



Soziale Arbeit ist wesentlicher Bestandteil einer multimodalen Behandlung in der palliativen Situation.

© rangizz / stock.adobe.com

Soziale Arbeit in der klinischen Palliativversorgung

Weit mehr als nur Entlassmanagement

Elmar Paulus, Homburg

Der Aufgabenbereich der klinischen Sozialdienste hat sich seit der Gesundheitsreform konstant in Richtung der Organisation poststationärer Versorgung verschoben. Wirtschaftliche Erwartungen seitens der Kliniken und der Kostenträger forcieren die Reduktion von Belegungstagen, hin zu der Notwendigkeit eines Entlassmanagements. Zentraler Arbeitsbereich ist die reine Organisation von Nachsorgeinstitutionen und die Versorgung mit Hilfsmitteln. Die folgende Fallvorstellung beschreibt die Betreuung einer palliativen Patientin, deren Inanspruchnahme aufgrund der Komplexität nicht die Regel des Versorgungsbedarfes darstellt, jedoch den Bedarf an Unterstützung im Rahmen palliativer Versorgung abbildet.

Der primäre Aspekt Sozialer Arbeit in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen liegt in der Unterstützung der Selbstwirksamkeit und der verbliebenen Autonomie, damit dieser Lebensabschnitt in Würde gestaltet werden kann. Um dieses Ziel zu ermöglichen, ist es notwendig, alle zur Verfügung stehenden Ressourcen zu aktivieren, um den höchstmöglichen Benefit an Lebensqualität für den Patienten zu erreichen [1].

Dieser Prozess umfasst die Integration der Bezugspersonen, die Aktivierung

von Helfersystemen und die Sicherung der Versorgung durch Versicherungsträger. Die Reduktion psychosozialer Belastung sowie die Sicherung existenzieller Bedürfnisse – wie Zuwendung, Pflege und Versorgung – bilden die Basis, um eine erlebbare Würde zu ermöglichen.

Palliative Begleitung von Frau B.

Bei Frau B. war 2016 ein Vulvakarzinom im Bereich der Mons pubis in die Leiste wachsend diagnostiziert worden. Frau B., zum Zeitpunkt der stationären Aufnah-

me im Jahr 2020 34 Jahre alt, kam einen Tag nach der Entlassung von unserer Palliativstation aufgrund einer Schmerzkrise erneut zur stationären Aufnahme. Im Rahmen der ersten Aufnahme, der Übernahme von der Radioonkologie-Station, gab es das Angebot zur weiteren kurativen Behandlung. In der Zeit der ersten Aufnahme fand Frau B. für sich keinen Zugang zu einer Auseinandersetzung mit dem palliativen Gedanken. Sie erbat sich Bedenkzeit zu Hause.

Die Basis für die Strukturierung und Planung der palliativen Versorgung

bildet für die Soziale Arbeit die Anamnese der sozialen Gegebenheiten des Patienten.

Soziale Ressourcen

Frau B. lebt in einer eigenen Wohnung mit ihrem sechsjährigen Sohn, für den sie das alleinige Sorgerecht innehat. Die Mutter von Frau B. lebt im gleichen Haus, eine Etage darüber. In der Alltagsbewältigung wird Frau B. von ihrer Mutter unterstützt. Auch die Mitbetreuung des Sohnes erfolgt durch die Mutter und deren Lebensgefährten. Kontakt zum leiblichen Vater des Kindes besteht nicht. Der Lebensgefährte von Frau B. selbst war jedoch zu keinem Zeitpunkt in die Versorgung integriert.

Wirtschaftliche Ressourcen

Frau B. lebte zum Zeitpunkt der Erstdiagnose von Grundsicherung nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) II (435 €). Der leibliche Vater des Sohnes leistete keine Unterhaltszahlungen, der Mindestunterhalt wurde gemäß dem Unterhaltsschussgesetz vom Jugendamt erbracht (220 €). Der verfügbare Betrag für diese Familie lag somit bei 655 € zur Bewältigung aller anfallenden Kosten, inklusive der Aufwendungen für die Versorgung mit Medizinprodukten für den exulzierenden Tumor und den benötigten Medikamenten.

