

Beratung von Menschen mit Pankreas- oder Magenkarzinom in der onkologischen Ambulanz

Burkhard Lebert

4. Februar 2010



Magenkarzinom



- ca. 4,5 % aller Krebserkrankungen
- mittlere Erkrankungsalter 70 bei Männern / 75 bei Frauen
- Inzidenz dieser Erkrankung in Deutschland seit 30 Jahren sehr stark rückläufig und nur noch halb so hoch wie 1970
- auch die Mortalität an Magenkrebs nimmt stetig ab
- relative 5-Jahres Überlebensrate:
 - bei Männern bei etwa 27 %
 - bei Frauen bei etwa 29 %

(GeKiD 2006)

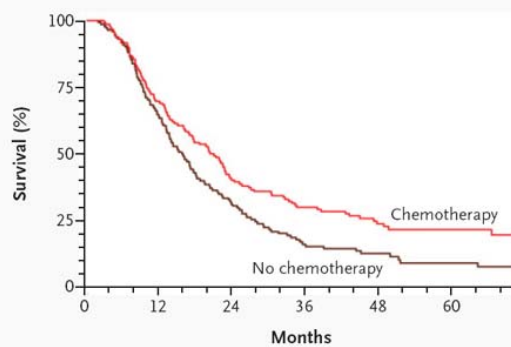
Pankreaskarzinom



- ca. 3 % aller Krebserkrankungen
- mittlere Erkrankungsalter 69 bei Männern / 76 bei Frauen
- Inzidenz und Mortalität bleibt bei Männern seit Ende der 80er Jahre gleich, bei Frauen steigt beides an
- relative 5-Jahres Überlebensrate:
 - bei Männern bei etwa 6,4 %
 - bei Frauen bei etwa 7,6 %

(GeKiD 2006)

Nutzen einer adjuvanten Chemotherapie



Medianes Überleben:
 20,1 Monate - Chemo
 (CI 16,5 – 22,7)
 15,5 Monate – No Chemo
 (CI 13,0 – 17,7)

Hazard Ratio 0,71
 CI 0,55 -0,92
 p= 0,009

| No. at Risk | 0 | 12 | 24 | 36 | 48 | 60 |
|-----------------|-----|----|----|----|----|----|
| No chemotherapy | 142 | 89 | 41 | 18 | 11 | 7 |
| Chemotherapy | 147 | 99 | 56 | 38 | 22 | 11 |

Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Whether or Not Patients Received Chemotherapy

(Neoptolemos, J.P. et al. 2004)

1. Welche Bedürfnisse stellen Menschen mit Pankreas- oder Magenkarzinom an die Beratung, die im Rahmen der ambulanten verabreichten Chemotherapie stattfindet?
2. Besitzen spezialisierte Pflegende die erforderlichen Kompetenzen, um die Beratung von Menschen mit Pankreas- oder Magenkarzinom in der ambulanten Chemotherapieapplikation ausführen zu können?

„Beratung orientiert sich an der Thematik, die **der Klient vorgegeben hat** und **an den Zielen, die Berater und Klient gemeinsam vereinbaren...** Sie arbeitet weniger mit den Defiziten der Klienten, sondern mit seinen Stärken und Kompetenzen.“

(Koch-Straube, 2008)

„Beratung, Anleitung und Unterstützung von
zu pflegenden Menschen und ihren Bezugspersonen
in der **individuellen Auseinandersetzung**
mit Gesundheit und Krankheit “

(KrPflG, § 3 Abs. 2, Satz 1c)

Beratungsbedürfnissen von Menschen mit Krebs, die ambulant eine Chemotherapie erhalten:

- **Informationen zur Chemotherapie und der Wirkung** (Dokken et al. 2005; Leydon et al. 2000, McCaughan&Thompson 2000; Piredda et al. 2008)
- **Informationen zur Erkrankung**
- **Nebenwirkungen der Chemotherapie** (Dokken 2005; Elf 2001; Gözüm 2005; Kleeberg 2005; Lee 2004; Leydon 2000; Mc Illmurray 2001; Piredda 2008)
- **Medikamentenverordnung für zuhause** (Mc Caughan 2000)
- **Bewältigungsstrategien der Erkrankung** (Lock 2002)
- **Orientierung der Information an den Wünschen der Patienten, nicht nur das, was der Arzt für wichtig hält** (McCaughan 2000)
- **Mitsprache bei der Behandlungsplanung** (Kleeberg 2005)
- **Information der Familie** (Thompson 2000; Piredda et al. 2008)

