

Bem-vindo ao Fluxograma de Gestão da Adesão – CF CARE

Caro colega:

Os fatores que influenciam a não adesão ao tratamento na FQ são variados e podem variar bastante de doente para doente. Para o ajudar a compreender melhor estes fatores, desenvolvemos este fluxograma abrangente sobre os fatores que influenciam a não adesão e as estratégias para os gerir.

Com base na mais recente investigação sobre adesão na FQ, este fluxograma interativo destina-se a ajudá-lo a criar planos de cuidados personalizados para gerir a não adesão com o objetivo de melhorar os resultados na FQ.

Esperamos que lhe seja útil.

O Conselho Diretivo de Recursos e Educação de Adesão Colaborativa para a FQ (CF Collaborative Adherence Resources & Education, CARE)



Guia de utilização

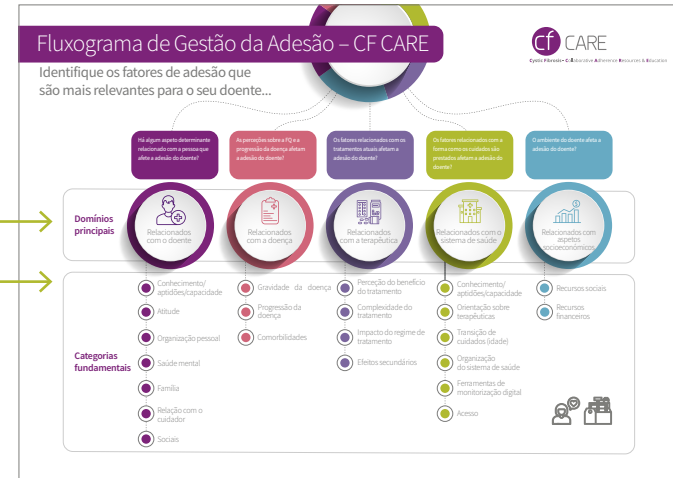
O material é totalmente interativo e uma série de ícones podem ajudá-lo a navegar para áreas de interesse e fatores que identificou no seu doente com FQ.

O fluxograma está organizado de forma hierárquica, na qual existem cinco **domínios fundamentais** que abrangem áreas amplas de adesão. Cada domínio principal está dividido numa série de **categorias principais**. Ao selecionar uma categoria principal, irá aprofundar o material e explorar fatores críticos que vê nos seus doentes na prática clínica, bem como **possíveis intervenções** que podem apoiar e promover a adesão ideal.

Página inicial

Domínios fundamentais

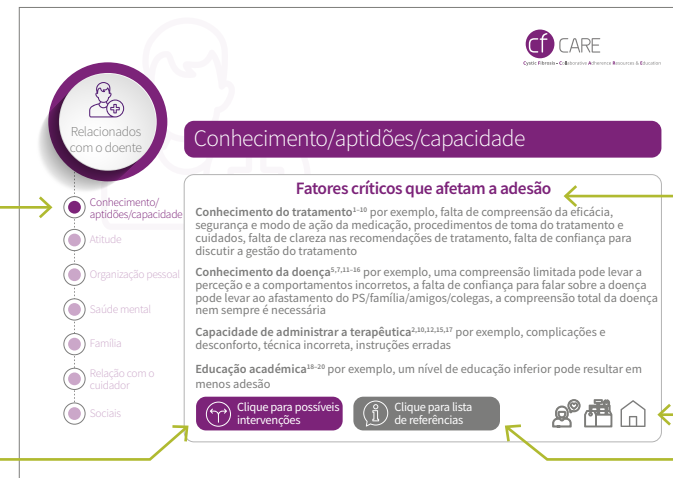
Categorias principais



Aprofundamento

Categorias principais

Intervenções possíveis



Fatores críticos

Botão de início

Banco de referência



Fluxograma de Gestão da Adesão – CF CARE

Identifique os fatores de adesão que são mais relevantes para o seu doente...

Há algum aspeto determinante relacionado com a pessoa que afete a adesão do doente?

As perceções sobre a FQ e a progressão da doença afetam a adesão do doente?

Os fatores relacionados com os tratamentos atuais afetam a adesão do doente?

Os fatores relacionados com a forma como os cuidados são prestados afetam a adesão do doente?

O ambiente do doente afeta a adesão do doente?

Domínios principais



Relacionados com o doente



Relacionados com a doença



Relacionados com a terapêutica



Relacionados com o sistema de saúde



Relacionados com aspetos socioeconómicos

Categorias fundamentais

- Conhecimento/ aptidões/capacidade
- Atitude
- Organização pessoal
- Saúde mental
- Família
- Relação com o cuidador
- Sociais

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbilidades

- Perceção do benefício do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Impacto do regime de tratamento
- Efeitos secundários

- Conhecimento/ aptidões/capacidade
- Orientação sobre terapêuticas
- Transição de cuidados (idade)
- Organização do sistema de saúde
- Ferramentas de monitorização digital
- Acesso

- Recursos sociais
- Recursos financeiros





Relacionados
com o doente

Conhecimento/aptidões/capacidade

Fatores críticos que afetam a adesão

**Conhecimento/
aptidões/capacidade**

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Conhecimento do tratamento¹⁻¹⁰ por exemplo, falta de compreensão da eficácia, segurança e modo de ação da medicação, procedimentos de toma do tratamento e cuidados, falta de clareza nas recomendações de tratamento, falta de confiança para discutir a gestão do tratamento

Conhecimento da doença^{5,7,11-16} por exemplo, uma compreensão limitada pode levar a percepção e a comportamentos incorretos, a falta de confiança para falar sobre a doença pode levar ao afastamento do PS/família/amigos/colegas, a compreensão total da doença nem sempre é necessária

Capacidade de administrar a terapêutica^{2,10,12,15,17} por exemplo, complicações e desconforto, técnica incorreta, instruções erradas

Educação acadêmica¹⁸⁻²⁰ por exemplo, um nível de educação inferior pode resultar em menos adesão



Clique para possíveis
intervensões



Clique para lista
de referências





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal



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

Disponibilidade de informações centradas no doente, adequadas à idade, para incentivar o envolvimento no tratamento e na tomada informada de decisões, e pode fornecer motivação adicional

- **Conteúdo variado**, como informações sobre o contexto da doença e descrição dos potenciais benefícios e efeitos secundários do tratamento
- **Multiformato**, que pode aumentar o alcance da educação, como folhetos, vídeos, demonstrações e webcasts/podcasts
 - As fundações nacionais de FQ têm conteúdo multiformato para doentes e pais/cuidadores. Os exemplos de organizações de FQ incluem: www.cff.org (EUA), www.cfcc.org.au (Austrália) e www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Pode encontrar mais informações sobre organizações nacionais em: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Comunicação e avaliação clara do doente relativamente ao conhecimento^{4,11,12,14,15}

