Betreuung durch ein Advanced Nursing Practice-Team – Erfahrungen Lymphombetroffener und ihrer Angehörigen

Eine qualitative Studie

Eveline Bachofner^{1,4} , Simone Lena Stamm³, Sandra Staudacher¹, Elisabeth Spichiger^{1,2}

Editor's
Choice

¹Pflegewissenschaft – Nursing Science, Departement Public Health, Medizinische Fakultät, Universität Basel

²Bereich Fachentwicklung, Direktion Pflege, Insel Gruppe, Bern

³Universitätsklinik für Medizinische Onkologie, Inselspital Universitätsspital Bern, Bern

⁴Fachbereich Gesundheit, Berner Fachhochschule, Bern

Zusammenfassung: *Hintergrund:* Patient_innen mit Lymphomen, die mit Hochdosis-Chemotherapie (HDC) und autologer Stammzelltransplantation (ASZT) behandelt werden, sind mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und einer stressvollen Therapie konfrontiert. Durch den Einsatz eines Advanced Nursing Practice (ANP)-Teams sollte diesen Patient_innen und ihren Angehörigen am Inselspital, Universitätsspital Bern eine kontinuierliche und bedarfsgerechte Betreuung über den ganzen Therapieverlauf geboten werden. Zu Erfahrungen von Betroffenen mit ANP ist wenig bekannt. *Ziel:* Mit dieser Studie wurde deshalb untersucht, wie diese Patient_innen und ihre Angehörigen die Betreuung durch das ANP-Team erlebten. *Methode:* Die qualitative Studie orientierte sich am Forschungsansatz "Interpretive Description". Acht Paarinterviews mit Patient_innen und Angehörigen wurden durchgeführt und mittels reflexiver thematischer Analyse ausgewertet. *Ergebnisse:* Die Teilnehmenden erlebten eine kontinuierliche Begleitung durch die Pflegeberaterinnen über den ganzen Therapieverlauf hinweg, erfuhren fachliche, administrative und emotionale Unterstützung und fühlten sich kompetent informiert und beraten. Sie hatten eine gut erreichbare Ansprechperson für Fragen, zu der sie eine emotionale Beziehung aufbauten. Dadurch fühlten sich Patient_innen und Angehörige nicht nur ermutigt und bestärkt, sondern auch sicher und gut aufgehoben. *Schlussfolgerung:* Der Einsatz eines ANP-Angebots wird für Betroffene empfohlen, da die kontinuierliche Begleitung durch eine fachkompetente, mitfühlende, vertraute und engagierte Ansprechperson für sie unerlässlich war.

Schlüsselwörter: Advanced Practice Nursing, Lymphom, autologe Stammzelltransplantation, qualitative Forschung, Patienten- und Familienperspektive

Support by an advanced nursing practice team – Experiences of patients with lymphoma and their family members. A qualitative study

Abstract: *Background:* Patients with lymphomas who are treated with high-dose chemotherapy (HDC) and autologous stem cell transplantation (ASCT) are confronted with a life-threatening disease and a stressful therapeutic procedure. An advanced nursing practice (ANP) team was established at the Inselspital, Bern University Hospital to provide continuous, need-based care to these patients and their family members throughout the entire course of therapy. Little is known about experiences of concerned persons. *Objective:* With this study, patients' with lymphomas treated with HDC and ASCT and their family members' experiences of the care provided by the ANP team were explored. *Methods:* The qualitative research approach "interpretive description" provided orientation. Eight couple interviews with patients and their family members were conducted and evaluated by means of reflexive thematic analysis. *Results:* The participants experienced continuous caring by the nurse consultants throughout the entire course of therapy and received professional, administrative, and emotional support. They felt competently informed as well as advised, and had an easily accessible contact person for questions to whom they had built up an emotional relationship. This not only encouraged and strengthened them, but also provided security and the feeling of being in good hands. *Conclusion:* It is recommended to offer an ANP service to those affected, as for them the continuous support of a proficient, compassionate, familiar and committed contact person was essential.

Keywords: Advanced practice nursing, lymphoma, autologous stem cell transplantation, qualitative research, patient and family perspective

Was ist zu dieser Thematik schon bekannt?

Hochdosis-Chemotherapie und autologe Stammzelltransplantation sind für Patient_innen und Angehörige belastend.

Was ist neu?

Die Betreuung durch ein ANP-Team stellt für Betroffene ein wichtiges Angebot dar. Sie möchten nicht darauf verzichten.

Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse für die Pflegepraxis?

Dank des ANP-Angebotes hatten Betroffene eine konstante, fachkompetente, vertraute Ansprechperson, die sie ermutigte und bestärkte. So fühlten sie sich sicher und gut aufgehoben.

Einleitung

Lymphom ist ein Sammelbegriff für maligne Erkrankungen, die von entarteten Lymphozyten ausgehen. Es werden Non-Hodgkin-Lymphome (NHL), Hodgkin-Lymphome (HL) und davon ausgehend 70 Subtypen unterschieden (Prochazka, 2017). Die jährliche Inzidenz des HL liegt in der Schweiz bei 269 und diejenige des NHL bei 1577, wovon 622 Multiple Myelome (MM) sind (Krebsliga Schweiz, 2020). Je nach Typ und Fortschreiten der Erkrankung umfasst die Therapie eine Hochdosis-Chemotherapie (HDC) mit autologer Stammzelltransplantation (ASZT).

