

DVSG-Grundsatzpapier

Soziale Arbeit in der Onkologie

Der Beitrag der Sozialen Arbeit zur psychosozialen Versorgung onkologischer Patienten und ihrer Angehörigen (Stand: Juni 2010)

Psychosoziale Beratung und Betreuung durch Soziale Arbeit stellt ein wesentliches Element der Versorgung onkologischer Patienten dar.

Anforderungen an die psychosoziale Versorgung durch Soziale Arbeit

Die Beratung durch Soziale Arbeit wird in allen Phasen der Erkrankung benötigt, bei Erstdiagnose und –behandlung, in der Nachsorge, beim Fortschreiten der Erkrankung oder in der Palliativphase. Sie wird in Akutkliniken, Rehabilitationskliniken und ambulanten Beratungsstellen angeboten und richtet sich an alle onkologischen Patienten, unabhängig von der Art der Erkrankung, Alter, sozialer Situation und Herkunft. Die Themen der Beratung sind insbesondere:

- Bewältigung der Krankheitsfolgen
- Rehabilitationsmaßnahmen
- Sozialrechtliche Fragen
- Versorgungsfragen
- Wirtschaftliche Probleme
- Arbeitsplatzfragen

Onkologische Patienten und ihre Angehörigen benötigen eine bedarfsgerechte und neutrale Beratung, die die körperliche, psychische und soziale Situation im Sinne des bio-psycho-sozialen Modells berücksichtigt. Einschlägige Untersuchungen belegen, dass frühzeitige psychosoziale Intervention, supportive Begleitung und eine der jeweiligen Bedarfslage angemessene Informationsvermittlung Belastungen reduzieren, Handlungsspielräume eröffnen und verloren Kontrolle zurückgeben.

Die psychosoziale Beratung durch Sozialarbeit berücksichtigt Patientenwünschen und wahrt das Selbstbestimmungsrecht. Die Beratung bezieht die relevanten Bereiche der Sozialgesetzgebung mit ein und umfasst auch die Organisation von Maßnahmen, einschließlich der erforderlichen Antragstellung. Bei der Planung der Interventionen werden die Krankheitsphase, die soziale Ressourcen, der Umfang der körperlichen Beeinträchtigung und das Rehabilitationspotential mit einbezogen.

Sozialarbeiter/Sozialpädagogen (Diplom, BA, MA) sind aufgrund der im Studium Sozialer Arbeit erworbenen Qualifikation in der Lage, persönliche und soziale Faktoren adäquat aufzugreifen und eine vertrauensvolle Beratungsbeziehung aufzubauen, auch bei komplexen Problemlagen und mit hochbelasteten Betroffenen. Sie begleiten Patienten in persönlichen Gesprächen, unterstützen bei der Perspektivenentwicklung und tragen durch ihre Beratung zu Problemlösungen bei.

Grundlage der Beratung sind profunde Kenntnisse der Möglichkeiten des Gesundheits- und Sozialwesens, Erfahrung in der Leistungerschließung, Kenntnisse der regionalen Angebote sowie Kompetenz in Gesprächsführung und Beratung belasteter Menschen. Soziale Arbeit bezieht die verschiedenen Netzwerke in die Beratung mit ein: familiäre und Beziehungsnetzwerke, Arbeitsplatz und Lebenswelt, regionale Netzwerke.

Entsprechend dem aktuellen individuellen Bedarf und den vorhandenen Ressourcen leistet Soziale Arbeit Hilfe bei der Beantragung von Leistungen, einschließlich der Verhandlungen mit Leistungserbringern und Kostenträgern, und koordiniert Leistungen aus verschiedenen Bereichen (stationärer/ambulant, Kombination von Leistungen verschiedenen Kostenträger, zeitliche Abstimmung der Leistungen).

