



Jahresbericht 2016

der ambulanten psychosozialen
Krebsberatungsstellen im
Qualitätsverbund Krebsberatung
Nordrhein-Westfalen

Inhalt

Vorwort	
Überblick	
Ambulante psychosoziale Krebsberatung	07
Qualitätsverbund Krebsberatung NRW	09
Partner im Qualitätsverbund	10
Dokumentation und Berichterstellung	11
Ausgangslage der beteiligte Einrichtungen	12
Kennzahlen aus der Leistungsdokumentation 2016	14
Klientenmerkmale	14
Zugang und Einzugsgebiet	18
Erkrankungsdaten	20
Beratungs- und Koordinationsleistungen	22
Dauer Beratungsleistung	24
Fazit und Ausblick	27
Quellenverzeichnis	28
Adressen der Partner im Qualitätsverbund	29
Impressum	31

Übersicht Diagramme

Abbildung 1: Personelle Ausstattung in 2016 (7 KBSen)

Abbildung 2: Anteile der unterschiedlichen Quellen der Mischfinanzierung (6 KBSen)

Abbildung 3: Geschlecht der Klienten (n: 4844, 7 KBSen)

Abbildung 4: Status der Klienten (n: 4928, 7 KBSen)

Abbildung 5: Familienstand der Klienten (n: 2741, 7 KBSen) im Vergleich zur NRW Bevölkerung

Abbildung 6: Erwerbsstatus der Klienten (n: 2739, 7 KBSen)

Abbildung 7: Erwerbsstatus NRW-Bevölkerung vs. Klienten (n: 2501, 7 KBSen)

Abbildung 8: Altersspektrum der Klienten (n: 4845, 7 KBSen)

Abbildung 9: Zugang zur Beratung (n: 4845, 7 KBSen)

Abbildung 10: Einzugsbereich

Abbildung 11: Erkrankung bei Erstkontakt (n: 4641, 7 KBSen)

Abbildung 12: Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2012 (ohne nicht-melanotischen Hautkrebs) Angaben in Prozent

Abbildung 13: Krankheitsphase bei Erstkontakt (n: 911, 5 KBSen)

Abbildung 14: Anteile der Beratungs- bzw. Koordinationsleistungen (n: 3013, 5 KBSen)

Abbildung 15: Art der Beratung (n: 8202, 7 KBSen)

Abbildung 16: Setting der Beratungsgespräche (n: 8195, 7 KBSen)

Abbildung 17: Inanspruchnahme von Leistungen (n: 1227, 5 KBSen)

Abbildung 18: Durchschnittliche Dauer einer Beratungsleistung nach Angaben der Form (6 KBSen)

Abbildung 19: Durchschnittliche Dauer einer Beratungsleistung nach Angaben des Settings (6 KBSen)

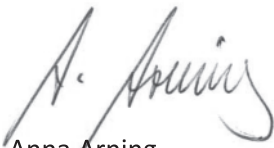
Vorwort

Entwicklung und Sicherung von Qualität stehen seit vielen Jahren im Fokus der onkologischen Versorgung. Ebenso wie in der medizinisch-therapeutischen Behandlung gilt dies für die psychosoziale ambulante Beratung von Krebserkrankten und ihren Angehörigen. Auch in diesem Glied der Versorgungskette sollte gewährleistet sein, dass Ratsuchende eine gleichbleibend hohe Beratungsqualität vorfinden. Die dafür notwendigen Standards wollen erarbeitet sein, ebenso wie die nötigen Werkzeuge zur Dokumentation und Qualitätsmessung. Um dies gemeinsam zu leisten, haben sich bereits 2015 sieben Krebsberatungsstellen Nordrhein-Westfalens mit der Krebsgesellschaft NRW und dem Bereich „Forschung und Entwicklung am Lebenswert e.V. am UK Köln“ zum „Qualitätsverbund Krebsberatung NRW“ zusammengeschlossen. In einem kontinuierlichen gemeinsamen Prozess wird hier die Beratungsqualität konzeptuell und in ihrer Umsetzung vor Ort weiterentwickelt. Ein Kernelement ist dabei die regelmäßige Dokumentation der Beratungsleistungen nach gemeinsam vereinbarten Maßstäben.

Als Resultat dieses Qualitätsentwicklungsprozesses legt der Qualitätsverbund Krebsberatung NRW hiermit seinen zweiten einrichtungsübergreifenden Bericht vor. Er zeigt anhand ausgewählter Items die Leistungsdaten des Jahres 2016, stellt Bezüge her zur NRW-Gesamtbevölkerung und macht konkrete Entwicklungen sichtbar im Vergleich mit dem Vorjahr.

Über eine breite Leserschaft sowohl in Fachkreisen als auch in der allgemeinen Öffentlichkeit würden wir uns freuen und sind offen für kritische Resonanz.

Für den Qualitätsverbund NRW



Anna Arning
Stellv. Geschäftsführerin
Krebsgesellschaft NRW

Überblick

Hintergrund

Der Qualitätsverbund Krebsberatung NRW ist ein Zusammenschluss ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen (KBSen) unter Federführung der Krebsgesellschaft NRW (KG-NRW) und in Kooperation mit dem Bereich Forschung und Entwicklung im Verein Lebenswert, am Centrum für Integrierte Onkologie an der Universitätsklinik Köln. Der Verbund bietet eine langfristig angelegte, trägerübergreifende Plattform zur strukturierten Umsetzung anerkannter Qualitätskriterien und zur kontinuierlichen Weiterentwicklung der Qualität der ambulanten psychosozialen Krebsberatung. Innerhalb des Qualitätsverbundes wurde das Dokumentationssystem „KBS_pat.dok“ speziell für die ambulante Krebsberatung entwickelt. Das Dokumentationssystem dient der systematischen, kontinuierlichen und schriftlichen Erfassung sowie Auswertung von (beratungs)relevanten Daten. Sie bilden einerseits die Grundlage für die partizipative Qualitätsentwicklung im Verbund und stellen zugleich einen für Ratsuchende und Öffentlichkeit relevanten Qualitätsnachweis dar.

Methodik

Jede der am Qualitätsverbund Krebsberatung NRW beteiligten Einrichtungen erstellt mit Hilfe des Dokumentationssystems einen einrichtungsbezogenen Jahresbericht. Für den einrichtungsübergreifenden Bericht wurden daraus auf der Grundlage partizipativer Qualitätsentwicklung (1) diejenigen Items ausgewählt, die eine übergeordnete Aussagekraft haben. Als Schwerpunkte wurden die Darstellung der beratenen Klientel (soziodemographische Daten), die Verteilung der zugrundeliegenden Krebserkrankungen sowie der erfolgten Beratungsleistungen gewählt. Die Auswertung wurde in Beziehung gesetzt zur Gesamtbevölkerung NRWs sowie zu Daten des Robert Koch-Instituts. Die kumulierten, anonymen Daten der einrichtungsbezogenen Berichte wurden anhand einer Auswertungsvorlage gesammelt, analysiert und dargestellt. Dabei können Personenbezüge nicht hergestellt werden. Zusätzlich wurden mittels gesondertem Fragebogen einige Strukturdaten der am Verbund beteiligten Einrichtungen erhoben. Aufgrund mangelnder personeller Ressourcen bzw. eines abweichenden Dokumentationssystems konnten nicht alle KBSen jede Kennzahl beisteuern. Daher variiert in der Auswertung die Grundgesamtheit je Item zwischen max. 7 und min. 5 KBSen.

(1) Vgl. Wright et al. (2010), S. 35ff.

Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass mehrheitlich 1-3 Beratungsfachkräfte in den KBSen arbeiten und dass in der Regel eine Mischfinanzierung vorliegt. In den 7 beteiligten KBSen haben 2016 insgesamt 8200 Beratungen stattgefunden. Knapp 5000 Personen wurden versorgt, davon etwa ein Drittel Angehörige. Zum Jahr 2015 ist dies eine Steigerung von etwa 30 Prozent. Dabei wurden zu 64 Prozent Frauen versorgt und zu 35 Prozent Männer. Rund 71 Prozent der Ratsuchenden waren selbst betroffen und entstammten überwiegend der Altersspanne zwischen 50-69 Jahren. Im Vergleich zum Vorjahr waren doppelt so viele Ratsuchende von Erwerbsminderung betroffen (8% vs. 16%). Die Mehrzahl der Aufsuchenden kam aufgrund der Diagnose Brustkrebs (19%) gefolgt von Hautkrebs (2) (17%) und Lungenkrebs (14%). Insgesamt waren 31 verschiedene Krebserkrankungen Anlass für die Beratung. In den meisten Fällen wurde eine Krebsberatungsstelle (KBS) kurz nach der Diagnose oder Akuttherapie aufgesucht. Zu 72 Prozent fand sie in Vis à vis-Gesprächen statt, 82 Prozent waren Einzelgespräche. Gut ein Viertel der Ratsuchenden nahm in 2016 mehr als zwei Beratungsgespräche in Anspruch. Neu ist die Analyse und Darstellung des zeitlichen Umfangs der Beratungsgespräche. So betrug der zeitliche Aufwand für Vis à vis-Gespräche durchschnittlich 60 Minuten, für schriftliche Beratung wurden etwa 30 Minuten benötigt und für telefonische Hilfe 17 Minuten. (3)

Fazit

Die im Qualitätsverbund Krebsberatung NRW erhobenen und ausgewerteten Kennzahlen eignen sich als Grundlage für die Entwicklung von Indikatoren der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der psychosozialen Krebsberatung und dienen der kontinuierlichen Verbesserung der Leistungen aller Einrichtungen des Verbundes.

