

Forschungsagenda für die onkologische Pflege in Deutschland

GRAN-ONCO

GERMAN RESEARCH AGENDA FOR NURSING – ONCOLOGY

2022–2030

VORWORTE

Vorwort des Projekt-Beirates

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Aufgaben, Zuständigkeiten und Rollen von Pflegefachpersonen in der Onkologie haben sich in den letzten Jahren gewandelt und sind verbunden mit spezifischen und komplexen Anforderungen durch die vielfältigen Versorgungsherausforderungen der onkologischen Patienten. Dabei verantworten die Pflegefachpersonen sowohl Inhalte der Prävention bis zur Begleitung zum Cancer Survivorship bzw. ans Ende des Lebens. Außerdem kommen neue Therapieverfahren (wie Immuntherapieverfahren) mit veränderten Nebenwirkungen sowie eine Verlängerung der Therapie bzw. die Verlagerung in die ambulante Versorgung (bspw. bei oraler Tumortherapie) hinzu.

Die onkologische Fachpflege spielt sowohl in der direkten Versorgung als auch in der onkologischen Forschung eine Schlüsselrolle, indem sie ihren Stellenwert im Rahmen der Förderung von Gesundheit und gesunder Lebensweise und der Weiterentwicklung von Präventionsstrategien unterstreicht. Zugleich leistet sie einen elementaren Beitrag zur Therapie sowie zur Versorgung und hat damit einen unmittelbaren Einfluss auf das Gesamtergebnis der Behandlung für betroffene Menschen. Zudem nimmt die onkologische Fachpflege unterschiedliche Rollen ein, in denen die betroffenen Menschen im Fokus stehen. Zentral geleitet werden die onkologisch Pflegenden von dem Paradigma, die Belastung für die betroffenen Menschen zu untersuchen und mit den evidenzbasierten Interventionen sowie Versorgungsempfehlungen im Rahmen des therapeutischen Teams langfristig zu reduzieren. Die Entwicklung der nationalen Pflegeforschungsagenda ist für die onkologische Pflege ein wichtiger Schritt für die zukünftigen Bestrebungen. Es werden zentrale Forschungsthemen identifiziert, in denen die Erfassung von wissenschaftlichen Erkenntnissen von aktueller Bedeutung ist, um die onkologische Pflegepraxis zukünftig auf wissenschaftliche Erkenntnisse zu basieren und die pflegerische Versorgung der Tumorpatienten auch durch eigene Forschung weiterzuentwickeln!

Eine Standortbestimmung, mögliche gemeinsame Ziele sowie die Definition von Handlungsfeldern sind Teil der Forschungsagenda und dienen durch eine wirksam abgestimmte Versorgung zwischen Praxis und Forschung sowohl den Akteuren der Gesundheitsfachberufe als auch

den betroffenen Menschen. Zugleich vertritt die Forschungsagenda die Position der onkologisch Pflegenden und stärkt diese als Partner neben der Humanmedizin für die nationale Krebsforschung.

Die betroffenen Menschen werden durch eine auf ihre Perspektive abgestimmte Forschung und durch eine verbesserte Versorgungsqualität auch langfristig profitieren. Hauptziel ist es, drängende Versorgungsherausforderungen zu identifizieren und durch ein konzertiertes, abgestimmtes sowie interdisziplinäres und partizipatives Vorgehen hier passfähige Lösungen und wirksame Interventionen zu entwickeln. Durch die Darstellung der Forschungsthemen wird eine Basis geschaffen für den notwendigen Dialog mit den betroffenen Menschen.

Frau Kerstin Paradies,

Vorstandsprecherin der Konferenz der onkologisch Pflegenden in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (KOK)

Herr Prof. Dr. med. Thomas Seufferlein,

Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Herr Jan Geißler,

Gründer und Geschäftsführer der Patvocates, eines Think Tanks und Beratungsunternehmens für Patientenvertretung

Internationale Einordnung des GRAN-ONCO-Projektes

Dear Sir or Madam,

While it is important to document and understand the international and national history of cancer nursing, we must also consider where the future of cancer nursing is headed. The roles and responsibilities of cancer nurses have rapidly transformed over the past century from general nurses to advanced practice cancer nurses responsible for the whole cancer care continuum from prevention to survivorship care, and end of life care. As cancer nursing continues to evolve and expands, cancer nurse research will play a key role in the field of oncology by exploring the possibilities to improve nursing's commitment to the promotion of health and healthy lifestyles, the advancement of prevention strategies, maximizing safety and the overall outcome for cancer patients, and reduce the cancer burden for cancer survivors.

Developing European and national research priorities for cancer nursing is important to identify key areas where the development of cancer nursing knowledge is of current importance to reduce the global cancer burden and of the critical importance of basing professional cancer nursing practices on research!

