

Jens Stäudle¹ · Josephin Rusu²¹ Diagnose Krebs – Mitten im Leben, Robert-Bosch-Krankenhaus GmbH, Stuttgart, Deutschland² Krebsverband Baden-Württemberg, Stuttgart, Deutschland

Psychosoziale Unterstützung junger Patienten

Ein Modellprojekt am Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart

Mareike ist 23 Jahre alt, hat ihren ersten Freund und gerade ihr Studium zur Grundschullehrerin angefangen. Seit einer Weile kann sie sich nicht mehr gut konzentrieren, klagt über Schmerzen im Brustkorb und hat immer wieder Schwierigkeiten beim Atmen. Nach mehreren Arztbesuchen und unzähligen Untersuchungen bekommt sie die Diagnose: Krebs. Von einem Tag auf den anderen wird ihr bisheriges Leben auf den Kopf gestellt. Neben körperlichen und psychischen Belastungen werden viele andere Lebensbereiche problematisch. Um junge Patienten wie Mareike umfassend zu betreuen, wurde am Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart (RBK) ein psychosozialer Arbeitsbereich für junge Patienten mit hämatologischen und onkologischen Diagnosen entwickelt.

Definition AYA

Für junge Tumorpatienten hat sich auf internationaler Ebene der englische Terminus „adolescents and young adults“ (AYA) etabliert – zu Deutsch: Heranwachsende und junge Erwachsene [5, 7]. Er bezieht sich auf junge Erwachsene mit einer onkologischen oder hämatologischen Krebserkrankung. In der Fachliteratur gibt es keine international standardisierte Altersdefinition, in Deutschland definiert die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie e. V. (DGHO) das Alter von AYAs als 15 bis 39 Jahre [12]. In diesem Alter ist eine Krebserkrankung eher selten. Verglichen mit der jährlichen Gesamtmenge an Krebspatienten, stellen junge Erwachsene eine Minderheit dar. In Deutschland betreffen laut der Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID) jährlich etwa 3 % aller Neuerkrankungen pro Jahr AYA, das sind immerhin rund 15.000 Neuerkrankungen von 15- bis 39-Jährigen (2017; [4, 5]).

Lebenssituation junger Tumorpatienten

AYA sind Menschen, die mitten im Leben stehen oder dabei sind, sich ein eigenes Leben aufzubauen; sie unterscheiden sich in ihren Bedürfnissen daher signifikant von denen noch jüngerer und älterer Patienten. Die Lebensplanung wird übereinandergeworfen, Entscheidungen stehen an, bürokratische Hürden sind zu nehmen – gleichzeitig muss versucht wer-

den, ein emotionales und kognitives Verständnis für die neue Lebensrealität zu entwickeln. Daraus entstehen vielschichtige Herausforderungen, welche eine professionelle Begleitung und Betreuung benötigen. Bedürfnisse zeigen sich v. a. in den emotionalen, sozialen, sozialrechtlichen und wirtschaftlichen Bereichen [3].

Zwischen AYA und ihrem sozialen Umfeld entstehen multiple Belastungen: Ob im Bereich der Familie, Freunde oder Kollegen – in der Praxis werden häufig Phänomene wie soziale Isolation und Regression verzeichnet [2, 11]. Aufgrund von körperlichen und psychischen Beschwerden ist eine – zumindest vorübergehende – Aufgabe des bisherigen Ausbildungs- und Berufsziels meist unumgänglich. Es entstehen nicht nur finanzielle Probleme, sondern auch hier besteht die Gefahr einer Isolation von der Arbeitswelt und den Kollegen [10]. Aus dieser Situation entstehen häufig wirtschaftlich prekäre Situationen.

