



Die Inhalationstherapien zur Sekretmobilisation ist ein Grundpfeiler in der Behandlung von CF-Patientinnen und -Patienten.

Pflege von Patienten mit zystischer Fibrose in London

Eigenverantwortliche Pflege in der Praxis

Im Royal Brompton Hospital in London beurteilen, beraten und betreuen spezialisierte Pflegefachpersonen auf APN-Niveau Patienten mit zystischer Fibrose eigenverantwortlich. Die Erstautorin begleitete eine Consultant Nurse und reflektiert, wie die Pflege von Menschen mit einer chronischen Krankheit in der Schweiz optimiert werden könnte.

Text: Maisa Omerovic, Daniela Händler-Schuster, Romy Mahrer-Imhof / **Fotos:** Fotolia, zVg

Im Rahmen meines Studiums Master in Pflegewissenschaften (MScN) an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) absolvierte ich ein zweiwöchiges Workshading bei einer Advanced Practice Nurse (APN) in London am Royal Brompton Hospital. Das Spital betreut rund 144 000 ambulante und 32 000 stationäre Patienten mit Herz- und Lungenerkrankungen. Eine Spezialität des Royal Brompton

Hospitals ist die Betreuung von Patienten mit zystischer Fibrose. Insgesamt behandeln sie 730 Erwachsene und 360 Kinder mit dieser chronischen Lungenerkrankung. Es gilt damit als das grösste Zentrum für zystische Fibrose (CF) in Europa. Da ich mich für diese Patientengruppe besonders interessiere und in der Schweiz die APN-Rolle noch im Aufbau ist, absolviere ich mein Workshading in diesem Zentrum. Meine Ziele

waren, zu beobachten wie die Rolle einer APN in der Praxis umgesetzt wird. Dabei wollte ich verstehen lernen, wo die Unterschiede beider Gesundheitssysteme sind und wie man eine Umsetzung im Schweizer Gesundheitssystem bewerkstelligen könnte.

In London lernte ich hauptsächlich die Rolle der Nurse Practitioner (NP) kennen, welche Clinical Nurse Specialist (CNS) verkörpern (s. Kasten S. ●●).

Frage des Monats...

Welche Erfahrungen macht ihr mit chronisch-kranken Menschen mit einem erhöhten Bedarf an spezieller Pflege?

Wir freuen uns über eure kurzen Antworten an redaktion@sbk-asi.ch

Die Consultant Nurse hingegen übernahm eine Mischrolle. Sie hatte sowohl NP- als auch CNS-Aufgaben, indem sie für die Beratung und das Coaching der Pflegenden zuständig war aber auch in der direkten Pflegepraxis die Patientenuntersuchung in den Sprechstunden übernahm.

Klinikalltag der Consultant Nurse...

Die APN, welche ich begleiten durfte, führt die Bezeichnung Consultant Nurse. Sie hat einen Doktorabschluss in Pflege und ist spezialisiert auf Patientinnen und Patienten mit Zystischer Fibrose (s. Kasten S. ●●). Die Consultant Nurse ist die Leiterin eines CF-Nurse Teams und ist für die Gesamtorganisation, Projektplanung sowie Forschung zuständig. Weiter leitet und organisiert sie ihr Team und setzt sich dafür ein, dass deren Anliegen durchgesetzt werden um den Patienten die beste Pflege bieten zu können. Ihr sind acht Clinical Nurse Specialists (CNS) unterstellt. Vier davon betreuen Erwachsene Patienten. Die anderen vier sind auf Kinder und Jugendliche spezialisiert.

Zudem arbeitet die Consultant Nurse dreimal pro Woche in der CF-Sprechstunde, wo sie Erwachsene CF-Patienten untersucht, ihnen neue Medikamente verordnet, Untersuchungsergebnisse mitteilt und erläutert und sie im weiteren Therapieverlauf berät. Sie unterstützt sie bei ethischen Entscheidungen, beispielsweise hinsichtlich der Familienplanung.

