

Evangelische Hochschule für angewandte Wissenschaften
Evangelische Fachhochschule Nürnberg

Studiengang Pflege Dual

Bachelorarbeit

zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Science B.Sc.

Patientenedukationsprogramme zur Förderung des Selbst- und Symptommanagements bei Krebserkrankten: eine Literaturanalyse

(engl. Patient education programs for the promotion of self- and symptom
management in cancer: a literature analysis)

Anne Kettner

Gutachterin: Frau Prof. Dr. Susanne Schuster

Abgabetermin: 18.03.2021

Genderhinweis

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern in dieser Arbeit die männliche Form verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.

Zusammenfassung

Hintergrund: Gezielte Patientenedukation zur Förderung von Selbstmanagement rückt immer mehr in den Fokus des Gesundheitssystems, auch in Deutschland. Viele chronische Erkrankungen weisen hier bereits gute Programme auf, wie z. B. bei Diabetes mellitus Typ I und II. Vor dem Hintergrund der stetig steigenden Inzidenz von Krebsdiagnosen weltweit und häufig auftretender Symptome während einer Krebsbehandlung, verdeutlicht sich auch hier die Notwendigkeit von Patientenedukationsprogrammen zur Förderung des Selbstmanagement bei Symptomen.

Ziel: Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, geeignete Patientenedukationsprogramme für Menschen mit einer Krebserkrankung aus vorhandener Literatur zu analysieren und vorzustellen. Es soll eine Empfehlung für die pflegerische Praxis beschrieben und Ansätze für weitere Forschung geschaffen werden.

Methode: Es wurde eine systematische Literaturrecherche im Zeitraum von Okt 2020 bis Dez 2020 in den Datenbanken CINAHL, PubMed, Cochrane Library, Springer sowie Google Scholar durchgeführt. Hierbei wurden Studien zu unterschiedlichen Patientenedukationsprogrammen mit ganzheitlichem Symptombfokus gefunden und anhand entsprechender Qualitätskriterien bewertet.

Ergebnisse: Insgesamt konnten 16 Studien identifiziert und in die Beantwortung der Forschungsfrage aufgenommen werden. In allen Studien wird der positive Einfluss von Patientenedukation auf das Selbst- und Symptommanagement der Betroffenen und deren Angehörigen betont. Aus der aktiven Zusammenarbeit mit dem Edukationsteam können Betroffene krankheits- und/ oder therapiebedingte Symptome besser einschätzen und verstehen. Jedoch zeigt die vorhandene Literatur auch, dass eine individuelle Anpassung der Edukationsmaßnahmen eine entscheidende Rolle spielt.

Schlussfolgerung: Patientenedukation zeigt positive Auswirkungen innerhalb einer Krebserkrankung und möglichen Symptomen. Sie sollte daher auch in Deutschland ein fester Bestandteil der Krebstherapie und im Gesundheitssystem grundlegend etabliert sein. Dennoch sollte zukünftig mehr Forschung hinsichtlich Effektivität von Patientenedukationsprogrammen und geeigneter Bewertungskriterien durchgeführt werden, um die Qualität der Krebsbehandlung und Pflegeberatung voranzutreiben.

Abstract

Background: Targeted patient education to promote self-management is increasingly becoming the focus of the healthcare system, also in Germany. Many chronic diseases already have good programs in this area, such as diabetes types I and II. Against the background of the steadily increasing incidence of cancer diagnoses worldwide and the frequent occurrence of symptoms during cancer treatment, the need for patient education programs to promote self-management of symptoms is also becoming clear here.

Aim: The aim of this bachelor thesis is to analyze and present suitable patient education programs for people with cancer from existing literature. A recommendation for nursing practice will be described and approaches for further research will be created.

Methods: A systematic literature search was conducted in the databases CINAHL, PubMed, Cochrane Library, Springer and Google Scholar from Oct 2020 to Dec 2020. Studies on different patient education programs with a holistic focus on symptoms were found and evaluated according to quality criteria.

Results: A total of 16 studies were identified and included in answering the research question. All studies emphasized the positive influence of patient education on the self-management and symptom management of patients and their relatives. From the active collaboration with the education team, affected persons can better assess and understand disease- and/or therapy-related symptoms. However, the existing literature also shows that an individual adaptation of the educational measures plays a decisive role.

Conclusion: Patient education shows positive effects within a cancer disease and possible symptoms. Therefore, it should also be an integral part of cancer treatment in Germany and fundamentally established in the health care system. Nevertheless, more research should be conducted in the future regarding the effectiveness of patient education programs and appropriate evaluation criteria to advance the quality of cancer treatment and care counseling.

Inhaltsverzeichnis

Genderhinweis	II
Zusammenfassung	III
Abstract	IV
Inhaltsverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	VII
Abbildungs-/Tabellenverzeichnis	VIII
1. Einleitung	6
2. Theoretischer Hintergrund	8
2.1 Patientenedukation.....	8
2.2 Patientenedukation in der Onkologie.....	11
2.3 Selbst- und Symptommanagement	12
2.4 Ganzheitlichkeit	14
3. Methodik	16
3.1 Systematische Literaturrecherche	16
3.1.1 Suchbegriffe	16
3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien	17
3.1.3 Datenbankenauswahl und Recherche.....	18
3.2 Bewertung der Literatur	20
4. Ergebnisse	21
4.1 Patientenedukationsprogramme.....	21
4.1.1 ASyMS.....	21
4.1.2 Cancer-Thriving-and-Surviving.....	23
4.1.3 ChemoEd.....	25
4.1.4 COSTaRS.....	27
4.1.5 MOATT-basiertes Schulungsprogramm	28
4.1.6 Pro-Self® Programm	30

Inhaltsverzeichnis	VI
<hr/>	
4.1.7 SMILE.....	32
4.1.8 Symptom-Navi® Programm.....	34
4.1.9 Patientenleitlinie Supportive Therapie.....	36
4.2 Empfehlungen für ein Edukationsangebot.....	39
5. Diskussion	47
Literaturverzeichnis	VI
Anhang.....	XIV
Eidesstaatliche Erklärung	XVI

Abkürzungsverzeichnis

AltPflG	Altenpflegegesetz
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
ÄZQ	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
bzw.	beziehungsweise
DAK	Deutsche Angestellten-Krankenkasse
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
KrPflG	Krankenpflegegesetz
LL	Leitlinie
NRS	Nummerische Rating-Skala (0 kein Schmerz -10 schlimmster Schmerz)
PL	Patientenleitlinie
PfIBG	Pflegeberufegesetz
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses
RCT	Randomisiert-kontrollierte Studie (engl. Randomized controlled trial)
S.	Seite
SGB	Sozialgesetzbuch
sog.	sogenannt
u. a.	unter anderem
v. a.	vor allem
vgl.	Vergleich
WHO	World Health Organization
z. B.	zum Beispiel

Abbildungs-/Tabellenverzeichnis

Abbildungen

Abbildung 1: Der Edukationsprozess.....	9
Abbildung 2: Darstellung des Suchverlaufes mit dem PRISMA-Flow-Chart.....	19
Abbildung 3: Symptomkapitel in der Patientenleitlinie Supportive Therapie.....	36
Abbildung 4: Fry-Lesbarkeits-Diagramm	39

Tabellen

Tabelle 1: Suchbegriffe in deutscher und englischer Sprache.....	17
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien.....	18
Tabelle 3: Charakteristika der Patientenedukationsprogramme	41
Tabelle 4: Literaturbewertung nach Brandenburg et al. (2013)	XIV

1. Einleitung

„Vor welcher Krankheit haben Sie am meisten Angst, diese zu erleiden?“

Mit welcher Antwort würden Sie folgende Frage beantworten? Diese Frage war Gegenstand einer Studienumfrage der gesetzlichen Krankenkasse DAK im Zeitraum von 2010 bis 2017 an rund 3.500 Menschen in Deutschland. Nennenswert ist, dass in allen drei Umfragen die Krebserkrankung an erster Stelle liegt. (vgl. DAK 2017) Neben dieser Umfrage zeigen auch weitere Daten, dass die Menschen durch den lebensbedrohlichen Verlauf oder die meist schlechte Prognose einer Krebsdiagnose, große Angst vor einer Betroffenheit haben. Wenn man die Zahl der Krebsneuerkrankungen weltweit betrachtet, zeigen die statistischen Daten im Jahre 2018 einen Wert von rund 18,1 Millionen Fälle (vgl. International Agency for Research on Cancer 2020). In Europa wird die Zahl der Krebsneudiagnosen im selben Jahr auf etwa 3 Millionen geschätzt, was einen weltweiten Anteil von 25,3% ausmacht. Deutschland mit 576 Fällen auf 100.000 Einwohner gerechnet liegt mit dieser Zahl im mittleren Bereich der übrigen EU-Länder. (vgl. OECD 2018)

Diese Zahlen lassen erkennen, dass trotz medizinischen und wissenschaftlichen Fortschritts in der Krebsforschung eine hohe Betroffenheit in der Gesellschaft herrscht. Neben der Tatsache, dass allein in Deutschland jährlich über 200.000 Todesfälle aufgrund einer Krebserkrankung verzeichnet werden müssen, lässt sich die Relevanz und stetige Aktualität innerhalb der Krebsforschung und -entwicklung schnell verdeutlichen. (vgl. gbe-bund.de 2020)

Vor dem Hintergrund zunehmender Multimorbidität, dem Anstieg chronischer Erkrankungen – u. a. der Krebserkrankung - und dem stetigen wirtschaftlichen Druck im Gesundheitssektor, ist die Befähigung von Betroffenen und deren Angehörigen zur eigenen Krankheitsbewältigung und Gesundheitsfürsorge auch in Deutschland unerlässlich geworden. (vgl. Abt-Zegelin & Tolsdorf 2009, S.12; vgl. Abt-Zegelin 2010, S.21f.)

Dabei stellen v. a. chronische Krankheiten zumeist eine komplexe Pflegesituation dar und erfordern eine lebenslange medizinische und pflegetherapeutische Versorgung. Die Diagnose einer chronischen Erkrankung stellt für den Betroffenen und sein gesamtes Umfeld eine grundlegende Veränderung des Lebens dar und erfordert in allen Phasen der Krankheit eine stetige adäquate Unterstützung. So wird nun seit mehreren Jahren der Fokus in der gesundheitlichen Versorgung auf gezielte

Patientenedukation gelegt und es werden stetig neue Edukationsprogramme entwickelt, welche die Menschen durch Information, Schulungen und Beratung zur aktiven Mitarbeit und vor allem zur Mitsprache an der eigenen Gesundheit befähigen sollen. (vgl. London 2010, S.34)

Patienten mit Tumorerkrankungen machen aufgrund ihrer Krankheit, sowie der Nebenwirkung der Therapie, häufig sehr belastende Symptomerfahrungen. Die Aufgabe der Pflegefachpersonen ist es, die Betroffenen im Umgang mit diesen Symptomen zu unterstützen. Ein wichtiger Schritt dabei ist die Förderung des Selbstmanagements der Patienten unter Berücksichtigung ihrer krankheitsbedingten physischen und psychischen Belastungen. Genügend Selbstmanagementfähigkeit gibt den Betroffenen die Möglichkeit, eigenverantwortlich zur Reduktion von belastenden Symptomen beizutragen. Die Fähigkeit, Herr über den eigenen Körper und seine Erkrankung zu sein, gilt es, innerhalb individueller Patientenedukation von Beginn ab der Diagnose kontinuierlich zu fördern, denn „Kontrolle über eine Situation zu haben, ist ein elementares Bedürfnis [eines jeden Menschen]“, wie es Zegelin (2014, S.10) verdeutlicht.

2. Theoretischer Hintergrund

Das Kapitel 2 beschreibt den theoretischen Hintergrund zum Thema Patientenedukation während einer Krebserkrankung. Dabei wird in den folgenden Kapiteln auf die Begriffsbestimmung, Notwendigkeit in der Onkologie, sowie die Entwicklung und Auswirkungen von Patientenedukation eingegangen. Außerdem wird auf die Begriffsdefinition von Symptommanagement und Selbstmanagement, und wie diese innerhalb der Patientenedukation etabliert sind, eingegangen. Das Kapitel 2.4 richtet sich speziell auf den Fokus der Ganzheitlichkeit und wie sie im Kontext der vorliegenden Arbeit zu verstehen ist.

2.1 Patientenedukation

Patientenedukation kann vom englischen Begriff „education“ abgeleitet werden und ist im deutschsprachigen Raum ein gängiger Oberbegriff für verschiedene Handlungen in der Bildung von Patienten. Näher betrachtet handelt es sich hierbei um die Begrifflichkeiten der *Information*, *Schulung* und *Beratung*, sowie Betroffene dabei zu unterstützen, im Rahmen edukativer Maßnahmen neues Wissen und Strategien im Umgang mit Erkrankungen und Gesundheitsdefiziten zu erarbeiten. (vgl. Abt-Zegelin 2010, S. 21)

Betroffene sollen u. a. befähigt werden, selbst aktiv an der eigenen Gesundheitsförderung und weiteren Krankheitsprävention mitzuwirken. Aber nicht nur Betroffene selbst, sondern auch ihr Umfeld – meist bestehend aus Familienmitgliedern, Partnern, engen Freunden – sollen in den Prozess der Patientenedukation eingeschlossen werden. Darum erweitert Abt-Zegelin den Begriff um die *Familien- und/ oder Angehörigenedukation*. (vgl. Abt-Zegelin 2006, S. 16)

Auch Angehörige sind Adressaten der Bemühungen und Aktivitäten pflegebezogener Edukation, da sie einen essentiellen Teil in der Behandlung einer Krebserkrankung tragen (vgl. ebd.). Müller-Mundt (2014, S.710) versteht unter dem Begriff der Patientenedukation Interventionen, „die die Erkrankten dazu befähigen sollen, eine aktive Rolle im Versorgungsgeschehen einzunehmen sowie ihre gesundheitlichen Probleme, angezeigte Therapiemaßnahmen und Verhaltensanpassungen im Alltag zu bewältigen.“ Ziel der Patientenedukation ist es, den Patienten zu einer gesundheitsbewussten Denk- und Handlungsweise zu verhelfen. Dabei gilt es, die

Eigenverantwortung zu verstärken, mögliche Langzeitprobleme durch Symptome zu vermeiden und letztendlich die Lebensqualität zu steigern. Betroffene und deren Angehörige sollen im Entscheidungsprozess der Krankheit unterstützt werden, um notwendige Selbstversorgungskompetenzen entwickeln zu können (vgl. London 2010, S.30). Das Netzwerk Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V. geht in seiner Definition auf den Begriff des *Kohärenzgefühls* ein und verdeutlicht die Aufgaben edukativer Maßnahmen zur Verbesserung des Lebensgefühls der Betroffenen und die Vermittlung von sog. *Alltagskompetenz* (vgl. Netzwerk Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V., 2014).

Patientenedukation umfasst hierbei in der Umsetzung einen Prozess (Abbildung 1), der von der Diagnosestellung bis zur notwendigen Intervention durchlaufen wird und aufgrund verschiedener Gründe und Lerninhalten zur Anwendung kommen kann. Dieser Gesamtprozess stellt den Kernbestandteil im Arbeitsbereich aller Pflegekräfte dar und sollte parallel zum Pflegeprozess ablaufen. (vgl. Redman 2009, S.15f.)

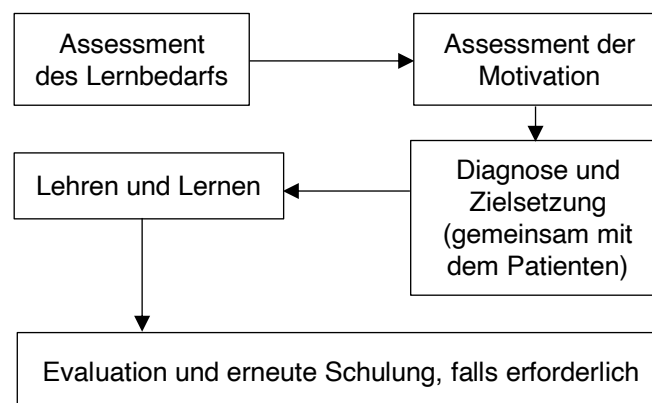


Abbildung 1: Der Edukationsprozess

Gesetzliche Verankerung

In den Ausbildungsgesetzen der Gesundheits- und Krankenpflege, sowie Altenpflege wird stets auf die Bedeutung von Schulung und Beratung als Kernkompetenz hingewiesen. Im Krankenpflegegesetz (KrPflG) von 2004 wird die Beratung als ein fester Bestandteil der beruflichen Handlungskompetenz und deshalb als eines der Ausbildungszielen in § 3 KrPflG beschrieben: „Die Ausbildung für die Pflege [...] soll insbesondere dazu befähigen, die folgenden Aufgaben eigenverantwortlich auszuführen: [...] Beratung, Anleitung und Unterstützung von zu pflegenden

Menschen und ihrer Bezugspersonen in der individuellen Auseinandersetzung mit Gesundheit und Krankheit.“ Gleiches gilt für das Altenpflegegesetz (AltPflG) von 2003, wo im § 3 AltPflG die Beratung als Ausbildungsinhalt explizit erwähnt wird. In der Ausbildung in der Altenpflege werden „Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten [vermittelt], die zur selbständigen und eigenverantwortlichen Pflege einschließlich der Beratung, Begleitung und Betreuung alter Menschen erforderlich sind.“ Diese umfassen insbesondere, die "Gesundheitsvorsorge einschließlich der Ernährungsberatung, [...], die Anleitung, Beratung und Unterstützung von Pflegekräften, die nicht Pflegefachkräfte sind, [...], die Betreuung und Beratung alter Menschen in ihren persönlichen und sozialen Angelegenheiten, [...] sowie die Beratung pflegender Angehöriger." In der überarbeiteten aktuellen Form des KrPflG, das Pflegeberufegesetz (PflBG) von 2017, wurden die eben genannten Inhalte im § 5 PflBG der Ausbildungsziele übernommen und folgendermaßen formuliert: „Die Ausbildung soll insbesondere dazu befähigen [...] die folgenden Aufgaben selbstständig auszuführen: [...] Beratung, Anleitung und Unterstützung von zu pflegenden Menschen bei der individuellen Auseinandersetzung mit Gesundheit und Krankheit sowie bei der Erhaltung und Stärkung der eigenständigen Lebensführung und Alltagskompetenz unter Einbeziehung ihrer sozialen Bezugspersonen.“

Darüber hinaus kommt in nahezu allen bislang vorliegenden Nationalen Expertenstandards des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) der Beratung und Anleitung eine zentrale Bedeutung zu. In der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität sind hierzu wesentliche Merkmale verankert. Beispielhaft heißt es im Expertenstandard „Schmerzmanagement in der Pflege“ des DNQP: „Die Pflegefachkraft gewährleistet eine gezielte Schulung und Beratung für den Patienten und seinen Angehörigen.“ (Büker 2009, S.18f.)

