



SGPH Newsletter

Schweizerische Gesellschaft für Pulmonale Hypertonie

Pflegefachpersonen im Einsatz gegen pulmonale Hypertonie

Die PH-Nurses in der Schweiz

**Susanne Krebsler, PH Nurse,
iZPH Inselspital Bern**

Die PH-Nurse ist eine auf pulmonale Hypertonie spezialisierte Pflegefachperson. Dieser Fachbegriff ist nicht geschützt und es gibt keine spezifische Ausbildung für diese Funktion. Alle Personen, die in dieser Funktion arbeiten, verfügen über eine Ausbildung als Pflegefachperson HF oder FH und teilweise über einen Nachdiplomstudiengang als ExpertInnen Pflege oder eine ähnliche Zusatzausbildung. Das Fachwissen über die Erkrankung und die Betreuung von PatientInnen mit pulmonaler Hypertonie haben wir uns selber angeeignet. Mit dem Besuch von Weiterbildungen, Kongressen und Workshops halten wir unser Know-how auf dem aktuellsten Stand.

Unsere Arbeit gestaltet sich – abhängig von Organisation und Struktur in den verschiedenen Spitälern sowie der PatientInnenzahl – sehr unterschiedlich.

Die Gruppe der PH-Nurses in der Schweiz ist sehr übersichtlich. Man kennt sich und wir stehen im regen Austausch miteinander. Seit November 2019 gehören wir als Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für pulmonale Hypertonie (SGPH) an. Unsere Vision ist es, gemeinsame Pflegestandards für Betroffene zu entwickeln, Informationsbroschüren zu verschiedenen Themen der Erkrankung zu lancieren oder eigene Pflegestudien für diese PatientInnengruppe zu realisieren. Auch setzen wir uns dafür ein, dass unsere Leistungen in den Bereichen Instruktion, Beratung und Schulungen durch PH Nurses selbständig abgerechnet werden dürfen.

Rolle der Pflegefachpersonen



Vorteile von spezialisiertem Pflegefachpersonal in der Betreuung von PatientInnen mit PH

**Simone Stickler, PH Nurse,
Universitätsspital Zürich**

Pulmonale Hypertonie ist eine seltene chronische Krankheit mit unvorhersehbarem Verlauf. Die Diagnose kann bei PatientInnen und dessen Angehörigen Ängste und grosse Unsicherheit auslösen. Symptome und Therapie können das alltägliche Leben der Betroffenen beeinträchtigen und einen negativen Einfluss auf deren psychische, ökonomische und häusliche Situation haben. Die spezialisierten Pflegefachpersonen übernehmen in der Betreuung dieser chronisch kranken Menschen eine bedeutende Aufgabe, denn den Ärztinnen und Ärzten steht dafür häufig wenig Zeit zur Verfügung. Aber gerade chronisch Kranke und deren Angehörige brauchen Zeit für Gespräche und Beratung. Deshalb ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und Pfl-

gefachpersonal sehr wichtig. Durch diese Zusammenarbeit können Ressourcen von beiden Seiten genutzt werden und die Betroffenen werden ganzheitlich betreut. Meistens kennen wir diese PatientInnen über Jahre, was einen guten und engen Kontakt möglich macht. Oft sind die Pflegefachpersonen die ersten AnsprechpartnerInnen bei Problemen oder Fragen. Unser Ziel in der spezialisierten PH-Pflege ist es, durch gute Betreuung, Beratung und Instruktion die PatientInnen so gut zu schulen, dass sie in der Lage sind, zu Hause ihren Alltag mit der Krankheit zu bewältigen.

Untersuchungen haben gezeigt, dass es PatientInnen, die ihre Krankheit und Symptome aktiver überwachen und sich proaktiver selbstversorgen, besser geht und sie bessere Resultate erzielen.

Das bedeutet, dass Betroffene weniger häufig ins Spital müssen und in der Folge geringere Gesundheitskosten anfallen.

Betroffene über die Arbeit der PH-Nurses

«Für mich ist meine PH-Nurse eine wichtige Ansprechperson, das Bindeglied zum Arzt.»

«Wichtig ist auch genügend Zeit zu haben für Fragen. Meine PH-Nurse nimmt sich immer Zeit.»

