

Fortbildung Pflege bei Mukoviszidose

- Curriculum -

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

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.....	23
Literatur.....	25

Inhalte	Lernziele
Das Krankheitsbild der Mukoviszidose • 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	• 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 • Akute und chronische Atemwegsinfekte • Besondere Problemkeime bei Mukoviszidose • Obstruktive Ventilationsstörung • Pneumonien • Atelektasen • Bronchiektasien • ABPA (Allergisch bronchopulmonale Aspergillose) • Entwicklung einer respiratorischen Insuffizienz Gastrointestinale Manifestationen • Stuhlverhalt • Obstipation und Durchfälle • Meteorismus • Untergewicht, Malabsorption	• 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

Gastrintestinaltrakt

- 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

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.)

Klinisches Assessment Routineuntersuchungen bei CF-Patienten • Anthropometrie: Körperlänge, Gewicht, BMI, BMI-Perzentil • Laboruntersuchungen (Blut, Urin, Stuhl) • 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	Die Routineuntersuchungen planen und Befunde interpretieren können: Laborparameter auf ihre die Bedeutung für Therapie verstehen Mikrobiologie: 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 (MBW), 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
Medikamentöse Therapie Grundlagen der Pharmakologie Wirkungen, Neben- und Wechselwirkungen sowie Anwendung von: Inhalative Wirkstoffe • Hypertone Inhalationslösungen • Antiobstruktive Inhalationswirkstoffe • Antibiotische Inhalationslösungen • Inhalative Kortikosteroide Orale Wirkstoffe • 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)	• Lesen eines Medikamentenplanes • Über Grundkenntnisse verfügen • Anwendung und Wirkung bei CF verstehen • Wirkungen, Neben- und Wechselwirkungen sowie die Anwendung der wichtigsten typischen Medikamente kennen

Herausforderungen und Besonderheiten der CFTR-Modulatorentherapie • Ivacaftor • Ivacaftor, Lumacaftor • Ivacaftor, Tezacaftor • Ivacaftor, Tezacaftor, Elexacaftor Medikamente und Behandlungsmethoden in der Pipeline • Entwicklung neuer Modulatoren, Potentiatoren, Amplifier • Weitere Wirkstoffe • Gentherapie • Ausblick in die Zukunft	• Mukoviszidose und personalisierte Medizin • Kenntnis der CFTR-Modulatoren und ihrer Wirkungsweise • Nebenwirkungen • Indikation und Kosten • Stellenwert und Grenzen kennen
Impfungen	• Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) • Besonders relevante Impfungen für Menschen mit chronischer Lungenerkrankung
Komplementärmedizin • Ergänzungen zur Schulmedizin • Hypnotherapie • Verschiedene Methoden (Phytotherapie, Homöopathie, ...) • Wirkungsweisen • Stellenwert und Grenzen	• Grundkenntnisse über häufig angewendete Methoden der Komplementärmedizin erlangen

(B) Therapiemöglichkeiten: Ernährungs- und Physiotherapie

Inhalte	Lernziele
Ernährungstherapie • 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/Enzymberechnung	• 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 • Indikationen • Vorgehensweise • Hygienemaßnahmen • Erkennen von Komplikationen und geeignetes Vorgehen	• Schulungen für Patienten und Angehörige durchführen
Ernährungs sonden • Naso-Gastrale Ernährungs sonde • PEG (perkutane-endoskopische Gastrostomie) • PEJ (perkutane-endoskopische Jejunostomie)	• Indikationen kennen und erkennen • Korrekte Durchführung des Verbandwechsels • Komplikationen erkennen und Gegenmaßnahmen einleiten
Pflege bei zentralen Zugängen • Arten der zentralen Katheter • Indikationen und Komplikationen • Pflege und Umgang mit ZVK und Port	• Arten der Katheter und Indikationen erkennen und erklären • Katheter pflegen
Sauerstoff-Therapie • Respiratorische Insuffizienz • Indikationen (Hypoxie, Hyperkapnie) • Langzeitsauerstofftherapie • Pflege bei NIV (Non Invasive Ventilation) • High-Flow-Therapie • Sauerstoff-Therapie	• Über Basiswissen verfügen • Indikationen erkennen • Korrekte Anwendung, Hilfsmittelbedarf und Überwachung • Komplikationen erkennen und behandeln können