Die HDC mit ASZT ist ein hochspezialisiertes und komplexes Verfahren (Passweg et al., 2013), das in den letzten Jahren zunehmend eingesetzt wurde (Gonsalves et al., 2019). Als erster Therapieschritt erfolgt in der Regel eine Induktionschemotherapie, um die Tumorlast der Patient_innen zu senken (Balassa, Danby & Rocha, 2019). Danach folgt die Stammzellmobilisation, bei der durch eine Mobilisationschemotherapie in Kombination mit der Verabreichung von Wachstumsfaktoren die Anzahl Stammzellen im Blut erhöht wird. Sobald die Mobilisierung nach 6 bis 14 Tagen abgeschlossen ist, folgt die Entnahme der Stammzellen mittels einer Apherese. Diese Schritte geschehen in der Regel ambulant. Nach erfolgreicher Stammzellsammlung wird die HDC mit ASZT stationär durchgeführt. Die HDC führt zur Myelosuppression und somit zur Panzytopenie, wodurch Patient_innen einem hohen Risiko für schwerwiegende Infektionen und Blutungen ausgesetzt sind. Nach der HDC werden die entnommenen Stammzellen den Patient_innen zurückgeführt, wodurch die Hämatopoese wieder beginnen kann (Balassa et al., 2019). Ungefähr zwei Wochen nach der ASZT wird eine Rekonvaleszenz der Blutzellen erwartet (Rodriguez, Tariman, Enecio & Estrella, 2007). Die Nachsorge erfolgt wieder ambulant. Bei Patient_innen mit NHL beträgt die durchschnittliche 5-Jahres-Überlebensrate nach HDC und ASZT 61% und bei HL 82% (Passweg et al., 2018).

Eine HDC mit ASZT ist für Patient_innen sehr belastend. Sie berichten über zahlreiche physische und psychische Symptome wie Fatigue, Schmerzen, Nausea, Appetitlosigkeit, Diarrhoe, Angst, Traurigkeit oder emotionalen Stress (Anderson et al., 2007; Naegele et al., 2018). Am höchsten ist die Symptomintensität während der Panzy-

topenie, danach nehmen die Symptome kontinuierlich ab (Gulke, Albani & Bailer, 2012). Auch für die Angehörigen ist die Erkrankung und Behandlung ihrer Nahestehenden sehr belastend (Rosenberger et al., 2012). Gemäß diesen Autor_innen leiden sie unter Angst, Depressivität und emotionalem Stress. Ihre psychische Belastung kann stärker ausgeprägt sein als bei den Betroffenen selbst. Zudem erhalten sie oft zu wenig Informationen sowie emotionale und praktische Unterstützung.

Mit dem Ziel, diese stark belasteten Patient_innen und Angehörigen kontinuierlich, evidenzbasiert und bedarfsorientiert zu betreuen, sie kompetent zu informieren und im Selbstmanagement zu fördern sowie die interprofessionelle Behandlung adäquat zu koordinieren, hat das Inselspital, Universitätsspital Bern (Inselspital) ein Advanced Nursing Practice (ANP)-Angebot aufgebaut, das von einem ANP-Team umgesetzt wird (Stamm & Spichiger).

ANP-Betreuungsangebot

Im Inselspital werden zunehmend mehr Patient_innen mit Lymphomen mittels HDC und ASZT behandelt. Im Jahr 2018 waren es 101, ein Jahr später bereits 142 Patient_innen. Das ANP-Team betreut Patient_innen und Angehörige während des ganzen Behandlungsverlaufs. Zur Zeit dieser Studie teilten sich zwei diplomierte Pflegefachpersonen ein 80 %-Pensum. Sie verfügten über Weiterbildungen in Onkologiepflege oder Pflegeberatung und die Teamleiterin absolvierte das Studium zum Master of Science in Nursing.

Das ANP-Angebot basiert auf dem Modell von Hamric (Tracy & O'Grady, 2019), mit einem Fokus auf der klinischen Praxis. In Anlehnung an die im Modell beschriebenen Kernkompetenzen informiert, schult und berät das ANP-Team zudem Patient_innen und Angehörige, thematisiert ethisch problematische Situationen, stellt eine evidenzbasierte Pflege sicher, koordiniert die interprofessionelle Zusammenarbeit, bietet auf Anfrage Konsultationen für andere Fachpersonen an und gestaltet die Betreuung für Patient_innen und Angehörige mit. Die konkreten Tätigkeiten sind in Abbildung 1 dargestellt. Abhängig vom Bedarf der Betroffenen unterscheidet sich das Ausmaß an Unterstützung.

Obwohl Advanced Practice Nurse (APN)-Rollen in der Onkologie insbesondere im angelsächsischen Raum integriert sind (Delamaire & Lafortune, 2010), ließen sich nur wenige Publikationen zu Erfahrungen von Patient_innen mit der Betreuung durch eine APN finden. Patient_innen mit verschiedenen onkologischen Erkrankungen schätzten die kontinuierliche Beziehung zur fachkompetenten APN, fühlten sich durch sie psychosozial unterstützt und sicher (Kobleder, Mayer & Senn, 2017; Serena, Dwyer, Peters & Eicher, 2018; van Dusseldorp et al., 2019). Über Erfahrungen von Patient_innen mit HDC und ASZT wurde bisher nicht berichtet und auch das Angebot des ANP-Teams am Inselspital wurde aus Sicht der Betroffenen nicht evaluiert.

Ziel

Ziel der Studie war zu erfahren, wie Patient_innen mit Lymphomen, die mit HDC und ASZT behandelt wurden, und ihre Angehörigen die Betreuung während des ganzen Therapieverlaufs durch das ANP-Team am Inselspital erlebten. Dies im Sinne einer Evaluation gemäß Rahmenkonzept von Bryant-Lukosius et al. (2016), indem nach der Implementation des ANP-Angebots die Perspektive von Beteiligten untersucht und Ergebnisse zur Weiterentwicklung genutzt werden. Weil das ANP-Angebot für Patient_innen und Angehörige aufgebaut wurde und Angehörige oft Patient_innen bei der Behandlung begleiteten, lag der Studienfokus auf ihrer gemeinsamen Perspektive und es wurden Paarinterviews durchgeführt. Nachfolgend wird von Pflegeberaterinnen gesprochen, da sich das ANP-Team als Pflegeberatung bezeichnet.

Methode

Die qualitative Studie orientierte sich am Forschungsansatz „Interpretive Description“ (Thorne, 2016), der auf dem Konstruktivismus gründet. Dieser qualitative, induktive Forschungsansatz wurde spezifisch für angewandte

Forschung entwickelt und unterstützt den logischen Aufbau einer über alle Schritte kohärenten Studie. Deshalb eignet sich der Ansatz gut, um Erfahrungen von Patient_innen und Angehörigen zu untersuchen und daraus Wissen für die Praxis zu generieren. Um international anerkannte Kriterien für die Berichterstattung zu erfüllen, wurde zusätzlich die SRQR Checkliste verwendet (O'Brien, Harris, Beckman, Reed & Cook, 2014).

