

Fortbildung Pflege bei Mukoviszidose

- Curriculum -

IN ÜBERARBEITUNG / vorläufige Version

Arbeitskreis Pflege im Mukoviszidose e. V.

In den Dauen 6

53117 Bonn

ak-pflege@muko.info

Wir wollen als Pflegekräfte unseren Beitrag dazu leisten, den Gesundheitszustand der an Mukoviszidose (Cystische Fibrose / CF) erkrankten Menschen zu erhalten und zu verbessern, sowie ihnen und ihren Angehörigen größtmögliche Sicherheit im Umgang mit den verschiedenen Therapieformen zu geben.

Ziel der Fortbildung ist es, eine optimale Pflege der Patienten nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen zu gewährleisten und allen Pflegekräften einheitliches professionelles Arbeiten zu ermöglichen. Daher bietet der Arbeitskreis Pflege diese Fortbildung für die Zusatzqualifizierung zum „CF-Experte/in“ an.

- Zentrale Themen der Fortbildung – basierend auf den „Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose, ambulant und stationär“ – sind:
- Medizinische Grundlagen und klinisches Assessment
- Therapiemöglichkeiten
- Pflege in speziellen Situationen
- Hygiene
- Leben mit chronischer Krankheit
- Familienzentrierte Pflege und Betreuung
- Aufgaben und Berufsrolle

Das Curriculum beschreibt die Lerninhalte und definiert Lernziele. Dozenten sind auf CF spezialisierte Ärzte, Pflegefachkräfte und Experten aus anderen Bereichen des Gesundheitswesens mit langjähriger Berufserfahrung. Die Fortbildung ist geplant mit 200 Unterrichtseinheiten, die in insgesamt sieben Blöcken über einen Zeitraum von 1,5 Jahren vermittelt werden. In diesem Zeitraum ist

eine selbst organisierte Hospitation (à 38 Stunden) in einem zertifizierten Mukoviszidose-Zentrum zu absolvieren.

Für einen erfolgreichen Abschluss der Fortbildung ist eine Facharbeit zu erstellen zu einem CF-spezifischen Thema.

Die Teilnehmer erhalten bei erfolgreichem Abschluss der Fortbildung das Zertifikat «Pflege bei Mukoviszidose, Zusatzqualifikation CF-Experte/in».

Voraussetzung für die Teilnahme ist eine abgeschlossene Ausbildung in einem Pflegeberuf oder als Medizinische Fachangestellte. Über die Zulassung ähnlicher Berufsgruppen entscheidet auf Antrag der AK Pflege im Mukoviszidose e.V. Eine Kopie der Berufsurkunde ist der schriftlichen Anmeldung beizufügen.

Die Fortbildung wird vom Mukoviszidose e.V. in Kooperation mit der Asthma-Akademie Baden-Württemberg e.V. in Wangen im Allgäu angeboten.

Weitere Informationen zum Arbeitskreis Pflege finden Sie unter: www.muko.info/aks

Für den Arbeitskreis Pflege im Mukoviszidose e.V.



Cornelia Meyer

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	1
(A) Medizinische Grundlagen und Spezialwissen.....	3
(B) Therapiemöglichkeiten: medikamentöse Therapien.....	7
(B) Therapiemöglichkeiten: Ernährungs- und Physiotherapie.....	9
(C) Pflege in speziellen Situationen.....	12
(D) Hygiene.....	15
(E) Familienzentrierte Pflege und Betreuung.....	16
(F) Leben mit chronischer Krankheit.....	18
(G) Aufgaben und Berufsrolle.....	22
Literatur.....	24

(A) Medizinische Grundlagen und Spezialwissen

Inhalte	Lernziele
Das Krankheitsbild der Mukoviszidose <ul style="list-style-type: none">• Grundlagen und Lebenserwartung• Pathophysiologie• Neugeborenen-Screening• Diagnostische Methoden nach Leitlinie: Schweißtest, Intestinale Kurzstrommessung (ICM), Nasenpotentialdifferenzmessung (NPD)• Genetik• Multiorganerkrankung und Symptome der oberen und unteren Atemwege, des Gastrointestinaltrakt, Schweißdrüsen, Fortpflanzungsorgane	<ul style="list-style-type: none">• Grundlagen der Erkrankung Mukoviszidose verstehen• Diagnosestellung und Prognose• Kriterien der Diagnose Mukoviszidose• Verstehen von Inzidenz und Prävalenz• Diagnostische Methoden und Fragestellungen verstehen• Genetik und Gendefekt• CFTR-Mutationen und Mutationsklassen• Vom Gendefekt zur Symptomatik• Betroffene Organsysteme
Pulmonale Manifestationen / Verlauf der Lungenerkrankung <ul style="list-style-type: none">• Akute und chronische Atemwegsinfekte• Besondere Problemkeime bei Mukoviszidose• Obstruktive Ventilationsstörung• Pneumonien• Atelektasen• Bronchiektasien• ABPA (Allergisch bronchopulmonale Aspergillose)• Entwicklung einer respiratorischen Insuffizienz Gastrointestinale Manifestationen <ul style="list-style-type: none">• Stuhlverhalt• Obstipation und Durchfälle• Meteorismus• Untergewicht, Malabsorption	<ul style="list-style-type: none">• Symptomatik• Pathophysiologie• Risikofaktoren• Diagnostik• Komplikationen• Therapiemöglichkeiten• Pflegerische Maßnahmen