ECMO/ECLA • Indikationen • Definitionen • Bedeutung für den Patienten	• Indikationen, Definitionen kennen und Bedeutung für den Patienten verstehen
Transplantation (Tx) • 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	• Indikation und Richtlinien kennen • Immunsuppressiva kennen und ihre Anwendung beherrschen • Probleme und Anforderungen bei der Begleitung von Patienten im Transplantationsprozess kennen • Vermittlung von Hygienerichtlinien
Kinderwunsch • 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	• 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

Palliativpflege und Sterben

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

(D) Hygiene

Inhalte	Lernziele
Prävention bei Infektionen • Typisches Erregerspektrum bei CF • Definition Besiedlung und Infektion • Prävention, Ziele, Notwendigkeit • Maßnahmen je nach Ort: Klinik, Ambulanz, im Alltag	• Definition von Besiedlung und Infektion • Kenntnisse über Erregerspektrum, • Ziele (Prävention)
CF relevante Keime und Problemkeime • 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	• 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 <i>Pseudomonas aeruginosa</i> Hygiene bei Inhalation • 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 • Empfehlungen des RKI	• 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 • 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	• Termine koordinieren und effizient planen unter Berücksichtigung pflegerelevanter Maßnahmen • Beratung situationsgerecht anpassen • Familie in die Pflege einbeziehen
Stationäre Versorgung in der Klinik • 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)	• Bedürfnisse erkennen und Ressourcen ermitteln • Pflege und Beratung situationsgerecht anpassen • Familie in die Pflege einbeziehen • Pflege mit den Patienten/Angehörigen individuell planen
Case Management (Aufnahme, im Verlauf, Entlassung) • 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 • 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

Interkulturelle Pflege • Definition von interkultureller Pflege • Welche Rolle spielt interkulturelle Pflege in Deutschland und speziell bei Mukoviszidose-Patienten? • Umgang mit Praxisproblemen	• Das Konzept interkulturelle Pflege verstehen und umsetzen können
Patientenedukation Information über Ziele und Aufgaben: • 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	• 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
Motivierende Gesprächsführung (Motivational Interviewing) • Methoden und die Haltung von MI • Grundhaltung und Menschenbild • Prozesse und Prinzipien • Stadien der Veränderung • MI-Methoden	• Das Konzept der Motivierenden Gesprächsführung kennen, verstehen und anwenden können
Patientenschulung/Elternschulung • Inhalte und Ziele • Organisation, Rolle des Schulungsexperten • Didaktik der Wissensvermittlung (Lernmethoden, Formen der Präsentation) • Schulungsmaterialien, Schulungsordner	• Schulung durchführen können: Information, Anleitung/Training und Beratung für Patienten und Angehörige

(F) Leben mit chronischer Krankheit

Inhalte	Lernziele
Allgemeines zu einer chronischen Krankheit • Verlauf einer chronischen Erkrankung • Unterschied zu akuten Erkrankungen • Pflegemodelle, z. B. Trajekt nach Corbin und Strauss • Rahmenbedingungen: sozioökonomische und kulturelle Hintergründe	• Kenntnisse über den Verlauf der CF als chronische 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)
Pflegerische Kompetenzen in Bezug auf Patienten und Angehörige • Ressourcen- und salutogenetisch orientierter Umgang mit der Krankheit • Umgang mit Ängsten, Belastungen und Erwartungen • 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 • Kritische Interaktion zwischen normativen Entwicklungsaufgaben und krankheitsspezifischen Herausforderungen • Fortwährende mentale und emotionale Anpassung an einen dynamischen Krankheitsverlauf mit körperlichen und psychosozialen Herausforderungen	• Beraten und Bewältigungsstrategien vermitteln können, z. B. CF als „Untermieter“ betrachten, Aufmerksamkeit auf Positives richten, intensiv leben • Herausforderungen und Belastungen für Patienten und Angehörige kennen: z.B. Ungewissheit über den Verlauf, Schuldgefühle, Therapieaufwand, Komplikationen (z. B. Keimbesiedlung, Hämoptoe, Diabetes) • Gegenseitige Erwartungen von Patienten/Angehörigen und Pflegekräften klären können • Empathie signalisieren, aktives Zuhören anwenden können • Psychosoziale Kompetenzen der Patienten erfragen können und wissen, wie man sie fördern kann

