

Empfehlungen des Arbeitskreis Psychosoziales Forum im Mukoviszidose e.V. zur Psychosozialen Betreuung¹

Präambel

In einem weiter gefassten Sinne sind an der psychosozialen Versorgung von CF-Patienten und ihren Angehörigen Mitarbeiter aus dem gesamten multidisziplinären Team in relevanter Weise beteiligt. Psychosoziale Versorgung beginnt so gesehen nicht erst mit der Tätigkeit von Personen, die eine spezifische berufliche psychosoziale Qualifikation vorweisen können.² Die psychosoziale Kompetenz des gesamten Teams wird von Patientenseite als wesentlicher Bestandteil einer guten Behandlungsbeziehung geschätzt.

Dessen ungeachtet behandelt der nachfolgende Text unter dem Begriff der ‚psychosozialen Versorgung‘ ausschließlich jenen Teil der Betreuung von CF-Patienten und ihren Angehörigen, der durch diese Personengruppe mit spezifischer beruflicher Qualifikation geleistet wird oder werden kann.

Psychosoziale Versorgung im Akutkrankenhaus umfasst die Diagnostik, Beratung und Behandlung von Patienten und Angehörigen, die Erweiterung psychosozialer Kompetenzen des Teams sowie die Unterstützung der Behandler bei emotionalen Belastungen. Zielsetzung ist die integrierte, niederschwellige und umfassende psychosoziale Versorgung im Rahmen der interdisziplinären Behandlung.

Nachfolgend sollen die Merkmale psychosozialer Versorgung bei CF thesenartig spezifiziert werden. Dies ist als Standort- und Zielbestimmung zu verstehen. Sie bedarf weiterer Präzisierung der Aufgabenbereiche und Tätigkeiten der in diesem Bereich fachspezifisch tätigen psychosozialen Berufsgruppen.

I Grundprinzipien der Psychosozialen Betreuung:

Psychosoziale Versorgung wird in interdisziplinärer Kooperation durch alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen realisiert.³ Dazu (können) gehören: Ärzte, Ernährungsfachkräfte, Kreativ- und Beschäftigungstherapeuten, Pädagogen, das Pflegepersonal, Physiotherapeuten, Psychologen und Psychotherapeuten, Seelsorger sowie Sozialarbeiter/Sozialpädagogen.

Psychosoziale Versorgung gewährleistet die qualifizierte psychosoziale Beratung und Behandlung von Patienten. Dies umfasst patientengerechte Information und Beratung, Unterstützung bei der Bewältigung der Belastungen durch Erkrankung und Behandlung, Erhalt oder Verbesserung der Lebensqualität und der sozialen sowie beruflichen Eingliederung sowie Anleitung zur Modifikation gesundheitsbeeinträchtigender Verhaltensweisen.

Psychosoziale Versorgung gewährleistet die qualifizierte psychologische Betreuung von Angehörigen. Dies umfasst Information und Beratung, Förderung der Kommunikation, Unterstützung und emotionale Entlastung sowie Mobilisierung familiärer und sozialer Ressourcen.

Psychosoziale Versorgung trägt zur Unterstützung der Arbeit des Behandlerteams bei. Dies umfasst die Erweiterung psychosozialer Kompetenzen, Unterstützung und emotionale Entlastung

Psychosoziale Mitarbeiter respektieren die Würde und Integrität des Individuums und unterliegen der Schweigepflicht.

Psychosoziale Versorgungsangebote sind verfügbar, allgemein zugänglich, entsprechen den Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen und werden in angemessenem Rahmen als Teil der interdisziplinären Behandlung angeboten.

Informationen über therapeutische und psychosoziale Versorgungsangebote werden Patienten und Angehörigen frühzeitig angeboten und in verständlicher Art und Weise dargelegt. Psychosoziale Mitarbeiter nehmen eine unterstützende und ggf. vermittelnde Funktion zwischen Patienten, Angehörigen und dem medizinischen Team ein. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit basiert auf dem Respekt vor dem jeweils anderen Fachwissen.

