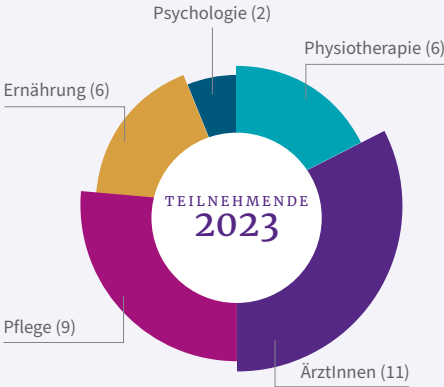




ADHÄRENZ
FORUM CF
2023

**Auftakt eines neuen Formats
zum multidisziplinären Austausch**



Der Bedarf für den crossfunktionalen Erfahrungsaustausch ist sehr hoch. Im Alltag passiert dies häufig nicht oder nur unzureichend.

Dr. Stephanie Thee
Charité – Universitätsmedizin Berlin,
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin,
zum Auftakt der Veranstaltung

Vom 30. Juni bis zum 01. Juli 2023 kamen in Berlin zum ersten Adhärenzforum CF der Firma Vertex VertreterInnen aus 5 Disziplinen des CF-Behandlungsteams zusammen: Ernährung, Physiotherapie, Pflege und Psychologie sowie Ärztinnen und Ärzte.

Im Fokus der Veranstaltung standen dabei die aktuellen und alltäglichen Herausforderungen im Bereich „Adhärenz“ bei der CF-Therapie. Nicht nur der spezifische Erfahrungsaustausch innerhalb der einzelnen Fachgruppen, sondern insbesondere auch der cross-funktionale Austausch nahm einen hohen Stellenwert ein.



1

Mentale Gesundheit und Adhärenz im Spitzensport: Parallelen zur CF

Dr. Hanspeter Gubelmann,
Fachpsychologe für Sportpsychologie,
ETH Zürich

Was haben Teams im Spitzensport und Teams in der Betreuung von CF-Betroffenen gemeinsam?

Dr. Gubelmann zieht hierbei Parallelen in Bezug auf mentale Gesundheit und Adhärenz.¹ Ein wesentlicher Erfolgsfaktor beim Thema Mental Health ist Selbstvertrauen.² Gerade im Kindes- und Jugendalter spielt die Befriedigung psychosozialer Grundbedürfnisse hierfür eine entscheidende Rolle.

Diesen Bedürfnissen nach

Autonomieerleben **Kompetenzerleben** **sozialer Anerkennung**

gerecht zu werden, kann für Eltern eine gewaltige Herausforderung sein. Dr. Gubelmann gibt in seinen Ausführungen konkrete Handlungsempfehlungen für die Eltern von SportlerInnen.³ Dies können auch wichtige Impulse für Eltern von CF-PatientInnen und auch das CF-Behandlungsteam sein, so der praktizierende Sportpsychologe. Durch eine solche Form des Empowerments können nicht nur SportlerInnen zu mehr Mitspracherecht gebracht, sondern auch CF-Betroffene in ihrer Rolle bestärkt werden und sich als ExpertInnen im eigenen Lebensumfeld begreifen.

Schwere Fälle zu begleiten, ist eine gemeinsame Herausforderung.

5 bedeutsame Handlungsanweisungen (nicht nur) für Sporteltern:³

Handlungs- und Entscheidungsspielraum geben

Freiraum geben und vermehrt Abstand halten

Gesunde Beziehungen zu anderen fördern

Fähigkeiten und Stärken betonen und eigenes Handeln fördern

Bedingungslos und leistungsunabhängig wertschätzen und vertrauen



2

Behandlung im interdisziplinären Team und Säulen der CF-Therapie

Dr. Stephanie Thee, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

„Interdisziplinäre Behandlung führt heute zu einer deutlichen Verbesserung der Lebenserwartung bei CF-Betroffenen“, so Dr. Thee. Im Überblick verweist die Kinderärztin auf große Fortschritte in den letzten Jahren – sowohl in der Diagnostik als auch in der Therapie.⁴ Wie wertvoll dabei eine frühe Behandlung ist, zeigt sie am Beispiel mukolytischer Therapien: Die Verflüssigung des Mukus und damit die Erhöhung der mukoziliären Clearance lässt sich durch hypertone Kochsalzinhale schon bei Säuglingen innerhalb der ersten 3 Lebensmonate wirksam und sicher bewerkstelligen.⁵ Einen wesentlichen Einfluss auf die Situation und das Wohlbefinden nehmen als wichtiger Baustein der CF-Therapie die CFTR-Modulatoren ein. Dabei nehmen diese auch Einfluss auf die Bereiche anderer Therapiebausteine: So steigere sich die Leistungsfähigkeit der CF-Betroffenen unter CFTR-Modulator-Therapie meist deutlich.⁶ Auch die Zahl der Lungentransplantationen sei mit Einführung der CFTR-Modulatoren zuletzt stark zurückgegangen.⁷

