

## Rolle der unabhängigen Krebsberatung in der ambulanten Palliativversorgung

Petra Kersten-Rettig, Dipl.-Päd., Psychoonkologin

## Gliederung



- Fallvorstellungen
- Beratungsparameter
- Familienkonstellation, soziale Ressourcen
- Strukturbedingungen für Krebsberatungsstellen
- Fazit

## „Die Labsal seines Körpers ist das Reduzieren“

Januar 2011 bis Mai 2011

Kontaktaufnahme durch Ehefrau, Hinweis auf KBS durch Broschüre und Hospizdienst

- Ehefrau: 76 Jahre, gutes körperliches Allgemeinbefinden, „fahrig“ (vorübergehend Lorazepammedikation durch Hausarzt), will Ehemann aufpäppeln, bis zum Schluss für ihn da sein.
- Patient: 80 Jahre, kinderlos, inoperables Harnblasenkarzinom/2008, Metastasen Lunge, mobil, keine Schmerzen, 1,75m/58kg
- westlich orientierter Moslem, will nachdrücklich keinen Arzt mehr sehen, sieht der Entwicklung gelassen entgegen

Thema: ihr Kampf vs. sein Fatalismus

## „Die Labsal seines Körpers ist das Reduzieren“

Beratungsverlauf (9 Sitzungen, 3 Telefonate):

- **Selbstfürsorge** der Ehefrau stützen
- *Zustand verschlechtert sich: konstanter Gewichtsverlust des Pat.*
  - Behutsame **Vorbereitung** auf möglichen weiteren Verlauf der Erkrankung
  - Information über Möglichkeiten der SAPV (Ehefrau sucht daraufhin auch Palliativveranstaltung des npe auf)
- *Krankheit schreitet voran: Husten, Schluckbeschwerden, Schlafstörungen*
  - Ermutigung, **Hilfe** anzunehmen
  - Vermittlung eines Palliativpflegedienst
  - QPA wird beigezogen
  - ambulanter Hospizdienst ermöglicht Freiräume
  - Überlegungen zu Grabstätte, Zeit danach
- *Verwandte suchen den Mann auf, er erlebt schöne Stunden, macht seiner Frau eine letzte Liebeserklärung, der Patient verstirbt kurz darauf still in der eigenen Wohnung.*
- Die Ehefrau sucht nach **6 Monaten erneut** die Krebsberatung auf, zur Rückschau auf den Verlauf und zur Selbstvergewisserung.

## „Ich hab mir die Angst eingekocht“

April bis September 2011

Kontaktaufnahme durch Klinikärztin, Bitte um poststationäre Begleitung der Familie Pat., 41 Jahre, verheiratet, Kinder 3 und 6 Jahre alt, Mal. Melanom/2009, metastasiert, Studienteilnahme

Beratungsverlauf (7 Kontakte)

- Erstkontakt mit Pat., Thema Einschlafproblem des 6 jäh. Sohnes, eigene Erkrankung zwischen Hoffnung und Fatalismus
- 3 Sitzungen bei Kinderpsychologin der KBS, Kind schläft wieder alleine ein
- Gespräch mit dem Ehemann, Themen: Angst vor Kontrollverlust, Schmerz um Kinder, weitere Lebensplanung (SUD<sub>subjectiv units of disturbance</sub>-Abnahme auf 2)
- *Studienteilnahme beendet, Aszites, Gangunsicherheit*
  - Gespräche mit Pat. über Zukunft für Familie „ohne mich“, kleine Reise geplant, „Was will ich zurücklassen?“
- *Stationäre Aufnahme zur Ra, Querschnittslähmung, Gehirnetastase, Rückzug*
  - Besuch in Klinik, Pat. ist ruhig, will Hand halten, vorbereitet auf Verlegung ins Hospiz
  - *Pat. verstirbt im Zustand der Bewusstlosigkeit im Hospiz*

Vater hält Kontakt, ggf. möchte Sohn wieder zur Kinderpsychologin („Wenn meine Krankheit zurückkommt, möchte wieder schöne Stunden mit Frau W. haben.“)

## Psychosoziale Entscheidungsparameter für ambulante Versorgung

- Tatsächliches Zeitbudget der Angehörigen
- Materielle Rahmenbedingungen
- Stabilität der Angehörigen
- Wertvorstellungen
- Kommunikationsstil
- Bindungsmuster des/der Patientin
- Familienkonstellation, soziale Ressourcen



Alles ist gut?!



## Strukturbedingungen für Krebsberatungsstellen

Kommunale Ebene:

§ 15 (OGDE NRW)

Besondere Beratungsangebote

(1) Die untere Gesundheitsbehörde wirkt bei besonders häufigen und schwerwiegenden Krankheiten und bei Behinderungen auf ein Beratungsangebot für die Betroffenen und deren Angehörige hin.

NRW:

Landesarbeitsgemeinschaft NRW

- Größtenteils Mischfinanzierung aus geringen kommunalen Mitteln, Trägeranteil und hohem Spendenanteil
  - Selbstverpflichtung zur Unabhängigkeit (keine Pharmaspenden, keine Finanzierung durch einzelne Kliniken, MVZ, Praxen o.ä.)
  - Selbstverpflichtung auf Mindeststandards
  - Keine flächendeckende Versorgung (21 Standorte)
- Unterschiedliche Trägerschaft (Wohlfahrtsverbände, Vereine)

Bundesebene:

Keine gesetzlich Verankerung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; ... (§37 b, SGB V)

BAK hat sich 9/2008 gegründet

## Fazit

Strukturell spielt die Krebsberatung **keine** Rolle (keine gesetzliche Verankerung, keine Regelfinanzierung, Kooperation mit körpermedizinischem Bereich nach dem Zufallsprinzip) Ergo: „nice-to-have“.

Für betroffene Familien oft Lotse und Stabilisierungsfaktor in unübersichtlicher Lebenslage. Ergo: „must-have“

Vielen Dank für Ihre Geduld!