Die Exploration dieser Daten fand bereits während des ersten Aufenthaltes statt und es wurde mit Frau B. im Kontext einer sozialrechtlichen Beratung erörtert, welche Leistungen der Sozialversicherungen sie in Anspruch nehmen kann. Für sie wurden bei der zuständigen Krankenkasse Leistungen der Pflegeversicherung beantragt sowie die Befreiung von der gesetzlichen Zuzahlung für Medikamente und Hilfsmittel.

Die Erhebung sozialer und wirtschaftlicher Faktoren sind auch im Rahmen des Entlassmanagements somatischer Abteilungen anzutreffen, insofern ein komplexer Aufwand zu erwarten ist.

Die Regelungen zu den Leistungen der Pflegeversicherung sind im SGB XI festgelegt. Die palliative Situation nimmt einen Sonderstatus ein; nach § 18 SGB XI [2] ist die Krankenversicherung verpflichtet, binnen 14 Tagen auf Basis eines Gutachtens des Medizinischen Dienstes

der Krankenversicherung (MDK) eine Einstufung vorzunehmen, damit keine Versorgungslücke entsteht. Das MDK-Gutachten basiert auf einem Überleitungsbogen, den der behandelnde Arzt der Klink ausstellt.

Interessanterweise sind die Krankenkassen per Gesetz dazu verpflichtet, ihre Versicherten zu den Versorgungsoptionen zu beraten. Im § 39b SGB V [2] ist detailliert beschrieben, welche Bereiche hierfür zu berücksichtigen sind. Im klinischen Alltag kommen die Krankenkassen dieser Pflicht jedoch oft nicht nach und überlassen die palliativen Patienten sich selbst, sofern noch kein Kontakt zu einem palliativen Helfersystem bestand, in deren Konzepten die Beratung ein wesentlicher Bestandteil ist.

„Best Support of Care“-Konzept angewendet

Während der ersten Aufnahme auf der Palliativstation wurden alle Aspekte zur Gewährleistung der Versorgung durch wirtschaftliche Mittel der Pflegeversicherung initiiert – basierend auf dem weiteren Therapiewunsch. Durch die häusliche Schmerzeskalation, die zu der zweiten Aufnahme führte, zeichnete sich für Frau B. ab, dass eine weitere Therapie nicht mehr infrage käme und dass eine palliative Begleitung nach dem „Best Support of Care“-Konzept für sie erarbeitet werden sollte. Neben der Schmerz- und Symptomkontrolle stellt die Etablierung einer größtmöglichen Lebensqualität einen zentralen Baustein des „Best Support of Care“-Konzeptes dar.

Bereits während des Voraufenthaltes war zu beobachten, dass Frau B. sich mit ihrer Erkrankung und deren fortgeschrittenem Stadium nicht auseinandersetzen konnte, trotz hochfrequenter Terminangebote durch die Stationspsychologin.

Soziale Arbeit im multiprofessionellen Behandlungsteam

Als Teil des multiprofessionellen Behandlungsteams hat auch die Soziale Arbeit den Auftrag, die Bedingungen für eine mögliche Verbesserung der Lebensqualität zu schaffen. Der Begriff „Lebensqualität“ wird gerne und häufig in vielerlei Zusammenhängen verwendet, die sich inhaltlich mit dem Wohlbefin-

den von Menschen beschäftigen. Konzepte zur gefühlten Lebensqualität sind so vielfältig wie die individuellen Lebensentwürfe der Menschen. Die Forschung zur Messung und Bestimmung der Lebensqualität befasst sich schon seit längerer Zeit mit vielfältigen Ansätzen und Definitionsmustern. Bisher gibt es noch kein Messwerkzeug, das sich auf das subjektive Erleben von Lebensqualität anwenden ließe [3].

