



# WOMAN-PRO III

## E-Health Beratungsintervention zur Reduzierung der postoperativen Symptombelastung bei Patientinnen mit einer vulvären Neoplasie

Jasmin Eppel-Meichlinger<sup>1</sup>, Andrea Kobleder<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften, Fachbereich Pflegewissenschaft mit Schwerpunkt Person-Centred Care Research, Krems, Österreich

<sup>2</sup> Kompetenzzentrum OnkOs, Institut für Angewandte Pflegewissenschaft, OST- Otschweizer Fachhochschule, St.Gallen, Schweiz



# Physische postoperative Situation von Frauen mit vulvären Neoplasien

- Problematisches Wundgebiet: Prävalenz 5-45 % operativ bedingter Komplikationen, z. B. Wundinfektionen
- Durchschnittlich 20 wundbezogene- und psychosoziale Symptome oder Schwierigkeiten im Alltag 1 Woche postoperativ
- Häufige Schwellung, Flüssigkeitsaustritt, Schmerz, Müdigkeit, Körperbildveränderung, Sitzen, Kleidung sowie das Ausführen alltäglicher Handlungen
- Hohe Symptom-Prävalenz bis zu sechs Monate nach der Entlassung
- Ein substantieller Anteil dieser Symptome und Komplikationen wäre vermeidbar

Aiello-Laws et al.2009; Baker-Glennetal.2011; Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, 2015; Craig et al., 2013, Jefferies et al., 2011; Senn et al., 2013; Lopez et al., 2011; Sheldon et al., 2008; Sheldon et al. 2008

# Psychische postoperative Situation von Frauen mit vulvären Neoplasien

- Hohe psychische Belastung
- Angst, Depression, Gefühle der Ungewissheit
- Verminderung der Lebensqualität
- Beeinträchtigung der Sexualität, des emotionalen Befindens, das Körperbild und des Soziallebens
- Diagnose wird als beschämend empfunden
- Hemmungen über die Erkrankung zu sprechen
- Gefühle der Isolation, Angst vor Stigmatisierung

Philp et al., 2017; Collier, 2008; Senn et al., 2011; Jefferies & Clifford, 2011b

# Postoperativer Informationsbedarf

- Fehlende Informationen und Beratung zu Diagnose, Behandlung und Folgen des operativen Eingriffs
- Im Internet nachzulesen wird als erschreckend empfunden
- Informationen für drei Bereiche benötigt: 1. Die Krankheit zu verstehen 2. Sich selbst zu pflegen 3. Vorwärts zu gehen
- Potentielle Symptome, deren Bedeutung, Maßnahmen zur Selbstpflege/Selbsthilfe, vulväre Selbstuntersuchung und Alarmzeichen

Likes et al., 2008; Schiess et al., 2015

# Postoperatives Selbstmanagement

- Substantielle Verbesserungen der Behandlung der letzten Jahre durch minimal-invasive Chirurgie
- Diese führen zu einer kürzeren Aufenthaltsdauer im Spital
- Verursachen dennoch vielfältige postoperative Symptome
- Selbst-, und Symptommanagement der Frauen zu Hause erforderlich
- Frauen sehen sich dadurch mit der Notwendigkeit konfrontiert ihre chirurgisch bedingten Symptome, ohne die persönliche Unterstützung eines spezialisierten gynäkologisch-onkologischen Betreuungsteams zu beobachten und einzuschätzen

Aerts et al., 2012; Jefferies et al. 2011, Lanneau et al. 2009, Senn et al. 2013; Lopez et al., 2011; Richardson et al. 2011

# WOMAN-PRO II Pflegerisches Beratungskonzept für Frauen mit vulvären Neoplasien

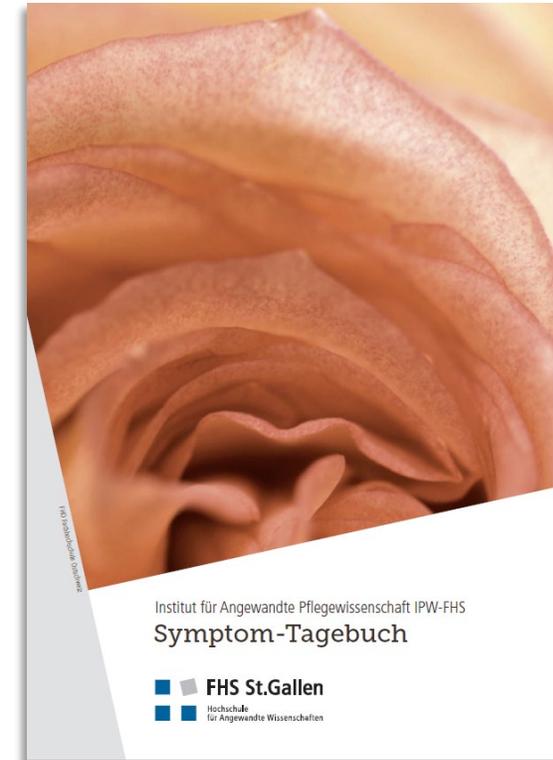
- Methode: Entwicklung und Pilotierung des Beratungskonzepts orientiert am MRC Framework (Craig et al. 2013)
- Ziel: wundbedingte Symptome, psychosoziale Probleme und Schwierigkeiten im täglichen Leben verbessern
- Intervention: Set schriftlicher Informationen und Beratungen basierend auf Symptom-Tagebuch (Assessment) und einer evidenzbasierten Leitlinie (Empfehlungen)