Clear defined European and national cancer nurse research priorities are also essential to guide research expenditure, promote nursing science, the introduction of technology and innovation, stimulate resource development for cancer nurse research, and to inform negotiation processes with multiple partners for sustainable long-term commitment and funding. Therefore, a strong emphasis should be put on the development and evaluation of national and international cancer nursing research priorities to combine clinical practice and academic work in cancer nursing to tackle the European cancer burden.

Therefore EONS welcomes strongly that KOK our German partner society within the European cancer nursing networks established now the first national Cancer Nursing Research Agenda as an important step to improve cancer nursing recognition also in nursing research in Germany and beyond.

*Mr. Johan De Munter,
European Oncology Nursing Society President*

Vorwort des Projektteams

Sehr geehrte Damen und Herren,

erstmalig konnte mit Förderung des GRAN-ONCO-Projektes die Grundlage für eine onkologisch ausgerichtete Forschungsagenda für die Pflege gelegt werden. Die Agenda ist Ergebnis eines moderierten Entstehungsprozesses:

Die Konferenz der onkologisch Pflegenden in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (KOK) hat für die Entwicklung der ersten nationalen fachbezogenen Pflegeforschungsagenda (GRAN-ONCO) eine Förderung der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. erhalten, für die sich die KOK ausdrücklich bedanken möchte. Wir sehen in der Entwicklung einen entscheidenden Schritt der Professionalisierung und der Wertschätzung der onkologischen Pflege. Auf dieser Basis können nun weitere Schritte zur Priorisierung oder zur Entwicklung konkreter Förderstrategien abgeleitet werden. Die Pflegeforschungsagenda für die onkologische Pflege leistet einen Beitrag zur Wissenschaftsbasierung

und Verbesserung der Versorgung. Die Agenda wurde in der Erstellung durch uns moderiert und im editorischen Prozess begleitet.

Zudem beteiligten sich Pflegefachpersonen der Praxis und Forschung, folgend in alphabetischer Reihenfolge aufgeführt, an der Erarbeitung der Agenda durch ihre Teilnahme an Expert_innengesprächen. Wir möchten uns bei ihnen für die Unterstützung bedanken: Frau Gundula Blättermann, Herr Axel Doll, Frau Lea Ecke, Herr Helmut Erckmann, Herr Rigo Fangemann, Frau Carola Freidank, Frau Janet Goetzle, Herr Lee Koch, Herr Andreas Kocks, Frau Dr. Lynn Leppla, Frau Katrin Liebing, Frau Ute Stutz, Frau Claudia Treichel, Frau Jana Weßels und Frau Sabine Zumbink.

Ferner gilt unser Dank den Mitglieder_innen der Arbeitsgruppen der Fachgesellschaften und Verbände sowie allen Personen, die an der Umfrage teilgenommen haben. Ohne ihren wichtigen Beitrag wäre eine Erarbeitung der onkologischen Pflegeforschungsagenda nicht möglich gewesen:

- Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege)
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V. (Onkologische und Palliativpflege)
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (Onkologische Pflegeforschung)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (Arbeitskreis Pflege)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (Sektion Pflege)
- Verband der Pflegedirektorinnen und Pflegedirektoren der Universitätskliniken und Medizinischen Hochschulen Deutschlands e.V. (Netzwerk Pflegewissenschaft und Praxisentwicklung)

Abschließend möchten wir unserem Beirat für die intensiven Diskussionen und die fortwährende Begleitung im Entstehungsprozess danken: Frau Kerstin Paradies, Herrn Prof. Dr. Thomas Seufferlein und Herrn Jan Geißler.

Wir freuen uns, die Agenda nun in ihrer ersten Fassung an die Öffentlichkeit zu übergeben, und hoffen auf starke Impulse für die Weiterentwicklung der onkologischen Pflege zugunsten unserer Patient_innen!

*Prof. Dr. Patrick Jahn
GRAN-ONCO-Projektleitung*

*Max Zilezinski & Madeleine Ritter-Herschbach
GRAN-ONCO-Projektmitarbeiter und -mitarbeiterin*



