

Anlage 2

Informationen zum Verein Haus LebensWert e.V. und einer niedrigschwelligen und dezentralen psychosozialen Krebsberatung für alle Kölner Bürgerinnen und Bürger in Trägerschaft des Vereins LebensWert e.V.

Der Verein LebensWert e.V. ist ein gemeinnützig anerkannter, spendenfinanzierter Verein zur Förderung der Psychoonkologie. 1997 von Prof. Volker Diehl und Patienten gegründet, fokussierte sich die Patientenversorgung zunächst primär auf die stationären Patienten. 2002 änderten sich unter einem neuen Management die Strukturen des Vereins und sein Wirkungskreis und es etablierte sich die Auffassung einer sektorenübergreifenden Patientenversorgung. Zu den stationären Patienten kamen nun die ambulanten Patienten des Klinikums wie auch die der gesamten Kölner Region hinzu. Es wurden sukzessive Therapeuten eingestellt und die Abläufe professionalisiert. 2006 übernahm Herr Prof. Michael Hallek (Direktor des 'Centrums für Integrierte Onkologie KölnBonn' –CIO) den Vorsitz des Vereins. Das Onkologische Zentrum (CIO) entstand und mit dem Hinzukommen des renommierten Versorgungsforscher PD Dr. Michael Kusch (2008) ins Team von LebensWert wurde ein differenziertes, wissenschaftlich orientiertes Konzept der Versorgung erarbeitet und etabliert (Screening, Dokumentation, bedarfsorientierte Versorgung nach einem Stufen-System, Kriseninterventionen, etc.). Damit erfüllt die Psychoonkologie in Köln alle nationalen Standards und gehört bundesweit zu den führenden Institutionen. Neben der psychoonkologisch-therapeutischen Patientenversorgung hat LebensWert e.V. die ambulante psychosoziale Krebsberatung sukzessive in einer separaten Beratungsstelle gebündelt.

Obwohl die therapeutische Bedeutung der Psychoonkologie seitens der onkologischen Fachverbände und der Krankenkassen völlig unstrittig und signifikanter Teil des Forderungskatalogs für onkologische Zentren ist, gibt es weder für eine stationäre noch für eine ambulante Patientenversorgung entsprechende Abrechnungsziffern, wird die Psychoonkologie nicht refinanziert. Gleiches gilt auch für die psychosoziale Patientenversorgung, die, anders als die akute Psychoonkologie von psychisch schwer belasteten Patienten, nicht primär therapeutisch arbeitet, sondern als Anlaufstelle schwerpunktmäßig beratend und vermittelnd tätig ist.

Für viele Patienten nimmt die Krebserkrankung einen chronischen Verlauf und ist mit teilweise erheblichen körperlichen und psychosozialen Belastungen verbunden, die auch in mittel- und längerfristiger Perspektive die Lebensqualität, Selbstständigkeit und soziale Teilhabe der Betroffenen beeinträchtigen. Ähnliche Belastungsmuster sind ebenso bei den Patienten-Angehörigen zu sehen; insbesondere wenn Krankheitsverläufe (zunehmend!) langfristig sind, der Patient jung, und die Zukunft einer Familie involviert ist.

Zu den häufigen Belastungen bei Krebspatienten zählen Distress (negativer Stress), Angst, dass der Tumor weiter wächst, starke Angstzustände - bis zu Panikattacken -, ausgeprägte Depressionen und soziale Probleme. Sie bedingen eine professionelle psychosoziale Begleitung von Krebspatienten und deren Angehörig. Solche supportiven Maßnahmen und Interventionen sind gleichermaßen im stationären Kontext wie aber ebenso auch im poststationären, ambulanten Sektor notwendig (Beispiel: die durchschnittliche stationäre Verweildauer einer Brustkrebspatientin beträgt 3-5 Tage!) und sollten allen Bedürftigen in Krisensituationen niederschwellig, unbürokratisch und sektorenübergreifend zur Verfügung stehen: *im stationären Kontext als (psycho-) therapeutisch angelegte Psychoonkologie, im ambulanten Sektor als beratendes Gespräch im Rahmen einer Krebsberatungsstelle (keine Psychotherapie).*

