

PERSPEKTIVENWECHSEL - Not one size fits all!

Förderung der Therapietreue bei unterschiedlichen Personengruppen mit CF

CF-Austria-Tag
Mag.a Martina Tischler | Klinisch psychologischer Dienst | 14.03.2026



Was möchte ich Ihnen erzählen / mit Ihnen diskutieren

- Grundsätzliches
- Gesprächsleitfaden
- Gruppen von Menschen mit CF
(ohne Anspruch auf Vollständigkeit)
 - Wenig Symptomatische Patienten (Modulatorenth.)
 - Kinder und Jugendliche
 - Medizinkritische Personen
 - Angehörige verschiedener Kulturen
 - Usw.



Eh klar...was Compliance ist...

- Wörtlich: Einhaltung, Übereinstimmung
- Bezieht sich auf alle Therapiemaßnahmen (Einnahme von Tabletten, Aufsuchen von Untersuchungen, Einhaltung von Lebensstiländerungen, Einhaltung von Diätplänen...)
- Laut WHO haben 50% der Patienten eine gute Compliance!!! (Glas halbvoll oder?)
- In Deutschland gehen Krankenkassen davon aus, dass Non-Compliance jährlich 5,4 Milliarden Euro an Kosten verursacht (bei besonders teuren Med. auch ein moralischer Aspekt?!?)
- Der oft synonym verwendete Begriff der Adhärenz betont nicht nur die auf Seite der Patienten wirkenden Faktoren sondern auch weitere Faktoren. Und zeigt somit eine umfassendere Sichtweise und bietet Möglichkeiten der Einflussnahme.
- ...ist ein Marathon kein Kurzstreckenlauf!



Auch klar... Sie haben die Möglichkeit...die Faktoren der Adhärenz...

- **in Zusammenhang mit den Eigenschaften des Patienten zu sehen**
(Glauben an die Therapie, Wissen von der Erkrankung, Sorge um Nebenwirkungen, psychosoziale Stressoren, Zufriedenheit mit dem CF-Team,...)
- **in Zusammenhang mit den Eigenschaften der Erkrankung zu sehen**
(massive Spätfolgen bei geringer Compliance, eher geringere Therapietreue bei nicht akuter Erkrankung – Folgen von Nichteinhaltung der Therapie sind meist nicht unmittelbar spürbar)
- **in Zusammenhang mit den Eigenschaften der Therapie zu sehen**
(hoher Aufwand, Nebenwirkungen, Darreichungsformen, große Mengen an Tabletten,...)
- **in Zusammenhang mit den Eigenschaften des Behandlers/Arztes/Therapeuten zu sehen**
(umfassende Aufklärung, Eingehen auf Bedürfnisse, Zeitdruck, lange Wartezeiten, Beziehung zum Behandlungsteam,...)

Barrieren der Compliance bei CF (Narayanan et al., 2017)

- Zeitmangel
- Vergesslichkeit
- Polypharmazie
- Langzeittherapie
- Niederer sozioökonomischer Status
- Weibliche Personen
- Pubertät
- Erwachsenenalter
- Depression der Patienten selbst
- Depression der Eltern der kl. Pat.
- Ferien, Wochenenden, Sommer (Routinen!)
- Nebenwirkungen (werden seitens der Behandler oft unterschätzt)
- Allg. Ablehnung von Medikamenten



Fördernde Bedingungen der Compliance bei CF (Narayanan et al., 2017)

- Leichte Anwendbarkeit der Therapie auch außerhalb
- Leichte Handhabbarkeit und leichtes Reinigen
- Elektronische Erinnerungen bzw. Monitorisierung
- Atemtherapie mittels Vest
- Kleinkinder
- Alter von 5-12 Jahren
- Schulzeit
- Wochentage
- Winter
- Hoher sozioökonomischer Status
- Männliche Personen



Der Autor betont: *the „one size fits all“ approach is not appropriate for CF due to the complexity of care, and personalized, multicomponent interventions may work more efficiently.*

Schon klar... aber was kann der Behandler tun?

