

ONKOLOGISCHE PFLEGE

KONFERENZ ONKOLOGISCHER
KRANKEN- UND
KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)

ONKOLOGISCHE PFLEGE 2017, 1: 21–27

**Susanne Kropf-Staub, M. Sailer Schramm,
S. Zürcher, E. Näf, M. Eicher**

**Symptom Navi[®] Programm –
Entwicklung 2011–2015**





*Susanne Kropf-Staub¹, M. Sailer Schramm²,
S. Zürcher³, E. Näf⁴, M. Eicher^{2,5}*

1 Onkologie, Lindenhofgruppe, Bern, Schweiz

2 Hochschule für Gesundheit Freiburg, Fribourg/Freiburg, Schweiz

3 Fachentwicklung Pflege Lindenhofgruppe, Bern, Schweiz

4 Pflegeentwicklung, Solothurner Spitäler AG, Olten, Schweiz

5 Institut universitaire de formation et de recherche en soins - IUFRS, Faculté de Biologie et Médecine, Université de Lausanne et Centre Hospitalier Universitaire Vaudois Lausanne, Schweiz

Symptom Navi[©] Programm – Entwicklung 2011–2015

Dank neuer Therapieoptionen und verbesserter Diagnostik sinkt die Mortalität vieler Krebserkrankungen, zunehmend sprechen wir von Krebs als chronischer Krankheit (Bray, Ren, Masuyer, & Ferlay, 2013). Für Patienten mit einer chronischen Krankheit ist das Symptommanagement zentral, damit sie ihre Selbstständigkeit im Umgang mit der Krankheit erhalten und ihr Leben so weit als möglich selbstbestimmt führen können. Unter Symptommanagement verstehen wir diejenigen Aktivitäten, die Patienten selbst zur Linderung oder Kontrolle ihrer Symptome durchführen (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002). Hierfür müssen die Patienten einerseits lernen, ihre Symptome zu erkennen und richtig einzuschätzen, andererseits müssen sie Linderungsmöglichkeiten kennen, die sie selbst durchführen können (Holman & Lorig, 2004).

Krebspatienten leiden bedingt durch die Krankheit und die Therapien durchschnittlich an 11–13 verschiedenen Symptomen. Eine hohe Symptombelastung ist assoziiert mit einer kürzeren Überlebensdauer, einer schlechteren Prognose, verzögerten Therapien oder einem Therapieabbruch, vermehrten Hospitalisationen und höheren medizinischen Kosten, einem niedrigeren funktionellen Status und schlechterer Lebensqualität (Gapstur, 2007).

Patientenedukation ist eine wichtige Intervention zur Unterstützung des Symptommanagements von Menschen, die an Krebs erkrankt sind (McCorkle et al., 2011). Ein erfolgreiches Symptommanagement basiert auf den Selbstmanagement-Kompetenzen der Betroffenen. Selbstmanagement-Kompetenzen umfassen unter anderem:

- die Kompetenz, Probleme zu lösen,
- mit den Folgen der Erkrankung umgehen zu können und
- partnerschaftliche Beziehungen mit Fachpersonen aufzubauen (Holman & Lorig, 2004).

Eine gezielte Förderung der Entwicklung dieser Selbstmanagement-Kompetenzen im Umgang mit einer chronischen Erkrankung ist wirkungsvoller als eine alleinige Informationsvermittlung oder das Aneignen einzelner Selbstpflege-techniken (Bodenheimer et al., 2012).

In einer systematischen Literaturliteraturanalyse von Studien zur Patientenedukation von Krebspatienten kommen Coolbrandt et al. (2014) zum Schluss, dass Krebspatient(inn)en, welche eine personenzentrierte Beratung und Instrumente für eine systematische Symptombewertung erhalten, ihre Symptombelastung geringer einschätzen als Patienten, die unsystematisch zum Symptommanagement beraten werden. Onkologiepflegende sind somit gefordert, das Selbstmanagement von Symptomen systematisch zu fördern. Gleichzeitig führt die steigende Komplexität der Patientensituationen und Therapien zu einem Anstieg der Arbeitsbelastung der Pflegenden in ihrer täglichen Praxis (Schofield & Chambers, 2015). Dies mag eine der Ursachen für die derzeitige hohe Prävalenz unerfüllter Unterstützungsbedürfnisse von Krebspatient(inn)en sein. Mehr als 50 % der Krebspatient(inn)en in der Schweiz geben an, ungenügende Unterstützung für ein Symptommanagement zu Hause erhalten zu haben (Dubey, De Maria, Hoeppli, Betticher, & Eicher, 2015; Serena et al., 2015). Um diesen Bedürfnissen der Patient(inn)en besser gerecht zu werden, unterstützte die Lin-



denhofgruppe in Bern seit 2011 die Aufbereitung, Evaluation und Weiterentwicklung eines Edukationsprogramms zur Förderung des Selbstmanagements von Symptomen, das sogenannte Symptom Navi Programm (SN[®]P). Dieser Artikel stellt die vier zentralen Entwicklungsschritte vor und diskutiert diese kurz.