Aktuelle Versorgungsstruktur

Ärzte, Pflegende, Psychoonkologen, Sozialarbeiter, Therapeuten verschiedenster Fachrichtungen sowie insbesondere auch Angehörige und Freunde begegnen diesen Herausforderungen mit großem Engagement [13]. In vielen Kliniken und Praxen fehlt jedoch häufig das spezifische Fachwissen, um diese Patienten angemessen zu betreuen. Ihre Probleme sind komplex, weshalb es einer individuellen Beratung und umfassender Erfahrung bedarf.

• Autor



Jens Stäudle, MA
Robert-Bosch-Krankenhaus
GmbH, Stuttgart

• Autor



Josephin Rusu
Krebsverband Baden-Württemberg,
Stuttgart

Inzwischen wurden in vielen deutschen Ballungszentren Krebsberatungsstellen aufgebaut, und Organisationen wie die Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs (www.junge-erwachsene-mit-krebs.de) haben viel zur Unterstützung dieser Patientengruppe beigetragen. Hilfreiche Informationen zu Krebserkrankungen und relevante Themen sind beispielsweise über den Krebsinformationsdienst (www.krebsinformationsdienst.de), Onkopedia (www.onkopedia.com/de) oder die Deutsche Krebsgesellschaft (www.krebsgesellschaft.de) online zugänglich. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass Patienten Bezugspersonen benötigen, die sie und ihre Angehörigen individuell begleiten [16]. Wichtig sind v.a. eine umfassende, niederschwellige, fachkompetente und persönliche Beratung und Begleitung.

In den Organisationsstrukturen der Kliniken findet sich häufig eine Trennung von Sozialdienst und Psychoonkologie. Der Sozialdienst übernimmt vorwiegend das Entlassmanagement oder berät zu sozialrechtlichen Leistungen. Die Psychoonkologie hat sich als Fachdisziplin in den onkologischen Zentren und im ambulanten Bereich etabliert mit dem Ziel, Patienten in der Krankheitsbewältigung zu unterstützen.

Neben der genannten Krankheitsbewältigung und der sozialrechtlichen Beratung zeigen sich weitere Schwierigkeiten in unterschiedlichsten Lebensbereichen, wie etwa Familienplanung und Sexualität, in denen die Patienten ebenfalls einer Unterstützung bedürfen. Um sie umfassend und lebensweltorientiert zu begleiten, wurde auf Initiative von Prof. Dr. Walter E. Aulitzky am RBK Stuttgart das Modellprojekt „Diagnose Krebs – Mitten im Leben“ entwickelt.

Modellprojekt „Diagnose Krebs – Mitten im Leben“

Bewährte Vorgehensweisen und Methoden aus der Lebens- und Sozialberatung stellen prägnante Strukturmerkmale des Konzepts dar. Die konkrete Lebenswirklichkeit der Patienten ist Ausgangspunkt des Unterstützungsangebots. Hans Thiersch [15] hat den Begriff der Lebens-

FORUM <https://doi.org/10.1007/s12312-018-0536-7>

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2018

J. Stäudle · J. Rusu

Psychosoziale Unterstützung junger Patienten. Ein Modellprojekt am Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart

Zusammenfassung

Die spezifischen psychosozialen Bedürfnisse junger Tumorpatienten werden häufig nicht erkannt. Oft stehen Patienten vor Herausforderungen in emotionalen, sozialen, sozialrechtlichen und wirtschaftlichen Bereichen. Ihre Komplexität bedarf einer umfassenden Begleitung und Betreuung. Das Modellprojekt am Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart vereint Psychoonkologie und Sozialdienst und nimmt sich den patien-

tenspezifischen Themen an. In Form einer konstanten Bezugsperson werden Patienten in allen Behandlungsphasen und -orten lebensweltorientiert begleitet.

Schlüsselwörter

Krebserkrankung · Junge Erwachsene · Versorgungsstruktur · Psychoonkologie · Sozialdienst

Psychosocial support of young patients. A model project at the Robert Bosch Hospital Stuttgart

Abstract

The specific psychosocial needs of young cancer patients are frequently overlooked in hematology, oncology and palliative care departments. These problem areas include financial and career aspects, everyday life problems, communication barriers within the social circles and emotional distress. Problems in these areas of life often remain undetected until very late, leading to considerable stress of patients in their social sphere. The relationship-based project at the Robert

Bosch Hospital Stuttgart combines psychosocial and social care. The idea is to implement a system where a professional liaison person is responsible for all areas of needs of the patient, no matter at what stage of therapy.

