

Erfordernisse in der Betreuung von Krebspatienten

Zunahme des Bedarfs an Study Nurses & Coordinators – Relevanz der Verfügbarkeit einer Patientenlobby

Seit 25 Jahren ist Natalija Frank, diplomierte Krankenschwester und Master of Public Health (MPH), am AKH Wien und im Comprehensive Cancer Center (CCC) tätig und engagiert sich als Study Nurse intensiv in der Betreuung von Krebspatientinnen. Sie hat nicht nur das Forum Study Nurses & Coordinators ins Leben gerufen, sondern ist auch im Rahmen von Europa Donna aktiv; sie hat ein Informationsnetzwerk für Brustkrebspatientinnen entwickelt und im Vorjahr eine neue Patientenvertretung namens PAN Austria initiiert. Wir haben Natalija Frank über ihre Motivation und Beweggründe für all diese Aktivitäten sowie nach ihren Zielen befragt.



N. Frank, Wien

Frau Frank, als wir vor zirka zwei Jahren miteinander gesprochen haben, befand sich Ihre Idee des „Entlassungspakets“ für Brustkrebspatientinnen gerade in der Umsetzungsphase. Wie ist denn das Projekt bei den Patientinnen angekommen?

N. Frank: Das Paket hat großen Anklang bei den Patientinnen gefunden und ist nach wie vor sehr gefragt. Im Vorjahr wurden ca. 700 Pakete bestellt, und auf der Europa-Donna-Website¹ ist inzwischen ein eigener Link² eingerichtet worden, über den projektbezogene Informationen abrufbar sind. Dort ist auch die Mailadresse angegeben, über die das Paket gratis bestellt werden kann.

Den Informationsfolder, den die Patientinnen bei Diagnosestellung erhalten sollen, haben wir an alle Brustgesundheitszentren und gynäkologischen Facharztordinationen geschickt, denn

häufig ist der Schock nach der Mitteilung der Diagnose so groß, dass die Patientinnen keine weiteren Informationen durch den Arzt mehr aufnehmen können. Dieser Folder enthält die Basisinformationen; er kann dann nach Verarbeitung des ersten Schocks zu Hause in Ruhe durchgelesen werden. Darüber hinaus finden die Frauen auf der Europa-Donna-Website zahlreiche weitere Informationen und Angebote.

Sind heuer neue Inhalte dazugekommen?

N. Frank: Ich bin immer wieder mit der Ausarbeitung neuer „Little Help“-Büchlein beschäftigt, in denen Patientinnen ihre eigenen Erfahrungen im Umgang mit dem Thema Krebs und den damit assoziierten Themen berichten und engagierte Ärzte hilfreiche Tipps und Informationen zur Verfügung stellen bzw. konkrete Fragestellungen seitens der Patientinnen auf

verständliche Weise beantworten. Dabei werde ich dankenswerterweise von allen Seiten unterstützt. Vor drei Jahren ist das erste „Little Help“-Büchlein erschienen und inzwischen liegt bereits das dritte auf (Abb. 1).

Außerdem ist im Juni dieses Jahres eine Informationsbroschüre über „Sexualität und Brustkrebs“ publiziert worden. Dies ist insofern relevant, als es sich dabei um ein immer noch tabuisiertes Thema handelt und es sehr schwierig ist, mit den Patientinnen darüber ins Gespräch zu kommen (Abb. 2). In Zusammenarbeit mit spezialisierten Psychotherapeuten wurden bereits derartige Broschüren in Fachkreisen erarbeitet. Das Besondere an unserer Broschüre ist, dass sie fast zur Gänze von den Betroffenen selbst geschrieben worden ist. D.h., die Patientinnen berichten aus *ihrer* Sicht und geben *ihre* Empfehlungen auf authentische Weise weiter. Meiner Meinung nach macht die Tatsache, selbst durch



Abb. 1

etwas durchgegangen zu sein und aus dieser Perspektive zu berichten, den entscheidenden Unterschied aus – das ist Authentizität.

