

Le damos la bienvenida al diagrama de flujo de gestión del cumplimiento de CF CARE

Estimados compañeros:

Los factores que influyen en el incumplimiento del tratamiento en la FQ son amplios y pueden variar mucho de un paciente a otro. Para ayudarle a comprender mejor estos factores, hemos desarrollado este exhaustivo diagrama de flujo sobre los desencadenantes del incumplimiento y las estrategias para abordarlos.

Basándose en las últimas investigaciones sobre el cumplimiento de la FQ, este diagrama de flujo interactivo tiene por objeto apoyarle en la creación de planes de atención personalizados para abordar el incumplimiento con el objetivo de mejorar los resultados en la FQ.

Esperamos que le resulte útil.

El comité de dirección de Recursos Colaborativos de Cumplimiento y Educación de la FQ (CF CARE)



Cómo usar la guía

El material es totalmente interactivo y una serie de iconos pueden ayudarle a navegar por las áreas de interés y los factores que ha identificado en su paciente con FQ.

El diagrama de flujo está organizado de forma jerárquica, en la que hay cinco **dominios principales** que abarcan amplias áreas de cumplimiento. Cada dominio principal se divide en una serie de **categorías clave**. Al seleccionar una categoría clave, profundizará en el material y explorará los factores críticos que ve en sus pacientes en la clínica, así como las **posibles intervenciones** que podrían apoyar y promover el cumplimiento óptimo.

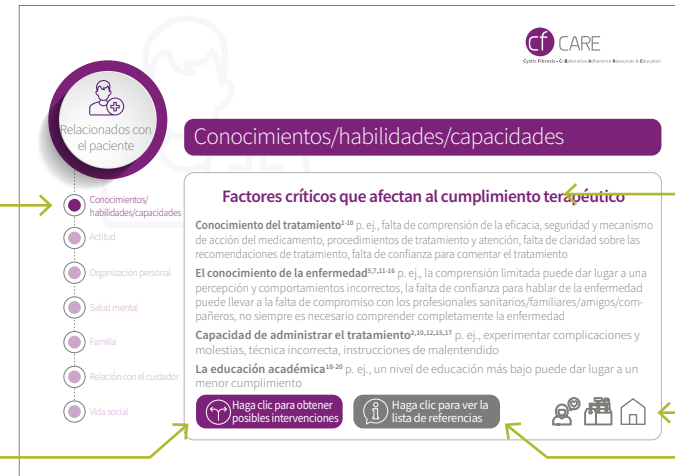
Página de inicio



Dominios principales

Categorías clave

Inmersión profunda



Categorías clave

Posibles intervenciones

Factores críticos

Botón Inicio

Banco de referencia



Diagrama de flujo de gestión del cumplimiento de CF CARE

Identifique los factores de cumplimiento que sean más relevantes para su paciente...

¿Existen determinantes intrínsecos o relacionados con la persona que afecten al cumplimiento del paciente?

¿Afectan las percepciones sobre la FQ y la progresión de la enfermedad al cumplimiento terapéutico del paciente?

¿Afectan los factores asociados a los tratamientos actuales al cumplimiento del paciente?

¿Afectan los factores asociados a la forma en que se administra la atención al cumplimiento terapéutico del paciente?

¿Afecta el entorno del paciente al cumplimiento terapéutico?

Dominios principales



Categorías clave

- Conocimientos/habilidades/capacidades
- Actitud
- Organización personal
- Salud mental
- Familia
- Relación con el cuidador
- Vida social

- Gravedad de la enfermedad
- Progresión de la enfermedad
- Comorbilidades

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios

- Conocimientos/habilidades/capacidades
- Orientación sobre tratamientos
- Transición en el cuidado (edad)
- Organización del sistema sanitario
- Herramientas de monitorización digital
- Acceso

- Recursos sociales
- Recursos financieros





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Conocimiento del tratamiento¹⁻¹⁰ p. ej., falta de comprensión de la eficacia, seguridad y mecanismo de acción del medicamento, procedimientos de tratamiento y atención, falta de claridad sobre las recomendaciones de tratamiento, falta de confianza para comentar el tratamiento

El conocimiento de la enfermedad^{5,7,11-16} p. ej., la comprensión limitada puede dar lugar a una percepción y comportamientos incorrectos, la falta de confianza para hablar de la enfermedad puede llevar a la falta de compromiso con los profesionales sanitarios/familiares/amigos/compañeros, no siempre es necesario comprender completamente la enfermedad

Capacidad de administrar el tratamiento^{2,10,12,15,17} p. ej., experimentar complicaciones y molestias, técnica incorrecta, instrucciones de malentendido

La educación académica¹⁸⁻²⁰ p. ej., un nivel de educación más bajo puede dar lugar a un menor cumplimiento



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo



Provisión de tratamiento e información sobre la enfermedad^{1,3,4,9,12}

Disponibilidad de información centrada en el paciente, adecuada para la edad, para fomentar la implicación del tratamiento y la toma de decisiones informadas, y puede proporcionar motivación adicional

- **Contenido variado** como información general sobre la enfermedad y descripción de los posibles beneficios y efectos secundarios del tratamiento
- **El formato múltiple** puede aumentar el alcance de la educación, como folletos, vídeos, demostraciones y webcasts/podcasts
 - Las fundaciones nacionales de FQ tienen contenido multiformato para pacientes y padres/cuidadores. Algunos ejemplos de organizaciones de FQ son: www.cff.org (EE. UU.), www.cfcc.org.au (Australia) y www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Puede encontrar más información sobre las organizaciones nacionales en: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations.

Comunicación y evaluación claras del paciente con respecto a los conocimientos^{4,11,12,14,15}

- La evaluación del conocimiento por parte de los equipos de atención de la FQ es vital y puede determinar si es necesaria la reeducación
 - Considere utilizar el método de “confirmación del aprendizaje”, un método utilizado para confirmar si un paciente entiende lo que se le está explicando; si lo entiende, puede “confirmar el aprendizaje” de forma precisa.
- Escuchar activamente a los pacientes de forma abierta y honesta para que sus conocimientos y sus ideas erróneas se abran al debate
 - Consulte **los recursos para las entrevistas motivacionales**²¹ (Módulo 3 de la entrevista motivacional, vídeo educativo “Escuchar y construir una relación”)

Facilitar la administración del tratamiento¹⁶

- Programas educativos para reforzar y educar a los pacientes sobre el tratamiento y proporcionar orientación práctica sobre técnicas de administración, p. ej., el programa de **RE**educación de la **T**écnica de **A**claramiento de las **V**ías respiratorias (REACT) de EE. UU.
- Desarrollo temprano de las habilidades de cuidado personal mediante la práctica repetida y el estímulo



Relacionados con el paciente

● Conocimientos/habilidades/capacidades

● Actitud

● Organización personal

● Salud mental

● Familia

● Relación con el cuidador

● Vida social

Referencias bibliográficas

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9.
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80.
3. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5.
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20.
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80.
6. Pakhale S, et al. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1319–24.
7. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440–4.
8. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069–74.
9. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601.
10. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94.
11. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6.
12. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36.
13. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47.
14. Nicolais CJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2018;53:162–73.
15. Faint NR, et al. *A. J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93.
16. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64:292–5.
17. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50–5.
18. Amini S, et al. Presentado en ERS, 2019;54. PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congreso-2019.PA4520.
19. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85;
20. Oates GE, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1244–52.
21. Recursos para las entrevistas motivacionales de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultado en febrero 2022).



Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Actitud

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Deseo de normalidad¹⁻⁹ p. ej., los tratamientos pueden interferir en llevar una “vida normal”

Sentirse lo suficientemente bien como para que el tratamiento no sea necesario^{1,10} p. ej., no tomar el tratamiento cuando el paciente “se siente bien” o no tiene síntomas físicos

Creer que el 100 % de cumplimiento del tratamiento no se puede alcanzar¹ p. ej., “nunca va a ser absolutamente el cien por ciento”

Creer en el éxito del tratamiento^{3,9,11-15} p. ej., la percepción de lo importantes o necesarios que son ciertos tratamientos y sus beneficios



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Actitud

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Estrategias de afrontamiento¹⁶ p. ej., replanteamiento positivo, aceptación y humor (estrategias de afrontamiento positivas)

Disonancia cognitiva^{17,18} p. ej., creencias incompatibles como “Soy sensible y quiero estar bien” y “No hago mi tratamiento”

Creencias religiosas/espirituales (publicaciones/investigación de EE. UU.)¹⁷⁻²⁴ p. ej., padres que dan la responsabilidad a Dios para cuidar de su hijo después de haber hecho lo que han podido



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias



Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Relacionados con el paciente

Actitud

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Negación del diagnóstico²⁵ p. ej., denegación y evasión como estrategias de resistencia psicológica

Olvidarse intencionadamente²⁶ p. ej., utilizar el olvido para normalizar el incumplimiento del tratamiento de forma más consistente

Negarse a tomar la medicación^{1,27} p. ej., ignorar los recordatorios para tomar el tratamiento o no estar dispuesto a tomar el medicamento en público

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Implicar a los pacientes en su atención¹¹

Permitirles comprender la enfermedad y su tratamiento, sus habilidades y confianza para manejar su pauta de forma eficaz

- Consulte la **herramienta Plan de tratamiento individual (PTI)**²⁸ (indica el propósito del tratamiento para reforzar la importancia del cumplimiento y establecer objetivos individualizados)
- Consulte la **herramienta Escala visual analógica para la adherencia y la no adherencia (EVAANA)**²⁹ (identifica la confianza del paciente con el tratamiento/tratamiento actual)
- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**³⁰ (Módulos de Entrevista motivacional 3-5, “Evocar motivos para el cambio” y “Empezar a pensar en un plan y en la importancia de aumentar la confianza”, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)

Cambio conductual¹⁷

Estilo de asesoramiento centrado en el paciente para ayudar a los pacientes a cambiar su comportamiento

- Consulte la **herramienta Escala visual analógica para la adherencia y la no adherencia (EVAANA)**²⁹ (medición del cumplimiento actual)
- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**³⁰ (todos los módulos de entrevista motivacional, todos los vídeos educativos, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)





Relacionados con
el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Comentarios/afirmaciones positivos y refuerzo¹⁷

Proporcionar estímulos y recompensas sistemáticos a los pacientes por alcanzar sus objetivos a la vez que se evitan las culpas y las críticas

– Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**³⁰ (módulo de entrevista motivacional 5, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)

Desarrollar habilidades comunicativas en los cuidadores de la salud¹⁷

Permitir conversaciones constructivas con los pacientes y evitar intercambios poco útiles que aumenten la resistencia al cambio en pacientes poco adherentes

– Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**³⁰ (Módulos 3 y 4 de Entrevista motivacional, “Enfoque en el cambio y la gestión de la resistencia” y “Escuchar y construir una relación”, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

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





Relacionados con
el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

19. Grosseohme DH, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:558–66.
20. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85.
21. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2013;19:66–78.
22. Grosseohme DH, et al. *J Pediatr Psychol*. 2016;41:1022–32.
23. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46.
24. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2020;26:45–57.
25. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65–80.
26. Drabble SJ, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:2119–13.
27. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45.
28. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).
29. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (Escala visual analógica para la adherencia y la no adherencia) Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consultado en febrero 2022).
30. CF CARE: Recursos para las entrevistas motivacionales Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consultado en febrero 2022).





Relacionados con el paciente

Organización personal

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Gestión del tiempo¹⁻¹⁹ p. ej., falta de tiempo o presiones de tiempo, menor cumplimiento terapéutico durante los fines de semana/festivos/verano, lo que destaca la necesidad de una rutina diaria estructurada con potencial para flexibilidad para reflejar la necesidad de independencia (especialmente para adolescentes)

Olvido involuntario del tratamiento^{2,4,6,7,9,20} p. ej., olvido

Priorización de la atención^{5,7,13,16,17,21} p. ej., relegación intencionada de los tratamientos debido a prioridades concurrentes como estar ocupado con otras actividades, exigencias sociales y laborales simultáneas



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias



Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Relacionados con el paciente

Organización personal

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Adaptarse a los cambios del entorno^{2,9,11,13,15,22-24} p. ej., viajes de larga distancia, acontecimientos sociales, nuevo lugar de trabajo/escuela, recados inesperados, cambios en la situación, barreras logísticas al viajar con equipos y medicamentos para la FQ

- Conocimientos/habilidades/capacidades
- Actitud
- Organización personal**
- Salud mental
- Familia
- Relación con el cuidador
- Vida social



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Recordatorios del tratamiento^{5,7,16}

Proporcionar una estructura y recordar a los pacientes que tomen su medicación o que completen su tratamiento

- Consulte la **herramienta del plan de tratamiento individual (PTI)**²⁵ (indica el día y la hora de los tratamientos)
- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**²⁶ (Módulo 5 de Intervención motivacional, vídeo educativo “Comenzar a pensar en un plan y la importancia de aumentar la confianza”)
 - P. ej., alarmas de teléfono móvil, aplicaciones digitales, pegatinas, colocación de medicamentos en lugares accesibles e incorporación del tratamiento en una secuencia habitual o conductual existente (p. ej., cepillado dental)

Adaptar/simplificar la pauta de tratamiento de los pacientes^{1,3}

Para reducir la complejidad, satisfaga las necesidades individuales del paciente, garantice la compatibilidad con la rutina diaria del paciente y haga que el plan de tratamiento sea más fácil de seguir

Establecer rutinas diarias estructuradas^{5,13,14,18}

Con consulta entre el profesional sanitario y el paciente/la familia para garantizar el tiempo para el tratamiento y otras actividades, así como para integrar los planes de tratamiento dentro de las actividades diarias de la familia y/o del paciente

- Consulte la **herramienta del plan de tratamiento individual (PTI)**²⁵: desarrollar el plan de tratamiento en colaboración con el paciente y la familia/cuidador
- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**²⁶ (Folleto de cumplimiento y kit de herramientas [diario semanal, plan de cambio])
- Aunque desarrollar rutinas diarias es clave, la flexibilidad para ajustar los horarios es una habilidad igualmente importante que tienen que aprender los pacientes/cuidadores

Descubrir motivos reales para el incumplimiento y diseñar posibles soluciones²⁶

- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**²⁶ (Módulo 5 de entrevista motivacional, vídeo educativo “Comenzar a pensar en un plan y la importancia de aumentar la confianza”, vídeo educativo y kit de herramientas de cumplimiento, p. ej., hoja de trabajo de resolución de problemas)



Relacionados con
el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

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





Relacionados con
el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

19. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40.
20. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5.
21. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43.
22. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36.
23. Cooley L, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55:948–58.
24. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94.
25. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).
26. Recursos para las entrevistas motivacionales de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultado en febrero 2022).





