# Pflegeleitlinien 2023

#### Austausch der Seiten

Deckblatt (Cover) austauschen gegen Deckblatt

Seite 1/2 gegen 1/2

Seite 3/4 gegen 3/4

Seite 13/14 gegen 13/14

Seite 15/16 gegen 15/16

Seite 27-29 gegen 27-30

Seite 41-45 gegen 41-56

### **Vorwort**

Die österreichischen CF-Pflegeexpert:innen treffen sich jährlich zu einem Erfahrungsaustausch in Linz. In diesem Rahmen wurde beschlossen, eine Pflegeleitlinie zu erstellen, um angehenden CF-Pflegeexpert:innen den Einstieg in die Pflege und die Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Cystischer Fibrose zu erleichtern.

Diese Leitlinie stellt eine Empfehlung dar und dient als Grundlage für die Pflege von Patient:innen in CF-Zentren. Weiterführende Pflegemaßnahmen können bei den Treffen der österreichischen CF-Pflege sowie online beantwortet bzw. diskutiert werden.

Für diese Pflegeleitlinie haben wir mit viel Engagement spezifische Pflegemaßnahmen sowohl für den ambulanten als auch für den stationären Bereich in Krankenanstalten zusammengestellt und unser Wissen aus diversen Fortbildungen für Cystische Fibrose sowie aus speziellen Pflegefortbildungen in Österreich und Deutschland eingebracht. Im Austausch mit den interdisziplinären CF-Teams an lokalen CF-Zentren wurden wissenschaftliche Erkenntnisse genauso berücksichtigt wie das Feedback der Patient:innen und deren Angehörigen.

Die Anforderungen an die professionelle Pflege liegen aber nicht nur in der Umsetzung der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse der Pflege, sondern auch im empathischen Verhalten gegenüber unseren Patient:innen.

CF-Pflegeexpert:innen sind Teil der interdisziplinären Teams in den CF-Zentren. Die gute Zusammenarbeit mit Ärzt:innen, Diätolog:innen, Physiotherapeut:innen, Psycholog:innen und Sozialarbeiter:innen sehen wir als wichtigen Bestandteil für eine optimale Betreuung von Personen mit CF.

An dieser Stelle möchte ich mich bei zwei Personen bedanken, die das Entstehen der Pflegeleitlinie in diesem Rahmen erst ermöglicht haben. Frau OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, MBA vom Klinikum Wels-Grieskirchen hat den Hygieneteil mit den CF-Pflegeexpert:innen gestaltet und die Gruppe in allen Hygienefragen mit viel Engagement beraten. Frau Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Obfrau der CF Hilfe Oberösterreich, hat uns unermüdlich bei unserer Arbeit unterstützt und die Gestaltung der Mappe übernommen.

Ein herzliches Dankeschön an die beiden!

Für die Gruppe der CF-Pflegefachkräfte Österreichs Lisa Neubauer, Leitung der Gruppe

# **Anmerkungen**

#### **CF-Ordner**

Das Anlegen eines "CF-Ordners" mit allgemeinen Richtlinien zur Betreuung von CF-Betroffenen und deren Angehörigen hat sich im Ambulanz- und Stationsalltag als hilfreich erwiesen. Neue Mitarbeiter:innen oder Springer:innen haben somit raschen Zugriff zu Informationen zu den speziellen Bedürfnissen von CF-Betroffenen.

### Ausbildung zur CF-Pflegefachkraft

Seit 2011 gibt es die Ausbildung zur CF-Pflegefachkraft, die 2018 mit einer Weiterbildung gemäß GuKG aufgewertet wurde. Aufgrund der Schließung der Akademie für Gesundheit und Bildung der Kreuzschwestern Wels können derzeit keine neuen Lehrgänge angeboten werden. Ein neuer Anbieter für den Lehrgang wird intensiv gesucht.

# **Impressum**

### Herausgeberin:

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich überregionale Selbsthilfeorganisation Schießstattstraße 59, 4048 Puchenau/Linz

Tel: 0043 650 991 68 93 Fax: 0043 732 222658

office@cystischefibrose.info www.cystischefibrose.info

ZVR 335169694

Erscheinungsjahr: 2019, 2. Auflage 2023

### **Bildnachweis**

Cover: stock.adobe.com/eyetronic

- S. 5 stock.adobe.com/monkeybusinessimages
- S. 6 CF Hilfe OÖ/EJR
- S. 9 stock.adobe.com/Racle Fotodesign
- S. 14 stock.adobe.com/zigres
- S. 39 iStock.com/Maya23K



# Inhaltsverzeichnis

Vorwort	
Anmerkungen	2
Impressum	2
Hygiene	5
Einleitung	5
Basishygiene	7
Händehygiene	
CF-Hygiene	13
Einleitung	
Maßnahmen ambulanter Bereich	16
Maßnahmen stationärer Bereich	17
Spezielle Maßnahmen bei	
Problemkeimen	19
Inhalation im Krankenhaus	21
Inhalation im Krankenhaus	
	21
Einleitung	21 22
Einleitung Allgemeine Prozessbeschreibung	21 22 ors24
Einleitung Allgemeine Prozessbeschreibung Aufbereitung des Inhalationszubehö	2122 birs24
Einleitung Allgemeine Prozessbeschreibung Aufbereitung des Inhalationszubehö Kompressionsvernebler	21222425
Einleitung  Allgemeine Prozessbeschreibung  Aufbereitung des Inhalationszubehö  Kompressionsvernebler	21 22 5rs 2425
Allgemeine Prozessbeschreibung  Aufbereitung des Inhalationszubehö  Kompressionsvernebler  Membranvernebler  Vaporisator	2122242525
Einleitung  Allgemeine Prozessbeschreibung  Aufbereitung des Inhalationszubehö  Kompressionsvernebler  Membranvernebler  Vaporisator  Ernährung bei CF (Update 2023)	2124252527
Einleitung  Allgemeine Prozessbeschreibung  Aufbereitung des Inhalationszubehö  Kompressionsvernebler  Membranvernebler  Vaporisator  Ernährung bei CF (Update 2023)	212425252727
Allgemeine Prozessbeschreibung  Aufbereitung des Inhalationszubehö  Kompressionsvernebler  Membranvernebler  Vaporisator  Ernährung bei CF (Update 2023)  Einleitung  Stillen bzw. Abpumpen	21 22 5rs2425272728

Pflege bei liegender PEG-Sonde bzw.	
Button	3′
Einleitung	.3′
Prozessbeschreibung	.33
Erste 7 Tage nach Setzen der	
PEG-Sonde	.33
Ab dem 7. postoperativen Tag	.34
Button	.35
Diabetes bei CF (CFRD)	37
Einleitung	
Prozessbeschreibung	.38
Lungentransplantation (Neu 2023)	41
Einleitung	.4′
Ziele nach einer Lungentransplantation	.42
Prozessbeschreibung	.43
Nachsorge	.44
Checkliste 1 nach LuTX	.45
Checkliste 2 nach LuTX (Ernährung)	.47
Quellen- und Literaturverzeichnis	49
Anhang	55



### **Einleitung**

Obwohl viele der nachfolgenden Punkte ebenfalls Bestandteile der für alle Patient:innen gültigen Basishygiene sind, soll an dieser Stelle noch einmal betont werden, dass ihre Einhaltung bei CF-Betroffenen besonders wichtig ist.

