

## 33. Newsletter Advanced Nursing Practice (ANP)

### Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser!

„Denkt daran, in die Sterne zu sehen - und nicht auf eure Füße“, so einer der wohl berühmtesten Menschen, der 2018 an ALS verstarb: Stephen Hawking. Und genau mit dem Thema ALS und der Versorgung Betroffener und ihren Angehörigen befasst sich in diesem Newsletter der Beitrag der - wie angekündigt - zweitgereihten ANP Awardpreisträgerinnen. Nicht nur, dass der Blick zu den Sternen viel schöner und fantasievoller ist sowie mehr zum Träumen einlädt als der Blick auf unsere Füße - die Metapher von Hawking beweist zum wiederholten Male: wenn Pflegekräfte, wie in diesem Projekt Frau Susanne Wäger, für eine Sache brennen und mit Kompetenz, Engagement und Ausdauer am Ball bleiben, neuartige Versorgungsschienen aufgetan werden können: ein weiteres Mutmacherbeispiel für uns alle!

Auch wie bereits angekündigt bleibt das Forum ANP Austria am Ball und veranstaltet an 4 Terminen in 4 Bundesländern einen ANP Dialog insbesondere mit Führungskräften der oberen Führungsebene. Weitere Infos weiter unten im Newsletter.

### Save the date

11. ANP-Kongress: 23.-24.5.2023  
Schlossmuseum Linz  
Thema: Cure und Care: zwei Gegensätze?!

Viel Freude beim Lesen!

Silvia Neumann-Ponesch und das Redaktionsteam

Wollen Sie uns weiterempfehlen, lassen Sie uns die Mailadresse der anzuschreibenden Person über [col3@fh-ooe.at](mailto:col3@fh-ooe.at) wissen.  
Sollten Sie unseren Newsletter nicht mehr erhalten wollen, so bitten wir ebenso um eine kurze Rückmeldung an [col3@fh-ooe.at](mailto:col3@fh-ooe.at).

### Themen:

- >> Beratung und Therapie bei ALS
- >> 1. Preis ANP Award Austria 2021
- >> ANP Dialog



### Impressum:

Center of Lifelong Learning der FH OÖ  
Garnisonstraße 21, 4020 Linz/Austria  
Tel.: +43 (0)50804-54210  
Fax: +43 (0)50804-954210  
E-Mail: [col3@fh-ooe.at](mailto:col3@fh-ooe.at)  
Web: [www.fh-ooe.at/col3](http://www.fh-ooe.at/col3)

Fotos: Pflegenetz, FH OÖ

## Beratung und Therapie bei ALS

Susanne Wäger, DGKP  
Dr.med. Susanne Hartmann-Fussenegger, Neurologin

ALS Beratung & Therapie Vorarlberg

---

### Die Krankheit

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine neurodegenerative Erkrankung. Nervenzellen altern frühzeitig und können nicht mehr ersetzt werden. Von der Erkrankung sind vorwiegend die Motoneurone, also jene Nervenzellen, die für die Steuerung der willkürlichen Bewegungen der Skelettmuskulatur zuständig sind, betroffen. Die Folge sind Lähmungen und Muskelschwund im Bereich der Arme, Beine oder der Sprech- und Schluckmuskulatur. Am Beginn der Erkrankung sind die Symptome meist unspezifisch und die Diagnose kann oft noch nicht mit Sicherheit gestellt werden. Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso eindeutiger wird auch die Diagnose.

Diese Erkrankung führt zu Bewegungseinschränkungen, im weiteren Verlauf dann zur Pflegebedürftigkeit. Das schnelle Fortschreiten der Erkrankung führt oft zu einer permanenten Überforderung der ALS Betroffenen und deren Familien. Kaum haben sie sich mit der einen Einschränkung arrangiert, kommt schon das nächste Problem. Für die Betroffenen ist es essentiell eine kompetente Anlaufstelle für die spezifischen Fragen mit einer vorausschauenden Beratung hinsichtlich sämtlicher medizinischer und pflegerischer Aspekte zu haben.

Jede/r Betroffene hat ihren/seinen individuellen Verlauf der ALS Erkrankung, sowohl was das Erstsymptom als auch die Geschwindigkeit des Fortschreitens anbelangt. Nur ein kleiner Teil der Betroffenen <5% leidet unter einer vererbaren, genetischen Variante, der Großteil ist sporadisch, d.h. es gibt nur einen Betroffenen in der Familie.

