-  Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
-  Einstellung
-  Persönliche Organisation
-  Psychische Gesundheit
-  Familie
-  Beziehung zum Betreuer
-  Sozial

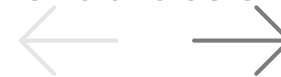
Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Wunsch nach Normalität¹⁻⁹ z. B. können Behandlungen die Führung eines 'normalen Lebens' beeinträchtigen


Sich gut genug fühlen, dass die Behandlung nicht notwendig ist^{1,10} z. B. keine Behandlung machen, wenn sich der Patient "ok" fühlt oder keine körperlichen Symptome hat

Glauben, dass 100 % Adhärenz nicht erreichbar ist¹ z.B. "es werden nie absolut hundert Prozent sein"

Glauben an den Behandlungserfolg^{3,9,11-15} z. B. die Wahrnehmung, wie wichtig oder notwendig bestimmte Behandlungen sind und deren Nutzen



 Klicken Sie für mögliche Maßnahmen

 Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Patientenbezogen

Einstellung

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Bewältigungsstrategien¹⁶ z. B. positives Reframing, Akzeptanz und Humor (positive Bewältigungsstrategien)

Kognitive Dissonanz^{17,18} z. B. inkompatible Überzeugungen wie "Ich bin sensibel und möchte, dass es mir gut geht" und "Ich mache meine Behandlung nicht"

Religiöse/geistige Überzeugungen (Literatur/Forschung aus den USA)¹⁷⁻²⁴ z. B. Eltern, die Gott die Verantwortung für die Versorgung ihres Kindes übertragen, nachdem sie das getan haben, was in ihrer eigenen Macht liegt



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Einstellung

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Verweigerung der Diagnose²⁵ z. B. Verweigerung und Vermeidung als psychologische Resistenzstrategien

Absichtliches Vergessen²⁶ z. B. Vergesslichkeit einsetzen, um eine konsistentere Nichteinhaltung der Behandlung zu normalisieren

Verweigerung der Einnahme von Medikamenten^{1,27} z. B. Ignorieren von Erinnerungen an die Einnahme von Medikamenten oder fehlende Bereitschaft, Medikamente in der Öffentlichkeit einzunehmen



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen

Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Patienten in ihre Versorgung einbinden¹¹

Ihnen zu ermöglichen, ein Verständnis für die Krankheit und ihre Behandlung, ihre Fähigkeiten und ihr Selbstvertrauen zu entwickeln, um ihr Behandlungsschema effektiv zu managen

- Siehe Tool für den **individuellen Behandlungsplan (ITP)**²⁸ (bezeichnet den Zweck der Behandlung, um die Bedeutung der Therapietreue zu betonen und individualisierte Ziele zu setzen)
- Siehe das **Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (VASANA)-Tool**²⁹ (identifiziert das Vertrauen des Patienten in die aktuelle Behandlung/Therapie)
- Siehe die Ressourcen **für motivierende Gesprächsführung**³⁰ (Modul Motivierende Gesprächsführung 3–5, Aufklärungsvideos, Broschüre zur Therapietreue sowie Therapietreue-Toolkit zu 'Gründe für Veränderungen anregen' und 'Über einen Plan nachdenken und die Bedeutung von zunehmendem Vertrauen')

Verhaltensänderungen¹⁷

Patientenorientierter Beratungsstil, um Patienten zu helfen, ihr Verhalten zu ändern

- Siehe **das Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (VASANA) Tool**²⁹ (misst die aktuelle Therapietreue)
- Sehen Sie sich die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung an**³⁰ (alle Module zur motivierenden Gesprächsführung, alle Schulungsvideos, die Broschüre zur Therapietreue und das Therapietreue-Toolkit)





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial

Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Positives Feedback/Bestätigungen und Verstärkung¹⁷

Bieten Sie den Patienten systematische Ermutigungen und Belohnungen für das Erreichen von Zielen und vermeiden Sie gleichzeitig Schuldzuweisungen und Kritik
– Siehe die Ressourcen [zur motivierenden Gesprächsführung](#)³⁰ (Modul Motivierende Gesprächsführung 5, Broschüre zur Therapietreue und das Therapietreue -Toolkit)

Entwicklung von Kommunikationsfähigkeiten bei Pflegepersonen¹⁷

Um konstruktive Gespräche mit Patienten zu ermöglichen und nicht hilfreichen Austausch zu vermeiden, der den Widerstand gegen Veränderungen bei Patienten mit mangelnder Therapietreue erhöht
– Siehe die Ressourcen [zur motivierenden Gesprächsführung](#)³⁰ (Modul Motivierende Gesprächsführung 3 und 4, Aufklärungsvideos, Broschüre zur Therapietreue und das Therapietreue -Toolkit zu 'Fokussierung auf Veränderung und Umgang mit Widerstand' und 'Zuhören und Aufbauen einer Beziehung')





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial

Literaturhinweise

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;





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Literaturhinweise

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 Individueller Behandlungsplan Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff Juli 2021);
29. CF CARE: Visuelle Analogskala für Adhärenz und Nicht-Adhärenz. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (Zugriff Juli 2021);
30. CF CARE: Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (Zugriff Juli 2021).





- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Persönliche Organisation

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Zeitmanagement¹⁻¹⁹, z. B. Zeitmangel oder Zeitdruck, reduzierte Adhärenz an Wochenenden/Feiertagen/Sommer, Hervorhebung der Notwendigkeit einer strukturierten täglichen Routine mit dem Potenzial für Flexibilität, die Notwendigkeit einer Unabhängigkeit widerspiegeln (insbesondere für Jugendliche)

Unbeabsichtigtes Vergessen der Behandlung^{2,4,6,7,9,20}, z. B. Vergesslichkeit

Priorisierung der Versorgung^{5,7,13,16,17,21}, z. B. absichtliche Depriorisierung von Behandlungen aufgrund konkurrierender Prioritäten, wie z. B. mit anderen Aktivitäten beschäftigt zu sein, konkurrierende soziale und berufliche Anforderungen



 Klicken Sie für mögliche Maßnahmen

 Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Persönliche Organisation

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Anpassung an Veränderungen im Umfeld^{2,9,11,13,15,22-24} z. B. Langstreckenreisen, soziale Veranstaltungen, neuer Arbeitsplatz/neue Schule, unerwartete Besorgungen, Veränderungen der Umstände, logistische Barrieren bei Reisen mit CF-Ausrüstung und Medikamenten



 Klicken Sie für mögliche Maßnahmen

 Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Behandlungserinnerungen^{5,7,16}

- Strukturierung und Erinnerung der Patienten, ihre Medikamente einzunehmen oder ihre Therapie abzuschließen
- Siehe das Tool **für den individuellen Behandlungsplan (ITP)**²⁵ (bezeichnet Tag und Zeit für Behandlungen)
 - Sehen Sie sich die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung an**²⁶ (Modul Motivierende Gesprächsführung 5, Aufklärungsvideo zu "Über einen Plan nachdenken und die Bedeutung von zunehmendem Vertrauen")
 - z. B. Mobiltelefonalarne, digitale Apps, Aufkleber, Platzierung von Medikamenten an zugänglichen Orten und Einbeziehung der Behandlung in eine bestehende Routine- oder Verhaltenssequenz (z. B. Zähneputzen)