Untersuchungsgruppe

Für die Studie wurden acht Patient_innen und acht ihnen nahestehende Angehörige rekrutiert. Eingeschlossen wurden Deutsch sprechende Patient_innen mit Lymphomen, die mit HDC und ASZT am Inselspital behandelt und von den Pflegeberaterinnen betreut wurden. Ausgeschlossen wurden Patient_innen, wenn sie gemäß Einschätzung der Pflegeberaterinnen kognitiv oder physisch nicht in der Lage waren, an der Studie teilzunehmen, oder wenn Angehörige die Teilnahme ablehnten. Angehörige wurden eingeschlossen, wenn sie Deutsch sprachen.

Die Pflegeberaterinnen waren nur bezüglich Erstanfrage in die Rekrutierung involviert. Sie prüften konsekutiv die Eignung aller Patient_innen und Angehörigen. Ungefähr eine Woche nach Spitalaustritt informierten sie dann

Abbildung 1. Tätigkeiten des ANP-Teams im Behandlungsverlauf. Anmerkungen: ASZT = Autologe Stammzelltransplantation; HDC = Hochdosis-Chemotherapie.

alle für einen Einschluss geeigneten Patient_innen und Angehörigen kurz über die geplante Studie. Bei Interesse gaben sie die Studieninformation ab und informierten die Erstautorin. Sie klärte dann Patient_innen und Angehörige ausführlich über die Studie auf und vereinbarte bei einer Zusage einen Interviewtermin. Alle Teilnehmenden willigten schriftlich ein. Gemäß Entscheid der zuständigen Ethikkommission benötigte die Studie nach Schweizer Gesetzgebung keine Bewilligung.

Datenerhebung

Die Datensammlung fand von September 2019 bis April 2020 mittels Paarinterviews mit Patient_innen und Angehörigen statt. Diese erfolgten anhand eines Leitfadens, beinhalteten offene Fragen zum Erleben der Betreuung durch die Pflegeberaterinnen. Tabelle 1 zeigt einen Auszug aus dem Leitfaden. Die Interviews wurden durchschnittlich 41 Tage (Min.–Max.: 18–115) nach dem Spitalaustritt durchgeführt. Fünf Interviews fanden bei den Patient_innen zu Hause, eines auf Wunsch der Teilnehmenden in einer ruhigen Ecke eines Restaurants und zwei aufgrund von COVID-19 bedingten Kontakteinschränkungen per Telefon, mit Lautsprecherfunktion oder Konferenzschaltung, statt. Sie dauerten durchschnittlich 72 Minuten (Min.–Max.: 52–93), wurden digital aufgenommen und vom Dialekt in Schriftsprache transkribiert. Die Interviews wurden von der nicht in die Betreuung involvierten Erstautorin durchgeführt. Soziodemografische und klinische Daten der Patient_innen wurden dem Klinikinformationssystem entnommen, respektive im Interview erfragt. Angehörige füllten dazu einen Fragebogen aus.

Datenanalyse

Dem Hinweis von Thorne (2016) folgend, für die Analyse Techniken anderer Methodologien zu nutzen, erfolgte die Datenanalyse induktiv anhand der sechs Schritte der reflexiven thematischen Analyse nach Braun und Clarke (2019). 1) Zuerst machte sich die Erstautorin mit den Daten vertraut. 2) Dann wurden systematisch über den Datensatz hinweg induktive Codes gesetzt. 3) Die Codes wurden anschließend zu Themen zusammengefasst. 4) Danach wurde überprüft, ob die Themen in Bezug auf die codierten Extrakte und über den gesamten Datensatz hinweg passen, und es wurde eine thematische Übersicht erstellt. 5) In der fortlaufenden Analyse wurden die Besonderheiten der einzelnen Themen verfeinert und definitive Themen festgelegt. 6) Schließlich wurden die Ergebnisse verschriftlicht und mit Zitaten illustriert. Die Analyse war ein iterativer Prozess, bei dem die verschiedenen Phasen wiederholt durchlaufen wurden (Braun & Clarke, 2019). Die Analyse erfolgte primär durch die Erstautorin, einer Masterstudentin. Zur Qualitätssicherung wurden alle Forschungsschritte mit weiteren Masterstudierenden und der Dritt- und Letztautorin, erfahrenen qualitativen Forscherinnen, reflektiert, um möglichst treffende Codes und Themen zu finden.

Ergebnisse

Alle acht Patient_innen lebten in einer Partnerschaft und waren sozial gut eingebettet. Sieben Angehörige waren Partner_innen, eine war die Mutter einer Patientin. Sozio-

Tabelle 1. Auszug aus dem Interviewleitfaden

Einleitung	Dieses Interview dient dazu, Studienteilnehmende von ihren Erfahrungen berichten zu lassen. Deshalb werden den Studienteilnehmenden vor allem offene Fragen gestellt, um sie dazu anzuregen, möglichst viel von ihren Erfahrungen und Erlebnissen zu berichten. Die Interviewerin folgt dem Gesprächsfluss der Studienteilnehmenden, sofern sich dieser innerhalb des Themas bewegt. Der Erzählfluss wird durch Erhaltungsfragen aufrechterhalten. Nach Bedarf werden Vertiefungsfragen gestellt. <i>Bei jeder Frage werden beide Sichten, Patient_innen und Angehörige, erfragt. Es wird darauf geachtet, dass beide Studienteilnehmenden zu Wort kommen.</i>
Ablauf	<ul style="list-style-type: none"> • Studienteilnehmende begrüßen, für Teilnahme danken • Bezug nehmen auf Studieninformation, noch offene Fragen klären, Einwilligungserklärungen unterschreiben lassen und Kopien abgeben • Fehlende soziodemografische Angaben in den Fragebögen ergänzen • Interview durchführen • Zum Abschließen noch offene Fragen klären, für fachliche Fragen an Pflegeberaterinnen verweisen, sich bedanken und verabschieden
Einstieg ins Interview	<ul style="list-style-type: none"> • „Um möglichst viel zu erfahren, möchte ich vor allem Sie erzählen lassen. Erzählen Sie mir bitte so viel und ausführlich wie möglich von Ihren Erlebnissen und Erinnerungen an die Betreuung durch Pflegeberaterinnen.“ • Studienziel nochmals nennen
Einstiegsfrage	Wenn Sie versuchen, sich zurückzusetzen in die Zeit, als die Hochdosis-Chemotherapie und Stammzelltransplantation zur Sprache kam: Wie hat das begonnen?
Leitfragen	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie sich noch an den Termin, wo sie mit dem Behandlungsteam besprochen haben, ob eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt werden sollte, erinnern? Wie war das für Sie? Wie haben Sie die Betreuung erlebt? • Die Chemotherapie, die Sie ambulant bekommen haben, wie war das für Sie? Wie haben Sie die Betreuung erlebt? • Weitere analoge Fragen zu jeder Behandlungsphase
Nur für Angehörige	Wie haben Sie sich als Angehörige von der Pflegeberatung SZT wahrgenommen und unterstützt gefühlt?
Abschlussfrage	Gibt es etwas, das Sie noch ergänzen möchten?