- Kein Rezept aber die Möglichkeit „den Weg vom *Wissen* zum *Verstehen* zum *Umsetzen* zum *Gewohnheiten* finden“ begleiten
- Allgemeine eigene Vorstellungen reflektieren (Verantwortlichkeit beim erwachsenen Patienten, Grenzen der Machbarkeit, Respekt und Würde, Selbstbestimmung des Pat.,...)
- Multidisziplinäres Team nutzen, aber auch gute Kommunikation im Team (nichts ist für Pat. verwirrender als widersprüchliche Aussagen), konkrete Ziele bzgl. der Therapie formulieren und eine Priorisierung vornehmen
- Information bieten (wiederholt!) – was wird die Therapie/den Krankheitsverlauf vermutlich verbessern?
- Beziehung von Anfang an eingehen, denn eine starke therapeutische Allianz beeinflusst massiv die Compliance (Zambelli Pinto et al., 2012) – Beziehung ist wiederholte Interaktion (Watzlawick – Inhalts- sowie Gefühlsebene)
- Patientenzentrierte Kommunikation als wesentlicher Erfolgsfaktor (Street, Gordon, Haidet, 2007)
- Und bei gefährlich mangelnder Mitarbeit des Patienten kann ein klärendes Gespräch in Erwägung gezogen werden:

... wenn es scheint, dass die Grenze erreicht ist...

- Es kann passieren, dass ein Patient für uns nicht mehr erreichbar scheint, dass es für uns zu schwierig wird ihn zu behandeln oder dass unsere Grenzen ganz allgemein erreicht sind
- In der praktischen Arbeit hat sich bei uns gezeigt, dass eine langsam „eskalierende“ Vorgehensweise oft überraschende Wendungen bringt und dem Patienten unser Bemühen um ihn zeigt, was zu Verhaltensänderungen wenn auch nicht zu Wundern führen kann.
- Eine Einigung im multidisziplinären Team ein Gespräch mit dem Pat. zu führen ist wichtig, da die Eindrücke bzw. Meinungen auch verschieden sein dürfen und sind.
- Ziel dieses Gesprächs ist es eine Verbesserung der Compliance zu erreichen und klar sowie auf Augenhöhe diesen Wunsch sowie die Ziele, die erreicht werden sollen, zu kommunizieren.
- Aber hintergründig auch das Bemühen um den Patienten zu zeigen sowie die Möglichkeit durch eine geeignete Gesprächsführung die Beziehung zu verbessern.
- Eine gute Vorbereitung dieses Gesprächs ist wichtig und dazu wurde ein Gesprächsleitfaden erstellt:

Gesprächsleitfaden

Vorbereitung des Gesprächs:

- **Hilfreiche Haltung einnehmen:** Beziehung zur Patientin bzw. zum Patienten unter Wahrung der Würde und Selbstbestimmung beachten
- **Ziele festlegen:** unverzichtbare Ziele und wenige maßgeschneiderte Empfehlungen definieren und vorbereiten, die einfach, verständlich und patientengerecht erklärt werden können.
- **Schriftliche Notizen** helfen bei emotionalem Gesprächsverlauf und erlauben den Gesprächsfaden zu behalten.
- **Rahmenbedingungen:** ausreichend Zeit für das Gespräch einplanen und eventuell eine Person mit „gutem Draht“ zur betreuten Person hinzuziehen.

Das Gespräch:

- **Allgemeines:** empathisch und authentisch bleiben, aber nicht belehrend sein; sachlich bleiben, Provokationen vermeiden, gut zuhören und Ursachen für Non-Compliance ergründen. Anerkennung geben, Hoffnung schenken, aufklären und Kompromissbereitschaft zeigen, Ziele des Pat. erfragen.
- **Begrüßung:** für Zeit und Gesprächsbereitschaft bedanken, ggf. Anwesende vorstellen, und Termin-Grund benennen.

Bisherigen **Therapieverlauf rekapitulieren**, Erfolge und Bemühungen hervorheben.

Ziele formulieren.

Einfach und verständlich **Information** bieten, warum spezifische Therapie gewünscht wird, Einwände anhören und abklären.

Mindestanforderungen und Empfehlungen definieren („must have“ und „nice to have“).

Konsens anstreben, Selbständigkeit und Eigenverantwortung betonen.

Wenn kein Konsens möglich, **Zweitmeinung** und entsprechende Kontakte empfehlen.

Zusammenfassung geben, eventuell schriftlich, möglichst konkrete Punkte nennen, Kontrolltermine festlegen, fortgesetzten Austausch anstreben.

