

Einleitung

Am meisten schmerzt es, die Zukunft zu verlieren. Ruth Picardie

Das Zitat aus dem Buch von Ruth Picardie¹ spiegelt ein Gefühl, das viele Krebspatienten im Laufe ihrer Erkrankung erleben. Die Erkrankung „Krebs“ bedeutet einen gravierenden Einschnitt in das Leben der Betroffenen. Der Patient wird durch die Erkrankung aus seinem normalen Lebensablauf herausgerissen. Für einen Menschen, der die Diagnose „Krebs“ mitgeteilt bekommt, ist danach nichts mehr so, wie es war. Die mit der Erkrankung verbundenen Änderungen beeinträchtigen die Lebensqualität und das Selbstbewusstsein der Patienten. Je nach Krankheitsphase, Prognose und Behinderungen durch die Krankheit können sich erhebliche psychosoziale Belastungen für den Patienten und seine Familie ergeben. Zur Zeit der Primärtherapie erschüttern insbesondere körperliche Veränderungen, die mit den Nebenwirkungen der Therapie verbunden sind, wie der Verlust der Haare, Übelkeit und Erbrechen oder eine generelle Verminderung der körperlichen Vitalität, die Betroffenen in ihrem Selbstwertgefühl. Krank sein bedeutet zudem nicht nur das Vorhandensein solcher Veränderungen des Körpers, sondern beinhaltet auch soziale Anpassungserfordernisse. So sind Freunde, Arbeitskollegen und die Familienangehörigen mehr oder weniger direkt von den Auswirkungen der Erkrankung betroffen. Manche Krankheitsfolgen, wie Amputationen, bewirken, dass die Patienten früher gewohnten Freizeit- oder beruflichen Aktivitäten nicht mehr nachgehen können. Und nicht selten führen die Belastungen der Erkrankung zu einer familiären Krise. Insgesamt sind die Gedanken und Gefühle der Patienten von dem Wissen um solche Änderungen beeinflusst und dabei sehr ambivalent.

Betrachtet man Patienten auf einer onkologischen Station eines Krankenhauses, kann man einerseits Optimismus und hoffnungsvolle Gesichter beobachten. Andererseits stehen jedoch Leiden und tiefe Traurigkeit, die stark mit der Angst zu sterben einher gehen, im Raum. Obwohl bei einer Reihe von Tumoren heute gute Heilungschancen bestehen, wird „Krebs“ wie kaum eine andere Krankheit einem Todesurteil gleich gesetzt, mit dem magische Ängste und unheimliche Vorstellungen verbunden sind (Schwarz 2000, Aulbert 1997). Dies impliziert, dass die heute im Vergleich zu noch vor wenigen Jahrzehnten bessere medizinische Versorgung in der Onkologie zwar zu einer erhöhten Lebenserwartung führt, gleichzeitig aber auch eine steigende psychosoziale Belastung für die Patienten und deren Ange-

¹ Ruth Picardie erkrankte im Alter von 32 Jahren an Krebs, an dem sie ein Jahr später starb. Sie arbeitete als Journalistin für die britische Tageszeitung „Observer“. Sie beschrieb in einer Serie von Artikeln den Verlauf ihrer Krankheit, gab „unausprechlichen“ Gedanken und Gefühlen Worte und machte damit vielen Betroffenen Mut (vgl. Picardie 1999).

hörigen bedeutet (Schwarz 1993). Insbesondere zur Zeit der Diagnosestellung sowie während der Primärtherapie der Krebserkrankung zeigen die Patienten in der Akutklinik nach der psychoonkologischen Forschung vermehrt Ängste und psychische Störungen, wie Depressionen, die ihnen den Umgang mit der neuen Lebenssituation erschweren.

