
1. Einleitung

1.1 Problemstellung

Jährlich erkranken rund 490.000 Menschen in Deutschland neu an Krebs (vgl. Deutsche Krebshilfe, 2014c).

Die Diagnose wirft die meisten der Betroffenen zunächst aus der Bahn; sie trifft sie zumeist plötzlich und unvorbereitet und löst eine grundlegende Krise aus, die an den Festen der Existenz rüttelt:

„Betroffene werden jäh aus ihrer Alltagsnormalität gerissen und sehen sich mit Angst, Schmerzen, Leiden und der Bedrohung ihres Lebens konfrontiert. Nichts ist mehr so wie es vorher war. Die Erschütterung trifft die Grundfesten des Lebens, sie erstreckt sich auf alle Lebensbereiche. Hinzu kommt für viele die fremde Welt unseres Medizinsystems mit ihren eigenen Gesetzmäßigkeiten und ihrer eigenen Sprache, die häufig das Gefühl von Hilflosigkeit und Ohnmacht verstärken.“ (Schulte, 2005: 1)

Die Zunahme an Krebserkrankungen hat ein globales Ausmaß gewonnen: So schickte die Weltgesundheitsorganisation „kürzlich eine Schockwelle durch die Medien“ und schätzte „die Prognosen für die Krebshäufigkeit von heute vierzehn Millionen Patienten auf 21 Millionen im Jahr 2030“ (Müller-Jung, 2014).

Im Rahmen einer modernen Krebsbehandlung sind seit vielen Jahren unterschiedliche Hilfen aktiv, die den Betroffenen psychosoziale Unterstützung leisten, dazu gehören die Versorgungseinrichtungen der Psychoonkologie, der klinischen Sozialarbeit und die Selbsthilfe (vgl. Dorfmueller, 2008:11-14; vgl. Bruns et al., 2013: 2-3, vgl. Wickert et al., 2012: 68; vgl. Schulte, 2005: 1). Dabei zeichnet sich eine zunehmende Professionalisierung der Krebsberatung ab, die mit der medizinischen Entwicklung Schritt halten muss. Doch differenziertere Erkenntnisse in Therapie und Beratung bedeuten nicht automatisch eine bessere Versorgung von Krebspatienten. Die bisherigen psychosozialen Versorgungsmöglichkeiten von Menschen mit Krebs und ihren Angehörigen decken den Bedarf an psychosozialer Beratung und Unterstützung bei Weitem nicht (vgl. Wickert et al., 2012: 73; vgl. BAK, o.J.: 4). Die Zunahme an Krebserkrankungen, die längere Lebenserwartung der Betroffenen und die damit verbundene Notwendigkeit von Langzeitberatung und der strukturelle Wandel im Gesundheitssystem hin zu kürzeren Liegezeiten und einer langfristigen ambulanten



Einleitung

supportiven Behandlung und Beratung fordern eine flächendeckende Versorgungsstruktur (vgl. Bruns et al., 2013: 3; vgl. BAK, o.J.: 3).

In den letzten Jahren beginnt sich eine neue Richtung der Krebsberatung in diesem Feld zu etablieren: Die Beratung und Begleitung durch selbstbetroffene Fachkräfte aus sozialer Arbeit, Medizin und Psychologie (vgl. Krebsberatung Berlin – Psychosoziale Beratungsstelle für Krebskranke und Angehörige Selbsthilfe Krebs e.V., 2014).¹ Hierzu gibt es aufgrund des jungen Alters dieser Intervention bis dato kaum/keine Forschungsstudien. Die spezifische Situation der selbstbetroffenen Fachkräfte, ihre spezifischen Ressourcen und Potenziale für die Beratung aus ihrer Selbstbetroffenheit heraus und ihre Belastungen und Grenzen in der Beratung anderer Krebspatienten sind bislang kaum untersucht worden.

Die Motivation diese Thematik zu untersuchen ergab sich im Rahmen meiner eigenen Krebserkrankung, welche im Jahr 2010 diagnostiziert wurde. Die medizinische Versorgung war gemäß dem gegenwärtigen Standard gewährleistet. Allerdings fühlte ich mich in der Rolle als Patientin zu keinem Zeitpunkt auch als Mensch wahrgenommen – zu alltäglich war für Ärzte und Personal der Umgang mit „dem Krebspatienten als Nummer mit zugehöriger Diagnose“. Im medizinischen Prozedere war wenig Platz vorgesehen für psychische Bedürfnisse; angefangen vom Diagnoseschock, den vielschichtigen und immer gegenwärtigen Ängsten, durchdachten Aufklärungen über Therapien, u.v.m.. Die psychoonkologische Betreuung im Brustzentrum beschränkte sich auf das Verteilen von Broschüren. Selbst die Sozialarbeiterische Leistung erfolgte sehr widerwillig – ja unwillig.

