

# Einführung eines neuen Beratungsangebots zur Haut- und Schleimhautpflege für Systemsklerose-Betroffene

A. Kocher<sup>1</sup>, Ch. Mermoud<sup>1</sup>, E. Spichiger<sup>2</sup>, P.M. Villiger<sup>1</sup>, K. Winkler<sup>1</sup>, S. Marino<sup>1</sup>, L. Herrmann<sup>2</sup> & K. Hirter<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Universitätsklinik für Rheumatologie, Klinische Immunologie und Allergologie

<sup>2</sup>Direktion Pflege/MTT, Bereich Fachentwicklung und Forschung

## Hintergründe

Systemsklerose (SSc) ist eine seltene rheumatische Bindegewebserkrankung. Diese führt u.a. zu Hautverdickung mit Minderdurchblutung der Akren (Raynaud-Syndrom, Abb. 1), Ulzera (Abb. 2) und Körperbildveränderungen wie eingeschränkte Mimik oder verminderte Mundöffnung (Abb. 3). Zudem leiden etwa die Hälfte der Betroffenen an einer Trockenheit der Augen und Schleimhäute (Sicca-Symptomatik, Abb. 4). Für Betroffene ist das Symptom-Management sehr anspruchsvoll, doch nur wenige SSc-Schulungsprogramme für Patientinnen und Patienten befassen sich mit Haut- und Schleimhaut.

## Ziel

Mit dem Ziel, ihr Angebot zu optimieren, hat die Universitätsklinik für Rheumatologie, Klinische Immunologie und Allergologie in Zusammenarbeit mit dem Bereich Fachentwicklung und Forschung der Direktion Pflege/MTT ein evidenzbasiertes Programm für Patienten- und Angehörigenedukation (PAEdu) zur Haut- und Schleimhautpflege bei SSc entwickelt und eingeführt.

## Methodik

Das PAEdu-Programm wurde projektmässig mit einer Kombination von verschiedenen Methoden im Rahmen einer partizipativen Aktionsforschung nach Stringer<sup>3</sup> erarbeitet. Neun SSc-Betroffene der Schweizerischen Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen (SVS) sowie acht Fachpersonen der Klinik wurden mittels leitfadengestützten Fokusgruppen-Interviews befragt. Die Datenanalyse erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse systematisch und regelgeleitet. Die externe Evidenz wurde von der Fachexpertin für SSc anhand einer umfassenden Literatursuche zusammengetragen.



Abb. 1 Raynaud Syndrom

„Es ist bei mir einfach mehr so, dass die Haut sehr stark auf Kälte reagiert und meine Hände sofort violett werden, sobald sie ein wenig kühl sind.“



Abb. 2 Digitale Ulzera

„Manchmal habe ich beinahe an jedem Finger etwas, dann kann ich beinahe nichts mehr machen.“



Abb. 3 Körperbildveränderungen

„Nach anderthalb Jahren hatte ich wirklich eine schlimme Maske.“

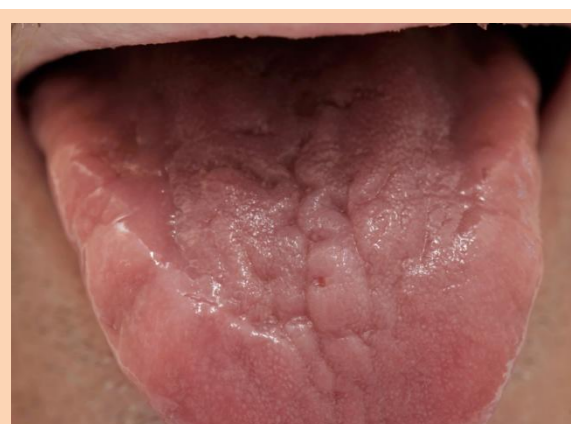


Abb. 4 Sicca-Symptomatik

„Ich erwache in der Nacht, es ist, wie wenn ich Karton im Mund habe. Am Morgen erwache ich mit Krusten auf den Lippen und kann nicht sprechen, muss zuerst Wasser trinken, alles ist verklebt.“

„Ich fände es gut, wenn es ein Beratungszentrum geben würde, an das man sich wenden kann. Damit man nicht immer gerade den Arzt anrufen muss.“

Alle Zitate stammen aus dem Fokusgruppen-Interview mit den SSc-Betroffenen der SVS

## Resultate

Die Einführung des neuen Angebots verlangte von den Mitarbeitenden, dass Rollen und Aufgaben reflektiert und, wenn nötig, verändert wurden.

Für die Abklärung der Sicca-Symptomatik und die Abgabe von Erstinformationen an Betroffene wurden alle Pflegepersonen der Klinik geschult.

Die Haut- und Schleimhautberatung erfolgt durch ein spezialisiertes Team mit vier Pflegenden und einer Fachexpertin. Dieses Team arbeitet interdisziplinär und wissenschaftlich orientiert.

Das PAEdu-Programm wird seit Oktober 2011 an einem Tag pro Woche angeboten.