Raphaelis et al. 2018

# WOMAN-PRO II Evidenzbasierte Leitlinie

- Allgemeine Grundlagen zur Beratung
- Mündliche und schriftliche Information in der Beratung
- Spitalinterne und externe Unterstützungsangebote
- Entscheidungsfindung
- Selbstuntersuchung
- Symptom-Selbstassessment
- Symptom-Selbstmanagement



Senn et al. 2016

# WOMAN-PRO II Advanced Practice Nurse

*„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“ (swissANP2013)*

## Kernkompetenzen

- Eigenverantwortliche, direkte klinische Praxis,
- Experten-Coaching,
- Beratung,
- Ethische Entscheidungsfindung,
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit,
- Klinisches und fachspezifisches Leadership und
- Forschungskompetenz (swissANP2013)



# WOMAN-PRO II Advanced Practice Nurse

## Empfehlungen

5. Alle Patientinnen sollten fünf Beratungen erhalten, die insgesamt ca. zwei Stunden dauern. Die Durchführung der Beratungen ist zu folgenden Zeitpunkten empfehlenswert:
- Diagnoseeröffnung
  - Null bis sieben Tage nach der Operation
  - Zwei Wochen nach der Entlassung
  - Drei Monate nach der Operation
  - Sechs Monate nach der Operation

(Empfehlungsstärke 3,75)

6. Die Beratungen sollten – falls möglich – persönlich im Spital erfolgen, können im Bedarfsfall jedoch auch telefonisch stattfinden. (Empfehlungsstärke 4,75)

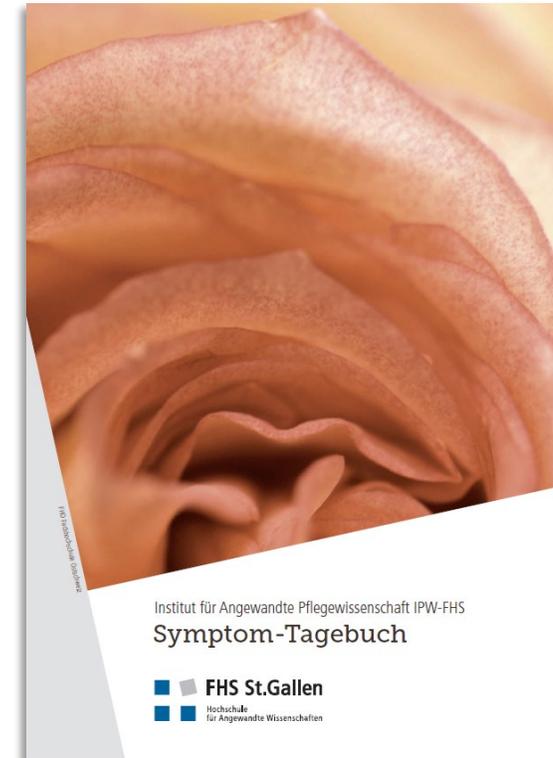
bei allen APN-Konsultationen

7. Patientinnen sollten das Angebot erhalten, nahestehende Personen in den Beratungsprozess einzubeziehen. (Empfehlungsstärke 5)

bei allen APN-Konsultationen

# WOMAN-PRO II Symptomtagebuch

- Dokumentation der individuellen Symptome
- Selbsteinschätzung Checkliste
  - Wundbezogene Symptome
  - Schwierigkeiten im täglichen Leben
  - Psychosoziale Aspekte
  - Informationsbedürfnisse
- Nachsorgegespräch: persönliche Anliegen



Senn et al. 2015

# WOMAN-PRO II: Symptomtagebuch ausfüllen

## Ein Beispiel wie Sie Ihr Symptom-Tagebuch ausfüllen:

Schritt 1: Lesen Sie zuerst, um welches Symptom es sich handelt.

Schritt 2: Kreuzen Sie dann an, ob dieses Symptom bei Ihnen auftrat.

Schritt 3: Wenn das Symptom bei Ihnen auftrat kreuzen Sie an, wie belastend oder störend dies für Sie war.

1. Aufgabe lesen

2. Frage ankreuzen

3. Zweite Frage NUR ankreuzen,  
wenn das Symptom auftrat

### Aufgabe:

Bitte kreuzen Sie an, wie oft jedes dieser Symptome im Wundgebiet in der letzten Woche bei Ihnen auftrat und wenn es auftrat, wie belastend es für Sie war.

	Wie oft haben Sie das Symptom erlebt?				Wenn das Symptom auftrat, wie stark hat Sie das belastet?			
	nie	1-2 Tage	3-4 Tage	5-7 Tage	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
Blutung	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dieses Kreuz bedeutet, eine Blutung im Wundgebiet trat in der letzten Woche während 1-2 Tagen auf.

Dieses Kreuz bedeutet, die aufgetretene Blutung im Wundgebiet belastete Sie ziemlich stark.

