

## **Muß Hilfe professionell sein? - Beratung und Begleitung von Krebsbetroffenen aus psychoonkologischer Sicht**

E. Schneider

Schon in der Anfangszeit der ambulanten Krebsberatungsstellen in den 70iger Jahren wurden viele der damaligen Sozialarbeiter und Sozialpädagogen damit konfrontiert, daß ohne psychologische/psychotherapeutische Zusatzkenntnisse in diesem Bereich schlecht zurechtzukommen war, so daß besonders Engagierte damals auf eigene Faust und aus eigenen Mitteln ihre psychotherapeutische Kompetenz in Form einer Therapieausbildung und regelmäßiger Supervision erweiterten. Ähnliches galt in der Folgezeit auch für diejenigen unter den Psychologen und Ärzten, die sich zunehmend in diesem Bereich betätigten. Die Einrichtung ambulanter Beratungsstellen ist seit der Gründung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V. (dapo) im Jahr 1983 eines ihrer erklärten Ziele. Es waren gerade Mitarbeiter ambulanter Beratungsstellen, die gemeinsam mit an Forschung interessierten Wissenschaftlern aus dem Bedürfnis nach Austausch und Weiterentwicklung ihrer professionellen Fähigkeiten heraus diese Arbeitsgemeinschaft ins Leben riefen und sich mit der Frage der Legitimation einer professionellen institutionellen Verankerung ihres Angebotes oft im Angesicht drohenden Stellenverlustes auseinandersetzen mußten. Der Weg zu psychosozialer Professionalisierung war durch die Einrichtung einer Psychosozialen Nachsorgestelle an der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg im Jahr 1979 vorgezeichnet worden. Wir stehen also heute schon in einer etwas längeren Tradition, die ihre Entwicklung und Ausgestaltung davon ableitet, daß es einen besonderen Bedarf an professioneller psychologischer Intervention bei Krebsbetroffenen und deren Angehörigen gab und auch weiterhin gibt.

### **Behandlungsbedarf**

Mit Krebsbetroffenen zu arbeiten heißt, mit Menschen zu arbeiten, die eine lebensbedrohliche oder auch lebensbeendende Krankheit haben. Dadurch ergibt sich ein besonderer psychoonkologischer Behandlungsbedarf, mit dem den Betroffenen keineswegs ein zusätzliches psychisches Erkrankungsstigma aufgebürdet werden soll. Im Gegenteil, das Annehmen können von Hilfe in diesem Bereich ist vielmehr ein Zeichen gesunder, positiver Fähigkeiten, derer sich die Patienten nicht zu schämen bräuchten. Dafür, daß Krebsbetroffene unter Umständen eine besonders intensive psychologische Betreuung benötigen, gibt es eine Reihe von Gründen:

An erster Stelle stehen leider immer noch die kollektiven negativen Projektionen in die Krankheit Krebs als Metapher für gesellschaftlich nicht integrierte Realitäten wie Schmerz, Behinderung, körperliches und seelisches Leiden, Hilfsbedürftigkeit, Vergänglichkeit und Tod, was als "Sturz aus der normalen Wirklichkeit" (1) empfunden wird. Daran wird sich meines Erachtens nach auch so schnell nichts ändern, weil es sich bei dieser Projektion um eine sozialpsychologische Determinante unserer Leistungsgesellschaft handelt, die an deren Fortschrittsaxiom fest gekoppelt zu sein scheint. Auch das Auftreten von AIDS hat, wie Untersuchungen zeigen konnten, nichts daran geändert (2). Hinzu kommen die vielfältigen traumatischen Erfahrungen, die Patienten und Angehörige aus den Therapien mitnehmen, die ja bei vielen Krebserkrankungen heute den Hauptanteil am Krankheitserleben ausmachen. Dadurch unterscheiden sich Krebserkrankungen denn auch deutlich von anderen chronischen Krankheiten wie z.B. der koronaren Herzerkrankung oder rheumatischen Erkrankungen. Das sogenannte Damokles-Syndrom (3), dem sich nur wenige Patienten ganz entziehen können, ist ein dritter, wichtiger Beweggrund. Durch entsprechende psychologische Betreuung können die Betroffenen und ihre Angehörigen lernen, wie sie mit ihren Ängsten vor dem Wiederauftreten der Erkrankung fertig werden. Schließlich entsteht der erhöhte Bedarf an psychologischem Zuspruch aus der Schwierigkeit, mit heftigen Gefühlen von Trauer, Wut, Angst und Sinnlosigkeit auf einer bewußten Ebene adäquat umzugehen. Ich spreche hier den psychosomatischen Bereich an, den ich als etwas normales eingestufe, in dem auch wir Helfer nicht verschont werden. In ihm liegt eine besondere Schwierigkeit psychotherapeutischer Hilfestellung, da es sich um körperliche Korrelate innerseelischer Bewältigungsleistungen handelt, z.B. Unruheerscheinungen, Schlafstörungen, Libidoverlust, Erschöpfungs-Syndrome und Chronifizierung körperlicher Einschränkungen bis hin zum chronischen Schmerzsyndrom. Berücksichtigt man allein diese vier Bereiche, muß gemäß wissenschaftlich gut abgesicherter Daten bei 25 bis 30 Prozent der Betroffenen ein Bedarf an psychoonkologischer Betreuung angenommen werden (4). Einige Arten von Ängsten oder Depressionen sind fachpsychotherapeutisch und unter Umständen zusätzlich medikamentös durch Psychopharmaka zu behandeln.

