

Krebsforschung in der Schweiz: Aktuelle Entwicklungen in der Pflege

Manuela Eicher^{1,2,3}, Marika Bana^{1,3}, Elisabeth Spichiger^{4,5}, Maya Shaha^{2,3},
Beate Senn^{6,7}, Maria Katapodi^{5,8}

¹ Fachhochschule Gesundheit Freiburg, Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale HES SO

² Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins IUFRS, Université de Lausanne
UNIL Centre hospitalier universitaire vaudois – CHUV

³ Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege, Schweizer Verein für Pflegewissenschaft

⁴ Inselspital, Universitätsspital, Bern

⁵ Pflegewissenschaft Nursing Science, Departement Public Health, Medizinische Fakultät, Universität Basel

⁶ Institut für Angewandte Pflegewissenschaft, IPW-FHS St.Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften

⁷ Sydney Nursing School, The University of Sydney, Australien

⁸ University of Michigan School of Nursing, USA

Einleitung

Seit mehr als einem Jahrzehnt ermöglicht die Entwicklung der Pflegewissenschaft in der Schweiz auch die Entwicklung von spezifischer Forschung im Bereich der Onkologiepflege¹. Eines der primären Ziele ist dabei eine Weiterentwicklung von pflegerischen Assessments und Interventionen^{2,3}. Wie eine schweizerische Bestandsaufnahme der Forschung in der Onkologiepflege im Jahr 2012 zeigte, wurden in der Mehrheit qualitative und Beobachtungsstudien durchgeführt (siehe Abbildung 1). In diesem Beitrag wird anhand einiger ausgewählter Forschungsprojekte die Weiterentwicklung der Forschung in der Onkologiepflege aufgezeigt.

Förderung des Schmerz-Selbstmanagements: PEINCA

Schmerz ist eines der häufigsten mit Krebs zusammenhängenden Symptome. Wegen fehlendem Wissen nehmen Patienten Schmerzmedikamente oft nicht wie verschrieben ein und haben Mühe, die Schmerzbehandlung im Alltag umzusetzen. Mittels Unterstützung des Selbstmanagements kann eine Verbesserung erreicht werden⁴. Das PRO-SELF© Plus Pain Control Program ist eine Intervention für Patienten mit Krebs und ihre Angehörigen zur Reduktion von Schmerzen und damit zusammenhängenden Beschwerden⁵⁻⁷. Derzeit wird die Wirksamkeit des deutschsprachigen Programms bezüglich Schmerzreduktion in einer randomisiert-kontrol-