# Symptomtagebuch: Wundbezogene Symptome

	Wie oft haben Sie das Symptom erlebt?				Wenn das Symptom auftrat, wie stark hat Sie das belastet?			
	nie	1-2 Tage	3-4 Tage	5-7 Tage	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
Blutung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Austritt von Flüssigkeit (z.B. klar, trüb, eitrig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wärme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwellung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rötung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ungewöhnlicher Geruch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veränderte Empfindung (z.B. Taubheit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Druck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verhärtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Offene Stelle (z.B. Haut oder Naht geht auf)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veränderte Hautfarbe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vernarbte Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Symptomtagebuch: Schwierigkeiten im Alltag

	Wie oft haben Sie die Schwierigkeiten erlebt?				Wenn die Schwierigkeiten auftraten, wie stark hat Sie das belastet?			
	nie	1-2 Tage	3-4 Tage	5-7 Tage	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
Schwierigkeiten beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten beim Stuhlgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten beim Sitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, Kleider zu tragen (z.B. Unterwäsche, Hosen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, alltägliche Handlungen auszuführen (z.B. Treppen steigen, kochen, Arbeit im Büro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Symptomtagebuch: Gefühle und Gedanken

	Wie stark erlebten Sie die Gefühle, Gedanken oder Verhaltensweisen?				Wenn die Gefühle, Gedanken oder Verhaltensweisen auftraten, wie stark hat Sie das belastet?			
	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
Unsicherheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Traurigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Müdigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gefühl, an die eigenen Grenzen zu stossen (z.B. erschöpft sein)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gefühl, einen veränderten Körper zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verändertes Gefühl, eine Frau zu sein (z.B. in Bezug auf das Selbstwertgefühl)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gefühl, sich zu schämen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bedenken in Bezug auf die Sexualität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten in der Partnerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verändertes Verhalten in Bezug auf soziale Aktivitäten (z.B. Freunde treffen, Spaziergänge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Symptomtagebuch: Bedürfnis nach Informationen

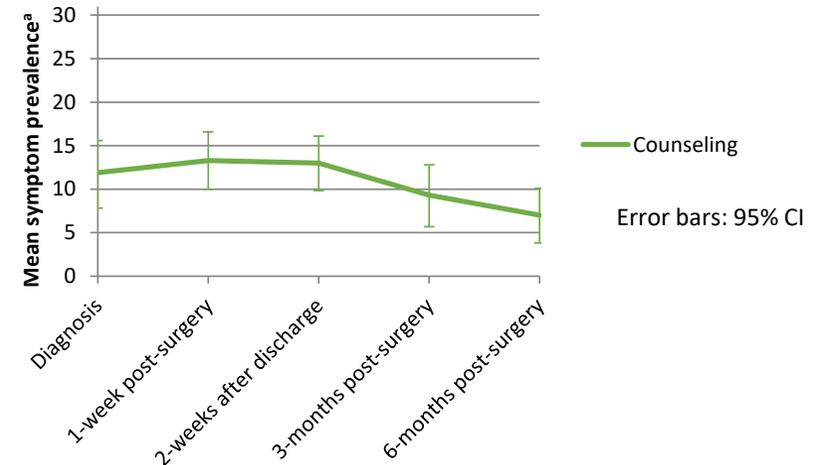
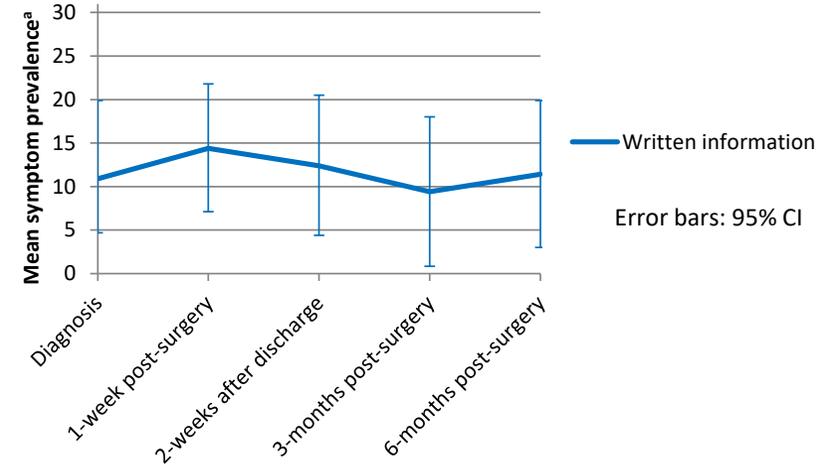
	Wie gross war ihr Bedürfnis nach weiteren Informationen?				Wenn ein Bedürfnis nach weiteren Informationen vorlag, wie stark hat Sie das belastet?			
	nicht vorhanden	gering	mässig	gross	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
Bedürfnis, mehr Informationen über die Erkrankung zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bedürfnis, mehr Informationen über die Behandlung zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bedürfnis, mehr Informationen über die tägliche Hygiene der Vulva zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bedürfnis, mehr Informationen über die Versorgung des Wundgebiets zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bedürfnis, mehr Informationen über das Verhalten im Alltag zu haben (z.B. Unterwäsche tragen, Hobbys, Sexualität)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# WOMAN-PRO II: Wirksamkeit

Die Symptom-Prävalenz verringerte sich bei den schriftlichen Informationen nicht statistisch signifikant zwischen 1 Woche postoperativ (M=14.4, SD=7.91) und 6 Monaten postoperativ um durchschnittlich 3 Symptome (M=11.4, SD=9.14)

