

# **Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedarf von Krebsbetroffenen Erfahrungen und Einschätzungen der Krebs-Selbsthilfeorganisationen**

Die Diagnose „Krebs“ stellt die davon Betroffenen vor eine äußerst schwierige Lebensaufgabe. Sie haben sich mit dem Auftreten der Krankheit auseinander zu setzen, z. T. sehr belastende körperliche Therapien und Folgeerscheinungen zu ertragen und sind psychischen und sozialen Problemen ausgesetzt. Diese psychosozialen Belastungen haben vielfältige und vielzählige Ursachen, die mit der Krankheit, der Therapie sowie Folgeerscheinungen im Zusammenhang stehen. Zur Überwindung dieser Belastungen sind entsprechende Unterstützungsangebote erforderlich. Bei deren Gestaltung ist es an erster Stelle von Bedeutung, dass sie allein auf die Bedürfnisse der Krebsbetroffenen ausgerichtet werden.

Es ist das Ziel dieses Berichtes, aus den Bedürfnissen Krebsbetroffener Anforderungen an psychosoziale Unterstützungsangebote abzuleiten. Dazu dienen die nachfolgend zusammengestellten Erfahrungen und Einschätzungen der Selbsthilfeorganisationen zu folgenden Themen:

- Ursachen psychischer und sozialer Belastungen
- Belastungsorientierter Unterstützungsbedarf
- Anforderungen an die Art, Qualität und Organisation der Unterstützungsangebote
- Aufgabenverteilung zwischen professionellen Unterstützern und Selbsthilfe-Mitarbeitern

## **Ursachen psychosozialer Belastungen**

### **Psychische Belastungen**

Ausgangspunkte von psychischen Belastungen für Krebsbetroffene lassen sich in folgenden Bereichen feststellen:

- Krankheit, Therapie- und Krankheitsfolgen
- soziales Umfeld
- Beruf

Von allen Selbsthilfeorganisationen wird angegeben (s. Tabelle 1), dass die Krebserkrankung die stärksten psychischen Belastungen auslöst. Diese beginnen bei der Diagnose und setzen sich nach der Therapie fort mit Angst vor dem Sterben und vor dem Wiederauftreten der Krankheit. Es wird dabei sicherlich krankheitsspezifische Unterschiede geben, ob diese Belastungen nur vorübergehend auftreten oder von Dauer sind.

Insgesamt weniger stark belastend, aber krankheitsspezifisch und sicher auch individuell unterschiedlich stark wird das Auftreten von Folgeerscheinungen – wie Beeinträchtigung des Autonomiegefühls, Scham- und Schuldgefühle, Veränderung des Körperbildes, Veränderung der Sexualfunktion, chronische Schmerzen, Ermüdung, Behinderung – und gegebenenfalls Folgeerkrankungen empfunden.

Bei einigen Krebsarten kann das Angewiesensein auf Hilfsmittel oder der Bedarf an besonderen Behandlungsmaßnahmen (Zahnersatz) nicht nur zu sozialen (hier: finanziellen) Problemen führen, sondern auch psychisch belasten.

Beeinträchtigungen bei den sozialen Kontakten (Familie, Freundeskreis) sowie im Berufsleben können ebenfalls krankheitsspezifisch, aber auch individuell zu unterschiedlich stark empfundenen psychischen Belastungen führen.

Interessant ist, dass praktisch alle Selbsthilfeorganisationen die meist unzureichenden krankheitsbezogenen Informationen als stark psychisch belastend angeben.

Alle genannten Belastungen können, müssen aber nicht zu dauerhaften depressiven Verstimmungen führen. Hier gibt es sicherlich krankheitsspezifische und individuelle Unterschiede.

### **Soziale Belastungen**

Die Belastungen im sozialen Bereich lassen sich folgenden Bereichen (s. Tabelle 2) zuordnen:

- Beruf
- Sozialleistungen
- Finanzen

Die Belastungen bestehen entweder darin, dass weniger Geld zur Verfügung steht oder aber dass zusätzliche krankheitsbedingte Ausgaben erforderlich werden.

Diese Belastungen wirken sich krankheitsspezifisch unterschiedlich stark aus und sind z.T. (Kehlkopfkrebs, Hirntumor) gravierend.