In 2016 wurden im Verbund etwa 30 Prozent mehr Ratsuchende gezählt als im Vorjahr. Dies ist einerseits auf konsequentere Dokumentation zurückzuführen, zugleich ist aber eine tatsächlich gestiegene Nachfrage zu verzeichnen. Die Tatsache, dass Erstkontakte insbesondere im Anschluss an die Akuttherapie erfolgen und dass ein gutes Viertel drei bis fünf Gespräche im Erkrankungsverlauf wahrnimmt, unterstreicht die besondere Bedeutung der ambulanten Versorgung durch psychosozialen Krebsberatungsstellen. Vor dem Hintergrund steigender Neuerkrankungszahlen und kürzerer Verweildauer in Kliniken ist davon auszugehen, dass der Bedarf an ambulanter psychoonkologischer Beratung weiter steigen wird.

Die konsequente Einbindung ambulanter Krebsberatung in eine sektorenübergreifende psychoonkologische Versorgung ist wünschenswert. Ebenso wie ihre verlässliche Finanzierung.

(2) Anm.: Beinhaltet auch nicht-melanotischen Hautkrebs.

(3) Anm.: Diese Angaben betreffen die reine Gesprächszeit und beinhalten keine Vor- und Nachbereitungszeiten durch die Berater.

Ambulante psychosoziale Krebsberatung

In NRW erkrankten 2014 laut Landeskrebsregister (NRW) 53.217 Frauen und 55.079 Männern neu an Krebs. (4) Im Laufe des Lebens muss jeder Zweite in Nordrhein-Westfalen mit einer Krebsdiagnose rechnen. (5) Bundesweit leben etwa 1,6 Millionen Menschen mit einer Krebserkrankung, deren Diagnose nicht mehr als 5 Jahre zurückliegt. (6) Aufgrund besserer Behandlungsmöglichkeiten, haben die Überlebenszeiten deutlich zu- und die Mortalität abgenommen, hinzu begünstigt dies eine Chronifizierung. (7) Die steigende Lebenserwartung, die dadurch wachsende Zahl älterer Menschen führt zudem langfristig zu einem Anstieg der Krebsneuerkrankungen.

Eine Krebserkrankung bringt neben körperlichen auch erhebliche psychische und soziale Belastungen, Probleme und Beeinträchtigungen für die Betroffenen mit sich. Vor diesem Hintergrund setzt der Nationale Krebsplan der Bundesregierung (NKP) in Handlungsfeld 2 als Ziel 9 fest: „Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Begleitung.“ (8) Im ambulanten Bereich soll sie u.a. durch psychosoziale Krebsberatungsstellen geleistet werden, die gemäß NKP „[...] niedrigschwellig psychosoziale Versorgung an(bieten) und darüber hinaus eine Lotsenfunktion bei der Vermittlung weiterführender Hilfsangebote (erfüllen).“ (9) Die ambulante psychosoziale Krebsberatung ist derzeit (noch) kein Bestandteil der Regelversorgung und somit keine Leistung der Kostenträger. Dennoch ist das Angebot für Ratsuchende überwiegend kostenlos. Die Sicherstellung der Finanzierung obliegt den jeweiligen Trägern und erfolgt i.d.R. über Mischfinanzierungskonzepte mit großem Spendenanteil. Der Aufwand zur Beschaffung dieser Mittel ist enorm und muss häufig von einem Jahr zum anderen neu betrieben werden. Längerfristig gesicherte Finanzierungen sind selten. In NRW bieten derzeit 23 ambulante Krebsberatungsstellen in unterschiedlicher Trägerschaft psychosoziale Beratungsleistungen an. Eine Flächendeckung ist nicht gegeben. Aufgrund von Finanzierungsengpässen mussten in den vergangenen Jahren stattdessen immer wieder KBSen geschlossen werden. Neugründungen gibt es unter diesen Voraussetzungen kaum.

Das Angebotsspektrum ist ebenso heterogen wie die Organisationsstrukturen und umfasst in unterschiedlicher Ausprägung psychoonkologische Diagnostik, Informationsvermittlung, psychische und sozialrechtliche Beratung, Krisenintervention sowie spezielle Gruppen- und Veranstaltungsangebote.

(4) Anm.: Die nicht-melanotischen Krebserkrankungen wurden nicht berücksichtigt

(Vgl. Landeskrebsregister NRW gGmbH (2017), S. 18.).

(5) Vgl. Landeskrebsregister NRW gGmbH (2017), S. 18.

(6) Vgl. Robert-Koch-Institut (2016), S. 22.

(7) Vgl. Robert-Koch-Institut (2016), S. 23.

(8) Ziele des Nationalen Krebsplans - NKP (2008), S. 2.

(9) Nationaler Krebsplan Handlungsfeld 2 (2010), S. 9.

Eine Besonderheit der Versorgung in ambulanten Krebsberatungsstellen besteht neben den vielerorts multidisziplinären Teams darin, dass außer den unmittelbar erkrankten Personen mit einem Anteil von 30 bis 40 Prozent auch Angehörige sowie Menschen des sozialen Umfelds in das Leistungsspektrum eingeschlossen werden. (10) Krebsberatungsstellen erfüllen zudem eine Lotsenfunktion für die Vermittlung weiterführender Hilfen und Angebote. Die Vernetzung mit unterschiedlichsten Einrichtungen und Leistungsanbietern des Gesundheitswesens in der jeweiligen Region stellt deshalb eine wichtige Aufgabe dar.

Vor dem Hintergrund der Diskussion um eine Regelfinanzierung ambulanter psychosozialer Krebsberatung stellt sich auch die Frage nach Definition und Umsetzung spezifischer Qualitätskriterien für diesen Bereich. Die ungeklärte Finanzierungsfrage ist dabei insofern von Bedeutung, als die Möglichkeiten zur Umsetzung von Qualitätskriterien in nicht unerheblichem Maße von den verfügbaren Ressourcen mitbestimmt werden. Umgekehrt wird die angestrebte Regelfinanzierung über Kostenträger der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherer die Erfüllung von Qualitätsstandards zur Bedingung haben.

(10) Vgl. Kürschner, D., Rösler, M., & Helbig, U. (2012), S. 280.

Qualitätsverbund Krebsberatung NRW

Qualitätsentwicklung und Qualitätsmanagement sind unverzichtbare Elemente der Verbesserung der Behandlungs- und Versorgungsqualität. Dabei gilt es, Prozesse und Verfahrensweisen im Versorgungsgeschehen auf aktuelle und künftige Anforderungen auszurichten und erreichte Qualität durch geeignete Prozesse zu sichern. Dies gilt auch für die psychoonkologische Versorgung und insbesondere im Bereich der ambulanten Krebsberatung.

Vor diesem Hintergrund hat sich im Jahr 2015 der Qualitätsverbund Krebsberatung NRW gebildet als ein Zusammenschluss ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen unter Federführung der Krebsgesellschaft NRW und in Kooperation mit dem Bereich Forschung und Entwicklung im Verein Lebenswert, am Centrum für Integrierte Onkologie an der Universitätsklinik Köln.

Ziel des Verbundes ist die Erarbeitung einheitlicher Qualitätsstandards und deren strukturierte Umsetzung in den beteiligten Beratungsstellen. Dabei orientieren sich die Beteiligten am Nationalen Krebsplan (Ziel 9) (11) sowie an den S3-Leitlinien „[...] Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ (12) und den im April 2016 erstmals veröffentlichten Qualitätskriterien für die ambulante Krebsberatung. (13) Der Verbund folgt den Grundsätzen der Partizipativen Qualitätsentwicklung, wobei insbesondere die beratenden Fachkräfte mit ihrer Klienten orientierten Expertise eine zentrale Rolle spielen. (14)

Grundlage der partizipativen Qualitätsentwicklung im Verbund ist zudem eine einheitliche Dokumentation der Leistungen in einem eigens auf die Krebsberatung zugeschnittenen elektronischen Dokumentationssystem (15), in dem das gemeinsam (kontinuierlich weiter-) entwickelte Konzept der psychosozialen Krebsberatung abgebildet ist. (16) Auf diese Weise können die Beratungsleistungen der 7 beteiligten Einrichtungen gemeinsam berichtet und ausgewertet werden.

(11) Vgl. Ziele des Nationalen Krebsplans - NKP (2008), S. 2ff.

(12) Leitlinienprogramm Onkologie (2014), S. 1.

(13) Vgl. Kuhnt et al. (2016), S. 6.

(14) Vgl. Wright et al. (2010), S. 35ff.

(15) Anm.: Das Dokumentationssystem „KBS_pat.dok“ wurde in den Vorjahren speziell für die ambulante Krebsberatung entwickelt. Es wird gemeinsam getragen von der KG-NRW und dem UK-Köln. Es wird den beteiligten KBSen ausschließlich zu nicht kommerziellen Zwecken überlassen. Im Rahmen der Arbeit des Qualitätsverbundes wird das System kontinuierlich weiterentwickelt und angepasst.