Welchen Stellenwert nimmt Europa Donna in der Unterstützung von Brustkrebspatientinnen ein?

N. Frank: Europa Donna¹ ist mittlerweile sowohl national als auch international ein etabliertes und gut gefestigtes Netzwerk, das in 46 Ländern vertreten ist und von der EU unterstützt wird. Dieses Netzwerk spielt eine enorme Rolle als Anlaufstelle für Betroffene und versteht sich als Vertreter der Patientinnen, wenn es darum geht, sich für deren Bedürfnisse einzusetzen. Meiner Meinung nach können tatsächlich nur die Patientinnen ihre eigenen Vertreter sein und keine anderen Berufsgruppen; fast alle Arbeitsgruppenmitglieder von Europa Donna sind selbst (ehemalige) Mammakarzinompatientinnen mit unterschiedlichen Skills und können daher ihren Standpunkt auf authentische Weise vermitteln. Nichtsdestotrotz bin ich davon überzeugt, dass das Schaffen von Awareness für die Erkrankung und für Fortschritte in deren Behandlung auf breiter Ebene noch wesentlich verstärkt werden muss; nach wie vor ist in unserer Gesellschaft eine Krebsdiagnose mit dem Risiko behaftet, dass man „abgeschrieben“ wird.

Die Kernmessage von Europa Donna ist: Jede Frau, die mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert ist, kann sich an die Organisation wenden – im Wissen darum, dass es sich um eine Ins-

tanz handelt, wo ihr Rat und Hilfe im Sinne einer konkreten Unterstützung angeboten und zur Verfügung gestellt werden. Im September dieses Jahres werden wir den ersten Österreichischen Patientenkongress abhalten, der vom Gesundheitsminister eröffnet werden wird. Darauf sind wir sehr stolz.

Welche Aktivitäten werden im Bereich der Unterstützung unternommen?

N. Frank: Einerseits unterstützen wir Selbsthilfegruppen, beispielsweise wenn sie Informationsmaterial oder Flyer produzieren wollen; längerfristig arbeitenden Gruppen bieten wir auch Support in Form von fachspezifischen Vorträgen an. Die meisten Selbsthilfegruppen verfügen über minimale oder gar keine Eigenmittel, leisten aber wichtige Arbeit.

Andererseits bieten wir konkrete Unterstützung für die Patientinnen an. Zum Beispiel gibt es bei Europa Donna das sogenannte „Rat auf Draht“-Service, wo den Patientinnen die Möglichkeit angeboten wird, sich punkto spezifischer Belange direkt mit Betroffenen auszutauschen. Ein Thema wäre etwa die Frage „Soll ich eine Brustrekonstruktion durchführen lassen – ja oder nein?“ Bei derartig großen Entscheidungen ist es immer hilfreich, sich mit jemandem austauschen zu können, der dieses Prozedere bereits hinter sich hat. Eine häufig gestellte Frage ist auch „Wie erkläre ich die Diagnose meinen Kindern?“ Unsere Präsidentin, Mona Knotek-Roggenbauer, MSc, schreibt laufend interessante und hilfreiche

Blogs zum Thema; bei uns erfahren die Patientinnen auch, wie bestimmte Nebenwirkungen der Therapien managebar sind und wo sie kompetente Ansprechpartner für die jeweiligen Probleme finden. Wir haben uns der Verbreitung einer objektiven, also einer nicht interessengeleiteten Information verschrieben, was im sogenannten Informations- und Internetzeitalter eine anspruchsvolle Aufgabe darstellt.

Worin sehen Sie die hauptsächliche Bedeutung einer Lobby?