Pflegerische Kompetenzen in Bezug auf die eigene Rolle

- Rolle und Kommunikationsverhalten mit Patient/innen, Angehörigen und dem multiprofessionellen Team, insbesondere Eigeninitiative im Dialog mit Patienten
- Bedeutung von psycho-sozialen Kompetenzen im Therapiemanagement
- Weiterbildung über neueste Pflege- und Therapiemöglichkeiten
- Angstmanagement bei medizinischen Maßnahmen (procedural anxiety)
- Selbstreflexion im Umgang mit eigenen Ängsten und Überforderung sowie mit denen der Patienten und Angehörigen

- Rolle der Pflege im interdisziplinären Team kennen und aktiv wahrnehmen können
- In der Kommunikation die Patientenperspektive und eigene Einschätzungen z. B. aufgrund von Assessments (Schmerzskala, Stuhlprotokoll, ...) vermitteln können
- Bedeutung von Motivation, Resilienz, Empowerment im Therapiemanagement erläutern können
- Relevanz der Weiterbildung kennen und wahrnehmen können
- Ängste/Erwartungen des Patienten und der Angehörigen einschätzen und begegnen können
- Ängsten vor medizinischen Prozeduren/ Krankenhausaufenthalten begegnen können; Strategien zur Angstminimierung und Förderung des Kontrollerlebens kennen und anwenden können
- Strategien im Umgang mit eigenen Ängsten und Überforderung kennen, Strategien zur Stärkung der eigenen Resilienz und Psychohygiene kennen

Der CF-Patient in seinen Lebensphasen

- Heutige vernetzte „Säulen der Therapie“
Gesunde Ernährung; Inhalation, Physiotherapie, Sport; Medizinische Versorgung, Hygiene, Keimbesiedlung, Antibiotika; psychosoziale Versorgung
- Komplikationen und Begleiterkrankungen
- Lungentransplantation („hoffen und bangen“)
- Lebensplanung und -gestaltung:
möglichst „normal leben“
- Unterschiede Kinder/Erwachsene

- „Säulen der Therapie“, Inhalte und Stellenwert kennen
- Bedeutung verbesserter Therapieoptionen für die Lebensführung kennen
- 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

- 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

- Selbständigkeit als Ziel und im Zentrum der Aufmerksamkeit, u. a. Ablöseprozesse verstehen, Motivation erhalten; realistische Kriterien für Berufswahl/Arbeitssuche anbieten können
- 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 kennen und darauf professionell reagieren können

Psychosoziale Betreuung

- Ziele psychologischer Betreuung:
Nachhaltige Stabilisierung der psychischen Gesundheit und Lebensqualität durch Edukation, Prävention, Screening, klinischer Beurteilung und Intervention; Unterstützung der emotionalen und mentalen Anpassung an den dynamischen Krankheitsverlauf; Unterstützung der Integration eines anhaltenden, zeitintensiven CF-Managements in den individuellen Lebensalltag der Familie; Aufrechterhaltung und Förderung von Adhärenz; Stärkung bzw. Aufbau von Ressourcen und Kompetenzen in der gesamten Familie zur Krankheitsbewältigung und Bewältigung des Krankheitsmanagements (Resilienzbildung)
- Emotionale Belastungen bei CF: Angst im Alltag und in besonderen Situationen; Traurigkeit, Depression und Therapiemüdigkeit;
- Organisation der professionellen psychologischen Betreuung und sozialrechtlichen Beratung in der eigenen Arbeitsstelle

- Psychosoziale Betreuung als wichtigen Baustein der lebenslangen Therapie begreifen
- Aufgaben der psychosozialen Betreuung kennen und vermitteln können
- Emotionale und mentale 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 souverän führen können
- Psychosoziale Ansprechpartner und Beratungsstellen kennen: Organisation, Aufgaben, Angebote
- Hemmschwellen für die Annahme von Angeboten der psychosozialen Betreuung senken

- Ergänzende, vor allem ehrenamtliche psychosoziale 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)

Rehabilitation

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

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

- CF-spezifische Rehabilitationseinrichtungen:
Unterschiede in Angebot und Ausrichtung, nach Größe und
klimatisch-geografischen Bedingungen