Falls Beziehung und Gesprächsbasis nicht mehr herstellbar, **Wechsel in ein anderes CF-Zentrum** vorschlagen. Patientin bzw. Patient kann ohne Gesichtsverlust neu beginnen. **Kann Probleme?**



Wenig symptomatische Patienten – Modulatorentherapie

- Ähnlich wie bei allen Anderen... Beziehung, Klarheit, Information, Kommunikation auf Augenhöhe...
- Ein CF-Patient verbringt pro Tag **mind.** 2 Stunden mit der Therapie seiner Erkrankung, das ist quasi ein unbezahlter Nebenjob!!!
- Es ist demzufolge nachvollziehbar, dass eine Erleichterung in der burden of therapy gewünscht ist, eine ernsthafte Auseinandersetzung des CF-Teams mit dieser Möglichkeit zeigt dem Pat. dass seine Wünsche aber auch persönlichen Erfahrungen ernst genommen werden.
- Aber: neue Therapien wurden MIT den herkömmlichen Maßnahmen (Inhalation, Kreon, etc.) getestet und nur ALLE therapeutischen Maßnahmen garantieren einen positiven Effekt der Modulatorentherapie!
- Aber: Zusätzlich ist eine kleine Verbesserung, wenn sich der Körper an eine schlechte Situation gewöhnt hat, oft schon „im Spüren“ so eindrucksvoll, dass man denkt, alles ist gut. Es wäre aber bei Einhaltung der vollständigen Therapien „mehr drin“.
- Der Wunsch sich mit der Erkrankung nicht mehr so sehr auseinandersetzen zu müssen, ist nachvollziehbar, oder?!

Kinder und Jugendliche

- Normalerweise und in den überwiegenden Fällen „laufen unsere Patienten gut“
- Manchmal stellen uns Familien aber vor besondere Herausforderungen, aus welchen Gründen auch immer (Überforderung des Familiensystems, Glaube an alternative Heilmethoden, Verdrängung,...)
- Auch hier gilt zuerst einmal „das Übliche“. Beziehung, Gespräche, evtl. ein klärendes Gespräch wie im Gesprächsleitfaden vorgeschlagen.
- Laut §54 Ärztegesetz besteht eine Anzeige- bzw. Meldepflicht im Falle von Vernachlässigung, worum es sich im Falle von Medical Neglect handelt.
- So gesehen wird eine Meldung an die Kinder- und Jugendhilfe bei zunehmender Complianceverweigerung irgendwann eine Option sein müssen.
- Aber welche Aspekte müssen in diesem Fall beachtet werden?



Kinderschutz bei Medical Neglect

- **Kinderschutz:** Was tun wenn Kindern die Therapien (z.B. Modulatorenth.) vorenthalten wird?
- Als Diagnosekriterien für den Medical Neglect werden 5 Punkte definiert (*Dt. Gesellschaft für Kinderschutz in der Medizin – Kinderschutz bei chron. Erkrankungen und Behinderungen 05/23*). Davon werden die ersten 3 Aspekte als Kernkriterien beschrieben:
 1. ein Kind wird geschädigt oder droht geschädigt zu werden aufgrund fehlender Gesundheitsfürsorge
 2. die empfohlene Gesundheitsfürsorge bietet signifikante Vorteile für das Kind
 3. der erwartete Nutzen der Behandlung ist signifikant größer als die Krankheitsschwere
 4. es kann nachgewiesen werden, dass die Möglichkeit der Inanspruchnahme medizinischer Hilfe existiert, diese aber nicht genutzt wird
 5. die gesundheitsfürsorgende Person versteht die ihr gegebenen medizinischen Behandlungsvorschläge

Kinderschutz

Zu welcher Gefährdungseinschätzung in Bezug auf das folgende Ampelsystem kommen Sie und können Sie diese begründen?

- **„Natürlicher“ Krankheitsverlauf bei laufendem Therapiekonzept bzw. bestehender Versorgung**
 - Keine Gefährdung in Bezug auf den Krankheitsverlauf
 - Ggf. Änderung/Anpassung des Therapiekonzeptes an aktuellen Krankheitsverlauf
 - Prognose, Therapiemöglichkeiten, Wünsche/Vorstellungen Eltern/Kind
 - Ggf. Neuabstimmung Helfersystem mit Eltern/Kind
- **Mangelhaftes Therapiekonzept - Mögliche Gefährdung**
 - Aufstellen eines Therapiekonzeptes unter Einbezug Eltern/Kind
 - Anbindung an das Gesundheitswesen ist obligat
 - ggf. Einbindung weiterer Hilfesysteme (z.B. Kinder- und Jugendhilfe – „freiwilliger Hilfsbedarf“, Pflegedienst, Familienhilfe...)
 - Ggf. Initiierung einer ambulanten Psychotherapie