#### **KRINKO-Richtlinien**

→ Einhaltung der entsprechenden KRINKO-Richtlinien (Hygienemaßnahmen bei Infektionen oder Besiedelung mit multiresistenten gramnegativen Stäbchen)

### **Pflegepersonal**

- → Pflegepersonal verfügt über laut Impfplan vorgeschriebenen Impfschutz (9)
- → Personal ist in der richtigen Anwendung von **Schutzkleidung (10) bei Isolierpatient:innen** geschult (besonders wichtig: korrektes Ablegen der Schutzkleidung!) (11)

#### Patient:innen

- → Anleiten der Patient:innen zur hygienischen Händedesinfektion beim Betreten und Verlassen der Station bzw. des Krankenzimmers zum **Eigenschutz** der Patientin bzw. des Patienten
- → nach jeder WC-Benützung mit geschlossenem Deckel spülen, Hände waschen oder desinfizieren
- → Anleiten der Patient:innen, die Station mit einer Maske (siehe "Richtiger Umgang mit der Mundmaske") zu betreten
- → Abgehustetes **Sputum** ist grundsätzlich als infektiös zu betrachten. Umgang mit abgehustetem Sputum:
  - Taschentücher nach einmaligem Gebrauch sofort im Müll entsorgen (siehe hausinterner Standard), den Müllsack entsorgen oder
  - Sputum wird in verschließbares Gefäß abgehustet und wird mit dem Müll entsorgt

#### **Husten- und Niesen-Etikette**

- in ein Taschentuch oder die Ellenbeuge husten bzw. niesen
- immer nur ein Nasenloch schnäuzen
- benutzte Papiertaschentücher sofort entsorgen
- anschließend Händedesinfektion durchführen

# Richtiger Umgang mit der Maske

Die Patient:innen werden zum Tragen einer Maske im Klinikbereich angeleitet, sowie im richtigen Umgang mit ihrer Maske (11) geschult.

- erst Händedesinfektion durchführen, dann Maske entnehmen und aufsetzen
- Mund und Nase gut bedecken, Maske eng am Gesicht anlegen
- → Maske unverzüglich und ohne Zwischenlagerung entsorgen (durch Filterwirkung hohe Keimzahl auf beiden Seiten der Maske)
- → Maske nicht wiederverwenden (nicht am Hals oder im Nacken hängen lassen, am Tisch ablegen etc). das gilt auch für das Klinikpersonal!
- immer wieder eine NEUE Maske verwenden
- → benutzte Maske nur an den Bändern angreifen
- → nach der Maskenabnahme erneut Händedesinfektion durchführen

### 3-M-REGEL

- Maskenbox
- Mund
- Mist



### Übersicht\* über Krankheitserreger und ihre derzeit bekannten Hauptübertragungswege

Erreger	Tröpfchen	Oberflächen	Luft	Besonder- heiten
S.aureus*	+	+	/	PVL ist auch für das Personal ansteckend
P.aeruginosa	+	+	+/	
Burkholderia cepacia. complex	+	+	+/	Auch für Pa- tient:innen mit septischer Granulomatose infektiös
Stenotrophomonas maltophilia	-	+	1	Eher Umwelt, benigne
Pandoraea spp.	+	+	n.a.	noch nicht erforscht
Bordetella spp	+	+	n.a.	
Ralstonia spp.	+	+	+/	Passt durch Sterilfilter
Inquillinus spp	n.a.	n.a.	n.a.	Eher nicht nosokomial übertragen
MRGN	+	+	+/	KRINKO
Nicht tuberkulöse Mykobakterien	fraglich	M.abscessus massiliense	fraglich	Nur in großen Mengen nosok- omial, mehr über die Umwelt
Aspergillus spp.	-	-	-	Umwelt
Scedosporium spp	-	-	-	Erdreich
Exophiala dermatitidis	-	-	-	Erdreich
Achromobacter xylsocidans	+	+	+/-	
Chrysobacterium	fraglich	fraglich	fraglich	Eher Umwelt
Candida spp	-	+	-	
Streptococcus pneumoniae	+	-	-	
Haemophilus influenzae	+	+	-	
Respiratorische Viren	+	+	+	

<sup>\*</sup>Tabelle in Anlehnung an "Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patient:innen mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose)" RKI 2012 enstanden –

### Medizinprodukte und Geräte

- → **Medizinprodukte** wie z. B. Stethoskop, Blutdruckmesser, Otoskop etc. nach jeder Patientin bzw. jedem Patienten desinfizieren (12)
- vor der Anschaffung neuer Geräte Hygienefragen klären

#### Maßnahmen ambulanter Bereich

#### Terminplanung in der Ambulanz

- Trennung der Patient:innen nach ihrer Keimbesiedelung
- ⇒ räumliche Trennung der Patient:innen
- Führung von verschiedenen Ambulanztagen
  - Pseudomonas positiv (mit aufsteigendem Resistenzmuster timen; nicht mit 4 MRGN beginnen (13))
  - Pseudomonas negativ
  - Cepacia-Komplex (auch die verschiedenen Cepacia-Komplex-Bakterien sind untereinander übertragbar!)
  - MRSA (14)
  - MRGN (13)
  - resistente/multiresistente Keime
  - · seltene, ansteckende Keime
  - Transplant-Tage

#### **CAVE**

Keine COPD-III- und COPD-IV-Patient:innen an den CF-Ambulanztagen einteilen!

Virale Infektionen wie RSV, Influenza, Humanes Metapneumovirus, Rhinoviren und Humane Bocaviren lösen bei Patient:innen mit CF häufig eine Exazerbation aus, daher sollen sich CF-Betroffene nicht gemeinsam mit Patient:innen mit viralen Infektionen im Warteraum aufhalten (12, 13). Dies gestaltet sich im Klinikalltag zwar oft schwierig, sollte aber nach Möglichkeit durchgeführt werden.

#### Raum-, Geräte- und Oberflächenhygiene in der CF-Ambulanz

Sämtliche die Thematik betreffenden, notwendigen Hygienepläne werden vom CF-Team in Zusammenarbeit mit der Krankenhaushygiene erstellt. Diese reichen von Hygieneplänen für die Physiotherapie- und die Lungenfunktionsräume bis hin zu detaillierten, allgemeingültigen Vorgaben für beispielsweise die Verwendung von abwischbaren Spezialhüllen für Tastatur und Maus.