Mit Blick auf das zentrale Thema „Adhärenz“ verweist die Referentin auch auf die zunehmende Verwendung digitaler Techniken (siehe Infobox).

conneCT (CF))



i

Verbesserung der Therapieadhärenz von CF-PatientInnen^{4,8}

An dieser prospektiven, multizentrischen, randomisierten Studie an 4 CF-Zentren in Deutschland nahmen 295 PatientInnen teil. Durch Telemonitoring und Coaching konnten pulmonale Exazerbationen und stationäre Aufenthalte reduziert und die Lebensqualität gesteigert werden.





Bausteine der CF-Therapie



Inhalation



Physiotherapie



Medikation



Ernährung

Adhärenz

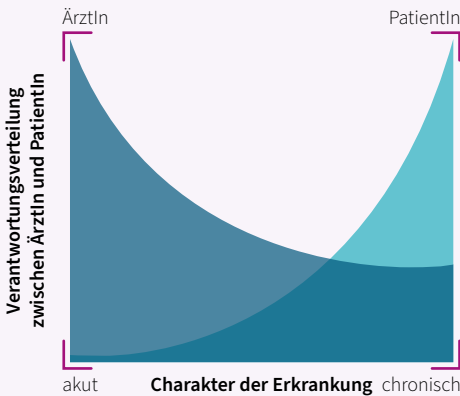
3

Verantwortungsverteilung zwischen ÄrztIn und PatientIn: „Zwei ExpertInnen auf Augenhöhe“

M.Sc. Psych. Johanna Gardecki,
Universitätsklinikum Frankfurt am Main



Untersuchungen zeigen, dass **78%** der PatientInnen nicht mehr als **2 Minuten** Zeit benötigen, um ihr medizinisches Problem darzustellen. In der Regel werden sie aber nach ca. **22 Sekunden** von ihrer Ärztin oder ihrem Arzt unterbrochen.¹⁰



Gardecki/Staab, modifiziert nach Burger, 2009.

Die **Expertise der CF-Betroffenen** nimmt in der Behandlung eine wichtige Rolle ein. Frau Gardecki betont, dass die Betroffenen selbst zu geschulten ExpertInnen für ihre Erkrankung werden, deren Entscheidungen auch akzeptiert und ausgehalten werden müssen. Der Therapieerfolg liegt in der **gemeinsamen Verantwortung** des medizinischen Fachpersonals und der Betroffenen.¹¹

Was tun als BehandlerIn, wenn es bei den Betroffenen nicht gut läuft?



1. Diesen Teufelskreis zu erkennen
2. Dies den Betroffenen zu kommunizieren
3. Mit den Betroffenen daran zu arbeiten, den Teufelskreis zu durchbrechen

Modifiziert nach Gardecki, 2022.¹²

Wegen eines geplatzten
Blinddarms für **2 Wochen**
Antibiotika einzunehmen,
ist einfach. Bei einer
chronischen Erkrankung
jedoch **ein Leben lang**
täglich Therapien durch-
zuführen, bedeutet
hingegen eine sehr große
Herausforderung.

Motivierende Gesprächsführung sowie Supervision und Unterstützung für das Behandlungsteam

Dr. Renate Spinas,
Universitätskinderklinik Zürich

Motivierende Gesprächsführung sieht Dr. Spinas als wichtigen Ansatz, um PatientInnen bei der Umsetzung von Verhaltensänderungen zu unterstützen.¹³ Ihren Ursprung hat die motivierende Gesprächsführung in der Suchtmedizin. Psychologe Bill Miller stellte dabei heraus, dass es darum gehe, wie ein Gespräch geführt wird.¹⁴

4 Prinzipien der motivierenden Gesprächsführung:¹⁵

1

Empathie ausdrücken:
Reflektierendes Zuhören
und Verständnis für die
Perspektive der PatientIn
oder des Patienten

2

Diskrepanz zwischen
Werten und Verhalten
aufzeigen und Gespräch
in Richtung der
Veränderung lenken

3

Auf **Widerstand**
mit Einfühlungs-
vermögen und
Verständnis eingehen
statt mit
Konfrontation

4

Selbstwirksamkeit
fördern



Änderungen eines Verhaltens sind immer herausfordernd:

Dr. Spinas vergleicht das mit der Verwendung von Zahnseide: „Man sollte es jeden Abend tun, aber auch unter normalen Umständen wird dies oft vernachlässigt. Denken Sie darüber nach, wann Sie das letzte Mal Zahnseide benutzt haben!“