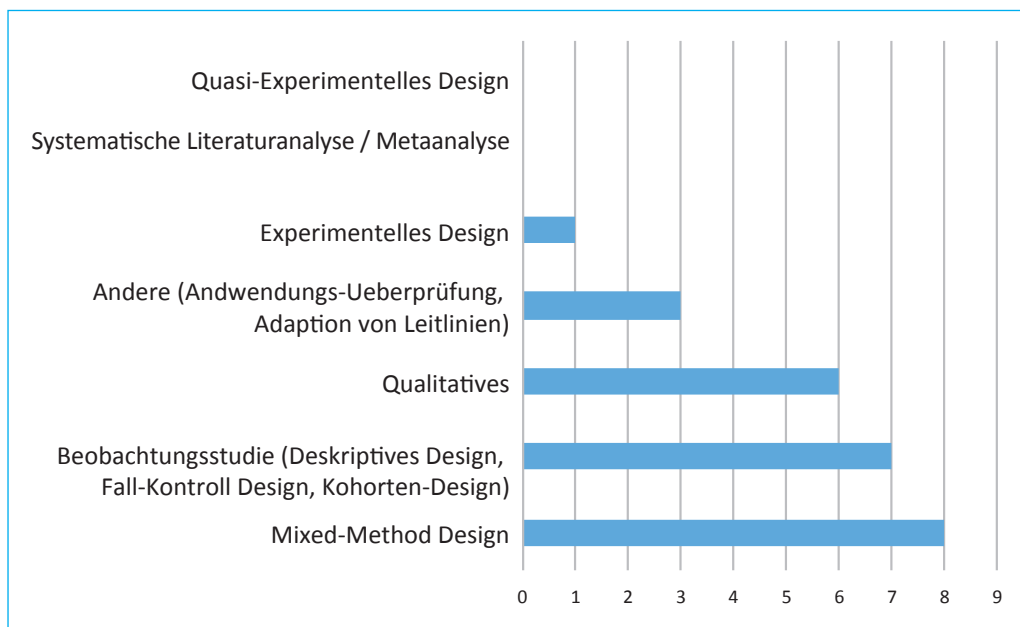


Abbildung 1: Designs der 2012 in der Schweiz durchgeführten pflegewissenschaftlichen Forschungsprojekte in der Onkologie (aus einer Onlinebefragung, die 2012 mit Leitungspersonen (N=42) aus Spitälern, Universitäten und Fachhochschulen und allen Mitgliedern der Akademischen Fachgesellschaft Onkologiepflege (N=28) durchgeführt wurde)

lierten klinischen Studie mit insgesamt 210 Patienten getestet. Angehörige können an der Studie teilnehmen, wenn sie ins Schmerzmanagement involviert sind. Studienteilnehmende werden zusätzlich zu ihren Erfahrungen mit dem Schmerzmanagement befragt. Projektpartner sind die Universitätsspitäler Basel, Zürich und Bern. PEINCA wird unterstützt durch die Stiftung Pflegewissenschaft Schweiz, die Domarena Stiftung, die Stiftung zur Krebsbekämpfung, die Krebsliga Zürich, die Krebsliga beider Basel und die Giuliana und Giorgio Stefanini Stiftung.

Verbesserung des Selbstmanagements durch gezielte Information: Symptom Navi

Patient(inn)en unter ambulanten Tumortherapien müssen lernen mit multiplen Symptomen/Nebenwirkungen der verabreichten, oder einzunehmenden Medikamente zu Hause zurechtzukommen. Unter der Leitung der Lindenhofgruppe, in Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gesundheit Freiburg HES-SO, der Akademischen Fachgesellschaft Onkologiepflege, der Onkologiepflege Schweiz sowie der Solothurner Spitäler AG wurden schriftliche, evidenzbasierte Informationen, die sogenannten Symptom Navi erarbeitet, um Krebspatienten in ihrem Symptom-Selbstmanagement zu unterstützen.

Zusätzlich wird derzeit ein Schulungstool für Pflegefachpersonen entwickelt, um die Abgabe der Informationen zu systematisieren. Mit Förderungen der Stiftung Lindenhof wurden Design und Inhalt der Symptom Navi evaluiert und elektronisch zugänglich gemacht. Derzeit ist eine multizentrische Pilotstudie in der Deutschschweiz in Planung, in der die Nutzung der Symptom Navi weiter analysiert werden.

Symptommanagement von Frauen mit vulvären Neoplasien: WOMEN PRO II

Die Pflege von Frauen mit vulvären Neoplasien ist anspruchsvoll, weil diese Erkrankungen selten sind und mit Schamgefühlen belastet sein können^{8,9}. Das Projekt WOMEN PRO I entwickelte ein Patient Reported Outcome Instrument für diese Patientinnengruppe¹⁰. Im Projekt WOMEN PRO II werden nun drei Teilprojekte weiterverfolgt: Entwicklung und Evaluation einer Pflegeberatung zur Verbesserung des Selbstmanagements von postoperativen Symptomen, Entwicklung einer Advanced Practice Nursing (APN) Rolle in der gynäkologischen Onkologie, sowie die ökonomische Evaluation der Pflegeberatung. Die Teilprojekte sind Teil eines internationalen, multizentrischen Mixed-Method Forschungs-

programms. Als Projektpartner nehmen die Universität Wien, das Universitätsspital Basel, Inselspital Bern, Luzerner Kantonsspital, Kantonsspital St. Gallen und die Universitätsklinik AKH Wien teil. Finanzielle Unterstützung erhalten die WOMEN PRO Projekte durch die Fachhochschule St. Gallen, Krebsforschung Schweiz, Bundesamt für Gesundheit, Universität Wien und die Internationale Bodensee Hochschule IBH.