Ablauf der PAEdu:

- Assessment der Haut- und Schleimhaut
- Assessment des Wissens der Betroffenen im Umgang mit Symptomen
- Beratungssequenzen planen und durchführen: Einzelberatung, Beratung am Telefon oder über E-Mail, Gruppenschulungen
- Evaluation der Beratung

Zu folgenden Themen sind literaturgestützte Edukationsmaterialien und Beratungsleitfäden entwickelt worden:

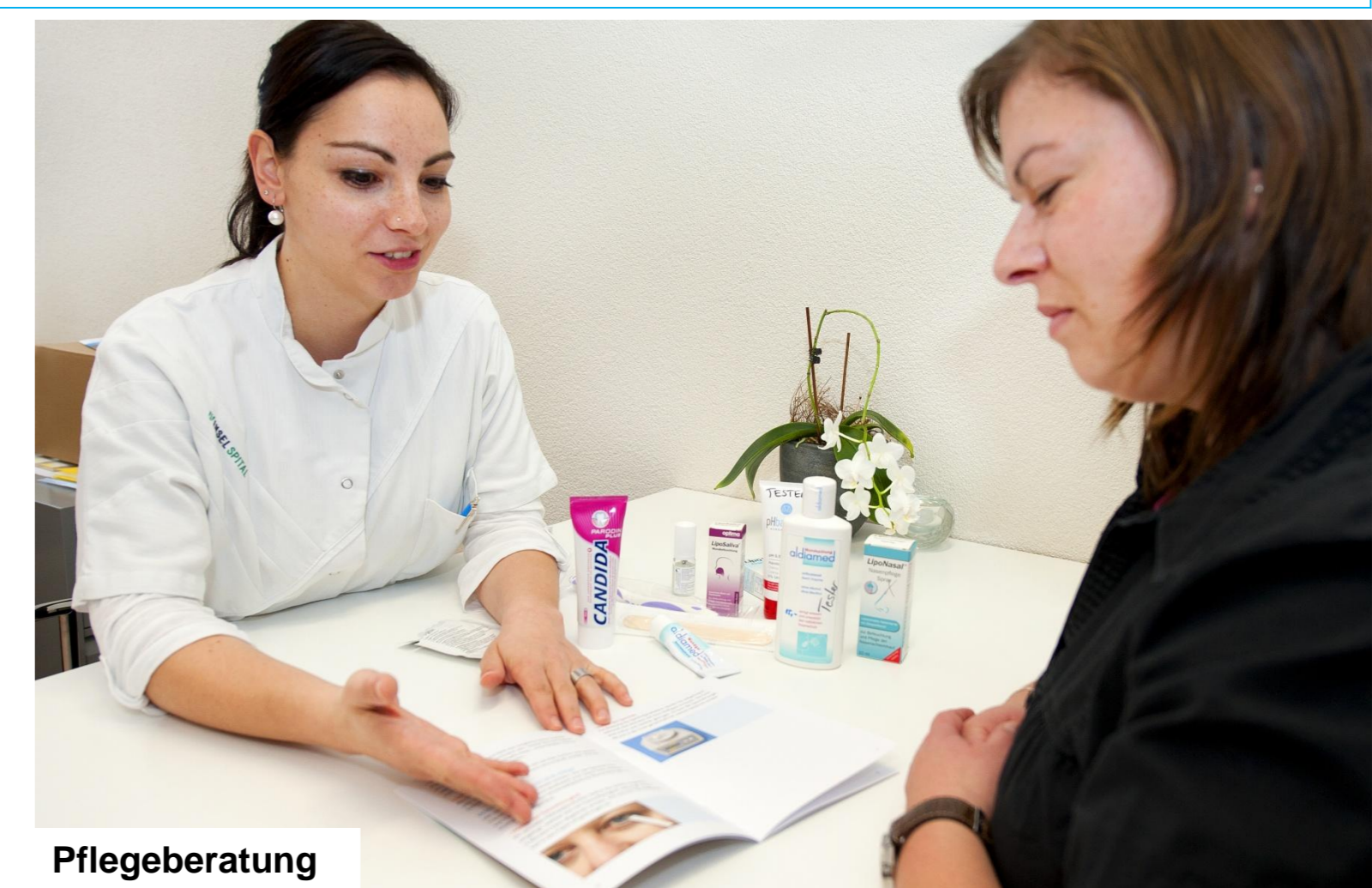
- **Sicca-Symptomatik:** Augen- und Mundtrockenheit, vaginale Trockenheit und Trockenheit der Nasenschleimhaut und Atemwege
- **Hautsklerose:** Hauttrockenheit, Pruritus, Calcinosis cutis, Sensibilitätsstörungen und Sklerodaktylie
- **Raynaud-Syndrom**
- **Ulzera**
- **Körperbildveränderungen:** Teleangiektasie, Haarverlust, Pigmentstörungen, Mikrostomie und veränderte Gesichtszüge

Universitätsklinik für Rheumatologie,  
Klinische Immunologie und Allergologie  
Trockene Augen und Schleimhäute  
Nützliche Informationen für Betroffene



RIA  
Rheumatologie  
Immunologie  
Allergologie

Sicca-Broschüre



Pflegeberatung



Pflegeberaterin instruiert Patientin in der Anwendung des liposomalen Augensprays

## Schlussfolgerungen

Mit der Entwicklung und Einführung des PAEdu-Programms zur Haut- und Schleimhautpflege bei SSc ist es gelungen, neue Berufsrollen zu stärken und die Zusammenarbeit von SSc-Betroffenen, Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten sowie anderen Fachpersonen zu verbessern. Die Klinik hat ihr Ziel erreicht: Das Angebot ist in der Klinik, und zunehmend auch ausserhalb, bekannt und wird genutzt. Die Evaluation wird zeigen, ob das Angebot die Bedürfnisse der Betroffenen trifft bzw. welche Anpassungen des Programms nötig sind.

<sup>3</sup>Stringer, E., & Genat, W. (2004). Action Research in Health. New Jersey: Prentice Hall.