



# MASTERARBEIT | MASTER'S THESIS

Titel | Title

Die Perspektive von Jugendlichen mit Cystischer Fibrose (CF) auf deren Selbstmanagement im Zeitalter von Modulator- Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien

verfasst von | submitted by

Julia Patricia Hiesberger BSc

angestrebter akademischer Grad | in partial fulfilment of the requirements for the degree of  
Master of Science (MSc)

Wien | Vienna, 2025

Studienkennzahl lt. Studienblatt |  
Degree programme code as it appears on  
the student record sheet:

UA 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt | Degree  
programme as it appears on the student  
record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von | Supervisor:

Assoz. Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

*„Unterstütze jemanden in dem, was er kann, dann kann er  
viel“*

(Sonja Scheichenberger, 2009)

## Vorwort

Mein erster Kontakt mit Jugendlichen mit CF fand beim Schnuppern an meiner späteren Arbeitsstelle statt. Ich bekam „nur schnell“ die Aufgabe, einer Patientin mit CF und Zusatzdiagnose Diabetes mellitus Typ 3, ihre Morgenmedikamente ins Zimmer zu bringen. Ich brachte ihr also die Medikamente und sah zu, wie sie diese mit ungefähr einem halben Liter Coca-Cola hinunterstürzte. Quasi zum Frühstück, wohlgemerkt. Ich erlaubte mir die Bemerkung, dass dies vielleicht nicht das richtige Getränk für die Uhrzeit, mit der Diagnose und zur Einnahme der Medikamente sei. Ich bekam direkt eine Abfuhr mit den Worten: „Wie soll ich den S\*\*\*\*\* denn sonst herunterbekommen?“ Ich schwankte zwischen Irritation, Schock und Faszination. Die Irritation und der Schock wichen mit der Erfahrung, aber die Faszination blieb, und so war das Thema der Masterarbeit schnell klar.

Mein größter Dank gilt den CF-Patientinnen und -Patienten, von denen ich so viel lernen konnte. Viele sind bereits verstorben, aber Mara, Mert, Zeynep, ... ihr werdet mir immer im Gedächtnis bleiben.

Ich möchte meinen großen Dank auch Fr. Dr. med. univ. Saskia Gruber aussprechen, die mich während des ganzen Forschungsprozesses tatkräftig unterstützt hat, und ohne die ich wahrscheinlich schon im Vorfeld an der Ethik gescheitert wäre. Genauso möchte ich meinen Kolleginnen danken, die mir speziell in der Interviewphase organisatorisch eine große Hilfe waren.

Ein riesengroßes Dankeschön gebührt Herrn Assoz. – Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal, der den gesamten, nicht gerade kurzen Forschungsprozess begleitet und unterstützt hat. Es ist ihm gelungen, meine Momente beinahe verzweifelten Aufgebens aufzufangen und mich stets neu zu motivieren. Vielen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung und die lehrreiche Zeit.

Abschließend möchte ich meiner Familie, meinem ganzen „Dorf“ danken, die mir immer wieder Zeit zum Weiterarbeiten ermöglicht und mir beigestanden haben. Ohne sie wäre die Fertigstellung nicht möglich gewesen. Dazu zählt auch Sarah Burger, die mein „Partner in Crime“ während des gesamten Masterstudiums war, und mit der ich jetzt scheinbar doch noch den Mont Blanc besteigen muss ;).

Wien, August 2025

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b><i>Einleitung</i></b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b><i>Problemstellung</i></b> .....	<b>6</b>
<b>3</b>	<b><i>Forschungsziel und Forschungsfrage</i></b> .....	<b>11</b>
<b>4</b>	<b><i>Theoretische und empirische Bezüge</i></b> .....	<b>12</b>
4.1	Forschungsstand zu Krankheitsmanagement und Gesundheitskompetenz .....	12
4.2	Forschungsstand zu Selbstwirksamkeit & Selbstmanagement .....	14
4.2.1	Pediatric Self-management model nach Modi et al. (2012).....	16
4.2.2	Adhärenz als Teil des Selbstmanagements .....	18
4.2.3	Die Rolle digitaler Technologien im Selbstmanagement .....	20
<b>5</b>	<b><i>Methodik</i></b> .....	<b>22</b>
5.1	Forschungsansatz.....	22
5.2	Feldzugang .....	25
5.3	Sample.....	25
5.4	Darstellung der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer .....	26
5.5	Datenanalyse .....	27
5.6	Gütekriterien .....	29
5.7	Ethische Aspekte .....	32
5.7.1	Information und Zustimmung.....	32
5.7.2	Datenschutz und Anonymisierung.....	33
5.7.3	Schutz vor physischen und psychischen Schäden.....	33
5.7.4	Ethikkommission .....	34
<b>6</b>	<b><i>Ergebnisse</i></b> .....	<b>35</b>
6.1	Die Krankheit zum eigenen Thema machen .....	37
6.1.1	Es muss von einem selbst kommen .....	37
6.1.2	Ich lebe sozusagen .....	41
6.1.3	Ich will so behandelt werden, wie jeder andere .....	44

6.2	Wissensverdichtung .....	52
6.2.1	Gesundheitsinfos er-tippen und er-wischen .....	53
6.2.2	Vielleicht helfen sie mir, vielleicht kann ich ihnen helfen .....	56
6.3	Krankheit und Alltag in Balance halten .....	58
6.3.1	Man hat in manchen Situationen einfach einen Nachteil .....	59
6.3.2	Es läuft langsamer .....	61
6.3.3	Zeitdruck im Spannungsfeld zwischen Therapie und Freizeitgestaltung .....	63
6.3.4	Zufriedenheit und Hoffnung kultivieren .....	66
<b>7</b>	<b><i>Diskussion</i></b> .....	<b>69</b>
7.1	Einbettung der Ergebnisse in den Forschungsstand unter Einbezug des Selbstmanagement Framework nach Modi et al. (2012) .....	69
7.1.1	Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „individual“ .....	72
7.1.2	Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „Family“ .....	75
7.1.3	Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „Community“ .....	77
7.1.4	Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „Health Care“ .....	78
7.2	Limitationen .....	81
7.3	Implikationen für die Praxis.....	83
<b>8</b>	<b><i>Literaturverzeichnis</i></b> .....	<b>86</b>
	<b><i>Anhang</i></b> .....	<b>93</b>



## Tabellen – und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Darstellung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer .....	27
Tabelle 2: transkribierter Interviewausschnitt nach den Kriterien von Kallmeyer und Schütze (2010).....	27
Tabelle 3: tabellarische Aufzählung der Haupt- und dazugehörigen Subkategorien.....	37
Abbildung 1: Therapie von CF (CF Fact Sheet AKH, Wien Ebene 11, Hiesberger 2023).....	3
Abbildung 2: Lebenserwartung in Korrelation mit Therapieeinführungen (CF Fact Sheet AKH, Wien Ebene 11, Hiesberger 2023) .....	4
Abbildung 3: Adoleszenz mit einer chronischen Erkrankung (Kulen und Wörndl, 2019).....	6
Abbildung 4: Pediatric self-management: a framework for research, practice and policy (Modi et al. (2012) Pediatrics, Nr. 129, Vol. 2).....	17
Abbildung 5: grafische Darstellung der Hauptkategorien .....	35
Abbildung 6: selbst gezeichnetes Ökogramm von Nori, 17 im Rahmen des Interviews.....	41
Abbildung 7: beispielhaftes selbstgezeichnetes Ökogramm eines/einer befragten Jugendlichen.....	45
Abbildung 8: selbstgezeichnetes Ökogramm von Paula, 15 .....	45
Abbildung 9: Einbettung der Subkategorien in den einzelnen Domäne nach Modi et al. (2012).....	71



# 1 Einleitung

Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung der europäischen Bevölkerung und die häufigste Erbkrankheit in Österreich. In Österreich werden pro Jahr ungefähr 22 - 25 Kinder mit dieser chronisch-progredient verlaufenden Erkrankung geboren. Dies entspricht einer Inzidenz von 1:3500 (Renner, 2019). Weltweit leben mehr als 90.000 Menschen mit CF. Am häufigsten betroffen sind Menschen mit nordeuropäischer Abstammung, am seltensten kommt diese Erkrankung bei Menschen mit asiatisch-amerikanischen Wurzeln vor (Lopes-Pachego, 2020; Rafeeq & Murad, 2017). Laut dem aktuellen Report des europaweiten Registers für CF - Patientinnen und -Patienten aus dem Jahr 2020 leben in Österreich 816 Personen mit Cystischer Fibrose, davon sind knapp unter der Hälfte minderjährig (43%) (European Cystic Fibrosis Society [ECFS], 2020).

Grund für diese autosomal-rezessiv vererbte Erkrankung ist eine genetische Fehlinformation, die sogenannte CFTR („Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator“) - Genmutation, die sich am langen Arm des Chromosoms 7 befindet. Die Folge ist, dass ein Eiweißmolekül nicht richtig gebildet wird und es zu einer erhöhten Osmolarität in allen exokrinen Drüsen kommt (Tümmler, 2013). Betroffen sind alle Organsysteme, insbesondere die Lunge und das Verdauungssystem. Das Reproduktionssystem ist meistens ebenfalls beeinflusst, so dass 98% der Männer infertil sind. Bei Frauen mit altersentsprechendem Wachstum und guter Lungenfunktion ist die Fertilität bei der Hälfte der Fälle herabgesetzt (Ballmann et al., 2022).

Die Therapie beruht nach wie vor hauptsächlich auf der täglichen symptomatischen Therapie. Diese muss ab Diagnosestellung lebenslang, im Kindesalter mit Unterstützung der Eltern, später von den Patientinnen und Patienten selbstständig durchgeführt werden. Studien gehen davon aus, dass sich der Therapieaufwand, je nach Schweregrad der Erkrankung, auf mindestens zwei Stunden pro Tag beläuft (Calthope et al., 2020, Sawicki, Heller, Demars & Robinson, 2014). Die CF-Therapie nach heutigem Standard basiert im Wesentlichen auf vier Säulen: Ers-

tens, einer Enzyersatz- und Ernährungstherapie mit Supplementierung von Vitaminen und Nährstoffen. Zweitens, einer täglichen inhalations- und atemphysiotherapeutischen Sekretolyse sowie drittens, einer hochdosierten Antibiotikatherapie bei pulmonalen Exazerbationen. In den letzten Jahren ist als vierte Säule die bereits erwähnte Behandlungsmöglichkeit mit CFTR-Modulatoren dazukommen, die bei einer zunehmenden Anzahl von Patientinnen und Patienten Anwendung findet (Jung, 2020; Renner, 2019). Bei fortschreitender Erkrankung können zusätzliche Krankheitsbilder auftreten, wie zum Beispiel Diabetes Mellitus, Osteoporose oder Leberschädigungen. Ist die Erkrankung im Endstadium angelangt, kann eine Lungentransplantation zur Lebensverlängerung im Raum stehen. Aufgrund der besseren Therapiemöglichkeiten konnte die Notwendigkeit einer Lungentransplantation seit dem letzten Jahrzehnt vom Kinder- und Jugendalter weitgehend auf das Erwachsenenalter hinausgezögert werden (Jung, 2020)

An einer kausalen Therapie wird nach wie vor geforscht. In den letzten Jahren sind Therapieansätze, die direkt in die Zellfunktion des oben erwähnten CFTR-Gens eingreifen, in den Mittelpunkt gerückt. Sogenannte CFTR-Modulatoren und -Korrektoren bewirken eine deutliche Verbesserung des Gesundheitszustandes und entwickeln sich aktuell zu einer Revolution im Krankheitsmanagement. Die Patientinnen und Patienten weisen bei korrekter Einnahme der Medikamente eine Stabilisierung des Gesundheitszustandes auf. Dies ist durch einen verbesserten Schweißtest, eine bessere Lungenfunktion und weniger pulmonale Exazerbationen im Verlauf nachweisbar. Eine Heilung der Erkrankung ist zum derzeitigen Forschungsstand noch nicht möglich, jedoch wird davon ausgegangen, dass diese Therapie für 85-90% der Betroffenen zu einer positiven Entwicklung ihres Krankheitszustands führt und das bisherige Krankheitsverständnis von CF grundlegend ändert (European medicine agency [EMA], 2019; Havermans & Duff, 2020; Jung, 2020;). In Abbildung eins ist ersichtlich, wie die Therapie für CF aussehen kann und welche Therapien im Krankheitsfortschritt angedacht werden.

## Therapie von CF (s. zugehörige Kapiteln in CF-Mappe)

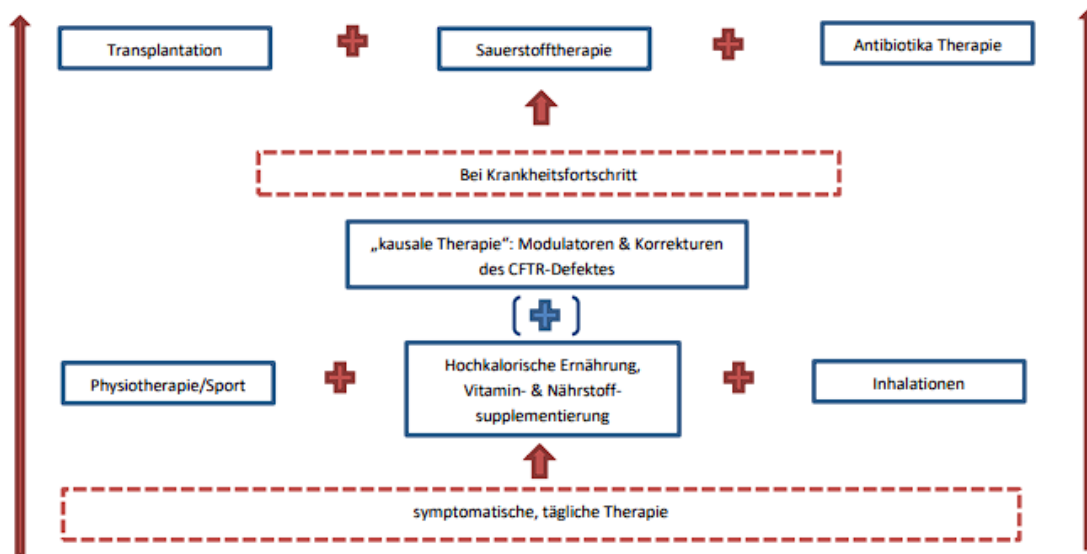


Abbildung 1: Therapie von CF (CF Fact Sheet AKH, Wien Ebene 11, Hiesberger 2023)

Der medizinische Fortschritt, die stetige Verbesserung der Therapie und eine kontinuierliche, engmaschige Betreuung der Patientinnen und Patienten haben dazu geführt, dass in Österreich mittlerweile mehr als die Hälfte der Patientinnen und Patienten das Erwachsenenalter erreichen (Renner, 2019). Noch vor 30 Jahren haben wenige Kinder mit CF das Erwachsenenalter erreicht, laut dem Berichtsband des deutschen Mukoviszidose Registers 2023, liegt die Lebenserwartung derzeit geborener Säuglinge mit Cystischer Fibrose bei über 60 Jahren. Abbildung zwei beschreibt statistisch, die Lebenserwartung im Kontext der fortschreitenden Therapiemöglichkeiten, seitdem die Erkrankung erstmals 1949 als Erbkrankheit erkannt wurde (Becher, Regamey, Spichiger, 2014; muko.info, 2024).

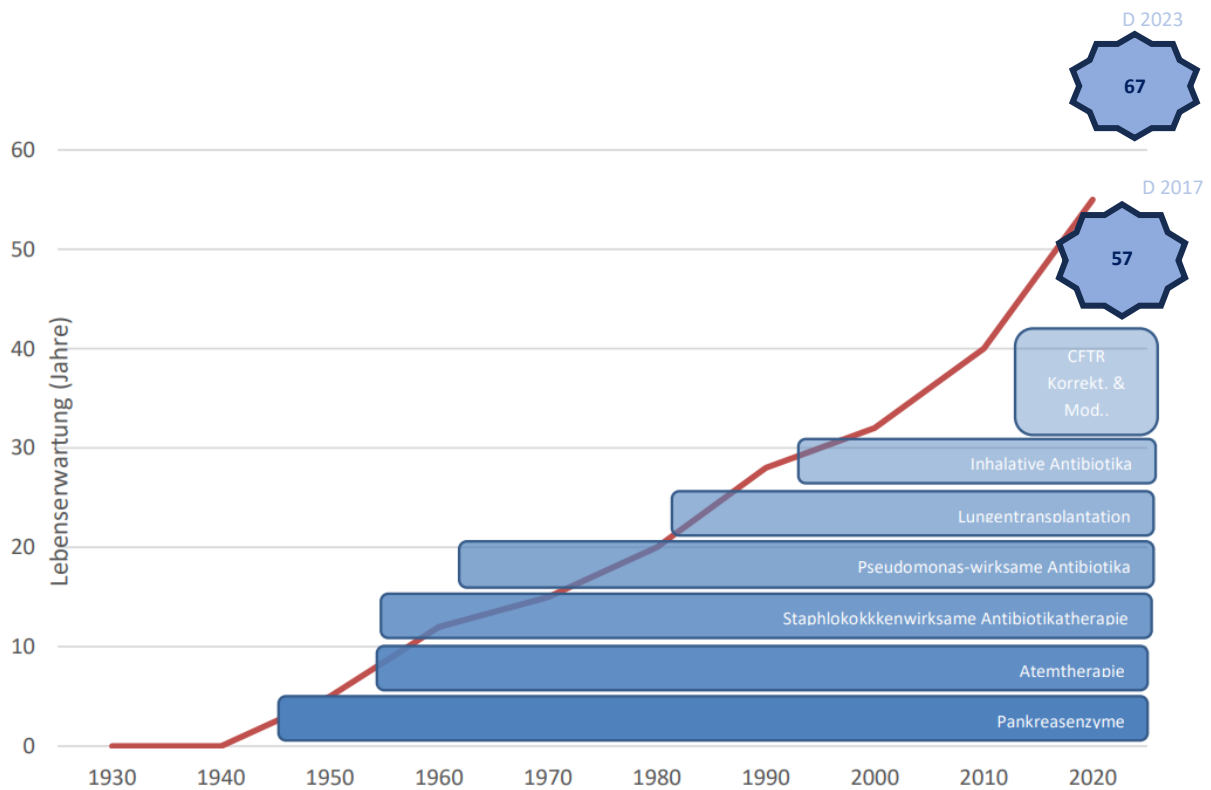


Abbildung 2: Lebenserwartung in Korrelation mit Therapieeinführungen (CF Fact Sheet AKH, Wien Ebene 11, Hiesberger 2023)

Die Möglichkeiten der Symptomeindämmung und der Krankheitsbehandlung führen jedoch auch zu einem hohen Therapieaufwand und aufwendigen eigenständigen Krankheits-, sowie Selbstmanagement für Betroffene und ihre Familien. Speziell ab dem Eintritt in das Jugendalter, mit 11 bis 14 Jahren, in welcher Betroffene zusätzlich Entwicklungsaufgaben zu bewältigen haben. (Ballmann et al., 2022; Renner, 2019).

Eine gute Zusammenarbeit zwischen betreuenden Spezialisten (CF-Zentren) und den Betroffenen ist essenziell, um die betroffenen Patientinnen und Patienten und deren Familien durch diese Lebensphase begleiten zu können. Internationalen Empfehlungen der European Cystic Fibrosis Society [ECFS] entsprechend, sollen Betroffene an ein spezialisiertes Zentrum für Cystische Fibrose angebunden werden, da hier eine interdisziplinäre Versorgung von spezifisch ausgebildetem Personal mit langjähriger Expertise gewährleistet werden kann. Dies hat positive Auswirkungen auf Prognose und Krankheitsverlauf (Jung, 2017; Southern et al., 2024; Weber et al., 2017). In Österreich werden daher alle CF-Patientinnen und Patienten ab Diagnosestellung im Neugeborenenalter in einem von insgesamt 15 CF-

Zentren betreut (Prinz, 2020). So kann eine gute Lebensqualität gewährleistet sowie der Fortschritt der Erkrankung und die damit einhergehende Lebenslimitation hinausgezögert werden. Aufgrund fehlender holistischer, familienorientierter, patientenbezogener Konzepte, welche ein gutes Verständnis für die Lebenswelt junger Menschen in dieser herausfordernden Zeit beinhaltet, stoßen CF-Teams jedoch oft an ihre strukturellen Grenzen.

## 2 Problemstellung

Kinder mit Cystischer Fibrose können heute eine verzögerte, aber dennoch altersentsprechende körperliche und psychische Entwicklung vom Kindes- zum Erwachsenenalter erleben. Sie haben eine klare Vorstellung und Bewertung ihres eigenen Körpers und verstehen ihre Krankheit als komplexen biopsychologischen Prozess. Ihre Rolle im Krankheitsmanagement ist ihnen bewusst, und sie wissen, dass sie mit ihrem Verhalten Einfluss auf ihren Krankheitsverlauf nehmen können.

Sie kämpfen neben den immer komplexeren Therapievorgaben zusätzlich mit denselben Entwicklungsaufgaben wie gesunde Kinder und Jugendliche. Die Abbildung drei zeigt eine schematische Aufgliederung, welche alterstypischen Veränderungen und Aufgaben Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung bewältigen müssen. Charakteristisch für dieses Alter ist das Streben nach Konformität mit Gleichaltrigen, also wie die anderen in der Peer-Group sein zu wollen und hier akzeptiert zu werden. Dies führt jedoch auch zu innerlichen Spannungen, denn es steht dem Wunsch nach Einzigartigkeit und nach der Abweichung von der Norm entgegen (Culen & Wörndl, 2019; Hagen & Schwarz, 2011; Sawicki et al., 2015).

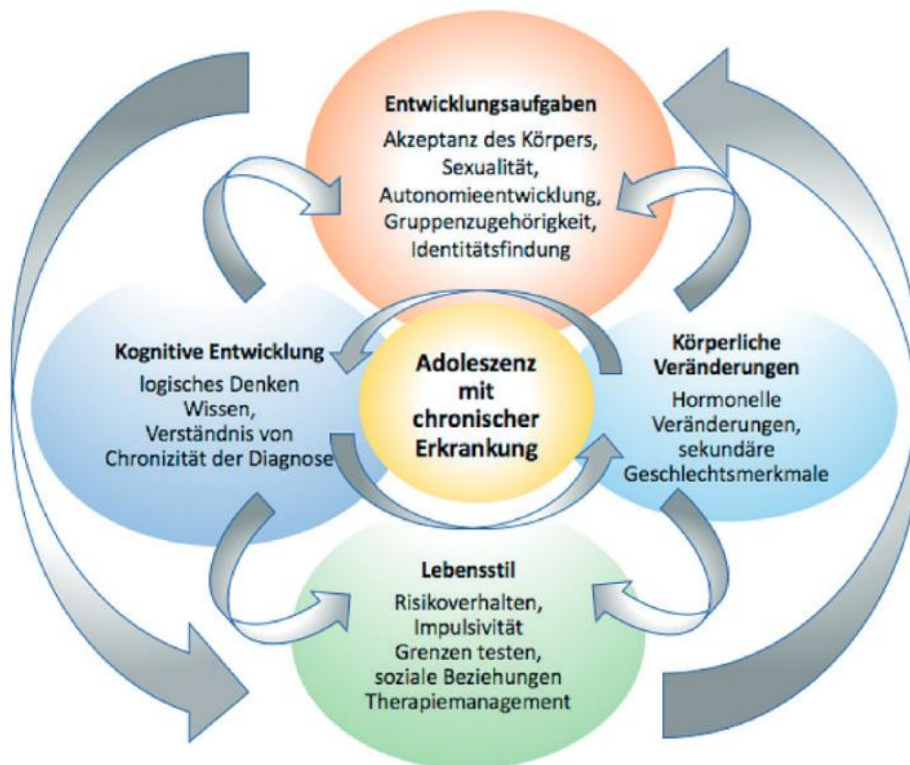


Abbildung 3: Adoleszenz mit einer chronischen Erkrankung (Kulen und Wörndl, 2019)

Eine Herausforderung im Jugendalter, die im Fall einer vorhandenen chronischen Erkrankung besonders schwer zum Tragen kommt, ist die Impulsivität und der damit einhergehende Drang, Grenzen auszutesten und Risiken einzugehen. Bei Jugendlichen mit chronischer Erkrankung kann dies zu schwerwiegenden gesundheitlichen Risiken führen, wenn sie zum Beispiel die Therapieeinnahme verweigern, Kontrolltermine ignorieren oder mit dem Rauchen in jeglicher Form beginnen. (Culen & Wörndl, 2019; Faint, Staton, Sick, Foster, 2017; Southern et al., 2024).

Anders als bei anderen chronischen Erkrankungen können bei der Cystischen Fibrose, je nach Schweregrad, körperliche Stigmata aufgrund der Erkrankung hinzukommen. Dies führt dazu, dass die Konformität mit anderen Jugendlichen oft besonders schwer erreicht werden kann. Symptome, wie Trommelschlegelfinger oder Zyanose werden in den industrialisierten Staaten aufgrund der guten Therapiemöglichkeiten zwar immer weniger, jedoch bleiben krankheitstypische Symptome, wie das chronische Husten oder das verminderte Körper- und Längenwachstum. Nach wie vor führt CF oft zu einer späteren Pubertätsentwicklung, was es für Jugendliche schwieriger macht, die Krankheit vor Gleichaltrigen zu verbergen. Aus Angst vor Ablehnung in der Peer-Group verheimlichen Jugendliche ihre chronische Erkrankung oft, was dazu führt, dass sie Teile der Therapie, wie die Einnahme von Pankreasenzymen zur Mahlzeit, nicht durchführen. Besonders die äußerlich sichtbaren Symptome sind schwer zu bewältigen (Goldswieg, Kaminski, Sidhaye, Blackman, Kelly, 2019; Hagen & Schwarz, 2011).

Ein weiterer Aspekt, der das Gefühl nährt, anders und nicht normal zu sein, ist der Umstand, dass junge Menschen mit CF erschwert reproduktionsfähig sind. Selbst wenn eine künstliche Befruchtung durch In-Vitro-Fertilisation für den Mann zur Verfügung steht, so ist es für weibliche Betroffene oft schwieriger schwanger zu werden, beziehungsweise muss auch ihr Krankheitszustand in die Entscheidung einer künstlichen Befruchtung miteinbezogen werden. Eine Schwangerschaft kann einerseits den Gesundheitszustand der Betroffenen verschlechtern und andererseits das Risiko einer schwierigen Geburt erhöhen. Ab dem Jugendalter, wo die Findung der eigenen Sexualität eine Rolle spielt, kommen diese Themen besonders schwer zu tragen, und es können Zweifel entstehen, ob man in einer Partnerschaft überhaupt vollwertig akzeptiert wird. Viele junge Frauen kämpfen auch mit der Angst im jungen Kindesalter ihres Kindes zu versterben oder den Gendefekt an ihr Kind

weiterzugeben. Die Partner von CF- Betroffenen werden meistens im Vorfeld auf den Gendefekt gescreent, um die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind CF hat, in die Familienplanung einzubeziehen (Higham, Ahmed, Ahmed, 2012; Lohaus & Heinrich, 2013).

Ab dem Jugendalter wird Jugendlichen auch die Chronizität ihrer Erkrankung bewusst. Besonders schwer kommt dies in jenen Krankheitsphasen zu tragen, wo der Allgemeinzustand beeinträchtigt ist. Grund dafür können krankheitsbedingte Schmerzen, spezielle medizinische Therapien oder Nebenwirkungen sein (Hagen & Schwarz, 2011). Betroffene erleiden im Schnitt zwei bis drei pulmonale Exazerbationen jährlich, was oft einen mehrwöchigen Krankenhausaufenthalt mit sich bringt. In diesen Phasen wird ihnen die eigene Krankheit bewusst vor Augen geführt und aufgezeigt, wie schwerwiegend ihre Erkrankung ist. Patientinnen und Patienten leiden in dieser Zeit unter vermehrtem Husten, vermehrter Sputumproduktion, Atemlosigkeit, Fieber, Appetitlosigkeit und sekundär an reduzierter körperlicher Aktivität, was in weiterer Folge zu „Fatigue“ führen kann. Betroffene beschreiben den Verlust der Selbstwirksamkeit, sowie das Gefühl, die eigene Krankheit nicht im Griff zu haben. (Higham et al., 2012; Schmid-Mohler, Spirig, Benden & Yorke, 2018.).

Dieses Gefühl der Machtlosigkeit ist nicht zuletzt auf die Tatsache zurückzuführen, dass die Krankheit nach wie vor einen unvorhersehbaren Verlauf hat. Ältere Kinder und Jugendliche können die Einschränkungen der Lebensgestaltung, die die Erkrankung mit sich bringt, immer besser verstehen und auch, dass sich die Lebensqualität mit dem Krankheitsfortschritt verringert. Dies kann auch dazu führen, dass sie später auf Hilfen wie einer Sauerstofftherapie oder einen Rollstuhl angewiesen sind (Lohaus & Heinrich, 2013). Es erfordert, neben Expertenwissen über ihre chronische Erkrankung und deren Auswirkungen auf ihren Körper zu erlangen, zusätzlich die Fähigkeit, Eltern, Freunden, Lehrern und dem Behandlungsteam Bedürfnisse und Symptome anvertrauen zu können und darüber ohne Hemmung zu reden. Jugendliche müssen Strategien entwickeln, ihre Krankheit bestmöglich unter Kontrolle zu haben, selbst wenn Veränderungen des Krankheitsverlaufes oft unvorhersehbar sind (Lerch & Thrane, 2019).

Dies sind Gründe und Themen, die ab dem Jugendalter an Relevanz gewinnen und die dazu führen, dass chronisch kranke Jugendliche häufiger von Angst und Depression betroffen sind und sich öfter sozial isoliert fühlen als gesunde Jugendliche (Faint et al. 2017; Lohaus & Heinrich, 2013). Eine Metaanalyse und systematische Review aus dem Jahr 2021 inkludierte Daten aus 22 Studien zum Thema Angst und Depressionen bei CF und kam zu dem Ergebnis, dass die Prävalenz für Angst bei 26,22% und für Depressionen bei 12,66% liegt. Diese Zahlen legen nahe, dass Symptome der Angst und Depressionen bei Patientinnen und Patienten mit CF keine Seltenheit sind. Ein multifaktorieller Ansatz ist notwendig, um Patientinnen und Patienten in ihrem Krankheitserleben zu unterstützen (Teshome et al., 2021).

Liegt die Verantwortung für das Krankheitsmanagement im Kindesalter noch allein bei den Eltern, übernehmen Jugendliche aufgrund des natürlichen Ablösungsprozesses immer mehr Selbstverantwortung für ihren Umgang mit der Erkrankung. In der Phase des Übergangs von der Jugend in das Erwachsenenalter, zwischen 15 und 21 Jahren, in welcher Jugendlichen sich mit ihrer Existenz beschäftigen und ihnen die Tragweite der lebenslimitierenden Erkrankung bewusst wird, kann es zu Überforderung und Krankheitsverleugnung kommen (Prinz, 2020) Dies kann die Übergabe an die Erwachsenenmedizin mit 18 bis 21 Jahren zusätzlich erschweren und kann einen maßgeblichen Einfluss auf die Therapieadhärenz und den Krankheitsverlauf haben (Prinz, 2020).

Zwar werden immer mehr Programme im Sinne einer gelingenden Transition in CF-Zentren angewandt, es fehlen jedoch Programme und Studien dazu, wie die Adhärenz gesteigert und das Selbstmanagement verbessert werden kann, speziell in Zeiten steigender Therapiekomplexität (Sawicki et al., 2019).

Patientinnen und Patienten müssen demnach die Möglichkeit haben, ein dauerhaftes Selbst- und Krankheitsmanagement zu entwickeln um kein Gefühl der Machtlosigkeit in Bezug auf ihre Erkrankung zu erleben. Eine große Herausforderung in diesem Zusammenhang ist der Verantwortungstransfer des Krankheitsmanagements von Eltern zu den heranwachsenden Jugendlichen. Eltern müssen in diesem Zusammenhang von einer „Aufsichts-“ zu einer Beraterrolle wechseln. Um selbstständig zu werden, müssen sich Jugendliche ein Expertenwissen über ihre

Erkrankung und das komplexe Krankheitsmanagement aneignen. Dies ist ein komplexer Prozess, und dieses Wissen muss immer wieder dem aktuellen Krankheitszustand angepasst werden (Ballmann et al., 2022; Lerch & Thrane, 2019).

Adams und Woods (2016) beschreiben in ihrer Studie, dass es eine Schere in der Versorgung von chronisch kranken Patientinnen und Patienten gibt, nämlich zwischen der Unterstützung, die sie erhalten und der Unterstützung, die sie benötigen. Es ist wichtig, die Möglichkeit sozialer Netzwerke in analoger und digitaler Form zu kennen und als Ressource zu nutzen, um ein bestmögliches Selbstmanagement für chronisch kranke Kinder und Jugendliche und deren Familien zu fördern.

Digitale Technologien, wie die CF- bezogene Gesundheits-App Genia und andere digitale Monitoring-Systeme sowie Telemedizin eröffnen neue Möglichkeiten für das Selbstmanagement von Jugendlichen mit CF. Gesundheits-Apps können das medizinische Team unterstützen, die Adhärenz zu fördern, Medikationserinnerungen zu senden. Telemedizin bietet die Chance, regelmäßige Krankenhausbesuche zu ersetzen. Besonders bei Kindern und Jugendlichen mit CF, für welche analoge Treffen aufgrund ihrer Erkrankung ein Gesundheitsrisiko darstellen, können digitale Medien eine Möglichkeit des Austausches untereinander sein. Die Studienlage, inwieweit Jugendliche den möglichen Austausch untereinander nutzen, ist bis jetzt rar (Calthorpe, Smith, Gathercole & Smyth 2020; Catarino, Charepe, Festas, 2021).

In Anbetracht der begrenzten Zahl substanzieller Studien zu diesem Thema erscheint es notwendig, aktuelle Entwicklungen, im Kontext der zunehmenden Nutzung sozialer Medien und neu zugelassener Therapieformen zu beleuchten. Insbesondere im Hinblick auf die einhergehenden Auswirkungen auf das Selbstmanagement Jugendlicher und junger Erwachsener.

### 3 Forschungsziel und Forschungsfrage

Die Zulassung der Modulator -Therapie ab dem Jugendalter einerseits und die vermehrte Nutzung neuer Technologien und sozialen Medien andererseits, haben zu Veränderungen im Selbstmanagement von Jugendlichen geführt. Jugendliche nutzen heute soziale Medien, um online Unterstützung zu erhalten und sich über ihre Krankheit zu informieren. Bis dato fehlt jedoch evidenzbasiertes Wissen dazu und auch, inwieweit sich diese Veränderungen auf das individuelle Selbstmanagement von Jugendlichen auswirken.

Aus der vorangehend beschriebenen Problemstellung und den daraus resultierenden Lücken in der Forschung, ergeben sich folgende Fragestellungen:

**Wie gestalten Jugendliche mit Cystischer Fibrose ihr Selbstmanagement in Anbetracht von Modulator- Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien? Welche Unterstützung bieten diese?**

Ziel dieser Arbeit ist, den Einfluss von neuen Therapiemöglichkeiten und der Nutzung sozialer Medien sowie digitaler Technologien auf das Selbstmanagement von Jugendlichen mit Cystischer Fibrose zu untersuchen. Diese soll dazu dienen, Handlungsempfehlungen für das pädiatrische, multiprofessionelle Betreuungsteam von Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose zu erarbeiten.