Relacionados con el paciente

Salud mental

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Depresión¹⁻¹⁶ p. ej., negación del diagnóstico de FQ, síntomas y comorbilidades, baja percepción de la relación parental, reducción de la motivación, percepción negativa del medicamento, conductas de evitación

Ansiedad^{1,3,4,6,8,14,16-18} p. ej., miedo, irritabilidad, ira, preocupaciones sobre el futuro, sentimientos de pérdida de control, miedo agudo y excesivo a un procedimiento médico o quirúrgico que lleve a la evitación, miedo a infección cruzada, conductas de evitación

Mala salud mental del cuidador^{1,12,19-21} p. ej., sensación de aislamiento, tristeza sin resolver en relación con el diagnóstico de la FQ

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Atención rutinaria al paciente para prevenir una mala salud mental^{1,3,4,6,20-25}

- Se debe ofrecer a los pacientes con FQ y los cuidadores educación e intervenciones preventivas y de apoyo para promover las habilidades de afrontamiento y el tratamiento de la enfermedad, p. ej., terapia cognitiva conductual y técnicas de resolución de problemas
- Los equipos de atención multidisciplinarios deben proporcionar apoyo de forma sensible y empática
- Los trabajadores sociales o los especialistas en salud mental pueden proporcionar una evaluación e intervención familiares
- Se debe alentar el cuidado personal y el bienestar emocional de los pacientes con FQ y sus cuidadores
 - Las fundaciones nacionales de FQ tienen materiales de apoyo sobre el bienestar emocional. Algunos ejemplos de organizaciones de FQ son: www.cff.org (EE. UU.), www.cfcc.org.au (Australia) y www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Puede encontrar más información y organizaciones en: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations.

Garantizar la detección de salud mental^{1,2,5,6}

Según las directrices del Comité Internacional sobre la Salud Mental en la FQ (ICMH), se debe realizar una detección anual tanto para cuidadores como para pacientes. Si se observan niveles elevados de depresión y ansiedad, se deben implementar procedimientos de diagnóstico clínico, seguidos de intervenciones psicológicas y/o farmacológicas basadas en la evidencia¹

- **Fundamentos de FQ y declaraciones de consenso de la Sociedad Europea de FQ¹**
- **Sitio web del Grupo de Trabajo de Salud Mental de la Sociedad Europea de FQ** (contiene información sobre salud mental, herramientas de cribado y tratamiento y seminarios/cursos web en línea)²⁶



Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

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





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

16. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros*. 2021;20:133–9.
17. Georgiopoulou AM, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56:S107–22.
18. Kimball H, et al. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2021. doi: 10.1007/s10567-021-00345-5.
19. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child*. 2012;97:625–31.
20. Besier T, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46:672–82.
21. Branch-Smith C, et al. *J Cyst Fibros*. 2018;17:S53.
22. CFF. FQ y salud mental: Desarrollando resiliencia. Disponible en: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (consultado en febrero 2022).
23. CFF. Bienestar emocional. Disponible en: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (consultado en febrero 2022).
24. CFF. FQ y salud mental: Qué necesitan saber los profesionales sanitarios. Disponible en: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (consultado en febrero 2022).
25. Sitio web del Grupo de Trabajo de Salud Mental de ECFS. Disponible en: https://www.ecfs.eu/mental-health-in_CF (consultado en febrero 2022).












Relacionados con el paciente

Familia

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Apoyo y organización de la familia¹⁻²⁰ p. ej., intenciones de los padres de apoyar el cumplimiento, la dinámica y la función de la familia, la comunicación dentro de la familia, los comportamientos familiares rutinarios, la importancia de la rutina y la coherencia

Diferencias en las creencias sobre el tratamiento entre el paciente y la familia² p. ej., creencias sobre el beneficio percibido del tratamiento

-  Conocimientos/habilidades/capacidades
-  Actitud
-  Organización personal
-  Salud mental
-  Familia
-  Relación con el cuidador
-  Vida social



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Familia

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Afectación familiar^{2,8,10,14-17,20-22} p. ej., resentimiento de pacientes jóvenes, tensiones como responsabilidad por los cambios de atención con la edad, los padres dejan de trabajar demasiado pronto, los pacientes adultos con niños que tienen menos tiempo para recibir tratamiento, la implicación de la pareja con la atención, los pacientes adultos como cuidadores, los pacientes adultos pueden confiar en el apoyo social

Salud mental del progenitor/cuidador^{4,10,12,15,23-26} p. ej., sufrimiento de síntomas de ansiedad y depresión, sensación de aislamiento

Responsabilidad de la gestión del tratamiento^{1-3,27} p. ej., confiar en los cuidadores, desconfianza entre el paciente y los profesionales sanitarios/familiares cuando no se cumplen las expectativas*

*paciente adulto



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Entrevista motivacional que incluye a familiares y al paciente juntos²⁸

Para obtener un cambio de comportamiento para resolver la ambivalencia

– Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales²⁸** (folleto de cumplimiento)

Provisión de información sobre el tratamiento y apoyo familiar^{6,10-12}

Puede utilizarse para apoyar/iniciar conversaciones sobre el cumplimiento y ganar confianza en la provisión de tratamiento, así como para identificar los aspectos clave necesarios de la atención

– Las fundaciones nacionales de FQ tienen materiales de apoyo sobre el bienestar emocional. Algunos ejemplos de organizaciones de FQ son: www.cff.org (EE. UU.), www.cfcc.org.au (Australia) y www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Puede encontrar más información y organizaciones en: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations.

Sugerir la conexión con organizaciones de pacientes^{29,30}

Foro abierto para pacientes, así como padres/cuidador, para compartir preocupaciones y comentar experiencias con sus compañeros, es decir, el equilibrio entre la atención de la FQ y otros miembros de la familia

– Las fundaciones nacionales de FQ tienen materiales de apoyo sobre el bienestar emocional. Algunos ejemplos de organizaciones de FQ son: www.cff.org (EE. UU.), www.cfcc.org.au (Australia) y www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Puede encontrar más información y organizaciones en: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations.





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Garantizar el acceso adecuado a los servicios de salud mental^{23,24,31}

Cribado anual de la salud mental de los padres/cuidadores/pacientes adultos y concienciación sobre los programas de apoyo

– **Fundamentos de FQ y declaraciones de consenso de la Sociedad Europea de FQ²³**

– Si se ha diagnosticado gravedad clínica de moderada a grave, se debe considerar la concienciación de las intervenciones psicológicas basadas en la evidencia (incluidas la TCC, la PTI y el ACT) y los tratamientos^{24,31}

Determinar las responsabilidades en el tratamiento de la enfermedad^{2,27}

Identificar a un miembro de la familia que sea el principal responsable de cada componente del tratamiento de la enfermedad y de la transición de los padres a la atención autoguiada





Relacionados con
el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

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





Relacionados con
el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

19. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56 Suppl 1:S97–106.
20. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40.
21. Abraham, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9.
22. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2013;19:66–78.
23. Smith BA et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63.
24. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34.
25. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child*. 2012;97:625–31.
26. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36.
27. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med*. 2014;2:683–5.
28. CF CARE: Recursos para las entrevistas motivacionales Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos>(consultado en febrero 2022).
29. Bagnasco A, et al. *J Prev Med Hyg*. 2013;54:124–9.
30. Fondo para la Fibrosis Quística (Cystic Fibrosis Trust): Nuevo diagnóstico. Disponible en: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis> (consultado en febrero 2022);
31. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros*. 2021;20:133–9.