Transition

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Kriterien und Zeitpunkt der Transition • Information der Patienten und der Angehörigen • Unterschiedliche Transitionskonzepte • Vorgehensweise und Kommunikation zwischen den Ambulanzen • Checkliste und Dokumentation durch Pflegekräfte | <ul style="list-style-type: none"> • Den Prozess der Transition aktiv begleiten können • Mögliche Inhalte einer Jugendsprechstunde erarbeiten • Kriterien und Zeitpunkt der Transition festlegen lernen • Patienten und Angehörige motivieren und einbinden lernen • Vorgehensweise und Kommunikation zwischen den Ambulanzen kennen und mitgestalten • Checkliste führen und Dokumentation erstellen |
|--|---|

(G) Aufgaben und Berufsrolle

Inhalte	Lernziele
Rolle der CF-Fachkraft • Pflege • Schulung und Beratung von Patienten und Angehörigen/Kommunikation • Salutogenese statt Pathogenese, Vorbereitung auf ein Leben mit chronischer Erkrankung (Handling, Facharztbesuche, altersentsprechendes Medikamentenmanagement) • 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	• Aufgaben einer CF-Fachkraft kennen (Anpassung der Basistherapie an die Altersstufen) • Das Rollenverständnis einer CF-Fachkraft reflektieren • Aufgaben, Grundlagen und Praxisrelevanz der Pflegewissenschaft kennen und einschätzen können
Qualitätsmanagement • Definition und Bedeutung • Instrumente (Pflegeprozess, Standards, Leitlinien, Richtlinien, Arbeits-/Dienstanweisungen) • Qualitätsebenen (Qualität Strukturen, Prozesse, Ergebnisse) • Benchmarking/best practices • Schulung von Kollegen • Merkmale zertifizierter CF-Zentren • Das Deutsche Mukoviszidose-Register: MUKO.web	• 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

- Antonovsky, A. (1997). Salutogenese - Zur Entmystifizierung der Gesundheit. DVD-Verlag, Tübingen.
- Ballmann, M., Smaczny, C., Sutharsan, S., & Dittrich, A. M. (2022). CF-Manual. Thieme, Stuttgart.
- Bartholomeyczik, S., Halek, M. (Hrsg.) (2010). Assessmentinstrumente in der Pflege: Möglichkeiten und Grenzen. Schlütersche, Hannover.
- Behrens, J., Langer, G. (2022). Evidence based Nursing and Caring: Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung– Vertrauensbildende Entzauberung der "Wissenschaft". Hogrefe AG, Göttingen.
- Buresh, B., Gordon, S. (2006). Der Pflege eine Stimme geben. Huber, Bern.
- Burgel P-R, Southern KW, Addy C et al (2024) Standards for the care of people with cystic fibrosis (CF); recognising and addressing CF health issues. J Cyst Fibros. DOI 10.1016/j.jcf.2024.01.005. Epub ahead of print
- Corbin, J. M., Strauss, A. L., Strauss, A. L. (2010). Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Hans Huber, Bern
- Eichler I. (2009). Zystische Fibrose (Mukoviszidose). In Speer C. P., Gahr M. (Hrsg.). Pädiatrie. Springer Verlag, Heidelberg. 620-627.
- Eidt-Koch, D. (2009). Gesundheitsökonomische Aspekte von seltenen Erkrankungen am Beispiel Mukoviszidose. Vol. 16. Cuvillier Verlag, Göttingen.
- Eidt-Koch, D., Mittendorf, T., Wagner, T. O., Reimann, A., Schulenburg, J. M. (2009). Evaluation von Kosten der ambulanten Behandlung bei Mukoviszidose in Deutschland. Medizinische Klinik-Intensivmedizin und Notfallmedizin, 7(104), 529-535. <https://doi.org/10.1007/s00063-009-1112-9>
- Eschenhagen, P., Schwarz, C. (2019). Patienten mit zystischer Fibrose werden erwachsen: Therapeutische Hoffnungen und Enttäuschungen. Der Internist, 60(1), 98–108. <https://doi.org/10.1007/s00108-018-0536-9>
- Gardecki, J. (2024) Umgang mit einer chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter am Beispiel der Mukoviszidose. Monatsschr Kinderheilkd. <https://doi.org/10.1007/s00112-024-01941-9>
- Gardecki J (2022) Psychologische Aspekte und Betreuung bei CF. In Ballmann M, Smaczny C, Sutharsan S et al (Hrsg), CF-Manual, 3. Auflage. Thieme, Stuttgart, S 176–184