### **Belastungsorientierter Unterstützungsbedarf**

Um den festgestellten psychosozialen Belastungen begegnen zu können, sind folgende Arten von Unterstützung angezeigt:

- medizinische Beratung und Behandlung
- psychische Unterstützung
- soziale Unterstützung
- Bereitstellung von Information

Aus der Zusammenstellung der Erfahrungen und Einschätzungen der Selbsthilfeorganisationen zeigt sich, dass die psychosozialen Belastungen nur bei der Bewältigung der psychischen Belastungen

- durch die Krankheit (Diagnose, Angst vor dem Sterben und/oder Wiederauftreten der Krankheit
- durch Krankheitsfolgen: Veränderung des Körperbildes, Auftreten von chronischen Schmerzen bei allen Krebskrankheiten äußerst groß sind:

In diesen Bereichen bietet es sich an, krankheitsübergreifende Unterstützungsangebote zu entwickeln. In den anderen Bereichen (z.B. Veränderung der Sexualfunktion, Auftreten einer Behinderung, soziale Belastungen) werden die Belastungen krankheitsspezifisch unterschiedlich stark eingeschätzt. Dementsprechend sind spezifische Unterstützungsangebote erforderlich.

### **Anforderungen an die Art, Qualität und Organisation der Unterstützungsangebote**

#### **Art der Unterstützungsangebote**

Wie die Selbsthilfeorganisationen die Bedeutung der möglichen Unterstützungsangebote einschätzen, ist aus Tabelle 3 ersichtlich. Von großer Bedeutung für alle Selbsthilfeorganisationen sind:

- Beratung und Behandlung in tumorspezifischen Zentren
- Psychische Unterstützung durch Gespräche mit Gleichbetroffenen
- Psychologische Betreuung
- Soziale Unterstützung
- Bereitstellung von Information

Die anderen genannten Unterstützungsangebote

- Schmerzbehandlung
- Sexualtherapeutische Betreuung
- Inkontinenzberatung
- Ernährungsberatung
- Unterstützung am Lebensende
- Sport

sind krankheitsspezifisch unterschiedlich wichtig und werden z.T. bei einigen Krebsarten nicht benötigt.

#### **Anforderungen**

Die Selbsthilfeorganisationen sind sich darin einig, dass es bezüglich der **Inhalte der Unterstützungsangebote** von größter Bedeutung für Krebsbetroffene ist, dass die professionellen Unterstützungsangebote qualitätsorientiert, qualitätsgesichert und qualitätsgeprüft sind.

Zu den Unterstützungsangeboten der Selbsthilfe besteht Übereinstimmung, dass auch hier Qualitätsorientierung und Qualitätssicherung (durch Fortbildung) äußerst wichtig sind. Zur Bedeutung einer Qualitätsprüfung sind die Meinungen etwas unterschiedlich, jedoch hat auch diese einen hohen Stellenwert.

Bei der **Verfügbarkeit der Unterstützungsangebote** kommt es sehr darauf an, dass es den Betroffenen möglich ist, in möglichst kurzer Zeit und in zumutbarer Wohnort Nähe Unterstützung zu finden. Der Zugang zu den Behandlungs- bzw. Beratungsräumen muss auch bei Bewegungseinschränkungen möglich sein. Sehr erwünscht ist, dass die Unterstützungsangebote unentgeltlich wahrgenommen werden können und dass sie – falls die Art der benötigten Unterstützung dies erfordert – sowohl ambulant als auch stationär verfügbar sind.

Von großer Bedeutung für die Unterstützung von Krebsbetroffenen und damit Kriterien für die Beurteilung der **Qualität von professionellen Unterstützern** sind:

- **Fachwissen:** Abschluss eines einschlägigen Studiengangs; hinzukommen müssen eingehende Erfahrungen mit Krebspatienten (in der Praxis gesammelt, in Klinik o. ä.), um den Patienten verstehen und entsprechend gezielter handeln zu können. Bei Ärzten ist Interesse, Offenheit und (Aus-) Bildung der Ärzte im Hinblick auf Behandlungsalternativen sehr erwünscht. Die Behandlung und Beratung sollte von einem ganzheitlichen Krankheitsverständnis ausgehen, d.h. der Betroffenen sollte als Menschen gesehen, anstatt nur als krank betrachtet werden. Alle Aspekte der Erkrankung, der Therapie und von Folgeerscheinungen oder -krankheiten müssen Beachtung finden. Entsprechende Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen mit Erwerb von Zertifikaten sind erforderlich, um das Fachwissen zu vertiefen.
- **Soziale Kompetenz:** Das Vermögen, sich in das Befinden des Betroffenen hineinversetzen zu können, ist eine Grundvoraussetzung. Mit Schulungsmaßnahmen (auch in klientenbezogener Gesprächsführung) lässt sich positive Wertschätzung/Akzeptanz, einführendes Verstehen/Empathie und Echtheit/Kongruenz sowie aktives Zuhören verstärken.
- **Kooperationsbereitschaft:** Bereitschaft zu interdisziplinären Zusammenarbeit (unter Einbeziehung der Selbsthilfe). Teamarbeit fördert eine ganzheitliche Behandlung und Beratung und ermöglicht ist eine gegenseitige „Schulung“.

