



**Beate Senn
Hanna Mayer**
(Hrsg.)

Gynäkologisch- onkologische Pflege

Bedürfnisse der Patientinnen
und interprofessionelle Praxis

Gynäkologisch-onkologische Pflege

Gynäkologisch-onkologische Pflege

Beate Senn und Hanna Mayer (Hrsg.)

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;

Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

Beate Senn und Hanna Mayer (Hrsg.)

Gynäkologisch- onkologische Pflege

Bedürfnisse der Patientinnen und
interprofessionelle Praxis

unter Mitarbeit von

Natascha Baumann
Andrea Brenner
Simone Dudle
Martha Földi
André Fringer
Natalie Gabriel
Dinah Gafner
Ute Gahlings
Catherine Gassmann
Heidrun Gattinger
Agnes Glaus
Barbara Gresch
Andreas Günthert
Sara Häusermann
Viola Heinzelmänn-Schwarz
René Hornung
Barbara Kipp
Andrea Kobleder
Antje Koller

Lotti Lauk
Wilfried Lux
Alexander Markus
Martin Matzka
Céline Montavon Sartorius
Michel D. Mueller
Stefan Ott
Veronika Pasquinelli
Daniel Passweg
Silvia Raphaelis
Anna Barbara Rüegegger
Fabienne Schweizer
Marco Steiner
Sarah Stoll
Albert Vollmer
Theo Wehner
Claudia Wenzel
Birgit Werner

 **hogrefe**

Beate Senn und Hanna Mayer (Hrsg.)

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen Internetlinks, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Pflege
z.Hd.: Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
3000 Bern 9
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg
Bearbeitung: Martina Kasper
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Martin Glauser, Uttigen
Umschlag: Claude Bohrer, Riehen
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s.r.o., Český Těšín
Printed in Czech Republic

1. Auflage 2018
© 2018, Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95840-8)
ISBN 978-3-456-85840-1
<http://doi.org/10.1024/85840-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audio-dateien.

Anmerkung

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhalt

Widmung	15
Dank	17
Geleitwort	19
Vorwort	21
1 Wie eine Patientin die interprofessionelle Betreuung erlebt	25
2 Interprofessionalität: Kooperation statt Konkurrenz	31
2.1 Interprofessionelle Praxis: Eine arbeitspsychologische Verortung	31
2.1.1 Kooperation versus Konkurrenz: Wo liegen die Vorteile?	31
2.2 Interprofessionelle Praxis ist kooperatives Handeln	32
2.3 Das Zusammenwirken von Kooperation und Koordination	32
2.4 Die Vertrauensperspektive	34
2.5 Die Konfliktperspektive	36
2.6 Die Wissensperspektive	38
2.7 Fazit	39
2.8 Literatur	40
3 Anatomische, pathophysiologische und therapeutische Aspekte der gynäkologischen Onkologie	41
3.1 Anatomie im Kontext der gynäkologischen Onkologie	41
3.1.1 Lymphabfluss: die Sentinel-Node-Technik	41
3.1.2 Die Gebärmutter	42
3.1.3 Die Tuben	46
3.1.4 Die Ovarien	46
3.1.5 Nerven im kleinen Becken	49
3.1.6 Vagina	49
3.1.7 Vulva und Leiste	49
3.1.8 Literatur	52

3.2	Pathophysiologie, Klassifikation und Diagnostik genitaler Karzinome anhand von Praxisbeispielen	53
3.2.1	Einleitung	53
3.2.2	Vorstufen genitaler Karzinome	53
3.2.2.1	Kolposkopie als diagnostisches Instrument	53
3.2.2.2	Vulväre intraepitheliale Neoplasie – VIN	53
3.2.2.3	Vaginale intraepitheliale Neoplasie – VAIN	54
3.2.2.4	Zervikale intraepitheliale Neoplasie – CIN	55
3.2.3	Vulvakarzinom	55
3.2.4	Vaginalkarzinom	57
3.2.5	Zervixkarzinom	58
3.2.6	Korpuskarzinom	61
3.2.7	Ovarialkarzinom	63
3.2.8	Literatur	65
3.3	Grundlagen zur Therapie der häufigsten gynäkologischen Tumorerkrankungen	68
3.3.1	Einleitung	68
3.3.2	Behandlung der Vorstufen und der Malignome der Vagina	68
3.3.3	Behandlung der Vorstufen und der Malignome der Vulva	69
3.3.4	Behandlung der Vorstufen und Malignome der Zervix uteri	71
3.3.4.1	Chirurgische Therapie	71
3.3.4.2	Adjuvante Therapie	73
3.3.4.3	Primäre Radiochemotherapie	73
3.3.4.4	Systemische Therapie	73
3.3.5	Behandlung der Vorstufen und der Malignome des Endometriums	74
3.3.5.1	Primäre Therapie	74
3.3.5.2	Adjuvante Therapie	75
3.3.6	Behandlung der Vorstufen und der Malignome des Ovars	76
3.3.6.1	Therapiestrategien bei Ovarialkarzinom	76
3.3.7	Literatur	78
3.4	Orale Tumorthérapien: Interventionsansätze im interprofessionellen Kontext	80
3.4.1	Definition und Spezifika häufiger oraler Tumorthérapien	80
3.4.1.1	Orale Tumorthérapien bei gynäko-onkologischen Erkrankungen	80
3.4.1.2	Nebenwirkungen	81
3.4.1.3	Komplexe Medikamentenpläne	82
3.4.2	Adhärenz und Selbstwirksamkeit	83
3.4.2.1	Das Konzept der Adhärenz im Kontext einer oralen Tumorthérapie	83
3.4.2.2	Die Adhärenz beeinflussende Faktoren	84
3.4.2.3	Selbstwirksamkeit	85
3.4.2.4	Erleben und Bewältigen einer oralen Tumorthérapie	85
3.4.3	Interventionen im Rahmen einer erweiterten Pflegepraxis (Advanced Nursing Practice)	87
3.4.3.1	Erweiterte Pflegepraxis (Advanced Nursing Practice)	87
3.4.3.2	Interventionsansätze	88

