

Interprofessionelle Entwicklung und Implementierung einer Advanced Practice Nurse (APN) Rolle im Sarkomzentrum am Inselspital, Universitätsspital Bern

Kaufmann S.¹, Klenke F.¹, Kollàr A.², Zängerle E.¹, Lanz E.¹, Spichiger E.³

¹ Universitätsklinik für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie, ² Universitätsklinik für Medizinische Onkologie, ³ Bereich Fachentwicklung, Direktion Pflege/MTT

HINTERGRUND

Sarkome sind selten (< 1% aller Tumorerkrankungen). In der Schweiz sind jährlich ca. 400 Personen betroffen, davon überdurchschnittlich viele Jugendliche und junge Erwachsene. Unterschieden wird zwischen Weichteil- und Knochensarkomen, mit über 100 Subtypen.¹ Die 5-Jahresüberlebensrate liegt bei 35-70%. Patienten und Angehörige benötigen Unterstützung während Diagnostik, Therapie, 5-10jähriger Nachsorge oder ggf. Palliation. Für bestmögliche Ergebnisse sollten Diagnostik und Therapieentscheidungen in einem erfahrenen interdisziplinären Team erfolgen. Dazu wurde am Inselspital das Sarkomzentrum aufgebaut. Um neben der hochspezialisierten ärztlichen Betreuung auch die pflegerische Versorgung optimal abzudecken, wird eine APN im Zentrum integriert.

ZIELE

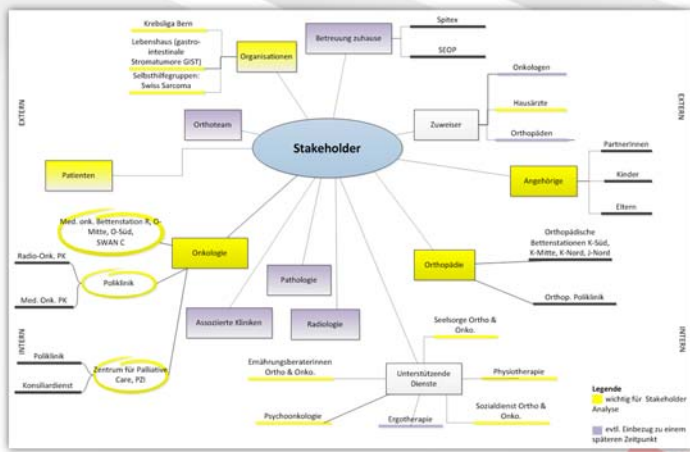
- > Patienten mit Sarkomerkrankung und ihre Angehörigen...
 - > werden umfassend und ganzheitlich betreut, d.h. die APN erfasst Bedarf und bietet individuell und gezielt Information und Unterstützung an.
 - > erhalten niederschwellig Zugang zu einer konstanten Fachperson (APN).
 - > werden von der APN durch alle Krankheitsphasen begleitet.
- > Die APN stärkt/befähigt Pflegenden im stationären Bereich in der Betreuung von Patienten und Angehörigen.
- > Die APN fördert eine optimale Vernetzung der Fachdisziplinen im Sarkomzentrum, im Comprehensive Cancer Center (CCC) und spitalextern.

METHODEN

Die APN Rolle wird im Rahmen eines Projektes und in Anlehnung an die partizipative Aktionsforschung erarbeitet. Dabei werden in einem zyklischen Prozess mit den Phasen 'look', 'think', und 'act' Lösungen für die Praxis entwickelt.² Zusätzlich orientiert sich das Vorgehen an den Schritten des PEPPA Rahmenkonzepts.³ Mittels Literaturrecherche und Stakeholderanalyse (Fokusgruppeninterviews mit Pflegefachpersonen und -expertinnen, Gespräche mit weiteren Fachpersonen) wird zuerst der Betreuungsbedarf erfasst, darauf aufbauend das Tätigkeitsfeld der APN definiert und ihr Einsatz in einer Pilotphase getestet, laufend evaluiert und angepasst. Nachfolgend wird die erste 'look' Phase dargestellt.

RESULTATE

1. Übersicht der Stakeholder:



2. Literaturrecherche

2.1 Erfahrungen von Patienten mit Sarkomerkrankungen und ihren Angehörigen:

- > Grosse physische, psychische und psychosoziale Herausforderungen für Patienten
- > Distress bei 17% der Patienten während Diagnostik, wegen neuer Lebensumstände mit veränderten sozialen Rollen, Verlust der Unabhängigkeit, ungenügender Kommunikation und Patientenedukation von Fachpersonen → reduzierte Lebensqualität⁴
- > Krankheitsbezogene Symptome (Schmerzen, Angst, eingeschränkte physische Funktionsfähigkeit, etc.) und Nebenwirkungen der Therapien (Nausea, Fatigue, etc.) → negativer Einfluss auf Lebensqualität und orthopädische Genesung⁵⁻⁸
- > Keine Studien zu Erfahrungen von Angehörigen gefunden
- > Angehörige von Patienten mit anderen Tumorerkrankungen sind stark belastet, haben Angst vor Verlust des/der Erkrankten, vor ungewisser Zukunft^{9,10}