- A avaliação do conhecimento pelas equipas de cuidados para a FQ é vital e pode determinar se é necessária reeducação
 - Considerar a possibilidade de utilizar o método de “reensino” – um método utilizado para confirmar se um doente compreende o que lhe está a ser explicado – se o doente compreender, é capaz de “reensinar” as informações de forma precisa
- Escutar ativamente os doentes de forma aberta e honesta para que estejam abertos a discussão sobre o seu conhecimento e ideias erradas
 - Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**²¹ (Módulo 3 de Entrevista Motivacional, vídeo educativo “Escutar e construir uma relação”)

Facilitar a administração do tratamento¹⁶

- Programas educativos para reforçar e educar os doentes sobre o tratamento e fornecer orientações práticas sobre técnicas de administração – por exemplo, o programa **ReEducation of Airway Clearance Technique (REACT)** dos EUA
- Desenvolvimento inicial de competências de cuidados próprios através de prática e encorajamento repetidos



Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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



Relacionados com o doente

Atitude

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Desejo pela normalidade¹⁻⁹ – por exemplo, os tratamentos podem interferir com o ter uma “vida normal”

Sentir-se suficientemente bem para que o tratamento não seja necessário^{1,10} – por exemplo, não tomar a medicação quando o doente “sente que está bem” ou não tem sintomas físicos

Acreditar que a adesão a 100% é inalcançável¹ – por exemplo, “nunca vai ser absolutamente cem por cento”

Acreditar no sucesso do tratamento^{3,9,11-15} por exemplo, a percepção da importância ou da necessidade de certos tratamentos e dos respectivos benefícios



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com o doente

Atitude

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Estratégias para lidar¹⁶ – por exemplo, reenquadramento positivo, aceitação e humor (estratégias para lidar positivamente)

Dissonância cognitiva^{17,18} – por exemplo, convicções incompatíveis como “Sou sensato e quero estar bem” e “Não faço o meu tratamento”

Crenças religiosas/espirituais (literatura/investigação dos EUA)¹⁷⁻²⁴ – por exemplo, pais que dão responsabilidade a Deus de cuidar dos seus filhos depois de terem feito o que podem



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados
com o doente

Atitude

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Recusa de diagnóstico²⁵ – por exemplo, negação e evasão como estratégias de resistência psicológica

Esquecer-se intencionalmente²⁶ – por exemplo, utilizar o esquecimento para normalizar uma não adesão mais consistente ao tratamento

Recusa em tomar a medicação^{1,27} – por exemplo, ignorar lembretes para tomar o tratamento ou relutância em tomar os medicamentos em público



Clique para possíveis
intervensões



Clique para lista de
referências





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Envolver os doentes nos seus próprios cuidados¹¹

Permitir-lhes desenvolver uma compreensão da doença, do tratamento, das suas competências e a da sua confiança para gerir o seu regime de forma eficaz

- Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**²⁸ (indica o objetivo do tratamento com o objetivo de reforçar a importância da adesão e definir objetivos individualizados)
- Consultar a **ferramenta Escala Visual Analógica para Adesão e Não Adesão (Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence, VASANA)**²⁹ (identifica a confiança do doente no tratamento/terapêutica atual)
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**³⁰ (Módulos 3 a 5 da Entrevista Motivacional, vídeos educativos “Evocar motivos para a mudança” e “Começar a pensar num plano e a importância de aumentar a confiança”, a brochura de adesão e o conjunto de ferramentas de adesão)

Mudança comportamental¹⁷

Estilo de aconselhamento centrado no doente para ajudar os doentes a mudar de comportamento

- Consultar a **ferramenta Escala Visual Analógica para Adesão e Não Adesão (VASANA)**²⁹ (mede a adesão atual)
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**³⁰ (todos os módulos de Entrevista Motivacional, todos os vídeos educativos, a brochura de adesão e o conjunto de ferramentas de adesão)





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Comentários/afirmações positivas e de reforço¹⁷

Oferecer encorajamento sistemático e recompensas aos doentes por atingirem os objetivos, evitando culpas e críticas

– Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**³⁰ (Módulo 5 da Entrevista Motivacional, brochura de adesão e conjunto de ferramentas de adesão)

Desenvolver competências de comunicação em prestadores de cuidados de saúde¹⁷

Permitir conversas construtivas com os doentes e evitar interações inúteis que aumentem a resistência à mudança em doentes com fraca adesão

– Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**³⁰ (Módulos 3 e 4 da Entrevista Motivacional, vídeos educativos “Centrar-se na mudança e lidar com a resistência” e “Escutar e construir uma relação”, a brochura de adesão e o conjunto de ferramentas de adesão)





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados com o doente

Organização pessoal

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Gestão do tempo¹⁻¹⁹ – por exemplo, falta de tempo ou pressões de tempo, redução da adesão durante os fins de semana/férias/verão, realçando a necessidade de uma rotina diária estruturada com potencial para flexibilidade para refletir a necessidade de independência (especialmente em adolescentes)

Esquecer acidentalmente o tratamento^{2,4,6,7,9,20} – por exemplo, esquecimento

Priorização dos cuidados^{5,7,13,16,17,21} – por exemplo, não dar intencionalmente prioridade aos tratamentos devido a prioridades simultâneas, tais como estar ocupado com outras atividades



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados
com o doente

Organização pessoal

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Exigências sociais e laborais simultâneas; adaptar-se à mudança no ambiente^{2,9,11,13,15,22-24} – por exemplo, viagens de longa distância, eventos sociais, novo local de trabalho/escola, recados inesperados, alterações nas circunstâncias, barreiras logísticas ao viajar com equipamento e medicamentos para a FQ



Clique para possíveis
intervensões



Clique para lista de
referências





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Lembretes de tratamento^{5,7,16}

Disponibilizar uma estrutura e lembrar os doentes para que tomem os medicamentos ou terminem a terapêutica

- Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**²⁵ (indica o dia e a hora dos tratamentos)
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**²⁶ (Módulo 5 da Entrevista Motivacional, vídeo educativo “Começar a pensar num plano e a importância de aumentar a confiança”)
 - Por exemplo, alarmes de telemóveis, aplicações digitais, autocolantes, colocar medicamentos em locais acessíveis e incorporar o tratamento numa sequência de rotina ou comportamento existente (por exemplo, lavar os dentes)