## 4 Theoretische und empirische Bezüge

### 4.1 Forschungsstand zu Krankheitsmanagement und Gesundheitskompetenz

Ein Literaturreview von Faint et. al. (2007) zeigt, dass ein ungenügendes Krankheitsmanagement zu mangelnder Adhärenz führt, die wiederum einen schlechteren Krankheitsverlauf und eine verminderte Lungenfunktion zur Folge hat. Es kommt zu einer erhöhten Zahl an Exazerbationen mit Krankenhausaufenthaltstagen von Betroffenen. Patientinnen und Patienten mit häufigen pulmonalen Exazerbationen werden sich in diesen Phasen ihrer Erkrankung bewusst und wie schwerwiegend sie selbst in stabilen Krankheitsphasen, wo sie sich als „gesund“ bezeichnen würden, ist. Die Krankheit hat bereits im Kindesalter Einfluss auf den Alltag und das Krankheitserleben. Speziell die täglich notwendigen Therapien können sich negativ auf die gesundheitsfördernden Gewohnheiten von Kindern auswirken, ebenso auf deren Therapieadhärenz und Prognose (Jessup & Parkinson, 2010; Kirkham et al., 2018; Quittner, Saez-Flores & Barton, 2016).

Die Studie zur Erhebung der Gesundheitskompetenz in der österreichischen Bevölkerung (HLS19-AT, 2021), fand heraus, dass die Gesundheitskompetenz in Österreich im Vergleich zu sieben anderen EU-Staaten niedrig ist. 56% weisen eine inadäquate oder problematische Gesundheitskompetenz auf. Laut der Erhebung kann eine Korrelation zwischen der Häufigkeit von Arztbesuchen und Krankenhausaufenthaltstagen mit der Gesundheitskompetenz einer Person festgestellt werden. Für die vorliegende Arbeit ist interessant, dass Personen mit chronischer Erkrankung, die Schwierigkeiten im Umgang mit ihrer Erkrankung haben, in allen untersuchten Gesundheitskompetenz-Bereichen eine schlechtere Gesundheitskompetenz aufweisen als Befragte ohne chronische Erkrankung oder jene chronisch erkrankten Personen, die nach eigener Einschätzung gut mit ihrer Krankheit zurechtkommen. Dies ist auch der Fall, wenn es sich um digitale Gesundheitskompetenzen handelt, jedoch muss hier angemerkt werden, dass Menschen unter 30 Jahren generell eine höhere Digitalkompetenz aufweisen als ältere Personen (Griebler, Straßmayr, Mikšová, Link, & Nowak, 2021). In Bezug auf Selbstmanagement Kompetenzen gibt es keine aktuellen Zahlen aus Österreich, jedoch zeigt die Health Literacy Studie aus der Schweiz (HLS19-21-CH, 2021), dass 66%

der Menschen mit einer chronischen Erkrankung geringe Selbstmanagement Kompetenzen aufweisen. Die Studie aus der Schweiz gibt auch an, dass bei 53% der Menschen die Gesundheitskompetenz gleich ausgeprägt ist, wie Selbstmanagement Kompetenzen und 39% der Befragten weisen geringere Selbstmanagement Kompetenzen als Gesundheitskompetenzen auf (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2023).

Sattoe et al. (2015) stellen in ihrem Review fest, dass sich die meisten Studien, die Selbstmanagement untersuchen, ausschließlich mit dem Therapie- bzw. Medikamentenmanagement beschäftigen. Wenige Studien gehen auf andere Aspekte des Selbstmanagements ein, wie des Sozialverhalten oder den Umgang mit Emotionen. Das scheint insofern nachvollziehbar, da der medizinische Bereich der Kern des Selbstmanagements aus Sicht von medizinischen Professionalisten ist.

Da Eltern und das CF-Team den größten Support bei der Krankheitsbewältigung für Jugendliche darstellen, ist die Einbeziehung aller Mitwirkenden wichtig, um Barrieren im Therapiemanagement abzubauen. Eltern fällt es jedoch oft schwer, den Jugendlichen mehr Verantwortung zuzutrauen und ihnen Freiheiten in ihrem Krankheitsmanagement zu gewähren. Dies kann dazu führen, dass Eltern nicht förderlich, sondern hinderlich für die Entwicklung eines eigenständigen Selbstmanagements von Jugendlichen wirken (Bregnballe, Boisen, Schiotz, Pressler & Lomborg, 2017; Lerch & Thrane, 2019). Betroffene müssen demnach lernen selbst zu artikulieren, bei welchen Aufgaben sie Unterstützung ihrer Eltern benötigen und wo nicht. Dies dient dem Ziel, eine Balance in ihrem Selbstmanagement zu erlangen und weder über- noch unterfordert zu werden. Skills sollten dahingehend entwickelt werden, alle Aspekte des Selbstmanagements zu fördern, ebenso sollte in diese Richtung geforscht werden (Sattoe et al., 2015).

Auch Bregnballe et al. (2017) empfehlen, dass Patientinnen und Patienten und deren Eltern hinsichtlich Selbstmanagement geschult werden sollten. Alters- und entwicklungsentsprechende Informationsweitergabe sei ein wichtiger Grundpfeiler für die Gesundheitskompetenz, die Selbstwirksamkeit und die Krankheitsakzeptanz. Es hilft den Jugendlichen motiviert zu bleiben, selbst wenn diese die Therapieerfolge nicht direkt sehen. Hinsichtlich einer Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, ist eine gute Vorbereitung der Patientinnen und Patienten

ab dem jungen Jugendalter erstrebenswert (Findorff, Mütter, Moers, Nolting & Burger, 2016; Mönkemöller, Mirza & Weiß, 2017; Zhou et al., 2016).

Die Förderung des Selbstmanagements bei chronisch Erkrankten ist Aufgabe des gesamten interdisziplinären Teams und sollte nicht nur von einer Berufsgruppe getragen werden. Diese multidisziplinären Teams sollten alle Ressourcen des betroffenen Jugendlichen kennen und in Therapieentscheidungen im Sinne des „Shared-decision making“ miteinbeziehen. Ein gutes Selbstmanagement spielt eine zentrale Rolle durch alle Krankheitsstadien und kann zu mehr Selbstwirksamkeit, Selbstbewusstsein und einer besseren Lebensqualität führen (Calthorpe et al., 2020b; Catarino et al. 2021; Kirk et al. 2015).

Im pädiatrischen Setting sind Selbstmanagement-Konzepte nicht im gleichen Ausmaß entwickelt und implementiert wie im Erwachsenensetting. Dies führt dazu, dass diese nicht zur Förderung des Selbstmanagements in der pädiatrischen Pflege angewendet werden (Lozano & Houtrow, 2018).

#### 4.2 Forschungsstand zu Selbstwirksamkeit & Selbstmanagement

Das Phänomen der Selbstwirksamkeit und des Selbstmanagements wurde im pflegewissenschaftlichen Diskurs bereits ausführlich diskutiert und beschrieben. Selbstwirksamkeit wird nach Bandura (1997) definiert als:

*as an individual's belief in his or her ability to perform the action/s needed to accomplish a given task. (Faint et al., 2017, S. 489)*

Eine hohe Selbstwirksamkeit, die eng mit dem Selbstmanagement einer Person verknüpft ist, führt zu besserer Adhärenz, einer höheren Lebensqualität, einem hochwertigeren Gesundheitsverhalten und effektiven Schmerz- und Krankheitsmanagement bei chronischer Erkrankung (Faint et al. 2017).

In der Literatur wird Selbstmanagement unterschiedlich definiert. Lozano und Houtrow (2018) definieren Selbstmanagement als Summe von Verhaltensweisen und Einstellungen, die dazu beitragen, dass die Krankheit als ein Teil des Lebens angesehen wird. Es beinhaltet alltägliche Routineaufgaben, die das Ziel verfolgen,

den Gesundheitszustand und die Lebensqualität zu optimieren. Dazu gehören Adhärenz, Symptom- und Körperüberwachung, Ernährung, körperliche Aktivitäten und Fitness, Erlernen von Skills, Problemlösungsorientiertheit, die Anwendung eines Maßnahmenplanes, genügend Schlaf und die Reduktion von Stress. Das Selbstmanagement umfasst ein breites Spektrum an Aufgaben. Diese inkludieren Aspekte der Pflege, wie beispielsweise eigenständiges Blutzuckermessen sowie die Annahme eines gesundheitsförderlichen Verhaltens und einer adäquaten Lebensweise in einem größeren, holistischen Sinn.

D'all Oglio et al. (2021) vergleichen in ihrem systematischen Review zum Thema „Self-Care“ also Selbstfürsorge bei pädiatrischen Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen verschiedene theoretische Modelle zu diesem Thema. Sie beziehen sich in ihrer Arbeit einerseits auf das Konzept der „Self-Care“ nach der Definition der WHO:

*„The ability of individuals, families and communities to promote, maintain health, prevent disease and to cope with illness and disability with or without the support of a healthcare provider (WHO.int, 2024).*

Andererseits verwenden sie den Begriff des Selbstmanagement mit der Definition nach Modi et al. (2012) und benützen für ihre Arbeit beide Begriffe gleichgesetzt. Modi et. al. (2012) haben für das „Pediatric self-management model“ eine Definition für Selbstmanagement gewählt, die krankheitsorientiert und behandlungsfokussiert ist. Selbstmanagement wird wie folgt definiert:

*„The interaction of health behaviors and related processes that patients and families engage to care for a chronic condition.“ (Modi et al., 2012, S. 475).*

Die Autoren beschreiben Selbstmanagement somit als ein neutrales Konzept, welches die Bemühungen zur Bewältigung des eigenen Krankheitszustands in den Mittelpunkt stellt und sich positiv oder negativ auf die Gesundheit auswirken können. Wie es sich auswirkt, ist nicht immer vorhersehbar.

Speziell die Erforschung des Konzeptes des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit, welches auch den sozialen Kontext der Betroffenen miteinbezieht, hat erst seit kurzem an Wichtigkeit gewonnen. In der Pädiatrie gibt es bis jetzt wenig Konzepte, die nicht nur das Krankheits- sondern auch das Selbstmanagement der

Betroffenen beleuchten. Das Self-Management Framework nach Modi et. al. (2012) ist eines der wenigen Konzepte, das für die Pädiatrie ausgelegt ist und diese Lücke schließen will.

#### 4.2.1 Pediatric Self-management model nach Modi et al. (2012)

Das Pediatric Self-management Model von Modi et al. (2012), stellt eine theoretische Grundlage dar, um das Selbstmanagement von Jugendlichen zu verstehen und zu analysieren. Es umfasst und beschreibt kontextbezogene, multidimensionale Einflüsse und Verhaltensweisen, welche das Selbstmanagement von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung fördern oder behindern. Kognitive, emotionale und soziale Aspekte werden einbezogen. Das heißt, die Jugendlichen stellen den Mittelpunkt eines zusammenhängenden Sozialsystems dar, in welchem die Familien sowie das soziale Umfeld, in dem die Jugendlichen leben, einbezogen werden (Lozano & Houtrow, 2018; Modi et al., 2012).

Das Ziel ihrer Arbeit war ein Framework zu schaffen, das sich nicht nur auf die spezifischen chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 1 anwenden lässt, sondern auch für seltenere chronische Erkrankungen, wie Cystische Fibrose, nutzbar ist. Den Autoren waren klare Begriffsdefinitionen wichtig, da in der Literatur oft Selbstmanagement mit anderen Begriffen wie Adhärenz gleichgesetzt werden. Ein weiteres Merkmal dieses Modells ist, dass es speziell auf die Nutzung im pädiatrischen Bereich ausgelegt ist. Es ist somit keine Abkopplung eines Modells, das ursprünglich aus dem Erwachsenenbereich stammt. Dies wird auch dadurch sichtbar, dass entwicklungsbedingte Faktoren, die Auswirkungen auf das Selbstmanagement haben, ebenfalls berücksichtigen werden. Die technologischen und medizinischen Fortschritte sowie die wachsende Rolle von Social Media wurde ebenso in dieses Modell miteinbezogen (Modi et al., 2012).

Ihr Konzept beinhaltet drei unabhängige Komponenten, welche in der Abbildung vier im linken Bereich in Form eines Kreises zu sehen sind. Einerseits die Verhaltensweisen, die die Betroffenen im Sinne ihres Selbstmanagements anwenden (in der Mitte des Kreises) sowie die kontextbezogenen Prozesse welche individuellen, familiären und gesellschaftlichen Faktoren sowie das Gesundheitssystem miteinbeziehen. Sie sind der Kontext, welcher die Ausübung der Verhaltensweisen

fördert oder behindert. Dazu kommen noch Einflussfaktoren, die sich in den äußeren Kreisen befinden. Die zwei äußeren Ebenen basieren lt. Modi et al. (2012) auf Bronfenbrenners Theorie der ökologischen Systeme (1977). Sie werden in diesem System als veränderbare und unveränderbare Einflüsse bezeichnet. Veränderbare Einflüsse können anhand von Interventionen wie Medikamentenmanagement be-



einflusst werden. Unveränderbare Einflüsse wie Krankheitsdauer oder Alter jedoch nicht.

Die Autorinnen und Autoren beschreiben, dass es zusätzlich wichtige Prozesse gibt, welche die Verhaltensweisen und den beeinflussenden Kontext verknüpfen. Sie beschreiben in diesem Zusammenhang die Ansicht des „Health Belief Models“ welches hervorhebt, dass Gesundheitsverhalten von der individuellen Wahrnehmung der Angemessenheit, Nutzen und potenziellen Auswirkung beeinflusst wird.

Abbildung 4: Pediatric self-management: a framework for research, practice and policy ((Modi et al. (2012) Pediatrics, Nr. 129, Vol. 2)

Das heißt, Einflüsse und Verhaltensweisen, die zum Zweck des Selbstmanagements stattfinden, werden einerseits durch individuelle Wahrnehmung und andererseits durch kognitive, emotionale und soziale Prozesse direkt beeinflusst. Wichtig ist auch zu erwähnen, dass der Entwicklungsstand des Kindes ebenfalls Auswirkungen auf jede vier kontextbezogenen Einflussfaktoren hat. Dies prägt auch die Prozesse des Selbstmanagements. Beispielsweise sind Eltern bei jungen Kindern mehr bei der Durchführung des Medikamentenmanagement beteiligt als bei Jugendlichen (Modi et al., 2012).

#### 4.2.2 Adhärenz als Teil des Selbstmanagements

Ein wichtiger Aspekt des Pediatric-self-management Modell nach Modi et al. (2012), stellt die Adhärenz der Betroffenen zum Therapiemanagement dar. Ihre Definition von Adhärenz lehnt sich an die Definition von Haynes (1979) an und adaptiert diese nur leicht:

*„the extent to which a person`s behavior coincides with medical or health advice“* (Modi et al., 2012, S. 475)

Es wurden lediglich die von Haynes angeführten Verhaltensweisen („Persons behavior“) in dieser Definition gestrichen, um sie generalistischer einsetzen zu können und nicht nur auf bestimmte Verhaltensweisen zu reduzieren.

Laut den Autoren hat die Adhärenz Einfluss auf Veränderungen im Krankheitsmanagement, dem Krankheitserleben der Betroffenen (Hospitalisationen, Lebensqualität, Komplikationen und Symptomkontrolle) und haben in Folge auch Auswirkungen auf das Krankheitssystem (Krankheitskosten, Effektivität der Therapie etc.) (Modi et al., 2012).

Speziell in Zeiten von hoher Vulnerabilität und Veränderung, wie sie in der Transition vom Kindes- ins Jugendalter stattfindet, stellt laut Modi et al. (2012), ein gutes Zeitfenster dar, um Interventionen im Sinne des Selbstmanagements zu integrieren. Die müssten jedoch gut geplant und innovativ sein, um ein bestmögliches Ergebnis zu erzielen. Dies könnte einen positiven Einfluss auf Krankheitskosten und langfristig positive Auswirkungen auf die Gesundheit der Betroffenen haben (Modi et al., 2012).

Bregnballe et al. (2017) und Sawicki et al. (2015) beschreiben in diesem Zusammenhang, dass Patientinnen und Patienten ab dem Jugendalter aufgrund ihres Autonomiebestrebens verstärkt in die Planung und Durchführung der Therapiemaßnahmen eingebunden werden können. Betroffene in diesem Alter beschreiben, dass sie oft Schwierigkeiten haben, die Krankheit allein zu bewältigen, insbesondere im Hinblick steigender Therapiekomplexität. Als Barriere für das Therapiemanagement wird am häufigsten Zeitmangel aufgrund von anderen hinzukommenden Verpflichtungen, wie Schule oder Arbeit, angegeben. Jugendliche wissen, dass eine tägliche Routine hilft, das Therapiemanagement auszuführen, haben aber Probleme bei der Umsetzung. Ball et al. (2013) fanden zu diesem Thema heraus, dass Jugendliche ihr Therapiemanagement während der Woche besser als am Wochenende ausführen. Grund dafür ist, dass sie hier einen strukturierten Tagesablauf haben, dennoch gestaltet sich die Einhaltung einer täglichen Routine im Jugendalter oft schwierig.

Dies gewinnt an noch mehr Aktualität in Anbetracht der Zunahme von CFTR-Modulator-Therapien in der Behandlung von CF. Eine gute Therapieadhärenz ist Voraussetzung, damit die kostenintensive Therapie von der Krankenkasse bewilligt wird. Havermans und Daff (2020) kommen zu dem Schluss, dass die Therapieadhärenz bei CFTR-Modulatoren besser als bei den anderen Therapien ist. Einer der Gründe sind die guten Ergebnisse und Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen in den sozialen Medien. Bishay und Sawicki (2016) beschreiben jedoch auch, dass die steigende Therapiekomplexität speziell im Jugendalter oft zu Ablehnung führt. Da CFTR-Modulatoren erst seit kurzem Anwendung finden und die Dreifachtherapie Kaftrio erst seit Mitte 2020 in Europa zugelassen ist, gibt es noch wenig evidenzbasierte Information über deren Rolle und Einfluss auf das Selbstmanagement (EMA; 2021).

Basierend auf den Ergebnissen von Bishay und Sawicki (2016) beschreiben Calthorpe et al. (2020<sup>a</sup>) welche Faktoren sich positiv auf das Krankheitsmanagement auswirken würden. Als wichtigster Faktor wird hier Zeitersparnis genannt. Laut befragten Jugendlichen würde es ihnen helfen, wenn die Vorbereitungs- und die Durchführungszeit für die Therapien kürzer wäre und sie mehr Unterstützung durch das Betreuungsteam zu Hause erhielten. Digitale Technologien können hier

einen Beitrag leisten, Jugendliche in ihrem Selbstmanagement und ihrer Edukation zu unterstützen.

#### 4.2.3 Die Rolle digitaler Technologien im Selbstmanagement

Bis jetzt gibt es nur wenig Evidenz zur Nutzung von digitalen Technologien im Selbstmanagement. Digitale Technologien können das Halten von Sozialkontakt und telemedizinische Unterstützung fördern. Kirk und Milnes (2015) beschreiben, dass betroffene Jugendliche „Online- Selbsthilfegruppen“ nutzen, um sich gegenseitig zu unterstützen und Informationen miteinander zu teilen. Applikationen versprechen einen Nutzen für das Krankheitsmanagement, speziell im Jugendalter. Betroffene mit CF, die aktuell im Jugendalter sind, werden in der Literatur auch als „digital natives“ bezeichnet. Sie sind mit digitalen Technologien aufgewachsen, und deren Anwendung beziehungsweise Integration in den Alltag stellt für sie keine Herausforderung dar. Rutland et al. (2021) veröffentlichten die erste europäische Studie zur mHealth App „Genia“, die sich mit dem sinnhaften Nutzen einer App zur Unterstützung des Selbstmanagements bei pädiatrischen CF-Patientinnen und -Patienten beschäftigt. Getrackt werden können eine Vielzahl an krankheitsrelevanten Faktoren und Symptomen sowie die Möglichkeit, Protokolle und Fragen für den nächsten Kontrolltermin zu erstellen. Diese Informationen können schon vor dem Termin an das Behandlungsteam gesendet werden. Die App steht bis jetzt jedoch nur auf Englisch und Schwedisch zur Verfügung (Calthorpe et al, 2020<sup>b</sup>; Kirk & Milnes, 2015).

Die WHO hat den Nutzen einer Implementierung digitaler Technologien ebenfalls erkannt und hat das Thema in ihrem globalen Strategieplan 2020-2025 aufgegriffen. Aktuell hat auch die COVID-19 Pandemie die Entwicklung hin zu Telemedizinischen Möglichkeiten aufgezeigt, speziell bei chronischen Erkrankungen wie CF, wo regelmäßiger Kontakt zum CF-Zentrum wichtig ist, ein Infektionsrisiko jedoch so gut wie möglich reduziert werden muss (Rutland et al., 2021). Es fehlen bislang jedoch Konzepte, diese Art der Unterstützung im klinischen Setting zu implementieren. Einige klinische Experten sehen diese Form der Unterstützung des Selbstmanagements von Jugendlichen kritisch und übersehen oft die Möglichkeiten, die diese bieten. Speziell wenn es um Empowerment durch das Teilen von Informati-

onen und gegenseitige Unterstützung geht, stellt „Online- Support“ eine gute Möglichkeit dar (Bishay & Sawicki, 2016; Calthorpe et al., 2020<sup>a</sup>; Modi et al., 2012). Kirk und Milnes (2015) kommen zu dem Schluss, dass die Zweifel bezüglich der Nutzung digitaler Technologien durch jugendliche Patientinnen und Patienten seitens der Professionellen oft darin begründet liegen, dass sie sich in ihrer Rolle bedroht fühlen und nicht aufgrund evidenzbasierter Fakten agieren.

Wichtig ist, dass bei der Implementierung digitaler Technologien in Bezug auf das Selbstmanagement von CF-Patientinnen und -Patienten darauf eingegangen wird, dass sie diese gut in ihren Alltag integrieren können und sie diese als sinnvoll erachten. Der Nutzen muss sorgfältig dem zusätzlichen Zeitaufwand gegenübergestellt werden, gerade in Anbetracht des ohnehin schon aufwendigen Therapiemanagements. Dabei ist die Sicht der Betroffenen entscheidend, um den bestmöglichen Nutzen für Patientinnen und Patienten zu erfassen (Calthorpe et al., 2020<sup>b</sup>; Catarino et al., 2021; Southern et al., 2024).

## 5 Methodik

In der vorliegenden Arbeit soll erforscht werden, wie Jugendliche mit CF ihr Selbstmanagement im Hinblick auf neue Therapiemöglichkeiten, sozialen Medien und digitale Technologien gestalten. Weiters soll auf die Unterstützungsleistung dieser Komponenten eingegangen werden. Um diese Fragestellungen beantworten zu können, werden im folgenden Kapitel die Erhebungsmethoden beleuchtet.

### 5.1 Forschungsansatz

Es wurde ein qualitativer Forschungsansatz zur Beantwortung der Forschungsfrage gewählt, um einen Einblick in die Lebenswelt und Selbstmanagement von Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose im Jugendalter gewinnen zu können. Die qualitative Forschung eignet sich besonders, da sie darauf abzielt, ein Phänomen aus der Sicht der Betroffenen zu betrachten und die Bedeutung für diese aus ihrer Perspektive zu erkunden und zu verstehen. Die subjektive Wahrnehmung des Betroffenen steht bei der qualitativen Forschung im Vordergrund. Ziel ist es, aus diesen subjektiven Wahrnehmungen Konzepte und Theorien zu entwickeln. (Mayer, 2022). Umgelegt auf diese Arbeit bedeutet dies, dass die Sicht der Patientinnen und Patienten auf ihr Selbstmanagement im Vordergrund steht und dass die neuen Erkenntnisse, die mit dieser Arbeit generiert werden, das Gesamtbild verdichten sollen. Somit wird ein induktiver Forschungsansatz gewählt, um das Selbstmanagement und damit die Lebenswelt von Jugendlichen mit ihrer chronischen Erkrankung CF aus deren Perspektive darstellen zu können.

Aus diesem Grund führte ich zur Erhebung der qualitativen Daten leitfadengestützte Einzelinterviews durch. Der Leitfaden dient bei dieser Interviewform der inhaltlichen Steuerung und sozusagen als „roter Faden“ für die Erhebung der qualitativen Daten. Laut Misoch (2019), erfüllt er damit vier verschiedene Funktionen. Erstens bietet er eine thematische Rahmung und hilft, sich auf das Wesentliche zu fokussieren. Des Weiteren werden alle Themenkomplexe, die für die Beantwortung der Forschungsfrage relevant sind und im Interview erhoben werden müssen, aufgelistet. Drittens führt diese thematische Rahmung dazu, dass die Daten besser vergleichbar sind. Als letzten Punkt führt Misoch (2019) an, dass der gesamte Prozess der Kommunikation durch die leitfadengestützte Interviewform strukturiert wird.

Im Vorfeld wurde ein Interviewleitfaden erstellt, der dem Grundsatz der Offenheit folgend, flexibel gestaltet wurde. Dies bedeutet, dass die Fragen je nach Erzählfluss der Befragten flexibel eingesetzt wurden, und jene Aspekte genauer behandelt werden konnten, die mir als relevant für die Forschungsfrage erschienen. Diese Interviewform soll einem offenen Gespräch ähneln und dazu dienen, die Befragten möglichst frei zu Wort kommen zu lassen (Mayer, 2022; Misoch, 2019). Der Leitfaden wurde in einem Probeinterview getestet und angepasst. Danach konnte mit der Interviewphase gestartet werden, welche nach Mayring (2023) in drei Phasen gegliedert wurde. Zum Einstieg wurden Sondierungsfragen gestellt, welche zum Thema hinführen und herausarbeiten sollen, welche subjektive Bedeutung das Thema für den Befragten hat. Die Einstiegsfragen wurden angelehnt an Leitfragen von Froschauer und Lueger (2003) formuliert nach Mayer (2022). Im zweiten Teil des Interviews, wurden Fragen formuliert, die das Forschungsinteresse abdeckten. Hier wurden die wesentlichen Fragestellungen als Themenaspekte im Interviewleitfaden herausgearbeitet. Da während des Interviews laut Mayring (2023) auch Aspekte auftauchen können, die nicht im Leitfaden vorgesehen sind, für den Gesprächsfaden aber wichtig bleiben, formulierte ich spontan ad hoc Fragen, welche den dritten Teil bilden.

Um den Erzählstimulus und die Konzentration der Jugendlichen zu unterstützen, wurden die Befragten im Laufe des Interviews beim Themenschwerpunkt 2 „Familie (Unterstützung durch das soziale Netz)“ dazu eingeladen, ein Ökogramm zu erstellen. Die Ergebnisse dienen zur Unterstützung der Analyse und zum tieferen Verständnis der Einbindung externen Systemen in das Selbstmanagement der Jugendlichen beziehungsweise dazu, welche Personen oder Institutionen sie für ihr Selbstmanagement als Unterstützung empfinden. Ein Ökogramm stellt die aktuelle Familiensituation und die Funktionen der einzelnen Familienmitglieder mit dem umgebenden Kontext dar. Es können so wechselseitige Beziehungen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern und öffentlichen Institutionen wie Schulen oder Gesundheitseinrichtungen dargestellt werden. Im Zentrum des Ökogramms steht das Genogramm, das die Familie bzw. den Haushalt beschreibt. Außerhalb entstehen Kreise, welche wichtige Menschen und das Umfeld der Familie einschließlich Institutionen und Einrichtungen beinhalten. Der Vorteil der Erstellung eines Genogramms besteht darin, dass sie den Forschenden

*„einen guten Überblick über die Familie und ihre Interaktionen mit größeren Systemen und der erweiterten Familien verschafft.“ (Wright & Leahey, 2014, S.63)*

Dazu wurde den Interviewten, in dem ihrem Entwicklungsstand und Sprachniveau angepassten Sprachstil kurz erklärt, was ein Ökogramm ist und wozu die Erstellung dient. Zusätzlich wurde ein konstruiertes Ökogramm exemplarisch gezeigt, damit sich die Interviewten ungefähr vorstellen konnten, wie so etwas aussehen kann. Oft fiel von den Jugendlichen selbst, das Wort „Mindmap“, was mich bei weiteren Interviews dazu bewegte, auch diese Möglichkeit als Darstellungsform heranzuziehen. Den Interviewten wurde also freigestellt, wie sie ihr Ökogramm gestalten wollten. Die meisten erstellten eine Mindmap, da sie diese Darstellungsform schon kannten.

Alle Teilnehmenden haben der Anfertigung zugestimmt; bei einem Interview erfolgte sie aufgrund einer Sprachbarriere gemeinsam mit mir, in allen anderen Fällen erfolgte die Anfertigung durch die Interviewten allein. Es kam oft vor, dass den Interviewten nach einer Impulsgabe in Form einer Nachfrage weitere Personen einfielen, an die sie im ersten Moment nicht gedacht hatten. Einigen Befragten fielen auch im Laufe des Interviews noch Personen ein, die sie in ihrem Ökogramm dann noch ergänzten. In beiden Fällen bat ich die Interviewten die wichtigsten Unterstützungspersonen farblich zu markieren.

Den Abschluss bildeten Fragen nach möglichen Zukunfts- und Verbesserungswünschen sowie danach, ob die Betroffenen noch etwas zu erzählen hätten, das nicht in den Interviews besprochen worden war. Im Anschluss erfolgte ein Dankeschön an die Befragten und die Unterstreichung der Bedeutung ihrer Erzählungen. Die Interviewten wurden anschließend von mir wieder zu ihren Bezugspersonen gebracht, falls diese nicht bei dem Interview teilgenommen hatten. Im Anschluss wurden sie gefragt, ob sie Interesse an den Ergebnissen dieser Studie hätten. In diesen Fällen wurden die E-Mail-Adressen zum Zweck der Zusendung der vorläufigen Forschungsergebnisse notiert.

Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und wortwörtlich transkribiert. Nach Beendigung des Interviews wurde in Stichworten Informationen zur Inter-

viewlänge, Interviewatmosphäre und Beziehungsgestaltung in einem Interviewprotokoll vermerkt. Eine subjektive Reflexion über den Interviewablauf sowie darüber, ob es zu Unterbrechungen kam, wurden ebenfalls protokolliert.

Der verwendeten Interviewleitfaden sowie das exemplarisch gezeigte Ökogramm befinden sich im Anhang dieser Arbeit.

## 5.2 Feldzugang

Der Feldzugang ergab sich über verschiedene Instanzen. Im ersten Schritt erfolgte, nach der Freigabe des Exposees durch die Universität Wien, Studiengang Pflegewissenschaft, die Kontaktaufnahme mit der Fachbereichsleitung für Fortbildungen und Forschungsprojekte, welche das Forschungsvorhaben befürwortete. In Absprache mit dieser erfolgte eine offizielle Genehmigung für die Durchführung durch die Direktion des Pflegedienstes. Des Weiteren wurden die pflegerische Bereichsleitung sowie die ärztliche Leitung des CF Zentrums persönlich und anhand des Exposees in Kenntnis gesetzt. Da ich Mitglied des CF-Teams an der klinischen Abteilung für pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie in einem Zentralkrankenhaus in Ostösterreich bin und dort in Funktion als Pflegeberaterin tätig bin, konnte der Kontakt zu möglichen Patientinnen und Patienten hergestellt werden. Die Leitung der CF-Ambulanz unterstützte die organisatorische Planung sowie Durchführung der Interviews.

## 5.3 Sample

Die Befragten wurden in einem CF- Zentrum der klinischen Abteilung für pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie eines Zentralkrankenhauses in Ostösterreich rekrutiert. Da es sich um eines der größeren pädiatrischen CF-Zentren Österreichs handelt, bot diese Einrichtung eine besondere Basis, um eine sinnvolle Fallauswahl für diese vorliegende Studie treffen zu können. In der qualitativen Forschung wird dabei keine Zufallsstichprobe angestrebt, sondern eine Form der absichtsvollen bzw. bewussten Fallauswahl bevorzugt. Es wurden für diese Forschung also Fälle herangezogen, die über Wissen und Merkmale verfügen, die das bisherige Bild des Gegenstandes einerseits anreichern, präzisieren und verdichten, aber andererseits auch infrage stellen konnten. Die Autorin traf

also eine absichtsvolle Auswahl der Patientinnen und Patienten, die für diese Studie befragt wurden. Dies geschah im Sinne des „Theoretical Samplings“ mit dem Ziel eine Datensättigung zu erreichen. Dieser Prozess ist durch Flexibilität aber auch durch Kontrastierungs-Überlegungen gekennzeichnet (Breuer, Muckel & Dieris, 2019).

In dieser Studie wurden Jugendliche im Alter von 13 bis 18 Jahren befragt. Die Einbeziehung älterer CF-Patientinnen und -Patienten erwies sich als sinnvoll, weil viele Betroffene eine verzögerte Pubertätsentwicklung durchmachen und oft bis ins junge Erwachsenenalter in der Kinder- und Jugendheilkunde betreut werden, bevor eine Transition an die Erwachsenenbetreuung stattfindet.

#### 5.4 Darstellung der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer

Es wurden von mir insgesamt zehn Einzelinterviews mit jeweils sieben männlichen und drei weiblichen Interviewpartnerinnen und Interviewpartner durchgeführt. Das mediane Alter der Befragten lag bei 15 Jahren. Die Interviews fanden im Zeitraum von Mitte August 2022 bis Mitte Februar 2023 statt. Alle Interviews fanden persönlich im Rahmen eines stationären Aufenthaltes oder einer ambulanten Kontrolle statt. Neun der Befragten wurden dauerhaft in einer CF Ambulanz in der Bundeshauptstadt betreut, eine interviewte Person wurde nur für eine Untersuchung in der Bundeshauptstadt betreut und kam aus einem östlichen Bundesland. Bei drei Interviews war ein Elternteil anwesend. In Tabelle eins wurden die anonymisierten Personendaten zur besseren Übersicht aufgeschlüsselt.

<b>Interview</b>	<b>Demographische Eckpunkte/Eigenschaften</b>
<b>1</b>	Benni, männlich, 15 Jahre alt
<b>2</b>	Clara, weiblich, 15 Jahre alt
<b>3</b>	Etien, männlich, 13 Jahre alt
<b>4</b>	Felix, männlich, 14 Jahre alt
<b>5</b>	Henrik, männlich, 14 Jahre alt
<b>6</b>	Ilhan, männlich, 15 Jahre alt
<b>7</b>	Leon, männlich 18 Jahre alt

8	Marius, männlich, 17 Jahre alt
9	Nori, weiblich, 17 Jahre alt
10	Paula, weiblich, 15 Jahre alt

Tabelle 1: Darstellung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

## 5.5 Datenanalyse

Da die Interviews alle persönlich stattfanden, erfolgte die Aufnahme der Interviews mithilfe eines Aufnahmegerätes. Zusätzlich wurden von mir Notizen während des Interviews angefertigt. Im Anschluss wurden die Interviews mittels einer Software (f4-Transkriptionsprogramm) transkribiert. Hieraus entstanden kommentierte Transkripte nach dem System von Kallmeyer und Schütze (2010). Tabelle zwei zeigt einen transkribierten Interviewausschnitt nach den verwendeten Kriterien.

B: Ja das definitiv. Schule ist schon sehr stressig und ... also ich bin jetzt Maturajahrgang.. Jetzt habe ich halt kurz davor ein bisschen einen Nervenzusammenbruch bekommen und jetzt ist es mir ziemlich schlecht gegangen eine Zeit lang. Auch teilweise wegen CF.. (h) und ähm.. jetzt, jetzt habe ich eine Zeit lang Pause gemacht und jetzt schaue ich halt wie es geht. Also Schule generell wäre glaube ich ein bisschen leichter für mich ohne CF, weil ich auch ziemlich oft krank bin und dann auch sehr viel fehle. Ähm.. ja und auch psychisch wäre es natürlich leichter.. Also ja..

I: Du hast gerade viel im Kopf oder?

B: Ja sehr viel sogar (lachen).

I: Gibts irgendwas was da so am brennensten ist, wenn du jetzt so daran denkst, was so alles in deinem KOPf so herumgeht?

B: Momentan nicht, weil jetzt habe ich eh die Pause gemacht.. Jetzt geht es wieder und wie soll ich sagen, jetzt brennt moment nichts, ich mache mir jetzt weniger Stress .. aber.. ähm.. davor war es die FWA, die hat mich sehr gestresst (lachen).

I: OKe diese vorwissenschaftliche Arbeit oder?

B: Ja genau, sehr mühsam.. ja..

