

Genetic Nurse – eine neue Rolle in der Beratung

Genetische Abklärungen zum individuellen Krebsrisiko nehmen in der Onkologie einen immer wichtigeren Stellenwert ein. Damit steigt bei Patient:innen und Angehörigen der Bedarf nach Beratung und Begleitung. Spezialisierte Pflegefachpersonen können dabei eine wichtige Rolle einnehmen, in Ergänzung zu den medizinischen Fachpersonen.

Text: Ilona Wagner, Barbara Gresch, Barbara Preusse-Bleuler, Peter Dubsky, Katharina Fierz

Aufgrund der rasch fortschreitenden Entwicklung von neuen, auf spezifische Genmutationen ausgerichteten Tumormedikamenten (Robson et al., 2019) nehmen genetische Abklärungen in der Tumordiagnostik einen immer wichtigeren Stellenwert ein (Amstad et al., 2022). Eine genetische Testung kann bei Patient:innen und Angehörigen jedoch

Unsicherheit und emotionalen Stress auslösen. Die Komplexität des Themas schafft bei Betroffenen ein Bedürfnis nach einer begleitenden und beratenden Fachperson (Jacobs et al., 2018). Um diesem Bedürfnis gerecht zu werden, wurde in einem Privatspital ein Projekt im Rahmen der Abschlussarbeit eines Master of Advanced Studies in On-

kologischer Pflege initiiert und eine genetische Pflegeberatung für Patient:innen mit Brust- und Eierstockkrebs aufgebaut. Dazu wurde der genetische Behandlungspfad definiert und die Aufgaben zwischen der Breast Care Nurse (BCN) mit einer Weiterbildung in Genetic Counseling und der ärztlichen Fachperson geklärt (s. Abbildung S. 18).



In der genetischen Pflegeberatung wird die Wahrscheinlichkeit für die Vererbung von Krebserkrankungen besprochen.

Eine genetische Testung kann offene Fragen und Angst hervorrufen. Betroffene äussern den Bedarf an Informationen über die Gründe für den Test, Vererbung und Krebsrisiken sowie präventive Massnahmen bei einer positiven genetischen Testung. Es besteht ein Bedarf nach einer beratenden Fachperson, mit der Gefühle und Gedanken besprochen und Lösungen erarbeitet werden können (Jacobs et al., 2018).

Neue Rolle «Genetic Nurse»

«Genetic Nurses» (GN) erstellen mit betroffenen Personen Familienstammbäume und führen umfassende krebsgenetische Risikobewertungen und eine krebspräventive Aufklärung zur Risikoverminderung durch. Sie klären betroffene Personen und ihre Angehörigen auf und unterstützen sie bei der Interpretation von Gentests und bei der Entscheidungsfindung. Sie erkennen Risikopersonen und leiten sie an die ärztliche genetische Beratung weiter. Aufgrund ihrer erweiterten Kompetenzen und Zuständigkeiten sind sie auf dem Niveau von Pflegeexpert:innen einzuordnen (Advanced Practice Oncological Nurse APON).

Das neu entwickelte Rollenprofil einer GN beinhaltet die fachliche und psychosoziale Unterstützung und Beratung und die Nachbetreuung der getesteten Person und ihrer Angehörigen. Sie unterscheidet sich darin von der einer ärztlichen genetischen Fachperson (Genetiker:in), welche sich auf die komplexen Abklärungen bei auffälligen Krebserkrankungen in der Familiengeschichte fokussiert (Cordier et al., 2012). Die GN kann betroffene Patient:innen und Angehörige in einer adressatengerechten Sprache über genetische Veränderungen informieren und sie im Entscheidungs- und Bewältigungsprozess unterstützen (Middleton et al., 2017). Sie verfügt über Erfahrung im Fachgebiet und eine Weiterbildung im genetischen Fachbereich und arbeitet unter der Verantwortung einer ärztlichen genetischen Fachperson (Aiello, 2015).