Partner im Qualitätsverbund

Folgende Einrichtungen gehörten im Jahr 2016 zum Qualitätsverbund Krebsberatung:

Beratungsstellen	Träger
Beratungsstelle für Krebsbetroffene e.V., Bochum	Selbsthilfegruppe für Krebsbetroffene e.V. Bochum und Beratungsstelle
Krebsberatung für Erkrankte und Angehörige, Düsseldorf	Krebsgesellschaft NRW
Krebsberatung für Betroffene und Angehörige, Essen	Der Paritätische Parisozial Essen
Krebsberatungsstelle des Kreises Herford	Kreis Herford
Krebsberatungsstelle des Tumor-Netzwerk im Münsterland e.V.	Tumor-Netzwerk im Münsterland e.V.
Psychosoziale Krebsberatungsstelle im Haus LebensWert, Köln	LebensWert e.V. Köln
Psychosoziale Krebsberatungsstelle e.V., Wuppertal	Psychosoziale Krebsberatungsstelle e.V. in Wuppertal

Außerdem:

- Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V., Düsseldorf
- LebensWert e.V., Bereich: Forschung und Entwicklung, Klinik I für Innere Medizin am Centrum für Integrierte Onkologie der Universität Köln

Schwerpunkte und Meilensteine 2016

In vierteljährlich Qualitätsworkshops wurden in 2016 die nachfolgenden Schwerpunktthemen gesetzt:

1. Halbjahr 2016 (2 Qualitätsworkshops):

- Lokale sowie einrichtungsübergreifende Berichterstellung und -evaluation
- Entwicklung von Dokumentationsstandards
- Klärung datenschutzrechtlicher Fragestellungen

2. Halbjahr 2016 (2 Qualitätsworkshops):

- Erarbeitung und Veröffentlichung des ersten einrichtungsübergreifenden Berichts
- Diagnostischer Prozess (Definition, Strukturierung und Implementierung)
- Weiterentwicklung von Funktionalitäten im Dokumentationssystem „KBS_pat.dok“

Meilensteine 2016

21.02.2016: Deutscher Krebskongress in Berlin; öffentliche Präsentation des Qualitätsverbundes, seiner Arbeitsweise und erster Ergebnisse. (http://www.krebsgesellschaft-nrw.de/e_wir/d_qualitaetsverbund/veranstaltungen_vortraege)

Oktober 2016: Veröffentlichung des ersten einrichtungsübergreifenden Berichts für das Jahr 2015 inklusive Presserklärung (http://www.krebsgesellschaft-nrw.de/e_wir/d_qualitaetsverbund)

Dokumentation und Berichterstellung

Alle im Qualitätsverbund zusammengeschlossenen Krebsberatungsstellen dokumentieren ihre Beratungsleistungen mit ausdrücklichem Einverständnis der jeweiligen Ratsuchenden und erstellen daraus resultierend einrichtungsbezogene Qualitätsberichte.

Die Einzelberichte der Einrichtungen werden anschließend zu einem gemeinsamen Jahresbericht zusammengefasst. Dabei handelt es sich ausnahmslos um kumulative Werte, die keinerlei Rückschlüsse auf einzelne Personen zulassen. Die Kennzahlen dienen vorrangig Zwecken der Qualitätssicherung und der Qualitätsentwicklung. Zugleich aber macht der Bericht die psychosoziale Krebsberatung in den beteiligten ambulanten Krebsberatungsstellen des Landes NRW für die Öffentlichkeit transparent, nachvollziehbar und vergleichbar.



Quelle: Pixabay (2017)

Ausgangslage der beteiligten Einrichtungen

Im Qualitätsverbund sind ambulante Krebsberatungsstellen in unterschiedlicher Trägerschaft zusammengeschlossen. Für knapp die Hälfte der Träger stellt Krebsberatung dabei den Hauptzweck ihrer Organisation dar, für die andere Hälfte ist ambulante Krebsberatung nur ein Element eines breiter gefächerten Gesamtportfolios. Eingetragene Vereine sind die dominierende Organisationsform (5 von 7), neben einem Wohlfahrtsverband und einem kommunalen Träger.

Die beteiligten Einrichtungen differieren erheblich hinsichtlich der (Personal-) Ressourcen. So stehen der größten Einrichtung 14 Mitarbeiterinnen (davon zwölf Beratungsfachkräfte) zur Verfügung während kleinere KBSen ihr Angebot mit nur einer Vollzeitfachkraft (VZ) bzw. zwei Teilzeitkräften (TZ) aufrechterhalten. In den meisten KBSen stehen zwei Fachkräfte, überwiegend in Teilzeit (TZ), zur Verfügung. Die Mitarbeiterinnen sind sämtlich weiblich und von der Grundqualifikation mehrheitlich Diplomsozialarbeiterinnen bzw. -sozialpädagoginnen. Knapp Dreiviertel von ihnen besitzen eine psychoonkologische Zusatzqualifikation (PO-ZQ) oder sind in entsprechender Weiterbildung. Im Qualitätsverbund haben im Berichtszeitraum 8 Fachkräfte der 7 Einrichtungen aktiv an insgesamt vier Qualitätsworkshops mitgearbeitet (vgl. Abbildung 1).

Personelle Ausstattung 2016

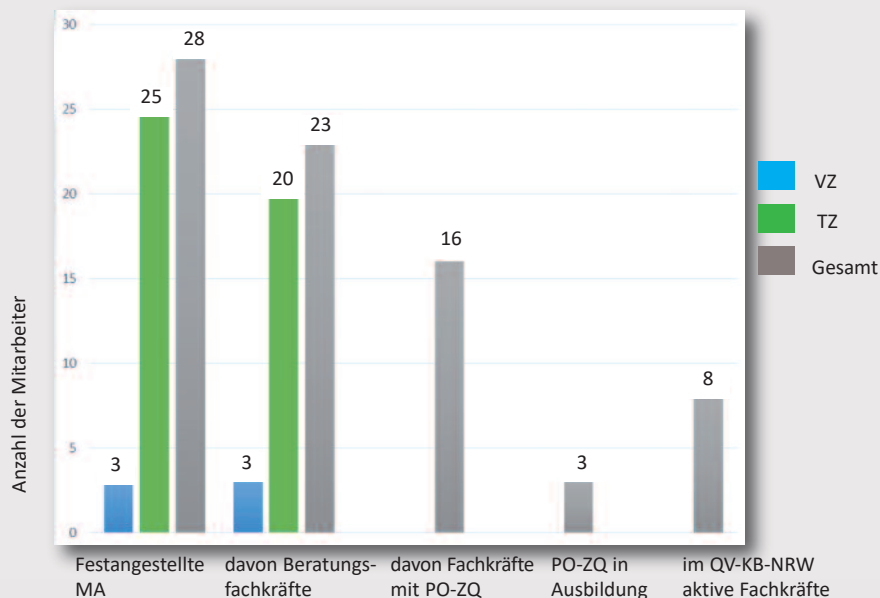


Abbildung 1: Personelle Ausstattung in 2016 (7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Alle ambulanten KBSen sind zur Sicherung ihrer Arbeitsgrundlage auf Mischfinanzierung aus unterschiedlichen Quellen angewiesen. Für 6 der 7 beteiligten KBSen stellt sich dabei folgendes Bild dar: 5 Beratungsstellen werden von der öffentlichen Hand mitfinanziert (Kommune/Kreis), eine sogar vollständig. Über die Hälfte der 6 Beratungsstellen finanziert sich auch zu einem erheblichen Teil durch Spenden und Sponsoren/Förderer. Die Quellen Projektmittel/Kooperationen und die Kranken- und Rentenversicherer sind bei jeweils 2 Einrichtungen an der Finanzierung beteiligt. Die deutsche Krebshilfe fördert eine Krebsberatungsstelle (KBS) finanziell. Eine KBS finanziert sich zum Teil durch Eigenmittel des Trägers und zwei KBSen erhalten eine finanzielle Unterstützung durch sonstige Finanzierungsquellen.

Anteil diverser Quellen an der Mischfinanzierung

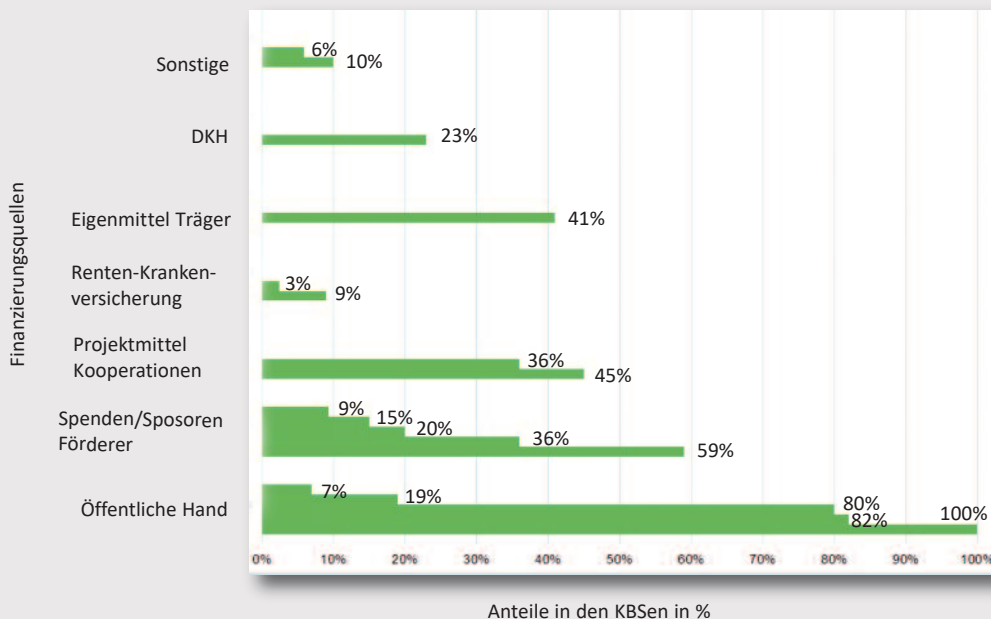


Abbildung 2: Anteile unterschiedlicher Quellen der Mischfinanzierung (6 KBSen)

Quelle: Eigene Darstellung

Kennzahlen aus der Leistungsdokumentation 2016

Der vorliegende zweite einrichtungübergreifende Bericht des Qualitätsverbundes Krebsberatung NRW enthält ausgewählte Kennzahlen der Beratungstätigkeit aus dem Jahr 2016. (17) Er setzt sich zusammen aus Daten der Leistungsdokumentation von insgesamt 7 beteiligten Krebsberatungsstellen im Zeitraum vom 01.01.2016 bis 31.12.2016.

