

„Im Leben bleiben“ - Qualifiziertes Unterstützungsangebot für berufstätige Tumorpatienten/Tumorpatientinnen

Eva Lotta Altevogt
Sozialdienst
Nationales Centrum für
Tumorerkrankungen Heidelberg
evalotta.altevogt@med.uni-heidelberg.de
06221 - 56 34381



NATIONALES CENTRUM
FÜR TUMORERKRANKUNGEN
HEIDELBERG

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Heidelberg
Thoraxklinik-Heidelberg
Deutsche Krebshilfe

Entstehung

Entstanden aus dem subjektiven Empfinden in der täglichen Patientenberatung des Sozialdienstes, gestützt durch Literatur, dass:

- es immer mehr Patienten im erwerbsfähigen Alter gibt (vgl. RICK et al. 2012 nach ROBERT-KOCH-INSTITUT 2012),
- es immer mehr Patienten in beruflichen Problemlagen gibt,
- die Langzeitüberlebensrate der Patienten steigt und daraus resultierend auch die Zahl der Menschen, die nach Diagnose und Therapie wieder in den Beruf zurückkehren (vgl. MEHNERT 2011b),
- es immer mehr Erkrankte gibt, die auch unter Therapie arbeiten oder arbeiten möchten.

Ausgangssituation der Patienten

- Patienten mit der Diagnose einer onkologischen Erkrankung, sind in vielen Fällen gezwungen, ihr Lebenskonzept zu überarbeiten.
 - Betrifft auch die berufliche und damit die finanzielle Situation: viele Patienten können von heute auf morgen nicht mehr arbeiten, sind langfristig in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt und dadurch mit finanziellen/sozialen Einbußen konfrontiert.
 - Irgendwann stellt sich bei vielen Patienten die Frage, wie es beruflich weitergehen soll?
- Patienten mit einer onkologischen Erkrankung sind folglich/ vermutlich vermehrt von beruflichen Belastungen betroffen

Erwerbsrealität von Krebspatienten

- Krebspatienten ist es bei langen Therapiezeiten und der Schwere der Erkrankung häufig langfristig nicht möglich, ihren Beruf uneingeschränkt auszuüben
- Auch wenn Krebs eine Erkrankung des höheren Alters ist (medianes Erkrankungsalter 70/69 Jahre) (vgl. ROBERT-KOCH-INSTITUT (Hrsg.) 2015) sind 45% der Männer und 57% der Frauen, die in Deutschland an Krebs erkranken, jünger als 65 Jahre und damit im erwerbsfähigen Alter (vgl. RICK et al. 2012: 702).
- Etwa 63% der Erkrankten kehren nach der Therapie in die Arbeitswelt zurück (vgl. MEHNERT 2011a: 122).
- 50% reduzieren (vorübergehend) die Arbeitszeit (vgl. MEHNERT 2011a: 122)
- Krebserkrankte haben ein Deutlich höheres Risiko des Arbeitsplatzverlustes
- Krebspatienten/Krebspatientinnen tragen ein um etwa 37% erhöhtes Risiko der Arbeitslosigkeit im Vergleich zu gesunden Menschen
- Für Krebspatienten/Krebspatientinnen ist es deutlich schwerer einen neuen Arbeitsplatz zu finden, als für gesunde Mitbewerber/Mitbewerberinnen (vgl. RICK et al. 2012: 703).

Bedeutung der Erwerbstätigkeit für Tumorpatienten

- Wirtschaftliche Sicherheit, Unabhängigkeit, kontrollierbare Existenzängste
- Identitäts-, Sinn- Selbstwertstiftend
- Pflege sozial befriedigender Beziehungen
- Aufrechterhaltung sozialer Rollen
- Handlungs- und Gestaltungsfähigkeit, Kontrolle eigener Lebensentwürfe

Faktoren, die die Rückkehr ins Erwerbsleben und die berufsbezogenen Belastungen beeinflussen:

Förderliche Faktoren	Hemmende Faktoren
Jüngeres Lebensalter	↔ Höheres Lebensalter
Keine (körperlich) schwere Arbeit	↔ (körperlich) schwere Arbeit
Höherer Bildungsstand	↔ Geringerer Bildungsstand
Männliches Geschlecht	↔ Weibliches Geschlecht
Keine Operation	↔ Ausgedehnte Operation
Geringe körperliche Symptome	↔ Fortgeschrittene Erkrankung
Wenig krankheitsbedingte Abwesenheitszeiten	↔ Viele krankheitsbedingte Abwesenheitszeiten
	Chemo-/Radiotherapie, endokrine Therapie
Urologischer Tumor, Melanom, Hodgkin Lymphom	↔ Leber-, Bronchial-, Pankreas-, GI-,HNO-, ZNS-, gynäkologische Tumore
Hilfestellungen bei der Rückführung ins Arbeitsleben	↔
Einbindung in das soziale Arbeitsplatzgefüge	↔
Leidensgerechte und zuträgliche Arbeitsbedingungen	↔

Jeweils gegenteilige Bedingungen

Quote der Menschen, die nach einer Tumorerkrankung in das Erwerbsleben zurückkehren
(am Beispiel Mamma-Ca):

Land	Patientenzahl	Rückkehrquote in das Berufsleben (%)
Südkorea	1594	58 %
USA	443	80 %
Kanada	646	79 %
Norwegen	k.A.	74 %
Niederlande	514	71 %
Frankreich	586	79 %
Großbritannien	267 (davon 127 mit Mamma-Ca)	82 %
Deutschland	446	59 %

vgl. RICK et al. 2012: 703f

Forschungsfrage/Thesen

Krebspatienten...:

- ...sind, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, vermehrt von beruflichen Belastungen betroffen.
- ...fehlt es an spezifischem Wissen zu beruflichen Fragestellungen, sodass sie in belasteten Situationen Schwierigkeiten haben, sich selbst zu helfen.
- ...brauchen hohe Flexibilität in ihrer beruflichen Tätigkeit, um die Arbeitsbelastung ihrem Zustand anpassen zu können.
- ...leiden unter den strukturellen Defiziten und der fehlenden Flexibilität erwerbsbezogener wohlfahrtsstaatlicher Maßnahmen.
- ...haben ein erhöhtes Risiko, ihre Arbeit zu verlieren oder frühberentet zu werden.
- ...können durch die Erwerbsarbeit Vorteile erlangen, nicht nur aus finanzieller Sicht, sondern auch aus individuellen und sozialen Gesichtspunkten. Die Erwerbstätigkeit kann eine Ressource sozialer Anerkennung und Kontakt sein. Zu arbeiten kann für Betroffene bedeuten, ein Stück Normalität zurückzugewinnen oder zu erhalten.

Ziele des Projektes

- Die Patienten fühlen sich durch die Beratung und Begleitung in einem höheren Maße selbstwirksam und ermächtigt und erreichen eine, im Vergleich zur Ausgangssituation, höhere Selbstwirksamkeit und Handlungsfähigkeit in beruflichen Fragen und Angelegenheiten (**Empowerment**).
- Die Patienten und Patientinnen erfahren, durch die Beratung und Begleitung eine Reduzierung von berufsbezogenen Belastungen (**Reduzierung von Belastungen**).
- Die Patienten und Patientinnen erlangen durch die Beratung und Begleitung ein spezifisches Wissen über ihre Rechte und Pflichten in berufsbezogenen Fragen (**Informationsvermittlung**).

Rekrutierung der Projektteilnehmenden

Einschlusskriterien

- mit einer Tumorerkrankung, die sich im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Behandlung befinden und
- die im Alter von 20 bis 60 Jahren alt sind und
- die erwerbstätig sind bzw. sein könnten und
- von denen eine schriftlich dokumentierter Einverständniserklärung vorliegt.

Ausschlusskriterien:

- die unter 20 Jahren bzw. über 60 Jahre alt sind oder
- die dauerhaft aus dem Erwerbsleben ausgeschieden sind oder
- bei denen keine Einwilligungsfähigkeit vorliegt bzw. von denen keine schriftliche Einwilligungserklärung vorliegt oder
- bei denen unzureichende deutsche Sprachkenntnissen vorhanden sind oder
- die eine kognitiven Beeinträchtigung haben, welche ein adäquates Ausfüllen des Fragebogens ausschließt

Wie verläuft die Rekrutierung?