Forschungsstand (2)



Gewünschte Beratungsquellen:

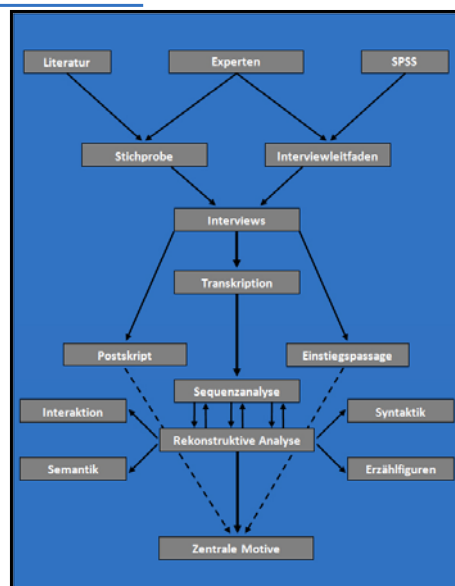
- direkte mündliche Information von professionellen Gesundheitsdiensten am wichtigsten (vgl. Lock&Willson 2002; Dokken et al. 2005; Gözüm&Akzay 2005; Nair et al. 2000; Smith et al. 2004; Piredda et al. 2008)
- weitere Informationsquellen
 - Faltblätter
 - Bücher
 - Fernsehen
 - Videofilme
 - Internet
 - CD-Programme
 - Zeitungen
 - Schulungen
 - Telefoninformationsdienste
 - Mitpatienten
 - Selbsthilfegruppen

Forschungsstand

Methodik des Studiendesigns



- Längsschnittstudie (T_1/T_2)
- von Experten überprüfter Interviewleitfaden
- Pilotinterview
- Sampling der Stichprobe
- Ein- u. Ausschlusskriterien
- integratives, texthermeneutisches Analyseverfahren



Methode

Regeln der Datenanalyse



1. Auswertung durch mehrere Forscher
2. kurze gesamtzenerische Beschreibung des Interviews
3. Analyse: Inhaltsaspekte, Interaktion, Semantik, Syntaktik und Erzählfiguren
4. Einstiegspassage hat besondere Bedeutung
5. Auswertung über Sequenzanalyse
6. Längere Abschnitte vorher segmentiert
7. Rekonstruktive Analyse beinhaltet umfassende Deskription
8. Vorschlag von Lesearten für Passage
9. Anwendung der Konsistenzregel
10. Konsens in Analysegruppe zur Gültigkeit der zentralen Motive

(Kruse,2007)

Methode

Ergebnisse



Soziodemographische Verteilung der Studienpopulation

| Nr. | Alter | Sex | Familienstand | Bildungsstand | Interviewdauer (1./2.Interv.in Min.) | Abstand (Wochen) |
|-----|-------|-----|---------------|----------------|---|---------------------|
| B1 | 66 | m | verheiratet | Uni-Studium | 13 / 09 | 3 |
| B2 | 56 | m | verheiratet | Hauptschule | 15 / 10 | 2 |
| B3 | 73 | m | geschieden | Hauptschule | 10 / 08 | 3 |
| B4 | 82 | w | verheiratet | Mittlere Reife | 28 / 24 | 2 |
| B5 | 61 | w | verheiratet | Mittlere Reife | 13 / 08 | 4 |
| B6 | 78 | w | verwitwet | Hauptschule | 37 / 0 | - |
| B7 | 61 | w | ledig | Fachabitur | 26 / 19 | 6 |
| B8 | 66 | m | verheiratet | Uni-Studium | 16 / 10 | 3 |

