

Anforderungsprofil an psychosoziale Krebsberatungsstellen

I. Präambel

Jährlich erkranken in Deutschland rund 320.000 Menschen an malignen Tumoren; das entspricht einer Jahresinzidenz von etwa 400/100.000. Somit muss jeder dritte Bürger im Laufe seines Lebens mit einer Krebserkrankung rechnen.

Bei weitgehend ungeklärter Ätiologie zeigen sich die Fortschritte in der Onkologie in einer deutlichen Verbreiterung des Behandlungsspektrums. Dadurch konnte bei einigen Krankheitslokalisationen ein Rückgang der Letalität erzielt werden. Gleichzeitig ist es zu einer Zunahme an chronischer Morbidität gekommen, was Prävention und Rehabilitation in gleichgewichtiger Weise neben die kurative Onkologie hat treten lassen. Sowohl die Prävention mit primärem und sekundärem Ansatz - als auch die Rehabilitation stützen sich ganz wesentlich auf einen psychosozialen Wissenshintergrund.

Onkologische Erkrankungen, besonders solche mit chronischen Verlaufsformen, gehen mit spezifischen, starken physischen und psychischen Belastungen einher, häufig verbunden mit ungünstigen Veränderungen im familiären, beruflichen und sonstigen sozialen Umfeld. Eine große Anzahl von Krebsbetroffenen bedarf im Umgang mit diesen Schwierigkeiten der weiterführenden Hilfen, die je nach der spezifischen Problemlage von Angehörigen der entsprechenden Berufsgruppen und/oder Selbsthilfegruppen geleistet werden können.

Seit Beginn der siebziger Jahre haben sich verschiedene Selbsthilfegruppen mit unterschiedlichen Organisationsformen gebildet. Durch ein vergleichbares Schicksal verbunden, erfahren Krebskranke mitmenschliche Solidarität, persönliche und praktische Beratung. Für manchen wird die Selbsthilfegruppe zu einem (neuen) sozialen Bezugssystem. Den besonderen Belastungen von onkologisch Kranken sowie deren Angehörigen Rechnung tragend, hat sich die Fachrichtung "Psychosoziale Onkologie" etabliert, und entsprechend spezialisierte Einrichtungen sind entstanden.

Im folgenden werden die Grundlagen der Arbeit einer psychosozialen Krebsberatungsstelle im Unterschied zu anderweitig spezifizierten Beratungsangeboten (z.B. seitens der Selbsthilfe, Ämtern und Behörden etc.) niedergelegt.

Mehrere kooperative Modellprojekte haben deutlich gemacht, dass die Zusammenarbeit der verschiedenen Institutionen und die Problemlage der Klientel ein hochqualifiziertes personelles Angebot erfordern. Auf dieser Basis hat sich mancherorts eine integrierte Versorgungsstruktur herausgebildet, die sich auf die Kompetenz aller Institutionen stützt, die Behandlung und Beratung im onkologischen Krankheitsfall anbieten.

Als ambulante psychosoziale Facheinrichtungen basieren die psychosozialen Krebsberatungsstellen auf einer engen Verzahnung zwischen stationären, rehabilitativen und nachsorgenden Diensten. Die psychosozialen Krebsberatungsstellen sind unverzichtbarer Teil einer fachonkologischen Behandlungskette. Hier finden Information und Beratung von Patienten und deren Angehörigen über bereitstehende Hilfen statt, hier wird psychologische, psychosoziale oder psychotherapeutische Unterstützung durch Eigenleistung oder Vermittlung realisiert. In Kenntnis der stationären und ambulanten onkologischen und pflegerischen Einrichtungen, spezialisierter psychotherapeutischer Institutionen sowie aller Formen mit menschlicher Unterstützung auf der Ebene von Familien- und Nachbarschaftshilfe sowie Selbsthilfevereinigungen fungiert die psychosoziale Krebsberatungsstelle unter anderem als Schaltstelle in der onkologischen Versorgung.

Neben der kontinuierlichen psychoonkologischen Fortbildung kommt der Mitarbeit in onkologischen Arbeitskreisen und Qualitätszirkeln sowie dem regelmäßigen gegenseitigen Gedankenaustausch mit Selbsthilfevereinigungen eine große Bedeutung zu.

II. Ausgangssituation

Nach wie vor besteht ein Missverhältnis zwischen den zahlreichen, wissenschaftlich erprobten Hilfsmöglichkeiten seitens der psychosozialen Onkologie und deren Verfügbarkeit für den onkologisch Kranken und seine Angehörigen.