Das Behandlungsschema der Patienten anpassen/vereinfachen^{1,3}

Um die Komplexität zu reduzieren, die individuellen Bedürfnisse des Patienten zu erfüllen, die Kompatibilität mit der täglichen Routine des Patienten sicherzustellen und den Behandlungsplan einfacher zu befolgen

Strukturierte tägliche Routinen etablieren^{5,13,14,18}

- Mit ärztlicher Beratung zwischen der Fachperson aus dem Gesundheitswesen und dem Patienten/der Familie, um die Zeit für die Behandlung und andere Aktivitäten sicherzustellen, sowie Behandlungspläne in die täglichen Aktivitäten der Familie und/oder des Patienten zu integrieren
- Siehe **ITP-Tool**²⁵ – Entwickeln Sie den Behandlungsplan in Zusammenarbeit mit dem Patienten und der Familie/dem Betreuer
 - Siehe die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung**²⁶ (Broschüre zur Therapietreue und Toolkit [Wochentagebuch, Änderungsplan])
 - Während die Entwicklung täglicher Routinen entscheidend ist, ist die Flexibilität zur Anpassung von Zeitplänen eine ebenso wichtige Fähigkeit für Patienten/Betreuer, die sie lernen müssen

Aufdecken der tatsächlichen Gründe für mangelnde Therapietreue und Ausarbeitung potenzieller Lösungen²⁶

- Sehen Sie sich die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung an**²⁶ (Modul Motivierende Gesprächsführung 5, Schulungsvideo, Therapietreue-Toolkit zu „Über einen Plan nachdenken und die Bedeutung von zunehmendem Vertrauen“ – z. B. Arbeitsblatt zur Problemlösung)



- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial



Literaturhinweise

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. Grossoehme 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;





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung



Persönliche Organisation



Psychische Gesundheit



Familie



Beziehung zum Betreuer



Sozial



Literaturhinweise

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 Individueller Behandlungsplan. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff Juli 2021);
26. CF CARE Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (Zugriff Juli 2021).





Patientenbezogen

Psychische Gesundheit

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Depression¹⁻¹⁶ z. B. Ablehnung der CF-Diagnose, Symptome und Komorbiditäten, geringe Wahrnehmung der Elternbeziehung, verminderte Motivation, negative Wahrnehmung der Medikation, Vermeidungsverhalten

Angst^{1,3,4,6,8,14,16-18} z. B. Furcht, Reizbarkeit, Ärger, Sorgen um die Zukunft, Gefühl des Kontrollverlusts, akute und übermäßige Angst vor einem medizinischen oder chirurgischen Eingriff, die zu Vermeidung führt, Angst vor Kreuzinfektion, Vermeidungsverhalten

Schlechte psychische Gesundheit des Betreuers^{1,12,19-21} z. B. Gefühl der isolierten, ungelösten Trauer um die CF-Diagnose



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial

Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Routinemäßige Patientenversorgung zur Verhinderung einer schlechten psychischen Gesundheit^{1,3,4,6,20-25}

- Patienten mit CF und Betreuern sollten Aufklärungs- und präventive unterstützende Interventionen angeboten werden, um die Bewältigungsfähigkeiten und das Krankheitsmanagement zu fördern, z. B. kognitive Verhaltenstherapie und Problemlösungstechniken
- Multidisziplinäre Versorgungsteams sollten Unterstützung auf sensible und empathische Weise bieten
- Sozialarbeiter oder Fachärzte für psychische Gesundheit können eine familienbasierte Beurteilung und Intervention durchführen
- Für Patienten mit CF und Betreuer sollten Selbstfürsorge und emotionales Wohlbefinden gefördert werden
- Nationale CF-Stiftungen verfügen über unterstützende Materialien zum emotionalen Wohlbefinden. Beispiele für CF-Organisationen sind: www.cff.org (US), www.cfcc.org.au (Australien) und www.cysticfibrosis.org.uk (UK). Weitere Informationen zu nationalen Organisationen finden Sie unter: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Screening auf psychische Gesundheit sicherstellen^{1,2,5,6}

- Gemäß den Richtlinien des International Committee on Mental Health in CF (ICMH) sollte ein jährliches Screening sowohl für Betreuer als auch für Patienten durchgeführt werden. Wenn erhöhte Depressions- und Angstwerte festgestellt werden, sollten klinische Diagnoseverfahren implementiert werden, gefolgt von evidenzbasierten psychologischen und/oder pharmakologischen Interventionen¹
- Konsenserklärungen der **CF-Stiftung und der European CF Society**¹
 - **Website der European CF Society Mental Health Working Group** (enthält Informationen über psychische Gesundheit, Screening- und Behandlungstools und Online-Webinare/Kurse)²⁶



Patientenbezogen

 Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten Einstellung Persönliche Organisation Psychische Gesundheit Familie Beziehung zum Betreuer Sozial

Literaturhinweise

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;





Patientenbezogen

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit**
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Literaturhinweise

- O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros.* 2021;20:133–9;
- Georgiopoulos AM, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S107–22;
- Kimball H, et al. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2021. doi: 10.1007/s10567-021-00345-5;
- Sheehan J, et al. *Arch Dis Child.* 2012;97:625–31;
- Besier T, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:672–82;
- Branch-Smith C, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:S53;
- CFF. CF und psychische Gesundheit: Resilienz aufbauen. Verfügbar unter: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (Zugriff Juli 2021);
- CFF. Emotionales Wohlbefinden. Verfügbar unter: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (Zugriff Juli 2021);
- CFF. CF und psychische Gesundheit: Was Gesundheitsdienstleister wissen müssen. Verfügbar unter: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (Zugriff Juli 2021)
- Website der ECFS-Arbeitsgruppe für psychische Gesundheit. Verfügbar unter: https://www.ecfs.eu/mental-health-in_CF (Zugriff Juli 2021).