Mit der Einführung der DRGs fordern Politik und Kostenträger indirekt von den Nutzern des Gesundheitswesens, mehr Eigenverantwortung in gesundheitlichen Angelegenheiten zu übernehmen. So sind laut §1 des SGB Versicherte „für ihre Gesundheit mitverantwortlich“ (§1 SGB V). Ein Weg, um dieser Forderung nachkommen zu können, stellt ebenfalls die stetige Beratung von Patienten und ihren Angehörigen durch geschulte Gesundheitsfachkräfte dar. (vgl. Weiß 2012, S.53)

Das Ziel der aktiven Mitwirkung am Prozess, ist die kontinuierliche Kostensenkung im Gesundheitswesen (vgl. London 2010, S.21). „Die Entwicklung einer gezielten Patienten-/Familienedukation scheint im GW den seltenen Fall darzustellen, dass menschliche Anliegen und Kosten/Nutzen-Aspekte positiv übereinstimmen. Studien belegen, dass Patienten nach gezielter Anleitung selbstständiger sind und das GW weniger beanspruchen.“ (Abt-Zegelin 2010, S.21) Nichtsdestotrotz wird entsprechenden Angeboten immer noch zu wenig Aufmerksamkeit gegeben seitens der Gesundheitsdienstleister.

Es muss außerdem vor Augen gehalten werden, dass das Maß an Kontrolle über die eigene Lebenssituation schwer überprüfbar und nachweisbar ist. Somit stellt dies eine große Herausforderung für die Wissenschaftlichkeit von zukünftigen Patientenedukationsprogrammen dar. Darüber hinaus ist dies auch ein essentieller Faktor für deren weitere Entwicklung und Etablierung in die Praxis.

2.2 Patientenedukation in der Onkologie

Die Onkologie – oder auch die Lehre von den Geschwulstkrankheiten – ist ein medizinisches Fachgebiet, das sich insbesondere mit benignen (gutartig) und besonders malignen (bösartig) Tumorerkrankungen befasst. Die Bezeichnung „Krebs“ bezieht sich im allgemeinen Sprachgebrauch auf bösartige Tumorgewebe. (vgl. Brockhaus ‘Krebs‘ und ‘Onkologie‘ 2021) Eine onkologische Erkrankung wird heute auch unter dem Begriff der „chronischen Erkrankungen“ gezählt und erfordert somit besondere Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung (vgl. Bray et al., 2013; vgl. Bray et al. 2018; vgl. Schaeffer & Moers 2014, S.330; vgl. Hurrelmann & Horn 2014, S.732). Betroffene sind häufig mit einer Vielzahl von Symptomen in verschiedenen Ausprägungen konfrontiert, welche vor allem die Lebensqualität beeinträchtigen können. Dies erfordert ein hohes Maß an Individualität in der Therapie und Behandlung – und das von allen beteiligten Berufsgruppen. Ziel der Behandlung ist es, trotz krankheits- und therapiebedingten Symptomen ein möglichst selbstständiges und unabhängiges Leben zu ermöglichen sowie Betroffene im Selbstmanagement ihrer Symptome größtmöglich und ganzheitlich zu unterstützen. (vgl. Lawn & Schoo 2010, S.206)

Die World Health Organisation (WHO) empfiehlt u. a., Menschen mit einer onkologischen Erkrankung eine kontinuierliche Versorgung mit Informationsmaterial

und sog. *Selbstmanagementschulungen* eine Basis für qualitative Edukationsmaßnahmen zu gewährleisten und Betroffene somit in ihrer Selbstständigkeit zu unterstützen (vgl. WHO 2008, S.22f). Dies verdeutlicht die Notwendigkeit von Patientenedukation innerhalb einer onkologischen Erkrankung und sie sollte daher mit einer parallelen Kontinuität zur therapeutischen Behandlung ablaufen.

Patienten mit einer Krebserkrankung haben vom Zeitpunkt der Diagnose an einen stetigen Schulungs- und Beratungsbedarf zu ihrer Erkrankung. Dieser Bedarf besteht in allen Stadien und sollte demnach eine kontinuierliche Maßnahme in der Behandlung jeder Krebserkrankung darstellen (vgl. Redman 2009, S.103). Redman (2009, S.107) beschreibt die Ziele der Edukation von Menschen mit einer Krebserkrankung, indem die Betroffenen hinsichtlich ihrer Selbstversorgung, Therapiedurchführung, Nebenwirkungserkennung und -kontrolle umfänglich unterstützt werden müssen. Außerdem sollte sie auf die Selbstkontrolle der eigenen Versorgung, die Normalisierung des Lebensstils und zwischenmenschliche Beziehungen und auf ein Gefühl der Teilnahme am Krankheitsprozess abzielen. Diese Punkte wurden in einigen Edukationsprogrammen bereits gut umgesetzt, jedoch scheinen deutlich mehr dieser Programme ihren Fokus auf Brust- und Gebärmutterhalskrebs zu richten und ein Forschungsbedarf für andere Krebserkrankungen herrscht. (vgl. ebd., S.108f.)

2.3 Selbst- und Symptommanagement

Selbstmanagement

Der Begriff des Selbstmanagements wird im internationalen Kontext bereits seit längerer Zeit diskutiert und vermehrt im deutschsprachigen Raum erörtert. Vor allem bei chronischen Erkrankungen wird der Förderung von Selbstmanagementkompetenz ein wichtiger Faktor zugeschrieben. Im Zuge der demographischen Veränderungen und aktuellen Anforderungen an die Gesundheitsversorgung von chronisch erkrankten Menschen nimmt die Selbstmanagementförderung eine essentielle Rolle ein. (vgl. Haslbeck & Schaeffer 2007, S.82f.) Sie soll den Betroffenen dazu befähigen, eine aktive und selbstregulierende Rolle im Verlauf der erkrankungsbedingten immer wieder verändernden Anpassungs- und Bewältigungserfordernisse einzunehmen. Das Ziel der Förderung von Selbstmanagement besteht darin, „zur Stärkung der

Patientenautonomie beizutragen und die Erkrankten durch Kompetenz- und Wissensvermittlung zu einem konstruktiven und aktiven Umgang mit den vielschichtigen Herausforderungen zu befähigen, die chronische Erkrankungen auf subjektiver Ebene aufwerfen.“ (Haslbeck & Schaeffer 2007, S. 83)

In der Literatur wird bis dato von einem Pluralismus in der Begriffsdefinition von Selbstmanagement, was auf wissenschaftlicher Ebene eine Herausforderung darstellt. Um einen operationalen Nutzen und letztendlich eine Verbindung zwischen Empirie und Theorie zu schaffen, benötigt es nämlich einen gewissen Grad an Reife der Begrifflichkeiten und Konzepten. (vgl. Morse et al. 1996, S.385f.)

Symptommanagement

Häufig beginnt ein Krebsleiden mit dem Auftreten erster Symptome, weshalb Betroffene dann einen Arzt aufsuchen. Mit der Bestätigung der Diagnose und der beginnenden Therapie können weitere Symptome entstehen, welche nicht selten die Lebensqualität der Betroffenen und deren Angehörigen beeinträchtigen. Deshalb zählt die Anamnese dieser krankheits- und therapiebedingten Symptome, sowie eine adäquate Beratung und gezieltes Symptommanagement zu den Kernaufgaben des onkologischen Behandlungsteams. (vgl. Naegele, 2020, o.S.)

Der Begriff des Symptommanagements definiert sich allgemein aus Interventionen, die eine wirksame und nachhaltige Behandlung von auftretenden Symptomen nach sich ziehen. Dabei gliedert sich der Begriff in die Bestandteile „Symptom“ und „Management“. Das „Symptom“ in seiner Begrifflichkeit lässt sich als eine subjektive Erfahrung definieren, die durch Veränderungen in der biopsychosozialen Funktion, den Empfindungen oder der Wahrnehmung des Betroffenen gekennzeichnet wird. Allgemeiner kann auch von einer subjektiv wahrgenommenen Veränderung zum Normalzustand gesprochen werden. Jedoch setzt diese Wahrnehmung voraus, dass der Betroffene sich seinem Symptom bewusst ist und dieses versteht, was auch den Ansatz adäquaten Symptommanagements darstellt. (vgl. Dodd et al. 2001, S.668)

Der „Management“-Begriff wird im Kontext als selbsterklärend belassen und bedarf nach Annahme der Autorin keine nähere Definition innerhalb der vorliegenden Arbeit. Naegele (2020, o.S.) spricht explizit von der Notwendigkeit eines „multiprofessionellen Ansatz“, um gezieltes Symptommanagement gewährleisten zu können. Die onkologische Pflege stellt allerdings durch die stetige Nähe zum Patienten einen

besonders wichtigen Faktor dar und bietet sich daher als Koordinator der beteiligten Berufsgruppen an. Im weiteren Verlauf zielt das Symptommanagement darauf hinaus, dass der Patient und seine Angehörigen Kompetenzen in der Symptombehandlung entwickeln und selbstständig Maßnahmen ergreifen können. Daher ist es grundlegendes Ziel, die Betroffenen in ihrem individuellen Symptomerleben zu erfassen und gemeinsam alltagstaugliche Symptommanagement-Interventionen zu entwickeln. Naegele (2020, o.S) betont, dass „nur dann der Patient diese auch durchführen und zum Experten für seine Erkrankung werden [kann].“

2.4 Ganzheitlichkeit

Der Begriff „Ganzheitlichkeit“ wurde zu Beginn des 19. Jahrhunderts mit dem Synonym „Holismus“ belegt, welcher grundlegend von Jan Christian Smuts (Buch ‘Holism and evolution’ 1926) geprägt wird. Ganzheitliche Sichtweisen und Annahmen lassen sich jedoch noch viel weiter – bis in die Antike – zurückverfolgen. Die entstandene systemtheoretische Vorstellung wird heute von unterschiedlichen Wissenschaften aufgegriffen und rezipiert. Es entsteht die Ansicht, der Mensch besteht aus Systemen und ist selbst Teil eines größeren Systems (vgl. Kolcaba 1997, S.291). Betrachtet man den Begriff der Ganzheitlichkeit näher, so findet man keine einheitliche Definition, sondern eher eine Art Paradigma, welches sich nur schwer definieren lässt. Auf den Pflegekontext bezogen ist das Ziel einer ganzheitlichen Pflege, den Betroffenen stets vor dem Hintergrund seines geistigen, körperlichen und seelischen Wohlbefindens zu stellen. Man darf die medizinischen Diagnosen und Krankheitssymptome nicht isoliert betrachten und behandeln, sondern man soll diese stets als großes Ganzes sehen. Etwaige Wechselwirkungen sowie Zusammenhänge im menschlichen Erleben sollen in das Handeln einbezogen werden. Bereits Aristoteles beschreibt, die „Ganzheit [ist] mehr als die Summe seiner Teile“ und kann als Struktur (hier: der Mensch) bzw. als ein Gefüge aus den einzelnen Bestandteilen gesehen werden. (vgl. Romeyke & Stummer 2013, S.16)

Auch mehrere Pflege-theorien entstanden nach dieser Ausrichtung, indem sie durch die Identifikation einzelner Komponenten einen ganzen Menschen zusammenfügen möchten, ein bio-psycho-soziales Wesen. (vgl. Stemmer 1999, S. 87) Der Anspruch ganzheitlicher Pflege in der Praxis ist weit verbreitet und fokussiert sich in der

Umsetzung v. a. auf psychosoziale Aspekte. Man möchte den Betroffenen in all seinen Dimensionen erfassen und ihn individuell auf seine Bedürfnisse abgestimmt begleiten. Anspruch geeigneter Patientenedukation ist es daher, Betroffene in ihrer IST-Situation zu erfassen und in Verbindung mit dem Umfeld adäquate Beratung zu schaffen.

Im Kontext der vorliegenden Arbeit wird der Begriff „Ganzheitlichkeit“ auf den Umfang von Patientenedukationsprogrammen übertragen. Es ist hier gemeint, dass sich die identifizierten Programme auf symptomübergreifende Beratung – auch Angehörigenberatung – fokussieren. Die Autorin definiert eine ganzheitliche Patientenedukation als eine umfassende Beratung, die alle Dimensionen und Bedürfnisse der Betroffenen und deren Angehörigen einbezieht und sich nicht auf einzelne Wissensdefizite oder Symptome spezialisiert.

3. Methodik

Das Kapitel 3 beschäftigt sich eingehend mit dem methodischen Vorgehen bei der systematischen Literaturrecherche. Dafür wird in den nachfolgenden Kapiteln der detaillierte Verlauf und Suchstrategien dargestellt, welche Voraussetzung für die kritische Zusammenfassung und Bewertung der vorhandenen Literatur sind.

3.1 Systematische Literaturrecherche

Als Grundlage der vorliegenden Arbeit wurde eine systematische Recherche zur Thematik im Zeitraum von Oktober 2020 bis Dezember 2020 durchgeführt. Dabei gestaltete sich der Ablauf und die Dokumentation nach den Anforderungen des PRISMA-Statements, welches in derartigen wissenschaftlichen Arbeiten als ein klassisches Instrument Verwendung findet und sich gut eignet (vgl. Moher et al. 2009). Dabei liegt der Literaturrecherche folgende Fragestellung zu Grunde: *Welche ganzheitlichen Patientenedukationsprogramme zur Förderung des Symptom- und Selbstmanagement gibt es für Menschen mit einer Krebserkrankung?*

3.1.1 Suchbegriffe

Für den ersten Schritt der Literaturrecherche wurden Schlagwörter für die Suche definiert, welche sich aus den Kernthemen der Forschungsfrage zusammensetzen. Zur Bestimmung der Suchbegriffe wurden Synonyme und verwandte Begriffe für die Wörter „Patientenedukation“, „Symptommanagement“ und „Selbstmanagement“ sowie „Krebs(erkrankung)“ und „ganzheitlich“ gesucht. Letzterer Begriff wurde aufgrund der starken Spezifizierung des Suchterms vernachlässigt, jedoch in der Ein- und Auswahl der identifizierten Studien berücksichtigt. Folgende Suchbegriffe ergeben sich für die deutsche und englische Sprache:

<i>Begriff</i>	<i>Synonyme</i>	<i>Engl. Begriff</i>
Patientenedukation	Patientenberatung Patientenschulung Pflegerberatung	patient education patient advice care advice
Symptommanagement	Symptomkontrolle	symptom management symptom control

Selbstmanagement	Selbstpflege(kompetenz) Selbstwirksamkeit Umsetzungskompetenz Selbstregulierung Selbststeuerung (Volition)	self-management self-care (skills) self-efficacy self-regulation self-control (volition)
Krebs(erkrankung)	Maligne Neoplasie Maligner Tumor Karzinom	cancer(treatment) malignant neoplasm carcinoma
ganzheitlich	holistisch	holistic

Tabelle 1: Suchbegriffe in deutscher und englischer Sprache

3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Im zweiten Schritt wurden die Ein- und Ausschlusskriterien für die zu analysierende Literatur definiert, welche in der folgenden Tabelle dargestellt sind:

<i>Kategorie</i>	<i>Einschlusskriterien</i>	<i>Ausschlusskriterien</i>
Sprache	Deutsch, Englisch	Sonstige Sprachen
Publikationstyp	Systematische Reviews, Meta-Analysen, RCTs, Leitlinien, qualitative Studien	Editorial, Kommentare, Fallberichte, unsystematische Reviews
Publikationszeitraum	2000 bis 2020	Publikationen vor 2000
Altersgruppe	Erwachsene ≥ 18 Jahre	Neugeborene, Kinder, Jugendliche (< 18 Jahre)
Geschlecht	Alle Geschlechter betreffend	Fokus auf nur ein Geschlecht
Studienteilnehmer	Kein Fokus auf bestimmte Krebserkrankung	Fokus auf bestimmte organische Krebserkrankung
Themengebiet (1)	Im Titel/Abstract muss hervorgehen, dass es sich um ein edukatives Interventionsprogramm bei krebsbedingten Symptomen handelt	Aus Titel/Abstract geht nicht hervor, dass es sich um eine edukative Intervention bei krebsbedingten Symptomen handelt

Themengebiet (2)	Die Patientenedukation erstreckt sich auf ein ganzheitliches Programm bei Krebsymptomen; nicht symptom-spezifisch	Die Patientenedukation erstreckt sich auf ein symptom-spezifisches Edukationsprogramm bei Krebs z. B. Fatigue
------------------	---	--

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien

3.1.3 Datenbankenauswahl und Recherche

Nach einer orientierenden Recherche mit dem Stichwort „Patientenedukation AND Krebs“ stieß die Autorin zunächst auf die Homepage des Netzwerks Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V. Die Website des Vereins stellt eine Plattform für Edukationskonzepte, Schulungsmaterialien und zahlreiche themenbezogene Publikationen in Fachzeitschriften (teilweise zum kostenlosen Download) dar. Aus einer Übersicht geeigneter Literatur konnten einige Fachbücher und Artikel für die vorliegende Arbeit genutzt werden. Außerdem führte die Stichwortsuche auf die Website des Leitlinienprogramms Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe, woraus sich ebenfalls Publikationen für die folgende Arbeit ergaben. Die systematische Literaturrecherche erfolgte über die Datenbanken CINAHL, PubMed, Cochrane Library und Springer. Für ein breites Spektrum an Literatur wurde zusätzlich die Datenbank Google Scholar verwendet. Aufgrund der hohen Trefferzahl in den Datenbanken Cochrane und Google Scholar wurden nur die ersten 100 relevanten Treffer auf Ein- und Ausschlusskriterien untersucht. Der deutsch- und englischsprachige Suchterm wurde durch die Verknüpfungen der bereits genannten Suchbegriffe (Tabelle 1) mittels der Booleschen Operatoren „AND“, „OR“ und „NOT“ erstellt. Der detaillierte Suchverlauf wird in Abbildung 2 dargestellt.