Psychosoziale Beratung durch Soziale Arbeit als Bestandteil der Versorgung onkologischer Patienten

Patienten benötigen in jeder Krankheitsphase eine adäquate Beratung und ein psychosoziales Angebot, das niedrigschwellig und leicht zugänglich für Patienten und Bezugspersonen zur Verfügung steht. Die Beratung muss also sowohl im stationären als auch im ambulanten Sektor erfolgen. Gesetzliche Grundlagen hierfür finden sich in den Sozialgesetzbüchern und in der Gemeinsamen Empfehlung nach § 13 Abs. 2 Nr. 10 SGB IX über die Zusammenarbeit mit Sozialdiensten und vergleichbaren Stellen (Gemeinsame Empfehlung „Sozialdienste“) vom 08. November 2005 (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – BAR, www.bar-frankfurt.de).

Zentrales Anliegen der Beratung ist es, den individuellen und aktuellen Bedarf des Patienten zu erkennen und in enger Absprache mit ihm Interventionen zu planen. Ziel der Interventionen ist gesundheitliche Chancengleichheit und bestmögliche Teilhabe der erkrankten Menschen am gesellschaftlichen Leben.

Sozialarbeiter in onkologischen Kliniken und ambulanten Krebsberatungsstellen verfügen über umfangreiches und spezialisiertes Wissen über onkologische Erkrankungen, Behandlungsabläufe und deren Auswirkungen auf das alltägliche Leben von Patienten und Angehörigen.

In nahezu allen **Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen**, die sich an der Versorgung onkologischer Patienten beteiligen, erhalten Patienten und Angehörige ein Beratungsangebot durch Sozialdienste. Der Zugang erfolgt zeitnah und niederschwellig. Die Sozialdienste sind mit der medizinischen Versorgung eng verzahnt und Teil des multiprofessionellen Teams. Durch den direkten Zugang zu den Behandlern können sie soziale Aspekte mit in die Behandlung einbringen und für den erforderlichen Informationsfluss für die Beantragung von Leistungen sorgen. Sie nehmen zu Patienten und Angehörigen direkt während der Behandlungsdauer Kontakt auf und leiten erforderliche Maßnahmen zeitnah ein. Im stationären Bereich gehören Sozialdienste somit zum Regelangebot, wenn auch oft mit ungenügender Ausstattung an Ressourcen.

Auch im **ambulanten Bereich** ist ein flächendeckendes psychosoziales Beratungsangebot erforderlich, das von Betroffenen direkt aufgesucht werden oder auf das ein betreuender Arzt verweisen kann. In ambulanten Krebsberatungsstellen unterstützen Sozialarbeiter/Sozialpädagogen, die über 70% der Mitarbeiter stellen, im Rahmen der psychoonkologischen Betreuung Betroffene bei der Bewältigung der Krankheitsfolgen. Leider stehen ambulante Krebsberatungsstellen nur in geringem Umfang zur Verfügung. Onkologische Patienten benötigen je nach Lebenslage noch weitere Fachberatungsstellen, in denen Sozialarbeiter/Sozialpädagogen tätig sind, z.B. Integrationsamt, Unabhängige Patientenberatung, Gesundheitsamt, Pflegeberatung, Hospizdienst, Seniorenberatungsstelle, Schuldnerberatung, Familienberatungsstellen etc.

Leistungen der Sozialen Arbeit bei der psychosozialen Versorgung onkologischer Patienten im Einzelnen

Sozialarbeit bietet onkologischen Patienten eine Palette von Beratungsleistungen an, die Bezug nehmen auf das persönliche Erleben der Erkrankung, die Auswirkungen der Erkrankung auf das soziale Umfeld und die Gestaltung des Alltags. Die psychosoziale Beratung kann sich je nach Bedarf auf Vermittlung von Information und Handlungswissen beschränken oder aber auch einen ausführlichen individuellen Beratungsprozess und Begleitung über einen längeren Zeitraum umfassen. Die einzelnen Beratungsleistungen der Sozialen Arbeit, die auch auf die Beratung onkologischer Patienten zutreffen, sind einschließlich ihrer Durchführung und Grundlagen in der Produkt- und Leistungsbeschreibung der Klinischen Sozialarbeit (Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen - DVSG, 2007) ausführlich beschrieben.