Wenn auch das Behandlungsteam an Grenzen kommt

Anhand realer Beispiele werden Fälle besprochen, in denen PatientInnen für das Behandlungsteam offenkundig nicht erreichbar sind. In diesen Fällen gehe es, so Dr. Spinas, nicht nur um das Wohl der PatientInnen, sondern insbesondere auch um das Behandlungsteam: Sich über Jahre oder Jahrzehnte für nicht adhärente Betroffene einzusetzen, sei eine enorme Herausforderung. Es geht nicht nur darum, PatientInnen gut zu betreuen, sondern auch sicherzustellen, dass das Behandlungsteam an solchen Herausforderungen nicht zerbricht. In einem solchen Fall seien daher die externe Supervision und Unterstützung für das Team dringend anzuraten.

i



5

Workshops in den jeweiligen Fachgruppen: Herausforderungen und Ideen anhand von Fallbeispielen auf den Punkt gebracht und geteilt



?

Welche Herausforderungen gibt es aus Ihrer Sicht als BehandlerInnen?



Zeitmanagement



„Wir haben nicht die Zeit für unsere Patientinnen und Patienten, die wir eigentlich brauchen“

Individualität der Therapie und der PatientInnen

„Leitlinien sind nicht immer hilfreich im Einzelfall“

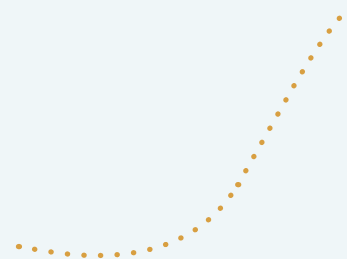
Informationsaustausch



Fachkräftemangel sowie Mangel an Fort- und Weiterbildungen



Abgrenzung und Psychohygiene für das Behandlungsteam





Was brauchen Sie, um diese Herausforderungen gut zu meistern?

**Ressourcen,
Informationen
und Team**

**Inter-
disziplinärer
Austausch**

„Jeder kann hier noch einmal überlegen, was er oder sie im eigenen Setting tun kann, um den Austausch zu verbessern“

**Netzwerke
bilden**

„Blick über den Tellerrand“

**Fort- und
Weiter-
bildungen**

**Feedback
und Wert-
schätzung**

CFSource
Provided by
Vertex Pharmaceuticals



Weitere interessante Informationen
finden Sie auf [CFSource.de](https://www.cfsource.de)





1. Gubelmann H. Adhärenz stärken im Erfolgsteam CF. Vertex Adhärenzforum CF 2023. 30. Juni–1. Juli 2023, Berlin, Deutschland. Vortrag. **2.** Vealey RS, Chase MA. Self-confidence in sport. In: Horn TS. *Advances in sport psychology*. Champaign, USA: Human Kinetics, 2008. **3.** Gubelmann H et al. Wie Eltern in der Schweiz ihre Kinder erfolgreich auf dem Karriereweg nach Olympia begleiten. *SEMS* 2021. <https://doi.org/10.34045/SEMS/2021/22>. **4.** Thee S. Die Entwicklung der CF Therapie in den letzten 20 Jahren und in der Zukunft. Vertex Adhärenzforum CF 2023. 30. Juni–1. Juli 2023, Berlin, Deutschland. Vortrag. **5.** Stahl M et al. *Am J Respir Crit Care Med* 2019;199:1238–1248. **6.** Causer AJ et al. *Pediatr Pulmonol* 2022;57:2652–2658. **7.** Martin C et al. *Am J Respir Crit Care Med* 2022;205:585–586. **8.** Thee S et al. *BMC Pulm Med* 2021;21:131. **9.** World Health Organization. Adherence to long-term therapies - Evidence for action. 2003. **10.** Kölfen W. *Monatsschr Kinderheilkd* 2016;164:574–582. **11.** Gardecki J. Gesagt ist nicht getan – Adhärenz von Menschen mit CF fördern. Vertex Adhärenzforum CF 2023. 30. Juni–1. Juli 2023, Berlin, Deutschland. Vortrag. **12.** Gardecki J. Psychologische Aspekte und Betreuung bei CF. In: Ballmann M et al. *CF-Manual*, 3. Auflage. Stuttgart, Deutschland: Thieme, 2022. **13.** Spinass R. Bausteine einer erfolgreichen CF-Therapie: Therapieadhärenz und Einführung in die motivierende Gesprächsführung. Vertex Adhärenzforum CF 2023. 30. Juni–1. Juli 2023, Berlin, Deutschland. Vortrag. **14.** Miller WR. *Behav Psychother* 1983;11:147–172. **15.** Treasure J. *Adv Psychiatr Treat* 2004;10:331–337.