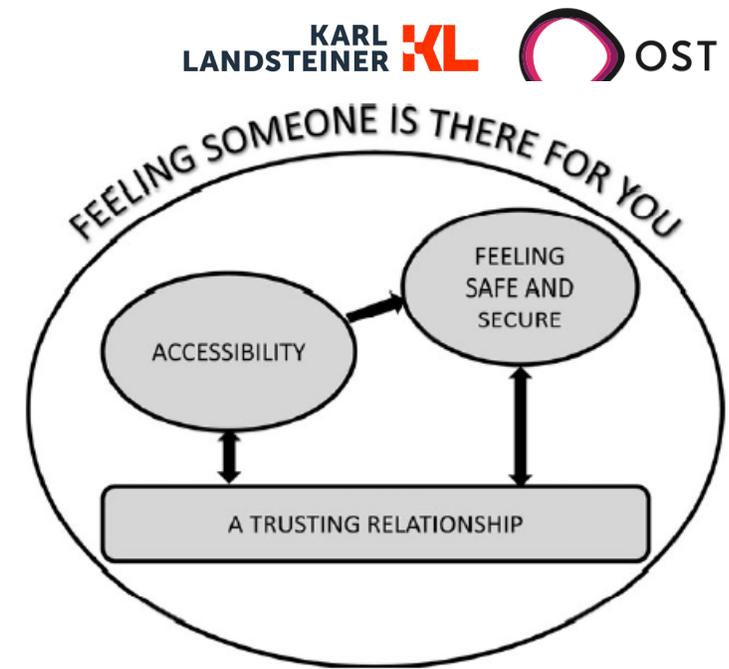
Die Symptom-Prävalenz verringerte sich bei der Beratung zwischen 1 Woche postoperativ (M=13.3, SD=7.05) und 6 Monaten postoperativ (M=6.95, SD=6.69) signifikant um durchschnittlich 6 Symptome

Raphaelis et al. 2017



# WOMAN-PRO II: Erfahrungen der Patientinnen

- Patientinnen (n=13), die von einer APN betreut wurden, fühlten sich sicherer und weniger allein, durch die Kontinuität der APN, die erhaltenen Informationen und die psychosoziale Unterstützung
- Pflegeexpertinnen (n=12) beraten, führen, unterstützen ihr Team und sind Hauptansprechperson für Patientinnen in ihrer aktuellen Rolle
- → Für eine zukünftige APN-Rolle sind weitere Ressourcen und erweitertes Wissen notwendig

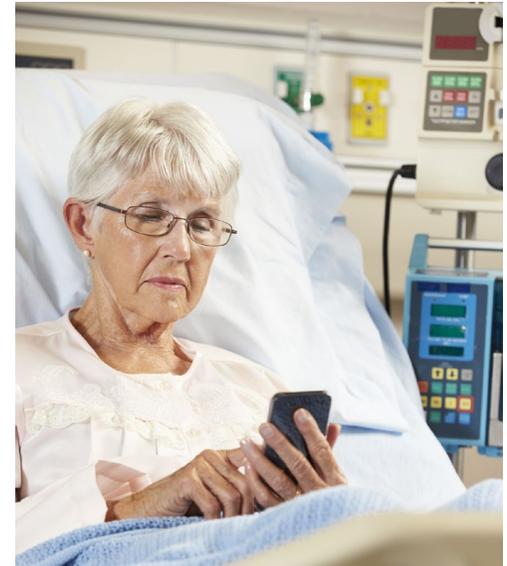


Kobleder et al., 2017



# E-Health – Selbsthilfe im digitalen Zeitalter

- Versorgungslücken jenseits des Spitals
- «tools and services using information and communication technologies that can improve prevention, diagnosis, treatment, monitoring and management»
- Beeinhaltet mobile Geräte, wie Handys, Monitoring-Geräte und andere wireless Geräte
- Wichtiger Weg zur Unterstützung des Selbstmanagements



European commission, ohne Datum; WHO, 2011

# E-Health – Selbsthilfe im digitalen Zeitalter

- Trägt zum Empowerment von Patient:innen bei, in dem sie eine aktivere Rolle einnehmen können
- Kann die Autonomie, das Selbstvertrauen und die Handlungsfähigkeit beim Selbst-Management zu Hause unterstützen
- Kann beim Einleiten von Nachsorgeverfahren durch digitale Übermittlung von Symptomen unterstützen
- Besondere Relevanz für Menschen mit chronischen und stigmatisierten Erkrankungen

Gill et al., 2015

# WOMAN-PRO III E-Health Intervention

## Symptom-Tagebuch *plus*

Mobile, webbasierte Applikation mit passwortgeschütztem, personalisiertem Zugang, anwendbar über Smartphone, Tablet, Laptop, PC

- Krankheits- und behandlungsspezifische Informationen und systematische Symptombeurteilung
- Evidenzbasierte Empfehlungen zum Symptommanagement
- Grafiken zum Symptomverlauf
- Kontaktdaten (Bezugsperson aus dem Spital, Selbsthilfegruppen, andere Anlaufstellen)
- Anonyme Chat-Funktion mit anderen Betroffenen

# Potentieller Nutzen für Patientinnen

- Symptome, Schwierigkeiten und Bedürfnisse im Spital und im Alltag systematisch einschätzen und frühzeitig erkennen
- Entscheidungen treffen, wann eine Fachperson kontaktiert werden soll und Symptome der Fachpersonen direkt via E-Mail mitteilen
- Einfachere Kommunikation im Kontext einer stigmatisierten Erkrankung
- Gebündelte, evidenzbasierte Informationen
- Austausch mit Gleichbetroffenen



# Login in das Symptomtagebuch *plus*

 **FHS St.Gallen**  
Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

**Symptom-Tagebuch*plus***

---

Willkommen auf dem Symptom-Tagebuch*plus*, einem Projekt des IPW-FHS.