Die CN nimmt auch an inter- und intradisziplinären Sitzungen teil. Dort vertritt sie die Standpunkte der Pflege. Zudem beschäftigt sie sich wissenschaftlich mit diesem Krankheitsbild. Aktuell erforscht sie unter anderem die Anwendung von Tai-Chi bei CF-Patienten. Im Rahmen ihrer Mitgliedschaft in der europäischen Gesellschaft für zystische Fibrose (ECFS) ist sie auch oft Referentin an nationalen und internationalen Konferenzen.

... und der Clinical Nurse Specialist

Die vier CNS, welche für die erwachsenen CF-Patienten und -Patientinnen zuständig sind, teilen sich verschiedene Aufgaben. Sie sind hauptsächlich dafür verantwortlich, dass der Informationsfluss zwischen dem CF-Team und den Patienten aufrechterhalten wird. Sie fungieren gemeinsam mit der Consultant Nurse als primäre Ansprechperson für die Patienten. Die Patienten haben die Möglichkeit, bei Problemen, Veränderungen oder Fragen die CNS telefonisch, per Mail oder SMS rund um die Uhr zu erreichen. So gehört es zu den ersten Aufgaben der CNS, nach Dienstbeginn die Anrufe abzuheben und Mails zu sichten, welche über die Nacht eingegangen sind. Geht es einem Patienten sehr schlecht, so versuchen sie ihn so schnell wie möglich in die nächste Sprechstunde anzubieten oder vereinbaren separate Sprechstunden für diese Patienten. Zu-

Kolumne

Eine ideale Kombination

Wir waren gerade beim Nachmittagsrapport und sprachen über die aktuelle Bettenknappheit auf der Station. Da wurde eine alte Frau eingeliefert, die an einer komplexen Oberarmfraktur litt. Sie war der Inbegriff der Güte und der Freundlichkeit. Jeden Tag lächelte sie uns an und ertrug ihre Schmerzen mit einer Ruhe und Gelassenheit, die uns alle überraschte. Wegen dem mit der Demenz verbundenen Bewegungsdrang lag sie in einem Einzelzimmer. Dort langweilte sie sich jedoch sehr. Eine Woche später wurde eine junge Frau eingeliefert, die am Knie operiert werden musste. Wegen der knappen Bettensituation legten wir sie zu der älteren Dame. Die junge Patientin hatte furchtbare Angst vor dem Krankenhaus und besonders vor der



Leandra Kissling

bevorstehenden Operation. Sie weinte fast ununterbrochen. Das ging so weit, dass wir nicht mehr genug Zeit und Personal hatten, um sie zu trösten. Das ganze Team fühlte sich mit der Situation überfordert und hatte auch Mitleid mit ihrer Zimmernachbarin, der alten Dame. Doch diese hätte zufriedener nicht sein können. Immer, wenn die junge Frau zu weinen begann, nahm sie sie beschützend in den Arm, fuhr ihr sanft übers Haar und beruhigte sie. Das tat sie immer wieder, ohne dass es ihr jemals zu viel wurde, da sie immer gleich wieder vergass, dass sie das schon den ganzen Tag tat. Und siehe da: Alle waren glücklich. Die beiden Patientinnen gaben einander genau das, was die jeweils andere gerade benötigte. Das war die wohl beste Zimmerkombination, die ich je gesehen habe.

Leandra Kissling, HF Pflege 3. Ausbildungsjahr, Careum Bildungszentrum/Spital Zollikerberg.

Autorinnen

Maisa Omerovic, Dipl. Pflegefachfrau BScN, Studentin Master of Science in Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Winterthur. Kontakt: omeromai@students.zhaw.ch

Co-Autorinnen:

Dr. **Daniela Händler-Schuster**, RN, Dozentin Studiengang Master of Science in Pflege und Projektleiterin, ZHAW.