N. Frank: Generell kann konstatiert werden: Wenn eine Sparte keine Lobby hat, wird sie keine Chance haben, in einer Zeit der deklarierten „Ressourcenknappheit“ Mittel für ihre Anliegen zu bekommen. Angesichts der Tatsache, dass einerseits die Therapien aufgrund der enormen wissenschaftlichen Fortschritte immer komplexer, spezifischer und somit teurer werden und wir andererseits immer älter werden, kämpft auch unser Gesundheitssystem mit den Kosten. Daher ist es auch zunehmend essenziell, dass sich Patienteninitiativen dafür einsetzen, dass für jeden Patienten der Zugang zur besten Behandlung und zu modernen Krebsmedikamenten sichergestellt bleibt.

Im Herbst 2013 haben Sie ein neues Projekt dieser Art in Angriff genommen: Worum handelt es sich dabei konkret und welches ist die dahinterliegende Idee?

N. Frank: Um das Projekt MAYA zu unterstützen, das von den Ärzten rund

um die Professoren Köstler und Brodowicz am AKH Wien entwickelt worden ist, habe ich im September 2013 mit einem meiner Patienten den Verein PAN Austria ins Leben gerufen (Abb. 3)³ Der Erfolg von Europa Donna hat mich dazu ermutigt. Hier geht es darum, jüngeren Patienten – im Alter zwischen 16 und ca. 30 Jahren, wobei wir hier keine strikte Altersgrenze ziehen – mit verschiedenen Krebsentitäten und den Angehörigen eine Anlaufstelle zu bieten, wo sie sich – analog zu Europa Donna – konkreten Rat und Hilfe holen können. Es besteht nämlich nach wie vor das Problem, dass viele nicht wissen, wohin sie sich wenden können, wenn sie in juristischen, psychologischen oder sonstigen Belangen Informationen bzw. Unterstützung benötigen, denn die erforderlichen Informationen sind auch durch Internetrecherchen nur mühsam und über Umwege auffindbar. Dazu kommt der Umstand, dass Patienten und deren Angehörige angesichts einer solchen Diagnosestellung häufig eine Art „Tunnelblick“ entwickeln und es ihnen umso weniger möglich ist, sich strukturiert um die mit der Krebsdiagnose assoziierten Belange zu kümmern. Das Schicksal per se kann nicht abgeschwächt werden, aber es ist definitiv hilfreich, wenn eine Organisation verfügbar ist, an die sich die Patienten und ihre Angehörigen wenden können.

Was hat Sie dazu bewogen, das Konzept von PAN Austria zu initiieren?

N. Frank: Wir, also in onkologischen Bereichen Tätige, werden mit so vielen Einzelschicksalen konfrontiert, deren vielfältige Tragödien uns nicht gleichgültig sein lassen können. Außerdem

begleitet mich diese Erkrankung gewissermaßen schon mein ganzes Leben: Ich habe mit 17 meinen Vater durch Krebs verloren. Vieles, was im jungen Alter ein Thema ist, wie kleine Kinder, junge, finanziell noch instabile Familie, Wiedereinstieg in Ausbildungs- oder Arbeitsprozess, Sexualität, Fertilität etc., bedarf einer besseren Versorgung und Struktur. All das hat mich dazu bewogen, ein Netzwerk zu initiieren, in dem PRO Austria eine konkrete Anlaufstelle darstellt.

Ich habe auch das Glück, von meinen Vorgesetzten und vom CCC⁴ (Anm.: MUW/AKH; www.ccc.ac.at) unterstützt zu werden, und so entwickelt sich das Konzept immer weiter. Bei uns hat beispielsweise auch die Angehörigenbetreuung einen großen Stellenwert: So haben wir einige Anrufe von Ehepartnern erkrankter Frauen erhalten, die ihre Sorgen über die Auswir-

kungen auf ihre Kinder geäußert haben. Insbesondere bei Teenagern kann sich die psychische Belastung durch die Erkrankung der Mutter stark kontraproduktiv in Form von Rebellion, selbstzerstörerischem Verhalten, Drogenmissbrauch etc. auswirken. Die Väter sind dementsprechend überfordert und suchen Rat.