**Anmelden**

[Passwort vergessen?](#)

[Neu registrieren?](#)

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS  
© 2017 FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | [Impressum](#)

# Begrüßung im Symptomtagebuch *plus*



## Il mio diario dei sintomi *plus*

Benvenuta Jasmin Meichlinger!

### Istruzioni

▶ 0:00 / 2:53

#### Il diario dei sintomi La informa...

Su sintomi da aspettarsi dopo una procedura chirurgica a causa di alterazione delle cellule vulvare. Le offre l'opportunità di verificare se e quali esperienze relative ai sintomi si sono verificate negli ultimi sette giorni e quali di queste esperienze sono state stressanti per Lei. I sintomi sono esperienze (ad es. segnali fisici, sentimenti, pensieri, comportamenti, bisogni). Le esperienze dei sintomi includono la frequenza, l'intensità, la durata di un sintomo ed il significato personale che ne risulta.

Durante l'autoesame della vulva può badare ai punti seguenti:

I genitali femminili esterni sono denominati "vulva" dagli specialisti. La vulva comprende le grandi labbra e le piccole labbra, il pube, il clitoride, il vestibolo vaginale, l'apertura vaginale e la bocca dell'uretra. Il termine alterazione cellulare vulvare comprende varie malattie nell'area della vulva. Ad esempio, le alterazioni cellulari si chiamano nella medicina neoplasia vulvare intraepiteliale (VIN), melanoma o carcinoma a cellule squamose e di solito vengono trattate con un intervento chirurgico. La guarigione delle ferite è influenzata da molti fattori e può richiedere giorni o settimane per essere completata. Ad esempio, sintomi come calore, gonfiore e arrossamento, indolenzimento della ferita e perdita di liquidi sono normali per i primi quattro giorni dopo l'intervento.

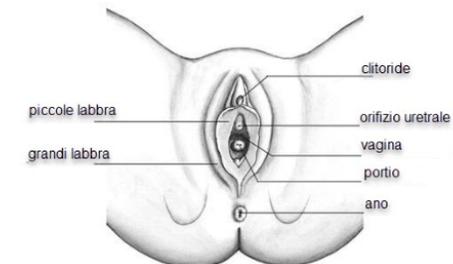
#### Il Suo diario dei sintomi personalizzato La aiuterà...



Si prega di informare il Suo esperto dell'esperienza dei sintomi. Ciò supporta la selezione e la continuazione di un trattamento appropriato.

La seguente presentazione può aiutarLa con la descrizione precisa dei genitali femminili esterni:

a riconoscere e valutare i sintomi influenzabili ed a comunicare i Suoi sintomi ai propri specialisti. Uno specchietto può aiutarLa ad osservare la vulva ed a valutare i sintomi. Valutare il peso personale percepito a causa di un sintomo può aiutarLa a decidere quali sintomi discutere con l'esperto durante il prossimo appuntamento. Il completamento del diario dei sintomi dura in media 20 minuti.



# Hauptmenü des Symptomtagebuchs *plus*

 **FHS St.Gallen**  
Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

**Symptom-Tagebuch*plus***  
Willkommen Sandra Preinknoll!

Wählen Sie ...

-  Neues Tagebuch anlegen
- Mit abgeschlossenen Tagebüchern arbeiten 
-  Symptomverlauf
-  Soziales Interaktionsforum
-  Information zur Entlassung
-  Information zur Nachsorge
-  Weiterführende Hinweise

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS  
© 2017 FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | [Impressum](#)

# Domänen des Symptomtagebuchs *plus*

 **FHS St.Gallen**  
Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

Symptom-Tagebuch*plus*  
Willkommen Sandra Preinknoll!

Symptom-Tagebuch vom 11.05.2017

Symptome im Wundgebiet ▼

Schwierigkeiten im Alltag ▼

Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen ▼

Bedürfnis nach Information ▼

Andere Symptome, Anliegen ▼

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS  
© 2017 FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | [Impressum](#)

# „Schwierigkeiten im Alltag“

**FHS St.Gallen**  
Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

**Symptom-Tagebuch<sup>plus</sup>**  
Willkommen Sandra Preinknoll!

Symptom-Tagebuch vom 11.05.2017

Symptome im Wundgebiet ▾

Schwierigkeiten im Alltag Ⓞ

- Schwierigkeiten beim Wasserlassen
- Schwierigkeiten beim Stuhlgang
- Schwierigkeiten beim Sitzen
- Schwierigkeiten, Kleider zu tragen
- Schwierigkeiten, alltägliche Handlungen auszuführen

Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen ▾

Bedürfnis nach Information ▾

Andere Symptome, Anliegen ▾

löschen Abschiessen

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS  
© 2017 FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | [Impressum](#)

