

# Vítejte ve vývojovém diagramu pro adherenci CF CARE

## Vážení kolegové,

faktory, které ovlivňují non-adherenci při léčbě CF, jsou nejrůznějšího charakteru a mohou se u jednotlivých pacientů značně lišit. Abychom vám pomohli lépe porozumět těmto faktorům, vyvinuli jsme tento komplexní vývojový diagram o hlavních faktorech přispívajících k non-adherenci, a strategiích, které je řeší.

Tento interaktivní vývojový diagram, založený na nejnovějším průzkumu adherence, je určen k tomu, aby vám pomohl při vytváření plánů personalizované péče, které se zabývají non-adherencí s cílem zlepšit výsledky léčby CF.

Doufáme, že pro vás bude přínosný.

**Řídící výbor CF Collaborative Adherence Resources & Education (CARE).**

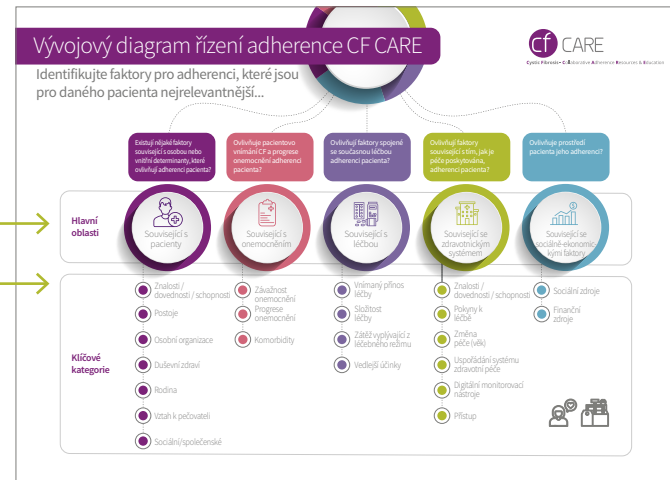


# Průvodce používáním

Materiál je plně interaktivní a řada ikon vám pomůže nasměrovat do oblastí zájmu a k faktorům, které jste u svého pacienta s CF identifikovali.

Vývojový diagram je uspořádán hierarchicky a má pět **hlavních oblastí**, které pokrývají široké oblasti adherence. Každá hlavní oblast je rozdělena do řady **klíčových kategorií**. Vyberete-li klíčovou kategorii, dostanete se hluboko do materiálu a prozkoumáte kritické faktory, které vidíte u svých pacientů na klinice, jakož i **možné intervence**, které by mohly podpořit a propagovat optimální adherence.

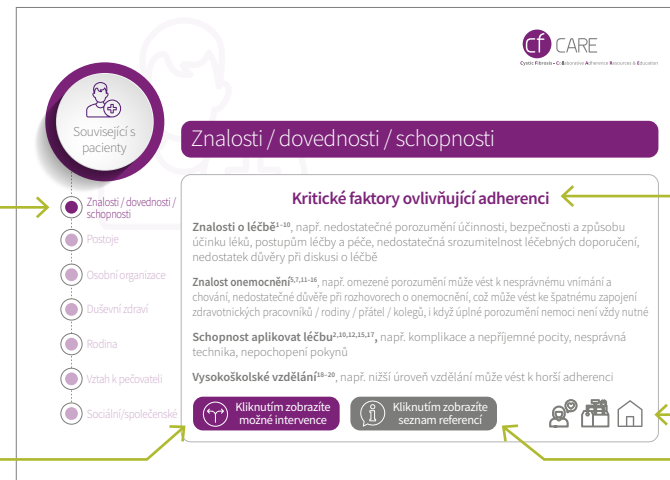
## Domovská stránka



Hlavní oblasti

Klíčové kategorie

## Prozkoumat



Klíčové kategorie

Možné intervence

Kritické faktory

Tlačítko Domů

Seznam literatury



# Vývojový diagram řízení adherence CF CARE

Identifikujte faktory pro adherenci, které jsou pro daného pacienta nejrelevantnější...

Existují nějaké faktory související s osobou nebo vnitřní determinanty, které ovlivňují adherenci pacienta?

Ovlivňuje pacientovo vnímání CF a progresu onemocnění adherenci pacienta?

Ovlivňují faktory spojené se současnou léčbou adherenci pacienta?

Ovlivňují faktory související s tím, jak je péče poskytována, adherenci pacienta?

Ovlivňuje prostředí pacienta jeho adherenci?

## Hlavní oblasti



## Klíčové kategorie

- Znalosti / dovednosti / schopnosti
- Postoje
- Osobní organizace
- Duševní zdraví
- Rodina
- Vztah k pečovateli
- Sociální/společenské

- Závažnost onemocnění
- Progrese onemocnění
- Komorbidity

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky

- Znalosti / dovednosti / schopnosti
- Pokyny k léčbě
- Změna péče (věk)
- Uspořádání systému zdravotní péče
- Digitální monitorovací nástroje
- Přístup







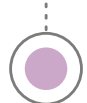
- Sociální zdroje
- Finanční zdroje





Související s  
pacienty

## Znalosti / dovednosti / schopnosti

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Postoje
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Znalosti o léčbě**<sup>1-10</sup>, např. nedostatečné porozumění účinnosti, bezpečnosti a způsobu účinku léků, postupům léčby a péče, nedostatečná srozumitelnost léčebných doporučení, nedostatek důvěry při diskusi o léčbě

**Znalost onemocnění**<sup>5,7,11-16</sup>, např. omezené porozumění může vést k nesprávnému vnímání a chování, nedostatečné důvěře při rozhovorech o onemocnění, což může vést ke špatnému zapojení zdravotnických pracovníků / rodiny / přátel / kolegů, i když úplné porozumění nemoci není vždy nutné

**Schopnost aplikovat léčbu**<sup>2,10,12,15,17</sup>, např. komplikace a nepříjemné pocity, nesprávná technika, nepochopení pokynů

**Vysokoškolské vzdělání**<sup>18-20</sup>, např. nižší úroveň vzdělání může vést k horší adherenci



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Poskytování informací o léčbě a onemocnění<sup>1,3,4,9,12</sup>

Dostupnost informací zaměřených na pacienta, vhodných pro daný věk, slouží pro podporu zapojení se do léčby a informovaného rozhodování a může vést k další motivaci

- **Různý obsah**, jako jsou základní informace o onemocnění a popis možných přínosů a vedlejších účinků léčby
- **Víceformátový obsah** může zvýšit dostupnost vzdělávání v podobě letáků, videí, ukázek a webcastů / podcastů
  - Národní nadace pro CF mají víceformátový obsah určený pro pacienty a rodiče / pečovatele. Mezi příklady CF organizací patří: [www.cff.org](http://www.cff.org) (USA), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Austrálie) a [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (UK). Další informace o národních organizacích naleznete na adrese: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Jasná komunikace s pacienty a hodnocení znalostí<sup>4,11,12,14,15</sup>

- Posouzení znalostí CF týmy pečujícími o pacienty je zásadní a může určit, zda je nutné opětovné školení pacienta.
  - Zvažte použití metody „zpětného probrání“ – metody používané k potvrzení, zda pacient rozumí tomu, co mu je vysvětlováno – pokud tomu rozumí, je schopen informace přesně „zpětně probrat“.
- Aktivně, otevřeně a upřímně naslouchejte pacientům, aby se mohly otevřeně probrat jejich znalosti i mylné představy.
  - Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>21</sup> (Motivační rozhovor, modul 3, vzdělávací video „Naslouchání a budování vztahu“)

### Usnadnění podávání léčby<sup>16</sup>

- Vzdělávací programy pro podporu pacientů a jejich vzdělávání v oblasti léčby a poskytování praktických pokynů k technikám podávání léčby, např. americký program **ReEducation of Airway Clearance Technique** (REACT)
- Časný rozvoj dovedností v oblasti péče o sebe sama prostřednictvím opakované praxe a povzbuzení



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

1. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
2. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework*. *Br J Health Psychol*. 2019;24(2):357–80;
3. Duff A & Latchford G. *Adherence in cystic fibrosis; care teams need to change first*. *Lancet Respir Med*. 2014;2(9):683–5;
4. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Adherence and Recursive Perception Among Young Adults with Cystic Fibrosis*. *Anthropol Med*. 2017;24(1):65–80;
6. Pakhale S, et al. *Lost in translation? How adults living with Cystic Fibrosis understand treatment recommendations from their healthcare providers, and the impact on adherence to therapy*. *Patient Educ Couns*. 2016; 99(8):1319–24;
7. Ball R, et al. *Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time*. *J Cyst Fibros*. 2013;12(5):440–4;
8. Goralski JL & Davis SD. *Breathing easier: Addressing the challenges of aerosolizing medications to infants and preschoolers*. *Respir Med*. 2014;108(8):1069–74;
9. Calthorpe RJ, et al. *What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment?* *BMJ Open Respir Res*. 2020;7(1):e000601;
10. Eaton CK, et al. *Misunderstandings, misperceptions, and missed opportunities: Perspectives on adherence barriers from people with CF, caregivers, and CF team members*. *Patient Educ Couns*. 2020;103(8):1587–94;





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura







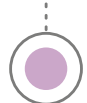
11. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
12. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives.* *Pediatr Pulmonol.* 2015;50(2):127–36;
13. Lomas P. *Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis.* *Thorax.* 2014;8(2):39–47;
14. Nicolais CJ, et al. *Parent knowledge of disease management in cystic fibrosis: Assessing behavioral treatment management.* *Pediatr Pulmonol.* 2018;53(2):162–73;
15. Faint NR, et al. *Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis.* *J Paediatr Child Health.* 2017;53(5):488–93;
16. Garavaglia L, et al. *A Quality Improvement Initiative to Improve Patient Adherence to Vitamin Supplementation in Cystic Fibrosis.* *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64(2):292–5;
17. Zanni RL, et al. *The impact of re-education of airway clearance techniques (REACT) on adherence and pulmonary function in patients with cystic fibrosis.* *BMJ Qual Saf.* 2014;23(Suppl 1):i50-5;
18. Amini S, et al. *Evaluation of adherence to medication treatment in pediatric patients with cystic fibrosis; a cross-sectional study.* *Prezentováno na ERS, 2019;54: PA4520;*
19. Flores JS, et al. *Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients.* *Respir Care.* 2013;58(2):279–85;
20. Oates GE, et al. *Adherence to Airway Clearance Therapy in Pediatric Cystic Fibrosis: Socioeconomic Factors and Respiratory Outcomes.* *Pediatr Pulmonol.* 2015;50(12):1244–52;
21. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (přístup červenec 2021).