- Exokrine Pankreasinsuffizienz
- Rezidivierende Pankreatitiden
- Pankreaszysten
- Bakterielle Fehlbesiedlung des Darmes
- Rektumprolaps
- CF-assoziierte Lebererkrankungen
- Leberzirrhose
- Gallenblasensteine

Manifestation der oberen Atemwege:

- Polyposis nasi
- Chronische Pansinusitis
- Mucozelen

Manifestation der Fortpflanzungsorgane

- Männliche Infertilität/Azoospermie
- Verschluss oder Fehlen der Vas deferens (Samenleiter)
- Gynäkologische und geburtshilfliche Aspekte

Mukoviszidose und Begleiterkrankungen (erhöhtes Risiko)

- Asthma bronchiale
- CF-Diabetes mellitus
- Zöliakie
- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
- Clostridium-difficile-Kolitis
- Intestinale Neoplasien
- CF-Arthropathien
- Depressionen
- Angststörungen
- Essstörungen
- Pulmonale Hypertonie

- Symptome erkennen
- Diagnostik kennen
- Komplikationen erkennen

- Nierenerkrankungen
- Osteoporose und Osteopenie
- Amyloidose

Notfälle der Mukoviszidose

Atemsystem

- Pneumothorax (Lungenriss)
- Hämoptoe (Bluthusten)
- Lungenarterienembolie
- Rippenfraktur

Gastriontestinaltrakt

- DIOS (Distales intestinales Obstipationssyndrom)
- Mekoniumileus im Neugeborenenalter
- NEC (Nekrotisierende Enterokolitis)
- Pseudomembranöse Kolitis (antibiotikabedingte Dickdarmentzündung)
- Oesophagusvarizenblutung
- Akute Pankreatitis
- Gallenblasenkolik durch Gallenblasensteine

Stoffwechsel

- Hyperglykämie und Hypoglykämie bei CF-Diabetes mellitus
- Salzverlustsyndrom und Dehydratation

Nieren

- Nierenkolik
- Akutes Nierenversagen

Klinisches Assessment

Routineuntersuchungen bei CF-Patienten

- Anthropometrie: Körperlänge, Gewicht, BMI, BMI-Perzentil
- Laboruntersuchungen (Blut, Urin, Stuhl)

Eine Notfallsituation bei Mukoviszidose sicher erkennen:

- Die wichtigsten medizinischen Notfälle bei CF (Arten, Symptome) kennen
- Kurzfristige Maßnahmen einleiten können
- Schulungen mit Patienten durchführen
- Angehörige auf die Broschüre: „Notfälle in der Mukoviszidose“ hinweisen (kostenlos zu beziehen über Mukoviszidose e.V.)

Die Routineuntersuchungen planen und Befunde interpretieren können:

Laborparameter auf Ihre die Bedeutung für Therapie verstehen
Mikrobiologie:

- Blutgasanalyse (pO₂, pCO₂)
- Pulsoxymetrie
- Lungenfunktion (Spirometrie, Bodyplethysmographie)
- Mikrobiologische Diagnostik
- Bildgebung des Thorax (MRT, CT, Röntgen)
- Sonographie des Abdomen
- Augenärztliches Konsil bei Kindern
- Klinische Studien:
 - Gründe und Ziele
 - Themen und Fragestellung
 - Arten: Vergleich von Arzneimitteln oder Therapieformen
 - Vorgehensweise und Betreuung

Qualität von Rachenabstrich, Sputum, induziertes Sputum
 Verschiedene Verfahren der Bildgebung für Thorax und Gastrointestinaltrakt kennen und erläutern:

- Indikationen und Fragestellung
- Nebenwirkungen
- Komplikationen

Spezielle Diagnostik

Spiroergometrie (Belastungsuntersuchung)
 Multiple Breath Washout (MWB), Lung Clearance Index (LCI)
 Bronchoskopie und BAL
 Endoskopie des Gastrointestinaltraktes
 Knochendichtemessung
 EKG/ECHO
 Angst- und Depressionsscreening (GAD-7 und PHQ)
 Augenärztliche Untersuchung unter Modulatortherapie

Indikation und Fragestellungen:

Wann indiziert, welche Zusatzinformationen gibt ein LCI
 Endoskopische Untersuchungsverfahren und deren Indikationen, Komplikationen