Aufgaben

Empfohlen wird ein systematisches, genetisches Screening bei Personen mit bestimmten Krebserkrankungen, um identifizierte Personen frühzeitig zu erfassen. Die spezialisierte Pflegefachperson (z. B. GN) kann, in Ergänzung zum ärztlichen Fachpersonal, eine wichtige Rolle in der genetischen Bera-

tung einnehmen. Als zentrale Aufgabe beraten GN im genetischen Entscheidungsprozess, holen spezifische medizinische Unterlagen ein und erheben Patient:innen- und Familienanamnesen sowie Risiko-Scores. Sie erklären Patient:innen und Angehörigen den Ablauf, Möglichkeiten und Grenzen der genetischen Testung und reduzieren damit mögliche Stressreaktionen. Sie unterstützen Betroffene in der Kommunikation mit ihren Familienangehörigen sowie bei der Entwicklung von Bewältigungsstrategien und bei Entscheidungen zur Stärkung der Gesundheit.

Der Einbezug von spezialisierten genetischen Pflegefachpersonen hat sich in den angloamerikanischen Ländern als erfolgreicher Weg erwiesen (Senter & Hatfield, 2016). Im deutschsprachigen Raum sind «Genetic Nurse» sowie «Genetic Counselor» noch nicht etabliert und eine einheitliche Ausbildung fehlt bisher. In der Schweiz wird eine Fortbildung «Genetic Counseling» für Pflegefachpersonen auf Fachhochschulebene angeboten.

Ein Beispiel aus der Praxis

Eine 39-jährige Patientin mit einem triple negativen Brustkrebs wird nach der Empfehlung des Tumorboards in der genetischen Sprechstunde des Brustzentrums angemeldet. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Vor dem Beratungstermin bespricht die GN den Fall mit dem ärztlichen genetischen Berater. Als Leitfaden dient der genetische Beratungsleitfaden der SAKK (Dubsky et al., 2018). Die GN führt das Ehepaar selbstständig durch das Beratungsgespräch und gemeinsam wird der Familienstammbaum besprochen. Neben der Brustkrebserkrankung der Patientin besteht eine familiäre Belastung auf mütterlicher und väterlicher Seite, Trägerin einer bestimmten Krebs-Mutation zu sein. Die Kriterien für eine genetische Testung sind damit nach den Schweizer Richtlinien erfüllt (Stoll et al., 2021).

Während des Gespräches nimmt die GN bei der Patientin eine Überforderung wahr und spricht sie aktiv darauf an. Die Patientin hat Angst vor den Konsequenzen einer Testung und ob sie mit einer Brustentfernung umgehen kann. Der Ehemann macht sich Sorgen um seine Frau und ihre Gesundheit. Zudem machen sich die Eltern Gedanken, ob auch die Kinder betroffen sein könnten. Die GN versucht, einfühlsam auf die

Bedürfnisse des Ehepaars einzugehen und reagiert mit fachlicher und emotionaler Unterstützung. Sie informiert über das Vererbungsrisiko sowie über Therapiemöglichkeiten. Auch die Möglichkeit des Einbezugs des psychoonkologischen Dienstes wird erwähnt. Gegen Ende des Gesprächs kommt die ärztliche Fachperson hinzu, um letzte Fragen zu besprechen. Die enge Zusammenarbeit vermittelt dem Ehepaar zusätzliche Sicherheit. Die Patientin entscheidet sich für eine genetische Testung, die GN erstellt ein Kostengutsprachegesuch und schreibt einen genetischen Beratungsbericht.

Begleitung bei der Entscheidung

Vier Wochen später zeigt das Testergebnis eine BRCA2-Genmutation (BRCA = Breast Cancer). Damit erhöht sich das Risiko der Patientin, an Brustkrebs zu erkranken auf 70 % und an Eierstockkrebs auf 30 %. Das Ehepaar wird zu einem weiteren Beratungsgespräch mit beiden genetischen Fachpersonen angeboten. Die ärztliche Fachperson informiert über das Risiko einer Wieder- oder Neuerkrankung, die Möglichkeiten der Früherkennung sowie von risikoreduzierenden Operationen. Das Beratungsteam zeigt dem Ehepaar die weiteren Schritte als Orientierung auf. Dazu gehört auch die Information an die ganze Familie.