Patientenbezogen

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Familie


Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Unterstützung und Organisation der Familie¹⁻²⁰ z. B. Absichten der Eltern zur Unterstützung der Adhärenz, Familiendynamik und -funktion, Kommunikation innerhalb der Familie, routinemäßiges Familienverhalten, Bedeutung von Routine und Konsistenz

Unterschiede in den Überzeugungen ob die Behandlung wirksam ist zwischen dem Patienten und der Familie² z. B. Überzeugungen bezüglich des wahrgenommenen Behandlungsnutzens



 Klicken Sie für mögliche Maßnahmen

 Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Patientenbezogen

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Familie

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Familienbeteiligung^{2,8,10,14-17,20-22} z. B. Verärgerung von jungen Patienten, Spannungen, da die Verantwortung für die Versorgung sich mit dem Alter ändert, Eltern lassen zu früh los, erwachsene Patienten mit Kindern haben weniger Zeit für die Behandlung, Partnerbeteiligung an der Versorgung, erwachsene Patienten als Betreuer, erwachsene Patienten können sich auf soziale Unterstützung verlassen


Geistige Gesundheit der Eltern/Betreuer^{4,10,12,15,23-26} z. B. Angstgefühle und depressive Symptome, Gefühl der Isolation

Verantwortung für das Behandlungsmanagement^{1-3,27} z. B. Vertrauen auf Betreuer, Misstrauen zwischen Patient und HCPs/Familie, wenn die Erwartungen nicht erfüllt werden*



*erwachsener Patient

 **Klicken Sie für mögliche Maßnahmen**

 **Klicken Sie für eine Liste der Referenzen**





Patientenbezogen

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie**
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Motivierende Gesprächsführung mit Familienmitgliedern und dem Patienten zusammen²⁸

Um Verhaltensänderungen hervorzurufen, um Ambivalenz zu lösen

– Siehe die Ressourcen **für motivierende Gesprächsführung**²⁸ (Broschüre zur Therapietreue)

Bereitstellung von Behandlungsinformationen und Unterstützung durch die Familie^{6,10-12}

Kann verwendet werden, um Gespräche über die Therapietreue zu unterstützen/einzuleiten und Vertrauen in die Bereitstellung von Behandlungen zu gewinnen sowie die wichtigsten notwendigen Aspekte der Versorgung zu identifizieren

– Nationale CF-Stiftungen verfügen über unterstützende Materialien zum emotionalen Wohlbefinden. Beispiele für CF-Organisationen sind: www.cff.org (US), www.cfcc.org.au (Australien) und www.cysticfibrosis.org.uk (UK). Weitere Informationen zu nationalen Organisationen finden Sie unter: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Schlagen Sie eine Kontaktaufnahme mit Patientenorganisationen vor^{29,30}

Offenes Forum für Patienten sowie Eltern/Betreuer, um Bedenken zu äußern und Erfahrungen mit ihren Kollegen zu besprechen, d. h. das Gleichgewicht der CF-Versorgung mit anderen Familienmitgliedern

– Nationale CF-Stiftungen verfügen über unterstützende Materialien zum emotionalen Wohlbefinden. Beispiele für CF-Organisationen sind: www.cff.org (US), www.cfcc.org.au (Australien) und www.cysticfibrosis.org.uk (UK). Weitere Informationen zu nationalen Organisationen finden Sie unter: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Gewährleisten Sie einen angemessenen Zugang zu Dienstleistungen im Bereich psychische Gesundheit^{23,24,31}

Jährliches Screening der psychischen Gesundheit von Eltern/Betreuern/erwachsenen Patienten und Bewusstsein für Unterstützungsprogramme

– **Konsenserklärungen der CF-Stiftung und der European CF Society²³**

– Wenn ein mittelschwerer bis schwerer klinischer Schweregrad diagnostiziert wurde, sollte das Bewusstsein für evidenzbasierte psychologische Interventionen (einschließlich CBT, IPT und ACT) und Behandlungen in Betracht gezogen werden^{24,31}

Verantwortlichkeiten beim Krankheitsmanagement bestimmen^{2,27}

Identifizieren Sie ein Familienmitglied, das in erster Linie für jede Komponente des Krankheitsmanagements und den Übergang von Eltern zu selbstgeführter Versorgung verantwortlich ist





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial

Literaturhinweise

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. *JBIC 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. Grossoehme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35;
12. Grossoehme 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;





Patientenbezogen

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie**
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial



Literaturhinweise

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





Beziehung zum Betreuer


- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Einbindung des Kindes in die Pflegeroutine¹⁻³ z. B. Übernahme größerer Verantwortung für ihre Pflege

Transition der Unterstützung durch einen Betreuer^{1,4,5} z. B. weniger auf Betreuer angewiesen, Eltern nicht willens ‚loszulassen‘, Betreuer lassen zu früh los, vermehrter Bedarf an Betreuerunterstützung bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes

 Klicken Sie für mögliche Maßnahmen

 Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Allmähliches Eintauchen in unabhängiges Selbstmanagement⁴

- Förderung der Progression ins Erwachsenenalter und Verbesserung des Verständnisses der Krankheit und ihrer Behandlung, ihrer Fähigkeiten und Unterstützung bei der effektiven Behandlung ihres Behandlungsschemas⁴
- Siehe Tool zum individuellen Behandlungsplan (**Individual Treatment Plan (ITP)**)⁶ (bezeichnet den Zweck der Behandlung, um die Bedeutung der Therapietreue zu betonen und individualisierte Ziele zu setzen)
 - Siehe das **Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (VASANA) Tool**⁷ (identifiziert das Vertrauen des Patienten in die aktuelle Behandlung/Therapie)
 - Siehe die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung**⁸ (Modul Motivierende Gesprächsführung 3–5, Aufklärungsvideos, Broschüre zur Therapietreue und Therapietreue-Toolkit zu 'Gründe für Veränderungen anregen' und 'Über einen Plan nachdenken und die Bedeutung von zunehmendem Vertrauen')

Zugang zu einem breiteren CF-Versorgungsteam^{1,4}

Ambulante Versorgung zur Unterstützung der Selbstmanagement-Verantwortlichkeiten und Unterstützung der Patienten beim Zugang zu Medikamenten¹

Ermutigen Sie zu hilfesuchendem Verhalten

Unterstützung von Partner/Familie/Freunden zu akzeptieren, da sie nicht allein verantwortlich sein können



Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Literaturhinweise

1. Abraham et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Grossoehme 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. Grossoehme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66–78;
6. CF CARE Individueller Behandlungsplan. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff Juli 2021);
7. CF CARE: Visuelle Analogskala für Adhärenz und Nicht-Adhärenz. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (Zugriff Juli 2021);
8. CF CARE: Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (Zugriff Juli 2021).



Patientenbezogen

Sozial

- Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten
- Einstellung
- Persönliche Organisation
- Psychische Gesundheit
- Familie
- Beziehung zum Betreuer
- Sozial

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Sozialleben¹⁻⁵ z. B. stört soziale Aktivitäten, will ein 'normales' Leben mit schulischen, beruflichen oder familiären Zielen führen

Sozialer Druck^{2,5-11} z. B. soziale Verlegenheit, Wunsch nach sozialer Akzeptanz, rekursive Wahrnehmung*

Nicht-familiäres Unterstützungssystem^{2,12,13} z. B. eingeschränkte Unterstützung durch Freunde und Kollegen aufgrund von Infektionsvermeidung

*Wie eine Person wahrnimmt, wie andere sie sehen



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Einbeziehung junger Patienten mit anderen Patienten mit CF^{5,7}

Beteiligen Sie sie an der Verbesserung der Kommunikation ihrer Erfahrungen, damit Freunde und Kollegen sie verstehen und sich verstanden fühlen

- Ältere Erwachsene mit CF erzählen ihre Geschichten über die Navigation durch soziale Auswirkungen ihrer Krankheit über Foren und Blogs
- Elektronische Interaktionen mit anderen Patienten mit CF über soziale Medien und webbasierte soziale Unterstützung