Relacionados con el paciente

Relación con el cuidador

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

El compromiso del niño con la rutina de atención¹⁻³ p. ej., asumir una mayor responsabilidad por su atención

Transición del apoyo del cuidador^{1,4,5} p. ej., depender menos de los cuidadores, los padres no están dispuestos a dejar de trabajar, los cuidadores dejan de trabajar demasiado pronto, aumenta la necesidad de apoyo del cuidador cuando el estado de salud empeora



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Inmersión gradual en autogestión independiente⁴

Fomentar la progresión a la edad adulta y mejorar la comprensión de la enfermedad y su tratamiento, sus habilidades y proporcionar apoyo para gestionar eficazmente su pauta⁴

- Consulte la **herramienta Plan de tratamiento individual (PTI)**⁶ (indica el propósito del tratamiento para reforzar la importancia del cumplimiento y establecer objetivos individualizados)
- Consulte la **herramienta Escala visual analógica para la adherencia y la no adherencia (EVAANA)**⁷ (identifica la confianza del paciente con el tratamiento/tratamiento actual)
- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**⁸ (Módulos de Entrevista motivacional 3-5, “Evocar motivos para el cambio” y “Empezar a pensar en un plan y la importancia de aumentar la confianza”, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)

Acceso a un equipo de atención de la FQ más amplio^{1,4}

Proporcionar atención ambulatoria para apoyar las responsabilidades de autogestión y ayudar a los pacientes con acceso a los medicamentos¹

Fomentar el comportamiento de búsqueda de ayuda

Para aceptar el apoyo de su socio/familiar/amigos, ya que no pueden ser los únicos responsables



Relacionados con el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

1. Abraham et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9.
2. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35.
3. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153–67.
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36.
5. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66–78.
6. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).
7. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (Escala visual analógica para la adherencia y la no adherencia) Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consultado en febrero 2022).
8. CF CARE: Recursos para las entrevistas motivacionales Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consultado en febrero 2022).



Relacionados con el paciente

Vida social

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Vida social¹⁻⁵ p. ej., interfiere con actividades sociales, quiere llevar una vida “normal” con objetivos escolares, laborales o familiares

Presiones sociales^{2,5-11} p. ej., vergüenza social, deseo de aceptación social, percepción recursiva*

Sistema de apoyo no familiar^{2,12,13} p. ej., apoyo restringido de compañeros debido a la evitación de infecciones

* cómo percibe una persona cómo la ven los demás



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias



- Conocimientos/habilidades/capacidades
- Actitud
- Organización personal
- Salud mental
- Familia
- Relación con el cuidador
- Vida social**



Relacionados con el paciente

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Implicación de pacientes jóvenes con otros pacientes con FQ^{5,7}

Implicarlos de formas que mejoren la comunicación de sus experiencias para que los compañeros las entiendan y se sientan comprendidos

- Los adultos de edad avanzada con FQ comparten sus historias sobre las implicaciones sociales de su enfermedad a través de foros y blogs
- Interacciones electrónicas con otros pacientes con FQ a través de las redes sociales y apoyo social en línea

Red de soporte más amplia^{1,5}

- Citas individuales con trabajadores sociales, terapeutas y otros profesionales sanitarios
- Fomentar el apoyo de amigos sin FQ e inclusión en su historia de FQ

Adaptar/simplificar la pauta de tratamiento de los pacientes¹⁴

Para reducir la complejidad y alcanzar un equilibrio entre la carga y sentirse “normal”, satisfacer las necesidades individuales del paciente y hacer que el plan de tratamiento sea más fácil de seguir

- Consulte la **herramienta del plan de tratamiento individual (PTI)**¹⁵ (indica el día y la hora de los tratamientos)

Asesoramiento profesional^{16,17}

Comentar los objetivos profesionales y las posibles limitaciones, el riesgo en el lugar de trabajo para los pacientes con FQ, la divulgación del diagnóstico y el ajuste del trabajo (es decir, las horas flexibles)



Relacionados con el paciente

Conocimientos/habilidades/capacidades

Actitud

Organización personal

Salud mental

Familia

Relación con el cuidador

Vida social

Referencias bibliográficas

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80.
2. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33.
3. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–62.
4. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94.
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80.
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56.
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85.
8. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93.
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427.
10. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93.
11. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26:530–40.
12. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58.
13. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402.
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24.
15. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).
16. Zupanič MV & Škerjanc A. *Cent Eur J Public Health.* 2019;27:279–84.
17. Demars N, et al. *Disabil Rehabil.* 2011;33:922–6.



Relacionados con la enfermedad

Gravedad de la enfermedad

-  Gravedad de la enfermedad
-  Progresión de la enfermedad
-  Comorbilidades

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Deterioro de la salud¹⁻³ p. ej., función pulmonar, síntomas gastrointestinales

Exacerbaciones pulmonares y/u hospitalizaciones recientes^{2,4,5}

La percepción de la gravedad de la enfermedad^{6,7} p. ej., percibir sus problemas de salud como menos o más graves que los notificados por el profesional sanitario, o la necesidad de medicamento puede verse influida por la gravedad de su enfermedad



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con
la enfermedad

- Gravedad de la enfermedad
- Progresión de la enfermedad
- Comorbilidades



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Evaluar el sistema de creencias sobre la medicación y la comunicación eficaz⁶

Explorar los sistemas de creencias de pacientes y familias y comunicar de forma abierta y honesta la realidad de la enfermedad, su progresión y las consecuencias para las actividades cotidianas hasta la edad adulta

- Hay que recordar a los pacientes/cuidadores que si bien el tratamiento es importante, también lo son otros aspectos de su vida como la escuela/trabajo y la interacción social

Supervisar regularmente el estado de salud del paciente¹

- Controlar regularmente la función pulmonar y proporcionar a los pacientes los resultados de las pruebas de función para ayudar a aumentar el cumplimiento
- Establecer puntos de referencia de salud individuales con los pacientes para ayudar a estimar la gravedad de su enfermedad y su estado físico, como los cambios en su estado físico durante la misma actividad (por ejemplo, el paseo diario), para reajustar su tratamiento según sea necesario

Formación sobre habilidades para pacientes/cuidadores⁸⁻¹⁰

Por ejemplo, cómo usar un nebulizador o una mascarilla de presión espiratoria positiva para el aclaramiento de las vías respiratorias, como inhaladores y, por lo tanto, cambios de técnica con la edad

- Programas educativos para reforzar y educar a los pacientes/cuidadores sobre el tratamiento además de asesorar y proporcionar periódicamente orientación práctica sobre técnicas de administración, p. ej., el programa de REducación de la Técnica de Aclaramiento de las Vías respiratorias (REACT) de EE. UU.
- Aumentar la familiaridad con el medicamento, p. ej., proporcionar instrucciones adecuadas para el paciente, animar a los padres a implicarse mediante instrucciones directas y no directas



Relacionados con
la enfermedad

Gravedad de la
enfermedad

Progresión de la
enfermedad

Comorbilidades

Referencias bibliográficas

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



Relacionados con la enfermedad

-  Gravedad de la enfermedad
-  Progresión de la enfermedad
-  Comorbilidades

Progresión de la enfermedad

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Progresión acelerada de la enfermedad en adolescentes¹ p. ej., las dificultades del desarrollo se cruzan con la progresión de la enfermedad

Ansiedad debida a la progresión de la enfermedad² p. ej., aumento de la ansiedad al considerar la progresión de la enfermedad

Percepción del paciente a medida que progresa la enfermedad³ p. ej., los pacientes se perciben a sí mismos como menos sanos



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con
la enfermedad

- Gravedad de la enfermedad
- Progresión de la enfermedad
- Comorbilidades



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Buscar un equilibrio entre el bienestar psicológico y la progresión de la enfermedad²

- El equipo de atención de la FQ capacitado puede comunicar con delicadeza el potencial realista de la progresión de la enfermedad sin causar un aumento de la ansiedad
- Se debe facilitar a los pacientes/cuidadores la derivación a los profesionales sanitarios o el asesoramiento adecuados para ayudar con las habilidades de afrontamiento adecuadas