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

Reduzir a complexidade, satisfazer as necessidades individuais do doente, assegurar a compatibilidade com a rotina diária do doente e tornar o plano de tratamento mais fácil de seguir

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

Com consulta entre o profissional de saúde e o doente/família para garantir tempo de tratamento e outras atividades, bem como integrar planos de tratamento nas atividades diárias da família e/ou do doente

- Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**²⁵ – desenvolver o plano de tratamento em colaboração com o doente e a família/cuidador
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**²⁶ (brochura de adesão e o conjunto de ferramentas [diário semanal, plano de alteração])
- Embora o desenvolvimento de rotinas diárias seja fundamental, a flexibilidade para ajustar calendários é uma competência igualmente importante que os doentes/cuidadores devem aprender

Revelar razões reais para a não adesão e conceber potenciais soluções²⁶

- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**²⁶ (Módulo 5 da Entrevista Motivacional, vídeo educativo “Começar a pensar num plano e a importância de aumentar a confiança”) e o conjunto de ferramentas de adesão – por ex., folha de trabalho de resolução de problemas)



Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados com o doente

Saúde mental

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Depressão¹⁻¹⁶ – por exemplo, negação do diagnóstico de FQ, sintomas e comorbilidades, baixa percepção da relação parental, reduzida motivação, percepção negativa da medicação, comportamentos de evasão

Ansiedade^{1,3,4,6,8,14,16-18} – por exemplo, medo, irritabilidade, raiva, preocupações sobre o futuro, sentimentos de perda de controlo, medo agudo e excessivo de um procedimento médico ou cirúrgico que leva a evasão, medo de infeção cruzada, comportamentos de evasão

Falta de saúde mental do cuidador^{1,12,19-21} – por exemplo, sentir-se isolado, mágoa não resolvida em torno do diagnóstico de FQ



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Cuidados de rotina para prevenir a falta de saúde mental no doente^{1,3,4,6,20-25}

- Devem ser disponibilizados aos doentes com FQ e cuidadores educação e intervenções preventivas e de apoio para promover competências de abordagem e gestão da doença – por exemplo, terapêutica cognitivo-comportamental e técnicas de resolução de problemas
- As equipas de cuidados multidisciplinares devem prestar apoio de forma sensível e empática
- Os assistentes sociais ou especialistas em saúde mental podem fornecer avaliação e intervenção com base na família
- Os cuidados pessoais e o bem-estar emocional devem ser incentivados no caso de doentes com FQ e cuidadores
 - As fundações nacionais de FQ têm materiais de apoio sobre o bem-estar emocional. Os exemplos de organizações de FQ incluem: www.cff.org (EUA), www.cfcc.org.au (Austrália) e www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Pode encontrar mais informações sobre organizações nacionais em: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Assegurar o rastreio da saúde mental^{1,2,5,6}

De acordo com as diretrizes do Comité Internacional para a Saúde Mental na FQ (*International Committee on Mental Health, ICMH*), deve ser realizado o rastreio anual tanto para cuidadores como para doentes. Se forem observados níveis elevados de depressão e de ansiedade, devem ser implementados procedimentos de diagnóstico clínico, seguidos por intervenções psicológicas e/ou farmacológicas baseadas em evidências¹

- **Declarações de consenso da Fundação da FQ e da Sociedade Europeia de FQ¹**
- **O sítio Web do Grupo de Trabalho de Saúde Mental da Sociedade Europeia da FQ** (contém informações sobre saúde mental, ferramentas de rastreio e tratamento e webinars/cursos online)²⁶



Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados com o doente

Família

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Apoio e organização da família¹⁻²⁰ – por exemplo, intenções dos pais em apoiar a adesão, dinâmica e função da família, comunicação dentro da família, comportamentos familiares de rotina, importância da rotina e consistência

Diferenças nas convicções de tratamento entre o doente e a família² – por exemplo, convicções relativas ao benefício percebido do tratamento



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com o doente

Família

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Sociais

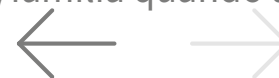
Fatores críticos que afetam a adesão

Envolvimento familiar^{2,8,10,14-17,20-22} – por exemplo, ressentimento de doentes jovens, tensões à medida que a responsabilidade pelos cuidados muda com a idade, pais que passam a responsabilidade demasiado cedo, doentes adultos com filhos que têm menos tempo para o tratamento, envolvimento da pessoa parceira nos cuidados, doentes adultos como cuidadores, doentes adultos podem ter confiança no apoio social

Saúde mental dos pais/cuidadores^{4,10,12,15,23-26} – por exemplo, sofrer ansiedade e sintomas depressivos, sentir-se isolado

Responsabilidade pela gestão do tratamento^{1-3,27} – por exemplo, depender dos cuidadores, desconfiança entre o doente e os PS/família quando as expetativas não são **cumpridas***

*Doente adulto



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Entrevista motivacional incluindo familiares e o doente em conjunto²⁸

Induzir uma mudança de comportamento de modo a resolver a ambivalência
– Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional²⁸** (brochura de adesão)

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

Podem ser utilizados para apoiar/iniciar conversas sobre a adesão e ganhar confiança na prestação de tratamento, bem como identificar os aspetos essenciais necessários dos cuidados
– As fundações nacionais da FQ têm materiais de apoio sobre o bem-estar emocional. Os exemplos de organizações de FQ incluem: **www.cff.org (EUA)**, **www.cfcc.org.au (Austrália)** e **www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido)**.
Pode encontrar mais informações sobre organizações nacionais em: **www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations**

Sugerir a ligação com organizações de doentes^{29,30}

Um fórum aberto para os doentes, assim como pais/cuidadores, partilharem preocupações e discutirem experiências com os seus pares, ou seja, equilíbrio dos cuidados para a FQ com outros membros da família
– As fundações nacionais da FQ têm materiais de apoio sobre o bem-estar emocional. Os exemplos de organizações de FQ incluem: **www.cff.org (EUA)**, **www.cfcc.org.au (Austrália)** e **www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido)**.
Pode encontrar mais informações sobre organizações nacionais em: **www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations**





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Assegurar o acesso adequado a serviços de saúde mental^{23,24,31}

Rastreio anual da saúde mental dos pais/cuidadores/doentes adultos e sensibilização para programas de apoio

– **Declarações de consenso da Fundação da FQ e da Sociedade Europeia de FQ²³**

– Caso tenha sido diagnosticada gravidade clínica moderada a grave, deve ser considerada a consciencialização para intervenções psicológicas com base em evidências (incluindo CBT, IPT e ACT) e tratamentos^{24,31}

Determinar responsabilidades na gestão da doença^{2,27}

Identificar o familiar que é o principal responsável por cada componente da gestão da doença e transição de um contexto de orientação dada pelos pais para cuidados autogeridos



ACT, terapêutica de aceitação e compromisso (*acceptance and commitment therapy*), CBT, terapêutica cognitivo-comportamental (*cognitive behavioral therapy*); IPT, terapêutica interpessoal (*interpersonal therapy*).



Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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





Relacionados
com o doente

Relação com o cuidador

Fatores críticos que afetam a adesão

Envolvimento das crianças na rotina de cuidados¹⁻³ – por exemplo, assumir uma maior responsabilidade pelos seus cuidados

Transição do apoio ao cuidador^{1,4,5} – por exemplo, depender menos dos cuidadores, pais relutantes em “deixá-los ir”, cuidadores que desistem demasiado cedo, maior necessidade de apoio ao cuidador quando o estado de saúde se deteriora

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Clique para possíveis
intervensões



Clique para lista de
referências





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Imersão gradual em autogestão independente⁴

Encorajar a progressão para a idade adulta e melhorar a compreensão da doença e do respetivo tratamento, as suas competências e fornecer apoio para gerir eficazmente o seu regime⁴

- Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**⁶ (indica o objetivo do tratamento com o objetivo de reforçar a importância da adesão e definir objetivos individualizados)
- Consultar a **ferramenta Escala Visual Analógica para Adesão e Não Adesão (Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence, VASANA)**⁷ (identifica a confiança do doente com o tratamento/terapêutica atual)
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**⁸ (Módulos 3 a 5 da Entrevista Motivacional, vídeos educativos “Evocar motivos para a mudança” e “Começar a pensar num plano e a importância de aumentar a confiança”, a brochura de adesão e o conjunto de ferramentas de adesão)

Acesso a uma equipa de cuidados mais ampla para lidar com a FQ^{1,4}

Prestar cuidados em ambulatório para apoiar as responsabilidades de autogestão e ajudar os doentes com acesso a medicação¹

Incentivar o comportamento de procura de ajuda

Aceitar o apoio do parceiro/família/amigos, uma vez que não podem ser os únicos responsáveis



Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais

Referências

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



Relacionados com o doente

Sociais

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o cuidador

Sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Vida social¹⁻⁵ – por exemplo, interfere nas atividades sociais, quer levar uma vida “normal” com os objetivos escolares, laborais ou familiares

Pressões sociais^{2,5-11} – por exemplo, constrangimento social, desejo de aceitação social, percepção recursiva*

Sistema de apoio não familiar^{2,12,13} - por exemplo, apoio restrito dos pares devido a evitar possíveis infeções

*como um indivíduo entende como os outros o veem



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Envolver doentes jovens com outros doentes com FQ^{5,7}

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

- Os adultos mais velhos com FQ contam como lidaram com as implicações sociais da sua doença através de fóruns e blogues
- Interações eletrónicas com outros doentes com FQ através de redes sociais e apoio social baseado na Web

Rede de suporte mais ampla^{1,5}

- Marcações individuais com assistentes sociais, terapeutas e outros profissionais de saúde
- Encorajar o apoio de amigos sem FQ e inclusão na sua história de FQ

Adaptar/simplificar o regime de tratamento dos doentes¹⁴

Reduzir a complexidade e alcançar um equilíbrio entre o peso e a sensação de “normalidade”, satisfazer as necessidades individuais do doente e facilitar o acompanhamento do plano de tratamento

- Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**¹⁵ (indica o dia e a hora dos tratamentos)

Ajuda/aconselhamento na carreira^{16,17}

Discutir objetivos de carreira e potenciais limitações, risco no local de trabalho para doentes com FQ, divulgação de diagnóstico e adaptação no trabalho (ou seja, horários flexíveis)



Relacionados
com o doente

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Atitude

Organização pessoal

Saúde mental

Família

Relação com o
cuidador

Sociais






Referências

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



Relacionados com a doença

Gravidade da doença

-  Gravidade da doença
-  Progressão da doença
-  Comorbilidades

Fatores críticos que afetam a adesão

Diminuição da saúde¹⁻³ – por exemplo, função pulmonar, sintomas gastrointestinais

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

A percepção da gravidade da doença^{6,7} – por exemplo, os problemas de saúde são menos/mais graves do que os relatados pelo profissional de saúde, ou a necessidade de medicação pode ser influenciada pela gravidade da doença



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com a doença

Gravidade da doença

Progressão da doença

Comorbilidades



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Avaliar o sistema de crença da medicação e comunicação eficaz⁶

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

- Os doentes/cuidadores demasiado aderentes têm de ser lembrados de que, embora o tratamento seja importante, também o são outros aspetos da vida, como a escola/trabalho e interação social

Monitorizar regularmente o estado de saúde do doente¹

- Monitorizar regularmente a função pulmonar e fornecer aos doentes resultados de testes de função para ajudar a aumentar a adesão
- Estabelecer pontos de referência de saúde individuais com os doentes para ajudar a calcular a gravidade da sua doença e condição física, como alterações na sua aptidão física durante a mesma atividade (por exemplo, caminhada diária), para ajustar a terapêutica conforme necessário

Formação de competências para doentes/cuidadores⁸⁻¹⁰

Por exemplo, como utilizar um nebulizador ou uma máscara de pressão expiratória positiva para desobstrução das vias respiratórias, como inaladores e, por conseguinte, a técnica muda com a idade

- Programas educativos para reforçar e educar os doentes/cuidadores sobre o tratamento, bem como avaliar periodicamente e fornecer orientações práticas sobre técnicas de administração – por exemplo, o programa *ReEducation of Airway Clearance Technique* (REACT) dos EUA
- Aumentar a familiaridade com a medicação – por exemplo, dar instruções adequadas ao doente, encorajar o envolvimento parental através de instruções diretas e não diretas



Relacionados com a doença

Gravidade da doença

Progressão da doença

Comorbilidades

Referências

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



Relacionados com a doença



Gravidade da doença



Progressão da doença



Comorbilidades

Progressão da doença

Fatores críticos que afetam a adesão

Progressão acelerada da doença em adolescentes¹ – por exemplo, as dificuldades de desenvolvimento cruzam-se com a progressão da doença

Ansiedade devido à progressão da doença² – por exemplo, aumento da ansiedade quando se considera a progressão da doença

Perceção do doente à medida que a doença progride³ – por exemplo, os doentes veem-se a si próprios como menos saudáveis



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com a doença

Gravidade da doença

Progressão da doença

Comorbilidades



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Encontrar um equilíbrio entre o bem-estar psicológico e a progressão da doença²