3.4.4	Fazit	93
3.4.5	Literatur	94
3.5	Komplementäre und alternative Medizin in der gynäkologischen Onkologie	97
3.5.1	Definitionen und Kategorisierung	97
3.5.2	Studienlage zur Alternativ- und Komplementärmedizin in der gynäkologischen Onkologie	101
3.5.2.1	Verbreitung und Nutzung alternativer und komplementärer Medizin in der gynäkologischen Onkologie	101
3.5.2.2	Einstellung der Patientinnen, Professionellen und CAM-Praktikerinnen und -Praktiker in der gynäkologischen Onkologie	106
3.5.2.3	Limitationen der Studien	107
3.5.3	Sicherheit und Effektivität von CAM in der gynäkologischen Onkologie ..	108
3.5.4	Schlussfolgerungen und Implikationen für die Praxis	108
3.5.5	Literatur	110
4	Erweiterte und vertiefte Pflegepraxis im interprofessionellen Team	113
4.1	Die Advanced Practice Nurse in der gynäkologischen Onkologie	113
4.1.1	Einleitung	113
4.1.2	Definition der APN und Rollenbezeichnungen	113
4.1.3	Kernkompetenzen der APN	114
4.1.4	Spezifika der gynäkologischen Onkologie	115
4.1.5	Ein Beispiel aus der klinischen Praxis	116
4.1.6	Ausbildung	118
4.1.6.1	Situation in Österreich	119
4.1.6.2	Situation in der Schweiz	119
4.1.7	Weiterbildung	122
4.1.7.1	Spezifika in der (gynäkologischen) Onkologie	122
4.1.8	Gesetzliche Reglementierung	122
4.1.8.1	Situation in Österreich	122
4.1.8.2	Situation in der Schweiz	123
4.1.9	Abschließende Gedanken zur Interdisziplinarität	123
4.1.10	Literatur	124
4.2	Selbstmanagement und Edukation: Unterstützung für Patientinnen mit einer gynäkologisch-onkologischen Erkrankung und ihre Angehörigen	126
4.2.1	Das Selbstmanagement der Patientin fördern	127
4.2.2	Patientenedukation	128
4.2.2.1	Definition	129
4.2.2.2	Edukationsprozess: Assessment, Edukationsziele, edukative Inter- ventionen, Evaluation und Dokumentation	129
4.2.2.3	Theoretische Grundlagen der Patientenedukation und des Selbst- managements	137
4.2.3	Interprofessionelles Fazit	137
4.2.4	Literatur	139

4.3	Beratung von Frauen mit vulvären Neoplasien: Entwicklung eines Beratungskonzeptes	143
4.3.1	Einleitung	143
4.3.2	Theoretische Grundlagen	144
4.3.3	Effektivität der Beratung	146
4.3.4	Klinische Erfahrung	150
4.3.5	Empfehlung für die Beratung	151
4.3.6	Abschließende Gedanken zur Interdisziplinarität	156
4.3.7	Literatur	157
4.4	Klinische Pfade in der gynäkologischen Onkologie am Beispiel der Wundbehandlung	160
4.4.1	Allgemeine Informationen zu klinischen Pfaden	160
4.4.2	Der klinische Pfad Wundmanagement bei Vulvakarzinom	161
4.4.2.1	Die Breast and Cancer Care Nurse am Insepsital	161
4.4.2.2	Evidenzbasierte Leitlinie zur Behandlung von Frauen mit chirurgischen Eingriffen bei vulvären Neoplasien	162
4.4.2.3	WOMAN-PRO Symptomtagebuch und Distress-Thermometer	162
4.4.3	Der klinische Pfad „Wundmanagement bei Patientinnen mit Vulvakarzinom“	163
4.4.3.1	Anwendungsbereich und Erläuterungen zum klinischen Pfad	163
4.4.3.2	Patientinnenprozess	164
4.4.3.3	Ergänzende Fachinformationen für Patientinnen	164
4.4.4	Interprofessionelle Erfahrungen mit klinischen Pfaden in der Praxis	168
4.4.5	Literatur	169
4.5	Kosten in der gynäkologischen Onkologie	171
4.5.1	Einleitung	171
4.5.2	Kostenrechnerische Betrachtung	171
4.5.2.1	Kosten der stationären Behandlung	171
4.5.2.2	Kosten der ambulanten Behandlung	173
4.5.2.3	Anfallende Istkosten im stationären und ambulanten Bereich	174
4.5.3	Ökonomische Aspekte der WOMAN-PRO Studie	175
4.5.3.1	Die WOMAN-PRO II Studie	175
4.5.3.2	Kosten als Teilaspekt eines umfassenderen Impacts	176
4.5.4	Mögliche Umsetzung mit einer Nutzwertanalyse	176
4.5.4.1	Vergleiche der Mehrkosten zwischen Interventionsgruppe I und II	178
4.5.5	Die postoperative Patientenperspektive als ökonomischer Faktor	178
4.5.5.1	Items und Methoden	178
4.5.5.2	Resultate	180
4.5.5.3	Diskussion	181
4.5.6	Literatur	184

5	Symptome und Konzepte in der gynäkologischen Onkologie	185
5.1	Pflegerische Unterstützung des Selbstmanagements bei Patientinnen mit krebsbedingtem Schmerz	185
5.1.1	Hintergrund	185
5.1.1.1	Patientenbezogene Barrieren hinsichtlich des Schmerzmanagements	185
5.1.1.2	Unterstützende Interventionen des Selbstmanagements	186
5.1.1.3	Wirksamkeit unterstützender Interventionen des Selbstmanagements	186
5.1.1.4	SCION Pain und ANtiPain	187
5.1.2	Was sollten Pflegende zur Unterstützung der Patientinnen beim Selbstmanagement wissen?	188
5.1.2.1	Schmerzmessung	188
5.1.2.2	Medikamentöse Therapie	188
5.1.2.3	Patientenbezogene Barrieren	189
5.1.2.4	Nichtmedikamentöse Verfahren zur Schmerztherapie	190
5.1.3	Gedanken zur Interdisziplinarität	191
5.1.4	Literatur	191
5.2	Fatigue – krebsbedingte Müdigkeit	193
5.2.1	Einleitung	193
5.2.2	Das Phänomen Fatigue: Definitionen	193
5.2.3	Prävalenz der Cancer-related Fatigue	193
5.2.4	Von der Wahrnehmung bis zum Assessment	195
5.2.4.1	Wahrnehmung, Screening, Messung der CrF	195
5.2.4.2	Klinisches Assessment bei CrF	197
5.2.5	Therapeutische Interventionen bei CrF	197
5.2.5.1	Information und Aufklärung	197
5.2.5.2	Bewegung gegen CrF	198
5.2.5.3	Psychosoziale Interventionen	199
5.2.5.4	Selbstmanagement	200
5.2.5.5	Mind-Body-Interventionen	201
5.2.5.6	Allgemeinmedizinische Interventionen und Supportive Care	201
5.2.5.7	Medikamentöse Interventionen gegen CrF	201
5.2.6	Fatigue bei „Cancer Survivors“	202
5.2.7	Interdisziplinäre Zusammenarbeit	202
5.2.8	Literatur	202
5.3	Das sekundäre Lymphödem nach gynäkologischen Malignomen: Eine Herausforderung für die interprofessionelle, sektorenübergreifende Zusammenarbeit	205
5.3.1	Einleitung	205
5.3.2	Pathophysiologie des Lymphödems: Definition, Klassifikation und Grundlagen	205
5.3.3	Stadieneinteilung der Lymphödeme	206
5.3.4	Therapeutischer Goldstandard: Die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie	206