INHALT

Vorworte	1	(2) Langfristige Auswirkungen der Erkrankung und Therapie	6
Mitwirkende und Danksagung	2		
Förderung	2		
I. Hintergrund	3	E. Edukation	6
II. Entstehung	3	(1) Informationsvermittlung, Beratung und Patient_innen-schulung	6
III. Forschungsfelder	4	(2) Informations-, Beratungs- und Edukationsbedarfe	7
A. Krankheit und Therapie	5	F. Angehörige, Zugehörige und Familien von Betroffenen	7
(1) Krankheitsphasen	5	(1) Information, Beratung und Edukation	7
(2) Krankheits- und therapiebedingte Bedürfnisse	5		
(3) Psychosoziale Auswirkungen	5	G. Umsetzung von ethischen und juristischen Prinzipien	7
(4) Erkrankungsbedingte Symptome und Nebenwirkungen aus den Therapien	5	(1) Entscheidungsfindung/Therapieentscheidung	7
(5) Lebensqualität in den Gesundheits- und Krankheitsphasen	5	(2) Kommunikation	7
		(3) Patient_innensicherheit	7
B. Screening und Assessment	5	H. Versorgungsstrukturen und Weiterentwicklung der fachspezifischen Pflege	8
(1) Symptommanagement/-kontrolle und -belastung	5	(1) Implementierung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Pflegepraxis/Evidenzbasierte Pflege	8
C. Besondere Patient_innen und Betroffenengruppen	6	(2) Berufsgruppe der onkologisch Pflegenden und Rollendefinition	8
(1) Kinder, Jugendliche und jüngere Erwachsene	6	(3) Gesundheit und Sicherheit am Arbeitsplatz	8
(2) Ältere und Hochaltrige	6		
(3) Menschen in einer palliativen Situation	6	Impressum	9
D. Cancer Survivors und Survivorship	6		
(1) Information, Beratung und Edukation	6		



I. Hintergrund

Eine Pflegeforschungsagenda ist ein zentraler Bestandteil der pflegewissenschaftlichen Forschungslandschaft¹, da inhaltliche Schwerpunkte hinsichtlich der vielfältigen, versorgungsrelevanten Forschungsthemen durch das Zusammenspiel von Pflegewissenschaft und Pflegepraxis definiert werden². Gleichzeitig gibt eine Forschungsagenda sowohl erfahrenen Forschenden als auch Nachwuchspflegewissenschaftler_innen Orientierung bei der Verankerung ihrer wissenschaftlichen Profile.

Etwa ein Jahrzehnt nach der Erarbeitung einer ersten allgemeinen Pflegeforschungsagenda² ist die fachgebietspezifische Ausdifferenzierung für die Onkologie Gegenstand dieser Agenda. Im internationalen Vergleich¹ wird damit für die onkologische Pflege in Deutschland eine Lücke geschlossen.

In Ergänzung zur allgemeinen Pflegeforschungsagenda greift die onkologische Pflegeforschungsagenda sektoren-

übergreifend und lebensalterunabhängig fachspezifische Themen- und Wissensgebiete von Pflegeforschung auf und spezifiziert damit Pflegeforschung in diesem spezifischen Feld. Ferner bietet die vorliegende Pflegeforschungsagenda als Standortbestimmung den Entscheidungsträger_innen und Förderorganisationen eine Orientierung für die wissenschaftsbasierte Weiterentwicklung der onkologischen Fachpflege, zu der in dieser Agenda alle hämatologisch-onkologischen Erkrankungen mit zugerechnet werden.

Ziel der vorgelegten Forschungsagenda ist es, aus dem breiten Austausch zwischen Forschung und Praxis Forschungsprioritäten zu benennen, um den notwendigen Forschungsbeitrag zu definieren und perspektivisch den Beitrag der onkologischen Fachpflege auch zu evaluieren. Darüber hinaus dient die Agenda als Basis für die kontinuierliche Weiterentwicklung und Stärkung der onkologischen Pflege für die bestmögliche Versorgung der Betroffenen.

II. Entstehung

Die Entstehung der Forschungsagenda beruht auf dem Zusammenwirken von Pflegepraxis und Pflegeforschung und ist in Anlehnung an bereits publizierte Agenden eine in einem offenen Beteiligungsprozess spezifizierte und priorisierte Bündelung von Forschungsthemen der onkologi-

1 Cadorin, L., Bressan, V., Truccolo, I., & Suter, N. (2020). Priorities for Cancer Research From the Viewpoints of Cancer Nurses and Cancer Patients: A Mixed-Method Systematic Review. *Cancer nursing*, 43(3), 238–256. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000776>

2 Behrens, J. et al. (2012). *Agenda Pflegeforschung für Deutschland*. Robert Bosch Stiftung (www.agenda-pflegeforschung.de)



schen Pflegeforschung, die erstmalig im Einklang zwischen Praxis und Forschung entstanden ist.