- A equipa de cuidados especializada na FQ pode comunicar delicadamente o potencial realista da progressão da doença sem causar aumento da ansiedade
- O encaminhamento para cuidadores apropriados ou aconselhamento deve ser disponibilizado aos doentes/cuidadores para disponibilização das competências adequadas para lidar com a situação

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

- À medida que a FQ progride, os doentes adolescentes que se consideram saudáveis podem ser particularmente não aderentes durante momentos de diminuição dos sintomas e sentirem menos empatia por parte dos seus médicos
- Para ultrapassar isto, os doentes/cuidadores têm de ser educados sobre a importância do tratamento preventivo e supressivo, em vez do tratamento dos sintomas

Otimizar as competências de comunicação⁴

- Os médicos devem receber formação com o objetivo de apoiar conversas com doentes/cuidadores no sentido de desenvolverem subsequentemente relações mais fortes e estabelecer confiança, melhorar a definição de objetivos e/ou incitar a mudança de comportamento
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional⁵** (todos os módulos de Entrevista Motivacional, todos os vídeos educativos, a brochura de adesão e o conjunto de ferramentas de adesão)

Tecnologias digitais e de monitorização em casa⁶

- A monitorização da adesão pode apoiar a orientação do tratamento e permitir aos médicos uma melhor distinção se as alterações clínicas estiverem relacionadas com a progressão da doença, fraca adesão ou uma combinação de ambas estas situações
- A automonitorização também pode ajudar os doentes a compreender melhor e a autogerir a sua condição



Relacionados com
a doença

Gravidade da
doença

Progressão da
doença

Comorbilidades

Referências

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



Relacionados com a doença

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbilidades**

Comorbilidades

Fatores críticos que afetam a adesão

Comorbilidades físicas¹⁻³ – por exemplo, diabetes associada à FQ, doença hepática, dor

Comorbilidades de saúde mental^{4,5} – por exemplo, depressão clínica, ansiedade clínica, distúrbio de hiperatividade com déficit de atenção, distúrbio de conduta, distúrbio compulsivo obsessivo

Para fatores e intervenções suplementares, consulte a categoria de saúde mental no domínio principal relacionado com o doente, [clique aqui](#)



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com
a doença

- Gravidade da doença
- Progressão da doença
- Comorbilidades



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Rastreio e apoio eficazes^{5,6}

- As ferramentas e práticas de rastreio integradas durante as consultas clínicas de rotina para a FQ podem permitir o diagnóstico e uma intervenção mais atempada
- Incentivar os cuidados prolongados para além do hospital e a importância da comunicação com a escola, organizações apropriadas e/ou outros prestadores da comunidade para doentes com estes problemas adicionais (por exemplo, serviços de apoio ao domicílio, psiquiatras e assistentes sociais)



Relacionados com
a doença



Gravidade da
doença



Progressão da
doença



Comorbilidades







Referências

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



Relacionados com a terapêutica

Perceção do benefício do tratamento

-  Perceção do benefício do tratamento
-  Complexidade do tratamento
-  Impacto do regime de tratamento
-  Efeitos secundários

Fatores críticos que afetam a adesão

Benefício imediato¹⁻⁵ – por exemplo, quando um efeito não é observado imediatamente, falta de perceção de consequências, período de “novidade” que aumenta temporariamente a adesão após a introdução de uma nova terapêutica

Perceção do sucesso do tratamento⁵⁻⁸ – por exemplo, aumento da esperança de vida, trajetória alterada da doença, evitar a doença e necessidade de internamentos hospitalares, melhor qualidade de vida

Perceção da necessidade de tratamento⁸⁻¹⁴ – por exemplo, valor do tratamento diário se sentir que está “bom” ou que não está a sentir sintomas, alguma medicação não tão importante como outras, dúvidas sobre a necessidade de tratamentos



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com a terapêutica

● Perceção do benefício do tratamento

● Complexidade do tratamento

● Impacto do regime de tratamento

● Efeitos secundários



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Gerir as expetativas de tratamento e inculir confiança nos benefícios do tratamento^{1,8-10,12,14,15}

Ao compreender as convicções no que se refere à medicação, os médicos podem ser capazes de identificar potenciais barreiras/fatores de risco para a não adesão, bem como fornecer formação sobre as expetativas de resultados, apoio para melhorar a autoeficácia ou encaminhar doentes para aconselhamento comportamental

Definir objetivos de tratamento alcançáveis com doentes e cuidadores¹³

As convicções de necessidade para o tratamento podem diferir entre crianças que têm objetivos de tratamento inconsistentes em comparação com os de pais e médicos

– Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**¹⁶ (indica o objetivo do tratamento com o objetivo de reforçar a importância da adesão e definir objetivos individualizados)

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



Relacionados com
a terapêutica

● Percepção do benefício
do tratamento

● Complexidade do
tratamento

● Impacto do regime de
tratamento

● Efeitos secundários



Referências

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



Relacionados com a terapêutica

-  Perceção do benefício do tratamento
-  Complexidade do tratamento
-  Impacto do regime de tratamento
-  Efeitos secundários

Complexidade do tratamento

Fatores críticos que afetam a adesão

Dificuldade em administrar o tratamento¹⁻⁶ – por exemplo, complexidade da utilização do nebulizador, dificuldade em abrir os medicamentos, gestão e complexidade da administração do tratamento da FQ em combinação com tratamentos para comorbilidades

Familiaridade com o tratamento⁷ – por exemplo, iniciar um novo tratamento

Adaptar a terapêutica^{8,9} – por exemplo, o doente não gosta de usar a terapêutica, tempo que os tratamentos demoram



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com a terapêutica

Perceção do benefício do tratamento

Complexidade do tratamento

Impacto do regime de tratamento

Efeitos secundários



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Formação de competências para doentes/cuidadores^{1,8,10}

- Por exemplo, como utilizar um nebulizador ou uma máscara de pressão expiratória positiva para desobstrução das vias respiratórias
- Programas educativos para reforçar e educar os doentes/cuidadores sobre o tratamento, bem como avaliar periodicamente e fornecer orientações práticas sobre técnicas de administração – por exemplo, o programa *ReEducation of Airway Clearance Technique* (REACT) dos EUA^{1,10}
 - Aumentar a familiaridade com a medicação – por exemplo, dar instruções adequadas ao doente, encorajar o envolvimento parental através de instruções diretas e não diretas⁸

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

- Reduzir a complexidade, satisfazer as necessidades individuais do doente e tornar o plano de tratamento mais fácil de seguir
- Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**¹¹ (indica o dia e a hora dos tratamentos)
 - Desenvolver o plano de tratamento em colaboração com o doente e a família/cuidador