**„Eine seltene Krankheit, die viele Fragen mit sich bringt“**

### Therapie

Eine Heilung gibt es derzeit nicht. Der Krankheitsverlauf lässt sich aber mildern mit Medikamenten und Begleittherapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychotherapie, Ernährungsberatung). Die Verwendung von Hilfsmitteln und die symptomatische Behandlung belastender Symptome zielen darauf ab, die Lebensqualität hoch zu halten.

### Was brauchen ALS Betroffene?

- » Eine ganzheitliche Sicht ist wichtig - Körper, Geist, das soziale Umfeld und die ganz persönlichen Werte umfassend.
- » Kompetente Ansprechpersonen und eine kontinuierliche Betreuung während des gesamten Krankheitsverlaufes
- » Vorausschauende Planung, Hilfsmittelberatung
- » Unterstützung bei den Themen Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht
- » Optimale Symptomkontrolle
- » Koordination und Organisation von medizinischen Interventionen und therapeutischen Maßnahmen
- » Interdisziplinäre Zusammenarbeit von Pflege, Arzt und Therapeuten im Sinne der Betroffenen
- » Eine Stelle, die sich auch der Sorgen und Nöte der Angehörigen annimmt, da diese Erkrankung immer das ganze Familiensystem betrifft
- » Die Gelegenheit mit anderen Betroffenen Erfahrungen auszutauschen



## Unsere Betreuung, konkret

Wir versuchen diesen individuellen Bedürfnissen nachzukommen, indem wir eine ambulante Sprechstunde für Betroffene und deren Angehörige anbieten. Dieser 2-stündige Termin besteht aus einem ärztlichen und einem pflegerischen Teil und beinhaltet ein ausführliches Anamnesegespräch, eine körperliche Untersuchung, die Erhebung objektiver, krankheitsspezifischer Verlaufsparemeter (ALSFRS-R, Atemtests, Gewicht, u.a.) sowie eine ärztliche und pflegerische Beratung und Therapieempfehlung.

## Multidisziplinäre Zusammenarbeit

ALS ist eine Erkrankung, die in ihrem Verlauf Experten aus verschiedenen Fachbereichen und medizinischen Disziplinen erfordert. Ein großer Teil der Themen ist pflegerischer Natur. Deshalb ist die interdisziplinäre und professionelle Zusammenarbeit von Pflege, Ärzten und Therapeuten im Sinne der Betroffenen unerlässlich. So können wir gewährleisten, dass Betroffene bestmöglich versorgt werden.

**Unsere Stärke zeigt sich in einer engen Zusammenarbeit zwischen Arzt und Pflege.  
Wir verfügen beide über jahrelange Berufserfahrung, u.a. auch im neurologischen Fachbereich.**

Die vorausschauende Planung ist eine unserer zentralen Aufgaben, zum richtigen Zeitpunkt, die richtigen SpezialistInnen zu involvieren, einen gemeinsamen Behandlungsplan zu erarbeiten und im stetigen Austausch eine transparente Kommunikation für alle Beteiligten zu gewährleisten.

Die Erfahrung zeigt, dass bei regelmäßigen Beratungsgesprächen eine gewisse Entspannung eintritt, Betroffene und Angehörige fühlen sich begleitet und sicher. In diesem Raum zunehmender Vertrautheit wird es möglich, auch über sensible Themen zu sprechen.

Wie oben erwähnt ist die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht eine sehr wichtige Thematik. Betroffene und ihre Angehörigen sind meist froh darüber, wenn eine Person außerhalb der Familie dieses Thema aufgreift, informiert und bespricht. Es ist nicht einfach über den eigenen Tod so konkret nachzudenken und darüber zu sprechen, jedoch sehr wichtig und vor allem entlastend für die Angehörigen. Herauszufinden, wie der/die Betroffene/r darüber denkt und entscheidet, wenn es um die Beatmung oder die Sondenernährung bei Verschlechterung der Erkrankung geht, ist essentiell. Dies sind die beiden herausragenden Themen bei ALS.