Aus dem Krankenhaus entlassen und mit den klassischen Therapien versorgt, habe ich es als unschätzbare Ressource erlebt Zugang zu einer Beratungsstelle zu finden, in welcher ich auf selbstbetroffene Fachkräfte traf. Ich fühlte mich erstmals seit der Diagnose wahrgenommen und verstanden. Mir wurden Fragen beantwortet, die ich vorher nicht stellen konnte und ich erhielt Zeit – Zeit für mich und meine Bedürfnisse. Ich empfand tiefes Vertrauen, welches auf Gegenseitigkeit beruhte, da klar war: wir haben das Gleiche, zumindest sehr Ähnliches erlebt und überlebt!

Vor diesem Hintergrund hat mich zusätzlich die professionelle und außergewöhnlich engagierte Beratung sehr beeindruckt; keine Frage blieb offen – entsprechend der Thematik von den jeweils entsprechend ausgebildeten

¹ Sowie Angehöriger von Krebserkrankten.

Fachkräften. So konnte ich mich über medizinisch und komplementärmedizinisch weiterführende Möglichkeiten (außerhalb der verordneten Standardtherapie) sehr umfassend informieren, als auch über Möglichkeiten, mich psychisch zu stabilisieren und meinen Alltag zu meistern – als Mutter einer dreijährigen Tochter und „mitten aus dem Leben gerissen“.

1.2 Fragestellungen und Ziele

Die vorliegende Arbeit versucht deshalb, das Feld der Erfahrungen von selbstbetroffenen Fachkräften zu erfassen und deren spezifischen Potenziale und Grenzen in ihrer Beratungsstätigkeit einzukreisen. Leitfrage ist hierbei: Welche Potenziale und spezifischen Grenzen erleben selbstbetroffene Fachkräfte (soziale Arbeit, Medizin und Psychologie), die psychosoziale Krebsberatung durchführen? Im Einzelnen stellen sich folgende Teilfragen:

- Wie stellt sich die psychosoziale Versorgung von Krebspatienten in Deutschland dar?
(Aufgaben, Ziele, Methodik, Verbreitung, Grenzen)
- Wie stellt sich die Situation von Krebsberatungsstellen dar, die mit selbstbetroffenen Fachkräften ihr Angebot umsetzen?
- Wie stellt sich die Situation selbst betroffener Fachkräfte in der psychosozialen Krebsberatung dar?
 - o Welche spezifischen Belastungen erleben sie?
 - o Wo liegen Ressourcen und Potenziale der eigenen Krebserkrankung und -biografie für die Beratung anderer Patienten?
 - o Wie reagieren die Klienten/Patienten auf dieses Beratungsangebot?
 - o Welche Wirkungen lassen sich feststellen?
 - o Wie wirkt sich ihre Selbstbetroffenheit auf diese Beratung aus?
 - o Wie reflektieren die selbstbetroffenen Fachkräfte ihre Beratung?
 - o Welche spezifischen Grenzen erleben sie in dieser Beratung als Selbstbetroffene?
 - o Welche Entlastungsmöglichkeiten haben sie bereits?
 - o Wie kann eine Verbesserung hinsichtlich Ressourcenaufbau und Entlastung dieser Fachkräfte in der Praxis aussehen?

Die Arbeit hat zum Ziel, die Erfahrungen von selbstbetroffenen Fachkräften (Sozialarbeiter/innen u. Sozialpädagogen/innen; Mediziner/innen und Psychologen/innen) in der Krebsberatung näher zu untersuchen und deren Sicht auf die Potenziale und Ressourcen, Grenzen und Entlastungspotenziale dieser Beratungsform zu erörtern.

1.3 Methodisches Vorgehen

Die Arbeit besteht methodisch aus zwei Teilen. Im ersten Teil wird die Fachliteratur zu den Themen Krebserkrankung und psychosoziale Beratung – auch mit dem Fokus auf selbstbetroffene Fachkräfte zusammengefasst und deren Ergebnisse dargestellt werden.