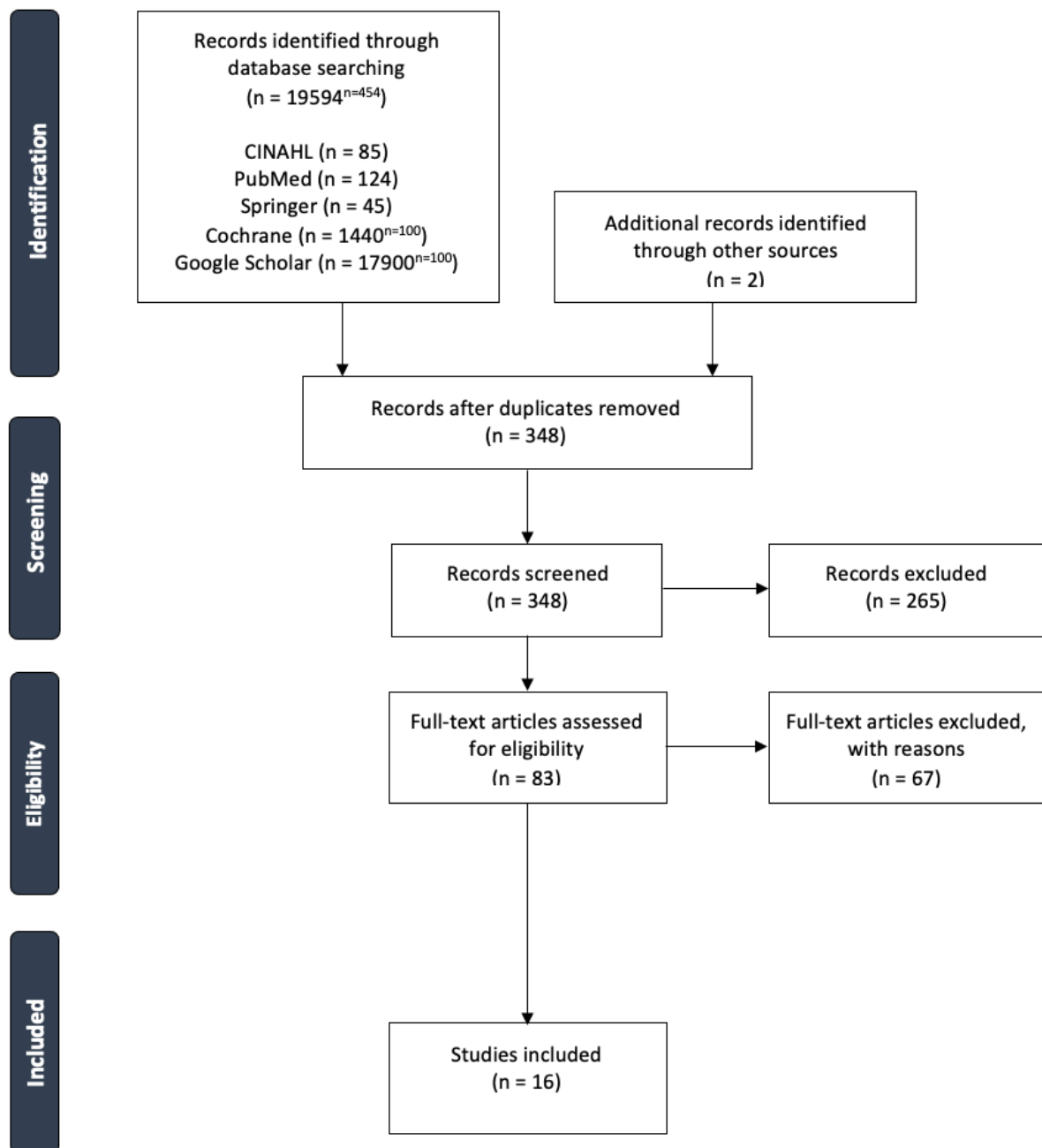


Abbildung 2: Darstellung des Suchverlaufes mit dem PRISMA-Flow-Chart

3.2 Bewertung der Literatur

In diesem Unterkapitel werden die verwendeten Bewertungsmuster für die Studien und weitere Literatur, welche in der vorliegenden Arbeit genutzt wurde, beschrieben.

Studienbewertung

Ziel dieser Arbeit ist die evidenzbasierte Untersuchung ganzheitlicher Edukationsprogramme zum Selbstmanagement bei Symptomen während einer Krebserkrankung, unabhängig von krankheitsbedingten und behandlungsbedingten Symptomursachen. Dabei wurden die identifizierten Studien nach den Bewertungskriterien wissenschaftlicher Studien nach Brandenburg et al. (2013, S.210) analysiert. Die Tabelle 4 im Anhang enthält hier eine Übersicht über die Bewertung der Studien, welche im Kapitel 3 der vorliegenden Arbeit genauer beschrieben werden.

Leitlinienbewertung

Da für die systematische Literaturrecherche eine Patientenleitlinie in die Analyse und Ergebnisdiskussion einfließt und somit nicht für die klassische Studienbewertung in Frage kommt, wurde diese anhand einer speziellen Leitlinienbewertung unterzogen. Das DELBI nach Beyer et al. (2008) ist ein gängiges Bewertungsinstrument der methodischen Qualität medizinischer Leitlinien für alle klinischen Versorgungsbereiche und eignet sich somit für die Analyse der PL, welche im Kapitel 4.9. beschrieben wird.

4. Ergebnisse

In den folgenden Unterkapiteln erfolgt die Beschreibung der identifizierten Studien und den jeweiligen Patientenedukationsprogrammen. Mit einer Empfehlung für ein Edukationsangebot möchte die Autorin die Ergebnisse zusammenfassend darstellen. Die Tabelle 3 am Ende des Kapitels dient als übersichtliche Darstellung der Charakteristika der inkludierten Patientenedukationsprogramme und Literatur.

4.1 Patientenedukationsprogramme

Es konnten insgesamt neun Patientenedukationsprogramme in die systematische Literaturrecherche und weitere Analyse identifiziert werden. Dabei erstrecken sich die Anwendungssettings auf Länderebene von Europa (Schweiz, Deutschland, Österreich, Griechenland, Norwegen, United Kingdom, Irland, Schottland) bis nach Australien und Kanada. Die Studien der jeweiligen Edukationsprogramme beziehen sich sowohl quantitativer als auch qualitativer Studiendesigns. Im weiteren Schritt werden die Studien der jeweiligen Edukationsprogramme – in alphabetischer Reihenfolge nach deren Bezeichnung – beschrieben.

4.1.1 ASyMS

(Studien: Maguire et al. 2017; Kearney et al. 2009; McCann et al. 2009)

Das *Advanced Symptom Management System* (kurz: ASyMS) ist ein Mobiltelefon-gestütztes Symptommanagementprogramm, welches Betroffene durch symptomsspezifische Fernüberwachung und entsprechende Maßnahmen in der Bewältigung krebserkrankter Symptome unterstützt. Dabei wird das Programm innerhalb der sog. *eSMART-Studie* evaluiert, welche 840 Teilnehmer aus fünf europäischen Ländern mit Krebsdiagnosen der Brust, Lunge, des kolorektalen Bereichs und Lymphomen einschließt. Die RCT erstreckte sich über einen Projektzeitraum von Februar 2014 bis Januar 2019, in denen Betroffenen während einer Chemotherapie in maximal sechs Chemo-Zyklen symptomsspezifisch erfasst und behandelt wurden. Aufgabe der Probanden war es, täglich Symptombereiche in einem Mobiltelefon – welches ihnen zur Verfügung gestellt wurde – mit einem speziellem App-System zu dokumentieren. Bei besorgniserregenden Berichten wurde sofort das medizinische Fachpersonal des zuständigen Krankenhauses alarmiert und sich telefonisch mit dem

Betroffenen in Verbindung gesetzt. Das Projekt beinhaltete insgesamt sechs Arbeitspakete mit unterschiedlichen Zielen:

- (1) Integration von ASyMS in verschiedene Gesundheitssysteme in Europa,
- (2) Demonstration der Auswirkungen von ASyMS auf die Patientenergebnisse während einer chemotherapeutischen Behandlung,
- (3) Demonstration der nachhaltigen Effekte von ASyMS im Jahr nach Abschluss der Chemotherapie,
- (4) Änderungen in der klinischen Praxis nach der Einführung von ASyMS,
- (5) Prädiktives Risikomodell für eine personalisierte Versorgung und
- (6) Verbreitung und Verwertung. (vgl. Maguire et al. 2017, S.2)

Die Endergebnisse der Studie liegen bislang noch nicht vor, deshalb kann zur Anwendbarkeit und den Ergebnissen des ASyMS-Programms keine abschließende Bewertung erfolgen.

In der vorangegangenen Studie von Kearney et al. (2009) und McCann et al. (2009) berichten die Nutzer über stets positive Erfahrungen bei der Anwendung des Systems und seiner Auswirkungen auf die klinische Versorgung, vor allem hinsichtlich der Verbesserung der Kommunikation zum medizinischen und pflegerischen Versorgungsteam und der eigenen Symptombewältigung. Eine weitere signifikante Verbesserung zeigte sich bei den Teilnehmern der Interventionsgruppe bezüglich der Symptome Fatigue und des Hand-Fuß-Syndroms. Die zusätzliche Verwendung verschiedener prädiktiver Risikomodelle brachte neue Erkenntnisse über die Symptomerfahrungen von Menschen mit Krebs zutage, welche die Symptombewertung und das Management in Zukunft optimieren können.

Die Studien zum ASyMS-Programm nutzen alle ein randomisiert-kontrolliertes Studiendesign und stellen daher mit einem hohen Maß an Evidenz repräsentative Ergebnisse dar. Die noch ausstehende eSMART-Studie von Maguire et al. (2017) scheint mit einer hohen Stichprobenzahl und dem internationalen Setting einen weiteren Beitrag innerhalb der Forschung zu Patientenedukationsprogrammen bei Krebs zu leisten.

4.1.2 Cancer-Thriving-and-Surviving

(Studie: Risendal et al. 2015)

Das Cancer-Thriving-and-Surviving-Programm (kurz: CTS) basiert auf dem *Chronic Disease Self-Management Program* für Krebsüberlebende (CDSMP), welches an der Stanford Universität in Kalifornien entwickelt wurde. Genauer genommen wurde das CTS von der Macmillan Cancer Support in Großbritannien entwickelt und später vom Stanford Patient Education Center modifiziert. Es zählt zu den wenig evidenzbasierten Interventionsprogrammen, die für eine Vielzahl von gesundheitsbezogenen Erkrankungen zur umfassenden Unterstützung des Selbstmanagements zur Verfügung stehen. (vgl. Brady et al. 2013, S.1202)

Ziel der Studie von Risendal et al. (2015) ist es, die Effektivität des CTS-Programms zu evaluieren. In der Datenerhebungsphase von 2011 bis 2013 nahmen insgesamt 258 Überlebende einer Krebsdiagnose an der RCT in Colorado teil. In Kooperation mit dem Consortium for Older Adult Wellness (COAW) – eine gemeindebasierte Einrichtung mit landesweiter Lizenz für die Durchführung des evidenzbasierten CDSMP und der Interaktion mit Krebszentren und Arztpraxen – wurden die Studienteilnehmer rekrutiert. Nach der Gruppenzuteilung in Interventions- (n = 169) und Kontrollgruppe (n = 89) startete die 2-jährige Interventionsphase mit insgesamt 27 Workshops zu je sechs Sitzungen á 2,5 Stunden ($t^{\text{Workshops}} = 405$ Stunden). Zu Beginn der Studie und bei der abschließenden Nachuntersuchung (sechs Monate nach Beendigung der Interventionsphase), wurden die Studie aus Sicht der Probanden mit Hilfe schriftlicher Fragebögen evaluiert. Die durchgeführten Maßnahmen in der IG zielen primär auf die Verbesserung der körperlichen Aktivität, Selbstwirksamkeit und Kommunikation mit den Anbietern ab. Auch erhoffte man sich eine Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz hinsichtlich der Selbstberichte über den Gesundheitszustand und Symptome der Betroffenen (z. B. Depression, Energie, Schmerzen, Schlaf und Stress). Die Interventionen der Studie nach Risendal et al. (2015) setzten sich zusammen aus

- einer Befragung zum Thema „Aktivität und Sport“,
- einer Punkte-Skala zum Thema „Kommunikation mit dem medizinischen Versorger“
- und weiteren Skalen zur Selbstwirksamkeit, zum Gesundheitsstatus und zu bestimmten Gesundheitssymptomatiken wie dem Energieniveau und

Depression (Depressionskala des Personal Health Questionnaire). (vgl. ebd., S.4)

Nach der statistischen Auswertung zeigte sich eine relativ hohe Teilnehmerquote der Workshops von 84% (Teilnahmen an vier oder mehr der insgesamt sechs Sitzungen pro Workshop). Die Autoren verwendeten zur Berechnung der Effektgrößen den Cohen's-*d*-Wert, der Veränderungen zwischen Gruppen IG und KG nach sechs Monaten und kleine ($d = 0,16-0,35$), mittlere ($d = 0,5- 0,75$) und große Effekte ($d = > 0,8$) darstellt. Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass sich kein Outcome nach der Teilnahme an der Intervention verschlechtert hat, sondern es eher auf nachweislich positive Effekte bei vielen Outcomes hindeutet. (vgl. Risendal et al. 2015, S.12)

Innerhalb der Interventionsgruppe wiesen besonders die Kommunikation mit den medizinischen Versorgern ($d^{IG} = 0,75$; $d^{KG} = 0,29$), Depressionen ($d^{IG} = -0,5$; $d^{KG} = -0,16$), Schlafproblemen ($d^{IG} = -0,72$; $d^{KG} = -0,31$), Energieniveau ($d^{IG} = 0,51$; $d^{KG} = 0,35$) und stressbedingte Probleme ($d^{IG} = 0,63$; $d^{KG} = -0,28$), mittlere Effekte auf, während die Teilnehmer der Kontrollgruppe innerhalb dieser Outcomes nur kleine Effekte erzielten. Kleine bis gar keine Effekte zeigten sich bei den Outcomes Schmerz ($d^{IG} = -0,17$; $d^{KG} = -0,11$) Aktivität (Tage, Minuten) ($d^{IG} = 0,03, 0,25$; $d^{KG} = -0,05, 0,12$), Selbstwirksamkeit ($d^{IG} = 0,17$; $d^{KG} = 0,23$) und dem Gesundheitszustand ($d^{IG} = 0,02$; $d^{KG} = -0,08$). (vgl. ebd.)

Die Autoren bewerteten ihre Studie als Nachweis der Wirksamkeit von CTS als Patientenedukationsprogramm in der Nachsorge von Krebsüberlebenden und deren Angehörigen/Unterstützer.

Kritisch zu sehen ist die Tatsache, dass zur Berechnung der Effektgrößen mit dem Cohen's-*d*-Wert das ungleichmäßige Gruppenteilnehmerverhältnis missachtet wurde. Somit stellt sich die Frage, ob die Effekte repräsentativ oder lediglich verfälscht dargestellt wurden. Das methodische Vorgehen und die theoretische Basis der Studie mit dem CDSMP stellen jedoch im Vergleich zu den anderen identifizierten Studien eine hohe Evidenz dar. Abgesehen von der kritischen Bewertung der Effektgrößenberechnung, kann mit einer vielfältigen Studienpopulation und relativ hohen Stichprobe von einer verallgemeinerbare Wirksamkeitsstudie gesprochen werden. Jedoch ist zukünftige Forschung notwendig, um Bedürfnisse und Präferenzen der Betroffenen sicherzustellen und das CTS-Programm kosteneffektiv zu gestalten. Allgemein lässt sich sagen, dass die Studie mit dem Fokus auf die Nachsorge von

Krebspatienten eine zusätzliche Notwendigkeit in der gesundheitlichen Versorgung darstellt und der Ganzheitlichkeit in Bezug auf Symptom- und Selbstmanagement auch nach der Krebserkrankung eine wichtige Rolle zukommt.