Ergebnisse

Ergebnisse



Medizinische Verteilung der Studienpopulation

| Nr | Diagnose | Therapie | Therapie- strategie | Chemogabe | letzte Chemo | Sonstiges |
|----|--------------|--------------------------|------------------------|-----------|--------------|----------------|
| B1 | Pankreas Ca. | Gemcitabin | palliativ | 2 / 5 | noch nie | |
| B2 | Pankreas Ca. | Gemcitabin | neoadjuvant | 3. / 5. | noch nie | |
| B3 | Pankreas Ca. | RadioChemo Gemcitabin | adjuvant | 3. / 6. | Juli 07 | Rezidiv |
| B4 | Pankreas Ca. | Gemcitabin | adjuvant | 3. / 5. | noch nie | Dosisreduktion |
| B5 | Magen Ca. | FOLFOX | neoadjuvant | 2. / 4. | noch nie | |
| B6 | Magen Ca. | FOLFOX | neoadjuvant | 2. / - | noch nie | Abbruch |
| B7 | Magen Ca. | FOLFOX | adjuvant | 2. / 4. | noch nie | Dosisreduktion |
| B8 | Pankreas Ca. | Gemcitabin | adjuvant | 2 / 4 | Aug 05 | Rezidiv |


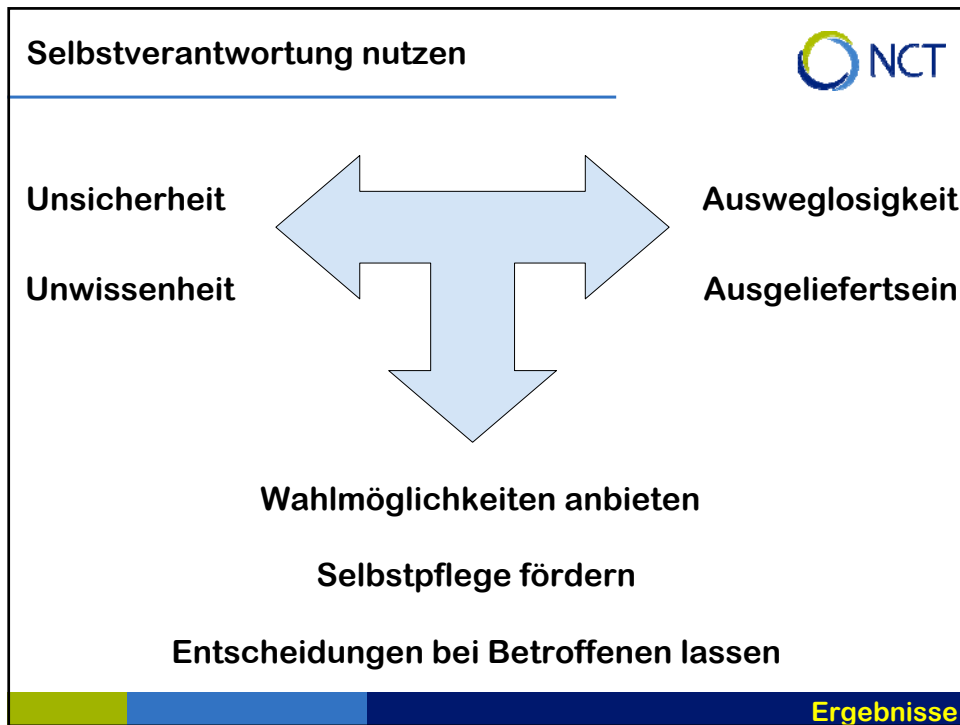
Ergebnisse

Zentrale Motive der Beratungsbedürfnisse



- **SELBSTVERANTWORTUNG** nutzen
- **BELASTUNGEN** lindern
- **HOFFNUNG** zulassen
- **ÄNGSTE** aussprechen dürfen
- **BEGLEITUNG** ermöglichen
- **VERTRAUEN** aufbauen
- **THERAPIEENTSCHEIDUNGEN** begründen
- **WAHRHEIT** finden

Ergebnisse



*»Und muss es sein?
Ich meine, schützt mich das vor Metastasen
oder kann man sicher sein, dass man keine kriegt,
wenn man eine Chemotherapie macht?
Das weiß ich alles nicht.
Ich hab mich da, ich (sehr schnell) hab auch wahrscheinlich hab ich
die Fragen auch gar nicht so direkt noch gestellt dem Arzt,
das müsste ich mal machen.«*

(Interv. B4-1/150)

- körperliche Belastungen:
Durchfälle, Fatigue, Kraftlosigkeit,
Energienmangel und Ernährungsprobleme
- psychische Auswirkungen:
Verlust der Lebensfreude,
Verlust der Motivation zum Durchhalten

»Da kommen sie (Pause)

wenn man so will "fallen sie vom Fleisch".

