

aha! Beratungsstelle am Universitäts-Kinderspital Zürich in Zusammenarbeit mit CK-CARE

Gesuch SAMW-Award „Interprofessionalität“

Antragsstellerinnen: Corinne Brunner, Pflegeexpertin APN, Universitäts-Kinderspital Zürich

Dr. Anna-Barbara Schluer, Pflegeexpertin APN und Leiterin klinische
Pfle gewissenschaft, Universitäts-Kinderspital Zürich

Dr. med. Lisa Weibel, Universitäts-Kinderspital Zürich, Leitende Ärztin
Dermatologie

Ausgangslage Atopisches Ekzem

Krankheitsbild und Ursache

Das atopische Ekzem ist auch unter den Synonymen Neurodermitis, atopische Dermatitis oder endogenes Ekzem bekannt (Höger, 2011; Weibel, Theiler & Feldmeyer, 2012). Beim atopischen Ekzem handelt es sich um eine chronisch rezidivierende Hauterkrankung (Weibel, Theiler & Feldmeyer, 2012). Jedes 5. bis 6. Kind ist in der westlichen Zivilisation von einem atopischen Ekzem betroffen. Damit gehört es zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter (Höger, 2011; Weibel et al., 2012).

Beim atopischen Ekzem handelt es sich um eine genetisch bedingte Störung der epidermalen Hautbarriere (Weibel, Theiler & Feldmeyer, 2012). Der Hautbarrieredefekt führt zu einer erhöhten transkutanen Allergenpenetration, transepidermalem Wasserverlust und trockener Haut. Triggerfaktoren, wie zum Beispiel Schwitzen oder Klimafaktoren, können das Ekzem verschlechtern.

Die Folgen der Erkrankung können für die Betroffenen gravierend sein: chronische Entzündung der Haut inkl. Superinfektionen, plagernder Juckreiz verbunden mit Schlafstörungen und resultierend in einer Verzögerung von Wachstum und Entwicklung sowie sozialen Auswirkungen für die ganze Familie (Weibel et al., 2012).

Behandlung

Über wenige Erkrankungen gibt es so viele Entstehungstheorien und werden diverse Heilungsmethoden angeboten wie beim atopischen Ekzem (Höger, 2011). Die Betroffenen und ihre Familie sind dadurch häufig verunsichert, folgen teilweise gleichzeitig verschiedenen Methoden und sind bei Nicht-Ansprechen einzelner Therapieschritte weiterhin stark betroffen. Ein nicht adäquat therapiertes atopisches Ekzem führt zu rezidivierenden Rückfällen mit teils zunehmender Intensität und einer grossen Gefahr für generalisierte Superinfektionen.

Dabei sind die schulmedizinischen therapeutischen Möglichkeiten vielfältig und bei richtigem Einsatz und vorhandener Adhärenz können auch schwerste Ekzemformen zeitnah und effektiv behandelt werden und somit die Lebensqualität der betroffenen Familien entscheidend verbessern (Höger, 2011). Eine proaktive Therapie ist entscheidend für den Krankheitsverlauf und kann eine Chronifizierung der Ekzeme verhindern, Folgeerscheinungen vermeiden und den Leidensdruck von Betroffenen und deren Familien vermindern.

Die effektive Pflege der Haut des Kindes mit einem atopischem Ekzem ist die wichtigste Therapiemassnahme (Höger, 2011). Die Hautpflege muss angepasst sein an das Stadium des Ekzems, das Alter des Kindes, die Lokalisation und die Jahreszeit (Höger, 2011). Die Kombination verschiedener Therapieansätze soll das Ekzem möglichst dauerhaft kontrollieren und im Verlauf zur Abheilung bringen. Die proaktive Therapie basiert dabei auf folgenden Prinzipien:

- Langfristige Basistherapie (Hautreinigung und rückfettende Pflege) - zur Wiederherstellung der Hautbarriere und zur Hautpflege im Langzeitverlauf
- Basistherapie kombiniert mit einer antientzündlichen Therapie - zur Behandlung von Hautirritationen