### Einleitung\*

Der Ernährungsstatus hat einen großen Einfluss auf die Lungenfunktion und das Überleben der Patient:innen. Das Ziel ist es, ein Normalgewicht anzustreben. Für **Säuglinge und Kinder** mit CF ist die Ernährung adäquat angepasst, wenn das Wachstum ähnlich dem eines altersentsprechenden Nicht-CF-Kindes ist. Dies wird anhand der alterstypischen Perzentile beobachtet. Für **CF-Erwachsene** ist die Grenze und somit das Ziel ein spezifischer Body-Mass-Index (BMI). Dies entspricht einem BMI von 22 für Frauen und BMI 23 für Männer. In jedem Alter ist der Gewichtsverlauf zu beachten. Hier ist es wichtig eng mit den betreuenden Diätolog:innen zusammenzuarbeiten. Nur gemeinsam können die Patient:innen optimal versorgt werden.

Durch den Einsatz von CFTR-Modulatoren in der Behandlung von CF-Patient:innen, hat sich auch im Ernährungsbereich viel verändert. So rückt Mangelernährung und Untergewicht in den Hintergrund und zählen nun zu einem selteneren Merkmal bei CF-Betroffenen. Der Einfluss der CF-TR-Modulator-Therapie auf den Ernährungsstatus sollte von Beginn an in die Beratung integriert werden. Da die Therapie (noch) nicht für jede Mutation geeignet ist, sollte die Möglichkeit der Mangelernährung bedacht werden und ebenso Bestandteil der Beratung sein.

Darüber hinaus stellt die Nahrungsaufnahme ein wichtiges soziales und kulturelles Bindeglied zwischen Menschen dar. Daher sollte das Essen in angenehmer Atmosphäre und ohne Zwang erfolgen.

#### Ziele für die Ernährung bei CF

- → Sicherstellung des Gedeihens bzw. Stabilisierung des Gewichts im Erwachsenenalter, bei Bedarf auch durch hochkalorische Ernährung:
- Anpassen der Ernährung an die individuellen Bedürfnisse
  - Untergewicht mit hochkalorischer Ernährung und Zusatznahrungen behandeln
  - Übergewicht vorbeugen
- → Gesundheitsförderung durch qualitative Ernährung sowie durch Unterstützung beim Entwickeln von Essgewohnheiten
- → diätetische Behandlung von CF-spezifischen Komorbiditäten wie gastrointestinale Beschwerden, Diabetes oder Osteoporose
- ➡ Erhalten der Freude am Essen

### Arbeitsmaterial der Pflegeperson

Diese sollten immer in Absprache mit den behandelnden Diätolog:innen erstellt und eingesetzt werden.

- ✓ Ernährungsprotokoll u. Ä., Fettberechnungstabelle
- ✓ Informationsbroschüren / Schulungsprotokoll für die Modulator-Therapie
  - Beispiele für fetthaltige Speisen zur Einnahme der Modulatoren
- ✓ Supplemente oder Zusatznahrung
  - zum Anreichern von Speisen z. B. Maltodextrin®
  - zur Fettanreicherung bzw. zur Einnahme für die Modulatoren z. B. Calogen®
  - hochkalorische Trinknahrung z. B. Calshake®, Fresubin®, Frebini®
    - In der Pädiatrie ist darauf zu achten, dass die Produkte für das jeweilige Alter zugelassen sind.

#### Prozessbeschreibung für stationären Aufenthalt

Die Patientin bzw. der Patient wird dem Alter entsprechend informiert oder es wird Rücksprache mit der Bezugsperson gehalten. Gleichzeitig werden in Zusammenarbeit mit den hinzugezogenen Diätolog:innen die entwicklungs- und/oder krankheitsbedingten Ressourcen der Patientin bzw. des Patienten erhoben

#### Konkrete Maßnahmen:

- ⇒ auf individuelle Wünsche, Bedürfnisse (z. B. Religion) und Befinden eingehen
- → Getränke in Reichweite zur Verfügung stellen
- → **Getränkepackungen** richtig handhaben: Aufbewahrung geöffneter Packungen maximal für 24 Stunden im Kühlschrank im Patient:innen Zimmer, für 12 Stunden bei Zimmertemperatur. Wasser aus der Wasserentnahmestelle sollte alle 6 Stunden getauscht werden. Geöffnete Milchpackungen maximal 3 Tage im Kühlschrank aufbewahren.
- → Süßigkeiten, Knabbergebäck und Limonaden nicht als Hauptkalorienlieferanten einsetzen
- ⇒ Überprüfen der **Enzymeinnahme** (Kreon®)
- ⇒ genügend Zeit für das Essen einplanen
- → Haupt- und Zwischenmahlzeiten planen und das Essen gleichmäßig über den Tag verteilen
- \* kalorische Anreicherung der Mahlzeit laut Absprache mit Diätolog\*in
- hochkalorische **Trinknahrung** anbieten laut Absprache mit Diätolog\*in
- → Auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten! (Wasserverlust durch vermehrtes Schwitzen, erhöhte Atemleistung oder dünne Stühle)
- ⇒ erhöhte **Salzzufuhr** bei vermehrtem Flüssigkeitsverlust durch körperliche Anstrengung, Schwitzen im Sommer etc.

### Stillen bzw. Abpumpen

- → Beratung beim Stillen (inkl. Hygieneschulung)
- → Schulung in der Handhabung der Milchpumpe
- Aufbereitung von Milchpumpenzubehör und Babyflaschen im Vaporisator lt. hausinternem
- → Hygienestandard
- → Muttermilch kann nach dem Abpumpen 72 Stunden im Kühlschrank aufbewahrt sowie 6 Monate eingefroren werden
- Mit Datum und Namen versehene Muttermilch wird im Kühlschrankinneren gelagert, nicht in der Kühlschranktür!

# → Muttermilch in einem für das Krankenhaus geeigneten und geprüften Flaschenwärmer erwärmen (ohne Wasser!)

# EMPFEHLUNG FÜR ZUHAUSE

Zu Hause kann die Muttermilch unter fließendem, warmen Wasser oder im Wasserbad erwärmt werden. Keine Mikrowelle bzw. keinen Flaschenwärmer mit Wasser verwenden!

#### Gewichtskontrollen

- ⇒ überlegt und nicht zu häufig durchführen
- ► Empfehlung: stationär 2-mal wöchentlich bzw. je nach Absprache mit dem CF-Team auf jeden Fall ein Aufnahme- und ein Entlassungsgewicht

### Einnahme Verdauungsenzyme (Kreon®)

Da auch das Pankreas betroffen ist, müssen die Enzyme meist medikamentös verabreicht werden. Kreon® muss somit zu jeder fetthaltigen Mahlzeit eingenommen werden.

Die Dosierung der Enzyme (Kreon®) richtet sich nach folgenden Gesichtspunkten:

- → dem Alter des Kindes
- dem Fett- und Kaloriengehalt in den Speisen
- → den Stuhlanalysen (Konsistenz, Häufigkeit und gastrointestinale Beschwerden)

#### Säuglinge

→ ranulat mit Messlöffel bei Beginn der Mahlzeit mit den ersten Schlucken Muttermilch/ Flaschenmilch (oder Wasser) verabreichen

Kinder und Jugendliche: Möglichkeiten für die Einnahme:

- ⇒ bei Beginn einer Mahlzeit
- → die Hälfte bei Beginn und die zweite Hälfte zur Mitte einer Mahlzeit

Laut Hersteller kann Kreon® neben Wasser auch mit säurehaltigen Flüssigkeiten verabreicht werden (z. B. Apfel-, Orangen- oder Ananassaft, Joghurt oder Apfelmus).