Der Entwicklungsprozess (siehe Abb. 1) bestand dabei aus drei Schritten: eine systematische Übersicht der vorhandenen Literatur sowie der Befragung von Pflegefachpersonen der onkologischen Pflege in einem Survey (1)³, die Verdichtung der Themen durch Vertreter_innen der Pflegepraxis und Pflegeforschung im direkten Aushandlungsprozess anhand von Fokusgruppen und Diskurs im Beirat (2) und schließlich der Transfer in die Fachöffentlichkeit (3). Die Agenda stellt dabei einen Überblick dar. Als Ausblick sollte auf dessen Basis und nach einer Einführungs- und Reflexionsphase in der onkologischen Fachpflege durch Konsentierung und weitere Priorisierung die Forschungsagenda weiter geschärft werden.

Anhand des zuvor beschriebenen Prozesses der Entwicklung wurden die nachfolgenden Forschungsfragen beantwortet:

- Welche Forschungsprioritäten werden für die hämatologisch/onkologische Pflege national als auch international in einschlägigen Datenbanken diskutiert? (1)
- Wie bewerten Pflegefachpersonen die aus der Literatur abgeleiteten Forschungsprioritäten anhand eines Surveys (Querschnittbefragung)? (1)

3 Eine ausführliche Beschreibung zur Methodik der GRAN-ONCO ist in folgender Veröffentlichung einsehbar: Zilezinski, M., Ritter-Herschbach, M., Jahn, P.: GRAN-ONCO: „German Research Agenda for Nursing Oncology“ [GRAN-ONCO: „German Research Agenda for Nursing Oncology“ - Development of a nursing research agenda of oncology nursing in Germany] [published online ahead of print, 2022 Oct 4]. Pflege. 2022;10.1024/1012-5302/a000911. doi:10.1024/1012-5302/a000911

- Welche Forschungsprioritäten sehen Pflegewissenschaftler_innen und Pflegepraktiker_innen im direkten Diskurs in Deutschland? (2)

Begleitet wurde das Projektteam durch einen Beirat, bestehend aus Vertreter_innen verschiedenster Perspektiven: Onkologische Fachpflege, Medizin und der Patient_innenperspektive.

III. Forschungsfelder

Die Forschungsfelder beschreiben übergeordnete Elemente der Versorgung von betroffenen Menschen und orientieren sich dabei an bereits bestehenden Agenden⁴ Die darauffolgenden Themen dienen der Konkretisierung der Forschungsfelder und sind prioritär zu beforschen. Die Nummerierung dient der Gliederung und stellt keine Hierarchie dar. „Prioritär“ bedeutet eine Schwerpunktsetzung – denn die beschriebenen Forschungsthemen stellen wesentliche Aspekte der Versorgung dar und sind für die betroffenen Menschen als auch die Profession von besonderer Relevanz. Dabei gilt es, die Perspektive der betroffenen Menschen bei allen Forschungsvorhaben zu berücksichtigen und grundsätzlich patientenzentrierte Formate sowie Interventionen zum Wirksamkeitsnachweis in den Fokus zu stellen.

4 Cadorin, L., Bressan, V., Truccolo, I., & Suter, N. (2020). Priorities for Cancer Research From the Viewpoints of Cancer Nurses and Cancer Patients: A Mixed-Method Systematic Review. Cancer nursing, 43(3), 238–256. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000776>

A. Krankheit und Therapie

Die Krankheit und Therapie von Menschen mit hämato-onkologischen Erkrankungen ist elementarer Bestandteil der settingübergreifenden Versorgung. Die onkologische Fachpflege agiert hier als wichtiger Partner in dem interprofessionellen Behandlungsteam. Entsprechend kollaborativ sollten die Forschungsansätze gestaltet werden. Sie unterscheiden sich hinsichtlich der vielfältigen Versorgungsansätze in Abhängigkeit der Erkrankung sowie der gewählten Therapiewege und zwischen den jeweiligen Sektoren. Es bedeutet für die Betroffenen einen fundamentalen Einschnitt in ihr Leben und ist häufig mit einer Behandlungs- und/oder gar Pflegeabhängigkeit verbunden. Diese Einschränkungen spiegeln sich in unterschiedlichen Ausprägungen, zum Beispiel in Störungen der Körperfunktion, wider und drücken sich in subjektiv oder objektiv empfundenen Veränderungen aus. Zu berücksichtigen sind dabei jeweils immer die aktuelle und individuelle Lebensphase der Betroffenen, ihre geschlechtliche Identität, das Lebensalter sowie ihr sozioökonomischer und sozio-kultureller Hintergrund. Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Krankheitsphasen

- Während des Krankenhausaufenthaltes (z. B. zur Diagnosestellung, Tumorthherapie etc.)
- Krankenhausentlassung (z. B. Übergang ins eigene soziale Umfeld, in die Rehabilitation etc.)
- Begleitung während der Wartezeit auf die Behandlung, die Testergebnisse und zwischen Behandlerkontakten
- Leben in der eigenen Häuslichkeit, insbesondere die Alltagsbewältigung