«Sie empfängt mich immer sehr freundlich und holt mich dort ab, wo ich stehe. Das gibt mir sehr viel Sicherheit, ist doch diese Kontrolle immer etwas schwierig für mich. Man weiss schliesslich nie, wie die Resultate ausfallen.»

«Sie ist einfach unersetzbar!»

Vorteile der PH-Nurses aus ärztlicher Sicht

PD Dr. Jacqueline Pichler, Pneumologin, und Prof. Markus Schwerzmann, Kardiologe, iZPH Inselspital Bern

Aus ärztlicher Sicht sind die PH-Nurses ein wichtiger Teil des Behandlungsteams. Sie entlasten das Ärzte-Team und übernehmen eine komplementäre Rolle in der PatientInnenbetreuung.

Mit ihrer Ausbildung vermitteln sie den PatientInnen pflegerische und praktische Aspekte, die im Alltag eine grosse Rolle spielen und die in der medizinischen Behandlung zeitweise in den Hintergrund geraten. Dazu gehört die Beratung bezüglich Medikamenten-Einnahmen, der richtigen Handhabung von Apparaten, die zur Medikamentenverabreichung nötig sind, aber auch Themen wie Ernährung, körperliche Betätigung und ganz allgemein die «Lebenshygiene».

Eine wichtige Funktion im Behandlungsteam übernehmen PH-Nurses auch als AnsprechpartnerInnen für die Betroffenen. Einerseits ist es für die PatientInnen oft eine Erleichterung, wenn sie eine Ihnen bekannte Person als AnsprechpartnerIn kennen. Andererseits sind die PH-Nurses eine Konstante im Behandlungsteam, da innerhalb der Ärzteschaft Fluktuationen häufiger vor-

kommen. Nicht zuletzt führen die PH-Nurses auch Abklärungen, wie zum Beispiel den 6-Minuten-Gehtest, durch. Dies ermöglicht ihnen eine direkte Einschätzung der Betroffenen und liefert zusätzliche Informationen, welche auch für das ärztliche Behandlungsteam relevant sein können. Während diesen wiederholten Kontakten kann es für PatientInnen einfacher sein, für sie wichtige Themen anzusprechen, die sie im direkten und fokussierten Arztgespräch eher meiden. Möglicherweise ist es ihnen unangenehm oder sie gehen davon aus, dass uns ÄrztInnen die Zeit für solche «Nebensächlichkeiten» fehlt.

Aufgrund ihres Pflege-Hintergrundes haben die PH-Nurses oft auch einen direkteren Draht zur Pflege auf den Abteilungen, die die stationären PatientInnen mit Lungenhochdruck betreuen. Dank der Vermittlung durch die PH-Nurses kann es einfacher sein, Pflege-Standards einzuführen, die der Komplexität der PatientInnen entsprechen und die für eine erfolgreiche Behandlung wichtig sind. Die PH-Nurses können somit auch als AnsprechpartnerInnen des PH-Teams gegenüber der stationären Pflege wirken.

Zusammengefasst sind PH-Nurses aus ärztlicher Sicht effiziente Case-ManagerInnen, die gerade bei komplexen PatientInnen die verschiedenen Fäden der

Betreuungspfade in der Hand halten. Sie ergänzen die ärztliche Perspektive mit ihrer pflegerischen Sichtweise und vereinfachen so eine ganzheitliche Betreuung.

Der Spitalalltag der PH-Nurses
Simone Stickel, PH-Nurse, Universitäts-
spital Zürich, und Susanne Krebsler,
PH-Nurse, Inselspital Bern

In den beiden Universitätsspitalen Zürich und Bern sind die Aufgaben der PH-Nurses sehr ähnlich. Ein Unterschied besteht darin, dass das USZ ein Ambulatorium nur für PH-Betroffene unterhält. Vier Pflegefachpersonen betreuen die PH-Sprechstunde mit.

In Bern gibt es eine interdisziplinäre PH-Sprechstunde, die abwechslungsweise von einem/r SpezialistIn der Pneumologie und der Kardiologie geführt wird. Zwei Pflegefachpersonen sind für die Sprechstunde angestellt.