Tabelle 2: transkribierter Interviewausschnitt nach den Kriterien von Kallmeyer und Schütze (2010)

Die Auswertung der Interviews erfolgte anhand des Analyseinstruments der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz & Rädiker (2020). Als erster Schritt wurde das Datenmaterial mit der Software MAXQDA codiert und in Kategorien (Codes)

gegliedert. Dem Codieren, als erster Schritt der Datenanalyse, wird in vielen Arbeiten zur qualitativen Inhaltsanalyse eine essenzielle Rolle zugeschrieben (Kuckartz & Rädiker, 2020). Das weitere Vorgehen orientiert sich an der fokussierten Interviewanalyse nach Kuckartz & Rädiker (2020), welches sich an die Methode nach Mayring (2015) anlehnt. Diese Methode eignet sich sehr gut zur Auswertung von „problemzentrierten Interviews“, wobei der Begriff „Problem“ von den beiden Autoren als sehr weitfassender Begriff verstanden wird:

*„Qualitative Forschung wie empirische Forschung, ist nicht auf die Untersuchung von „Problemen“ beschränkt. Forschung kann sehr verschiedene Phänomene untersuchen und unterschiedliche Zielsetzungen aufweisen, die von beschreibender Forschung über biographisch orientierte Forschung bis hin zu Evaluationsforschung und Transformationsforschung und vielem anderen mehr reichen.“ (Kuckartz & Rädiker, 2020, S. XVII)*

Das erhobene Material wurde systematisch und mit klarer Fokussierung auf die Beantwortung der Forschungsfrage ausgewertet. In diesem Sinne folgte die Analyse einem eher deduktiven Ansatz, mit dem Anspruch eine generalisierende Zielsetzung vor Augen zu haben. Ergebnisse sollen demnach eine größere Reichweite haben und sich nicht nur auf die untersuchte Stichprobe und das Untersuchungssetting anwenden lassen. Die fokussierte Interviewanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2020) versteht sich

*„als eine Methode, die sich innerhalb der verschiedenen Ansätze gewinnbringend einsetzen lässt“ (Kuckartz & Rädiker, 2020, S. XIX)*

Im ersten Schritt werden die Daten vorbereitet und organisiert, und die Analyse der Daten sowie das Verfassen erster Memos und Fallzusammenfassungen beginnt. Im zweiten Schritt werden Kategorie-Systeme erstellt und die Kriterien für diese festgelegt. Schritt drei und vier befassen sich mit dem Codieren der Daten, wobei zuerst das „Basiscodieren“ in Schritt drei erfolgt, welches dann von der „Feincodierung“ in Schritt vier vertieft wird. Hier werden die Kategorien weiter ausdifferenziert und die codierten Textstellen systematisch bearbeitet. Die Analyse anhand verschiedener Analysemöglichkeiten findet in Schritt fünf statt, worauf in Schritt sechs das Verfassen des Forschungsberichtes und der Dokumentation des Analyseprozesses folgt.

Schritt eins bis drei sollten als Basis für die letzten drei Schritte gesehen werden. Sie dürfen laut den Autoren jedoch nicht als starres Korsett ausgelegt werden, sondern dienen eher als Orientierung. Es kann demnach im Forschungsablauf vorkommen, dass immer wieder einzelne Schritte zurückgenommen werden müssen. Die Forschungsfrage hat eine leitende und tragende Rolle und dient dazu, das Forschungsziel im Prozess nicht aus den Augen zu verlieren. Kuckartz und Rädiker sprechen in ihren Ausführungen von einer Schrittmeter, da der Analyseprozess auch zirkuläre Elemente enthalten darf. Vor allem die Schritte drei bis fünf sollten vom Forschenden nicht zu streng getrennt gedacht werden. So können beispielsweise in Schritt drei (Basiscodierung) bereits Ergebnisse niedergeschrieben werden, die in Schritt fünf, der vertiefenden Analyse, genutzt werden. Es können aber auch umgekehrt in Schritt fünf neue Erkenntnisse auftauchen, die einen erneuten Kodierungsschritt nahelegen. Die Schritte sollen als Erinnerung und Orientierung dienen, dass weitere Schritte zur Zielerreichung notwendig sind. (Kuckartz & Rädiker, 2020). In dieser Forschungsarbeit kam es immer wieder zu einem Zurückgehen zur Basiscodierung, da die Fülle der Aussagen in den einzelnen Interviews eine wiederholte Neuausrichtung notwendig machte. Auch die Mehrgliedrigkeit der Forschungsfrage machte immer wieder ein Zurückgehen auf die Basiscodierung notwendig, da es leicht passierte, dass wichtige Aspekte für die Beantwortung der Forschungsfrage erst in der vertiefenden Analyse erkannt wurden. Andererseits konnten aber auch bereits im ersten Codierschritt wichtige Erkenntnisse für die Feinanalyse herausgearbeitet werden. Der Forschungsprozess war also immer wieder von vor- und rückwärtsgerichteten Codierschleifen zwischen Schritt drei und fünf geprägt.

## 5.6 Gütekriterien

Die qualitative Absicherung im Zuge des Analyseprozesses erfolgte anhand der sechs Gütekriterien nach Mayring (2023).

Mayring (2023) hat spezielle Gütekriterien für die qualitative Forschung entwickelt, da die klassischen quantitativen Gütekriterien (Objektivität, Reliabilität, Validität) nur eingeschränkt für qualitative Forschung anwendbar sind. Ziel ist, die Qualität und Vertrauenswürdigkeit dieser Forschungsarbeit abzusichern. Speziell bei offenen interpretierenden Methoden wie der Inhaltsanalyse schafft die Anwendung der

Gütekriterien nach Mayring (2023) Transparenz und hilft, die wissenschaftliche Vorgehensweise zu legitimieren. In dieser Arbeit wurden fünf der sechs Gütekriterien berücksichtigt, die auf den folgenden Seiten näher beschrieben werden. Das Gütekriterium der kommunikativen Validierung kam nicht zur Anwendung.

Als erstes Gütekriterium wird die *Verfahrensdokumentation* genannt. Um den Forschungsprozess für andere nachvollziehbar werden zu lassen, muss dieser detailliert dokumentiert werden. Dies betrifft laut Mayring (2023) die Darlegung des Vorverständnisses, des Instrumentes für das Analyseverfahren und wie die Datenerhebung durchgeführt und ausgewertet wurde. Diese Punkte wurden im vorliegenden Methodenkapitel aufbereitet, was als Umsetzung dieses Gütekriteriums gewertet werden kann.

Ein weiteres Gütekriterium laut Mayring (2023) ist die *argumentative Interpretationsabsicherung*. Interpretationen sind ein wichtiger Teil in qualitativ orientierten Ansätzen, um dies auch qualitativ abzusichern, müssen diese argumentativ schlüssig und gut begründet sein. Sind Brüche in der Interpretation vorhanden, müssen diese erklärt werden. Als besonders wichtig gilt es Alternativdeutungen zu finden, zu überprüfen und gegebenenfalls zu widerlegen. Dies kann als wichtiges Argument für eine Interpretation genutzt werden. Die Aufarbeitung dieses Gütekriteriums wird im Kontext des methodischen Vorgehens im Ergebnisteil dieser Studie dargestellt.

Das dritte Gütekriterium nach Mayring (2023) befasst sich mit der sogenannten *Regelgeleitetheit*. Dies bedeutet, dass qualitative Forschung einerseits offen gegenüber ihrem Gegenstand sein muss, andererseits, muss sie auch bereit sein, Analyseschritte gegebenenfalls zu modifizieren. Dies ist wichtig, um dem Gegenstand näher zu kommen, darf aber nicht in einem unsystematischen Vorgehen enden. In der vorliegenden Arbeit wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2020) als Orientierung herangezogen. Das regelgeleitete Vorgehen wird im Methodenkapitel dargestellt, die diesbezügliche Umsetzung kann im Ergebnisteil nachgelesen werden.

Das nächste Gütekriterium nach Mayring (2023) thematisiert die *Nähe zum Gegenstand*. Die Gegenstandsangemessenheit ist ein Leitgedanke qualitativ-inter-

pretativer Forschung. Das Ziel ist, möglichst nahe an der Alltagswelt der Beforschten anzuknüpfen, um ein möglichst realitätsnahes Abbild ihrer Lebenswirklichkeit zu erhalten. Bei den durchgeführten Einzelinterviews wurde auf eine möglichst entspannte Gesprächssituation geachtet. Alle Interviews konnten persönlich im Rahmen einer stationären Aufnahme oder eines routinemäßigen Ambulanzbesuchs durchgeführt werden. Da es sich bei den Befragten um Patientinnen und Patienten handelt, die aufgrund ihrer chronischen Krankheit das Krankenhaussetting seit ihrer Geburt kennen, stellt diese keine unbekannte Umgebung für sie dar. Sieben Interviews wurden in der CF Ambulanz in einem eigenen ruhigen Raum durchgeführt, drei Interviews fanden in der Bettenstation statt. Die Befragung fand auch hier im Einzelzimmer der Patientinnen und Patienten, also in einem ihnen vertrauten Raum in ruhiger Atmosphäre statt. Dies machte in beiden Interviewsituationen eine entspannte, gelöste und weitgehendst störungsfreie Gesprächssituation möglich. Ein weiterer wichtiger Punkt dieses Gütekriteriums ist zu versuchen, die Interessen der Forschenden mit den Beforschten so gut wie möglich übereinzustimmen. Da ich selbst Dipl. Gesundheits- und Krankenpflegeperson im pädiatrischen Bereich bin und im CF-Team tätig bin und zudem einige der Befragten aufgrund dieser Tätigkeit kenne, kann die Nähe zum Gegenstand als positiv bewertet werden. Einerseits kann ich auf Hintergrundinformationen zu den Patientinnen und Patienten und deren Krankheitsgeschichte, die zur Verdichtung der Daten genutzt werden können, zurückgreifen. Andererseits habe ich auch ein berufliches Interesse an den Ergebnissen der Studie, welche wiederum zur Verbesserung der Behandlungsqualität der Befragten beitragen können.

Im letzten Gütekriterium befasst sich Mayring (2023) mit der *Triangulation*. Dies kann auf unterschiedlichen Ebenen stattfinden. Es können verschiedene Datenquellen genutzt werden, mehrere Personen als Interpreten fungieren und/ oder verschiedene Theorieansätze und Methoden als Rahmen genutzt werden. In dieser Arbeit wurde besonders auf die Methodentriangulation eingegangen. Es wurden verschiedene theoretische Einflüsse schlagend, wie das Modell der Selbstwirksamkeit nach Bandura (1997) oder dem Selbstmanagement-Modell nach Modi et al. (2012). Einflüsse sind auch aus der familienorientierten Pflege nach Wright & Leahey (2014) zu finden. Im Rahmen des Interviews wurde ein Ökogramm gemeinsam mit den Betroffenen erstellt. Die Ergebnisse des

Ökogramms haben die Analyse einerseits untermauert, andererseits auch bereichert.

Gemeinsam mit einer Arbeitskollegin, die ebenfalls im CF-Team als Dipl. Gesundheits- und Krankenpflegeperson tätig ist und ihre Masterarbeit zum Thema CF schreibt, wurde die Arbeit diskutiert, um einen anderen Blickwinkel auf die Ergebnisse zu erhalten. Des Weiteren fanden auch immer wieder im Prozess, Diskussionen mit einer Psychologin statt, die die Ergebnisse aus einem anderen professionellen Blickwinkel beleuchten konnte. Es fanden mehrere Beratungs- und Feedbackgespräche mit dem Betreuer der Masterarbeit statt, wo die vorliegende Studie kritisch diskutiert und hinterfragt wurde. Das Feedback und die mehrmalige kritische Auseinandersetzung mit den Forschungsergebnissen dienten der Erstellung eines, wie Mayring (2023) es nennt, kaleidoskopartigen Bild des Forschungsgegenstandes.

## 5.7 Ethische Aspekte

Mayer (2022) beschreibt auf Basis des Nürnberger Kodex und des 1979 veröffentlichten Belmont Reports drei Grundprinzipien, die dem Persönlichkeitsschutz in der Pflegerforschung dienen.

### 5.7.1 Information und Zustimmung

Dieser Punkt beinhaltet die umfassende *Information und freiwillige Zustimmung* der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Da es sich bei einem Teil der Befragten um minderjährige Personen handelt, ist die Einholung eines Proxy Consent notwendig. Die „stellvertretende Entscheidung“ die hier zum Tragen kommt und vom Erziehungsberechtigten einzuholen ist, kann immer nur eine „Annäherung an den Willen des Betroffenen sein“ (Mayer, 2022). Aus diesem Grund wurde zusätzlich ein „Informed Assent“ eingeholt, eine Einwilligung von den minderjährigen Betroffenen selbst in Form einer verbalen Zustimmung. Die Teilnehmenden wurden darauf hingewiesen, dass die Teilnahme auf Freiwilligkeit beruht, welche jederzeit widerrufen werden konnte. Des Weiteren wurden sie im Vorfeld darüber aufgeklärt, dass falls sie sich für einen frühzeitigen Ausstieg entscheiden sollten, dies keine negativen Konsequenzen nach sich ziehen würde.

### 5.7.2 Datenschutz und Anonymisierung

Als zweiter Punkt werden der *Datenschutz und die Anonymisierung* definiert. Darunter wird die Geheimhaltung der Identität der Interviewten verstanden. In der qualitativen Forschung hat sich die Pseudonymisierung der personenbezogenen Daten bewährt. Dieses Prinzip wurde in der vorliegenden Arbeit zum Schutz der personenbezogenen Daten angewendet. Direkte und indirekte Identifikationsmerkmale wurden aus diesem Grund mit Pseudonymisierung versehen (z.B. Nina aus Wien wird zu Nora aus einer Hauptstadt). Es sollen keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen möglich sein, und die Daten werden nur von der Forscherin selbst eingesehen und bearbeitet. Die Speicherung der Daten erfolgte auf sicheren Medien, bis sie nach Abschluss der Forschung vernichtet wurden. Das Protokoll mit der Pseudonymisierung sowie die Einverständniserklärungen auf die ausschließlich ich Zugriff hatte, wurden getrennt von den Analysedaten an einem sicheren Ort aufbewahrt.

### 5.7.3 Schutz vor physischen und psychischen Schäden

Mayer (2022) beschreibt als letzten Punkt den *Schutz des Einzelnen vor physischen und psychischen Schäden*. Es darf aufgrund der Forschung kein Schaden oder Nachteil für die Befragten aufgrund der Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an der Studie entstehen. Da die Befragten im Rahmen einer stationären Aufnahme oder der Kontrolluntersuchungen befragt wurden, konnte einerseits gewährleistet werden, dass der Zeitaufwand für die Betroffenen möglichst geringgehalten werden konnte. Andererseits konnte ihnen die Möglichkeit angeboten werden, mit der betreuenden CF-Psychologin zu sprechen, falls Ängste oder Unwohlsein im Rahmen des Interviews auftreten sollten. Sie wurden aber auch darauf hingewiesen nur so viel zu erzählen, wie ihnen angemessen und angenehm erschien. Da es sich bei fast allen Befragten um eine vulnerable Gruppe, also minderjährige Personen, handelte, musste besonders auf deren Schutz geachtet werden (Mayer, 2022).

#### 5.7.4 Ethikkommission

Um die Integrität der geplanten Forschung beurteilen zu können, erfolgte eine Prüfung durch die Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien. Mit der Zustimmung zum Antrag mit der Nummer 1414/2022 wurde die Forschung freigegeben und bestätigt, dass keine Einwände der Medizinischen Universität Wien bestehen, dieses Forschungsvorhaben durchzuführen. Voraussetzung war, dass die Teilnehmenden kognitiv und sprachlich in der Lage waren, die Forschungsarbeit zu verstehen. Um dies sicherzustellen, wurde den möglichen Befragten im Vorfeld eine von der Ethikkommission Wien vorgegebene Einverständniserklärung ausgehändigt. Die verwendeten Formulare wurden dem Entwicklungsstand der Befragten angepasst. Zusätzlich wurden die Studie und das Studienziel mündlich erklärt.

Die verwendeten Einverständniserklärungen und Formulare befinden sich im Anhang dieser Arbeit.

## 6 Ergebnisse

Es konnten drei Hauptkategorien mit jeweils zwei bis drei Unterkategorien zur Beantwortung der Forschungsfragen entwickelt werden. In Abbildung fünf zeigen sich die drei Hauptkategorien, die das Selbstmanagement in Anbetracht neuer Therapiemöglichkeiten, sozialer Medien, digitaler Technologien sowie der erhaltenen Unterstützung darstellen.



Abbildung 5: grafische Darstellung der Hauptkategorien

Als erste Hauptkategorie wurde die Kategorie „*die Krankheit zum eigenen Thema machen*“ generiert. Dies bedeutet, dass Jugendliche lernen mit ihrer Krankheit zu leben. Sich mit den Auswirkungen und Einfluss beschäftigen und lernen die daraus entstehenden Konsequenzen zu akzeptieren. Dieser Prozess ist mit Höhen und Tiefen verbunden und dient unter anderem der Verarbeitung ihrer Emotionen in Bezug auf ihr Leben mit der Erkrankung. Dies kann mit Symptomen wie Angst oder Depression verbunden sein. Die zweite Kategorie ist „*Wissensverdichtung*“. Jugendliche beziehen Wissen aus unterschiedlichen Kanälen, um ihr Selbstmanagement zu adaptieren. Da sie mit der Erkrankung von klein auf konfrontiert sind, evaluieren sie neues Wissen mit ihrem Vor- und Erfahrungswissen. Einige nutzen auch gegenseitiges Erfahrungswissen und vernetzen sich weltweit mit anderen Ju-

gendlichen mit CF. Dies bietet Chancen zur Verbesserung des Selbstmanagements, es kann dies aber auch negativ beeinflussen. Die letzte entwickelte Kategorie ist „*die Krankheit und Alltag in Balance halten*“. Das Selbstmanagement erfordert eine andauernde Anpassungsleistung der Jugendlichen an die aktuellen Erfordernisse. Diese können krankheitsbezogen sein, es spielen aber auch kontextbezogene Einflüsse eine Rolle, die nicht direkt mit der Erkrankung zusammenhängen müssen - wie beispielweise entwicklungsbezogene Veränderungen oder schulische Herausforderungen.

Die Kategorien beeinflussen sich gegenseitig. Kommt es zu Veränderungen in den einzelnen Subkategorien, so hat dies Einfluss auf die Sub- und anderen Hauptkategorien. Diese sind in Tabelle drei angeführt und werden im folgenden Kapitel ausführlich beleuchtet. Exemplarisch kann die Situation genannt werden, wenn Jugendliche sich aufgrund der fortschreitenden kognitiven Reifung im Jugendalter verstärkt mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen. Folgend kann es dazu kommen, dass ein Austausch mit anderen Jugendlichen mit CF erfolgt (Wissensverdichtung). Dies kann zu einer veränderten Sicht auf die Erkrankung führen (die Krankheit zum eigenen Thema machen). Das Selbstmanagement stellt also einen iterativen Prozess dar, in welchem sich die einzelnen Subkategorien andauernd gegenseitig beeinflussen, was zu einer andauernden Veränderung des aktuellen Selbstmanagements der Betroffenen führt.

<i>Hauptkategorien</i>	<i>Subkategorien</i>
<i>Die Krankheit zum eigenen Thema machen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es muss von einem selbst kommen</li> <li>• Ich lebe sozusagen</li> <li>• Ich will so behandelt werden, wie jeder andere</li> </ul>
<i>Wissensverdichtung</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitswissen „er-tippen“ und „er-wischen“</li> <li>• Vielleicht helfen sie mir, vielleicht kann ich ihnen helfen</li> </ul>

## *Krankheit & Alltag in Balance halten*

- Man hat in manchen Situationen einfach einen Nachteil
- Es läuft langsamer
- Zeitdruck im Spannungsfeld zwischen Therapie und Freizeitgestaltung
- Zufriedenheit und Hoffnung kultivieren

*Tabelle 3: tabellarische Aufzählung der Haupt- und dazugehörigen Subkategorien*

### 6.1 Die Krankheit zum eigenen Thema machen

Den Jugendlichen wird erst ab Jugendalter bewusst, was es heißt, eine chronische Erkrankung zu haben. Sie akzeptieren im Zuge ihres Erwachsenwerdens die Krankheit als Teil ihres Lebens und übernehmen selbst Verantwortung für ihre Handlungen. Die Jugendlichen beschreiben, dass die Rolle der Eltern und des professionellen Expertenteams zunehmend in eine unterstützende Funktion übergeht, die sie jedoch gerne annehmen. Da dieser Wechsel der Verantwortung im Selbstmanagement oft fließend verläuft, können verschiedene Faktoren fördernd oder hemmend auf ein gelingendes Selbstmanagement wirken. Veränderungen führen immer wieder dazu, dass sie eine Anpassungsleistung an die neue Situation vollbringen müssen. So erleben viele Jugendliche in ihrem Heranwachsen eine Veränderung auf die Sicht ihrer Erkrankung, welche positiv oder negativ geprägt sein kann. Die Einnahme der CFTR-Modulatoren hat beispielweise für alle befragten Jugendliche zu deutlichen Verbesserungen im Leben mit der Krankheit geführt. Insgesamt kann man sagen, dass die Jugendlichen sehr gut verstehen, dass nur sie selbst ihr Leben mit der Erkrankung akzeptieren und gestalten können. Es ist ihre Entscheidung wie sie mit ihrer Situation umgehen, wen sie in ihre Krankheitsgeschichte einweihen und wie sie ihr weiteres Leben mit der Erkrankung gestalten wollen.

#### 6.1.1 Es muss von einem selbst kommen

Die Jugendlichen beschreiben, dass sie sich sehr tiefgreifend mit ihrer Erkrankung und deren Auswirkungen auf die Zukunft beschäftigen. Sie sehen sich als hauptverantwortlich und versuchen die Krankheit so gut wie möglich zu akzeptieren und

Handlungen, in Richtung gelingendes Selbstmanagement zu setzen, auch wenn dies nicht immer leicht ist.

Marius, 17 Jahre, beschreibt seinen Umgang mit der Erkrankung und die Rolle der Unterstützenden so:

*„Ich glaub.. da können Sie gar nichts tun, weil das liegt.. an einer Person selbst. und auch wenn man das dann immer gepredigt bekommt. Macht halt, keinen Unterschied. Das war jetzt bei mir nicht so, aber ich kann mir vorstellen, dass dann die Psychologinnen auf einen zukommen und das ihnen halt sagen, aber das bringt halt nichts.“ (Marius, 17, Pos. 256)*

Viele Jugendliche erzählen, dass sie erst ab Jugendalter gelernt haben, ihre Situation zu verstehen und zu akzeptieren. So erzählt Marius, 17 weiter im Verlauf des Interviews:

*„mhhh ... ich finde es muss einen nicht unangenehm sein. Weil mir war es damals unangenehm.. aber.. ist vielleicht auch einfacher als wenn man noch ein Kind ist.“ (Marius, 17, 142)*

Leon, 18 Jahre, beschreibt seine Situation und Sicht auf seine Erkrankung mit folgenden Worten:

*„Ja, es gibt schon manchmal so .. ähm Tage oder größere Zeitspannen, wo mir das manchmal ein bisschen zu viel wird. Also ich bin jetzt gerade in einem schwierigen Alter, siebzehn, jetzt bald achtzehn und.. da wird einem jetzt einmal langsam klar, was das überhaupt bedeutet mit dem zu leben, dass man halt wirklich.. für immer hat.. ähm (k) auf medizinische Hilfe angewiesen ist, und da fällt man schon sehr leicht in Depressionen rein. Also und da wird es dann schon manchmal schwierig und da gibt es dann auch, da mache ich die Therapie fast gar nicht. Aber das.. ja .. aber das schaue ich eh momentan, dass ich es hinkriege“ (Leon, 18, 41-42)“*

Die Jugendlichen beschreiben, dass ihnen erst ab Jugendalter die Auswirkungen der Erkrankungen auf ihr restliches Leben bewusstwerden. In diesem Zusammenhang werden Phasen der Antriebslosigkeit, Angst und auch depressiven Episoden beschrieben. Nori, 17 Jahre, beschreibt, wie weitreichend sich Jugendliche schon mit den Auswirkungen auseinandersetzen:

*„Na das beschäftigt mich am meisten von allen, von// weil egal, ich würde sogar nicht mal meinen schlimmsten Erzfeinden, irgendwie wünschen, dass er oder .. diejenige .. die Kinder hat oder haben wird, irgendwelche Krankheiten oder sowas bekommen. Krankheiten sind extremst ekelhaft. Ich finde das eigentlich so// ich wünschte es gäbe gar keine Krankheiten. Weil ich kann da von meiner Erfahrung sprechen, ich habe wirklich Angst, dass irgendwas schief läuft, sodass ich dann ähmm keine gesunden Kinder bekomme. Ich hab wirklich Angst davor.“ (Nori, 17, 69-74)*

Empfindungen wie Ekel oder Angst vor der eigenen Erkrankung und deren Folgen, wie im Fall von Nori, können ein Anzeichen von fehlender Krankheitsakzeptanz sein und in Folge zu niedrigerer Adhärenz und Krankheitsakzeptanz führen. Es gibt aber auch Jugendliche, die ihre Erkrankung akzeptiert haben, sich aber schwer damit tun, wenn sich die Krankheit und deren Auswirkungen verändern. Einige befragte Jugendliche kämpfen mit Veränderungen, Therapieanpassungen oder hinzukommende Diagnosen. Diese werden von den Jugendlichen als anders empfunden als die von Geburt an gewohnte Diagnose CF. Paula, 15 Jahre, gibt an, dass sie die Grunderkrankung akzeptiert habe, aber die hinzugekommene Diagnose schwierig für sie zu akzeptieren ist:

*„Aber Diabetes, ich habe es seit drei Jahren ne, und es ist so.. ja ich habe es schon seit drei Jahren, aber ich bin es trotzdem nicht so gewohnt wie .. keine Ahnung CF. Also manchmal denke ich überhaupt, ja ich habe kein Diabetes, weil es ist so.. anders. Ja“ (Paula, 15, 114-124).*

Henrik, 14 Jahre, erzählt:

*„Ähm.. es hat mich belastet, mittlerweile kann ich gut damit umgehen.“ (Henrik, 14, 142)*

Fast alle Jugendliche beschrieben, dass sie sich generell darum bemühen, selbstständig um krankheitsrelevante Themen zu kümmern. sie es aber nicht störe, wenn sie Unterstützung bekommen. Sehr oft wird beschrieben, dass Bezugspersonen die Erinnerungsfunktion übernehmen. Paula, 15 Jahre, beschreibt:

*„Mama.. erinnert mich 10.000 mal jeden Tag, obwohl ich sage "oke Mama, ich habe schon Medikamente eingenommen, ich habe schon zweimal inha-  
liert. Sie würde so um zwei Uhr Mitternacht aufstehen und würde mir sagen  
"(Name) inhaliere jetzt, hast du deine Medikamente genommen" (lachen) ja“  
(Paula, 15, 132-133)*

Gelegentlich holen sie sich auch Unterstützung, selbst wenn sie prinzipiell versu-  
chen, so weit wie möglich ihren Alltag selbstständig zu bewältigen. Ilhan, 15 Jahre,  
erzählt hierzu:

*„Also grundsätzlich mache ich das .. aber wenn es einmal wirklich mit der  
Zeit drückt, dann macht mir das schon noch meine Mutter .. aber ich schau  
halt immer dass ich das selber mache.. wegen Selbstständigkeit und so.  
(Ilhan, 15, 110)“*

Nori, 17 Jahre, beschreibt die Situation, dass sie früher mehr Unterstützung erhal-  
ten hat, aber ihre Eigenverantwortlichkeit aufgrund ihres Alters verstehe. Sie be-  
schreibt als Beispiel:

*„Weil .. früher zum Beispiel, hat mich das (Spitalsname) manchmal wohin  
geschickt zum Schwimmen und und und.. aber jetzt, ich bin auch älter, da  
sorgt sich das (Spitalsname) nicht mehr so stark darum. Aber was ich auch  
verstehen kann..“ (Nori, 17, 26).*

Die interviewte Jugendliche gibt in Folge des Interviews an, dass die größte Unter-  
stützung in der Bewältigung der Krankheit und dessen Aufgaben sie selbst sei.  
Nori, 17 Jahre beschreibt:

*„Mhm also. Nur ich kann mir selber helfen, ich// man kann sich nicht immer  
von jemanden Hilfe erwarten. Nur.. Also ich habe// bin auf mich alleine ge-  
stellt schon seit mehreren Jahren leider, und ja..“ (Nori, 17, 120)*

Um dies auch zu unterstreichen, wurde das von ihr in dem Ökogramm, das wäh-  
rend des Interviews angefertigt wurde, festgehalten (siehe Abbildung sechs).

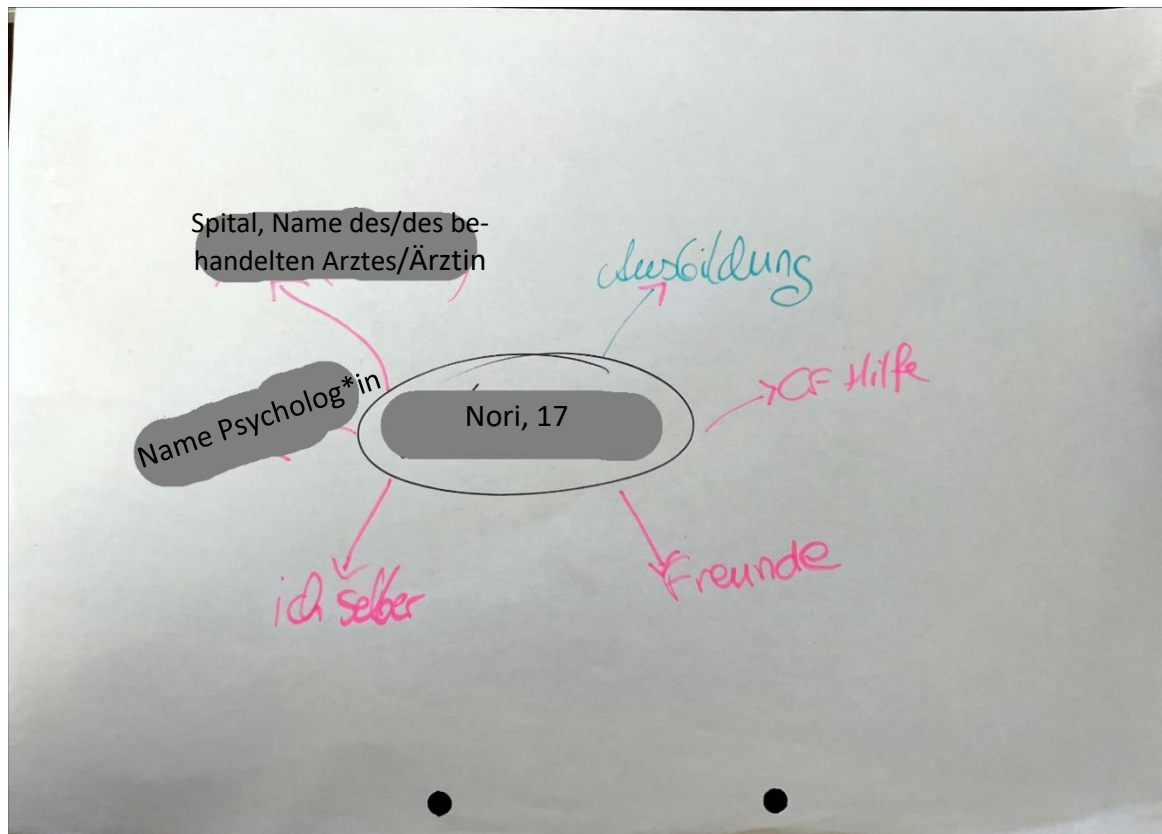


Abbildung 6: selbst gezeichnetes Ökogramm von Nori, 17 im Rahmen des Interviews

### 6.1.2 Ich lebe sozusagen

Der überwiegende Teil der Befragten war zum Zeitpunkt des Interviews bereits auf CFTR-Modulatoren & Korrektoren eingestellt und nahmen diese seit einiger Zeit ein. Die interviewten Jugendlichen gaben an, dass dies die größten Auswirkungen auf ihren Alltag mit der Erkrankung hatte. Alle Befragten berichten, eine positive Veränderung seit Beginn der Einnahme zu verspüren. Die Jugendlichen erleben die Veränderungen durch die neuen Therapien sehr genau und merken welchen Unterschied sie für ihr Leben ganz allgemein machen. Henrik, 14 Jahre, sagt dazu:

*„Also ich bin generell sportlicher. Ich kann mehr tun, ich hab mehr Ausdauer.. und ich lebe sozusagen, ich habe mehr Motivation alles zu tun, weil ich jetzt.. ähm, diese. Ich fühle mich einfach viel besser als früher, ich fühle mich so frei alles, es geht mir einfach sehr gut.“ (Henrik, 14, 145)*

Sie geben einerseits an, motivierter in allen Bereichen des täglichen Lebens geworden zu sein. Andererseits beschrieben sie auch, dass sich ihre Lungenfunktion sehr verbesserte und, dass es ihnen körperlich viel besser gehe, seit sie die CFTR- Modulatoren einnehmen. Ilhan, 15, erzählt:

*„Halt körperlich, ich hab begonnen halt seitdem.. besser zu zunehmen.. halt nicht deutlich besser, aber schon ein bisschen besser. Seit ich das begonnen habe, habe ich in den zwei Wochen seit ich diese Lungenfunktion hatte, habe ich auch Gewicht.. ich habe sechs Kilo zugenommen in zwei Wochen das ist.. wow .. und sonst es, ist immer so es geht nach oben// also mal hoch mal runter, mal hoch mal runter immer so.... „ (Ilhan, 15, 56)“*

Einige haben anhand der Verbesserung der Lungenfunktion bemerkt, dass die Therapie wirkt, wie Ilhan, 15, im weiteren Verlauf des Interviews beschreibt:

*„(lächeln) Seitdem ich das habe, ich glaube seit letztem Jahr im Jänner, dann// also es hat sehr schnell begonnen zu wirken, halt nach zwei Wochen oder so. Meine Lungenfunktion ist wirklich deutlich besser geworden von zwar.. glaub ich vierzig Prozent und dann nach zwei Wochen war es siebzig. U n d es ist viel besser geworden damit, es ist auch einfach zu nehmen. Es ist nicht angenehm, halt mit den Shakes, weil ich trinke die seit .. langer Zeit (lachen). u// ja aber sonst ist es eh oke.“ (Ilhan, 15, 54)*

Viele Jugendliche haben auch das Symptom des Hustens als sehr belastend erlebt und merken erst jetzt, welchen Unterschied das Wegfallen dieses Symptomes auf ihre Schlafqualität hat. Nori, 17, beschreibt:

*„Und ähm.. ich huste auch gar nicht mehr, Gott sei Dank, weil .. ich hab das Kaftrio nicht regelmäßig eingenommen, weil ich es auch nicht hatte, aber jetzt seitdem ich es nehme, ich habe immer gemerkt, bevor ich schlafen gehe, dass irgendwas fehlt, das Husten, das ich immer in der Nacht hatte. Weil ich kann mich ganz normal hinlegen ohne irgendwie .. dann ohne mich nochmal aufsetzen zu müssen, um nicht zu husten. Aber es ist wirklich so ein gutes, reines und sauberes Gefühl, das nicht zu haben. Das ist wirklich für mich erleichternd. (Nori, 17, 40)*

Einige Jugendliche geben an, mit neuen Sportarten begonnen zu haben, die ihnen davor aufgrund ihres Krankheitszustands nicht mehr möglich gewesen waren. Die meisten nannten Fußball, in den Interviews wurden jedoch auch außergewöhnlichere Sportarten erwähnt. Ein Jugendlicher erzählte, dass er mit Wrestling angefangen habe, was ohne CFTR-Modulatoren nicht möglich gewesen wäre. Andere begannen ins Fitnesscenter zu gehen, um ihre Kraft und Ausdauer weiter zu stärken. Sport als Hobby hat dabei den zusätzlichen Nutzen, dass er wie eine Form der Physiotherapie verstanden wird und gerade bei CF die Lungenfunktion sowie den allgemeinen Zustand verbessern kann. Dessen sind sich die Jugendlichen bewusst, so beschreibt Nori, 17, ihre Motivation für Sport so:

*„Also eher die Ausdauer, und ich will etwas an meinem Körper arbeiten“  
(Nori, 17, 148)*

Auf die Fragen, woher die Jugendlichen wissen, wie sie auch im Hinblick auf ihre Erkrankung am besten trainieren sollen, wird ganz unterschiedlich geantwortet. Auf die Frage, wo und wie sie sich darüber informiere, wie sie am besten trainieren solle, gibt Nori, 17 Jahre, an:

*„Hier hab ich mir auch schon überlegt, aber sie könnten mir nichts sagen, weil es ist halt. Ich will selber etwas für meinen Körper machen, und ich schau vielleicht online“ (Nori, 17, 152)*

Die Möglichkeit eine Trainingsstunde zu nehmen, wird in diesem Interview ebenfalls thematisiert. Nori, 17, gibt weiters an:

*„Ja, das hatte ich vorgehabt, aber das kostet viel Geld. Für eine Einheit mit dem Trainer, Personal Trainer und Einschreibung kostet um die fast 200 Euro.“ (Nori, 17, 150)*

Deshalb trainieren viele nach eigenem Ermessen oder zumindest zweitweise mit Unterstützung von Smartphone-Applikationen. Henrik, 14, erzählt:

*„Apps. Ich hatte welche. Also ich hatte eine App, wo ich einen Trainingsplan bekommen habe und eine Laufapp, wo ich meine Kalorien zähle und so weiter, aber die habe ich nicht sehr viel benutzt. Also ich hatte ein App, wo ich einen Trainingsplan bekommen habe. Ich hab mich an den ein bisschen*

*gehalten, danach habe ich es gelöscht und meinen eigenen gemacht.“  
(Henrik, 14, 186)*

Marius, 17, gibt an, eine Smartwatch mit voreingestellten Applikationen zum Tracken zu verwenden:

*„Wie viele Schritte ich mache und wie viele Kilokalorien ich pro Tag verbrenne.“ (Marius, 17, 159)*

Oft werden diese aber nach kostenlosen Probeabonnements gelöscht oder generell die Nutzung aus Kostengründen negiert, wie Henrik, 14, im weiteren Verlauf des Gesprächs ausführt:

*„Schon doch. Ich suche auch sehr viel aber ich finde sehr schwer etwas und wenn, dann kosten die Sachen etwas.“ (Henrik, 15, 190)*

Nori, 17 Jahre, beschreibt hingegen zur Nutzung von Fitnessstracker:

*„Weil so Tracker und so sind meistens eher unseriös, deswegen habe ich das gelassen“ (Nori, 17, 146)*

### 6.1.3 Ich will so behandelt werden, wie jeder andere

Die meisten befragten Jugendlichen selektieren sehr genau, wen sie in ihre Erkrankung einweihen und wen nicht. Prinzipiell gehen die meisten befragten Jugendlichen eher offen mit ihrer Erkrankung um. Gleichzeitig möchten sie jedoch eine Sonderbehandlung - insbesondere in Schule und Ausbildung - vermeiden. Daraus ergibt sich, dass sie als wichtige Unterstützung im Selbstmanagement vor allem Familienmitglieder nennen, und daneben noch eine Freundin oder einen Freund bzw. enge Freunde wie in Abbildung sieben und Abbildung acht ersichtlich.