Grundidee und erstes Projekt

Im Jahr 2011 durchgeführte Fokusgruppen mit Krebspatienten zeigten, dass diese sich kurze, übersichtliche, schriftliche Informationen wünschten, um sie in ihrem Symptommanagement zu Hause zu unterstützen. Neben den schriftlichen Informationen äußerten sie auch Bedarf an Adressen für zusätzliche Unterstützungsmöglichkeiten und Materialbezug zur Selbstversorgung (Kropf-Staub, Preusse-Bleuler, Elsässer, Gabriel, Zürcher, 2013). Aufbauend auf diesen Erkenntnissen wurden schriftliche Informationen, die sogenannten Symptom Navi[®] Flyer (SN[®] Flyer), nach einem einheitlichen Grundraster entwickelt. Ein einleitendes Informationsblatt gibt eine grundsätzliche Einführung zu den SN[®] Flyern. Eine Übersichtsliste der bisher entwickelten SN[®] Flyer zeigt Tabelle 1.

Tabelle 1 Themen der 2011–2012 entwickelten SN[®] Flyer.

- Angst
- Appetitlosigkeit
- Durchfall
- entzündete Mundschleimhaut/orale Mukositis
- Empfindungsstörung/Neuropathie
- Merkblatt zum Medikament Eloxatin
- erhöhte Infektionsanfälligkeit und Blutungsneigung
- Erschöpfung/Fatigue
- Frau-Sein – Sexualität
- Haarverlust/Alopezie
- Hautreaktionen
- Hautrötungen an Händen und Füßen/Hand-Fuß-Syndrom
- Mann-Sein – Sexualität
- Übelkeit und Erbrechen/Nausea und Emesis
- Merkblatt Akupressur gegen Übelkeit und Erbrechen
- Unterstützungsangebot für zu Hause
- Verstopfung/Obstipation

Für 13 Symptome, die während Krebstherapien häufig auftreten, wurden A5 Flyer entwickelt. Auf der Titelseite dieser Flyer (Abbildung 1) befindet sich eine Definition des Symptoms in einfacher Sprache. Die folgende Doppelseite erlaubt Patient(inn)en eine Selbsteinschätzung des Schweregrades des jeweiligen Symptoms und präsentiert an den Schweregrad angepasste, evidenzbasierte Optionen des Selbstmanagements

Appetitlosigkeit

Gut zu wissen

Appetitlosigkeit besteht darin, dass man keinen Hunger hat und kein Bedürfnis danach, zu essen. Dies kann zu Gewichtsabnahme und zunehmender Schwäche führen.

Verursacht wird Appetitlosigkeit durch die Erkrankung und/oder die Therapie. Verschiedene Faktoren können eine Appetitlosigkeit verstärken, zum Beispiel Veränderungen des Geschmacksempfindens, Entzündungen der Mundschleimhaut, Übelkeit, Erbrechen, Schmerzen oder Verstopfung. Zudem können Niedergeschlagenheit oder Traurigkeit den Appetit beeinträchtigen.

Die Appetitlosigkeit ist oft vorübergehend und lässt sich mit verschiedenen Massnahmen lindern.

Tipps

Ernährungsberatung

Eine Ernährungsberaterin/ein Ernährungsberater kann Ihnen weitere Informationen geben und Sie individuell beraten. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam nach einer Empfehlung.

Weitere Informationen zu diesem Thema

«Ernährungsprobleme», Krebsliga Schweiz

Abbildung 1: Titelseite mit Beschreibung des Symptoms und Rückseite mit zusätzlichen Tipps und Adressen.

(Abbildung 2). Die vierte und letzte Seite (Abbildung 1) enthält Tipps zu weiteren Maßnahmen (Kropf-Staub et al., 2013).

Als grafische Hilfestellung zur Einschätzung des subjektiven Schweregrades der Symptome wurden drei verschiedene graphische Symbole, sogenannte Smileys, gewählt. Diese drücken die Gefühle „sich trotz Beschwerden gut fühlen“, „unter Beschwerden leiden und sich verunsichert fühlen“ bis „sich krank und elend fühlen“ aus. Für eine objektive Einschätzung wurden die Symptome ihrem Schweregrad entsprechend mit Stichworten beschrieben. Eine Ampelfarbkodierung des Textes in den Farben Grün, Gelb, Rot dient als visuelle Hilfe. Verschiedene evidenzbasierte Maßnahmen zur Symptomlinderung sind dem jeweiligen Schweregrad der Symptome zugeordnet. So werden die Patient(inn)en auf unterschiedliche Art und Weise (symbolisch, farblich und mit Worten beschrieben) unterstützt, den Schweregrad der Symptome zu beurteilen. Sie sollen somit auch abschätzen können, welche Maßnahmen in Eigenregie getroffen werden können und wann eine Kontaktaufnahme mit dem Behandlungsteam unabdingbar ist (Abbildung 2).