II Organisation und Struktur Psychosozialer Versorgung

Präambel

Eine angemessene medizinische Versorgung von CF-Patienten und Angehörigen ist – übereinstimmend mit dem Europäischen Konsensus⁴ zur integrierten CF-Therapie – interdisziplinär und multiprofessionell. Die Bereitstellung psychosozialer Versorgung sollte in ihrer Struktur und Organisation den Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen ebenso wie dem medizinischen Kontext entsprechen. Psychosoziale Versorgung stellt durch die Rahmenbedingungen im Akutkrankenhaus hohe Anforderungen an die Flexibilität und interdisziplinäre Kooperation aller Behandler. Für Mitarbeiter psychosozialer Dienste beinhaltet dies neben kommunikativen Kompetenzen insbesondere das Vorhandensein eines breiten Interventionspektrums und die rasche Verfügbarkeit in Krisensituationen.

Psychosoziale Dienste müssen über angemessene⁵ finanzielle, zeitliche, personelle und räumliche Ressourcen verfügen, um eine fachgerechte Betreuung durchführen zu können. Sie bemühen sich um Kontinuität bei der Betreuung der Patienten und Angehörigen, sei es im stationären Bereich oder in der CF-Spezialambulanz. Sie nehmen an Visiten, Teamgesprächen und Fallkonferenzen teil und sorgen so für eine patientenzentrierte Vernetzung innerhalb des Teams

III Psychosoziale Versorgungskonzepte und Interventionen

Präambel

Familien mit einem CF-kranken Mitglied sind im Verlauf der Erkrankung mit einer Vielzahl unterschiedlicher Belastungen konfrontiert. Sie müssen sich in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium mit der Diagnose, der dauerhaften aufwändigen Therapie, den Nebenwirkungen der Behandlung, körperlichen Beeinträchtigungen und Schmerzen oder einer veränderten Lebenssituation bzw. -perspektive auseinandersetzen. Die Ungewissheit über den Verlauf der Erkrankung, eine eingeschränkte Erwerbsfähigkeit, die langfristige Abhängigkeit von medizinischen Versorgungseinrichtungen und insbesondere die ungewiss verkürzte Lebenszeit sind unausweichliche Belastungsfaktoren. Die mit der Erkrankung einhergehenden Belastungen können darüber hinaus die sozialen und familiären Beziehungen beeinträchtigen. In Anbetracht der weiterhin infausten Prognose der Erkrankung stellt die Verbesserung des Befindens und der Lebensqualität von CF-Patienten und ihren Familien die zentrale Aufgabe psychosozialer Versorgungsangebote dar.

Durch die langfristige Betreuung in Spezialambulanzen sowie die intermittierenden stationären Aufnahmen wird die psychosoziale Versorgung in der Regel in beiden Settings angeboten. Zudem ist eine Einbeziehung psychosozialer Mitarbeiter von Anfang an möglich, so dass psychosoziale Versorgung auch sekundär-präventiven Charakter annehmen kann.

Die Krankenhausaufnahme von CF-Patienten kann sowohl aus akuten Gefährdungsgründen und unvorhergesehen erfolgen, als auch elektiven Charakter haben, etwa zur regelmäßigen i.v.-Antibiotikatherapie. In Abhängigkeit von den konkreten Umständen des jeweiligen Aufenthaltes hat das im stationären Setting erfolgende Versorgungsangebot einen eher diagnostisch-aufklärenden oder supportiv-therapeutischen Charakter.

Neben einem niederschweligen, präventiv-begleitenden Betreuungsangebot bestehen häufige Anlässe für psychosoziale Betreuung in Problemen der Krankheitsbewältigung, depressiven Reaktionen, Ängstlichkeit, aggressivem Verhalten, Problemen der Compliance, Kommunikationsproblemen oder familiären Belastungen.

Basis psychosozialer Diagnostik und Behandlung ist der Aufbau einer vertrauensvollen und tragfähigen Beziehung.

Psychosoziale Interventionen zielen im stationären Bereich aufgrund der begrenzten zeitlichen Rahmenbedingungen auf eine für Patienten und Angehörige unmittelbar erfahrbare Wirkung und Entlastung.