Blicken wir über die Grenze in die Schweiz, wird manchmal auch die fachlich kompetente Freitodbegleitung nach sorgfältiger, einfühlsamer und verantwortungsvoller Abklärung ein Thema bei dieser Erkrankung. Schon seit über 20 Jahren gibt es den Verein EXIT, bei dem sich Erkrankte für den Freitod entscheiden und auch hier abwickeln können. Die Erfahrung zeigt aber auch, dass bei guter Begleitung durch die Erkrankung und der Aussicht am Ende des Lebens entsprechende palliative Betreuung zu erhalten, dazu führt, dass sich nur eine geringe Anzahl an ALS Betroffenen für diesen Weg entscheidet.

Es gilt Problemstellungen frühzeitig zu erkennen und den Symptomen jeweils einen Schritt voraus zu sein.

So gelingt es in der Regel notfallmäßige Spitalweisungen zu verhindern und die Lebensqualität der Betroffenen hoch zu halten.



## Zum Jahreswechsel 2021/22

erlauben wir uns einen Rückblick auf das vergangene Jahr, in dem wir im März mit regelmäßigen Beratungsterminen für ALS Betroffene begonnen haben.

Wir blicken auf ein Jahr Arbeit für und mit Betroffene mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) in Vorarlberg zurück. Für uns war es ein ereignisreiches und volles Jahr. Wir haben einiges erreicht und manches eben nicht.

Kurz zur Ausgangslage – in Vorarlberg gab es bis anhin keine Anlaufstelle für Betroffene mit ALS.

Frau Wäger, spezialisierte ALS-Pflegefachfrau in der ALS-Klinik in St.Gallen, nahm sich dieser Thematik an und führte bereits 2020 eine Bedarfserhebung im Land Vorarlberg durch und schrieb unter Einsatz der erforderlichen zeitlichen Ressourcen und einer großen Portion an Enthusiasmus und Engagement ein Konzept zur Versorgung von ALS Betroffenen in Vorarlberg.

Unverzichtbar ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Vernetzung der verschiedenen bestehenden Institutionen im Land. Netzwerkarbeit steht bei uns hoch im Kurs. Daher sind sämtliche Fachpersonen im LKH-Rankweil Neurologie, FachärztInnen, SMO NeuroReha, AKS NeuroReha, TherapeutInnen, Hauskrankenpflege, Orthopädiefachgeschäfte, Palliativteam, Hospiz am See und viele mehr kontaktiert und über unser Vorhaben informiert und um Zusammenarbeit gebeten worden.

In zahlreichen Stunden haben wir uns informiert, haben Flyer und Informationen gesammelt. Netzwerkpartner haben uns begrüßt und betont, wie notwendig diese Patientengruppe Ansprechpersonen braucht.

Und ebenso wichtig ist es, diesen Institutionen anzubieten, über unsere Arbeit zu erzählen. Wir freuen uns über Einladungen zu Teamsitzungen oder Vorträgen und informieren sehr gerne über ALS, also die Erkrankung selber, sowie über unsere Arbeit.

Unsere Netzwerkarbeit erstreckt sich bis nach Wien. Es ist für uns wichtig, dass wir uns auch innerhalb von Österreich vernetzen und im Austausch mit Pflegepersonen, Therapeuten und ÄrztInnen/NeurologInnen sind, die diese PatientInnen betreuen.

Beim Amt der Vorarlberger Landesregierung und der ÖGK baten wir um finanzielle Hilfe, um das Projekt auch für sozial schwache ALS Betroffene realisieren zu können. Zwar war anfangs die Möglichkeit einer Subjektförderung diskutiert worden, schlussendlich wurde die finanzielle Unterstützung unserer Arbeit jedoch leider abgelehnt.

Unbeirrt haben wir nach Möglichkeiten gesucht die Idee trotzdem umsetzen und finanzieren zu können. Die Gründung eines gemeinnützigen Vereins erschien uns die beste Lösung dafür zu sein. Die Vereinsgründung erfolgte am 12.10.2021.

Unser Konzept wurde bei der Fachhochschule Oberösterreich für den ANP AWARD AUSTRIA eingereicht und wir wurden aus 20 Einsendungen als 2. Platzierte ausgezeichnet und beglückwünscht. Wir sind stolz, diesen Preis nach Vorarlberg zu tragen und danken der Jury und allen Beteiligten sehr herzlich, dass unsere Arbeit und Idee estimiert wurde.