- Gardecki J, Eickmeier O, Smaczny C (2022) Transition. In Ballmann M, Smaczny C, Sutharsan S et al (Hrsg), CF-Manual, 3. Auflage. Thieme, Stuttgart, S 194–196
- Hammermann, J., Claßen, M., Schmidt, S., Bend, J., Ballmann, M., Baumann, I., Nährlich, L. (2020). S3-Leitlinie: Mukoviszidose bei Kindern in den ersten beiden Lebensjahren, Diagnostik und Therapie. *AWMF online*, 026-024.
- Herberger, G. S. (2005). Ganzheitlich beraten in der Pflege. *Schlütersche, Hannover*.
- Hirche, T., Wagner, TOF. (Hrgs.) (2011). Update Mukoviszidose, Band 4, Psychische, soziale und rechtliche Fragen & der schwerkranke und sterbende Patient. Thieme, Stuttgart.
- Hofer, M. (2013). Das moderne CF-Behandlungskonzept: Intensive Therapie, längeres Leben, bessere Lebensqualität. *Man muss sich immer wieder neu einstellen. Mit Cystischer Fibrose leben*. 119. 22-26.
- Hogardt, M. (2020). *MIQ 24: Atemwegsinfektionen bei Mukoviszidose: Qualitätsstandards in der mikrobiologisch-infektiologischen Diagnostik*. Elsevier Health Sciences.
- Hügel, C., Smaczny, C., Eickmeier, O. et al. (2020). Zystische Fibrose. *Der Pneumologe*. **17**. 223-233. <https://doi.org/10.1007/s10405-020-00320-x>
- Kimball H, Cobham VE, Sanders M et al (2023) Procedural anxiety among children and adolescents with cystic fibrosis and their parents. *Pediatr Pulmonol* 58(7):1967–1967
- Köller, M. (2015). Mukoviszidose-Patienten kompetent begleiten. Die Schwester Der Pfleger. Ausgabe 8/2015.
- Köller, M., Meyer, C. (2021). Pflege bei Mukoviszidose–ein aktueller Überblick. *JuKiP-Ihr Fachmagazin für Gesundheits-und Kinderkrankenpflege*, 10(02), 69-75.
- Kolb, H. S. (2017). Neugeborenen-Screening zur Früherkennung von Mukoviszidose. *München: Grin-Verlag*.
- Krause, C., Mayer, C. H. (2012). Gesundheitsressourcen erkennen und fördern: Training für pädagogische Fachkräfte. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Lerchner, W., & Bohl, M. (2021). Ernährung nach Transplantation bei CF. *Atemwegs-und Lungenkrankheiten*, 47(4), 167.
- Lohaus A (2013) Kindliche Krankheitskonzepte. In Pinquart M (Hrsg) Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Springer, Berlin, S17–32

- Lubkin, I. M. (2006). Chronisch Kranksein: Implikationen und Interventionen für Pflege und Gesundheitsberufe. Hogrefe, Göttingen.
- Menrath I, Ernst G, Lange K et al (2019) Evaluation of a generic patient education program in children with different chronic conditions. Health Educ Res 34(1):50–61
- Miller, J. F. (2003). Coping fördern, Machtlosigkeit überwinden. Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins. Huber, Bern.
- Organization WH (2003) Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action. World Health Organization, Geneva
- Palacio A, Garay D, Langer B et al (2016) Motivational Interviewing Improves Medication Adherence: a Systematic Review and Meta-analysis. J Gen Intern Med 31(8):929–940
- Palm, B. (2015). Ernährung vor und nach Lungentransplantation. Mukoviszidose e.V. (Hrsg.).
- Palm, B. (2013). Diabetes bei Mukoviszidose. Mukoviszidose e.V. (Hrsg.).
- Pinquart M (2018) Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition – A metaanalysis. Stress Health 34 (2):197–207
- Pinquart M (2019) Featured article: Depressive symptoms in parents of children with chronic health conditions: A meta-analysis. J Pediatr Psychol 44 (2): 139–149
- Pinquart M (Hrsg) (2013) Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Springer, Berlin
- Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J et al (2014) Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: Results of the international depression epidemiological study across nine countries. Thorax 69:1090–1097
- Quittner AL, Saez-Flores E, Barton AJD (2016) The psychological burden of cystic fibrosis. Curr Opin Pulm Med 22 (2): 187–191.
- Retzlaff R (2010) Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Klett-Cotta, Stuttgart
- Reuner G, Gräßer M (2023) Chronische körperliche Erkrankungen, 1. Auflage 2023. Hogrefe, Göttingen
- Roos-Liegmann, B. (2009) Pflege bei Mukoviszidose. Heilberufe. **61**. 18–21. <https://doi.org/10.1007/s00058-009-0219-y>
- Schaeffer, D. (Hrsg.). (2009). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Huber, Bern.