#### **CFTR Modulatoren**

CFTR Modulatoren sind Medikamente, welche seit mittlerweile 10 Jahren sehr erfolgreich bei CF-Patient:innen eingesetzt werden. Je nach vorhandener Mutation kommen verschiedene Medikamente zum Einsatz.

Durch diese Behandlung wird die Lebensqualität stark verbessert. Auch auf die Verdauung der Nährstoffe haben diese einen großen Einfluss und so ist bei vielen Patient:innen keine energieund fettreiche Nahrung mehr notwendig. Weiteres ist es möglich, dass weniger Pankreasenzyme (Kreon®) notwendig sind. Als Resultat kann es zu einer, in vielen Fällen gewünschten, Gewichtzunahme kommen.

Alles in allem gilt auch hier ein gesundes Essverhalten als Zielparameter. Es zählt nicht ausschließlich die Kalorienmenge, sondern vielmehr auch die Ausgewogenheit der Nährstoffzusammensetzung. Deswegen ist es umso wichtiger Patients:innen nicht zu verunsichern. Durch die jahrzehntelange Auseinandersetzung mit der Erkrankung kann es sehr leicht zur Entwicklung einer Essstörung kommen. Daher liegt der Fokus neben Mahlzeitengröße und Mahlzeitenzusammensetzung ganz klar auch bei der Bewusstseinsschaffung für ein natürliches Hunger- und Sättigungsgefühl. Die Ernährung sollte dabei einer gesunden Mischkost entsprechen. Damit der CFTR-Modulator optimal im Körper aufgenommen werden kann, wird Fett aus der Nahrung benötigt. Bezüglich des benötigten Fettgehaltes pro Modulator Einnahme sind vom Hersteller keine klaren Mengen angegeben. Der Hersteller spricht ausschließlich von einer "fetthaltigen Mahlzeit". In der Literatur besteht sdiesbezüglich keine klare Evidenz. In diesem Bereich wird sich in den nächsten Jahren noch einiges weiterentwickelt. Daher wird die Fettmenge individuell mit dem\*der betreuenden Diätolog:in angepasst.

#### Einnahme von Modulatoren

Die Einschulung erfolgt anhand der Gebrauchsanweisung und der dazugehörigen Informationsbroschüre

Quelle und Literatur:

#### www.CFsource.at

Fragen zur Unterstützung und Evaluation der Schulung:

#### Musst du die Tabletten jeden Tag nehmen?

- → Ist es wichtig die Tablette immer zum gleichen Zeitpunkt einzunehmen?
- → Welche Farbe hat die Tablette morgens und abends?
- → Wie heißen die Tabletten die du morgens und abends einnimmst?
- → Wie viele Tabletten musst du morgens und abends einnehmen?
- → Wie entnimmst du die Tablette richtig aus der Verpackung?
- → Was musst du beachten, wenn du die Tabletten einnimmst? (Abstand, richtige Einnahme)
- → Ist eine Mahlzeit bei der Einnahme von den Tabletten notwendig?
- → Welche Lebensmittel sind während der Therapie zu vermeiden?
- → Wieviel Gramm Fett musst du zu einer Tablette zu dir nehmen?
- → Musst du auch Kreon einnehmen?
- → In welchen Zeitraum ist es noch möglich die vergessene Tablette einzunehmen?
- → Was musst du tun, wenn du die Einnahmefrist von 6 Stunden überstritten hast?

Abschließend muss festgehalten werden, dass aufgrund der individuellen Bedürfnisse aller CF-Betroffenen, welche sich aufgrund von Lebenssituation, Alter und jeweiliger CFTR-Modulatortherapie ergeben, eine laufende Betreuung durch geschulte Diätolog:innen unumgänglich ist.

Informationen zur Ernährung nach Lungentransplantation finden Sie auf den Seiten 48-49. (Edukations-Checkliste nach LuTX - Zusatzblatt: Ernährung nach Lungentransplantation)

### Einleitung\*

#### **Definition**

"Die Lungentransplantation (LuTX) ist eine etablierte Option bei chronischen Lungenerkrankungen, wenn alle anderen therapeutischen Möglichkeiten ausgeschöpft sind" (Jaksch, Hoetzenecker, 2020).

Als häufigste Indikationen werden in der Literatur neben dem Lungenemphysem (30%), der idiopathischen Lungenfibrose (26%), die Cystische Fibrose (15%) genannt. In den Meisten Fällen wird eine doppelseitige Transplantation durchgeführt. Mögliche Kanditat:innen für eine Lungentransplantation werden im Vorhinein sorgfältig untersucht. Die Verteilung der vorhandenen Organe nach Dringlichkeit erfolgt durch sogenannte Allokationsverfahren wie dem Lungen Allocations Score (LAS). Das Bedeutet, dass die Organe nach Messwerten wie medizinischer Dringlichkeit und Erfolgsaussichten nach der Transplantation verteilt werden. In Österreich beträgt die Wartezeit auf eine Transplantation durchschnittlich 6-9 Monate (Jaksch, Hoetzenecker, 2020).

#### Indikationen

Die Indikationen für eine Lungentransplantation variieren je nach Krankheitsbild. Prinzipiell gilt, dass bei schwer eingeschränkter Lebensqualität, einer Lebenserwartung unter 2 Jahren und bei ausgeschöpfter konservativer Lebenstherapie die Möglichkeit einer Transplantation mit Patient:innen und deren Bezugspersonen besprochen werden sollte (Sommerwerck et al, 2014).

#### Kontraindikationen

Es wird zwischen absoluten und relativen Kontraindikationen unterschieden.

absolute	relative
rezente maligne Erkrankungen	schwere Osteoporose oder andere schwere Muskel und/oder Skeletterkrankungen
schwere extrapulmonale Komorbiditäten wie koronare Herzkrankheit oder Niereninsuffizienz	Kolonisation oder Infektion mit multiresistenten Keimen oder Bakterien
Schwere psychiatrische und psychologische Erkrankungen	Intubierte Patient:innen/ ECMO-Therapie
Unbehandelte bzw. noch bestehende Suchterkrankung	Alter
Fehlende soziale Unterstützungssysteme	Systemerkrankungen (Lupus,)
MangeInde Therapiebereitschaft "Non Adherence"	Langzeitkortisontherapie

<sup>\*</sup>Das Kapitel wurde erstellt von Pflegeberaterin Julia Hiesberger, BSc, Irene Kubinger, DGKP und Carina Biehal, DGKP - Universitäts Kinderklinik Wien

#### **Outcome**

Durch verbesserte Operationstechniken sowie der Optimierung der prä- und postoperativen Behandlung und Pflege konnten die 1 - und 5- Jahresüberleben nach Transplantation und die postoperative Lebensqualität von Patient:innen in den letzten Jahren signifikant gesteigert werden (Jaksch, Hoetzenecker, 2020).