# Häufigkeit des Symptoms und Belastung

## Symptome im Wundgebiet

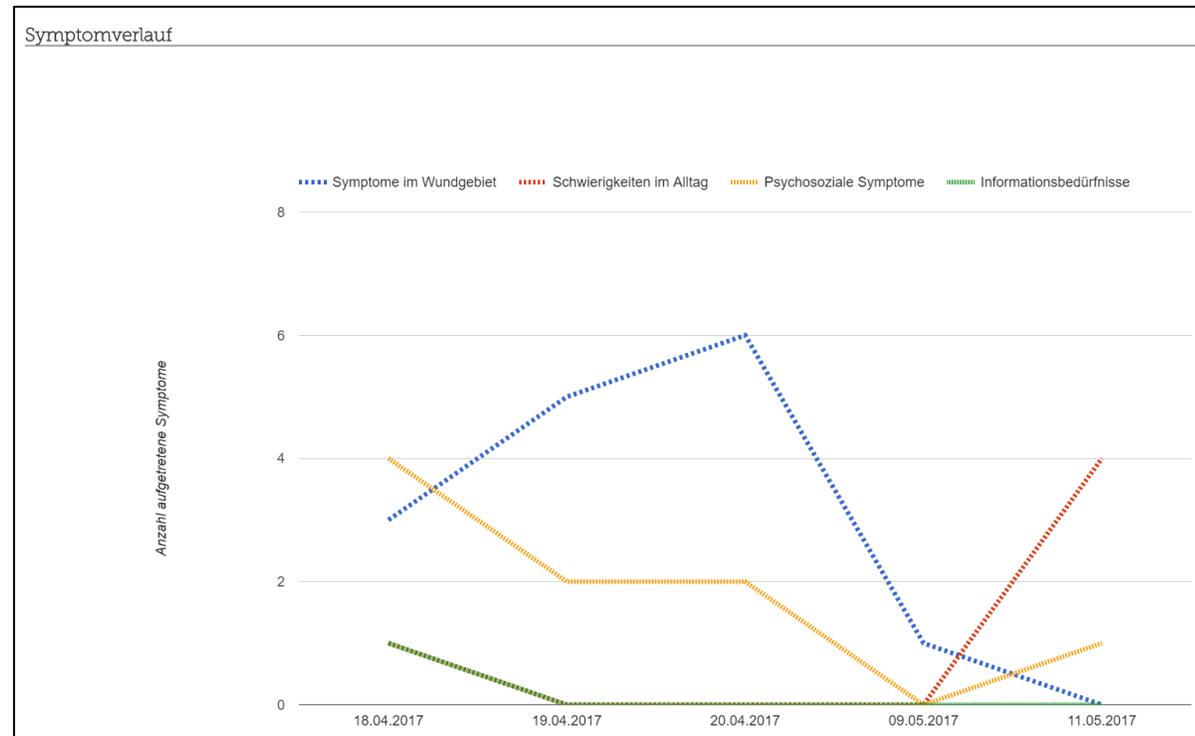
Bitte kreuzen Sie an, wie oft jedes dieser Symptome im Wundgebiet in der letzten Woche bei Ihnen auftrat und wenn es auftrat, wie belastend es für Sie war.

### Austritt von Flüssigkeit

z.B. klar, trüb eitrig

Wie oft haben Sie das Symptom erlebt?	nie	1-2 Tage	3-4 Tage	5-7 Tage
	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn das Symptom auftrat, wie stark hat Sie das belastet?	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Grafische Darstellung des Symptomverlaufs



# Zustellung des Tagebucheintrags an die Bezugspflegeperson

The screenshot displays the 'Symptom-Tagebuchplus' interface. At the top left, the logo for 'FHS St.Gallen' is visible. The main header reads 'Symptom-Tagebuchplus' and 'Willkommen Sandra P...'. Below this, the title 'Symptom-Tagebuch vom 11.05.2017' is shown. The interface lists several symptom categories: 'Symptome im Wundgebiet', 'Schwierigkeiten im Alltag', and 'Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen'. Under the last category, there are two entries: 'Unsicherheit' and 'Angst'. A white dialog box titled 'Frage' is overlaid on the right side of the screen. It contains the text: 'Möchten Sie diesen Tagebucheintrag Ihrer Ansprechperson Andrea Kobleder via Email zustellen?'. At the bottom of the dialog, there are two buttons: 'Nein' (orange) and 'Ja' (green).

# Informationen für die Bezugspflegeperson

**Symptom-Tagebuch von Sandra Preinknoll**

Von: (womanpro@fhs-labs.ch)

11.05.2017 um 13:52 Uhr

Guten Tag Frau Kobleder

Nachfolgend ersehen Sie das Symptom-Tagebuch von Sandra Preinknoll, welches sie am 11.05.2017 abgeschlossen hat.

Die Operation war am: 14.04.2017

Weitere Symptome: Wetterfühligkeit Homöopathie weiter nicht-medikamentöse Massnahmen

Wünsche: Schmerzfreiheit

### Schwierigkeiten im Alltag

	Wie oft haben Sie die Schwierigkeiten erlebt?				Wenn die Schwierigkeiten auftraten, wie stark hat Sie das belastet?			
	nie	1-2 Tage	3-4 Tage	5-7 Tage	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
Schwierigkeiten beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten beim Stuhlgang	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten beim Sitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, Kleider zu tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, alltägliche Handlungen auszuführen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen

	Wie stark erlebten Sie die Gefühle, Gedanken oder Verhaltensweisen?				Wenn die Gefühle, Gedanken oder Verhaltensweisen auftraten, wie stark hat Sie das belastet?			
	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark	gar nicht	ein wenig	ziemlich stark	sehr stark
Unsicherheit	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angst	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dieses Symptom-Tagebuch ist im Rahmen der Forschungstätigkeit des Instituts für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS der FHS St. Gallen entstanden.  
 © Beate Senn