4.1.3 ChemoEd

(Studie: Aranda et al. 2012)

Das ChemoEd-Programm wurde in Australien entwickelt, um Chemotherapie-Patienten bei häufigen behandlungsbedingten Problemen und Symptomen zu unterstützen. (vgl. Aranda et al. 2012, S.223)

Vor allem Leidensdruck, Stress und behandlungsbezogener Informations- und Unterstützungsbedarf stellen den Hintergrund für die Entwicklung des ChemoEd-Programmes dar. Innerhalb einer RCT mit edukativen Interventionen – vor und während einer Chemotherapie – haben insgesamt 192 Betroffene verschiedener Krebslokalisationen einer Studienteilnahme zugestimmt. Diese wurden der Interventions- (n = 98) und Kontrollgruppe (n = 94) randomisiert zugeteilt. Während die innerhalb der Kontrollgruppe eine Routineaufklärung durchgeführt wurde, bezog sich der Interventionsrahmen des ChemoEd-Programmes auf vier Schlüsselbereiche:

- (1) Vorbereitung der Patienten auf potenziell bedrohliche Verfahren,
- (2) Anpassung an die spezifischen Bedürfnisse des Einzelnen,
- (3) Betonung der evidenzbasierten Selbstversorgung und
- (4) psychosoziale Unterstützung. (vgl. Aranda et al. 2012, S.224)

Umgesetzt wurden diese Schlüsselbereiche in drei Interventionen. **Intervention 1** (Prä-Chemotherapie-Ausbildung) bestand aus einer prächemotherapeutischen Schulung in Form einer DVD-gestützten Aufklärung, einer DVD-Frage-Prompt-Liste zur Erleichterung der individuellen Aufklärung, individuelle Abgabe von Medikamenten-Informationsflyern und evidenzbasierten Selbsthilfe-Broschüren zu 16 verschiedenen Symptommanagement-Strategien. **Intervention 2** beinhaltete ein Telefonat bestehend aus der Bewertung der ersten Erfahrungen seitens der Patienten, möglicher Problemidentifikation und gezieltes Coaching bei der Anwendung von Selbstpflegestrategien. In einem Face-to-Face Edukationsgespräch mit einer Pflegekraft (**Intervention 3**) wurden ebenfalls Patientenerfahrungen und mögliche Fragen bezüglich Probleme und Coachingbedarf ermittelt. Die

Selbstmanagementfähigkeiten wurden evaluiert und ggf. priorisierend gefördert. (vgl. Aranda et al. 2012, S.225)

Die Datenerhebung der Studie zielte auf die Ermittlung von Interventionsunterschieden in dem Erleben und Auftreten von psychischen Auswirkungen sowie die Häufigkeit chemotherapeutischer Nebenwirkungen ab.

Die Ergebnisse zeigen eine tendenzielle Verbesserung der psychischen Belastung von Betroffenen, welche alle drei Interventionen durchliefen – jedoch ohne Signifikanz. Eine signifikante Verbesserung konnte bezüglich der Prävalenz von behandlungsbedingtem Erbrechen, sowie der Schweregrad und die Belastung durch Erbrechen bei ChemoEd-Patienten bestätigt werden ($p = 0,001$). Eine weitere signifikante Verbesserung konnte anhand des HADS-Scores für Patienten mit erhöhtem Distress ermittelt werden, welcher eine Reduktion von Distress in der IG ermittelte ($p = 0,035$). (vgl. Aranda et al. 2012, S.227)

Um eine mögliche Beeinflussung der Studienergebnisse zu vermeiden, wurde die Studie aufgrund der langsamen Rekrutierungsphase vorzeitig beendet. Am Ende der Studie nahmen 94% der IG alle drei geplanten Interventionen wahr und die Ergebnisse unterstützten mehrere Hypothesen der Autoren. Obwohl das Programm ein pflegegeleitetes Grundgerüst darstellt, wurden keine Aussagen zu Anwendungsschulungen der Pflegekräfte oder Implementierungserfahrungen getroffen. Mit einer begrenzten Patientenpopulation an einem einzigen spezialisierten Onkologiezentrum in Australien, muss die Repräsentativität und Übertragbarkeit des ChemoEd-Programmes kritisch betrachtet werden. Außerdem äußern die Autoren, dass sie nur Patienten mit englischen Sprachkenntnissen in die Studie eingeschlossen haben. Die Autoren selbst äußern, dass dieses Ausschlusskriterium möglicherweise Patienten, welche von den Interventionen des ChemoEd-Programmes profitiert hätten, ausgeschlossen hat. Eine weitere Limitation stellt die fehlende Überwachung der Nutzung empfohlener Selbstpflegemaßnahmen in der häuslichen Umgebung dar. (vgl. Aranda et al. 2012, S.228)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das ChemoEd-Programm den Bedarf an verbesserter Patientenaufklärung und Vorbereitung auf das Selbstmanagement in der ambulanten Krebsbehandlung adressiert und potenziell verbessern kann. Dafür sollte jedoch weitere Forschung mit größerer Stichprobe und Anwendung gezielter Bewertungsinstrumente unternommen werden.

4.1.4 COSTaRS

(Studien: Stacey et al. 2012, 2016, 2020; Stacey, Carley & Newton 2020)

Das *pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support* (kurz: COSTaRS) ist ein Symptommanagement-Programm, welches von einem kanadischen Pflegeexpertenteam entwickelt und mittlerweile zweimal aktualisiert und erweitert wurde. Es enthält aktuell 17 sog. *symptom guides* – Leitfäden bei bestimmten Symptomen – bei denen Pflegekräfte telefonische Patientenedukation bezüglich Symptomunterstützung leisten. Ziel des Programms ist es, eine effektive und nachhaltige Versorgung hinsichtlich Symptom- und Selbstmanagement von Krebspatienten zu ermöglichen. (vgl. Stacey et al. 2016, S.420; vgl. Stacey, Carley & Newton 2020, S.269)

Die Symptomleitfäden sowie Tutorials für Pflegepersonal, Videosimulationen und Workshops sind bis dato in englischer und französischer Sprache unter den urheberrechtlichen Bestimmungen der Herausgeber kostenlos verfügbar. Die Autoren verdeutlichen stets, dass eine intensive Schulung der Anwender bzw. des Fachpersonals als unerlässlich und somit als Grundvoraussetzung für die klinische Umsetzung gilt. (vgl. Stacey et al. 2016, S.422)

In der vergleichenden Fallstudie von Stacey et al. (2016, S.428f.) berichteten die fachpflegerischen Anwender insgesamt über eine positive Nutzung und gute Anwendbarkeit der Protokolle im klinischen Kontext. Außerdem zeigte sich eine Signifikanz bei der anwendungsbezogenen Sicherheit in Verbindung mit vorangegangenen Workshops zur Handhabung und Dokumentation. Mit dem bewussten Vergleich von drei möglichst unterschiedlichen Populationsmerkmalen in den drei Fallstudien (Fall 1: gemischt Stadt und Land; Fall 2: nur Stadt; Fall 3: v. a. ländlich), konnten mögliche settingbezogene Barrieren in der Implementierung identifiziert werden. Die geringe Rücklaufquote (23% bis 38% am Studienende) bei der Wiederholungsbefragung zu möglichen Barrieren schränkt die Ergebnisse wiederum stark ein. Die Protokollanwendung wurde von den Pflegekräften nur durch Selbstauskunft ermittelt, was die tatsächliche Verwendung der COSTaRS-Protokolle möglicherweise verzerrt darstellt (vgl. Stacey et al. 2016, S.237)

In der Projektarbeit von Stacey et al. (2020) wurde der Fokus auf die Patientensicht des COSTaRS-Programms gelegt, und zeigt mögliche Barrieren und Verbesserungsmöglichkeiten auf. Insgesamt berichteten die Anwender über eine

allgemeine Zufriedenheit mit der Art und Weise der telefonischen Symptomunterstützung (91,5%). Jedoch unterstreichen weitere Ergebnisse den Bedarf an Verbesserungen bezüglich einer Rückrufprognose, den Zugriff auf vergangene Dokumentationen bzw. der Datenspeicherung und Zugänglichkeit für eine langfristige Problembewältigung (Selbstpflegestrategien) und der Zuständigkeit an Wochenenden und Feiertagen. Diese Anregungen und Wünsche wurden innerhalb eines leitfadengestützten Fragebogens ermittelt, der an die Betroffenen und/ oder Angehörigen ausgehändigt wurde. Dabei waren u. a. weitere Fragen zum Auftreten der Kontaktperson, der Klärung des Problems, der Behandlung/ des Rates, die Art und Weise des Telefongespräches und die Verbindung sowie die Wartezeit des Rückrufes der Gegenstandsbereich zur Ermittlung der Qualität des COSTaRS-Patientenedukationsprogrammes aus Patientensicht. (vgl. Stacey et al. 2020, o.S.)

Aufgrund der systematischen Recherche zum Hintergrundwissen und Entstehung der Symptomleitfäden kann von einer relativ guten Evidenz bezüglich der COSTaRS-Leitfäden gesprochen werden. Jedoch zeigen die Implementierung und Durchführbarkeit innerhalb des klinischen Kontextes erhebliche Mängel auf. Für die weitere Nutzung und Adaption in internationalen Settings sollte dem COSTaRS-Programm weitere Forschung und Entwicklung zugrunde liegen. Ein randomisiert-kontrolliertes Studiendesign könnte die Ergebnisse der COSTaRS-Symptomleitfäden repräsentativer und für den internationalen Kontext attraktiver gestalten.

4.1.5 MOATT-basiertes Schulungsprogramm

(Studie: Riese et al. 2017)

Innerhalb der Krebsbehandlung kommen orale Wirkstoffe zunehmend zur Anwendung und fordern v. a. im ambulanten Setting ein hohes Maß an Selbstmanagementkompetenz der Betroffenen und Angehörigen. Das standardisierte Patientenschulungsprogramm wurde von Ärzten und onkologischen Pflegekräften entwickelt und kann den Umgang mit oralen Chemostatika positiv beeinflussen. (vgl. Riese et al. 2017, S.3475)

Ziel der Studie von Riese et al. (2017) ist es, die Effektivität eines standardisierten Patientenschulungsprogramms zu evaluieren. Durchgeführt wurden die Maßnahmen von speziell geschulten onkologischen Pflegekräften und behandeln Themen zum Therapiemanagement hinsichtlich Nebenwirkungen und ungeplanten

Therapieunterbrechungen in der ambulanten Versorgung. In einer prospektiv cluster-randomisierten Studie wurden 196 Praxen aus dem WINHO-Netzwerk Deutschlands zur Teilnahme eingeladen, während sich 28 Praxen ($n^{\text{Praxen}} = 28$) zur Studienteilnahme bereit erklärten. Nach Praxiszugehörigkeit wurden die Patienten ($n^{\text{Patient}} = 165$) clusterweise in Interventionsgruppe ($n = 111$) und Standardversorgungsgruppe (Kontrollgruppe $n = 54$) rekrutiert.

Teilnehmer der IG nahmen an einem pflegegeleiteten Patientenaufklärungsprogramm teil, welches auf der Grundlage des Oral Agent Teaching Tool (MOATT) der Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) entwickelt wurde. Die Pflegekräfte unterzogen sich vor der Anwendung einer Schulung bezüglich motivierender Gesprächstechniken, Wirkmechanismen der Medikamente, Recherchestrategien und Anwendung der Studieninstrumente. In Vorbereitung auf die erste Patientenschulung (T0) wurden die Probanden gebeten, einen Selbsteinschätzungsbogen bezüglich ihrer Gesundheitskompetenz, erwarteter Adhärenz, sozialem Umfeld, Pflegebedürftigkeit, Depression und geriatrischer Situation auszufüllen. Dieser und die vorherige Anamnese der patientenbezogenen Daten durch die Pflegekraft und den Arzt, stellte die Grundlage für das erste Patientenedukationsgespräch dar. In diesem klärte die Pflegekraft Patienten und ggf. Angehörige zum Ablauf und der Thematik auf und vermittelte erste medikationsspezifisches Wissen. Bei weiteren Terminen in Abständen von zwei Wochen (T1, T2) und vier Wochen (T3, T4) wurden diese Inhalte vertieft und bisherige Erfahrungen anhand eines Tagesbuches evaluiert.

Bei charakteristisch ähnlicher Gruppenverteilung treten in der IG über alle vier Nachuntersuchungszeitpunkte tendenziell weniger Nebenwirkungen und Symptome wie Müdigkeit, Übelkeit, Schmerzen, Hautausschlag und Erbrechen auf, als in der KG (Ausnahme: Diarrhöen). Jedoch zeigte nur das Symptom Hautausschlag einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($p = 0,02$). Mittels Odds Ratio konnte der Trend berechnet werden, dass Patienten der IG immer eine höhere Chance haben, keinen patienteninduzierten Harnwegsinfekt zu erleiden.

Mit der Tatsache, dass die therapiebedingten Nebenwirkungen hauptsächlich zwischen dem Therapiebeginn (T0) und T3 (nach acht Wochen) auftreten, stellen die ersten zwei Monate nach Beginn einer oralen Krebstherapie den entscheidenden

Zeitpunkt für eine supportive Patientenedukation dar. (vgl. Riese et al. 2017, S.3483; vgl. Molassiotis et al. 2009)

Das Patientenedukationsprogramm nach Riese et al. (2017) stellt ein geeignetes Aufklärungsprogramm zur Unterstützung des Symptom- und Selbstmanagements bei einer oralen Krebstherapie dar. Es ermöglicht durch den kontinuierlichen Kontakt zwischen Patienten und onkologischen Team eine frühzeitige Erkennung und Intervention bei unerwünschten Nebenwirkungen und Symptomen. Begrenzt wird die Studie dadurch, dass trotz hohem Messpotential nur eine geringe Stichprobe (von 196 Praxen nur 28 Teilnahmen) herangezogen werden konnte. Ein einziger signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen schränkt die Evidenz der Studie ebenfalls ein und lässt nur eine allgemeine Aussage zur Wirksamkeit des standardisierten Patientenedukationsprogrammes zu.

4.1.6 Pro-Self® Programm

(Studien: Dodd & Miaskowski 2000; Koller et al. 2013)

Das symptomübergreifende Pro-Self Programm® ist ein bereits früh entwickeltes Patientenedukationsprogramm zur Förderung des Symptommanagements während einer Krebsbehandlung und findet heute in weiterentwickelten Programmen spezifische Anwendung in der Schmerzbehandlung (früher: Pro-Self® : Pain Aware; heute: PRO-SELF® Plus Pain Control Program, kurz: PRO-SELF® Plus PCP), der Mundpflege bei Krebs (Pro-Self® : Mouth Aware, kurz: PSMA) und der Behandlung von chemotherapiebedingter Fatigue (Pro-Self® : Fatigue Control).

Das Programm wurde entwickelt, um erwachsene Patienten, die sich einer Krebsbehandlung unterziehen, mit notwendigen Informationen, Fähigkeiten und bedarfsgerechter Unterstützung zu versorgen. Das Ziel des Programms ist es, die Selbstpflegefähigkeiten (Selbstmanagement) der Patienten zu verbessern, um Symptome zu verhindern oder die Schwere und Dauer der mit der Krankheit und der Behandlung verbundenen Symptome zu reduzieren. Die Studienteilnehmer wurden zu Beginn ihrer Chemo- oder Strahlentherapie mit dem Programminhalten kundgemacht und bis zum Ende der Behandlung begleitet. Die theoretische Grundlage des Programms bildet die Pflgetheorie des Selbstpflge-defizits nach Dorothea Orem. Diese beschreibt, dass pflegerische Unterstützung benötigt wird, wenn ein Defizit zwischen der Selbstpflegekompetenz des Patienten und den bestehenden

therapeutischen Anforderungen an Selbstpflege besteht. An diesem Punkt möchte das Pro-Self[®] Programm anknüpfen und den Betroffenen unterstützen. (vgl. Dodd & Miaskowski 2000, S.302)

In der randomisiert-kontrollierten Studie von Dodd & Miaskowski (2000) wurden 127 Teilnehmer, die zum Zeitpunkt der Studie eine Chemotherapie erhalten, inkludiert. Die Hypothese der Studie ist es, dass das Pro-Self[®] Programm das Selbstmanagement von Krebspatienten hinsichtlich der Vorbeugung und Verringerung von krankheits-und/oder behandlungsbedingten Symptomen verbessert. Innerhalb der Studie wurde sich auf die Reduzierung von vier Symptomen konzentriert, diese sind

- Übelkeit,
- Erbrechen,
- Mukositis und
- Infektionen (jeglicher Art).

Die Studienteilnehmer wurden der Interventionsgruppe (Pro-Self[®] Maßnahmen) oder Kontrollgruppe (Standardversorgung) zugeteilt. Hierbei erhielten die IG-Teilnehmer schriftliche Materialien zur allgemeinen Information über Krebs, seine Behandlung und Selbsthilfestrategien. Diese wurden durch individualisierte und behandlungsbezogene Informationen ergänzt.

Erste Ergebnisse der Maßnahmen brachten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Studiengruppen und die Rückmeldungen waren u. a., dass sich die Betroffenen mit den vielen Informationen überfordert fühlten. (vgl. Dodd & Miaskowski 2000, S.303) Aus diesem Grund entschieden sich die Autoren dazu, das Programm für spezifische Symptome gezielt weiterzuentwickeln. Das Pro-Self[®] Mouth Aware (PSMA) setzt sich aus gezielter Patientenedukation zum Thema Mukositis und Infektionen der Mundhöhle, sowie selbstpflegerischer Interventionen (z. B. Mundspülungen, Inspektionen) zusammen. In einer RCT zur Wirksamkeit des PSMA konnte die Inzidenz von aufgetretener Mukositis bei Betroffenen um mehr als 14% (Beginn: 44%; Ende: < 26%) reduziert werden. (vgl. Dodd & Miaskowski 2000, S.305)

Koller et al. (2012) führte innerhalb einer Pilotstudie eine weitere Evaluation der weiterentwickelten Form des Pro-Self[®] Plus Pain Control Programm (PRO-SELF[®] Plus PCP) durch, welche Studienteilnehmer aus Deutschland inkludierte. Die Datenerhebung gestaltete sich mit insgesamt 39 Teilnehmern – Interventionsgruppe

(n=19) und Kontrollgruppe (n=20) – in einem Zeitraum von Juli 2009 bis Dezember 2010. Dasselbe Studiendesign wurde bereits 2004 in den USA durchgeführt und zeigte positive Ergebnisse hinsichtlich des Schmerzmanagement der Betroffenen (vgl. Miaskowski et al. 2004). In der Pilotstudie von Koller et al. (2012) wurden die Daten der Teilnehmer in fünf Zyklen erhoben (vor der 1. Schulung, nach 6, 10, 14 und 22 Wochen). Hier kommunizierten die Teilnehmer der IG innerhalb von 10 Wochen in sechs Edukationsgesprächen und vier Telefonaten mit der geschulten Pflegekraft über ihr Schmerzerleben, den Intensitäten mittels der NRS und individuellen Selbstpflegestrategien.