Prof. Dr. **Romy Mahrer-Imhof**, PhD, RN, FESC, Studiengangsleiterin Master of Science, ZHAW.

Definitionen

APN, CNS und NP

«Eine Advanced Practice Nurse ist eine registrierte Pflegefachperson, welche sich Expertenwissen, Fähigkeiten zur Entscheidungsfindung bei komplexen Sachverhalten und klinische Kompetenzen für eine erweiterte pflegerische Praxis angeeignet hat. Die Charakteristik der Kompetenzen wird vom Kontext und/oder den Bedingungen des jeweiligen Landes geprägt, in dem sie für die Ausübung ihrer Tätigkeit zugelassen ist. Ein Masterabschluss (Master in Nursing Science) gilt als Voraussetzung» (International Council of Nurses, 2002).

Sie setzt sich für die Aus- und Weiterbildungen von Pflegefachpersonen ein. Darüber hinaus besitzt die APN Forschungskompetenzen, um die Pflege weiter zu entwickeln und diese auf den neusten Stand der Erkenntnisse (Evidence based nursing) zu bringen. Die APN-Rolle wird sehr unterschiedlich gestaltet. So fallen verschiedene Bezeichnungen unter den Schirm der APN. Im angloamerikanischen Raum haben sich insbesondere die Begriffe Clinical Nurse Specialist (CNS) und der Nurse Practitioner (NP) etabliert. In anderen Ländern wird der Begriff APN auch Higher Level Practitioners und Nurse Consultants zugeordnet (Mahrer-Imhof et al., 2012). Die CNS ist vor allem für die Pflegeentwicklung in der Praxis verantwortlich. Sie führt Qualitätsprojekte durch und ist für die Organisation von Fallbesprechungen zuständig. Die NP hingegen arbeitet oft selbständig in einem Team und übernimmt pflegerische, aber auch traditionell ärztliche Aufgaben (Hamric et al., 2009).

dem ist immer eine CNS in den CF-Sprechstunden anwesend und erfragt die allgemeinen Anliegen der Patienten und ihrer Angehörigen. Sie schulen und beraten die Patienten zum Beispiel bei der intravenösen Antibiotikaverabreichung, um sie zum Selbstmanagement zu befähigen.

Eine andere CNS ist vor allem für die Jahresuntersuchungen zuständig. Einmal jährlich kommen die Patienten zu einer Allgemeinuntersuchung, dort wird eine Lungenfunktion durchgeführt, verschiedene gesundheitliche Tests werden gemacht und die Patienten

in Palliativ-Situationen oder warten auf eine Lungentransplantation. Auch bei Problemen im familiären Umfeld versuchen sie die Situation für den CF-Patienten so angenehm wie möglich zu gestalten. Wenn sie sich selbständig Antibiotika zu Hause verabreichen, überwachen CNS die ambulanten Therapien und erfragen das aktuelle Befinden nach der Kur. Erscheinen sie nicht zu den Terminen, gehen die CNS der Ursache dafür nach. Einmal wöchentlich erfolgt ein Telefonmeeting mit den Patienten, welche zu diesem Zeitpunkt wegen eines Infektes unter Behandlung



Im Royal Brompton Hospital in London ist das grösste Zentrum für zystische Fibrose in Europa.

ten haben Gespräche mit den Ernährungsberaterinnen, den Pharmakologen und der CNS. Die CNS organisiert und koordiniert diese Jahreskontrollen für die 730 Patienten. Sie erfragt zusätzlich das aktuelle Befinden, den Umgang mit der Krankheit im Alltag und am Arbeitsplatz sowie die Zukunftsplanung, insbesondere Themen wie Familiengründung und Heirat werden besprochen. Abschliessend führt die CNS eine klinische Untersuchung am Patienten durch.