Erstdiagnose und Erstbehandlung

Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und Neuorientierung

In der Situation der Erstdiagnose und Erstbehandlung variieren die Bedürfnisse von Patienten sehr stark zwischen kurzer Informationsvermittlung und der Bearbeitung existentieller Fragen. Patienten fühlen sich oft uninformiert und überfordert, haben viele Fragen, und wissen häufig nicht, an wen sie sich wenden können. Wenn sich Patienten und Angehörige auf das Beratungsangebot einlassen, können über die Informationsvermittlung hinaus Themen wie Angst, Verunsicherung, Verlust der körperlichen Unversehrtheit oder Selbständigkeit, Befürchtungen hinsichtlich Partnerschaft und Familie, drohende Leistungseinschränkung und Verlust von Möglichkeiten der Lebensgestaltung bearbeitet werden. Patienten und ihre Familien müssen sich auf die neue Lebenssituation einstellen und sich möglicherweise umorientieren. Bei vielen besteht der Wunsch nach einer Begleitung bzw. eines Ansprechpartners während der Behandlung.

Information und Beratung

Bei einer Neuerkrankung sind viele Patienten und Angehörige nur begrenzt in der Lage, sich selbst die erforderlichen Informationen zu beschaffen. Die psychosoziale Beratung durch Soziale Arbeit vermittelt in dieser Phase Informationen und Beratung insbesondere zu:

- Rehabilitationmaßnahmen (AHB) etc.
- Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag
- Sozialrechtliche Fragen wie Schwerbehindertenausweis, Zuzahlungen, Fahrkosten, Krankengeld, Kündigungsschutz, Rente, Versicherungsfragen, Hilfsmittel, Pflegegeld u.v.a.m.
- Sicherung der Lebensgrundlagen
- Versorgungsfragen, Haushaltshilfe bei Kindern unter 12 Jahren, Versorgung unversorgter Angehöriger usw.
- Beruflicher Situation
- Weitere Beratungsangebote, z.B. ambulante Beratung in Wohnortnähe, Fachberatungsstellen, Selbsthilfegruppen
- Unterstützung bei der Neuorientierung, Erkennen von Ressourcen und von Unterstützungsbedarf

Im **Akutkrankenhaus** informiert der Sozialdienst zunächst über die Möglichkeiten und Leistungsansprüche aufgrund der Diagnose und bietet die Gelegenheit, die schwierigen Aspekte der neuen Krebsdiagnose zu thematisieren. Häufige Themen in dieser Phase sind: Möglichkeiten der Rehabilitation, Veränderungen in der Familie, Versorgung der Kinder, Unsicherheit in Bezug auf die weitere Behandlungszeit etc.

In der **Rehabilitationsklinik** thematisiert der Sozialdienst über die genannten Fragen hinaus insbesondere die Rückkehr in den Alltag und ins Erwerbsleben, z.B. berufliche Wiedereingliederung.

Der Sozialdienst steht als Ansprechpartner zur Verfügung, wenn Begleitung benötigt wird oder weitere Fragen auftreten. Im Sinne der Netzwerkarbeit werden Patienten auf weitere Unterstützungsangebote aufmerksam gemacht und ggf. direkt dorthin vermittelt.

Beratung in der Zeit der Nachsorge

Wenn die Behandlung vorbei ist und das Leben wieder normal verlaufen sollte, erleben viele Patienten eine starke Verunsicherung und fühlen sich oft längerfristig beeinträchtigt. Die Rückkehr in den Alltag und Beruf gestaltet sich schwieriger als erwartet. In dieser Phase dienen psychosoziale Beratungsgespräche der Stabilisierung.

Sozialarbeiter/Sozialpädagogen im ambulanten Sektor, insbesondere in den ambulanten Krebsberatungsstellen, bieten auch zu diesem Zeitpunkt psychosoziale Beratung an, um die weitere Reintegration bzw. den Umgang mit der veränderten Lebenssituation zu unterstützen. Dazu gehört neben supportiven Gesprächen auch die Beratung zu einer (weiteren) Rehabilitationsmaßnahme, zu Fragen der Erwerbstätigkeit oder ggfl. Rente, zu Fragen der Existenzsicherung, bei sozialen Problemlagen u.a.m.