Wichtige Zielbereiche psychosozialer Interventionen sind u.a.

a) auf der intrapsychischen Dimension

- affektive Reaktionen (z.B. Angst, Depressivität, Aggressivität)
- das Schmerzerleben
- die Selbstwahrnehmung einschließlich des Körperbildes
- das entwicklungsbezogene Krankheitsverständnis
- die kognitiv-emotionale Krankheitsverarbeitung einschließlich Behandlungseinsicht
- die Fähigkeit zum Selbstmanagement einschließlich Therapiemanagement
- die Lebensplanung (z.B. Ausbildung, Beruf, Partnerschaft, Kinderwunsch)
- die Bewältigung von belastenden Behandlungsprozeduren einschließlich Organtransplantation
- der Umgang mit Tod und Sterben

b) auf der sozialen Dimension

- die familiäre Krankheitsbewältigung unter systemischer Sichtweise
- die soziale Integration (z.B. Kindergarten, Schule, Peergroup)
- Kommunikationsprozesse in verschiedenen sozialen Kontexten

c) auf der Behandlungsdimension

- die Kooperation mit den Behandlern
- die Feinabstimmung der Behandlung mit den individuellen und familiären Ausgangsbedingungen

Psychosoziale Interventionen umfassen u.a.:

a) Fokus Patient und Familie

- Beratung und Information einschließlich sozialrechtlicher Beratung
- krankheitsspezifische Schulung für Patienten und Familien einschließlich Patientenseminare
- Supportive Gespräche
- Krisenintervention
- Entlassungsmanagement und Nachsorge
- Symptomorientierte Verfahren (Entspannung, Imagination)
- Kreative Verfahren (Musik- und Kunsttherapie)
- Paar- und Familiengespräche
- Sterbebegleitung
- Moderation und Mediation
- Vorbereitung und ggf. Begleitung von Patienten zu invasiven Maßnahmen
- Koordination nachgehender psychosozialer Versorgung

b) Fokus Behandler

- Teamgespräche und Fallkonferenzen
- Fortbildung und Supervision
- Moderation und Mediation
- Krisenintervention

IV Qualitätssicherung

Präambel

Die Existenz eines europäischen Konsenspapiers⁴, das explizit auch zur psychosozialen Versorgung Stellung nimmt, mag den Eindruck einer bereits fest und differenziert etablierten Struktur erwecken. Tatsächlich ist der Entwicklungsstand im Bereich der psychosozialen Versorgung aber – gerade auch im Vergleich zur Psychoonkologie – noch als in den Anfängen stehend zu bezeichnen. Zwar gibt es eine mehr als 30jährige Forschungstradition zu psychosozialen Fragestellungen, die jedoch ihren Fokus erst in der jüngeren Vergangenheit auf Aspekte der psychosozialen Versorgung gerichtet hat.² Diesem noch provisorischen Charakter müssen auch Empfehlungen zur Sicherstellung von Qualität Rechnung tragen.

Versorgungsbedarf

Psychosoziale Mitarbeiter bemühen sich um eine Objektivierung des Versorgungsbedarfs von Patienten und Angehörigen und kooperieren diesbezüglich mit anderen nationalen und internationalen Arbeitsgruppen. Um unnötige Belastungen zu vermeiden, wird Kurzversionen von Checklisten und Fragebögen hierbei der Vorzug gegeben.

Für den CF-Bereich existieren diesbezüglich bislang keine verbindlichen Regeln und Instrumente. Insofern ist auch noch offen, ob Instrumente, die in der Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie im Erwachsenenbereich für ein psychopathologisches Screening etabliert sind, als eine systematische Objektivierung des Versorgungsbedarfs geeignet bzw. ausreichend sind.

Neben solchen Screeninginstrumenten und Fragebögen erscheinen andere Instrumente mit unterschiedlichen thematischen Akzentsetzungen verwendbar:

- CF-spezifischer Fragebogen zur Lebensqualität (CFQ-R, Staab et al.)
- Krankheitsunspezifischer Fragebogen zur Belastung der Familie durch Krankheit des Kindes (Impact-on-Family Scale, Stein & Jessop)
- Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern eines chronisch kranken Kindes (ULQUIE, Goldbeck)
-

Dokumentation

Neben dem Bemühen um eine systematische Objektivierung des Versorgungsbedarfs beruht die Qualitätssicherung auf einer angemessenen Dokumentation der durchgeführten Betreuung. Diese Basisdokumentation ist unverzichtbarer Bestandteil des Qualitätsmanagements und der psychosozialen Versorgung. Psychosoziale Behandler führen eine vollständige Dokumentation der Patientenkontakte durch.