Související s  
pacienty

## Postoje

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  **Postoje**
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Touha po normálnosti**<sup>1-9</sup>, např. léčba může narušit vedení „normálního života“

**Pocit, že léčba není potřebná**<sup>1,10</sup>, např. nepodstoupení léčby, když se pacient „cítí dobře“ nebo nemá žádné fyzické příznaky

**Názor, že 100% adherence je nedosažitelná**<sup>1</sup>, např. „nikdy to nebude naprosto na sto procent“

**Víra v úspěch léčby**<sup>3,9,11-15</sup>, např. vnímání toho, jak důležité nebo nezbytné jsou určité druhy léčby a jejich přínos



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence










Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí







## Postoje

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  **Postoje**
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Strategie zvládnutí nemoci**<sup>16</sup>, např. pozitivní zaměření mysli, přijetí své situace a humor (pozitivní strategie zvládnání nemoci)

**Kognitivní disonance**<sup>17,18</sup>, např. nekompatibilní názory jako „Jsem rozumný a chci se cítit dobře“ a „Svou léčbu nedělám“

**Náboženské / spirituální přesvědčení (literatura / výzkum z USA)**<sup>17-24</sup>, např. rodiče, kteří poté, co udělali vše, co bylo v jejich silách, předávají odpovědnost za péči o své děti Bohu



Kliknutím zobrazíte možné intervence



Kliknutím zobrazíte seznam referencí





Související s  
pacienty

## Postoje

- Znalosti / dovednosti / schopnosti
- Postoje**
- Osobní organizace
- Duševní zdraví
- Rodina
- Vztah k pečovateli
- Sociální/společenské

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Popření diagnózy**<sup>25</sup>, např. popírání a vyhýbání se situacím jako strategie psychologické odolnosti

**Úmyslné zapomenutí**<sup>26</sup>, např. využívání zapomnětlivosti k omlouvání nedůsledného dodržování léčby

**Odmítnutí užívání léků**<sup>1,27</sup>, např. ignorování připomenutí, že máte užívat léčbu nebo neochota užívat léky na veřejnosti



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Zapojení pacientů do péče<sup>11</sup>

Umožnit jim porozumět onemocnění a jeho léčbě, rozvinout jejich dovednosti a důvěru v efektivní řízení jejich léčebného režimu

- Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>28</sup> (označuje účel léčby pro posílení důležitosti adherence a stanovení individuálních cílů)
- Viz nástroj **vizuální analogová škála pro adherenci a non-adherenci (VASANA)**<sup>29</sup> (identifikuje důvěru pacienta v současnou léčbu / terapii)
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>30</sup> (Motivační moduly rozhovorů 3–5, vzdělávací videa „Uvedte důvody ke změně“ a „Zahájení přemýšlení o plánu a důležitosti zvýšení důvěry“, příručka a sada nástrojů pro adherenci)

### Změna chování<sup>17</sup>

Styl poradenství zaměřeného na pacienty, který pomáhá pacientům měnit chování

- Viz nástroj **Vizuální analogová škála pro adherenci a neadherenci (VASANA)**<sup>29</sup> (měří aktuální adherenci)
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>30</sup> (všechny moduly Motivační rozhovory, všechna vzdělávací videa, příručka a sada nástrojů pro adherence)





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské



### Pozitivní zpětná vazba / potvrzení a posílení<sup>17</sup>

Zajistěte pacientům systematické povzbuzování a odměňování za dosažení cílů a zároveň se vyhýbejte obviňování a kritice  
– Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>30</sup> (Motivační rozhovor modul 5, příručka o adherenci, sada nástrojů pro adherenci)

### Rozvoj komunikačních dovedností u zdravotníků<sup>17</sup>

Umožnit konstruktivní konverzaci s pacienty a vyhnout se neúčinným debatám, které zvyšují odpor vůči změnám u pacientů s nedostatečnou adherencí  
– Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>30</sup> (Motivační rozhovor, moduly 3 a 4, vzdělávací videa „Zaměření na změny a zvládnutí odporu“ a „Naslouchání a budování vztahů“, příručka a sada nástrojů pro adherenci)





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské



## Literatura

1. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework*. *Br J Health Psychol*. 2019;24(2):357–80;
2. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(2):127–36;
3. Happ MB, et al. *Parent and Child Perceptions of a Self-Regulated, Home-Based Exercise Program for Children with Cystic Fibrosis*. *Nurs Res*. 2013;62(2):305–14;
4. Flores JS, et al. *Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients*. *Respir Care*. 2013;58(2):279–85;
5. Santer M, et al. *Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views*. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
6. Sawicki GS, et al. *Tackling the increasing complexity of CF care*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50 Supple 40(0 40):S74–9;
7. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
8. Keyte R, et al. *Self-reported motivators to treatment adherence in adults with cystic fibrosis in the UK*. *J Cyst Fibros*. 2017;16S1:S1–S62;
9. Keyte R, et al. *An Exploration Into Knowledge, Attitudes, and Beliefs Towards Risky Health Behaviours in a Paediatric Cystic Fibrosis Population*. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med*. 2019;13:1179548419849427;
10. Dziuban EJ, et al. *Identifying Barriers to Treatment Adherence and Related Attitudinal Patterns in Adolescents With Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(5):450–8;
11. Duff A & Latchford G. *Adherence in cystic fibrosis; care teams need to change first*. *Lancet Respir Med*. 2014;2(9):683–85;





## Literatura

12. Dempster NR, et al. *Understanding Treatment Adherence With the Health Belief Model in Children With Cystic Fibrosis*. *Health Educ Behav*. 2018;45(3):435–43;
13. Eakin MN, et al. *Development and validation of CF-Medication Beliefs Questionnaire: A mixed-methods approach*. *J Cyst Fibros*. 2017;16(5):637–44;
14. Goodfellow NA, et al. *Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms*. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
15. Del Corral T, et al. *Development and Validation of the AdT-Physio Scale: A Tool to Assess Adherence and Perception of Physical Therapist Intervention in Patients With Cystic Fibrosis*. *Phys Ther*. 2020;100(11):2063–74;
16. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
17. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
18. Braun LT, Schmidmaier R. *Dealing with cognitive dissonance: an approach*. *Med Educ*. 2019;53(12):1167–8;
19. Grosseohme DH, et al. *Relationship of Adherence Determinants and Parental Spirituality in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47(6):558–66;
20. Macdonald M, et al. *Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review*. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(5):258–85;
21. Grosseohme DH, et al. *“I Honestly Believe God Keeps me Healthy so I Can Take Care of My Child”: Parental Use of Faith Related to Treatment Adherence*. *J Health Care Chaplain*. 2013;19(2):66–78;



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské



## Literatura

22. Grosseohme DH, et al. *Adolescents' Spirituality and Cystic Fibrosis Airway Clearance Treatment Adherence: Examining Mediators*. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(9):1022–32;
23. Grosseohme DH, et al. *Adherence Determinants in Cystic Fibrosis: Cluster Analysis of Parental Psychosocial, Religious, and/or Spiritual Factors*. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12(6):838–46;
24. Grosseohme DH, et al. *Adults with cystic fibrosis: spiritual coping with lifelong disease*. *J Health Care Chaplain*. 2020;26(2):45–57;
25. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Adherence and Recursive Perception Among Young Adults with Cystic Fibrosis*. *Anthropol Med*. 2017;24(1):65–80;
26. Drabble SJ, et al. *When Is Forgetting Not Forgetting? A Discursive Analysis of Differences in Forgetting Talk Between Adults With Cystic Fibrosis With Different Levels of Adherence to Nebulizer Treatments*. *Qual Health Res*. 2019;29(14):2119–13;
27. Narayanan S, et al. *Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review*. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11(2):129–45;
28. CF CARE Individual Treatment Plan (individuální léčebný plán). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup v červenci 2021);
29. CF CARE: Vizuální analogová škála pro adherenci a non-adherenci (Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (přístup červenec 2021);
30. CF CARE: Motivational interviewing resources. (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (přístup červenec 2021).



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské



Související s  
pacienty

## Osobní organizace

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Time management**<sup>1-19</sup>, např. nedostatek času nebo časové tlaky, snížená adherence o víkendech / svátcích / letních prázdninách, zdůrazňování nutnosti strukturovaných každodenních návyků s potenciálem pro flexibilitu odrážející nezávislost (zvláště pro dospívající)

**Neúmyslné zapomenutí léčby**<sup>2,4,6,7,9,20</sup>, např. zapomnětlivost

**Stanovení priorit péče**<sup>5,7,13,16,17,21</sup>, např. záměrné přehlížení priority léčby kvůli konkurenčním prioritám, jako je například zaneprázdnění jinými činnostmi, konkurenční sociální a pracovní požadavky

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Postoje
-  **Osobní organizace**
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí







Související s  
pacienty

## Osobní organizace

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Přizpůsobení se změně prostředí**<sup>2,9,11,13,15,22-24</sup>, např. cestování na dlouhé vzdálenosti, společenské události, nové pracoviště / škola, neočekávané pochůzky, změna okolností, logistické bariéry při cestování s vybavením pro léčbu CF a léky

- Znalosti / dovednosti / schopnosti
- Postoje
- Osobní organizace
- Duševní zdraví
- Rodina
- Vztah k pečovateli
- Sociální/společenské



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Připomínky léčby<sup>5,7,16</sup>

Poskytnout strukturu a připomenout pacientům, aby užívali své léky nebo dokončili léčbu

- Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>25</sup> (označuje den a čas léčby)
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>26</sup> (Motivační rozhovor, modul 5, vzdělávací video „Zahájení přemýšlení o plánu a důležitosti prohloubení důvěry“)
  - např. alarmy mobilního telefonu, digitální aplikace, nálepky, umístění léků na přístupná místa a začlenění léčby do stávající rutinní nebo behaviorální sekvence (např. čištění zubů)

### Přizpůsobení / zjednodušení léčebného režimu pacienta<sup>1,3</sup>

Pro snížení složitosti, splnění individuálních potřeb pacienta, zajištění kompatibility s každodenní rutinou pacienta a snadnější dodržování léčebného plánu

### Vytvoření strukturovaných denních návyků<sup>5,13,14,18</sup>

S konzultací mezi zdravotnickým pracovníkem a pacientem/rodinou pro zajištění času na léčbu a další aktivity a také s integrací léčebných plánů do každodenních činností rodiny a/nebo pacienta

- Viz **nástroj Individuální plán léčby (ITP)**<sup>25</sup> – Vytvořte plán léčby ve spolupráci s pacientem a rodinou/pečovatelem
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>26</sup> (příručka a sada nástrojů pro adherenci [týdenní deník, plán změny])
- Rozvoj každodenních návyků je sice klíčový, ale flexibilita při úpravě rozvrhů je pro pacienty / pečovatele stejně důležitá dovednost, kterou je třeba se naučit

### Objevte skutečné důvody pro non-adherenci a vymyslete potenciální řešení<sup>26</sup>

- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>26</sup> (Motivační rozhovor, modul 5, vzdělávací video „Zahájení přemýšlení o plánu a důležitosti prohloubení důvěry“, sada nástrojů pro adherenci – např. pracovní list pro řešení problémů)



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

1. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis. J Am Pharm Assoc.* 2018;58(3):246–9;
2. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework. Br J Health Psychol.* 2019;24(2):357–80;
3. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis? Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
4. Dziuban EJ, et al. *Identifying Barriers to Treatment Adherence and Related Attitudinal Patterns in Adolescents With Cystic Fibrosis. Pediatr Pulmonol.* 2010;45(5):450–8;
5. Sawicki GS, et al. *Tackling the increasing complexity of CF care. Pediatr Pulmonol.* 2015;50 Suppl 40(0 40):S74–9;
6. Blasi F, et al. *Treatment compliance in cystic fibrosis patients with chronic Pseudomonas aeruginosa infection treated with tobramycin inhalation powder: The FREE study. Respir Med.* 2018;138:88–94;
7. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis. Med Princ Prac.* 2014;23(5):393–402;
8. Lomas P. *Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis. Ther Adv Respir Dis.* 2014;8(2):39–47;
9. Narayanan S, et al. *Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review. Expert Rev Respir Med.* 2017;11(2):129–145;





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

10. Cammidge SL, et al. *When Women with Cystic Fibrosis Become Mothers: Psychosocial Impact and Adjustments. Pulm Med.* 2016;2016:9458980;
11. Hogan A, et al. *Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study. Int J Clin Pharm.* 2015;37(1):86–93;
12. Happ MB, et al. *Parent and Child Perceptions of a Self-Regulated, Home-Based Exercise Program for Children with Cystic Fibrosis. Nurs Res.* 2013;62(5): 305–14;
13. Ball R, et al. *Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time. J Cyst Fibros.* 2013;12(5):440–4;
14. Grosseohme DH, et al. *Parent routines for managing cystic fibrosis in children. J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21(2):125–35;
15. Nasr SZ, et al. *Adherence to dornase alfa treatment among commercially insured patients with cystic fibrosis. J Med Econ.* 2013;16(6):801–8;
16. Calthorpe RJ, et al. *What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment? BMJ Open Respir Res.* 2020;7(1):e000601;
17. Santuzzi CH, et al. *Adherence and barriers to general and respiratory exercises in cystic fibrosis. Pediatr Pulmonol.* 2020;55(10):2646–52;
18. Prieur MG, et al. *Promoting emotional wellness in children with cystic fibrosis, Part I: Child and family resilience. Pediatr Pulmonol.* 2021;56(Suppl 1):S97–106;





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

19. Nicolais CJ, et al. *Identifying Factors that Facilitate Treatment Adherence in Cystic Fibrosis: Qualitative Analyses of Interviews with Parents.* *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26(4):530–40;
20. Garavaglia L, et al. *A Quality Improvement Initiative to Improve Patient Adherence to Vitamin Supplementation in Cystic Fibrosis.* *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64(2):292–5;
21. Goodfellow NA, et al. *Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms.* *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
22. Gathercole K. *Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives.* *J Child Health Care.* 2019;23(3):425–36;
23. Cooley L, et al. *Clinical communication preferences in cystic fibrosis and strategies to optimize care.* *Pediatr Pulmonol.* 2020;55(4):948–58;
24. Eaton CK, et al. *Misunderstandings, misperceptions, and missed opportunities: Perspectives on adherence barriers from people with CF, caregivers, and CF team members.* *Patient Educ Couns.* 2020;103(8):1587–94;
25. CF CARE Individual Treatment Plan (Individuální léčebný plán). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup v červenci 2021);
26. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (přístup červenec 2021).