Anmerkung: SZT = Stammzelltransplantation.

demografische und klinische Daten der Teilnehmenden sind in Tabelle 2 dargestellt.

Betroffene berichteten, dass der Weg zum Entscheid für die HDC mit ASZT unterschiedlich verlief. Begonnen hatte dieser häufig in einem Regionalspital oder bei den Hausärzt_innen, wenn Patient_innen eine Neudiagnose erhielten oder vom Auftreten eines Rezidivs erfuhren. Diese lebensbedrohliche Diagnose war für alle Teilnehmenden (Patient_innen und Angehörige) schockierend und einschneidend. Zur Zeit der Überweisung ans Inselspital und der Entscheidung zur Durchführung der HDC mit ASZT fühlten sich einige Patient_innen schwach oder hatten Schmerzen, andere fühlten sich körperlich fit. Sie setzten sich unterschiedlich mit ihrer Erkrankung und Therapie auseinander, indem sie sich im Internet informierten oder sich möglichst wenig damit befassten. Die an der Studie teilnehmenden Angehörigen waren ebenfalls stark belastet. Sie begleiteten und unterstützten die Patient_innen in dieser schweren Zeit. Meistens boten auch weitere Angehörige, häufig erwachsene Kinder, Unterstützung.

Tabelle 2. Soziodemografische und klinische Daten der Teilnehmenden

	Patient_innen (n = 8)	Angehörige (n = 8)
Geschlecht		
Männlich	4	5
Weiblich	4	3
Alter, in Jahren, Mittelwert (Min. – Max.)	63 (43 – 71)	67 (51 – 72)
Wohnform		
Mit erwachsener Person zusammen	7	8
Mit erwachsener Person und Kindern	1	0
Bildungsabschluss		
Obligatorische Grundschulbildung		1
Berufliche Grundbildung	3	4
Höhere Berufsbildung	0	2
Pädagogische Hochschule	2	0
Fachhochschule	2	1
Fehlende Angabe	1	0
Tätigkeit		
Krankgeschrieben	3	0
Angestellt / selbstständig	0	3
Pensioniert	5	5
Diagnose		
Multiples Myelom	4	
Großzelliges B-Zell-NHL	4	
Rezidiv vorhanden		
Ja	3	
Nein	5	

Anmerkungen: Min. = Minimum; Max. = Maximum; B-Zell-NHL = B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom.

Die Ergebnisse aus den Interviews lassen sich in drei Themen gliedern: Patient_innen und Angehörige erfuhren eine kontinuierliche Begleitung über den Therapieverlauf, erhielten fachliche, administrative und emotionale Unterstützung und fühlten sich dadurch gut aufgehoben. Zusammengehörige Patient_innen und Angehörige berichteten weitgehend über die gleichen Erfahrungen.

Kontinuierliche Begleitung über den Therapieverlauf erfahren

Patient_innen und Angehörige erzählten, dass sie sich über den ganzen Therapieverlauf hinweg, vom Erstgespräch bis hin zur Nachsorge, von den Pflegeberaterinnen begleitet fühlten: „Sie haben mich einfach nicht alleine gelassen. Sie sind immer da gewesen“ (A [Angehörige] 1). Diese kontinuierliche Begleitung schien eine Grundvoraussetzung dafür zu sein, dass Teilnehmende die Unterstützung als umfangreich und deren Auswirkungen als positiv erlebten.

Gemäß den Teilnehmenden lernten sie eine der Pflegeberaterinnen in der Regel beim Erstgespräch kennen, wenn diese gemeinsam mit dem / der Onkolog_in über die Durchführung der HDC mit ASZT informierte. In einem weiteren Gespräch informierte sie noch ausführlicher über das weitere Vorgehen.

Nach Aussage der Teilnehmenden durchliefen in der darauffolgenden Zeit die meisten Patient_innen die Mobilisationschemotherapie und Stammzellsammlung ambulant, wenige stationär. Sie litten meist unter Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Hautausschlag, Erbrechen oder Kopfschmerzen und hatten Angst, da sie wussten, dass ihnen mit HDC und ASZT das Schlimmste noch bevorstand. In dieser Zeit sahen die Teilnehmenden die Pflegeberaterinnen regelmäßig bei Verlaufsgesprächen, beim Erhalt von Medikamenten, wenn eine Pflegeberaterin sie zu Terminen begleitete oder sie während der Stammzellsammlung besuchte. Mehrere Patient_innen berichteten, dass ihnen trotz sehr gut erlebter Betreuung während der Stammzellsammlung, unbehaglich zumute war: „Es war natürlich ein sehr komisches Gefühl, da an diesem Dings zu hängen“ (P [Patient_in] 3). Nach dieser ambulanten Phase traten die Patient_innen für die HDC und ASZT ins Spital ein.