Eine Beratungsstelle konnte aufgrund mangelnder personeller Ressourcen keine vollständige Dokumentation der Leistungsdaten durchführen, weshalb diese Einrichtung im Jahresbericht 2016 nicht bei allen Items einbezogen werden konnte. Eine weitere beteiligte Krebsberatungsstelle dokumentierte im Berichtszeitraum in einem von den übrigen abweichenden Dokumentationsystem und konnte daher nicht alle Kennzahlen beisteuern. Die Datenbasis der jeweiligen Kennzahlen beruht somit auf Leistungsdaten von max. 7 und min. 5 Krebsberatungsstellen. Die genaue Anzahl wird in den Ergebnisdarstellungen jeweils angegeben.

Insgesamt wurden im Jahr 2016 in 7 beteiligten KBSen knapp 5000 Ratsuchende versorgt. Das zeigt im Vergleich zu 2015 eine Steigerung von ca. 30 Prozent. Im gemeinsamen Bericht werden (sozio-demographische) Merkmale der Klienten sowie Leistungen dargestellt, die für die Ratsuchenden in den Krebsberatungsstellen erbracht wurden.

Klientenmerkmale

Im Folgenden sind alle Klienten (18) ausgewiesen, die im Jahr 2016 mindestens eine Beratungs- und/oder Koordinationsleistung in den beteiligten Krebsberatungsstellen in Anspruch genommen haben. Da nicht von allen Klienten jeweils sämtliche Informationen vorliegen, variiert die jeweilige Grundgesamtheit.

Die knapp 5000 versorgten Personen waren überwiegend weiblich (64%, vgl. Abbildung 3), mehrheitlich selbst erkrankt (71%, vgl. Abbildung 4) und zu knapp 63 Prozent verheiratet (vgl. Abbildung 5). Knapp 40% war zum Zeitpunkt des Aufsuchens der jeweiligen Beratungsstelle in Teilzeit oder Vollzeit berufstätig, gut ein Drittel war berentet oder von Erwerbsminderung betroffen (vgl. Abbildung 6). Das Altersspektrum der beratenen Personen reicht von Minderjährigen bis zu über Achtzigjährigen (vgl. Abbildung 8). Die meisten Ratsuchenden waren zwischen 50 und 69 Jahre alt.

Ein Vergleich mit der Normalbevölkerung in NRW zeigt, dass das Klientel der Krebsberatungsstellen häufiger in festen Lebenspartnerschaften lebt (KBSen: 63% vs. NRW: 44%, vgl. Abbildung 5) sowie geringfügig häufiger erwerbslos ist (KBSen: 5% vs. NRW: 2%, vgl. Abbildung 7).

(17) Anm.: Die in den einrichtungübergreifenden Bericht aufzunehmenden Items wurden in den partizipativen Qualitätsworkshops des Verbundes konsentiert.

(18) Anm.: Ist im Rahmen dieses Berichtes von Klienten, Ärzten oder Beratern die Rede, so ist stets die weibliche Form impliziert. Auf eine gendergerechte Sprache wird zugunsten eines besseren Leseflusses verzichtet.

Geschlecht der Klienten

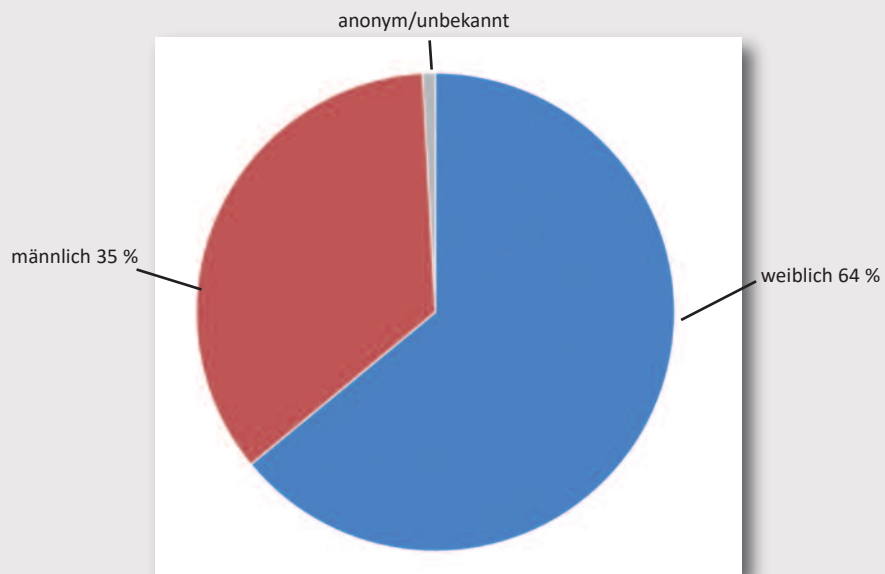


Abbildung 3: Geschlecht der Klienten (n: 4844, 7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Status der Klienten

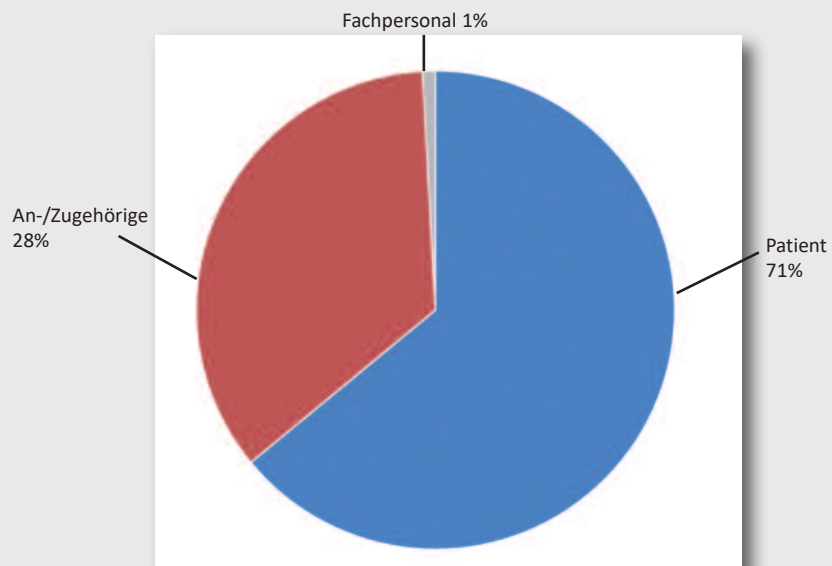


Abbildung 4: Status der Klienten (n: 4928, 7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Familienstand der Klienten

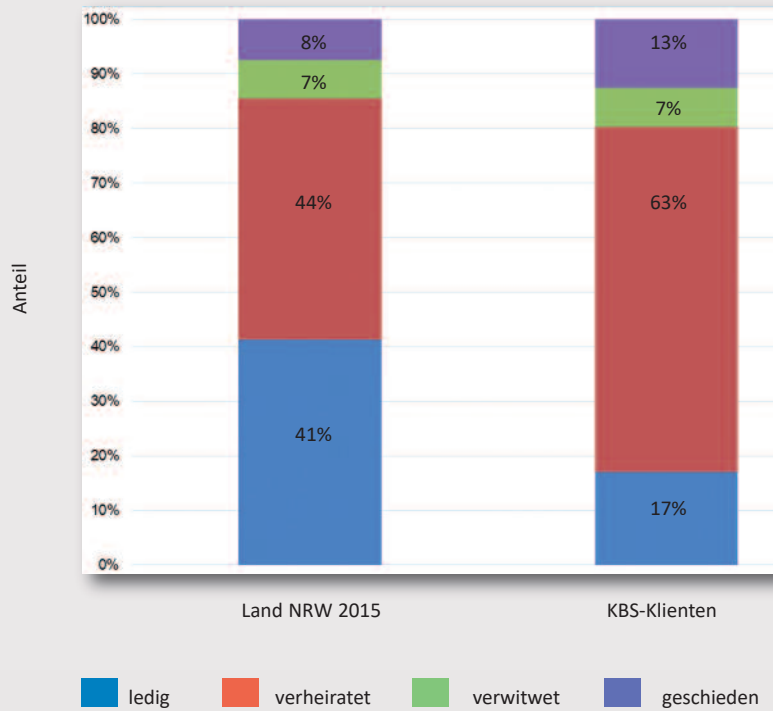


Abbildung 5: Familienstand der Klienten (n: 2741, 7 KBSen) im Vergleich zur NRW Bevölkerung
Quelle: Vgl. IT. NRW (2015)