- Schieron, M., Büker, C., Zegelin, A. (Hrsg.). (2021). Patientenedukation und Familienedukation: Praxishandbuch zur Information, Schulung und Beratung. Hogrefe, Göttingen.
- Schlüter, K. (2015). Richtig essen bei Mukoviszidose. Mukoviszidose e.V. (Hrsg.).
- Schlüter, K. (2021), Ernährungstherapie bei Mukoviszidose, JuKiP - Ihr Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. 10(02). 76-81.
- Schulz von Thun, F. (2010). Störungen und Klärungen: Allgemeine Psychologie der Kommunikation. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg.
- Schwarz, C. (2017). Zystische Fibrose: Mukoviszidose ist längst keine Kinderkrankheit mehr. Deutsche Ärzteblatt. 114(9). 14.
- Southern KW, Addy C, Bell SC, et al. (2024) Standards for the care of people with cystic fibrosis; establishing and maintaining health. J Cyst Fibros. 23(1):12-28. doi: 10.1016/j.jcf.2023.12.002. Epub 2023 Dec 21. PMID: 38129255.
- Streller, J. (2022). Mukoviszidose und Diabetes - ein doppelter Kraftakt. *Pflegezeitschrift*. **75**. 24–27. <https://doi.org/10.1007/s41906-022-1219-7>
- Robert-Koch-Institut. Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose). www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/Kommission/Downloads/Mukoviszidose_AG.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 20.02.2024)
- Smyth, A. R., Bell, S. C., Bojcin, S., Bryon, M., Duff, A., Flume, P., Wolfe, S. (2014). European cystic fibrosis society standards of care: Best practice guidelines. *Journal of cystic fibrosis*, 13, S23-S42.
- The International Committee on Mental Health, Quittner AL, Abbott J, Georgiopoulos AM et al (2016) International committee on mental health in cystic fibrosis: Cystic fibrosis foundation and European cystic fibrosis society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax* 71:26–34
- Turck, D., Braegger, C. P., Colombo, C., Declercq, D., Morton, A., Pancheva, R., Wilschanski, M. (2016). ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. *Clinical nutrition*, 35(3), 557-577.
- Vogt M, Herrmann J, Küpper L et al (2020) Psychische Anpassungsreaktionen von Kindern und Jugendlichen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. Carl-Auer, Heidelberg

Warschburger, P. (2000). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen*. Hogrefe, Göttingen.

Wydler, H., Kolip, P., Abel, T. (Hrsg.), (2000). *Salutgenese und Kohärenzgefühl. Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts*. Juventa Verlag, Weinheim und München.

Yahrting, D. (2017), *Das Leben passiert für dich: Mit Mukoviszidose und Rucksack um die Welt*.

Zegelin. (2012). Mikroschulungen - ein pflegegeeignetes, praxisnahes Format: Grundlagen und pädagogische Orientierungen. PADUA, 7(2), 56–59. <https://doi.org/10.1024/1861-6186/a000043>

Weitere Literaturhinweise:

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (2024). Deutsche Leitlinien zu Mukoviszidose. www.muko.info/was-wir-tun/leitlinien (Stand: 20.02.2024).

Arbeitskreis Pflege im Mukoviszidose e. V. (2021). Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose – ambulant und stationär. Mukoviszidose e.V. (Hrsg.). 6. Auflage.
www.muko.info/fileadmin/user_upload/mediathek/lehrmaterial/pflegeleitlinien.pdf (Stand: 20.02.2024).

Mukoviszidose e.V. Deutsches Mukoviszidose-Register: Berichtsbände.
www.muko.info/was-wir-tun/register/publikationen/berichtsband (Stand: 20.02.2024).

Mukoviszidose e.V. Informationsmaterial.
www.muko.info/mukoviszidose/mediathek/publikationen (Stand: 20.02.2024).

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