5.3.5	Gynäkologische Onkologie: Eine Übersicht aus lymphologischer Perspektive	208
5.3.5.1	Lymphknotenentfernung in der gynäkologischen Onkologie	208
5.3.5.2	Gynäkologische Malignome	209
5.3.6	Sekundäre Lymphödeme nach der Therapie gynäkologischer Malignome ..	211
5.3.7	Interprofessionelle Herausforderungen am Beispiel des Genital-Lymphödems	211
5.3.7.1	Ausbildung der Lymphtherapeut(inn)en	212
5.3.7.2	Besonderheiten der Kompression im Genitalbereich	213
5.3.7.3	Umgang mit Scham und Intimität	213
5.3.7.4	Psychologische und psychoonkologische Begleitung	213
5.3.7.5	Lymphologische Ausbildung und Wissensstand der Ärzteschaft	214
5.3.7.6	Weitere interprofessionelle Herausforderungen aus gynäkologischer Sicht	214
5.3.8	Die Rolle der Gynäkolog(inn)en: Schnittstelle zwischen Patientin und lymphologischen Behandlungsteam	214
5.3.9	Die Rolle der Pflege bei der Betreuung von Patientinnen mit Lymphödemem	215
5.3.10	Literatur	216
5.4	Bewegungsförderung und körperliche Aktivität bei Patientinnen mit gynäkologischen Tumorerkrankungen	218
5.4.1	Einleitung	218
5.4.2	Bewegungsförderung bei Pflegebedürftigkeit	218
5.4.2.1	Das Kinästhetik-Konzeptsystem	219
5.4.2.2	Praxisbeispiel	220
5.4.3	Körperliche Aktivität und Sport während und nach einer Krebsbehandlung	221
5.4.3.1	Empfehlungen Bewegungsaktivitäten und Sport	221
5.4.3.2	Vorsichtsmaßnahmen und Kontraindikationen	222
5.4.3.3	Barrieren und fördernde Faktoren in Bezug auf Bewegungstraining	224
5.4.4	Schlussgedanken	224
5.4.5	Literatur	225
5.5	Sexualität und Krebserkrankung – ein herausforderndes Spannungsfeld	227
5.5.1	Einleitung	227
5.5.2	Veränderte Sexualität	228
5.5.3	Auswirkungen auf die Partnerschaft	229
5.5.4	Anspruch und Wirklichkeit der weiblichen Identität und Sexualität	230
5.5.5	Das große Tabu und seine Folgen	230
5.5.6	Dem Thema Sexualität „Raum geben“	231
5.5.7	Das „Sexocorporel“-Modell	231
5.5.7.1	Physiologische Komponente – physischer Bereich	231
5.5.7.2	Emotionale Komponente – psychischer Bereich	233
5.5.7.3	Beziehungskomponente/Partnerschaft – sozialer Bereich	233
5.5.7.4	Kognitive Komponente	234

5.5.8	Sexualberatung nach dem „Sexocorporel“-Modell	235
5.5.9	Aufgabe und Rolle der Gesundheitsfachpersonen	236
5.5.10	Fazit	238
5.5.11	Literatur	239
5.6	Lebensqualität von Frauen mit Ovarialkarzinom	242
5.6.1	Ein Modell der Lebensqualität von Menschen mit einer onkologischen Erkrankung	243
5.6.2	Die Lebensqualität der Patientinnen erfassen	244
5.6.3	Beeinträchtigende Symptome der Lebensqualität von Frauen mit Ovarialkarzinom	245
5.6.4	Praxisbeispiele	246
5.6.5	Pflegerische Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität	248
5.6.5.1	Schmerz	249
5.6.5.2	Symptomfokussiertes Management	249
5.6.5.3	Psychoedukative Maßnahmen	250
5.6.5.4	Miteinbezug der Angehörigen	250
5.6.6	Schlussfolgerungen	250
5.6.7	Lebensqualität im interprofessionellen Kontext	251
5.6.8	Literatur	251
5.7	Resilienz	254
5.7.1	Einführung und Hintergrund	254
5.7.2	Konzeptualisierung der Resilienz	256
5.7.3	Beitragende Psychosoziale Faktoren	258
5.7.4	Operationalisierung und Assesment der Resilienz	260
5.7.5	Interdisziplinäre Forschungs- und Praxisimplikationen	262
5.7.6	Literatur	264
5.8	Cancer Survivorship	267
5.8.1	Grundlagen	267
5.8.2	Begriffserklärung	267
5.8.3	Phasen des Cancer Survivorship	268
5.8.4	Spätfolgen von Krebserkrankungen und -therapien	269
5.8.5	Unterstützungsbedürfnisse von Cancer Survivors	269
5.8.6	Unbefriedigte Unterstützungsbedürfnisse und deren Folgen	270
5.8.7	Spezifische Bedürfnisse von Frauen mit gynäkologischen Malignomen	270
5.8.8	Langzeitnachsorge der Cancer Survivors	271
5.8.8.1	Einbettung der Langzeitnachsorge ins Kontinuum Krebsbetreuung	271
5.8.8.2	Herausforderungen bei der Gewährleistung von Langzeitnachsorge	272
5.8.9	Komponenten der Survivorship-Betreuung	272
5.8.10	Entwicklung und Implementierung von Survivorship-Programmen	273
5.8.11	Cancersurvivorship – ein Bericht aus der Praxis	273
5.8.11.1	Häufige Beratungsthemen	273
5.8.11.2	Worunter leiden Cancer Survivors?	274
5.8.12	Interventionen	276

5.8.13	Fazit	278
5.8.14	Abschließende Gedanken und Fragen zur Interdisziplinarität	278
5.8.15	Literatur	279
5.9	Palliative Care in der gynäkologischen Onkologie	281
5.9.1	Internationale und nationale Entwicklungen im Palliative Care Bereich	281
5.9.2	Thematische Aspekte der Palliative Care in der gynäkologischen Onkologie	281
5.9.3	Theoretische Grundlagen	282
5.9.4	Die Bedeutung der Angehörigen und Familien	284
5.9.5	Interdisziplinäre Palliative Care	284
5.9.6	Der spezifische Beitrag der Palliative Care zur gynäkologischen Onkologie	285
5.9.7	Good Practice-Beispiele	286
5.9.7.1	Das Konzept der Bezugspersonenpflege	287
5.9.7.2	Das Konzept der Familienzentrierten Pflege	288
5.9.7.3	Das Konzept Palliative Betreuung	290
5.9.7.4	Interprofessionelle Palliativ-Rapporte	292
5.9.8	Lessons Learned	293
5.9.9	Literatur	294
6	Mit dem kranken weiblichen Körper leben: Leiblichkeit aus der Perspektive Philosophischer Praxis	297
6.1	Postgender und die Phänomenologie der Geschlechter	298
6.2	Die Kategorie Geschlecht in der interprofessionellen Praxis	299
6.3	Geschlechtskörper, Geschlechtsleib und Geschlechtsidentität	300
6.4	Topographie des weiblichen Leibes	301
6.5	Biographische Genese weiblicher Leiberfahrungen	302
6.6	Weibliche Leiberfahrungen zwischen Faktizität und Entwurf	302
6.7	Weibliches Krankheitsschicksal	303
6.8	Mit Krankheit leben: eine Frage der Lebenskunst?	305
6.9	Philosophie in der interprofessionellen Praxis	306
6.10	Literatur	307