Die Krebsberatung im Rahmen einer unabhängigen Krebsberatungsstelle ist unter Federführung des BMG im 'Nationalen Krebsplan' (NKP: 2008-2010/2012) aber auch in der

‘S3-Leitlinie Psychoonkologie‘ (2014) als geeignete Maßnahme beschrieben, um eine bedarfsorientierte, notwendige psychosoziale Unterstützung zu gewährleisten:

NKP: Ziel 9: Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung.
Teilziel 9.1: Verbesserung der Erkennung psychosozialen Unterstützungsbedarfs sowie behandlungsbedürftiger psychischer Störungen bei Krebspatienten und Angehörigen.
Teilziel 9.2: Sicherstellung der notwendigen psychoonkologischen Versorgung im stationären und ambulanten Bereich.

Ziel 11: Stärkung der Patientenorientierung.
Es liegen für alle Krebspatienten und ihre Angehörigen niederschwellige, zielgruppengerechte und qualitätsgesicherte Informationsangebote (Ziel 11a) und qualitätsgesicherte Beratungs- und Hilfsangebote (Ziel 11b) vor.

S3-Leitlinie „Psychoonkologische Interventionen“

Zentrale Aufgaben der psychoonkologischen Versorgung sind patientenorientierte und bedarfsgerechte Information, psychosoziale Beratung, psychoonkologische Diagnostik und psychoonkologische Behandlung zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung sowie Verbesserung / gezielte Behandlung psychischer, sozialer sowie funktionaler Folgeprobleme.

Psychosoziale Beratung soll Krebspatienten und ihren Angehörigen in allen Phasen der Erkrankung bedarfsgerecht und möglichst frühzeitig angeboten werden.

OnkoZert Erhebungsbögen: (1.4.6:) Die psychoonkologische Betreuung von Patienten ist in allen Phasen der Versorgung anzubieten, ab Diagnose, während des stationären Aufenthaltes, im poststationären Kontext.

Positionspapier der DKH und der DKG¹: Die Psychosozialen Krebsberatungsstellen sind ein zentrales Glied in der psychoonkologischen Versorgungskette und werden in Zukunft noch an Bedeutung gewinnen. (...) Das bedeutet, dass jetzt die nötigen politischen Schritte eingeleitet werden müssen, um eine Regelfinanzierung von qualitätsgesicherten psychosozialen Krebsberatungsstellen zu etablieren.

Journal LW, 2/17²: Wenn ein Krebspatient psychisch hoch belastet ist, dann leidet er nicht allein unter Ängsten oder Depressionen, er ist zudem mit erheblichen psychosozialen Problemen konfrontiert.

Ergänzend sei angefügt, dass aus der praktischen, 19-jährigen Erfahrungen der Psychoonkologie von LebensWert in Köln sehr deutlich wird, dass einerseits auf Grund der Chronifizierung der Krankheitsbilder und andererseits auf Grund der zunehmend kürzer werdenden stationären Verweildauer (DRG's), für den Patienten (und ebenso auch für die Angehörigen) eine engagierte, bedarfsorientierte psychoonkologische/psychosoziale Versorgung eine umfassende, deutlich stabilisierende Lebens-Erfahrung darstellt.