### **Was ist gute Hilfe?**

Obwohl die Erfahrung zeigt, daß Hilfe nicht in jedem Fall professionell sein muß, gibt es dennoch Gütekriterien für gute Hilfe und bei vielen Gemeinsamkeiten von professioneller und nichtprofessioneller Hilfe auch einige Unterscheidungsmerkmale, die in der Natur der Sache liegen. Zum Beispiel sind so wichtige menschliche Dinge wie tätige mitmenschliche Hilfe, Freundschaft, Liebe, Zuneigung oder geteilte spirituelle Erfahrung mit Professionalität allein nicht zu erhalten, weil sie "Herzengüter" bleiben sollen, die wir untereinander austauschen, und die auf keinen Fall zu etwas Käuflichem verkommen dürfen. Das heißt nicht, daß der professionelle Helfer nicht als Mitmensch gefragt wäre. Dieser Aspekt kann jedoch nur Teil seiner persönlichen, nicht Teil seiner beruflichen Identität sein, und man darf auch niemandem zum Vorwurf machen, wenn er sich darin begrenzt zeigt. Mitglieder von Selbsthilfegruppen oder jeder anderen Patientengruppe, die gut miteinander können und füreinander da sind und sorgen, sind keine Konkurrenz zu den professionellen Helfern. Helfer jedweder Herkunft sollten in einem hohen Maß Echtheit, Einfühlung, die Fähigkeit zum Mitgefühl, menschliche Wärme, Achtsamkeit eigenen wie fremden Empfindungen und Bedürfnissen gegenüber sowie die Fähigkeit zur Zuwendung mitbringen, wenn sie in diesem

Bereich arbeiten wollen, Eigenschaften, die wir nicht bei jedem Menschen in gleichem Maße voraussetzen können, sei er selbst Betroffener oder nicht. Um Mißverständnissen vorzubeugen: nichtprofessionell steht hier nicht für dilettantisch oder inkompetent, sondern drückt aus, daß es Helfen als Beruf gibt, zu dem Betroffensein kein Auswahlkriterium ist. Umgekehrt schließt Betroffensein Professionalität nicht aus. Zu den Helferberufen gehören alle Leistungserbringer von der Krankengymnastin bis zum onkologischen Spezialisten ebenso die Krankenpflegerin, der Sozialpädagoge, die Sozialarbeiterin, der klinische Psychologe, die Psychotherapeutin, der Musiktherapeut und die Ergotherapeutin. Sollte deren Hilfe nicht professionell sein? Wir stehen dem Phänomen gegenüber, daß die Professionalisierung, wenn es um medizinische Hilfestellungen geht, sehr weit fortgeschritten ist. Altern und Sterben sind in einer Weise zu medizinischen Aufgaben geworden, wie sich das unsere Vorväter vor 100 Jahren nicht hätten vorstellen können. Die Professionalisierung hat unter anderem dazu geführt, daß der Hilfe- oder Ratsuchende auf konkurrierende Angebote trifft. Das ist für uns selbstverständlich geworden, wenn wir Ärzte, Zahnärzte, Krankengymnasten oder inzwischen auch Psychotherapeuten aufsuchen. Ganz extrem gilt dies aber auch auf dem Gebiet der Arzneiverordnung, wo mir die Einsicht in einen erkennbaren Nutzen für manches Überangebot schlichtweg fehlt. Bis heute wissen wir nicht, zwischen welchen psychosozialen Hilfsangeboten nun Krebsbetroffene gerne auswählen würden, wenn sie dies könnten. Diesen Aspekt der Professionalisierung würde ich unseren Patienten wünschen!