Eine optimale Therapie des atopischen Ekzems benötigt für jeden Patienten und deren Familie einen individuell angepassten Behandlungsplan. Dieser Behandlungsplan umfasst die einzelnen jeweils der Patientensituation entsprechenden Behandlungsschritte mit Therapiemassnahmen über den Tag verteilt. Die Umsetzung für eine Familie mit einem betroffenen Kind stellt hohe Anforderungen an die familieninternen Abläufe und Gewohnheiten. Es ist von zentraler Bedeutung, dass pädiatrische Patienten und ihre Familien die Ursachen respektive Triggerfaktoren der eigenen Erkrankung und die Prinzipien des Behandlungsplans verstehen. Für das Verständnis sowie die Umsetzung des Behandlungsplanes und damit sich die Patienten und deren Familie mit ihrer Erkrankung gut auskennen, müssen Fachpersonen viel Zeit in die entsprechende individuelle Edukation investieren (National Collaborating Centre for Women`s and Children`s Health, 2007; Pleimes, Schmid-Grendelmeier & Weibel, 2013). Dabei ist es sinnvoll mündliche wie auch schriftliche Informationen an die Familie abzugeben sowie praktische Demonstrationen vorzuzeigen (National Collaborating Centre for Women`s and Children`s Health, 2007).

Folglich ist ein wichtiger Schwerpunkt im Management des atopischen Ekzem bei Kindern die Beratung der Betroffenen und deren Familie (National Collaborating Centre for Women`s and Children`s Health, 2007) durch Fachpersonen.

aha! Beratungsstelle am Universitäts-Kinderspital Zürich in Zusammenarbeit mit CK-CARE

Angebot

Die aha! Beratungsstelle wird seit dem Jahr 2015 am Universitäts-Kinderspital in Zürich angeboten und nach einem Konzept von Prof. Roger Lauener mit Unterstützung von CK-CARE (Center for Allergy Research and Education) umgesetzt. aha! Allergiezentrum Schweiz ist Auftraggeber dieser Beratungsstelle. Die Zusammenarbeit besteht darin, dass die Pflegexpertinnen APN, welche eine hohe und langjährige ausgewiesene Kompetenz in der Betreuung und Beratung von Familien mit Kindern, die von atopischem Ekzem betroffen sind, aufweisen, diese Beratung eigenverantwortlich durchführen.

Das Angebot richtet sich an Kinder mit atopischem Ekzem und ihre Familien. Die individuelle Beratung soll betroffene Kinder aller Altersstufen im Umgang mit der Erkrankung, den entsprechenden Therapien und in ihrem Notfallmanagement unterstützen. Die Beratungsstelle berät und informiert betroffene Familien über das atopische Ekzem. Ebenfalls werden betroffene Familien bei der Ausführung und Umsetzung der verschiedensten Therapien instruiert und spezielle Beratungssequenzen für unterschiedliche Altersstufen angeboten. Gemäss der Charta „Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen“ (samw, 2014) werden die Patienten und ihre Familie als Partner eingebunden, damit sie eine aktive Rolle bei Entscheidungen zur Therapie und Versorgung einnehmen können.

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Die Beratung findet in Zusammenarbeit mit den behandelnden medizinischen Fachpersonen eines Kindes, in aller Regel mit dem Kinderarzt/der Kinderärztin vor Ort statt. Häufig werden die Betroffenen von den behandelnden Fachpersonen (z.B. Kinderarzt, Mütter- und Väterberatungen, etc.) an die aha! Beratungsstelle für eine Instruktion und Schulung der Behandlungsmassnahmen überwiesen. Die Betroffenen kommen bereits mit den notwendigen Medikamenten und Produkten in die Beratung. Zentral bei einer Erstberatung ist die individuelle Information und Beratung über die Krankheit, begünstigende Faktoren (so genannte Triggerfaktoren) und den Umgang mit diesen. Dies bedeutet in jedem Fall eine Stärkung der Selbstkompetenzen des betroffenen Kindes und seiner Familie. Der zweite Teil der Beratung sieht in der Regel die Instruktion und korrekte Anwendung respektive Umsetzung des Behandlungsplans vor. Die einzelnen Schritte werden gemeinsam mit dem Kind und seiner Familie besprochen, geübt und umge-

setzt. Die Verordnung liegt immer und in jedem Fall beim behandelnden Arzt/Ärztin, in aller Regel dem der Familie bekannten Kinderarzt/Kinderärztin. Im Anschluss an eine Beratung wird dem Kinderarzt ein Bericht zugestellt. So sind die Kompetenzen und Verantwortlichkeiten klar geregelt.

Durch die gegebene enge Zusammenarbeit mit den Fachärzten/innen für pädiatrische Dermatologie des Kinderspitals Zürich handelt es sich jederzeit um eine „best practice“ Beratung. So können unter anderem Unklarheiten und Inkonsistenzen in den einzelnen Behandlungsschritten vermieden werden.