Související s  
pacienty

## Duševní zdraví

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Deprese**<sup>1-16</sup>, např. popírání diagnózy CF, symptomů a komorbidit, špatné vnímání rodičovské odpovědnosti, snížená motivace, negativní vnímání léků, únikové chování

**Úzkost**<sup>1,3,4,6,8,14,16-18</sup>, např. strach, podrážděnost, zlost, obavy o budoucnost, pocit ztráty kontroly, akutní a nepřiměřený strach z lékařského nebo chirurgického zákroku vedoucího k vyhýbání se zákroku, strach z nakažení se infekcí, únikové chování

**Špatné duševní zdraví pečovatele**<sup>1,12,19-21</sup>, např. pocit izolace, nezvládnutý zármutek v souvislosti s diagnózou CF

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Postoje
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Běžná péče o pacienta s cílem zabránit špatnému duševnímu zdraví<sup>1,3,4,6,20-25</sup>

- Pacientům s CF a pečovatelům by měly být nabídnuty edukační a preventivní podpůrné intervence na podporu zvládnání dovedností a zvládnání onemocnění, např. kognitivní behaviorální terapie a techniky řešení problémů
- Multidisciplinární týmy by měly poskytovat podporu citlivým a empatickým způsobem
- Sociální pracovníci nebo specialisté na duševní zdraví mohou poskytnout posouzení a intervenci na bázi rodiny
- Pacientům s CF a pečovatelům by měla být zajištěna podpora při péči o sebe sama a emoční pohoda.
  - Národní nadace CF mají podpůrné materiály o emočním zdraví. Mezi CF organizace patří: [www.cff.org](http://www.cff.org) (USA), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Austrálie) a [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (UK). Další informace o národních organizacích naleznete na adrese: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Zajištění vyšetření duševního zdraví<sup>1,2,5,6</sup>

- Podle pokynů Mezinárodního výboru pro duševní zdraví při CF (ICMH) by měl být proveden roční screening jak pečovateli, tak pacientů. Pokud jsou zaznamenány zvýšené hladiny deprese a úzkosti, je třeba provést klinické diagnostické postupy a následně provést psychologické a/nebo farmakologické intervence založené na důkazech<sup>1</sup>
- **Společné prohlášení nadace CF Foundation and European CF Society**<sup>1</sup>
  - **Internetové stránky Evropské pracovní skupiny pro duševní zdraví při CF** (obsahují informace o duševním zdraví, screeningových a léčebných nástrojích a online webinářích / kurzech)<sup>26</sup>



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

1. Quittner AL, et al. *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety.* *Thorax.* 2016;71(1):26–34;
2. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework.* *Br J Health Psychol.* 2019;24(2):357–80;
3. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities.* *Pediatr Pulmonol.* 2012;47(6):523–33;
4. Smith BA, et al. *Depressive Symptoms in Children With Cystic Fibrosis and Parents and Its Effects on Adherence to Airway Clearance.* *Pediatr Pulmonol.* 2010;45(8):756–63;
5. Sawicki GS, et al. *Tackling the increasing complexity of CF care.* *Pediatr Pulmonol.* 2015;50 Suppl 40(0 40):S74–9;
6. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis.* *Med Princ Prac.* 2014;23(5):393–402;
7. Murgia F, et al. *Evaluation of compliance to telehomecare (THC) in a group of patients with Cystic Fibrosis (CF) in a period of 2 years.* *Clin Ter.* 2012;163(3):e111–4;
8. Keyte R, et al. *Self-reported motivators to treatment adherence in adults with cystic fibrosis in the UK.* *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–S62;







Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

9. Hilliard ME, et al. *Medication Beliefs Mediate Between Depressive Symptoms and Medication Adherence in Cystic Fibrosis*. *Health Psychol.* 2015;34(5):496–504;
10. Narayanan S, et al. *Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review*. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11(2):129–45;
11. Eakin MN, et al. *Development and validation of CF-Medication Beliefs Questionnaire: A mixed-methods approach*. *J Cyst Fibros.* 2017;16(5):637–44;
12. Grosseohme DH, et al. *Adherence Determinants in Cystic Fibrosis: Cluster Analysis of Parental Psychosocial, Religious, and/or Spiritual Factors*. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12(6):838–46;
13. Grosseohme DH, et al. *Adolescents' Spirituality and Cystic Fibrosis Airway Clearance Treatment Adherence: Examining Mediators*. *J Pediatr Psychol.* 2016;41(9):1022–32;
14. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58(3):246–9;
15. Knudsen KB, et al. *Associations between adherence, depressive symptoms and health-related quality of life in young adults with cystic fibrosis*. *Springerplus.* 2016;5(1):1216;
16. O'Hayer CV, et al. *ACT with CF: A telehealth and in-person feasibility study to address anxiety and depressive symptoms among people with cystic fibrosis*. *J Cyst Fibros.* 2021;20(1):133–9;
17. Georgiopoulos AM, et al. *Promoting emotional wellness in children with CF, part II: Mental health assessment and intervention*. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56(Suppl 1):S107–22;





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

18. Kimball H, et al. *Anxiety in Children with Cystic Fibrosis and Their Parents: A Systematic Review*. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2021;24(2):370-390;
19. Sheehan J, et al. *The natural history and predictors of persistent problem behaviours in cystic fibrosis: a multicentre, prospective study*. *Arch Dis Child*. 2012;97(7):625–31;
20. Besier T, et al. *Anxiety, Depression, and Life Satisfaction in Parents Caring for Children With Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46(7):672–82;
21. Branch-Smith C, et al. *Treating unresolved grief in parents of children with cystic fibrosis*. *J Cyst Fibros*. 2018;17(8):S53;
22. CFF. CF and Mental Health: Building resilience. K dispozici na: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (přístup červenec 2021);
23. CFF. Emotional Wellness. K dispozici na: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (přístup červenec 2021);
24. CFF. CF and Mental Health: What health providers need to know. K dispozici na: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (přístup červenec 2021)
25. ECFS Mental Health Working Group website. K dispozici na: [https://www.ecfs.eu/mental-health-in\\_CF](https://www.ecfs.eu/mental-health-in_CF) (přístup červenec 2021).








Související s  
pacienty

## Rodina

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Podpora rodiny a organizace<sup>1-20</sup>**, např. záměr rodičů podporovat adherenci, dynamiku a funkci rodiny, komunikaci v rámci rodiny, rutinní chování rodiny, důležitost rutinní činnosti a konzistence

**Rozdíly v přesvědčení o léčbě mezi pacientem a rodinou<sup>2</sup>**, např. přesvědčení o vnímaném přínosu léčby

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Postoje
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
pacienty

## Rodina

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Zapojení rodiny**<sup>2,8,10,14-17,20-22</sup>, např. odezva mladých pacientů, napětí vyplývající z toho, jak se odpovědnost za péči mění s věkem, rodiče, kteří se vzdávají příliš brzy, dospělí pacienti s dětmi, kteří mají méně času na léčbu, zapojení partnera do péče, dospělí pacienti jako pečovatelé, dospělí pacienti se mohou spoléhat na sociální podporu

**Duševní zdraví rodiče / pečovatele**<sup>4,10,12,15,23-26</sup>, např. úzkostné a depresivní příznaky, pocit izolace

**Odpovědnost za léčbu**<sup>1-3,27</sup>, např. spoléhání se na pečovatele, nedůvěra mezi pacientem a zdravotníkem / rodinou, když nejsou splněna očekávání\*

\*dospělý pacient







Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí



-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Postoje
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  **Rodina**
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Motivační rozhovory zahrnující společně členy rodiny a pacienta<sup>28</sup>

Vyvolat změnu chování k vyřešení dvojznačnosti

– Viz [Zdroje pro motivační rozhovor](#)<sup>28</sup> (příručka pro adherenci)

### Poskytování informací o léčbě a podpora rodiny<sup>6,10-12</sup>

Lze použít k podpoře / zahájení rozhovoru ohledně adherence a získání důvěry při poskytování léčby a také k identifikaci nezbytných klíčových aspektů péče

– Národní nadace CF mají podpůrné materiály o emočním zdraví. Příklady CF organizací zahrnují: [www.cff.org](http://www.cff.org) (USA), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Austrálie) a [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (UK). Další informace o národních organizacích naleznete na adrese: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Navrhňte propojení s patientskými organizacemi<sup>29,30</sup>

Otevřené fórum pro pacienty i pro rodiče / pečovatele, kde mohou sdílet své obavy a diskutovat s lidmi v podobné situaci o svých zkušenostech, tj. jak si mohou další členové rodiny zachovat vyrovnanost při léčbě CF

– Národní nadace CF mají podpůrné materiály o emočním zdraví. Příklady CF organizací zahrnují: [www.cff.org](http://www.cff.org) (USA), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Austrálie) a [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (UK). Další informace o národních organizacích naleznete na adrese: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Zajistit vhodný přístup ke službám pro podporu duševního zdraví<sup>23,24,31</sup>

Roční screening duševního zdraví rodičů / pečovatelů / dospělých pacientů a informovanost o podpůrných programech

#### – Společné prohlášení Nadace pro CF a Evropské společnosti pro CF<sup>23</sup>

– Pokud byla diagnostikována středně závažná až závažná klinická závažnost, měla by se zvážit psychologická intervence založená na důkazech (včetně CBT, IPT a ACT) a léčby<sup>24,31</sup>

### Stanovení odpovědností při zvládnání onemocnění<sup>2,27</sup>

Určení člena rodiny, který je primárně odpovědný za každý aspekt léčby onemocnění a přechod z péče řízené rodičem na samostatnou péči





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

1. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework*. *Br J Health Psychol*. 2019;24(2):357–80;
2. Santer M, et al. *Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views*. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
3. Macdonald M, et al. *Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review*. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(5):258–85;
4. Barker DH, et al. *Parental Depression and Pancreatic Enzymes Adherence in Children With Cystic Fibrosis*. *Pediatrics*. 2016;137(2):e20152296;
5. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
6. Lomas P. *Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis*. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8(2):39–47;
7. Butcher JL & Nasr SZ. *Direct observation of respiratory treatments in cystic fibrosis: parent-child interactions relate to medical regimen adherence*. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(1):8–17;
8. O'Toole DPH, et al. *Adherence to Aerosol Therapy in Young People With Cystic Fibrosis: Patient and Parent Perspectives Following Electronic Data Capture*. *Qual Health Res*. 2019;29(6):846–56;
9. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

10. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
11. Grosseohme DH, et al. *Parent routines for managing cystic fibrosis in children.* *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21(2):125–35;
12. Grosseohme DH, et al. *Adherence Determinants in Cystic Fibrosis: Cluster Analysis of Parental Psychosocial, Religious, and/or Spiritual Factors.* *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12(6):838–46;
13. Goodfellow NA, et al. *Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms.* *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
14. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Adherence and Recursive Perception Among Young Adults with Cystic Fibrosis.* *Anthropol Med.* 2017;24(1):65–80;
15. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities.* *Pediatr Pulmonol.* 2012;47(6):523–33;
16. Gathercole K. *Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives.* *J Child Health Care.* 2019;23(3):425–36;
17. Everhart RS, et al. *Family Functioning and Treatment Adherence in Children and Adolescents with Cystic Fibrosis.* *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol.* 2014;27(2):82–6;







Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

18. Murphy C, Miller VA. *Concurrent and Longitudinal Associations among Parenting Style, Responsibility, and Adherence in Youth with Cystic Fibrosis*. *Child Health Care*. 2020;49(2):153–67;
19. Prieur MG, et al. *Promoting emotional wellness in children with cystic fibrosis, Part I: Child and family resilience*. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56(Suppl 1):S97–106;
20. Nicolais CJ, et al. *Identifying Factors that Facilitate Treatment Adherence in Cystic Fibrosis: Qualitative Analyses of Interviews with Parents*. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26(4):530–40;
21. Abraham, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
22. Grossoehme DH, et al. *"I Honestly Believe God Keeps me Healthy so I Can Take Care of My Child": Parental Use of Faith Related to Treatment Adherence*. *J Health Care Chaplain*. 2013;19(2):66–78;
23. Smith BA et al. *Depressive Symptoms in Children With Cystic Fibrosis and Parents and Its Effects on Adherence to Airway Clearance*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(8):756–63;
24. Quittner AL, et al. *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety*. *Thorax*. 2016;71(1):26–34;
25. Sheehan J, et al. *The natural history and predictors of persistent problem behaviours in cystic fibrosis: a multicentre, prospective study*. *Arch Dis Child*. 2012;97(7):625–31;





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

26. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives.* *Pediatr Pulmonol.* 2015;50(2):127–36;
27. Duff A & Latchford G. *Adherence in cystic fibrosis; care teams need to change first.* *Lancet Respir Med.* 2014;2(9):683–5;
28. CF CARE: Motivational interviewing resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (přístup červenec 2021).
29. Bagnasco A, et al. *Paediatric nurses' perception of the child-family dyad's autonomy in managing a chronic disease situation: the experience of an Italian Paediatric Department.* *J Prev Med Hyg.* 2013;54(2):124–9;
30. Cystic Fibrosis Trust: New diagnosis. K dispozici na: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis> (přístup v červenci 2021);
31. O'Hayer CV, et al. *ACT with CF: A telehealth and in-person feasibility study to address anxiety and depressive symptoms among people with cystic fibrosis.* *J Cyst Fibros.* 2021;20(1):133–9.












Související s  
pacienty

## Vztah k pečovateli

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Zapojení dítěte do rutinní péče<sup>1-3</sup>**, např. převzetí větší odpovědnosti za péči dítětem

**Přechod na podporu pečovatele<sup>1,4,5</sup>** např. menší spoléhání se na pečovatele, rodiče neochotní „nechat to na druhých“, pečovatelé, kteří se vzdávají příliš brzy, větší potřeba podpory pečovatele při zhoršení zdravotního stavu

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Postoje
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Postupné ponoření se do nezávislého řízení léčby<sup>4</sup>

Podpořit pokrok v dospělosti a zlepšit porozumění nemoci a její léčbě, jejich dovednostem a poskytnout podporu pro efektivní řízení jejich režimu<sup>4</sup>

- Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>6</sup> (označuje účel léčby pro zdůraznění důležitosti adherence a stanovení individuálních cílů)
- Viz nástroj **Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (VASANA)**<sup>7</sup> (identifikuje důvěru pacienta v současnou léčbu / terapii)
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>8</sup> (Motivační rozhovor moduly 3–5, vzdělávací videa „Vyvolejte důvody ke změně“ a „Zahájení přemýšlení o plánu a důležitosti prohloubení důvěry“, příručka a sada nástrojů pro adherenci)

### Přístup k širšímu týmu péče o CF<sup>1,4</sup>

Poskytovat ambulantní péči na podporu sebeřízení a odpovědnosti a pomáhat pacientům s přístupem k lékům<sup>1</sup>

### Povzbuzujte k vyhledávání pomoci

Přijmout podporu od partnera / rodiny / přátel, protože nejsou schopni nést výhradní odpovědnost



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

1. Abraham et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
2. Grosseohme DH, et al. *Parent routines for managing cystic fibrosis in children*. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21(2):125–35;
3. Murphy C, Miller VA. *Concurrent and Longitudinal Associations among Parenting Style, Responsibility, and Adherence in Youth with Cystic Fibrosis*. *Child Health Care*. 2020;49(2):153–67;
4. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(2):127–36;
5. Grosseohme DH, et al. *“I Honestly Believe God Keeps me Healthy so I Can Take Care of My Child”: Parental Use of Faith Related to Treatment Adherence*. *J Health Care Chaplain*. 2013;19(2):66–78;
6. CF CARE Individual Treatment Plan. K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup v červenci 2021);
7. CF CARE: Vizuální analogová škála pro dodržování a non-adherenci (Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (přístup červenec 2021);
8. CF CARE: Motivational interviewing resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (přístup červenec 2021).



Související s  
pacienty

## Sociální

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Společenský život<sup>1-5</sup>**, např. narušuje společenské aktivity, chce vést „normální“ život ve škole, práci nebo dosáhnout rodinných cílů

**Sociální tlaky<sup>2,5-11</sup>**, např. společenské rozpaky, touha po společenském přijetí, rekurzivní vnímání\*

**Podpůrný systém mimo rodinu<sup>2,12,13</sup>**, např. omezená podpora kolegů z důvodu vyhýbání se infekci

\*způsob, jak jedinec vnímá to, jak jej vnímají ostatní










Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí



-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Postoje
-  Osobní organizace
-  Duševní zdraví
-  Rodina
-  Vztah k pečovateli
-  Sociální/společenské



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Propojení mladých pacientů s jinými pacienty trpícími CF<sup>5,7</sup>

Zapojte je způsobem, který pomůže zlepšit komunikaci o jejich zkušenostech, aby jim lidé v podobné situaci porozuměli a sami cítili, že jim samotným druhí také rozumí.

- Starší dospělí s CF sdílejí své příběhy o sociálních dopadech svého onemocnění prostřednictvím fór a blogů
- Elektronické interakce s jinými pacienty s CF prostřednictvím sociálních médií a webové sociální podpory

### Širší podpůrná síť<sup>1,5</sup>

- Individuální schůzky se sociálními pracovníky, terapeuty a dalšími zdravotnickými pracovníky
- Podpora od přátel bez CF a jejich zapojení do světa CF

### Přizpůsobení / zjednodušení léčebného režimu pacienta<sup>14</sup>

Pro snížení složitosti a dosažení rovnováhy mezi zátěží a pocitem „normálnosti“, splnění individuálních potřeb pacienta a snazší dodržování léčebného plánu

- Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>15</sup> (označuje den a čas léčby)

### Kariérní poradenství<sup>16,17</sup>

Prodiskutujte kariérní cíle a potenciální omezení, rizika na pracovišti pro pacienty s CF, zveřejňování diagnózy a přizpůsobení práce (tj. flexibilní pracovní doba)



Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

1. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework.* *Br J Health Psychol.* 2019;24(2):357–80;
2. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities.* *Pediatr Pulmonol.* 2012;47(6):523–33;
3. Keyte R, et al. *Self-reported motivators to treatment adherence in adults with cystic fibrosis in the UK.* *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–62;
4. Eaton CK, et al. *Misunderstandings, misperceptions, and missed opportunities: Perspectives on adherence barriers from people with CF, caregivers, and CF team members.* *Patient Educ Couns.* 2020;103(8):1587–94;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Adherence and Recursive Perception Among Young Adults with Cystic Fibrosis.* *Anthropol Med.* 2017;24(1):65–80;
6. O’Toole DPH, et al. *Adherence to Aerosol Therapy in Young People With Cystic Fibrosis: Patient and Parent Perspectives Following Electronic Data Capture.* *Qual Health Res.* 2019;29(6):846–56;
7. Macdonald M, et al. *Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review.* *JBHI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14(5):258–85;
8. Faint NR, et al. *Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis.* *J Paediatr Child Health.* 2017;53(5):488–93;







Související s  
pacienty

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Postoje

Osobní organizace

Duševní zdraví

Rodina

Vztah k pečovateli

Sociální/společenské

## Literatura

9. Keyte R, et al. *An Exploration Into Knowledge, Attitudes, and Beliefs Towards Risky Health Behaviours in a Paediatric Cystic Fibrosis Population*. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med*. 2019;13:1179548419849427;
10. Hogan A, et al. *Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study*. *Int J Clin Pharm*. 2015;37(1):86–93;
11. Nicolais CJ, et al. *Identifying Factors that Facilitate Treatment Adherence in Cystic Fibrosis: Qualitative Analyses of Interviews with Parents*. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26(4):530–40;
12. Helms SW, et al. *Friendship quality and health-related outcomes among adolescents with cystic fibrosis*. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(3):349–58;
13. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis*. *Adolesc Health Med Ther*. 2016;21:117–24;
15. CF CARE Individual Treatment Plan. K dispozici: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup v červenci 2021);
16. Zupanič MV & Škerjanc A. *Cystic fibrosis and career counselling*. *Cent Eur J Public Health*. 2019;27(4):279–84;
17. Demars N, et al. *Employment experiences among adolescents and young adults with cystic fibrosis*. *Disabil Rehabil*. 2011;33(11):922–6.





Související s  
onemocněním

## Závažnost onemocnění

-  Závažnost onemocnění
-  Progrese onemocnění
-  Komorbidity

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Zhoršení zdravotního stavu<sup>1-3</sup>**, např. plicní funkce, gastrointestinální příznaky

**Nedávné plicní exacerbace a/nebo hospitalizace<sup>2,4,5</sup>**

**Vnímání závažnosti onemocnění<sup>6,7</sup>**, např. pacientovo vnímání zdravotních problémů jako méně / více závažných, než uvádí zdravotnický pracovník, nebo nutnost užívání léků může být ovlivněna závažností pacientova onemocnění



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
onemocněním

● Závažnost  
onemocnění

● Progrese  
onemocnění

● Komorbidity

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Vyhodnoťte systém pro zjištění názoru na správnost léčby a efektivní komunikace<sup>6</sup>

Prozkoumejte názory pacientů a rodin a otevřeným a čestným způsobem komunikujte o realitě onemocnění, jeho progresi a následcích pro každodenní činnosti v dospělosti

- Pacientům / pečovatelům, kteří jsou na adherenci zaměřeni až příliš, je třeba připomenout, že i když je léčba důležitá, stejně tak jsou důležité i jiné aspekty jejich života, jako je škola/práce a sociální interakce

### Pravidelné sledování zdravotního stavu pacienta<sup>1</sup>

- Pravidelně sledujte funkci plic a poskytněte pacientům výsledky funkčních testů, které jim pomohou zlepšit adherenci.
- Stanovte si s pacienty individuální referenční body, které jim pomohou odhadnout závažnost jejich onemocnění a fyzický stav, jako například změny v jejich tělesné kondici během stejné aktivity (např. každodenní chůze), aby podle toho bylo možné upravit léčbu

### Školení dovedností pro pacienty/pečovatele<sup>8-10</sup>

Např. jak používat rozprašovač nebo masku s pozitivním výdechovým tlakem pro uvolnění dýchacích cest jako inhalátory, přičemž technika se s věkem mění

- Vzdělávací programy pro posílení a vzdělávání pacientů / pečovatelů v oblasti léčby a také pravidelné hodnocení a poskytování praktických pokynů k technikám podávání, např. program v USA s názvem ReEducation of Airway Clearance Technique (REACT)
- Zvýšit obeznámenost s léky, např. poskytovat pacientům srozumitelné pokyny, podporovat zapojení rodičů prostřednictvím přímých a nepřímých instrukcí



Související s  
onemocněním

● Závažnost  
onemocnění

● Progrese  
onemocnění

● Komorbidity



## Literatura

1. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
2. Mikesell CL, et al. *Objective Measurement of Adherence to Out-Patient Airway Clearance Therapy by High-Frequency Chest Wall Compression in Cystic Fibrosis*. *Respir Care*. 2017;62(7):920–7;
3. White H, et al. *Variation in lung function as a marker of adherence to oral and inhaled medication in cystic fibrosis*. *Eur Respir J*. 2017;49(3):1600987;
4. Quittner AL, et al. *Pulmonary medication adherence and health-care use in cystic fibrosis*. *Chest*. 2014;146(1):142–51;
5. Eakin MN, et al. *The impact of medication adherence on lung health outcomes in cystic fibrosis*. *Curr Opin Pulm Med*. 2013;19(6):687–91;
6. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
7. Horne R. *Compliance, adherence and concordance*. Zdroj: *Pharmacy Practice: Second Edition*. Taylor and Francis; 2017:175–96;
8. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities*. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47(6):523–33;
9. Zanni RL, et al. *The impact of re-education of airway clearance techniques (REACT) on adherence and pulmonary function in patients with cystic fibrosis*. *BMJ Qual Saf*. 2014;23(Suppl 1):i50–5;
10. Macdonald M, et al. *Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review*. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(5):258–85.