Breiteres Unterstützungsnetzwerk^{1,5}

- Einzeltermine mit Sozialarbeitern, Therapeuten und anderen medizinischen Fachkräften
- Ermutigen Sie Freunde ohne CF zur Unterstützung und Einbeziehung

Das Behandlungsschema der Patienten anpassen/vereinfachen¹⁴

Um die Komplexität zu reduzieren und ein Gleichgewicht zwischen Belastung und dem Gefühl der „Normalität“ zu finden, die individuellen Bedürfnisse des Patienten erfüllen und den Behandlungsplan einfacher zu befolgen

- Siehe Tool **zum individuellen Behandlungsplan (ITP)**¹⁵ (bezeichnet Tag und Uhrzeit der Behandlungen)

Karriereberatung/Beratung^{16,17}

Besprechen Sie Karriereziele und potenzielle Einschränkungen, das Arbeitsplatzrisiko für Patienten mit CF, Offenlegung der Diagnose und Arbeitsanpassung (d. h. flexible Arbeitszeiten)



Patientenbezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Einstellung

Persönliche Organisation

Psychische Gesundheit

Familie

Beziehung zum Betreuer

Sozial



Literaturhinweise

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 Individueller Behandlungsplan. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff 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.



Krankheitsbezogen

Schwere der Erkrankung

-  Schwere der Erkrankung
-  Krankheitsprogression
-  Komorbiditäten

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Verschlechterung der Gesundheit¹⁻³ z. B. Lungenfunktion, gastrointestinale Symptome

Kürzliche pulmonale Exazerbationen und/oder Krankenhausaufenthalte^{2,4,5}

Wahrnehmung der Schwere der Erkrankung^{6,7} z. B. Wahrnehmung der gesundheitlichen Probleme als weniger schwer/schwerer als die von einer medizinischen Fachkraft berichtete oder die Notwendigkeit von Medikamenten kann durch die Schwere ihrer Erkrankung beeinflusst werden



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Krankheitsbezogen

- Schwere der Erkrankung
- Krankheitsprogression
- Komorbiditäten



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Beurteilung der Einstellungen zu Medikamenten und effektive Kommunikation⁶

- Patienten- und Familienüberzeugungssysteme erkunden und offen und ehrlich die Realität des Krankheitszustandes, dessen Verlauf und Folgen für Alltagsaktivitäten bis ins Erwachsenenalter kommunizieren
- Überadhärente Patienten/Betreuer müssen daran erinnert werden, dass die Behandlung wichtig ist, aber ebenso andere Aspekte ihres Lebens, wie Schule/Arbeit und soziale Interaktion

Regelmäßige Überwachung des Gesundheitszustands des Patienten¹

- Regelmäßige Überwachung der Lungenfunktion und Bereitstellung von Funktionstestergebnissen zur Verbesserung der Therapietreue
- Etablieren Sie individuelle Gesundheitsreferenzpunkte mit den Patienten, um den Schweregrad der Erkrankung und körperliche Verfassung einzuschätzen, wie z. B. Veränderungen ihrer Fitness während derselben Aktivität (z. B. täglicher Spaziergang), um ihre Therapie nach Bedarf neu auszurichten

Kompetenzschulung für Patienten/Betreuer⁸⁻¹⁰

- Z. B. wie ein Vernebler oder eine Maske für den positiven expiratorischen Druck zur Reinigung der Atemwege verwendet wird, da Inhalatoren und daher die Technik sich mit dem Alter verändert
- Aufklärungsprogramme zur Verstärkung und Aufklärung von Patienten/Betreuern in Bezug auf die Behandlung sowie zur regelmäßigen Beurteilung und Bereitstellung praktischer Leitlinien zu Verabreichungstechniken, z. B. US REACT-Programm (ReEducation of Airway Clearance Technique)
 - Verbesserte Vertrautheit mit dem Medikament, z. B. Bereitstellung patientenfreundlicher Anweisungen, Ermutigung der Eltern durch direkte und nicht-direkte Anweisungen



Krankheitsbezogen

Schwere der Erkrankung

Krankheitsprogression

Komorbiditäten



Literaturhinweise

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: Zweite Ausgabe.* 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.



Krankheitsbezogen

Krankheitsprogression

-  Schwere der Erkrankung
-  Krankheitsprogression
-  Komorbiditäten

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Beschleunigte Krankheitsprogression bei Jugendlichen¹ z. B. Entwicklungsherausforderungen kreuzen sich mit der Krankheitsprogression

Angst aufgrund von Krankheitsprogression² z. B. verstärkte Angst bei Betrachtung der Krankheitsprogression

Patientenwahrnehmung mit fortschreitender Erkrankung³ z. B. Patienten empfinden sich als weniger gesund



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Krankheitsbezogen

Schwere der Erkrankung

Krankheitsprogression

Komorbiditäten



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Ein Gleichgewicht zwischen psychologischem Wohlbefinden und Krankheitsprogression finden²

- Das geschulte CF-Versorgungsteam kann das realistische Potenzial einer Krankheitsprogression ohne verstärkte Angst verdeutlichen
- Die Überweisung an geeignete Pflegedienstleister oder Beratung sollte Patienten/Betreuern zur Verfügung gestellt werden, um sie bei den entsprechenden Bewältigungskompetenzen zu unterstützen

Betonen Sie die Bedeutung einer präventiven Behandlung^{2,3}

- Mit fortschreitender CF-Erkrankung können jugendliche Patienten, die sich selbst als gesund empfinden, in Zeiten mit verminderten Symptomen besonders wenig therapietreu sein und weniger Einfühlungsvermögen von ihren Ärzten empfinden
- Um dies zu überwinden, müssen Patienten/Betreuer über die Bedeutung einer präventiven und suppressiven Behandlung aufgeklärt werden, anstatt die Symptome zu behandeln

Kommunikationsfähigkeiten optimieren⁴

- Ärzte sollten eine Schulung erhalten, um Gespräche mit Patienten/Betreuern zu unterstützen, um später stärkere Beziehungen zu entwickeln und Vertrauen aufzubauen, die Zielsetzung zu verbessern und/oder Verhaltensänderungen hervorzurufen
- Sehen Sie sich die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung an**⁵ (alle Module für motivierenden Gesprächsführung, alle Schulungsvideos, die Broschüre zur Therapietreue und das Therapietreue -Toolkit)

Therapiemonitoring und digitale Technologien

- Das Monitoring der Therapietreue kann die Behandlungsleitlinien unterstützen und es Ärzten ermöglichen, besser zu unterscheiden, ob klinische Veränderungen mit der Krankheitsprogression, schlechter Therapietreue oder einer Kombination zusammenhängen
- Selbstmonitoring kann Patienten auch helfen, ihre Erkrankung besser zu verstehen und selbst zu behandeln



Krankheitsbezogen

Schwere der Erkrankung

Krankheitsprogression

Komorbiditäten






Literaturhinweise

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 Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (Zugriff Juli 2021);
6. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72–7.