(B) Therapiemöglichkeiten: medikamentöse Therapien

Inhalte	Lernziele
<p>Medikamentöse Therapie Grundlagen der Pharmakologie Wirkungen, Neben- und Wechselwirkungen sowie Anwendung von:</p> <p>Inhalative Wirkstoffe</p> <ul style="list-style-type: none">• Hypertone Inhalationslösungen• Antiobstruktive Inhalationswirkstoffe• Antibiotische Inhalationslösungen• Inhalative Kortikosteroide <p>Orale Wirkstoffe</p> <ul style="list-style-type: none">• Pancreatic Enzyme Replacement Therapie (PERT) Pankreasenzyme• Fettlösliche Vitamine• Spurenelemente• Kochsalz• Fettsäuren, Antioxidantien• Ursodeoxicholsäure• Protonenpumpeninhibitoren (PPI)• Macrogol und weitere Laxanzien• Antibiotika (oral und intravenös)• Antimykotika (oral und intravenös)	<ul style="list-style-type: none">• Lesen eines Medikamentenplanes• Über Grundkenntnisse verfügen• Anwendung und Wirkung bei CF verstehen• Wirkungen, Neben- und Wechselwirkungen sowie die Anwendung der wichtigsten typischen Medikamente kennen

<p>Herausforderungen und Besonderheiten der CFTR-Modulatorentherapie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ivacaftor • Ivacaftor, Lumacaftor • Ivacaftor, Tezacaftor • Ivacaftor, Tezacaftor, Elexacaftor <p>Medikamente und Behandlungsmethoden in der Pipeline</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung neuer Modulatoren, Potentiatoren, Amplifier • Weitere Wirkstoffe • Gentherapie • Ausblick in die Zukunft 	<ul style="list-style-type: none"> • Mukoviszidose und personalisierte Medizin • Kenntnis der CFTR-Modulatoren und ihrer Wirkungsweise • Nebenwirkungen • Indikation und Kosten • Stellenwert und Grenzen kennen
<p>Impfungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) • Besonders relevante Impfungen für Menschen mit chronischer Lungenerkrankung
<p>Komplementärmedizin</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ergänzungen zur Schulmedizin • Hypnotherapie • Verschiedene Methoden (Phytotherapie, Homöopathie, ...) • Wirkungsweisen • Stellenwert und Grenzen 	<ul style="list-style-type: none"> • Grundkenntnisse über häufig angewendete Methoden der Komplementärmedizin erlangen

(B) Therapiemöglichkeiten: Ernährungs- und Physiotherapie

Inhalte	Lernziele
<p>Ernährungstherapie</p> <ul style="list-style-type: none">• Verdauungssituation bei Mukoviszidose• Pankreasinsuffizienz• Substitution von Pankreasenzymen Darreichungsformen und Dosierung Berechnung pro g Fett• Grundlagen der Ernährung bei Mukoviszidose Energiebilanz, Nährstoffe, fettlösliche Vitamine, Salz- und Elektrolytzufuhr, Flüssigkeitszufuhr• Indikation für hochkalorische Ernährung (Dystrophie, Kachexie) Anreicherung von Lebensmitteln, Einsatz von Zusatznahrung• Verdauung bei Mukoviszidose• Besonderheiten bei CF-assoziierten Erkrankungen CF-Diabetes, körperliche Aktivität/ Belastung, Osteoporose, Salz-/Elektrolytverlustsyndrom, Zöliakie, nach Lungen- oder/und Lebertransplantation• Besonderheiten der Ernährung bei Modulatorentherapie Bedarfsangepasste Ernährung in den verschiedenen Lebensphasen Übergewicht, Adipositas, metabolisches Syndrom• Einsatz von Pro/Prebiotika bei Antibiotikatherapien• Ernährungsschulungen Inhalte, Medien, Methodik/Didaktik Lehrküche, Mahlzeitentraining/Enzyimberechnung	<ul style="list-style-type: none">• Grundlagen und Besonderheiten der Ernährung und Verdauung verstehen• Grundlagen der Berechnung von Pankreasenzymen• Bedarf an fettlöslichen Vitaminen kennen• Konzepte für Schulung von Patienten und Angehörigen

Enterale und parenterale Ernährungstherapie

- Indikationen
- Gesetzliche Grundlagen
- Wahl der Trink- und Sondennahrung
- Naso-Gastrale-Ernährungssonde
- Sonden-Techniken bei perkutaner endoskopischer Gastroskopie (PEG) und perkutaner gastroscopischer Jejunoskopie (PEJ)
- Parenterale Ernährung
- Tipps und Tricks bei Nebenwirkungen der Sondentherapie
Durchfall, Erbrechen, Übelkeit

- Indikationen erkennen
- Perzentilen und Gewichtsverläufe interpretieren
- Gesetzliche Grundlagen kennen
- Arten der Trink- und Sondennahrung kennen
- Basisversorgung der Ernährungs sonden
- Komplikationen der Ernährungs sonden erkennen