Ich hab ja überhaupt keine Kraft mehr in den Fingern.

(Interview B7-2/112)

»Ich leb nicht mehr gern (Pause)

weil ich wirklich down bin.«

(Interview B7-2/18)

Subjektive Theorien zur Verarbeitung:

- psychische Einstellung
- Verdrängung der Belastungen
- Akzeptanz der Situation
- Perspektivenwechsel

Hoffnung auf:

- Heilung
- Wirkung der Therapie
- gute Verträglichkeit der Therapie
- Energie nicht zu verlieren
- Lebensverlängerung

»Ich hoffe dass ich sie weiterhin gut vertrage.« (Interview B8-1/40)

»Ich hoff das es anschlägt, das es gut wird.« (Interview B5-1/6)

*»... also für mich ist das (holt tief Luft) sag mal ne klare Sache,
dass das klappt.«* (Interview B2-1/49)

»Alles, das es so wieder wird, wie es war.« (Interview B6-1/156)

*»Ich weiß die Krankheit habe ich, es gibt nur eine Möglichkeit diese
Krankheit zu überwinden und das ist,
dass man seine eigene psycho-emotionelle Möglichkeit
in das Ganze integriert und einsetzt.«*

(Interview B1-1/28)

Ängste ansprechen dürfen

- **Angst vor:**
 - dem Fortschreiten der Krankheit
 - den fehlenden Alternativen
 - dem Aufgeben und Kapitulieren
 - dem Sterben und Tod
 - dem Alleine-lassen der Familie
- **Angst führt zu:**
 - Hadern mit der Entscheidung „Chemo“
 - körperlichen Symptomen

»Ich hab schon Angst heute gehabt wieder herzukommen, weil ich weiß, mir geht es ganz dreckig nach der Chemo.«

(Interview B7-1/43)

»Manche Leute sagen, das wird immer schlimmer, dann hab ich schon bald keinen Mut mehr.«

(Interview B4-1/44)

»Ja die Endstufe natürlich dass Tod ... ich kann (heult...) ich kann inzwischen da nicht mehr sprechen (heult) (...).«

(Interview B2-1/37)

Begleitung ermöglichen

- Ehe- und Lebenspartner helfen die Last zu ertragen
- Partner als:
 - Gesprächspartner
 - Mit-Leidender**
 - Motivator
 - Versorgender
- Beistand der Familie und des sozialen Umfeldes
- Erfahrungen betroffener Menschen

Therapieentscheidungen begründen



Transparenz von:

- der Wahl der Chemotherapie
- der Dosierung der Chemotherapie
- der Begründung komplementärer Therapien

Wunsch nach:

- einer prozesshaften Beratung
- der Einbeziehung der Familie

Ergebnisse

Wahrheit finden



- Wahrheit über :
Entstehung der Krankheit
das Auftreten und die Stärke der NW
- Raum und Zeit, um die Krankheit verstehen zu können
- Ausmaß der Aufklärung einschätzen um Therapie nicht zu gefährden
- Störung der Wahrheitsfindung durch falsche Informationen im Internet, Zeitungen oder anderen Informationsquellen

Ergebnisse

Vertrauen aufbauen



- in die Lage des Beratungsempfängers versetzen
- Ernst nehmen mit Sorgen und Nöten
- persönliche individuelle Behandlung
- Kongruenz der Beratung
- angepasstes Niveau der Beratung
- Teamarbeit und Kommunikation im Team
- Qualität des Zentrums
- Ärzte und Pflegende als Garanten des Vertrauens
- eigener Mut und Energiequellen