Die andere Frage, die daran anschließt, nämlich in welchen Situationen Betroffene gerne solche Angebote hätten, können wir aus Untersuchungen zur Bedarfseinschätzung schon deutlich besser beantworten: Das ist erstens die Situation, in der durch die Eröffnung der Diagnose Krebs der schon erwähnte schockartige "Sturz aus der normalen Wirklichkeit" erfolgt. Zweitens ist es die Situation nach Entlassung aus der Primärbehandlung, also der beginnenden Auseinandersetzung mit der Krankheit. Drittens ist es die Phase eines etwaigen Krankheitsprogresses, also der erneuten Konfrontation mit der Krankheit und viertens die Phase der Palliativbehandlung und Sterbebegleitung. Daraus wird deutlich, daß eigentlich in allen unterschiedlichen Phasen des Krankheitsverlaufs jeweils spezifische psychosoziale Problemstellungen auftreten (5). Man kann allgemein sagen, daß die Erkrankung zu allen Zeiten die Fähigkeit eines Systems, mit Belastungen fertig zu werden, auf eine harte Probe stellt. Diese Fähigkeit ist wie wir wissen, abhängig von Faktoren wie persönliche Biographie und Krankheitserfahrung, Persönlichkeitsstruktur, die Fähigkeit, Hilfe bei anderen zu suchen und anzunehmen, sowie das Vorhandensein von äußeren Angeboten an Hilfe und Stütze. Neuere Überlegungen zum Forschungsgegenstand Lebensqualität (6) gehen von der Prämisse aus, daß das Ausmaß an subjektiv erlebter Bedürfnisbefriedigung, weniger die objektive Registrierung der körperlichen und seelischen Belastungen Auskunft über das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen gibt.

### **Selbsthilfe und professionelle Hilfe**

Wenn wir die Aufgaben professionellen Helfens und gelingender Selbsthilfe nebeneinander stellen, ergeben sich Gemeinsamkeiten und Unterschiede: Für die Selbsthilfe gilt:

Die wechselseitige emotionale und soziale Unterstützung kann eine soziale Isolation verhindern.

Die Stärkung von Selbstsicherheit und Selbstverantwortlichkeit im Umgang mit dem medizinischen System fördern die Mündigkeit der Betroffenen.

Der Erhalt alltagspraktischer Hilfen kann wertvoller als mancher Gesprächskontakt sein.

Die Information über medizinische und psychosoziale Themen erschließt eigene Ressourcen in diesem Bereich und verringert Abhängigkeit. Dies kann beitragen, den Bedarf an professioneller Intervention zu verringern.

Gruppenmitglieder können mit hohem zeitlichen Einsatz einzeln auch in schwierigen Krankheitssituationen betreut werden.

Und nicht zuletzt ist eine sinnvolle, Freude bereitende Freizeitgestaltung wichtiger Bestandteil des Lebens mit der Krankheit.

Für die professionelle Hilfe im Rahmen einer psychoonkologischen Basisversorgung gilt:

Zu suchen sind lösungsorientierte Ansätze zu persönlichen und familiären Problemen (Partnerschaft, Sexualität) im Zusammenhang mit der Erkrankung.

Psychische Probleme, vor allem solche mit Auswirkungen auf die Lebensqualität sollen erkannt und in ihrem voraussichtlichen Verlauf eingeschätzt werden.