Související s  
onemocněním

## Progrese onemocnění

 Závažnost  
onemocnění

 Progrese  
onemocnění

 Komorbidity

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Zrychlená progrese onemocnění u dospívajících<sup>1</sup>**, např. obtíže spojené s vývojem při dospívání se protínají s progresí onemocnění

**Úzkost kvůli progresi onemocnění<sup>2</sup>**, např. zvýšená úzkost při uvažování o progresi onemocnění

**Pacientovo vnímání progrese onemocnění<sup>3</sup>**, např. pacienti vnímají, že jsou méně zdraví



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
onemocněním

Závažnost  
onemocnění

Progrese  
onemocnění

Komorbidity



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Zajistěte rovnováhu mezi psychologickou pohodou a progresí onemocnění<sup>2</sup>

- Zkušený tým pro léčbu CF může citlivě sdělit realistický odhad progresu onemocnění, aniž by vyvolal zvýšenou úzkost
- Pacienti / pečovatelé by měli mít k dispozici doporučení na příslušné poskytovatele péče nebo poradce, kteří jim pomohou naučit se onemocnění zvládat

### Zdůrazněte důležitost preventivní léčby<sup>2,3</sup>

- Při progresi onemocnění CF mohou dospívající pacienti, kteří se cítí být zdraví, být v době snížených příznaků zvláště náchylní k non-adherenci a mohou od svých lékařů cítit méně empatie
- K překonání tohoto problému je třeba pacienty/pečovatele poučit o významu preventivní a supresivní léčby namísto léčby příznaků

### Optimalizace komunikačních dovedností<sup>4</sup>

- Lékaři by měli absolvovat školení na podporu rozhovorů s pacienty/pečovateli, aby následně rozvíjeli pevnější vztahy a získali si důvěru, zlepšili stanovování cílů a/nebo vyvolali změnu chování
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>5</sup> (všechny moduly Motivační rozhovory, všechna vzdělávací videa, příručka a sada nástrojů pro adherenci)

### Domácí monitorování a digitální technologie<sup>6</sup>

- Monitorováním adherence lze podpořit vedení léčby a umožní to lékařům lépe rozlišit, zda klinické změny souvisejí s progresí onemocnění, špatnou adherencí nebo kombinací
- Sebeopozorování může pacientům také pomoci lépe porozumět jejich stavu a zvládat jej



Související s  
onemocněním

Závažnost  
onemocnění

Progrese  
onemocnění

Komorbidity

## Literatura

1. Sawicki GS, et al. *Tackling the increasing complexity of CF care. Pediatr Pulmonol.* 2015;50 Suppl 40 (0 40):S74–9;
2. Lomas P. *Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis. Ther Adv Respir Dis.* 2014;8(2):39–47;
3. Dziuban EJ, et al. *Identifying Barriers to Treatment Adherence and Related Attitudinal Patterns in Adolescents With Cystic Fibrosis. Pediatr Pulmonol.* 2010;45(5):450–8;
4. Cooley KF, et al. *Clinical communication preferences in cystic fibrosis and strategies to optimize care. Pediatr Pulmonol.* 2020;55(4):948–58;
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (přístup v červenci 2021);
6. Calthorpe RJ, et al. *Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. Thorax.* 2020;75(1):72–7.



Související s  
onemocněním

## Komorbidity

 Závažnost  
onemocnění

 Progrese  
onemocnění

 Komorbidity

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Tělesné komorbidity**<sup>1-3</sup>, např. diabetes související s CF, onemocnění jater, bolest

**Komorbidity týkající se duševního zdraví**<sup>4,5</sup>, např. klinická deprese, klinická úzkost, porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou, porucha chování, obsedantně kompulzivní porucha

Další faktory a intervence naleznete v kategorii „duševní zdraví“ pod základní doménou související s pacientem a po [kliknutí sem](#)



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí







Související s  
onemocněním

● Závažnost  
onemocnění

● Progrese  
onemocnění

● Komorbidity



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Účinný screening a podpora<sup>5,6</sup>

- Integrované screeningové nástroje a postupy během běžných klinických návštěv CF mohou umožnit diagnostiku a dřívější intervenci
- Podporovat rozšířenou péči mimo nemocnici a význam komunikace se školou, příslušnými organizacemi nebo jinými poskytovateli péče o pacienty v obci s těmito dalšími problémy (např. služby domácí podpory, psychiatrii a sociální pracovníci)



Související s  
onemocněním

- Závažnost onemocnění
- Progrese onemocnění
- Komorbidity

## Literatura

1. Ronan NJ, et al. *Current and emerging comorbidities in cystic fibrosis*. *Presse Med*. 2017;46(6 Pt 2):e125–38;
2. Masson A, et al. *Pain is an underestimated symptom in cystic fibrosis*. *Curr Opin Pulm Med*. 2017;23(6):570–3;
3. Calthorpe RJ, et al. *What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment?* *BMJ Open Respir Res*. 2020;7(1):e000601;
4. Cohen-Cyberknoh M, et al. *Attention deficit hyperactivity disorder symptoms in patients with cystic fibrosis*. *J Cyst Fibros*. 2018;17(2):281–5;
5. Quittner AL, et al. *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety*. *Thorax*. 2016;71(1):26–34;
6. Georgiopoulos AM, et al. *Screening for ADHD in adults with cystic fibrosis: Prevalence, health-related quality of life, and adherence*. *J Cyst Fibros*. 2018;17(2):276–80.



Související s  
léčbou

## Vnímaný přínos léčby

-  Vnímaný přínos léčby
-  Složitost léčby
-  Zátěž vyplývající z léčebného režimu
-  Vedlejší účinky

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Okamžitý přínos<sup>1-5</sup>**, např. když není účinek pozorován okamžitě, nedostatek vnímaných následků, efekt „líbánek“, kdy se po zavedení nové terapie dočasně zvyšuje adherence

**Vnímání úspěchu léčby<sup>5-8</sup>**, např. prodloužení očekávané délky života, změněná trajektorie onemocnění, snaha neonemocnět a vyhnout se hospitalizaci, lepší kvalita života

**Vnímání potřeby léčby<sup>8-14</sup>**, např. hodnota každodenní léčby, pokud se pacient cítí „v pohodě“ nebo nemá příznaky, některé léky pro něj nejsou tak důležité jako jiné, pochybnosti o nutnosti léčby



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Zvládnání očekávání léčby a vštěpování přesvědčení o přínosech léčby<sup>1,8-10,12,14,15</sup>

Když lékaři porozumí hodnotě přesvědčení pacienta o účinnosti léčby, mohou být schopni identifikovat potenciální překážky / rizikové faktory pro non-adherenci a poskytnout pacientovi informace o očekávaných výsledcích, podpořit účinnost sebehodnocení pacienta nebo doporučit pacienty do behaviorální poradny

### Stanovení dosažitelných cílů léčby s pacienty a pečovateli<sup>13</sup>

Nezbytnost přesvědčení ohledně účinnosti léčby se může lišit u dětí, které mají ve srovnání s rodiči a lékaři nekonzistentní cíle léčby

– Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>16</sup> (označuje účel léčby pro posílení důležitosti adherence a stanovení individuálních cílů)

- Vytvořte plán léčby ve spolupráci s pacientem a rodinou/pečovatelem



Související s  
léčbou

Vnímaný přínos  
léčby

Složitost  
léčby

Zátěž vyplývající z  
léčebného režimu

Vedlejší účinky

## Literatura

1. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
2. Sawicki GS, et al. *Tackling the increasing complexity of CF care*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50 Suppl 40 (0 40):S74–9;
3. O’Toole DPH, et al. *Adherence to aerosol therapy in young people with cystic fibrosis: patient and parent perspectives following electronic data capture*. *Qual Health Res*. 2019;29(6):846 –46;
4. Morrison L, Milroy S. *Oscillating devices for airway clearance in people with cystic fibrosis*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;4(4):CD006842;
5. Faint NR, et al. *Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis*. *J Paediatr Child Health*. 2017;53(5):488–93;
6. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework*. *Br J Health Psychol*. 2019;24(2):357–80;
7. Olivereau L, et al. *Adherence to lumacaftor-ivacaftor therapy in patients with cystic fibrosis in France*. *J Cyst Fibros*. 2020;19(3):402–6;
8. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
9. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(2):127–36;





Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky



## Literatura

- Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
- Lomas P. *Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis*. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8(2):39–47;
- Dempster NR, et al. *Understanding Treatment Adherence With the Health Belief Model in Children With Cystic Fibrosis*. *Health Educ Behav*. 2018;45(3):435–43;
- Goodfellow NA, et al. *Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms*. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
- Hogan A, et al. *Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study*. *Int J Clin Pharm*. 2015;37(1):86–93;
- Eakin MN, et al. *Development and validation of CF-Medication Beliefs Questionnaire: A mixed-methods approach*. *J Cyst Fibros*. 2017;16(5):637–44;
- CF CARE Individual Treatment Plan. K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup červenec 2021).