Keywords

Neoplasms · Young adult · Delivery of health care · Psycho-oncology · Social work

weltorientierung für diese Arbeitsweise geprägt. Niederschwellige Zugangswege sind hierbei von Bedeutung, d.h. Angebote, die so gestaltet sind, dass Menschen möglichst ohne Angst und Scham vor Stigmatisierung, ohne hohen Kostenaufwand oder andere Hürden mit dem Angebot in Kontakt kommen können [1].

Hürden, Beratung und Unterstützung anzunehmen, entstehen v.a. bei Menschen mit Migrationshintergrund, ohne höhere Schulbildung und mit geringem Einkommen [8, 9]. Im Modellprojekt wurde versucht, den Aufbau sämtlicher Hürden zu vermeiden. In außerklinischen Settings hat sich gezeigt, dass ein aufsuchender Ansatz den Zugang zu Empfängern deutlich vereinfacht. Eine unkomplizierte Kontaktaufnahme zwischen Patienten und dem Projektpsychoonkologen direkt bei einer Neuaufnahme oder Erstdiagnose ist dabei ein

wichtiger erster Schritt. Der Projektmitarbeiter ist daher in den onkologischen Stationen, in der Tagesklinik und in der onkologischen Ambulanz nahezu täglich präsent (Liaisondienst). Das Büro mit einer Gesprächsecke befindet sich inmitten der onkologischen Stationen und unweit der Tagesklinik. Dadurch gelingt es dem RBK, nahezu sämtliche behandelten AYA mit dem Projekt zu erreichen.

Häufig werden im ersten Gespräch schon erste Unterstützungs-, Belastungs- oder Beratungsthemen angesprochen. Beim Erstkontakt wird bewusst auf Assessments und Fragebögen zur Anamnese verzichtet. Grund dafür ist, dass die Patienten selbst die Möglichkeit haben sollen, diejenigen Themen zu benennen und zu gewichten, die sie aktuell belasten. Es geht dabei nicht darum, nach vorgefertigtem Standard zu beraten, sondern um eine auf den Lebensthemen des Patien-



Abb. 1 ▲ Psychosoziale Betreuung endet nicht bei Terminalschluss. Fragen und Gespräche sollten jederzeit möglich sein. (© Mit freundlicher Genehmigung des Robert-Bosch-Krankenhauses; alle Rechte vorbehalten; Foto: Christoph Schmidt)



Abb. 2 ▲ Unkomplizierte spontane Gespräche, auch zwischen den Terminen, sind Teil des Konzepts. (© Mit freundlicher Genehmigung des Robert-Bosch-Krankenhauses; alle Rechte vorbehalten; Foto: Christoph Schmidt)

ten aufbauende Begleitung. Fast immer finden sich diese bereichsübergreifend in den Themenfeldern der sozialrechtlichen Beratung und psychoonkologischen Begleitung. Der ganzheitliche Arbeitsansatz im RBK-Projekt bedeutet, dass die lebenspraktischen Anliegen der Patienten, wie beispielsweise die Organisation einer Haushaltshilfe oder der Kinderbetreuung während eines Krankenhausaufenthalts, im Gespräch ebenso wichtig sein können wie die Krankheitsbewältigung. Die Verbindung der psychoonkologischen und der sozialrechtlichen Begleitung ist daher unumgänglich.

