

Entlassungspaket für Brustkrebspatientinnen – eine Initiative für mehr Information

DGKS Natalija Frank ist als eine der ersten Study Nurses Österreichs am AKH Wien tätig. Demnächst wird dort das von ihr in die Wege geleitete Projekt eines Entlassungspakets für Mammakarzinompatientinnen starten. SPECTRUM Onkologie befragte DGKS Frank zu ihrer Tätigkeit als Study Nurse und darüber, welche Vorteile das Entlassungspaket für die Patientinnen bieten wird.

Das Gespräch führte Mag. Dr. med. Anita Schreiberhuber

SPECTRUM Onkologie: Sie arbeiten vorwiegend mit Brustkrebspatientinnen und sind eine der ersten Study nurses in Österreich – woher stammt diese Bezeichnung und wie lässt sich ihr Tätigkeitsbereich beschreiben?

DGKS Natalija Frank: Um der Entwicklung zu einer zunehmenden Spezialisierung auch im Pflegebereich und der hohen Anzahl an Krebspatienten Rechnung zu tragen, wurde das aus den USA stammende Modell einer Breast Care Nurse, einer Study Nurse etc. übernommen. Während die Breast Care Nurses speziell dazu ausgebildet sind, den Mammakarzinompatientinnen im Zuge ihrer Tätigkeit als Krankenschwestern in medizinischen Belangen zur Verfügung zu stehen, sind Study Nurses für die Betreuung von Patientinnen im Rahmen von klinischen Studien sowie für Studienangelegenheiten zuständig. Gleichzeitig gehört es zu unserem Aufgabenbereich, für die Anliegen der Patientinnen ein offenes Ohr zu haben und ihnen mit Rat und hilfreichen Informationen zur Seite zu stehen. Erwiesenermaßen zeigen Patientinnen eine höhere Therapie-Compliance, wenn sie zu einer qualifizierten Person aus dem Pflegepersonal Vertrauen aufbauen können, die eine entsprechend hohe Empathie für ihre mit der Diagnose assoziierten Bedürfnisse und Sorgen aufweist.

Wie ist die Idee zu Erstellung eines Entlassungspakets entstanden?

Die Idee, ein Entlassungspaket zu erstellen, war eine logische Fol-

ge der vorangegangenen Schritte. Initial wurde vom „Forum Study Nurses“ die Aktion „Little Help“ gestartet, die zum Ziel hatte, Tipps von Patientinnen zu sammeln, die die Therapie bereits abgeschlossen hatten. Die Absicht bestand darin, diese Tipps in einem Heft zu veröffentlichen: Jede Patientin hat unterschiedliche Bedürfnisse, und Betroffene können durch die Erfahrungen anderer profitieren. Die Abgabe dieses Heftes an die Patientinnen löste ein positives Echo, gleichzeitig aber auch viele weitere Fragen aus. Daher haben wir beschlossen, ein weiteres Exemplar zu gestalten, in dem auf die von den Patientinnen angesprochenen Themenbereiche näher eingegangen wird. Insgesamt 18 Experten haben sich unentgeltlich daran beteiligt und detailliert Themen wie Krankheitsbewältigung, Nebenwirkungsmanagement etc. erörtert, aber auch eine Adres-

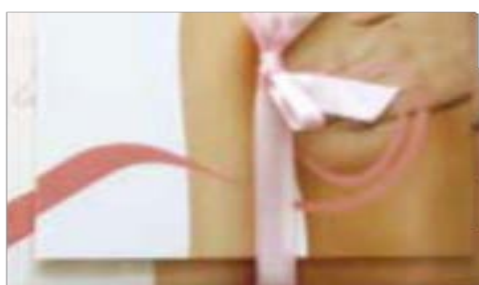
sensammlung von Osteopathen, Physiotherapeuten und anderen, für die Patientinnen möglicherweise relevanten „Anlaufstellen“ ist in diesem Heft zu finden. Die „Little-Help“-Bücher werden Hauptbestandteil des Entlassungspakets sein.