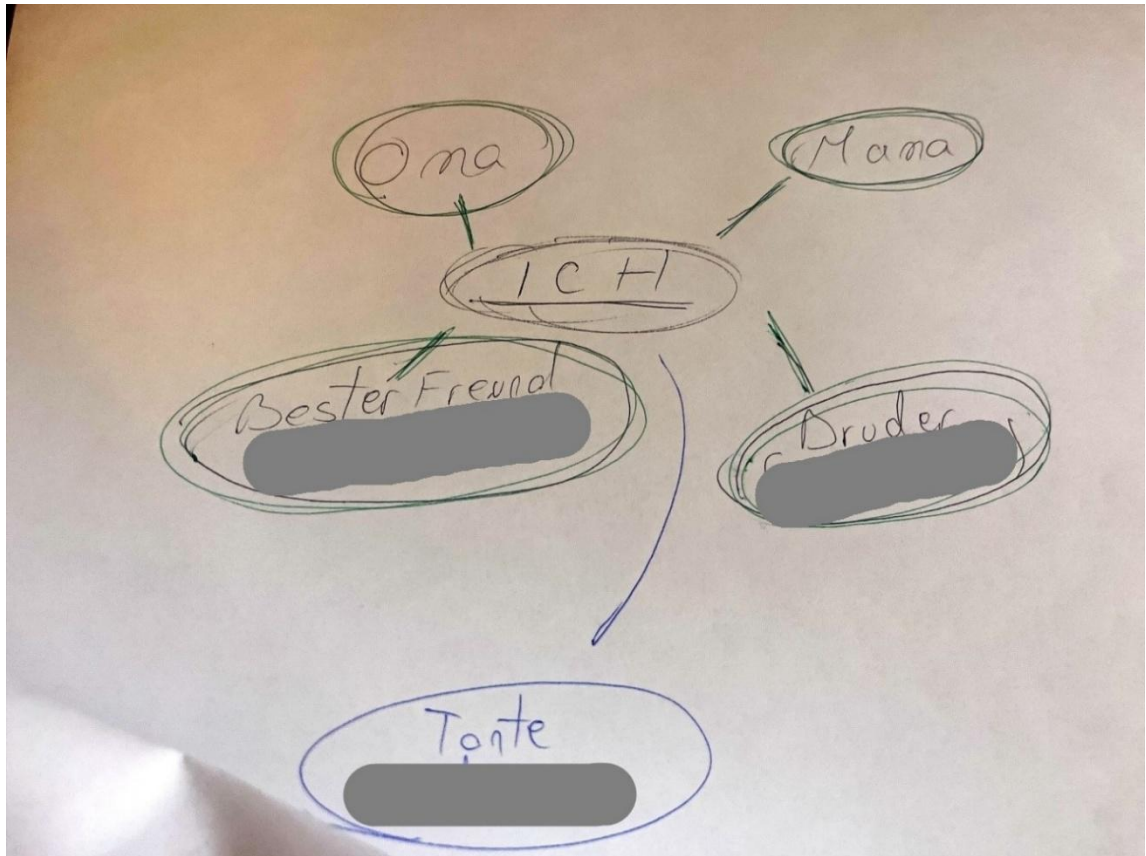


Abbildung 7: beispielhaftes selbstgezeichnetes Ökogramm eines/einer befragten Jugendlichen

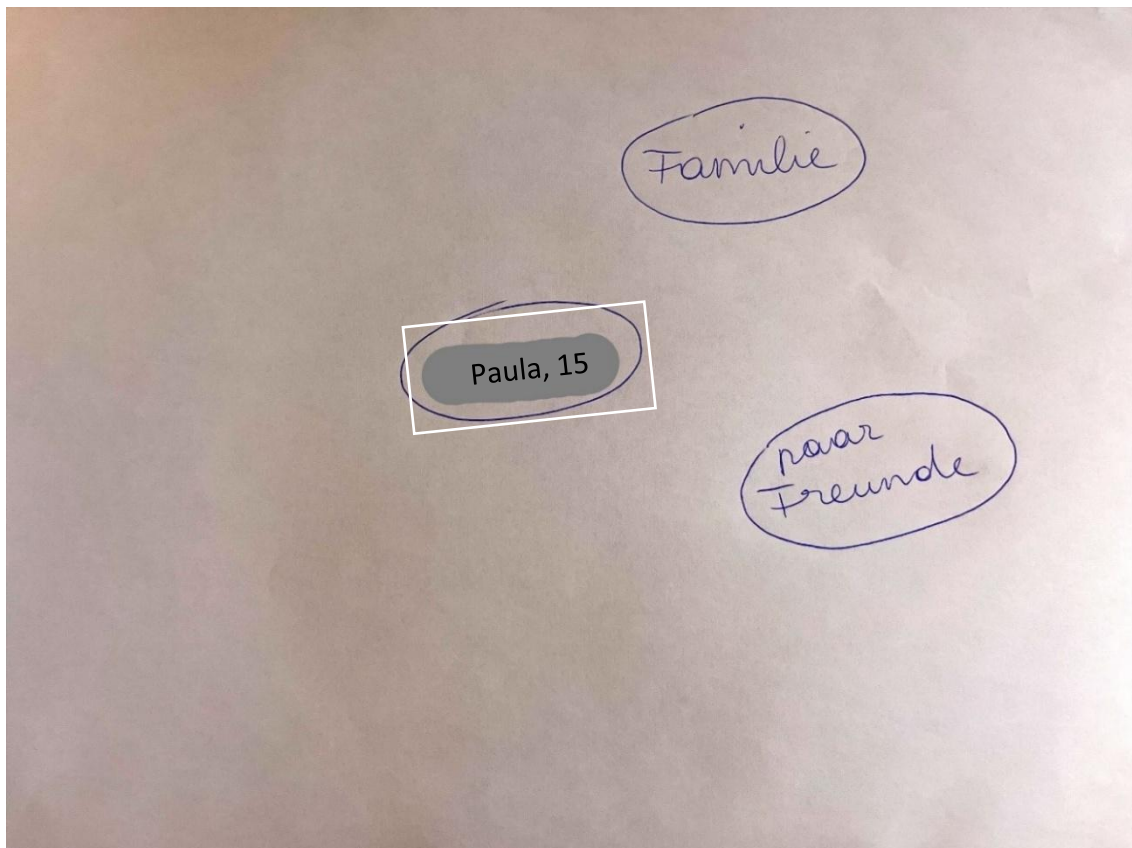


Abbildung 8: selbstgezeichnetes Ökogramm von Paula, 15

Während die Jugendlichen im Familienkreis oft sehr offen mit ihrer Erkrankung umgehen, zeigt sich ein anderes Bild am Schul- oder Arbeitsplatz. Dort wählen sie genauer aus, wen sie in ihre Erkrankung einweihen. Auch im Freundeskreis zeigt sich dieses Muster. Dies lässt sich einerseits dadurch erklären, dass der Freundeskreis in diesem Alter häufig mit Schule oder Ausbildung verknüpft ist, andererseits kann das Empfinden von „Anderssein“ innerhalb der Peer-Group als belastend empfunden werden. Gleichwohl berichten einige Jugendliche, sehr offen mit ihrer Erkrankung umzugehen. Übereinstimmend äußern jedoch alle Befragten den Wunsch, der Erkrankung keinen besonderen Stellenwert beizumessen und nicht aufgrund dieser anders behandelt zu werden. Mit der Einnahme von CFTR-Modulatoren sind prägnante Symptome wie chronischer Husten oder reduziertes Körpergewicht weitgehend zurückgegangen, wodurch die Erkrankung äußerlich weniger auffällt. Infolgedessen wird sie häufiger nur dann sichtbar, wenn die Symptome stärker auftreten wie bei Exazerbationen oder Krankheitsverschlechterungen. Die Jugendlichen geben jedoch an, auch in diesen Situationen nicht von Freundinnen, Freunden oder Kolleginnen und Kollegen anders wahrgenommen zu werden.

So beschreibt Henrik, 14:

*Ich will nicht, dass die Leute denken, wenn ich es Ihnen erzähle, dass ich besonders behandelt werden muss. Deswegen bin ich immer lieber leise. Weil ich will so behandelt werden wie jeder andere. (Henrik, 14, 130)*

Leon, 18, beschreibt dies ganz ähnlich:

*„...ich will eigentlich, dass das jetzt nicht so .. ein großes Thema wird sozusagen. Also ich muss halt damit leben, ich habe Leute, die mich unterstützen, aber es sollte halt auch in einem gewissen Kreis bleiben.“ (Leon, 18, 100)*

Bei manchen Jugendlichen kam es zu Situationen, durch die sie ihre Schulkolleginnen und Schulkollegen aufgrund der Fehlzeiten, unfreiwillig aufklären mussten, wie ein Jugendlicher beschreibt:

*„Also, dass ich etwas gehabt habe, das Wissen inzwischen sehr viele Leute. Also in der Klasse und so, weil ich mein, wenn ich öfters krank bin, dann eröffnet das ja auch gewissen Fragen.. Also die meisten wissen, dass ich*

*was habe, meine engen Freunde wissen halt.. Wissen, den Namen, wie es funktioniert, aber ich geh jetzt nicht wirklich groß auf Therapien und so ein, sondern die wissen einfach nur, dass ich es habe und die nehmen auch sehr Rücksicht darauf. Wenn irgendwas ist. Also//Aber.. was mir wichtig ist, sie definieren mich nicht danach.. Also sie sehen mich nicht.. also anders deswegen.“ (Leon, 18, 84)*

Die verbesserten Therapien, die zu einer deutlichen Linderung der Symptome beitragen, helfen dabei, der Krankheit im Leben keinen so großen Stellenwert einzuräumen – wie es Paula, 15, beschreibt:

*„Ähm.. also CF.. nein, ich glaube nur .. zwei wissen es, weil ich meine es ist jetzt nicht so wichtig würde ich sagen. Natürlich ich schäme mich eh nicht, ich kann es so sagen: "He ich habe CF und das ist das und das und das und ich muss da aufpassen und so".. das kann ich sagen, also ich schäme mich gar nicht dafür, aber ich denke mir so manchmal, ist es wirklich so wichtig, dass ich jetzt diesen Personen alles erklären soll? Manchmal denke ich mir, die sollen einfach nur wissen, dass ich Diabetes habe und das reicht, weil CF sieht man// es ist ja nicht so, dass man von außen bemerkt, dass man CF hat, es ist mehr so innerlich und ja.., deswegen wissen halt nur ein paar Freunde, dass ich CF habe.“ (Paula, 15, 91)*

Auf die Frage, wieso sie mit der Begleiterkrankung Diabetes offener umgegangen ist, erzählt Paula, 15, weiter:

*„Jaja Diabetes weiß die ganze Klasse.. schon mittlerweile ja. Weil... also die sehen ja wenn ich Insulin abgeben muss, und ich hab denen auch gesagt, dass ich Diabetes habe, extra damit sie dann nicht so fragen "Hey was machst du mit ner Nadel und.. Spritze, ne".. (lachen)“ (Paula, 15, 111)*

Auch in anderen Interviews wird berichtet, dass äußerlich sichtbare Symptome oder notwendige Therapien dazu führten, dass die Betroffenen ihre Erkrankung erklären mussten. So beschreibt Felix, 14 Jahre,

*„Also sie waren halt einfach mal bei MIR ..und d a n n ja .. habe ich meine Sachen machen müssen .. ja (Felix, 14, 90)*

In einem anderen Interview wird eine recht ähnliche Situation beschrieben, bei der insbesondere die Modulatoren- Therapien zu einer Verbesserung führten. Ilhan, 15, beschreibt:

*„Er hat so bemerkt, dass ich sehr viel huste bevor ich das Kaftrio hatte, und er hat gemerkt, dass ich sehr viel huste und hat mich gefragt, was los ist und ich musste es ihm sagen.“ (Ilhan, 15, 112)*

Paula, 15, beschreibt im Interview eine ganz ähnliche Situation und erzählt, dass sie sich aufgrund des Hustens oft sehr unwohl gefühlt habe:

*„Also früher .. früher war es noch schlimmer, wie es dieses Kaftrio nicht gab. Da habe ich immer gehustet und das war jetzt nicht so gut, weil .. Also im Sommer war es eh oke, aber im Winter.. Jeder hat dich so angeschaut "Wäh, der ist krank" oder keine Ahnung..“ (Paula, 15, 252)*

Viele versuchen daher ihre Symptome wie etwa Husten zu unterdrücken. Besonders während der Corona – Pandemie war dies für die Jugendlichen prägend, da ihr eigenes Husten noch negativer wahrgenommen wurde. Leon, 18, beschreibt dies so:

*„Also.. das kommt meistens drauf an ..(h) also früher hab ich es schon sehr oft versucht zu unterdrücken, also das war dann schon schwierig, aber.. wenn man sich dann einmal in der Klasse wohlfühlt, dann ist das kein Problem mehr. Also wenn ich dann aber in anderen Klassen sitze, wenn zum Beispiel ein Mischunterricht oder so stattfindet, dann ist das .. dann schaue ich schon, dass das ein bisschen unterdrückt wird, weil wenn die Leute nicht Bescheid wissen, vor allem in Corona-Zeiten, dann ist das manchmal sehr unangenehm für einen selber. Aber sonst ist es eigentlich nie wirklich ein Problem.“ (Leon, 18, 14)*

Nori, 17, berichtet, dass sie in ihrer Arbeit niemanden über die Erkrankung informiert habe. Dadurch hätten alltägliche Situationen, wie etwa das gemeinsame Mittagessen mit Kolleginnen und Kollegen aufgrund der Krankheitssymptome oft zu Unwohlsein geführt. Durch die Modulatoren- Therapie sei dies jedoch mittlerweile kein Thema mehr:

*„...Von meiner Arbeit her.. ja also.. das meine ich auch, weil je mehr ich dort rede, mich verständige, dann// ich bin froh darüber. Also wirklich .. mir war es früher so unangenehm jedes Mal und, wenn ich im Speisesaal gemeinsam mit allen esse und irgendwie anfangen musste zu husten.. Das war mir so unangenehm .. aber Gott sei Dank nicht mehr, ich bin so erleichtert.“  
(Nori, 17, 54)*

Auf die Frage, warum die Erkrankung in der Arbeit verschwiegen wird, gibt Nori, 17, weiter an:

*„Weil in jeder Schule überall, wo ich war, wurde immer herausgeplappert, dass ich diese Krankheit habe, jedes Mal, sogar in meinem Poly verstehen Sie? In meiner „Integrativen Schule“ damals, wo ich hingegangen bin, da kann ich es verstehen, das ist eine „Integrative Schule“, und da bin ich schon seit klein auf hingegangen und hab Medikamente genommen. Aber ich hoffe halt, dass es meine Arbeit gar nicht herausfindet. Meine Schule, Berufsschule eigentlich gar nicht, weil.. das würde ich nicht wollen. (h) da achte ich sehr darauf auf jeden Fall.“ (Nori, 17, 92)*

Nori, 17, beschreibt auch im Interview, dass sie niemanden in ihre Erkrankung eingeweiht hat und auch im Familienkreis mit niemanden darüber redet. Sie erzählt:

*„Ähm, natürlich, und zwar ist es für mich extremst unangenehm. Ich will nicht, dass irgendwer was davon weiß, es ist eine Krankheit für die ich nichts kann, leider.. Aber ich würde es niemals jemand.. anderen erzählen, weil ich mir denke, vielleicht fühlen sie sich dann// würden sie sich vor mir ekeln oder würden mich als komischen Menschen einschätzen. Weil ich bin nicht// ich bin kein normaler Mensch, ich habe eine Krankheit. Ich bin jetzt nicht so wie jeder andere .. gesunde Mensch, das bin ich nicht. Deswegen würde ich das niemals irgendwem erzählen. Ich rede nicht mal mit meiner Mutter darüber weil.. Sie kennt sich gar nicht aus bei dem, und ich mag es nicht mit anderen .. außer jetzt halt mit Ihnen und vom (Spitalsname) über meine Krankheit zu sprechen. Ich wünschte, ich würde nichtmal über diese Krankheit (reden?) können, aber ich muss weil ich sie habe. Deswegen lasse ich lieber dieses Thema und spreche mit keinem darüber. (Nori, 17, 64)*

Es gibt aber auch Jugendliche wie Clara, 15, die sehr offen mit ihrer Erkrankung umgehen. Sie erzählt im Interview:

*„A l s o .. ne mich interessiert es jetzt nicht so .. ich rede gerne über meine Krankheit, also meine Freunde wissen auch alle, dass ich eine Krankheit habe, die wissen, dass ich Medikamente nehmen muss. Wenn ich mit meinen Freunden rausgehe, nehme ich auch das Kalydeco mit, dass ich das dann gleich trinken kann .. j a“ (Clara, 15, 35)*

Clara, 15, beschreibt, dass die Lehrerinnen und Lehrer, Schulkolleginnen und Schulkollegen am Schulbeginn über die Erkrankung aufgeklärt wurden:

*„... die wissen dort auch alle, dass ich CF habe. Meine Lehrerin hat auch so einen Zettel bekommen, da steht alles drauf.“ (Clara, 15, 88)*

Die meisten Jugendlichen geben aber an genau zu selektieren, wen sie in ihre Erkrankung einweihen. Ilhan, 15, beschreibt, dass er im Familienkreis über seine Erkrankung spricht, diese aber vor Schul- oder Arbeitskollegen verschweigt. Er beschreibt folgendes:

*„Mhh.. ich mag so nicht immer über meine Erkrankung reden, also normalerweise behalte ich das für mich oder für meine Oma..“ (Ilhan, 15, 118)*

Ilhan, 15, beschreibt dazu, wie er mit seiner Erkrankung im schulischen Rahmen umgeht:

*„Nur, ich glaube nur meine Lehrerin weiß das, weil ich musste das sagen, weil wenn mir zum Beispiel etwas passiert.. oder.. ja sie muss das wissen warum, dass es so ist und wie sie damit umgehen soll.. aber sonst weiß es glaub ich niemand, dem ich nicht vertraue..“ (Ilhan, 15, 186)*

Marius, 17, beschreibt im Interview, dass er die Aufklärung davon abhängig mache, wie nahe er den Lehrpersonen steht. Er beschreibt in diesem Zusammenhang:

*„Es wissen .. drei Lehrer, dass ich CF habe.. und von den anderen// die müssen das auch nicht wissen, weil ich da auch nicht nah zu ihnen stehe. Aber nicht wirklich, es ist halt... Sie können ja nichts machen oder? (Lachen) Also..“ (Marius, 17, 206)*

Befragt auf die Reaktionen auf die Erkrankung von Kolleginnen und Kollegen, Mitschülerinnen und Mitschülern und Lehrerinnen und Lehrern, geben die Interviewten, an dass die Reaktion meistens neutral ausfiel. Ein Jugendlicher beschreibt:

*„Ja, die sprechen das nicht an, es ist eigentlich komplett normal“ (Clara, 15, Pos. 92)*

Paula, 15, beschreibt die Reaktion auf ihre Erkrankung:

*„Also es gab ein paar die es ein bisschen schockierend fanden, weil .. außen sehe ich ja nicht krank aus, aber innerlich geht es mir jetzt nicht so gut (lachen) wegen CF aber ja, ansonsten haben sie gesagt, ja also, die haben mir schon ein paar Fragen gestellt. ja.. also“ (Paula, 15, 108)*

Ein anderer beschreibt die Reaktion im Freundeskreis ganz ähnlich und dass nicht die unsichtbare Krankheit, sondern die sichtbare Therapie für Aufmerksamkeit Sorge:

*„Er war halt ein bisschen geschockt, als er auch meinen .. äh.. wie soll ich jetzt sagen.. mein Loch im Bauch (Peg Sonde?) gesehen hat. Da war er dann geschockt und ja.. aber jetzt, ist es eigentlich ganz normal. Er behandelt mich wie jeden anderen natürlich.“ (Henrik, 14, 112)*

Es gibt aber auch Jugendliche, die selbst schon negative Reaktionen erlebt haben und sich sowie ihre Krankheit erklären mussten. Ilhan, 15, beschreibt:

*„Ja. Es gibt so Kinder, die sagen, oder sogar Erwachsene, die sagen "Heh geh weg von mir, ich will das nicht selber haben", dass es halt so empfindlich ist. Aber ich muss/ich sage ihnen trotzdem, dass es nicht empfindlich ist, und du kannst es nicht von mir haben, man muss damit geboren sein, damit man es hat .. und ja trotzdem es sind so Leute, die weggehen einfach.“ (Ilhan, 15, 192)*

Diese Art von negativen Reaktionen ist der Grund, warum einige befragte Jugendliche versuchen ihre Erkrankung dennoch zu verbergen, Tabletten unterwegs nicht einnehmen und ihren Freundeskreis nicht in ihren Gesundheitszustand einweihen. Besonders bei neuen Freundschaften oder Situationen, in den Jugendlichen die

Reaktion des Gegenübers für die Jugendlichen besonders wichtig ist, können solche Reaktionen schwerwiegend sein.

Ilhan, 15, beschreibt im weiteren Verlauf des Interviews eine Situation, in der es ihm aufgrund seiner Erfahrungen besonders schwerfällt, über seine Erkrankung zu sprechen:

*„Ich hab vor zwei Wochen ein Mädchen getroffen.. Sie weiß noch nicht, dass ich das habe, aber ich werde es ihr sagen.. hoffentlich (lächeln).“ (Ilhan, 15, 188)*

## 6.2 Wissensverdichtung

Die Wissensverdichtung ist ein wesentlicher Aspekt im Kontext einer chronischen Erkrankung und im Sinne eines eigenverantwortlichen Umgangs damit. Jugendliche haben aufgrund der langjährigen Krankheitsgeschichte bereits ein gewisses Expertentum in Bezug auf ihre Erkrankung erreicht, dass im Laufe ihres Lebens weiter ausgebaut wird. Es kommt also durch jahrelange Wissensbeschaffung zu einer Wissensverdichtung. Die interviewten Jugendlichen geben einerseits an, dass dies nach wie vor durch die Eltern erfolgt, aber es findet auch eine eigenständige Verdichtung des Krankheitswissens durch Recherche oder Gespräche mit Expertinnen und Experten statt. Das Krankheitswissen muss in Folge gesammelt, verstanden und sinnvoll angewendet werden. Die Wissensverdichtung soll also dazu dienen, den Umgang mit der Krankheit und den täglichen Herausforderungen zu erleichtern. Die Frage, ob sie das Gefühl haben, sich gut mit ihrer Erkrankung auszukennen, bejaht der überwiegende Teil der Befragten.

Marius, 17 Jahre, beschreibt hierzu:

*„Ja jetzt nicht wirklich also ich weiß schon sehr viel finde ich, weil es ja auch mich betrifft .. und wenn ich Fragen habe, stelle ich sie den Ärzten.“ (Marius, 17, 48-51)*

Ihnen ist ihre Rolle im Sinne des Selbstmanagements bewusst. Lediglich in einem Interview wird auf die Frage wie der/die Befragte sich über CF relevante Themen informiere angegeben:

*„Ich will ja nichts wissen“ (Benni, 15, 104)*

Gefragt, warum er nichts wissen wolle, gibt Benni an, bereits alles zu wissen, was er wissen müsse.

### 6.2.1 Gesundheitsinfos er-tippen und er-wischen

Der Zugang zu Informationen hat sich in den letzten Jahren durch das Anwachsen der digital verfügbaren Informationen und der sozialen Medien maßgeblich verändert. Jugendliche können sich selbstständig durch eine Vielzahl von Quellen wie Foren, soziale Medien, Webseiten aber auch Onlinedatenbanken und wissenschaftliche Publikationen informieren.

Auf die Frage, woher Informationen bezogen werden, antwortet Ilhan, 15 Jahre:

*„mhh normalerweise schaue ich immer, es gibt keine speziellen Seiten, ich schaue immer, es kommt so immer wenn man zum Beispiel etwas eingibt, es gibt gleich eine Antwort, es ist keine Seite oder so, es gibt gleich eine Antwort.. oder von Wikipedia.“ (Ilhan, 15, 76)*

Die „klassische“ Recherche über Suchmaschinen verliert in Anbetracht neuer Möglichkeiten der Wissensverdichtung immer mehr an Bedeutung. Viele Jugendliche haben schon ein gewisses Grundwissen zu ihrer Erkrankung, und es findet eher eine Wissensverdichtung zu einzelnen Themen oder Krankheitsaspekten statt. Diese Wissenserweiterung findet dann meistens nicht mehr über Internetseiten statt, da die Informationen, die sie dort beziehen können, oft nicht dem aktuellen Wissens- und Forschungsstand entsprechen. Leon, 18, antwortet auf die Frage, ob er auch Suchmaschinen neben sozialen Medien zur Informationsverdichtung nutzt, folgendes:

*„Nein nicht wirklich. Also.. man kann nicht wirklich viel anderes nutzen, weil sehr viel im Internet ist auch veraltete Information .. Da kann man sich jetzt nicht wirklich darauf verlassen.“ (Leon, 18, 64)*

Sie beschränken sich hierbei nicht auf Informationen aus dem deutschsprachigen Raum, teilweise wird englische Informationen von den befragten Jugendlichen präferiert. Eine Jugendliche gibt als Grund an:

*„Ja das ist leichter zu verstehen.“ (Paula, 15, 76)*

Den Jugendlichen ist bewusst, dass die Informationen, die sie lesen und in Videoformaten sehen, von überall auf der Welt kommen und nicht auf den Lesenden abgestimmt sind. So geben einige Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer an, sich bewusst nur auf wenige Informationsquellen zu beschränken. Leon, 18 Jahre, erklärt:

*„Also da bin ich sehr ähm..also wählerisch was die Informationen angeht, weil ich eben auch// mir ist bewusst, dass da auch sehr viel Blödsinn überall verteilt wird.“ (Leon, 18, 70)*

Viele der befragten Jugendlichen nutzen heute soziale Medien, um Informationen über Ihre Erkrankung und neuen Therapien zu erhalten. Clare, 15 Jahre, beschreibt:

*„...meistens TikTok, da gibts auch sehr viele Videos dazu, und ja ich google nicht so oft, weil ich eh schon alles weiß“ (Clara, 15, 120)*

Die Jugendlichen haben aufgrund ihrer langjährigen Krankheitserfahrung schon ein gewisses Wissen aufgebaut und nutzen dieses, um die Informationen für sich zu filtern. Von einigen Jugendlichen wird auch beschrieben, das Internet zu nutzen, die Informationen, die sie erhalten mit dem eigenen Wissen zu überprüfen, das Gelesene kritisch zu reflektieren und gegebenenfalls bei ambulanten Terminen die Richtigkeit zu überprüfen:

*„Weil ich weiß schon ein paar Sachen von .. selber und//aber ich bin nicht immer ganz sicher .. und ich schaue dann einfach nach aber sonst.. Ich hab schon mal gefragt, wenn ich etwas nicht gewusst habe..und ich habe nachgeschaut, und ich hab das nicht geglaubt, ich hab einfach nachgefragt als ich einen Termin hatte“ (Ilhan, 15, 80)*

Eine andere Möglichkeit, die zur Überprüfung der Informationen von den befragten Jugendlichen benutzt wird, beschreibt Paula, 15 Jahre, so:

*„Naja, weil also// es wird sehr oft .. also fake News sind jetzt// also man findet sie überall und man muss immer schauen. Also wenn ich was auf Social Media sehe, dann schaue ich nochmal im Internet, ob das überhaupt wirklich stimmt oder ob die Person irgend so einen Blödsinn gepostet hat. Ja..“ (Paula, 15, 206)*

Es findet aber auch ein kritischer Blick auf die Informationen generell im Internet statt. Die Unterschiedlichkeit der weltweiten Gesundheitssysteme wird von den Jugendlichen erkannt und damit einhergehend auch, dass verschiedene Therapieeinsätze Anwendung finden. In einem Interview beschreibt eine befragte Person, dass ihr sehr wohl bewusst sei, dass in manchen Ländern zum Beispiel andere Therapiemöglichkeiten genutzt werden, wie zum Beispiel Vibrationswesten als Teil der physiotherapeutischen Maßnahmen. Auf die Frage, ob der oder die Jugendliche wüsste, warum diese hier nicht benutzt werden, gab diese oder dieser an, dass im Video erklärt werde, warum diese nicht immer Anwendung finden. Auch, dass die teilweise sehr teuren Therapien nicht in allen Ländern gleichermaßen bewilligt werden, und die Krankheitssituation der Betroffenen eine andere sein kann, sei den Jugendlichen bewusst.

Clara, 15 Jahre, gibt an, aus diesem Grund soziale Medien nicht direkt zur Wissensbeschaffung zu nutzen sondern:

*„Nein, also ich schau es mir nur rein aus Interesse an.“ (Clara, 15, 138)*

Jeder, egal auf welchem kognitiven und altersabhängigen Entwicklungsstand die/der Informationssuchende ist, kann Videos, Posts und Foreneinträge ungefiltert über ein Endgerät beziehen. Da es Medienplattformen wie „YouTube“ bereits seit 2005 gibt, nutzen Jugendliche dieses soziale Medium zur Informationsbeschaffung schon seit Kindesalter. Nori, 17 Jahre, erzählt von ihrer Erfahrung mit „YouTube“ folgendes:

*„YouTube habe ich mir angeschaut, aber so eine aus Deutschland war das im Video, aber das war fast vor zehn Jahren gewesen. Da wurde es halt für kleine Kinder erklärt, was es genau ist. Das war das einzige Video, das ich gut fand. Was ich auch von meiner eigenen Erfahrung bestätigen kann, dass es wirklich so ist. Nur ich habe es extrem traurig gefunden, dass es// früher war es so, dass es auf der ganzen Welt nur 75.000 Menschen gibt, die das haben und wir sind acht// wir sind .. über Milliarden von Menschen und genau ich habe das. Da wollte ich dann einfach nicht mehr weiter schauen, weil ich mich immer gefragt habe, warum ich von diesen ... hunderttausend fast.. Deswegen habe ich es dann nicht mehr angeschaut (lachen).“ (Nori, 17, 132)*

Auf die Frage, ob es hilfreich wäre, wenn Personen auf YouTube, Snapchat oder Instagram vom professionellen Versorgungsteam überprüft und vorgeschlagen würden, meint Nori, 17 Jahre:

*„Ich würde so wenig wie möglich damit zu tun haben wollen im Moment.“  
(Nori, 17, Pos. 136)*

Nach wie vor wird also auch die Möglichkeit des im ambulanten Setting Fragen zu stellen, sehr gerne genutzt. Eine weitere Möglichkeit der Wissensbeschaffung und zur Vernetzung stellen Selbsthilfegruppen dar, welche von einigen Jugendlichen auch als große Unterstützung genannt werden.

#### 6.2.2 Vielleicht helfen sie mir, vielleicht kann ich ihnen helfen

Einige Jugendliche nutzen auch die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten zu vernetzen. Aufgrund der Erkrankung und der Gefahr der Keimübertragung untereinander ist dies persönlich nicht risikofrei möglich und ein Kennenlernen der Betroffenen untereinander wird vermieden. Zwei der befragten Jugendlichen berichten von Situationen, in denen sie zufällig in Kontakt mit einem/einer anderen CF- Betroffenen gekommen sind. Dies führte dazu, dass anschließend ein Schulwechsel der/des betroffenen Schülers/Schülerin notwendig war oder der weitere Kontakt untersagt wurde.

Henrik, 14 Jahre, beschreibt zu diesem Thema, dass er zwar soziale Medien wie TikTok nutzt, aber noch nicht auf die Idee gekommen ist, sich darüber mit anderen CF betroffenen Jugendlichen zu vernetzen:

*„Also eigentlich bin ich noch nicht draufgekommen, dass ich mir das anschau, aber ich würde mich schon dafür interessieren, also ich würde schon schauen, wie die anderen Kinder es annehmen, wie sie damit umgehen, ja. Vielleicht helfen sie mir, vielleicht kann ich denen helfen.“ (Henrik, 14, 182)*

Das Vernetzen untereinander hat jedoch einen großen Unterstützungswert und wird von einigen befragten Jugendlichen sehr gerne und regelmäßig online genutzt.