Hat sich der Psychoonkologe für den AYA etwa bereits in der sozialrechtlichen Beratung und in der Organisation praktischer Angelegenheiten als hilfreich erwiesen, fällt es ihm in der Regel auch leichter, über persönliche emotionale Belastungen zu reden. Dies gilt selbstverständlich auch umgekehrt. Ähnliche Konzepte haben sich in der Pädiatrie bereits bewährt. Durch diese Vorgehensweise entsteht bedeutend weniger Dokumentationsaufwand, was nicht zuletzt ein optimiertes Zeitmanagement ermöglicht, wodurch mehr Zeit für die eigentliche Arbeit am Patienten zur Verfügung steht.

Sowohl in der Forschung zu Wirkfaktoren der Psychotherapie als auch in der sozialen Arbeit wird auf die Bedeutung der Beziehung von Therapeuten bzw. Sozialarbeitern zu Klienten hingewiesen [1, 6, 14]. Die Beziehung als Wegbegleiter

oder Bezugsperson zu gestalten ist daher von großer Bedeutung im Projekt (Abb. 1 und 2). Der Psychoonkologe begleitet die Patienten und ihre Angehörigen unabhängig von Behandlungsstatus oder -station. Das erleichtert für viele Patienten und Angehörige den Vertrauensaufbau, da sie sich nicht mehrfach an unterschiedliche Mitarbeiter gewöhnen und ihre persönlichen Nöte immer wieder neu thematisieren müssen. Im Projekt hat sich gezeigt, dass die Beziehung des Psychoonkologen zu den Angehörigen auch häufig über den Tod des Patienten hinaus trägt: Durch die Offenheit des Projekts besteht auch die Möglichkeit der Trauerbegleitung. Diese wird auch häufig von den Angehörigen aktiv in Anspruch genommen.

Fazit

- Durch das Projekt „Diagnose Krebs – Mitten im Leben“ konnten rund 90% der Tumorpatienten im Alter von 18 bis 50 Jahren am RBK unterstützt werden. Die Themenfelder der Unterstützung sind vielfältig und erstrecken sich von der Unterstützung in der Krankheitsbewältigung über die berufliche Wiedereingliederung bis hin zur Vermittlung von Schuldenberatung oder auch zur Unterbringung von minderjährigen Kindern nach dem Tod eines Elternteils.

- Durch den aufsuchenden Ansatz des Modellprojekts erfolgt zudem eine verhältnismäßige Betreuung aller Patientengruppen: Männer, die tendenziell weniger psychosoziale Angebote wahrnehmen, werden in gleichem Maße betreut wie Frauen, ebenso Menschen mit und ohne Migrationshintergrund entsprechend ihrer Verteilung in der Bevölkerung.
- Türöffner im Gespräch sind häufig sozialrechtliche Fragen. Viele Patienten und Angehörige scheinen durch das gemeinsame Lösen sozialrechtlicher Probleme einen Zugang oder eine Vertrauensbasis zum Mitarbeiter zu entwickeln. Dieser Zugang ermöglicht dann auch eine persönliche Ebene, um emotionale Belastungen zu besprechen.
- Wirtschaftliche Situation, Bildung oder soziale Herkunft scheinen keine deutliche Hürde in der Betreuung oder in den Zugangswegen zum Angebot zu sein. Die Inanspruchnahme zeigt eindeutig, dass durch ein niederschwelliges Angebot mit festen Bezugspersonen deutlich mehr Patienten Unterstützung erhalten als in herkömmlichen Beratungssettings. Die Kombination von psychoonkologischer Unterstützung und sozialrechtlicher Beratung durch eine Bezugsperson erleichtert Menschen den Zugang zu psychoonkologischer Unterstützung.

- Mitarbeiter in diesem Bereich benötigen neben hoher fachlicher Kompetenz bei sozialrechtlichen und psychoonkologischen Themen insbesondere auch emotionale Fähigkeiten und persönliches Engagement.
- Die Erfahrungen aus dem Modellprojekt „Diagnose Krebs – Mitten im Leben“ könnten hilfreiche Hinweise zur weiteren Gestaltung und Umgestaltung der psychosozialen Begleitung geben – auch für andere Patientengruppen.