Im Bezug auf die palliative Behandlung bietet die WHO eine sehr allgemeine Definition [4]: *„Palliative care improves the quality of life of patients and that of their families who are facing challenges associated with life-threatening illness, whether physical, psychological, social or spiritual. The quality of life of caregivers improves as well“* („Palliativversorgung verbessert die Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit den Herausforderungen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen – seien sie physischer, psychologischer, sozialer oder spiritueller Natur. Die Lebensqualität der Versorger verbessert sich gleichermaßen“). Diese Definition beschreibt schon den Zugang zur palliativen Versorgung als Faktor zur Verbesserung der Lebensqualität, was durchaus so bestätigt werden kann. Für die Ausgestaltung zeigen sich jedoch immer sowohl das jeweilige Team verantwortlich als auch die subjektiven Bewertungskriterien der Behandler, die sich „eine größtmögliche (...) Offenheit gegenüber einem multifaktoriellen biopsychosozialen Geschehen“ erhalten sollten [5], um ein individuelles Modell für den Patienten zu generieren. Kretschmer et al. zitieren hierzu einen Patienten, der beschreibt, was für ihn einen bedeutenden Aspekt seiner erlebten Lebensqualität einnahm: *„(...) endlich interessierte sich mal jemand für mich und nicht nur für meinen Tumor“* [6].

Psychosoziale Belastungen abfedern

Nach der erneuten Aufnahme von Frau B. zeichnete sich relativ zeitnah ab, dass es eine Vielzahl von Faktoren zu berücksichtigen gilt, um auf der Ebene der Sozialen Arbeit die empfundene Lebensqualität zu verbessern. Auf pflegerischer und ärztlicher Ebene stellte der rasante

Progress der Erkrankung das Team in immer kürzeren Intervallen vor neue Herausforderungen, um weiterhin eine gute Symptomkontrolle zu gewährleisten. Nachdem während des Erstaufenthaltes der Auftrag zur Verbesserung der Lebensqualität noch auf die Generierung von wirtschaftlichen Ressourcen gerichtet war, verschob sich der Fokus auf die Arbeit mit Angehörigen, damit die psychosozialen Belastungen der Erkrankung abgefangen werden konnten.

Besondere Belastungen durch die COVID-19-Pandemie

Trotz der noch auf Humanismus ausgerichteten Kontaktmöglichkeiten auf unserer Palliativstation, stellte die zweite Welle der COVID-19-Pandemie alle Beteiligten vor große Herausforderungen. Um Besuche der primären Bezugspersonen zu ermöglichen, war immer eine dezidierte Planung notwendig.

Commitment-Arbeit erforderlich

Wie bereits eingangs beschrieben, zeigte sich Frau B. sehr verdrängend in Bezug auf ihre Erkrankung, sodass eine hohe motivationale Commitment-Arbeit notwendig wurde, damit sie der Erstellung einer Vorsorgevollmacht zustimmen würde. Die Auseinandersetzung mit der Thematik eines möglichen Versterbens löste bei Frau B. umfängliche und unkontrollierbare Angstattacken aus, die trotz intensiver psychotherapeutischer Arbeit kaum zu kompensieren waren. Im Kontext der engen therapeutischen Begleitung zeichnete sich ab, dass Frau B. ihre primäre Bezugsperson, ihre Mutter, nicht über ihren aktuellen Gesundheitszustand informiert hatte.

Gestütztes Familiengespräch entlastet

Erst nach intensiver Vorbereitung durch die Psychologin ließ sich Frau B. zu einem gemeinsamen Familiengespräch mit Arzt, Psychologin, Sozialdienst und ihrer Mutter bewegen. Die Einbindung der drei Bereiche des multiprofessionellen Teams war der ausdrückliche Wunsch von Frau B., da sie nicht den Mut aufbrachte, ihrer Mutter ohne Unterstützung die aktuelle Situation ihrer Erkrankung darzulegen. Im Verlauf des Gesprächs zeichnete sich ab, dass ihre

Ängste aus der Furcht resultierten, ihrer Mutter aufgrund der Erkrankung zur Last zu fallen, da sie ja schon den Sohn versorgte.