# Anonymer Chat mit anderen Betroffenen

The screenshot shows the 'Symptom-Tagebuchplus' forum interface. At the top left, it identifies 'FHS St.Gallen' as the 'Hochschule für Angewandte Wissenschaften'. The forum title is 'Symptom-Tagebuchplus' and the user is greeted as 'Willkommen Sandra Preinknoll!'. The main section is titled 'Soziales Interaktionsforum' and contains several interactive elements: a 'Neues Thema eröffnen' button, a 'Themen, denen Sie folgen ...' section, a blue bar indicating 'Testthema eröffnet am 19.04.2017 (7)', and an 'Andere Diskussions-Themen ...' dropdown menu. A yellow warning box contains the text: 'Wichtiger Hinweis zu diesem Forum: Im sozialen Interaktionsforum finden sich individuelle Erfahrungen von Frauen mit der Erkrankung VIV oder Vulvakrebs. Das Forum wird nicht moderiert, das bedeutet, dass pflegerische oder medizinische inkorrekte Aussagen von Dritten nicht richtig gestellt werden. Der Austausch über das Forum kann eine individuelle medizinische und pflegerische Beratung und Entscheidung nicht ersetzen.' At the bottom, it lists the 'Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS' and the copyright '© 2017 FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | Impressum'.

# Informationen zur Entlassung festhalten

 **FHS St.Gallen**  
Fachschule  
für Angewandte Wissenschaften

**Symptom-Tagebuch<sup>plus</sup>**  
Willkommen Sandra Preinknoll!

### Informationen zur Entlassung

Ihre Ansprechperson bei Fragen

Andrea Kobleder, FHS St. Gallen, 071 226 15 33, andrea.kobleder@fhsg.ch

Entlassung am

TT.MM.JJJJ

Harmlose Symptome, die in den nächsten Tagen auftreten können

Warnsymptome, bei denen Sie sich umgehend bei einer Fachperson melden sollten:

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Notizen zum Verhalten nach der Operation:

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS  
© 2017 FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | [Impressum](#)

# Beratungsbedarf für den Nachsorgetermin festhalten

 **FHS St.Gallen**  
Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

**Symptom-Tagebuch<sup>plus</sup>**  
Willkommen Sandra Preinknoll!

### Informationen zur Nachsorge

Über welche 3 bis 5 Symptome (körperliche Signale, Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen, Bedürfnisse) möchten Sie beim nächsten Termin mit ihrer Fachperson sprechen?

Überlegen Sie sich, was Ihnen in dieser Zeit der Veränderung gut tun könnte.  
Haben Sie Lust sich drei Wünsche aufzuschreiben?

[OK](#)

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS  
© 2017 FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | [Impressum](#)

# Weiterführende Links

## Weiterführende Links

Unter folgenden Links finden Sie Angebote von verschiedenen Institutionen und Einrichtungen, die Sie in Ihrer Krankheitserfahrung unterstützen können.

Krebsliga Schweiz



Österreichische Krebshilfe



Selbsthilfegruppe Vulvakarzinom



Gruppe für Frauen mit vulvären und vaginalen Erkrankungen



## Unterstützende Institutionen

Inselspital Bern, Universitätsklinik für Frauenheilkunde



Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft



Krebsforschung Schweiz



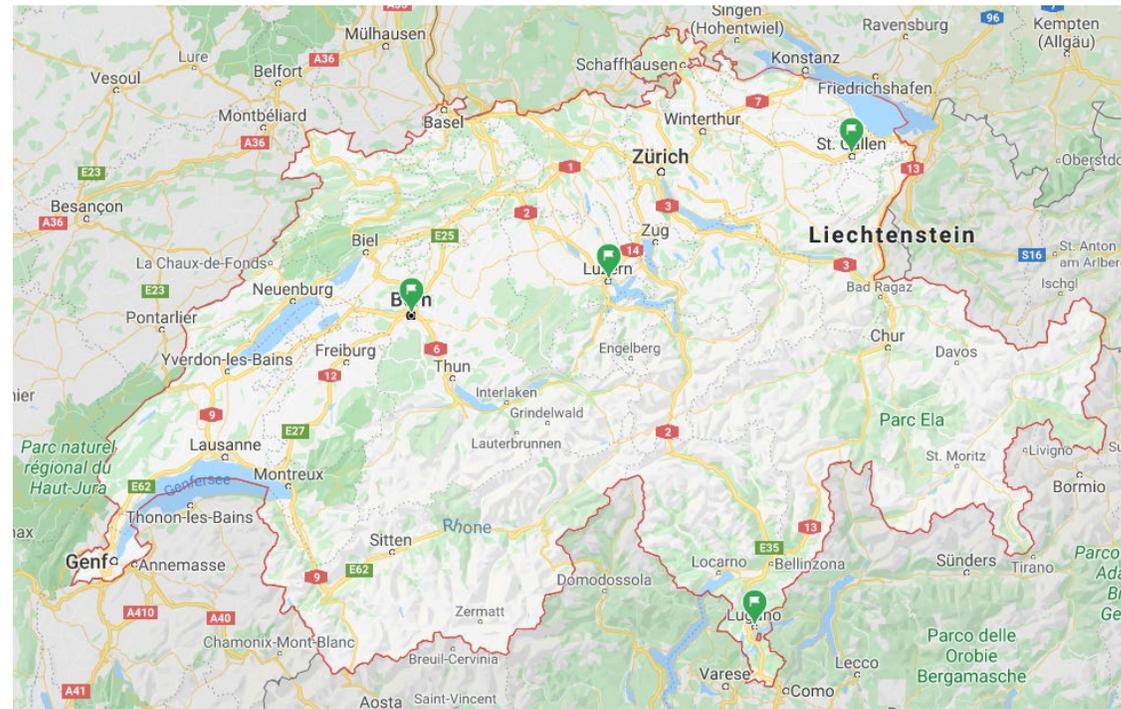
Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS

© 2017 Beate Senn, FHS St.Gallen, FHO Fachhochschule Ostschweiz | [Impressum](#)

# Geplante Evaluation WOMAN-PRO III (2019-2021)



Ospedale Regionale di Lugano



## Aber leider...

- Herausfordernde Rekrutierung: Mangelndes Interesse an E-Health-Intervention
  - Alter der Zielgruppe → Handling mit digitalen Anwendungen?
  - COVID-19 → Allgemeine Unsicherheit?
  - Möglicherweise zu früh im Versorgungsprozess – Informationsflut → Überforderung?  
Erst nach Entlassung interessant?
  - Andere mögliche Gründe?