Die Studienteilnehmer der IG berichteten über eine Veränderung der durchschnittlichen Schmerzspitzen, jedoch ohne signifikanten Nachweis. Nur die Veränderungen zum schmerzbezogenen Wissen zeigte eine signifikante Verbesserung zwischen den Studiengruppenteilnehmern (Beginn: $p < 0,4$, Ende: $p < 0,01$). Auch hinsichtlich der Selbstwirksamkeit und der Einnahme von Opioiden konnten keine signifikanten Veränderungen festgestellt werden.

Ein Grund für die mangelnde Signifikanz könnte die geringe Stichprobengröße darstellen in Verbindung mit der hohen Abbruchrate. Daher steht die Repräsentativität der Studie in Frage – was die Autoren selbst betont. Es ist daher weitere Forschung innerhalb einer RCT mit höherer Stichprobengröße erforderlich ist, um die Anwendbarkeit im deutschen Setting evident nachweisen zu können. (vgl. Koller et al. 2012, S.291)

4.1.7 SMILE

(Studie: Rha, Nam & Lee 2020)

Symptom Management Improves your Life (kurz: SMILE) beschreibt ein System zur Überprüfung der Wirksamkeit und Umsetzbarkeit von Patientenedukation während einer Krebserkrankung. Hierbei wurde das von der Oncology Nursing Society (ONS) geleitete evidenzbasierte Symptom-Management-Schulungsprogramm (kurz: ONS PEP) innerhalb einer randomisiert-kontrollierten Studie evaluiert. Es wurden insgesamt 249 Betroffene in die Studie inkludiert, welche sich vor einer adjuvanten oder palliativen Chemotherapie (CTx) befanden. Rha, Nam & Lee (2020) behaupten, dass Chemotherapie-bedingte Symptome oft auf den Symptomerfahrungen des vorherigen Zyklus beruhen. Daher sollte eine frühzeitige Erfassung, sowie systematische

Behandlung dieser Symptomerfahrungen grundlegend für eine effektive Behandlung sein. Innerhalb der Entwicklung des ONS PEP-Programms versuchten die Autoren eine evidenzbasierte Übersicht von Maßnahmen und Interventionen zum Symptommanagement zu erstellen, welche im klinischen Kontext die Symptomüberwachung und die pflegerische Aufklärung und Beratung unterstützen soll. (vgl. Rha, Nam & Lee 2020, S.714)

Die Studienteilnehmer wurden im Verhältnis 1:2:2 in drei Gruppen blockrandomisiert – Kontrollgruppe (n=48), Versuchsgruppe 1/Exp.1 (n=96) und Versuchsgruppe 2/Exp.2 (n=96). Die Interventionen der Gruppen setzten sich folgendermaßen zusammen:

- Probanden der Exp.1: Symptomüberwachung mit Berichten
- Probanden der Exp.2: Symptomüberwachung mit Berichten und der Anwendung der ONS PEP-Interventionen
- Probanden der Kontrollgruppe: Standardversorgung

Das primäre Ziel innerhalb der Studie war, die Symptomschwere mit Hilfe einer numerischen Rating-Skala (NRS) bei Studienbeginn und bei jedem CTx-Zyklus zu vergleichen. Dabei stellte eine signifikante Verbesserung der Symptomschwere die zugrundeliegende Hypothese dar. Die Probanden beantworteten die Schweregrade von insgesamt 20 ausgewählten CTx-bezogenen Symptomen. Diese beruhten auf vorangegangener Literatur und enthielten u. a. die 12 Kernsymptome – Fatigue, Schlaflosigkeit, Schmerzen, Anorexie (Appetitlosigkeit), Dyspnoe, kognitive Probleme, Angst (einschließlich Sorgen), Übelkeit, Depression (einschließlich Traurigkeit), sensorische Neuropathie, Obstipation und Durchfall (vgl. Reeve et al. 2014).

Die innerhalb der Versuchsgruppen vom onkologischen Pflegepersonal durchgeführte Symptommanagement-Schulung betrug eine durchschnittliche Durchführungszeit von 8,79 Minuten. In 60% der Begegnungen betrug das Gespräch mehr als 10 Minuten. Das Edukationsgespräch behandelte v. a. Symptome wie Appetitlosigkeit (14,5%), Fatigue (14,3%) und Schlafstörungen (11,1%). Diese Aufklärungsgespräche empfanden die Teilnehmer als einfach zu folgen und hilfreich für das eigene Symptommanagement. (vgl. Rha, Nam & Lee, 2020, S.718)

Die Ergebnisse der Befragungen zur Symptomschwere zeigten eine signifikante Verbesserung von Schlafstörungen bei den Probanden aus Exp.2 ($p = 0.014$). Patienten mit einer adjuvanten CTx bestätigten dieses Muster ($p = 0.008$). Eine allmähliche Abnahme der Fatigue konnte bei den Teilnehmern aus Exp.2 und den

adjuvanten CTx-Patienten nachgewiesen werden ($p = 0.042$). Jedoch ergibt der Symptom-Gesamtscore aller drei Probandengruppen kein signifikantes Ergebnis bezüglich des Unterschieds aller aufgetretenen Symptome und deren Schweregrade ($p > 0,5$).

Das zentrale Ergebnis der Studie ist der zusätzliche Nutzen einer bedarfsgerechten Aufklärung zum Symptommanagement durch das Pflegepersonal. In Verbindung mit der gezielten Symptomkontrolle stellt das Interventionsprogramm den Rahmen gelingender Krebstherapie dar. Die Ergebnisse der Studie sind repräsentativ und es wurde nach wissenschaftlichen Kriterien untersucht. Bezüglich der Symptome Fatigue und Schlafstörungen (zwei Kernsymptome) brachte die Studie positive Ergebnisse bei den Studienteilnehmer aus Exp.2 und Patienten einer adjuvanten CTx-Behandlung hervor. (vgl. Rha, Nam & Lee, 2020, S.720)

4.1.8 Symptom-Navi[®] Programm

(Studien: Kropf-Staub et al. 2017^a, 2017^b, 2019; Bana et al. 2019, 2020)

Das seit 2011 in der Schweiz entwickelte Symptom-Navi[®] Programm (kurz: SN[®]P) besteht aus Flyern (kurz: SN[®]F), welche zur gezielten Förderung des Selbstmanagement bei krebsbedingten Symptomen genutzt werden. In mehreren Schritten entwickelt und evaluiert, zielt das Edukationsprogramm auf die Befähigung Betroffener ab, „eine fundierte Einschätzung der [persönlichen] Symptome vorzunehmen, daraufhin gezielte Interventionen auswählen und selbstständig Anpassungen im Symptommanagement vornehmen zu können“ (Kropf-Staub et al. 2019, S.268).

Dabei sollen die insgesamt 16 symptom-spezifischen Flyer innerhalb eines Beratungsgesprächs bedarfsgerecht an die Betroffenen ausgehändigt und in ihrer Anwendung erklärt werden. Die Flyer sind grafisch und symbolisch nach dem Ampelsystem dargestellt und sollen dem Anwender ermöglichen, sein Symptomerleben schnell einschätzen zu können. Das endgültige Layout wurde innerhalb einer qualitativen Studie auf Anwendbarkeit und Verständlichkeit untersucht. Indem die Anwender – Patienten und Angehörige sowie Fachpersonal – mittels Befragungen Rückmeldungen gaben, wurden die SN[®]F entsprechend angepasst und aktualisiert (vgl. Kropf-Staub et al. 2017^b). Kropf-Staub et al. (2017^a, 2017^b, 2019) betonen immer wieder die Notwendigkeit der stetig parallel verlaufenden Beratung und

Kommunikation mit den Betroffenen, welche die schriftlichen Flyer nicht ersetzen können und sollen. Das Edukationsprogramm beinhaltet zu den Flyern auch intensive Schulungskonzepte des Fachpersonals in der Anwendung der Flyer und zur bedarfsgerechten Abgabe im Patientenedukationsprozess.

Bana et al. (2020) führte eine Mixed-Methods Studie durch, in der die Daten mittels Online-Umfragen, Fokusgruppeninterviews und Assessments wie den Item-Content Validity Index (I-CVI) und den Work-related Sense of Coherence (Work-SoC) erhoben hat (vgl. Bana et al. 2020, S.2). Ziel dieses Schulungskonzeptes ist es, das SN[®]P-Verfahren zu standardisieren und sicherzustellen, dass die Implementierung an verschiedenen Standorten repliziert und effektiv in den täglichen klinischen Alltag integriert werden kann. Die Schulungen, basierend auf dem COM-B-Modell nach Michie et al. (2011), wurden in zwei aufeinanderfolgenden Einheiten (erste Schulung ca. 4h, zweite Schulung ca. 2h) durchgeführt und anschließend von den Pflegekräften bewertet und evaluiert. Bei einer Gesamtteilnehmerzahl von 21 Pflegekräften nahmen lediglich 11 an beiden Schulungen, 18 an der Erstausbildung und 14 an der Nachschulung teil. Es zeigte sich eine positive Korrelation zwischen dem Work-SoC-Score und der wahrgenommenen Sicherheit bei der Durchführung des SN[®]P seitens der geschulten Pflegekräfte ($r = 0,47$; $p = 0,04$). (vgl. Bana et al. 2020, S.6)

Die niedrige Stichprobengröße stellt jedoch eine entscheidende Limitation für die Interpretation der Ergebnisse dar.

Eine weitere Studie von Bana et al. (2019) fokussiert innerhalb einer cluster-randomisierten Pilotstudie die Evaluation der Implementierung des SN[®]P im klinischen Kontext von Schweizer Ambulanzzentren für Krebs. Die Ergebnisse wurden mit dem REAIM-Framework-Instrument erhoben, welches die Punkte Effektivität, Wirksamkeit und Implementierung aufgreift. Mit einer geschätzten Stichprobenzahl von 140 Krebspatienten, welche eine systematische Erstlinien-Krebstherapie erhalten sollen, möchten die Autoren geschultes Pflegepersonal und semistrukturierte Edukationsgespräche unter Einbezug der SN[®] Flyer als Interventionsrahmen einsetzen. Die Teilnehmer der Kontrollgruppe werden einer Standardversorgung unterzogen. Da die Ergebnisse der Studie noch ausstehen, kann innerhalb dieser Arbeit noch nicht mehr über die Wirksamkeit ausgesagt werden. Als erstes rein quantitatives Studiendesign zum SN[®]P lässt sich hier ein etwas höheres Potential zur Repräsentativität der zu erwartenden Ergebnisse prognostizieren. Vor dem

Hintergrund einer relativ gering geschätzten Stichprobenzahl und der möglichen Abbruchrate, werden die Ergebnisse jedoch nur bedingt in andere Settings übertragbar sein.

Die Gesamtevidenz der Studien zum SN[®]P kann aufgrund der fast ausschließlichen Anwendung qualitativer Forschungsmethoden nur mäßig bewertet werden. Trotz multimethodischer Erhebungsmethoden fehlen evidenzsichernde Ergebnisse, die Aussagen zu quantitativen Gütekriterien wie Validität, Reliabilität und Objektivität des Programmes machen. Ebenso begrenzen die relativ geringen Stichprobenzahlen die Evidenz der Studienergebnisse und deren Interpretation. Das SN[®]P zeigt sich als ein Patientenedukationsprogramm mit Potential, da Anwender und Betroffene Vertrauen und Akzeptanz in der Durchführung erwähnen. Jedoch sollte weitere Forschung bezüglich der Implementierung und Evaluation mit größerer Stichprobe durchgeführt werden, um repräsentative Ergebnisse erzielen zu können.

4.1.9 Patientenleitlinie Supportive Therapie

Die PL „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ des Leitlinienprogramms Onkologie wurde als weitere Literatur in die Recherche eingeschlossen. Sie wurde im Februar 2018 von AWMF, der DKG und der Stiftung Deutsche Krebshilfe herausgegeben. Sie steht Betroffenen und deren Angehörigen kostenlos auf der Internetseite des „Leitlinienprogramm Onkologie“ zum Download zur Verfügung oder kann zugesandt werden. Dabei gliedert sich der Flyer nach einer kurzen Einführung in zehn symptomspezifische Kapitel:

- | | |
|---|--|
| - Blutarmut (Anämie) | - Darmprobleme |
| - Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie) | - Folgen für Nerven und Gehirn |
| - Hautprobleme und Haarausfall | - Knochenbeschwerden |
| - Beschwerden im Mund | - Lungenbeschwerden |
| - Übelkeit (Nausea) und Erbrechen (Emesis) | - Danebenlaufen von Infusionsflüssigkeit in umliegendes Gewebe (Paravasat) |

Abbildung 3: Symptomkapitel in der Patientenleitlinie Supportive Therapie

In Anlehnung an die S3-Leitlinie für Supportive Therapie finanzierte die Stiftung Deutsche Krebshilfe diese Patientenleitlinie, entwickelt von Fachexperten aus onkologischen Fachkreisen und Patientenvertretungen.

Inhalt

Sie enthält neben einer Einführung zur Anwendung und allgemeinen Informationen zur Erkrankung Krebs zehn Symptome bzw. Nebenwirkungen, zu denen Betroffene Maßnahmen zum Selbst- und Symptommanagement lesen können. Dabei sind die Symptom-Kapitel immer in klassische W-Fragen gegliedert, z. B. „Was ist Blutarmut?“ „Wie kann diese behandelt werden?“ (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2018, S.21) Nach einer kurzen Einführung und Anwendungshinweisen, beginnt die Aufzählung der o. g. Symptom-Kapitel. Zu Beginn jedes dieser Kapitel wird zunächst das Symptom bzw. die Nebenwirkung in der Entstehung und Ursache erklärt. Dabei wird den Betroffenen auch der Zusammenhang mit der Krebserkrankung erläutert und die Leser erhalten einen ersten Einblick in die medizinischen Fachtermini. Den weiteren Punkt stellen die Behandlungsempfehlungen dar, welche sich meist aus evidenzbasierten medikamentösen und medizinischen Therapiemöglichkeiten zusammensetzen. Der abschließende Absatz „Was Sie selbst tun können“ soll die betroffenen Leser selbst ansprechen, indem sie praktische Tipps und Erfahrungen von Patientenvertretung, Selbsthilfeorganisationen und Fachleuten erhalten. Mit diesen Hinweisen sind dann speziell die Anleitung, Schulung oder Beratung der Betroffenen zum jeweiligen Symptom und betreffen die Förderung des Selbst- und Symptommanagements. Hierbei verweisen die Autoren meistens auf die enge Zusammenarbeit mit dem behandelten Arzt oder dem sogenannten Behandlungsteam. Im weiteren Sinne wird das „Behandlungsteam“ nicht näher benannt und somit kann auch keine klare Zuständigkeit der verschiedenen pflegerischen und medizinischen Disziplinen beschrieben werden. Der Fokus innerhalb der Patientenleitlinie liegt klar auf der medizinischen Betreuung seitens der Ärzte, was auch durch das Verhältnis der Informationsinhalte interpretiert werden kann. Die Kapitel beschäftigen sich vor allem mit einer ausführlichen Aufklärung zum jeweiligen Symptom und deren Entstehung, Wirkung und Bekämpfung. Nur der letzte Punkt enthält pflegerisches Beratungswissen bestehend aus Hinweisen und Interventionstipps für den Betroffenen und Angehörige.

Bewertung

Bewertet wurde die Patientenleitlinie mit dem Deutschen Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) der AWMF, welches 2005/2006 veröffentlicht und 2008 um einen Zusatz erweitert wurde. Das DELBI ist ein gängiges Bewertungsinstrument

der methodischen Qualität medizinischer Leitlinien für alle klinischen Versorgungsbereiche. Hierbei wird die Leitlinie in acht Domänen auf insgesamt 34 Kriterien zur methodischen Qualität und Praktikabilität bewertet, jedoch nicht die inhaltliche Perspektive. Vorgeschrieben sind für die Zuverlässigkeit der Wertung, dass mindestens zwei Gutachter eine Beurteilung der Leitlinie vornehmen. Innerhalb dieser Arbeit wurde jedoch nur eine Bewertung der Autorin vorgenommen, somit steht noch mindestens eine Beurteilung aus, um einen standardisierten Domänenwert berechnen zu können und die Patientenleitlinie evident bewerten zu können.

Die Autorin bewertete die Patientenleitlinie bei einer möglichen Gesamtpunktzahl von 136 mit 110 Punkten. Das entspricht eine 80,8%ige Erfüllung der Qualitätskriterien. Nennenswert ist der hohe Qualitätsindex (26 von möglichen 28 Punkten) innerhalb der Domäne 3 „Methodologische Exaktheit der Leitlinien-Entwicklung“, was die systematische und wissenschaftliche Entwicklung der Patientenleitlinie beleuchtet. Ein weiteres wichtiges Qualitätsmerkmal wird durch die Verwendung evidenzgeprüfter Quellleitlinien (S3-Leitlinie Supportive Therapie) erfüllt. Jedoch muss festgehalten werden, dass trotz evidenter Entwicklung, ein Konzept zur Implementierung der Leitlinie fehlt und somit die Anwendbarkeit und Wirksamkeit kritisch betrachtet werden muss. Die alleinige Abgabe der Broschüre als Edukationsmaßnahme stellt eine nicht zufriedenstellende Maßnahme dar, indem sie keinem standardisierten Edukationsprogramm mit Edukationsprozess folgt.

Außerdem wurde die Patientenleitlinie auf ihre Lesbarkeit mittels der Fry-Lesbarkeitsformel geprüft. Sie ergibt Lesbarkeitsgrade zwischen 1 und 17, welche den jeweiligen Jahrgangsstufen und Bildungsgraden entspricht (vgl. London, 2010, S.180). In der Rechnung ergibt sich aus den Durchschnittswerten drei unterschiedlicher Textpassagen mit Hilfe des Fry-Lesbarkeits-Diagramm (8,3 Sätzen durch 161,8 Silben) ein Lesbarkeitsgrad von 10 (siehe rotes Kreuz in Abbildung 3).