Während des Familiengesprächs konnten die Ängste von Frau B. deutlich reduziert werden, da es ihre Mutter sehr gut verstand, ihrer Tochter das Gefühl zu vermitteln, angenommen zu sein. Im Nachgang erstellte Frau B. gemeinsam mit ihrer Mutter unter Beratung des Sozialdienstes eine Vorsorgevollmacht sowie unter ärztlicher Beratung eine Patientenverfügung, die die Anwendung lebenserhaltender Maßnahmen ausschloss. Frau B. hatte durch diese Unterstützung des Palliativteams eine spürbare Entlastung erfahren und an Lebensqualität gewonnen. Die Zahl der Besuchskontakte stieg an, nachdem die Mutter von Frau B. durch ihre Tochter informiert wurde und mit Zustimmung von Frau B. seitens der Station jederzeit telefonisch mit Informationen versorgt wurde.

Die Verbesserung der Situation bestätigt, was Lescz 2004 beschrieben hat [7]: „Die Hinweise für einen klaren Zusammenhang zwischen Krankheitsverarbeitung und sozialer Unterstützung sind durchgängig und sehr überzeugend.“ Frau B. hatte es durch gute und strukturierte Vorplanung sowie durch die Unterstützung der Palliativstation geschafft, einen ersten großen Schritt in Richtung einer Krankheitsverarbeitung zu wagen. Auf dieser Basis bereitete das Behandlungsteam sehr sensibel einen weiteren, wichtigen Aspekt bei der Akzeptanz der Erkrankung vor. Frau B. stand noch vor der Herausforderung, ihrem Sohn zu erklären, in welcher gesundheitlichen Verfassung sie sich befindet.

Vorsorgevollmacht und Sorgerechtsverfügung

Der rationale, organisatorische Aspekt konnte seitens des Sozialdienstes gut mit ihr vereinbart und ausformuliert werden. Als Anlage zur Vorsorgevollmacht wurde der schriftliche Wunsch verfasst, dass im Falle des Todes die alleinige Sorge für den Sohn an ihre Mutter übertragen wird. Diese Sorgerechtsverfügung hat keine rechtsverbindliche Basis im Sinne eines einklagbaren Rechts, son-

dern bildet nur den letzten Willen der Mutter ab.

Es besteht auch die Möglichkeit, Personen explizit von dem Wunsch nach Vormundschaft auszuschließen. Auch hier wurde der leibliche, nicht sorgeberechtigte Vater ausgeschlossen. Um die Vormundschaft wahrnehmen zu können, muss die hierfür gewünschte Person nach § 1780 und 1781 BGB volljährig und voll geschäftsfähig im Sinne des BGB sein [2].

Sozialpädagogische Familienhilfe und Jugendamt

Frau B. hatte nach der Erstdiagnose bereits Hilfe seitens des Jugendamtes eingefordert, um die Belastung für ihr Kind zu kompensieren. Sie bekam Unterstützung nach § 31 SGB VIII [2] in Form einer Sozialpädagogischen Familienhilfe. Seitens des Sozialdienstes wurde nach Rücksprache im Team und mit Frau B. der Kontakt zu der Sozialpädagogischen Familienhilfe aufgenommen. Durch Entbindung von der Schweigepflicht konnte die gesundheitliche Situation und der daraus resultierende Auftrag detailliert besprochen werden.