Die Mehrheit der Patient_innen äußerte, dass es ihnen während des Spitalaufenthalts sehr schlecht ging. Sie hatten mit starken Nebenwirkungen zu kämpfen: „Da geht ihr durch die Hölle, und da habe ich gebetet, dass ich sterben kann“ (P2). Wenige vertrugen die Therapie gut. Generell blieben die Pflegeberaterinnen während des Spitalaufenthaltes im Hintergrund, da die Pflegenden der Stationen zuständig waren. Sie hielten jedoch den Kontakt aufrecht und waren während des Spitalaufenthalts für die Teilnehmenden vier Tage pro Woche erreichbar für Fragen. Einige erzählten, dass sie die Pflegeberaterinnen beim Spitaleintritt oder -austritt sahen. Die meisten sahen sie auch während des Spitalaufenthalts, wenn sie sich bei kurzen Besuchen erkundigten, wie es ihnen ging. Die meisten Teilnehmenden berichteten, dass die Intensität dieser Be-

betreuung für sie stimmte. Es gab aber auch Patient_innen, die sich im Spital mehr Kontakt zu den Pflegeberaterinnen gewünscht hätten.

Nach dem Spitalaufenthalt freuten sich einige Patient_innen, direkt in ihre vertraute Umgebung nach Hause zu können, andere gingen in die Rehabilitation. Alle erzählten, dass sie aber weiterhin unter zum Teil starken Nebenwirkungen litten. Trotzdem bemühten sie sich um körperliche Betätigung und den Wiederaufbau ihrer Kondition. Nur wenige Teilnehmende berichteten, dass sie die Pflegeberaterinnen beim ersten Nachsorgetermin sahen. Die meisten hatten aber weiterhin telefonisch oder per E-Mail Kontakt mit ihnen. Einige meldeten sich häufiger bei ihnen, andere weniger oder gar nicht, je nach ihrem Bedarf. Die Pflegeberaterinnen riefen Teilnehmende teilweise auch an, fragten nach ihrem Befinden und boten telefonische Unterstützung an.

Fachliche, administrative und emotionale Unterstützung erhalten

Die Teilnehmenden äußerten, dass sie sich von den Pflegeberaterinnen fachlich, administrativ und emotional unterstützt fühlten. Als wichtige Voraussetzungen dafür erwähnten sie einerseits, dass sich die Pflegeberaterinnen Zeit nehmen konnten und andererseits, dass sie per E-Mail oder Telefon vier Tage pro Woche erreichbar waren.

Nach Aussage der Teilnehmenden wurden sie meist von den Pflegeberaterinnen gut und ausführlich über die Diagnostik, den Therapieverlauf, die Stammzellsammlung und den Spitaleintritt informiert: „Die Information ist gut gewesen. Nicht zu viel und nicht zu wenig“ (P7). Neben solchen größtenteils sehr positiven Erfahrungen fühlte sich ein Patient zu wenig darüber aufgeklärt, wie beeinträchtigend die Therapie sein würde. Ein Angehöriger fühlte sich von den vielen Informationen etwas überrumpelt und Fragen tauchten erst im späteren Verlauf auf. Zudem hatten einige Teilnehmende keine klare Vorstellung vom Spitalaufenthalt und erhielten diesbezüglich zu wenige Informationen – sie erwarteten eine Isolation im Einzelzimmer und waren erstaunt, als dem nicht so war.

Die Teilnehmenden schätzten, dass die Pflegeberaterinnen sie im Umgang mit Nebenwirkungen berieten und ihre Fragen beantworteten: „Nicht unbedingt nur über das Medizinische, auch alles andere konnte man sie fragen, und dann war sie immer bereit, Auskunft zu geben“ (A4). Eine vertraute Ansprechperson für Fragen zu haben und sich bei Unsicherheiten melden zu können, schien den Teilnehmenden sehr wichtig zu sein.

Die Teilnehmenden sagten, dass sie sich auch in administrativen Belangen, wie der Organisation und Koordination von Terminen sehr gut unterstützt fühlten. Diese Unterstützung habe frühzeitig stattgefunden und sei flexibel auf ihre Bedürfnisse abgestimmt worden. Bei den meisten lief die Behandlung termingerecht ab, es kam aber auch zu Verschiebungen: „Beim Erstgespräch hatte sowohl die Pflege wie der Arzt ein bisschen Optimismus bezüglich der

Zeitdauer. Und das führt eben dann dazu, (...) wenn das nicht so ist, dass einem das einfach psychisch zusetzt“ (A6). Solche Verschiebungen lösten gemäß Berichten der Teilnehmenden Unsicherheit aus, da ihnen die Terminplanung wichtig war. Diese gab ihnen grundsätzlich Orientierung und die Gelegenheit, immer wieder etwas „abhaken“ zu können. Mit einigen Patient_innen wurde erst im Spital eine Rehabilitation thematisiert. Ihnen fehlte ein früherer Hinweis auf diese Möglichkeit.

Nebst den beschriebenen Tätigkeiten begleiteten die Pflegeberaterinnen die Teilnehmenden zu Untersuchungen oder zur Stammzellsammlung und sorgten dafür, dass diese wie geplant stattfinden konnten. Für die meisten war dies sehr hilfreich, wie ein Ehepartner berichtete: „Man ist im ganzen Spital herumrotiert (...). Da muss ich sagen, das ist dann schon genial bei so Sachen, wenn jemand das alles koordiniert und einen den ganzen Tag begleitet“ (A6). Eine jüngere Patientin hingegen empfand es als nicht unbedingt nötigen Luxus, von einer Pflegeberaterin zu Untersuchungen begleitet zu werden.

Schließlich fühlten sich die Teilnehmenden auch emotional unterstützt. Sie erzählten, dass die Pflegeberaterinnen ihnen zuhörten, sie trösteten, mitfühlend und humorvoll waren und sich mit den Teilnehmenden über positive Nachrichten freuten. Während ein Angehöriger nie auf sein Befinden angesprochen wurde, äußerten die anderen, dass sie sich von den Pflegeberaterinnen einbezogen fühlten. Die Teilnehmenden hatten den Eindruck, dass die Pflegeberaterinnen ihre individuellen Situationen und Krankheitsgeschichten kannten und auf ihre Bedürfnisse eingingen. Sie schätzten es, dass die Pflegeberaterinnen offen und freundlich waren und mit ihnen gute und hilfreiche Gespräche führten. Eine Teilnehmende äußerte sich bezüglich der Betreuung folgendermaßen: „Also ich muss sagen, für so eine grosse Institution ist man dort sehr persönlich betreut“ (P3). Durch diese umfangreiche fachliche, administrative und emotionale Unterstützung der Pflegeberaterinnen fühlten sich die Teilnehmenden gut aufgehoben.