Der empirische Teil basiert auf einer qualitativen Studie mit halbstandardisierten Interviews, die mit selbstbetroffenen Fachkräften durchgeführt wurde. Es geht hierbei um die sinnverstehende „Rekonstruktion sozialer und biografischer Prozesse“ (Dexheimer, 2011: 117; vgl. Bortz & Döring, 2006: 308-319, 334-336). Sinnkonstruktionen und Prozessverläufe und -strukturen stehen hier im Fokus. In dem betrachteten Fall hat dieses Vorgehen den Vorteil, dass die Probanden ihre subjektiven Erfahrungen und Beurteilungen offen darstellen können, ohne durch den Interviewer in ihren Antworten stark gesteuert zu werden (vgl. Bortz & Döring, 2006: 308). Insbesondere bei einem sensiblen Thema, das die Befragten mental und persönlich fordert, ist eine solche methodische Vorgehensweise empfehlenswert (vgl. Bortz & Döring, 2006: 308-309), da der Interviewer hier die Rolle eines engagierten und einfühlsamen Gesprächspartners übernimmt. Da es sich um Experten/innen der Krebsberatung handelt, liegt der Fokus auf Experteninterviews. Die Auswertung der Transkripte folgt in einer komprimierten Inhaltsanalyse nach Meuser & Nagel (vgl. Meuser & Nagel, 1991: 441-471).

1.4 Aufbau

Der Aufbau der Arbeit ist folgendermaßen strukturiert: Zunächst folgt eine Übersicht über den aktuellen Stand der Erkenntnisse zu Krebserkrankungen mit dem Fokus auf die psychophysischen und psychosozialen Folgen für die Betroffenen und die Möglichkeiten der Behandlung, Therapie und Früherkennung/Vorbeugung (Kap. 2). Das theoretische Hauptkapitel erfasst die psychosozialen Hilfen bei Krebs, die aktuell in Deutschland angeboten und umgesetzt werden. Hierbei wird besonders auf die Beratungsstrukturen und die Akteure der Krebsberatung eingegangen. Im Mittelpunkt steht die Darstellung und kritische Erörterung der derzeitigen Angebote, die durch selbstbetroffene Fachkräfte in der psychosozialen Krebsberatung aufgebaut und durchgeführt werden (Kap. 3). Der empirische Teil beginnt mit der Vorstellung des methodischen Vorgehens und der Hypothesenbildung und schließt mit der Ergebnisdarstel-



lung ab (Kap. 4). In einem eigenen Kapitel werden diese kritisch unter den Ergebnissen der theoretischen Erarbeitung diskutiert (Kap. 5).



2 Krebserkrankungen

2.1 Definition und Formenkreise

Krebs ist „eine Krankheit der Gene“ (Deutsche Krebshilfe, 2014b), d.h. die Entstehung von Krebszellen beruht auf spezifischen Veränderungen von bestimmten Abschnitten der Erbsubstanz, sodass „diese Veränderungen nicht mehr repariert und die Erbinformationen dadurch ‚verfälscht‘ werden“ (Deutsche Krebshilfe, 2014b).

Normalerweise hält sich der Körper selbst im Gleichgewicht und kontrolliert das natürliche Wachstum und die reguläre Entwicklung der Zellen (Entstehung, Erhaltung, Altern und Zelltod) durch verschiedene Mechanismen. Er ist dabei in der Lage, Zellstrukturen und -abläufe ständig an die Umwelt anzupassen und ggf. durch kontrollierten Zelltod („Apoptose“; Sedlacek, 2012: 31) fehlerhafte, toxische oder nicht mehr benötigte Zellen abzuräumen („Phagozytose“; Sedlacek, 2012: 31). Erst durch Fehler in dieser Zellwachstumskontrolle entstehen Tumore bzw. Zellverluste und Organschäden. Tumore haben deshalb ein geschädigtes, unreguliertes Zellwachstum, das dem normalen Zellwachstum gleicht, aber hinsichtlich der Zellwachstumskontrolle nicht mehr normal verläuft, sodass Tumorzellen ungehindert wachsen können (wobei sich dieses Phänomen auf gutartige wie bösartige Tumore bezieht) (vgl. Sedlacek, 2012: 4-7, 31-32).

Krebs umfasst alle Tumore, die malign, d.h. bösartig sind (vgl. Sedlacek, 2012: 2). Sie haben folgende Merkmale: Unkontrolliertes Wachstum, unklare Abgrenzung zum Normalgewebe, Einwachsen in das umgebende gesunde Gewebe, sodass es zu seiner Zerstörung kommt, sowie des Weiteren das Einwachsen in die Blutgefäße des Normalgewebes und Verbreitung im gesamten Körper durch Töchtertumoren (Metastasen) und feingeweblich festzustellende Zellveränderungen (Veränderungen der Zellstrukturen und aussondernde Substanzen).