Destaca la importancia del tratamiento preventivo^{2,3}

- A medida que la enfermedad de FQ progresa, los pacientes adolescentes que se perciben como sanos pueden ser especialmente inadmisibles en momentos de disminución de los síntomas y sentir menos empatía por parte de sus médicos
- Para superarlo, es necesario educar a los pacientes/cuidadores sobre la importancia del tratamiento preventivo y supresor, en lugar de tratar los síntomas

Optimizar las habilidades comunicativas⁴

- Los médicos deben recibir formación para apoyar conversaciones con pacientes/cuidadores para desarrollar posteriormente relaciones más sólidas y establecer confianza, mejorar el establecimiento de objetivos y/o provocar cambios conductuales
- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales⁵** (todos los módulos de entrevista motivacional, todos los vídeos educativos, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)

Monitorización domiciliaria y tecnologías digitales⁶

- La monitorización del cumplimiento puede respaldar la orientación del tratamiento y permitir a los médicos diferenciar mejor si los cambios clínicos están relacionados con la progresión de la enfermedad, el mal cumplimiento o una combinación
- El autocontrol también puede ayudar a los pacientes a comprender mejor y a autocontrolar su enfermedad



Relacionados con
la enfermedad

Gravedad de la
enfermedad

Progresión de la
enfermedad

Comorbilidades



Referencias bibliográficas

1. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9.
2. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8:39–47.
3. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:450–8.
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55:948–58.
5. Recursos para las entrevistas motivacionales de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources>(consultado en febrero 2022).
6. Calthorpe RJ, et al. *Thorax*. 2020;75:72–7.



Relacionados con la enfermedad

Comorbilidades

-  Gravedad de la enfermedad
-  Progresión de la enfermedad
-  **Comorbilidades**

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Comorbilidades físicas¹⁻³ p. ej., diabetes relacionada con la FQ, enfermedad hepática, dolor

Comorbilidades de la salud mental^{4,5} p. ej., depresión clínica, ansiedad clínica, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno conductual, trastorno obsesivo compulsivo

Para conocer los factores e intervenciones complementarios, consulte la categoría de salud mental bajo el dominio principal relacionado con el paciente, [haga clic aquí](#)



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con la enfermedad

- Gravedad de la enfermedad
- Progresión de la enfermedad
- Comorbilidades



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Selección y apoyo eficaces^{5,6}

- Las herramientas y prácticas de cribado integradas durante las citas clínicas rutinarias de la FQ pueden permitir el diagnóstico y la intervención temprana
- Fomentar la atención prolongada más allá del hospital y la importancia de la comunicación con la escuela, las organizaciones apropiadas u otros proveedores comunitarios de pacientes con estos problemas adicionales (p. ej., servicios de apoyo a domicilio, psiquiatras y trabajadores sociales)



Relacionados con
la enfermedad

Gravedad de la
enfermedad

Progresión de la
enfermedad





Comorbilidades

Referencias bibliográficas

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



Relacionados con el tratamiento

-  Beneficio percibido del tratamiento
-  Complejidad del tratamiento
-  Carga de la pauta de tratamiento
-  Efectos secundarios

Beneficio percibido del tratamiento

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Beneficio inmediato¹⁻⁵ p. ej., cuando no se observa un efecto inmediatamente, falta de percepción de consecuencias, periodo de “luna de miel” que aumenta temporalmente el cumplimiento después de la introducción de un nuevo tratamiento

Percepción del éxito del tratamiento⁵⁻⁸ p. ej., aumento de la esperanza de vida, alteración de la trayectoria de la enfermedad, evitación de enfermarse y necesidad de estancias hospitalarias, mejora de la calidad de vida

Percepción de la necesidad de tratamiento⁸⁻¹⁴ p. ej., valor del tratamiento diario si se siente “fino” o no experimenta síntomas, algunos medicamentos no son tan importantes como otros, dudas sobre la necesidad de tratamientos



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con
el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Gestión de las expectativas del tratamiento y creencia en los beneficios del tratamiento^{1,8-10,12,14,15}

Al comprender las creencias sobre los medicamentos, los médicos pueden identificar posibles obstáculos/factores de riesgo para el incumplimiento, así como proporcionar educación sobre las expectativas de los resultados, apoyar la autoeficacia o derivar a los pacientes para el asesoramiento conductual

Establecer objetivos de tratamiento alcanzables con pacientes y cuidadores¹³

Las creencias sobre la necesidad de tratamiento pueden diferir entre niños con objetivos de tratamiento inconsistentes en comparación con los de padres y médicos

- Consulte la **herramienta Plan de tratamiento individual (PTI)**¹⁶ (indica el propósito del tratamiento para reforzar la importancia del cumplimiento y establecer objetivos individualizados)
 - Desarrollar el plan de tratamiento en colaboración con el paciente y la familia/cuidador



Relacionados con
el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios

Referencias bibliográficas

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20.
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9.
3. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846 –46.
4. Morrison L, Milroy S. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;4(4):CD006842.
5. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health*. 2017;53:488–93.
6. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80.
7. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros*. 2020;19:402–6.
8. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6.
9. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36.
10. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402.
11. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8:39–47.
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav*. 2018;45:435–43.
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43.
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm*. 2015;37:86–93.
15. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16:637–44.
16. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).



Relacionados con el tratamiento

-  Beneficio percibido del tratamiento
-  Complejidad del tratamiento
-  Carga de la pauta de tratamiento
-  Efectos secundarios

Complejidad del tratamiento

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Dificultad para administrar el tratamiento¹⁻⁶ p. ej., complejidad del uso del nebulizador, dificultad para abrir el medicamento, tratamiento y complejidad de la administración del tratamiento de la FQ en combinación con tratamientos para comorbilidades

Familiaridad con el tratamiento⁷ p. ej., inicio de un nuevo tratamiento

Adaptación del tratamiento^{8,9} p. ej., no le gusta utilizar el tratamiento, tiempo que toma los tratamientos



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Formación sobre habilidades para pacientes/cuidadores^{1,8,10}

- Por ejemplo, cómo usar un nebulizador o una mascarilla de presión espiratoria positiva para el aclaramiento de las vías respiratorias
- Programas educativos para reforzar y educar a los pacientes/cuidadores sobre el tratamiento además de asesorar y proporcionar periódicamente orientación práctica sobre técnicas de administración, p. ej., el programa de ReEducación de la Técnica de Aclaramiento de las Vías respiratorias (REACT) de EE. UU.^{1,10}
 - Aumentar la familiaridad con el medicamento, p. ej., proporcionar instrucciones adecuadas para el paciente, animar a los padres a implicarse mediante instrucciones directas y no directas⁸

Adaptar/simplificar la pauta de tratamiento de los pacientes^{2,8}

- Para reducir la complejidad, satisfaga las necesidades individuales del paciente y haga que el plan de tratamiento sea más fácil de seguir
- Consulte la **herramienta del plan de tratamiento individual (PTI)**¹¹ (indica el día y la hora de los tratamientos)
 - Desarrollar el plan de tratamiento en colaboración con el paciente y la familia/cuidador

Utilización de la atención ambulatoria proporcionada por el farmacéutico^{6,12}

Profesionales sanitarios de libre acceso que pueden proporcionar educación centrada en el paciente y apoyo para los retos en el uso de medicamentos



Relacionados con
el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios




Referencias bibliográficas

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33.
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6.
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9.
4. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402.
5. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm*. 2015;37:86–93.
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9.
7. Nasr SZ, et al. *J Med Econ*. 2013;16:801–8.
8. Macdonald M, et al. *JB I Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85.
9. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17.
10. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf*. 2014;23:i50–5.
11. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).
12. Zobel JT, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25283.