Je höher das Alter & je mehr Komorbiditäten, desto schlechter postoperative Lebenserwartung und –Qualität

#### **Ziele nach einer Lungentransplantation**

- → Vermeidung von postoperativen Komplikationen sowie akuter bzw./chronischer Abstoßung
- → Verbesserung der Lebensqualität
- Förderung der Compliance

Ein strenges Hygiene- und Medikamentenregime ist essentiell und ein bestmöglicher Outcome und die Nachhaltigkeit nach der Transplantation zu erreichen.

#### Wichtigsten Medikamente nach einer Transplantation

Immunsuppressive Medikamente werden zur Unterdrückung der Immunabwehr und als Abwehr einer Abstoßung gegeben. Regelmäßige Spiegelkontrollen sind essentiell um die Balance zwischen Unterdrückung der Immunabwehr und dem Risiko einer erhöhten Infektanfälligkeit zu bewahren. Sie bestehen aus 3 Medikamentengruppen:

- → Tacrolimus (Prograf) oder Cyclosporin A (Sandimmun)
- → Cellcept
- Cortison (Aprednisolon)

#### Wichtig! Die immunsuppressiven Medikamente sollten:

- unzerkaut mit Flüssigkeit, immer zur selben Uhrzeit (entweder eine Stunde vor dem Frühstück/Abendessen ODER zwei Stunden nach dem Essen)
- nicht mit anderen Medikamenten gemeinsam
- nicht mit Zitrusfrucht- Säften (besonders Grapefruit-Saft) eingenommen werden

Speziell In den ersten Monaten nach einer Transplantation werden **Antibiotika** als Infektionsprophylaxe gegen bakterielle Infekte gegeben:

- → Cytomegalievirus- (CMV) Prophylaxe mit Cymevene
- ⇒ zur Vermeidung von Pneumonien beginnt ab der 2. Woche die Gabe von Co-Trimoxazol
- ⇒ eine antimykotische Therapie mit inhalativen Amphorericin B für 3 Wochen bis 3 Monate
- ▶ Breitbandantibiotikum initial speziell bei CF bzw. weitere Antibiotische Therapien je nach Keimsituation

### Prozessbeschreibung

Postoperativ sind Patient:innen mehrere Wochen stationär aufgenommen und sind in dieser Zeit als schutzisoliert zu betrachten. Pflegerisch kommen folgende Kompetenzen zu tragen.

#### Tätigkeiten der pflegerischen Kernkompetenzen:

- ⇒ Erkennen von Anzeichen bei Symptomen von Schmerz, Delir, Angst und/oder
- ⇒ Schlafstörungen
- → Setzen von adäquaten (nichtmedikamentösen) Maßnahmen und Prophylaxen
- → Vorbereitung für den Alltag zu Hause
- → Psychosoziale Unterstützung der Familie
- Unterstützung des Medikamenten- und Inhalationsmanagements
- → Schulungen zu Hygiene- Ernährungsrichtlinien

#### Tätigkeiten bei medizinischer Diagnostik und Therapie:

- Monitoring der Vitalparameter
- Drainagen-, Wund- & Schmerzmanagement
- ZVK, PEG Sonden und Tracheostomapflege
- → Medikamenten & Therapiemanagement
- Assistenz bei Naht & Wundklammernentfernung
- ➡ Evtl. Diabetesmanagement
- Bindeglied im Versorgungsteam

Folgende Checklisten werden im Rahmen des Aufenthaltes von Pflegenden mit Patient:innen und/oder Bezugspersonen besprochen:

Edukations-Checkliste nach LuTX: Seite 46-47

Edukations-Checkliste nach LuTX. Zusatzblatt: Ernährung nach Lungentransplantation: Seite 48-49

### **Nachsorge**

Speziell im ersten Jahr nach der Transplantation, welches als sehr sensibel gilt, werden Patiente:innen weiterhin engmaschig im Transplantationszentrum ambulant betreut. Nach der Entlassung kommen Patienten bis 6 Monate nach der Transplantation einmal wöchentlich zur Kontrolle. Zwischen dem 6. und 12. Monat posttransplant alle zwei Wochen und ab dem 2. Jahr posttransplant finden monatliche Kontrolluntersuchen mit folgenden Erhebungen statt:

- Monitoring der Transplantatfunktionen
- ➡ Evaluierung der bekannten Komplikationen nach LuTX
- → Lungenfunktionstest
- → Klinische, radiologische, mikrobiologische Untersuchungen
- → Screening des Serumspiegels der immunsuppressiven Medikamente
- ⇒ Bronchoskopien finden anfangs halbjährlich und nach einem Jahr jährlich statt





Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

EBENE 11 IMC PFLEGE: EDUKATIONS - CHECKLISTE NACH LUTX gültig ab: 17.08.2022 Version: 02		UKKJ-CL Seite 1 von 2
Durchgeführt von: am mit O Patient*in O Mutter O Vater O andere Bezugsperson Wiederholung durchgeführt bei Entlassung von	Patie	entenetikett
	E Z	G Bemerkung
Richtlinien bis 6 Monate nach der Transplantation		
In den ersten 3 Monaten:  - Schutzisolation mit Maske  - kein Kontakt zu größeren Menschengruppen  - Gesellschaft nur mit infektfreien Personen und in kleinen Gruppen zu max. 3 Personen	Wiederholui O Ja O Ne	•
Öffentliche Verkehrsmittel sollen vermieden werden. Wenn nicht möglich, gilt die Einhaltung strenger Händehygiene.	Wiederholur O Ja O Ne	9
Größere Menschenansammlungen und öffentliche Plätze wie Supermärkte, Kinos, Theater etc. sind streng verboten.	Wiederholur ○ Ja ○ Ne	•
Zum Trinken und Zähneputzen darf nur abgekochtes Wasser verwendet werden.	Wiederholui O Ja O Ne	•
Allgemeine Richtlinien		
Gründliches Händewaschen:  → mind. 30 Sekunden mit pH -neutraler Seife  - nach jedem Ausgang/Aufenthalt außerhalb der Wohnung  - vor jedem Essen  - nach dem Toilettengang	Wiederholui OJa ONei	•
<ul> <li>Immunsuppressivum (z.B.: Prograf):</li> <li>unzerkaut mit Flüssigkeit, immer zur selben Uhrzeit einnehmen, ENTWEDER eine Stunde VOR dem Frühstück/Abendessen ODER zwei Stunden NACH dem Essen</li> <li>nicht mit anderen Medikamenten gemeinsam einnehmen</li> <li>nicht mit Zitrusfruchtsäften einnehmen</li> </ul>	Wiederholui OJa ONei Wiederholui OJa ONei	ng?
(3-M-Regel beachten → "Maske – Mund – Mist") - in der Ambulanz - im stationären Setting bei Verlassen des Zimmers - wenn saisonal hohe Ansteckungsgefahr zu erwarten ist	Wiederholur OJa ONei	•
Toilette: nur mit geschlossenem Deckel spülen / ohne Deckel spülen: Luft anhalten und Gesicht abwenden Öffentliche Toiletten: kein Gemeinschaftshandtuch / Handtrock- ner verwenden - nur Einmalhandtücher (zur Not: T-Shirt Innenseite)	Wiederholui OJa ONei	•
Mundnasenschutz tragen:	1 1	1

