

Ambulante Pflegesprechstunde

Für KMT/HSCT-Patienten in der Nachsorge



Klinik für Innere Medizin II, Universität Jena & Institut für
Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Universität Halle-Wittenberg

Norbert Gittler-Hebestreit
Prof. Dr. Margarete Landenberger
PD Dr. Herbert G. Sayer

Vorstellung



Körperliche Folgeschäden

Medizinische Diagnosen	Prävalenz (%)	Relevante Pflegediagnosen
Infektionen	63	Infektionsrisiko, veränderter Selbstschutz
Chronische GvHD	33-64	Haut-/Schleimhautdefekte, Diarrhö
Lungenerkrankungen	15-20	Beeinträchtigte Atmung, Aktivitätsintoleranz
Endokrine Störungen	80	Gestörte Sexualität/Wärmeregulation
Nieren-/Harnwegserkrankungen	14	Veränderte Urinausscheidung, Ödeme
Myopathien/Osteoporosen	36	Beeinträchtigte Mobilität, Schmerzen
Ophtalmologische Probleme	20-80	Visuelle Wahrnehmungsstörung
Sonstige	-	Ernährungsstörung, Wissensdefizit

Psychosoziale Probleme

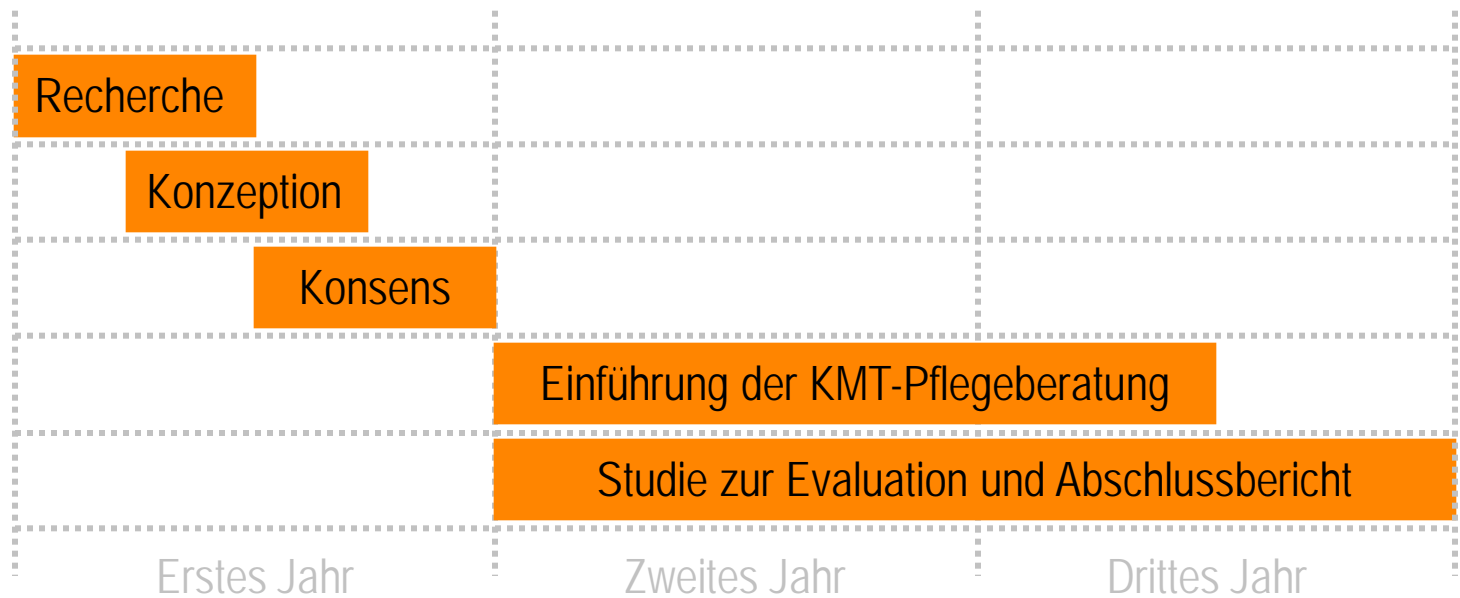
Medizinische Diagnosen	Prävalenz (%)	Relevante Pflegediagnosen
Neurologische Störungen	37-64	Gedächtnisstörung, veränd. Denkprozesse
Rezidive/sekundäre Malignome	6-7	Machtlosigkeit, Hoffnungslosigkeit, Furcht
Fatigue-Syndrom	65	Erschöpfung, Schlafstörung
Sexuelle Funktionsstörungen	25	Verändertes Sexualverhalten
Psychische Störungen	15-30	Angst, Depression, unwirksames Coping
Anpassungsstörungen	35	Körperbildstörung, gestörter Selbstwert
Partnerschaftliche Konflikte	10	Unwirksame Rollen, Familienkonflikte
Erschwerte berufl. Integration	90	Soziale Isolation, Beschäftigungsdefizit

