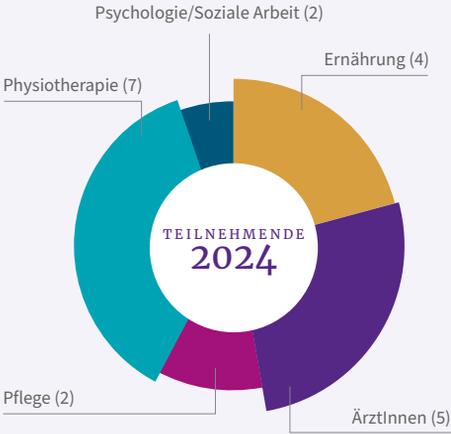




2. ADHÄRENZ
FORUM CF
2024

Fortsetzung des erfolgreichen Formats zur Adhärenz bei CF im multidisziplinären Austausch



Die nicht-ärztliche Berufsgruppe ist viel größer – das finde ich schön, weil wir alle mit den PatientInnen sprechen und wir alle mit dem Thema Therapietreue immer wieder in Kontakt kommen.

Dr. med. Doris Dieninghoff
 Leiterin der Mukoviszidose Ambulanz
 Kliniken der Stadt Köln
 Fachärztin für Allgemeinmedizin,
 zum Auftakt der Veranstaltung

Am 28. und 29. Juni 2024 lud die Firma Vertex erneut VertreterInnen verschiedener Disziplinen des CF-Behandlungsteams zum Adhärenzforum CF nach Frankfurt am Main zu einem interdisziplinären Austausch ein.

Schwerpunkt der zweiten Ausgabe dieser Veranstaltung war diesmal die Gesprächsführung: ExpertInnen gaben Impulse für gelingende Interaktionen zwischen PatientInnen und Behandlungsteam und luden in praktischen Übungen alle Berufsgruppen zum Ausprobieren verschiedener Ansätze ein.



Motivational Interviewing: Das Adhärenzgespräch mit PatientInnen als Wiener Walzer

1

Prof. Dr. phil. em. Joachim Körkel, Psychologe
Ko-Leiter des Instituts für Motivational Interviewing Nürnberg
und Wissenschaftlicher Leiter des Instituts für innovative
Suchtbehandlung und Suchtforschung Nürnberg

„Ja, sind wir denn jetzt hier in einem Suchtvortrag?“

Prof. Joachim Körkel, als Experte für Motivational Interviewing (MI) aus dem Suchtbereich, eröffnete neue Blickwinkel auf das Adhärenzgespräch mit chronisch kranken PatientInnen.



Basis des MI-Konzeptes bildet die Annahme, dass Menschen ambivalent sind: Vorteilen des „Weitermachens wie bisher“ stehen die Vorteile einer Verhaltensänderung gegenüber. Bei CF-PatientInnen könnten diese, wie während des Vortrags im Plenum gesammelt, beispielsweise sein:¹

Vorteile des Weitermachens wie bisher

Bequemlichkeit:

„Ich will mich nicht ständig zu den ganzen anstrengenden Übungen aufraffen müssen“

Zeitersparnis:

„Ich will meine Zeit mit Freunden verbringen“

Normalität:

„Ich will eben leben wie andere auch“

Freiheit:

„Ich will essen können, worauf ich gerade Lust habe“

Vorteile einer Änderung

Familie:

„Ich will eine Familie gründen“

Träume verwirklichen:

„Ich will verreisen“

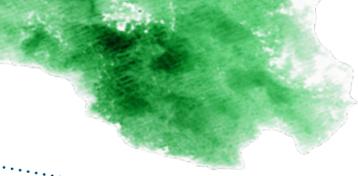
Wohlbefinden:

„Ich will mich besser fühlen“

Aussehen:

„Ich will mich attraktiv fühlen“

Das Paradoxe dabei: Argumentieren die Behandelnden im Gespräch pro Veränderung, triggern sie in ihrem Gegenüber Widerstand.¹ „Widerstehen Sie dem Reflex, mit guten Argumenten überzeugen zu wollen. Ein Patient wird sein ‚ungesundes‘ Verhalten nicht verändern, nur weil Sie ihm sagen, warum das sinnvoll ist. Das hat er schon unzählige Male gehört“, empfiehlt der Psychologe daher.



Finden Sie die
Mohrrüben der
PatientInnen!