Um eine einheitliche Abgabe der SN[®] Flyer zu unterstützen, wurde ein Schulungsmanual und ein Ablauf der Patienten-

Zusammenfassung und Schlüsselwörter	Summary and Keywords
Symptom Navi® Programm – Entwicklung 2011–2015 Das Symptom Navi® Programm (SN®P) zielt auf die Unterstützung des Selbstmanagements von Symptomen von Krebspatienten während der Therapien ab. Es wurde seit 2011 in mehreren Schritten entwickelt. Design und evidenzbasierte Inhalte wurden durch Fachpersonen, Patienten und Angehörige validiert.	Symptom Navi® Program – Development 2011–2015 The Symptom Navi® Program (SN®P) aims to facilitate self-management of symptoms of cancer patients during therapies. The program has been developed since 2011 following several development steps. Its design and its evidence-based content were validated by oncology health professionals, patients and their close relatives.
Symptommanagement · Patientenedukation · Selbstwirksamkeit	Symptom management · Patient education · Self-efficacy

Appetitlosigkeit

Sie fühlen sich ...	Oder Sie stellen fest ...	Was Sie selbst für sich tun können...
	<ul style="list-style-type: none"> Leichte Appetitlosigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> Essen Sie, was Ihnen schmeckt oder was Sie sich am ehesten vorstellen können zu essen. Nehmen Sie kleine Mahlzeiten und auch Zwischenmahlzeiten zu sich. Wählen Sie kalorien- und eiweissreiche Lebensmittel und Getränke. Regelmässige Bewegung kann den Appetit anregen. Nehmen Sie Medikamente gegen Übelkeit, Verstopfung oder Schmerzen nach Verordnung ein, da diese Symptome die Appetitlosigkeit verstärken können.
	<ul style="list-style-type: none"> Verlust des Bedürfnisses, zu essen Gewichtsabnahme Veränderungen des Geschmacksempfindens Entzündungen der Mundschleimhaut Übelkeit, Erbrechen Zunehmende Schwäche Starke Abneigung gegen gewisse Lebensmittel 	<ul style="list-style-type: none"> Versuchen Sie, die im grünen Abschnitt erwähnten Hinweise zu berücksichtigen. Lassen Sie sich eventuell von einer Ernährungsberaterin, einem Ernährungsberater beraten. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam nach einer Empfehlung. Falls Sie es als anregend empfinden, nehmen Sie die Mahlzeiten möglichst in Gesellschaft ein. Die Appetitlosigkeit kann sowohl Sie als auch Ihre Angehörigen stark belasten. Suchen Sie in dieser Situation das Gespräch.
	<ul style="list-style-type: none"> Schnelle Verschlimmerung der im gelben Bereich aufgelisteten Symptome Sie können nicht mehr trinken 	<ul style="list-style-type: none"> Nehmen Sie mit dem Behandlungsteam Kontakt auf.

Abbildung 2: Unterstützung in der Einschätzung der Symptomstärke inklusive Linderungsmöglichkeiten.

edukation entwickelt. Um die SN® Flyer therapiebezogen und gemäß dem Patient(inn)enbedürfnis abgeben zu können, bereiten Onkologiepflegende sich auf die Abgabe der SN® Flyer vor. Sie wählen die SN® Flyer entsprechend der zu erwartenden Nebenwirkungen der geplanten Therapie aus. In einem ersten Gespräch werden die SN® Flyer mithilfe des einleitenden Informationsblattes erläutert. Definierte Leitfragen strukturieren die Patientenedukation. Zum Beispiel: Was wissen Sie bereits über ... ? Oder: Wie gehen Sie zu Hause mit (*nennen eines spezifischen Symptoms*) um?

Um Fragen, Bedürfnisse und Zielsetzungen der Krebskranken zu erfassen, werden ausgearbeitete Fragen in Anlehnung an die Techniken der motivierenden Gesprächsführung nach Miller und Rollnick angewandt. Das Stellen offener Fragen ermöglicht einen achtsamen, individuellen Gesprächseinstieg. Die Betroffenen können das Edukationsgespräch auf Themen leiten, zu welchen sie sich am meisten Unterstützung erhoffen.