Unterstützung des Selbstmanagements durch Förderung der Resilienz

Im Rahmen einer Akademie-Praxis Partnerschaft der Fachhochschule Gesundheit Freiburg HES-SO und des Freiburger Spitals wurde eine Pflegesprechstunde entwickelt und eingeführt, welche den Unterstützungsbedarf und die Resilienz von Patient(inn)en unter ambulanten Tumortherapien erfasst und gemeinsam mit den betroffenen Menschen erreichbare Ziele zur Verbesserung ihrer Bedürfnisse formuliert.

Diese komplexe Intervention wurde auf Basis verschiedener Studien^{11,12} und in enger Zusammenarbeit mit der Praxis, sowie nationalen und internationalen Experten entwickelt. Eine Phase II Studie, welche durch den Major Research Grant der European Oncology Nursing Society und die Krebsforschung Schweiz finanziert wurde, bestätigte die Machbarkeit der Intervention und zeigte erste positive Effekte auf Patientenoutcomes (Publikation in Vorbereitung). Im Rahmen der Akademie-Praxis Partnerschaft wird heute eine gemeinsame Pflegesprechstunde betrieben, welche diese komplexe Intervention neudiagnostizierten, ambulanten Krebspatienten anbietet. Folgestudien zur Effektivität der Intervention sind in Planung.

Das Erleben der Vergänglichkeit aufgrund einer Krebserkrankung: Entwicklung eines Messinstrumentes

Trotz besserer Überlebensraten, ist Krebs noch immer eine häufige Todesursache. Menschen, die an Krebs erkranken, sind daher mit ihrer Vergänglichkeit, «Transitoriness» genannt, konfrontiert^{13,14}. Das Erleben der Vergänglichkeit reduziert die Lebensqualität der betroffenen Personen. Ziel dieses von der Fondation Leenaards unterstützten Forschungsprojektes, ist die Entwicklung und Validierung eines Instrumentes zur Erfassung der «Transitoriness», das in Zukunft auch in der Praxis anwendbar sein soll. Das Instrument basiert auf dem Konzept «Transitoriness», das im Rahmen der Theorie «Die Omnipräsenz von Krebs» dargestellt wurde¹⁵. Die drei

Hauptattribute von Transitoriness sind das Bewusstsein um die Vergänglichkeit des Lebens, Angst und Veränderung, und sie beschreiben das Erleben der Vergänglichkeit. Nach einer ersten Validierung wird nun das Instrument in einer grösseren Patientengruppe weiter getestet, um es dann implementieren zu können.

Revie(+): Interventionsentwicklung und Machbarkeitsstudie zum narrativen Lebensrückblick bei Personen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung

Für Patienten mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit, die am Lebensende stehen, ist es zentral, in Würde sterben zu können. Existentielles Leiden stellt eine häufige Problematik bei diesen Patientinnen und Patienten am Lebensende dar. Das existentielle Leiden ist empirisch gut untersucht, aber effektive Interventionen, insbesondere mit einem positiven Ansatz, zu dessen Linderung sind kaum beschrieben. Der narrative Lebensüberblick ist eine für solche Situationen geeignete Intervention. Die Machbarkeit und die Akzeptanz einer Intervention mit einem narrativen Lebensüberblick – Revie(+) – wird im Rahmen eines Doktorats am Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS) der Universität Lausanne derzeit bei Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit in den Genfer Universitätsspitalern getestet. Ziel ist es, diese Intervention in Zukunft den Patientinnen und Patienten anbieten zu können¹⁶.