Sollten Probleme am Arbeitsplatz oder im Studium aufgrund der CF bestehen, informiert eine der CNS die Arbeitgeber und Mitarbeitende vor Ort über das Krankheitsbild. Dadurch ist es vielen CF-Patienten in London möglich, berufstätig zu sein oder zu studieren. Zusätzlich besuchen die CNS Patienten zu Hause. Diese befinden sich meis-

stehen, um nachzufragen wie es ihnen ergeht, ob sie pflegerische Unterstützung oder andere Dienste wie Physiotherapie oder Ernährungsberatung benötigen.

Unterschiede zur Schweiz

Im Gegensatz zu der Schweiz ist das Gesundheitswesen in England komplett durch Steuergelder finanziert und wurde 1984 als National Health Service gegründet. Es stellt die Prävention, Grundversorgung aber auch die Spitalversorgung der Menschen in diesem Land sicher. Alle Bewohner und Bewohnerinnen haben das Recht, kostenfrei behandelt zu werden. Nur wenige Leistungen des Gesundheitswesens müssen sie selber übernehmen, wie z.B. Zahnarztbehandlungen oder bestimmte Medikamente (Boyle, 2011). Im englischen System müssen die Pati-

enten immer zuerst zu einem Hausarzt, welchen sie sich nicht aussuchen können. Dieser wird ihnen je nach Wohnregion zugeteilt. Er leitet die Patienten dann an den Spezialisten ins Spital weiter.

Diese Ärzte arbeiten oft in Gesundheitszentren, welche sich Primary Care Trusts nennen. Dort arbeiten auch Zahnärzte, Physiotherapeuten, APN und weitere Leistungserbringer. Zusätzlich beraten Pflegefachpersonen die Patienten telefonisch und führen Triagen durch. Ergänzend dazu gibt es Walk-in-Centers, welche ebenfalls von Pflegefachpersonen geführt werden und bei Notfällen die Erstversorgung übernehmen (Hajen et al., 2013, Boyle, 2011).

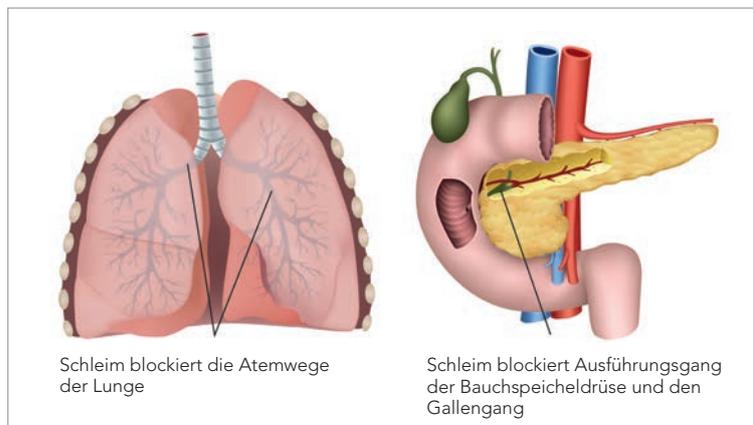
Eine Pflegefachperson in England darf, wenn sie die entsprechende Zusatzausbildung hat, Medikamente verschreiben. Sie arbeitet als NP vor allem in der Versorgung Chronischkranker und der Neuaufnahme von Patienten. Diese Kompetenzerweiterung erhielten die Pflegefachpersonen ursprünglich aufgrund des Ärztemangels.

Umsetzung in der Schweiz

Die oben beschriebenen Rollen wären meines Erachtens auch in der Schweiz sehr wichtig. Patienten mit der chronischen Krankheit CF weisen einen erhöhten Bedarf an spezieller Pflege auf und benötigen pflegespezifische Beratung. Eine CF-Nurse würde dazu beitragen, dass die Patienten und ihre Familien eine primäre Ansprechperson der Pflege hätten. Sie wäre jederzeit bei Fragen für die Patienten und ihre Angehörigen erreichbar, was zu mehr Sicherheit bei den Patienten führen würde. Durch die Case-Management-Funktion der APN würde sie das interdisziplinäre Team und die Pflegefachpersonen auf den Bettenstationen entlasten, da sie verschiedene Beratungen ambulant anbieten könnte. Um dem Schweizer Gesundheitswesen gerecht zu werden, übernehmen APN hier hauptsächlich die Rolle von Pflegeexpertinnen, welche der CNS nach Hamric et al. 2009 entsprechen. Doch auch NP- oder Mischrollen, wie die der Consultant Nurse, sind zurzeit im Aufbau. Im Universitätsspital Zürich wird momentan eine CF-Nurse-Rolle nach dem Vorbild des Royal Brompton Hospitals aufgebaut.