Krankheitsbezogen

Komorbiditäten

-  Schwere der Erkrankung
-  Krankheitsprogression
-  **Komorbiditäten**

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Körperliche Komorbiditäten¹⁻³ z. B. CF-bedingter Diabetes, Lebererkrankung, Schmerzen

Komorbiditäten auf Seiten der psychischen Gesundheit^{4,5} z. B. klinische Depression, klinische Angst, Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung, Verhaltensstörung, Zwangsstörung

Für ergänzende Faktoren und Interventionen beziehen Sie sich bitte auf die Kategorie der psychischen Gesundheit unter dem patientenbezogenen Kernbereich, [klicken Sie bitte hier](#)



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Krankheitsbezogen

- Schwere der Erkrankung
- Krankheitsprogression
- Komorbiditäten



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Effektives Screening und Unterstützung^{5,6}

- Integrierte Screening-Tools und -Praktiken während routinemäßiger klinischer CF-Termine können die Diagnose und frühere Intervention ermöglichen
- Ermutigung zu einer erweiterten Versorgung über das Krankenhaus hinaus und die Bedeutung der Kommunikation mit der Schule, geeigneten Organisationen und anderen kommunalen Anbietern für Patienten mit diesen zusätzlichen Problemen (z. B. häusliche Supportdienste, Psychiater und Sozialarbeiter)



Krankheitsbezogen

Schwere der Erkrankung

Krankheitsprogression

Komorbiditäten



Literaturhinweise

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.



Therapiebezogen

Wahrgenommener Nutzen der Behandlung

-  Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
-  Komplexität der Behandlung
-  Belastung durch das Behandlungsschema
-  Nebenwirkungen

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Sofortiger Nutzen¹⁻⁵ z. B. wenn ein Effekt nicht sofort beobachtet wird, fehlende wahrgenommene Konsequenzen, „Honeymoon“-Phase, die die Adhärenz nach der Einführung einer neuen Therapie vorübergehend erhöht

Wahrnehmung des Behandlungserfolgs⁵⁻⁸ z. B. Erhöhung der Lebenserwartung, veränderter Krankheitsverlauf, Vermeidung von Krankheiten und Notwendigkeit von Krankenhausaufenthalten, verbesserte Lebensqualität

Wahrnehmung der Behandlungsnotwendigkeit⁸⁻¹⁴ z. B. Wert der täglichen Behandlung bei "gutem Gefühl" oder nicht aufgetretenen Symptomen, einige Medikamente nicht so wichtig wie andere, Zweifel an der Notwendigkeit von Behandlungen



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Umgang mit Behandlungserwartungen und Überzeugung von Behandlungsvorteilen^{1,8-10,12,14,15}

Durch das Verständnis der Überzeugungen zu Medikamenten können Kliniker möglicherweise potenzielle Hindernisse/ Risikofaktoren für mangelnde Therapietreue identifizieren sowie Schulungen zu Ergebniserwartungen bereitstellen, Unterstützung zur Verbesserung der Selbstwirksamkeit bieten oder Patienten zur Verhaltensberatung überweisen

Setzen Sie erreichbare Behandlungsziele mit Patienten und Betreuern¹³

Die Überzeugungen der Notwendigkeit für die Behandlung können sich unterscheiden, wenn Kinder uneinheitliche Behandlungsziele im Vergleich zu denen von Eltern und Ärzten haben

– Siehe Tool zum **individuellen Behandlungsplan (ITP)**¹⁶ (bezeichnet den Zweck der Behandlung, um die Bedeutung der Therapietreue zu betonen und individualisierte Ziele zu setzen)

- Entwickeln Sie den Behandlungsplan in Zusammenarbeit mit dem Patienten und der Familie/dem Betreuer



Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen



Literaturhinweise

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 Individueller Behandlungsplan. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff Juli 2021).



Therapiebezogen

Komplexität der Behandlung

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Schwierigkeiten bei der Verabreichung der Behandlung¹⁻⁶ z. B. Komplexität bei der Verwendung von Verneblern, Schwierigkeiten beim Öffnen der Medikation, Management und Komplexität der Verabreichung der CF-Behandlung in Kombination mit Behandlungen für Komorbiditäten

Vertrautheit mit der Behandlung⁷ z. B. Beginn einer neuen Behandlung

Anpassung der Therapie^{8,9} z. B. Abneigung gegen die Therapie, Zeitdauer der Behandlungen



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen

Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Kompetenzschulung für Patienten/Betreuer^{1,8,10}

- Z. B. wie ein Vernebler oder eine Maske für den positiven expiratorischen Druck zur Reinigung der Atemwege verwendet wird, da Inhalatoren und daher die Technik sich mit dem Alter verändert
- Aufklärungsprogramme zur Verstärkung und Aufklärung von Patienten/Betreuern in Bezug auf die Behandlung sowie zur regelmäßigen Beurteilung und Bereitstellung praktischer Leitlinien zu Verabreichungstechniken, z. B. US REACT-Programm *_(Re)Education of Airway Clearance Technique)*^{1,10}
 - Verbesserte Vertrautheit mit dem Medikament, z. B. Bereitstellung von patientenfreundlichen Anweisungen, Ermutigung der Eltern durch direkte und nicht direkte Anweisungen⁸

Das Behandlungsschema der Patienten anpassen/vereinfachen^{2,8}

- Um die Komplexität zu reduzieren, die individuellen Bedürfnisse des Patienten zu erfüllen und den Behandlungsplan einfacher zu befolgen
- Siehe das Tool **zum individuellen Behandlungsplan (ITP)**¹¹ (bezeichnet Tag und Zeit für Behandlungen)
 - Entwickeln Sie den Behandlungsplan in Zusammenarbeit mit dem Patienten und der Familie/dem Betreuer

Anwendung der von Apothekern bereitgestellten ambulanten Versorgung^{6,12}

Frei zugängliches medizinisches Fachpersonal, das patientenorientierte Aufklärung und Unterstützung bei Herausforderungen bei der Anwendung von Medikamenten bietet



Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen



Literaturhinweise

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 Individueller Behandlungsplan. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff Juli 2021);
12. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;doi: 10.1002/ppul.25283.



Therapiebezogen

Belastung durch das Behandlungsschema

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Behandlungsdauer¹⁻¹⁵ z. B. komplexe und zeitaufwendige tägliche Behandlungsschemata

Behandlungshäufigkeit^{2,5,6,16,17} z. B. Anzahl der Behandlungen pro Tag

Patientenwahrnehmung^{5,18} z. B. Behandlungen können aus der Perspektive des Patienten zu kompliziert oder zu zeitaufwändig sein, was zu Stress und Unannehmlichkeiten im täglichen Leben führt, sowie Schwankungen in der Wahrnehmung von Patient und Familie/Betreuer

Müdigkeit, Erschöpfung oder Burnout¹⁹ z. B. Auswirkungen der täglichen Behandlung



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Beurteilung der Behandlungslast²⁰

Verstehen, was für den einzelnen Patienten und die Familie praktisch und erreichbar ist

Das Behandlungsschema der Patienten anpassen/vereinfachen^{20,21}

Um die Komplexität zu reduzieren, die individuellen Bedürfnisse des Patienten zu erfüllen und den Behandlungsplan einfacher zu befolgen