In der Herausforderung, mit solchen Gefühlen umzugehen, trotz der existenziellen Ängste wieder Hoffnung zu schöpfen und dem „Tag Leben zu geben“, werden die Betroffenen im Rahmen des bestehenden Gesundheitssystems vor allem im Bereich der Akutklinik nur unzureichend unterstützt. Es ist deutschlandweit bisher nur in einer überschaubaren Anzahl von Kliniken üblich und bei weitem noch keine reguläre Leistung, den Patienten parallel zur Diagnoseeröffnung bzw. bei schwerwiegenden Behandlungsmaßnahmen eine psychologische Begleitung zur Unterstützung direkt anzubieten. Ähnlich defizitär zeigt sich die Versorgung von Angehörigen. Ebenso wenig sind adäquate und bedarfsgerechte Unterstützungsstrukturen für das onkologische Personal in ausreichendem Maße etabliert. Die Notwendigkeit von Maßnahmen, die geeignet sind, Belastungen durch die emotionale Betroffenheit im Umgang mit den Patienten, berufliche und persönliche Selbstzweifel und dem Umgang mit Sterbenden zu reduzieren, ist jedoch evident (vgl. Herschbach & Brandt 1998). Vor dem obigen Hintergrund gilt es, gerade in Zeiten der wirtschaftlichen Einsparungen und strukturellen Änderungen im Rahmen der DRGs, auf Versorgungslücken aufmerksam zu machen und geeignete Modelle der psychosozialen Unterstützung für alle Beteiligten auszuarbeiten und zu evaluieren.

Die vorliegende Untersuchung wurde im Rahmen eines durch die Deutsche Krebshilfe (DKH) geförderten Modellprojekts der Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e. V. (LAGO) mit dem Thema „Verbesserung der Lebensqualität und der Versorgung von Leukämie- und Tumorkranken in Akutkrankenhäusern sowie im ambulant-stationären Verzahnungsbereich des Landes Brandenburg durch die institutionelle Integration eines psychoonkologischen Konsiliar-Liaisondienstes“ durchgeführt. Das zentrale Anliegen des Projekts war der Aufbau psychoonkologischer Betreuungsangebote in zwei Kliniken des Landes Brandenburg. Im Rahmen meiner Tätigkeit für die LAGO übernahm ich die wissenschaftliche Begleitung des Projekts. In Ergänzung habe ich mir für die vorliegende Arbeit zum Ziel gesetzt, die im Implementierungsverlauf relevanten psychoonkologischen Bedarfs- und Organisationsfragen unter dem spezifischen Aspekt der Versorgungsqualität näher zu untersuchen. Dabei sollen die Spannungen aufgezeigt werden, die zwischen zielgruppen- und qualitätsgerechtem Versorgungsanspruch, individuellen Versorgungsbedarfen und strukturellen Gegebenheiten entstehen und die daraus folgenden Konsequenzen für die an der onkologischen Versorgung Beteiligten markiert werden.

Durch ihre Zielsetzung ist die Untersuchung vor allem der relativ jungen Spezialdisziplin der Psychoonkologie zuzuordnen. In Kombination mit den Ansätzen der Versorgungsforschung sollen anwendungsbezogene Ergebnisse erarbeitet werden, die bei dem Ausbau entsprechender Strukturen insbesondere mit Blick auf die Versorgungsqualität auch überregional zu einem Erkenntnisgewinn beitragen. Angesichts der heute evidenten Erkenntnis, dass Krebs nicht nur eine körperliche Erkrankung ist, sondern in unterschiedlichem Maße auch die Psyche berührt und auch der Krankheitsverlauf verstärkt durch psychologische und soziale Faktoren mitbestimmt wird (Larbig & Tschuschke 2000), drängte sich hierbei insbesondere die Frage auf, was der regulären Einbindung einer psychoonkologischen Versorgung im Krankenhaus eigentlich entgegen steht. Welche Hinderungsgründe gibt es? Welchen Stellenwert hat die Psychoonkologie im Rahmen der Akutversorgung von Krebspatienten? Wer hat von ihr welchen gesundheitlichen Nutzen? Wie muss Psychoonkologie organisiert und geregelt sein, um zu einer qualitativen Verbesserung der Versorgung beizutragen? Ist die Akutversorgung von Krebspatienten ohne Psychoonkologie denn bedarfs- und qualitätsgerecht? Die vorliegende Arbeit fokussiert hierzu die Belastungen von Krebspatienten, deren Angehörigen und dem onkologisch tätigen Personal in der Akutklinik und stellt dabei Bedarfsaspekte in Bezug auf eine psychosoziale Unterstützung in den Mittelpunkt. Sie widmet sich dabei der spezifischen Fragestellung, welche Einflussfaktoren die Inanspruchnahmeprozesse determinieren und welche Effekte die Intervention auf die Qualität der Versorgung hat. Darüber hinaus wird untersucht, welche strukturellen Bedingungen gegeben sein müssen, damit die Kooperation mit dem beteiligten Personal und eine Integration der Psychoonkologie in die Akutversorgung stattfinden kann.

