



Jahresbericht 2018

der ambulanten psychosozialen
Krebsberatungsstellen im
Qualitätsverbund Krebsberatung
Nordrhein-Westfalen

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	03
Überblick	04
1 Ambulante psychosoziale Krebsberatung in NRW	07
2 Qualitätsverbund Krebsberatung NRW	09
2.1 Partner im Qualitätsverbund	10
2.2 Partizipative Qualitätsentwicklung	11
2.3 Erfüllungsgrad Qualitätskriterien	12
2.4 Arbeitsschwerpunkte und Meilensteine 2018	13
3 Strukturqualität im Qualitätsverbund	14
3.1 Trägerstruktur und Finanzierung	14
3.2 Personelle Ausstattung	15
3.2.1 Supervision und Fortbildung	16
4 Kennzahlen aus der Leistungsdokumentation 2018	17
4.1 Inanspruchnahme	17
4.1.1 Kurzkontakte	19
4.1.2 Servicekontakte	19
4.1.3 Zusätzliche Leistungen	19
4.2 Zugang, Einzugsgebiet, Ort der Beratung	20
4.3 Klientenmerkmale	22
4.3.1 Soziodemographische Merkmale	22
4.3.2 Erkrankungsmerkmale	25
4.3.3 Ausgangsbelastung	27
4.4 Gesprächsmerkmale	29
4.5 Beratungsleistungen	30
4.5.1 Übersicht	30
4.5.2 Beratung zu psychosozialen Themen	33
4.5.3 Beratung zu sozialrechtlichen Themen	35
4.6 Zusätzliche Leistungen	36
5 Zusammenfassung und Ausblick	37
Anhang	
Adressen der Partner im Qualitätsverbund	38
Literaturverzeichnis	40
Abbildungsverzeichnis	42
Impressum	43

Vorwort

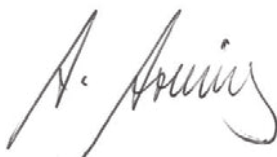
Bereits zum vierten Mal legt der Qualitätsverbund Krebsberatung NRW mit seinem einrichtungsübergreifenden Bericht eine umfangreiche Darstellung und Analyse der Leistungen in den angeschlossenen ambulanten Krebsberatungsstellen vor. Anhand ausgewählter Kennzahlen für das Jahr 2018 wird gezeigt, wie die Beratungsstellen strukturell aufgestellt sind, welche Menschen die zugehörigen Service- und Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, mit welchen Belastungen sie kamen und welche Fragestellungen im Vordergrund standen.

Dabei zeigt sich, dass die beteiligten Einrichtungen die im Februar 2016 erstmals postulierten „Qualitätskriterien für ambulante Krebsberatung“ bereits weitgehend erfüllen. Dies gilt ebenso für die in den „Empfehlungen für das Leistungsspektrum und Qualitätskriterien ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen“ der Bundesregierung gestellten Anforderungen, die nach heutigem Stand Voraussetzung sein werden für die ab 2020 in Aussicht stehende Regelfinanzierung von ambulanter Krebsberatung.

Ratsuchende in NRW können also sicher sein, in Einrichtungen des Verbundes auf hochqualifiziertes Fachpersonal zu treffen, das nicht nur verlässlich informiert, sondern in vertraulicher, psychonkologischer Gesprächsführung erfahren und in der jeweiligen Region bestens vernetzt ist. Um die Qualitätsentwicklung im Verbund künftig noch breiter aufzustellen, wurde in Zusammenarbeit mit dem Fachverband Krebsberatung NRW in 2018 die Erweiterung des bisherigen Kreises beschlossen. Zum 1. April 2019 sind dem Verbund daraufhin fünf weitere Krebsberatungsstellen beigetreten.

So werden wir mit nunmehr 12 beteiligten Einrichtungen weiter daran arbeiten, die ambulante Krebsberatung in NRW als ein hochqualitatives Angebot zukunftssicher zu machen und im Sinne der Krebsbetroffenen stetig zu verbessern.