– Siehe Tool **zum individuellen Behandlungsplan (ITP)**²² (bezeichnet Tag und Uhrzeit der Behandlungen)

- Entwickeln Sie den Behandlungsplan in Zusammenarbeit mit dem Patienten und der Familie/dem Betreuer

Nennen Sie verschiedene Behandlungsoptionen²

Stellen Sie z. B. verschiedene Optionen für Physiotherapietechniken vor, damit der Patient wählen kann, welche am besten zu ihm passt

Beteiligung des Apothekers im multidisziplinären Team^{20,21}

Unterstützung des optimalen Medikamentenmanagements, der Patientenaufklärung und der Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Verbesserte Arzneimittel-Applikationssysteme^{6,14,16}

Z. B. ultraschnelle Vernebler zur Reduzierung der Behandlungsdauer



Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen

Literaturhinweise

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;





Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen



Literaturhinweise

- 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: Zweite Ausgabe.* Taylor and Francis; 2017:175–96;
- Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
- CF CARE Individueller Behandlungsplan. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff Juli 2021).





Therapiebezogen

Nebenwirkungen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Patientenerfahrung mit unerwünschten Ereignissen und Nebenwirkungen¹⁻⁴ z. B. Schluckbeschwerden, Geschmacksstörungen, lebensbeeinträchtigende Wirkung

Polypharmazie² z. B. gleichzeitige Anwendung mehrerer Medikamente



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen**



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Organisatorisch^{1,2}

- Personalisierung von Krankheitsmanagementplänen mit dem Ziel, die Behandlungslast zu senken und die Symptome der Patienten zu lindern, um ein Bewusstsein für potenzielle unerwünschte Ereignisse des Medikaments zu erhalten
- CF-Arzhelfer/innen und Physiotherapeut/innen können als primärer Kontakt zur Behandlung dienen

Integration von Apothekern in das multidisziplinäre Team und Nutzung der von Apothekern bereitgestellten ambulanten Versorgung^{5,6}

Apotheker können patientenzentrierte Aufklärung und Unterstützung für Herausforderungen bei der Anwendung von Medikamenten bieten, wie z. B. Nebenwirkungen, Arzneimittelwechselwirkungen und angemessene Medikamentendosierung

Psychopädagogisch¹

Beschreibung der Nebenwirkungen angeben



Therapiebezogen

- Wahrgenommener Nutzen der Behandlung
- Komplexität der Behandlung
- Belastung durch das Behandlungsschema
- Nebenwirkungen



Literaturhinweise

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.



Gesundheitssystembezogen

Wissen/Kenntnisse/Fähigkeiten

● Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

● Leitlinien
zu Therapien

● Transition (Alter)

● Organisation des
Gesundheitssystems

● Digitale
Überwachungstools

● Zugang

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Kenntnisse des CF-Teams¹⁻³ z. B. ohne Kenntnis der aktuellen Informationen

Kommunikationsfähigkeiten des CF-Teams⁴⁻⁹ z. B. Fähigkeit, Patienten und/oder Familien, die mit CF leben, zu verbinden und zu unterstützen, Input von medizinischen Fachkräften kann die Überzeugungen der Patienten/Betreuer über Krankheit und Behandlung beeinflussen, Fehlkommunikation oder Fehlinterpretation bei der Diskussion von Barrieren, Bewusstsein für kulturelle Faktoren und Familienüberzeugungen



Klicken Sie für mögliche
Maßnahmen



Klicken Sie für eine
Liste der Referenzen





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Fortwährend das Wissen auf den neuesten Stand bringen¹⁻³

Um bezüglich Therapietreue, der CF-Behandlungslandschaft und der Kommunikationsfähigkeiten von Patienten/Betreuern auf dem Laufenden zu bleiben, um eine fundierte klinische Entscheidungsfindung und umfassende Patientenunterstützung zu gewährleisten

Kommunikationsfähigkeiten optimieren^{4,9}

- Ärzte sollten eine Schulung erhalten, um Gespräche mit Patienten/Betreuern zu unterstützen, um später stärkere Beziehungen zu entwickeln und Vertrauen aufzubauen, die Zielsetzung zu verbessern und/oder Verhaltensänderungen hervorzurufen
- Praktische Demonstrationen zur Umsetzung der Versorgung können das Lernen für Patienten verbessern
- Sehen Sie sich die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung an**¹⁰ (alle Module zur motivierenden Gesprächsführung, alle Schulungsvideos, die Broschüre zur Therapietreue und das Therapietreue-Toolkit)
- Sehen Sie sich die **E-Learning-Module an**¹¹ (beschreiben Sie die Herausforderungen der Therapietreue, denen sich Patienten/Betreuer in verschiedenen Entwicklungsstadien und möglichen Interventionen gegenübersehen)



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Literaturhinweise

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 Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (Zugriff Juli 2021);
11. CF CARE e-Learning-Ressource. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (Zugriff Juli 2021).



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang

Leitlinien zu Therapien

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Unterstützung bei der Therapie^{1,2} z. B. bei Beginn einer neuen Therapie, mit Atemwegs-Clearance-Therapie



Klicken Sie für mögliche
Maßnahmen



Klicken Sie für eine
Liste der Referenzen





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Unterstützung bei Therapiebeginn^{1,2}

- Ermutigung der Eltern/des gesetzlichen Vertreters/der Betreuungsperson zu Beginn der Therapie, wie z. B. der Therapie zur Befreiung der Atemwege
- Erwägen Sie die Verwendung der "Zurücklehren"-Methode – eine Methode, die verwendet wird, um zu bestätigen, ob ein Patient versteht, was ihm erklärt wird – wenn er versteht, ist er in der Lage, die Informationen genau wiederzugeben und zu lehren

Unterstützung bieten³

Patienten mit CF und Betreuern sollte eine fortlaufende Aufklärung und präventive, unterstützende Interventionen angeboten werden, um die Bewältigungsfähigkeiten und das Krankheitsmanagement zu fördern, z. B. kognitive Verhaltenstherapie und Problemlösungstechniken

Verhaltensänderungen⁴

Patientenorientierter Beratungsstil, um Patienten zu helfen, ihr Verhalten zu ändern

- Siehe **das Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (VASANA) Tool**²⁹ (misst die aktuelle Therapietreue)
- Sehen Sie sich die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung an**⁶ (alle Module zur motivierenden Gesprächsführung, alle Schulungsvideos, die Broschüre zur Therapietreue und das Therapietreue-Toolkit)



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Literaturhinweise

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: Visuelle Analogskala für Adhärenz und Nicht-Adhärenz. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (Zugriff Juli 2021);
6. CF CARE: Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (Zugriff Juli 2021).