7	Die Bedeutung der interprofessionellen Praxis in der gynäkologischen Onkologie	309
7.1	Die Betreuung gynäkologisch-onkologischer Patientinnen überdenken	309
7.1.1	Die gynäkologisch-onkologische Patientin: Praxisbeispiele	309
7.1.1.1	Die Patientin mit Vulvakarzinom	309
7.1.1.2	Die Patientin mit Ovarialkarzinom	310
7.1.1.3	Die Patientin mit Endometriumkarzinom	310
7.1.2	Interprofessionelles Meeting	310
7.1.2.1	Tumorboard	310
7.1.2.2	Gynäko-onkologisches Meeting für stationäre Patientinnen	311
7.2	Neue Berufsgruppen	312
7.2.1	Klinische Pflegeexpertin Advanced Practice Nurse (APN) in der Onkologie	312
7.2.1.1	APN-Bedarf im Bereich der gynäkologischen Onkologie	312
7.2.2	Integrative Medizin	313
7.3	Fazit	314
7.4	Literatur	314
	Autorenverzeichnis	317
	Sachwortregister	325

Widmung

Dem Andenken meiner Schwester
Margarete gewidmet –
ihrem Frohsinn und ihrer Herzengüte.

Beate Senn

Dank

Dieses Buch haben wir verfasst, um die Betreuungsqualität für Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren zu optimieren. Viele engagierte Kolleg(inn)en aus verschiedenen Professionen konnten wir für dieses Projekt als Autor(inn)en gewinnen. Sie alle teilen unser Anliegen und haben ihr Wissen sowie ihre Praxiserfahrung in dieses Buch eingebracht. Dafür möchten wir uns bei allen bedanken.

Intensive, sehr bereichernde Diskussionen mit Kolleg(inn)en der Frauenkliniken des Inselspitals Bern, des Kantonsspitals Luzern, des Kantonsspitals St. Gallen, des Stadtspitals Triemli, des Tumor- und Brustzentrums ZeTuP, der Universitätsspitäler Basel, Zürich, München und Wien, der Onkologiepflege Schweiz und der Krebsliga/Krebsforschung haben wesentlich zur Entstehung unseres Buches beigetragen. Allen Gesprächspartner(inn)en gilt unser Dank.

Wertvolle Unterstützung bei den Vorarbeiten zu dieser Publikation haben wir von Monika Biedermann, Breast Care Nurse, Inselspital Bern, erhalten.

Mag. Andrea Kobleder, wissenschaftliche Mitarbeiterin, FHS St. Gallen, stand uns mit ih-

rer Fachexpertise in gynäkologischer Onkologie und Advanced Practice Nursing zur Seite. Das war für uns eine enorme Bereicherung bei der inhaltlichen Konzeption und Gestaltung des Buches.

Dr. Diana Staudacher danken wir für die umsichtige und zuverlässige Bearbeitung der Manuskripte. Ihre lösungsorientierten Rückmeldungen waren eine hilfreiche Unterstützung.

Wir danken Jürgen Georg vom Hogrefe Verlag für die kompetente Beratung und die Wegbereitung dieses Buches.

Die großzügige Unterstützung der FHS St. Gallen, der Universität Wien, der Krebsforschung Schweiz und der Krebsliga Schweiz ermöglichte uns, die Idee dieses Buches in die Wirklichkeit umzusetzen. Dafür sind wir sehr dankbar.

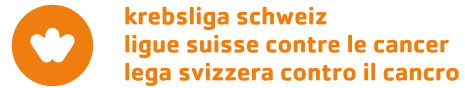
Unseren Familien, Freundinnen und Freunden danken wir für ihre Geduld, ihre Nachsicht und ihren Humor, mit dem sie uns bei der Entstehung des Werkes begleitet haben.

Beate Senn und Hanna Mayer
St. Gallen und Wien, April 2017

Die Herausgeberinnen und der Verlag danken folgenden Institutionen und Organisationen für ihre freundliche Unterstützung:



krebsforschung schweiz
recherche suisse contre le cancer
ricerca svizzera contro il cancro
swiss cancer research



Geleitwort

Rainer Kürzl

Mit diesem Buch betreten die Herausgeberinnen in gewisser Weise Neuland. Sie möchten das Konzept der interprofessionellen Praxis für die gynäkologische Onkologie fruchtbar machen. Dies ist ein nicht ganz leichtes Unterfangen, denn *interprofessionell* will mehr sein als „nur“ *interdisziplinär*.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit hat sich in der gynäkologischen Onkologie weitgehend etabliert. Tumorkonferenzen sind heute integraler Bestandteil zertifizierter Genitalkrebs- und Brustkrebszentren. Viele kurative und auch palliative Erfolge in der gynäkologischen Onkologie verdanken sich der interprofessionellen Zusammenarbeit. Denn die zunehmende Komplexität in Diagnostik und Therapie kann ein einzelner Vertreter seines Faches gar nicht mehr mit allen abzuwägenden Möglichkeiten überblicken. Die Institutionalisierung der interdisziplinären Versorgung garantiert jedoch noch nicht zwingend ihren Erfolg. Vertreter(inn)en der unterschiedlichen Fachdisziplinen müssen dieses Konzept auch verinnerlichen. Dazu gehört einerseits die Bereitschaft, die Vorschläge argumentativ im Licht der Literatur (*best available evidence*) vorzutragen und zu bewerten. Wichtig ist aber auch die Offenheit, über den Horizont der eigenen Fachdisziplin hinauszuschauen, um die Argumente der anderen besser verstehen und nachvollziehen zu können. Erarbeiten also gynäkologische, strahlentherapeutische und internistische Onkolog(inn)en zusammen mit Radiolog(inn)en und Patholog(inn)en ernsthaft, offen und ohne Fach-

allüren das je optimal angemessene Konzept für Diagnostik oder Behandlung, dürfte die einzelne Patientin am meisten profitieren.

Kaum konnte sich diese Art der interdisziplinären Zusammenarbeit durchsetzen, wird bereits die interprofessionelle Praxis angemahnt. Was möchte die interprofessionelle Praxis im Unterschied zur interdisziplinären Praxis?

Bei der interprofessionellen Praxis geht es um eine Erweiterung des interdisziplinären Konzepts. Nicht nur die medizinische Profession mit ihren Spezialfachern (interdisziplinär), sondern auch andere Professionen oder Berufsfelder mit ihren spezifischen Aspekten (interprofessionell) sollen in Entscheidungen einbezogen sein. Insofern ähnelt der interprofessionelle Prozess durchaus dem Konzept einer Tumorkonferenz. Denn auch interprofessionell bedarf es der Bereitschaft, die Grenzen der eigenen Profession nicht zu überdehnen und die Kompetenzen der anderen Berufsgruppen anzuerkennen.

