

IPF Pflegedienst – die Zukunft der Heimpflege für IPF Patientinnen & Patienten

Präambel

1

Patientenaufklärung und Selbstmanagement sind entscheidend, um Patienten mit IPF dabei zu helfen, ihre Krankheit zu bewältigen und Entscheidungen über ihre Versorgung zu treffen. Patienten benötigen häufig Unterstützung bei der Bewältigung einer IPF-Diagnose und der Bewältigung der mit der Krankheit verbundenen Herausforderungen. Die Aufklärung der Patienten über die Krankheit und ihren Verlauf ermöglicht es Patienten und ihren Betreuern, sich realistische Ziele zu setzen, sich unter Kontrolle zu fühlen und sich auf ihre Zukunft vorzubereiten. Die Patienten können über mehrere Kanäle emotionale und psychologische Unterstützung erhalten, z.B. von einer Fachkrankenschwester, während der Lungenrehabilitation oder bei Patientenbetreuungsnetzwerken.

Das Thema IPF Pflegedienst hatten wir schon einmal 2016, dazu gibt es ein Protokoll in der Beilage (IPF Nurse Meeting-protokoll.pdf) – also brauchen wir nicht alles neu erfinden, es ist auch heute noch alles gültig. Wir stehen jetzt vor der Situation, dass von den ehemals Beteiligten, nur mehr die Vorstandsmitglieder von Lungenfibrose Forum Austria, hohes Interesse an einer professionellen Umsetzung der Heimpflege haben. Unsere Idee, dass ein vorbildhaftes Konzept für die Pflege auch Wirkung auf Unterstützung durch das Gesundheitssystem haben wird, ist zurzeit eher unwahrscheinlich.

So werden wir uns auf den Bedarf und die möglichen Aufgaben konzentrieren.

Vieles des vorgestellten Konzeptes stammt von Sonja Töscher, von der ich die Erlaubnis einholte es auch in unserem Sinne verwenden zu dürfen. Von EU-IPFF liegt auch der Benchmarking Report „A Snapshot of IPF Care in Europe“ vor.

Für unser IPF Nurse Projekt sind die Vergleiche aus „**Diagnosis and access to specialized care**“ interessant. (EU-IPFF-Benchmarking Report(1).pdf). Auf Seite 11/12 habe ich die Österreichischen Positionen gelb markiert.

Ideal wäre bereits bei der Diagnose einen sogenannten Stufenplan, die ein Betroffener durchlaufen muss, einzuhalten (EU-IPFF „Der ideale Diagnoseweg“).

PFLEGE

Bedürfnisse

- Ängste nehmen um das Familiensystem zu stabilisieren.
 - Die Last der Angehörigen mittragen.
 - Das Wissen um den Mehrwert der Therapie vermitteln.
 - Medikamenteneinnahme erklären und zu Nebenwirkungen beraten.
 - Individuelle Beratung - „Reiseführer“ durch das Gesundheitssystem.
 - „End of life care“: Gespräche und Begleitung.
 - Vermittlung an Palliativpflege und "mobile" Palliativ - und Hospiz-Teams.
- Lungensport (REHA), Ernährung, Schutz vor Infektionen.

Die Aufgaben der Pflegekraft

Die Pflegekraft sollte sowohl als Ersthelfer (Erste -Hilfe -Kurs) handeln können, als auch speziell mit dieser Krankheit vertraut sein.

Sollte über jeden Patienten vorab informiert sein, und auch nahe Angehörigen kennen.

- Pflegekraft erklärt das Krankheitsbild und die medizinischen Nebenwirkungen.
- Hilfe bei der Überwachung der Umweltbelastungen wie Schimmel etc.
- Handhabung der Sauerstoffgeräte.
- Die Kontaktaufnahme erfolgt durch die Pflegekraft, aber der Patient bestimmt die Besuchsfrequenz.

2

Benefiz für Betroffene

- Befähigung die Krankheit zu verstehen und das Krankheitsmanagement aktiv mitzugestalten.
- Wirkungen, Nebenwirkungen von Therapien verstehen und mit denILD Spezialisten zu kommunizieren.
- Nebenerkrankungen frühzeitig erkennen und deren Bedeutung für die Grunderkrankung IPF verstehen.
- Ein funktionierendes Notfallmanagement.
- Betreuung zu Hause in der gewohnten Umgebung
- Verringerung von Krankenhausaufenthalten

ORGANISATORISCHE HILFE

- Ansprechpartner kennen (auch das zuständige Krankenhaus) wo sich der Patient im Notfall hinwenden kann,
- Mit dem betreuenden Arzt Kontakt aufnehmen.
- Verbindung aufnehmen und Vorstellung in einem Transplantationszentrum,
- Mit einem Palliativzentrum Kontakt herstellen
- Informationen über Wohnraumanpassung, Barrierefreiheit und Behindertengerechtigkeit, Unterstützung und Förderung, Verordnungen & Bewilligungen.
- Hilfsmittel zur Bewältigung körperlicher Einschränkungen
- Informationen über:
Pflegegeld, Behindertenpass, Parkausweis, Pension

Günther Wanke
Innermanzing, im November 2018