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang

Transition (Patientenalter)

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Patientenalter¹⁻¹⁶ z. B. Übergang von Jugendlichen zu Erwachsenen, Wechsel zur Hochschule/Universität kann Einfluss auf die Routine haben, konkurrierende Prioritäten, unzureichende Vorbereitung auf das Erwachsenenalter

Ort der Versorgung¹⁶⁻¹⁹ z. B. Pflegedienste für Erwachsene



Klicken Sie für mögliche
Maßnahmen



Klicken Sie für eine
Liste der Referenzen





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Strukturierte Transitionsprogramme^{17,19,21}

Der Übergang von jungen Erwachsenen mit CF von der pädiatrischen zur medizinischen Versorgung für Erwachsene sollte strukturiert sein und einen Entwicklungsansatz und individualisierte Informationen über CF, Selbstfürsprache und Selbstmanagementfähigkeiten, zukünftige Gesundheitsbedürfnisse, Auswirkungen auf den Lebensstil und wie man sich im Gesundheitssystem zurechtfindet, einbeziehen

Aufklärung und Schulung, die für das Leben und das Krankheitsstadium jedes Patienten angemessen ist^{16,17}

Reduzierung der Wahrscheinlichkeit einer Verschlechterung der Lungenfunktion und CF-bedingter Komplikationen während der Übergangsphase

- Verbesserung der Selbstfürsprache und der Überwachungskompetenzen
- Personalisieren Sie Informationen, um Wissenslücken zu schließen
- Bildungsfahrplan: jährliche, strukturierte Bewertungen der Stärken und Schwächen im Wissen und Planung für das folgende Jahr
- Sehen Sie sich die **E-Learning-Module an**²² (beschreiben Sie die Herausforderungen der Therapietreue, denen sich Patienten/Betreuer in jeder wichtigen Entwicklungsstufe gegenübersehen)





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Patienten befähigen, Selbstversorgung zu fördern^{1,16,18}

Aufbau starker Beziehungen zum CF-Betreuungsteam und Einbeziehung von Patienten in Behandlungsentscheidungen

- Siehe Tool zum individuellen Behandlungsplan (**Individual Treatment Plan (ITP)**)²³ (bezeichnet den Zweck der Behandlung, um die Bedeutung der Therapietreue zu betonen und individualisierte Ziele zu setzen)
 - Entwickeln Sie den Behandlungsplan mit zunehmendem Alter enger mit dem Patienten
 - Siehe die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung**²⁴ (Modul Motivierende Gesprächsführung 5, Aufklärungsvideo zu "Über einen Plan nachdenken und die Bedeutung von zunehmendem Vertrauen")
- Ermutigen Sie die Betreuer, die Patienten auf das Leben von Erwachsenen vorzubereiten und das Selbstvertrauen und die Eigenverantwortung für ihre Erkrankung zu fördern





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Literaturhinweise

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: Übergang und Therapietreue Verfügbar unter: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (Zugriff Juli 2021);
6. Amini S, et al. Vorgestellt auf 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;
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Literaturhinweise

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: Schule beendet und Mukoviszidose – Broschüre für Eltern. Verfügbar unter: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/leaving-school> (Zugriff 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-Module. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (Zugriff Juli 2021);
23. CF CARE Individueller Behandlungsplan. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (Zugriff Juli 2021);
24. CF CARE Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (Zugriff Juli 2021).





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang

Organisation des Gesundheitssystems

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Unterstützung durch multidisziplinäres Team¹⁻⁶ z. B. kollaborative, patientenzentrierte Ansätze für Konsultationen und das Management von Patienten mit CF, die Patienten helfen, sich an sich ändernde Bedürfnisse anzupassen

Standardisierte Prozesse zur Besprechung der Adhärenz^{7,8} z. B. ob ein CF-Versorgungszentrum über eine standardisierte Praxis verfügt, um die Adhärenz zu besprechen oder um zu intervenieren, wenn ein Patient nicht therapietreu ist

Datenerfassung^{7,9-13} z. B. variable und unzuverlässige Techniken, Datenaufzeichnungen von elektronischen Geräten und Fragebögen, die medizinischen Fachkräften Informationen zur Nicht-Adhärenz liefern



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Implementierung evidenzbasierter Förderung der Therapietreue in CF-Kliniken⁷

Um sicherzustellen, dass die Therapietreue bei jedem Besuchstermin beurteilt und angesprochen wird

Bereitstellung von kinder-/familienfreundlichen Umgebungen³

Klinikumgebungen mit Zugang zu Spieleinrichtungen; Termine mit derselben medizinischen Fachkraft bei jedem Besuch

Anwendung der von Apothekern bereitgestellten ambulanten Versorgung^{1,14}

Frei zugängliches medizinisches Fachpersonal, das patientenorientierte Aufklärung und Unterstützung bei Herausforderungen bei der Anwendung von Medikamenten bietet

Schulung von Mitarbeitern in der (interkulturellen) Kommunikation¹⁵

Einfühlsame und kulturell angemessene Pflege anbieten





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Multidisziplinärer Team (MDT) Pflegeansatz¹⁶

Verbesserung der individualisierten Versorgung, Steigerung der Effizienz und Sicherstellung des Engagements zwischen Patient und Personal

- Erhöhen der Patientenkontaktzeit während der Klinikbesuche mit Mitgliedern multidisziplinärer Teams und Verkürzen der Wartezeit zwischen den Konsultationen
- Stellen Sie wenn möglich dieselben Beteiligten in den Kliniken für die Therapietreue zur Verfügung
- Stellen Sie einen wichtigen Mitarbeiter auf, um die Fähigkeiten der Patientenaktivierung oder der motivierenden Gesprächsführung einzusetzen
- Machen Sie sich im Team klar, welche Behandlungsziele der Patient verfolgt

Verwendung zuverlässiger Maßnahmen zur Therapietreue, Nutzung digitaler Techniken und Monitoring zu Hause^{3,13}

- Das Selbstmonitoring hilft Patienten, ihre Erkrankung besser zu verstehen und selbst zu behandeln. Digitale Ansätze, die auf die Bedürfnisse des Patienten zugeschnitten sind, könnten untersucht werden, wie z. B. CF-spezifische Apps
- Validierung der Rate der Therapietreue durch mehrere Messtechniken und Aufnahme zuverlässigerer Ansätze wie das elektronische Monitoring (d. h., elektronische Vernebler können die Therapietreue durch Ateminhalation überwachen ([Adaptive Aerosol Technology™])





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Literaturhinweise

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.