Erwerbsstatus der Klienten

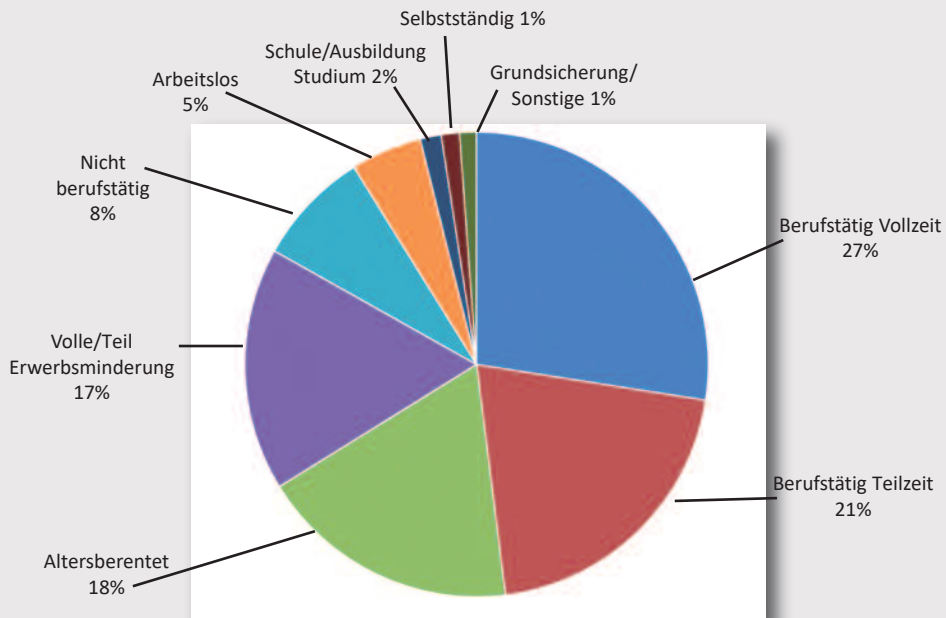


Abbildung 6: Erwerbsstatus der Klienten (n: 2739, 7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Erwerbsstatus NRW-Bevölkerung vs. Klienten



Abbildung 7: Erwerbsstatus NRW-Bevölkerung vs. Klienten (n: 2501, 7 KBSen)
Quelle: Vgl. IT. NRW (2015)

Altersspektrum der Klienten

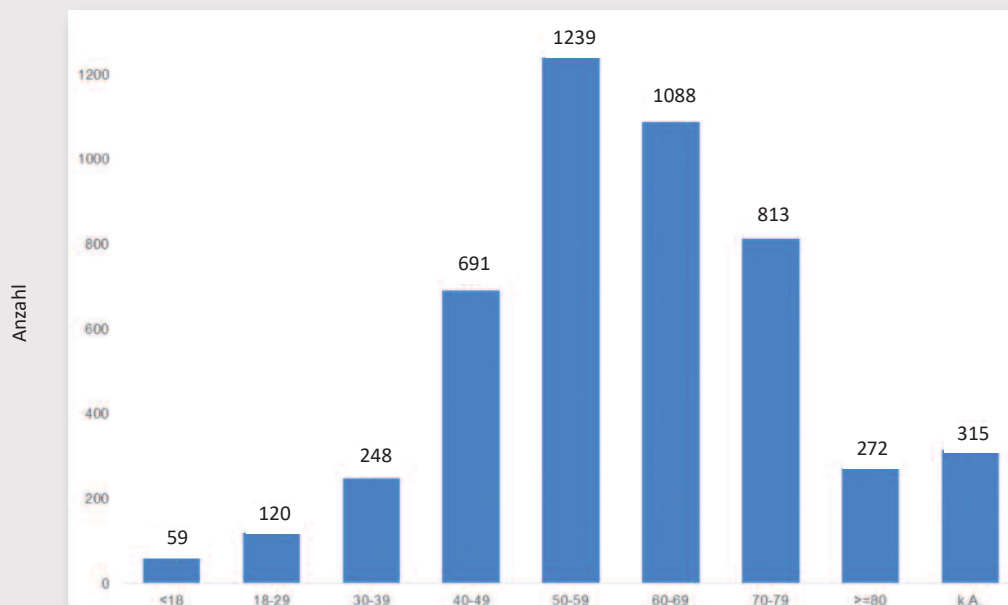


Abbildung 8: Altersspektrum der Klienten (n: 4845, 7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Zugang und Einzugsgebiet

Ein großer Teil (49%) der Ratsuchenden findet den Weg in die ambulante Krebsberatung selbst (z.B. über Flyer, Presse, Internet und „Mund-zu-Mund-Propaganda“), 51 Prozent werden aber auch durch Ärzte, Kliniken und andere Versorger an die Beratungsstellen verwiesen (vgl. Abbildung 9). Der hohe Anteil an Fremdzweisungen (51%) verdeutlicht die gute Vernetzung der Einrichtungen vor Ort mit den übrigen Leistungserbringern.

Das Einzugsgebiet spiegelt die Lokalisation der im Qualitätsverbund zusammengeschlossenen Beratungsstellen und zeigt zugleich, dass die Versorgung durch einzelne KBSen z.T. weit über den jeweiligen städtischen Standort hinausreicht und immer die umliegende Region einbezieht (vgl. Abbildung 10).

Zugang zur Beratung

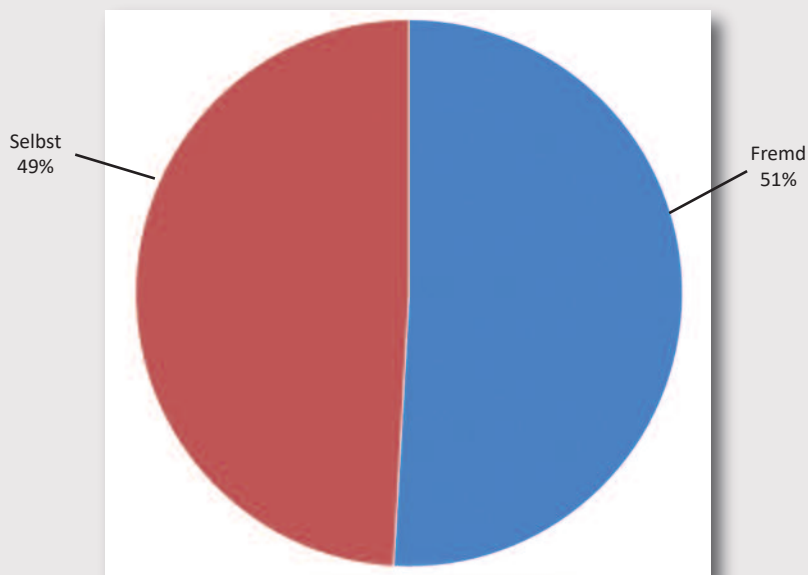


Abbildung 9: Zugang zur Beratung (n: 4845, 7 KBSen)

Quelle: Eigene Darstellung



Abbildung 10: Einzugsbereich
 Quelle: Vgl. Fotolia (2017)

Erkrankungsdaten

Dokumentiert wird jeweils die Krebslokalisation der erkrankten Person bei Erstkontakt. Insgesamt wurden in den beteiligten Beratungsstellen über 30 verschiedene Krebserkrankungen erfasst, die für die nachfolgende Darstellung zum Teil in Gruppen zusammengefasst wurden (vgl. Abbildung 11).

Brustkrebs ist auch in der ambulanten Krebsberatung die am häufigsten anzutreffende Diagnose. Dagegen waren Darmkrebs Erkrankte mit 9 Prozent und Prostatakrebsbetroffene mit nur 4 Prozent, gemessen an der Erkrankungshäufigkeit in 2016 deutlich unterrepräsentiert. Auffallend ist die hohe Anzahl an Hautkrebs Betroffenen (inkl. nicht-melanotische). Die Erkrankung stellt hier mit 17 Prozent die zweithäufigste Entität dar. Dies ist vermutlich zurückzuführen auf die enge Kooperation einer der beteiligten KBS mit einer in der Region angesiedelten Hautfachklinik. Der Anteil der Lungenkrebs Erkrankten liegt mit 14 Prozent etwas höher als der zweit- (Männer) bzw. dritthäufigste (Frauen) Tumor in Deutschland (vgl. Abbildung 12).