Was wird das Entlassungspaket insgesamt beinhalten?

Wir haben das Glück, dass wir von der Industrieseite – ohne jegliche produktbezogene Werbung – unterstützt werden. Einen großen Beitrag leistet diesbezüglich auch die Firma TEVA-ratiopharm, die in Form von mehreren Unterlagen sowie einer Entspannungs-CD zur Gestaltung des Pakets beiträgt. Es gibt Themenbereiche, die in den „Little-Help“-Büchern nicht behandelt wurden und in Form von Informationsbroschüren in dem Entlassungspaket zu finden sein werden. Damit meine ich beispielweise das Thema Ernährung, zu dem im Auftrag der Firma TEVA-ratiopharm eine tolle Ernährungsbroschüre von der Ernährungswissenschaftlerin Mag.^a Ursula Umfahrer-Pirker entwickelt wurde. Selbstverständlich gibt es keine spezielle Krebsdiät, aber wertvolle Tipps, die jeder Patientin zugutekommen. Der von TEVA-ratiopharm zur Verfügung gestellte



DGKS Natalija Frank, MPH
Head Study Nurse am AKH Wien und Executive Manager for Clinical Research Comprehensive Cancer Center Vienna, Koordinatorin des Forums Study Nurses





Badetee sowie die Entspannungs-CD sollen den Patientinnen die Message „Ich bin auch wichtig“ vermitteln und das Bewusstsein dahingehend lenken, dass es zum Gesundwerden gehört, sich ausreichend Zeit für sich zu nehmen. Außerdem trägt TEVA-ratiopharm mit einem Tuch und verschiedenen Styling-Vorschlägen sowie mit einer allgemeinen Informationsbroschüre mit Tipps für Brustkrebspatientinnen (Abb. 1) zum Entlassungspaket bei. Meiner Meinung nach wurden die Broschüren von der Firma sehr gut aufbereitet. Bei den Tipps wird auch die Relevanz der Bewegung thematisiert: Der einzig allgemein gültige Rat von mir an alle Patientinnen ist, dass regelmäßige Bewegung immens wichtig ist – die Unterschiede zwischen Patientinnen, die das praktizieren, und jenen, die es nicht tun, sehe ich jeden Tag in der Praxis. **Mittlerweile ist auch ausreichend durch wissenschaftliche Studien bestätigt, dass körperliche Aktivität nicht nur das Risiko für die Entwicklung von Brustkrebs senkt, sondern sich auch positiv auf die Outcomes auswirkt.^{1, 2} Ebenso konnte ein Zusammenhang zwischen dem BMI (Body Mass Index) und dem Therapieansprechen beobachtet werden.³**

Was wird noch Bestandteil des Entlassungspakets sein?

Wir haben ein allgemeines Informationsblatt mit den wichtigsten Botschaften erstellt, das – in vier Sprachen übersetzt – dem Paket beiliegen wird. Außerdem erhalten die Patientinnen einen Nachsorgepass für die Dokumentation der vorgesehenen, regelmäßigen Kontrolluntersuchungen und eine Studienfibel, in der die Relevanz der Durchführung klinischer Studien erklärt und erläutert wird. Leider herrscht bei vielen Patientinnen noch immer Skepsis gegenüber einer Teilnahme an einer Studie. Daher sollen den Patientinnen mittels der Studienfibel die Vorteile und die Sinnhaftigkeit der Generierung von Studiendaten erklärt und die Angst vor einer Teilnahme genommen werden. Schließlich wird dem Paket noch ein Ball für Übungen zur Lymphdrainage und eine Mappe zur Aufbewahrung der Befunde mit dem Pink-Ribbon-Logo (Abb. 2)

beigefügt. Das Ganze kommt in eine rosa Tasche und wird den Patientinnen im Zuge der Entlassung übergeben.

Für wann ist denn der Start dieses Projektes angedacht?