Ziele des Projektes

1. **Entwicklung** einer inhaltlichen und strategischen Konzeption vor dem Hintergrund forschungsgestützter Erkenntnisse
2. **Konsentierung** der entwickelten Beratungskonzeption auf der Basis eines interdisziplinären Fachurteils (Experten, KMT-AG)
3. **Etablierung** der ambulanten Patientenberatung als Ergänzung der medizinischen Nachsorge am Universitätsklinikum Jena
4. **Evaluation** der Wirksamkeit des eingeführten Konzeptes anhand wissenschaftlicher Kriterien (Lebensqualität, Patientenkompetenz)

Arbeits- und Zeitplan

Projektübersicht (Oktober 2005 - Oktober 2008)



Rehabilitation & Support

Bartsch H, Auclair P, Mumm A, Weis J (2006)

Eine auf HSCT-Patienten spezialisierte stationäre Rehabilitation wirkt nachhaltig positiv auf die körperliche und psychosoziale Lebensqualität

Frick E, Motzke C, Fischer N, Busch R, Bumeder I (2005)

Psychoonkologische Interventionen nach HSCT reduzieren emotionale sowie körperliche Probleme und fördern die psychosoziale Anpassung

Hayes S, Davies PSW, Parker T, Newman B (2004)

Modularisierte Trainingsprogramme nach HSCT stärken die körperliche Fitness, reduzieren Fatigue und therapiebedingte Nebenwirkungen

Patientenedukation

Kemp J, Dickerson J (2002)

Eine modularisierte HSCT-Schulung zur Vorbereitung, Transplantation und Nachsorge steigert Wissen und Therapieverständnis der Patienten

Schmit-Pokorny K, Franco T, Frappier B, Vyhldal RC (2003)

Individuelle Schulung und Anleitung von Patienten und Angehörigen im Vorfeld einer ambulante HSCT unterstützen die Therapieeffekte