Sich gut aufgehoben fühlen

Patient_innen und Angehörige äußerten, dass sie die Pflegeberaterinnen als unterschiedliche Persönlichkeiten erlebten. Diese wechselten sich problemlos in der Betreuung ab, ohne dass Teilnehmende diesen Wechsel als störend empfanden.

Teilnehmende nahmen die Pflegeberaterinnen als fachlich sehr kompetent wahr, die dadurch eine gute Betreuung gewährleisten konnten: „Sie hat auch gewusst, von was man spricht, oder, sie ist kompetent“ (P5). Die Pflegeberaterinnen waren gut erreichbar, meldeten sich bei Fragen oder Anliegen schnell zurück und gaben nützliche Antworten: „Ich bin froh gewesen, dass ich einfach weiss, ich habe eine E-Mailadresse. Ich habe eine Telefonnummer, und ich kann dort schreiben oder anrufen und die Leute, die das bekommen, die wissen Bescheid über mich“ (P3).

Die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den Pflegeberaterinnen, den Ärzt_innen, den Psychoonkolog_innen und den Pflegenden auf den Stationen erlebten die Teilnehmenden mehrheitlich als gut. Laut den Teilnehmenden tauschten sich die Pflegeberaterinnen mit anderen involvierten Diensten aus und hielten sich gegenseitig auf dem Laufenden.

Die Teilnehmenden äußerten, dass die Pflegeberaterinnen fachlich kompetent, freundlich, herzlich, zuvorkommend, offen und einfühlsam waren und sie dadurch die Begegnungen mit ihnen als angenehm, motivierend und stärkend erlebten. Sie stellten sowohl für Patient_innen wie auch für Angehörige konstante, vertraute Ansprechpersonen dar: „Da hatten wir wie so ein Eingangportal am Inselfspital. Wenn etwas war, dann gingen wir dorthin und dann schauten die weiter“ (P1). Mehrere Teilnehmende äußerten, dass sie sich bei den Pflegeberaterinnen eher trauten, Fragen zu stellen, als sie dies bei den Ärzt_innen taten.

Teilnehmende fühlten sich von den Pflegeberaterinnen verstanden, da sie auf ihre individuellen Situationen eingingen und sie ernst nahmen. Sie nahmen sich für die Teilnehmenden Zeit, wodurch ein Vertrauensverhältnis und eine emotionale Beziehung zu ihnen entstehen konnten. Das Zulassen von Emotionen in den Kontakten mit den Pflegeberaterinnen führte zu einem Gefühl persönlicher Nähe: „Die zwei Frauen haben eine Kompetenz ausgestrahlt, eine Liebe ausgestrahlt, eine tolle Art. Da sind Sie als Patient ihnen relativ nahe“ (P2).

Eine solche Vertrauensperson über den ganzen schwierigen Therapieverlauf zu haben, die sich um sie kümmerte, sie begleitete, gut informierte, aufklärte und für Fragen jederzeit zur Verfügung stand, vermittelte den Teilnehmenden Sicherheit und das Gefühl, gut aufgehoben zu sein: „Ja, man ist aufgehoben gewesen, also jetzt noch immer. Und vor allem hat uns dort die Frau X. alles zusammen gezeigt gehabt (...) und wirklich auch die Erklärungen. Und das hat einem auch ein bisschen die Unsicherheit, Angst genommen“ (A1). Teilnehmende äußerten, dass sie sich eine HDC mit ASZT ohne Pflegeberaterinnen nicht vorstellen könnten und meinten, dass die Betreuung unbedingt weitergeführt und verstärkt werden sollte. So sagte ein Patient: „Man müsste sich halt durchbeissen, aber ich kann mir das absolut nicht vorstellen, wenn man das nicht hätte“ (P6).

Diskussion

Das Ziel dieser Studie war, Erfahrungen von Patient_innen mit HDC und ASZT und ihren Angehörigen mit der Betreuung durch ein ANP-Team zu evaluieren. Die Teilnehmenden erlebten eine kontinuierliche Begleitung über den ganzen Therapieverlauf hinweg, erfuhren fachliche, administrative und emotionale Unterstützung und fühlten sich kompetent informiert und beraten. Sie hatten eine gut erreichbare Ansprechperson, zu der sie eine emotionale Beziehung aufbauten. Dadurch fühlten sie sich nicht nur

ermutigt und bestärkt, sondern auch sicher und gut aufgehoben. Erstmals konnte mit dieser Studie die Perspektive von Patient_innen und Angehörigen dargestellt und aufgezeigt werden, dass für sie das ANP-Angebot im Behandlungsverlauf einer HDC mit ASZT sehr unterstützend war.

Aspekte unserer Ergebnisse sind vergleichbar mit ähnlichen Studien. So schätzten es auch weitere onkologische Patient_innen, dass sich die APN für sie Zeit nahm und sie eine gut erreichbare Ansprechperson hatten. Zudem fühlten sie sich durch die Betreuung besser unterstützt und sicherer (Kobleder et al., 2017; Serena et al., 2018; van Dusseldorp et al., 2019). Unseres Wissens wurden mit dieser Studie zum ersten Mal Erfahrungen von Angehörigen mit der Betreuung durch APN in der Onkologie untersucht. Interessanterweise zeigen die Ergebnisse, dass die Angehörigen sehr ähnliche Bedürfnisse hatten wie die Patient_innen und sich deren Erfahrungen mit der Betreuung weitgehend mit denen der Patient_innen deckten.