Den bundesweit organisierten Selbsthilfevereinigungen ist es gelungen, ein nahezu flächendeckendes Netz von Selbsthilfegruppen zu schaffen. Die Betreuung solcher Krebskranker, die durch selbsthilfespezifische Angebote die erforderliche Unterstützung erfahren können, hat somit einen befriedigenden Stand erreicht. Allerdings treten viele selbstbetroffene Helfer ihrerseits, vor allem im Verlaufe einer längerfristigen Beratungstätigkeit, auch als Nachfrager von Betreuungs- und Unterstützungsleistungen an psychosoziale Fachkräfte heran.

Verstärkte Bemühungen sind nun erforderlich, um eine psychosoziale Versorgungskette aufzubauen und gegebenenfalls zu festigen, die in gleicher Weise den stationären und ambulanten Bereich umfasst. Dabei bildet die weitere Professionalisierung der psychosozialen Onkologie die Grundlage einer qualitätsbewussten Krankenbetreuung.

Die Erhaltung einer hohen psychosozialen Beratungsqualität erfordert eine entsprechende Spezialisierung, Übung und Erfahrung, die nur bei einer relativ hohen Beratungsdichte gewährleistet ist. Um diese zu erzielen, ist eine Mindestgröße der onkologischen Klientel erforderlich. Falls die regionalen Verhältnisse (geringe Einwohnerzahl) es erforderlich machen, sollten Außenberatungsdienste und Außensprechstunden vorgesehen oder weiter ausgebaut werden.

III. Aufgaben von psychosozialen Krebsberatungsstellen

Das Aufgabenspektrum psychosozialer Krebsberatungsstellen lässt sich wie folgt zusammenfassen:

- Erkennen von sozialen und psychischen Notlagen bei Betroffenen und deren Angehörigen;
- Information, Beratung und Begleitung von Patienten und deren Angehörigen;
- Information über regionale Selbsthilfegruppen, bei Bedarf vermitteln von Kontakten zu Gleichbetroffenen;
- Hilfen zur Überwindung von krankheits- oder behinderungsbedingten Lebensproblemen und Einleitung von rehabilitativen Maßnahmen;
- Unterstützung bei der sozialen und psychischen Stabilisierung, Aktivierung von Selbsthilfepotentialen;
- psychoonkologische Basisversorgung und supportive psychotherapeutische Hilfen (z.B. Krisenintervention, Entspannungsverfahren; konfliktorientierte Gespräche, Paar- und Familientherapie, therapeutische Gruppen);
- Kooperation und Vernetzung der eigenen Angebote mit denen von Fachinstitutionen und Selbsthilfevereinigungen in der Krebsnachsorge und Rehabilitation (Krankenhäuser und Tumorzentren, onkologische Schwerpunkte, niedergelassene Ärzte, soziale Dienste, Sozialstationen, Rehabilitationskliniken, Krankenkassen und Rentenversicherungsträger, regionale Selbsthilfegruppen, onkologische Arbeitskreise und Qualitätszirkel);
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und deren Unterstützung; gegenseitige Zuweisung von Krebskranken, fördern des "Voneinanderlernens", auch im Sinne der Kompetenzerweiterung professioneller und ehrenamtlicher Betreuer, Austausch administrativer und sozialrechtlicher Kenntnisse; bei Bedarf und Verfügbarkeit Bereitstellung von Räumen, Unterstützung bei Referentengewinnung, bedürfnisgerechte Angebote zur Fortbildung und Supervision.

IV. Bedarf

Die Anzahl und Standorte von Krebsberatungsstellen ergeben sich aus den epidemiologisch abzuleitenden Bedarfszahlen, den regionalen Versorgungsgegebenheiten wie Tumorzentren oder onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern. Generell ist auf ein wohnortnahes Angebot zu achten, auch in diesem Kontext wären gegebenenfalls Außensprechtage hilfreich.

Hinsichtlich der Bedarfsermittlung lässt sich unter Berücksichtigung soziodemographischer Rahmenbedingungen die Zahl der an Krebs erkrankten Menschen auf der Basis bestehender Registerdaten (z.B. Saarländisches Krebsregister) für die einzelnen Bundesländer oder weiter differenziert für einzelne Regionen errechnen.

Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge benötigen über alle Krankheitsphasen gemittelt bis zu 50 % der Krebskranken psychosoziale Hilfen (vgl. 2), die über eine sozialrechtliche und Rehabilitationsberatung hinausgehen. Da nur ein Bruchteil dieser Patienten erreicht wird, besteht die Aufgabe der psychosozialen

Krebsberatungsstellen auch darin, das psychosoziale Betreuungsangebot sowohl in der Öffentlichkeit als auch in den entsprechenden Institutionen bekannt zumachen und in zugehender Weise aktiv anzubieten.