Unabhängig von den finanziellen und organisatorischen Hürden und Vorarbeiten haben wir – bei bestehendem Bedarf - im März 2021 begonnen, PatientInnen regelmäßig zu betreuen. Das beinhaltete ambulante Sprechstundentermine, Hausbesuche, Runde Tischgespräche bis zur Einweisung einer Betroffenen ins Hospiz am See. Die geplanten Sprechstundenslots haben sich schnell gefüllt und sind inzwischen für die nächsten Monate ausgebucht. Wir haben insgesamt 25 Betreuungstermine ehrenamtlich geleistet inklusive der aufwendigen Vor- und Nacharbeit.



Für unseren Verein sind wir neben der vorerst ehrenamtlichen Tätigkeit auch finanziell in Vorleistung getreten und haben eine Homepage, Drucksachen, wie Flyer und Briefpapier etc. und eine Informatikinfrastruktur mit entsprechendem Datenschutz vorfinanziert. Für eine Basisausstattung fehlen uns noch wichtige medizinische Geräte.

Wenden wir den Blick auf die Zukunft, so rechnen wir vor allem mit einer Beteiligung des Landes Vorarlberg und der ÖGK an den Kosten für die Betreuung dieser so geforderten PatientInnengruppe. Somit könnten wir dann eine angemessene Bezahlung erhalten für unsere geleistete Arbeit.

Weiterhin möchten wir die Erkrankung und unsere Arbeit bekannt machen.

Vor allem aber wollen wir als medizinische Fachpersonen zum Thema zur Verfügung stehen, und da besonders als Ansprechpersonen für ALS-Betroffene und ihre Angehörigen.

Um es zum Schluss mit den Worten von Stephen Hawking nochmals etwas anders zu formulieren...

„Versucht, den Dingen, die ihr seht, einen Sinn zu geben und hinterfragt, aus was sich das Universum zusammensetzt.

So schwer das Leben manchmal auch erscheinen mag, es gibt immer etwas zu tun und darin gut zu sein.

Es ist wichtig, dass ihr einfach nie aufgibt.  
Denkt daran, in die Sterne zu sehen – und nicht auf eure Füße.“

Stephen Hawking, 2018 an ALS verstorben



Susanne Wäger, DGKP  
Dr. Susanne Hartmann-Fussenegger, Neurologin

T +43 699 128 108 15

[Info-als@beratung-v.at](mailto:Info-als@beratung-v.at)

[www.beratung-v.at](http://www.beratung-v.at)

**SAVE THE DATE: 11. ANP-Kongress 23.-24.5.2023**

Dazu eröffnet die FH OÖ im Herbst 2022 ein Gewinnspiel und verlost unter jenen, die den ANP-Newsletter lesen, 10 Eintrittskarten für beide Kongresstage inkl. Dinner.

## 1. PREIS ANP AWARD AUSTRIA 2021

### Multimodale Patient\*innenedukation nach Leber- und Nierentransplantation

DGKP Anita Fuchs  
OÄ Dr. Jolana Wagner-Skacel  
Nadja Fink, BA MA MHC

LKH-Univ.Klinikum Graz

---

Nun auch persönlich

Die Preisträgerinnen des 1. ANP Awards (wir berichteten im letzten Newsletter) mussten mit großem Bedauern aufgrund der Coronasituation der Preisverleihung im September im Schlossmuseum in Linz fernbleiben. Am 7. Dezember konnte nun endlich der ANP Award für die 1. Preisträgerin, Nadja Fink, im LKH Univ. Klinikum Graz übergeben werden.

Die Bibliothek des Klinikums bot den perfekten Rahmen für eine nochmalige Würdigung. Auch, wenn immer noch im kleinen Rahmen und unter Einhaltung der Covid-Bestimmungen, so war die Feier von großer Herzlichkeit und Wärme getragen. Stolz und Dankbarkeit für die ausgezeichnete Arbeit ihrer Mitarbeiter\*innen und vor allem den Preisträgerinnen waren von Pflegedirektorin Christa Tax kaum in Worte zu fassen. Doch unser aller Strahlen sagte mehr als 1000 Worte!