Korrespondenzadresse

Jens Stäudle, MA

Diagnose Krebs – Mitten im Leben, Robert-Bosch-Krankenhaus GmbH
Auerbachstr. 110, 70376 Stuttgart, Deutschland
Jens.Staueudle@rbk.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. J. Stäudle und J. Rusu geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren. Für Bildmaterial oder anderweitige Angaben innerhalb des Manuskripts, über die Patienten zu identifizieren sind, liegt von ihnen und/oder ihren gesetzlichen Vertretern eine schriftliche Einwilligung vor.

Literatur

1. Baart A (2018) De ontdekking van relationeel zorg geven: Theorie en praktijk van relationeel zorg geven. SWP, Amsterdam
2. Breuer N et al (2017) How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *J Psychosoc Oncol* 35(3):292–308
3. Butow P, Palmer S, Pai A, Goodenough B, Luckett T, King M (2010) Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 32:4800–4809
4. Engel J, Freund M, Hölzel D (2011) Brauchen wie ein AYA-Netzwerk? *Onkologie* 34:2–5
5. Geue K, Mehnert A, Leuteritz K (2016) Psychosoziale Lebenssituation und psychoonkologische Versorgung junger Erwachsener mit Krebs (AYA). *Forum Fam Plan West Hemisph* 31:311–314
6. Grave K (1998) Psychologische Therapie. Verlag für Psychologie, Göttingen
7. Köhler M (2015) Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs: Psychoonkologische Aspekte der medizinischen Versorgung. *Onkologie* 21:953–958
8. Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ) (Hrsg) (2012) Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung: Analyse des Informationsverhaltens von Ratsuchenden: Repräsentative Befragung im Auftrag des Deutschen Krebsforschungszentrums. Akademische Verlagsgesellschaft AKA, Heidelberg
9. Lehmann C, Koch U, Mehnert A (2009) Die Bedeutung der Arzt-Patient-Kommunikation für die psychische Belastung und die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten bei Krebspatienten: Ein Literaturüberblick über den gegenwärtigen Forschungsstand unter besonderer Berücksichtigung patientenseitiger Präferenzen. *Psychother Psychosom Med Psychol* 59:3–27
10. Mentschke L, Leuteritz K, Daneck L, Breuer N, Sender A, Friedrich M, Nowe E, Ströbel-Richter Y, Greue K (2017) Krebs und Karriere? Eine qualitative Untersuchung zur beruflichen Situation und Integration junger Erwachsener. *Psychother Psychosom Med Psychol* 67:76–82
11. Morgan S, Davies S, Pamler S, Plaster M (2010) Sex, drugs, and rock 'n' roll: caring for adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 32:4825–4830
12. Hilgendorf I, Borchmann P, Engel J, Heußner P, Katalinic A, Neubauer A et al (2016) Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA Adolescents and Young Adults). <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya-adolescents-and-young-adults/@@view/html/index.html>. Zugegriffen: 8. Febr. 2018
13. Singer S, Götz H, Möbius C, Witzigmann H, Kortmann R-D, Lehmann A, Höckel M, Schwarz R, Hauss J (2009) Quality of care and emotional support from the inpatient cancer patient's perspective. *Langenbecks Arch Surg* 394:723–931
14. Schneider S (2006) Sozialpädagogische Beratung: Praxisrekonstruktionen und Theoriediskurse. dgvt, Tübingen
15. Thiersch H (1992) Lebensweltorientierte Soziale Arbeit: Aufgaben der Praxis im sozialen Wandel. Juventa, Weinheim
16. Zwaan M, Mösch P, Sinzinger H, Stresing K, Oberhof P, Kohl C, Schilke C, Müller A (2012) Der Zusammenhang zwischen psychoonkologischem Betreuungsbedarf, Wunsch nach Unterstützung und tatsächlicher Behandlung bei Krebspatientinnen und -patienten. *Neuropsychiatrie* 26:152–158