Utilização de cuidados em ambulatório prestados por farmacêuticos^{6,12}

Profissionais de saúde de acesso gratuito que podem fornecer educação centrada no doente e apoio para desafios no uso de medicação



Relacionados com a terapêutica

Perceção do benefício do tratamento

Complexidade do tratamento

Impacto do regime de tratamento

Efeitos secundários



Referências

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



Relacionados com a terapêutica

Impacto do regime de tratamento

-  Perceção do benefício do tratamento
-  Complexidade do tratamento
-  Impacto do regime de tratamento
-  Efeitos secundários

Fatores críticos que afetam a adesão

Duração do tratamento¹⁻¹⁵ – por exemplo, regimes de tratamento diários complexos e demorados

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

Perceção do doente^{5,18} – por exemplo, os tratamentos podem ser demasiado complicados de compreender ou demasiado demorados na perspetiva do doente, resultando em stress e inconvenientes na vida quotidiana, variabilidade na perceção do doente e da família/cuidador

Cansaço, fadiga ou esgotamento¹⁹ – por exemplo, impacto na realização de tratamentos todos os dias



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com a terapêutica

- Perceção do benefício do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Impacto do regime de tratamento
- Efeitos secundários

Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Avaliar o impacto do tratamento²⁰

Compreender o que é prático e alcançável para cada doente e para a família

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

Reduzir a complexidade, satisfazer as necessidades individuais do doente e tornar o plano de tratamento mais fácil de seguir

– Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**²² (indica o dia e a hora dos tratamentos)

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

Fornecer uma variedade de recomendações de tratamento¹²

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

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

Ajudar na gestão ideal da medicação, na educação do doente e na manutenção da qualidade de vida relacionada com a saúde

Sistemas melhorados de administração de medicamentos^{6,14,16}

Por exemplo, nebulizadores ultrarrápidos para reduzir a duração do tratamento



Relacionados com
a terapêutica

Perceção do benefício
do tratamento

Complexidade do
tratamento

Impacto do regime de
tratamento

Efeitos secundários

Referências

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36;
4. Santer M, et al. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9;
6. Mohamed AF, et al. *Doente*. 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;





Relacionados com a terapêutica

- Perceção do benefício do tratamento
- Complexidade do tratamento
- Impacto do regime de tratamento
- Efeitos secundários



Referências




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





Relacionados com a terapêutica

Efeitos secundários

-  Perceção do benefício do tratamento
-  Complexidade do tratamento
-  Impacto do regime de tratamento
-  Efeitos secundários

Fatores críticos que afetam a adesão

Experiência do doente em relação a acontecimentos adversos e efeitos secundários¹⁻⁴ – por exemplo, dificuldade em engolir, aversão ao paladar, perturbação na vida

Polifarmácia² – por exemplo, uso concomitante de vários medicamentos



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com a terapêutica

Perceção do benefício do tratamento

Complexidade do tratamento

Impacto do regime de tratamento

Efeitos secundários



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Organizacionais^{1,2}

- Personalizar os planos de gestão da doença com o objetivo de reduzir o impacto do tratamento e aliviar os sintomas dos doentes, mantendo ciência dos potenciais acontecimentos adversos do tratamento
- Enfermeiros e fisioterapeutas de FQ podem servir como contacto principal para ajudar a abordar o tratamento

Integrar farmacêuticos na equipa multidisciplinar e utilizar cuidados em ambulatório prestados por farmacêuticos^{5,6}

Os farmacêuticos podem fornecer educação centrada no doente e apoio para dificuldades na utilização dos medicamentos, tais como efeitos adversos, interações medicamentosas e dosagem adequada da medicação

Psicoeducativos¹

Fornecer uma descrição dos efeitos secundários



Relacionados com a terapêutica

Perceção do benefício do tratamento

Complexidade do tratamento

Impacto do regime de tratamento

Efeitos secundários

Referências

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



Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/aptidões/capacidade

-  Conhecimento/ aptidões/capacidade
-  Orientação sobre terapêuticas
-  Transição de cuidados (idade)
-  Organização do sistema de saúde
-  Ferramentas de monitorização digital
-  Acesso

Fatores críticos que afetam a adesão

Conhecimento da equipa de FQ¹⁻³ – por exemplo, desconhecimento de informação atual

Competências de comunicação da equipa de FQ⁴⁻⁹ – por exemplo, capacidade de pôr em contacto e apoiar doentes e/ou famílias que vivem com FQ, o contributo dos profissionais de saúde pode influenciar as convicções dos doentes/cuidadores sobre a doença e o tratamento, má comunicação ou má interpretação ao discutir barreiras, sensibilização para fatores culturais e convicções familiares



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com
o sistema de saúde

● Conhecimento/
aptidões/capacidade

● Orientação sobre
terapêuticas

● Transição de
cuidados (idade)

● Organização
do sistema de saúde

● Ferramentas de
monitorização digital

● Acesso



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Atualizar continuamente os conhecimentos¹⁻³

Manter-se atualizado relativamente à adesão, ao panorama do tratamento da FQ e às competências de comunicação entre o doente e o cuidador para garantir uma tomada de decisão clínica informada e apoio abrangente ao doente

Otimizar as competências de comunicação^{4,9}

- Os médicos devem receber formação com o objetivo de apoiar conversas com doentes/cuidadores no sentido de desenvolverem subsequentemente relações mais fortes e estabelecer confiança, melhorar a definição de objetivos e/ou incitar a mudança de comportamento
- As demonstrações práticas de implementação dos cuidados podem melhorar a aprendizagem dos doentes
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**¹⁰ (todos os módulos de Entrevista Motivacional, todos os vídeos educativos, a brochura de adesão e o conjunto de ferramentas de adesão)
- Consultar os **módulos de aprendizagem eletrónica**¹¹ (indica as dificuldades de adesão enfrentados pelos doentes/cuidadores em diferentes fases de desenvolvimento e possíveis intervenções)



Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Referências

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



Relacionados com o sistema de saúde

Orientação sobre terapêuticas

Fatores críticos que afetam a adesão

Assistência com terapêutica^{1,2} – por exemplo, ao iniciar uma nova terapêutica, com terapêutica de desobstrução das vias respiratórias

-  Conhecimento/ aptidões/capacidade
-  **Orientação sobre terapêuticas**
-  Transição de cuidados (idade)
-  Organização do sistema de saúde
-  Ferramentas de monitorização digital
-  Acesso



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com
o sistema de saúde

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Orientação sobre
terapias

Transição de
cuidados (idade)