Zur Umsetzung der benötigten Unterstützungsangebote bieten sich als **Organisationsformen** an.

- **tumorspezifische Kompetenzzentren** zur Beratung und Behandlung durch Vernetzung der beteiligten Fachgruppen untereinander. Die Vernetzung muss durch eine zentrale Steuerung gewährleistet werden. In die Zentren sollten Informationsstellen der Selbsthilfe sowie gegebenenfalls deren Besucherdienst-Angebot integriert sein.
- **tumorübergreifende Netzwerke:** therapeutisch-soziale Netzwerke. Der Betroffene ist in der Regel auf eine multidisziplinäre/multiprofessionelle Unterstützung angewiesen und in seiner Situation damit überfordert, sich die unterschiedlichen Ansprechpartner selbständig zu suchen. Er sollte vielmehr Strukturen vorfinden, die als tumorspezifisch differenzierte, d.h. entsprechend qualifizierte therapeutisch-soziale Netzwerke (Arzt, Psychotherapeut/Psychologe, Logopäde, Physiotherapeut, Pfleger, Krankenhaus-Sozialdienst, Sozialarbeiter/Beratungsstelle, Selbsthilfegruppe) organisiert sind.

## **Aufgabenverteilung zwischen professionellen Unterstützern und Selbsthilfe-Mitarbeitern**

Bei der Umsetzung der benötigten Unterstützung hat sich eine Zusammenarbeit von professionellen Unterstützern und Mitarbeitern der Selbsthilfeorganisationen bewährt, auch wenn es nach wie vor Professionelle gibt, die der Überzeugung sind, dass die Beteiligung der Selbsthilfe nicht nötig ist, wenn die professionelle Arbeit von bestmöglicher Qualität ist.

Die Aufgabenverteilung zwischen den professionellen Unterstützern und der Selbsthilfe orientiert sich an der Unterstützungserfordernissen und -möglichkeiten:

- **professionelle Unterstützung:** Bei hoher Komplexität einer Fragestellung oder bei einem gravierendem Schweregrad einer Störung ist Fachpersonal gefragt. Die medizinische Behandlung und Beratung sowie eine gegebenenfalls notwendige psychotherapeutische Betreuung bleiben professionellen Unterstützern mit entsprechender Ausbildung vorbehalten. In die psychosoziale Unterstützung sind andere Fachgruppen wie z.B. Diplompsychologen, Diplompädagogen, Sozialpädagogen, Sozialarbeiter, Klinikseelsorger einbezogen. Gegebenenfalls könnten/sollten spezialisierte Tumorberatungsstellen bei den Selbsthilfeorganisationen eingerichtet werden.

- *Unterstützung durch Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisationen:* Die Selbsthilfe kann in Fachfragen erste Tipps und Hinweise für die praktische Bewältigung geben sowie leichtere Fragestellungen klären („erlebte Kompetenz“). Sie kann darüber hinaus über professionelle Beratungsangebote informieren und dahin vermitteln. Die Hauptunterstützung erfolgt durch verständliche Informationen zum Leben mit der Krankheit/Behinderung sowie durch psychischem Beistand durch Gleichbetroffene (z.B. beim Besucherdienst), die überzeugend Beispiel dafür sind, dass ein sinnerfülltes Leben mit der Krankheit/Behinderung möglich ist. Die Umsetzung erfolgt durch Informationsbroschüren und Zeitschriften, Erfahrungsaustausch im Einzelgespräch oder bei regelmäßigen Gruppentreffen sowie mit auf Krankheit und Krankheitsfolgen bezogener Interessenvertretung.

Zu dieser Erhebung haben die Bundesverbände der 7 Krebs-Selbsthilfeorganisationen beigetragen:

- Arbeitskreis der Pankreatektomierten
- Bundesverband der Kehlkopflösen
- Bundesverband Prostata-Selbsthilfe
- Deutsche Hirntumorhilfe
- Deutsche ILCO
- Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe
- Frauenselbsthilfe nach Krebs

Ihre Angaben basieren auf Erfahrungen aus der täglichen Arbeit der Organisationen, z. T. auch auf Ergebnissen von Untersuchungen.

Zusammenstellung und Bearbeitung: Prof. Dr. rer. nat. Gerhard Englert (2005)