Der Bedarf an spezifischen Interventionen in innerseelische Abläufe und Abläufe auf der Ebene der zwischenmenschlichen Beziehungen soll erfaßt werden.

Im Falle einer akuten Krise hat sofortige Krisenintervention zu erfolgen.

Supportive Maßnahmen wie Entspannungübungen, stützende Einzel- und Gruppengespräche, ressourcenorientierte Angebote wie Gymnastik, kreative Angebote (Kunst, Musik, Literatur usw.) sollen durchgeführt werden.

Sterbebegleitung soll organisiert und gegebenenfalls psychoonkologisch gestützt werden können.

Andere Helfergruppen (Laien Helfer, Pflegenden, Ärzte) sollen psychoonkologisch beraten werden können.

Um diese Aufgaben zu bewältigen, ist für den professionellen Helfer viel Kenntnis und Erfahrung sowohl im medizinischen als auch im psychologischen Bereich erforderlich. Zunächst einmal sind Kenntnisse in der medizinischen Onkologie mit Kenntnis der für die jeweilige Krankheit und deren Therapie charakteristischen psychosozialen Folgen unabdingbar. Des Weiteren sind Kenntnisse über supportive und palliative Behandlungsverfahren nötig. Dieses Wissen soll allgemeine Prognosekriterien, aber auch spezielle Folgen wie z.B. von Mamma-Abtatio, Anuspraeter-Anlage, Prostataktomie, Schädelbestrahlung etc. einschließen.

Im psychoonkologischen Bereich sind fundiertes Grundwissen zur Psychodiagnostik mit Erfassung von Belastungen und Ressourcen, die Vertrautheit mit Modellen zur Krankheitsverarbeitung, Vorstellungen über Coping, Abwehr und Gegenübertragungen bzw. den Umgang damit (letzteres ist sehr wichtig wegen der Unbewußtheit dieser Prozesse) und die Kenntnis psychosomatischer und somatopsychischer Konzepte in der Onkogenese und im Krankheitsverlauf gefragt. Darüber hinaus sollten sich die Berater mit Sucht und Abhängigkeiten sowie psychiatrischen Begleiterkrankungen, aber auch mit psychosomatischen Beschwerdebildern auskennen. Kenntnisse über Grundelemente der Indikationsstellung zu Paar-, Familien-, Gruppen- oder Einzeltherapien sind unverzichtbar. Visualisierungsverfahren und Entspannungsverfahren, Erfahrung in Gesprächsführung sowohl in Einzel-, Paar- oder Gruppensituationen gehören ebenso zur professionellen Grundausstattung. Die Fähigkeit zur Krisenintervention bedarf eigener Schulung und einiger Übung. Dies gilt gleichermaßen für den Umgang mit Sterbenden und die eigentliche Sterbebegleitung.

Dies sind im wesentlichen die Inhalte des acht mal drei Tage dauernden Curriculums in Psychoonkologie, das die PSO (Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.) und die dapo gemeinsam als Grund- und Aufbaukurs durchführen (7). Ergänzend zu den genannten Anforderungen muß auf jeden Fall die Bereitschaft zu Balint-Arbeit und eigener Supervision vorhanden sein. Dies sind berufliche Notwendigkeiten, um die jeder noch so Erfahrene nicht herumkommt. Die professionelle Distanz, die darin besteht, daß wir nicht aktiv am Leben der Ratsuchenden teilnehmen oder in dieses handelnd eingreifen, ist meines Erachtens ebenso als positiver Wert zu sehen. In der menschlich verantworteten Abgrenzung des Helfers zum Schutze eigener Bedürfnisse in Freizeit und Familie; im positiven Umgang mit sich selbst darf der Helfer wie jeder Therapeut auch Vorbild sein. Nichtbetroffenheit gewinnt dadurch an positiver Qualität, vor allem dann, wenn schwere Belastungen, Schock, Krisen und Leiden des Betreuten vom Betreuer fordern, daß er/sie etwas auszuhalten und Halt zu geben imstande ist. Professionelle Helferinnen und Helfer zeichnet aus, daß sie ihre Motive und Zielsetzungen reflektieren und somit auch in ihrem praktischen Vorgehen einer gewissen Rationalität verpflichtet bleiben. Erwünscht und Qualitätsmerkmal ist die Bereitschaft zur Weiterentwicklung der eigenen Fähigkeiten durch Fortbildung und fachlichen Austausch.