Allgemein scheint das Konzept der interprofessionellen Praxis und Zusammenarbeit für viele Situationen im internationalen Gesundheitswesen als wegweisend und vielversprechend zu gelten. 2010 hat die WHO dieses Konzept in einer Publikation aufgegriffen und ein zweistufiges Vorgehen beschrieben¹. Am An-

1 WHO (2010). Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70185/1/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf?ua=1

fang steht die interprofessionelle Ausbildung im Sinne der WHO – zwei oder mehrere Berufsgruppen lernen jeweils voneinander und miteinander. Danach folgt die interprofessionelle Zusammenarbeit und Praxis – mehrere Mitarbeitende des Gesundheitswesens mit unterschiedlichem beruflichem Hintergrund bieten einen umfassenden Dienstleistungsservice für Patient(inn)en, Familien und das Gemeinwesen an, um je nach Umgebung höchste Versorgungsqualität zu erreichen.

Dieses allgemeine Konzept der interprofessionellen Praxis soll in diesem Buch für das spezielle Feld der gynäkologischen Onkologie nutzbar werden – mit dem Ziel, das Gesamtergebnis für die Patientinnen und ihr Umfeld zu verbessern. Dieses Ziel rechtfertigt das Konzept und die damit verbundenen Mühen. Zugleich verhindert es Interprofessionalität als Selbstzweck.

München, im Februar 2017

Vorwort

Beate Senn und Hanna Mayer

Frauen mit gynäkologischen Tumoren befinden sich in einer sehr schwierigen Situation, sind sehr belastet und leiden an zahlreichen unterschiedlichen Symptomen. Oft erleben wir in der Praxis, dass Frauen unmittelbar nach einem chirurgischen Eingriff über mehr als zwanzig verschiedene Symptome berichten. Um diese Vielzahl der Beschwerden lindern zu können, ist die Zusammenarbeit verschiedenster Professionen und Fachdisziplinen unbedingt erforderlich.

In Gesprächen mit Patientinnen, die an einer gynäkologisch onkologischen Erkrankung leiden, fällt auf, dass auch ihnen eine gelingende Zusammenarbeit der betreuenden Fachpersonen wichtig ist. Die betroffenen Frauen erwähnen beispielsweise, dass ein „*Zusammenhalt des Personals*“ besteht und die betreuenden Berufsgruppen „*gut eingespielt*“ sind. Zugleich schätzen sie es, dass Fachpersonen verschiedener klinischer Disziplinen für sie als Ansprechpartner(inn)en erreichbar sind. Unter diesen Voraussetzungen scheinen die Patientinnen ein Gefühl der Sicherheit zu erleben, obwohl sie sich in einer Lebenssituation befinden, die durch Unsicherheit und Verletzlichkeit geprägt ist. Zu wissen, dass Fachpersonen für sie da sind und zugleich ein „*gut eingespieltes Team*“ bilden, wirkt sich vertrauensbildend und stabilisierend aus: „*Ich habe gewusst: Da gibt es ein Netz*“, äußerte eine Patientin. Genau um dieses sicherheitsgebende „*Netz*“ der Zusammenarbeit geht es in unserem Buch. Für Patientinnen in der gynäkologischen Onkologie ist ein verlässliches, tragfähiges „*Netz*“ be-

sonders wichtig. Denn ihre Situation ist durch eine ausgeprägte Symptomvielfalt mit körperlichen und seelischen Aspekten geprägt.

Im Alltag stoßen wir jedoch immer wieder an Grenzen, die ein interprofessionelles Miteinander erschweren. „Der Ort erfolgreichen Handelns befindet sich *zwischen* den Kompetenzbereichen, Disziplinen und Professionen und erfordert Formen kooperativer und nicht macht- oder konkurrenzorientierter Zusammenarbeit“, schreiben Theo Wehner und Albert Vollmer in ihrem Beitrag „*Interprofessionalität: Kooperation statt Konkurrenz*“ (Kapitel 2). Die Bedeutsamkeit dieses „*Zwischenraums*“ kooperativer Zusammenarbeit möchten wir in dieser Publikation aufzeigen.

Wie kann es gelingen, dass Patientinnen in der gynäkologischen Onkologie eine „Versorgung wie aus einer Hand“ erleben, obwohl viele verschiedene Berufsgruppen beteiligt sind? Wie können alle Beteiligten den Bedürfnissen der Patientinnen durch optimalen Zusammenarbeit gerecht werden?

Wie müssen Aufgaben und Verantwortungsbereiche verteilt werden? Welche Rolle kommt hierbei einer Pflegefachfrau, einer Advanced Practice Nurse und weiteren beteiligten Berufsgruppen zu? Welchen Nutzen hat eine gelingende Zusammenarbeit für die Patientin? Und wie gelingt es, Interprofessionalität im Alltag zu verwirklichen?

Solche und ähnliche Fragen waren für uns als Pflegefachfrauen der Ausgangspunkt zur Ent-

stehung dieses Buches. Es war uns wichtig, interprofessionelle Zusammenarbeit in der gynäkologischen Onkologie erstmals ins Zentrum einer deutschsprachigen Publikation zu stellen und dabei

- die Erfahrung betroffener Frauen einzubeziehen,
- die Expertise von Fachpersonen zu vermitteln und
- die vielfältigen Anforderungen, Chancen und Herausforderungen der Interprofessionalität im Bereich der gynäkologischen Onkologie aufzuzeigen.

Diesen Anliegen entsprechend, haben Autor(inn)en unterschiedlicher Professionen an diesem Buch mitgewirkt und die Thematik ihrer Beiträge im Licht der Interprofessionalität reflektiert.

Am Anfang unseres Buches steht die Perspektive einer betroffenen Frau (Kapitel 1). Dann folgt eine Einführung in das leitende Thema – die interprofessionelle Zusammenarbeit: „Kooperation ist das Mit- oder Zusammenwirken von Menschen, als effektivste Methode, um individuelle Beschränkungen zu überwinden und Ziele zu erreichen, die Einzelnen allein trotz aller Anstrengungen versagt bleiben würden. Voraussetzung hierfür bilden die Bereitschaft, individuelle Ziele mit den Zielen anderer Menschen zu verbinden oder sie gemeinsam gesetzten Zielen unterzuordnen“ (Kapitel 2, Seite 31). Diese Auffassung interprofessioneller Zusammenarbeit ist aus arbeitspsychologischer Sicht formuliert. Sie macht Mut, bestehende Grenzen und Hindernisse zu überwinden – seien es Hierarchien, Traditionen, institutionelle Strukturen oder persönliche Einstellungen. Während uns Arbeitsbeziehungen in klassischen, hierarchischen Spitalstrukturen seit langem vertraut sind, betreten wir Neuland, wenn wir uns auf ein interprofessionelles Miteinander einlassen. Wir müssen die interprofessionelle Praxis zuerst gemeinsam gestalten und aufbauen. Auf diesem

Weg möchten die einzelnen Buchkapitel den Leser(inn)en Anhaltspunkte und Orientierungsmöglichkeiten bieten.