Die Schulung der Pflegenden zum Einsatz der SN® Flyer sowie die SN® Flyer selbst bilden zusammen das Symptom Navi® Programm, das SN®P. Die Wirkung des SN®P wurde 2012 bei fünf Patienten anhand eines semistrukturierten Leitfadens evaluiert. Die Rückmeldungen ergaben, dass die Informationen

die Selbstwahrnehmung förderten, die Ampelkodierung des Textes die Symptome einzuordnen half und der Text leicht lesbar und verständlich war. Alle Befragten äuberten, dass SN® Flyer nicht die Beratung durch das Behandlungsteam ersetzen sollten und das insgesamt Angebot SN®P sehr hilfreich sei. Weiter ergab eine zu diesem Thema erarbeitete Projektarbeit der Erstautorin im Jahr 2012, dass die *einheitliche* Information zum Symptommanagement den Patienten sehr wichtig ist. Aufgrund seines innovativen Ansatzes wurde dieses erste Projekt 2014 mit dem bBraun-Pflegepreis ausgezeichnet.

Thematische Studie mit Fokusgruppeninterviews

Im Jahr 2013 wurden die SN® Flyer durch die Onkologiepflege Schweiz und die Hochschule für Gesundheit, Fribourg, HES-SO, graphisch adaptiert (Abbildung 3) und ins Französische übersetzt. Ziel der graphischen Überarbeitung war es, die für Fachpersonen auf den ersten Blick infantil anmutenden Smiley durch Verkehrsampeln oder andere Symbole zu ersetzen.

Gemeinsam mit der Lindenhofgruppe gründeten die Onkologiepflege Schweiz und die HES-SO ein Steuergremium, welches entschied, die drei verschiedenen Versionen der SN® Flyer zu evaluieren. Der Evaluationsprozess startete einerseits mit



Fokusgruppeninterviews, welche mit der thematischen Analyse (Braun & Clark, 2006) ausgewertet wurden, andererseits mit einer interprofessionellen Expertenbefragung. Die drei Fokusgruppeninterviews mit insgesamt 14 Patient(inn)en wurden in deutscher und französischer Sprache durchgeführt. Dreizehn Fachpersonen aus beiden Sprachräumen gaben ihre Bewertung mittels einer elektronischen Umfrage mit Survey Monkey ebenfalls ab.

Die Ergebnisse zeigten, dass die Betroffenen wie auch die Experten die grafische Darstellung der Smileys bevorzugten. Die Betroffenen gaben zudem Rückmeldungen zum Nutzen der SN[®] Flyer. Sie fühlten sich durch die SN[®] Flyer in ihrem Selbstmanagement unterstützt und sicherer. Sie beschrieben, dass die leicht verständliche Information ihre Selbsteinschätzungsfähigkeiten fördere. Sie äußerten, besser abschätzen zu können, welche Maßnahmen sie bei auftretenden Symptomen noch ergreifen könnten und wann sie sich mit dem Behandlungsteam in Verbindung setzen sollten. Auch in komplexen Situationen konnten sich die Betroffenen laut eigenen Aussagen mit den Smileys gut einschätzen. Gleichzeitig wurde das Gespräch mit dem Behandlungsteam als sehr wichtig und ergänzend beschrieben (Kropf-Staub, Sailer Schramm, Preusse-Bleuler, Eicher & Zürcher, 2016). Anhand der Daten aus oben beschriebener Evaluation beschloss das Steuergremium, die grafischen Darstellungen zu vereinheitlichen und fortan nur noch SN[®] Flyer mit Smileys zu verwenden.

Standortübergreifende Projektgruppe zur inhaltlichen Überarbeitung

Mit dem Ziel der Erarbeitung einer schweizweiten Version der SN[®] Flyer sprach sich das Steuergremium für eine Face-Validity-Prüfung mittels Berechnung des Content Validity Index (CVI) aus (Polit & Beck, 2006). Vorbereitend für diese Studie wurde beschlossen, die SN[®] Flyer inhaltlich umfassend zu überarbeiten und sprachlich zu verfeinern. Die damit beauftragte Projektgruppe setzte sich aus vier akademisch ausgebildeten Pflegefachpersonen mit langer Berufserfahrung in stationärer Onkologie, ambulanter Onkologie, häuslicher Palliativpflege bei onkologischen Patienten und stationärer Palliativpflege zusammen. Die Projektgruppe aktualisierte die Evidenz der aufgeführten Maßnahmen und diskutierte diese. Sie stützte sich dabei auf die Empfehlungen der Leitlinienbewertung DELBI (2008). Zur Klarheit und Gestaltung prüfte die Projektgruppe, ob a) die Empfehlungen spezifisch und eindeutig sind, b) die verschiedenen Handlungsoptionen dargestellt sind, c) die Schlüsselempfehlungen leicht zu identifizieren sind und d) Instrumente existieren, die die Anwendung in der Praxis unterstützen.