Erkrankung bei Erstkontakt

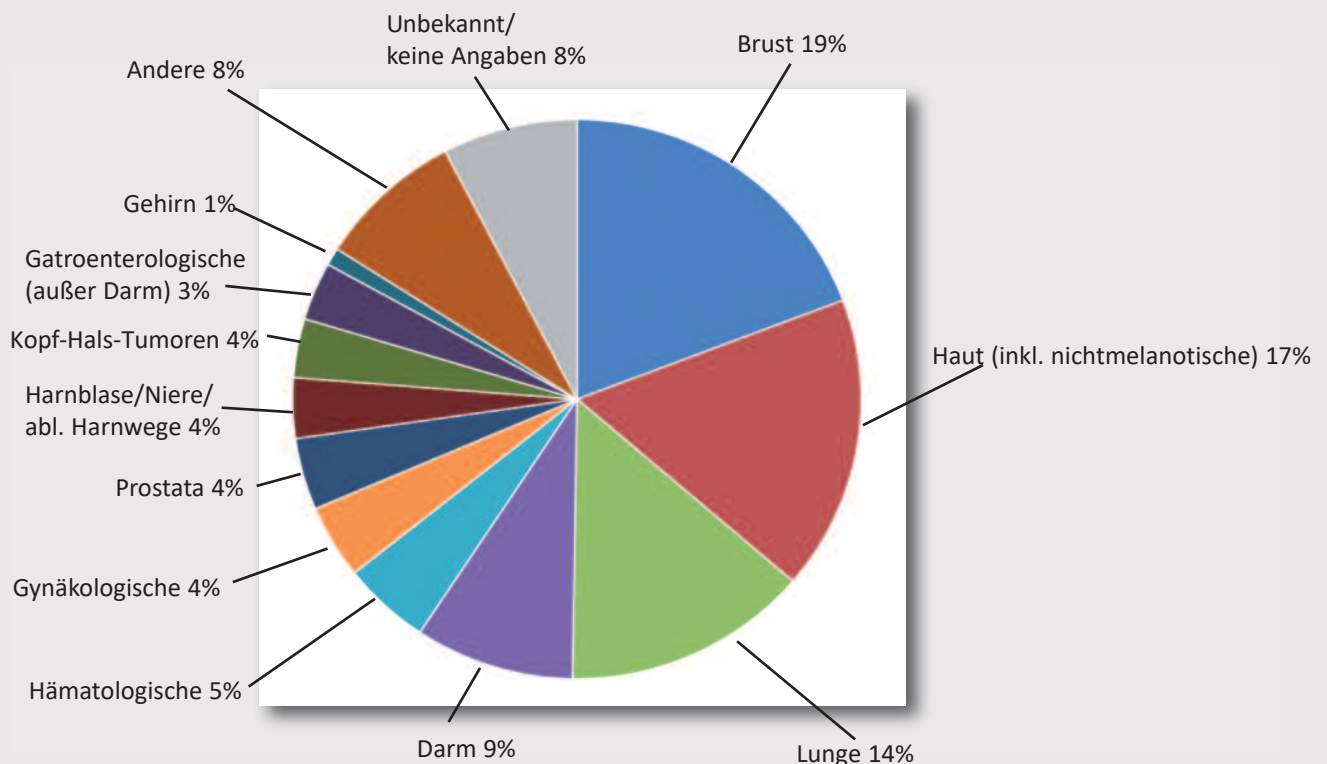


Abbildung 11: Erkrankung bei Erstkontakt (n: 4641, 7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen

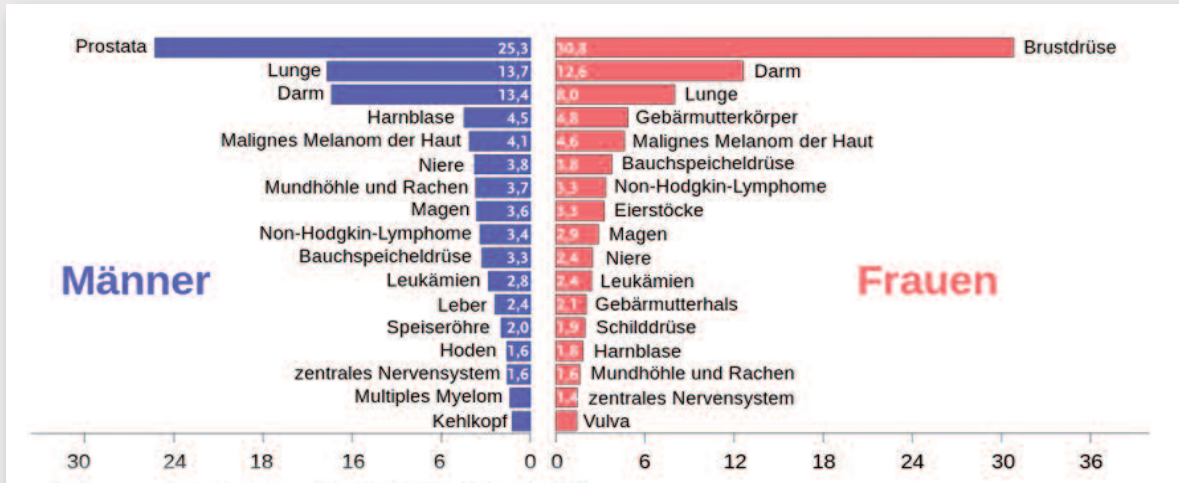


Abbildung 12: Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2012 (ohne nicht-melanotischen Hautkrebs) Angaben in Prozent
Quelle: Robert Koch-Institut (2015), S. 19

Die meisten Klienten suchten die Beratungsstelle rund um die Diagnose und Akuttherapie, im ersten Jahr nach Abschluss der Akutbehandlung oder aber bei Auftreten von Rezidiven oder Metastasen bzw. sonstigem Progress der Erkrankung auf (vgl. Abbildung 13). Seltener wird die Beratungsstelle im und ab dem zweiten Jahr nach erfolgreichem Abschluss der Behandlung kontaktiert.

Krankheitsphase bei Erstkontakt

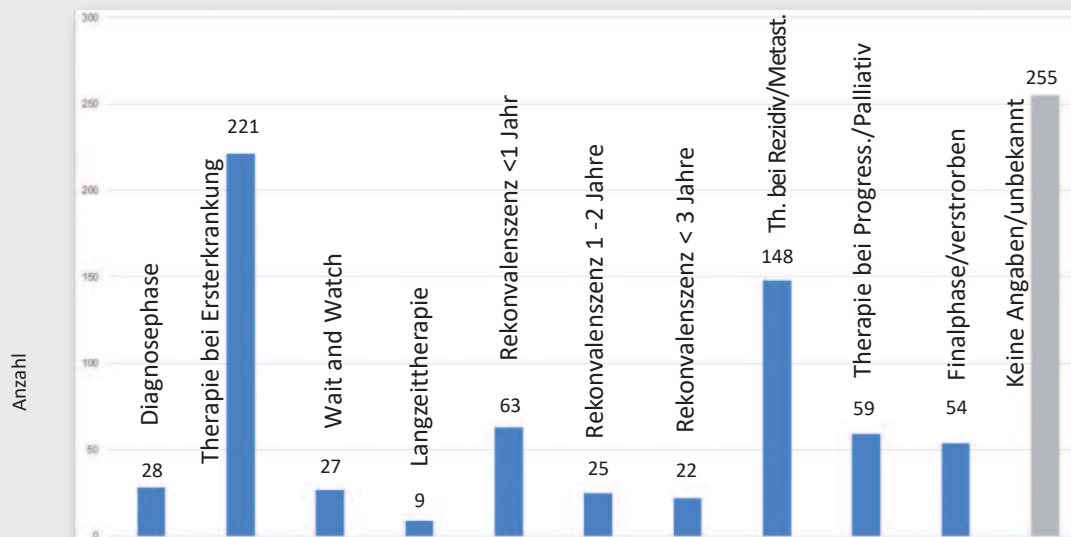


Abbildung 13: Krankheitsphase bei Erstkontakt (n: 911, 5 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Beratungs- und Koordinationsleistungen

Bei den in den Krebsberatungsstellen erbrachten Leistungen wird unterschieden zwischen direkten Beratungsleistungen (Gespräche mit den Klienten) und Koordinationsleistungen, die im Auftrag bzw. zwecks besserer Unterstützung der Ratsuchenden erbracht werden. Hierzu gehören Recherchen zu konkreten Fragestellungen ebenso wie Kontakte mit Dritten oder die Anleitung und Unterstützung bei Antragstellungen. Vor- und Nachbereitung der Gespräche wie z.B. Dokumentationszeiten gehören nicht zu Koordinationsleistungen.

Die Daten aus 5 Beratungsstellen zeigen, dass in 2016 die Leistungen überwiegend als direkte Beratungsleistungen erbracht wurden. Allerdings wurden die Koordinationsleistungen in 2016 aufgrund technischer Mängel nur unvollständig erfasst, sodass hier von einer Unterdokumentation auszugehen ist (vgl. Abbildung 14).

Anteile der Beratungs- bzw. Koordinierungsleistungen

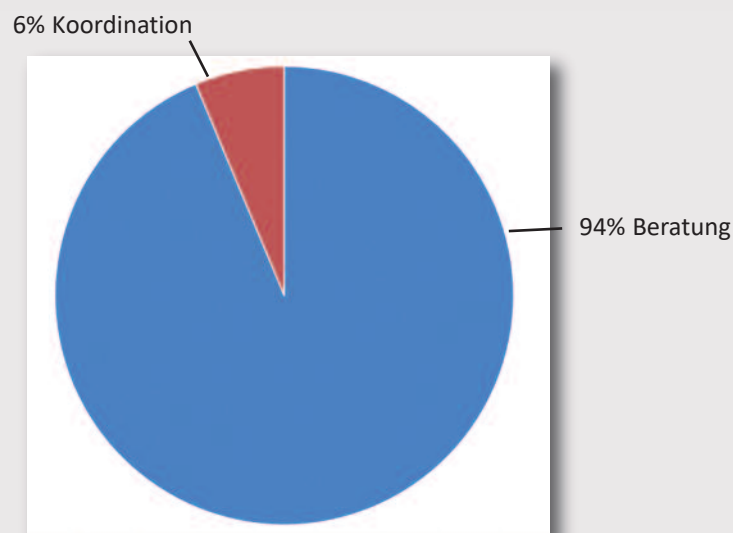


Abbildung 14: Anteile der Beratungs- bzw. Koordinationsleistungen (n: 3013, 5 KBSen)

Quelle: Eigene Darstellung

Insgesamt wurden in 7 der beteiligten KBSen rund 8200 Beratungen durchgeführt, die zu 72 Prozent in Präsenzgesprächen stattfanden (Vis à vis-Gespräche). Telefonate machten etwa 20 Prozent aller Beratungen aus, schriftliche Kommunikationsformen (Post, Fax und E-Mail) kamen eher selten vor (vgl. Abbildung 15).