Aufgabenverteilung

Die Beratung wird durch eine Pflegeexpertin APN (Advanced practice nursing) durchgeführt. Eine Pflegeexpertin APN ist eine registrierte Pflegefachperson, welche sich durch akademische Ausbildung Expertenwissen, Fähigkeiten zur Entscheidungsfindung bei hoch komplexen Sachverhalten und klinische Kompetenzen für eine erweiterte pflegerische Praxis angeeignet hat (Vfp, 2012).

Eine APN verfügt genau über die Fachkompetenzen, welche in der aha! Beratungsstelle benötigt werden. Sie zeichnet sich durch spezifische Beratungskompetenzen sowie Fachwissen im Bereich der atopischen Dermatitis aus. Wie in der SAMW Charta „Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen“ (2014) beschrieben ist, ist in der Beratungsstelle die Fachperson entsprechend ihrer spezifischen Kompetenzen und Fähigkeiten tätig und trägt für dieses Handeln auch Verantwortung. Die interprofessionelle Zusammenarbeit ist dabei eine logische Folge dieser Umsetzung.

Fallbeispiel

Lena ist sieben Monate alt und leidet an atopischer Dermatitis. Ihre Haut ist am ganzen Körper sehr trocken, gerötet und stellenweise offen. Die Krankheit äussert sich mit starkem Juckreiz an den betroffenen Hautarealen. So ausgeprägt, dass sie nachts stündlich erwacht und sich weinend hin und her wälzt. Die Kinderärztin überweist Lena an unsere Beratungsstelle mit der Fragestellung, ob im Fall von Lena eine sogenannte „Wet-Wrap“ Therapie (fett-feucht) indiziert ist. Bei der „Wet Wrap“ Therapie werden verdünnte topische Kortikosteroide und rückfettende Cremes oder Salben in Kombination mit feuchter Stoffbekleidung appliziert. Die feuchten Anzüge wirken antientzündlich, führen zu einer besseren Hydrierung der Haut, erhöhen die Penetranz der topischen Kortikosteroiden und verhindern als mechanische Barriere ungünstiges Kratzen.

Die Therapie ist wirkungsvoll, benötigt jedoch in der Umsetzung Zeit und Instruktion. In der Beratung informierten wir initial die Mutter von Lena über das Krankheitsbild und holten ihren Informationsstand respektive die individuelle Interpretation der Erkrankung ab. In einem zweiten Teil instruierten wir die Mutter von Lena in der „Wet Wrap“ Therapie und führten diese sogleich mit ihr zusammen an Lena aus. Wir erarbeiteten, in Rücksprache mit der Kinderärztin, einen Behandlungsplan und erklärten diesen ausführlich der Familie. Mit der Mutter vereinbarten wir in zwei Tagen einen telefonischen Termin, um allfällige Fragen oder Probleme zu klären. Danach übergaben wir die Betreuung wieder der Kinderärztin, welche die Familie im Rahmen von Nach- und Entwicklungskontrollen regelmässig sah und weiterhin sehen wird. Lena und ihre Familie meldeten sich im heissen Sommer 2015 wieder bei der Beratungsstelle. Sie wies am Körper keine Ekzeme mehr auf. Bedingt durch die heissen Temperaturen schwitzte Lena jedoch am Kopf stark. Die Mutter berichtete, dass Lena durch den erneut unstillbaren Juckreiz nachts häufig erwache und die ganze Familie dementsprechend erschöpft sei. In diesem zweiten Beratungsgespräch diskutierten wir mit der Familie mögliche Methoden zur Juckreizlinderung am Kopf und empfahlen, in Absprache und Zusammenarbeit mit Lenas Kinderärztin, eine vorübergehende antientzündliche Behandlung der Kopfhaut. Die empfohlene Therapie war erfolgreich und die Symptome liessen sich innert kurzer Zeit lindern. Mittlerweile ist Lenas Haut seit über einem Jahr intakt und sie zeigte, bis auf einzelne Tage mit vermehrt trockener Haut, keine erneuten Symptome der atopischen Dermatitis. Die Entwicklung ist altersentsprechend. Rund ein Jahr nach dem Erstkontakt erkundigte sich die Mutter von Lena nach einer Empfehlung für eine geeignete Sonnenschutzcreme für ihr Kind.