Inhalationstherapie

- Ziele
- Inhalationsmethoden: feucht, trocken
- Vernebler, Masken und Teilchengrößen des Inhalates
- Deposition des Wirkstoffes
- Inhalationswirkstoffe und deren Wirkung
- Mischbarkeit von Inhalationslösungen
- Reihenfolge der inhalativen Therapie
- Inhalationstechniken
- Hygienemaßnahmen für Inhalationszubehör und Inhalationsgerät (Klinik und zu Hause)
- Altersbezogene Probleme und Lösungswege
- Praktische Übungen

- Über Grundwissen der Wirkstoffe und deren Neben- und Wechselwirkungen verfügen
- Inhalationstechniken kennen und demonstrieren
- Schulung und Anleitung für Inhalationen durchführen können
- Hygienemaßnahmen kennen (RKI-Richtlinien)
- Motivation zur Inhalation des Patienten erarbeiten

Physiotherapie: Theorie und Praxis

- Ziele der Physiotherapie bei Mukoviszidose
- Grundlagen der Atemtherapie
- Grundlagen der Autogenen Drainage
- Wichtige Hilfsmittel: exhalative Stenosen
- Neue Hilfsmittel zur Sekretmobilisation
- Beckenbodendysfunktionen
- Praktische Übungen

- Über theoretische Grundlagen Bescheid wissen
- Hilfsmittel kennen und anwenden können
- Übungen kennen und Patienten vermitteln
- Hilfestellungen geben

Körperliche Aktivität

- Körperliche Aktivität, Physiotherapie und Sport: Unterschiede und jeweilige Vorteile
- Geeignete Sportarten, Belastungsformen und Sportstätten
- Dauer und Häufigkeit des Trainings / Vorsichtsmaßnahmen
- Praktische Übungen

- Unterschiede und jeweilige Vorteile verschiedener Bewegungsformen kennen und zur Ausübung motivieren
- Unterschiede Ausdauer- und Krafttraining

(C) Pflege in speziellen Situationen

Inhalte	Lernziele
Ambulante i.v. Therapie <ul style="list-style-type: none">• Indikationen• Vorgehensweise• Hygienemaßnahmen• Erkennen von Komplikationen und geeignetes Vorgehen	<ul style="list-style-type: none">• Schulungen für Patienten und Angehörige durchführen
Ernährungs sonden <ul style="list-style-type: none">• Naso-Gastrale Ernährungs sonde• PEG (perkutane-endoskopische Gastrostomie)• PEJ (perkutane-endoskopische Jejunostomie)	<ul style="list-style-type: none">• Indikationen kennen und erkennen• Korrekte Durchführung des Verbandwechsels• Komplikationen erkennen, Gegenmaßnahmen einleiten
Pflege bei zentralen Zugängen <ul style="list-style-type: none">• Arten der zentralen Katheter• Indikationen und Komplikationen• Pflege und Umgang mit ZVK und Port	<ul style="list-style-type: none">• Arten der Katheter und Indikationen erkennen und erklären• Katheter pflegen
Sauerstoff-Therapie <ul style="list-style-type: none">• Respiratorische Insuffizienz• Indikationen (Hypoxie, Hyperkapnie)• Langzeitsauerstofftherapie• Pflege bei NIV (Non Invasive Ventilation)• High-Flow-Therapie• Sauerstoff-Therapie	<ul style="list-style-type: none">• Über Basiswissen verfügen• Indikationen erkennen• Korrekte Anwendung, Hilfsmittelbedarf und Überwachung• Komplikationen erkennen und behandeln können
ECMO/ECLA <ul style="list-style-type: none">• Indikationen• Definitionen• Bedeutung für den Patienten	<ul style="list-style-type: none">• Indikationen, Definitionen kennen und Bedeutung für den Patienten verstehen