Tief bewegt hat mich in letzter Zeit zum Beispiel das Schicksal von zwei Kindern, die sich im Rahmen des diesjährigen Krebstages im Rathaus hilfesuchend an uns gewandt haben: Ihre Mutter befand sich aufgrund von Hirnmetastasen im Endstadium ihrer Krebserkrankung und lag nur mehr zu Hause im Bett; ein Vater existiert nicht mehr und außerdem war noch ein kleiner Bruder zu versorgen. Da die Mutter die Schwere ihrer Erkrankung verdrängte, sprach sie jeden Tag davon, dass „alles wieder gut werden“ würde. Abgesehen davon, wie schwierig es für diese Kinder ist, ihre Mutter in einem derartigen Zustand zu erleben, befinden sie sich auf gesetzlicher Ebene in einer unklaren Situation und machen sich Sorgen darüber, was nach dem Tod der Mutter, die aufgrund ihres Verdrängungsmechanismus keine Vorkehrungen getroffen hat, aus ihnen werden wird. Bei uns haben sie die Informationen und die Unterstützung bekommen, die sie brauchen. Sie wissen jetzt: Es gibt eine Telefonnummer – wenn ich etwas brauche, habe ich eine Anlaufstelle. Beispielhaft ist auch der Fall einer jungen Mutter mit vier Kindern – das jüngste war erst einige Monate alt –, die während ihrer Karenzzeit mit der Diagnose eines Ewing-Sarkoms konfrontiert wurde. Bei ihr fühlte sich niemand für die Übernahme der Therapiekosten zuständig – weder ihr Ar-



Abb. 2

beitgeber noch das Arbeitsamt wollten die Kosten übernehmen. Wenn man bedenkt, dass die Betroffenen allein schon durch die Krebsdiagnose und die therapieassoziierten Nebenwirkungen belastet sind, stellt es für sie schlichtweg eine Überforderung dar, sich in dieser spezifischen Situation mit den sonstigen Belangen und Fragen, die im Zuge der Erkrankung auf sie hereinbrechen, auseinanderzusetzen. Dies umso mehr, wenn keine klare Struktur vorgegeben ist.

Was ist bereits erreicht worden und wie sehen in diesem Zusammenhang Ihre weiteren Pläne aus?

N. Frank: Was wir zum gegenwärtigen Zeitpunkt bei PAN bereits bieten können, sind Informationen und Unterstützung „aus erster Hand“: Patienten können sich mit krankheits- bzw. therapieassoziierten Fragestellungen an uns wenden; darüber hinaus kann sich zum Beispiel jemand, der vor einer Knochenmarktransplantation steht, mit einem bereits transplantierten Patienten austauschen. Auch für Angehörige haben wir eine Informationsliste erstellt, die aufzeigt, was alles beachtet werden soll, und hilfreich in einer Situation der Überforderung ist. Wir können bereits psychotherapeutische Hilfe anbieten und auch Tipps und Informationen für erkrankte Mütter sind auf der Homepage abrufbar. Informationen über klinische Studien, die oftmals als letzte Hoffnung gesehen werden, sind ebenfalls bereitgestellt; und unser Teammitglied Katrin – sie ist Anfang 20 – schreibt einen Blog über ihre Erfahrungen und gibt hilfreiche Tipps aus allen Bereichen.

À la longue möchten wir Familien auch finanziell überbrückend unter-

stützen, wenn es nötig ist. Die Umsetzung einer altersgerechten Betreuung zählt ebenfalls zu unseren Zielen: Wir möchten erreichen, dass jüngere Patientinnen ihre Therapie in einem eigenen Zimmer erhalten und nicht etwa neben sterbenden Menschen, was eine zusätzliche massive Belastung bedeutet. Zu unseren weiteren Zielen gehört die Umsetzung der Möglichkeit eines Therapieerhalts sowie einer Sterbebegleitung zu Hause. Ich hoffe, dass zunehmend mehr Menschen ehrenamtlich bei uns mitarbeiten wollen, dass wir noch mehr Mitglieder und noch mehr öffentliche Unterstützung generieren, sodass wir imstande sein werden, in möglichst vielen Einzelschicksalen konkrete Hilfe anzubieten. Mit Desirée Treichl-Stürgkh haben wir eine prominente Botschafterin bekommen, die Anfang dieses Jahres den Ehrenschutz für PAN übernommen hat. Wir hoffen, mithilfe ihrer Bekanntheit an Ressourcen zu gelangen, die uns bei der Realisierung unserer Projekte und Ziele unterstützen. Beispielsweise organisieren wir im Herbst eine große Kunstausstellung mit Werken, die aus der Erfahrung des Extremen entstanden sind.