Unterstützungsbedarf bei fortschreitender Erkrankung

Beratung zum Umgang mit der Wiedererkrankung

Mit dem Wiederauftreten der onkologischen Erkrankung wird dem Patienten die existentielle Bedrohung drastisch bewusst. Es drohen dauerhafte und schwerwiegende Verluste von Funktionen oder von Selbständigkeit, die nun erforderliche Behandlung kann bedeutend belastender sein als die Erstbehandlung. In dieser Phase ist ein niedrighschwelliges und leicht zugängliches Beratungsangebot erforderlich. Patienten und Angehörige finden in den Kliniken und Rehabilitationskliniken beim Sozialdienst Beratung und Unterstützung. Eine enge Zusammenarbeit mit weiteren Fachdiensten im onkologischen Bereich wie Psychotherapie, Selbsthilfegruppen, Pflegeberatung und Pflegedienste, gibt dem Patienten die Möglichkeit, das momentan richtige Beratungsangebot auszuwählen.

Medizinische Rehabilitation:

Sozialdienste prüfen auch in der Situation der fortgeschrittenen Erkrankung den Rehabilitationsbedarf der Patienten. Dabei findet nicht nur das körperliche Reha-Potential Beachtung sondern auch die Notwendigkeit der psychisch/seelischen Bewältigung der schwierigen Lebenssituation. Der Sozialdienst berät umfassend, klärt Wünsche und Vorstellungen und unterstützt bei Hindernissen.

In der Akutklinik kommen in der Situation der fortgeschrittenen Erkrankung neben der Anschlussheilbehandlung auch die Geriatrische Rehabilitation für ältere Menschen mit mehrfachen Erkrankungen und die neurologische Frührehabilitation in Frage. Der Sozialdienst berät sowohl die Betroffenen und Angehörigen als auch das Behandlungsteam zur geeigneten Maßnahme und zu den Zugangsvoraussetzungen, stellt den Antrag und berät zu geeigneten Einrichtungen.

Teilhabe am Arbeitsleben:

Eine fortschreitende Krebserkrankung gefährdet die Erwerbsfähigkeit. Patienten benötigen zu diesem Zeitpunkt Beratung zu den Möglichkeiten, den Arbeitsplatz zu erhalten, zum Krankengeldbezug, zur stufenweisen Wiedereingliederung, zu Möglichkeiten einer beruflicher Umorientierung, zur Rentenantragstellung usw. Die berufliche Verunsicherung geht einher mit existentiellen Sorgen, die die Lebensplanung, das Selbstwertgefühl, die soziale Position, familiäre Absicherung, Zukunftsplanung u.v.m. einschließen. Entsprechend wichtig ist hier ein psychosoziales Beratungsangebot, das weit über die Informationsvermittlung hinaus geht und für eine gewisse Zeit Begleitung und Unterstützung anbietet.

Existentielle Sicherung:

Eine fortgeschrittene Krankheit bedeutet zu einem hohen Prozentsatz finanzielle Einbußen. Die Möglichkeit, Einkommen zu erzielen, wird stark eingeschränkt. Gleichzeitig steigen die Lebenshaltungskosten aufgrund aufwändigerer Lebensgestaltung und weiterer Ausgaben wie Fahrkosten von Patient und Angehörigen, selbst bezahlte Medikamente, ergänzende Behandlungen, gesetzliche Eigenanteile, erforderliche Kompensationen in der Haushaltsführung usw. Psychosoziale Beratung informiert zu den Möglichkeiten des sozialen Netzes und unterstützt bei Prozess, die neuen Gegebenheiten zu akzeptieren und eine Umgangsweise damit zu finden.