- Alle Patienten, die sich in einer der Tageskliniken des NCT in Behandlung befinden werden aufgesucht und haben die Möglichkeit, an der Befragung teilzunehmen.
- Die Patienten haben die Möglichkeit zu entscheiden, ob sie teilnehmen möchten oder nicht.
- Des weiteren könne sich interessierte Patienten selber melden (beispielsweise wenn sich der Patient bereits in der Nachsorge befindet oder nur ambulant kommt).
- Es ist auch möglich, nur eine spezielle berufsbezogene Beratung zu bekommen und nicht an der Befragung teilzunehmen.

Leistungen/Methoden

- Individuelles, passgenaues sozialrechtliches und psychosoziales Beratungs- und Betreuungsangebot zu beruflichen Fragestellungen mit den Zielen des Empowerments, der Informationsvermittlung und der Reduzierung von Belastungen.
- Je nach Patientenwunsch ist die Begleitung unterschiedlich intensiv und umfangreich:
 - Beratung zu sozialrechtlichen Ansprüchen
 - Hilfestellung bei der Beantragung von Leistungen
 - Kooperation mit Sozialleistungsträgern und Arbeitgebern
 - Entwicklung von individuellen Handlungsstrategien als Hilfe zur Selbsthilfe
 - Weiterleitung an andere Fachdienste und Ansprechpartner

Evaluation des Beratungsprojektes

- Die Beratung und Befragung der Patienten finden im NCT statt.
- Die Auswertung der Ergebnisse wird durch Dritte durchgeführt.
- Die Evaluation hat drei Bestandteile/Komponenten.

Ziele der Evaluation

- Es soll evaluiert werden, inwieweit die Ziele des spezifischen Beratungsangebotes (Informationsvermittlung, Reduzierung von Belastung, Empowerment bzw. Stärkung der Handlungsfähigkeit bzw. Selbstwirksamkeit der Patienten und Patientinnen) erreicht werden konnten.
- Es soll evaluiert werden, inwieweit Erfolge in Bezug auf den Verbleib/die (Re)Integration in Erwerbstätigkeit erreicht werden konnten.
- Exemplarisch soll untersucht werden, welche Faktoren bzw. Bedingungen und welche Beratungstätigkeiten oder auch Kooperationen von Seiten des Sozialdienstes mit Arbeitgebern etc. sich dabei als besonders erfolgreich erwiesen haben.

Aktueller Stand

- Bis zum jetzigen Zeitpunkt haben wir circa 125 Patienten in der Altersgruppe 20 bis 60 Jahre mit unterschiedlichen Krebsentitäten mit dem ersten Fragebogen befragt.
- Die Befragung mit dem ersten Fragebogen läuft noch bis Ende Januar 2018.
- Parallel werden jetzt die bereits befragten Patienten mit dem zweiten Fragebogen befragt, sodass die letzten Fragebögen Ende April 2018 (Ende des Projektes) vergeben werden können.
- Evaluation der zwei Informationsveranstaltungen (erste bereits erfolgt)
- Fallstudien mittels qualitativer Interviews finden bald statt.

Literatur

- MEHNERT, Anja (2011a): Employment and work related issues in cancer survivors. In: *Critical reviews in oncology/hematology*, Jahrgang 77, Heft 2, Seite 109-130.
- MEHNERT, Anja (2011b): Psychosoziale Probleme von Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung. In: *Der Onkologe*, Jahrgang 2011, Heft 12, Seite 1143-1146.
- RICK, Oliver; KALUSCHE, Eva-Maria; DAUELSBERG, Timm; KÖNIG, Volker; KORSUKÉWITZ, Christiane; SEIFART, Ulf (2012): Reintegration von Krebspatienten ins Erwerbsleben. In: *Deutsches Ärzteblatt*, Jahrgang 109, Heft 42, Seite 702-708.
- ROBERT KOCH-INSTITUT (Hrsg.); GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V. (Hrsg) (2015): Krebs in Deutschland 2011/2012. 10. Ausgabe. Berlin: BGZ Druckzentrum.