Um die Sicherheit der Betroffenen durch die Maßnahmenvorschläge nicht zu gefährden, wurden die Symptome im roten Bereich basierend auf den sogenannten „red flags“ der Telefon-



Abbildung 3: Ersatz der Smileys durch Verkehrsampeln (OPS) und Körperhaltungen (HEdS-FR).

trriage (Hickey & Newton, 2012) und der Kriterieneinteilung der Nebenwirkung (CTCAE) des National Cancer Institute (2010) formuliert. Im Hinblick auf die Betroffenen achtete die Projektgruppe auf eine gute Lesbarkeit durch einfache Wortwahl. Zudem wurden Formulierungen gewählt nach dem Motto „keep them as healthy as they are“. Die Projektgruppe erarbeitete in diesem Zeitraum weitere SN[®] Flyer (Tabelle 2). Diese umfassende Überarbeitung in Deutsch wurde ins Französische übersetzt, in beiden Sprachen lektoriert und im Mai 2015 abgeschlossen.

Überprüfung der Face-Validity mit Berechnung des Content Validity Index (CVI)

Um die Inhaltsvalidität der umfassend überarbeiteten SN[®] Flyer zu prüfen, wurde im Sommer 2015 eine elektronische Umfrage in deutscher und französischer Sprache erstellt. Insgesamt nahmen 48 Expert(inn)en (Onkolog(inn)en, Psychoonkolog(inn)en, spezialisierte Pflegefachpersonen und Patient(inn)en) aus der deutsch- und französischsprachigen Schweiz teil. Sie bewerteten die Relevanz der Aussage der Vorder- und Rückseite jedes SN[®] Flyers, sowie jede einzelne Maßnahme der Doppelseiten (nicht relevant – wenig relevant – relevant – sehr relevant).

Aus den Resultaten wurde der sogenannte Content Validity Index pro Item (I-CVI) berechnet (für Details der Berechnung, siehe Polit & Beck, 2006). Maßnahmen mit einem I-CVI < 0,6 wurden ersatzlos gestrichen, solche mit einem I-CVI zwischen 0,60 und 0,78 wurden vom Steuergremium diskutiert und umformuliert und Items mit einem CVI > 0,78 wurden belassen.

Tabelle 2 Weitere, im Jahr 2015 neu entwickelte SN® Flyer.

- bestrahlte Haut
- Schmerzen
 - Merkblatt ergänzende Maßnahmen gegen Schmerzen
 - Merkblatt Schmerzinderung durch Medikamente
- Atemnot/Dyspnoe
 - vier Kurzfilme mit unterschiedlichen Atemübungen (Sponsor Krebsliga Bern)

Die Expert(inn)en hatten in der Umfrage zusätzlich die Möglichkeit, jedes Item zu kommentieren. Anhand dieser Kommentare wurde festgestellt, dass die französische Übersetzung sprachlich-kulturelle Mängel enthielt.

Anhand der I-CVI-Bewertungen und der narrativen Kommentare überarbeitete das Steuergremium die SN® Flyer erneut (Beispiel, siehe Abbildung 4). Dieses Vorgehen soll den zukünftigen Anwendern von SN® Flyern die Auswahl der Symptommanagement-Empfehlungen nachvollziehbar darstellen. Wegen der zahlreichen Änderungen in der deutschen Version

Appetitlosigkeit

Ampelkodierung des Textes	Massnahmen- Vorschläge:	Resultate I CVI und Anpassungen					Massnahmen-Vorschläge:	Ampelkodierung des Textes
	Vorstufe Symptom Navi	Item-Content Validity Index	Gestrichen. Mangelnde Evidenz	Belassen. Evidenz durch Expertenwissen / Studien	Sprachliche Anpassung Reihenfolgeänderung	Gestrichen. Zu komplexe Anweisung	Symptom Navi 2016	
	Essen Sie, was Ihnen schmeckt.	De 1 Fr 0.86			X		Essen Sie, was Ihnen schmeckt oder was Sie sich am ehesten vorstellen können zu essen.	
	Nehmen Sie kleine Mahlzeiten und auch Zwischenmahlzeiten zu sich. Wählen Sie kalorien- und eiweissreiche Lebensmittel und Getränke.	De 0.89 Fr 1					Nehmen Sie kleine Mahlzeiten und auch Zwischenmahlzeiten zu sich. Wählen Sie kalorien- und eiweissreiche Lebensmittel und Getränke.	
	Regelmässige Bewegung regt häufig den Appetit an.	De 0.78 Fr 0.86			X		Regelmässige Bewegung kann den Appetit anregen.	
	Variieren Sie die Temperatur des Essens, weil sich so der Geschmack der Speisen verändert.	De 0.33 Fr 0.86	X					
	Nehmen Sie Medikamente gegen Übelkeit, Verstopfung oder Schmerzen nach Verordnung ein.	De 0.78 Fr 1		X			Nehmen Sie Medikamente gegen Übelkeit, Verstopfung oder Schmerzen nach Verordnung ein, da diese Symptome die Appetitlosigkeit verstärken können.	
	Versuchen Sie, die im grünen Abschnitt erwähnten Hinweise zu berücksichtigen.	De 0.89 Fr 1					Versuchen Sie, die im grünen Abschnitt erwähnten Hinweise zu berücksichtigen.	
	Wenden Sie sich bei Fragen an eine Ernährungsberatung	De 0.67 Fr 1.00			X		Lassen Sie sich eventuell von einer Ernährungsberaterin, einem Ernährungsberater beraten. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam nach einer Empfehlung.	
	Nehmen Sie die Mahlzeiten möglichst in Gesellschaft ein.	De 0.78 Fr 0.71			X		Falls Sie es als anregend empfinden, nehmen Sie die Mahlzeiten möglichst in Gesellschaft ein.	
	Die Appetitlosigkeit kann sowohl Sie als auch Ihre Angehörigen stark belasten. Suchen Sie in dieser Situation das Gespräch.	De 1 Fr 1					Die Appetitlosigkeit kann sowohl Sie als auch Ihre Angehörigen stark belasten. Suchen Sie in dieser Situation das Gespräch.	
Tipp	Eine Ernährungsberaterin / ein Ernährungsberater kann Ihnen weitere Informationen geben und Sie individuell beraten. Fragen Sie Ihre Ärztin / Ihren Arzt oder Ihr Behandlungsteam nach einer Empfehlung.	De 1 Fr 1			X		Eine Ernährungsberaterin / ein Ernährungsberater kann Ihnen weitere Informationen geben und Sie individuell beraten. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam nach einer Empfehlung	Tipp
Tipp	Weitere Information zu diesem Thema «Ernährungsprobleme» Krebsliga Schweiz http://assets.krebsliga.ch/downloads/1602.pdf				X		Weitere Informationen zu diesem Thema «Ernährungsprobleme», Krebsliga Schweiz	Tipp

