

ScleroCARE-Projekt der Reha Rheinfelden für Betroffene und ihre pflegenden Angehörigen

Der Kanton Aargau investiert in die Lebensqualität und Erhaltung der Leistungsfähigkeit von Patientinnen und Patienten mit Sklerodermie und deren pflegenden Angehörigen.

Bei der systemischen Sklerose handelt es sich um eine seltene, nicht heilbare, entzündlich-rheumatische Autoimmunerkrankung, die als Systemerkrankung nahezu jedes Organ befallen kann.

Zu den typischen ersten Symptomen der Erkrankung gehören oft unkontrollierte Blutgefässveränderungen besonders an den Händen als Reaktion auf kalte Temperaturen und emotionalen Stress (Raynaud-Phänomen). Diese Veränderungen können im schlechten Zustand zu Ulzerationen an den Fingerkuppen führen. Im Verlauf der Sklerodermie kommt es häufig zu einer Fibrosierung und Verhärtung der Haut und dadurch zu Versteifungen der Gelenke. Die hauptsächlichen Todesursachen durch Sklerodermie sind die Beteiligung der Lunge (Lungenfibrose) oder des Herzens (z.B. pulmonale arterielle Hypertonie). Zusätzlich erleben die Patientinnen und Patienten massive Einschränkungen bei der Nahrungsaufnahme und -verdauung. Hier spielen Schluckstörungen mit nachlassender Speichelproduktion eine Rolle.

Die Patientinnen und Patienten erfahren häufig einen langen Leidensweg bis zur Diagnosestellung und benötigten lebenslange Therapie und Unterstützung. Diese Unterstützung wird zum grossen Teil von den Angehörigen und Freunden geleistet. Auf beiden Seiten kann es durch die Erkrankung oder die Unterstützung zu einer Einschränkung der Lebensqualität und vor allem zu einer Reduktion der Leistungs- und Arbeitsfähigkeit kommen. Hier setzt unser Projekt an. Als Europäisches Zentrum für die Rehabilitation der Sklerodermie bringen wir unsere Expertise in der Diagnosestellung und Therapie für die Betroffenen ein. Neu sollen aber auch die unterstützenden und pflegenden Angehörigen und Freunde berücksichtigt werden. Ihre Bedürfnisse sollen erfasst werden, um die Leistungs- sowie Arbeitsfähigkeit so lange wie möglich zu erhalten. Zusätzlich zu umfassenden klinischen Untersuchungen sollen mit Hilfe eines Onlinefragebogens sich entwickelnde Be- und Überlastungen erhoben werden. Diese können mit leichten bis schweren depressiven Symptomen einhergehen und Lebensqualität und Leistungsfähigkeit negativ beeinflussen.

Der Kanton Aargau unterstützt das fünfjährige Forschungsprojekt mit CHF 300'000. Das geplante "Sclero CARE-Projekt" der Reha Rheinfelden bezieht Sichtweisen der Betroffenen und der pflegenden Angehörigen mit ein. Dadurch können Zustandsverschlechterungen frühzeitig erkannt und gegensteuernde Massnahmen eingeleitet werden mit dem Ziel, die Lebensqualität und die Leistungs- und Arbeitsfähigkeit zu erhalten.

Weitere Informationen:

Dr. phil. Corina Schuster-Amft, Leiterin Wissenschaftliche Abteilung
Tel: +41 (0)61 836 53 81, c.schuster@reha-rhf.ch
www.reha-rheinfelden.ch

PD Dr. med. Dr. rer. nat. Ulrich Gerth, Stv. Chefarzt und Leiter Europäisches Zentrum für die Rehabilitation der Sklerodermie
Tel: +41 (0)61 836 52 03, u.gerth@reha-rhf.ch
www.reha-rheinfelden.ch

Bedeutende Institution

Als führendes Rehabilitationszentrum für Neurologie, Orthopädie und Geriatrie sowie für internistisch-onkologische und psychosomatische Rehabilitation sieht die Reha Rheinfelden ihre Hauptaufgabe darin, Patientinnen und Patienten mit Hilfe modernster Therapien auf ihren Weg in Alltag, Familie, Gesellschaft und Beruf zurückzuführen.

Die Klinik deckt mit einer erstklassigen Infrastruktur die gesamte Rehabilitationskette ab, mit einer Rehabilitativen Intensivstation, einer Station für Schwerstbetroffene, den Bettenstationen, einem Neurologischen Tageszentrum und dem Ambulanten Zentrum CURATIVA.

Als attraktive Arbeitgeberin beschäftigt sie rund 720 Fachpersonen. Den jährlich 2'400 stationären Patienten stehen 204 Betten in Privat-, Halbprivat- und Allgemeinabteilungen zur Verfügung. Rund 7'000 Fälle werden im CURATIVA Das Ambulante Zentrum der Reha Rheinfelden jährlich betreut.

Eine Memory Clinic, ein Pädiatrisches Therapiezentrum, das Europäische Zentrum für Sklerodermie sowie ein Kurszentrum und eine eigene wissenschaftliche Abteilung ergänzen das umfassende Angebot.

Die Reha Rheinfelden ist eine privatrechtliche Stiftung auf gemeinnütziger Basis mit öffentlichen Leistungsaufträgen. Sie pflegt langjährige Kooperationen mit Spitälern, Organisationen und Institutionen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen. Sie ist Mitglied von SW!SS REHA und Swiss Leading Hospitals. Die Reha Rheinfelden wurde 2021 nach dem EFQM-Modell mit dem Status «herausragende Organisation» mit 4 Sternen ausgezeichnet. www.reha-rheinfelden.ch