Beantragung von Leistungen

In der fortgeschrittenen Krankheitsphase können vielfältige Antragstellungen in allen Bereichen der sozialen Sicherung erforderlich sein, während die eigenen Ressourcen zur Umsetzung eingeschränkt sind. Soziale Arbeit bietet hier Unterstützung beim Kontakt mit Behörden und Leistungsträgern, mit dem Ziel, notwendige Leistungen zu erschließen, Verwaltungshandeln für den Betroffenen transparent zu machen und gegebenenfalls bei Verhandlungen zu unterstützen. Weitere Beratungsthemen in dieser Phase sind z.B. Höherstufung des Schwerbehindertenausweises, Hilfsmittel und häusliche Versorgung.

Palliative Phase

Unterstützung bei der Verarbeitung der Situation

Wenn die Erkrankung nicht mehr heilbar ist, müssen sich viele Patienten mit starken körperlichen Einschränkungen und Pflegebedürftigkeit auseinandersetzen. Der Beratungsprozess muss in dieser Phase Gelegenheit geben, die Tatsache der unumkehrbaren Erkrankung thematisieren zu können, unter Wahrung der Wünsche des Patienten. Ebenso sind Angehörige auf Wunsch und bei Bedarf in die Beratung einzubeziehen. Soziale Arbeit geht auf das individuelle Erleben der Erkrankung ein, unterstützt bei der Entwicklung von Perspektiven und leistet damit einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung und Stabilisierung der Situation. Themen wie Sterben, Trauer und Verlustangst können angesprochen werden. Ziel ist es, Ressourcen zu erkennen, nach Kompensationsmöglichkeiten zu suchen und die Betroffenen im Prozess des Akzeptierens zu begleiten.

Beratung bei Versorgungsbedarf

Organisation häuslicher oder stationärer Versorgung

Bei Pflegebedürftigkeit sind die Angst vor dem Verlust der inneren und äußeren Selbständigkeit und die Angst, den Angehörigen zur Last zu fallen, ein zentrales Beratungsthema. Dazu kommt die Sorge, wie die Versorgung sichergestellt und wie sie finanziert werden kann. Pflegebedürftigkeit bedeutet einen enormen Einbruch und massivste Veränderungen im Leben aller Betroffenen.

Die Beratung umfasst hier die Auseinandersetzung mit der drohenden oder eingetretenen Situation, die Entwicklung von eigenen Vorstellungen und Wünschen, Informationen zu möglichen Hilfen, Erarbeiten von Lösungsmöglichkeiten innerhalb der Familie, Information zu den regionalen Versorgungsangeboten und deren Finanzierung. Der Bedarf an Hilfsmitteln (Rollator, Rollstuhl, Hilfen im Bad, Wohnraumgestaltung, Pflegehilfsmittel aller Art usw.) ist zu klären, ebenso wie deren Lieferung und Finanzierung.

In der Palliativ-Situation werden die Betroffenen auch über die Möglichkeiten ambulanter Hospizdienste und Palliativ-Netzwerke informiert und bei Bedarf Kontakt hergestellt. Ist eine Versorgung palliativer Patienten zuhause nicht mehr möglich, z.B. weil der Patient alleinstehend ist oder die Angehörigen überfordert sind oder sich überfordert fühlen, muss eine stationäre Versorgung überlegt und geplant werden. Ziel ist es, die Wünsche und Bedürfnisse der Patienten und ihre reale Situation und Erfordernisse mit den Wünschen und Möglichkeiten ihrer Bezugspersonen abzustimmen und realisierbare Lösungen zu erarbeiten. Es muss geklärt werden, welches die geeignete Versorgungsform ist (Palliativstation, Hospiz, Pflegeheim, betreutes Wohnen, oder möglicherweise doch häusliche Versorgung mit ausreichender Unterstützung). Ein entsprechender Platz muss gefunden, die Finanzierung und weitere Modalitäten geklärt und die erforderlichen Anträge gestellt werden, z.B. Antrag auf Pflegeeinstufung oder Sozialhilfe, Beratung zum Einsatz von eigenem Einkommen/Vermögen. In diesen Prozess wird der an Krebs erkrankte Mensch so weit wie möglich und von ihm gewünscht einbezogen.