(2) Krankheits- und therapiebedingte Bedürfnisse

- Grundbedürfnisse
- Soziale und spirituelle Bedürfnisse
- Kulturelle Bedürfnisse
- Psychosoziale Bedürfnisse

(3) Psychosoziale Auswirkungen

- Umgang mit Angst und Stress
- Depression
- Erleben und Umgang mit sozialer Isolation
- Einflussgröße „Familie“ (z. B. auf Therapieentscheidungen)
- Suizidalität

(4) Erkrankungsbedingte Symptome und Nebenwirkungen aus den Therapien

- Management, Kontrolle und Umgang mit Nebenwirkungen von Tumorthérapien (Toxizitätsmanagement) (z. B. bei zielgerichteten und neuen Therapieformen)
- Förderung der Adhärenz zur Tumorthérapie
- symptomspesifische Interventionen

- Interventionen zur Vermeidung (Prävention) oder Abmilderung von Symptomen im Rahmen des Symptomselbstmanagements (z. B. durch Selbstpflegekompetenz oder Gesundheitskompetenz)
- komplementäre Verfahren zum Symptommanagement
- Symptommanagement in spezifischen Situationen (z. B. am Lebensende, im Berufsalltag)
- Neuartige Verfahren zum Symptom-Monitoring und klinische Entscheidungsfindung (z. B. Einsatz von Big Data und künstlicher Intelligenz zur Identifikation von Symptomclustern)
- Interventionen basierend auf digitalen Technologien/Anwendungen (Tele/Digital-Health) im Rahmen des Symptommanagements

(5) Lebensqualität in den Gesundheits- und Krankheitsphasen

- Bedeutung von Lebensqualität während verschiedener Behandlungsphasen
- Lebensqualität von hämato-onkologisch Erkrankten unter besonderer Berücksichtigung von Faktoren wie Alter, Geschlecht, Erkrankungsart, Erkrankungsstadium, Familienstatus und Herkunft
- Lebensqualitätssicherung am Lebensende

B. Screening und Assessment

Die Versorgung von Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen erfordert valide und reliable Erhebungsinstrumente zur Erfassung von Prozessen, Strukturen oder Outcomes. Screening und Assessmentinstrumente sind ein zentraler Bestandteil der Beschreibung, Bewertung und Steuerung von Versorgungsprozessen in allen Sektoren der pflegerischen Versorgung. Sie tragen gerade im Bereich der Versorgung von Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen zu einer nachhaltigen Verbesserung der Versorgungsplanung bei. Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Symptommanagement/-kontrolle und -belastung

- Entwicklung von Screening und Assessments zum Symptommanagement (z. B. in digitaler Form, sektorenübergreifend, zu unterschiedlichen Erkrankungsphasen etc.)
- Überprüfung der Passfähigkeit von Screening und Assessments (z. B. zu neuen Therapieverfahren, Nutzer_innenakzeptanz etc.)
- Gruppenspezifische Validierung von Screening- und Assessmentinstrumenten bei hämato-onkologischen Erkrankungen
- Entwicklung von Assessment- und Screeninginstrumenten für Menschen mit Kommunikationseinschränkungen (z. B. in einer palliativen Situation, bei Menschen mit einer Demenz)

C. Besondere Patient_innen und Betroffenengruppen

Das Versorgungsspektrum der hämatologischen und onkologischen Pflege erstreckt sich über Kinder und Erwachsene bis hin zum hochaltrigen Menschen und von der Prävention über die kurative bis zur palliativen Therapie und Begleitung in der letzten Lebensphase und beim Sterben. Das bedeutet, dass die Versorgung in diesen Lebensphasen dieser Patientengruppen besonders durch die Bewältigung der Krankheit und ihrer Auswirkungen geprägt ist. Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Kinder, Jugendliche und jüngere Erwachsene

(2) Ältere und Hochaltrige

(3) Menschen in einer palliativen Situation

Die pflegerische Versorgung von Menschen in einer palliativen Situation ist ein zentrales Merkmal der hämatologischen und onkologischen Pflege, sie erfolgt alters- und geschlechtsspezifisch und unabhängig von den Versorgungsbereichen unter Einbindung des Sozialumfelds sowie der Biografie. Die letzte Lebensphase ist sowohl für die Pflegenden als auch die betroffenen Menschen ein bedeutender Moment im Versorgungsprozess.