Anschliessend nimmt sich die GN Zeit für Fragen und versucht, die Patientin und ihren Ehemann aktiv im Entscheidungsprozess zu begleiten. Für das Ehepaar ist der Befund ein Schock und die emotionale Belastung hoch. Die Patientin ist weiterhin unsicher, ob sie mit einer Brustentfernung umgehen kann. Der Ehemann möchte möglichst alle präventiven Massnahmen durchführen

Autor:innen

Ilona Wagner RN, MAS Onkologie-pflege, Leitung onkologische Fachpflege Tumorzentrum, Klinik St. Anna Luzern

Barbara Gresch RN, MScN, Stv. Leiterin MAS in Onkologischer Pflege ZHAW

Barbara Preusse-Bleuler RN, MScN, Dozierende ZHAW

Peter Dubsky MD, Leitung Tumorzentrum und Leitung Brustzentrum, Klinik St. Anna Luzern

Katharina Fierz PhD, RN Leiterin Institut für Pflege, Stv. Direktorin Departement Gesundheit, ZHAW

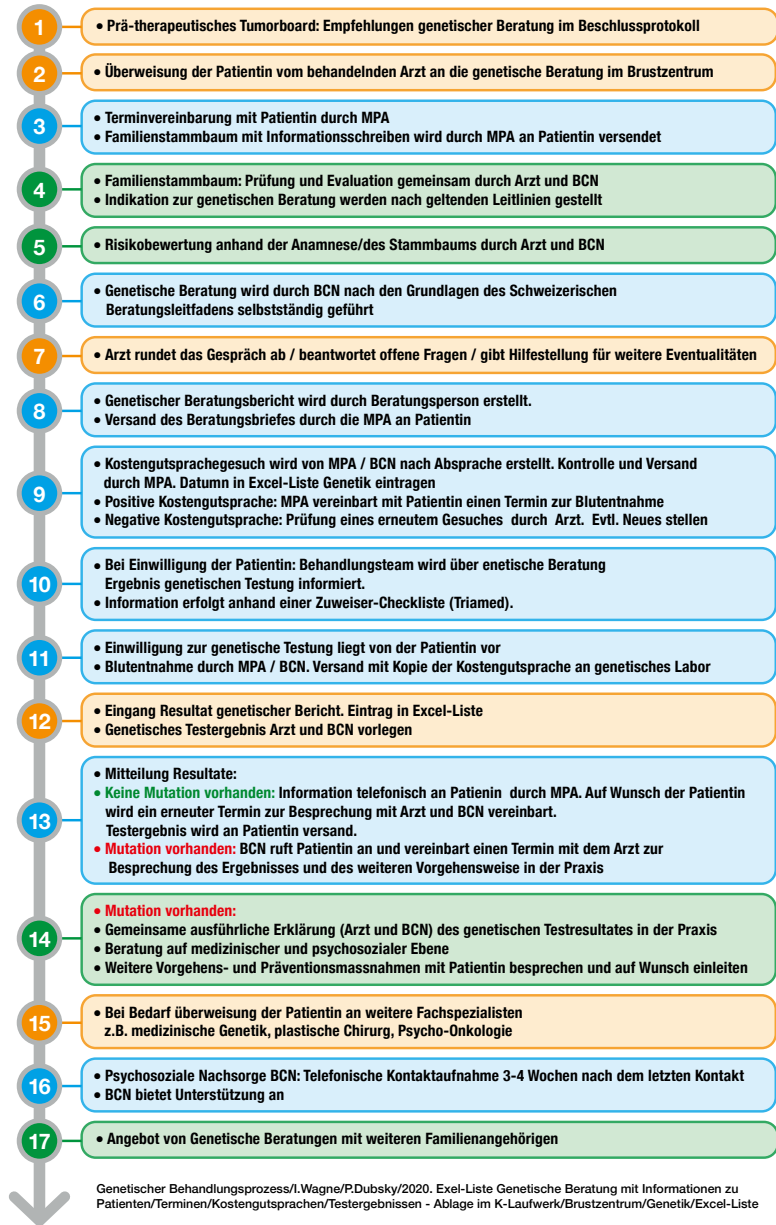
Kontakt: barbara.gresch@zhaw.ch

lassen. Zudem belastet es die Patientin, dass auch ihre Geschwister und deren Kinder betroffen sein könnten. Die GN versucht mittels motivierender Gesprächsführung, die Gedanken und Gefühle des Ehepaars wahrzunehmen und zu würdigen. Aufmerksam hört sie zu und nimmt die Bedürfnisse des Paares ernst. Sie normalisiert den Gefühlszustand des Ehepaars, zeigt Verständnis und ermutigt es, sich Zeit für die Entscheidungsfindung zu nehmen. Eine Woche nach dem Gespräch meldet sich die GN telefonisch bei der Patientin und fragt nach, wie es ihr geht, wo sie im Entscheidungsprozess steht und wo sie Begleitung benötigt. Als zusätzliche Unterstützungsmöglichkeit gibt sie die Kontaktdaten einer Brustkrebs-Selbsthilfegruppe weiter. Die Patientin ist erleichtert, dass das Gespräch mit der Familie gut verlief. Sie nimmt eine Beratung bei einem plastischen Chirurgen in Anspruch, um mehr über die Möglichkeiten einer Brustrekonstruktion zu erfahren.

Nächste Schritte definieren

Auf Wunsch des Ehepaars findet ein weiteres Gespräch mit der GN und der ärztlichen genetischen Fachperson statt. Die Patientin teilt mit, dass sie sich derzeit nicht für eine risikoreduzierende Operation der Brust entscheiden kann. Sie fühle sich zum jetzigen Zeitpunkt nach der Chemotherapie kräfte-mässig nicht bereit für die aufwendige Operation. Sie