Relacionados con el tratamiento

Carga de la pauta de tratamiento

-  Beneficio percibido del tratamiento
-  Complejidad del tratamiento
-  Carga de la pauta de tratamiento
-  Efectos secundarios

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Duración del tratamiento¹⁻¹⁵ p. ej., pautas de tratamiento diarias complejas y que requieren mucho tiempo

Frecuencia del tratamiento^{2,5,6,16,17} p. ej., número de veces que se administra el tratamiento al día

Percepción del paciente^{5,18} p. ej., los tratamientos pueden ser demasiado complicados de entender o requerir demasiado tiempo desde la perspectiva del paciente, lo que provoca estrés e incomodidad en la vida diaria, variabilidad en la percepción del paciente y la familia/cuidador

Cansancio, fatiga o agotamiento¹⁹ p. ej., impacto de la administración de tratamientos todos los días



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Evaluar la carga del tratamiento²⁰

Entender qué es práctico y alcanzable para el paciente y la familia a nivel individual

Adaptar/simplificar la pauta de tratamiento de los pacientes^{20,21}

Para reducir la complejidad, satisfaga las necesidades individuales del paciente y haga que el plan de tratamiento sea más fácil de seguir

- Consulte la **herramienta del plan de tratamiento individual (PTI)**²² (indica el día y la hora de los tratamientos)
 - Desarrollar el plan de tratamiento en colaboración con el paciente y la familia/cuidador

Ofrecer una variedad de recomendaciones de tratamiento¹²

P. ej., presentar diferentes opciones para las técnicas de fisioterapia para que el paciente pueda elegir cuál se adapta mejor a ellos

Participación del farmacéutico en el equipo multidisciplinar^{20,21}

Ayudar en la gestión óptima de los medicamentos, la educación del paciente y el mantenimiento de la calidad de vida relacionada con la salud

Sistemas de administración de fármacos mejorados^{6,14,16}

P. ej., nebulizadores ultrarrápidos para reducir la duración del tratamiento



Relacionados con
el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios

Referencias bibliográficas

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





Relacionados con el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios



Referencias bibliográficas



16. Geller DE & Madge S. *Respir Med*. 2020;105;S24–31.
17. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35.
18. Hente E, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25361.
19. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94.
20. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition*. Taylor and Francis; 2017:175–96;
21. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9.
22. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).





Relacionados con el tratamiento

Efectos secundarios

-  Beneficio percibido del tratamiento
-  Complejidad del tratamiento
-  Carga de la pauta de tratamiento
-  Efectos secundarios

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Experiencia del paciente con acontecimientos adversos y efectos secundarios¹⁻⁴ p. ej., dificultad para tragar, aversión al gusto, cambios en la calidad de vida

Polifarmacia² p. ej., uso simultáneo de múltiples medicamentos



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con
el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Organizativo^{1,2}

- Personalizar los planes de tratamiento de la enfermedad con el objetivo de reducir la carga del tratamiento y aliviar los síntomas de los pacientes, manteniendo un conocimiento de los posibles acontecimientos adversos de los medicamentos
- El personal de enfermería y los fisioterapeutas de la FQ pueden servir como contacto principal para ayudar a abordar el tratamiento

Integración de farmacéuticos dentro del equipo multidisciplinar y uso de atención ambulatoria proporcionada por el farmacéutico^{5,6}

Los farmacéuticos pueden proporcionar educación centrada en el paciente y apoyo para los retos del uso de medicamentos, como los efectos adversos, las interacciones farmacológicas y la dosificación adecuada de los medicamentos

Psicoeducativo¹

Proporcione una descripción de los efectos secundarios



Relacionados con el tratamiento

- Beneficio percibido del tratamiento
- Complejidad del tratamiento
- Carga de la pauta de tratamiento
- Efectos secundarios

Referencias bibliográficas

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





Relacionado con el sistema sanitario

Conocimientos/habilidades/capacidades

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Conocimiento del equipo de FQ¹⁻³ p. ej., desconocimiento de la información actual

Habilidades comunicativas del equipo de FQ⁴⁻⁹ p. ej., capacidad para conectar y apoyar a pacientes y/o familias que viven con FQ, la opinión de profesionales sanitarios puede influir en las creencias de los pacientes/cuidadores sobre la enfermedad y el tratamiento, la comunicación errónea o la mala interpretación cuando se habla de barreras, la concienciación de factores culturales y las creencias familiares

Conocimientos/habilidades/capacidades

Orientación sobre tratamientos

Transición en el cuidado (edad)

Organización del sistema sanitario

Herramientas de monitorización digital

Acceso



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionado
con el sistema
sanitario

● Conocimientos/
habilidades/capacidades

● Orientación sobre
tratamientos

● Transición en el
cuidado (edad)

● Organización
del sistema sanitario

● Herramientas de
monitorización digital

● Acceso



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Actualizar continuamente los conocimientos¹⁻³

Mantenerse al día sobre el cumplimiento terapéutico, el panorama del tratamiento de la FQ y las habilidades de comunicación entre el paciente y el cuidador para garantizar la toma de decisiones clínicas informadas y el apoyo integral al paciente

Optimizar las habilidades comunicativas^{4,9}

- Los médicos deben recibir formación para apoyar conversaciones con pacientes/cuidadores para desarrollar posteriormente relaciones más sólidas y establecer confianza, mejorar el establecimiento de objetivos y/o provocar cambios conductuales
- Las demostraciones prácticas para implantar la atención pueden mejorar el aprendizaje de los pacientes
- Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**¹⁰ (todos los módulos de entrevista motivacional, todos los vídeos educativos, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)
- Consulte los **módulos de aprendizaje electrónico**¹¹ (indique los retos de cumplimiento a los que se enfrentan los pacientes/cuidadores en diferentes etapas del desarrollo y posibles intervenciones)



Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el
cuidado (edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Referencias bibliográficas

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20.
2. Glauser TA, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:434–40.
3. Goldbeck L, et al. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014:CD003148.
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55:948–58.
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr*. 2014;14:63.
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846–56.
7. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6.
8. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–92.
9. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56:S97–106.
10. Recursos para las entrevistas motivacionales de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultado en febrero 2022).
11. Recurso de aprendizaje electrónico CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (consultado en febrero 2022).



Relacionado con el sistema sanitario

Orientación sobre tratamientos

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Asistencia con el tratamiento^{1,2} p. ej., al iniciar un nuevo tratamiento, con tratamiento de aclaramiento de las vías respiratorias

-  Conocimientos/habilidades/capacidades
-  Orientación sobre tratamientos
-  Transición en el cuidado (edad)
-  Organización del sistema sanitario
-  Herramientas de monitorización digital
-  Acceso



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Proporcionar asistencia al iniciar el tratamiento^{1,2}

- Animar a los padres/tutor/cuidador a que ayuden al inicio del tratamiento, como el tratamiento de aclaramiento de las vías respiratorias
- Considere utilizar el método de “confirmación del aprendizaje”, un método utilizado para confirmar si un paciente entiende lo que se le está explicando, si lo entiende, puede “confirmar el aprendizaje” de forma precisa.

Proporcionar apoyo³

- Se debe ofrecer a los pacientes con FQ y los cuidadores educación e intervenciones preventivas continuas y de apoyo para promover las habilidades de afrontamiento y el tratamiento de la enfermedad, p. ej., terapia cognitiva conductual y técnicas de resolución de problemas

Cambio conductual⁴

- Estilo de asesoramiento centrado en el paciente para ayudar a los pacientes a cambiar su comportamiento
- Consulte la **herramienta Escala visual analógica para la adherencia y la no adherencia (EVAANA)**⁵ (medición del cumplimiento actual)
 - Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**⁶ (todos los módulos de entrevista motivacional, todos los vídeos educativos, el folleto de cumplimiento y el kit de herramientas de cumplimiento)



Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Referencias bibliográficas

1. Mikesell CL, et al. *Respir Care*. 2017;62:920–7.
2. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17.
3. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34.
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20.
5. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (Escala visual analógica para la adherencia y la no adherencia) Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consultado en febrero 2022).
6. CF CARE: Recursos para las entrevistas motivacionales Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consultado en febrero 2022).