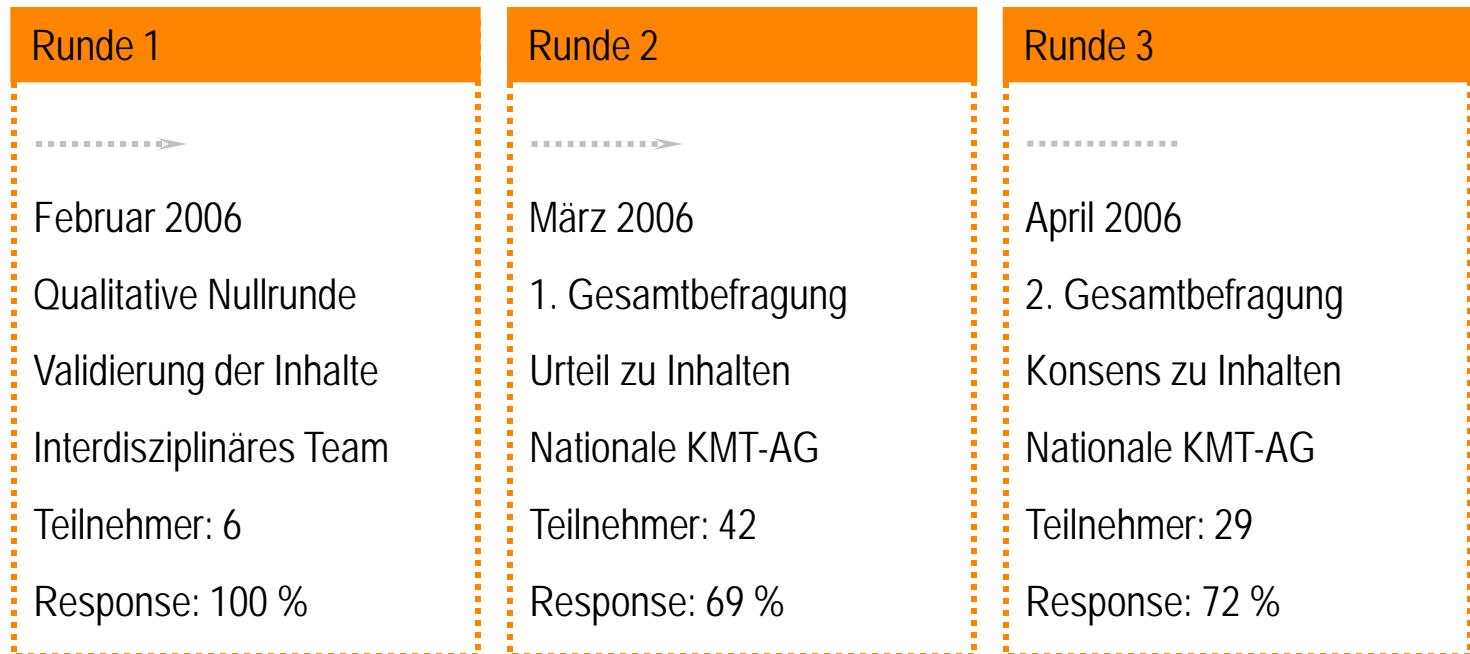
Kisch A, Pizunski A (2004)

Eine strukturierte telefonische Beratung von HSCT-Patienten in der Nachsorge steigert langfristig die globale und emotionale Lebensqualität

Delphi-Studie

1. **Fragestellung:** Relevanz von insgesamt 30 Interventions- und Beratungsschwerpunkten (NIC) nach autologer und allogener HSCT
2. **Stichprobe:** Transplanteure, Rehabilitationsmediziner, Psychoonkologen, Psychologen, Sozialarbeiter und Pflegeexperten (KMT-AG)
3. **Befragung:** Delphi-Methode, Nullrunde in interdisziplinärer Gruppe und wiederholte Befragung in KMT-AG mit anonymen Feedback
4. **Zielstellung:** stabiler Konsens über die Wichtigkeit der einzelnen Beratungsinhalte für die autologe und allogene HSCT-Nachsorge

Studienablauf



Beratungsschwerpunkte

Modul A

Modul B

Modul C

Modul D

Modul E

Modul F

Körperpflege und Symptome

Hautpflege bei beeinträchtigtem Hautzustand (GvHD) zum Erhalt der Schutzfunktion bzw. zur Symptomlinderung, Mundpflege bei Defekten der Mundschleimhaut zum besseren Wohlbefinden und Selbstschutz, Pflege bei Sicca-Syndrom, geschulte Wahrnehmung von Symptomveränderungen, Umgang mit körperlichen Schmerzen, Wissen über Langzeitfolgen

Relevanz nach **allogener** HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Relevanz nach **autologer** HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Beratungsschwerpunkte

Modul A

Modul B

Modul C

Modul D

Modul E

Modul F

Aktivität und Ruhe

Umgang mit alltäglichen Anforderungen, Anpassung der Alltagsstrukturierung an vorhandene Einschränkungen, Übungen zur Kräftigung der Muskulatur, Verwirklichung in Sport, Hobby und Beruf, Unterstützung der Konzentrations- und Gedächtnisleistung, Schulung von Techniken zur Entspannung und Schlafförderung