Zystische Fibrose

Stoffwechselkrankheit



Eine Zystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste erbliche Stoffwechselkrankheit in Europa mit einer Prävalenz von 1:2500 (Schweizer Gesellschaft für Cystische Fibrose, 2014). Sie zeigt sich oft schon in den ersten Lebensmonaten symptomatisch und begleitet die Patienten ihr ganzes Leben lang (Hofer, 2013). Aufgrund des zähflüssigen Schleims in den Bronchien kommt es zu chronischem Husten, Bronchiektasen und häufigen Infektexzervationen der Lunge. Dazu kommen Verdauungsstörungen, Mangelernährung und Untergewicht im Rahmen der exokrinen Pankreasinsuffizienz.

Je früher eine optimale, auf den Patienten angepasste Behandlung eingeleitet wird umso später treten unheilbare Organschäden auf (Eichler, 2009). Da die Krankheit mehrere Organe betrifft und jede CF-Erkrankung anders verläuft, ist auch die Therapie sehr aufwendig und individuell. Trotzdem gibt es vier wichtige Grundpfeiler bei der symptomatischen Behandlung der CF. Die Inhalationstherapien zur Sekretmobilisation, die prophylaktische, orale oder intravenöse Antibiotikatherapie, die Einnahme von Pankreasenzymersatz und die hochkalorische Ernährung (Eichler, 2009).

Dieses Workshading zeigte mit, wie viel Potenzial in der Interpretation der APN-Rolle steckt im Vergleich zu der bereits etablierten Variante der Pflegeexpertin in der Schweiz. Sie beinhaltet beispielsweise die eigenverantwortliche Beurteilung und das Führen von Patienten, die fachübergreifende Koordination verschiedener Akteure des Gesundheitswesens, die Forschung und Präsentation neuer Erkenntnisse auf Fachkongressen sowie der Schulung dieses Wissens. ■

Literatur:

Eichler I. (2009). Zystische Fibrose (Mukoviszidose). In Speer Ch., P. & Gahr M. (Hrsg.): Pädiatrie. Heidelberg: Springer Verlag, 2009, 620–627.

Hamric A. B., Spross J. A. & Hanson C. M. (2009). Advanced practice nursing: An integrative approach (4th ed.). St. Louis, Mo: Saunders/Elsevier.

Hofer M. (2013). «Das moderne CF Behandlungskonzept: Intensive Therapie, längeres Leben, bessere Lebensqualität». Man muss sich immer wieder neu einstellen: Mit Zystischer Fibrose leben. Hrsg. Silvia Käppeli. Schweizerische Gesellschaft für Gesundheitspolitik Band 119: Bern.

International Council of Nurses: Definition and characteristics for nurse practitioner/advanced practice nursing roles (official paper), 2002, June, Available from: http://www.icn.ch/networks_ap.htm

Maher-Imhof R., Eicher M., Frauenfelder F., Bachmann A. O. & Ulrich A. (2012). Expertenbericht APN. Expertengruppe Schweizerischer Verein für Pflegewissenschaft (VfP).

Schweizer Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH). Krankheitsbild im Detail. 10. Oktober 2014. <<http://www.cfch.ch/cystische-fibrose/erbkrankheit/krankheitsbild-im-detail/>>

Die ausführliche Literaturliste kann bei der Hauptautorin bestellt werden.