Související s  
léčbou

## Složitost léčby

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Obtíže s podáváním léčby<sup>1-6</sup>**, např. složité použití nebulizéru, potíže s otevřením léku, zvládnání a složitost podávání léčby CF v kombinaci s léčbou komorbidit

**Dobrá znalost léčby<sup>7</sup>**, např. zahájení nové léčby

**Přizpůsobení léčby<sup>8,9</sup>**, např. averze k léčbě, době, po kterou léčba trvá



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
léčbou

Vnímaný přínos  
léčby

Složitost  
léčby

Zátěž vyplývající z  
léčebného režimu

Vedlejší účinky

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Školení v dovednostech pro pacienty/pečovatele<sup>1,8,10</sup>

Např. jak používat rozprašovač nebo masku s pozitivním výdechovým tlakem pro uvolnění dýchacích cest

- Vzdělávací programy pro podporu a vzdělání pacientů/pečovatelů v oblasti léčby a také pravidelné hodnocení a poskytování praktických pokynů k technikám podávání léčby, např. americký program ReEducation of Airway Clearance Technique (REACT)<sup>1,10</sup>
- Zlepšení obeznámenosti s léky, např. poskytovat pacientům srozumitelné instrukce, podporovat zapojení rodičů prostřednictvím přímých a nepřímých instrukcí<sup>8</sup>

### Přizpůsobení / zjednodušení léčebného režimu pacienta<sup>2,8</sup>

Pro snížení složitosti, splnění individuálních potřeb pacienta a snadnější dodržování léčebného plánu

- Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>11</sup> (označuje den a čas léčby)
  - Vytvoření plánu léčby ve spolupráci s pacientem a rodinou/pečovatelem

### Využití ambulantní péče poskytované lékárníkem<sup>6,12</sup>

Volně dostupní zdravotničtí pracovníci, kteří mohou poskytnout vzdělávání zaměřené na pacienty a podporu při potížích při užívání léků





Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky



## Literatura

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities*. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47(6):523–33;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
3. Sawicki GS, et al. *Tackling the increasing complexity of CF care*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50 Suppl 40(0 40):S74–9;
4. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
5. Hogan A, et al. *Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study*. *Int J Clin Pharm*. 2015;37(1):86–93;
6. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
7. Nasr SZ, et al. *Adherence to dornase alfa treatment among commercially insured patients with cystic fibrosis*. *J Med Econ*. 2013;16(6):801–8;
8. Macdonald M, et al. *Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review*. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(5):258–85;
9. Butcher JL & Nasr SZ. *Direct observation of respiratory treatments in cystic fibrosis: parent-child interactions relate to medical regimen adherence*. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(1):8–17;
10. Zanni RL, et al. *The impact of re-education of airway clearance techniques (REACT) on adherence and pulmonary function in patients with cystic fibrosis*. *BMJ Qual Saf*. 2014;23(Suppl 1):i50–5;
11. CF CARE Individual Treatment Plan. K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup v červenci 2021);
12. Zobell JT, et al. *Understanding the expanding role of pharmacy services in outpatient cystic fibrosis care*. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56(6):1378–1385.



Související s  
léčbou

## Zátěž vyplývající z léčebného režimu

-  Vnímaný přínos léčby
-  Složitost léčby
-  Zátěž vyplývající z léčebného režimu
-  Vedlejší účinky

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Délka léčby**<sup>1-15</sup>, např. komplexní a časově náročné denní léčebné režimy

**Četnost léčby**<sup>2,5,6,16,17</sup>, např. počet aplikací za den

**Vnímání pacienta**<sup>5,18</sup>, např. léčba může být z pohledu pacienta příliš složitá nebo příliš časově náročná, což vede ke stresu a nepříjemnostem v každodenním životě, rozdílnostech ve vnímání léčby pacientem a rodinou / pečovatelem

**Únava nebo vyhoření**<sup>19</sup>, např. dopad každodenní léčby



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky



## Možné kroky na podporu optimální adharenci

### Hodnocení léčebné zátěže<sup>20</sup>

Pochopit, co je pro jednotlivé pacienty a rodinu praktické a dosažitelné

### Přizpůsobení / zjednodušení léčebného režimu pacienta<sup>20,21</sup>

Pro snížení složitosti, splnění individuálních potřeb pacienta a snadnější dodržování léčebného plánu

– Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>22</sup> (označuje den a čas léčby)

- Vytvoření plánu léčby ve spolupráci s pacientem a rodinou/pečovatelem

### Poskytování různých doporučení pro léčbu<sup>12</sup>

Například prezentace různých možností v technikách fyzioterapie, aby si pacient mohl vybrat, co mu nejvíc vyhovuje

### Zapojení farmaceuta v multidisciplinárním týmu<sup>20,21</sup>

Pomáhat při optimální léčbě, vzdělávání pacientů a udržování kvality života související se zdravím

### Vylepšené systémy podávání léků<sup>6,14,16</sup>

Např. ultrarychlé rozprašovače pro zkrácení doby léčby



Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky

## Literatura

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities*. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47(6):523–33;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
3. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(2):127–36;
4. Santer M, et al. *Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views*. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
5. Sawicki GS, et al. *Tackling the increasing complexity of CF care*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50 Suppl 40(0 40):S74–9;
6. Mohamed AF, et al. *Preferences and Stated Adherence for Antibiotic Treatment of Cystic Fibrosis Pseudomonas Infections*. *Patient*. 2016;9(1):59–67;
7. Macdonald M, et al. *Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review*. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(5):258–85;
8. Blasi F, et al. *Treatment compliance in cystic fibrosis patients with chronic Pseudomonas aeruginosa infection treated with tobramycin inhalation powder: The FREE study*. *Respir Med*. 2018;138:88–94;
9. Lomas P. *Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis*. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8(2):39–47;





Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky



## Literatura

10. Mikesell CL, et al. *Objective Measurement of Adherence to Out-Patient Airway Clearance Therapy by High-Frequency Chest Wall Compression in Cystic Fibrosis*. *Respir Care*. 2017;62(7):920–7;
11. Narayanan S, et al. *Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review*. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11(2):129–45;
12. Feiten Tdos S, et al. *Respiratory therapy: a problem among children and adolescents with cystic fibrosis*. *J Bras Pneumol*. 2016;42(1):29–34;
13. Goodfellow NA, et al. *Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms*. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
14. Hogan A, et al. *Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study*. *Int J Clin Pharm*. 2015;37(1):86–93;
15. Happ MB, et al. *Parent and Child Perceptions of a Self-Regulated, Home-Based Exercise Program for Children with Cystic Fibrosis*. *Nurs Res*. 2013;62(5):305–14.
16. Geller DE & Madge S. *Technological and behavioral strategies to reduce treatment burden and improve adherence to inhaled antibiotics in cystic fibrosis*. *Respir Med*. 2011;105(Suppl 2):S24–31;
17. Grosseohme DH, et al. *Parent routines for managing cystic fibrosis in children*. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21(2):125–35;





Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky

## Literatura

18. Hente E, et al. *Assessment of treatment burden and complexity in cystic fibrosis: A quality improvement project.* *Pediatr Pulmonol.* 2021;56(7):1992-1999;
19. Eaton CK, et al. *Misunderstandings, misperceptions, and missed opportunities: Perspectives on adherence barriers from people with CF, caregivers, and CF team members.* *Patient Educ Couns.* 2020;103(8):1587-94;
20. Horne R. Compliance, adherence and concordance. Zdroj: *Pharmacy Practice: Second Edition.* Taylor and Francis; 2017:175-96;
21. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis.* *J Am Pharm Assoc.* 2018;58(3):246-9;
22. CF CARE Individual Treatment Plan. K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup červenec 2021).





Související s  
léčbou

## Vedlejší účinky

-  Vnímaný přínos léčby
-  Složitost léčby
-  Zátěž vyplývající z léčebného režimu
-  Vedlejší účinky

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Zkušenost pacienta s nežádoucími příhodami a vedlejšími účinky<sup>1-4</sup>**, např. potíže s polykáním, ztráta chuti, narušení života

**Polyfarmacie<sup>2</sup>** např. souběžné užívání více léků



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související s  
léčbou

- Vnímaný přínos léčby
- Složitost léčby
- Zátěž vyplývající z léčebného režimu
- Vedlejší účinky



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Organizační<sup>1,2</sup>

- Personalizace plánů zvládnání onemocnění s cílem snížit zátěž při léčbě a zmírnit příznaky pacientů, udržet si povědomí o potenciálních nežádoucích příhodách daného léku
- Zdravotní sestry a fyzioterapeuti pro léčbu CF mohou sloužit jako primární kontakt, který řeší otázky související s léčbou

### Zapojení farmaceutů do multidisciplinárního týmu a využívání ambulantní péče poskytované lékárníkem<sup>5,6</sup>

Farmaceuti mohou poskytnout vzdělávání zaměřené na pacienta a podporu při problémech s užíváním léků, jako jsou nežádoucí účinky, lékové interakce a vhodné dávkování léků

### Psychologicko-vzdělávací<sup>1</sup>

Uvedte popis vedlejších účinků





Související s  
léčbou



Vnímaný přínos  
léčby



Složitost  
léčby



Zátěž vyplývající z  
léčebného režimu



Vedlejší účinky



## Literatura

1. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
2. Narayanan S, et al. *Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review*. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11(2):129–45;
3. Hogan A, et al. *Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study*. *Int J Clin Pharm*. 2015;37(1):86–93;
4. Simon SL, et al. *Body Satisfaction, Nutritional Adherence, and Quality of Life in Youth With Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46(11):1085–92;
5. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
6. Zobell JT, et al. *Impact of pharmacy services on cystic fibrosis medication adherence*. *Pediatr Pulmonol*. 2017;52(8):1006–12.



Související se zdravotnickým systémem

## Znalosti / dovednosti / schopnosti

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Znalosti CF týmu<sup>1-3</sup>**, např. neznalost aktuálních informací

**Komunikační dovednosti CF týmu<sup>4-9</sup>**, např. schopnost propojit a podporovat pacienty a/nebo rodiny žijící s CF, informace od zdravotnických odborníků mohou ovlivnit názory pacientů/pečovatelů na onemocnění a léčbu, nesprávná komunikace nebo nesprávná interpretace při diskusi o bariérách, povědomí o kulturních faktorech a rodinných názorech



Kliknutím zobrazíte možné intervence



Kliknutím zobrazíte seznam referencí



Znalosti / dovednosti / schopnosti

Pokyny k léčbě

Změna péče (věk)

Uspořádání systému zdravotní péče

Nástroje pro digitální monitorování

Přístup



Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna  
péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Neustálé doplňování vědomostí<sup>1-3</sup>

Zůstat v obraze ohledně adherence, mít celkový přehled o léčbě CF a komunikačních schopnostech pacienta/pečovatele, aby bylo zajištěno informované klinické rozhodování a komplexní podpora pacientů

### Optimalizace komunikačních dovedností<sup>4,9</sup>

- Lékaři by měli absolvovat školení na podporu rozhovorů s pacienty/pečovateli, aby následně rozvíjeli silnější vztahy a získali si důvěru, zlepšili stanovování cílů a/nebo vyvolali změnu chování
- Praktické ukázky poskytování péče mohou pacientům pomoci v tom, jak léčbu aplikovat
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>10</sup> (všechny moduly Motivační rozhovory, všechna vzdělávací videa, příručka a sada nástrojů pro adherenci)
- Podívejte se na **e-learningové moduly**<sup>11</sup> (poznamenejte si problémy s adherencí, které pacienti/pečovatelé mají v různých fázích vývoje onemocnění, a možné kroky k nápravě)



Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna  
péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

1. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
2. Glauser TA, et al. *Adherence to the 2007 Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines: A National Survey of CF Care Centers*. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47(5):434–40;
3. Goldbeck L, et al. *Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families (Review)*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014(6):CD003148;
4. Cooley KF, et al. *Clinical communication preferences in cystic fibrosis and strategies to optimize care*. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55(4):948–58;
5. Santer M, et al. *Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views*. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
6. O'Toole DPH, et al. *Adherence to Aerosol Therapy in Young People With Cystic Fibrosis: Patient and Parent Perspectives Following Electronic Data Capture*. *Qual Health Res*. 2019;29(6):846–56;
7. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
8. Eaton CK, et al. *Misunderstandings, misperceptions, and missed opportunities: Perspectives on adherence barriers from people with CF, caregivers, and CF team members*. *Patient Educ Couns*. 2020;103(8):1587-1594;
9. Prieur MG, et al. *Promoting emotional wellness in children with cystic fibrosis, Part I: Child and family resilience*. *Pediatr Pulmonol*. 2021(Suppl 1);56:S97–106;
10. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (přístup v červenci 2021);
11. CF CARE e-learning resource. K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (přístup červenec 2021).