# Danke

## Forschungsteam

Krebsforschung Schweiz  
Bundesamt für Gesundheit  
Stiftung Pflegewissenschaft Schweiz

Patientinnen, Kliniken, Ärztinnen  
und Ärzte, Pflegepersonen

**krebsforschung schweiz**  
recherche suisse contre le cancer  
ricerca svizzera contro il cancro  
**swiss cancer research**





# Fragen, Gedanken, Anregungen?

## WOMAN-PRO III

E-Health Beratungsintervention zur Reduzierung der postoperativen Symptombelastung bei Patientinnen mit einer vulvären Neoplasie



# Referenzen

- Aiello-Laws L, Reynolds J, Deizer N, Peterson M, Ameringer S & Bakitas M. (2009). Putting evidence into practice: What are the pharmacologic interventions for nociceptive and neuropathic cancer pain in adults? *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(6), 649-655.
- Baker-Glenn EA, Park B, Granger L, Symonds P & Mitchell AJ. (2011). Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question. *Psycho-oncology*, 20(5), 52-531.
- Collier, F. (2008). Vulvar intraepithelial neoplasias (VINs): patients' experience. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 36 (3), 306–310.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 337, a1655.
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe. (2015). Leitlinienprogramm: Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Vulvakarzinoms und seiner Vorstufen. Berlin.
- European Commission. (without date). e-Health: Policy. Retrieved from [https://ec.europa.eu/health/ehealth/policy\\_en](https://ec.europa.eu/health/ehealth/policy_en)
- Gill BS, Bernard ME, Lin JF, et al. Impact of adjuvant chemotherapy with radiation for node-positive vulvar cancer: A National Cancer Data Base (NCDB) analysis. *Gynecol Oncol*. 2015;137:365–372
- Jefferies, H.; Clifford, C. (2011b). A literature review of the impact of a diagnosis of cancer of the vulva and surgical treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (21–22), 3128–3142
- Kobleder, A., Raphaelis, S., Glaus, A., Fliedner, M., Mueller, M. D., Gafner, D., ... Senn, B. (2016). Recommendations for symptom management in women with vulvar neoplasms after surgical treatment: An evidence-based guideline. *European Journal of Oncology Nursing: the Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 25, 68–76. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.10.003>
- Kobleder, A.; Mayer, H.; Senn, B. (2017). 'Feeling someone is there for you' – experiences of women with vulvar neoplasia with care delivered by an Advanced Practice Nurse. *Journal of Clinical Nursing*, 26 (3–4), 456–465.
- Likes, W. M.; Russell, C.; Tillmanns, T. (2008). Women's experiences with vulvar intraepithelial neoplasia. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 37 (6), 640–646.
- Lopez, V.; Copp, G.; Brunton, L.; Molassiotis, A. (2011). Symptom experience in patients with gynecological cancers: the development of symptom clusters through patient narratives. *Journal of Supportive Oncology*, 9 (2), 64–71.
- Philp, S.; Mellon, A.; Barnett, C.; D'Abrew, N.; White, K. (2017). The road less travelled: Australian women's experiences with vulvar cancer. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 26 (1).
- Schiess, C.; Ott, S.; Fringer, A.; Raphaelis, S.; Kobleder, A. e. a. (2015). Informational Needs of Women with Vulvar Neoplasia in the First Week after Hospital Discharge – A Mixed Methods Study. *Annals of Nursing and Practice*, 2 (4), 821–832.
- Sheldon LK, Swanson S, Dolce A, Marsh K & Summers J. (2008). Putting evidence into PRACTICE: evidence-based interventions for anxiety. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(5), 789-797.
- Senn, B.; Eicher, M.; Mueller, M. D.; Hornung, R.; Fink, D.; Baessler, K. et al. (2013). A patient-reported outcome measure to identify occurrence and distress of post-surgery symptoms of WOMEN with vulvar Neoplasia (WOMAN-PRO) – a cross sectional study. *Gynecologic Oncology*, 129 (1), 234–240.
- Senn, B.; Gafner, D.; Happ, M. B.; Eicher, M.; Mueller, M. D.; Engberg, S. et al. (2011). The unspoken disease: symptom experience in women with vulvar neoplasia and surgical treatment: a qualitative study. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 20 (6), 747–758.
- swissANP (2013). Advanced Nursing Practice. Abgerufen von <http://swissanp.ch/w/pages/de/advanced-nursing-practice.php> (Zugriff: 1.10.2013)
- World Health Organization (2011). mHealth new horizons for health through mobile technologies: Based on the findings of the second global survey on eHealth: Global observatory for eHealth series: Volume 3. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. Regional Office for the Eastern Mediterranean. (2012). *Health education: theoretical concepts, effective strategies and core competencies: A foundation document to guide capacity development of health educators*