Organização
do sistema de saúde

Ferramentas de
monitorização digital

Acesso



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

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

- Incentivar a assistência dos pais/tutor/cuidador ao iniciar a terapêutica, como a terapêutica de desobstrução das vias respiratórias
- Considerar a possibilidade de utilizar o método de “reensino” – um método utilizado para confirmar se um doente compreende o que lhe está a ser explicado – se o doente compreender, é capaz de “reensinar” as informações de forma precisa

Prestar apoio³

Devem ser disponibilizados aos doentes com FQ e cuidadores educação contínua e intervenções preventivas e de apoio no sentido de promover competências de abordagem e gestão da doença – por exemplo, terapêutica cognitivo-comportamental e técnicas de resolução de problemas

Mudança comportamental⁴

Estilo de aconselhamento centrado no doente para ajudar os doentes a mudar de comportamento

- Consultar a **ferramenta Escala Visual Analógica para Adesão e Não Adesão (VASANA)**⁵ (mede a adesão atual)
- Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**⁶ (todos os módulos de Entrevista Motivacional, todos os vídeos educativos, a brochura de adesão e o conjunto de ferramentas de adesão)



Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Referências

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




Relacionados com o sistema de saúde

Transição de cuidados (idade)

Fatores críticos que afetam a adesão

Idade dos doentes¹⁻¹⁶ – por exemplo, transição de adolescente para adulto, mudar para faculdade/universidade pode ter impacto na rotina, prioridades simultâneas, preparação insuficiente para a idade adulta

Local de acesso aos cuidados¹⁶⁻¹⁹ – por exemplo, serviços de cuidados de adultos

-  Conhecimento/ aptidões/capacidade
-  Orientação sobre terapêuticas
-  **Transição de cuidados (idade)**
-  Organização do sistema de saúde
-  Ferramentas de monitorização digital
-  Acesso



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

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

A transição de jovens adultos com FQ dos cuidados médicos pediátricos para adultos deve ser estruturada e incorporar uma abordagem de desenvolvimento e informações individualizadas sobre FQ, defesa dos próprios direitos e competências de autogestão, necessidades futuras de cuidados de saúde, implicações de estilo de vida e como utilizador do sistema de cuidados de saúde

Educação e formação adequadas para a vida e a fase da doença de cada doente^{16,17}

Reduzir a probabilidade de declínio da função pulmonar e complicações relacionadas com a FQ durante o período de transição

- Promover a autoeficácia e melhorar as competências de monitorização
- Personalizar a informação no sentido de resolver lacunas de conhecimento
- Mapa educativo: avaliações anuais e estruturadas dos pontos fortes e fracos do conhecimento e plano para o ano seguinte
- Consultar os **módulos de aprendizagem eletrónica**²² (indica as dificuldades de adesão enfrentados pelos doentes/cuidadores em cada fase de desenvolvimento chave)





Relacionados com
o sistema de saúde

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Orientação sobre
terapêuticas

Transição de
cuidados (idade)

Organização
do sistema de saúde

Ferramentas de
monitorização digital

Acesso



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Capacitar os doentes visando incentivar os cuidados próprios^{1,16,18}

Desenvolver relações fortes com a equipa de cuidados para a FQ e envolver os doentes nas decisões de tratamento

– Consultar a **ferramenta Plano de Tratamento Individual (PTI)**²³ (indica o objetivo do tratamento com o objetivo de reforçar a importância da adesão e definir objetivos individualizados)

- Desenvolver o plano de tratamento mais estreitamente com o doente à medida que amadurece

– Consultar os **recursos da Entrevista Motivacional**²⁴ (Módulo 5 da Entrevista Motivacional, vídeo educativo “Começar a pensar num plano e a importância de aumentar a confiança”)

Incentivar os cuidadores a preparar os doentes para a vida adulta, promovendo a confiança e assumindo a sua condição





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Referências

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
3. Masterson TL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:295–301;
4. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
5. Cystic Fibrosis Trust: Transition and adherence. Disponível em: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (consultado em julho de 2021);
6. Amini S, et al. Presented at 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;





Relacionados com
o sistema de saúde

Conhecimento/
aptidões/capacidade

Orientação sobre
terapêuticas

Transição de
cuidados (idade)

Organização
do sistema de saúde

Ferramentas de
monitorização digital

Acesso

Referências

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





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Organização do sistema de saúde

Fatores críticos que afetam a adesão

Apoio de equipa multidisciplinar¹⁻⁶ – por exemplo, abordagens colaborativas centradas no doente às consultas e gestão de doentes com FQ, ajudando os doentes a ajustar-se às necessidades em mudança

Prática padrão para discutir a adesão^{7,8} – por exemplo, se um centro de cuidados de FQ tem práticas padrão em vigor para discutir a adesão ou intervir quando um doente não está a aderir

Recolha de dados^{7,9-13} – por exemplo, técnicas variáveis e não fiáveis, registos de dados de dispositivos eletrónicos e questionários que fornecem informações de não adesão a profissionais de saúde



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Implementação de promoção da adesão baseada em evidências em clínicas de FQ⁷

Garantir que a adesão é avaliada e tratada em cada consulta

Proporcionar ambientes favoráveis para crianças/famílias³

Ambientes clínicos com acesso a instalações de jogos; marcações com o mesmo profissional de saúde em cada consulta

Utilização de cuidados em ambulatório prestados por farmacêuticos^{1,14}

Profissionais de saúde de acesso gratuito que podem fornecer educação centrada no doente e apoio para desafios no uso de medicação

Formar o pessoal em comunicação (intercultural)¹⁵

Disponibilizar cuidados empáticos e culturalmente adequados





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Abordagem aos cuidados pela EMD¹⁶

Melhorar os cuidados individualizados, aumentar a eficiência e garantir o envolvimento entre o doente e a equipa

- Aumentar o tempo de contacto do doente durante as consultas na clínica com membros de equipas multidisciplinares e diminuir o tempo de espera entre consultas
- Sempre que possível, manter consistência no que se refere às pessoas envolvidas na adesão nas clínicas
- Estabelecer um colaborador essencial para empregar competências de ativação do doente ou de entrevista motivacional
- Como equipa, ser claro sobre os objetivos do tratamento para o doente

Utilizar medidas de adesão fiáveis e tirar partido das tecnologias digitais e monitorização em casa^{3,13}

- A automonitorização ajuda os doentes a compreender melhor e a autogerir a sua doença. As abordagens digitais individualizadas às necessidades do doente podem ser exploradas, como aplicações específicas da FQ
- Assegurar a validação das taxas de adesão através de múltiplas técnicas de medição e incluir abordagens mais fiáveis, como monitorização eletrónica (ou seja, os nebulizadores eletrónicos podem monitorizar a adesão através de inalação ([*Adaptive Aerosol Technology™*])