Abbildung 4: Evidenznachweise.

und dem Wissen um die Mängel der französischen Übersetzung wurden die aktualisierten SN® Flyer erneut ins Französische übersetzt. Informationen zur aktuellen Version finden sich unter <http://www.lindenhofgruppe.ch/de/symptomnavi/>.

Systematisierung der Beratungsgespräche

Als weiterer Entwicklungsschritt wurden die strukturierten pflegerischen Beratungsgespräche zur Abgabe der SN® Flyer mit drei Experten validiert und die Schritte zur Abgabe systematisiert. Sechs theoriegestützte Schlüsselschritte wurden definiert. Diese werden Pflegenden in zwei Schulungen vermittelt und sind in einem Trainingsmanual zusammengefasst (bei den Autoren erhältlich). Die semistrukturierte Patientenedukation erfolgt in sechs Schritten:

1. Information vorbereiten (basierend auf vorhergehenden Patientenkontakten und den Informationen der Patientenakte): Die zuständige Onkologiepflegefachperson macht sich mit der Diagnose und den Therapien vertraut, rekapituliert die dabei üblichen unerwünschten Nebenwirkungen und Symptome sowie Bedürfnisse des Patienten. Sie definiert erreichbare Ziele für diese Patientensituation und wählt die dafür passenden SN® Flyer aus.



2. Einverständnis erfragen: Die Onkologiepflegefachperson gibt dem Patienten eine kurze Einführung in das SN[®]P. Sie fragt ihn, ob er einverstanden und motiviert ist, mehr über das Selbstmanagement von Symptomen zu erfahren und schriftliche Unterlagen dazu zu erhalten.

3. Informieren (basierend auf den SN[®] Flyer): Die Onkologiepflegefachperson gibt dem Patienten die ausgewählten Informationen und erklärt anhand des Informationsflyers, wie diese zu nutzen sind. Sie zeigt dem Patienten alle ausgewählten Flyer und fragt mithilfe des Übersichtsflyers nach, ob diese seinen Bedürfnissen entsprechen.

4. Vertiefen (während folgender Therapieabreibungen): Die Onkologiepflegefachperson bereitet ein zweites Edukationsgespräch vor, in dem sie mit der Patientenakte eruiert, welche SN[®] Flyer bereits an den Patienten abgegeben wurden (Schritt 3) und welchen Verlauf die Patientensituation seither genommen hat. Sie fragt den Patienten, welche Erfahrungen er mit den SN[®] Flyern gemacht hat und gibt bei Bedarf zusätzliche Informationen zu den Flyern oder dem Symptommanagement. Sie fragt nach, ob der Patient noch andere SN[®] Flyer benötigt. Um die Entwicklung des Selbstmanagements von Symptomen zu fördern, stellt sie folgende Fragen zu den Symptomen:

- Was wissen Sie bereits über *(nennen eines spezifischen Symptoms, z. B. Fatigue)*?
- Wie gehen Sie zu Hause mit *(nennen eines spezifischen Symptoms, z. B. Fatigue)* um?
- Wie beeinflusst *(nennen eines spezifischen Symptoms, z. B. Fatigue)* Ihren Alltag?
- Hat sich etwas in Bezug auf *(nennen eines spezifischen Symptoms, z. B. Fatigue)* verbessert oder verschlechtert?