2.2 Unterstützungsbedarf von Patienten und ihren Angehörigen:

- > Keine Studien zum Unterstützungsbedarf von Patienten mit Sarkomerkrankungen und ihren Angehörigen gefunden
- > Studien zu anderen Tumorerkrankungen zeigen, dass der Informations- und Unterstützungsbedarf hoch ist, insbesondere Jugendliche und junge Erwachsene sind vulnerabel, haben ungedeckte Bedürfnisse aufgrund fehlender Kommunikation und mangelnder Zusammenarbeit im interprofessionellen Team^{4,11-15}

3. Fokusgruppeninterviews mit Pflegefachpersonen Orthopädie, Pflegeexpertinnen Onkologie IST SOLL

- > Krankheitsbedingte Unklarheiten während Diagnostik und Behandlung
- > Unklar, wo Patient im Bewältigungsprozess steht und welche supportiven Dienste einbezogen sind
- > Unklar, wer den Behandlungslead hat
- > Belastende Patientensituationen
- > APN soll Patient und seine Situation gut kennen
- > APN soll Vertrauensperson für Patienten sein
- > APN soll unterstützend wirken und psychosoziale Bedürfnisse abdecken im ganzen Krankheitsverlauf
- > APN soll «rundum Blick fürs Ganze» haben, d.h. Transparenz schaffen, Überblick haben bezüglich Behandlung und supportiver Dienste, Bindeglied sein und Koordination im interprofessionellen Team fördern
- > APN soll für Patienten und Fachpersonen **der rote Faden** durch den Behandlungsplan sein

SCHLUSSFOLGERUNGEN

Um eine möglichst hohe Lebensqualität zu erhalten, ist es wichtig, krankheitsbedingte Herausforderungen und Belastungen von Patienten und Angehörigen zu erkennen. Die Studienlage zum Bedarf von Betroffenen mit Sarkomerkrankungen ist spärlich. Deshalb ist es wichtig in einem weiteren Schritt durch Interviews mit Patienten und Angehörigen mehr über deren Erleben zu erfahren. Eine erfolgreiche Entwicklung der APN Rolle bedingt eine enge interprofessionelle Zusammenarbeit in der Projektgruppe und im Sarkomzentrum. Die Implementierung der APN Rolle ist nur erfolgreich, wenn die Interprofessionalität Realität ist/wird.

Quellen:

¹Fletcher, C. D. M., Bridge, J. A., Hodgson, P. C. W., & Mettenes, F. (2013). WHO classification of tumours of soft tissue and bone (6th ed.). Lyon: IARC press.

²Stinger, E.T. (2013). Action Research. Thousand Oaks, CA: Sage.

³Bryant-Lukosius, D. & Censo, A. (2004). A framework for the introduction and evaluation of advanced practice nursing roles. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 530-540.

⁴Tang, M. H., Castle, D. J., & Chong, P. F. (2015). Identifying the prevalence, trajectory, and determinants of psychological distress in extremity sarcoma. *Sarcoma*, 2015, 740163.

⁵Beltz, K. M., Smith, A. W., Schmidt, S., Keegan, T. H., Zeback, B., Lynch, C. F., ... Link, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155-5162.

⁶Chan, A., Lim, E., Ng, T., Shih, V., Quek, R., & Cheung, Y. (2014). Symptom burden and medication use in adult sarcoma patients. *Supportive Care Cancer*, 29, 29.

⁷Granda-Camacho, C., Heston, A. L., Lynch, M. P., & Heald, A. (2011). Experience of newly diagnosed patients with sarcoma receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), 160-169.

⁸Schreiber, D., Bell, R. S., Wunder, J. S., O'Sullivan, B., Turcotte, R., Masri, B. A., & Davis, A. M. (2006). Evaluating function and health related quality of life in patients treated for extremity soft tissue sarcoma. *Quality of Life Research*, 15(9), 1439-1446.

⁹Kaptein, A. A., Kokoyan, K., Maccasa, A., Kubota, K., Nagai, S., Moriyama, M., ... Fischer, M. J. (2015). We're in this together: Patients', caregivers' and health care providers' stress perceptions about non-small-cell lung cancer (NSCLC). *Lung Cancer*, 90(3), 575-581.

¹⁰Labreque, P., & Chongkhamkang, S. (2015). The experience of caregivers living with cancer patients: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, 5(4), 406-435.

¹¹Harrison, S. E., Watson, E. K., Ward, A. M., Khan, N. F., Turner, D., Adams, E., ... Rose, P. W. (2011). Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: a questionnaire survey. *Journal of Clinical Oncology*, 29(15), 2091-2098.

¹²Kent, E. E., Smith, A. W., Keegan, T. H., Lynch, C. F., Wu, X. G., Hambro, A. S., ... Harlin, L. C. (2013). Talking about cancer and meeting peer survivors: Social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2(3), 44-52.

¹³Nass, S., Beaslip, L.K., Denmark-Wahnefried, W., Fasciano, K., Ganz, P.A., Hayes-Lattin, B. H., ... Smith, A.W. (2015). Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. *Oncologist*, 7, 2014-0265.

¹⁴Rife, M. T., Papadakis, A., Springall, E., & Tsoungas, A. E. (2012). A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1377-1394.

¹⁵Richtersdorf, A. E., Morton, R., & Brownlee, E. (2015). Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study. *Psychology & Health*, 30, 1-20.