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Referências

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





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Ferramentas de monitorização digital

Fatores críticos que afetam a adesão

Utilização¹ – por exemplo, falta de experiência com ferramentas de monitorização digital, falta de literacia digital, falta de conhecimento de todas as funcionalidades

Preferência do doente² – por exemplo, doentes que preferem um tipo diferente de tecnologia em comparação com a sua equipa de FQ

Custo adicional³ – por exemplo, monitorização em casa criando uma tarefa adicional para um doente fazer

Perda de novidade/interesse^{1,3} – por exemplo, diminuição da motivação ao longo do tempo, sentimentos de monotonia semelhantes aos regimes de tratamento



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso



Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Seleção de doentes^{1,3}

Identificar doentes/cuidadores que têm maior probabilidade de beneficiar da utilização de ferramentas de monitorização digital

– A seleção cuidadosa pode ajudar a mitigar o investimento de tempo na formação e a implementação de ferramentas digitais

Utilização seletiva¹

Encorajar o uso de ferramentas de monitorização digital em momentos específicos se a adesão for um problema – por exemplo, utilizar uma aplicação de monitorização alguns dias antes de uma consulta ou em relação a *check-ups* anuais

– A frequência e o tipo de acompanhamento devem ser acordados antecipadamente com os doentes/cuidadores

Personalizar a introdução da tecnologia¹

A utilização da monitorização digital deve ser adaptada às competências e capacidades dos doentes – por exemplo, introduzir gradualmente as funcionalidades de uma aplicação, fornecer conselhos sobre a exploração de aplicações ou explicar aspetos relevantes e/ou fundamentação para a utilização



Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Referências

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





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Acesso

Fatores críticos que afetam a adesão

Distância de cuidados em ambulatório¹ – por exemplo, viajar a uma longa distância para cuidados de rotina em ambulatório

Frequência de interação com a equipa multidisciplinar² – por exemplo, os doentes que vivem a longa distância de um centro de FQ podem não conseguir consultar a sua equipa de cuidados de FQ regularmente

A participação na clínica da FQ³ – por exemplo, ir uma clínica da FQ pode ter um impacto positivo na adesão

Obter medicamentos⁴ – por exemplo, acesso limitado aos medicamentos devido a fatores como o custo e a necessidade de obter medicamentos nebulizados na farmácia



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Implementar o uso de telemedicina/comunicação telefónica regular²

Especialmente para doentes que vivem a longa distância de um centro de FQ

Desenvolver uma rede de apoio para doentes sem apoio ao domicílio⁴

Facilitar a gestão da doença

Explorar a possibilidade de prestar e implementar cuidados em clínicas de proximidade⁵

Melhorar a acessibilidade aos cuidados de saúde

Integrar farmacêuticos na EMD e utilizar cuidados em ambulatório prestados por farmacêuticos⁶

Os farmacêuticos podem ajudar a gerir as dificuldades em termos de cobertura de seguro e a facilitar o acesso aos regimes e medicamentos prescritos de forma atempada

EMD, equipa multidisciplinar.



Relacionados com o sistema de saúde

Conhecimento/ aptidões/capacidade

Orientação sobre terapêuticas

Transição de cuidados (idade)

Organização do sistema de saúde

Ferramentas de monitorização digital

Acesso

Referências

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





Relacionados com aspetos socioeconómicos

Recursos sociais

Recursos financeiros

Recursos sociais

Fatores críticos que afetam a adesão

Educação académica¹⁻³ – por exemplo, um cuidador com um nível de educação inferior pode resultar em menor adesão

Ambiente familiar⁴⁻²⁰ – por exemplo, intenções dos pais em apoiar a adesão, dinâmica e funcionamento da família, comunicação dentro da família, comportamentos familiares de rotina

Para fatores e intervenções suplementares, consulte a categoria da família no domínio principal relacionado com o doente, [clique aqui](#).



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com aspetos socioeconómicos

Recursos sociais

Recursos financeiros

Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Fornecimento de informações sobre o tratamento à família^{9,13-15}

Podem ser utilizados para apoiar/iniciar conversas sobre a adesão e ganhar confiança na prestação de tratamento, bem como identificar os aspetos essenciais necessários dos cuidados

– As fundações nacionais de FQ têm conteúdo multiformato para doentes e pais/cuidadores. Os exemplos de organizações de FQ incluem: www.cff.org (EUA), www.cfcc.org.au (Austrália) e www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido).

Pode encontrar mais informações sobre organizações nacionais em: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Entrevista motivacional incluindo familiares e o doente em conjunto²⁰

Induzir uma mudança de comportamento de modo a resolver a ambivalência

– Consultar os [recursos da Entrevista Motivacional](#)²¹ (brochura de adesão)

Apoio social dentro da equipa de FQ e redes mais amplas^{4,17}

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

– Encorajar o apoio de amigos sem FQ e inclusão na sua história de FQ



Referências

1. Amini S, *et al.* Presented at 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.* *JBIR 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 Pract*. 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 Motivational Interviewing Resources. Disponível em: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultado em julho de 2021).



Relacionados com aspetos socioeconómicos



Recursos sociais



Recursos financeiros



Relacionados com aspetos socioeconómicos

Recursos sociais

Recursos financeiros

Recursos financeiros

Fatores críticos que afetam a adesão

O rendimento dos agregados familiares¹ – por exemplo, um rendimento anual mais elevado pode resultar em melhor adesão - **Seguro²⁻⁴** – por exemplo, cobertura de seguro da medicação prescrita, falta de seguro



Clique para possíveis intervenções



Clique para lista de referências





Relacionados com aspetos socioeconómicos

Recursos sociais

Recursos financeiros

Possíveis intervenções para apoiar a adesão ideal

Antecipar/identificar obstáculos e conceber potenciais soluções⁵

Consultar os [recursos da Entrevista Motivacional](#)⁵ (Módulo 5 da Entrevista Motivacional, vídeo educativo “Começar a pensar num plano e a importância de aumentar a confiança” e conjunto de ferramentas de adesão – por exemplo, folha de trabalho de resolução de problemas)

Integrar farmacêuticos na EMD e utilizar cuidados em ambulatório prestados por farmacêuticos⁴

Os farmacêuticos podem ajudar a gerir as dificuldades de cobertura de seguro de modo a garantir que os doentes têm acesso aos medicamentos e que os recebem atempadamente



Relacionados com aspetos socioeconómicos

Recursos sociais

Recursos financeiros

Referências

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