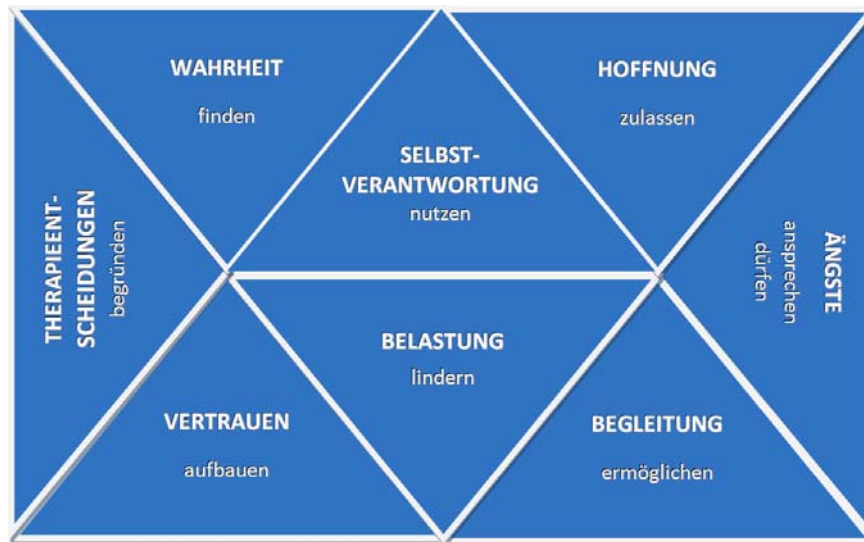
Ergebnisse



*»...man merkt in der Ausdrucksweise, dass derjenige,
der mir was sagen will, davon selber überzeugt ist.
Also das merk ich persönlich grundsätzlich immer.
Und davon geh ich also aus.«*

(Interview B3-2/40)

Zentrale Motive der Beratungsbedürfnisse



Ergebnisse

Rolle der Pflege



- Abläufe optimieren
- angenehmen Atmosphäre gestalten
- Freundlichkeit
- Aufmuntern können
- sich Zeit nehmen
- telefonische Erreichbarkeit
- kontinuierliche Betreuung
- Fachkompetenz zeigen

Ergebnisse

*»Wichtig (betont dies) für mich,
erstens die Freundlichkeit ist da, das finde ich ganz wichtig
und die Kompetenz auch wie die Schwester, die jetzt hier ist,
die ist wirklich super, die jetzt hier die ist,
man merkt die sind kompetent die Leute.«*

(Interview B2-1/71)

*„Man braucht jemand, mit dem kann man reden
und der kommt immer wieder
und der weiß dann auch Bescheid.
So wie sie jetzt da sitzen nicht,
und ich erzähl das jetzt
und sie wissen, sie haben das jetzt.“*

(Interview B6)

Die Beratungsbedürfnisse sind in den formulierten Inhalten der Weiterbildungsverordnung Onkologie des Sozialministeriums Baden-Württemberg und in den Kompetenzen des europäischen Rahmenlehrplans für Pflegenden in der Onkologie (EONS) enthalten.

- Lehre der fachlichen Inhalte ist allerdings zu kurz gegriffen
- Kommunikative-, soziale – und persönliche Kompetenzen müssen reflektiert und gestärkt werden
- wahre benötigte Kompetenz liegt in der methodischen Konzeption
- Arbeitsformen, die Selbstwahrnehmung und –reflexion beinhalten
- Selbsthilfe- und Bewältigungsfähigkeiten müssen gestärkt werden

- 1.) Forschungsbedarf für die Pflegewissenschaft
- 2.) Schulungsbedarf für die Pflegepädagogik
- 3.) Struktureller Pflegebedarf für Pflegemanagement

Beratungskonzept

Strukturkriterien

- Qualifikation der Pflegenden
- räumliche Situation
- zeitliche Ressourcen
- materielle Ausstattung
- Dokumentationssystem
- Stellenbeschreibung

Prozesskriterien

- Ablauf des Erstkontaktes
- Frequenzen der Beratungskontakte
- Telefonkontakte
- Erstellung von Informationsquellen
- Vernetzung zu anderen Diensten
- Teilnahme an Tumorboards

Ergebniskriterien

- Zufriedenheit der Beratungsempfänger und -geber
- Beratungshilfsmittel sind bedarfsgerecht und effizient eingesetzt
- Ergebnis ist evaluiert

- Erstellung eines Assessmentinstruments um Ergebnisse damit quantitativ zu validieren
- Beratungskonzept mit einer interdisziplinären Delphistudie ausfeilen
- Interventionsstudie zur Wirksamkeit des gezielten Einsatzes spezialisierter Pflegender
- Screeningverfahren zum Identifizieren von Menschen mit hohem Beratungsbedarf
- gezielter Einsatz von Beratungshilfsmittel zur Evaluation
- Zielgruppe der Forschung ausweiten auf Familien und professionelle Dienste (ambulante Pflege, Hausärzte...)



**Es ist schwerer
Fragen zu stellen
als Antworten zu geben.**

Hans-Georg Gadamer