<p>Transplantation (Tx)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indikation für die Transplantation (Lunge, Leber, Pankreas) • Tx-Richtlinien (u. a. Eurotransplant, LAS-Score) • Vorbereitung auf eine Organtransplantation • Immunsuppressiva: Indikationen, Wirkung und Nebenwirkungen • Patienten im Transplantationsprozess begleiten und beraten • Hygienische Maßnahmen vor und nach Tx 	<ul style="list-style-type: none"> • Indikation und Richtlinien kennen • Immunsuppressiva kennen und ihre Anwendung beherrschen • Probleme und Anforderungen bei der Begleitung von Patienten im Transplantationsprozess kennen • Vermittlung von Hygienerichtlinien
<p>Kinderwunsch</p> <ul style="list-style-type: none"> • Biologische Besonderheiten für Fruchtbarkeit und Schwangerschaft bei Männern und Frauen mit Mukoviszidose • Moderne Reproduktionsmedizin • Risiko- und Ausschlusskriterien • CFTR-Modulatoren und Schwangerschaft • Gesundheitliche Beanspruchung bei Eltern mit CF • Umgang mit Unfruchtbarkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Besondere Bedingungen, verschiedene Wege und Risiken der Schwangerschaft kennen • Unterschiedliche Ursachen und Lösungen bei Frauen und Männern mit Mukoviszidose kennen • Veränderung durch CFTR-Modulatoren kennen • Besondere Belastungen der an Mukoviszidose erkrankten Eltern durch ein Kind kennen und verstehen • Schwierigkeiten der Akzeptanz von Kinderlosigkeit kennen und verstehen
<p>Palliativpflege und Sterben</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leistungen der Palliativmedizin • Spezialisierte ambulante Palliativversorgung SAPV und SAPV KJ Voraussetzungen für SAPV, Aufgaben, Unterschiede • Entwicklung der Erkrankung bis zum Sterben • Begleitung bis zu einer Transplantation • Unterbringungsmöglichkeiten stationäre Pflege, Hospiz, Palliativstation 	<ul style="list-style-type: none"> • Beschreibung/Bestimmung einer palliativen Situation • Rechtzeitiges Erkennen der palliativen Situation • Maßnahmen und Durchführung professioneller Palliativpflege unter Einbeziehung der Angehörigen • Entscheidung für stationäre vs häusliche Pflege unterstützen lernen • Hospizerfahrungen

- Versorgungsmöglichkeiten vor Ort und Unterstützer im häuslichen Umfeld
Voraussetzungen für die Pflege im häuslichen Umfeld
- Teamzusammensetzung
- Patientenverfügung
- Empfehlung zum Verhalten im Notfall (EVN) für Kinder und Jugendliche
Bedeutung, Unterschied zu Patientenverfügung
- Vorstellung vom Tod in den verschiedenen Lebensphasen
- Sterbephasen nach Kübler-Ross
- Aufgaben der Pflege im Todesfall
- Unterstützungsmöglichkeiten für die Angehörigen
- Tod in verschiedenen Glaubensrichtungen
- Eigene Abgrenzung, eigene Vorstellung von Lebensbegrenzung

- Patientenverfügung/Vereinbarungen: ihren Stellenwert kennen und beachten
- Umgang mit den unterschiedlichen (Sterbe-)Phasen

(D) Hygiene

Inhalte	Lernziele
Prävention bei Infektionen <ul style="list-style-type: none">• Typisches Erregerspektrum bei CF• Definition Besiedlung und Infektion• Prävention, Ziele, Notwendigkeit• Maßnahmen je nach Ort: Klinik, Ambulanz, im Alltag	<ul style="list-style-type: none">• Definition von Besiedlung und Infektion• Kenntnisse über Erregerspektrum,• Ziele (Prävention)
CF relevante Keime und Problemkeime <ul style="list-style-type: none">• Gruppen von Mikroorganismen• Vorkommen und Übertragungswege• Nachweis von Keimen• Auswirkungen auf die Erkrankung• Angemessener Umgang mit der Keimphobie von Angehörigen und Patienten bei gleichzeitiger Sicherung ihrer Lebensqualität	<ul style="list-style-type: none">• Kenntnisse über Problemkeime bei CF: Übertragungswege, Nachweis, Auswirkungen, Therapiemöglichkeiten• Hygienemaßnahmen kennen und Desinfektionstechnik für Hände beherrschen, Überprüfung mittels Bluebox• Probleme im Umgang mit der Keimphobie von Angehörigen und Patienten verstehen und ansprechen
Spezielle Hygienemaßnahmen gegen Pseudomonas aeruginosa Hygiene bei Inhalation <ul style="list-style-type: none">• Richtlinien (u. a. Robert Koch Institut/RKI)• Infektionsgefahren im stationären und privaten Bereich• Aufbereitung des Inhalationsgerätes, der Vernebler und von Inhalationshilfen Hygiene in häuslichen Bereich <ul style="list-style-type: none">• Empfehlungen des RKI	<ul style="list-style-type: none">• Richtlinien des RKI kennen, um Infektionen zu vermeiden• Infektionsgefahren im stationären und privaten Bereich kennen• Inhalationsgerät, Vernebler und von Inhalationshilfen fachgerecht aufbereiten können