- Sektorenübergreifende palliativpflegerische Versorgungsansätze (z. B. sektorenübergreifende Nachsorge, Einbindung von SAPV-Teams etc.)
- strukturelle Etablierung von „Advanced Care Planning“
- Sterbebegleitung durch Pflegefachpersonen
- Umgang mit Tod und Sterben (z. B. Trauerbewältigung)

D. Cancer Survivors und Survivorship

Ist im deutschsprachigen Raum von „Survivors“ oder „Survivorship“ die Rede, wird folglich von Betroffenen gesprochen, die nach der Diagnose in einer akuten Phase eine initiale Krebstherapie erhalten sowie von denjenigen, die als Langzeitüberlebende mit krankheits- bzw. therapiebedingten Spätfolgen leben⁵. Die verbesserten Outcomes der Tumorthherapie und damit verbundenen Überlebenszeiten geben der Tumorerkrankung zunehmend einen chronischen Verlauf. Vor diesem Hintergrund entstehen Versorgungs Herausforderungen, die für die Betroffenen als auch die onkologische Fachpflege von besonderer Bedeutung sind. Das schließt die Berücksichtigung der initialen Diagnose als auch die Therapie ein, um die relevanten Versorgungsaspekte individuell zu adressieren. Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Information, Beratung und Edukation

Ein elementarer Bestandteil der pflegerischen Versorgung ist Information, Beratung und Edukation von Menschen, die ihre

hämatologische oder onkologische Erkrankung überstanden haben. Dies macht die Beforschung von Prozessen der Information, Beratung und Edukation sowie ihrer Inhalte notwendig. Ebenfalls ist die Art und Weise ihrer Vermittlung, die Wissensumsetzung und Folgen der Therapie, für die betroffene Person von Relevanz.

- Identifikation von relevanten Zeitpunkten/Intervallen und Umständen der Patientenschulung
- Partizipative Formen der Einbindung und Überprüfung der Konzeption von Beratungs- und Edukationsansätzen
- Adhärenz in der Nachsorge, bspw. mit Fokus auf das Merkmal „Angst vor einer Rezidiv Erkrankung“ oder unter Berücksichtigung sozialer Determinanten

(2) Langfristige Auswirkungen der Erkrankung und Therapie

Insbesondere Interventionen, die die Auswirkung auf, den Umgang mit und die Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf durch eine pflegerische Intervention verbessern, sind u. a. zu beforschen.

- Störung des Körperbildes
- Neben- und Nachwirkungen der Erkrankungen und Therapie
- Fragen im Zusammenhang mit Erkrankung und Fertilität
- Krebspatienten unter lebenslanger Dauertherapie
- Förderung der Rückkehr in die berufliche Tätigkeit

E. Edukation

Die Information, Beratung und Edukation von Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen ist vielfältig und durch unterschiedliche Aspekte der Krankheit und Therapie geprägt. Dabei nehmen Pflegefachpersonen eine zentrale Rolle ein. Evidenzbasierte Patient_innenedukation erhöht die Versorgungsqualität, da sie unter anderem dazu beiträgt, die Belastungssituationen für Betroffene zu reduzieren. Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Informationsvermittlung, Beratung und Patient_innenschulung

- Evaluation von Edukationsprogrammen/-angeboten oder Konzepten zur Steigerung des Informationsgehalts des selbstständigen Symptommanagements
- Klärung von Edukationseffekten auf Therapie, Verlauf oder Behandlungserfolg sowie Therapieadhärenz (z. B. Gesundheitskompetenz)
- Untersuchungen zu Gesundheitsinformationen/Informationssystemen, Informationstechniken und ihren Effekten auf die Betroffenen
- Einbezug von betroffenen Menschen in die Erstellung von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen/Informationssystemen, -technologien

5 Feuerstein, M., & Nekhlyudov, L. (Eds.) (2018). Handbook of Cancer Survivorship (2nd ed.). 25 Cham: Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77432-9>

- Kompetenter Umgang mit Gesundheitsinformationen, insbesondere unter Berücksichtigung digitaler Gesundheitsinformationen (z. B. Apps, Internetinformationen und Patientenforen)
- Entwicklung von patientenorientierten und passfähigen Edukationsangeboten durch Bedarfsabfrage bei den betroffenen Menschen
- Rolle der Pflegefachpersonen in Aufklärungsgesprächen
- Effekte und Entwicklungsformen administrativer Strukturen mit Fokus auf die stationäre Versorgung (z. B. Patienteninformationszentren)
- Förderung der Zusammenarbeit mit der Patientenselbsthilfe
- Digitale Gesundheitsinformationen und Mobile-Health-Anwendungen

(2) Informations-, Beratungs- und Edukationsbedarfe

- Erstdiagnose und zu erwartende Symptome
- Behandlung, Nebenwirkungen, Begleiterscheinungen und Toxizitätsmanagement
- Symptomlast und pflegerische (Alltags-)Empfehlungen (z. B. zu Fatigue, Emesis, Vomititus)
- Verständlichkeit und Unabhängigkeit der Inhalte für die betroffenen Menschen