Family Gene Toolkit

Familien mit einem hereditären Risiko für Brustkrebs/Ovarialkrebs benötigen Information und Beratung über genetische Prädispositionen und bestehende Beratungs- und Behandlungsangebote, um informierte Entscheidungen über die Nutzung dieser Angebote fällen zu können¹⁷. In einem in den USA initiierten Projekt wurden daher web-basierte Interventionen entwickelt, um Familien Informationen zugänglich zu machen und im Umgang (Coping) mit einem potentiellen Risiko zu unterstützen. Mehr als 800 Familien wurden über ein «state cancer registry» in den USA in diese Interventionsstudien rekrutiert¹⁸. Diese Forschung dient der Erweiterung der Kenntnisse über die Bedürfnisse und die Nutzung von genetischer Beratung von Familien mit hereditärem Risiko für Krebserkrankungen. Darüber hinaus dient sie der Erweiterung der Methodenkenntnisse zur Erhebung von familiären Gesundheitsdaten sowie zur Rekrutierung von Familien in Studien. Unter der Leitung der Pflegewissenschaft der Universität Ba-

sel wird derzeit eine auf diesen Erkenntnissen basierende Studie entwickelt um die Machbarkeit eines Kaskadenscreenings für Familien mit hereditärem Brustkrebs und Lynch Syndrome zu testen. In dessen Folge sollen auch Interventionen zur Verbesserung der Kommunikation und der Bewältigungsstrategien von Familien evaluiert werden.

Entwicklung einer Advanced Practice Nurse in Lung Cancer

Krebserkrankungen der Lunge gehören zu den Tumorarten mit hoher Inzidenz und Mortalität. Patienten mit Lungenkrebs weisen hohe Symptombelastungsprävalenzen auf und äussern im Vergleich mit anderen Tumorpatienten hohe unerfüllte Unterstützungbedürfnisse¹⁹. Advanced Practice Nurses in Lung Cancer sind spezialisierte Pflegenden, die Patienten mit Lungenkrebs beraten, andere Pflegenden in diesem Bereich weiterbilden, die Kommunikation im multidisziplinären Team sicherstellen, sich an ethischen Entscheidungsfindungen beteiligen und ihr pflegerisches Angebot wissenschaftlich fundieren und evaluieren. Ein durch die Haute Ecole de Santé Fribourg HES-SO und des CHUV unterstütztes Doktorat am IUFRS entwickelte diese neue Pflegerolle auf Basis des international anerkannten «Participatory, Evidence-based, Patient-focused process, for guiding the development, implementation, and evaluation of advanced practice nursing» (PEPPA framework)²⁰. Im «Centre des Tumeurs Thoraciques» des CHUV wird derzeit eine Phase II Studie durchgeführt, um die Akzeptanz der schweizweit ersten Advanced Practice Nurse in Lung Cancer und die Machbarkeit der von ihr angebotenen Konsultationen zu evaluieren. Die Datenerhebung ist abgeschlossen, mehrere Publikationen sowie ein Proposal für eine Phase III Studie sind derzeit in Vorbereitung.

Schlussfolgerungen

Diese exemplarisch ausgewählten Projekte zeigen, dass sich die Schweizer Krebsforschung in der Pflege zunehmend durch multizentrische und multiprofessionelle Interventionsstudien auszeichnet.

Die Akademische Fachgesellschaft (AFG) Onkologiepflege als Teil des Schweizerischen Vereins für Pflegewissenschaft, bündelt die Interessen der Pflegeforschung im Bereich Onkologie und engagiert sich national (z.B. im Rahmen der nationalen Strategie gegen Krebs) und international (z.B. im Projekt Oncopolicy der European Oncology Nursing Society) in diversen Projekten. Neue Mitglieder sind herzlich willkommen!