Ilhan, 15 Jahre, erzählt:

*„Es ist eh oke, für mich aber ich hab// das hab ich schon//(k) ich hab schon Momente wo ich jemanden brauche, etwas zu fragen oder einfach zu reden.“ (Ilhan, 15, 84)*

Deshalb bietet die Möglichkeit, sich über Foren und soziale Medien auszutauschen, für Jugendliche mit CF eine besonders gute Unterstützung und wird von ihnen auch gerne genutzt:

*„Also ähm ich bin über.. ich weiß nicht, ob Sie das kennen, Reddit?, bin ich vernetzt ja. Und da bin ich in dieser Community drinnen, und da tausche ich mich auch mit anderen aus“ (Leon, 18, Pos. 54)*

Die Vernetzung findet, genau wie die Informationsbeschaffung, nicht nur im deutschsprachigen Raum statt, sondern Jugendliche mit CF vernetzen sich weltweit miteinander. Leon, 18 Jahre, erzählt, dass besonders amerikanische CF betroffene Jugendliche sehr aktiv in sozialen Medien und Foren sind und besonders gerne psychosoziale Probleme und Themen der Therapieintegration besprochen werden:

*„...bin auch sehr vernetzt in aller Welt mit verschiedenen, also CF Patienten.. Also da muss ich immer im Hinterkopf bewahren, dass es manchen schlechter geht als mir. Aber ich bin schon sehr vernetzt, und ich tausche mich auch mit denen aus wie, was die so für Psyche machen, weil es geht halt auch sehr vielen schlecht auch deswegen. Und wie die auch mit der Therapie zurechtkommen...“ (Leon, 18, 52)*

Genau wie bei der Informationsverdichtung ist den Jugendlichen klar, dass die Informationen, die sie lesen nicht unbedingt auf ihre eigene Situation passend ist. Leon, 18 Jahre, sagt dazu:

*„...ja da muss ich immer im Hinterkopf bewahren, dass manche Sachen die, die machen müssen, dass ich die vielleicht nicht machen muss. Also zum Beispiel Kaftrio habe ich auch noch nicht genommen, weil es einfach nicht nötig wäre// nötig war bis jetzt. Und das bewahre ich halt immer im Hinterkopf, mal wieder.. und ist auch gut, weil .. weil man da so si// man liest halt wirklich manche Sachen .. die ziemlich schlimm sind aber, wenn man das*

*halt//wenn man dann halt daran denkt, dass man selber jetzt nicht so betroffen ist, dann geht das eh.“ (Leon, 18, 58)*

Es werden also auch schwierige Krankheitsgeschichten ausgetauscht, die auch die eigene Situation reflektieren lässt. Auf die Frage, ob dies auch belastend sein kann, meint Leon, 18 Jahre:

*„Puh.. also einerseits finde ich es sehr gut, weil es ist halt auch wichtig sich zu informieren, aber andererseits kann es schon dazu führen, dass man sich manchmal wieder schlechter fühlt. Also es ist nicht alles positiv, aber ich finde halt trotzdem, dass es mir sehr wichtig ist, dass man sich austauscht.“ (Leon, 18, 62)*

Jugendliche nutzen diese Form der Wissensverdichtung, um sich über psychische Bewältigungsstrategien zu informieren. Dies kann dazu beitragen, die eigene Resilienz zu stärken und trägt zur Krankheitsbewältigung bei.

### 6.3 Krankheit und Alltag in Balance halten

Jugendliche mit CF versuchen den Spagat zu schaffen, die Integration der Therapie in den Alltag zu bewältigen und andererseits mit der chronischen Erkrankung ein für sie normales Leben zu führen. Gelingt dies in Krankheitsphasen, in denen die Erkrankung weniger Raum einnimmt, noch recht gut, so sind es vor allem fordernde Krankheitsphasen, die Jugendliche zweifeln lassen. Phasen von Krankheitsverschlechterungen, Angst oder Depression können zu Veränderungen in der subjektiven Wahrnehmung der eigenen Situation führen. Die befragten Jugendlichen versuchen trotzdem ihr Leben so zu gestalten, dass sie wenig von dem verpassen, was ihre Peer-Group erlebt - wie Sportwochen, Ausgehen und Schul- bzw. Ausbildungsalltag. Sie passen ihre Therapien so weit wie möglich ihrer Lebensrealität an, um einerseits den Alltag für sie bewältigbar zu gestalten und andererseits, um sich auch die Möglichkeit von Freizeit zu schaffen. Technologien wie Online-Termine und soziale Netzwerke können dies unterstützen, sofern dies von den Beteiligten gewünscht ist. Die Rolle der CFTR-Modulatoren ist hervorzuheben, da sie zu einer verbesserten Lungenfunktion, einer allgemein reduzierten Therapiebelastung und zu erweiterten Möglichkeiten der Freizeitgestaltung führen. In Folge stärken sie auch das Gefühl der Hoffnung für weitere therapeutische Fortschritte und

fördern positive Emotionen im Hinblick auf ein zukunftsgerichtetes, gelingendes Selbstmanagement in der individuellen Krankheitssituation.

### 6.3.1 Man hat in manchen Situationen einfach einen Nachteil

Trotz der verbesserten Situation ist den Jugendlichen bewusst, dass sie aufgrund ihrer Grunderkrankung und der notwendigen Therapieintegration andere Voraussetzungen für die Bewältigung ihres Alltags und für die soziale Teilhabe haben als gesunde gleichaltrige Jugendliche. Therapieverbesserungen, die einerseits den Zeitaufwand reduzieren oder andererseits die Erkrankung in den Hintergrund rücken- wie die CFTR-Modulatoren es ermöglichen - werden als positiv beschrieben.

Marius, 17, beschreibt dies so:

*„Ja man kann manche Sachen nicht ganz.. // man verpasst nicht viel, aber man hat in manchen Situationen einfach einen Nachteil.“ (Marius, 17, 190)*

Besonders wird in diesem Zusammenhang der Zeitdruck bzw. das Gefühl weniger Zeit als andere zu haben, von Jugendlichen thematisiert. Nori, 17, beschreibt:

*„Einfach den Zeitaufwand in der Früh und am Abend, wo ich lernen könnte oder.. dass wenn ich jetzt .. zum Beispiel nach England fliegen würde, dass ich halt ein paar Sachen mehr beachten müsste. (unverständlich) aber man hat jetzt nicht direkt wirklich etwas verpasst dadurch.“ (Nori, 17, 166)*

Die Gedanken kreisen oft um die Frage was trotz der CF möglich ist. Ein\*e Jugendliche\*r beschreibt:

*„mhh .. also der Gedanke eigentlich, dass ich halt ständig irgendwie.. also medizinische Betreuung brauche, weil ich mein, wenn ich so mit Freunden unterwegs bin, dann.. dann denke ich mir immer so Sachen wie zum Beispiel, wenn wir jetzt spontan Essen gehen, dann muss ich wieder Kreon rausholen, und dann denke ich mir halt immer ja.. bei manchen Sachen kann ich das jetzt eh machen mit CF und das ist halt schon ein bisschen belastend aber .. man muss halt damit leben. (Leon, 18, 150)*

Vermehrte Fehlzeiten, erhöhte psychische Belastung sind nur einige der Gründe, warum Jugendliche das Gefühl beschreiben, es schwerer zu haben. Oft sind es

aber auch Phasen der besonderen Herausforderungen im Schul- oder Arbeitsalltag, die dazu führen, dass Jugendlichen aufgrund der CF alles zu viel wird. Dies kann in Folge auch zu psychischen Problemen führen, wie Leon, 18, im Interview erzählt:

*„...Schule ist schon sehr stressig und ... also ich bin jetzt Maturajahrgang.. Jetzt habe ich halt kurz davor ein bisschen einen Nervenzusammenbruch bekommen, und jetzt ist es mir ziemlich schlecht gegangen eine Zeit lang. Auch teilweise wegen CF.. (h) und ähm.. jetzt, jetzt habe ich eine Zeit lang Pause gemacht, und jetzt schaue ich halt wie es geht. Also Schule generell wäre glaube ich ein bisschen leichter für mich ohne CF, weil ich auch ziemlich oft krank bin und dann auch sehr viel fehle. Ähm.. ja und auch psychisch wäre es natürlich leichter.. (Leon, 18, 114)*

Leon, 18, beschreibt jedoch auch im Verlauf des Interviews, dass er gelernt hat, wie er seine Therapien an den Schulalltag anpasst. Er erzählt:

*„...Und ja dann.. wenn es sich in der Früh nicht ganz ausgeht, dann mache ich es halt nach der Schule, also es ist nie wirklich .. schlimm jetzt, weil in der Sch// manchmal ist es sogar besser, weil wenn ich in der Früh das Inhalieren mache, dann muss ich in der Schule auch mehr husten.. und.. dann habe ich am Nachmittag, also wenn ich es am Nachmittag mache, dann huste ich mich am Nachmittag aus und das ist natürlich (h) ein bis//wieder besser manchmal.“ (Leon, 18, 4).*

Der Interviewausschnitt zeigt beispielhaft, wie Jugendliche ihre Therapie bewusst oder unbewusst so in den Alltag integrieren, dass sie wie in diesem Beispiel weniger husten müssen, und ihre gesellschaftliche Teilhabe beispielsweise in der Schule weniger beeinträchtigt ist.

Es sind aber nicht nur die täglichen Therapien, sondern auch die Ambulanztermine, die in den meisten Fällen alle paar Monate stattfinden, die das Gefühl einen Nachteil zu haben nähren. So beschreibt Henrik, 14:

*„Ja sehr oft.. in der Volksschule habe ich sehr viele Ausflüge oder zum Beispiel Schularbeiten, habe ich auch schon mal verpasst. Bei den Schularbeiten ist es.. ähm schwer das dann nachzuholen, weil ich hab dann einen Tag*

*Zeit alles durchzugehen und dann am nächsten Tag habe ich die Schularbeit, plus Hausübungen, die ich machen muss. Das ist wirklich schwer.“*  
(Henrik, 14, 208)

Auf die Frage, ob Ambulanztermine, die online stattfinden würden, etwas für die Jugendlichen wären, wird sehr gemischt geantwortet. Für einige sind die Wegzeiten aufgrund der Nähe zum Schulort kurz und die Ambulanztermine stellen keine große Belastung dar. Für andere, besonders jene, die weiter weg wohnen, wären sie ein Vorteil. Leon, 18, antwortet auf die Frage, ob er sich Online-Ambulanztermine vorstellen könnte:

*„Nein Online-Termine wären eigentlich sehr sehr optimal für mich, weil ich wohne in (Ortsname) ich fahre schon eine Zeit lang daher. Also.. es ist zwar jetzt keine große Tragödie, aber es wäre natürlich schon was tolles.“* (Leon, 18, 140)

Benni, 15, negiert die Möglichkeit Online-Termine wahrzunehmen komplett mit den Worten:

*„nein. Ich und Online oh Gott, oh Gott“* (Benni, 15, 290)

### 6.3.2 Es läuft langsamer

Die befragten Jugendlichen beschreiben Phasen, in denen es ihnen mit ihrer Erkrankung und in ihrem Gesundheitszustand schlechter geht. Oft fällt es ihnen dann schwer, ihre Situation zu akzeptieren und ihren Alltag zu bewältigen. Einige Jugendliche beschreiben Tools, die ihnen Erleichterungen in solchen Situationen bringen. Oft sind diese Phasen auch Tiefpunkte, ab denen Jugendliche merken, sie müssen jetzt wirklich ihr Selbstmanagement adaptieren.

Ilhan, 15, beschreibt diese Phasen mit den Auswirkungen auf das restliche Leben mit folgenden Worten:

*„mhh.. dann geht es mir so, es läuft langsamer (lachen).“* (Ilhan, 15, Pos. 162)

Ilhan, 15 Jahre, beschreibt im weiteren Interview Phasen, in denen er oft mit Appetitlosigkeit zu kämpfen hat. Auf die Frage, ob er glaube, dass die Phasen der Appetitlosigkeit mit der Erkrankung im Zusammenhang stehen, sagt er:

*Nein, es ist nicht wegen dem, es ist meistens, weil ich faul bin und nicht vom Bett aufstehe, aber sonst es war// es hat, hat nichts mit Lunge zu tun. (Ilhan, 15, 53-58)*

In Zeiten der Krankheitsverschlechterung oder wenn Jugendliche aufgrund von Exazerbationen vermehrt Therapien durchführen müssen, wird die Erkrankung mit ihren Auswirkungen auf den Alltag deutlich spürbar. Viele Jugendliche beschreiben in dem Zusammenhang, was ihnen hilft. Henrik, 14, erzählt in diesem Zusammenhang:

*„Kommt drauf an wie schlecht es ist. Wenn es jetzt wirklich ... wenn es mir wirklich sehr schlecht geht, lege ich mich in mein Bett, mache meine Inhalationen und ruhe mich einfach ein bisschen aus und danach geht es mir meistens besser.“ (Henrik, 14, 140)*

Nori, 17 Jahre, beschreibt:

*„Ich versuche es direkt immer dann, wenn es am schlimmsten ist. (lachen) Aber es bringt meistens dann nicht immer was. Direkt schon für ein paar// eine Zeitlang aber dann nicht mehr.“ (Nori, 17, 128)*

In Phasen der Krankheitsverschlechterungen rückt die Durchführung der Therapien bei vielen Befragten in den Vordergrund und die Jugendlichen beschreiben, dass sie in dieser Zeit die Therapien am zuverlässigsten, teilweise sogar gerne, durchführen. Leon, 18, beschreibt die Therapiemotivation bei Krankheitsverschlechterung so:

*„Ja also das Inhalieren, wenn es mir wirklich schlecht geht, das mache ich dann sogar sehr gerne (lachen). Also wenn ich wirklich sehr viel husten muss, und ich merke es ist sehr verschleimt, dann mache ich das schon sehr gerne, dann mache ich es auch meistens intensiver als, als .. nur so "ja das muss ich jetzt machen", da mache ich dann wirklich gescheit mit.“ (Leon, 18, Pos. 48)*

Einigen fällt es jedoch auch in diesen Krankheitsphasen schwer, dazukommende Medikamente - wie eine Antibiotikatherapie - einzunehmen.

Leon, 18, beschreibt dies so:

*„Also bei mir ist es so, wenn was Neues dazukommt, dann ist es generell schwer am Anfang so das zum Integrieren wenn ich irgendwie ein neues Antibiotikum inhalieren muss, dann wird es schon schwer. Aber es ist jetzt irgendwie nicht//es gibt keine spezielle Therapie, wo ich mir besonders schwertue. Das liegt einfach an .. an dem neuen dann..“ (Leon, 18, 36)*

Nori, 17 Jahre, gibt an, dass erst eine massive Krankheitsverschlechterung dazu geführt hat, die CFTR- Modulatoren & -Korrektoren einzunehmen. Sie erzählt:

*„...Natürlich, viel besser. Also ich hab's// da manchmal nicht eingenommen, weil ich es manchmal nicht hatte oder.. ich die Motivation nicht dazu hatte es zu nehmen, aber jetzt ungefähr vor einem Monat hatte ich einen Termin und meine Lungenfunktion war extrem schlecht, nach einem Monat, was noch nie s// also sowas ist noch nie hier passiert, dass sie auf 50 Prozent wieder.. ähm erhöht wurde. Um 50 Prozent wurde es verbessert, das hat die Frau (Doktorname) ähm noch nie gesehen meinte sie...“ (Nori, 17, 40)*

Auf die Frage ob ihr die Einnahme leichter falle, nachdem sie den positiven Effekt gemerkt hat, meint sie:

*„Natürlich ja. (lachen) Natürlich nehme ich es dann schneller ja.“ (Nori, 17, 42)*

### 6.3.3 Zeitdruck im Spannungsfeld zwischen Therapie und Freizeitgestaltung

Die Jugendlichen beschreiben in den Interviews den dauernden Zeitdruck als großes Hemmnis im Selbstmanagement. Die täglichen Therapien werden häufig als jene Tätigkeiten genannt, die ihnen subjektiv am meisten Zeit kosten. Diese werden im Tagesablauf gerne verschoben und als größtes Zeitpotential gesehen, bei dem Jugendliche gerne Zeit einsparen möchten. Speziell unter der Woche, wo die Wochenverpflichtungen wie Schulunterricht oder eine Arbeitstätigkeit hinzukommen. Die Befragten schildern ihren Alltag als sehr durchgetaktet. Es fällt ihnen

schwer, sich Zeit für andere Hobbies und Freizeit zu nehmen. Als Hobbies werden häufig Aktivitäten wie Sport genannt, die zugleich auch der Therapie dienen.

Der Zeitdruck bzw. die fehlende Zeit, wird in fast allen Interviews erwähnt. Leon, 18, beschreibt dazu:

*„Also meistens am Zeitdruck, also ist// ich habe mich nie wirklich komplett daran gewöhnt, ich mein ich mache es schon ab Geburt an, aber es ist trotzdem halt.. manchmal sehr schwierig. ...“ (Leon, 18 ,4)*

Am häufigsten wird von den Jugendlichen die Inhalationstherapie, die in den meisten Fällen zweimal täglich durchgeführt werden muss, als besonders schwer integrierbarer Teil der Therapie genannt. Henrik, 14, gibt zu diesem Thema an:

*„die Inhalation tut mich schon manchmal so.. ausbremsen sozusagen und ja.. ich muss halt da durch.. also die Inhalation ist schwer wirklich an einer Zeit zu machen.“ (Henrik, 14, 34)*

Marius, 17, erklärt dies so:

*„ähm.. das Inhalieren, nimmt am meisten Zeit weg.“ (Marius, 17, 212)*

Marius, 17, beschreibt, dass er Teile der Therapie generell gerne auslässt. Er erzählt:

*„Eigentlich nicht, nein. Aber.. es gibt so .. so extra Lungenübungen, da gibts so Flutterer, da pustet man so rein um die Lunge zu trainieren.. Ja das mache ich jetzt nicht so oft, weil es einfach langweilig ist und nervig ist (lächeln).“ (Marius, 17, 37)*

Auf Nachfrage gibt er an, dass er diesen Teil der Therapie gerne mit der Begründung auslässt:

*„... meine Lufu ist gut (lachen).. und ja..“ (Marius, 17, 39)*

In einigen Interviews wird in diesem Zusammenhang beschrieben, dass die Therapiedurchführung am Wochenende oft leichter ist, da hier nicht so ein Zeitdruck herrscht und sie ausschlafen können. Sie starten mit den Therapien später am Tag und machen dann den zweiten Therapiedurchgang zeitversetzt oft spät in der Nacht. Einige beschreiben auch, dass sie nach einem Schul- oder Arbeitstag direkt

schlafen gehen und die Therapie nur durchführen, wenn sie spätnachts nochmal aufwachen, sie aber diese sonst auslassen.

Ilhan, 15, beschreibt auf die Frage, wovon die Therapiedurchführung abhängt:

*„Wie müde ich bin.“ (Ilhan, 15, 170)*

Henrik, 14, gibt an, dass unter der Woche wenig Freizeit aufgrund der alltäglichen Aufgaben bleibt. Er erzählt dazu:

*„...Weil zum Beispiel wir haben bis halb fünf Uhr Schule, und wenn ich nach Hause komme, habe ich sozusagen wie keine Freizeit mehr.. Das finde ich ein bisschen .. naja.. kann man nichts machen.“ (Henrik, 14, 210)*

Paula, 15, beschreibt die schul- und therapiefreie Zeit so:

*„Also.. Freizeit, ich gehe gerne raus und gehe spazieren .. oder ich lerne, weil ich muss eh ständig lernen (lachen) oder.. ja. Ich lese manchmal.. oder ich koche auch gerne. Ja“ (Paula, 15, Pos. 216)*

Sport wird neben der Beschäftigung mit dem Handy und dem Treffen mit Freunden generell sehr oft als Freizeitbeschäftigung von den befragten Jugendlichen genannt, obwohl dies auch als Teil der Therapie gilt.

Leon, 18, äußert sich dazu, wie er seinen Alltag am liebsten gestaltet:

*„Also Freizeitaktivitäten, also das Einzige, was ich gerne mache ist eigentlich mich mit Freunden wirklich treffen, unterhalten und halt das am Laufband haben. Also ins Fitnessstudio gehe ich ab und zu.. Wenn ich die Zeit dazu habe und.. ja das war es eigentlich, also so viel habe ich jetzt nicht ..“ (Leon, 18, 112)*

Die Smartphone Nutzung ist bei den meisten Jugendlichen ein wichtiger Teil des Alltags. Etien, 13, beschreibt seine Freizeitgestaltung so:

*„Am liebsten Fußballspielen/ ah Fußball spielen oder TikTok schauen“ (Etien, 13, 91)*

Nori, 17, beschreibt ihre Wochenendgestaltung so:

*„(lachen) ja .. leider. Während meiner Arbeit nicht, da versuche ich mein Handy wegzugeben, am Wochenende, wenn ich nicht rausgehe (lachen), da bin ich die ganze Zeit am Handy“ (Nori, 17, 142)*

#### 6.3.4 Zufriedenheit und Hoffnung kultivieren

Die befragten Jugendlichen geben trotz vieler Herausforderungen an, ihr Selbstmanagement im Griff zu haben. Sie akzeptieren ihre Erkrankung als Teil ihrer Identität, haben Zukunftspläne, Wünsche und Vorstellungen für ihr Leben. Forschung und Verbesserungen in der Therapie haben dazu geführt, dass sie sich vorstellen können, dass ihr Leben mit der Erkrankung einfacher wird. CFTR- Modulatoren haben hier einen wichtigen Meilenstein gesetzt, da sie die Schwere der Erkrankung grundlegend abfedern können und eine Jugendliche beschreibt sogar, dass sie sich vorstellen könnte, dass eines Tages eine Heilung für CF möglich ist.

Clara, 15, erklärt zu ihrer Situation:

*„Nein also ich finde alles eigentlich ganz oke so, wie es jetzt ist. Ich kann es mir jetzt anders nicht vorstellen .. ja“ (Clara, 15, 168)*

Leon, 18, erzählt, dass er sich im Laufe seines Lebens genug Ressourcen für ein gelingendes Selbstmanagement aufbauen konnte. Er gibt im Interview an:

*„Mhh.. nein nicht wirklich, also ich habe eigentlich alles, was ich brauche, dass ich für mich selber sorgen kann. Also.. habe ich nichts auszusetzen.“ (Leon, 18, 104)*

Auf die Frage, ob er etwas ändern würde, wenn er könnte, antwortet Leon, 18, dass er sich Verbesserungen im Therapiemanagement wünschen würde. Er erzählt im Verlauf des Interviews:

*„..Dann würde ich mir wahrscheinlich die Kreon wegfallen lassen, weil das ist eigentlich das was am .. am Alltagsänderndsten// also es ändert das meiste am Alltag, wenn ich das wirklich jedes Mal vor dem Essen nehmen muss und das ist halt immer diese kleine Erinnerung .. dass ich halt CF habe im Alltag .. ja..“ (Leon, 18, 144)*

Marius, 17, beschreibt in Bezug auf das Therapiemanagement:

*„Es wird sich nicht wirklich was verändern können.. aber ich würde mir wünschen, dass ich nicht inhalieren müsste. (lachen) aber das ja..“ (Marius, 17, Pos. 214)*

Eine Vereinfachung und Verbesserungen speziell in Bezug auf die Inhalationstherapie können sich viele Jugendliche vorstellen. Ilhan, 15, beschreibt, dass er sich vorstellen könnte, Inhalationen nur mehr einmal täglich durchzuführen:

*„Das es zum Beispiel eine Kapsel gibt dafür. Zum Beispiel eine Kapsel für Pulmozyme, damit ich das nicht mehr inhalieren muss, sondern einfach schlucken kann. Für Tadim gibt es das schon, dieses Colobreathe, es ist nicht so zum Schlucken, es ist teilweise zum Inhalieren. Es ist so, man muss das aufmachen, mit diesem Gerät und dann einfach so im Mund halten und inhalieren, mehrmals, bis dieses Pulver weg ist.“ (Ilhan, 15, 274)*

Therapievereinfachungen und Verbesserungen werden von den Jugendlichen aber als sehr hilfreich beschrieben und führen dazu, dass Jugendliche das Selbstmanagement prinzipiell positiv erleben (siehe Kapitel 6.3.3). Ilhan, 15, beschreibt:

*„.. und ich habe vor ein paar Monaten .. ähm etwas bekommen das Tadim ersetzt. Colobreathe oder so.. und dass dauert halt zwei Minuten.“ (Ilhan, 15, 30)*

Dies liegt nicht zuletzt daran, dass Jugendliche die Verbesserungen in den letzten Jahren, speziell bei den Inhalationstherapien selbst erlebt haben. Im selben Interview erzählt Ilhan, 15, später, dass er sich wünschen würde, nur mehr einmal am Tag Therapien machen zu müssen und damit das Selbstmanagement generell einfacher für ihn wäre:

*„Einmal pro Tag am Abend, damit ich nicht mehr halt um.. halb sieben aufstehen muss. Um sieben aufstehen wäre schon hilfreich, weil dann muss ich nicht immer so alles machen und so herumlaufen und das machen und das machen, dann in die Schule gehen, dann nach Hause kommen, wieder Medikamente nehmen und das und das und das.. Das ist schwer..“ (Ilhan, 15, 266)*

Paula, 15, glaubt ebenfalls, dass die Inhalationstherapien in Zukunft generell weniger Zeit beanspruchen werden. Sie beschreibt:

*„Ja. Ich würde sagen, dass... langsame Sachen ein bisschen schneller werden. Also für mich ist es eh oke, weil es dauert maximal zehn Minuten zu inhalieren, vielleicht in der Zukunft wird es, keine Ahnung, drei Minuten dauern oder so.“ (Paula, 15, 266)*

Es gibt aber auch jene die mit den Verbesserungen in Bezug auf die Inhalationstherapien zufrieden sind, Clara, 15, beschreibt:

*„Zum Beispiel sowas hätte ich mir damals gewünscht, bei diesem großen Gerät, dass es vielleicht ein bisschen schneller geht, aber das ist ja jetzt schon so .. „ (Clara, 15, 172)*

Einige Jugendliche beschreiben jedoch auch, dass die verbesserten Therapiemöglichkeiten Ihnen Hoffnung geben. Der Fortschritt führt dazu, dass sie die intensive Forschung und deren Nutzen für ihr eigenes Leben, aber auch für jüngere von CF betroffene Menschen, erkennen. Leon, 18, beschreibt in Bezug auf CFTR-Modulatoren:

*„Ja also die/das Kaftrio hat mir schon ein bisschen mehr Hoffnung gemacht, dass jetzt .. ähm (h) immer näher an eine .. vielleicht nicht an eine komplette Heilung ,aber dass man es schon ein bisschen unterdrücken kann.. Also das gibt mir schon, schon ein bisschen Hoffnung und das halt vielleicht spätere Generationen dann ein bisschen. unbelast/unbelasteter leben können.“ (Leon, 18, 147-148)*

Nori, 17, geht in ihrer Vorstellung weiter und glaubt daran, dass es eine Heilung für CF geben könnte und beschreibt dies so:

*„Ich denke schon aber.. es ist ein bisschen übertrieben von mir, aber ich hoffe wirklich, dass es irgendein Heilmittel gibt, wo// ein Heilmittel einfach dafür gibt. Dass es Therapien und so geben wird, bin ich mir sicher, weil es, es wird schon geforscht, das weiß ich, aber ich hoffe, dass es auch ein Heilmittel auch dafür gibt. Das ist das Wichtigste für mich.“ (Nori, 17, 194)*

## 7 Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurde das Selbstmanagement von Jugendlichen mit Cystischer Fibrose beleuchtet. Besonderes Augenmerk wurde auf das Selbstmanagement in Anbetracht der neuen Modulatoren- Therapien, digitalen Technologien und sozialen Medien gelegt. Aus diesem Kontext gilt es folgende Forschungsfragen zu beantworten: Wie gestalten Jugendliche mit Cystischer Fibrose ihr Selbstmanagement in Anbetracht von neuen Therapiemöglichkeiten, sozialen Medien und digitalen Technologien? Welche Unterstützung bieten diese? Die Forschungsergebnisse, die in der Problemstellung berücksichtigt wurden, zeigen, dass besonders im Jugendalter das Selbstmanagement von vielen Faktoren beeinflusst wird. Durch den wachsenden Einfluss von sozialen Medien einerseits und dem medizinisch-technischen Fortschritt andererseits, unterliegt das Selbstmanagement einem Wandel und wird immer komplexer. Die Studien, die in Kapitel vier „theoretische und empirische Bezüge“ eingearbeitet wurden, zeigen, dass das Selbstmanagement selten holistisch betrachtet wird und viele aktuelle Aspekte nicht oder zu wenig berücksichtigt werden. Speziell, die Perspektive der Jugendlichen selbst auf ihr Selbstmanagement wird nur sehr selten beleuchtet, weshalb die Ergebnisse meiner Forschungsarbeit wichtige Einblicke in die Lebenswelt von chronisch kranken Jugendlichen mit CF liefern. Dadurch trägt sie dazu bei, das Wissen von Professionistinnen und Professionisten zu erweitern und lädt dazu ein, mögliche Vorurteile und Vorstellungen des Behandlungsteams, wenn es zum Beispiel um die Adhärenz dieser Altersgruppe geht, zu hinterfragen.

### 7.1 Einbettung der Ergebnisse in den Forschungsstand unter Einbezug des Selbstmanagement Framework nach Modi et al. (2012)

Um eine umfangreiche und holistische Darstellung des Selbstmanagements konstruieren zu können, ist es unumgänglich diese in einen theoretischen Rahmen einzubetten. Hier bietet sich das Selbstmanagement Framework nach Modi et al. (2012) an, da es die kontextbezogenen Einflüsse auf die Handlungen und Verhaltensweisen, die im Sinne des Selbstmanagements ausgeübt werden, mit einbezieht.

Wichtig zu erwähnen ist, dass all die gestalteten Verhaltensweisen im Versorgungskontext der chronischen Erkrankung stattfinden. Das bedeutet jedoch nicht

zwingend, dass diese unbedingt positive oder negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf haben. Vielmehr wurden sie mit dem Ziel ausgeführt, ein Leben mit Cystischer Fibrose zu gestalten.

Im Folgenden werden nun die Handlungsweisen auf individueller Ebene unter Einbezug eines der vier Domains nach Modi et al. (2012) beschrieben und im Kontext der vorliegenden Arbeit kritisch diskutiert. Abbildung neun zeigt die Kategorien und Subkategorien eingebettet in das Selbstmanagement Framework nach Modi et al. (2012). Da sich die Hauptkategorien in allen vier Domänen wiederfinden, wurden die Subkategorien zugeordnet, um ein klareres Bild darstellen zu können. Dennoch war es bei manchen Subkategorien nicht möglich, diese ausschließlich einer einzigen Domain zuzuordnen.

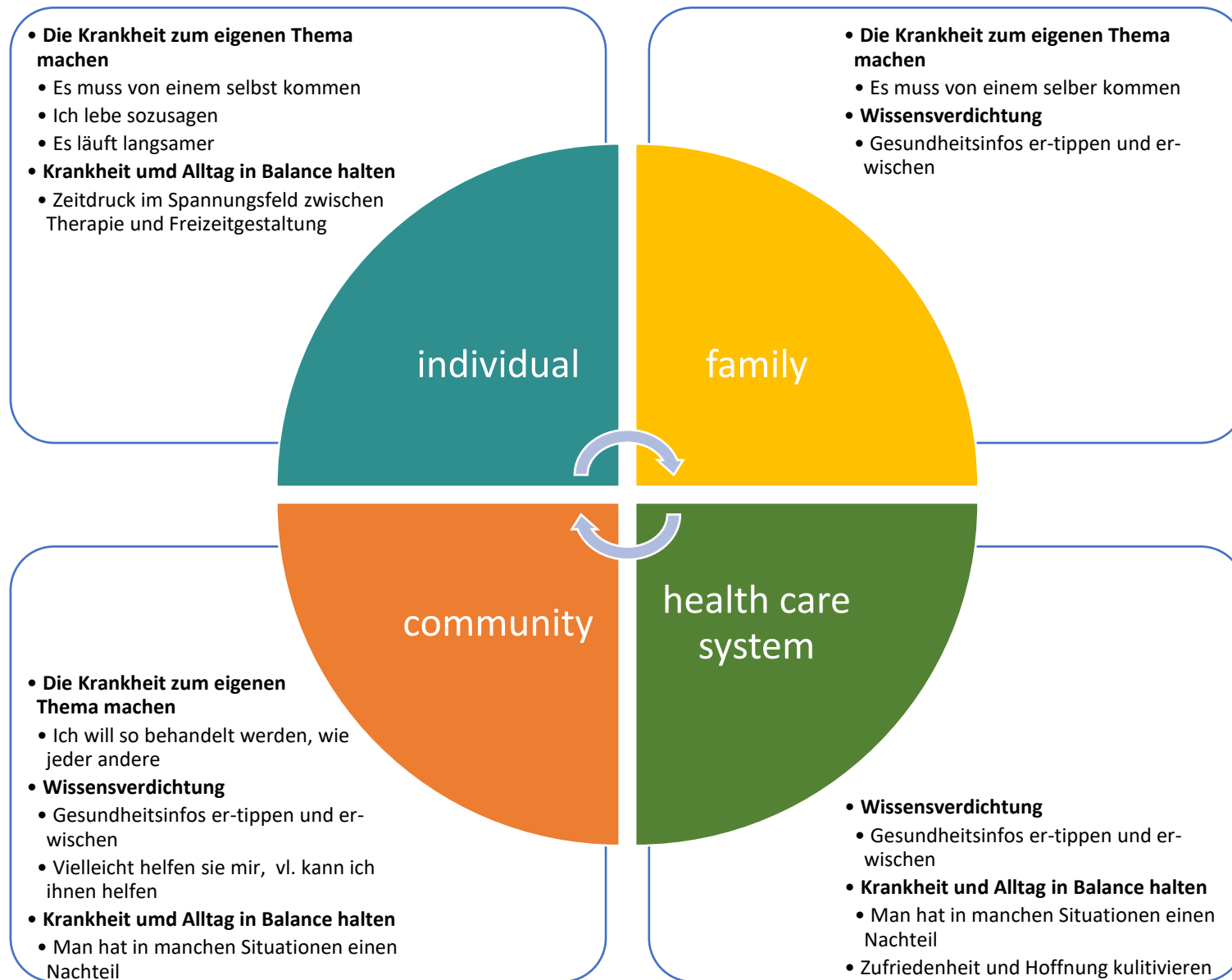


Abbildung 9: Einbettung der Subkategorien in den einzelnen Domäne nach Modi et al. (2012)

### 7.1.1 Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „individual“

Ein wesentliches Forschungsergebnis meiner Arbeit ist, dass Jugendliche lernen, die Erkrankung als Teil ihres Lebens anzuerkennen und dass sie sich dem Selbstmanagement auf ihre Weise widmen. Die Jugendlichen beschreiben in den Interviews, dass eine Auseinandersetzung mit dem Thema erst im Jugendalter begonnen hat. So geben sie als Beispiel an, dass die Erkrankung lange unangenehm war und es mit zunehmendem Alter leichter wurde, die Krankheit zu akzeptieren. Dies wird in der Subkategorie *„es muss von einem selbst kommen“* ausführlich beschrieben.

Quittner et al. (2016) beschreibt, dass die Adhärenz mit zunehmendem Alter der Kinder zu jungen Erwachsenen abnimmt. Dies kann im Zusammenhang mit der progredienten Verantwortungsübernahme der Jugendlichen selbst gesehen werden und damit, dass ihnen erst ab Jugendalter klar wird, was es heißt mit einer chronischen Erkrankung zu leben.

Depressive Verstimmungen und Ängste führen dazu, dass Jugendliche teilweise ihre notwendigen Therapien vernachlässigen oder komplett abbrechen. Leon, 18, beschreibt beispielweise, dass er Zeitspannen erlebe, in denen ihm manchmal alles zu viel wird. Er benennt als einen der Hauptgründe sein „schwieriges“ Alter. Nori 17, beschreibt in den Interviews immer wieder Ängste und ein Gefühl von Ekel gegenüber ihrer Erkrankung und gibt an, dass sie am liebsten mit niemandem über ihre Erkrankung reden würde. Dies negierende Verhalten, das auch als schlechte Krankheitsanpassung gesehen werden kann, wird von Modi et al. (2012) als einer der Gründe für ein ungünstigeres Selbstmanagement auf individueller Ebene genannt.