Související se zdravotnickým systémem

## Pokyny k léčbě

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Pomoc s léčbou<sup>1,2</sup>**, např. při zahájení nové terapie, při léčbě pro uvolnění dýchacích cest

-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Pokyny k léčbě
-  Změna poskytovatele zdravotní péče (věk)
-  Uspořádání systému zdravotní péče
-  Nástroje pro digitální monitorování
-  Přístup



Kliknutím zobrazíte možné intervence



Kliknutím zobrazíte seznam referencí





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Poskytování pomoci při zahájení léčby<sup>1,2</sup>

- Vyzvěte rodiče / opatrovníka / pečovatele, aby vám při zahájení léčby pomohl, například terapie při uvolňování dýchacích cest
- Zvažte použití metody „zpětného probrání“ – metody používané k potvrzení, zda pacient rozumí tomu, co mu je vysvětlováno – pokud tomu rozumí, mohou informace „zpětně probrat“ přesně

### Poskytování podpory<sup>3</sup>

Pacientům s CF a pečovatelům by se mělo nabídnout průběžné vzdělávání a preventivní podpůrné intervence na podporu zvládnutí dovedností a zvládnutí onemocnění, např. kognitivní behaviorální terapie a techniky řešení problémů

### Změna chování<sup>4</sup>

Styl poradenství zaměřeného na pacienty, který pomáhá pacientům měnit chování

- Viz nástroj **Vizuální analogová škála pro adherenci a non-adherenci (VASANA)**<sup>5</sup> (měří aktuální adherenci)
- Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>6</sup> (všechny moduly Motivační rozhovory, všechna vzdělávací videa, příručka a sada nástrojů pro adherenci)



Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

1. Mikesell CL, et al. *Objective Measurement of Adherence to Out-Patient Airway Clearance Therapy by High-Frequency Chest Wall Compression in Cystic Fibrosis*. *Respir Care*. 2017;62(62):920–7;
2. Butcher JL & Nasr SZ. *Direct observation of respiratory treatments in cystic fibrosis: parent-child interactions relate to medical regimen adherence*. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(1):8–17;
3. Quittner AL, et al. *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety*. *Thorax*. 2016;71(1):26–34;
4. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
5. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (Vizuální analogová škála pro adherenci a non-adherenci). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (přístup v červenci 2021);
6. CF CARE: Motivational interviewing resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (přístup červenec 2021).



Související se zdravotnickým systémem

## Přechod péče (věk)

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Věk pacienta<sup>1-16</sup>**, např. změna z dospívajícího na dospělého, přechod na vyšší odbornou školu / univerzitu může mít dopad na rutinu, konkurenční priority, nedostatečnou přípravu na dospělost

**Místo přístupu k péči<sup>16-19</sup>**, např. služby péče pro dospělé

Znalosti / dovednosti / schopnosti

Pokyny k léčbě

Změna péče (věk)

Uspořádání systému zdravotní péče

Nástroje pro digitální monitorování

Přístup



Kliknutím zobrazíte možné intervence



Kliknutím zobrazíte seznam referencí







Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna  
péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Strukturované přechodové programy<sup>1,17,19,21</sup>

Přechod mladých dospělých s CF z pediatrické péče na lékařskou péči pro dospělé by měl být strukturován a měl by zahrnovat vývojový přístup a individualizované informace o CF, dovednostech samostatného obhájení a řízení léčby, budoucích potřebách v oblasti zdravotní péče, dopadech na životní styl a o tom, jak se orientovat v systému zdravotní péče

### Vzdělávání a školení vhodné pro běžný život i léčbu onemocnění každého pacienta<sup>16,17</sup>

Snížit pravděpodobnost zhoršení funkce plic a komplikací souvisejících s CF během přechodného období

- Zlepšit vnímání vlastní účinnosti a dovedností monitorování
- Personalizujte informace tak, aby byly vyřešeny mezery ve znalostech
- Vzdělávací plán: roční, strukturované hodnocení silných a slabých stránek znalostí a plán pro následující rok
- Podívejte se na **e-learningové moduly**<sup>22</sup> (poznamenejte si problémy s dodržováním pokynů, kterým čelí pacienti/pečovatelé v každé klíčové fázi vývoje onemocnění)





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna  
péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Posílení pacientů v péči o sebe sama<sup>1,16,18</sup>

Rozvíjet silné vztahy s léčebným týmem CF a zapojit pacienty do rozhodování o léčbě

– Viz nástroj **Individuální plán léčby (ITP)**<sup>23</sup> (označuje účel léčby pro posílení důležitosti adherence a stanovení individuálních cílů)

- Sestavujte plán léčby s větším zapojením pacienta s tím, jak dospívá

– Viz **Zdroje pro motivační rozhovor**<sup>24</sup> (Motivační rozhovor, modul 5, vzdělávací video „Zahájení přemýšlení o plánu a důležitosti prohloubení důvěry“)

Povzbuzujte pečovatele, aby připravovali pacienty na dospělý život a podpořili jejich sebevědomí a přijali svou situaci





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna  
péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

1. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
2. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
3. Masterson TL, et al. *Impact of Age and Gender on Adherence to Infection Control Guidelines and Medical Regimens in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46(3):295–301;
4. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
5. Cystic Fibrosis Trust: Transition and adherence. K dispozici na: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (přístup červenec 2021);
6. Amini S, et al. *Evaluation of adherence to medication treatment in pediatric patients with cystic fibrosis; a cross-sectional study*. Presented at ERS, 2019;54:PA4520;
7. Rouzé H, et al. *Adherence to long-term therapies in cystic fibrosis: a French cross-sectional study linking prescribing, dispensing, and hospitalization data*. *Patient Prefer Adherence*. 2019;13:1497–510;
8. Helms SW, et al. *Friendship quality and health-related outcomes among adolescents with cystic fibrosis*. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(3):349–58;





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna  
péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

9. Mikesell CL, et al. *Objective Measurement of Adherence to Out-Patient Airway Clearance Therapy by High-Frequency Chest Wall Compression in Cystic Fibrosis. Respir Care.* 2017;62(7):920–7;
10. Narayanan S, et al. *Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review. Expert Rev Respir Med.* 2017;11(2):129–45;
11. Nasr SZ, et al. *Adherence to dornase alfa treatment among commercially insured patients with cystic fibrosis. J Med Econ.* 2013;16(6):801–8;
12. Goodfellow NA, et al. *Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms. BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
13. Shakkottai A, et al. *A Five-Year Retrospective Analysis of Adherence in Cystic Fibrosis. Pediatr Pulmonol.* 2015;50(12):1224–29;
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;
15. Olivereau L, et al. *Adherence to lumacaftor-ivacaftor therapy in patients with cystic fibrosis in France. J Cyst Fibros.* 2020;19(3):402–6;
16. Faint NR, et al. *Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis. J Paediatr Child Health.* 2017;53(5):488–93;





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna  
péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

17. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities*. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47(6):523–33;
18. CF Trust: Leaving school and cystic fibrosis – booklet for parents. K dispozici na: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/leaving-school> (přístup červenec 2021);
19. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(2):127–36;
20. Tuchman LK, et al. *Cystic Fibrosis and Transition to Adult Medical Care*. *Pediatrics*. 2010;125(3):566e573;
21. Coyne I, et al. *Improving transition to adult healthcare for young people with cystic fibrosis: A systematic review*. *J Child Health Care*. 2017;21(3):312e330;
22. CF CARE e-learning modules. K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (přístup červenec 2021);
23. CF CARE Individual Treatment Plan. K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (přístup v červenci 2021);
24. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (přístup červenec 2021).





Související se zdravotnickým systémem

## Uspořádání systému zdravotní péče

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Multidisciplinární týmová podpora<sup>1-6</sup>**, např. přístup ke konzultacím a léčbě pacientů s CF zaměřeným na spolupráci a pacienty, které pomáhají pacientům přizpůsobit se měnícím se potřebám

**Standardní postup pro rozhovory o adherenci<sup>7,8</sup>**, např. zda centrum péče o CF má zavedené standardní postupy pro rozhovory o adherenci nebo zda s pacientem probere situace, kdy je non-adherentní

**Shromažďování údajů<sup>7,9-13</sup>**, např. variabilní a nespolehlivé techniky, záznamy dat z elektronických zařízení a dotazníky, které poskytují zdravotníkům informace o non-adherenci

Znalosti / dovednosti / schopnosti

Pokyny k léčbě

Změna poskytovatele zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému zdravotní péče

Nástroje pro digitální monitorování

Přístup



Kliknutím zobrazíte možné intervence



Kliknutím zobrazíte seznam referencí





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Zavedení propagace adherence na základě důkazů na klinikách pro léčbu CF<sup>7</sup>

Zajistit, aby adherence byla hodnocena a probrána při každé návštěvě

### Zajištění srozumitelného a jasného nastavení pro děti/rodinu<sup>3</sup>

Nastavení zdravotnického zařízení s přístupem ke hracím zařízením; návštěvy u stejného zdravotnického pracovníka při každé návštěvě

### Využití ambulantní péče poskytované lékárníkem<sup>1,14</sup>

Volně dostupní zdravotničtí pracovníci, kteří mohou poskytnout vzdělávání zaměřené na pacienty a podporu při potížích při užívání léků

### Školení zaměstnanců v (mezikulturní) komunikaci<sup>15</sup>

Nabídnout empatickou a kulturně vhodnou péči





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Přístup MDT k péči<sup>16</sup>

Zlepšení individuální péče, zvýšení efektivity a zajištění interakce mezi pacientem a personálem

- Prodlužte dobu kontaktu s pacientem během návštěv na klinice s členy multidisciplinárních týmů a zkratíte dobu čekání mezi konzultacemi
- Pokud je to možné, zajistěte, aby osoby zapojené do strategie adherence byly stále stejné
- Ustanovte klíčového pracovníka pro aktivaci pacienta nebo motivační rozhovory
- V týmu si jasně stanovte cíle při léčbě pacienta

### Využijte spolehlivá opatření pro adherenci a digitální technologie i domácí monitorování<sup>3,13</sup>

- Sebezpozorování může pacientům také pomoci lépe porozumět svému stavu a zvládat jej. Mohou se prozkoumat digitální přístupy individualizované podle potřeb pacienta, například aplikace specifické pro CF
- Zajistěte validaci míry adherence pomocí více měřících technik a využít spolehlivější přístupy, jako je elektronické monitorování (tj. elektronické rozprašovače mohou sledovat adherenci pomocí inhalace ([Adaptive Aerosol Technology™])







Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

1. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
2. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework*. *Br J Health Psychol*. 2019;24(2):357–80;
3. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
4. Sawicki GS, et al. *Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(2):127–36;
5. Zobell JT, et al. *Impact of pharmacy services on cystic fibrosis medication adherence*. *Pediatr Pulmonol*. 2017;52(8):1006–12;
6. Prieur MG, et al. *Promoting emotional wellness in children with cystic fibrosis, Part I: Child and family resilience*. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56(Suppl 1):S97–106;
7. Riekert KA, et al. *Opportunities for cystic fibrosis care teams to support treatment adherence*. *J Cyst Fibros*. 2015;14(1):142–8;
8. Santuzzi CH, et al. *Adherence and barriers to general and respiratory exercises in cystic fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55(10):2646–52;
9. Goralski JL & Davis SD. *Breathing easier: Addressing the challenges of aerosolizing medications to infants and preschoolers*. *Respir Med*. 2014;108(8):1069–74;





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti /  
dovednosti / schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

10. Eakin MN, et al. *Development and validation of CF-Medication Beliefs Questionnaire: A mixed-methods approach.* *J Cyst Fibros.* 2017;16(5):637–44;
11. O'Donohoe R & Fullen BM. *Adherence of Subjects With Cystic Fibrosis to Their Home Program: A Systematic Review.* *Respir Care.* 2014;59(11):1731–46;
12. Bishay LC & Sawicki GS. *Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis.* *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;
13. Calthorpe RJ, et al. *Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review.* *Thorax.* 2020;75(1):72–7;
14. Zobell JT, et al. *Understanding the expanding role of pharmacy services in outpatient cystic fibrosis care.* *Pediatr Pulmonol.* 2021;56(6):1378-1385;
15. Cohen-Cymbarknoh M, et al. *Treatment of cystic fibrosis in low-income countries.* *Lancet Respir Med.* 2016;4(2):91–2;
16. Duff A & Latchford G. *Adherence in cystic fibrosis; care teams need to change first.* *Lancet Respir Med.* 2014;2(9):683–5.