¹ Siehe hierzu auch: ‘Positionspapier der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft zur Weiterentwicklung und Sicherung der ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen‘; Juli 2012

² Psychoonkologie in der Versorgungswirklichkeit; Dr. M. Kusch; Journal LebensWert, 2/2017, 16. Jg

Zu den Aufgaben einer Krebsberatungsstelle (KBS) gehören das Auffangen, nachhaltig Stabilisieren und Stärken durch: Vermitteln (zur Selbsthilfe; zu ambulanten Diensten; zu medizinischen, psychotherapeutischen und sozialen Einrichtungen) / Beratung (zum Umgang mit Unsicherheiten und Ängsten; bei der Neuordnung des Alltages in Familie und Beruf; bei der Umgestaltung von Lebensplänen) / Informationen (zu sozialrechtlichen Leistungen; zu Krankheitsbildern und Standardtherapien; zu therapiebegleitenden Maßnahmen; zu Nachsorge und Rehabilitation) / Sprechstunden (Psychoonkologische Gespräche; Beratungsangebote für Familien und Paare; Familiensprechstunden mit Kindern).

Ziel einer möglichst nachhaltigen Stabilisierung: Lebensqualität und soziale Teilhabe.

Krebsberatungsstellen agieren mit z.T. unterschiedlichen Angeboten. Standard ist das psychisch auffangende, psychoonkologische (nicht: psychotherapeutische) Gespräch, Sozialberatung und Vermittlungsdienste durch Fachkräfte.

Bereits seit 2002 ist der Zugang zur psychoonkologischen Versorgung von LebensWert für alle Patienten der Region prinzipiell möglich, stehen die Angebote allen Patienten³ sektorenübergreifend und kostenlos zur Verfügung.

In Kooperation mit der Krebsgesellschaft NRW hat die LebensWert-Abteilung 'Forschung und Entwicklung' - wissenschaftlich federführend unter der Leitung von Dr. M. Kusch - den „Qualitätsverbund KBS“ mit dem Ziel gegründet, die Versorgung der Patienten und Angehörigen auf hohem Niveau bedarfsorientiert im Rahmen der integrierten Versorgung anzubieten: *jeder Patient soll entsprechend seinem Bedarf psychosozial und/oder therapeutisch versorgt werden - nicht mehr und auch nicht weniger. Evaluationen sollen gewährleisten, dass sich das System partizipativ kontinuierlich weiterentwickelt.*

Der Kölner Ansatz einer integrierten Versorgung ermöglicht die Versorgung der ambulanten Patienten, auch nach stationärem Aufenthalt. Viele stationäre Leistungen wie bspw. die sozialberatenden Leistungen oder auch die psychoonkologische Versorgung entfallen sonst im Regelfall ersatzlos, sobald der Patient nicht mehr Patient der jeweiligen Klinik ist.

Das Prozedere ist in einer zur stationären Psychoonkologie-SOP⁴ (Standard Operation Procedure) ergänzenden, poststationären/ambulanten psychosozialen Krebsberatungs-SOP dargelegt. Die SOP's sind jeweils in einem partizipativen Verfahren abgestimmt worden. Die KBS-SOP wurde im Kontext mit der Krebsgesellschaft NRW und verschiedenen teilnehmenden Krebsberatungsstellen entwickelt. Des Weiteren dokumentieren die einzelnen KBS'n mit einem von der Deutschen Krebshilfe geförderten, differenzierten Dokumentationssystem (Tikanis GmbH).

Der Vorteil dieses Verfahrens ist, dass aufgrund des vorgegebenen Ablaufs eine gemeinsame Dokumentation und Daten-Evaluation möglich, was letztlich wieder der Versorgungsstruktur zu Gute kommen wird.

³ ... außer Patienten, die in anderen Organ-Krebszentren behandelt werden, da zertifizierte Krebszentren eine eigene psychoonkologische Versorgung anbieten (müssen). Diese Regelung ist aus Verantwortung für eine zeitnahe und bedarfsorientierte Hilfe für Patienten in Krisensituationen entwickelt worden. - Mit der Bewilligung der hier beantragten Gelder soll diese Regelung für ambulante Patienten in der Beratung aufgehoben werden.

⁴ Im 'Centrum für Integrierte Onkologie', Uniklinik Köln, etabliert; Juli 2012