Schlussfolgerungen

Das atopische Ekzem gehört zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter und beansprucht nicht nur die betroffenen Kinder, sondern die gesamte Familie. Das Beratungsangebot schliesst eine Versorgungslücke für diese Patientengruppe und deren Familien. In der patientenorientierten, individuellen Beratung werden die konkreten Fragen und Themen der Betroffenen vor dem Hintergrund der engen interprofessionellen Zusammenarbeit zwischen behandelndem Arzt und Pflegeexpertin angegangen und gegebenenfalls weitere Professionen hinzugezogen, wie zum Beispiel die Ernährungsberatung bei Nahrungsmittelallergien. Das Beratungsangebot ist kostenlos, somit auch für Familien mit geringen finanziellen Mitteln erreichbar. Der Zugang zum Beratungsangebot ist einfach und niederschwellig. Interessierte können mit einem kurzen Formular via Internet oder telefonisch Kontakt mit der Beratungsstelle aufnehmen.

Die Rückmeldungen der Familien sind bis anhin positiv. Sie berichteten, dass die gelernten Inhalte im Alltag umgesetzt werden konnten und nützlich waren.

Die Zusammenarbeit mit den behandelnden Fachpersonen ist sehr zentral, jedoch teilweise auch zeitaufwändig. Hier versuchen wir die Zeitinvestition etwas zu verringern indem wir zum Beispiel einen Behandlungsplan mit Vorschlägen für Produkte bereits im Voraus den behandelnden Kinderärzten/innen schicken.

„Lessons learned“

Die hierarchischen Strukturen im Kliniksetting bergen Chancen und Risiken für die interprofessionelle Zusammenarbeit. Im vorliegenden Kontext konnten durch Klärung der Schnittstellen, Prozessoptimierung und interprofessionelle Teambesprechungen das Verständnis für den Verantwortungsbereich der jeweiligen anderen Profession verstärkt werden. In entsprechenden Publikationen (Weibel, Theiler & Schlüer, 2015), durch Schulungen in Zusammenarbeit mit „Kinderärzte Schweiz, der „Zürcher Dermatologischen Fortbildungstage“ oder der „Mütter- und Väterberatung Schweiz“ konnte die Zusammenarbeit beschrieben und aufgezeigt werden, was zu mehr Transparenz und Verständnis untereinander führte.

Als wesentlichen Erfolgsfaktor sehen wir, dass die beteiligten Fachpersonen den jeweils anderen Beitrag innerhalb der patientenorientierten Versorgung wertschätzen sowie deren Verantwortungsbereich respektieren. Ebenfalls ist es bedeutend, dass die beteiligten Fachpersonen den jeweils anderen Beitrag innerhalb der patientenorientierten Versorgung wertschätzen sowie respektieren und so die interprofessionelle Teamarbeit positiv beeinflussen. Ebenso ist für eine erfolgreiche Zusammenarbeit das eigene Rollenbewusstsein zentral, damit Kompetenzüberschreitungen vermieden und die Verantwortung für das eigene Handeln übernommen werden können. Dazu gehört auch die Aufklärung der Familien, was wir innerhalb der Beratung bieten können und was nicht in unseren Kompetenzbereich gehört.

Für die betroffenen Familien ist die enge interprofessionelle Zusammenarbeit ein Gewinn, da sie auf verschiedenen Ebenen unterstützt und beraten werden und daraus eine ganzheitliche, evidenzbasierte Betreuung resultiert.

Quellenangaben

Höger, P.H. (2011). Kinderdermatologie. Differenzialdiagnostik und Therapie bei Kindern und Jugendlichen. 3rd Ed. Stuttgart: Schattauer.

National Collaborating Centre for Women`s and Children`s Health (2007). Atopic Eczema in Children. Management of atopic eczema in children from birth up to age of 12 years. Retrieved September 13, 2016, from

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0009229/pdf/PubMedHealth_PMH0009229.pdf

Pleimes, M., Schmid-Grendelmeier, P. & Weibel, L. (2013). Atopische Dermatitis im Kindesalter. Paediatrica. 2, 16-19.

SAMW, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2014). Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen. Retrieved September 2, 2016, from <http://www.samw.ch/de/Projekte/Interprofessionalitaet.html>

Vfp, Schweizerischer Verband für Pflegewissenschaft (2012). Expertenbericht APN. Retrieved September 2, 2016, from

http://www.vfp-apsi.ch/download/58/page/23761_dl_2012-04-03_vfp-apn-expertenbericht_final_d.pdf

Weibel, L, Theiler, M. & Feldmeyer, L. (2012) Hauterkrankungen des Säuglings. Atopisches Ekzem. Pädiatrie up2date2. 38(12). 177-179.

Weibel, L., Theiler, M. & Schlüer, A.B. (2015). Akutbehandlung des atopischen Ekzems im Kindesalter. Dermatologie Praxis. 6(25), 2-8.