Spirit und Haltung der Behandelnden¹

1

Dialogische,
partnerschaftliche
Begegnung

2

Interessierte Neugier
und wohlwollende,
nicht-bewertende
Zugewandtheit

3

Respekt vor
der Autonomie
des Gegenübers

4

Mitgefühl

Änderungsbereitschaft müsse daher nicht „eingetrichtert“, sondern „nur“ freigesetzt werden, indem sich PatientInnen zu FürsprecherInnen der eigenen Veränderung machen. Dies gehe auch mit einer Veränderung der Rolle der Behandelnden einher, erläutert Körkel. Nicht die Fachkraft ist die „Macherin“ der Veränderung, nicht sie muss die guten Argumente für Veränderung und Lösungsvorschläge vorbringen – sondern die PatientInnen. Denn sie sind ExpertInnen ihrer selbst.¹



*Wenn man mit den
Menschen Wiener
Walzer tanzt, anstatt
sie zu konfrontieren,
dann kann man sie
mitnehmen, dann
öffnen sie sich.*

Ausgewählte Methoden des Motivational Interviewing¹

Offene Fragen
stellen

Aktiv zuhören

Wertschätzung
äußern

Informationen
austauschen
anstatt lediglich
weitergeben

2

CF-Therapie: Wo stehen wir heute? Was hat sich verändert? Was ist geblieben?

*Dr. med. Doris Dieninghoff
Fachärztin für
Allgemeinmedizin
Mukoviszidose Ambulanz
Kliniken der Stadt Köln*

Die Herausforderung heute ist, eine gute Versorgung für unsere erwachsenen CF-PatientInnen zu sichern.

„Könnte ja gut werden“

Dr. med. Doris Dieninghoff, selbst Leiterin einer Mukoviszidose-Ambulanz, nimmt die Teilnehmenden mit auf einen Streifzug durch die Entwicklungen im Bereich der CF. Die Lebenserwartung von Betroffenen ist in den letzten Jahrzehnten stetig angestiegen und wurde 2021 für Neugeborene in Deutschland mit ca. 57 Jahren angegeben. Dazu haben neben dem erst 2016 in Deutschland eingeführten Neugeborenen-Screening vor allem Therapiefortschritte, wie beispielsweise inhalative Antibiotika oder CFTR-Modulatoren, beigetragen.² Damit geht auch eine Verschiebung der Altersverteilung einher, an die sich die Versorgungsstrukturen teils noch anpassen müssen: Seit etwa 2010 leben in Deutschland mehr Erwachsene mit der Erkrankung als Kinder.² Dem Behandlungsteam begegnen daher auch neue Herausforderungen der Multiorgan-Erkrankung: „Je älter die PatientInnen werden, umso mehr Probleme kommen dazu oder werden sichtbar.“

Obwohl sich Anzahl und Zeitaufwand der einzelnen Therapiebausteine unter CFTR-Modulatoren verändern können, ist die Botschaft der Expertin eindeutig: „Weiter machen!“ Die Behandlungsregime bei CF bleiben weiterhin komplex und die Therapielast hoch, ganz besonders für die PatientInnen, die nicht oder noch nicht von den neuen Therapien profitieren können.² Im Hinblick auf die Adhärenz sei es daher essenziell, die Bedürfnisse von Menschen mit CF und auch die Faktoren, die das Erreichen des Therapieziels erschweren, zu berücksichtigen², appelliert Dieninghoff.

CFSource
Provided by
Vertex Pharmaceuticals



Weitere interessante Informationen
finden Sie auf CFSource.de



3

„Schwierige“ PatientIn – „Schwierige“ HelferIn: Aspekte einer gelingenden Interaktion zwischen CF-PatientIn und BehandlerIn

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

„Nicht ärgern ... sondern wundern“

Psychologin Johanna Gardecki erarbeitet gleich zu Beginn eine zentrale Erkenntnis mit dem Plenum.

„Den schwierigen Patienten gibt es nicht. Der schwierige Patient wird **erlebt** in einem intensiven Interaktionsprozess.“

Sie bietet mit dem Anforderungs-Ressourcen-Modell einen weiteren Ansatz zum besseren Verständnis von CF-Betroffenen: Während sich die internen und externen Anforderungen von ganz allein erneuern und potenziell unbegrenzt sein können, sind Ressourcen immer begrenzt und können daher durchaus leerlaufen. Es sei daher eine lebenslange Aufgabe, ein Gleichgewicht zwischen diesen beiden herzustellen – im Übrigen auch für Behandelnde selbst.³

Spannungsfeld aus Anforderungen und Ressourcen (Auswahl)³

Anforderungen des CF-Managements

Kontrollverlust

Medikamente & Nebenwirkungen

Adhärenz, Therapiemüdigkeit

Anforderungen des „normalen“ Lebens

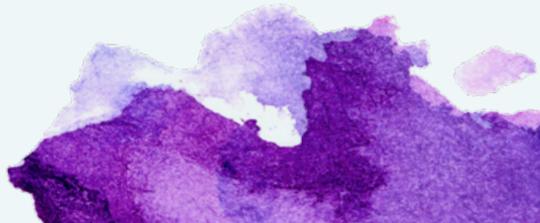
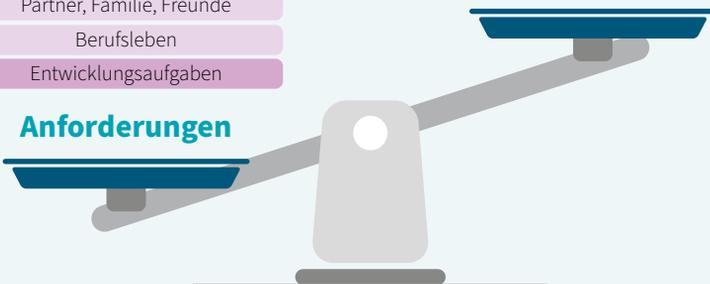
Partner, Familie, Freunde