Das Aufgabengebiet der PH-Nurses ist sehr vielseitig und komplex und es bedarf einer grossen Flexibilität und Selbstverantwortung. Wir fungieren als Bindeglied zwischen PH-Betroffenen und Ärzteschaft und sind oft in Kontakt mit Krankenkassen, Sozialdiensten oder IV-Stellen. Zu unseren Aufgaben gehören die funktionelle Pflege, Beratung und Instruktion sowie administrative Arbeiten.

Funktionelle Pflege:

Durchführen von Gehtests, Lungenfunktionen, Spiroergometrien, Blutentnahmen, Infusionen, Arterielle Blutgasanalyse, Assistieren bei Rechtsherzkathetern und Befüllen der implantierten Pumpe.

Administrative Arbeiten:

Unsere Aufgabe ist es, das PH-Register zu führen, bei PH-Studien mitzuwirken und Anfragen zu bearbeiten. Auch werden die Pflegestandards von uns entwickelt und überprüft. Wir sind verantwortlich für die PatientInnen-Aufgebote, die Jahres-Rezepte vom Mediservice, wir bereiten die Kostengutsprachen für die Ärzte vor und klären mit den Krankenkassen ab, ob Kostengutsprachen bewilligt wurden.

Beratung/Instruktion:

Wir beraten unsere PatientInnen, wie sie den Alltag zu Hause mit der Krankheit bewältigen können. Wir geben Tipps und erklären, was wichtig ist bezüglich der Diuretika-Therapie, Sauerstofftherapie und anderen PH-Therapien. Auch sind wir zuständig für Auftitrierungen von Medikamenten. Wir instruieren unsere PatientInnen in der Handhabung von externen Pumpen und Inhalationstherapien.

Die Arbeit der PH-Nurses ausserhalb des Spitals

Margret Riboch-Römer, PH-Nurse,
Tessin

Seit 10 Jahren arbeite ich als Pflegefachfrau für pulmonale Hypertonie bei der Lega Polmonare Ticinese. Diese Arbeitsstelle entstand aus dem Bedürfnis, eine PH-Nurse im Tessin zu haben. Da das Tessiner Kantonsspital in vier geografisch getrennte Strukturen aufgeteilt ist und man Interessenkonflikte vermeiden wollte, wurde diese Stelle ausserhalb des Spitals geschaffen.

Meiner Meinung nach ist das die perfekte Lösung für alle Gesundheitssysteme, in denen seltene Krankheiten wie die pulmonale Hypertonie wie in der Schweiz nicht zentralisiert behandelt werden müssen. Die Wichtigkeit und Notwendigkeit einer spezialisierten Pflegefachperson für die

Behandlung der PH wurde schon vorher erläutert. Aber nicht alle behandelnden ÄrztInnen oder jedes Spital können sich eine solche Fachperson leisten.

Durch die externen PH-Nurses wird dieses Problem gelöst: Die Anzahl der von externen PH-Nurses betreuten PatientInnen ist deutlich höher als die von PH-Nurses eines kleinen Spitals. Dadurch werden Erfahrung und Know-how erweitert, was wiederum die Qualität der Betreuung erhöht.

Ein weiterer grosser Vorteil ist die Möglichkeit, die Betroffenen zu Hause zu besuchen und sie in ihrer Umgebung kennenzulernen. Es vereinfacht den Einbezug von Familienangehörigen und lässt architektonische Barrieren sowie potentielle Probleme und Ressourcen schnell erkennen. Der Hausbesuch ist besonders dann von Vorteil, wenn die PatientInnen gesundheitlich nicht in der Lage sind, das Haus zu verlassen. Die Titration von Medikamenten, die Instruktion zu Inhalations- und Subkutan-Therapien oder das Management von intravenösen Therapien am Wohnort durchführen zu können, betrachte ich als grossen Gewinn.

Eine meiner Aufgaben ist unter anderem die stetige Aktualisierung des schweizerischen PH-Registers. Ich füge die Daten aller PH-Betroffenen des Kantons Tessin ein. Dadurch habe ich einen regelmässigen Kontakt zum Pflegepersonal und zu den ÄrztInnen der verschiedenen Spitäler des Kantons.