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang

Digitale Monitoring-Tools

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Nutzung¹ z. B. mangelnde Erfahrung mit digitalen Monitoring-Tools schlechte digitale Kompetenz, mangelndes Bewusstsein für alle Funktionen

Patientenpräferenz² z. B. Patienten, die eine andere Art von Technologie bevorzugen, im Vergleich zu ihrem CF-Team

Zusätzliche Belastung³ z. B. Monitoring zu Hause, wodurch eine zusätzliche Aufgabe für einen Patienten entsteht

Verlust von Neuheit/Interessen^{1,3} z. B. verminderte Motivation im Laufe der Zeit, Gefühl der Monotonie ähnlich wie bei Behandlungsschemata



Klicken Sie für mögliche
Maßnahmen



Klicken Sie für eine
Liste der Referenzen





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Patientenauswahl^{1,3}

Identifizieren Sie Patienten/Betreuer, die am wahrscheinlichsten von der Verwendung digitaler Monitoring-Tools profitieren werden

– Eine sorgfältige Auswahl kann helfen, den Zeitaufwand für Schulungen und den Einsatz digitaler Monitoring-Tools zu verringern

Selektive Anwendung¹

Ermutigen Sie die Verwendung digitaler Monitoring-Tools zu bestimmten Zeiten, wenn die Einhaltung ein Problem ist, z. B. mithilfe einer Tracking-App einige Tage vor einer Konsultation oder in Verbindung mit jährlichen Kontrolluntersuchungen

– Häufigkeit und Art der Nachbeobachtung sollten mit den Patienten/Betreuern im Voraus vereinbart werden

Einführung der Technologie personalisieren¹

Die Verwendung des digitalen Monitorings sollte auf die Kenntnisse und Fähigkeiten der Patienten zugeschnitten sein, z. B. schrittweise Einführung der Funktionen einer App, Beratung bei der Anwendung der App oder Erklärung relevanter Aspekte und/oder Begründungen für die Verwendung



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Literaturhinweise

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.



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang

Zugang

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Entfernung zur ambulanten Versorgung¹ z. B. Zurücklegen einer weiten Strecke zur routinemäßigen ambulanten Versorgung

Häufigkeit der Interaktion mit multidisziplinären Teams² z. B. Patienten, die eine weite Anfahrt zu einem CF-Zentrum haben, können möglicherweise nicht in der Lage sein, ihr CF-Versorgungsteam regelmäßig aufzusuchen

Die Anwesenheit in der CF-Klinik³ z. B. der Besuch einer CF-Klinik, kann sich positiv auf die Adhärenz auswirken

Erhalt von Medikamenten⁴ z. B. eingeschränkter Zugang zu Medikamenten aufgrund von Faktoren wie Kosten und Notwendigkeit, vernebelte Medikamente aus der Apotheke zu erhalten



Klicken Sie für mögliche Maßnahmen



Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Implementierung der Nutzung der Telemedizin/der regulären Telefonkommunikation²

Insbesondere für Patienten, die in einer weiten Entfernung von einem CF-Zentrum leben

Entwickeln Sie ein Unterstützungsnetzwerk für Patienten ohne häusliche Unterstützung⁴

Zur Erleichterung des Krankheitsmanagements

Prüfen Sie die Möglichkeit der Bereitstellung und Umsetzung von Versorgung in Beratungsstellen⁵

Um die Zugänglichkeit für die Gesundheitsversorgung zu verbessern

Integration von Apothekern in das MDT und Nutzung der von Apothekern bereitgestellten ambulanten Versorgung⁶

Apotheker können helfen, die Herausforderungen der Kostendeckung zu bewältigen und den Zugang zu verordneten Behandlungsschemata und Medikamenten rechtzeitig zu erleichtern



Gesundheitssystembezogen

Wissen/
Kenntnisse/Fähigkeiten

Leitlinien
zu Therapien

Transition (Alter)

Organisation des
Gesundheitssystems

Digitale
Überwachungstools

Zugang



Literaturhinweise

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.



Soziale Ressourcen

Finanzielle Ressourcen

Soziale Ressourcen


Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Bildung¹⁻³ z. B. kann ein niedrigeres Bildungsniveau der Betreuer zu weniger Adhärenz führen

Familienumgebung⁴⁻²⁰ z. B. Absichten der Eltern, Adhärenz, Familiendynamik und -funktion zu unterstützen, Kommunikation innerhalb der Familie, routinemäßiges Familienverhalten

Für zusätzliche Faktoren und Interventionen beziehen Sie sich bitte auf die Familienkategorie unter der patientenbezogenen Kerndomäne, [klicken Sie bitte hier](#).

 Klicken Sie für mögliche Maßnahmen

 Klicken Sie für eine Liste der Referenzen





Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Bereitstellung von Behandlungsinformationen und Unterstützung durch die Familie^{9,13-15}
Kann verwendet werden, um Gespräche über die Therapietreue zu unterstützen/einzuleiten und Vertrauen in die Bereitstellung von Behandlungen zu gewinnen sowie die wichtigsten notwendigen Aspekte der Versorgung zu identifizieren
– Nationale CF-Stiftungen haben Inhalte im Multiformat für Patienten und Eltern/Betreuer. Beispiele für CF-Organisationen sind: www.cff.org (US), www.cfcc.org.au (Australien) und www.cysticfibrosis.org.uk (UK).
Weitere Informationen zu nationalen Organisationen finden Sie unter: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Motivierende Gesprächsführung mit Familienmitgliedern und Patient zusammen²⁰
Um Verhaltensänderungen hervorzurufen, um Ambivalenz zu lösen
– Siehe die Ressourcen [zur motivierenden Gesprächsführung](#)²¹ (Broschüre zur Therapietreue)

Soziale Unterstützung innerhalb des CF-Teams und breitere Netzwerke^{4,17}
– Einzeltermine mit Sozialarbeitern, Therapeuten und anderen medizinischen Fachkräften
– Ermutigen Sie Freunde ohne CF zur Unterstützung und Einbeziehung



Soziale Ressourcen

Finanzielle
Ressourcen



Sozioökonomie-
bezogen

● Soziale Ressourcen

● Finanzielle
Ressourcen

Literaturhinweise

1. Amini S, et al. Vorgestellt auf 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. *Thorax*. 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 Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (Zugriff Juli 2021).



Sozioökonomie-
bezogen

Soziale Ressourcen

Finanzielle
Ressourcen

Finanzielle Ressourcen

Kritische Faktoren, die die Adhärenz beeinflussen

Haushaltseinkommen¹ z. B. höheres jährliches Haushaltseinkommen kann zu einer besseren Adhärenz führen

Versicherung²⁻⁴ z. B. Versicherungsschutz für verschriebene Medikamente, fehlende Versicherung



Klicken Sie für mögliche
Maßnahmen



Klicken Sie für eine
Liste der Referenzen





Mögliche Maßnahmen zur Unterstützung der optimalen Therapietreue

Hindernisse antizipieren/identifizieren und potenzielle Lösungen entwickeln⁵

Siehe die Ressourcen **zur motivierenden Gesprächsführung**⁵ (Modul Motivierende Gesprächsführung 5, Schulungsvideo, Therapietreue-Toolkit zu "Über einen Plan nachdenken und die Bedeutung von zunehmendem Vertrauen" – z. B. Arbeitsblatt zur Problemlösung)

Integration von Apothekern in das MDT und Nutzung der von Apothekern bereitgestellten ambulanten Versorgung⁴

Apotheker können bei der Bewältigung der Herausforderungen des Versicherungsschutzes helfen, um sicherzustellen, dass Patienten Zugang zu Medikamenten haben und diese rechtzeitig erhalten



Sozioökonomie-
bezogen



Soziale Ressourcen



Finanzielle
Ressourcen



Literaturhinweise

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 Ressourcen zur motivierenden Gesprächsführung. Verfügbar unter: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (Zugriff Juli 2021).



Sozioökonomie-
bezogen



Soziale Ressourcen



Finanzielle
Ressourcen