Berufsleben

Entwicklungsaufgaben

Ressourcen

Anforderungen



Insbesondere eine chronische Erkrankung wie CF kann nicht nur die Anforderungen des „normalen“ Lebens erhöhen, indem sie z. B. mit Entwicklungsaufgaben kritisch interagiert. Sie schafft gleichzeitig zahlreiche weitere Anforderungen, wie beispielsweise Kontrollverlust oder die Bewältigung von Krankheitskrisen.³

Auch systemische Grundprinzipien können Impulse für das Adhärenzgespräch geben. Die Annahme hierbei: Für jedes Verhalten gibt es gute Gründe.³ Die Psychologin empfiehlt zum Perspektivwechsel daher eine simple Frage: „In welcher Welt lebt der Patient, in der dieses Verhalten Sinn macht?“

Die Grundhaltung der Behandelnden wiederum spiegele sich in der Art wider, wie sie auf Probleme der PatientInnen eingingen, und beeinflusse die Gesprächsführung³, ruft Gardecki in Erinnerung.

*Es ist nicht egal,
wie wir sprechen,
es macht einen
Unterschied.*



**Workshop 1:
Adhärenz bei CF – Was sind die
Herausforderungen im Behandlungsalltag**

Dr. med. Doris Dieninghoff
M.Sc. Johanna Gardecki
Wiebke Scholz

Krisensituationen

- Traumata der Angehörigen
- Sorgerecht
- Kommunikation innerhalb der Familie

**Scheinbar fehlende
Eigenmotivation**

- Anzweifeln der Sinnhaftigkeit
- Überforderung
- Selbstschutz
- Zukunftsangst

**Transition
und Pubertät**

- Autonomie bestreben
- Verlassen des Vertrauten
- Verlustangst
- Wechsel von Kontrolle zu Eigenverantwortung
- Viele parallele Lebensveränderungen

**Ressourcen des
Behandlungsteams**

- Zeit
- Personal
- Erfahrung
- Kommunikation innerhalb des Teams

Die interdisziplinären Workshops verdeutlichen das Spannungsfeld, in dem sich Behandelnde selbst befinden.

*Wir treten ja alle
mit der Idee an:
Wir wollen, dass
es den PatientInnen
besser geht.*

vs.

*Wir bieten immer
schon die Lösung an.
Manchmal ist es auch
sinnvoll, nochmal den
Auftrag mit den
PatientInnen zu klären:
Möchten Sie das
von mir?*

*Wir lernen ja
gerade im ärztlichen
Bereich, dass
wir über alles auf-
klären **müssen**.*

*Die Patienten
erwarten
dass wir
sind,
müssen
Wir sind
Mer*

5

Workshop 2: Gesprächsführung mit CF-Betroffenen zur Adhärenzunterstützung

Dr. med. Doris Dieninghoff
M.Sc. Johanna Gardecki

Beispiele des Aktiven Zuhörens:

Sie wissen ja überhaupt
nicht, wie das ist.

Sie haben das Gefühl,
dass ich mich nicht in
Ihre Lage hineinver-
setzen kann.

...

Was könnte ich tun,
um Ihre Situation
besser zu verstehen?



Ich bin zu Ihnen
geschickt worden.

Ich höre heraus, dass
jemand für Sie ent-
schieden hat.

...

Jetzt, wo Sie schon
einmal hier sind:
Möchten Sie trotzdem
mit mir sprechen?



patientInnen
von uns,
wir stärker
aber sie
merken:
auch nur
sachen.



1. Körkel, J. Motivational Interviewing: Das Patienten-Adhärenzgespräch als Wiener Walzer. Vertex Adhärenzforum CF 2024. 28. Juni–29. Juni 2024, Frankfurt, Deutschland. Vortrag. **2.** Dieninghoff, D. Willkommen zum Adhärenzforum CF – Motiviert in die Zukunft. Vertex Adhärenzforum CF 2024. 28. Juni–29. Juni 2024, Frankfurt, Deutschland. Vortrag. **3.** Gardecki, J. „Schwierige“ PatientIn - „schwierige“ HelferIn. Aspekte einer gelingenden Interaktion zwischen CF-PatientIn und BehandlerIn. Vertex Adhärenzforum CF 2024. 28. Juni–29. Juni 2024, Frankfurt, Deutschland. Vortrag.