Wenn es von Seiten der Ärzteschaft oder der Betroffenen erwünscht ist, bin ich auch während der Sprechstunden anwesend. Meistens werden mir die PatientInnen erst nach der Diagnosestellung vorgestellt. Mein Ziel für den ersten Hausbesuch ist die Sicherstellung des richtigen Verständnisses der Krankheit und der Therapie. Mithilfe von Broschüren und Bildgebungen erkläre ich den PatientInnen und den Angehörigen nochmals die Informationen, die sie von der Ärztin oder dem Arzt erhalten haben. Um eine zentrierte und ganzheitliche Behandlung anbieten zu können, erhebe ich, mit Einbezug der Angehörigen, Informationen

über die verschiedenen Bereiche des alltäglichen Lebens. Das Ziel der darauffolgenden Besuche ist die Überprüfung der korrekten Anwendung der Therapie, die Messung der Vitalzeichen, die Erhebung von Informationen über Nebenwirkungen oder Anzeichen einer Verschlechterung. Die Anzahl und der zeitliche Abstand der Besuche hängen sehr vom Zustand der Betroffenen und deren Bedürfnissen ab. Zwischen den Besuchen treffe ich oft telefonische Abklärungen über den Zustand der PatientInnen, insbesondere nach der Einführung neuer Medikamente.

Eine wichtige und intensive Phase der Betreuung ist ebenfalls die Unterstützung und Begleitung am Ende des Lebens.

Bei der Lega Polmonare Ticinese steht die personenzentrierte Pflege im Mittelpunkt. Da sie keine Profitorganisation ist, habe ich das besondere Privileg, die notwendige Zeit für die Betreuung der PatientInnen aufbringen zu können. Dies gibt mir die Möglichkeit, die Bedürfnisse von PatientInnen und Angehörigen wahrzunehmen und anzugehen. Bei sozialen und ökonomischen Angelegenheiten ziehe ich oft unsere Sozialarbeiterin bei. Ich bedaure, dass zurzeit kein psychologischer Dienst vorhanden ist. Ich bin überzeugt, dass die Betroffenen eine psychologische Unterstützung häufiger in Betracht ziehen würden, wenn sie von der gleichen Organisation angeboten wird.

Ich sehe mich als Drehscheibe zwischen den verschiedenen Betreuungspersonen, also als «Case-Managerin». Meines Erachtens sollten die PH-Nurses die Personen sein, welche den Austausch von Informationen zwischen den verschiedenen ÄrztInnen, ausserkantonalen Zentren und anderen Dienstleistungserbringern koordinieren und diese weiterleiten. Dadurch wäre eine schnelle und lückenlose Kommunikation gewährleistet. Dies funktioniert aber nur, wenn die PH-Nurses von allen Beteiligten als direkte AnsprechpartnerInnen und KoordinatorInnen angesehen werden.

Jetzt angehängte Kurzumfragekarte ausfüllen!



PH Nurses am SGPH-Workshop in Luzern im November 2019

Zusammenfassung

- Spezialisierte Pflegefachpersonen übernehmen in der Betreuung chronisch kranker Menschen eine wichtige Funktion. PH-Nurses sind effiziente Case-ManagerInnen, die bei komplexen PatientInnen die verschiedenen Fäden der Betreuungspfade in der Hand halten und die ärztliche Perspektive mit der pflegerischen Sichtweise komplementär ergänzen. Das vereinfacht eine ganzheitliche Betreuung.
- Die optimale Versorgung der PAH-PatientInnen erfordert einen multidisziplinären Ansatz. Dazu gehört, dass PatientInnen und Angehörige jederzeit Zugang zu Informationen über die Krankheit, deren Behandlung, sowie zu sozialen, finanziellen und emotionalen Auswirkungen erhalten. Eine auf das Fachgebiet spezialisierte Pflegefachkraft fungiert als Ansprechperson und Koordinationsstelle.
- Untersuchungen haben gezeigt, dass es PatientInnen, die ihre eigene Krankheit und Symptome aktiv überwachen und sich proaktiv selbstversorgen, besser geht und sie bessere Resultate erzielen. Sie müssen weniger ins Spital, was in der Folge weniger Gesundheitskosten verursacht.