Herzliche GRATULATION und weiter so!

Forum ANP Austria und FH OÖ



Von links: Eva-Maria Rosenberger; Anita Fuchs, Mag. PhDr. Silvia Neumann-Ponesch, MAS; Nadja Fink, BA, MA; Christa Tax, MSc; Esther Trampusch, BSc



Nadja Fink, BA, MA

## ANP DIALOG

### 4 Termine in 4 Bundesländern

Forum ANP Austria

Pflegeentwicklung muss gerade in den herausfordernden Zeiten des Personalrekrutings und der Personalbindung in den Fokus gerückt werden. Im Rahmen des Forums ANP Austria setzen wir uns seit Jahren dafür ein, durch eine aktive Diskussion und einer in den Kinderschuhen befindliche Etablierung von Advanced Nursing Practice (ANP) die fachliche Entwicklung in allen Settings der Pflege voranzutreiben.

Um den Geburtstag von Florence Nightingale im Mai 2022 veranstaltet das Forum ANP Austria gemeinsam mit der GÖG, dem Haus der Barmherzigkeit, dem LKH-Univ. Klinikum Graz, der UMIT Tirol, den Tirol Kliniken, der FH OÖ und dem Care Ring vier Tagesveranstaltungen in vier Bundesländern: die ANP Dialoge. Zielgruppen sind Pflegedirektor\*innen/Pflegedienstleitungen der Akut- und Langzeitpflege aus allen Settings, Schuldirektor\*innen und Studiengangsleitungen für Gesundheits- und Krankenpflege der Pflege-, Fachhochschulen und Universitäten sowie deren Vertretungen und deren Stabstellen. Durch einen gemeinsamen Dialog mittels Umsetzungsbeispielen aus der Praxis bezwecken wir neben einer weiteren Klarstellung der Begrifflichkeit ANP, vor allem Inhalte eines „ANP-Werkzeugkoffers“ mit Ihnen gemeinsam zu sammeln und zu erarbeiten. Die Ergebnisse der vier Veranstaltungen sollen Führungskräfte auch für einen Diskurs mit Entscheidungsträger\*innen im Unternehmen und der Politik stärken und die Etablierung von ANP beschleunigen. Ihre Argumentations- und Ideenvielfalt aber auch ihre Fragestellungen sind Fundament eines zu entwickelnden erweiterten ANP-Positionspapiers und einer österreichweiten ANP-Strategie. Dementsprechend ist geplant, die Ergebnisse ebenso in die bevorstehende Pflegereform weiter einfließen zu lassen.

Die Teilnahme am ANP Dialog ist kostenlos. Wir freuen uns über Ihr zahlreiches Erscheinen.

Ihr

Forum ANP Austria

Anmeldung und Programm unter: [www.anp-forum.at](http://www.anp-forum.at)



#### Redaktionsteam:

Mag. Beate Czegka, MAS  
Pflegemanagement

Mag. (FH) Martin Falinski  
Berufspolitik

Johannes Hainzl, APN  
Pflegepraxis

Herbert Herbst, BScN  
Pflegepraxis

Mag. Claudia Kastner-Roth  
Pflegeentwicklung

Dr. phil. Claudia Leoni-Scheiber, MSc MScN  
Pflegewissenschaft und -entwicklung

Natalie Lottersberger, Bac  
Schnittstellenmanagement

Mag. PhDr. Silvia Neumann-Ponesch, MAS  
Hochschulbildung

Mag. Mag. Dr. Elisabeth Rappold  
Pflegeentwicklung

Mag. PhDr. Paul Resetarics, MSc.  
Gesundheitspolitik

Reinhard Schmidt, MAS, MSc.  
Gesundheits- und Sozialmanagement

Harald Titzer, BSc.  
Pflegepraxis

Esther Trampusch, BSc.  
Pflegepraxis

Mag. Andrea Voraberger  
Pflegemanagement und Berufspolitik

**Wir sind an Ihren Ideen interessiert**

Schreiben Sie uns: [col3@fh-ooe.at](mailto:col3@fh-ooe.at)

Wollen Sie unseren kostenlosen Newsletter weiterempfehlen, lassen Sie uns die Mailadresse der anzuschreibenden Person über [col3@fh-ooe.at](mailto:col3@fh-ooe.at) wissen.