Die weitgehend positiven Erfahrungen der Teilnehmenden lassen sich aus unserer Sicht einerseits mit der kontinuierlichen und ganzheitlichen Betreuung durch die sehr engagierten Pflegeberaterinnen begründen. Sie konnten vertrauensvolle Beziehungen aufbauen, die Offenheit von Patient_innen und Angehörigen und deren emotionale Unterstützung ermöglichten. Andererseits waren die Pflegeberaterinnen auf HDC mit ASZT spezialisiert, verfügten im Rahmen von Richtlinien über erweiterte Kompetenzen und kannten ihre Patient_innen und deren Situation im Behandlungsverlauf sehr gut. Dadurch konnten sie die komplexe Betreuung durch das interprofessionelle Team adäquat koordinieren, Fragen klären und Probleme sinnvoll angehen. Diese Charakteristika und Interventionen der Pflegeberaterinnen spiegeln die im Modell nach Hamric dargestellten Anforderungen an eine APN (Tracy & O'Grady, 2019). Zudem ließen sich in anderen Kontexten mittels Koordination der interprofessionellen Betreuung durch APN Patient_innenergebnisse wie Verzögerungen bei der Behandlung oder unnötige Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen verbessern (Ruggiero, Pratt & Antonelli, 2019).

Die Pflegeberaterinnen betreuten die Teilnehmenden unterschiedlich intensiv. Trotz dieser unterschiedlichen Intensität fühlten sich alle Teilnehmenden von den Pflegeberaterinnen gut betreut. Wir begründen dies damit, dass Betroffene verschieden mit ihrer Erkrankung umgingen und dies entsprechend einen anderen Umgang der Pflegeberaterinnen erforderte. Der unterschiedliche Umgang von Patient_innen mit ihrer Erkrankung und ihre individuellen Betreuungsbedürfnisse wurden auch von Brenk-Franz und Strauß (2016) beschrieben. Obwohl die Pflegeberaterinnen die Teilnehmenden abwechselnd betreuten, konnten sie auf diesen unterschiedlichen Unterstützungsbedarf und die individuellen Bedürfnisse der Teilnehmenden adäquat eingehen.

Der Einsatz von ANP-Teams wurde bereits von anderen Autor_innen beschrieben (Spirig, 2010; Ullmann-Bremi, Schlier, Finkbeiner & Huber, 2011; Ullmann-Bremi, Spirig & Ullmann, 2004). Unseres Wissens wurden aber Erfah-

rungen von Patient_innen und Angehörigen mit einem ANP-Team noch nicht untersucht. Erstaunlicherweise zeigen unsere Ergebnisse, dass die Zuständigkeit von zwei sich abwechselnden APN für Patient_innen und Angehörige kein Problem darstellte und sie sich trotzdem kontinuierlich betreut fühlten. Daraus schließen wir, dass der Einsatz eines ANP-Teams möglich ist, sofern sich die Teammitglieder gut absprechen und organisieren.

Limitationen

Limitierend für die Studie war, dass sich Patient_innen und Angehörige aufgrund der zum Teil monatelangen Behandlung nicht immer an alle Details erinnern konnten. Des Weiteren wurden Patient_innen ohne nahestehende Angehörige ausgeschlossen und es konnten keine Patient_innen mit HL rekrutiert werden. Patient_innen und Angehörige äußerten sich sehr ähnlich über das Erleben der Betreuung der Pflegeberaterinnen. Eventuell hätten die Teilnehmenden in Einzelinterviews andere Aussagen gemacht. Um das Erfahrungswissen zu vertiefen, könnte zusätzlich die Sicht von alleinstehenden Personen untersucht werden. Zudem ließen sich mittels quantitativer Ansätze Auswirkungen des ANP-Angebots auf Patient_innenergebnisse wie Symptombelastung oder Kostenfolgen untersuchen.

Schlussfolgerung

Bezogen auf das ANP-Angebot des Inselspitals sollte die Präsenz der Pflegeberaterinnen erhöht werden, um Besuche bei Patient_innen während der Stammzellsammlung und des Spitalaufenthalts, sowie deren Erreichbarkeit an allen Wochentagen, zu ermöglichen. Zudem könnte die Information bezüglich Zeitplanung, Unterbringung im Spital und Möglichkeit eines Rehabilitationsklinikaufenthalts noch präzisiert werden.

Generell empfehlen wir aufgrund unserer Ergebnisse den Einsatz eines ANP-Angebots für Patient_innen, die mit HDC und ASZT behandelt werden, und ihre Angehörigen in Betracht zu ziehen, da für Betroffene die kontinuierliche Begleitung und die Präsenz einer fachkompetenten, mitfühlenden, vertrauten und engagierten Ansprechperson unerlässlich waren.