Als Koordinatorin des Forums Study Nurses & Coordinators setzen Sie sich auch gezielt für die Ausbil-

dung seiner Mitglieder sowie für die Weiterbildung von Pflegepersonal ein. Was leistet das Forum diesbezüglich?

N. Frank: Für Forumsmitglieder besteht die Möglichkeit, ohne großen bürokratischen Aufwand Fortbildungen in Anspruch zu nehmen. Leider ist es im Pflegebereich aus vielerlei Gründen – wie Ressourcenknappheit, Zeit- und Personalmangel etc. – nicht einfach, für Fortbildungen Unterstützung zu erhalten. Das Forum bietet interessierten Mitgliedern an, sich für die Teilnahme an (inter)nationalen Kongressen, Workshops, spezifischen Weiterbildungen etc. zu bewerben. Das jeweilige Anliegen wird durch ein „Study Nurses & Coordinators“-Förderungskomitee geprüft, bei Erfüllung bestimmter vordefinierter Kriterien wird eine Genehmigung erteilt. Die finanziellen Mittel werden teils durch die Mitgliedsbeiträge – eine Mitgliedschaft ist mit einem Jahresbeitrag von 50 Euro verbunden – und teils durch unabhängige Dritte aus der Medizinbranche rekrutiert. Wir bilden jährlich ca. 100 Study Nurses & Coordinators aus und freuen uns, dass wir immer mehr Mitglieder verzeichnen dürfen; auch auf der Homepage⁵ ist eine steigende Zahl an Stelleninseraten und -gesuchen zu



Abb. 3

Buchtipps

Durchführung klinischer Studien

Fundierte Kenntnis der Vorschriften und Erfahrung in der Praxis sind die Grundpfeiler für die erfolgreiche Durchführung klinischer Studien. Dieses Buch verbindet die Theorie mit der Praxis: Nach einem Einblick in wissenschaftliche Grundlagen und die wichtigsten internationalen Regelwerke zu Prüfungsteilnehmerschutz und Qualitätssicherung beschreibt es die nötigen Prozesse und den logistischen Aufbau und dient somit als Orientierungshilfe für den Studienablauf.

Neueinsteiger erhalten mit diesem Leitfadens rasch den notwendigen Überblick. Mit zahlreichen Tipps und Ratschlägen erleichtert er auch erfahrenen Prüfern, Study Nurses und Coordinators den Arbeitsalltag. Die Autoren sind als Lehrende in der Ausbildung zu Study Nurses und Studienkoordinatoren tätig und haben selbst jahrzehntelange praktische Erfahrung in der Durchführung klinischer Studien. Sie sind mit dem Ablauf vertraut und kennen die Hürden im Alltag.



Frank N., Schimetta W. (Hrsg.)
Durchführung klinischer Studien
Ein Praxisleitfaden für PrüferInnen, Study Nurses & Study Coordinators
Facultas Verlags- und Buchhandels AG 2014, 180 Seiten.
EUR (A) 23,-; CHF 31,-; ISBN: 978-3-7089-1085-7

beobachten. Dies deutet auf eine erfreuliche Entwicklung hin und unterstreicht den Trend, dass gut ausgebildetes Studienpersonal – nicht zuletzt auch hinsichtlich der Stärkung der Qualität in der Durchführung von klinischen Studien – zunehmend gefragt ist.