Darüberhinaus erfragt sie das gegenwärtige Verständnis des Patienten bezüglich seiner Erkrankung und der Symptome, seine Überzeugungen bezüglich des Selbstmanagements und seine Fähigkeiten diese umzusetzen.

5. Gezielt beraten (ebenfalls während folgender Therapieabreibungen): Die Onkologiepflegefachperson erfasst die Bedürfnisse nach Unterstützung im Selbstmanagement der Symptome (z. B. anhand von validierten Instrumenten wie dem Distress Thermometer oder dem Symptom Assessment zur Erfassung des Schmerzes, der Fatigue oder einer vertieften Anamnese anhand des Calgary Family Assessments) und durch folgende Leitfragen:

- Wie kann ich Sie am besten im Umgang mit Ihren Symptomen unterstützen?
- Gibt es etwas, das Sie besorgt?

6. Dokumentation (sowohl nach Schritt 3 als auch nach Schritt 4/5): Die Onkologiepflegefachperson dokumentiert die folgenden Aspekte:

- Welche SN[®] Flyer dem Patienten gegeben wurden und weshalb.
- Welche Symptome/Probleme für den Patienten am wichtigsten sind.

Eine erste Pilotschulung in der Onkologie der Lindenhofgruppe in Bern zeigte, dass die Pflegefachpersonen befähigt wurden, anhand der Schlüsselschritte die SN[®] Flyer an die Betroffenen in strukturierter Weise abzugeben. Eine qualitative Studie zur Evaluation der Akzeptanz und des Nutzens des SN[®]P im Rahmen einer Masterthesis mit zehn Krebserkrankten zeigte, dass Patienten das SN[®]P sehr positiv erleben (Kropf-Staub et al., 2016).

Diskussion

Die SN[®] Flyer wurden über mehrere Jahre schrittweise entwickelt und in die Praxis eingeführt. Jeder Teilschritt wurde evaluiert und die Resultate flossen wiederum in die nächste Version der SN[®] Flyer ein. Mit diesem umfassenden und schrittweisen Prozess wurde bezweckt, die Akzeptanz der SN[®] Flyer unter Fachpersonen durch deren kontinuierlichen Einbezug zu erhöhen. Darüber hinaus dürfte die konsequente Zusammenarbeit mit Patienten in die Entwicklungs- und Evaluationsschritte zur hohen Akzeptanz der SN[®] Flyer bei Patienten beigetragen haben. Sämtliche Schritte und Veränderungen der SN[®] Flyer wurden festgehalten und sind folglich für die Fachwelt transparent.

Hoffman (2013) zeigte in ihrer Theorie zum Symptomselbstmanagement auf, welche personenbezogenen Merkmale und welche Aktionen Einfluss auf das Symptommanagement von Krebspatienten nehmen. Selbstwirksamkeit ist dabei eine zentrale Voraussetzung für ein gelingendes Selbstmanagement der Symptome. Die Selbstwirksamkeit für das Symptommanagement kann insbesondere verbessert werden, wenn konkrete Ziele erfragt und aufgenommen werden (Hoffman, 2013). Die Schlüsselschritte des SN[®]P berücksichtigen diesen Aspekt, indem sie die Prioritäten und Bedürfnisse der Patienten im Hinblick auf ihr Symptommanagement erfassen. Das erarbeitete Schulungsmanual des SN[®]P dient folglich dazu, Pflegefachpersonen zu schulen und Bedingungen für ein gelingendes Selbstmanagement von Symptomen zu schaffen.

Viele Patientenedukationsprogramme für Menschen mit Krebs fokussieren auf spezifische Symptome oder Populationen. Das SN[®]P hingegen zielt darauf ab, allen Krebspatienten und gegebenenfalls auch ihren Angehörigen eine Grundlage des Selbstmanagements von Symptomen zu vermitteln. Es zeigte sich, dass Patienten und Fachpersonen diese sehr einfache, für alle Krebspatienten entwickelte Patientenedukation positiv aufnehmen. In der Inhaltsvalidierung kamen dennoch Fragen zur Sicherheit des SN[®]P auf.

Die bisherigen Evaluationen konnten noch keine Wirksamkeit des SN[®]P testen, auch wurde bisher nicht getestet, für welche

Patienten sich das SN[®]P nicht eignet. Auch haben Patienten den Wunsch geäußert, die SN[®]Flyer nicht nur in schriftlicher Form, sondern auch elektronisch zur Verfügung zu haben. Daher wurde mit Unterstützung der Stiftung Lindenhof eine Smartphone-Applikation entwickelt und in einer Beta-Version getestet. Bevor diese elektronische Version verfügbar gemacht wird, soll nun aber zunächst die Wirksamkeit und Sicherheit der schriftlichen Version getestet werden.