Das zuständige Jugendamt hat das „Wächteramt“ nach § 1666 BGB [2] inne und ist gesetzlich verpflichtet, eine mögliche Gefährdung des Kindes abzuwenden. Daraus resultiert die Verpflichtung, die Frage des Sorgerechts zu klären. Um den Wunsch von Frau B. umzusetzen, den sie in ihrer Sorgerechtsklärung hinterlegt hat, wurde mit der Sozialpädagogischen Familienhilfe vereinbart, den Kontakt zum Jugendamt herzustellen und die Interessen von Frau B. in ihrem Sinne in die Wege zu leiten.

Projekt KLEE

Schon zu Beginn der ersten Behandlung machte die Stationspsychologin Frau B. das Angebot, ihren Sohn in dem klinik-eigenen Projekt KLEE (Kinder lebensbedrohlich erkrankter Eltern) zu betreuen, um dem Kind psychologische Unterstützung zur Bewältigung der Erkrankung seiner Mutter zu bieten. Dieser Schritt konnte aufgrund der massiven emotionalen Belastung von Frau B. erst sehr spät eingeleitet werden. An dieser Stelle trat das anfängliche Vermeidungsverhalten von Frau B. wieder in den Vor-

dergrund, aber auch ihre Mutter zeigte große Ängste, das Kind mit der Situation in Berührung zu bringen. So konnte ein Ersttermin erst in einem späten Stadium der palliativen Versorgung von Frau B. stattfinden. Es zeichnete sich ab, dass es für Frau B. wichtig war, sich mit dieser emotionalen Belastung nicht mehr zu befassen, sondern auf ihre Mutter zu vertrauen. Kurz vor ihrem Versterben hatte sie mit Unterstützung der Stationspsychologin einen Brief und ein Video als Vermächtnis für ihren Sohn hinterlassen.

Das Jugendamt folgte dem Wunsch von Frau B. nach der Übertragung des Sorgerechts auf ihre Mutter. Frau B. verstarb zwei Wochen danach.

Fazit für die Praxis

Ein wichtiger Aspekt der Sozialen Arbeit auf der Palliativstation liegt darin, Angehörige und Betroffene derart zu unterstützen, dass Beziehungen neu ermöglicht, vertieft und aufrechterhalten wer-

den können, um das gefühlte Maß an Lebensqualität zu erhöhen. Eine Reduzierung auf das klinische Entlassmanagement würde den tatsächlichen Bedürfnissen der Patienten in keiner Weise gerecht werden. Wünschenswert im Sinne einer ganzheitlichen Behandlung aller Klinikpatienten wäre, auch den Patienten somatischer Stationen in ihrer nicht nur auf Organisation bezogenen Versorgung zur Seite zu stehen. Eine Abkehr von der derzeitigen Gesundheitsverwaltung des klinischen Sozialdienstes käme den Patienten mit Gewissheit zugute.

Elmar Paulus

Sozialarbeiter/Sozialpädagoge
Universitätsklinikum des Saarlandes
Zentrum für altersübergreifende Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie
Kirrberger Straße
66421 Homburg
E-Mail: Elmar.Paulus@uks.eu

Literatur

1. Szeimies RM et al. Tumoren der Haut. Thieme Verlag 2010.
DOI: 10.1055/b-0034-3917
2. Stascheit U (Hrsg.). Gesetze für Sozialberufe. Die Gesetzessammlung für Studium und Praxis, 29. Auflage. Leck: Fachhochschulverlag; 2016
3. Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg.). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe 2003
4. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
5. Nobis HG, Pielsticker A. Ärztliche Edukation und Kommunikation in der primären Schmerzbehandlung. Klinische Relevanz und pädagogische Herausforderung. Schmerz 2013;(27):317-24
6. Kretschmer EM, Krones T, Blum D. Fallbericht: Best Supportive Care (BSC) in der Palliativmedizin – was bedeutet BSC eigentlich? Zeitschrift für Palliativmedizin 2020;21(5):248-52
7. Schweitzer J, von Schlippe A. Lehrbuch der systemischen Therapie. Das störungsspezifische Wissen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; 2016

Hier steht eine Anzeige.