In der Basisdokumentation sind administrative und soziodemografische Daten enthalten sowie Angaben zur Anamnese, psychosozialen Befund, Diagnose, Leistungsprofil und Leistungsaufwand. Dem Schutz persönlicher Daten ist hier in besonderem Maße Rechnung zu tragen.

Die Basisdokumentation ist zeitökonomisch, klinisch relevant und veränderungssensitiv.

Qualitäts- und Prozessmanagement

Ein kontinuierliches Qualitätsmanagement ist verpflichtender Bestandteil der psychosozialen Versorgung. Die Mitarbeiter orientieren ihre Arbeit an den Empfehlungen und Standards ihrer jeweiligen Berufsgruppe und Fachverbände.

Psychosoziale Maßnahmen unterliegen derselben Forderung nach Evidenz wie andere Bereiche der Behandlung. Dies erfordert systematische Maßnahmen zur Qualitätssicherung, wie

- angemessene kontinuierliche Evaluation
- regelmäßige externe Supervision
- regelmäßigen internen Austausch über klinische, berufliche und verwaltungsbezogene Themen
- regelmäßigen Austausch in Form von Fall- und Teambesprechungen mit den medizinischen und pflegerischen Behandlern zur Patientenversorgung und Arbeitsorganisation.

Fortbildung und Forschung sind integraler Bestandteil der Qualitätssicherung in der psychosozialen Versorgung.

¹ Diese Ausführungen folgen in weiten Teilen den für die Onkologie ausgearbeiteten Empfehlungen (vgl. Mehnert, A., Petersen, C., Koch, U. [2003] Empfehlungen zur Psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. Zeitschrift für Medizinische Psychologie 12, 77-84.). Änderungen reflektieren in erster Linie Unterschiede, die sich aus den jeweiligen Krankheitsbildern und ihrer Therapie sowie aus dem divergierenden (Entwicklungs-)Stand der psychosozialen Betreuung ergeben.

² vgl. ausführlicher hierzu: Ullrich, G. (2001) Anmerkungen zu „Standards psychosozialer Versorgung“ bei Mukoviszidose. In: Ullrich, G. (Hrsg.): Mukoviszidose. Beiträge und Bibliographie zu psychosozialen Aspekten einer lebenslangen Erkrankung. VAS Verlag für Akademische Schriften: Frankfurt am Main, 2. Auflage, S. 139-151

³ Wir verzichten in den folgenden Ausführungen auf eine zweigeschlechtliche Sprachform bei der Benennung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Es sind jeweils beide gemeint.

⁴ vgl. Kerem et al., Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis, 2005, Vol. 4[1] 7-26

⁵ was als „angemessen“ zu bezeichnen ist, bedarf zweifelsohne einer Interpretation und des Aushandelns zwischen allen beteiligten Parteien. Auch kann es nicht losgelöst vom Kontext beantwortet werden. So enthält der bereits erwähnte europäische Konsensus etwa eine Empfehlung zu den personellen Kapazitäten dergestalt, dass auf 60 CF-Patienten je eine halbe Stelle für Psychologen und Sozialarbeiter vorzusehen sei. Ohne auf die Problematik solcher Anhaltzahlen näher eingehen zu wollen (vgl. den erwähnten Beitrag von Ullrich [2001]) und auch wenn eine übergreifend verbindliche Formulierung von Mindeststandards im eingangs genannten Sinne nicht möglich ist, soll der Hinweis auf die „Angemessenheit“ unterstreichen, dass fachgerechte Arbeit an materiell-strukturelle Grundlage gebunden ist, und dass umgekehrt Minderausstattungen auch zu Qualitätseinbußen führen. Simpelstes Beispiel: wenn keine räumlichen und sächlichen Voraussetzungen für spieltherapeutische Sitzungen zur Verfügung stehen, kann diese auch nicht angeboten werden, selbst wenn der jeweilige Mitarbeiter über eine abgeschlossene Zusatzausbildung verfügt.