fragt nach der «Dringlichkeit» der präventiven Operationen und gemeinsam mit der medizinischen Fachperson wird ein Stufenplan erarbeitet. Daraufhin kann das Ehepaar eine differenzierte Entscheidung treffen. Auch der Ehemann kann die Situation besser einschätzen und seine Frau in ihrer Entscheidung unterstützen. Im ersten Schritt wird eine brusterhaltende Operation nach Abschluss der Chemotherapie geplant. Die Patientin möchte zuerst wieder Energie sammeln, um in einem zweiten Schritt eine präventive beidseitige Mastektomie mit Sofortrekonstruktion durchzuführen. Die Eierstockentfernung wird mit dem Gynäkologen der Patientin in einem Zeitraum bis zum 44. Lebensjahr geplant. Das Ehepaar konnte die Entscheidungen gemeinsam in Zusammenarbeit mit den beiden genetischen Fachpersonen treffen und dadurch ihre Sorgen, Ängste und Unsicherheiten reduzieren. Die GN steht dem Ehepaar weiter zur Seite, zum

Ärztlicher pflegerischer gemeinsamer genetischer Prozess



Behandlungspfad und Aufgaben in der genetischen Beratung im interprofessionellen Team.

Beispiel bei Fragen zum Körperbild oder zur Kommunikation mit der Familie.

Schlussfolgerungen

Das Fallbeispiel zeigt, dass Pflegefachpersonen mit fachlicher Erfahrung sowie einer Fortbildung in Humangenetik ideale Personen sind, um Betroffene mit hohem Risiko für erbliche Krebserkrankungen und ihre Angehörigen kompetent und ganzheitlich unter Einbezug der psychosozialen Aspekte und deren Folgen genetisch zu beraten. Studien zeigen, dass die Zufriedenheit der betroffenen Personen durch den Einbezug von GN verbessert wird und genetische Beratungskosten reduziert werden (Barr et al., 2018). Die genetische Pfl-

geexpertin ist in der Rolle der «Übersetzerin» und «guten Kommunikatorin» zur Unterstützung der Patient:innen tätig. Sie stellt eine wertvolle Ressource für den steigenden Bedarf an genetischen Berater:innen dar (Barr et al., 2018). Im deutschsprachigen Raum sollte deshalb die Rolle von GN oder «Genetic Counselors» im interprofessionellen Team weiter etabliert und ausgebaut werden (Amstad, 2021; Ormond, 2022).



Das vollständige Literaturverzeichnis ist erhältlich bei der Redaktion oder bei barbara.gresch@zhaw.ch