Die befragten Jugendlichen investieren täglich sehr viel Zeit, um ihr Leben mit der Erkrankung so zu gestalten, dass es für sie einerseits bewältigbar, aber auch lebenswert ist. Dies ist ein Balanceakt, der nicht immer zugunsten der Versorgung chronischen Erkrankung gemeistert wird. Manchmal sind Bedürfnisse nach Normalität oder nicht anders zu sein als gleichaltrige größer, und Jugendliche passen ihre Therapien an ihre Bedürfnisse an. Diese Zerrissenheit wird in der Subkategorie *„Zeitdruck im Spannungsfeld zwischen Therapie und Freizeitgestaltung“* ausführlich beschrieben.

Generell scheinen die inhalativen Therapien für die Jugendlichen eine großen „burden of therapy“ darzustellen. Dies wird in dieser Studie bestätigt, da gerade diese Tätigkeiten als zeitintensiv beschrieben werden. Die Inhalationstherapien wurden zudem oft genannt, wenn es um Bereiche ging, in denen sich Jugendliche Verbesserungen wünschen.

Umso wichtiger scheint es, dass Jugendliche das Gefühl haben, die Ausführung der Therapien als sinnvoll und gewinnbringend für ihren individuellen Zustand zu erleben. Modi et al. (2012) verweisen in ihrer Studie auf das „Health belief model“, das genau dies aussagt und auch in dieser Studie bestätigt werden kann. Exemplarisch nennt Marius, 17, im Interview, dass er die physiotherapeutischen Maßnahmen auslöst, da er eine gute Lungenfunktion habe. ,

Kirkham et al. (2018) fanden in ihrer Erhebung heraus, dass im Gegensatz zu den inhalativen Therapien, die Einnahme von CFTR-Modulatoren, im Fall der Studie Ivacaftor, die höchste Adhärenz aufwies. Die Gründe wurden nicht untersucht. Dies scheint sich jedoch mit den Ergebnissen dieser Studie zu decken, wonach die Jugendlichen diese sehr regelmäßig einnehmen. Dies liegt möglicherweise an einer erheblichen Verbesserung ihrer Lebensqualität, die sie nach Start der CFTR-Modulatoren merkten. Die einprägsamste Aussage, die in diesem Zusammenhang getätigt wurde, kam von Henrik ,14, der angab, dass er seit der Einnahme mehr tun könne und mehr Ausdauer habe. Er brachte es mit folgender Aussage zum Punkt: *„Ich lebe sozusagen“*. Auch wenn die Einnahme mit einem Mehraufwand verbunden ist, wie der zeitgleichen Einnahme einer hochkalorischen Mahlzeit in Form einer Trinknahrung oder fester Nahrungsmittel, scheinen die Vorteile so zu überwiegen, dass die befragten Jugendlichen die CFRT- Modulatoren trotzdem regelmäßig einnehmen. Sie erleben die Einnahme also für sich als sinnhaft, was sich wiederum mit der Theorie des Health Beliefs Modells deckt.

Im Gegensatz dazu, scheinen sie die inhalativen Therapien oder auch die notwendigen Physiotherapien schlechter in ihren Alltag integrieren zu können. Marius, 17, beschreibt in diesem Zusammenhang, dass das Inhalieren am meisten Zeit in Anspruch nehme. Andere beschreiben in diesem Sinne in den Interviews, das Gefühl, zu haben, dass die Inhalationen sie ausbremsen würden.

Prinzipiell scheint das Zeitmanagement eines der größten Hürden für die befragten Jugendlichen zu sein und ihnen der Zeitdruck am meisten zu schaffen mache. Es wird immer wieder betont, dass Jugendlichen die Zeit fehlt, sich, sich mit allen Bereichen des Lebens mit der chronischen Erkrankung gleichermaßen zu beschäftigen und es ihnen zugleich schwerfällt, sich Zeit für Hobbies, Freunde und für sich zu nehmen. Dazu kommt ein herausfordernder Schul- oder Arbeitsalltag. Einige Jugendlichen beschreiben das Gefühl, nach der Schule praktisch keine Freizeit mehr zu haben.

Lozano und Houtrow (2018) beschreiben, dass es bei Jugendlichen oft eine Lücke zwischen Kapazität und Leistung gibt. Kapazität ist mit der intrinsischen Möglichkeit verbunden, eine Aufgabe in einer standardisierten Umgebung zu bewältigen, während Leistung die tatsächlichen individuellen Möglichkeiten bezeichnet, Aufgaben in der eigenen Umwelt zu erledigen. Von der tatsächlichen Leistung hängt in Folge die Selbstwirksamkeit nach Bandura (1997) ab. Viele der befragten Jugendlichen sind sehr gut informiert, wissen, was ihnen guttut und konnten in den von ihnen im Rahmen der Interviews gestalteten Ökogrammen gute Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen. Dennoch gaben sie an, dass sie das gesamte Arbeitspensum oft überfordere. Das heißt, dass ihr Gefühl der Selbstwirksamkeit eher niedrig ist.

Speziell in Krankheitsphasen, in denen die Betroffenen ihre Erkrankung als vordergründig erleben - wie in der Subkategorie „*es läuft langsamer*“ beschrieben - schätzen einige ihre Selbstwirksamkeit nicht besonders hoch ein. Andere wiederum scheinen Coping Mechanismen gelernt zu haben und wissen, wie sie ihr Selbstmanagement in diesen Phasen anpassen müssen.

Einige berichteten, dass sie in Zeiten großer krankheitsbedingter Belastung andere Stressoren reduzieren konnten, zum Beispiel durch das Pausieren des Schuljahres. Leon, 18, beschreibt im Interview beispielsweise die Situation, dass er jetzt im Maturajahrgang einen Nervenzusammenbruch hatte und er eine Zeitlang Pause gemacht habe und jetzt „schaue, wie es halt geht“. Die Möglichkeiten haben auch sehr viel mit den individuellen ökonomischen und persönlichen Ressourcen zu tun, die nicht jeder Jugendliche mitbringt. Auch Modi et al. (2012), beschreiben, dass bessere Coping Skills sich förderlich auf das Selbstmanagement auswirken. Diese

ökonomischen und persönlichen Ressourcen hängen im Jugendalter noch sehr vom familiären Kontext ab.

### 7.1.2 Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „Family“

Dieser familiäre Kontext kann aber nicht nur finanzielle Ressourcen bieten, sondern stellt generell eine große Stütze im Selbstmanagement der Jugendlichen dar. Die Jugendlichen berichten in den Interviews, dass sie gerne die Unterstützung ihres sozialen Umfelds annehmen. Dies wird in der Subkategorie „*es muss von einem selbst kommen*“ ausführlich beschrieben. Besonders Mütter scheinen jene Bezugspersonen zu sein, die Jugendliche in ihrem Selbstmanagement sehr entlasten. In den Interviews wird von den Jugendlichen beschrieben, dass sie sich prinzipiell selbst um die Vor- und Nachbereitung von Therapien kümmern, diese Aufgaben jedoch von ihren Müttern übernommen werden, wenn die Zeit wirklich drängt.

Die Vor- und Nachbereitung der Inhalationstherapien sind also eine jener Handlungen, in denen sie am meisten von Bezugspersonen unterstützt werden. Dies beschreiben auch Bregnballe et al. (2017), wonach Jugendliche speziell beim Reinigen und Nachbereiten der inhalativen Therapien sowie bei der Organisation des Nachschubs der notwendigen Medikamente Unterstützung von ihren Bezugspersonen erhalten. Bregnballe et al. (2017) beschreiben in ihrer Arbeit weiter, dass beispielsweise 40% der befragten jungen Erwachsenen mit CF Probleme damit haben, eine CF nährstoffreiche angepasste Kost zuzubereiten. Dies deckt sich auch mit den Aussagen dieser Studie, wonach Jugendliche nicht nur Unterstützung bei krankheitsspezifischen Themen erhalten, sondern generell sehr von ihren Familien umsorgt werden. Das Zubereiten von Mahlzeiten wird in den Interviews ebenfalls häufig als eine der Tätigkeiten genannt, bei denen Jugendliche Unterstützung bekommen, sofern dies möglich ist. Dies Thema scheint jedoch durch die Entwicklung der CFTR-Modulatoren zunehmend an Bedeutung zu verlieren. Die Jugendlichen beschreiben in den Interviews, dass sie dank der Therapien teilweise besser zunehmen, mehr Kraft haben und es fraglich ist, inwieweit eine hochkalorische Kost bei Betroffenen, die für CFTR-Modulatoren in Frage kommen, in Zukunft noch eine Rolle spielen wird.

Um ein realistisches Gesamtbild darstellen zu können, muss an diesem Punkt an-  
gemerkt werden, dass es in den Interviews auch Jugendliche gab, die zu Hause  
nur wenig Unterstützung erhielten. Sie decken diese Themen im Rahmen ihrer  
Möglichkeiten ab und sehen sich dementsprechend selbst als ihre größte Res-  
source. Damit lassen sich auch die Ergebnisse von Bregnballe et al. (2017) unter-  
mauern, wonach elterliche Unterstützung nicht nur förderlich sein kann, sondern  
Jugendliche auch ein gelingendes Selbstmanagement unabhängig davon entwi-  
ckeln können. Es kann eher der Fall sein, dass elterliche Unterstützung das Selbst-  
management behindert, wenn die elterliche Rolle nicht ab einen gewissen Punkt  
in eine beratende Funktion wechselt.

Dass dieser Prozess der Ablösung oft mit besonderen Herausforderungen verbun-  
den ist, mag einerseits an der Erkrankung liegen, da sie möglicherweise eine Son-  
derrolle im Familiengefüge haben, was auch in einigen Interviews beschrieben  
wird. Andererseits kann dies aber auch daran liegen, dass Jugendliche, ob chro-  
nisch krank oder nicht, oft noch wenig Verantwortung für ihre Bedürfnisse über-  
nehmen müssen, zumindest bis sie ausgezogen sind. Dies würde auch zu der von  
Quittner et al. (2016) beschriebenen schlechter werdenden Adhärenz mit zuneh-  
mendem Alter passen. Bregnballe et al. (2017) beziehen sich in ihrer Diskussion  
auf eine Studie von McGuffie et al. (2008), die herausfanden, dass junge Erwach-  
sene mit CF selbst nach dem sie verheiratet sind und nicht mehr zu Hause woh-  
nen, noch sehr in einer Abhängigkeit ihres ursprünglichen Familiensystems leben.  
Diese Tendenz der Unterstützung, die eher aus der Ursprungsfamilie kommt, lässt  
sich auch in dieser Studie mit Jugendlichen erkennen. Inwieweit sich dies jedoch  
dann auch ins Erwachsenenalter weiterzieht, wie in der oben genannten Studie  
von McGuffie et al. (2008) beschrieben, kann aufgrund dieser Studie nur gemut-  
maßt werden. Da viele Jugendliche während der Interviews immer wieder auf die  
Bedeutung ihrer Selbstständigkeit hinweisen, scheint es angesichts des heute  
meist guten Allgemeinzustands und der fortschreitenden Therapiemöglichkeiten  
für die meisten Jugendlichen mit CF nicht mehr ganz zeitgemäß zu sein. Es zeigt  
jedoch sinnbildlich, dass Jugendliche mit CF nicht mehr in dem Sinne palliativ ge-  
führt werden, wie noch vor wenigen Jahrzehnten und wie viel Entwicklung zu ver-  
zeichnen ist.

Umgekehrt zeigen die Interviews aber auch: Ist ein Netz an außerfamiliärer Unterstützung vorhanden, wie im nächsten Kapitel 7.1.3 beschrieben, scheint dies ebenfalls positiven Einfluss auf die eigene Resilienz und den Krankheitsumgang zu haben.

### 7.1.3 Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „Community“

Die Unterstützung durch die Peer-Group, scheint in gewissen Aspekten wie dem emotionalen Support eine Rolle zu spielen, jedoch gibt es auch viele Jugendliche, die nur ihre Ursprungsfamilie als Unterstützung ansehen, wie in den gezeichneten Ökogrammen und den Interviews ersichtlich wird. Modi et al. (2012) beschreiben, dass Jugendliche die Unterstützung durch ihre Peer-Group zu wenig nutzen und unterschätzen, weil sie nicht unnötig auf ihre Krankheit aufmerksam machen wollen. Dies wird in dieser Arbeit in der Subkategorie *„ich will so behandelt werden, wie jeder andere“* ausführlich beleuchtet. Die Jugendlichen beschreiben dazu im Interview, dass sie nicht wollen, dass die Leute denken, dass sie aufgrund der Erkrankung besonders behandelt werden müssen. Einige beschreiben, dass die CFTR -Modulatoren helfen, die Krankheit zu verschweigen, da sie nicht mehr so viel husten müssen wie früher. Oft informieren sie ihr Umfeld nur über ihre Zusatzerkrankung wie Diabetes, mit der Begründung, dass CF von außen nicht sichtbar sei. Die Unterstützung durch Lehrkräfte beziehungsweise die Schule, scheint derzeit noch eine sehr untergeordnete Rolle zu spielen. Während die Jugendlichen berichten, früher oder später ihre Peer-Group über die Erkrankung informiert zu haben, werden Lehrkräfte meist nur insoweit in Kenntnis gesetzt, dass sie im Notfall über die Erkrankung Cystische Fibrose Bescheid wissen.

Eine weitaus wichtigere Rolle scheint für Jugendliche der Support und die Informationen zu sein, die sie anonym online erhalten können. Sich selbst über Apps oder Online -Foren zu informieren, in denen sich Jugendliche mit CF über Landesgrenzen hinaus vernetzen können, scheint ein Bereich des Selbstmanagements zu sein, indem sie sehr unabhängig agieren. Auch hier, wie im Freundeskreis, scheint der emotionale Support eine vordergründige Rolle zu spielen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der Studie von Kirk und Milnes (2015), die herausfanden, dass sich Jugendliche online eher über das Thema „Wie lebe ich mit CF“ austau-

schen, während sich ihre Eltern stärker über alltagspraktische Fragen wie das Medikamentenmanagement austauschen. Ein wichtiger Part ist laut Kirk und Milnes (2015), dass Jugendliche in diesen Gruppen ihre Gefühle und Emotionen mit Menschen austauschen können, denen es ähnlich geht wie ihnen. Deren „normaler“ Alltag ähnlich aussieht wie ihrer. Dieses Zugehörigkeitsgefühl wird in dieser Studie einerseits als sehr positiv beschrieben, andererseits kann es jedoch auch negative Stimmungen und Emotionen verstärken. Das gilt insbesondere dann, wenn es jemanden mit der gleichen Krankheitssituation schlechter geht, was das Selbstmanagement aufgrund von Symptomen wie Hoffnungslosigkeit wiederum negativ beeinflussen kann.

#### 7.1.4 Selbstmanagement unter Einbezug der Domain „Health Care“

Die Jugendlichen nutzen jedoch nicht nur Online-Foren zur Vernetzung, sondern informieren sich allgemein gerne im Internet über ihre Erkrankung. Dieses Wissen wird von vielen mit ihrem Wissen, das sie aufgrund ihrer langen Krankheitsgeschichte bereits durch medizinisches Personal und Eltern erhalten haben, reflektiert. Fraglich ist inwieweit sie die Informationen, die sie lesen, wirklich aktiv filtern. Laut der Studie Health Literacy Studie (HLS19-AT, 2021), weisen 56% niedrige Gesundheitskompetenzen auf, jene mit einer chronischen Erkrankung sogar noch niedrigere. Da es sich bei den Befragten um Jugendliche handelt, also Menschen unter 30, deckt sich dies auch damit, dass diese eine höhere digitale Gesundheitskompetenz aufweisen, als der Durchschnitt. Die in dieser Studie befragten Jugendlichen nutzen hauptsächlich das Internet, um sich über ihre Krankheit laufend zu informieren, und geben an, sich Fragen für den nächsten Ambulanztermin aufzuheben. Die Unterkategorie *„Gesundheitsinfos er-tippen und er-wischen“* behandelt dieses Thema ausführlich und kann in alle, der hier beschriebenen Domains nach Modi et al. (2012) eingeordnet werden.

Die Frage die sich bezogen auf die Ergebnisse der Health Literacy Studie (HLS19-AT, 2021), stellt ist, ob sie diese Informationen auch wirklich richtig filtern und anwenden können. Die meisten Jugendlichen beschreiben, dass sie die Informationen mit ihrem Wissen und anhand des Nachfragens der Eltern oder bei der nächsten Ambulanzkontrolle überprüfen. Fraglich ist, wie viele Informationen sie trotz-

dem ungefiltert so annehmen, weil es ihnen als richtig oder logisch erscheint. Besonders spannend ist, dass die befragten Jugendlichen zur ersten Generation zählen, in deren jungen Teenagerjahren, das Internet bereits ein Informationsort war und die mit sozialem Meiden aufgewachsen sind. Es fehlte jedoch jegliche kritische Betrachtung der Qualität der Informationen, die sie erhielten; auch wurden die Informationen in keiner Weise nach Alter oder Entwicklungsstand gefiltert. In einem Interview wird retrospektiv die Situation beschrieben, in der Informationen ohne jegliche Nachbesprechung vermittelt wurden, was auf die Betroffenen traumatisierend wirkte. In diesem Fall führten die gewonnenen Informationen zu einem völligen Abbruch der Informationsgewinnung über das Internet. Inwieweit andere Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer ebenfalls solche Erfahrungen gemacht haben und inwieweit sich dies auf die folgende Wissensverdichtung auswirkte, ließ sich aufgrund des Umfangs dieser Arbeit nicht untersuchen.

App-Dienste wie die in der Studie von Rutland et al. (2021), besprochene App „Genia“, die Personen mit CF in ihrem Selbstmanagement durch verschiedene Anwendungen unterstützen soll, scheinen noch keine wirkliche Relevanz für die befragten Jugendlichen zu haben. Diese App könnte zum Beispiel auch dafür genutzt werden, Gesundheitsdaten direkt an Professionelle zu übermitteln oder über eine Chatfunktion, mit ihnen in Kontakt zu treten. Dies kann zu einem daran liegen, dass sie diese nicht kennen und andererseits daran, dass es eine gewisse Skepsis bezüglich der Sinnhaftigkeit gibt. Viele Jugendlichen gaben in den Interviews auch an, allgemein eine Unsicherheit im Hinblick auf die Kosten von spezielleren Apps zu haben. Auch diesem Aspekt muss Rechnung getragen werden, speziell in einer Lebensphase, wo das Taschen- oder Lehrgeld ohnehin meistens eher knapp bemessen ist.

Calthorpe et al. (2020<sup>b</sup>) beschreiben, dass der Einsatz von digitalen Technologien generell auf ihre Sinnhaftigkeit zur Unterstützung geprüft werden muss, damit sie sich gut in den Alltag der Patientinnen und Patienten integrieren lassen und ihr Nutzen sorgfältig abgewogen werden kann. Dies zeigt sich auch bei den Interviews, wenn es beispielsweise um das Thema Online-Ambulanz Termine geht. Für manche Jugendliche würden diese Art der regelmäßigen Kontrollen eine Zeiterparnis und damit eine Erleichterung bringen. Viele Jugendliche verpassen regel-

mäßig Schularbeiten oder Ausflüge aufgrund der regelmäßig stattfindenden Ambulanztermine. Es zeigt sich aber in den Interviews auch, dass einige der befragten Jugendlichen Termine direkt in der Ambulanz präferieren.

Modi et al. (2012) beschreiben in ihrer Arbeit, dass die Rolle der letzten Domain „*Health Care*“ wenig diskutiert und beforscht ist. Sie betonen aber auch, dass eine effektive Kommunikation zwischen der Familie und dem Betreuungsteam wichtig ist, um eine gemeinsame Problemlösungskompetenz zu entwickeln und Barrieren im Selbstmanagement zu erkennen. In diesem Zusammenhang empfehlen sie familienzentrierte Runden, die auf der Pflegestation am Patientenbett abgehalten werden.

Bezogen auf die Frage nach der Zufriedenheit mit der Betreuung im CF-Zentrum waren alle Jugendlichen weitgehend zufrieden und hatten keine Änderungsvorschläge. Modi et al. (2012) beschreiben auf individueller Domain auch Hoffnung und Optimismus als wichtigen Part des Selbstmanagements. Die Subkategorie „*Zufriedenheit und Hoffnung kultivieren*“ kann auch der „Health Care Domain“ zugeordnet werden, da die Jugendlichen in den Interviews angaben, mit der Unterstützung, die sie im Krankenhaus erhalten, zufrieden zu sein.

Prinzipiell scheint jede Zeitersparnis und sinnhafte Einbettung in den Alltag am wichtigsten zu sein, wenn es um die Unterstützung des Selbstmanagements von Jugendlichen geht. Soll ein sinnhaftes Selbstmanagement-Programm in der Praxis implementiert werden, muss besonders auf die Einhaltung dieser beiden Aspekte geachtet werden.

## 7.2 Limitationen

Trotz der gewonnenen Erkenntnisse weist die vorliegende Studie mehrere Limitationen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen.

### **Zeitliche Limitationen:**

Der Forschungs- und Schreibprozess erstreckte sich über einen längeren Zeitraum. Dies führte dazu, dass sich der aktuelle Forschungsstand währenddessen teilweise weiterentwickelte und neue wissenschaftliche Publikationen möglicherweise nicht mehr vollständig in die Arbeit integriert werden konnten. Besonders im Bereich der CFTR-Modulatoren-Therapien schreitet die Forschung rasch voran, sodass die Ergebnisse im Kontext eines sich schnell verändernden Erkenntnisstandes betrachtet werden müssen.

### **Sample und Generalisierbarkeit:**

Die Studie basiert auf einer begrenzten Anzahl an Interviews mit Jugendlichen, die in einem spezifischen CF-Zentrum in Österreich rekrutiert wurden. Diese monozentrische Herangehensweise führt dazu, dass die Ergebnisse sich nicht ohne Weiteres auf alle Jugendlichen mit Cystischer Fibrose übertragen lassen können. Zudem stellte bei einzelnen Interviews eine sprachliche Barriere eine zusätzliche Herausforderung dar, die möglicherweise zu Verkürzungen oder Verzerrungen in den Erzählungen führte.

### **Methodische Limitationen:**

Die qualitative Vorgehensweise ermöglicht tiefe Einblicke in die subjektiven Wahrnehmungen der Befragten, schränkt jedoch die Möglichkeit einer breiten Verallgemeinerung ein. Die Ergebnisse sind stark kontextgebunden und stellen eher eine Momentaufnahme dar. Darüber hinaus konnte aufgrund des thematisch weit gefassten Forschungsinteresses nicht jeder Aspekt des Selbstmanagements gleich tiefgehend analysiert werden. Die Auswahl und Gewichtung der Schwerpunkte unterlagen somit auch subjektiven Entscheidungen der Forscherin.

### **Perspektivenvielfalt:**

Die Arbeit beleuchtet das Selbstmanagement ausschließlich aus Sicht der Jugendlichen. Eine multiprofessionelle Perspektive, die auch die Sichtweisen von Eltern, Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonen oder Psychologinnen und Psychologen systematisch einbezieht, konnte im Rahmen dieser Arbeit nicht berücksichtigt werden. Damit fehlt eine ganzheitliche Betrachtung des Unterstützungsnetzwerks, das wesentlich zum Krankheitsmanagement beiträgt.

#### **Interviewkontext:**

Da die Interviews überwiegend im Krankenhaussetting durchgeführt wurden, ist nicht auszuschließen, dass die Gesprächssituation durch die räumliche und emotionale Umgebung beeinflusst wurde. Dies könnte die Offenheit oder auch die thematische Gewichtung der Aussagen beeinflusst haben.

#### **Zusammenfassung:**

Insgesamt bieten die Ergebnisse dieser Arbeit wertvolle Einblicke in das Selbstmanagement von Jugendlichen mit Cystischer Fibrose, sollten jedoch unter den genannten Einschränkungen interpretiert werden. Sie können als Grundlage für weiterführende Forschung dienen, die idealerweise mit größeren und diverseren Stichproben, unter Einbeziehung multiprofessioneller Perspektiven sowie mit ergänzenden methodischen Zugängen durchgeführt wird.

### 7.3 Implikationen für die Praxis

Modi et al. (2012) beschreiben, dass eines der Schlüsselcharakteristika ihres Modells die Unterscheidung von Selbstmanagement und Adhärenz als Ziel klinischer Intervention ist. Die Studie zeigt, dass Phasen schlechterer gesundheitlicher Situation ein anderes Selbstmanagement erfordern als Krankheitsphasen, in denen die Betroffenen kaum oder gar nicht eingeschränkt sind und in denen die Therapien, im Sinne des Health-Beliefs-Modells, von den Jugendlichen als sehr sinnvoll erlebt werden. Man könnte also schlussfolgern, dass die Adhärenz in Zeiten der Krankheitsverschlechterung höher ist – was jedoch nicht ganz der Realität entspricht. Wichtig ist auf jeden Fall, die Adhärenz zu fördern, was durch die Fokussierung auf Selbstmanagement-Skills erreicht werden kann. Die Studie zeigt jedoch, dass gerade in Zeiten immer besser werdender Therapien und damit reduzierten individuellen Krankheitsempfindens es umso wichtiger ist, die Adhärenz nicht nur an krankheitsbezogenen Faktoren festzumachen. Viel wichtiger wäre es, alle Faktoren für ein gelungenes Selbstmanagement einzubeziehen. Die Theorie von Modi et al. (2012) den Jugendlichen ins Zentrum des Selbstmanagements zu stellen und kontextbezogene Faktoren wie Familie, Schule, Gesundheitseinrichtungen miteinzubeziehen, ist ein guter Ansatz, um Selbstmanagement zu fördern. Es braucht jedoch eine holistischere Sicht auf das Selbstmanagement insgesamt, um Jugendliche mit ihrer Erkrankung gut begleiten zu können.

Lozano et al. (2018) beschreiben, dass Selbstmanagement-Skills ein breites Spektrum aufweisen. Dazu gehören Aufgaben, die direkt mit der Gesundheitspflege verbunden sind, wie die Einnahme von Medikamenten, aber auch sozial und lebensstilrelevante Verhaltensweisen, die das Wohlbefinden beeinflussen. Dies geschieht in einem ganzheitlicheren Blickwinkel. Die in dieser Forschungsarbeit gefundenen Ergebnisse spiegeln sich in dieser Definition wider. Es können nicht alle Ergebnisse direkt der Pflege und Versorgung der chronischen Erkrankung zugeordnet werden. Es wäre aber wichtig alle Aspekte für ein gelingendes Leben mit der chronischen Erkrankung zu fördern und zu unterstützen. Ein guter Ansatz wäre hier beispielsweise die Person-Centered-Care nach dem Person-Centred-Framework von McCormack und McCane (2021). Es wäre sinnvoll, zukünftige Forschungsarbeiten in diese Richtung voranzutreiben.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der von Lozano und Houtrow (2018) angeführt wird, ist, dass Selbstmanagement im Jugendalter in Wirklichkeit ein „Shared Management“ ist. Diese Ansicht kann durch diese Studie bestätigt werden. Die Jugendlichen sind sich zwar ihrer Verantwortung bewusst, doch ihr Selbstmanagement ist weiterhin im hohen Maße von ihrem Unterstützungsnetz abhängig. Ist dieses Unterstützungsnetz nicht vorhanden - wie dies auch bei einzelnen Interviews mehr oder weniger deutlich wurde - scheint dies Einfluss auf alle Aspekte des Selbstmanagements zu haben. Die Sicht auf die Patientinnen oder den Patienten abgekoppelt von seinem Unterstützungssystem, wirkt daher nicht zielführend, wenn man das Selbstmanagement untersuchen und ein gelingendes Selbstmanagement forcieren will. Die Implementierung der Pflege, im Sinne der familienorientierenden Pflege, könnte einen wichtigen Beitrag zum Verständnis von Selbstmanagement-Ressourcen und -Hindernissen leisten. Edukationsprogramme, die dies miteinbeziehen, könnten maßgeblich zur Förderung des Selbstmanagements von Jugendlichen beitragen und wären sinnvoller als Einzelmaßnahmen, die nicht auf das jeweilige Familiensystem mit ihren ökonomischen oder persönlichen Ressourcen abgestimmt sind.

Die Health-Literacy-Studie aus der Schweiz (HLS19-21-CH, 2021) besagt, dass 66% der Menschen mit einer chronischen Erkrankung geringe Selbstmanagement-Kompetenzen aufweisen. Die Kosten, die ein schlechtes Selbstmanagement pro Jahr für das Gesundheitssystem verursacht, sind enorm - speziell im Hinblick auf Jugendliche mit CF, die ihre Leben lang auf Unterstützung durch das Gesundheitssystem angewiesen sind. Gut geplante und implementierte Maßnahmen zur Förderung des Selbstmanagements von Kindheit an, können Kosten reduzieren und zugleich die Selbstwirksamkeit sowie das Selbstwertgefühl dieser Menschen stärken.

Modi et al. (2012) beschreiben, dass es Zeitfenster gibt, besonders in Phasen der Transitionen, in denen Selbstmanagement-Fähigkeiten erlernt werden können. Dies lässt sich durch die vorliegende Studie zwar nicht verifizieren, dennoch zeigt sich, dass es wichtig wäre, Jugendliche früh in ihr Selbstmanagement einzubeziehen. Hilfreich wäre es hier über den Tellerrand des medizinischen Ansatzes hinauszublicken und Lernen im Sinne des pädagogischen Ansatzes von Maria

Montessori (2022) zu fördern: Frei nach dem Slogan „helf mir es selbst zu tun“. Eltern und Jugendlichen sollte durch Schulung, Beratung und Unterstützung die Chance gegeben werden, ihren individuellen Weg als Familie mit der Erkrankung zu gestalten. Die Implementierung einer spezialisierten „CF Nurse“ könnte hierzu einen wichtigen Beitrag leisten und Familien auf diesem Weg begleiten.

## 8 Literaturverzeichnis

Adams J., Woods E. (2016). Redesign of chronic illness care in children and adolescents: evidence for the chronic care model. *Current opinion in pediatrics*, 28(4), 428-433, doi: 10.1097/MOP.0000000000000368

Bundesamt für Gesundheit. (2023). Selbstmanagement-Förderung bei nichtübertragbaren Krankheiten, Sucht und psychischen Erkrankungen. Zugriff am 10. Juli 2024 unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chronische-krankheiten-und-sucht.html>

Ball, R., Southern, K. W., McCormack, P., Duff A. J. A., Brownlee, K. G., McNamara, P.S. (2013). Adherence to nebulise therapies in adolescent with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time. *Journal of cystic fibrosis*, 12(5), 440-444, doi: 10.1016/j.jcf.2012.12.012

Ballmann M., Smaczny C., Sutharsan S., Dittrich A.-M. (2022). CF-Manual (3., Auflage). Stuttgart: Thieme- Verlag

Becher, C., Regamey, N., Spichiger E. (2014). Transition- Wie Jugendliche mit Cystischer Fibrose und ihre Eltern den Übertritt von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin erleben. *Pflege* 27(6), S. 359-368, doi: 10.1024/1012-5302/a000389

Bregnballe, V., Boisen K., Schiotz, P., Pressler, T., Lomborg, K. (2017). Flying the nest: a challenge for young adults with cystic fibrosis and their parents. Zugriff am 16. Juli 2024 unter <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28243066/>

Breuer F., Muckel P., Dieris B. (2019). Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung in die Forschungspraxis (4. Auflage). Wiesbaden: Springer VS Verlag

Bronfenbrenner, Urie. *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press, 1979.

Cafilisch, M. (2013). Wenn chronisch kranke Jugendliche erwachsen werden. Zugriff am 16. Juli 2024 unter <https://www.rosenfluh.ch/paediatric-2013-02/wenn-chronisch-krank-jugendliche-erwachsen-werden>

Calthorpe R., Smith S., Gathercole K., Smyth A. (2020<sup>a</sup>). Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. *Thorax* 75(1), 72-77, doi: 10.1136/thoraxjnl-2019-213233

Calthorpe R., Smith S., Rowbotham N., Leighton P., Davies G., Daniels T., Gathercole K., Allen L., Elliott Z., Smyth A. (2020<sup>b</sup>). What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment? Zugriff am 16.Juli 2024 unter: <https://bmjopen-respres.bmj.com/content/7/1/e000601>

Catarino M., Charepe Z., Festas C. (2021). Promotion of self-management of chronic disease in children and teenagers: Scoping review. *Healthcare* 9(12), 1642, doi: 10.3390/healthcare9121642

Culen C., Wörndl, S. (2019). Lost in Transition? Oder gewonnener Brückenschlag – Jugendliche mit chronischer Erkrankung im Übergang von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin – Herausforderungen und Möglichkeiten. Zugriff am 16.Juli 2024 unter <https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/load?contentid=10008.713058&version=1548749607>

European Medicin Agency. (2019). Orkambi (Lumacaftor/Ivacaftor). Übersicht über Orkambi und die Begründung für die Zulassung in der EU. Zugriff am 10.Juli 2024 unter [https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/orkambi-epar-medicine-overview\\_de.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/orkambi-epar-medicine-overview_de.pdf)

European Medicin Agency. (2021). Kaftrio (Ivacaftor/Tezacaftor/ Elexacaftor), Übersicht über Kaftrio und warum es in der EU zugelassen wurde. Zugriff am 10.Juli 2024 unter [https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/kaftrio-epar-medicine-overview\\_de.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/kaftrio-epar-medicine-overview_de.pdf)

Faint, N., Staton, J., Sick, S., Foster, J. (2017). Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescent with cystic fibrosis. *Journal of pediatrics and child health*, 53(5), 488-493, doi: 10.1111/jpc.13458

Findorff J, Müther S., Moers A., Nolting H., Burger W. (2016). Das Berliner Transitionsprogramm- Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition. die Erwachsenenmedizin (1. Auflage), Berlin/Boston: De Gruyter Verlag

Griebler, R., Straßmayr, C.; Mikšová, D., Link, T., Nowak, P. (2021). Gesundheitskompetenz in Österreich: Ergebnisse der österreichischen Gesundheitskompetenzerhebung HLS19-AT. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, Wien. Zugriff am 25. Juli 2024 unter [https://jasmin.goeg.at/id/eprint/1833/1/HLS19-AT%20Bericht\\_bf.pdf](https://jasmin.goeg.at/id/eprint/1833/1/HLS19-AT%20Bericht_bf.pdf)

Goldswieg B., Kaminski B., Sidhaye A., Blackman S., Kelly A. (2019). Puberty in Cystic Fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis* 18(2), 88-94, doi: [10.1016/j.jcf.2019.08.013](https://doi.org/10.1016/j.jcf.2019.08.013)

Hagen C., Schwarz, H. (2011). Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Kohlhammer

Havermans T., Duff A. (2020). Changing Landscape: psychological care in the era of cystic fibrosis transmembrane conductance regulator modulators. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 26(6), 696-701, doi: 10.1097/MCP.0000000000000727

Higham L., Ahmed S., Ahmed M. (2013). Hoping to live a normal life whilst living with unpredictable health and fear of death: Impact of Cystic Fibrosis on Young Adults. *Journal of genetic counsel*, 22, 374-383, doi: 10.1007/s10897-012-9555-1

Jessup, M., Parkinson, C. (2010). „All at Sea“: The experience of Living with Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research*, 20(3), 352-364. doi: 10.1177/1049732309354277

Jung, A. (2020). Zystische Fibrose. Was der Pädiater Wissen sollte. *Pädiatrie*, 1

Jung, A. (2017). Zystische Fibrose heute. Diagnose, Management und Therapie. *Swiss Medical Forum*, 17(24), 514-522

Kirk S., Milnes L. (2015). An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis. *Health and expectations*, 19(2), 309-21, doi: 10.1111/hex.12352

Kirkham H., Staskon F., Hira N., McLane D., Kilgore K., Parente A., Kim S., Sawicki G., (2018). Outcome evaluation of a pharmacy-based therapy management program for patients with cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*, 53 (6), 720-727, doi: 10.1002/ppul.23978

Kuckartz U., Rädiker S. (2020). Fokussierte Interviewanalyse mit Maxqda. Schritt für Schritt (1. Auflage). Wiesbaden: Springer Verlag

Lerch M., Thrane S. (2019) Adolescents with chronic illness and the transition to self management: a systematic review. *Journal of adolescence* 72, 152-161, doi: 10.1016/j.adolescence.2019.02.010

Lohaus, A., Heinrichs, N. (2013). Chronische Erkrankungen im Kindes und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen (1. Auflage). Basel: Beltz

Lopes-Pacheco M., (2020). CFTR Modulators: The changing Face of Cystic Fibrosis in the era of precision medicine. *Frontiers in pharmacology*, 10, 1662, doi: 10.3389/fphar.2019.01662

Lozano P., Houtrow A. (2018). Supporting Self-Management in Children and adolescents with complex chronic conditions. *pediatrics*, 141(3), S233-S241, doi: 10.1542/peds.2017-1284H

Mayer, H. (2022). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung (5. Überarbeitete Auflage). Wien: Facultas.