Literatur

- Anderson, K., Giralt, S., Mendoza, T. R., Brown, J., Neumann, J., Mobley, G. et al. (2007). Symptom burden in patients undergoing autologous stem-cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 39 (12), 759 – 766.
- Balassa, K., Danby, R. & Rocha, V. (2019). Haematopoietic stem cell transplants: principles and indications. *British Journal of Hospital Medicine*, 80 (1), 33 – 39.
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11 (4), 589 – 597.
- Brenk-Franz, K. & Strauß, B. (2016). Bindung in der primärmedizinischen Versorgung. *PiD-Psychotherapie im Dialog*, 17 (03), 86 – 90.
- Bryant-Lukosius, D., Spichiger, E., Martin, J., Stoll, H., Kellerhals, S. D., Flidner, M. et al. (2016). Framework for evaluating the impact of advanced practice nursing roles. *Journal of Nursing Scholarship*, 48 (2), 201 – 209.
- Delamair, M. & Lafortune, G. (2010). Nurses in advanced roles: a description and evaluation of experiences in 12 developed countries. *OECD Health Working Papers*, No 54, 1 – 107.
- Gonsalves, W. I., Buadi, F. K., Ailawadhi, S., Bergsagel, P. L., Khan, A. A. C., Dingli, D. et al. (2019). Utilization of hematopoietic stem cell transplantation for the treatment of multiple myeloma: a mayo stratification of myeloma and risk-adapted therapy (mSMART) consensus statement. *Bone Marrow Transplant*, 54 (3), 353 – 367.
- Grulke, N., Albani, C. & Bailer, H. (2012). Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the european organization for research and treatment of cancer (EORTC) quality of life core questionnaire QLQ-C30. *Bone Marrow Transplant*, 47 (4), 473 – 482.
- Kobleder, A., Mayer, H. & Senn, B. (2017). “Feeling someone is there for you” – experiences of women with vulvar neoplasia with care delivered by an advanced practice nurse. *Journal of Clinical Nursing*, 26 (3 – 4), 456 – 465.
- Krebsliga Schweiz. (2020). *Krebs in der Schweiz: wichtige Zahlen*. Verfügbar unter <https://www.krebsliga.ch/ueber-krebs/zahlen-fakten/-dl/fileadmin/downloads/sheets/zahlen-krebs-in-der-schweiz.pdf> [24.11.2020].
- Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C. & Koch, U. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers – Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 54 (3), 213 – 223.
- Naegle, M., Kirsch, M., Ihorst, G., Fierz, K., Engelhardt, M. & De Geest, S. (2018). Symptom experience of multiple myeloma (syMMex) patients treated with autologous stem cell transplantation following high-dose melphalan: a descriptive longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 26 (3), 833 – 841.
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A. & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89 (9), 1245 – 1251.
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Ansari, M., Baerlocher, G. M., Bargetzi, M., Chalandon, Y. et al. (2018). Haematopoietic cell transplantation in Switzerland, changes and results over 20 years: a report from the Swiss blood stem cell transplantation working group for blood and marrow transplantation registry 1997 – 2016. *Swiss Medical Weekly*, 148, w14589.
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Bargetzi, M., Bucher, C., Chalandon, Y., Duchosal, M. A. et al. (2013). Haematopoietic stem cell transplantation: activity in Switzerland compared with surrounding European countries. *Swiss Medical Weekly*, 143, w13757.
- Prochazka, K. (2017). *Lymphom*. Verfügbar unter <https://www.psychyrembel.de/Lymphom/K0DFK/doc/> [24.11.2020].
- Rodriguez, A. L., Tariman, J. D., Enecio, T. & Estrella, S. M. (2007). The role of high-dose chemotherapy supported by hematopoietic stem cell transplantation in patients with multiple myeloma: implications for nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11 (4), 579 – 589.
- Rosenberger, C., Höcker, A., Cartus, M., Schulz-Kindermann, F., Härter, M. & Mehnert, A. (2012). Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 62 (05), 185 – 194.
- Ruggiero, K., Pratt, P. & Antonelli, R. (2019). Improving outcomes through care coordination: Measuring care coordination of nurse practitioners. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 31 (8), 476 – 481.
- Serena, A., Dwyer, A. A., Peters, S. & Eicher, M. (2018). Acceptance of the advanced practice nurse in lung cancer role by health-

- care professionals and patients: a qualitative exploration. *Journal of Nursing Scholarship*, 50 (5), 540–548.
- Spirig, R. (2010). Advanced Nursing Practice (ANP) im direkten Pflegealltag: Die pflegerische Praxisentwicklung eines akutgeriatrischen ANP-Teams. *Pflege*, 23 (6), 403–410.
- Stamm, S., & Spichiger, E. (2016). *Projektantrag: Entwicklung eines Advanced Nursing Practice Teams für Patienten mit einem Multiphen Myelom oder Non-Hodgkin-Lymphom mit Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation*. Bern: Universitätsklinik für Medizinische Onkologie, Inselspital, Universitätsspital Bern.
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. California: Routledge.
- Tracy, M., & O'Grady, E. (2019). *Hamric and Hanson's advanced practice nursing: An integrative approach*. St. Louis: Elsevier.
- Ullmann-Bremi, A., Schläpfer, A., B., Finkbeiner, G. & Huber, Y. (2011). Wie ein ANP-Team laufen lernt – Herausforderungen und Chancen von ANP-Teams am Universitätskinderhospital Zürich. *Pflege*, 24 (1), 21.
- Ullmann-Bremi, A., Spirig, R., & Ullmann, S. (2004). Eine Methodenkombination für pflegerische Praxisentwicklungsprojekte. *Pflege*, 17 (4), 262–269.
- Van Dusseldorp, L., Groot, M., Adriaansen, M., van Vught, A., Vissers, K. & Peters, J. (2019). What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 28 (3–4), 589–602.

Historie

Manuskripteingang: 25.11.2020
 Manuskript angenommen: 28.06.2021
 Onlineveröffentlichung: 09.07.2021

Autorenschaft

Substanzieller Beitrag zu Konzeption oder Design der Arbeit: EB, SLS, SS, ES
 Substanzieller Beitrag zur Erfassung, Analyse oder Interpretation der Daten: EB, ES
 Manuskripterstellung: EB, ES
 Einschlägige kritische Überarbeitung des Manuskripts: EB, SLS, SS, ES
 Genehmigung der letzten Version des Manuskripts: EB, SLS, SS, ES
 Übernahme der Verantwortung für das gesamte Manuskript: EB, SLS, SS, ES

Danksagung

Grösster Dank gilt den Studienteilnehmenden für ihre Offenheit in den Interviews. Weiter bedanken wir uns herzlich bei Claudia Haslebach für die Rekrutierung und Betreuung der Patientinnen und Patienten und bei den Führungspersonen der Universitätsklinik für Medizinische Onkologie des Inselspitals, Universitätsspital Bern, für den Zugang zu den Studienteilnehmenden. Weiter danken wir den Studierenden für den fachlichen Austausch in den Masterseminaren.

ORCID

Eveline Bachofner
<https://orcid.org/0000-0002-8550-7497>

Eveline Bachofner, MScN

Fachbereich Gesundheit
 Berner Fachhochschule
 Murtenstrasse 10
 3008 Bern
 Schweiz
eveline.bachofner@bfh.ch

Was war die größte Herausforderung bei Ihrer Studie?

Die Rekrutierung von sehr vulnerablen Teilnehmenden für ein Interview wenige Wochen nach einer HDC und ASZT.

Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Dass in der Schweiz vermehrt Advanced Nursing Practice-Angebote entwickelt und evaluiert werden.

Was empfehlen Sie zum Weiterlesen/Vertiefen?

Schober, M., Lehwaldt, D., Rogers, M., Steinke, M., Turale, S., Pulcini, J., et al. (2020). Guidelines on advanced practice nursing 2020. Geneva: International Council of Nurses.