(E) Familienzentrierte Pflege und Betreuung

Inhalte	Lernziele
Ambulante Versorgung in der Klinik <ul style="list-style-type: none">• Besonderheiten und spezifische Anforderungen in der Ambulanz: Organisation, Schulung und Beratung• Wie läuft ein Ambulanzbesuch ab?• Unterschiede bei Säuglingen/Kindern/Jugendlichen mit CF• Der Erwachsene mit CF	<ul style="list-style-type: none">• Termine koordinieren und effizient planen unter Berücksichtigung pflegerelevanter Maßnahmen• Beratung situationsbedingt anpassen• Familie in die Pflege einbeziehen
Stationäre Versorgung in der Klinik <ul style="list-style-type: none">• Case Management anwenden• Patienten mit verschiedenen Pflegediagnosen versorgen• Wie läuft ein Tag in der stationären Versorgung ab?• Unterschiede bei Säuglingen/Kindern/Jugendlichen mit CF• Der Erwachsene mit CF• Unterschiede und besondere Anforderungen der beiden Formen der Versorgung (Ambulanz und Station)	<ul style="list-style-type: none">• Bedürfnisse erkennen und Ressourcen ermitteln• Pflege und Beratung situationsgerecht anpassen• Familie in die Pflege mit einbeziehen• Pflege mit den Patienten/Angehörigen individuell planen
Case Management (Aufnahme, im Verlauf, Entlassung) <ul style="list-style-type: none">• Einschätzung des Status quo/Ist-Zustands• Beratung, Anleitung und eventuell Schulung der Patienten/Angehörigen• Kontaktaufnahme mit Arztpraxen, Institutionen (u. a. Krankenkassen, Sanitätshäuser, Reha-Einrichtungen)• Koordination aller in Anspruch genommenen Leistungen• Administrative Unterstützung• Evaluierung• Besonderheiten des Entlassmanagements	Fähigkeiten für effektives Case Management erlernen <ul style="list-style-type: none">• Ressourcen ermitteln• Bedürfnisse erkennen• Gestalten einer familienspezifischen Pflege und Beratungssituation• Abläufe effizient planen und koordinieren• Betreuung individuell gestalten• Selbständigkeit fördern und unterstützen• Lernerfolge einer Schulung überprüfen

<p>Interkulturelle Pflege</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definition von interkultureller Pflege • Welche Rolle spielt interkulturelle Pflege in Deutschland und speziell bei Mukoviszidose-Patienten? • Umgang mit Praxisproblemen 	<ul style="list-style-type: none"> • Das Konzept interkulturelle Pflege verstehen und umsetzen können
<p>Patientenedukation</p> <p>Information über Ziele und Aufgaben:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung durch Wissensvermittlung • Motivation für Therapie und Bereitschaft zur Übernahme von Eigenverantwortung • Sensibilisierung der Körperwahrnehmung • Stärkung und Entwicklung von Selbstmanagement-Kompetenzen • Stärkung sozialer Kompetenzen und Ressourcen zur Mobilisierung sozialer Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> • Individuelle Kenntnisse und Fähigkeiten zur Erhaltung der Gesundheit im Gespräch ermitteln • Informationen auf angemessenem Niveau vorbereiten und darstellen können • Fähigkeit zum empathischen Handeln unter Berücksichtigung sozialer, ethischer, religiöser und kultureller Bedürfnisse
<p>Motivierende Gesprächsführung (Motivational Interviewing)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Methoden und die Haltung von MI • Grundhaltung und Menschenbild • Prozesse und Prinzipien • Stadien der Veränderung • MI-Methoden 	<ul style="list-style-type: none"> • Das Konzept der Motivierenden Gesprächsführung kennen und verstehen
<p>Patientenschulung/Elternschulung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inhalte und Ziele • Organisation, Rolle des Schulungsexperten • Didaktik der Wissensvermittlung (Lernmethoden, Formen der Präsentation) • Schulungsmaterialien, Schulungsordner 	<ul style="list-style-type: none"> • Schulung durchführen können: Information, Anleitung/Training und Beratung für Patienten und Angehörige

(F) Leben mit chronischer Krankheit

Inhalte	Lernziele
Allgemeines zum Umgang mit chronischer Krankheit <ul style="list-style-type: none">• Verlauf einer chronischen Erkrankung• Unterschied zu akuten Erkrankungen• Pflegemodelle, z. B. Trajekt nach Corbin und Strauss• Rahmenbedingungen: sozioökonomische und kulturelle Hintergründe	<ul style="list-style-type: none">• Kenntnisse über den Verlauf der CF als chronischer Erkrankung (z. B. Mutationen mit unterschiedlicher Organ-betroffenheit und Prognose im Blick auf individuelle Verläufe)• Pflege nach dem Stand der Forschung gestalten (u. a. nach Corbin Strauss)
Der/die Patient/in und Angehörige <ul style="list-style-type: none">• Ressourcen- und salutogenetisch orientierter Umgang mit der Krankheit• Umgang mit Ängsten, Belastungen und Erwartungen des/der Patient/in und der Familie bzw. Angehörigen• Motivation, innere Stärke und Disziplin im Therapiealltag• Eigenständigkeit und Dialogfähigkeit im Umgang mit Behandlern und Kostenträgern• Transitionsphasen (z. B. Kindergarten, Schule, Pubertät, Ausbildung, Beruf, Rente) und ihre Auswirkungen	<ul style="list-style-type: none">• Beraten und Bewältigungsstrategien vermitteln können, z. B. CF als „Untermieter“ betrachten, „schöne Dinge schätzen“, intensiv leben• Belastungen für Patienten und Angehörige kennen: Ungewissheit über den Verlauf, früher Tod, Schuldgefühle, Therapieaufwand, Komplikationen (z. B. Keimbesiedlung, Hämoptoe, Diabetes)• Gegenseitige Erwartungen Patienten/Angehörige und Pflegekräfte klären• Empathie signalisieren, aktives Zuhören lernen• Wünschenswerte psychosoziale Kompetenzen der Patienten kennen und wissen, wie man sie fördern kann
Pflegekräfte <ul style="list-style-type: none">• Rolle und Kommunikationsverhalten mit Patient/innen und dem multiprofessionellen Team, insbesondere Eigeninitiative im Dialog mit Patienten• Bedeutung von psycho-sozialen Kompetenzen im Therapiemanagement	<ul style="list-style-type: none">• Rolle der Pflege im interdisziplinären Team kennen und aktiv wahrnehmen• In der Kommunikation die Patientenperspektive und eigene Einschätzungen z. B. aufgrund von Assessments (Schmerzskala, Stuhlprotokoll, ...) vermitteln