Vor diesem Hintergrund richtet sich der Blick zunächst auf die anatomischen, physiologischen und therapeutischen Grundlagen der gynäkologischen Onkologie (Kapitel 3.1 bis 3.5). Antitumorale Therapien sowie alternative bzw. komplementäre Behandlungsformen stellen beispielhafte Bereiche dar, in denen sich interprofessionelles Vorgehen bewähren kann (Kapitel 3.4 und 3.5).

Die Rolle der Pflegefachpersonen und Advanced Practice Nurses (APN's) im interprofessionellen Team steht im Fokus der Kapitel 4.1 bis 4.5. Sie thematisieren unter anderem die Edukation und Unterstützung des Selbstmanagements betroffener Frauen, die Entwicklung eines Beratungskonzeptes für Patientinnen mit vulvären Neoplasien sowie Clinical Pathways am Beispiel der „Wundbehandlung nach chirurgischen Eingriffen bei vulvären Neoplasien“. Wirtschaftliche Aspekte einer APN-Beratung stehen im Zentrum eines Kapitels über Kosten in der gynäkologischen Onkologie (Kapitel 4.5). Wie diese Analyse zeigt, verbessern sich beispielsweise durch die Beratungsgespräche einer APN verschiedene Outcomes, wobei nur geringfügige Zusatzkosten entstehen. Auch dies kann ein relevantes Argument sein, um zukünftig die Rolle der APN im gynäkologisch-onkologischen Bereich vermehrt einzuführen.

In den Kapiteln 5.1 bis 5.9 richtet sich der Fokus auf ausgewählte Symptome und Konzepte im Bereich der gynäkologischen Onkologie, beispielsweise Schmerz oder Fatigue. In diesen Beiträgen steht die Frage nach den Voraussetzungen einer gelingenden Symptomlinderung im Vordergrund.

Zu den zentralen Konzepten, die ein interprofessionelles Vorgehen erfordern, zählen unter anderem Resilienz, Lebensqualität, Cancer Survivorship und Palliative Care.

Am Schluss des Buches richtet sich der Blick erneut auf das persönliche Erleben der betroffe-

nen Frauen. Sie sind mit einer „*geschlechtsspezifischen*“ Diagnose konfrontiert. „Wie wirkt sich die Veränderung oder der Verlust geschlechtertypischer Körperteile auf die Identität, das Selbstempfinden und die „Achtung der Würde einer in ihrer Geschlechtlichkeit am Körper verwehrten Person“ aus?“ – diese Frage steht im Zentrum eines Beitrags zum Konzept der „Leiblichkeit“ (Kapitel 6).

Die Schlussbetrachtung resümiert die Bedeutung der interprofessionellen Praxis in der gynäkologischen Onkologie (Kapitel 7). Die Autorinnen regen dazu an, die Betreuung der Patientinnen zu überdenken und innovative Strukturen und Versorgungsmodelle zu entwickeln. Anhand mehrerer Praxisbeispiele wird die Notwendigkeit deutlich, das Wissen und die Kompetenzen der einzelnen Berufsgruppen zusammenzuführen – zum maximalen Nutzen der Patientinnen. Diese Perspektive entspricht einem Grundanliegen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Wir müssen die interprofessionelle Zusammenarbeit in der Praxis, z. B. Handlungs-

muster, interprofessionelle Fallbesprechungen und Tumorboards, gemeinsam gestalten und aufbauen².

Unser Buch wendet sich an ein breites Publikum – an Pflegefachpersonen, Pflegeexpert(inn)en, Gynäkolog(inn)en, Onkolog(inn)en, Chirurg(inn)en und Radiolog(inn)en, aber auch Studierende, Auszubildende und Lehrpersonen. Angesprochen sind alle, die in ihrer beruflichen Tätigkeit oder Ausbildung Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren begegnen und denen interprofessionelles Handeln zum Besten der Patientinnen am Herzen liegt. Darüber hinaus möchten wir auch Personen ansprechen, die politische und gesellschaftliche Verantwortung tragen, um ihnen wichtige Informationsgrundlagen für ihre Entscheidungen zu bieten.

Die Leser(innen) sollen in diesem Buch Anregungen finden, um die Situation der Patientinnen mit gynäkologischen Krebserkrankungen zu verbessern und durch die Auseinandersetzung mit den interprofessionellen Aspekten „Ziele zu erreichen, die Einzelnen trotz aller Anstrengungen versagt bleiben würden“ (Kapitel 2, Seite 32).

2 SAMW (2017). Die Praxis gelingender interprofessioneller Zusammenarbeit. Swiss Academies Reports, 12 (2).

1 Wie eine Patientin die interprofessionelle Betreuung erlebt

Karin Winter³ und Andrea Kobleder

Andrea Kobleder: Liebe Frau Winter, 2014 erhielten Sie die Diagnose Vulvakarzinom und wurden operiert. Wie haben Sie diese Zeit erlebt?

Karin Winter: Die Diagnose war völlig überraschend. Es ging mir sehr schlecht, weil ich ja nicht wusste, was das bedeutet. Mein Partner konnte damit überhaupt nicht umgehen. Er sagte: „Das wird schon wieder ... Das ist jetzt nicht so schlimm. Reg’ dich nicht auf“. Das war nicht das, was ich gebraucht hätte. Meine Ärztin organisierte für mich sofort einen Termin bei einem Professor im AKH⁴, der für Vulvakarzinom zuständig ist. Alleine hätte ich gar nicht gewusst, was ich tun soll. Als ich dann im Krankenhaus war, hatte ich das Gefühl, dass es nun auf einem guten Weg ist. In diesem Moment dachte ich: Jetzt muss ich nicht mehr selbst entscheiden, sondern andere kümmern sich um mich. Das ist sehr gut – man fühlt sich entlastet, kann sich zurücklehnen und alles wird erledigt. Alles läuft, ohne dass ich mich selbst anstrengen muss. Ich muss nicht selbst Ärzte oder Krankenhäuser suchen oder überlegen, was jetzt gut ist. Ich habe gewusst: Ich bin beim besten Arzt für diese Krankheit. Deshalb war für mich klar: Was er mir empfiehlt, mache ich.

Andrea Kobleder: Haben Sie sich vorab über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten informiert?

Karin Winter: Für mich stand fest: Wenn mir der Spezialist bei dieser Diagnose sagt: „Das nehmen wir weg“, dann ist das eine gute Lösung. Dann begeben Sie mich in seine Hände. Das war für mich überhaupt keine Diskussion. Was er mir auch immer geraten hätte – ich hätte es gemacht.

Andrea Kobleder: Wie haben Sie den Krankenhausaufenthalt empfunden, der aufgrund der Operation nötig war?