**UKKJ-CL** 

gültig ab: 17.08.2022 Version: 02 Seite 2 von 2

Getränke:				
- Nur im Geschirrspüler waschbare Trinkflaschen				
(vorzugsweise aus Glas) verwenden	Wie	derho	lung?	
- Trinkgläser + offene Krüge nicht länger als 6 h stehen lassen	С	Ja ON	lein	
- geöffnete Getränkeflaschen nach 12h verwerfen,				
Kaffee oder Tee immer frisch zubereiten				
Schwimmen: österreichische Schwimmbäder sowie fließende Ge-				l
wässer wie Seen und Flüsse sind zu bevorzugen.	Wie	derho	lung?	l
- Private Pools und Thermen sind verboten!	С	Ja ON	lein	l
Spezielle Richtlinien zu Hause				
Keine Topfpflanzen oder Vasen im gesamten Wohnbereich erlaubt	Wie	derho	luna?	
goommen goomme		Ja ON	•	
Haustiere: das Halten von Haustieren ist nach Rücksprache mit				
Ärtz*innen, je nach Tierart ein Jahr nach Transplantation erlaubt.	\\/lie	derho	luna?	
- Kontakt mit streunenden Tieren ist verboten!		Ja ON		
Wasserhähne:				
- sollten schwenkbar sein und nicht direkt über dem Siphon				
•	١٨/: ٥	مطعمام	2 مريا	
- Stagnationswasser 20 Sek. entleeren		ederho Ja ○N	_	
<ul> <li>Siebeinsatz (Perlator) sollte alle 3 Monate gereinigt oder gewech- selt werden (Biofilm hält 3 Monate)</li> </ul>		Ja OIV	iein	
seit werden (bionim hait 5 Monate)				
Küche: Putzlappen und Schwämme mind. 1x/ Woche bei 60° Wä-	\		l2	
sche waschen oder erneuern		derho	_	
		Ja ○N I	lein	
Badezimmer:	1.1			
- Handtücher- nur Personenbezogen verwenden, extra aufhängen		derho	•	
und gut trocknen lassen	C	Ja ON	lein	
- Zahnbürsten regelmäßig (mind. 1x/Monat) wechseln				
Spezielle Ernährungsrichtlinien		ı		
Nach dem Verzehr von Mahlzeiten, sollten die Essensreste immer				
gleich entsorgt werden / Stationär: Essentablett nach dem Essen		derho	•	
entsorgen → bei Isolation: bitte dem Servicepersonal mitgeben		Ja ON		
Ernährungsrichtlinien ausgehändigt, Fragen wurden geklärt		Ja ON	lein	
<b>Inhalationen</b> (Grundsätzlich schulen Physiotherapeut*innen ein $\rightarrow$ Rücks	spraci	he)	1	
- Vor jeder Inhalation: Händedesinfektion				
- Versorgung des Inhalationszubehörs:				
abwaschen $\rightarrow$ vaporisieren $\rightarrow$ im Vaporisator belassen und	Wie	derho	lung?	
den Deckel bis zur nächsten Verwendung nicht öffnen	С	Ja ON	lein	
Oder: Der Pflegeperson für den Thermodesinfektor mitgeben				
Küche: Putzlappen und Schwämme mind. 1x/ Woche bei 60° Wä-	Wie	derho	lung?	
sche mitwaschen oder erneuern		Ja ON	•	

Unterschrift des Patienten / der Patientin / der Bezugsperson:

UNIV. KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE





EBENE 11 IMC PFLEGE: EDUKATIONS-CHECKLISTE NACH LUTX ZUSATZBLATT: ERNÄHRUNG NACH LUNGENTRANSPLANTATION

**UKKJ-FM** 

Version: 02

Seite 1 von 2

#### **Generelle Informationen**

Das Leitungswasser im Allgemeinen Krankenhaus Wien und in Österreich generell besitzt eine hohe Trinkund Genussqualität (erst ab 3. Monat nach der Transplantation). Trinkwasser aus Wassertank/Spender und Eiswürfeln sind zu vermeiden.

Keine Speisen von zu Hause nach der Lungentransplantation ins Krankenhaus bringen, Kostform wird speziell bestellt.

Für die Lebensmittelgebarung und Handhabung mit Lebensmittel gilt generell: säubern, trennen, kochen, kühlen

#### Zu beachtende Lebensmitteln

#### Milch, Käse und weitere Milchprodukte

$\checkmark$	pasteurisierte Milch	
×	Rohmilcherzeugnisse	
×	Schimmelkäse wie Camembert, Gorgonzola, Roquefort	
×	Milchprodukte mit Lactobazillen (probiotische Produkte)	

#### Fleisch und Wurstwaren

$\checkmark$	gekochte Wurstwaren	
×	rohes Fleisch	→ Toxoplasmose Gefahr
×	rohe oder halbdurchgebratene Fleischgerichte	Faschiertes, Tatar und Steaks etc.
×	kaltgeräucherte Fleischwaren, wie roher Schinken, Speck o-	roher Schinken, Speck, Salami
	der Salami	

#### Geflügel und Fisch

✓	Geflügel (frisch konsumiert und streng von anderen Lebensmitteln gesondert gelagert)	→ Salmonellen Gefahr
$\checkmark$	Geflügelspeisen ausreichend anbraten und garen	
×	Roher Fisch	Sushi, Räucherlachs, Hering,

#### **Obst und Gemüse**

✓	Generell gilt: "Cook it, boil it, peel it or leave it" "Koch es, brüh` es auf, schäl` es oder lass` es!"	
✓	Alternativen zu frischem Obst & Gemüse: Kompott	
×	Obst und Gemüse das in Bodennähe wächst oder heran- reift (im Zweifelsfall erhitzen oder garen)	Erdbeeren, Salate,
×	Keine rohen Pilze und Sprossen	

# EBENE 11 IMC PFLEGE: EDUKATIONS-CHECKLISTE NACH LUTX ZUSATZBLATT: ERNÄHRUNG NACH LUNGENTRANSPLANTATION

**UKKJ-FM** 

Version: 02 Seite 2 von 2

#### Eier, Eierspeisen und Eis

✓	Hartgekochte Eier	
×	Speisen mit rohen oder weichgekochten Eiern (kein Hantieren und Verzehr vermeiden)	→ Salmonellengefahr
×	Speisen und Soßen aus rohen Eiern	Tiramisu, Mousses und frisch her- gestellten Mayonnaise, Sauce Hollandaise
×	Softeis und Eis aus Eisdielen	wegen Zubereitung & Lagerung

#### Hülsenfrüchte und Nüsse

- **×** In den ersten 6 Monate nach der Transplantation → kein Brot mit Nüssen
- x In den ersten 12 Monaten nach der Transplantation → keine verarbeiteten Nüsse (Bsp. Kuchen)

#### Danach gilt:

✓	Erbsen, Linsen und Sojabohnen in ausreichend gekochter Form	
✓	Nüsse erhitzt, geschält, vakuumverpackt	
×	Frische und unverarbeitet Nüsse	

Die im Quellen- und Literaturverzeichnis angeführten Weblinks waren zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Unterlagen gültig.