- Weiterbildung über neueste Pflege- und Therapiemöglichkeiten
- Selbstreflexion im Umgang mit eigenen Ängsten sowie mit denen der Patienten und Angehörigen

- Bedeutung von Motivation, Resilienz, Empowerment im Therapiemanagement erläutern können
- Bedeutung der Weiterbildung kennen und wahrnehmen
- Ängste/Erwartungen des Patienten und der Angehörigen einschätzen und begegne können
- Strategien im Umgang mit eigenen Ängsten kennen

Der CF-Patient in seinen Lebensphasen

- Heutige vernetzte „Säulen der Therapie“
Ernährung; Inhalation, Physiotherapie, Sport; Medizinische Versorgung, Hygiene, Keimbesiedlung, Antibiotika
- Komplikationen und Begleiterkrankungen
- Lungentransplantation („hoffen und bangen“)
- Lebensplanung und -gestaltung: möglichst „normal leben“
- Unterschiede Kinder/Erwachsene
- Längeres Leben vs. Begleiterkrankungen
- Pubertät: geringere Adhärenz und Compliance
- Der Weg in die Selbständigkeit: Verlassen des Elternhauses, Berufswahl/Arbeitssuche
- Kinderwunsch und Familiengründung
- Bewältigung von Armut und Isolation
- Umgang mit verkürzter Lebenserwartung
- Prägung durch CF: Erfahrung und wachsende Selbständigkeit, der Patient als „Experte“
- Bedeutung der Selbsthilfegruppen lokal, landesweit, bundesweit

- „Säulen der Therapie“, der Inhalte und Stellenwert kennen
- Bedeutung verbesserter Therapieoptionen für die Lebensführung
- Adhärenz und Compliance als Konzepte erklären können
- Perspektivenübernahme: verstehen, was es heißt, in verschiedenen Lebensphasen mit CF zu leben und alt werden zu können
- Pubertät als sensible Phase wahrnehmen, Umgang mit spezifischen Schwierigkeiten
- Selbständigkeit als Ziel und im Zentrum der Aufmerksamkeit, u. a. Ablöseprozesse verstehen, Motivation erhalten; realistische Kriterien für Berufswahl/Arbeitssuche anbieten
- Armut und Isolation: Ursachen und Probleme kennen
- Den Patienten und seine Familie mit ihren Erfahrungen und Kenntnissen als „Experten“ wertschätzen lernen
- Selbständige Informationsgewinnung und Gefahren des „Halbwissens“ durch persönlichen Austausch (Reha, Selbsthilfegruppen, „CF-Stammtische“), durch Recherche und Kommunikation im Internet

Psychosoziale Betreuung

- Emotionale Belastungen bei CF: Angst im Alltag und in besonderen Situationen; Traurigkeit, Depression und Therapiemüdigkeit
- Psychosoziale Betreuung will beitragen zu psychischer Ausgeglichenheit, Lebensqualität, Lebensfreude, Mut und Humor sowie zu mehr finanzieller Sicherheit
- Organisation der professionellen psychologischen Betreuung und sozialrechtlichen Beratung in der eigenen Arbeitsstelle
- Ergänzende, vor allem ehrenamtliche Hilfsangebote
- Struktur, Aufgaben und Angebote des Mukoviszidose e.V.
- Grundlagen sozialrechtlicher Beratung: Überblick über Ansprüche von CF-Patienten, Zuständigkeiten und Ansprechpartner
- Aufgaben sozialrechtlicher Betreuung: Information und Beratung zu Leistungen des Staates und der Krankenkassen (insbesondere Mehrbedarfsätze, Schwerbehindertenausweis, Vergünstigungen, Pflege-geld, Berufsberatung, Arbeitslosigkeit Rente; Reha)