„Krebszellen stimulieren sich selber zur Teilung und ignorieren wachstumshemmende Signale aus der Zell-Umgebung. Sie können sich unendlich oft teilen und sind potenziell unsterblich. Sie sind in der Lage, bestehende Blutgefäße für ihr eigenes Fortleben anzuzapfen. Die gefährlichste Eigenschaft von Krebszellen besteht jedoch darin, in benachbartes Gewebe einzudringen, sich im Körper auszubreiten und an entfernten Stellen Tochtergeschwülste zu bilden. Insbesondere diese



Krebserkrankungen

Metastasen machen einen bösartigen Tumor zur lebensbedrohlichen Gefahr.“ (Deutsche Krebshilfe, 2014b)

Krebs kann sich im Prinzip in jedem Gewebe und Organ entwickeln und dabei von verschiedenen Zellarten ausgehen. „Ausgangspunkt der meisten Krebskrankheiten sind die inneren und äußeren Körperoberflächen“ (Robert-Koch-Institut (RKI), 2013a).² Das Alter ist ein wesentlicher Prädiktor für Bildung von Tumoren, denn je „älter der Mensch wird, desto unzuverlässiger arbeitet das Reparatursystem der Gene“ (Deutsche Krebshilfe, 2014b). Doch existieren zahlreiche Erkrankungsarten, die jüngere Erwachsene und sogar Kinder und Jugendliche betreffen können.

Die unterschiedlichen Formen von Krebserkrankungen werden nach den jeweiligen Organen benannt. Dabei hat sich der Formenkreis der Krebskrankheiten durch die Entwicklung in der modernen Medizin immer weiter ausdifferenziert.

„Ende des 19. Jhdt. waren als Todesursachen 44 Krebserkrankungen bekannt. Im Jahr 1900 waren es 174 Indikationen, zur Jahrtausendwende führte der ICD-10-Code der Ärzte 68 000 Krankheiten, 2012 sind wir bei 120 000 unterschiedlichen Diagnosen. Mehr als zweihundert Krebsarten werden heute formal unterschieden.“ (Müller-Jung, 2014)

Nach heutigen Erkenntnissen ist bekannt, dass jeder Patient eine eigene Krebsignatur aufweist und vermutlich hat sogar jeder eigene Tumor eine unverwechselbare „krankmachende Mutation“ oder „genetische Signatur“ (Müller-Jung, 2014).

² „Allein etwa 70 % sind vom Drüsengewebe ausgehende Adenokarzinome. Bei weiteren etwa 15 % handelt es sich um Plattenepithelkarzinome, bösartige Tumoren des Übergangsepithels (Urothelkarzinome) und kleinzellige Karzinome, die beispielsweise in der Lunge vorkommen. Neben den Leukämien und Lymphomen haben darüber hinaus bösartige Tumoren ihren Ursprung beispielsweise in den Stützellen des Nervensystems (Gliazellen) oder unter Pigment bildenden Zellen (Melanome). Zu den selteneren Krebsarten zählen auch vom Bindegewebe ausgehende Formen, wie beispielsweise Mesotheliome und verschiedene Sarkome.“ (RKI, 2013c: 19).