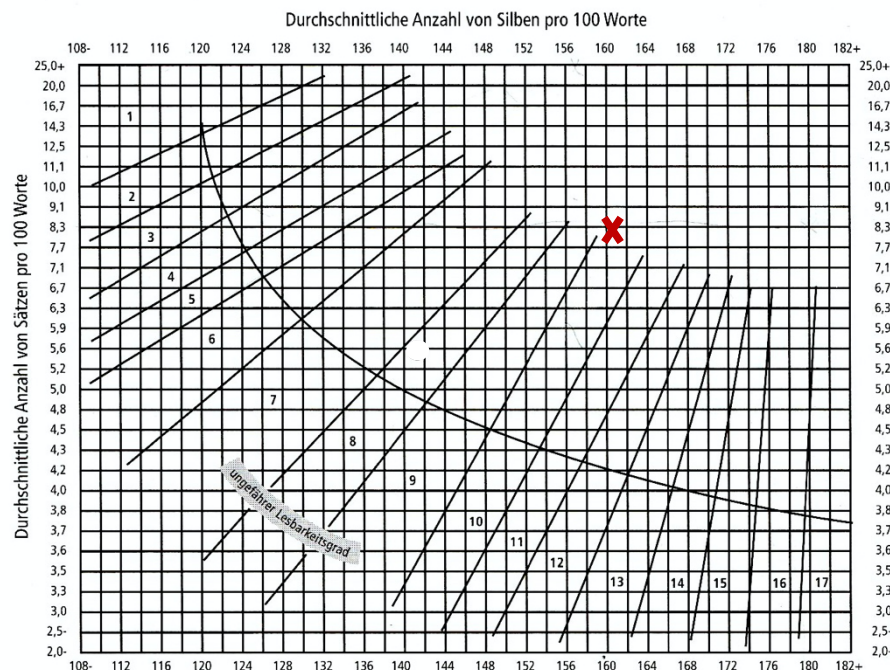


Abbildung 4: Fry-Lesbarkeits-Diagramm

Ein Ausblick wäre die Entwicklung eines geeigneten Implementierungskonzepts mit festgelegtem Zuständigkeitsbereich der Fachdisziplinen und die Verknüpfung der schriftlichen Darlegung mit individueller Patientenedukation im stationären und/ oder ambulanten Setting. Die rein schriftliche Abgabe in Form einer Broschüre mit Informationen und Selbstmanagementstrategien setzt bei krebserkrankten Patienten ein hohes Maß an Eigenverantwortung und Lernbereitschaft voraus. In einer teilweise aussichtslos scheinenden Situation benötigen sie Motivation und fachliche Expertise in Form eines Edukationsteams. Dieses sollte die Betroffenen in systematischen und strukturierten Beratungsgesprächen Unterstützung und Begleitung geben, denn ausschließlich eine Broschüre kann nicht als persönlicher Ansprechpartner dienen.

4.2 Empfehlungen für ein Edukationsangebot

Nachdem nun ein Überblick über mögliche Patientenedukationsprogramme zur Förderung des Selbst- und Symptommanagements bei einer Krebserkrankung vorgestellt wurde, möchte die Autorin einen Ausblick und eine subjektive Empfehlung für ein mögliches Edukationsangebot in Deutschland geben.

Die unterschiedlichen Edukationsprogramme zeigen sowohl Stärken und Schwächen in der Entwicklung, Implementierung und Durchführung, sowie Evaluation auf. Nichtsdestotrotz bilden fast alle eine Basis innerhalb der Patientenedukation, nämlich das Zusammenspiel aus persönlicher Beratung und einer unterstützenden Komponente (z. B. Flyer, Schmerztagebuch, Mobiltelefon mit App zur Symptomkontrolle). Patienten mit einer Krebserkrankung und deren Angehörige äußern häufig, dass sie sich in der Kommunikation mit den Edukationsteam (meist Pflegekraft und/oder Arzt) sicher fühlen und dies eine essentielle Rolle in der Therapie- aber auch Nachsorgephase spielt. Regelmäßige Gespräche und die Interaktion mit dem Behandlungsteam sind somit unabdingbar für ein geeignetes Patientenedukationsprogramm.

Des Weiteren muss die Individualität innerhalb der Patientenpopulation (Alter, Krebsart, Stadium, Wohnort, Behandlung) berücksichtigt und ausgewählte Maßnahmen gegebenenfalls im Edukationsprozess angepasst werden. Die Wahl der geeigneten Intervention zum Selbstmanagement stellt hier die Kompetenz der Pflegekraft – als mögliche Edukationsverantwortliche – im Behandlungsteam dar. So muss regelmäßig evaluiert werden, ob die Wirksamkeiten der Maßnahmen zielführend sind. Es macht wenig Sinn einem Patienten schriftliche Informations- und Schulungsangebote (z. B. Flyer oder Symptomleitlinien) zu vermitteln, wenn dieser keinen Zweck darin sieht oder sie nicht adäquat anwenden kann. Der Betroffene selbst muss in seiner Ganzheitlichkeit erfasst und ein effektives und effizientes Konzept zur Patientenedukation gefunden werden.

Somit kann es kein einheitliches standardisiertes Edukationsprogramm für alle Krebspatienten geben, das stets positive Outcomes erzielen möchte.

Jedoch sollte an der Erarbeitung eines Edukationsprogrammes mit Möglichkeiten zur Individualität gearbeitet werden, welches idealerweise fest im Behandlungsplan etabliert ist. Es gilt, den Betroffenen und seine Angehörigen ganzheitlich zu erfassen und den Bedarf sowie die Möglichkeiten an Selbsthilfestrategien zu ermitteln. Die dargestellten Patientenedukationsprogramme stellen hierbei eine grobe Übersicht über Ansätze in der Versorgung dar und können als bereits gute Richtungsweiser für weitere Entwicklungen gesehen werden.

Edukationsprogramm	Autor/ Jahr	Ziel/ Hypothese	Design	Setting und Stichprobe	Intervention	Ergebnisse
ASyMS	Kearney et al. (2009) McCann et al. (2009)	Evaluation eines telefonbasierten Symptommanagement-Programms (ASyMS) bei Chemotherapie-bedingten Symptomen	RCT	n=112 Teilnehmer mit Brust-, Lungen- oder Darmkrebs, die sich einer Erst-Chemotherapie unterziehen 7 Kliniken in England und Schottland März bis Sep 2006	Interventionsgruppe (n=56) - ASyMS-Nutzung innerhalb 4 Chemozyklen - ASyMS-Symptombefragungen mittels Mobiltelefon Kontrollgruppe (n=56) - Standardversorgung Leitfadengestützte Interviews	- Signifikante Verbesserung bei IG: o Fatigue (p=0.04) o Hand-Fuß-Syndrom (p=0.031) - Verbesserung der Kommunikation mit dem medizinischen Team - Verbesserung des Symptommanagements
COSTars	Maguire et al. (2017)	eSMART-Studienprotokoll: Evaluation der ASyMS-Technologie bei Krebspatienten innerhalb Europas	RCT	n=1108 (mit Verlustrechnung zu erwarten n=544) Teilnehmer mit Brust-, Darm- und hämatologischen Krebserkrankungen, die sich einer Erst-Chemotherapie unterziehen Kliniken über 5 europäische Nationen (Österreich, Griechenland, Irland, Norwegen, UK)	Studie von Feb 2014 bis Jan 2019; Interventionsgruppe - ASyMS Patientenhandgerät (Handy mit System) und Ohr-Thermometer Kontrollgruppe - Standardbehandlung und Datenerhebungsmaßnahmen (Gruppenverhältnis 1:1)	- Stand 2017: Rekrutierung aktiver Patienten und Durchführungsphase - weitere Ergebnisse <i>ausstehend</i>
COSTars	Dawn et al. (2012)	Erfahrungen von Patienten und Angehörigen mit dem Zugang zu telefonischer Symptomunterstützung in der Krebsbehandlung	Deskriptive Studie	n=105 Anrufe von Betroffenen und/oder deren Angehörigen - 90% telefonische Beratung - 8% Anruferbeantworter und Rückruf - 2% AB und kein Rückruf Betroffene und Angehörige, die innerhalb des letzten Monats in einem der drei amb. Krebszentren (Nova Scotia, Ontario, Quebec) behandelt wurden	Fragebogen bestehend aus - Demografische Fragen - Sieben Fragen zu den Merkmalen des Anrufs - Offene Frage für Anregungen und Wünsche (anhand des Short Questionnaire for Out-of-hours Care)	- Zufriedenheit (insgesamt 91,5%) der Betroffenen mit o Auftreten der Kontaktperson (58%) o Problemerkklärung (56%) o Behandlung/Rat (54%) o Telefongespräch (48%) o Verbindung /Wartezeit (40%) - Mögliche Verbesserungen hinsichtlich Prognose der Rückrufzeit. Zutritt auf

Tabelle 3: Charakteristika der Patientenedukationsprogramme

Edukationsprogramm	Autor/ Jahr	Ziel/ Hypothese	Design	Setting und Stichprobe	Intervention	Ergebnisse
	Dawn et al. (2016)	Nachweis der Effektivität von COSTaRS-Protokollen als telefonische Symptomunterstützung von Krebspatienten	Vergleichende Fallstudie	n=119 Teilnehmer (Pflegepersonal) an Workshops/Schulungen 3 Settings (siehe Dawn et al. 2012)	Vergleich der 3 Fallstudien (intern und extern) aus 2012 anhand des Knowledge to Action Framework: a) Barrieren und Hilfen in der Nutzung b) lokale Nutzung der Protokolle c) Barrierenbeseitigung d) Nutzungsüberwachung e) Barrieren und Hilfen zur nachhaltigen Nutzung	ältere Protokolle, langfristige Problembewältigung, Wochenendbetreuung - Positive Bewertung durch Pflege (>85%) - Schulungsbedarf (64-80%) - Sicheres Anwendungsgefühl nach Workshopteilnahme (p= <0.1) - Dokumentation mit den Protokollen nur 11-47%
	Dawn, Carley & Newton (2020)	Zusammenfassung von Änderungen der COSTaRS-Praxisleitfäden	Systematische Literaturrecherche	Zeitraum Mai 2018 bis Ende 2019; Datenbanken Medline, Embase, CINAHL, PsycINFO, Cochrane und Websites von Organisationen zur Leitlinienentwicklung innerhalb Kanadas	Systematische Überprüfung der Literatur und neuer Ergebnisse (86 neue Quellen), Validierung durch kanadische Pflegeexperten	- Aktualisierung der 15 Protokolle - Entwicklung 2 neuer Protokolle für Mundtrockenheit und Hautausschlag - Änderungen von Begrifflichkeiten
	Dawn et al. (2020)	Bewertung der Qualität der telefonischen Behandlung von Krebspatienten durch Pflegepersonal	Projektarbeit	n=113 aufgezeichnete Anrufe Innerhalb eines onkologischen Krankenhauses mit COSTaRS-Implementierung seit März 2016; Anrufe durchgeführt von geschulten Pflegekräften	Analyse der audioaufgezeichneten Anrufe - Qualität der Symptomunterstützung - Patientenresultate - Nutzung des Gesundheitssystems - Chart-Audit	- 58% COSTaRS-bezogene Symptome - 38% nicht-COSTaRS-bezogene Symptome (z.B. Hämaturie, Dysphagie) - 4% komplexe Situationen mehrerer Symptome - Nur ein Drittel hat COSTaRS-Dokumentation verwendet
ChemoEd	Aranda et al. (2012)	Auswirkungen einer Aufklärungsintervention vor und	RCT	n=192 Teilnehmer mit Brust-, Magendarm- oder hämatologischen Krebserkrankungen	Interventionsgruppe (n=98) - ChemoEd-DVD, Frage-Prompt-Liste, Information	- Keine signifikante Reduktion des Leidensdrucks

Tabelle 3: Charakteristika der Patientenedukationsprogramme

Edukationsprogramm	Autor/ Jahr	Ziel/ Hypothese	Design	Setting und Stichprobe	Intervention	Ergebnisse
		während der Chemotherapie (ChemoEd) auf Distress, behandlungsbedingte Symptome, Leidensdruck und Selbstfürsorge		Zeitraum von Sep 2005 bis Dez 2007 Standort: Peter Mac-Krankenhaus in Melbourne (Australien)	zur Selbstbehandlung, Aufklärungsberatung >24h vor der ersten Behandlung - Tel. Nachuntersuchung 48h nach der ersten Behandlung - Persönl. Besprechung unmittelbar nach zweiter Behandlung Kontrollgruppe (n=94)	- Signifikante Abnahme der psychologischen und prozeduralen Bedenken (p=0,027 und p=0,03) - Signifikante Abnahme von Prävalenz und Schweregrad des Erbrechens (p=0,001) - Mangelnde Verallgemeinerbarkeit
MOATT-basiertes Schulungsprogramm	Riese et al. (2017)	Positiver Einfluss auf den Umgang mit oraler Krebsftherapie mithilfe eines standardisierten Patientenschulungsprogrammes durch Ärzte und Pflegekräfte	RCT	n=165 Teilnehmer aus 28 niedergelassenen onkologischen Praxen in Deutschland	Interventionsgruppe (n=111), zusätzlich k=17 erhielten eine spezielle Schulung durch onkologische Pflegekräfte Standardversorgungsgruppe (n=54)	- Interventionsgruppe berichtet über weniger Nebenwirkungen - Häufigere Therapieabbrüche in Standardversorgungsgruppe - Studie nur als Trendbeweis, geringe Teilnehmerzahl
SMILE	Rha et al. (2020)	Evaluation der Wirkung und Durchführbarkeit von einem Krebs-Symptom-Management-System (SMILE)	RCT	n=249 Teilnehmer, die eine adjuvante oder palliative Chemotherapie begannen (CTx)	Teilnehmerverteilung im Verhältnis 1:2:2 in: - Kontrollgruppe (Symptomüberwachung + Bericht) - Experimentaltalgruppe 1 (SÜ + Bericht + ONS PEP-Schulung) Vergleich von Exp1 und Exp2 mit Mann-Whitney-U-Test und generalisierter Schätzgleichungen (n=199)	- Symptomsschwere (Symptom-Gesamtscore) ohne signifikanten Unterschied (p>0.5) - Effektive Verbesserung von Müdigkeit und Schlafstörungen nach adjuvanter CTx bei Teilnehmern mit ONS-PEP-Schulungen - Keine Verblindung der Teilnehmer
Pro-Self	Dodd & Miaskowski (2000)	<i>Entwicklung, Implementierung und Aktualisierung des Pro-Self-Programms:</i> Nachweis der Verbesserung von Selbstpflegefähigkeit n der Patienten zur	RCT	n=127 Teilnehmer, die eine Chemotherapie erhalten (Pro-Self Mouth Aware: n=222 Teilnehmer mit Fokus auf Symptom Mukositis)	Interventionsgruppe und Kontrollgruppe; Symptome: - Übelkeit - Erbrechen - Mukositis - Infektion	- kein signifikanter Unterschied zwischen KG und IG; aber evidente Aussagen der Teilnehmer zum positiven Nutzen (91%) - 53% äußern Gefühl weniger Probleme mit

Tabelle 3: Charakteristika der Patientenedukationsprogramme

Edukationsprogramm	Autor/ Jahr	Ziel/ Hypothese	Design	Setting und Stichprobe	Intervention	Ergebnisse
		<p>Vorbeugung von Symptomen oder zur Verringerung der Schwere und Dauer von Symptomen im Zusammenhang mit Krankheit und Behandlung</p>		<p>(Pro-Self Pain Aware zu dem Zeitpunkt noch in der Durchführungsphase)</p>	<p>(1) Schriftliche Informationen über Umgang mit den vier Symptomen und individualisierte Symptomkarten (2) Selbstpflegeübungen (Protokoll zur Symptombdokumentation) und Ausrüstung (Thermometer, Taschenlampe für Inspektion des Mundes) (3) Unterstützende Hilfe (nicht näher bezeichnet) Assistive Unterstützung: (4) Anleitung zur Selbstpflege durch Pflegepersonal während der Behandlung (5) Aufzeichnung der Interaktion (6) Audioband mit Entspannungs- und Imaginationsanweisungen (7) Telefonisches Nachgespräch mit Pflegekraft</p>	<p>der Chemotherapie zu haben - Gefühl des Empowerments - Pro-Self Mouth Aware: signifikante Reduktion einer Mukositis-Infektion (44% auf <26%)</p>
	<p>Koller et al. (2012)</p>	<p>Evaluation des PRO-SELF Plus Pain Control Program mit deutschen Krebspatienten</p>	<p>RCT</p>	<p>n=39 Teilnehmer in Deutschland, (Onkologisches Zentrum der Klinik Freiburg) Zeitraum: Juli 2009 bis Dez 2010 Verschiedene Krebsarten: - Lunge - Brust - Niere - Prostata - Dickdarm - Mundtrachen - Rippenfell</p>	<p>Interventionsgruppe (n=19) - PRO-SELF Programm mit 6 Besuchen (ca. 1h) und 4 Telefongesprächen (5-10min) innerhalb 10 Wochen durch geschulte Pflegekraft, Schmerztagebuch und Fragebögen* Kontrollgruppe (n=20) - Standardberatung und -pflege, Fragebögen*</p>	<p>- Veränderung der durchschnittlichen und schlimmsten Schmerzintensität innerhalb der IG (nicht signifikant) - Veränderungen des schmerzbezogenen Wissens (Signifikanz von $p < 0.04$ zu $p < 0.01$), der Opioidaufnahme (nicht signifikant) und der Selbstwirksamkeit (nicht signifikant)</p>