Mayring, P. (2023). Einführung in die qualitative Sozialforschung (7. Überarbeitete Auflage). Basel: Beltz Verlag

McCormack B, McCance T. (2021). The person-centred nursing framework. Dewing J, McCormack B, McCance T. (eds) *Person-centred Nursing Research: Methodology, Methods and Outcomes*. New York: Springer

Misoch S. (2019). *Qualitative Interviews* (2. Auflage). Berlin: Walter De Gruyter Verlag

McGuffie K., Sellers D., Sawicki G., Robinson W. (2008). Self-reported involvement of family members in the care of adults with CF. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7 (2), 95-101, doi.org/10.1016/j.jcf.2007.06.002.

Modi A., Pai A., Hommel K., Hood K., Cortina S., Hiliard M., Guilfoye S., Gray W., Drotar D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice and policy. *Pediatrics*, 129(2), 473-485, doi: [10.1542/peds.2011-1635](https://doi.org/10.1542/peds.2011-1635)

Mönkemöller K., Mirza J., Weiß M. (2017). Wandel in der Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Ganzheitliche Behandlung – wie, mit wem und wo? *Monatszeitschrift Kinderheilkunde*, 165, 672–680, doi: 10.1007/s00112-017-0335-8

Montessori, M. (2022). *Kinder sind anders (Kinder fordern uns heraus)*. (23. Druckaufl.) Stuttgart: Klett-Cotta Verlag.

Muko.info. (2024). Zugriff am 10. Juli 2024 unter <https://www.muko.info/mukoviszidose/ueber-die-erkrankung/lebenserwartung>

Prinz K. (2020). *Das Abenteuer Pubertät und Cystische Fibrose: Hilfestellung und Information zur Unterstützung und Alltagsbewältigung*. Mukoviszidose Hilfe Wien, NÖ, N-Bgld.

Quittner A., Saez-Flores E., Barton J. (2016). The psychological burden of cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med* 22(2), 187-91, doi: 10.1097/MCP.0000000000000244

Rafeeq M., Murad H. (2017). Cystic Fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. *Journal of translational Medicine* 15(1), 84. doi: 10.1186/s12967-017-1193-9

Renner S. (2019). *Kinder mit Cystische Fibrose und ihre Betreuung. Ein Leitfaden für Eltern*. Wien: Medizinische Universität Wien

Rutland B, Bergquist R. Hager A., Geurs R., Mims C., Gutierrez, H., Oates G. (2021). A Mobile Health Platform for Self-Management of Pediatric Cystic Fibrosis: Qualitative Study of Adaptation to Stakeholder Needs and Integration in Clinical Settings. *JMIR Form Res*, 26(5), doi: 10.2196/19413

Sattoe J., Bal M., Roelofs P., Bal R., Miedema H., Staa van A. (2015). Self-Management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview. *Patient education and counseling*, 98(6), 704-715, doi: 10.1016/j.pec.2015.03.004

Sawicki G., Heller K., Demars N., Robinson W. (2015). Motivating Adherence Among Adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives. *Pediatric pulmonology*, 50(2), 127-136, doi: 10.1002/ppul.23017

Scheichenberger, Sonja (2009). Ressourcenorientierte Interaktion in der Pflege: Schau auf die Flügel, die dich tragen. Wien: Facultas

Schmid-Mohler G., Caress A., Spirig R., Benden C., Yorke J. (2018). Thrust out of normality – How adults living with cystic fibrosis experience pulmonary exacerbations: a qualitative study. *Journal of clinical nursing* 28(2), doi: 10.1111/jocn.14646

Southern K., Addy C., Scott C, Bel S.C., Bevan A., Borawska U., Brown C., Burgel P.S, Button B., Castellani C., Chansard A., Chilvers M., Davies G., Davies J. C, Boeck D. C., Declercq D., Doumit M., Drevinek P., Fajac I., Gartner S., Georgiopoulos A., Gursli S., Gramegna A., Hansen A. Hug M., Lammertyn E., Landau E., Langley R., Mayer-Hamblett N., Middleton A., Middleton P-, Mielus M., Morrison L., Munck A., Plant B., Ploeger M., Bertrand D.P., Pressler T., Quon B., Radtke T., Saynor Z., Shufer I, Smyth A.R., Smith C., Koningsbruggen-Rietschel S.V. (2024). Standards for the care of people with cystic fibrosis; establishing and maintaining health. *Journal of Cystic Fibrosis* 23(1), 12-28, doi: 10.1016/j.jcf.2023.12.002

Teshome M.G, Tekalign T., Awoke N., Fite R. O., Dendir G., Lenjebo T. L. (2021). Global Burden of Anxiety and Depression among Cystic Fibrosis Patient: Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal for Chronic Disease*, 2021(2), doi: 10.1155/2021/6708865

Tümmler B. (2013). Mukoviszidose. Cystic Fibrosis in *Monatsschrift Kinderheilkunde*, Vol. 161, S. 399-405

Weber, H., Robinson P., Saxby N., Beggs, S., Els I., Ehrlich, R. (2017). Do children with cystic fibrosis receiving outreach care have poorer clinical outcomes than those treated at a specialist cystic fibrosis centre?. *the Australian Journal of Rural Health* 25(1), 34-41, doi: 10.1111/ajr.12334

Wright L.M., Leahey M. (2014). Familienzentrierte Pflege, Lehrbuch für Familien. Assessment und Interventionen (2., Auflage). Bern: Huber Verlag

World Health Organisation (WHO).(2024). self care for health and well-being. Zugriff am 14. Juli 2024 unter [www.who.int/health-topics/self-care](http://www.who.int/health-topics/self-care)

Zhou H., Roberts P., Dhaliwal S., Della P. (2016). Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from pediatric to adult care

service – an integrative review. *Journal of clinical nursing* 25(21-22), 3113-3130,  
doi: 10.1111/jocn.13326

# Anhang

## Anhang 1: Antrag Pflegeforschung AKH

Direktion des Pflegedienstes  
A - 1090, Währinger Gürtel 18-20



### Antrag Pflegeforschung

PDR.PKE.FM.214

gültig ab: 17.09.2020


Version: 02

Seite 1 von 3

AntragstellerIn	Julia Hiesberger, BSc.
Institution und Funktion	Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde; Pflegeberatung
Titel des Forschungsvorhabens	Erwachsenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien. Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement.
Kurzbeschreibung des Forschungsvorhabens (folgende Punkte sind verbindlich anzuführen): Ausgangslage, Ziel, Forschungsfrage(n), Design, Stichprobe/Sample, Datenerhebung und -Auswertung	<p><b>Ausgangslage:</b> Der medizinische Fortschritt und damit einhergehende verbesserte Therapiemöglichkeiten machen es möglich, dass junge Patient*innen mit Cystischer Fibrose heute das Erwachsenenalter erreichen. Ist das Jugendalter für gesunde Kinder eine Phase mit vielen Herausforderungen und Entwicklungsaufgaben, kommen bei einer chronischen Erkrankung, wie CF noch krankheitsspezifische Einschränkungen und Belastungen hinzu. In den letzten Jahren haben einige Veränderungen und Entwicklungen im Therapiemanagement dieser Patient*innen dazu geführt, dass die Lebenserwartung von Betroffenen weiterhin steigend ist. Dies ist unter anderem auf die derzeitige Einführung der Modulatoren-Therapie zurückzuführen, was einer kleinen Sensation in der Therapie dieser lebenslimitierenden Krankheit gleicht. Um ein bestmögliches Therapieergebnis zu erzielen, ist es essentiell, dass das Krankheitsmanagement von Anfang an als Teil des individuellen Selbstmanagements von Jugendlichen mit CF gesehen wird und gut im Alltag implementiert ist.</p> <p>Die steigende Nutzung sozialer Medien und digitaler Technologien, welche ein fester Bestandteil im Leben von Jugendlichen mit CF sind, sollten als Ressource von jungen Patient*innen vom Behandlungsteam erkannt und gefördert werden. Die Generation der „digital natives“ kann sich online miteinander vernetzen und somit Informationen und Onlinesupport über das Internet und sozialen Medien erhalten. Bis dato gibt es jedoch keine ganzheitlichen Betreuungskonzepte die alle patientenbezogenen Ressourcen miteinbeziehen und das Ziel verfolgen, Jugendliche in ihrem Selbstmanagement zu unterstützen.</p> <p>Das „Pediatric Self-management Konzept“ nach Modi et al., 2012, möchte diese Versorgungslücke schließen. Das Framework umfasst und beschreibt kontextbezogene, multidimensionale Einflüsse, welche das Selbstmanagement von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung fördern oder behindern. Kognitive, emotionale und soziale Aspekte werden einbezogen. Das heißt, die Jugendlichen stellen den Mittelpunkt eines zusammenhängenden Sozialsystems dar, in welchem die Familien und das soziale Milieu, in dem die Jugendlichen leben, einbezogen werden (Modi et al., 2012; Lozano und Houtrow, 2018). Ein gutes Selbstmanagement spielt eine zentrale Rolle in</p>

Evalulierung / QM-Freigabe	Funktion	Name(n) ohne Titel	Datum	Unterschrift
	LPKE / QM	S. Schneeweiss/ E. Aigner	14.09.2020	e.h.

	<p>allen Krankheitsstadien und kann zu mehr Selbstwirksamkeit, Selbstbewusstsein und einer besseren Lebensqualität führen. Gerade im Jugendalter gestaltet sich dies jedoch oft schwierig.</p> <p><b>Ziel &amp; Fragestellung:</b>                  Das Ziel dieser Arbeit ist darzustellen, wie Jugendliche mit CF ihr Selbstmanagement gestalten. Speziell soll darauf eingegangen werden, wie sie soziale Medien und digitale Technologien nutzen. Die gewonnenen Erkenntnisse werden anhand des „Pediatric self-management Framework“ nach Modi et al., 2012, reflektiert, um daraus theoriegeleitete Interventionen generieren zu können. Diese sollen dazu dienen, Handlungsempfehlungen für das pädiatrische, multiprofessionelle Betreuungsteam von Patient*innen mit Cystischer Fibrose zu erarbeiten. Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:                  Wie gestalten Jugendliche mit Cystischer Fibrose ihr Selbstmanagement in Anbetracht von neuen Therapiemöglichkeiten, sozialen Medien und digitalen Technologien? Welche Unterstützung bieten diese?</p> <p><b>Methode:</b>                  Zur Erhebung der Daten wird ein qualitatives Studiendesign gewählt. Es wird ein problemzentriertes Interview nach Andreas Witzel, 2000, anhand eines flexiblen Interviewleitfadens durchgeführt. Es sind neun bis zehn Einzelinterviews mit betroffenen CF-Patient*innen geplant. Die Dauer der Interviews ist auf 60 Minuten anberaumt. Die Interviewdurchführung übernimmt die Forschende selber und sollen je nach Wunsch der Patient*innen online oder vor Ort im Rahmen eines routinemäßigen Kontroll- oder Aufnahmetermins stattfinden. Bei der Fallauswahl in der qualitativen Forschung wird eine Form der absichtsvollen bzw. bewussten Fallauswahl einer Stichprobenziehung vorgezogen. Es werden für diese Forschung also Fälle herangezogen, die über Wissen und Merkmale verfügen, die das bisherige Bild untersuchten Sachverhalts einerseits anreichern, präzisieren und verdichten aber andererseits auch infrage stellen können. Die Forscherin trifft also eine absichtsvolle Auswahl der Patient*innen, die für diese Studie befragt werden, im Sinne des Theoretical Samplings mit dem Ziel eine Datensättigung zu erreichen. Dieser Prozess ist durch Flexibilität aber auch durch Kontrastierungs-Überlegungen gekennzeichnet. (Breuer et al., 2019).</p> <p>Vor dem Interview wird ein Personendeckblatt ausgeteilt, welches Informationen sowie die Einwilligungserklärung zur Studie beinhaltet. Das Deckblatt enthält zusätzlich Fragen zu soziodemographischen Merkmalen wie Alter, Geschlecht, Schul- oder Ausbildungsstatus sowie relevante Daten bezüglich der derzeitigen Therapie ihrer Erkrankung. Im Interview werden dann Informationen zu ihrem Selbstmanagement erhoben, besonders im Hinblick zu ihren Erfahrungen seit der Einnahme bzw. Einführung der CFTR-Modulatoren und wie und ob sie soziale Medien oder andere digitale Technologien zur Unterstützung ihres Therapiemanagements nutzen.</p> <p>Da es sich bei den befragten Personen um chronisch kranke Patient*innen handelt, wird im Vorfeld ein Antrag an die Ethikkommission der medizinischen Universität Wien gestellt. Zusätzlich wird die Zustimmung des ärztlichen Leiters der CF Ambulanz am AKH Wien und der Pflegedirektorin eingeholt. Bezüglich der</p>
--	--

	<p>Durchführung des Forschungsvorhabens wird vorab ein Informed Consent von den Patient*innen selbst bzw. von ihren Erziehungsberechtigten eingeholt.</p> <p>Da es sich bei einem Teil der Befragten um minderjährige Personen handelt, ist die Einholung eines Proxy Consents notwendig. Die „stellvertretende Entscheidung“ die hier zum Tragen kommt und vom Erziehungsberechtigten einzuholen ist, kann immer nur eine „Annäherung an den Willen des Betroffenen sein“ (Mayer, 2019). Aus diesem Grund wird zusätzlich ein Assent eingeholt, eine Einwilligung von den minderjährigen Betroffenen selbst in Form einer verbalen Zustimmung.</p> <p>Die Interviews sollen nach einem positiven Bescheid der Ethikkommission, ab Mai 2022 stattfinden. Die Interviews werden abhängig von der Durchführungsmethode entweder mittels Diktiergerät im Falle von persönlichen Kontakt, oder per Aufnahmetool aufgenommen. In Folge werden die Interviews transkribiert und mittels der Software MAXQDA anhand der Extraktionsmethode nach Kuckartz und Rädiker, 2020, analysiert.</p>
Benötigte personelle Ressourcen	-keine personellen Ressourcen
Ein Exposé bzw. Proposal ist verpflichtend beizulegen.	
Datum	22.2.2022
Unterschrift	

# Anhang 2: Informed Consent by proxi

## PatientInneninformation<sup>1</sup> und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der klinischen Studie

### Erwachsenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien - Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement

Sehr geehrte Eltern bzw. Erziehungsberechtigte!

Wir laden Ihr Kind dazu ein an der oben genannten klinischen Studie teilzunehmen. Die Aufklärung darüber erfolgt in einem ausführlichen ärztlichen Gespräch.

**Die Teilnahme Ihres Kindes Teilnahme an dieser klinischen Studie erfolgt freiwillig. Ihr Kind kann jederzeit ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dieser Studie hat keine nachteiligen Folgen für die medizinische Betreuung Ihres Kindes.**

Klinische Studien sind notwendig, um verlässliche neue medizinische Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer klinischen Studie ist jedoch, dass Sie als Elternteil und Ihr Kind die Einverständnis zur Teilnahme an dieser klinischen Studie schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text als Ergänzung zum Informationsgespräch mit dem Arzt sorgfältig durch und zögern Sie nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur

- wenn Sie Art und Ablauf der klinischen Studie vollständig verstanden haben,
- wenn Sie bereit sind, der Teilnahme zuzustimmen und
- wenn Sie sich über die Rechte Ihres Kindes als Teilnehmende an dieser klinischen Studie im Klaren sind.

Zu dieser klinischen Studie, sowie zur Patienteninformation und Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

#### 1. Was ist der Zweck der klinischen Studie?

Der Zweck dieser klinischen Studie ist es zu erfahren, wie Jugendliche und junge Erwachsene mit CF mit ihrer Erkrankung im Alltag umgehen und wie ihre Krankheit diesen beeinflusst. Wichtig ist, dass die persönliche Sichtweise ihres Kindes im Vordergrund steht.

---

<sup>1</sup> Wegen der besseren Lesbarkeit wird im weiteren Text zum Teil auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Personenbegriffe verzichtet. Gemeint und angesprochen sind – sofern zutreffend – immer



Die Ergebnisse sollen dazu dienen, besser zu verstehen wie das Behandlungsteam Jugendliche mit Cystischer Fibrose unterstützen können.

## 2. Wie läuft die klinische Studie ab?

Diese klinische Studie wird an unserer Klinik durchgeführt, und es werden insgesamt ungefähr 10 Personen daran teilnehmen.

Die Teilnahme an dieser klinischen Studie wird voraussichtlich 1 Stunde dauern.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:

Es wird ein Einzelinterview durchgeführt. Sie können in Abstimmung mit Ihrem Kind entscheiden, ob Sie bei dem Gespräch anwesend sein wollen oder ob das Interview mit Ihrem Kind allein geführt werden kann. Das Interview erfolgt einmalig im Rahmen einer ambulanten Routinekontrolle oder einer Aufnahme, bzw. ggf. online. Falls es Ihr bzw. der Wunsch Ihres Kindes ist, dass sie bei dem Interview anwesend sind, wird versucht den Termin so zu planen, dass Ihr Kind bzw. Sie nicht eigens für die Studie in die Klinik kommen müssen. Ein zusätzlicher Zeitaufwand für Sie und Ihr Kind soll bestmöglich vermieden werden.

Im Interview werden wir Ihrem Kind Fragen bezüglich dessen Alltag, Therapie und Medikamenteneinnahmen stellen. Wir werden auch thematisieren inwieweit Ihr Kind von seinem Umfeld und dem Behandlungsteam Unterstützung erhält und ob Ihr Kind soziale Medien und digitale Technologien zur Krankheitsbewältigung nutzt.

Die Interviews werden mit einem Audiogerät aufgenommen und anonymisiert. Die Daten werden passwortgeschützt gespeichert und stehen ausschließlich den Projektmitarbeiter\*innen zur wissenschaftlichen Bearbeitung zur Verfügung.

## 3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Klinischen Studie?

Es ist nicht zu erwarten, dass Ihr Kind aus der Teilnahme an dieser klinischen Studie gesundheitlichen Nutzen ziehen wird.

Die Studienergebnisse sollen dazu dienen, Handlungsempfehlungen für die klinische Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose zu generieren und können somit für die zukünftige Betreuung von Vorteil sein.

## 4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?

Da keine Maßnahmen aus Studiengründen durchgeführt werden, ist nicht mit Risiken, Beschwerden oder Begleiterscheinungen zu rechnen.

---

beide Geschlechter.

---



**5. Zusätzliche Einnahme von Arzneimitteln?**

Es sind keine zusätzlichen Arzneimitteln für diese Studie einzunehmen.

**6. Hat die Teilnahme an der klinischen Studie sonstige Auswirkungen auf die Lebensführung und welche Verpflichtungen ergeben sich daraus?**

Die Teilnahme an der Studie hat keine Auswirkungen auf die Lebensführungen und es ergeben sich keine Verpflichtungen daraus.

**7. Was ist zu tun beim Auftreten von Symptomen, Begleiterscheinungen und/oder Verletzungen?**

Es ist nicht zu erwarten, dass aufgrund dieser Studie Symptome, Begleiterscheinungen und/oder Verletzungen auftreten. Sollte während des Gespräches eine psychische Belastung bei Ihrem Kind entstehen gibt es die Möglichkeiten zu Unterstützung einer Bezugsperson bzw. ein Mitarbeiter\*in aus dem CF-Versorgungsteams hinzuzuziehen. Es besteht auch die Möglichkeit eines Gesprächs mit einer klinischen Psychologin, eines klinischen Psychologen.

**8. Wann wird die klinische Studie vorzeitig beendet?**

Sie oder Ihr Kind können jederzeit auch ohne Angabe von Gründen, die Teilnahmebereitschaft widerrufen und aus der klinischen Studie ausscheiden, ohne dass Ihr Kind dadurch irgendwelche Nachteile für die weitere medizinische Betreuung entstehen.

Ihr Studienarzt wird Sie über alle neuen Erkenntnisse, die in Bezug auf diese klinische Studie bekannt werden, und für Ihr Kind wesentlich werden könnten, umgehend informieren. Auf dieser Basis können Sie dann Ihre Entscheidung zur **weiteren** Teilnahme Ihres Kindes an dieser klinischen Studie neu überdenken.

Es ist aber auch möglich, dass Ihr Studienarzt entscheidet, die Teilnahme Ihres Kindes an der klinischen Studie vorzeitig zu beenden, ohne vorher dessen Einverständnis einzuholen. Die Gründe hierfür können sein:

- a) Ihr Kind kann den Erfordernissen der klinischen Studie nicht entsprechen;
- b) Ihr Studienarzt hat den Eindruck, dass eine weitere Teilnahme an der klinischen Studie nicht im Interesse Ihres Kindes ist.

**9. Datenschutz**

Im Rahmen dieser klinischen Studie werden Daten über Ihr Kind erhoben und verarbeitet. Es ist grundsätzlich zu unterscheiden zwischen



- 1) jenen personenbezogenen Daten, anhand derer eine Person direkt identifizierbar ist (z.B. Name, Geburtsdatum, Adresse, Sozialversicherungsnummer, Bildaufnahmen...),
- 2) pseudonymisierten personenbezogenen Daten, das sind Daten, bei denen alle Informationen, die direkte Rückschlüsse auf die konkrete Person zulassen, entweder entfernt, durch einen Code (z. B. eine Zahl) ersetzt oder (z.B. im Fall von Bildaufnahmen) unkenntlich gemacht werden. Es kann jedoch trotz Einhaltung dieser Maßnahmen nicht vollkommen ausgeschlossen werden, dass es unzulässigerweise zu einer Re-Identifizierung kommt.
- 3) anonymisierten Daten, bei denen eine Rückführung auf die konkrete Person ausgeschlossen werden kann.

Zugang zu den Daten, anhand derer Ihr Kind direkt identifizierbar sind (siehe Punkt 1), haben der Prüfarzt und andere Mitarbeiter des Studienzentrums, die an der klinischen Studie oder der medizinischen Versorgung mitwirken. Zusätzlich können autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte des Sponsors der Medizinischen Universität Wien sowie Beauftragte von in- und/ oder ausländischen Gesundheitsbehörden und jeweils zuständige Ethikkommissionen in diese Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der klinischen Studie notwendig bzw. vorgeschrieben ist. Sämtliche Personen, die Zugang zu diesen Daten erhalten, unterliegen im Umgang mit den Daten den jeweils geltenden nationalen Datenschutzbestimmungen und/oder der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

Der Code, der eine Zuordnung der pseudonymisierten Daten zu der Person Ihres Kindes ermöglicht, wird nur an dem Studienzentrum Ihres Kindes aufbewahrt.

Eine Weitergabe der Daten, insbesondere an den Sponsor und seine Vertragspartner, erfolgt nur in pseudonymisierter oder anonymisierter Form.

Für etwaige Veröffentlichungen werden nur die pseudonymisierten oder anonymisierten Daten verwendet.

Im Rahmen dieser klinischen Studie ist keine Weitergabe von Daten in Länder außerhalb der EU (Drittland) vorgesehen.

Ihre Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes. Sie können die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung der Daten Ihres Kindes jederzeit ohne Begründung widerrufen. Nach Ihrem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr über Ihr Kind erhoben. Die bis zum Widerruf erhobenen Daten können allerdings weiter im Rahmen dieser klinischen Studie verarbeitet werden.

Nach der DSGVO stehen Ihnen und Ihrem Kind grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Datenübertragbarkeit und

---



Widerspruch zu, soweit dies die Ziele der klinischen Studie nicht unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt und soweit dem nicht andere gesetzliche Vorschriften widersprechen.

Die voraussichtliche Dauer der klinischen Studie beträgt 6 Monate. Die Dauer der Speicherung der Daten Ihres Kindes über das Ende oder den Abbruch der klinischen Studie hinaus ist durch Rechtsvorschriften geregelt.

Falls Sie Fragen zum Umgang mit Daten Ihres Kindes in dieser klinischen Studie haben, wenden Sie sich zunächst an den Prüfarzt. Dieser kann Ihr Anliegen ggf. an die Personen, die für den Datenschutz verantwortlich sind, weiterleiten.

Kontaktadressen der Datenschutzbeauftragten der an dieser klinischen Studie beteiligten Institutionen:

Datenschutzbeauftragte/r der MedUni Wien: [datenschutz@meduniwien.ac.at](mailto:datenschutz@meduniwien.ac.at)

Datenschutzverantwortliche/r des AKH: [datenschutz@akhwien.at](mailto:datenschutz@akhwien.at)

Datenschutzbeauftragte/r des Sponsors: [dsba@univie.ac.at](mailto:dsba@univie.ac.at)

Sie haben das Recht, bei der österreichischen Datenschutzbehörde eine Beschwerde über den Umgang mit den Daten Ihres Kindes einzubringen ([www.dsb.gv.at](http://www.dsb.gv.at); E-Mail: [dsb@dsb.gv.at](mailto:dsb@dsb.gv.at)).

**10. Entstehen für die Teilnehmer Kosten? Gibt es einen Kostenersatz oder eine Vergütung?**

Durch Ihre Teilnahme an dieser klinischen Studie entstehen für Sie oder Ihr Kind keine zusätzlichen Kosten. Es ist keine Vergütung vorgesehen.

**11. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen**

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser klinischen Studie stehen Ihnen Ihr Studienarzt und seine Mitarbeiter gern zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte als Patient und Teilnehmer an dieser klinischen Studie betreffen, werden Ihnen gerne beantwortet.

Name der Kontaktperson: Julia Hiesberger, BSc.

Ständig erreichbar unter: 0043 676 44 55 120

Name der Kontaktperson: Dr.in med. univ. Saskia Gruber

Ständig erreichbar unter: 0043 1 40 400 32450

---



**12. Sollten andere behandelnde Ärzte von der Teilnahme an der klinischen Studie informiert werden?**

Eine Information anderer behandelnder Ärzte Ihres Kindes über die Teilnahme ist nicht notwendig.

**13. Einwilligungserklärung**

Name des Erziehungsberechtigten:

Geb. Datum:

Ich erkläre mich bereit, dass mein Kind an der klinischen Studie Erwachsenenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien - Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement teilnimmt. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen, insbesondere für die medizinische Betreuung meines Kindes, ablehnen kann.

Ich bin von Frau/Herrm ..... ausführlich und verständlich über die klinische Studie, mögliche Belastungen und Risiken, sowie über Wesen, Bedeutung und Tragweite der klinischen Studie und die sich für mich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieser Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung, die insgesamt 7 Seiten umfasst, gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir vom Prüfarzt verständlich und zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich werde den ärztlichen Anordnungen, die für die Durchführung der klinischen Studie erforderlich sind, Folge leisten, behalte mir jedoch das Recht vor, meine freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile, insbesondere für meine medizinische Betreuung, entstehen.

Ich stimme ausdrücklich zu, dass meine im Rahmen dieser klinischen Studie erhobenen Daten wie im Abschnitt „Datenschutz“ dieses Dokuments beschrieben verarbeitet werden.

Eine Kopie dieser Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt beim Prüfarzt.

.....  
(Datum und Unterschrift eines Elternteils bzw. eines Erziehungsberechtigten)



.....  
(Datum, Name und Unterschrift des verantwortlichen Prüfarztes)

(Der Patient erhält eine unterschriebene Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung, das Original verbleibt im Studienordner des Prüfarztes.)



# Anhang 3: Informed Consent - Erwachsenen Version

< Erwachsenenwerden mit Cystischer Fibrose > Einverständniserklärung Erwachsene Version 1.4 vom 12.8.2022

---

## PatientInneninformation<sup>1</sup> und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der klinischen Studie

### Erwachsenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien - Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement

Sehr geehrte Teilnehmerin!

Sehr geehrter Teilnehmer!

Wir laden Sie ein an der oben genannten klinischen Studie teilzunehmen. Die Aufklärung darüber erfolgt in einem ausführlichen ärztlichen Gespräch.

**Ihre Teilnahme an dieser klinischen Studie erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dieser Studie hat keine nachteiligen Folgen für Ihre medizinische Betreuung.**

Klinische Studien sind notwendig, um verlässliche neue medizinische Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer klinischen Studie ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an dieser klinischen Studie schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text als Ergänzung zum Informationsgespräch mit Ihrem Arzt sorgfältig durch und zögern Sie nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur

- wenn Sie Art und Ablauf der klinischen Studie vollständig verstanden haben,
- wenn Sie bereit sind, der Teilnahme zuzustimmen und
- wenn Sie sich über Ihre Rechte als Teilnehmer an dieser klinischen Studie im Klaren sind.

Zu dieser klinischen Studie, sowie zur Patienteninformation und Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

#### 1. Was ist der Zweck der klinischen Studie?

Der Zweck dieser klinischen Studie ist es zu erfahren, wie Jugendliche und junge Erwachsene mit CF mit ihrer Erkrankung im Alltag umgehen und wie ihre Krankheit diesen be-

---

<sup>1</sup> Wegen der besseren Lesbarkeit wird im weiteren Text zum Teil auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Personenbegriffe verzichtet. Gemeint und angesprochen sind – sofern zutreffend – immer beide Geschlechter.

---



einflusst. Wichtig ist, dass die persönliche Sichtweise im Vordergrund steht. Die Ergebnisse sollen dazu dienen, besser zu verstehen wie das Behandlungsteam Jugendliche mit Cystischer Fibrose unterstützen können.

## **2. Wie läuft die klinische Studie ab?**

Diese klinische Studie wird an unserer Klinik durchgeführt, und es werden insgesamt ungefähr 10 Personen daran teilnehmen.

Ihre Teilnahme an dieser klinischen Studie wird voraussichtlich 1 Stunde dauern.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:

Es wird ein Einzelinterview durchgeführt. Das Interview erfolgt im Rahmen einer ambulanten Routinekontrolle oder einer Aufnahme. Es wird nur ein Termin notwendig sein, welcher während ihres Aufenthaltes in der Klinik stattfinden wird. Es wird also nicht notwendig sein, dass Sie für die Teilnahme an dieser Studie eigens in die Klinik kommen müssen. Wir werden versuchen es so zu planen, dass für Sie kein zusätzlicher Zeitaufwand entsteht.

Wir werden Fragen bezüglich Ihres Alltags stellen und wie Sie die Therapie und die Medikamenteneinnahmen in diesen integrieren. Wir werden auch Fragen stellen inwieweit Sie von ihrem Umfeld und dem Behandlungsteam Unterstützung erhalten und ob Sie soziale Medien und digitale Technologien zur Krankheitsbewältigung nutzen.

Die Interviews werden mit einem Audiogerät aufgenommen und anonymisiert. Die Daten werden passwortgeschützt gespeichert und stehen ausschließlich den Projektmitarbeiter\*innen zur wissenschaftlichen Bearbeitung zur Verfügung.

## **3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Klinischen Studie?**

Es ist nicht zu erwarten, dass Sie aus Ihrer Teilnahme an dieser klinischen Studie gesundheitlichen Nutzen ziehen werden.

Die Studienergebnisse sollen dazu dienen, Handlungsempfehlungen für die klinische Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose zu generieren und können somit für die zukünftige Betreuung von Vorteil sein.

## **4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?**

Da keine Maßnahmen aus Studiengründen durchgeführt werden, ist nicht mit Risiken, Beschwerden oder Begleiterscheinungen zu rechnen.

## **5. Zusätzliche Einnahme von Arzneimitteln?**

Es sind keine zusätzlichen Arzneimittel für diese Studie einzunehmen.

---



**6. Hat die Teilnahme an der klinischen Studie sonstige Auswirkungen auf die Lebensführung und welche Verpflichtungen ergeben sich daraus?**

Die Teilnahme an der Studie hat keine Auswirkungen auf die Lebensführungen und es ergeben sich keine Verpflichtungen daraus.

**7. Was ist zu tun beim Auftreten von Symptomen, Begleiterscheinungen und/oder Verletzungen?**

Es ist nicht zu erwarten, dass aufgrund dieser Studie Symptome, Begleiterscheinungen und/oder Verletzungen auftreten. Sollte während des Gesprächs eine psychische Belastung bei Ihnen entstehen gibt es die Möglichkeiten Unterstützung einer Bezugsperson bzw. ein Mitarbeiter\*in aus dem CF-Versorgungsteams hinzuzuziehen. Es besteht auch die Möglichkeit eines Gesprächs mit einer klinischen Psychologin, eines klinischen Psychologen.

**8. Wann wird die klinische Studie vorzeitig beendet?**

Sie können jederzeit auch ohne Angabe von Gründen, Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen und aus der klinischen Studie ausscheiden, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile für die weitere medizinische Betreuung entstehen.

Ihr Studienarzt wird Sie über alle neuen Erkenntnisse, die in Bezug auf diese klinische Studie bekannt werden, und für Sie wesentlich werden könnten, umgehend informieren. Auf dieser Basis können Sie dann Ihre Entscheidung zur **weiteren** Teilnahme an dieser klinischen Studie neu überdenken.

Es ist aber auch möglich, dass Ihr Studienarzt entscheidet, Ihre Teilnahme an der klinischen Studie vorzeitig zu beenden, ohne vorher Ihr Einverständnis einzuholen. Die Gründe hierfür können sein:

- a) Sie können den Erfordernissen der klinischen Studie nicht entsprechen;
- b) Ihr Studienarzt hat den Eindruck, dass eine weitere Teilnahme an der klinischen Studie nicht in Ihrem ist.

**9. Datenschutz**

Im Rahmen dieser klinischen Studie werden Daten über Sie erhoben und verarbeitet. Es ist grundsätzlich zu unterscheiden zwischen

- 1) jenen personenbezogenen Daten, anhand derer eine Person direkt identifizierbar ist (z.B. Name, Geburtsdatum, Adresse, Sozialversicherungsnummer, Bildaufnahmen...),



- 2) pseudonymisierten personenbezogenen Daten, das sind Daten, bei denen alle Informationen, die direkte Rückschlüsse auf die konkrete Person zulassen, entweder entfernt, durch einen Code (z. B. eine Zahl) ersetzt oder (z.B. im Fall von Bildaufnahmen) unkenntlich gemacht werden. Es kann jedoch trotz Einhaltung dieser Maßnahmen nicht vollkommen ausgeschlossen werden, dass es unzulässigerweise zu einer Re-Identifizierung kommt.
- 3) anonymisierten Daten, bei denen eine Rückführung auf die konkrete Person ausgeschlossen werden kann.

Zugang zu den Daten, anhand derer Sie direkt identifizierbar sind (siehe Punkt 1), haben der Prüfarzt und andere Mitarbeiter des Studienzentrums, die an der klinischen Studie oder Ihrer medizinischen Versorgung mitwirken. Zusätzlich können autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte des Sponsors der Medizinischen Universität Wien sowie Beauftragte von in- und/ oder ausländischen Gesundheitsbehörden und jeweils zuständige Ethikkommissionen in diese Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der klinischen Studie notwendig bzw. vorgeschrieben ist. Sämtliche Personen, die Zugang zu diesen Daten erhalten, unterliegen im Umgang mit den Daten den jeweils geltenden nationalen Datenschutzbestimmungen und/oder der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

Der Code, der eine Zuordnung der pseudonymisierten Daten zu Ihrer Person ermöglicht, wird nur an Ihrem Studienzentrum aufbewahrt.