Rehabilitation

Auch in der Palliativphase hat der betroffene Mensch einen Anspruch darauf, Chancen einer Rehabilitation, insbesondere zur Mobilisierung, zur Funktionsverbesserung oder zur allgemeinen Stabilisierung zu nutzen. Die entsprechende Beratung erfordert gute Kenntnisse der Leistungsangebote und deren Zugangsvoraussetzungen. Oft sind in der Palliativphase besondere Anstrengungen für eine Kostenzusage erforderlich. Besondere Bedeutung kommt im Beratungsgespräch der Klärung von Motivation und Erwartungen des Patienten, gegebenenfalls auch der Angehörigen, im Hinblick auf die Möglichkeiten und Erfolgsaussichten einer Rehabilitationsmaßnahme zu.

Beratung zum Betreuungsrecht / Vollmachten

Insbesondere in der palliativen Phase stellt sich für viele Patienten das Thema Vollmacht und Patientenverfügung. Betroffene und ihre Angehörigen wünschen Information oder Hilfestellung bei der Formulierung. Die Beratung kann sich hier nicht auf die Weitergabe von Vordrucken beschränken, sondern muss die Gesamtsituation, das Familiengeflecht und die Bedürfnisse der Patientin im Auge behalten.

Wenn eine gesetzliche Betreuung, insbesondere zu den Bereichen Gesundheitsfürsorge, Aufenthaltsbestimmungsrecht oder Vermögenssorge erforderlich ist, berät Soziale Arbeit über die Auswirkungen der gesetzlichen Betreuung und den Antragsweg und stellt im Bedarfsfall den Antrag beim zuständigen Gericht. Da eine gesetzliche Betreuung immer den (mutmaßlichen) Willen der Patientin berücksichtigen soll, ist auch hier eine intensive Beratungsarbeit zu leisten. Zur Beratung gehört auch der Hinweis auf weitere Fachdienste wie Betreuungsbehörde etc.

Methoden

Kernkompetenz Sozialer Arbeit bei der Beratung und Begleitung onkologischer Patienten und ihrer Angehörigen ist die psychosoziale Beratung. Darunter zu verstehen ist die Beratung und Begleitung bei allen psychosozialen Fragestellungen in Zusammenhang mit der Erkrankung, die sozialrechtliche Beratung und die konkrete Erschließung der in der aktuellen Situation notwendigen Hilfen und Hilfestellungen. Je nach Beratungssetting ist auch die Öffentlichkeitsarbeit, also die Information größerer Gruppen, Bestandteil psychosozialer Beratung.

Für die Beratung ist entscheidend, dass sie sich an der individuellen Erkrankungsphase orientiert und die entsprechenden Schwerpunktsetzungen des betroffenen Patienten und seines familiären Umfeldes berücksichtigt. Der Beratungsprozess strukturiert sich in Sozialanamnese, psychosoziale Diagnose, Interventionen und Evaluation. Dabei kommen je nach Beratungssetting verschiedene Methoden zum Einsatz, Case Management, supportive Begleitung, klientenzentrierte Gesprächsführung, Einzelfall- und Gruppenarbeit, Familienberatung, Kurzberatung und weitere Methoden je nach Erfordernis.

Grundsätzliches Beratungsprinzip ist die Orientierung an der Lebenswelt des Patienten und seiner Familie, d.h. Orientierung an den individuellen Belastungen, den individuellen Ressourcen sowie die Orientierung an den ethischen Prinzipien Sozialer Arbeit.

Fazit

Die Beratungsleistung der Sozialen Arbeit deckt wichtige Fragen in der onkologischen Versorgung ab. Ihre berufliche Qualifikation befähigt Sozialarbeiter/Sozialpädagogen, Informationen und Hilfeleistungen adäquat zur individuellen Situation an Krebs erkrankter Menschen und unter Berücksichtigung der sozialen Gegebenheiten bereitzustellen.

Dieses seit Jahrzehnten fest etablierte Unterstützungsangebot muss angemessen in die Konzepte zur Versorgung onkologischer Patienten einbezogen werden.