Welche Kurse werden für angehende Study Nurses angeboten?

N. Frank: Im Rahmen des Forums Study Nurses & Coordinators werden drei Kurse mindestens zweimal im Jahr angeboten. Die Einstiegskurse finden in drei zweitägigen Blöcken statt und sind berufsbegleitend konzipiert. Mein Anliegen ist, dass dieser junge Beruf langfristig auch gesetzlich als eigene Berufsgruppe verankert wird – nicht zuletzt um das ausgebildete Fachpersonal in das bestehende multiprofessionelle Setting à la longue erfolgreich integrieren zu können. Es herrscht ein großer Bedarf an Studienpersonal und innerhalb der Berufsgruppe besteht ein deklariertes Bedürfnis, politisch als eigene Berufsgruppe anerkannt zu werden. Bislang gibt es international noch keine einheitlichen Standards, die definieren würden, welche Voraussetzungen für die Ausbildung zur Study Nurse erforderlich sind. Während in

Deutschland beispielsweise eine medizinische Grundausbildung wie die zur Krankenschwester oder MTA erforderlich ist, kann in Österreich im Prinzip jeder Study Nurse werden, der sich dafür interessiert. 70 Prozent der Teilnehmer unserer Kurse kommen aus nicht medizinischen Berufen, was insofern keinen Nachteil darstellt, als bei der Betreuung von klinischen Studien sehr viel Organisations- und Dokumentationsarbeit erforderlich ist, für die medizinische Vorkenntnisse keine Voraussetzung darstellen. Die direkte Arbeit am Patienten hingegen darf selbstverständlich nur durch Personen mit einer entsprechenden medizinischen Ausbildung erfolgen.

Sie haben ein Buch geschrieben, das sich im weitesten Sinne auch mit dem Berufsbild von Study Nurses & Coordinators befasst.

N. Frank: Ja, dieses Buch ist erst kürzlich erschienen. Darin habe ich im praktischen Teil alles zusammengefasst, was ich aus den Erfahrungen in meiner jahrelangen Tätigkeit in der Durchführung von klinischen Studien an Interessierte weitergeben kann. Dr. Wolfgang Schimetta hat den Theorie-Teil verfasst, und damit das Lesen der relativ trockenen Materie leichter fällt,

hat er den Inhalt mit passenden Karikaturen aufgelockert.⁶

Das Buch ist sowohl für Einsteiger als auch für Erfahrene interessant: Einsteigern erleichtert es, die Zusammenhänge zwischen Theorie und Praxis zu erfassen; für bereits in diesem Beruf Tätige sind praktische Tipps enthalten. Im Prinzip umfasst das Buch den Inhalt, der in den ersten drei Kursen, die das Forum Study Nurses & Coordinators anbietet, gelehrt wird und es wird auch in den Kursen verwendet.

Vielen Dank für das Gespräch! ■

Literatur:

- ¹ <http://www.europadonna.at/>
- ² <http://www.europadonna.at/index.php/newsflash-alle-beitraege/9-entlassungspaket-fuer-brustkreb-spatientinnen-eine-initiative-fuer-mehr-information>
- ³ <http://www.pan-austria.org/site/>
- ⁴ www.ccc.ac.at
- ⁵ <http://www.studyurses.at/>
- ⁶ Frank N, Schimetta W: Durchführung klinischer Studien. Ein Praxisleitfaden für PrüferInnen, Study Nurses & Study Coordinators. Wien: Facultas, 2014

Das Interview führte
Mag. Dr. Anita Schreiberhuber

Unsere Gesprächspartnerin:
DGKS Natalija Frank, MPH
Head Study Nurse am AKH Wien und
Executive Manager for Clinical Research am
Comprehensive Cancer Center der
Medizinischen Universität Wien,
Kordinatorin des Forums
Study Nurses & Coordinators,
Schriftführerin von Europa Donna Österreich,
Gründungsmitglied von PAN Austria
E-Mail: natalija.frank@meduniwien.ac.at