Tabelle 3: Charakteristika der Patientenedukationsprogramme

Edukationsprogramm	Autor/ Jahr	Ziel/ Hypothese	Design	Setting und Stichprobe	Intervention	Ergebnisse	
Symptom-Navi				<ul style="list-style-type: none"> - Pankreas - Bindegewebs Sarkom - Malignes Melanom - Multiples Myelom 	<p>*vor der 1. Schulung, sowie nach 6, 10, 14 und 22 Wochen Schlüsselstrategien:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Wissenschaftliche und evidenzbasierte Informationen (2) Aufbau von Fähigkeiten (3) gemeinsame Zielvereinbarungen (4) fortlaufendes Coaching durch Pflegekraft 	<ul style="list-style-type: none"> - Nur 46,2% (n=18) schließen Studie ab, hohe krankheitsbedingte Abbruchrate 	
	Kropf-Staub et al. (2017 ^a)	Entwicklung des Symptom-Navi-Programm von 2011 bis 2015	Fachartikel				
	Kropf-Staub et al. (2017 ^b)	Evaluation von 1) Nutzen der Symptom Navi 2) Präferenz für eine grafische Gestaltung 3) Verständlichkeit der Texte bei Patienten und Fachpersonen	Fokusgruppeninterviews und Online-Befragung (deskriptive Datenanalyse)	<ul style="list-style-type: none"> - Fokusgruppeninterviews mit n=15 Betroffenen - Online-Befragung mit n=16 Fachpersonen 	<ul style="list-style-type: none"> - Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews im April und Mai 2014 (Protokolle, Transkription, thematische Analyse) - Online-Umfrage mit 8 offenen/geschlossenen Fragen 	<ul style="list-style-type: none"> - Kein Ersatz von persönlicher Beratung durch schriftliche Symptom-Navi-Flyer - Weiterentwicklung von Layout, Inhalt und Struktur notwendig 	
Kropf-Staub et al. (2019)	Untersuchung des Symptom-Navi-Programm als Unterstützung für das Symptom- und Selbstmanagement von Krebspatienten	Thematische Analyse mittels halb-strukturierten Interviews	n=10 Interviewpartner im onkologisch ambulanten Setting	Thematische Analyse der Interviews nach Braun und Clark (2006)	<ul style="list-style-type: none"> - Befragte beschreiben SNP als sehr unterstützend für ihr Symptom-Selbstmanagement - Individuelle Abgabe der Flyer und persönliche Beratung ist sehr förderlich - Zusätzliche Information durch der Angehörigen durch Betroffene 		

Tabelle 3: Charakteristika der Patientenedukationsprogramme

Edukationsprogramm	Autor/ Jahr	Ziel/ Hypothese	Design	Setting und Stichprobe	Intervention	Ergebnisse
	Bana et al. (2019)	Evaluation der Implementierung des Symptom-Navi-Programms basierend auf dem Reach Effectiveness-Adoption Implementation Maintenance Framework (REAIMF) in Schweizer amb. Krebszentren	Cluster-randomisierte Pilotstudie	<ul style="list-style-type: none"> - n=140 Betroffene, die eine systematische Erstlinien-Krebstherapie erhalten - 9 ambulante Krebszentren in der deutschsprachigen Schweiz (10-20 Patienten pro Cluster) 	<ul style="list-style-type: none"> - Interventionsgruppe (n=70) erhält durch geschultes Pflegepersonal (2 Schulungen á 3h) mind. 2 semistrukturierte Beratungen unter Einbezug der SN-Flyer - Kontrollgruppe (n=70) Standardversorgung 	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse mittels REAIM-Framework-Instrumente: <ul style="list-style-type: none"> o Effektivität o Wirksamkeit - Noch ausstehend
	Bana et al. (2020)	Entwicklung und Implementierung von Strategien eines pflegegeleiteten Symptomselbstmanagementprogramms in amb. Krebszentren (hier: Schulung der Pflegekräfte)	Mixed-methods Studie	<ul style="list-style-type: none"> - n=21 Pflegekräfte in vier ambulanten Krebszentren; tatsächliche Teilnehmer n=11 - Schulung durch 2 fachspezifische Pflegeausbilder 	<ul style="list-style-type: none"> - Quantitative Daten <ul style="list-style-type: none"> - Work-SoC vs. Vertrauen der Pflegekräfte - Item-Content Validity Index (I-CVI) - Qualitative Daten <ul style="list-style-type: none"> - Online-Umfragen - Fokusgruppeninterviews 	<ul style="list-style-type: none"> - Pflegepersonal-Schulungen zum SN-Programm notwendig und signifikante Korrelation mit Work-SoC-Score - Geringe Stichprobengröße - Arbeitsumfeld bedingt Schulungsteilnahme (z.B. Dienstzeiten) - Ggf. Entwicklung von e-Learning-Tools
Cancer-Thriving-and-Surviving (CTS)	Risendal et al. (2015)	Evaluation des Cancer Thriving-and-Surviving-Programms (CTS) basierend auf dem Stanford Chronic-Disease-Selfmanagement-Programm für Krebsüberlebende (CDSMP)	RCT	<ul style="list-style-type: none"> - n=323 Teilnehmer aus Colorado, darunter n=267 (mit zurückliegenden Krebserkrankungen des Gebärmutterhalses, Blase, Knochen, Gehirn, Speiseröhre, Niere, Leber, Pankreas, Schilddrüse o.a.) und n=56 Betreuer/Unterstützer 	<ul style="list-style-type: none"> - Befragungen bei Studienbeginn und nach 6 Monaten - Interventions- (n=169) und Kontrollgruppe (n=89) im Verhältnis 2:1 	<ul style="list-style-type: none"> - positive Veränderungen bei Teilnehmern der IG: Kommunikation mit med. Versorger, Depression, Energie, Schlaf, Stress - Keine nachweisliche Verbesserung der Selbstwirksamkeit CDSMP in anderen Bereichen ebenfalls positive Auswirkungen erzielt

Tabelle 3: Charakteristika der Patientenedukationsprogramme

5. Diskussion

Anhand der vorliegenden Ergebnisse zeigt sich, dass bereits eine Vielzahl an Patientenedukationsprogrammen zur Förderung von Symptom- und Selbstmanagement bei einer Krebsdiagnose entwickelt wurden. Dabei ist zu sagen, dass die Betroffenen und deren Angehörige, sowie die Anwender (meist Pflegekräfte) stets positive Einflüsse berichteten. Trotz teilweise sehr unterschiedlicher Interventionsrahmen brachte keine der identifizierten Studien negative Auswirkungen von Patientenedukation bei einer Krebserkrankung hervor.

Fasst man nun alle Ergebnisse zusammen, kann man daraus resultieren, dass systematische und strukturierte Patientenedukationsprogramme fest in die Behandlung von Krebspatienten etabliert werden sollten. Dabei stellen sie einen Tätigkeitsbereich spezieller onkologischer Fachpflege dar und bedürfen professioneller Schulung der Anwender, um langfristige Erfolge zu sichern. Aufgrund der unterschiedlichen Edukationsformen der Maßnahmen, müssen sich die Gesundheitsdienstleister bewusst machen, in welcher Form sie Patientenedukation anbieten und durchführen können.

Eine Voraussetzung stellt hierbei die Wahl aus edukativen Hilfsmitteln dar, welche die persönliche Beratung effektiver und effizienter gestalten können. London et al. (2010) beschreibt diese sog. *edukativen Werkzeuge* mit deren Vor- und Nachteilen:

- Schriftliche Informationen: in Form von Broschüren oder Flyern, Poster
- Multimedia: in Form von Film- oder Audiobändern
- Illustrationen und anatomische Modelle, Pinnwände oder Tafeln
- Neue Technologien: Satellitensysteme zur Fernüberwachung
- Telefongestützte Medien: in Form von Apps und Computer oder Tablets

(vgl. ebd., S.122-138)

Dabei können Faktoren, wie Kosten und Wirtschaftlichkeit aber auch das Anwendungssetting und die Patientenpopulation, entscheidende Bedingungen und/oder Voraussetzungen für die Implementierung sein. Um eine Qualifizierungsmöglichkeit mit der Adaption eines Patientenedukationsprogrammes schaffen zu können, muss außerdem die Fähigkeit zur Anrechnung bei den Krankenkassen und die stetige Qualitätsevaluation innerhalb des Unternehmens sichergestellt sein. Dies fordert eine standardisierte Dokumentation und deren

Kostenabrechnung in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen. Meist werden derartige kostenintensive Programme von der Industrie entwickelt, mit dem Fokus auf gewinnbringende Wirtschaft. Der Patient und seine individuellen Bedürfnisse stehen bei derartigen Edukationsprogrammen nicht im Vordergrund. Gerade in Deutschland gibt es in diesem Gebiet noch großen Handlungsbedarf und es ist Aufgabe pflegewissenschaftlicher Forscher eine gemeinsame und einheitliche Basis für die Umsetzung von Patientenedukationsprogrammen zu schaffen. Da der Nachweis von Unabhängigkeit und Selbstständigkeit schwer messbar ist, müssen hier ebenso Assessments entwickelt werden.

Die Rahmenempfehlung der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von §43 Nr. 2 SGB V bietet einen Ansatz für weitere Forschung und Entwicklung, indem sie in der aktualisierten Fassung vom 27. Januar 2020 eine gemeinsame Empfehlung zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen veröffentlicht hat. Eine Auflistung erforderlicher Angaben dient als Richtlinie für die Bewertung von Patientenschulungen bezüglich der Qualität in Zusammenhang mit dem deutschen Gesundheitssystem. Anzumerken ist jedoch, dass sich die Verfasser scheinbar primär auf den Fokus von Schulungen in Bezug auf chronische Erkrankungen abzielen. Individuelle Pflegeberatung und die Förderungen des Selbstmanagements von Patienten mit einer chronischen Erkrankung kommt innerhalb des Dokuments wenig Aufmerksamkeit zu. (vgl. GVK-Spitzenverband et al. 2020)

Ein weiteres Problem ist, dass im Allgemeinen die Wirkung von Medikamenten eher Anerkennung erfährt, im Gegensatz zu supportiven Maßnahmen wie der Patientenedukation. Dies stellt einen weiteren Faktor für die Notwendigkeit an evidenzbasierter Pflegeforschung auf dem Gebiet der Patientenedukation dar. Wenn zukünftig mehr statistisch signifikante Ergebnisse dargestellt werden können, sind die Verantwortlichen der Gesundheitsdienste im Zugzwang, den Betroffenen möglichst attraktive Angebote zu schaffen. Die Pflege als Berufsgruppe muss hier ebenfalls anknüpfen und ihre Verantwortung im Edukationsprozess annehmen. Mit der gesetzlichen Verankerung ist nur die Basis geschaffen, die Implementierung im klinischen Kontext muss besser geregelt und umgesetzt werden. Dies kann jedoch nur durch ein einheitliches Verständnis innerhalb des Pflegeberufes geschaffen werden.

Limitationen und Stärken

Die Qualität der Patientenedukationsprogramme wird teilweise stark durch die Mehrheit qualitativer Erhebungsmethoden limitiert. Wie bereits erwähnt, können auf dem Gebiet der Patientenedukation nur leicht messbare Kriterien evaluiert werden. Selbstständigkeit oder Unabhängigkeit als Messfaktoren können bislang schwer nachgewiesen werden, weshalb die Ergebnisse der Studien limitiert sind. So erzielen die Outcomes des Schweizer Symptom-Navi® Programms zwar positive Auswirkungen auf die Bewältigung von krebsbedingten Symptomen (qualitative Erhebung). Jedoch können die Ergebnisse nicht zwangsläufig auf andere Gesundheitssysteme wie Deutschland übertragen oder gar verallgemeinert werden. Außerdem stellen teilweise geringe Stichprobengrößen bedingt durch hohe Abbruchquoten die Reichweite und Repräsentativität der Ergebnisse in Frage. Außerdem werden in keiner Studie Angaben zu Kosten gemacht.

Das Ausschlusskriterium des symptomspezifischen Fokus limitiert die Suchergebnisse innerhalb der Arbeit. Ebenso stellt die relativ hohe Spannweite des Alters eine mögliche Einschränkung der Edukationsprogramme dar. Die Spannweite der Studienteilnehmer reichte von 25 bis 83 Jahren und berücksichtigt deshalb keine entwicklungsbedingten Phasen innerhalb der Lernmotivation. Wenn jedoch alle Edukationsprogramme zu Krebserkrankungen hinsichtlich spezieller und ganzheitlicher Symptome identifiziert werden sollten, wäre dies im Rahmen einer Bachelorarbeit zu groß ausgefallen.

Eine Stärke der vorliegenden Arbeit stellt die Literatursuche in fünf Datenbanken dar, wodurch eine große Spannweite an geeigneter Literatur gesichtet werden konnte. Zusätzlich wurde zur Beurteilung der identifizierten Studien evidenzbasierte Bewertungskriterien nach Brandenburg et al. (2013, S.210) verwendet, welche im pflegewissenschaftlichen Kontext oft Verwendung finden. Die Leitlinie wurde mittels des DELBI-Instruments bewertet, das ebenfalls eine geeignete Beurteilung von derartiger Literatur darstellt.

Das PRISMA-Statement als Leitfaden für die systematische Literaturrecherche zählt als ein gutes, standardisiertes Vorgehen bei der Datenbankrecherche und Darstellung der Suchergebnisse. Hinsichtlich der Aktualität und Relevanz der Thematik stellt die Arbeit eine gute Übersicht der Literatur aus den letzten 21 Jahren und im

internationalen Kontext dar. Sie kann deshalb als Richtungsweiser für die Entwicklung weiterer Patientenedukationsprogramme und/ oder für die Auswahl der untersuchten Maßnahmen zur Implementierung im klinischen Setting herangezogen werden.

Literaturverzeichnis

Abt-Zegelin, A. (dt. Hrsg) (2010) 'Einleitung zur deutschen Ausgabe', In: London, F. (2010) *Informieren, Schulen, Beraten. Praxishandbuch für pflegebezogene Patientenedukation*. 2., durchgesehene und ergänzte Auflage. Verlag Hans Huber. Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.139247&lang=de&site=eds-live>

Abt-Zegelin, A. & Tolsdorf, M. (dt. Hrsg) (2009) 'Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe', In: Redman, B. K. (2009) *Patientenedukation: Kurzlehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe* 2., vollst. überarb. Aufl. Huber. Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.166936&lang=de&site=eds-live>.

Aranda, S., Jefford, M., Yates, P., Gough, K., Seymour, J., Francis, P., Baravelli, C., Breen, S. & Schofield, P. (2012) 'Impact of a novel nurse-led prechemotherapy education intervention (ChemoEd) on patient distress, symptom burden, and treatment-related information and support needs: results from a randomised, controlled trial', *Annals of Oncology*, 23(1), pp. 222–231. doi: [10.1093/annonc/mdr042](https://doi.org/10.1093/annonc/mdr042).

Bana, M., Ribí, K., Kropf-Staub, S., Näf, E., Schramm, M. S., Zürcher-Florin, S., Peters, S. & Eicher, M. (2020) 'Development and implementation strategies of a nurse-led symptom self-management program in outpatient cancer centres: The Symptom Navi© Programme.', *European Journal of Oncology Nursing*. Churchill Livingstone, Inc., 44, p. N.PAG-N.PAG. doi: [10.1016/j.ejon.2019.101714](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101714).

Bana, M., Ribí, K., Kropf-Staub, S., Sabin Zürcher-Florin, Näf, E., Manser, T., Bütikofer, L., Rintelen, F., Peters, S. & Eicher, M. (2019) 'Implementation of the Symptom Navi© Programme for cancer patients in the Swiss outpatient setting: A study protocol for a cluster randomised pilot study (Symptom Navi© Pilot Study)', *BMJ Open*, 9(7), pp. ee027942–ee027942. doi: [10.1136/bmjopen-2018-027942](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027942).

Beyer, M., Geraedts, M., Gerlach, F., Gülich, M., Jäckel, W., Kopp, I., Lelgemann, M., Ollenschläger, G., Selbmann, H.-K., Thole, H., Windeler, J., Follmann, M., Holzmann, N., Langer, T., Siering, U., Weinbrenner, S. & Wieland, A. (2008) *Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI), Fassung 2005/2006 + Domäne 8 (2008)*. Edited

by Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) & Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Available at: <https://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/literatur/delbi-fassung-2005-2006-domaene-8-2008.pdf> (Accessed: 25 November 2020)

Bischoff, C. (1996) 'Zum Ganzheitsbegriff in der Pflege'. In: Krüger, H. (Hrsg.) *Innovation der Pflege durch Wissenschaft*. Bremen Altera, pp.103-128.

Brady, T. J., Murphy, L., O'Colmain, B. J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., House, M. & Chervin, D. (2013) 'Peer reviewed: A meta-analysis of health status, health behaviors, and health care utilization outcomes of the chronic disease self-management program', *Preventing chronic disease*. Centers for Disease Control and Prevention

Brandenburg, H., Panfil, E.-M. & Mayer, Herbert (2013) *Pflegewissenschaft 2*. 2. Aufl. Bern: Huber.

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A. & Jemal, A. (2018) 'Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries', In: *A Cancer Journal for Clinicians*. American Cancer Society, 68(6), pp. 394–424. doi: [10.3322/caac.21492](https://doi.org/10.3322/caac.21492).

Bray, F., Ren, J., Masuyer, E. & Ferlay, J. (2013) 'Global estimates of cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008', *International Journal of Cancer*. Wiley Online Library, 132(5), pp. 1133–1145.

Brockhaus 'Krebs' (2021). NE GmbH | Brockhaus. Available at: <https://brockhaus-de.evhn.idm.oclc.org/ecs/permalink/397AEF720D99B5B645F4FDBDF2072E2A.pdf>.

Brockhaus 'Onkologie' (2021). NE GmbH | Brockhaus. Available at: <https://brockhaus-de.evhn.idm.oclc.org/ecs/permalink/5984EACAC01679A5FDEBD38CD7C0BFE4.pdf>.

Büker, C. (2009) *Pflegende Angehörige stärken: Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*. W. Kohlhammer Verlag.