### Hygiene und Inhalation im Krankenhaus

Kapitel überprüft von PT Sandra Bayer (Klinikum Wels-Grieskirchen), Lisa Neubauer, Kinga Rigler-Hohenwarter, Elisabeth Jodlbauer-Riegler

- 1. Popp W, Zastrow K-D. Hygiene-Tipp, Februar 2016 Basishygiene [Internet]. [cited 2019 Sep 17]. Available from: https://www.krankenhaushygiene.de/informationen/hygiene-tipp/hygienetipp2016/558
- 2. RKI (KRINKO). Händehygiene. Vol. 43. 2000.
- 3. AWMF. S2k-Leitlinie 029-027 "Händedesinfektion und Händehygiene" [Internet]. 2016 [cited 2019 Sep 17]. Available from: https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/029-027.html
- 4. WHO. Hand Hygiene: Why, How & Dy When? WHY? World Heal Organ. 2014; (August):1–208.
- 5. Kampf G, Reichel M, Feil Y, Eggerstedt S, Kaulfers PM. Einfluss der Einreibetechnik auf die Benotigte Einreibezeit und die Benetzung der Hand bei der Hygienischen Handedesinfektion. Hyg + Medizin. 2009;34(1–2):24–31.
- 6. Tschudin-Sutter S, Sepulcri D, Dangel M, Ulrich A, Frei R, Widmer AF. Simplifying the World Health Organization Protocol: 3 Steps Versus 6 Steps for Performance of Hand Hygiene in a Cluster-randomized Trial. Clin Infect Dis [Internet]. 2019 Aug 1 [cited 2019 Oct 10];69(4):614–20. Available from: https://academic.oup.com/cid/article/69/4/614/5160017
- 7. Sax H, Allegranzi B, Uçkay I, Larson E, Boyce J, Pittet D. "My five moments for hand hygiene": a user-centred design approach to understand, train, monitor and report hand hygiene. J Hosp Infect [Internet]. 2007 Sep 1 [cited 2019 Sep 23];67(1):9–21. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17719685
- 8. RKI Nationales Referenzzentrums für Surveillance von nosokomialenInfektionen. Aktion saubere Hände [Internet]. [cited 2019 Oct 3]. Available from: https://www.aktion-sauberehaende.de/ash/ash
- 9. Bundesministerium für Arbeit, Soziales G und K. Impfungen für Personal des Gesundheitswesen [Internet]. [cited 2019 Oct 3]. Available from: https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/0/0/8/CH4062/CMS1350977396698/impfungen\_fuer\_personal\_des\_gesundheitswesens\_quer\_vollstaendig.pdf
- 10. DGKH. Kleidung und Schutzausrüstung für Pflegeberufe aus hygienischer Sicht. Hygiene und Medizin [Internet]. 2016;(07–08). Available from: https://www.krankenhaushygiene.de/ccU-pload/upload/files/2016\_09\_Kleidung%20und%20Schutzausruestung\_DGKH.pdf
- 11. Krankenhaushygiene DG für. Sei kein Brähmer Schutzkleidung [Internet]. Available from: https://www.krankenhaushygiene.de/informationen/videos

- 12. Medizinproduktegesetz (MPG) BGBl. Nr. 657/1996. 657 Bundesgesetz; 1996 p. § 80 Abs 1.
- 13. RKI (KRINKO). Hygienemaßnahmen bei Infektionen oder Besiedlung mit multiresistenten gramnegativen Stäbchen. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz [Internet]. 2012;55(10):1311–54. Available from: https://doi.org/10.1007/s00103-012-1549-5
- 14. RKI (KRINKO). Empfehlungen zur Prävention und Kontrolle von Methicillin-resistenten Staphylococcus aureus-Stämmen (MRSA) in medizinischen und pflegerischen Einrichtungen; Empfehlung. Bundesgesundheitsblatt [Internet]. 2014;57(6):695–732. Available from: https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/Kommission/Downloads/MRSA\_Rili.pdf? blob=publicationFile
- 15. RKI, Arne S. Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose) [Internet]. Wiesbaden: mhp-Verlag GmbH; 2012. Available from: https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/230/20e0n64scHA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 16. Smyth AR, Bell SC, Bojcin S, Bryon M, Duff A, Flume P, et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Best Practice guidelines. J Cyst Fibros [Internet]. 2014 May 1 [cited 2019 Sep 23];13:S23–42. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24856775
- 17. RKI (KRINKO). Anforderungen an die Hygiene bei der Reinigung und Desinfektion von Flächen. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz [Internet]. 2004 Jan 1;47(1):51–61. Available from: http://link.springer.com/10.1007/s00103-003-0752-9
- 18. GmbH S& M. Die Frage der Einwirkungszeit bei der Flächendesinfektion. 2005; Available from: https://www.schuelke.com/media/docs/expert-advice/DE/010509KH1339-Einwirkungszeit-Flaechendesinfektion.pdf
- 19. Arbeitsmappe E, Pflege A, Kinderkrankenschwester MB. Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose ambulant und stationär -. 2015;
- 20. Behrens J, Langer G. Evidence based Nursing and Careing. 3rd ed. Bern: Hogrefe AG; 2010.
- 21. Lindemann, Hermann; Tümmler, Burkhard; Dockter G. Mukoviszidose Zystische Fibrose. In 2004.
- 22. Kaminsky DA, Bates JHT, Irvin CG. Effects of Cool, Dry Air Stimulation on Peripheral Lung Mechanics in Asthma [Internet]. Vol. 162, Am J Respir Crit Care Med. 2000. Available from: www.atsjournals.org
- 23. Kamin W, Erdnüss F, Krämer I. Inhalation solutions which ones may be mixed? Physico-chemical compatibility of drug solutions in nebulizers update 2013. Vol. 13, Journal of Cystic Fibrosis. Elsevier; 2014. p. 243–50.
- 24. Hohenwarter K, Prammer W, Aichinger W, Reychler G. An evaluation of different steam disinfection protocols for cystic fibrosis nebulizers. J Cyst Fibros [Internet]. 2016 Jan 1;15(1):78–84. Available from: https://doi.org/10.1016/j.jcf.2015.07.005

### Ernährung bei CF

Kapitel überprüft von Expert:innen des CF-Zentrums der Universitätsklinik Innsbruck

2022 evaluiert von Diätologin Leonie Cammerlander, BSc, Elisabeth Neubauer, STLP und Jasmin Kaltenbrunner, DGKP - Klinik Ottakring