Kinderschutz

- **Mangelhafte (bewusst oder unbewusst) Umsetzung des Therapiekonzeptes - Wahrscheinliche Gefährdung des Kindes**
 - Aufstellen eines Therapiekonzeptes unter Einbezug Eltern/Kind
 - Anbindung an das Gesundheitswesen und weiterer Hilfesysteme ist obligat
 - Einbindung Kinder- und Jugendhilfe ist obligat („Gefährdungsmeldung“)
 - Medizinische Prognose darstellen
 - Schwere des zu erwartenden Schadens darstellen und Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts benennen
 - Einschätzung von Kompetenz und Ursachen von Non- /Maladhärenz der Eltern und des Kindes/Jugendlichen

Medizinkritische Personen – Alternativmedizin

- AM = keine wissenschaftliche Grundlage; komplementäre bzw. integrative Med. = Studiennachweis der Wirksamkeit
- Grund für diese Entwicklung ist Esoterikboom, Individualisierung, Internet,...
- Heilsversprechen von Personen wie Heilpraktikern oder Bioenergetikern – Prinzip Hoffnung
- Anfänglich wirksam wg. Placeboeffekt (Gefahr: Zeit vergeht-Schaden entsteht)
- Der Glaube, dass etwas „Natürliches“ weniger Schaden anrichtet, **integrative Med. nutzen**
- AM-Einfache Zusammenhänge, leichter verstehbar, oft „logische“ Kausalketten **Information bieten**
- **Klare Haltung** – keine ausschließliche Anwendung von AM!
- „Wer heilt hat Recht“ – nicht gut, weil AM dann auch angewendet wird, wenn es ernst wird
- Wenn möglich **Klima des Vertrauens bieten**, „wichtig, dass wir darüber sprechen“



[AG Prof. Dr. Hübner](#)

Bildquelle: [Orizzonti - Die Leiden von Olivia Pilhar - Germanische Heilkunde](#)

Personen mit unterschiedlichem kulturellen Hintergrund

- Oft beruhen Probleme auf Missverständnissen, welche auch auf eine fehlerhafte oder gar fehlende Übersetzung zurückzuführen ist **Sprache!**
- Ein häufiger Fehler ist es Angehörige übersetzen zu lassen oder den Google-Übersetzer zu verwenden.
- Wichtig ist es kulturelle **Unterschiede zu kennen** ohne zu Pauschalisieren
- **Bewusstsein über Unterschiede** ist wichtig: Ursache einer Erkrankung und wie dieser begegnet werden soll z.B. wird den Pat. von der Familie nicht gesagt, wie es um sie steht
- Anderes Medizinsystem in den Herkunftsländern: In manchen Ländern ist es nicht üblich zu den Pat. freundlich zu sein, kann zu Misstrauen führen; Üblich für bessere Leistung zu zahlen; **Medizinsystem erklären**
- **Kulturalisierung** (Kultur als zentrale Begründung für Handeln der Person) und **stigmatisierende Sprache vermeiden** („Morbus Balkan“) – negative Folgen für Behandlungszugänge und Interventionen
- **Eigener kultureller Hintergrund** als Ressource

(Schödwell, Savin, Lauke et al., 2022)

Na klar - Was hilft eigentlich immer?

- **Beziehung**
 - Es zahlt sich aus darin zu investieren, da die zuerst eingesetzte Zeit später Aufwand erspart
 - Von Anfang an, sich als Person zeigen, Nähe schaffen
- **Information**
 - Wiederholt bieten
 - Einfache Worte – Fachausdrücke meiden
 - Anhand von Befunden
 - Neugierig bleiben
- **Kommunikation**
 - Raum geben, Einlassen
 - Gehör bekommen
 - Auf Augenhöhe
- **Grenzen bzw. Klarheit**
 - Haltung beziehen
 - Grenzen setzen

**You treat a disease, you win, you lose.
You treat a person, I guarantee you, you`ll
win, no matter what the outcome.**

Patch Adams



Herzlichen Dank !

*Berufung
Leben.*