Kapitel eins führt mit komprimierten Definitionen und der Erörterung der wichtigsten Grundlagen zur Versorgungsforschung in den relevanten gesundheitswissenschaftlichen Rahmen dieser Untersuchung ein und stellt die Entwicklung des Fachgebiets und den Stand der Forschung dar.

Kapitel zwei beschreibt die für das Teilgebiet der Qualitätsforschung relevanten Aspekte der Versorgungsqualität bezogen auf das Akutkrankenhaus. Hierbei wird zunächst eine Definition zum Begriff „Qualität“ gegeben, um dann den Bereich der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements näher zu beleuchten. Hierzu werden dessen Ziele und Aufgaben dargestellt, das zur Messung und Evaluation von Qualität entwickelte Modell der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität betrachtet und schließlich ein Überblick über die Theorien und Konzepte gegeben, die für ein Qualitätsmanagement in der Akutversorgung herangezogen werden. Das Kapitel schließt mit einer kurzen Beschreibung aktueller Anwendungsfelder des Qualitätsmanagements.

Im *Kapitel drei* wird ein konzentrierter Blick auf die Bereiche der Prävention und Gesundheitsförderung geworfen und deren Anwendbarkeit in der psychoonkologischen Forschung betrachtet.

Das *vierte Kapitel* stellt die Entwicklung des Fachgebiets der Psychoonkologie und den Stand der Forschung dar. Hierzu werden zunächst generell und auf Patienten sowie Angehörige bezogen die psychosozialen Faktoren von Krebserkrankungen beschrieben, um dann auf die psychosozialen Belastungen und den Unterstützungsbedarf bei onkologisch tätigem Personal einzugehen. Ferner werden die Effekte und diesbezüglichen Belege psychoonkologischer Versorgung veranschaulicht und die in der Psychoonkologie relevanten Maßnahmen der Qualitätssicherung erörtert. Abschließend wird ein Überblick der vorliegenden Forschung zu strukturellen Bedingungen und Bedarf an psychoonkologischer Versorgung im Akutkrankenhaus gegeben.

Im *Kapitel fünf* wird der Forschungsstand unter Ableitung von Schlussfolgerungen für die vorliegende Untersuchung zusammengefasst.

Das *Kapitel sechs* befasst sich mit dem Hintergrund und den Rahmenbedingungen für die eigene Untersuchung. Hierbei werden zunächst die für den Forschungsgegenstand wichtigsten Eckdaten und Strukturen zur onkologischen und psychoonkologischen Versorgung im Land Brandenburg präsentiert. Sodann erfolgt eine Darstellung des Konzepts und damit gleichzeitig der Evaluationsdimensionen des der Untersuchung zu Grunde liegenden Projekts. Die strukturelle und personelle Umsetzung des Konzepts wird abschließend beschrieben.

Im *Kapitel sieben* werden die der Untersuchung zu Grunde liegenden Ziele und die untersuchungsleitenden Fragestellungen dieser Arbeit präzisiert.