F. Angehörige, Zugehörige und Familien von Betroffenen

Angehörige, Zugehörige und/oder die Familie sind zwingend in die pflegerische Versorgung von Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen einzubeziehen, da sie eine kompetente und unterstützende Ressource für den Pflegealltag darstellen. Sie beeinflussen als Bezugspersonen sowohl die Patientensicherheit als auch die Versorgungsergebnisse nachhaltig. Insbesondere ihre Bedeutung in palliativen Situationen und ihre spezifische Doppelrolle als „Caregiver“ und Selbstbetroffene ist zu berücksichtigen. Organisatorische Strukturen als auch Versorgungsinhalte müssen sektorenübergreifend darauf ausgerichtet sein. Das ermöglicht die gleichzeitige Betreuung von Angehörigen, Zugehörigen und Familien und die Evaluation von Interventionen. Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Information, Beratung und Edukation

- Zugang zu Information
- Informations- und Edukationsbedarf
- Evaluation von Beratungsangeboten und Edukationsprogrammen
- Einbindung in die pflegerische Versorgung (z. B. als partnerschaftliche unterstützende Ressource, ggf. in Kooperation mit Selbsthilfegruppen)

G. Umsetzung von ethischen und juristischen Prinzipien

Damit Pflegefachpersonen ethische und juristische Entscheidungen in der onkologischen Pflege treffen können,

ist es notwendig, Forschung zur Entwicklung und Implementierung einer patientenzentrierten Pflege und Versorgung sowie Technologien und Interventionen zur Steigerung der Versorgungsqualität durchzuführen und dabei immer einen ethischen und juristischen Diskurs zu führen. Zusätzlich ist die aktive Beteiligung der Profession Pflege an dem nationalen Diskurs zu entscheidenden Fragen der Versorgung notwendig. Sie nimmt dabei die zentrale Rolle des Advokaten für die betroffenen Menschen ein.

Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Entscheidungsfindung/Therapieentscheidung

- Identifikation und Darstellung der unterschiedlichen Entscheidungsprozesse
- Identifikation und Relevanz professioneller Rollen als Teil von partizipativen Entscheidungsprozessen
- Informationsvermittlung als pflegerische Intervention
- Informierte Entscheidungsfindung als Teil von pflegewissenschaftlichen Studien
- Partizipative Entscheidungsfindung in der Lebensendphase und Therapielimitierung

(2) Kommunikation

- Managementinterventionen zur Evaluation von Organisationsstrukturen/-kultur als Hürde der Beteiligung der Pflege
- Interprofessionelle Kommunikation
- Information von Angehörigen durch das Behandlungsteam (z. B. Diagnose und Aufklärung durch das Behandlungsteam)
- Wirksame Kommunikation zur Information von Betroffenen (z. B. zu Diagnostikverfahren und Untersuchungsergebnissen) und Überwindung intersektoraler Kommunikationsbarrieren
- Kommunikationsstrategien, Kommunikationsformen
- Pflegeexpert_innen und Betroffene als gleichwertige Partner bei versorgungs- und therapierelevanten Entscheidungsprozessen als Teil des multiprofessionellen Behandlungsteams (z. B. bei Tumorkonferenzen)

(3) Patient_innensicherheit

- Umgang mit Medikationsfehlern bzw. Förderung der Arzneimitteltherapiesicherheit
- Sicherung der Adhärenz zur oralen Tumorthherapie
- Strategien zur Vermeidung von Paravasation und sonstigen unerwünschten Ereignissen im Zusammenhang mit der Tumorthherapie und/oder -erkrankung („sentinel/adverse events“)
- Strategien zur Verbesserung des Bewusstseins bei Betroffenen bezüglich Wechselwirkungen zwischen Tumortheraeutika mit anderen Medikamenten (z. B. Analgetika, Antidepressiva) und komplementären Therapien (bspw. Phytotherapien) und/oder Nahrungs(ergänzungs)mitteln

- Validitätsindikatoren zu „Patientensicherheit“ und „Pflegerqualität“
- Gesundheitsökonomische Wirkweisen patientenorientierter Versorgung unter besonderer Berücksichtigung von „Patientensicherheit“

H. Versorgungsstrukturen und Weiterentwicklung der fachspezifischen Pflege

Das Gesundheitswesen mit seinen Versorgungsstrukturen ist durch die unterschiedlichen Leistungserbringer und die politischen Entscheidungsträger geprägt. Sowohl die betroffenen Menschen als auch die professionell Pflegenden werden durch die verschiedenen und komplexen Strukturen aktiv im Rahmen des Versorgungsprozesses beeinflusst, beziehungsweise können das System als auch die Versorgung aktiv gestalten. Die Berufsgruppe der onkologisch Pflegenden ist auf vielen Ebenen des Gesundheitssystems mit der Pflege und Versorgung von Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen konfrontiert. Forschung ist notwendig, um die Effekte von Interventionen zur Verbesserung von Fähigkeiten und Fertigkeiten der Fachpflege „Hämato-Onkologie“ unter Berücksichtigung von Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität als Ausdruck von Kompetenz und fachlicher Qualifikation aufzuzeigen. Empirische Forschung sowie konzeptionelle Entwicklungen stärken das professionelle Handeln onkologisch Pflegender. Daraus ergeben sich folgende Themen, die prioritär zu beforschen sind:

(1) Implementierung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Pflegepraxis/Evidenzbasierte Pflege

Die Integration und Implementierung von wissenschaftlichen Erkenntnissen in die Versorgungspraxis ist ein zentraler Bestandteil der Weiterentwicklung der pflegerischen Versorgung von Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen. Hierzu bedarf es grundlegend der Aneignung implementierungswissenschaftlicher Fähigkeiten der Profession Pflege und des Einsatzes von Theorien und Rahmenwerken der Implementierungswissenschaft. Insbesondere bedarf es Forschung zum Nachweis der gesundheitsökonomischen Auswirkungen von Interventionen onkologisch Pflegender.

- Neue Versorgungsformen der onkologischen Pflege (z. B. Übertragungsmodelle, höhere Eigenständigkeit der Pflege, insbesondere durch Umverteilung der Aufgaben, Substitution oder Delegation)
- Entwicklung und Testung von Standards, Leitlinien und Verfahrensregelungen (z. B. Infektionsprävention von zentralvenösen Zugängen)
- Beschreibung von Behandlungspfaden
- Nutzung digitaler und assistiver Technologien
- Theorie – Praxis – Transfer

(2) Berufsgruppe der onkologisch Pflegenden und Rollendefinition

Evidenzbasierte Versorgungsstrukturen unter Einbindung von neuen Rollen in der Pflege (z. B. Advanced Practice Nurse [APN]) haben nachweislich einen Einfluss auf die Versorgungsqualität und somit auf die Outcomes der Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen. Diese Versorgungsstrukturen und Pflege einschließlich der Rollen, Aufgaben/Kompetenzen und Zuständigkeiten (z. B. Heilkundeübertragung) von Pflegenden unterschiedlicher Ausbildungsniveaus müssen unter Berücksichtigung dieser Versorgungsergebnisse evaluiert werden. Hierzu bedarf es grundsätzlich der Definition von unterschiedlichen Rollen in der Pflege.

- Weiterentwicklung und Reformation der Fachweiterbildung „Pflege in der Onkologie“ und Weiterbildung „Palliative Care“
- Klärung der Bedeutung der Pflegefachpersonen im Rahmen der Beratung und Edukation
- Forschungsbegleitung von Patient_innen im Rahmen von klinischen Studien und Transition der Patienten aus der Studie in die Regelversorgung,
- Insbesondere in der Nachsorge
- Nachweis des Effekts von pflegezentrierter Versorgung (z. B. Community Health Nursing)

(3) Gesundheit und Sicherheit am Arbeitsplatz

Gesundheit und Sicherheit am Arbeitsplatz sind ein zentraler Bestandteil von modernen Versorgungsstrukturen. Faktoren, die zu besserer Gesundheit und Sicherheit am Arbeitsplatz führen und damit Versorgungsqualität sichern, müssen besser verstanden werden. Dazu sind Managementinterventionen langfristig zu evaluieren. Pflegepersonalausstattung sowie der Skill- und Grade-Mix-Level tragen nachweislich zur sicheren Versorgung von Menschen mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen bei und führen damit zu einer nachhaltigen Arbeitswelt und Versorgungsumgebung.

- Evaluation der Wirkung von Supervision

Impressum

Prof. Dr. Patrick Jahn
Leiter der AG Versorgungsforschung | Pflege im Krankenhaus
& Mitglied im Vorstand der KOK | AG Pflegewissenschaft und -forschung
Department für Innere Medizin | Universitätsmedizin Halle (Saale)
Ernst-Grube-Str. 40 | Bettenhaus II | 1. Etage | Raum 117 | 06120 Halle (Saale)
Mail: patrick.jahn(at)uk-halle.de

Redaktionelle Bearbeitung: Madeleine Ritter-Herschbach, Max Zilezinski
Layout: W. Zuckschwerdt Verlag GmbH, München

Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)
in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin

Zitierungsvorschlag: Jahn, P., Ritter-Herschbach, M., Zilezinski, M. (2022): Forschungsagenda für die onkologische Pflege in Deutschland.
„GRAN-ONCO“ – GERMAN RESEARCH AGENDA for NURSING – Oncology. Halle.