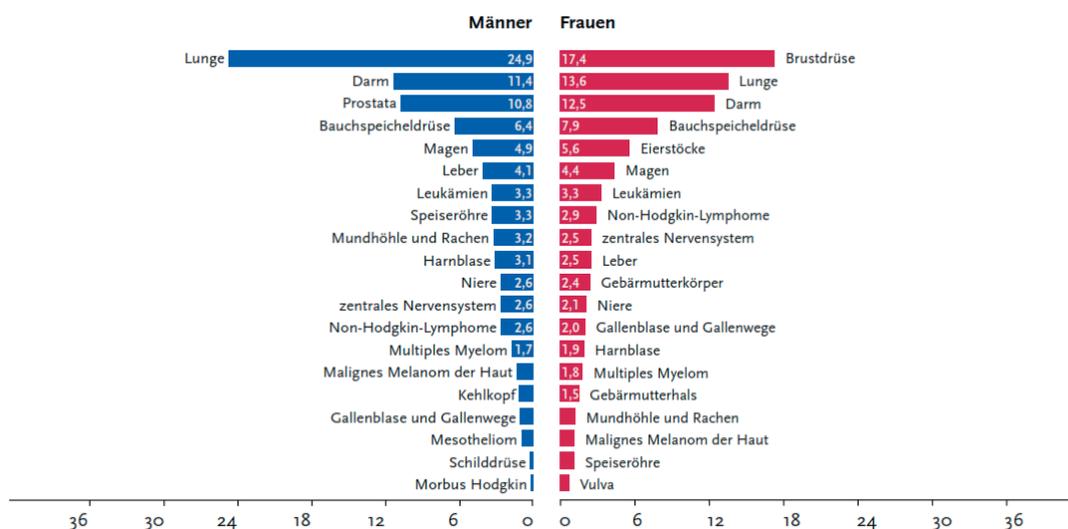


Abb. 1: Prozentualer Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2010 (ohne nicht-melanotischen Hautkrebs) – Angaben in Prozent (Quelle: RKI, 2013c, S. 16)

Die Grafik des Robert-Koch-Instituts (Abb.1) zeigt die verschiedenen Basis-Krebsformen auf und die Höhe der Prävalenz in der Gesamtbevölkerung – bezogen auf Krebsneuerkrankungen. Dabei ist die häufigste Krebsform bei Männern ein Karzinom der Prostata und bei Frauen Karzinome der Brustdrüse.

2.2 Verbreitung

Krebs ist nach den Herz-Lungen-Krankheiten weltweit gesehen die zweithäufigste Todesursache beim Menschen, wobei Lungenkrebs, Brust- und Darmkrebserkrankungen allgemein die häufigsten Krebsformen darstellen. Global nehmen Krebserkrankungen zu. Nach der WHO ist mit 14 Millionen Neuerkrankungen 2012 zu rechnen. So wurden im Jahr 2012 weltweit 8,2% mehr Neuerkrankungen als im Jahr 2008 registriert. Nach dem World Cancer Report wird sogar mit einer Zunahme von 22% an Neuerkrankungen bis 2032 gerechnet (vgl. World Cancer Report; GEN; IMS; Statistisches Bundesamt, in: Müller-Jung, 2014).

Die Ursachen für diese Entwicklung liegen vor allem in der Zunahme eines westlichen Lebensstils in Schwellenländern (inklusive Osteuropas): auf der einen Seite „unhealthy western lifestyles such as smoking and physical inactivity and consumption of calorie-dense food“ (Jamal et al., 2010: 1903) und die Zunahme zivilisationsbedingter Krankheiten (Lungen-, Darm- und Brustkrebs) in weniger entwickelten Ländern auf der an-

Krebserkrankungen

deren Seite. Doch dominieren in den Entwicklungsländern immer noch Krebserkrankungen aufgrund von Infektionen (Gebärmutterhalskrebs, Leber- und Magenkrebs). Letzteren kann durch Impfungen vorgebeugt werden. In Industrieländern nimmt die Zahl der Krebsneuerkrankungen durch die verbesserten Screeningverfahren und Behandlungsmöglichkeiten dagegen insgesamt leicht ab (vgl. Jamal et al., 2010: 1903).



Abb. 2: Verbreitung von Krebserkrankungen

(Quelle: World Cancer Report; GEN; IMS; Statistisches Bundesamt, in: Müller-Jung, 2014)

In Deutschland hat die Krebsrate bei Neuerkrankungen „zwischen 2000 und 2010 bei Männern insgesamt um 21 Prozent, bei Frauen um 14 Prozent zugenommen“ (RKI, 2013b). Dahinter steht vor allem die Alterung der Bevölkerung (Zunahme an älteren Menschen und längere Lebenserwartung), vor allem bei Männern. Altersbereinigt wäre hier z.B. bei Männern keine bzw. bei Frauen nur eine geringe Zunahme vorhanden.

Das Durchschnittsalter für eine Krebsneuerkrankung liegt aktuell bei beiden Geschlechtern bei 69 Jahren (Frauen mit 76 Jahren, Männer mit 73 Jahren). Mehr als die Hälfte der Männer und etwas weniger als die Hälfte der Frauen können mit einer Krebserkrankung rechnen. Dabei verstirbt jeder vierte Mann und jede fünfte Frau an dieser Erkrankung. Frauen unter 55 Jahren versterben häufiger (21%) als Männer unter 55 Jahren (13% aller Erkrankungen), während im Senium ab 70 Jahren fast doppelt so viele Männer an Krebs sterben (vgl. RKI, 2013b).