Karin Winter: Auf der Station war es unglaublich beeindruckend – dieser Zusammenhalt des Personals! Es war eine Station, auf der sehr, sehr viel geweint wird. Aber das Personal ist so gut eingespielt und man hat das Gefühl, sie wissen so gut, wie man mit dieser Trauer oder Verzweiflung umgeht. Ich hatte auch das Glück, dass ich sehr nette Mitpatientinnen hatte. Mit meiner Bett Nachbarin bin ich immer noch befreundet. Sie ist ganz anders als ich, aber wir rufen uns immer noch alle paar Monate an und reden eine Stunde oder zwei. Das war eine sehr emotionale Zeit mit intensiven Begegnungen. Das Betreuungspersonal war ganz außergewöhnlich.

Andrea Kobleder: Könnten Sie vielleicht ein Beispiel nennen?

³ Pseudonym.

⁴ AKH: Das Allgemeine Krankenhaus ist das Universitätsklinikum der Stadt Wien.

Karin Winter: Man bekommt alles. Die Pflegenden sind da, wenn man sie braucht. Es gibt auch Humor. Wenn am Abend die Medikamente verteilt wurden, dann war es wie ein Theaterstück. Es war wie eine Inszenierung. Sie haben versucht, dass es einem gut geht und dass man sich wohl fühlt. Mit zwei Drainagen war es keine angenehme Situation – alles tut weh. Man fühlt sich völlig schwach nach der Operation. Ich war sehr, sehr unsicher und hatte Angst. Mir gingen Fragen durch den Kopf: Werde ich je wieder Sex haben können? Wie wird das sein? Wird mich je wieder jemand ansehen? Ich denke: Oh nein, ich bin doch noch so jung.

Vor der Operation konnte ich noch mit dem Professor sprechen. Er hat sich Zeit genommen und ist auch kurz nach der Operation bei mir am Bett gewesen. Er ist jemand, bei dem man das Gefühl hat, auch er als Arzt ist einfühlsam – nicht nur das Pflegepersonal. Es ist wirklich ein perfektes Betreuungsteam. Und dann die Pflegeexpertin! Natürlich rede ich mit dem Professor über andere Themen als mit der Pflegeexpertin. Ich würde mit meinem Arzt nicht über Hygienethemen oder ähnliches reden. Das mache ich lieber mit einer Pflegeperson – mit jemandem, der dafür ausgebildet ist und mir genau erklären kann, wie ich mich beispielsweise jetzt waschen soll. Das wäre mir schon etwas peinlich.

Andrea Kobleder: Warum konnten Sie solche Anliegen besser mit der Pflegeexpertin besprechen? Liegt das an der Position des Arztes oder daran, dass der Arzt in Ihrem Fall ein Mann war?

Karin Winter: Einerseits liegt es an der Position des Arztes, andererseits aber auch daran, dass er ein Mann ist. Ich habe absichtlich eine Gynäkologin. Zusätzlich gehe ich jetzt zum Professor – alle drei Monate zur regelmäßigen, engmaschigen Kontrolle. Doch prinzipiell war es für mich extrem wichtig, dass sich die Pflegeexpertin – eine Frau – um mich gekümmert hat, mir zugehört und mit mir geredet hat. Das werde ich nie

vergessen. Ich glaube, dass ich aus diesem Grund alles so gut geschafft habe. Auch die Psychologin war sehr wichtig. Die Gespräche mit ihr haben mir die Augen geöffnet. Darum habe ich das Ganze auch so gut überstanden, ohne dass ich jetzt Probleme habe.

Andrea Kobleder: Verstehe ich das richtig – gerade hinsichtlich psychosozialer und emotionaler Themen fühlten Sie sich gut betreut?

Karin Winter: Genau. Ich wurde immer aufgefangen, es war immer jemand da. Schlimm wurde es erst, als ich wieder zuhause war. Ich hatte das Gefühl, die Wunde nässt und ist riesig. Ich fragte mich, wie es überhaupt weitergehen soll. Später habe ich darüber einmal mit dem Professor gesprochen. Ich habe ihm erzählt, dass es mir so schlecht ging. Er meinte, dass er mit mir über die Wundheilung gesprochen hätte. Ich antwortete: Das kann schon sein, aber ich habe es nicht gehört. Man hört nur Ausschnitte, man filtert. In meinem Drama habe ich nicht gehört, was er gesagt hat. Sehr gut war aber, dass er mir seine Mailadresse gegeben hat – falls irgendetwas ist. Als ich überhaupt nicht mehr weiterwusste, habe ich ihm geschrieben. Auch die Pflegeexpertin konnte ich kontaktieren. Sie hat mich oft gefragt, wie es mir geht. Zu Hause ist man mit sich alleine.

Andrea Kobleder: Waren Sie während dieser Zeit auch mit Ihrer Gynäkologin in Kontakt?

Karin Winter: Sie war überhaupt nicht eingebunden. Da sie die Diagnose nicht gestellt hat, wusste sie gar nicht Bescheid. Ich habe sie gar nicht einbezogen, denn ich war damals im Krankenhaus. Ich bekam eine Infektion. Die Lympflüssigkeit wurde punktiert. Das hat sich dann infiziert und ich bekam einen Rotlauf. Da war mir natürlich elend. Danach war ich bei meinem praktischen Arzt, der ganz hervorragend ist. Aber es war trotzdem eine Situation, in der man denkt: Ich kann nie wieder von meinem Sofa auf-

stehen. Ich kann nie wieder alleine duschen. Aber ich habe gewusst, wen ich anrufen kann. Ich konnte dem Professor schreiben und die Pflegeexpertin anrufen. Ich habe gewusst: Da gibt es ein Netz. Ich bin nicht irgendwo in einer abgelegenen Gegend und niemand ist zuständig für mich.

Sobald man wieder zuhause ist, erkennt man erst, was eigentlich im Krankenhaus geleistet wird. Dort bekommt man alles und dadurch geht es einem auch besser. Man muss sich um nichts kümmern. Zuhause muss man sich um alles selbst kümmern.

Andrea Kobleder: Sie haben ja auch Kinder, die versorgt werden mussten?

Karin Winter: Ich habe ein kleines Kind. Sie war damals vier Jahre alt. Die Betreuung musste ich irgendwie mit Freundinnen organisieren. Sie haben meine Tochter vom Kindergarten abgeholt und sich darum gekümmert, dass wir etwas zu essen bekommen haben. Ich hätte nicht aufstehen können, um zu kochen. Es war besonders schlimm wegen der Infektion.

Andrea Kobleder: Gibt es etwas Spezielles, das Sie sich in dieser Zeit gewünscht hätten?

Karin Winter: Von Seiten des Pflegepersonals nicht. Ich hätte nie erwartet, dass jemand von der Pflege zu mir nachhause kommt. Als es mir extrem schlecht ging, als ich so verzweifelt war und dachte, das wird nie wieder gut und ich werde nie wieder eine richtige Frau sein ... – da wäre es schon sehr gut gewesen, wenn jemand gekommen wäre.

Andrea Kobleder: Hätten Sie sich in anderen Bereichen auch noch Unterstützung gewünscht?