Relevanz nach **allogner** HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Relevanz nach **autologer** HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Beratungsschwerpunkte

Modul A

Modul B

Modul C

Modul D

Modul E

Modul F

Ernährung und Sicherheit

Verstehen wichtiger Prinzipien des Kostenaufbaus und einer keimarmen und leichtverdaulichen Ernährung, Berücksichtigung von Ernährungshinweisen bei bestimmten Medikamenten (z.B. Immunsuppressiva), Wissen über Infektionsentstehung und Kennen von Infektionsrisiken, Umsetzen von Hygienemaßnahmen zu Hause und im öffentlichen Leben

Relevanz nach allogener HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Relevanz nach autologer HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Beratungsschwerpunkte

Modul A

Modul B

Modul C

Modul D

Modul E

Modul F

Therapiekoooperation

Förderung der aktiven Mitwirkung des Patienten bei der Therapie, Unterstützung bei der Umsetzung von medikamentösen Therapien (z.B. Schulung von Inhalation oder Injektion), Wissen über medikamentös bedingte Nebenwirkungen, Kennen und Anwenden gesundheitsförderlicher Maßnahmen

Relevanz nach allogener HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Relevanz nach autologer HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Beratungsschwerpunkte

Modul A

Modul B

Modul C

Modul D

Modul E

Modul F

Soziale Interaktion

Bewältigung von krankheits- und therapiebedingten Rollenkonflikten in der Partnerschaft bzw. innerhalb der Familie, Umgang mit sexuellen Funktionsstörungen und Einschränkungen, Vermeidung sozialer Isolation und Verstärkung sozialer Unterstützung, Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige

Relevanz nach allogener HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Relevanz nach autologer HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Beratungsschwerpunkte

Modul A

Modul B

Modul C

Modul D

Modul E

Modul F

Integrität der Person

Umgang mit verändertem Körperbild, Strategien zur Stabilisierung des Selbstwertgefühls, Unterstützung bei der Bewältigung seelischer Belastungen, emotionaler Beistand in Krisensituationen, Erkennen und Respektieren von körperlichen und seelischen Belastungsgrenzen, gegebenenfalls Vermittlung professioneller Hilfe

Relevanz nach **allogner** HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Relevanz nach **autologer** HSCT

sehr wichtig



überhaupt nicht wichtig

Konzept Patientenberatung

Guidelines for Establishing Comprehensive Cancer Patient Education Service (NCI 1998)

1. Zielrichtung:

Gesteigerte Patientenkompetenz und LQ, nachhaltige Behandlungsergebnisse

2. Organisation:

Anbindung der HSCT-Pflegesprechstunde an Transplantationseinheit und Ambulanz

3. Interdisziplinarität:

Abstimmung zur Patientenversorgung im Ambulanzteam und mit externen Partnern

4. Kompetenzprofil:

Fachlichkeit (HSCT), Methodenkompetenz (Beratung, Studien), Sozialkompetenz

5. Schwerpunkte:

Körperpflege, Aktivität/Ruhe, Ernährung, Sicherheit, Therapie, Psychosoziales

6. Evaluation:

Wirksamkeitsnachweis bzgl. Intervention über randomisierte kontrollierte Pilotstudie

7. Dokumentation:

Pflegediagnosen (NANDA), Pflegeinterventionen (NIC), Pflegeergebnisse (NOC)

8. Finanzierung:

Mischfinanzierung Pflegebudget und Drittmittel der Klinik für 50% Study Nurse

Ausblick: Evaluation

Prospektive randomisierte kontrollierte Pilotstudie,
Instrumente: ASA-A, PAS, SEIQoL-DW



Zusammenfassung

„Four key concepts to enhance the quality of care delivery emerged: knowledge, communication, support, and skills.“

Griffiths (2005)