Relacionado con el sistema sanitario

Transición de la atención (edad)

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Edad del paciente¹⁻¹⁶ p. ej., transición de adolescente a adulto, el traslado a la universidad puede afectar a la rutina, a prioridades competidoras o a una preparación insuficiente para la edad adulta

Punto de acceso a la atención¹⁶⁻¹⁹ p. ej., servicios de atención para adultos

Conocimientos/habilidades/capacidades

Orientación sobre tratamientos

Transición de la atención (edad)

Organización del sistema sanitario

Herramientas de monitorización digital

Acceso



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición de la
atención (edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Programas de transición estructurada^{1,17,19,21}

La transición de los adultos jóvenes con FQ de la atención médica pediátrica a la de adultos debe estar estructurada e incorporar un enfoque de desarrollo e información individualizada sobre la FQ, las habilidades de autodefensa y autogestión, las futuras necesidades de atención sanitaria, las implicaciones del estilo de vida y cómo navegar por el sistema sanitario

Educación y formación adecuadas para la vida y estadio de la enfermedad de cada paciente^{16,17}

Reducir la probabilidad de deterioro de la función pulmonar y complicaciones relacionadas con la FQ durante el periodo de transición

- Mejorar la autoeficacia y las habilidades de monitorización
- Personalizar la información para abordar las lagunas de conocimiento
- Hoja de ruta educativa: evaluaciones estructuradas anuales de los puntos fuertes y débiles en el conocimiento y plan para el año siguiente
- Consulte los **módulos de aprendizaje electrónico**²² (indique los retos de cumplimiento a los que se enfrentan los pacientes/cuidadores en cada etapa del desarrollo y posibles intervenciones)





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición de la
atención (edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Capacitar a los pacientes para que fomenten el cuidado personal^{1,16,18}

Desarrollar relaciones sólidas con el equipo de atención de la FQ e involucrar a los pacientes en las decisiones de tratamiento

– Consulte la **herramienta Plan de tratamiento individual (PTI)**²³ (indica el propósito del tratamiento para reforzar la importancia del cumplimiento y establecer objetivos individualizados)

- Desarrollar el plan de tratamiento más estrechamente con el paciente a medida que madura

– Consulte los **recursos para las entrevistas motivacionales**²⁴ (Módulo 5 de Intervención motivacional, vídeo educativo “Comenzar a pensar en un plan y la importancia de aumentar la confianza”)

Animar a los cuidadores a preparar a los pacientes para la vida adulta, fomentando la confianza y la propiedad de su enfermedad





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición de la
atención (edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Referencias bibliográficas

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9.
2. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20.
3. Masterson TL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:295–301.
4. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6.
5. Fondo para la Fibrosis Quística (Cystic Fibrosis Trust): Transición y cumplimiento. Disponible en: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (consultado en febrero 2022);
6. Amini S, et al. Presentado en ERS, 2019;54. PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congreso-2019.PA4520.
7. Rouzé H, et al. *Patient Prefer Adherence.* 2019;13:1497–510.
8. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58.
9. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7.
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45.
11. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8.
12. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43.





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición de la
atención (edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Referencias bibliográficas

13. Shakkottai A, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:1224–29.
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther*. 2016;21:117–24.
15. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros*. 2020;19:402–6.
16. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health*. 2017;53:488–93.
17. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33.
18. CF Trust: Dejar la escuela y la fibrosis quística: folleto para padres. Disponible en: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/leaving-school> (consultado en febrero 2022);
19. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36.
20. Tuchman LK, et al. *Pediatrics*. 2010;125:566e573.
21. Coyne I, et al. *J Child Health Care*. 2017;21:312e330.
22. Módulos de aprendizaje electrónico de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module>(consultado en febrero 2022).
23. Plan de Tratamiento Individual de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultado en febrero 2022).
24. Recursos para las entrevistas motivacionales de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultado en febrero 2022).





Relacionado con el sistema sanitario

Organización del sistema sanitario

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Apoyo multidisciplinar al equipo¹⁻⁶ p. ej., enfoques colaborativos y centrados en el paciente para las consultas y el tratamiento de pacientes con FQ, lo que ayuda a los pacientes a adaptarse a las necesidades cambiantes

Práctica estándar para comentar el cumplimiento^{7,8} p. ej., si un centro de atención de la FQ tiene prácticas estándar para comentar el cumplimiento o intervenir cuando un paciente no cumple

Recopilación de datos^{7,9-13} p. ej., técnicas variables y no fiables, registros de datos de dispositivos electrónicos y cuestionarios que proporcionan información de incumplimiento a los profesionales sanitarios

-  Conocimientos/habilidades/capacidades
-  Orientación sobre tratamientos
-  Transición en el cuidado (edad)
-  Organización del sistema sanitario
-  Herramientas de monitorización digital
-  Acceso



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionado con el sistema sanitario

Conocimientos/habilidades/capacidades

Orientación sobre tratamientos

Transición en el cuidado (edad)

Organización del sistema sanitario

Herramientas de monitorización digital

Acceso



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Implementación de promoción del cumplimiento basada en la evidencia en las clínicas de FQ⁷

Garantizar que el cumplimiento se evalúa y se aborda en cada visita

Ofrecer entornos adaptados a los niños/familiares³

Entornos clínicos con acceso a instalaciones de juego, citas con el mismo profesional sanitario en cada visita

Utilización de la atención ambulatoria proporcionada por el farmacéutico^{1,14}

Profesionales sanitarios de libre acceso que pueden proporcionar educación centrada en el paciente y apoyo para los retos en el uso de medicamentos

Formar al personal en la comunicación (intercultural)¹⁵

Ofrecer una atención empática y culturalmente adecuada





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Enfoque del EMD para la atención¹⁶

Para mejorar la atención individualizada, aumentar la eficiencia y garantizar el compromiso entre el paciente y el personal

- Aumentar el tiempo de contacto de los pacientes durante las visitas a la clínica con miembros de equipos multidisciplinares y disminuir el tiempo de espera entre consultas
- Siempre que sea posible, mantener a las personas implicadas en las clínicas de adherencia en consonancia
- Establecer un trabajador clave para emplear la activación del paciente o las habilidades de entrevista motivacional
- Como equipo, ser claro sobre los objetivos del tratamiento para el paciente

Utilizar medidas de cumplimiento fiables y aprovechar las tecnologías digitales y la monitorización domiciliaria^{3,13}

- El autocontrol ayuda a los pacientes a comprender mejor y a autocontrolar su enfermedad. Podrían explorarse enfoques digitales individualizados para las necesidades del paciente, como aplicaciones específicas de la FQ
- Garantizar la validación de las tasas de cumplimiento a través de múltiples técnicas de medición e incluir enfoques más fiables, como la monitorización electrónica (es decir, los nebulizadores electrónicos pueden controlar el cumplimiento mediante inhalación de aliento ([Adaptive Aerosol Technology™])





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Referencias bibliográficas

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



Relacionado con el sistema sanitario

Herramientas de monitorización digital

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Uso¹ p. ej., falta de experiencia con herramientas de monitorización digital, mala alfabetización digital, falta de conocimiento de todas las características

Preferencia del paciente² p. ej., los pacientes prefieren un tipo de tecnología diferente en comparación con su equipo de FQ