Karin Winter: Ja, zum Beispiel von der Krankenkasse. Das war grauenhaft. Meine Mutter lebt in einem anderen Bundesland und hatte mir angeboten, mich und meine Tochter aufzunehmen.

Sie wollte uns sogar abholen. Die Krankenkasse war überhaupt nicht kooperativ. Sie wollten mich nicht zu meiner Mutter fahren lassen. Ich musste sehr lange warten. Dann sagten sie, sie benötigten noch eine Bestätigung vom Arzt. Dann musste ich nochmals zum Hausarzt, mich dort in die Warteschlange stellen und wieder zurück und wieder anstellen – obwohl in der Krankenkasse auch ein Arzt ist. Fast hätte ich es körperlich nicht geschafft. Es war wirklich sehr kompliziert, aber ich habe es dann doch durchgesetzt. Bei meiner Mutter war es aber nochmals schwierig. Dort musste ich aufs Gemeindeamt gehen, um dort die Änderung des Wohnsitzes zu melden. Das ist doch schikanös!

Andrea Kobleder: Bürokratische Pflichten waren also zusätzlich belastend für Sie?

Karin Winter: Ja genau. Ich dachte, bürokratische Dinge sind Nebensache, wenn man so krank ist. Falls man in einer Stadt lebt, in der man niemanden hat, der sich um einen kümmert, dann sollte es vielleicht auch von Seiten der Behörden möglich sein, den Wohnsitz zu wechseln. Sonst schafft man es kaum. Ich konnte ja kaum aus dem Haus gehen. Und dann bestellen sie mich zur Behörde, danach schicken sie mich zum Arzt und wieder zurück. Und jedes Mal musste ich sehr lange in der Warteschlange stehen. Ich dachte, ich kollabiere. Es wäre also gut gewesen, in einer solchen Situation Unterstützung zu haben. Aber das betrifft nicht das Pflegepersonal. Die Pflegenden erklären, wie es weitergeht. Als Patientin hört man so viel – und vergisst es wieder. Schriftliche Informationen wären hilfreich. Wie lange dauert es, bis die Wunde heilt? Was kann ich erwarten? Wie bildet sich die Wunde zurück? Wie wird es weitergehen? Man muss sich das vorstellen – die Vulva ist ein Krater! Es ist schrecklich, wenn man das zum ersten Mal im Spiegel sieht. Aber das lässt sich wahrscheinlich dadurch erklären, dass die Vulva so stark gedehnt wird bei der Operation. Aber ich weiss es nicht genau.

Andrea Kobleder: Was wäre aus Ihrer Sicht ein guter Weg, um Patientinnen gut auf die bevorstehende Situation vorzubereiten?

Karin Winter: Man müsste ihnen wahrscheinlich sagen: Erschrecken Sie nicht, wenn Sie die Wunde zum ersten Mal anschauen – sie ist geschwollen, rot und offen, aber sie bildet sich zurück. Vielleicht wäre es wichtig, darauf hinzuweisen. Aber es ist wahrscheinlich schwierig, einen Weg zu finden, der für alle passt. Ich glaube, es besteht Angst, dass diese Körperstelle so verstümmelt ist. Wichtig ist auch, dass das Pflegepersonal den Patientinnen Produkte mitgibt, die sie zu Hause benutzen können. Ich verwendete beispielsweise ein spezielles Mittel zum Waschen für die ersten Tage. Das habe ich dann auch weiterverwendet. Aber die Wunde heilte daraufhin nicht gut. Es dauerte sehr lange, weil das Mittel eine desinfizierende Substanz enthielt. Ich hätte eigentlich ein anderes Mittel nehmen sollen. Man möchte alles richtig machen, doch dann traut man sich nicht, zu fragen oder hat es vergessen. Eine Liste mit Produkten wäre hilfreich. Dann wäre klar, wie oft und wie lange man welche Mittel benutzen sollte. Ich hatte ja gar kein medizinisches Vorwissen.

Andrea Kobleder: Um auf die Behandlung zurückzukommen – hätten Sie sich gewünscht, mehr mitentscheiden zu können?

Karin Winter: Nein, gar nicht. Das fand ich eigentlich ganz erstaunlich. Man liest ja auch immer, dass manche Frauen sich weigern, diese oder jene Behandlung machen zu lassen. Meine Ärztin hat sich mit dem Professor im Krankenhaus in Verbindung gesetzt und danach war alles in die Wege geleitet. Das war so entlastend. Ich habe mir gedacht: Danke, dass ich in Österreich bin und alles so gut funktioniert. Ich war erleichtert, dass ich jetzt nicht von einem Krankenhaus zum anderen laufen muss, um jemanden zu finden, der das kennt und weiß, was das für ein Karzinom ist. Ich komme automatisch zum bes-

ten Arzt. Das ist genial! Und dieser Arzt führt auch noch die Operation durch. Ich bin nicht Zusatzversichert. Und trotzdem operiert dieser Arzt, also nicht irgendwer. Das ist kein Student, sondern ein Spezialist. Das fand ich genial. Auch die Betreuung auf der Station. Für mich war die Krankheit ein positives Erlebnis. Vielleicht hört sich das jetzt seltsam an, wenn ich das so sage. So empfand ich es wirklich.

Andrea Kobleder: Sie haben sich gut aufgehoben gefühlt?

Karin Winter: Ja. Ich hatte auch das Gefühl, dass alle, die dort arbeiten, kompetent sind. Das Personal ist auch in der Nacht nicht gestresst oder ärgerlich. Auch wenn man läutet, ist niemand mürrisch oder verärgert. Sie wechseln die Infusionsflasche. Man hatte das Gefühl, dass sie aus Berufung arbeiten. Vielleicht hatte ich besonders Glück. Aber ich dachte – so stelle ich mir Pflegepersonal vor! So sollte es sein. Ich hatte das Gefühl, sie halten zusammen. So einfach war das nicht. Immer wenn die Tür irgendwo offenstand, hat irgendwo irgendjemand furchtbar geschluchzt. Das ist keine schöne Station.

Andrea Kobleder: Wenn Sie an die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt zurückdenken, was war das Schwierigste für Sie?

Karin Winter: Die Zeit nach der Diagnose war sehr schwierig für mich. Man schaut natürlich ins Internet. Und man denkt: Oh Gott, was heißt das jetzt für mich? Ist es jetzt mein Todesurteil oder nicht? Das weiß man nicht. Sagt man es dann den Angehörigen und sie reagieren nicht so, wie man es vielleicht erwartet, ist es auch sehr schwierig. Meine Mutter hat sich sofort ins Bett gelegt und war kränker als ich. Das war auch nicht das Richtige. Ich dachte mir: Jetzt muss ich meine Mutter noch bemitleiden. Es geht ihr so schlecht, weil ich jetzt krank bin. Auch mein Mann konnte nicht wirklich damit umgehen. Wie soll er jetzt mit mir ...? Das war ganz schwie-