Vorteile der PH-Nurses aus Sicht der Angehörigen Bericht von einem Angehörigen eines Tessiner Patienten

« Auf die Diagnose und den Verlauf einer unheilbaren Krankheit, sei es die eigene oder die eines Angehörigen oder lieben Mitmenschen, ist man nie vorbereitet. Nach dem emotionalen Schock geraten Rituale und tägliche Gewohnheiten plötzlich ins Stocken, während Fragen in Bezug auf Therapie und Alltag im weitesten Sinn mit dem Fortschreiten der Krankheit sprunghaft zunehmen. Ich habe meinen Vater nach einem etwa zwei Jahre dauerndem ungleichen Kampf vor kurzem verloren und kann deshalb mit Sicherheit behaupten: Pulmonale Hypertonie ist in dieser Hinsicht verheerend. Die Krankheit nimmt einem die Luft zum Atmen, selbst die kleinsten Alltagshandlungen werden zu einer physischen und psychischen Belastung. Die Schwierigkeit, mit der Krankheit umzugehen ist besonders gross, da man ihre Natur und Implikationen so wenig kennt. Aus meiner Erfahrung ist pulmonale Hypertonie in der Bevölkerung wenig bekannt und in der öffentlichen Meinung kaum thematisiert und wirft sogar viele Fragen bezüglich der Gesundheitsversorgung auf, wenn man von den Spezialeinrichtungen absieht, die sich mit dem Studium und der Behandlung dieser Krankheit befassen.

Glücklicherweise wurden wir kurz nach der Diagnose über die Lega Polmonare Ticinese von einer spezialisierten Pflegefachfrau für PatientInnen mit pulmonaler Hypertonie kontaktiert. Sie hat kurzfristig ein Treffen bei meinen Eltern zu Hause vorgeschlagen. Von dem Moment an begann das, was mein Vater – und wir als Angehörige mit ihm – als eine Begleitung und wichtige Unterstützung erlebt haben. Wahrscheinlich war das unerlässlich, um mit der Krankheit und ihren Implikationen umzugehen. Uns war sofort klar, dass wir diese Art von Unterstützung weder von den stationären Einrichtungen, noch von den «klassischen» ambulanten Pflegediensten hätten erhalten können.

Beim ersten Treffen zu Hause hat die Pflegefachfrau sich vor allem die Zeit genommen, um alle nötigen Fragen bezüglich der Krankheit und der Therapie zu stellen. Sie hat uns ausserdem viele Informationen über den Umgang mit der Situation gegeben, an die wir sonst wahrscheinlich gar nicht gelangt wären. Dank der Flexibilität und Bereitschaft unserer Gesprächspartnerin konnten neue Unsicherheiten telefonisch immer wieder geklärt werden. Ich habe es vor allem sehr geschätzt, mit einer «neutralen» Person über Informationen reden zu können, die ich über andere Kanäle erhalten hatte, ohne zeitlichen Druck und ohne das Aufkommen einer asymmetrischen Arzt-Patienten-Kommunikation. »

Ankündigung

WebUp Pulmonary Arterial Hypertension – FOCUS your Therapy on Optimization

Gesponsert von MSD und Orpha Swiss

**Dienstag, 15. September 2020,
12:00 – 13:00 Uhr**

Moderation: Dr. Frédéric Lador,
Hôpitaux Universitaires de Genève

Treat-to-Target: Low-Risk saves your Heart
Prof. Dr. Silvia Ulrich, Universitätsspital Zürich

**Molecular Pathway optimization
in PAH Treatment**

Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Thoraxklinik
Universitätsklinikum Heidelberg

Registrieren Sie sich hier:
www.fomf.ch/webup

CH-ADE-00063

Redaktion: Prof. Dr. M. Schwerzmann, Prof. Dr. O. Schoch, Prof. Dr. L. Nicod, **verantwortliche RedaktorInnen:** Luca Lavina, Patricia Kessler
Verlag: IMK Institut für Medizin und Kommunikation AG • Münsterberg 1, 4001 Basel • Tel. +41 61 271 35 51, Fax +41 61 271 33 38 • sgph@imk.ch
Markennamen können warenzeichenrechtlich geschützt sein, auch wenn ein entsprechender Hinweis fehlen sollte.
Für die Angaben zu Dosierung und Verabreichung von Medikamenten wird keine Gewähr übernommen.

Mit freundlicher Unterstützung durch Actelion – Janssen und die MSD Merck Sharp & Dohme AG.
Die Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt der Publikation.



ISSN 1661-9226