Carga adicional³ p. ej., control domiciliario que crea una tarea adicional para que lo haga un paciente

Pérdida de novedad/interés^{1,3} p. ej., disminución de la motivación con el tiempo, sensación de monotonía similar a la de las pautas de tratamiento

-  Conocimientos/habilidades/capacidades
-  Orientación sobre tratamientos
-  Transición en el cuidado (edad)
-  Organización del sistema sanitario
-  Herramientas de monitorización digital
-  Acceso



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Selección de pacientes^{1,3}

Identificar a los pacientes/cuidadores que tienen más probabilidades de beneficiarse del uso de herramientas de monitorización digital

- Una selección cuidadosa puede ayudar a mitigar la inversión de tiempo en la formación y el despliegue de herramientas digitales

Uso selectivo¹

Animar al uso de herramientas de monitorización digital en momentos específicos si el cumplimiento es un problema, por ejemplo, utilizando una aplicación de seguimiento unos días antes de una consulta o en relación con revisiones anuales

- La frecuencia y el tipo de seguimiento deben acordarse con los pacientes/cuidadores con antelación

Personalizar la introducción de la tecnología¹

El uso de la monitorización digital debe adaptarse a las habilidades y aptitudes de los pacientes, p. ej., introducir gradualmente las características de una aplicación, proporcionar asesoramiento sobre la exploración de la aplicación o explicar aspectos relevantes y/o fundamentos para su uso



Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Referencias bibliográficas

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



Relacionado con el sistema sanitario

Acceso

-  Conocimientos/habilidades/capacidades
-  Orientación sobre tratamientos
-  Transición en el cuidado (edad)
-  Organización del sistema sanitario
-  Herramientas de monitorización digital
-  Acceso

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Distancia desde la atención ambulatoria¹ p. ej., viajar larga distancia para la atención ambulatoria rutinaria

Frecuencia de interacción con el equipo multidisciplinar² p. ej., los pacientes que viven a larga distancia de un centro de FQ pueden no ser capaces de visitar a su equipo de atención de la FQ con regularidad

La asistencia a la clínica de FQ³ p. ej., visitar una clínica de FQ puede tener un impacto positivo en el cumplimiento terapéutico

Obtención de medicamentos⁴ p. ej., acceso limitado a medicamentos debido a factores como el coste y la necesidad de obtener medicamentos nebulizados de la farmacia



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso



Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Implementación del uso de la telemedicina/comunicación telefónica habitual²

Especialmente para pacientes que viven lejos de un centro de FQ

Desarrollar una red de apoyo para pacientes sin apoyo a domicilio⁴

Para facilitar el tratamiento de la enfermedad

Explorar la posibilidad de proporcionar e implementar atención en clínicas de difusión⁵

Para mejorar la accesibilidad a la atención sanitaria

Integración de farmacéuticos dentro del EMD y uso de atención ambulatoria proporcionada por el farmacéutico⁶

Los farmacéuticos pueden ayudar a afrontar los retos de la cobertura del seguro y facilitar el acceso a las pautas y medicamentos prescritos de forma oportuna

EMD, equipo multidisciplinar.



Relacionado
con el sistema
sanitario

Conocimientos/
habilidades/capacidades

Orientación sobre
tratamientos

Transición en el cuidado
(edad)

Organización
del sistema sanitario

Herramientas de
monitorización digital

Acceso

Referencias bibliográficas

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



Relacionados con la
socioeconomía

Recursos sociales

Recursos
financieros

Recursos sociales

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Educación académica¹⁻³, p. ej., un nivel de educación más bajo del cuidador puede dar lugar a un menor cumplimiento

Entorno familiar⁴⁻²⁰, p. ej., intenciones de los padres de apoyar el cumplimiento, la dinámica y la función de la familia, la comunicación dentro de la familia, los comportamientos familiares rutinarios

Para conocer los factores e intervenciones complementarios, consulte la categoría de familia bajo el dominio principal relacionado con el paciente, [haga clic aquí](#).



Haga clic para obtener
posibles intervenciones



Haga clic para ver la
lista de referencias





Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Provisión de información sobre el tratamiento a la familia^{9,13-15}

Puede utilizarse para apoyar/iniciar conversaciones sobre el cumplimiento y ganar confianza en la provisión de tratamiento, así como para identificar los aspectos clave necesarios de la atención

- Las fundaciones nacionales de FQ tienen contenido multiformato para pacientes y padres/cuidadores. Algunos ejemplos de organizaciones de FQ incluyen: www.cff.org (EE. UU.), www.cfcc.org.au (Australia) and www.cysticfibrosis.org.uk (Reino Unido). Puede encontrar más información y organizaciones en: <https://www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations>.

Entrevista motivacional que incluye a familiares y al paciente juntos²⁰

Para obtener un cambio de comportamiento para resolver la ambivalencia

- Consulte los [recursos para las entrevistas motivacionales](#)²¹ (folleto de cumplimiento)

Apoyo social dentro del equipo de FQ y redes más amplias^{4,17}

- Citas individuales con trabajadores sociales, terapeutas y otros profesionales sanitarios
- Fomentar el apoyo de amigos sin FQ e inclusión en su historia de FQ



Relacionados con la socioeconomía

Recursos sociales

Recursos financieros



Referencias bibliográficas

1. Amini S, et al. Presentado en ERS, 2019;54. PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congreso-2019.PA4520.
2. Flores JS, et al. *Respir Care*. 2013;58:279–85;
3. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol*. 2015;50:1244–52.
4. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80.
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr*. 2014;14:63.
6. Macdonald M, et al. *JBIDatabase System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85.
7. Barker DH, et al. *Pediatrics*. 2016;137:e20152296.
8. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402.
9. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis*. 2014;8:39–47.
10. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17.
11. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846–56.
12. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20.
13. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6.
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35.
15. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46.
16. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43.
17. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65–80.
18. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33.
19. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36.
20. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2014;27:82–6.
21. Recursos para las entrevistas motivacionales de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultado en febrero 2022).



Relacionados con la
socioeconomía

Recursos sociales

Recursos
financieros



Relacionados con la socioeconomía

Recursos sociales

Recursos financieros

Recursos financieros

Factores críticos que afectan al cumplimiento terapéutico

Ingresos del hogar¹ p. ej., un mayor ingreso anual del hogar puede dar lugar a un mejor cumplimiento terapéutico

Seguro²⁻⁴, p. ej., cobertura de seguro de medicamentos recetados, falta de seguro



Haga clic para obtener posibles intervenciones



Haga clic para ver la lista de referencias





Relacionados con la
socioeconomía

Recursos sociales

Recursos
financieros

Posibles intervenciones para respaldar el cumplimiento óptimo

Anticipar/identificar obstáculos y diseñar posibles soluciones⁵

Consulte los [recursos para las entrevistas motivacionales](#)⁵ (Módulo 5 de entrevista motivacional, vídeo educativo “Comenzar a pensar en un plan y la importancia de aumentar la confianza”, vídeo educativo y kit de herramientas de cumplimiento, p. ej., hoja de trabajo de resolución de problemas)

Integración de fármacos dentro del EMD y uso de atención ambulatoria proporcionada por el fármaco⁴

Los fármacos pueden ayudar a afrontar los retos de la cobertura del seguro para garantizar que los pacientes tengan acceso a los medicamentos y recibirlos de forma oportuna



Referencias bibliográficas

1. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol*. 2015;50:1244–52.
2. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5.
3. Li SS, et al. *Clin Respir J*. 2018;12:1981–8.
4. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9.
5. Recursos para las entrevistas motivacionales de CF CARE. Disponible en: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultado en febrero 2022).



Relacionados con la
socioeconomía



Recursos sociales



Recursos
financieros