Referenzen

1. Eicher M, Senn B. Onkologiepflegeforschung in der Schweiz. Krebsbulletin 2011;124-6.
2. Knobf MT, Cooley ME, Duffy S, et al. The 2014-2018 Oncology Nursing Society Research Agenda. Oncol Nurs Forum 2015;42:450-65.
3. Shaha M, Schmid-Buchi S, Abt J, et al. [The contribution of oncology nursing to the Swiss Research Agenda for Nursing - SRAN]. Pflege 2008;21:385-403.
4. Koller A, Miaskowski C, De Geest S, Opitz O, Spichiger E. A systematic evaluation of content, structure, and efficacy of interventions to improve patients' self-management of cancer pain. J Pain Symptom Manage 2012;44:264-84.
5. Koller A, Miaskowski C, De Geest S, Opitz O, Spichiger E. Results of a randomized controlled pilot study of a self-management intervention for cancer pain. European journal of oncology nursing 2013;17:284-91.
6. Koller A, Miaskowski C, De Geest S, Opitz O, Spichiger E. Supporting self-management of pain in cancer patients: methods and lessons learned from a randomized controlled pilot study. European journal of oncology nursing 2013;17:1-8.
7. Miaskowski C, Dodd M, West C, et al. Randomized clinical trial of the effectiveness of a self-care intervention to improve cancer pain management. J Clin Oncol 2004;22:1713-20.
8. Senn B, Mueller MD, Hasenburg A, et al. Development of a post-surgical patient-reported outcome instrument for women with vulvar neoplasia. Oncol Nurs Forum 2012;39:E489-98.
9. Senn B, Mueller MD, Cignacco EL, Eicher M. Period prevalence and risk factors for postoperative short-term wound complications in vulvar cancer: a cross-sectional study. Int J Gynecol Cancer 2010;20:646-54.
10. Senn B, Eicher M, Mueller MD, et al. 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. Gynecol Oncol 2013;129:234-40.
11. Dubey C, De Maria J, Hoeppli C, Betticher DC, Eicher M. Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. Eur J Oncol Nurs 2015;19:582-8.
12. Eicher M, Matzka M, Dubey C, White K. Resilience in adult cancer care: an integrative literature review. Oncol Nurs Forum 2015;42:E3-16.
13. Shaha M, Pandian V, Choti MA, et al. Transitoriness in cancer patients: a cross-sectional survey of lung and gastrointestinal cancer patients. Support Care Cancer 2010;19:271-9.
14. Shaha M, Bauer-Wu S. Early adulthood uprooted: transitoriness in young women with breast cancer. Cancer Nurs 2009;32:246-55.
15. Shaha M, Käppeli S, Schnepf W. Aus der Praxis in die Praxis zurück: Zwischenverpflegung Theorieentwicklung - Von der Studie zur Theorie. Die Theorieentwicklung in der Pflegewissenschaft illustriert am Beispiel Omnipräsenz von Krebs. Pflegewissenschaft 2013;14:389-400.
16. Da Rocha MG, Pautex S, Bollondi-Pauly C, et al. Le récit de vie du patient: recueil de témoignages des infirmières dans le cadre de Revie (+) Revue internationale de soins palliatifs 2016;31:43-7.
17. Katapodi MC, Northouse LL, Milliron KJ, Liu G, Mera-jver SD. Individual and family characteristics associated with BRCA1/2 genetic testing in high-risk families. Psychooncology 2013;22:1336-43.
18. Katapodi MC, Northouse LL, Schafenacker AM, et al. Using a state cancer registry to recruit young breast cancer survivors and high-risk relatives: protocol of a randomized trial testing the efficacy of a targeted versus a tailored intervention to increase breast cancer screening. BMC Cancer 2013;13:97.
19. Serena A, Zurkinden C, Castellani P, Eicher M. [Current perspectives on supportive care for lung cancer patients]. Rev Med Suisse 2015;11:1118-21.
20. Serena A, Castellani P, Fucina N, et al. The role of advanced nursing in lung cancer: A framework based development. European journal of oncology nursing 2015;19:740-6.

Korrespondenz:

Marika Bana
 Forschungsassistentin
 Hochschule für Gesundheit Freiburg
 Route des Cliniques 15, CH-1700 Fribourg
 marika.bana@hefr.ch