- 1. Deutsche Gesellschaft für, Krankenhaushygiene. Hygieneanforderungen beim Umgang mit Lebensmitteln in Krankenhäusern, Pflege und Rehabilitationseinrichtungen und neuen Wohnformen. Hyg Med. 2018;43(1/2):7–12.
- 2. Behrens J, G. L. Evidence-based Nursing and Caring. In: 3rd ed. Bern: Hans Huber; 2010.
- 3. Kirchler E, Meier-Pesti K, Hofmann E. Menschenbilder in Organisationen. WUV; 2004. 93 p.
- 4. Menche, Nicole, Asmussen-Clausen M. Pflege heute. In: N. M, editor. Pflege heute. München: Urban & Fischer Verlag.; 2001. p. 237–56, 1334–5; 444.
- 5. Sinaasappel M, Stern M, Littlewood J, Wolfe S, Steinkamp G, Heijerman HG., et al. Nutrition in patients with cystic fibrosis: A European Consensus. J Cyst Fibros [Internet]. 2002 Jun;1(2):51–75. Available from:
  - a. https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(02)00032-2/fulltext
- 6. Stefan H, Eberl J, Allmer F, Hansmann R, Jedelsky E, Schalek K, et al. POP® PraxisOrientierte Pflegediagnostik. In: POP® PraxisOrientierte Pflegediagnostik [Internet]. Vienna:
- 7. Springer Vienna; 2009 [cited 2019 Sep 29]. p. 113-9, 135-7, 307-12, 392-7, 124-9.
- 8. Available from: http://link.springer.com/10.1007/978-3-211-79910-9\_14
- 9. Stern M, Ellemunter H, Palm B, Posselt H-G, Smaczny C. Mukoviszidose (Cystische Fibrose): Ernährung und exokrine Pankreasinsuffizienz. Leitlinien Kinder- und Jugendmedizin. 2015;(068): N17b.1-N17b.12.
- 10. Turck D, Braegger CP, Colombo C, Declercq D, Morton A, Pancheva R, et al. ESPEN-ESPG-HAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis.
- 11. Clin Nutr [Internet]. 2016 Jun 1;35(3):557-77.
- 12. Alexy, Hilbig, Lang (2020) Ernährungspraxis Säuglinge, Kinder, Jugendliche. Deutscher Apothekerverlag, Stuttgart
- 13. D. Borowitz, R. Baker, V. Stallings (2002) Consensus Report on Nutrition for Pediatric Patients With Cystic Fibrosis, https://naspghan.org/files/documents/pdfs/training/curriculum-resources/nutrition/different-disease-conditions/Borowitz\_Cystic\_Fibrosis.pdf [11.04.2022]
- 14. ECFC (2021) verfügbar unter: https://www.muko.info/einzelansicht/ecfc-2021-ernaehrung-in-zeiten-der-modulatortherapie
- 15. Gruber, S. Die Therapie mit CFTR-Modulatoren, CF-Austria, Ausgabe 03/20, S.4-10
- 16. Infant Care Clinical Care Guidelines (2021) verfügbar unter: https://www.cff.org/infant-ca-re-clinical-care-guidelines
- 17. Mayatepek, (Hrsg,) et. al. (2019) Pädiatrie: Grundlage, Klinik und Praxis. Elsevier GmbH, Urban & Fischer, Deutschland

- 18. Naehrig S, Chao CM, Naehrlich L: Cystic fibrosis—diagnosis and treatment. Dtsch Arztebl Int 2017; 114: 564–74.
- 19. Stern M, Ellemunter H, Palm B, Posselt H-G, Smaczny C. (2011) Mukoviszidose (Cystische Fibrose): Ernährung und exokrine Pankreasinsuffizienz. Leitlinien Kinder- und Jugendmedizin.
- 20. Turck D, et al., (2016) ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. Clinical Nutrition verfügbar unter: https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/2\_\_ESPEN-ESPGHANECFS\_guidelines\_on\_nutrition\_care\_for\_infants\_children\_and\_adults\_with\_cystic\_fibrosis.pdf [25.04.2022] Gruber, S. Die Therapie mit CFTR-Modulatoren, CF-Austria, Ausgabe 03/20, S.4-10

### Diabetes bei CF (CFRD)

Kapitel überprüft von Ribar-Pichler Johanna, Diabetesberatung, Universitätsklinik AKH Wien

- 1. ÖDG Ö. Zystische Fibrose und Diabetes. JATROS Diabetes & Stoffwechse. 2011;4:20.
- 2. Rosenecker J, Eichler I, Holl RW. Cystische Fibrose: Sekundärer Diabetes mellitus bei cystischer Fibrose. In: Cystische Fibrose [Internet]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2001 [cited 2019 Sep 29]. p. 440. Available from: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-56796-4\_11
- 3. Thon A, Steinkamp G. Zuckerkrankheit bei Mukoviszidose. CF-Diabetes [Internet]. 2008; Available from: https://www.cfi-aktiv.de/Dokumente/CF-Diabetes.pdf

### Pflege bei liegender PEG-Sonde bzw. Button

Kapitel überprüft von PDL Pfeifer Maria Anna BScN, Kinderabteilung / Universitätsklinik Innsbruck und Expert:innen des CF-Zentrums der Universitätsklinik Innsbruck

- 1. Menche N. Pflege heute. 2nd ed. Elsevier; 2001.
- 2. Sinaasappel M, Stern M, Littlewood J, Wolfe S, Steinkamp G, Heijerman HGM, et al. Nutrition in patients with cystic fibrosis: a European Consensus. J Cyst Fibros [Internet]. 2002 Jun 1 [cited 2019 Oct 4];1(2):51–75. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15463811
- 3. Berghöfer J, Gschaider O, Hügel A, Ring D, Schmalzbauer A, Steuding BW. Standard/SOP Perkutane Endoskopische Gastrostomie (PEG) und Duodeno-Jejunostomie (PED). 2015.
- 4. Stern, M, Ellemunter H. Mukoviszidose (Cystische Fibrose): Ernährung und exokrine Pankreasinsuffizienz (gültig bis 2016). AWMF; 2011. p. 3–4.

### Lungentransplantation

2022 erstellt von Pflegeberaterin Julia Hiesberger, BSc, Irene Kubinger, DGKP und Carina Biehal, DGKP - Universitäts Kinderklinik Wien

- 1. Fischer, Szepfalusi, Nachbaur, Horak, 2020, End-Stage Lungenerkrankungen [Richtlinie], Univ. Klinik für Kinder & Jugendheilkunde, AKH Wien
- 2. Jaksch P., Hoetzenecker K., 2020, Lungentransplantation in der Pneumologe, Nr. 4 S.285- 294
- 3. Samson-Himmelstjerna P., 2018, Aktuelle Aspekte der Lungentransplantation, in Zentralblatt Chirurgie, Nr. 143, S. 64-78
- 4. Sommerwerck U., Rabis T., Fleimisch P., Carstens H., Teschler H., Kamler M., 2014, Lungentransplantation in Herz Vol. 39, Nr. 1, S. 74-83
- 5. Wohlschläger J., Sommerwerck U., Jonigk D., Rische J., Baba H.A., Müller K. M., 2011, Lungentransplantation und Abstoßung, in Pathologe, Nr. 32, S.104-110



# Anhang

- 1. Fragebogen Hygiene
- 2. Die 5 Indikationen der Händedesinfektion
- 3. Zur Mischbarkeit von Arzneimitteln für die Feuchtinhalationstherapie