- Psychosoziale Betreuung als wichtigen Baustein der lebenslangen Therapie begreifen
- Die besonderen emotionalen Belastungen von CF-Patienten verstehen
- Erkennen lernen, wann und in welchen Bereichen Betroffene Unterstützung benötigen und individuelle pflegerische Maßnahmen einleiten
- Gespräche mit Patienten in einer emotional belastenden Situation in interdisziplinärer Zusammenarbeit führen können
- Ansprechpartner und Beratungsstellen im psychosozialen Netz kennen: Organisation, Aufgaben, Angebote
- Hemmschwellen für die Annahme von Angeboten der psychosozialen Betreuung senken

Rehabilitation

- Indikationen für eine Rehabilitation: Gesundheitliche Verschlechterung, Stabilisierung des Gesundheitszustandes, Steigerung der körperlichen Fitness, familiäre Situation; Motivationsschub, Wissenserweiterung
- Ausschlusskriterien: Nachweis von zum aktuellen Zeitpunkt durch Rehakliniken als gefährlich eingestufte Keime
- Förderung der Eigenständigkeit (Empowerment) des Patienten: Altersentsprechende Schulungen sowie der

- Indikationen für Rehabilitation erarbeiten
- Kenntnisse über Schwerpunkte einzelner Rehabilitationseinrichtungen
- Salutogenese nach A. Antonovsky („Was erhält mich gesund?“) als Rehabilitationskonzept bearbeiten

Austausch mit anderen Patienten unterschiedlicher Altersgruppen sowie ein vorgegebener Rhythmus in der Reha-Einrichtung

- Möglichkeit 4 Wochen im interdisziplinären Team auf den Patienten (und ggf. seine Familie) gesundheitsfördernd einzuwirken
- Unterschiede Familienorientierte Rehabilitation und patientenorientierte Rehabilitation
- CF-spezifische Rehabilitationseinrichtungen: Unterschiede in Angebot und Ausrichtung, nach Größe und klimatisch-geografischen Bedingungen

Transition

- Kriterien und Zeitpunkt der Transition
- Information der Patienten und der Angehörigen
- Unterschiedliche Transitionskonzepte
- Vorgehensweise und Kommunikation zwischen den Ambulanzen
- Checkliste und Dokumentation durch Pflegekräfte

- Den Prozess der Transition aktiv begleiten können
- Mögliche Inhalte einer Jugendsprechstunde erarbeiten
- Kriterien und Zeitpunkt der Transition festlegen lernen
- Patienten und der Angehörigen motivieren und mitnehmen lernen
- Vorgehensweise und Kommunikation zwischen den Ambulanzen kennen und mitgestalten
- Checkliste führen und Dokumentation erstellen

(G) Aufgaben und Berufsrolle

Inhalte	Lernziele
<p>Rolle der CF-Fachkraft</p> <ul style="list-style-type: none">• Pflege• Schulung und Beratung von Patienten und Angehörigen• Organisation von Behandlungsabläufen• Teilnahme an regelmäßigen Teambesprechungen• Unterstützung der Patienten im selbstbestimmten Umgang mit CF• Fürsprecher für den Patienten• Bindeglied im interdisziplinären Team• Qualitätsmanagement (einschl. Schulung von Kollegen, Erarbeitung von Pflegeleitlinien)• Aufgaben der Pflegewissenschaft, Praxisrelevanz ihrer Ergebnisse, Forschungsvorhaben• Einführung in die Arbeit mit Datenbanken• Rolle des AK Pflege des Mukoviszidose e.V.• Internationale Vernetzung und CF – Nurse im Ausland	<ul style="list-style-type: none">• Aufgaben einer CF-Fachkraft kennen• das Rollenverständnis einer CF-Fachkraft reflektieren• Aufgaben, Grundlagen und Praxisrelevanz der Pflegewissenschaft kennen und einschätzen können
<p>Qualitätsmanagement</p> <ul style="list-style-type: none">• Definition und Bedeutung• Instrumente (Pflegeprozess, Standards, Leitlinien, Richtlinien, Arbeits-/Dienstanweisungen)• Qualitätsebenen (Qualität der Strukturen, Prozesse, Ergebnisse)• Benchmarking/best practices• Schulung von Kollegen• Merkmale zertifizierter CF-Zentren• Das Deutsche Mukoviszidose-Register: MUKO.web	<ul style="list-style-type: none">• Definition und Bedeutung kennen• Instrumente, Qualitätsebenen und Fortentwicklung des Registers und spezielle Instrumente des Benchmarking kennen

Klinische Studien:

- Gründe und Ziele
 - Themen und Fragestellung
 - Klinische Studien, Nicht Invasive Studien (NIS)
 - Unterscheidung quantitative und qualitative Studien
 - Vorgehensweise und Betreuung
- Ziele, Vorgehensweise und Aufgaben der Pflegekräfte bei der Durchführung von Studien verstehen

IN ÜBERARBEITUNG

Arbeitskreis Pflege

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6 | 53117 Bonn

Tel.: 0228 98 78 0-0 | Fax: 0228 98 78 0-77

info@muko.info | www.muko.info