In einem nächsten Schritt wird daher im Jahr 2017 eine Implementierungsstudie des SN[®]P mit ca. sechs onkologischen Ambulatorien in der deutschsprachigen Schweiz durchgeführt. Neben Fragen zur Machbarkeit und Wirksamkeit wird auch die Sicherheit der Patienten untersucht. Mit Ergebnissen dieser Implementierungsstudie rechnen wir im Jahr 2018.

Finanzierung

Die Evaluation der Symptom Navi[®] Flyer (Fokusgruppeninterviews mit Patienten und elektronische Befragung von Fachpersonen zum Design; Content Validity Index Rating) wurden durch die Stiftung Lindenhof Bern, Schweiz unterstützt. ■

Interessenkonflikt

Die Erstautorin sowie alle Koautorinnen und der Koautor geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469–2475. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12435261> [Zugriff: 12.12.2016].
- bBraun-Pflegepreis. (2014). <http://nanosites.bbraun.ch/cps/rde/xchg/cw-bbraun-de-ch/hs.xsl/18722.html> [Zugriff:19.01.2017].
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101, doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Bray, F., Ren, J-S., Masuyer, E., & Ferlay, J. (2013). Global estimates of cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008. *Int. J. Cancer*, 132, 1133–1145.
- Coolbrandt, A., Wildiers, H., Aertgeerts, B., Van der Elst, E., Laenen, A., Dierckx de Casterle, B., ... Milisen, K. (2014). Characteristics and effectiveness of complex nursing interventions aimed at reducing symptom burden in adult patients treated with chemotherapy: a systematic review of randomized controlled trials. *Int J Nurs Stud*, 51(3), 495–510. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.08.008
- DELBI, Deutsches Leitlinienbewertungsinstrument. (2008). www.leitlinien.de/leitlinien-grundlagen/leitlinienbewertung/delbi/delbi-domaene-4. [Zugriff: 19.01.2017].
- Dubey, C., De Maria, J., Hoeppli, C., Betticher, D. C., & Eicher, M. (2015). Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. *Eur J Oncol Nurs*, 19(5), 582–588. doi:10.1016/j.ejon.2015.03.004
- Gapstur, R. (2007). Symptom burden: a concept analysis and implications for oncology nurses. *Oncol Nurs Forum*, 34(3), 673–680.
- Hickey, M., & Newton, S. (2012). Telephone triage for oncology nurses. Pittsburgh, Pennsylvania: Oncology Nursing Society.
- Hoffman, A. J. (2013). Enhancing self-efficacy for optimized patient outcomes through the theory of symptom self-management. *Cancer Nursing*, 36(1), 26. doi:10.1097/NCC.0b013e31824a730a
- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, 119, 239–43.
- Kropf-Staub, S., Preusse-Bleuler, B., Elsässer, C., Gabriel, M., & Zürcher, S. (2013). Symptome wahrnehmen und kompetent managen: Sicherheit für onkologische Patienten dank Information. *Onkologiepflege Schweiz*, 3(1/1), 10–13.
- Kropf-Staub, S., Sailer Schramm, M., Preusse-Bleuler, B., Eicher, M., & Zürcher, S. (2016). Flyer Symptom Navi zur Unterstützung des Selbstmanagements von Symptomen bei Krebs: Evaluation von Anwendbarkeit und Verständlichkeit. *Pflege*, 1–10. doi:10.1024/1012-5302/a000518
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA Cancer J Clin*, 61(1), 50–62. doi:10.3322/caac.20093
- National Cancer Institute. (2010). Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) _ EVS. https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_5x7.pdf [Zugriff: 19.01.2017].
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *Lancet*, 364(9444), 1523–1537. doi:10.1016/S0140-6736(04)17277-2
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2006). The Content Validity Index: Are You Sure You Know What's Being Reported? Critique and Recommendations. Published online in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com) DOI: 10.1002/nur.20147 http://cfd.ntunhs.edu.tw/ezfiles/6/1006/attach/33/pta_6871_6791004_64131.pdf [Zugriff: 19.01.2017].
- Schofield, P., & Chambers, S. (2015). Effective, clinically feasible and sustainable: Key design features of psycho-educational and supportive care interventions to promote individualised self-management in cancer care. *Acta Oncologica*(54), 805–812. doi:10.3109/0284186X.2015.1010016; <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> [Zugriff: 12.12.2016].
- Serena, A., Castellani, P., Fucina, N., Griesser, A. C., Jeanmonod, J., Peters, S., & Eicher, M. (2015). The role of advanced nursing in lung cancer: A framework based development. *European journal of oncology nursing*, 19, 740–6.

Korrespondenzadresse

Manuela Eicher
IUFERS, Université de Lausanne – UNIL & Centre hospitalier universitaire vaudois – CHUV
Biopôle 2, Rte de la Corniche 11
CH 1010 Lausanne
manuela.eicher@unil.ch