Související se zdravotnickým systémem

## Digitální monitorovací nástroje

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Používání<sup>1</sup>**, např. nedostatek zkušeností s digitálními monitorovacími nástroji, špatná digitální gramotnost, nedostatek povědomí o všech funkcích

**Preference pacienta<sup>2</sup>**, např. pacienti preferující jiný typ techniky než má jejich tým pro léčbu CF

**Další zátěž<sup>3</sup>**, např. domácí monitorování, které pro pacienta znamená další úkol

**Ztráta zaujetí / zájmu<sup>1,3</sup>**, např. snížení motivace v průběhu času, pocity monotónnosti podobné léčebným režimům

Znalosti / dovednosti / schopnosti

Pokyny k léčbě

Změna poskytovatele zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému zdravotní péče

Nástroje pro digitální monitorování

Přístup



Kliknutím zobrazíte možné intervence



Kliknutím zobrazíte seznam referencí





Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Výběr pacienta<sup>1,3</sup>

Identifikujte pacienty/pečovatele, u nichž je nejpravděpodobnější, že budou mít z používání digitálních monitorovacích nástrojů prospěch  
– Pečlivý výběr může pomoci zmírnit časové investice do školení a využití digitálních nástrojů

### Selektivní použití<sup>1</sup>

Podporujte používání digitálních monitorovacích nástrojů v konkrétních časech, pokud je adherence problémem, například používání sledovací aplikace několik dní před konzultací nebo v souvislosti s každoročními kontrolami  
– Frekvence a typ následného sledování by se měly předem dohodnout s pacienty/pečovateli

### Osobní vysvětlení používání techniky<sup>1</sup>

Použití digitálního monitorování by mělo být přizpůsobeno dovednostem a schopnostem pacienta, např. postupné zavádění funkcí nějaké aplikace, poskytování poradenství při průzkumu aplikace nebo vysvětlení relevantních aspektů a/nebo odůvodnění jejího použití



Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

1. Floch J, a kol. *Users' Experiences of a Mobile Health Self-Management Approach for the Treatment of Cystic Fibrosis: Mixed Methods Study*. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8(7):e158963;
2. Calthorpe RJ, et al. *What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment?* *BMJ Open Respir Res*. 2020;7(1):e000601;
3. Calthorpe RJ, et al. *Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review*. *Thorax*. 2020;75(1):72–7.



Související se zdravotnickým systémem

## Přístup

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Vzdálenost od místa ambulantní péče<sup>1</sup>**, např. cestování na dlouhou vzdálenost kvůli běžné ambulantní péči

**Frekvence interakce s multidisciplinárním týmem<sup>2</sup>**, např. pacienti, kteří žijí daleko od centra pro léčbu CF, nemusí být schopni pravidelně docházet na kontroly do CF centra.

**Docházka na kliniku CF<sup>3</sup>**, např. návštěva kliniky pro léčbu CF může mít pozitivní dopad na adherenci

**Dostupnost léku<sup>4</sup>**, např. omezený přístup k léku kvůli faktorům, jako jsou náklady a potřeba získat lék k nebulizaci z lékárny









Kliknutím zobrazíte možné intervence



Kliknutím zobrazíte seznam referencí



-  Znalosti / dovednosti / schopnosti
-  Pokyny k léčbě
-  Změna poskytovatele zdravotní péče (věk)
-  Uspořádání systému zdravotní péče
-  Nástroje pro digitální monitorování
-  Přístup



Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup



## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Implementace telemedicíny / běžné telefonické komunikace<sup>2</sup>

Zvláště pro pacienty, kteří žijí daleko od centra léčby CF

### Vytvoření sítě podpory pro pacienty bez domácí podpory<sup>4</sup>

Pro usnadnění léčby onemocnění

### Prozkoumejte možnost poskytování a implementace péče na ambulantních klinikách<sup>5</sup>

Zlepšení dostupnosti zdravotní péče

### Zapojení farmaceutů do multidisciplinárního týmu a využívání ambulantní péče poskytované lékárníkem<sup>6</sup>

Lékárníci mohou pomoci zvládat problémy s úhradou léčby a usnadnit včasný přístup k předepsaným léčebným režimům a lékům



Související se  
zdravotnickým  
systémem

Znalosti / dovednosti /  
schopnosti

Pokyny k  
léčbě

Změna poskytovatele  
zdravotní péče (věk)

Uspořádání systému  
zdravotní péče

Nástroje pro digitální  
monitorování

Přístup

## Literatura

1. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9;
2. Chrysochoou EA, et al. *Telephone monitoring and home visits significantly improved the quality of life, treatment adherence and lung function in children with cystic fibrosis*. *Acta Paediatr*. 2017;106(11):1882;
3. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
4. Hogan A, et al. *Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study*. *Int J Clin Pharm*. 2015;37(1):86–93;
5. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis*. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(3):211–20;
6. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis*. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58(3):246–9.





Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

 Sociální zdroje

 Finanční zdroje

## Sociální zdroje

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Vysokoškolské vzdělání<sup>18-20</sup>**, např. nižší úroveň vzdělání pečovatele může vést k horší adherenci

**Rodinné prostředí<sup>4-20</sup>**, např. snahy rodičů podporovat adherenci, rodinnou dynamiku a funkci, komunikaci v rámci rodiny, rutinní chování v rodině

Další faktory a intervence naleznete v kategorii rodina pod základní doménou týkající se pacienta po [kliknutí sem](#).



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

● Sociální zdroje

● Finanční zdroje

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Poskytování informací o léčbě rodině<sup>9,13-15</sup>

Lze použít k podpoře / zahájení rozhovoru ohledně adherence a získání důvěry při poskytování léčby a také k identifikaci klíčových nezbytných aspektů péče

- Národní nadace pro léčbu CF mají víceformátový obsah pro pacienty i rodiče / pečovatele. Příklady CF organizací zahrnují: [www.cff.org](http://www.cff.org) (USA), [www.cfcc.org.au](http://www.cfcc.org.au) (Austrálie) a [www.cysticfibrosis.org.uk](http://www.cysticfibrosis.org.uk) (UK). Další informace o národních organizacích naleznete na adrese: [www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations](http://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations)

### Motivační společné rozhovory, včetně rodinných příslušníků a pacienta<sup>20</sup>

Vyvolat změnu chování k vyřešení dvojznačnosti

- Viz [Zdroje pro motivační rozhovor](#)<sup>21</sup> (příručka pro adherenci)

### Sociální podpora v rámci týmu CF a širších sítí<sup>4,17</sup>

- Osobní schůzky se sociálními pracovníky, terapeuty a dalšími zdravotnickými pracovníky
- Podpora od přátel bez CF a jejich zapojení do světa CF



Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

● Sociální zdroje

● Finanční zdroje

## Literatura

1. Amini S, et al. *Evaluation of adherence to medication treatment in pediatric patients with cystic fibrosis; a cross-sectional study*. Presented at ERS, 2019;54: PA4520;
2. Flores JS, et al. *Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients*. *Respir Care*. 2013;58(2):279–85;
3. Oates GE, et al. *Adherence to Airway Clearance Therapy in Pediatric Cystic Fibrosis: Socioeconomic Factors and Respiratory Outcomes*. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(12):1244–52;
4. Arden MA, et al. *Adherence to medication in adults with Cystic Fibrosis: An investigation using objective adherence data and the Theoretical Domains Framework*. *Br J Health Psychol*. 2019;24(2):357–80;
5. Santer M, et al. *Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views*. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
6. Macdonald M, et al. *Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review*. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(5):258–85;
7. Barker DH, et al. *Parental Depression and Pancreatic Enzymes Adherence in Children With Cystic Fibrosis*. *Pediatrics*. 2016;137(2):e20152296;
8. Jennings MT, et al. *Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis*. *Med Princ Prac*. 2014;23(5):393–402;
9. Lomas P. *Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis*. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8(2):39–47;





Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

● Sociální zdroje

● Finanční zdroje

## Literatura

10. Butcher JL & Nasr SZ. *Direct observation of respiratory treatments in cystic fibrosis: parent-child interactions relate to medical regimen adherence.* *J Pediatr Psychol.* 2015;40(1):8–17;
11. O'Toole DPH, et al. *Adherence to Aerosol Therapy in Young People With Cystic Fibrosis: Patient and Parent Perspectives Following Electronic Data Capture.* *Qual Health Res.* 2019;29(6):846–56;
12. Duff A & Latchford G. *Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis.* *Pediatr Pulmonol.* 2010;45(3):211–20;
13. Ohn M & Fitzgerald A. *Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis?* *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
14. Grosseohme DH, et al. *Parent routines for managing cystic fibrosis in children.* *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21(2):125–35;
15. Grosseohme DH, et al. *Adherence Determinants in Cystic Fibrosis: Cluster Analysis of Parental Psychosocial, Religious, and/or Spiritual Factors.* *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12(6):838–46;
16. Goodfellow NA, et al. *Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms.* *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
17. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Adherence and Recursive Perception Among Young Adults with Cystic Fibrosis.* *Anthropol Med.* 2017;24(1):65–80;





Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

● Sociální zdroje

● Finanční zdroje

## Literatura

18. Sawicki GS & Tiddens H. *Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities*. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47(6):523–33;
19. Gathercole K. *Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives*. *J Child Health Care*. 2019;23(3):425–36;
20. Everhart RS, et al. *Family Functioning and Treatment Adherence in Children and Adolescents with Cystic Fibrosis*. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2014;27(2):82–6;
21. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (přístup červenec 2021).





Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

 Sociální zdroje

 Finanční zdroje

## Finanční zdroje

### Kritické faktory ovlivňující adherenci

**Příjem domácnosti**<sup>1</sup>, např. vyšší roční příjem domácnosti, může vést k lepší adherenci

**Pojištění**<sup>2-4</sup>, např. hrazení předepsaných léků, nedostatečné pojištění



Kliknutím zobrazíte  
možné intervence



Kliknutím zobrazíte  
seznam referencí





Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

Sociální zdroje

Finanční zdroje

## Možné kroky na podporu optimální adherence

### Předvídejte / identifikujte překážky a navrhněte potenciální řešení<sup>5</sup>

Viz [Zdroje pro motivační rozhovor](#)<sup>5</sup> (Motivační rozhovor modul 5, „Zahájení přemýšlení o plánu a důležitosti zvýšení důvěry“, vzdělávací video a sada nástrojů pro adherenci – např. pracovní list pro řešení problémů)

### Zapojení farmaceutů do multidisciplinárního týmu a využívání ambulantní péče poskytované lékárníkem<sup>4</sup>

Lékárníci mohou pomoci zvládnout problémy s úhradou léčby a zajistit pacientům přístup k lékům a jejich včasné doručení



Související se  
sociálně-ekonomickými faktory

● Sociální zdroje

● Finanční zdroje

## Literatura

1. Oates GE, et al. *Adherence to Airway Clearance Therapy in Pediatric Cystic Fibrosis: Socioeconomic Factors and Respiratory Outcomes.* *Pediatr Pulmonol.* 2015;50(12):1244–52;
2. Garavaglia L, et al. *A Quality Improvement Initiative to Improve Patient Adherence to Vitamin Supplementation in Cystic Fibrosis.* *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64(2):292–5;
3. Li SS, et al. *Health Insurance and Use of Recommended Routine Care in Adults with Cystic Fibrosis.* *Clin Respir J.* 2018;12(5):1981–8;
4. Abraham O, et al. *The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis.* *J Am Pharm Assoc.* 2018;58(3):246–9;
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Zdroje pro motivační rozhovor). K dispozici na: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (přístup červenec 2021).