Professionalität hat aber auch einen sozialen Aspekt. Die Grundlagen hierfür sind, - daß ein gesellschaftlicher Auftrag vorhanden ist, - daß die finanziellen Ressourcen gesichert sind, - daß eine formale Institution geschaffen wird, die den Mitarbeitern auch eine Befestigung ihres Status erlaubt, - daß es Berufsbezeichnungen mit Vergleichbarkeit und gerecht anwendbaren Auswahlkriterien gibt, und - daß schließlich gewisse Kriterien von Organisiertheit erfüllt sind.

Zu diesen Kriterien gehören Kontinuität im Vertretungsfall und fachliche Differenzierung (Entwicklung verschiedener Kompetenzen bei verschiedenen Mitarbeitern). Dazu gehören auch Transparenz und Nachprüfbarkeit anhand von Dokumentation und nicht zuletzt die Vernetzung und Zusammenarbeit mit allen beteiligten professionellen und nichtprofessionellen Stellen, auch die Pflege einer korporativen Identität nach innen und außen. Natürlich können Menschen, die in Helferberufe gehen, darin auch scheitern - versagen oder menschlich "ausbrennen". Um so wichtiger

ist es, das professionelle Angebot gerade auf dem hier erörterten Gebiet solange zu verbreitern, bis es eine genügend große Auswahl an guter professioneller Hilfe gibt, und nicht den gegenläufigen Weg einzuschlagen, professionelle psychoonkologische Hilfe für überflüssig zu erklären. Die Forderung von PSO und dapo nach einer ausreichenden psychotherapeutischen Qualifikation einzelner Mitarbeiter an den Beratungsstellen muß deshalb trotz der einsehbaren Notwendigkeit von Einsparungen weiter aufrechterhalten werden. Mir ist wohl bewußt, daß die Hindernisse, die wir auf dem Weg zu der von mir skizzierten Normalität einer professionellen psychoonkologischen Angebotsstruktur in allen Bereichen der Versorgung noch auszuräumen haben, noch lange bestehen werden und auch nur im Verbund aller Kräfte zu überwinden sind. Manchmal ist man vielleicht näher am Ziel als es den Anschein haben mag.

#### **Literatur/Anmerkungen:**

1. Gerdes N (1984): Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach Sinn. In: Ergebnisbericht der 2. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V. in Bad Herrenalb, 28-56
2. Umfrage in der "Freien Presse" vom 11.2.1995: Auf die Frage "Vor welchem Leiden fürchten Sie sich am meisten?" wurde Krebs mit 64% am häufigsten angegeben.
3. Koocher GP, O'Malley JE (1981): The Damokles Syndrome. McGraw Hill, New York
4. Beutel M, Henrich G, Sellschopp A, Keller M (1996): Bedarf und Inanspruchnahme ambulanter psychosozialer Versorgung Krebskranker - am Beispiel der onkologischen Tagesklinik. Psychother Psychosom med Psychol 46, 304-311
5. Die dapo ist auf ihren Jahrestagungen 1986-1990 auf diese Aspekte ausführlich eingegangen: Strittmatter G, Mawick R (Hrsg.) (1996): Patient, Angehörige, Behandler. Entwicklung systemischer Perspektiven in der Psychoonkologie, 138-142
6. Dirhold S, Thomas W (1995): Ein theoretischer Orientierungsrahmen zur Erforschung der Lebensqualität onkologischer Patienten auf der Grundlage interdisziplinärer Modelle und Befunde. Prävention und Rehabilitation, 7 (3), 122-131
7. Information und Anmeldeunterlagen bei: Psychosoziale Nachsorgeeinrichtung, Chirurgische Univ. Klinik, Silke Ludwig, Im Neuenheimer Feld 155, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221/562719, Fax: 06221/565250

#### **Anschrift des Verfassers:**

Dr. Erhard Schneider, Spitalstr. 23, 88239 Wangen