DAK (2017) 'Vor welchen der folgenden Krankheiten haben Sie am meisten Angst?', *Statista GmbH*. Available at: <https://de-statista->

com.evhn.idm.oclc.org/statistik/daten/studie/641700/umfrage/umfrage-in-deutschland-zur-angst-vor-krankheiten/ (Accessed: 10 November 2020)

Dodd, M. J. & Miaskowski, C. (2000) 'The PRO-SELF Program: a self-care intervention program for patients receiving cancer treatment', in: *Seminars in oncology nursing*, Elsevier, pp. 300–308.

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S. & Taylor, D. (2001) 'Advancing the science of symptom management', *Journal of Advanced Nursing*. John Wiley & Sons, Ltd, 33(5), pp. 668–676. doi: [10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x).

gbe-bund.de (2020) 'Jährliche Todesfälle aufgrund von Krebs und anderen Neubildungen in Deutschland in den Jahren 2000 bis 2018', *Statista GmbH*. Available at: <https://de-statista-com.evhn.idm.oclc.org/statistik/daten/studie/172573/umfrage/krebstote-in-deutschland/> (Accessed: 10 November 2020)

GVK-Spitzenverband, Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband e.V., IKK e.V., KNAPPSCHAFT & Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau (2020) 'Gemeinsame Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 2. Dezember 2013 in der Fassung vom 27. Januar 2020'. Available at: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/patientenschulung/2020_01_29_Reha_GEP_Patientenschulungen_final_2020_08_28.pdf (Accessed: 20 December 2020).

Haslbeck, J. W. & Schaeffer, D. (2007) 'Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen', *Pflege*. Hogrefe AG, 20(2), pp. 82–92. doi: [10.1024/1012-5302.20.2.82](https://doi.org/10.1024/1012-5302.20.2.82).

Hurrelmann, K. & Horn, A. (2014) 'Das komplementäre Verhältnis von Gesundheitsförderung und Pflege', In: Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (2014) *Handbuch Pflegewissenschaft / Doris Schaeffer, Klaus Wingenfeld (Hrsg.)*. Studienausgabe. Beltz Juventa. Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.69644&lang=de&site=eds-live>.

International Agency for Research on Cancer (2020) 'Zahl der Krebsneuerkrankungen weltweit nach Krebsart im Jahr 2018', *Statista GmbH*. Available at: <https://de-statista-com.evhn.idm.oclc.org/statistik/daten/studie/286545/umfrage/zahl-der-krebsneuerkrankungen-weltweit/> (Accessed: 10 November 2020)

Kearney, N., McCann, L., Norrie, J., Taylor, L., Gray, P., McGee-Lennon, M., Sage, M., Miller, M. & Maguire, R. (2009) 'Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS©) in the management of chemotherapy-related toxicity', *Supportive Care in Cancer*, 17(4), pp. 437–444. doi: [10.1007/s00520-008-0515-0](https://doi.org/10.1007/s00520-008-0515-0).

Kolcaba, R. (1997) 'The primary holisms in nursing', *Journal of advanced nursing*. Wiley Online Library, 25(2), pp. 290–296.

Koller, A., Miaskowski, C., De Geest, S., Opitz, O. & Spichiger, E. (2013) 'Supporting self-management of pain in cancer patients: Methods and lessons learned from a randomized controlled pilot study.', *European Journal of Oncology Nursing*. Churchill Livingstone, Inc., 17(1), pp. 1–8. doi: [10.1016/j.ejon.2012.02.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.006).

Kropf-Staub, S., Eicher, M., Haslbeck, J. & Metzenthin, P. (2019) 'Selbstmanagement bei Krebstherapien fördern: Das SymptomNaviProgramm', *Pflege*. Hogrefe AG, 32(5), pp. 267–276. doi: [10.1024/1012-5302/a000696](https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000696).

Kropf-Staub, S., Sailer Schramm, M., Zürcher, S., Näf, E. & Eicher, M. (2017^a) 'Symptom Navi© Programm-Entwicklung 2011-2015', *Onkologische Pflege*, 3(1), pp. 01–07.

Kropf-Staub, Susanne, Schramm, M. S., Preusse-Bleuer, B., Eicher, M. & Zürcher, S. (2017^b) 'Flyer Symptom Navi zur Unterstützung des Selbstmanagements von Symptomen bei Krebs: Evaluation von Anwendbarkeit und Verständlichkeit.', *Pflege*. Hogrefe AG, 30(3), pp. 151–160. doi: [10.1024/1012-5302/a000518](https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000518).

Lawn, S. & Schoo, A. (2010) 'Supporting self-management of chronic health conditions: common approaches', *Patient education and counseling*. Elsevier, 80(2), pp. 205–211.

Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., der Deutschen Krebsgesellschaften e.V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (ed.) (2018) 'Patientenleitlinie Supportive Therapie'. Office des Leitlinienprogramms

Onkologie. Available at: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Patientenleitlinien/Patientenleitlinie_Supportive_Therapie_v01-2020.pdf (Accessed: 20 September 2020).

London, F. (2010) *Informieren, Schulen, Beraten: Praxishandbuch zur Patientenedukation.* / Fran London. Aus dem Amerikanischen von Silke Hinrichs. Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet von Rudolf Müller und Mareike Tolsdorf. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Angelika Abt-Zegelin und Mareike Tolsdorf. 2., durchgesehene und ergänzte Auflage. Verlag Hans Huber. Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.139247&lang=de&site=eds-live>.

Maguire, R., Fox, P. A., McCann, L., Miaskowsk, C., Kotronoulas, G., Miller, M., Furlong, E., Ream, E., Armes, J., Patiraki, E., Gaiger, A., Berg, G. V., Flowerday, A., Donnan, P., McCrone, P., Apostolidis, K., Harris, J., Katsaragakis, S., Buick, A. R. & Kearney, N. (2017) 'The eSMART study protocol: a randomised controlled trial to evaluate electronic symptom management using the advanced symptom management system (ASyMS) remote technology for patients with cancer'. Europe. doi: [10.1136/bmjopen-2016-015016](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015016).

McCann L, Maguire R, Miller M, & Kearney N (2009) 'Patients' perceptions and experiences of using a mobile phone-based advanced symptom management system (ASyMS) to monitor and manage chemotherapy related toxicity.', *European Journal of Cancer Care*. Malden, Massachusetts: Wiley-Blackwell, 18(2), pp. 156–164. doi: [10.1111/j.1365-2354.2008.00938.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.00938.x).

Miaskowski, C., Dodd, M., West, C., Schumacher, K., Paul, Steven M., Tripathy, D. & Koo, P. (2004) 'Randomized Clinical Trial of the Effectiveness of a Self-Care Intervention to Improve Cancer Pain Management', *Journal of Clinical Oncology*. American Society of Clinical Oncology, 22(9), pp. 1713–1720. doi: [10.1200/JCO.2004.06.140](https://doi.org/10.1200/JCO.2004.06.140).

Michie, S., Van Stralen, M. M. & West, R. (2011) 'The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions', *Implementation science*. BioMed Central, 6(1), pp. 1–12.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group (2009) 'Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement', *PLOS Medicine*. Public Library of Science, 6(7), p. e1000097. doi: [10.1371/journal.pmed.1000097](https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097).

Molassiotis, A., Brearley, S., Saunders, M., Craven, O., Wardley, A., Farrell, C., Swindell, R., Todd, C. & Luker, K. (2009) 'Effectiveness of a Home Care Nursing Program in the Symptom Management of Patients With Colorectal and Breast Cancer Receiving Oral Chemotherapy: A Randomized, Controlled Trial', *Journal of Clinical Oncology*. Wolters Kluwer, 27(36), pp. 6191–6198. doi: [10.1200/JCO.2008.20.6755](https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.6755).

Morse, J.M., Mitcham, C., Hupcey, J.E. & Tason, M.C. (1996) 'Criteria for concept evaluation', *Journal of Advanced Nursing*, 24 (2), pp. 285-290.

Müller-Mundt, G. (2014) 'Patientenedukation als Aufgabe der Pflege', In: Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (2014) *Handbuch Pflegewissenschaft / Doris Schaeffer, Klaus Wingenfeld (Hrsg.)*. Studienausgabe. Beltz Juventa. Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.69644&lang=de&site=eds-live>.

Naegele, M. (2020) 'Symptommanagement – pflegewissenschaftliche Modelle in der Theorie und Praxis', *Der Onkologe*. doi: [10.1007/s00761-020-00833-3](https://doi.org/10.1007/s00761-020-00833-3).

Netzwerk Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V. (2014) 'Patientenedukation'. Available at: <https://patientenedukation.de/themen/patientenedukation> (Accessed: 25 November 2020)

OECD (2018) 'Inzidenzrate von Krebs in ausgewählten Ländern Europas im Jahr 2018 (je 100.000 Einwohner)', *Statista GmbH*. Available at: <https://de-statista-com.evhn.idm.oclc.org/statistik/daten/studie/182514/umfrage/krebs-haeufigkeitsrate-in-europa/> (Accessed: 10 November 2020)

Redman, B. K. (2008) *Selbstmanagement chronisch Kranker: chronisch Kranke gekonnt einschätzen, informieren, beraten und befähigen.* / Barbara Klug Redman. 1. Aufl. der dt.-sprach. Ausg. Huber. Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.40536&lang=de&site=eds-live>.

Redman, B. K. (2009) *Patientenedukation: Kurzlehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe* / Barbara Klug Redman. 2., vollst. überarb. Aufl. Huber. Available at:

<https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.166936&lang=de&site=eds-live>.

Reeve, B. B., Mitchel, S. A., Chauchan, C., Aaronson, N. K., Coens, C., Bruner, D. W., Dueck, A. C., Basch, E., Cella, D., Reilly, C. M., Minasian, L. M., Denicoff, A. M., O'Mara, A. M. & Fisch, M. J. (2014) 'Recommended Patient-Reported Core Set of Symptoms to Measure in Adult Cancer Treatment Trials', *Journal of the National Cancer Institute*. Cary, NC: Oxford University Press, 106(7). Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edscalc&AN=edscalc.28721065&lang=de&site=eds-live>.

Rha, S. Y., Nam, J. M. & Lee, J. (2020) 'Development and evaluation of the Cancer Symptom Management System: Symptom Management Improves your Life (SMILE)—a randomized controlled trial', *Supportive Care in Cancer*, 28(2), pp. 713–723. doi: [10.1007/s00520-019-04865-3](https://doi.org/10.1007/s00520-019-04865-3).

Risendal, B. C., Dwyer, A., Seidel, R. W., Lorig, K., Coombs, L. & Ory, M. G. (2015) 'Meeting the Challenge of Cancer Survivorship in Public Health: Results from the Evaluation of the Chronic Disease Self-Management Program for Cancer Survivors', *Frontiers in Public Health*, 2, p. 214. doi: [10.3389/fpubh.2014.00214](https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00214).

Romeyke, T. & Stummer, H. (2013) 'Ganzheitliche Pflege', *HeilberufeScience*, 4(1), pp. 15–20. doi: [10.1007/s16024-012-0139-7](https://doi.org/10.1007/s16024-012-0139-7).

Schaeffer, D. & Moers, M. (2014) 'Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege'. In: Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (2014) *Handbuch Pflegewissenschaft / Doris Schaeffer, Klaus Wingenfeld (Hrsg.)*. Studienausgabe. Beltz Juventa. Available at: <https://evhn.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c at05254a&AN=ehn.69644&lang=de&site=eds-live>.

Stacey, D., Bakker, D., Ballantyne, B., Chapman, K., Cumming, J., Green, E., Harrison, M., Howell, D., Kuziemsky, C., MacKenzie, T., Sabo, B., Skrutkowski, M., Syme, A. & Whynot, A. (2012) 'Managing symptoms during cancer treatments: evaluating the implementation of evidence-informed remote support protocols', *Implementation Science*, 7(1), p. 110. doi: [10.1186/1748-5908-7-110](https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-110).

Stacey, D., Carley, M. & Newton, J. (2020) 'Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) practice guides -- What's changed in Version 2020?', *Canadian Oncology Nursing Journal*. Pembroke, Ontario: Pappin Communications, 30(4), pp. 269–286. doi: [10.5737/23688076304269276](https://doi.org/10.5737/23688076304269276).

Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Skrutkowski, M., Carley, M., Chapman, K., Kuziemsky, C., Kolari, E., Sabo, B., Saucier, A., Shaw, T., Tardif, L., Truant, T., Cummings, G. G. & Howell, D. (2016) 'Implementation of Symptom Protocols for Nurses Providing Telephone-Based Cancer Symptom Management: A Comparative Case Study.', *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. Malden, Massachusetts: Wiley-Blackwell, 13(6), pp. 420–431. doi: [10.1111/wvn.12166](https://doi.org/10.1111/wvn.12166).

Stemmer, R. (1999) 'Ganzheitlichkeit in der Pflege—unerreicht, da unerreichbar', *PfleGe*, 4(4), pp. 86-91.

Weiß, B., Riese, C., Borges, U., Hermes-Moll, K., Baumann, W., Beylich, A., Dengler, R., Welslau, M., Weiß, B. & Borges, U. J. (2017) 'Effectiveness of a standardized patient education program on therapy-related side effects and unplanned therapy interruptions in oral cancer therapy: a cluster-randomized controlled trial.', *Supportive Care in Cancer*. Springer Nature, 25(11), pp. 3475–3483. doi: [10.1007/s00520-017-3770-0](https://doi.org/10.1007/s00520-017-3770-0).

World Health Organization (2008) 'Control: Knowledge Into Action: WHO Guide for Effective Programmes: Module 4: Diagnosis and Treatment', Geneva WHO. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK179050/> (Accessed: 29 Oktober 2020)

Anhang

Tabelle 4: Literaturbewertung nach Brandenburg et al. (2013)

Studie	Forschungsfrage	Design	Literaturanalyse	Stichprobe	Methode der Datenerhebung	Ethik	Analyse	Ergebnisse	Diskussion	Übertragbarkeit
Aranda et al. (2012)	ChemoEd	RCT	✓	n=192	IG (ChemoEd) KG (Standardversorgung)	✓	✓	✓	✓	✓
Bana et al. (2019)	Symptom-Navi Programm	Cluster-randomisierte Pilotstudie	✓	n=140	IG (SN@Flyer) KG (Standardversorgung) Befragungen	?	✓	✓	✓	✓
Bana et al. (2020)	Schulungsprogramm für Pflegekräfte	Mixed-Methods Studie	?	n=21	Work-SoC + I-CVI Online-Umfrage + Fokusgruppeninterviews	?	✓	X	✓	X
Dawn et al. (2012)	COSTaRS	Deskriptive Studie	✓	n=105	Fragebögen	✓	✓	✓	✓	✓
Dawn et al. (2016)	COSTaRS	Vergleichende Fallstudie	✓	n=119	Vergleich der Fallstudien mit Knowledge to Action Framework	?	✓	✓	✓	✓
Dawn, Carley & Newton (2020)	COSTaRS	Systematic Review	✓	?	Literaturbewertung	?	✓	✓	✓	✓
Dawn et al. (2020)	COSTaRS	Projektarbeit	✓	n=113	Analyse der Audiosequenzen	?	X	✓	✓	X
Dodd & Miaskowski (2000)	Pro-Self Programm	Literaturanalyse	✓	?	Literaturbewertung	?	✓	✓	✓	✓
Kearney et al. (2009)	ASyMS	RCT	✓	n=112	IG (ASyMS) KG (Standardversorgung) Leitfaden-Interviews	✓	✓	✓	✓	✓

✓ Kriterium erfüllt X Kriterium nicht erfüllt ? nicht bekannt/ erwähnt

Tabelle 4: Literaturbewertung nach Brandenburg et al. (2013)

Studie	Forschungsfrage	Design	Literaturanalyse	Stichprobe	Methode der Datenerhebung	Ethik	Analyse	Ergebnisse	Diskussion	Übertragbarkeit
Koller et al. (2012)	Pro-Self Plus Pain	RCT	✓	n=39	IG (Pro-Self) KG (Standardversorgung)	?	✓	X	✓	X
Kropf-Staub et al. (2017 ^b)	Symptom-Navi Programm	Deskriptive Studie	?	n=15 n=16	Fokusgruppeninterviews, Online-Befragung	?	X	X	✓	X
Kropf-Staub et al. (2019)	Symptom-Navi Programm	Qualitative Erhebung	?	n=10	Fokusgruppeninterviews, elektronische Umfrage (Berechnung CVI), Expertenberatung, semistrukturierte Leitfadeninterviews	✓	✓	X	✓	✓
Maguire et al. (2017)	ASyMS (eSMART-Studie)	RCT	✓	n=1108 (zu erwarten n=544)	IG (ASyMS) KG (Standardversorgung)	✓	✓	Noch ausstehend	Noch ausstehend	Noch ausstehend
Rha et al. (2020)	SMILE	RCT	✓	n=249	IG (SMILE-App) KG (Standardversorgung) Befragungen	?	✓	✓	✓	✓
Riese et al. (2017)	MOATT	RCT	✓	n=165	IG (MOATT) KG (Standardversorgung)	?	✓	✓	✓	✓
Risendal et al. (2015)	Cancer-Thriving-and-Surviving	RCT	✓	n=323	IG (CTS) KG (Standardversorgung) Befragungen	?	✓	✓	✓	✓

✓ Kriterium erfüllt X Kriterium nicht erfüllt ? nicht bekannt/ erwähnt

Eidesstaatliche Erklärung

1. Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst habe, nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt habe und sie an keiner anderen Stelle veröffentlicht wurde.
2. Ich versichere, keine weiteren Hilfsmittel außer den angeführten verwendet zu haben.
3. Soweit ich Inhalte aus Werken anderer AutorInnen dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen habe, sind diese unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht. Dies bezieht sich auch auf Tabellen und Abbildungen.
4. Die gesetzlichen Vorschriften zum Datenschutz und zum Schutz der Urheberrechte wurden beachtet, dies gilt auch für Bilder, Grafiken, Kopien oder Ähnliches.
5. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in die Bibliothek der Evangelischen Hochschule aufgenommen wird.
6. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in digitaler Form öffentlich zugänglich gemacht wird.

Neustadt, den.....

Verfasserin Anne Kettner