Die Personalausstattung berechnet sich neben den epidemiologischen Daten aus der Beratungskapazität eines Mitarbeiters, die bei zirka 1.500 Beratungskontakten (z.B. Einzel- und Gruppengespräche, schriftliche und telefonische Beratung, Haus- und Klinikbesuche) pro Jahr liegt. Dabei fallen auf einen Patienten rund zehn Beratungskontakte.

Unter Berücksichtigung dieser Kriterien könnte Beratungsbedarf für eine definierte Region näherungsweise errechnet werden.

Für eine Stadt von 100.000 Einwohnern ist mit einer jährlichen Krebsinzidenz von 400 und einer geschätzten Prävalenz von rund 1.250 derzeit an Krebs Erkrankten auszugehen (ohne Berücksichtigung der Zahl der potentiell geheilten Patienten; vgl. 3). Bei der bisherigen Nutzungsquote von 12 % würde das eine Betreuerstelle erfordern. Im Sinne eines differenzierten Angebotes und zur Wahrung größtmöglicher Betreuungskontinuität sind in einem solchen Falle zwei Halbtagsstellen, besetzt mit einem psychologisch/ärztlichen Psychotherapeuten und einem Sozialarbeiter/-pädagogin, vorzusehen. Bei der anzustrebenden und realistisch erscheinenden Ziffer von etwa 20 % ergäben sich zwei Personalstellen.

V. Personelle und sachliche Ausstattung

Die personelle Besetzung der psychosozialen Krebsberatungsstellen richtet sich nach der Beratungskapazität pro Berater und nach den zu erbringenden Angeboten in der Beratungsstelle selber und gegebenenfalls den Außenstellen in der Region. Die sachliche Ausstattung muss gemäß einem psychosozialen Beratungsangebot gestaltet sein, wobei die Grundausstattung sowohl den Erfordernissen einer persönlichen Sprechstunde als auch der telefonischen und schriftlichen Beratungstätigkeit Rechnung tragen muß. Die Fahrzeiten bei Außenkontakten schmälern die Zeit, die für die Beratung selber zur Verfügung steht.

Für die Erbringung des Leistungsspektrums einer psychosozialen Krebsberatungsstelle ist die Mitarbeit von Diplomsozialarbeitern/Sozialpädagogen, von Diplompsychologen beziehungsweise Ärzten erforderlich, die psychotherapeutisch qualifiziert sein sollen.

Die Mitarbeiter/innen der psychosozialen Krebsberatungsstellen nehmen regelmäßig an psychoonkologischen Fort- und Weiterbildungsangeboten der entsprechenden Fachgesellschaften und Arbeitskreisen teil.

Eine Qualifizierungsmöglichkeit stellt die Weiterbildung "Psychosoziale Onkologie" der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (dapo) dar, zertifiziert durch die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (4).

Für die fachgerechte psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie deren Angehörigen gelten darüber hinaus besondere Qualifikationsvoraussetzungen.

Unverzichtbare Grundlage der Qualitätssicherung der Arbeit psychosozialer Krebsberatungsstellen bildet eine regelmäßige interne, kollegiale und externe Supervision, für die entsprechende Mittel bereitstehen müssen.

Die Tätigkeit der psychosozialen Krebsberatungsstellen wird in standardisierter Weise dokumentiert.

VI. Trägervoraussetzungen

Der Träger muß die Voraussetzungen dafür schaffen, dass die Krebsberatungsstelle die oben genannten Aufgaben erfüllen kann.

Weiterhin muß die Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen und allen für die Krebsbehandlung, Nachsorge und Rehabilitation relevanten Institutionen im stationären und ambulanten Bereich ermöglicht werden. Die Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit in einem Gremium, das die Zusammenarbeit und Koordination der in einem Bundesland arbeitenden Organisationen der psychosozialen Krebsnachsorge fördert, wird vorausgesetzt.

Der Träger einer psychosozialen Krebsberatungsstelle sollte sich unabhängig von kurzfristigen Modellförderungen, um die Sicherung der kontinuierlichen Finanzierung bemühen.

Mitglieder der Arbeitsgruppe "Qualitätssicherung in der Psychosozialen Onkologie" der PSO und dapo:

K. Behets, G. Blettner, A. Dahmen, M. U Hensgen-Möck, M. Keller, B. Kleining, K. Röttger, E. Schneider, R. Schwarz, P. Wechsung, S. Wittorf

Für die Arbeitsgruppe:

Prof. Dr. Reinhold Schwarz
Universität Leipzig
Institut für Arbeitsmedizin und Sozialmedizin
Riemannstr. 32