Kapitel acht widmet sich der Erläuterung der angewandten Methoden, die zur praktischen Umsetzung der theoretischen Ansätze herangezogen wurden. Zunächst erfolgt hier eine Beschreibung der Standorte der Untersuchung und des Studiendesigns. Daran anschließend werden die im einzelnen angewandten Erhebungen, wie Expertinneninterviews, Mitarbeiter- und Patientenbefragungen und Dokumentenanalysen einschließlich ihrer Messinstrumente, der Datenerhebung und der Auswertungsmethoden dargestellt.

Im *neunten Kapitel* werden die Untersuchungsgruppen, differenziert nach Personengruppen, unter Berücksichtigung des Rücklaufs an Hand der vorhandenen soziodemographischen Daten beschrieben.

Das *Kapitel 10* präsentiert die empirischen Ergebnisse zum Betreuungsbedarf bei Patienten. Hierbei werden die Erkenntnisse zur Inanspruchnahme und Zugänglichkeit der psychoonkologischen Versor-

gung, zu Betreuungsanlässen und –bedarf, zum Zeitbedarf und angewandten Konzepten bei der Patientenversorgung sowie zur Akzeptanz und den Effekten der Betreuung vorgestellt.

Analog zum Kapitel zehn werden im *Kapitel elf* die Ergebnisse zum Betreuungsbedarf bei Angehörigen dargestellt.

Im *Kapitel zwölf* werden die empirischen Ergebnisse zum Unterstützungs- und Fortbildungsbedarf beim onkologisch tätigen Personal beschrieben. Ausgehend von einer Deskription des Arbeitsumfeldes werden die Einführungsprozesse der Psychoonkologie beim Personal sowie der Unterstützungsbedarf und die Inanspruchnahme zur eigenen Psychohygiene und in Bezug auf die Patientenversorgung dargelegt. Ferner werden die Effekte der Psychoonkologie auf die Arbeitssituation des Personals veranschaulicht. Abschließend erfolgt eine Präsentation der Ergebnisse zum Fortbildungs- und Supervisionsbedarf.

Kapitel 13 zeigt die Ergebnisse zur innerklinischen Kooperation und Vernetzung auf. Hierbei werden zunächst die seitens des Personals an die Kooperation mit der Psychoonkologie gestellten Erwartungen dargestellt, um sodann die Ergebnisse zur Umsetzung der Kooperation mit den Schwerpunktstationen zu schildern. Hierbei wird auf den Eingliederungsprozess der Psychoonkologie in den Stationsalltag, individuelle und rollenbezogene Aspekte und die Formen der institutionalisierten Kooperation und deren Akzeptanz vorgestellt. Außerdem wird in diesem Kapitel beschrieben, wie die innerklinische Vernetzung umgesetzt und praktiziert wurde.

Das *Kapitel 14* beschreibt ähnlich wie der letzte Punkt des Kapitels 13 die Kooperation und Vernetzung im stationär-ambulanten Verzahnungsbereich, d. h. mit ambulanten Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, niedergelassenen Ärzten und Psychotherapeuten, ambulanten Pflegeeinrichtungen und anderen Netzwerkaktivitäten.

Kapitel 15 bietet als letztes Kapitel des empirischen Teils eine Darstellung zu den ermittelten organisatorischen und strukturellen Aspekten der Psychoonkologie, wie Zugänglichkeit, Raumbedingungen und organisatorischer Eingliederung.

Kapitel 16 zeigt abschließend die Grenzen und Chancen der gewählten Methodik auf. In einer Schlussbetrachtung werden die empirisch gewonnenen Erkenntnisse in Verbindung mit einschlägigen Ergebnissen aus der Literatur und in ihrer Public Health Relevanz diskutiert, interpretiert und bewertet. Dabei werden Schlussfolgerungen für weitere praxisrelevante Forschungsfragestellungen abgeleitet.