Art der Beratung

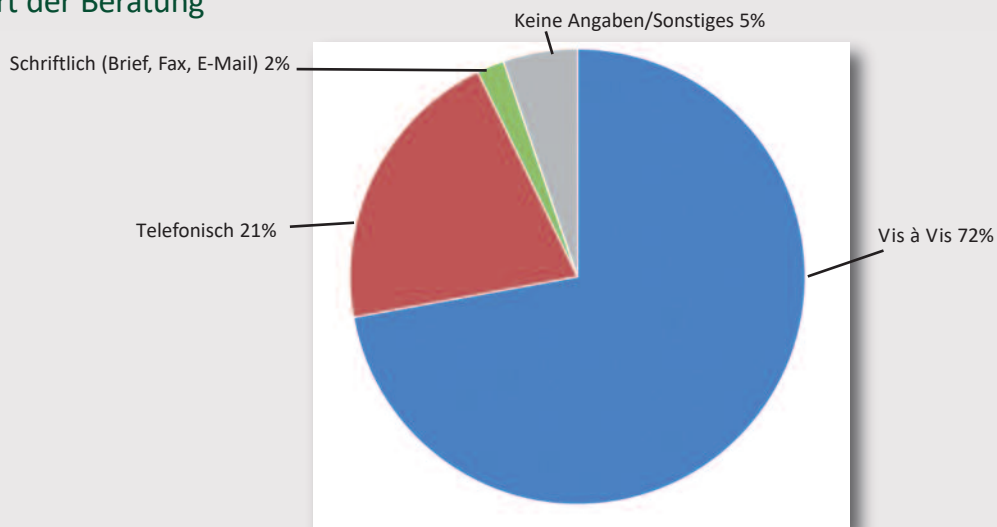


Abbildung 15: Art der Beratung (n: 8202, 7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

82 Prozent der Beratungen waren Einzelgespräche, 10 Prozent entfallen auf Paar- und Familien- bzw. Gruppengespräche. In Einrichtungen, die spezielle Angebote für betroffene Familien vorhalten, ist dieser Anteil etwas höher. Bei 6 Prozent der Gespräche liegen keine Angaben zum Setting vor (vgl. Abb. 16).

Setting der Beratungsgespräche

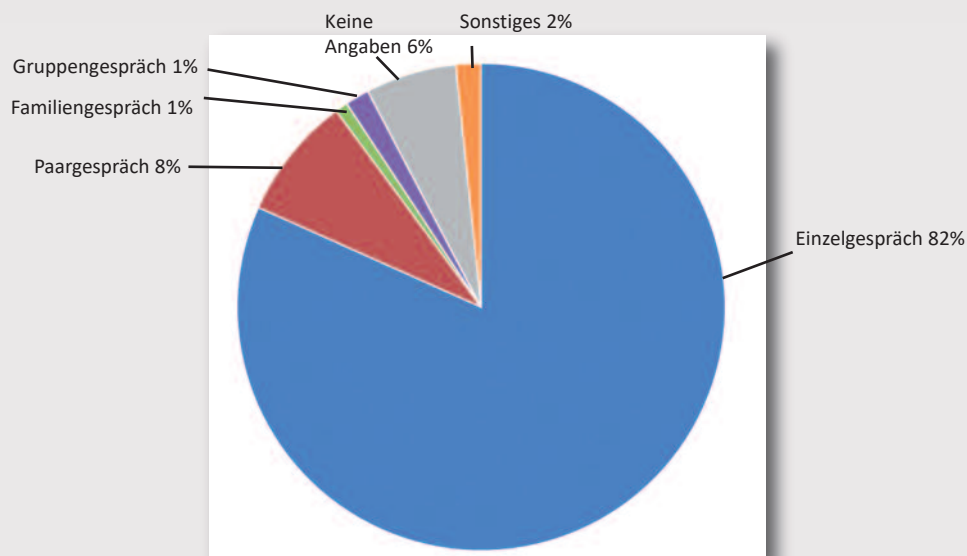


Abbildung 16: Setting der Beratungsgespräche (n: 8195, 7 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Knapp die Hälfte der Ratsuchenden haben in 2016 jeweils 1 Informationsgespräch in Anspruch genommen, ein Drittel 2 bis 3 Beratungsgespräche und 10 Prozent bekamen mehr als 5 Beratungsleistungen (vgl. Abbildung 17).

Inanspruchnahme von Leistungen

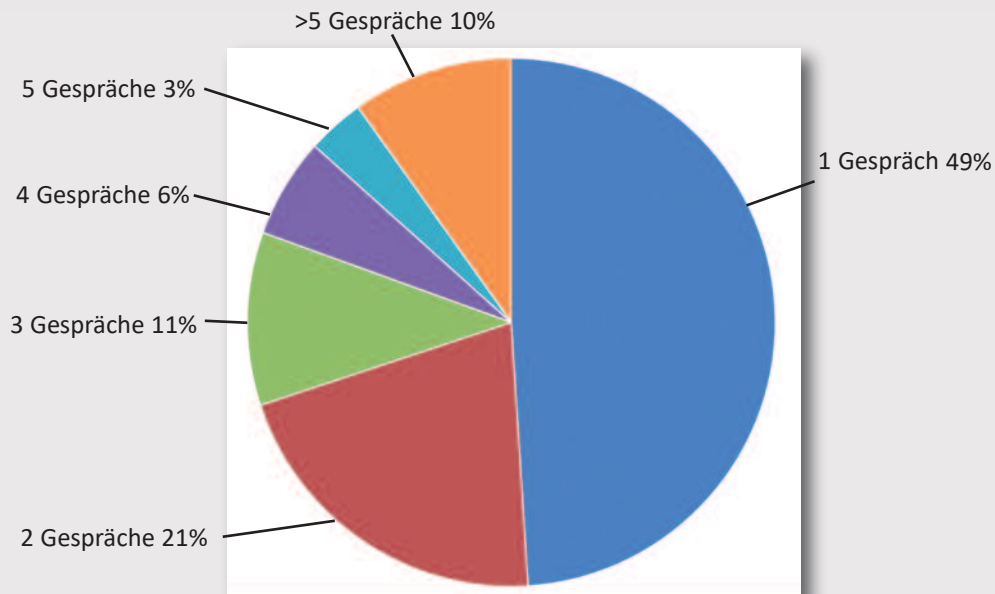


Abbildung 17: Inanspruchnahme von Leistungen (n: 1227, 5 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Dauer Beratungsleistung

Durchschnittlich betrug die Zeit für schriftliche Beratung etwa 30 Minuten, die telefonische Hilfe 17 und das Vis à vis-Gespräch rund 60 Minuten (vgl. Abbildung 18). Ein Einzelgespräch betrug rund 45 Minuten. Dabei ist zu berücksichtigen, dass darin sowohl Präsenzgespräche wie auch die i.d.R.

deutlich kürzeren telefonischen Gespräche enthalten sind. Sobald mehrere Personen an einem Gespräch beteiligt waren, wie Paar-, Gruppen- oder Familiengespräche, stieg die Dauer eines Gesprächs auf ca. 60-70 Minuten (vgl. Abbildung 19). Diese Angaben betreffen die reine Gesprächszeit und beinhalten keine Vor- und Nachbereitungszeiten durch die Berater.

Dauer einer Beratungsleistung nach Angaben der Form

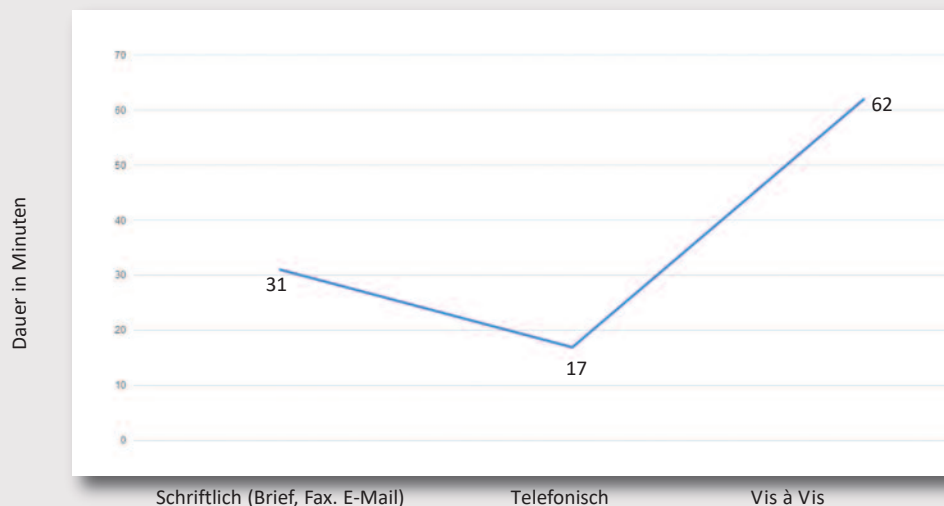


Abbildung 18: Durchschnittliche Dauer einer Beratungsleistung nach Angaben der Form (6 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung

Dauer einer Beratungsleistung nach Angaben des Settings

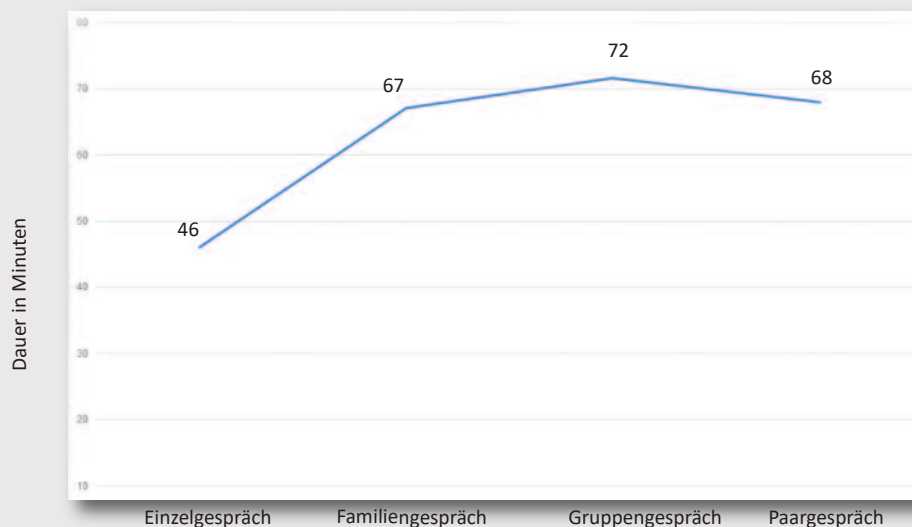


Abbildung 19: Durchschnittliche Dauer einer Beratungsleistung (inkl. Telefonate) nach Setting (6 KBSen)
Quelle: Eigene Darstellung



Quelle: Pixabay (2017)

Fazit und Ausblick

Dem vorliegenden zweiten einrichtungsübergreifenden Bericht des Qualitätsverbundes Krebsberatung NRW sind, den Grundsätzen partizipativer Qualitätsentwicklung entsprechend, die Konsentierung von zu dokumentierenden Aspekten der Beratungstätigkeit ebenso voraus gegangen wie die inhaltliche Auseinandersetzung mit und Verankerung von Beratungsaspekten in einem übergeordneten Beratungskonzept. Die ausgewählten Kennzahlen dienen der Darlegung der einrichtungsübergreifenden Qualitätsentwicklung und -sicherung in den beteiligten psychosozialen Krebsberatungsstellen des Landes Nordrhein-Westfalen. Sie stellen keine Qualitätsindikatoren im engeren Sinne dar, dienen jedoch als Grundlage für die Entwicklung von Indikatoren der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der psychosozialen Krebsberatung. Aktuell dienen die Kennzahlen vor allem der Qualitätsberichterstattung sowie dem Ziel, Transparenz in der Öffentlichkeit herzustellen.

Der Qualitätsverbund will gemeinsam mit anderen Akteuren des Landes NRW auch künftig die Qualität der ambulanten psychosozialen Krebsberatung in NRW gewährleisten und in einem kontinuierlichen Verbesserungsprozess weiterentwickeln.

Quellenverzeichnis

Fotolia (2017): Landkarte Nordrhein-Westfalen: Verfügbar: <https://de.fotolia.com/search?similar=51690749> [16.08.17].

IT. NRW (2015): Bevölkerung nach Familienstand. Verfügbar: <https://www.it.nrw.de/statistik/a/daten/eckdaten/r511stand.html> [10.07.17].

Kuhnt, S., Mehnert, A., Giesler, J., Weis, J., & Ernst, J. (2016): Die Entwicklung von Qualitätsstandards für die ambulante psychosoziale Krebsberatung: Ergebnisse einer Delphibefragung. In: Gesundheitswesen, Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart, New York, DOI: 10.1055/s-0042-100732, [Seitenzahlen gemäß Ausdruck].

Kürschner, D., Rösler, M., & Helbig, U. (2012): Krebsberatung als Aufgabe der Landeskrebsgesellschaften. In: Forum, Springer Medizin Verlag, Berlin, Jg. 27, Nr. 4, S. 278-281.

Krebsgesellschaft-Nordrhein-Westfalen (2017): Qualitätsverbund. Verfügbar: http://www.krebsgesellschaft-nrw.de/e_wir/d_qualitaetsverbund [16.08.17].

Landeskrebsregister NRW gGmbH (2017): Die Situation in Nordrhein-Westfalen 2014. Jahresbericht 2016, Krebsgeschehen in Nordrhein-Westfalen 2014. Münster.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (2014): Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Langversion 1.1, AWMF-Registernummer: 032/051OL. Verfügbar: http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Psychoonkologieleitlinie_1.1/LL_PSO_Langversion_1.1.pdf, [16.08.17].

Nationaler Krebsplan Handlungsfeld 2 (2010): Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung. Verfügbar: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Ziel_6_Evidenzbasierte_Leitlinien.pdf [05.09.17].

Pixabay (2017): Verfügbar: <http://www.pixabay.com> [01.09.2017].

Robert Koch-Institut (2015): Krebs in Deutschland 2011/ 2012, Krebs gesamt. Verfügbar: <http://www.krebsdaten.de,Stand:> [13.07.17].

Robert-Koch-Institut (2016): Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016, Krebserkrankungen insgesamt. Berlin. S. 22-27.

Wright, M., Block, M., Unger, H. & Kilian, H. (2010): Partizipative Qualitätsentwicklung – eine Begriffsbestimmung. In: Wright, M. (Hrsg.): Partizipative Qualitätsentwicklung in Gesundheitsförderung und Prävention, Bern, Hans Huber, S. 35-53.

Ziele des Nationalen Krebsplans - NKP (2008): Handlungsfeld 2: Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung. Verfügbar: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Nationaler_Krebsplan-Zieluebersicht.pdf [16.08.17].

Adressen der Partner im Qualitätsverbund

Selbsthilfegruppe für Krebsbetroffene e. V. Bochum und Beratungsstelle

Westring 43, 44787 Bochum

Telefon: 02 34 / 68 10 20, E-Mail: Krebs-Selbsthilfe-Beratung-Bo@t-online.de

Internet: www.krebsberatung-bochum.de

Krebsberatung für Erkrankte und Angehörige

Fleher Straße 1, 40223 Düsseldorf

Telefon: 02 11 / 30 20 17 57 E-Mail: info@krebsberatungduesseldorf.de

Internet: www.krebsberatungduesseldorf.de

Krebsberatung für Betroffene und Angehörige

Camillo-Sitte-Platz 3, 45136 Essen

Telefon: 02 01 / 8 95 33 - 27, E-Mail: krebsberatung.essen@paritaet-nrw.org

Internet: www.krebsberatung-essen.de

Krebsberatungsstelle des Kreises Herford

Schwarzenmoorstraße 70b, Personalwohnheim Block B, 32049 Herford

Telefon: 05 221 / 94 - 26 05, E-Mail: krebsberatungsstelle@kreis-herford.de

Internet: <https://www.kreis-herford.de/Krebs-Beratung-und-Hilfe-erhalten>

Psychosoziale Krebsberatungsstelle im Haus LebensWert

c/o Verwaltungsgebäude des Evangelischen Krankenhauses Weyertal

Weyertal 76, 50931 Köln

Telefon: 02 21 / 478 - 97 190, E-Mail: info-lebenswert@uk-koeln.de

Internet: www.vereinlebenswert.de

Krebsberatungsstelle des Tumor-Netzwerk im Münsterland e.V.

Gasselstiege 13, 48159 Münster

Telefon: 02 51 / 62 56 20 - 10, E-Mail: info@krebsberatung-muenster.de

Internet: www.krebsberatung-muenster.de

Psychosoziale Krebsberatungsstelle e.V.

Alte Freiheit 3, 42103 Wuppertal

Telefon: 02 02 / 456 444, E-Mail: krebsberatung-wuppertal@t-online.de

Internet: www.krebsberatung-wuppertal.de

Adressen der Partner im Qualitätsverbund

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.

Volmerswerther Straße 20, 40221 Düsseldorf

Telefon: 02 11 / 15 76 09 - 90

E-Mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de

Internet: www.krebsgesellschaft-nrw.de

LebensWert e.V., Bereich: Forschung und Entwicklung, Klinik I für Innere Medizin am Centrum für Integrierte Onkologie der Universität Köln

c/o Verwaltungsgebäude des Evangelischen Krankenhauses Weyertal

Weyertal 76, 50931 Köln

Telefon: 02 21 / 478 - 87 41 0

Internet: www.vereinlebenswert.de



Impressum

Herausgeber:

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.
Volmerswerther Str. 20
40221 Düsseldorf

Tel.: 02 11 / 15 76 09 90

Fax: 02 11 / 15 76 09 99

www.krebsgesellschaft-nrw.de

info@krebsgesellschaft-nrw.de

Redaktion: Lena Vollmert, Krebsgesellschaft NRW

Layout: Dinah Oelschläger, Krebsgesellschaft NRW

Abbildungen 1 - 19: Krebsgesellschaft NRW

Alle Rechte, insbesondere das Recht auf Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung der Krebsgesellschaft NRW reproduziert werden.

© Krebsgesellschaft NRW, Oktober 2017