Eine Weitergabe der Daten, insbesondere an den Sponsor und seine Vertragspartner, erfolgt nur in pseudonymisierter oder anonymisierter Form.

Für etwaige Veröffentlichungen werden nur die pseudonymisierten oder anonymisierten Daten verwendet.

Im Rahmen dieser klinischen Studie ist keine Weitergabe von Daten in Länder außerhalb der EU (Drittland) vorgesehen.

Ihre Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten. Sie können die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung der Daten jederzeit ohne Begründung widerrufen. Nach Ihrem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr über Sie erhoben. Die bis zum Widerruf erhobenen Daten können allerdings weiter im Rahmen dieser klinischen Studie verarbeitet werden.

Nach der DSGVO stehen Ihnen grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu, soweit dies die Ziele der klinischen Studie nicht unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt und soweit dem nicht andere gesetzliche Vorschriften widersprechen.



Die voraussichtliche Dauer der klinischen Studie beträgt 6 Monate. Die Dauer der Speicherung Ihrer Daten über das Ende oder den Abbruch der klinischen Studie hinaus ist durch Rechtsvorschriften geregelt.

Falls Sie Fragen zum Umgang mit Ihren Daten in dieser klinischen Studie haben, wenden Sie sich zunächst an Ihren Prüfarzt. Dieser kann Ihr Anliegen ggf. an die Personen, die für den Datenschutz verantwortlich sind, weiterleiten.

Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten der an dieser klinischen Studie beteiligten Institutionen:

Datenschutzbeauftragte/r der MedUni Wien: [datenschutz@meduniwien.ac.at](mailto:datenschutz@meduniwien.ac.at)

Datenschutzverantwortliche/r des AKH: [datenschutz@akhwien.at](mailto:datenschutz@akhwien.at)

Datenschutzbeauftragte/r des Sponsors: [dsba@univie.ac.at](mailto:dsba@univie.ac.at)

Sie haben das Recht, bei der österreichischen Datenschutzbehörde eine Beschwerde über den Umgang mit Ihren Daten einzubringen ([www.dsb.gv.at](http://www.dsb.gv.at); E-Mail: [dsb@dsb.gv.at](mailto:dsb@dsb.gv.at)).

**10. Entstehen für die Teilnehmer Kosten? Gibt es einen Kostenersatz oder eine Vergütung?**

Durch Ihre Teilnahme an dieser klinischen Studie entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. Es ist keine Vergütung vorgesehen.

**11. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen**

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser klinischen Studie stehen Ihnen Ihr Studienarzt und seine Mitarbeiter gern zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte als Patient und Teilnehmer an dieser klinischen Studie betreffen, werden Ihnen gerne beantwortet.

Name der Kontaktperson: Julia Hiesberger, BSc.

Erreichbar unter: 0043 676 44 55 120

Name der Kontaktperson: Dr.in med. univ. Saskia Gruber

Erreichbar unter: 0043 1 40 400 32450

**12. Sollten andere behandelnde Ärzte von der Teilnahme an der klinischen Studie informiert werden?**

Eine Information anderer behandelnder Ärzte über die Teilnahme ist nicht notwendig

---



### 13. Einwilligungserklärung

Name der/des Patient\*in:

Geb. Datum:

Ich erkläre mich bereit, an der klinischen Studie Erwachsenenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien - Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement teilzunehmen. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen, insbesondere für die medizinische Betreuung, ablehnen kann.

Ich bin von Frau/Herrn ..... ausführlich und verständlich über die klinische Studie, mögliche Belastungen und Risiken, sowie über Wesen, Bedeutung und Tragweite der klinischen Studie und die sich für mich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieser Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung, die insgesamt 6 Seiten umfasst, gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir vom Prüfarzt verständlich und zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich werde den ärztlichen Anordnungen, die für die Durchführung der klinischen Studie erforderlich sind, Folge leisten, behalte mir jedoch das Recht vor, meine freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile, insbesondere für meine medizinische Betreuung, entstehen.

Ich stimme ausdrücklich zu, dass meine im Rahmen dieser klinischen Studie erhobenen Daten wie im Abschnitt „Datenschutz“ dieses Dokuments beschrieben verarbeitet werden.

Eine Kopie dieser Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt beim Prüfarzt.

.....  
(Datum und Unterschrift der/des Patienten)

.....  
(Datum, Name und Unterschrift des verantwortlichen Prüfarztes)

(Der Patient erhält eine unterschriebene Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung, das Original verbleibt im Studienordner des Prüfarztes.)



# Anhang 4: Informed Consent - Version Jugendliche

< Erwachsenenwerden mit Cystischer Fibrose > Einverständniserklärung Jugendliche Version 1.4 vom 12.8.2022

---

## PatientInneninformation<sup>1</sup> und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der klinischen Studie

### Erwachsenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien - Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement

Liebe Jugendliche!

Lieber Jugendlicher!

Wir laden dich ein an der oben genannten klinischen Studie teilzunehmen. Die Aufklärung darüber erfolgt in einem ausführlichen ärztlichen Gespräch.

**Deine Teilnahme an dieser klinischen Studie erfolgt freiwillig. Du kannst jederzeit ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dieser Studie hat keine nachteiligen Folgen für deine medizinische Betreuung.**

Klinische Studien sind notwendig, um verlässliche neue medizinische Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer klinischen Studie ist jedoch, dass du dein Einverständnis zur Teilnahme an dieser klinischen Studie schriftlich erklärst. Bitte lies Dir den folgenden Text als Ergänzung zum Informationsgespräch sorgfältig durch und zögere nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreibe die Einwilligungserklärung nur

- wenn du Art und Ablauf der klinischen Studie vollständig verstanden haben,
- wenn du bereit bist, der Teilnahme zuzustimmen und
- wenn du Dir über deine Rechte als Teilnehmer an dieser klinischen Studie im Klaren bist.

Zu dieser klinischen Studie, sowie zur Patienteninformation und Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

#### 1. Was ist der Zweck der klinischen Studie?

Der Zweck dieser klinischen Studie ist es zu erfahren, wie Jugendliche und junge Erwachsene mit Cystischer Fibrose mit ihrer Erkrankung im Alltag umgehen. Wir wollen erfah-

---

<sup>1</sup> Wegen der besseren Lesbarkeit wird im weiteren Text zum Teil auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Personenbegriffe verzichtet. Gemeint und angesprochen sind – sofern zutreffend – immer beide Geschlechter.



ren, wie sehr die Krankheit den Alltag beeinflusst und wie dieser aussieht. Wichtig ist, dass die persönliche Sichtweise im Vordergrund steht. Die Ergebnisse sollen dazu dienen, besser zu verstehen wie das Behandlungsteam Jugendliche mit Cystischer Fibrose unterstützen können.

## 2. Wie läuft die klinische Studie ab?

Diese klinische Studie wird an unserer Klinik durchgeführt, und es werden insgesamt ungefähr 10 Personen daran teilnehmen.

Deine Teilnahme an dieser klinischen Studie wird voraussichtlich 1 Stunde dauern.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:

Wir werden mit Dir ein Einzelinterview durchführen, was so viel heißt, dass wir ein Gespräch gemeinsam führen werden. Du kannst in Abstimmung mit deinen Eltern entscheiden, ob du lieber mit uns alleine oder ob ihr gemeinsam mit uns sprechen wollt. Das Interview erfolgt im Rahmen einer ambulanten Routinekontrolle oder eines Aufenthaltes zum Beispiel einer geplanten Aufnahme in der Klinik. Es wird also nicht notwendig sein, dass du für die Teilnahme an dieser Studie eigens in die Klinik kommen musst. Es wird nur ein Termin notwendig sein, wir werden versuchen es so zu planen, dass für dich kein unnötiger Zeitaufwand entsteht.

Wir werden Fragen bezüglich deines Alltags stellen und wie du die Therapie und die Medikamenteneinnahmen in diesen integrierst. Wir werden auch Fragen stellen inwieweit du von deinem Umfeld und dem Behandlungsteam Unterstützung erhältst und ob du soziale Medien und digitale Technologien zur Krankheitsbewältigung nutzt.

Die Interviews werden mit einem Audiogerät aufgenommen und anonymisiert. Die Daten werden passwortgeschützt gespeichert und stehen ausschließlich den Projektmitarbeiter\*innen zur wissenschaftlichen Bearbeitung zur Verfügung.

## 3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Klinischen Studie?

Es ist nicht zu erwarten, dass du aus deiner Teilnahme an dieser klinischen Studie gesundheitlichen Nutzen ziehen wirst.

Die Studienergebnisse sollen dazu dienen, Handlungsempfehlungen für die klinische Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose zu generieren und können somit für die zukünftige Betreuung von Vorteil sein.

## 4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?

Da keine Maßnahmen aus Studiengründen durchgeführt werden, ist nicht mit Risiken, Beschwerden oder Begleiterscheinungen zu rechnen.



**5. Zusätzliche Einnahme von Arzneimitteln?**

Es sind keine zusätzlichen Arzneimittel für diese Studie einzunehmen.

**6. Hat die Teilnahme an der klinischen Studie sonstige Auswirkungen auf die Lebensführung und welche Verpflichtungen ergeben sich daraus?**

Die Teilnahme an der Studie hat keine Auswirkungen auf die Lebensführungen und es ergeben sich keine Verpflichtungen daraus.

**7. Was ist zu tun beim Auftreten von Symptomen, Begleiterscheinungen und/oder Verletzungen?**

Es ist nicht zu erwarten, dass aufgrund dieser Studie Symptome, Begleiterscheinungen und/oder Verletzungen auftreten. Sollte während des Gespräches eine psychische Belastung bei dir entstehen gibt es die Möglichkeiten Unterstützung einer Bezugsperson bzw. ein Mitarbeiter\*in aus dem CF-Versorgungsteams hinzuzuziehen. Es besteht auch die Möglichkeit eines Gesprächs mit einer klinischen Psychologin, eines klinischen Psychologen.

**8. Wann wird die klinische Studie vorzeitig beendet?**

Du kannst jederzeit auch ohne Angabe von Gründen, deine Teilnahmebereitschaft widerrufen und aus der klinischen Studie ausscheiden ohne dass Dir dadurch irgendwelche Nachteile für deine weitere medizinische Betreuung entsteht.

Dein Studienarzt wird dich über alle neuen Erkenntnisse, die in Bezug auf diese klinische Studie bekannt werden, und für dich wesentlich werden könnten, umgehend informieren. Auf dieser Basis kannst du dann deine Entscheidung zur **weiteren** Teilnahme an dieser klinischen Studie neu überdenken.

Es ist aber auch möglich, dass dein Studienarzt entscheidet, deine Teilnahme an der klinischen Studie vorzeitig zu beenden, ohne vorher dein Einverständnis einzuholen. Die Gründe hierfür können sein:

- a) Du kannst den Erfordernissen der klinischen Studie nicht entsprechen;
- b) Dein Studienarzt hat den Eindruck, dass eine weitere Teilnahme an der klinischen Studie nicht in deinem Interesse ist.

**9. Datenschutz**

Im Rahmen dieser klinischen Studie werden Daten über dich erhoben und verarbeitet. Es ist grundsätzlich zu unterscheiden zwischen



- 1) jenen personenbezogenen Daten, anhand derer eine Person direkt identifizierbar ist (z.B. Name, Geburtsdatum, Adresse, Sozialversicherungsnummer, Bildaufnahmen...),
- 2) pseudonymisierten personenbezogenen Daten, das sind Daten, bei denen alle Informationen, die direkte Rückschlüsse auf die konkrete Person zulassen, entweder entfernt, durch einen Code (z. B. eine Zahl) ersetzt oder (z.B. im Fall von Bildaufnahmen) unkenntlich gemacht werden. Es kann jedoch trotz Einhaltung dieser Maßnahmen nicht vollkommen ausgeschlossen werden, dass es unzulässigerweise zu einer Re-Identifizierung kommt.
- 3) anonymisierten Daten, bei denen eine Rückführung auf die konkrete Person ausgeschlossen werden kann.

Zugang zu den Daten, anhand derer du direkt identifizierbar sind (siehe Punkt 1), haben der Prüfarzt und andere Mitarbeiter des Studienzentrums, die an der klinischen Studie oder deiner medizinischen Versorgung mitwirken. Zusätzlich können autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte des Sponsors der Medizinischen Universität Wien sowie Beauftragte von in- und/ oder ausländischen Gesundheitsbehörden und jeweils zuständige Ethikkommissionen in diese Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der klinischen Studie notwendig bzw. vorgeschrieben ist. Sämtliche Personen, die Zugang zu diesen Daten erhalten, unterliegen im Umgang mit den Daten den jeweils geltenden nationalen Datenschutzbestimmungen und/oder der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

Der Code, der eine Zuordnung der pseudonymisierten Daten zu deiner Person ermöglicht, wird nur an deinem Studienzentrum aufbewahrt.

Eine Weitergabe der Daten, insbesondere an den Sponsor und seine Vertragspartner, erfolgt nur in pseudonymisierter oder anonymisierter Form.

Für etwaige Veröffentlichungen werden nur die pseudonymisierten oder anonymisierten Daten verwendet.

Im Rahmen dieser klinischen Studie ist keine Weitergabe von Daten in Länder außerhalb der EU (Drittland) vorgesehen.

Deine Einwilligung bildet die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung deiner personenbezogenen Daten. Du kannst die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung der Daten jederzeit ohne Begründung widerrufen. Nach deinem Widerruf werden keine weiteren Daten mehr über dich erhoben. Die bis zum Widerruf erhobenen Daten können allerdings weiter im Rahmen dieser klinischen Studie verarbeitet werden.

Nach der DSGVO stehen Dir grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu,

---



soweit dies die Ziele der klinischen Studie nicht unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt und soweit dem nicht andere gesetzliche Vorschriften widersprechen.

Die voraussichtliche Dauer der klinischen Studie beträgt 6 Monate. Die Dauer der Speicherung deiner Daten über das Ende oder den Abbruch der klinischen Studie hinaus ist durch Rechtsvorschriften geregelt.

Falls du Fragen zum Umgang mit deinen Daten in dieser klinischen Studie hast, wende dich zunächst an deinen Prüfarzt. Dieser kann deine Anliegen ggf. an die Personen, die für den Datenschutz verantwortlich sind, weiterleiten.

Kontaktadressen der Datenschutzbeauftragten der an dieser klinischen Studie beteiligten Institutionen:

Datenschutzbeauftragte/r der MedUni Wien: [datenschutz@meduniwien.ac.at](mailto:datenschutz@meduniwien.ac.at)

Datenschutzverantwortliche/r des AKH: [datenschutz@akhwien.at](mailto:datenschutz@akhwien.at)

Datenschutzbeauftragte/r des Sponsors: [dsba@univie.ac.at](mailto:dsba@univie.ac.at)

Du hast das Recht, bei der österreichischen Datenschutzbehörde eine Beschwerde über den Umgang mit deinen Daten einzubringen ([www.dsb.gv.at](http://www.dsb.gv.at); E-Mail: [dsb@dsb.gv.at](mailto:dsb@dsb.gv.at)).

**10. Entstehen für die Teilnehmer Kosten? Gibt es einen Kostenersatz oder eine Vergütung?**

Durch deine Teilnahme an dieser klinischen Studie entstehen für dich keine zusätzlichen Kosten. Es ist keine Vergütung vorgesehen.

**11. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen**

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser klinischen Studie stehen die der Studienarzt und seine Mitarbeiter gern zur Verfügung. Auch Fragen, die deine Rechte als Patient und Teilnehmer an dieser klinischen Studie betreffen, werden Dir gerne beantwortet.

Name der Kontaktperson: Julia Hiesberger, BSc.

Erreichbar unter: 0043 676 44 55 120

Name der Kontaktperson: Dr.in med. univ. Saskia Gruber

Erreichbar unter: 0043 1 40 400 32 450



**12. Sollten andere behandelnde Ärzte von der Teilnahme an der klinischen Studie informiert werden?**

Eine Information anderer behandelnder Ärzte über die Teilnahme ist nicht notwendig

**13. Einwilligungserklärung**

Name des / des Patienten in Druckbuchstaben:

Geb. Datum:

Ich erkläre mich bereit, an der klinischen Studie Erwachsenenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien - Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement teilzunehmen. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich die Teilnahme ohne nachteilige Folgen, insbesondere für die medizinische Betreuung, ablehnen kann.

Ich bin von Frau/Herrm ..... ausführlich und verständlich über die klinische Studie, mögliche Belastungen und Risiken, sowie über Wesen, Bedeutung und Tragweite der klinischen Studie und die sich für mich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieser Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung, die insgesamt 7 Seiten umfasst, gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir vom Prüfarzt verständlich und zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich werde den ärztlichen Anordnungen, die für die Durchführung der klinischen Studie erforderlich sind, Folge leisten, behalte mir jedoch das Recht vor, meine freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile, insbesondere für meine medizinische Betreuung, entstehen.

Ich stimme ausdrücklich zu, dass meine im Rahmen dieser klinischen Studie erhobenen Daten wie im Abschnitt „Datenschutz“ dieses Dokuments beschrieben verarbeitet werden.

Eine Kopie dieser Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt beim Prüfarzt.

.....  
(Datum und Unterschrift der/des Patienten)  
.....



(Datum, Name und Unterschrift des verantwortlichen Prüfarztes)

(Der Patient erhält eine unterschriebene Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung, das Original verbleibt im Studienordner des Prüfarztes.)



# Anhang 5: Votum Ethikkommission Medizinische Universität Wien



Borschkegasse 8b/6  
1090 Wien, Österreich  
T +43(0)1 404 00-21470, 22440  
F +43(0)1 404 00-16900  
ethik-kom@meduniwien.ac.at  
<http://ethikkommission.meduniwien.ac.at/>

## Votum:

**EK Nr: 1414/2022**

**Projekttitel:** Erwachsenwerden mit Cystischer Fibrose (CF) im Zeitalter von Modulatoren-Therapien, sozialen Medien und digitalen Technologien- Die Perspektive von Jugendlichen mit CF im Hinblick auf deren Selbstmanagement

**Antragsteller/In:** Frau Julia Hiesberger

**Institution:** Universitätsklinikum AKH Wien/MUW Wien

**Sponsor:** Medizinische Universität Wien

Teilnehmende Prüfzentren:

Ethik-Kommission	Prüfzentrum	Prüfärztin/arzt
Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien	Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde - Cystische Fibrose Ambulanz	Frau Dr.in med.univ. Saskia Gruber

Die Stellungnahme der Ethik-Kommission erfolgt aufgrund folgender eingereichter Unterlagen:

Lebenslauf (CV)

Name	Version	Datum
CV_Nagl-Cupal	1.1	07.12.2007
CV_Gruber	1.1	30.05.2021

Sonstige

Name	Version	Datum
Verpflichtungserklärung Hiesberger	1.1	17.05.2022
Ethikantrag unterschrieben	1	10.08.2022

Patienteninformation



Name	Version	Datum
Patienteninformation_Eltern Version 1.5 vom 12.8.22	1.5	12.08.2022

Name	Version	Datum
Patienteninformation_Erwachsene Version 1.4 vom 12.8.22	1.4	12.08.2022
Patienteninformation_Jugendlicher Version 1.4 vom 12.8.22	1.4	12.08.2022
Patienteninformation_Jugendlicher Version 1.4 vom 12.8.22 mit markierten Änderungen	1.4	12.08.2022

#### Studienprotokoll (Prüfplan)

Name	Version	Datum
Studienplan	1	08.05.2022

#### Fragebogen

Name	Version	Datum
Interviewleitfaden	1	19.03.2022

#### Die Kommission fasst folgenden Beschluss (mit X markiert):

<input checked="" type="checkbox"/>	<p>Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie.</p> <p>ACHTUNG: Unter Berücksichtigung der "ICH-Guideline for Good Clinical Practice" gilt dieser Beschluss ein Jahr ab Datum der Ausstellung. Gegebenenfalls hat der Antragsteller eine Verlängerung der Gültigkeit rechtzeitig zu beantragen.</p>
-------------------------------------	---

#### Ergänzende Kommentare der Sitzung am 28.06.2022:

Zu Prüfplan und Antrag:

Das Alter der Teilnehmer ist einheitlich anzugeben (15-24 Jahre bzw. 16-24 Jahre im Protokoll) bzw. bei Punkt 2.10.1 im Antrag 16 Jahre. Laut den Vereinten Nationen wird vom Jugendalter ab dem 15.-24. Lebensjahr gesprochen. Sollte das Mindestalter mit 16 Jahren festgelegt werden, sollte dies begründet werden (im Methodik-Teil wird nicht darauf eingegangen).  
Der Beginn der Interviews sollte adaptiert werden (derzeit Mai 2022).

Zum Antrag:

Die Angaben im gesamten Reiter Kurzfassung sind zu überprüfen und zu korrigieren. Offensichtlich wurde Text aus dem Protokoll kopiert und eingefügt, es finden sich immer wieder Angaben wie "Seite 6/16Frau Julia Hiesberger", "Seite 8/16Frau Julia Hiesberger" usw.  
In den Reitern Sponsor und Zentren ist eine korrekte Telefonnummer von Dr. Gruber anzuführen.

Zur Teilnehmerinformation:



Erwachsene:

Punkt 1: Der Text ist einerseits sprachlich zu korrigieren und andererseits in laienverständlicher Sprache abzufassen. Fremdwörter und Fachausdrücke sind zu vermeiden.

Punkt 2: Die Überschrift ist korrekt zu formatieren. Es ist genauer zu beschreiben, was in dem

Interview abgefragt wird, dass eine Aufnahme erfolgt und wie mit den Aufnahmen verfahren wird.

Punkt 7: Der derzeitige Text ist nicht zutreffend und sollte geändert werden. So kann darauf hingewiesen werden, dass bei Bedarf die Möglichkeit besteht, sich zusätzlich an einen klinischen Psychologen zu wenden.

Punkt 8 ist zu streichen.

Punkt 10: Sponsor der Studie ist die MedUni Wien, dies ist im Text zum Datenschutz korrekt anzugeben (derzeit: Martin, Nagl-Cupal). Die Dauer der Studie ist korrekt anzugeben (Mai bis Juni 2022?).

Punkt 11: Es ist zu ergänzen, dass keine Vergütung vorgesehen ist.

Punkt 12: Ständige Erreichbarkeit ist vermutlich nicht gegeben und auch nicht erforderlich. Das Wort "ständig" sollte daher gestrichen werden. Eine korrekte Telefonnummer von Dr. Gruber ist anzuführen.

Punkt 14: "Name des Erziehungsberechtigten" ist zu korrigieren.

Jugendliche:

Soweit zutreffend gelten dieselben Kritikpunkte wie oben.

Zusätzlich:

Seite 1: "Ihre Teilnahme" ist zu korrigieren.

Punkt 2: "Ihre Teilnahme" ist zu korrigieren.

Punkt 10: Die Formulierungen "Daten, anhand derer Sie direkt identifizierbar sind", "Ihrer medizinischen Versorgung", "Daten zu Ihrer Person" usw. sind zu korrigieren, Studienteilnehmer ist das Kind, die Anrede ist daher anzupassen.

Punkt 12: "Ihre Rechte als Patient und Teilnehmer" ist zu korrigieren.

Punkt 14: Das Dokument wird von dem Jugendlichen unterzeichnet, nicht von den Eltern; der Unterschriftenteil ist zu korrigieren.

Eltern:

Soweit zutreffend gelten dieselben Kritikpunkte wie zur Information für Erwachsene.

Zusätzlich:

Die Eltern selbst sind nicht Teilnehmer der Studie, sondern müssen über die mögliche Teilnahme ihres Kindes informiert werden. Der gesamte Text ist daher zu überarbeiten (Wir laden Ihr Kind ein..., Die Teilnahme Ihres Kindes... usw.).

Zur Versicherung:

Die Ethik-Kommission hält fest, dass der Abschluss einer Versicherung für diese Studie nicht erforderlich ist.

Andere:

Das unterschriebene Antragsformular ist nachzureichen.



Die Ethik-Kommission ersucht die Antragsteller, bei der Wiedervorlage von geänderten Unterlagen ein Exemplar mit hervorgehobenen Änderungen beizulegen.

Zusätzliche Auflagen:

Die behördlich vorgeschriebenen Maßnahmen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie müssen beachtet werden. Der Prüfer und der Sponsor müssen in ihrem jeweiligen Wirkungskreis unter allfälliger Beachtung von Leitlinien gewährleisten, dass keine zur Bekämpfung der Pandemie benötigten Ressourcen gebunden werden bzw. ausreichend Personal vorhanden ist und die Teilnehmer durch ihre Studienteilnahme keiner zusätzlichen Infektionsgefahr ausgesetzt werden.

Hinweis:

Die Ethikkommission verweist auf die allenfalls erforderliche Konsultation der Rechtsabteilung der MedUni Wien, der Datenclearingstelle der MedUni Wien, der Datenschutzbeauftragten der MedUni Wien bzw. des Datenschutzverantwortlichen des AKH sowie auch auf die verpflichtend einzuhaltenden GSP Richtlinien der MedUni Wien und die Vorgaben des Handbuchs für Drittmittelprojekte der MedUni Wien.

Weitere Informationen finden sich unter <https://ethikkommission.meduniwien.ac.at/service/weitere-informationen/>

#### **Ergänzende Kommentare:**

Nachtrag vom 12. August 2022:

Die Antragsteller legen am 12.08.2022 überarbeitete Unterlagen vor, die von der Ethik-Kommission akzeptiert werden. Das unterzeichnete Antragsformular wurde nachgereicht.

Zusätzliche Auflagen:

Die behördlich vorgeschriebenen Maßnahmen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie müssen beachtet werden. Der Prüfer und der Sponsor müssen in ihrem jeweiligen Wirkungskreis unter allfälliger Beachtung von Leitlinien gewährleisten, dass keine zur Bekämpfung der Pandemie benötigten Ressourcen gebunden werden bzw. ausreichend Personal vorhanden ist und die Teilnehmer durch ihre Studienteilnahme keiner zusätzlichen Infektionsgefahr ausgesetzt werden.

Hinweis:

Die Ethikkommission verweist auf die allenfalls erforderliche Konsultation der Rechtsabteilung der MedUni Wien, der Datenclearingstelle der MedUni Wien, der Datenschutzbeauftragten der MedUni Wien bzw. des Datenschutzverantwortlichen des AKH sowie auch auf die verpflichtend einzuhaltenden GSP Richtlinien der MedUni Wien und die Vorgaben des Handbuchs für Drittmittelprojekte der MedUni Wien.

Weitere Informationen finden sich unter <https://ethikkommission.meduniwien.ac.at/service/weitere-informationen/>

Die aktuelle Mitgliederliste der Ethik-Kommission ist unter folgender Adresse abrufbar:

<http://ethikkommission.meduniwien.ac.at/ethik-kommission/mitglieder/>

Mitglieder der Ethik-Kommission, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher laut Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung/Abstimmung nicht teilgenommen haben: **keine**



Dieses Dokument ist für berechnigte Benutzer/innen in digitaler Form unter folgender Adresse abrufbar:

<https://ekmeduniwien.at/vote/25249/download/>



# Anhang 6: Interviewleitfaden

## Interviewleitfaden

Thematisch angelehnt am Pediatric self management Model nach Modi et al, 2012

Vielen Dank, dass ich kommen durfte und du dir die Zeit nimmst, mir ein bisschen etwas zu erzählen. In meiner Studie beschäftige ich mich mit der Sichtweise von Jugendlichen mit CF. Wie besprochen werde ich unser Gespräch aufzeichnen. Alles was du mir sagst bleibt unter uns und kann nicht auf dich zurückgeführt werden. In unserem Gespräch ist alles wichtig was du mir erzählen willst. Ich werde mir vielleicht zwischendurch Notizen machen und am Schluss vielleicht ein paar Dinge genauer nachfragen. Hast du noch Fragen bevor wir anfangen?

### Einstiegsfrage:

Würdest du mir zu erzählen, wie ein normaler Tag bei dir aussieht. Ab in der Früh nach dem Aufstehen, bis du schlafen gehst.

- ➔ Du hast erzählt, dass ... Könntest du mehr darüber erzählen? ... , ...
- ➔ Das ist ein spannender Aspekt/Thema, magst du mir vielleicht genauer erklären was du damit meinst?

### Thema 1: Persönliche/Individuelle Ebene

Du hast jetzt von einem Tag erzählt wo du in die Schule/Arbeit gehst, schaut der Tag anders aus, wenn du frei hast?

Welche Therapien kannst du besser welche schlechter in deinem Alltag durchführen? Was hilft dir dabei sie durchzuführen?

Was beeinflusst dich dabei deine Therapie durchzuführen? Was hindert dich dann daran?

Gibt es Therapien, wo du merkst, dass sie dir helfen und du sie deswegen lieber durchführst?

Wie oder durch wen informierst du dich über deine Erkrankung?

### Thema 2: Familie (Unterstützung durch das soziale Netz)

Ich würde gerne mit dir ein sogenanntes Ökogram erstellen. Das bedeutet, dass wir jetzt gemeinsam erstellen, wen oder was du als Unterstützung ansiehst.

Anmerkung & Erklärung Ökogram: Ein Ökogram stellt die aktuelle Familiensituation und die Funktionen der einzelnen Familienmitglieder mit dem umgebenden Kontext dar. Es können so wechselseitige Beziehungen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern und öffentlichen Institutionen wie Schulen oder Gesundheitseinrichtungen dargestellt werden. Der Mittelpunkt des Ökogramms bildet das Genogramm welches die Familie bzw. den Haushalt enthält. Außerhalb

entstehen Kreise welche wichtigen Menschen, und das Umfeld der Familie einschließlich Institutionen und Einrichtungen beinhaltet. Der Vorteil der Erstellung eines Genogram besteht darin, dass sie den Forschenden

*„einen guten Überblick über die Familie und ihre Interaktionen mit größeren Systemen und der erweiterten Familien verschaffen“ (Wright und Leahey, 2014).*

Wirst du im Alltag unterstützt? Von wem? Magst du mir einmal aufzeichnen wer dir hilft?

Alltag:

Therapie:

Unterstützen dich deine Eltern bei der Therapie oder würdest du sagen, dass du deine Therapie eher selbstständig durchführst?

Gibt es Menschen in deiner Familie von denen du dir mehr Unterstützung wünschen würdest?

Mit wem sprichst du, wenn es dir krankheitsbedingt, nicht so gut geht?

### **Thema 3: online und technische Unterstützung**

Nutzt du und wenn ja, wie nutzt du soziale Medien oder Youtube um dich über deine Krankheit oder das Therapiemanagement zu informieren?

Nutzt du und wenn ja, wie nutzt Fitnesstracker oder Apps für deine Therapien oder deinen Alltag?

### **Thema 4: HealthCare System**

Wie oft bist du zur Kontrolle in der Cf-Ambulanz? Wie läuft so ein Termin ab?

Wirken sich diese Kontrolle auf deinen Alltag oder deine Therapie aus?

Was erwartest du dir von deinem CF Team damit es dich gut unterstützen kann?

### **Abschluss**

Welche Veränderung in der Therapie deiner Erkrankung würdest du dir wünschen? Was kannst du dir vorstellen was sich in Zukunft noch verändert?

Hast du Wünsche oder Empfehlungen an das CF Team? Magst du noch abschließend etwas sagen?

Gibt es noch etwas, was du mir erzählen möchtest und worüber wir noch nicht gesprochen haben?



## Anhang 8: Interviewprotokoll

¶

### Interview-Protokollbogen ¶

· **Möglichst direkt nach dem Interview ausfüllen!** ¶

Interviewnr. <sup>xx</sup>	InterviewerIn <sup>xx</sup>	Datum <sup>xx</sup>	Dauer <sup>xx</sup>
----------------------------	-----------------------------	---------------------	---------------------

---

### · Befragte / Befragter ¶

Name, Vorname: ¶

¶

---

### · Weitere Informationen ¶

1) → Ort, Räumlichkeit: evtl. Angaben zum Kontaktweg ¶

¶

2) → Teilnahmemotivation: (falls nicht im Interview erfragt) ¶

¶

3) → Interviewatmosphäre ¶

¶

4) → Stichworte zur personalen Beziehung ¶

¶

5) → Interaktion im Interview ¶

¶

6) → Schwierige Passagen ¶

¶

## Anhang 9: Kurzfassung

**Hintergrund:** Der medizinische Fortschritt und damit einhergehende verbesserte Therapiemöglichkeiten machen es möglich, dass die Lebenserwartung von Jugendlichen mit CF stetig steigt. Dies geht jedoch mit einem hohen „burden of therapy“ einher. Speziell in den letzten Jahren führte einerseits die Einführung der Modulatoren-Therapie, andererseits die steigende Nutzung sozialer Medien und anderer digitaler Technologien zu weitreichenden Veränderungen. Bis dato gibt es wenige Daten dazu, wie Jugendliche ihr Selbstmanagement in Anbetracht des schnell entwickelten Fortschritts gestalten.

**Zielsetzung:** Das Ziel dieser Arbeit ist darzustellen, wie Jugendliche mit CF ihr Selbstmanagement gestalten und den Einfluss von neuen Therapiemöglichkeiten und der Nutzung sozialer Medien sowie digitaler Technologien zu untersuchen. Dies soll dazu dienen, Jugendliche in ihrem Selbstmanagement besser zu verstehen und Handlungsempfehlungen für das pädiatrische multiprofessionelle Betreuungsteam von Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose zu generieren.

**Methode:** Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Es wurden leitfadengestützte Interviews durchgeführt und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2020) analysiert.

**Ergebnisse:** Zehn Patientinnen und Patienten konnten für die Teilnahme an den Interviews gewonnen werden. Zu den zentralen Ergebnissen zählt, dass Jugendliche im Rahmen ihres Selbstmanagements die Krankheit zum eigenen Thema machen, ihr Wissen sich mit Fortschritt des Alters und der Erkrankung verdichtet und dass Jugendliche versuchen, die Krankheit und den Alltag in Balance zu bringen.

**Schlussfolgerung:** Ein tiefgehendes Verständnis für die Gestaltung des Selbstmanagements ist unerlässlich, möchte man Jugendlichen mit CF die Unterstützung bieten, die diese benötigen. Weitere Forschungsbestrebungen sollten sich mit der Frage beschäftigen, wie ein ganzheitliches Betreuungskonzept geplant und implementiert werden könnte.

**Schlüsselbegriffe:** Selbstmanagement, Krankheitsmanagement, Jugendliche, Adoleszenz, Cystische Fibrose, Mukoviszidose

## Anhang 10: Abstract

**Background:** Medical progress and the improved therapeutic options that come with it are making it possible for the life expectancy of adolescents with cystic fibrosis (CF) to steadily increase. However, this comes with a high 'burden of therapy.' In recent years, the introduction of modulator therapy on one hand, and the increasing use of social media and other digital technologies on the other hand, have led to far-reaching changes. Until now, there is little data on how adolescents manage their self-care in consideration of the rapidly developing advancements.

**Objective:** The aim of this work is to present how adolescents with CF manage their self-care and to examine the influence of new therapeutic options and the use of social media as well as digital technologies. This aims to better understand adolescents in their self-management and to generate recommendations for action for the paediatric multiprofessional care team of patients with cystic fibrosis. **Method:** A qualitative research approach was chosen to answer the research question. Guided interviews were conducted and analysed using qualitative content analysis according to Kuckartz and Rädiker (2020).

**Results:** Ten patients were recruited for participation in the interviews. Central findings include that adolescents make the disease their own topic in the context of their self-management, their knowledge intensifies with the progress of age and illness, and that adolescents try to maintain a balance between the disease and everyday life.

**Conclusion:** A deeper understanding of the design of self-management is essential if we want to provide the support that adolescents with CF need. Further research efforts should address the question of how a holistic care concept can be planned and implemented.

**Keywords:** self-management, disease management, adolescents, adolescence, cystic fibrosis, mucoviscidosis