Wir planen, das Projekt in wenigen Wochen hier im AKH in Form eines Pilotprojekts zu starten. Für mich ist das Wichtigste, wie das Entlassungspaket von den Patientinnen aufgenommen wird, um in einem weiteren Schritt die Entscheidung zur Ausdehnung des Projekts auf ganz Österreich zu treffen. Wir haben Feedback-Fragebögen entworfen, die den Mappen beigelegt werden, und hoffen auf eine hohe Rücklaufquote, um den Erfolg beurteilen zu können. Sobald ausreichend positives Feedback vorliegt, werden die ABCSG-Zentren (Austrian Breast and Colorectal Cancer Study Group) und danach alle weiteren Abteilungen in Österreich, die Interesse an einer Beteiligung haben, verständigt. Wichtig dabei ist mir zu betonen, dass die Abgabe der Pakete an die Patientinnen weiterhin ein freiwilliges Angebot bleiben wird, wir möchten niemanden damit „zwangsbeglücken“. Man wird die Pakete über Europa Donna kostenlos bestellen können. Europa Donna ist eine internationale Brustkrebsorganisation mit Mitgliedern in 35 europäischen Ländern, die sich für die Einhaltung und Etablierung von Qualitätsstandards im Bereich der Behandlung von Mammakarzinom einsetzt (www.europadonna.org).

Was ist das angestrebte Ziel des Entlassungspaketes, was wollen Sie damit erreichen?

Hilfe für die Betroffenen durch objektive Information und deren Vereinheitlichung: jede Brustkrebspatientin in Österreich soll möglichst umfassende Informationen und Tipps erhalten, die ihr im Umgang mit ihrer Erkrankung dienlich sind. Dabei ist vorgesehen, das Paket flexibel zu gestalten – es befinden sich derzeit bereits Broschüren in Erarbeitung, die zu einem späteren Zeitpunkt dazukommen werden, und im Zuge der Gewinnung neuer Erkenntnisse auf diesem Gebiet können die inhaltlichen Schwerpunkte entsprechend adaptiert und ergänzt werden.

Das Entlassungspaket ist somit ein umfassendes Package mit einem großen Potenzial zur Erweiterung.

Welche Innovationen können Sie sich in weiterer Folge vorstellen?

Wir – damit meine ich die Mitglieder von Europa Donna – verstehen uns als Patienten-Advocacy, die sich für die Patientinnen einsetzt. Das Ziel ist, etwas zu schaffen, das für die Patientinnen im Alltag hilfreich ist. Außerdem geht es uns darum, die Awareness für das Thema Brustkrebs in der Bevölkerung zu erhöhen, da leider noch immer einige diese Diagnose mit dem Tod gleichsetzen. In Abhängigkeit von den finanziellen Fördermitteln streben wir in weiterer Folge an, dass jenen Patientinnen, die im Fall einer Brustkrebsdiagnose ihre Arbeit verlieren, Unterstützung angeboten wird, d. h., wir möchten auch direkte und praktische Hilfe offerieren und den Betroffenen das Gefühl vermitteln, dass sie mit ihren krankheits- und therapieassoziierten Problemen nicht alleine gelassen werden. Ich könnte mir sogar den Weg bis zu einem Kündigungsschutzgesetz vorstellen.

Wie werden ihre Aktivitäten finanziert bzw. wodurch erhoffen Sie sich zusätzliche Finanzierung?

Selbstverständlich sind wir auf finanzielle Unterstützung durch die Industrie, aber auch seitens des öffentlichen Bereichs angewiesen. Wie bereits erwähnt, wird ein Teil des Entlassungspakets von Firmen unterstützt. Wir hoffen auch, dass wir über Europa Donna Fördergelder generieren werden können. Zudem führe ich derzeit Gespräche mit der österreichischen Krebshilfe, die an unserem Paket großes Interesse zeigt. ☺

Viel Erfolg für die Umsetzung Ihres Projekts und vielen Dank für das Gespräch!

¹ Irwin MJ et al., J Clin Oncol 2008; 26(24):3958-3964

² Ibrahim EM et al., Med Oncol 2011; 28(3):753-65

³ Ewertz M et al., J Clin Oncol 2011; 29(1):25-31