Für den Qualitätsverbund NRW



Anna Arning
Stellv. Geschäftsführerin
Krebsgesellschaft NRW

Überblick

Hintergrund

Der Qualitätsverbund Krebsberatung NRW ist ein Zusammenschluss ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen (KBS) unter Federführung der Krebsgesellschaft NRW (KG-NRW) und in Kooperation mit der *Psychoonkologischen Versorgungsforschung der Klinik I für innere Medizin am UK Köln*. Der Verbund versteht sich als langfristig angelegte, trägerübergreifende Plattform zur strukturierten Umsetzung anerkannter Qualitätskriterien sowie zur kontinuierlichen Weiterentwicklung der Qualität der ambulanten psychosozialen Krebsberatung. Alle Einrichtungen des Qualitätsverbundes dokumentieren ihre Leistungen mit Hilfe eines elektronischen Dokumentationssystems. Die so je Einrichtung systematisch erhobenen und im Verbund ausgewerteten (beratungs-)relevanten Daten bilden die Grundlage für die partizipative Qualitätsentwicklung im Verbund. Zugleich sind sie für Ratsuchende und Öffentlichkeit ein transparenter Qualitätsnachweis.

Methodik

Jede der am Qualitätsverbund Krebsberatung NRW (QV-KB-NRW) beteiligten Einrichtungen erstellt mit Hilfe des Dokumentationssystems einen einrichtungsbezogenen Jahresbericht. Für den einrichtungsübergreifenden Bericht wurden daraus in einem Prozess partizipativer Qualitätsentwicklung¹ diejenigen Items ausgewählt, die eine übergeordnete Aussagekraft haben. Als Schwerpunkte wurden die Darstellung der beratenen Klientel (soziodemographische Daten), die Verteilung der zugrundeliegenden Ausgangsbelastung sowie die Analyse der erfolgten Beratungsleistungen gewählt. Die Auswertung wurde teilweise in Beziehung gesetzt zur Gesamtbevölkerung NRWs sowie zu epidemiologischen Daten des Robert-Koch-Instituts.

Für den vorliegenden einrichtungsübergreifenden Bericht wurden die kumulierten Daten mithilfe einer Auswertungsvorlage übermittelt, analysiert und zusammengefasst dargestellt. Dabei können keine Personenbezüge hergestellt werden. Zusätzlich wurden mittels gesondertem Fragebogen Strukturdaten der am Verbund beteiligten Einrichtungen erhoben. Erstmals wurde in 2017 darüber hinaus der Erfüllungsgrad von Basiskriterien der „Qualitätskriterien ambulante Krebsberatung“² mittels Selbsteinschätzung erfasst und in diesem Bericht übernommen.

Die Krebsberatungsstellen des QV-KB-NRW dokumentieren seit Januar 2018 in einem neuen kontaktbasierten EDV-System. Die Auswertung fallbezogener Items (z.B. soziodemographische Daten) ist hierdurch erschwert bzw. teilweise ungenau. Um eine Verzerrung bei Mehrfachkontakten zu vermeiden, wurde daher bei der Analyse einiger Klienten- oder Gesprächsmerkmale auf den jeweils „letzten Kontakt“ zurückgegriffen, was aufgrund technischer Gegebenheiten allerdings nur bedingt möglich war. Eine der 7 Krebsberatungsstellen konnte auf Grund einer technischen Umstellung erst im Juli beginnen in dem neuen EDV-System zu dokumentieren. Daher variiert in der Auswertung die Grundgesamtheit je Item. Die genaue Anzahl wird in den Ergebnisdarstellungen jeweils angegeben.

Ergebnisse

In den sieben am QV-KB-NRW beteiligten KBS wurden 2018 insgesamt 20400 Kontakte dokumentiert davon 9119 Beratungsgespräche (BL). Im Vergleich zu 2015 (BL 6834), 2016 (BL 8201) und 2017 (BL 9309) zeigt sich

¹ (Wright, 2010) S. 35ff.

² (Kuhnt, Mehnert, Giesler & Ernst, 2016)

zuletzt eine in etwa gleichbleibende Inanspruchnahme, was auch die unveränderten Kapazitäten der beteiligten Einrichtungen widerspiegelt. Knapp 5050 Personen wurden 2018 versorgt. Fast zwei Drittel der Ratsuchenden waren Frauen, 70 Prozent waren selbst erkrankt, etwa ein Drittel waren An- oder Zugehörige. Die Mehrheit der Klienten entstammt der Altersspanne zwischen 50 und 70 Jahren. Damit liegen die Ratsuchenden in der ambulanten Krebsberatung mehrheitlich unter dem durchschnittlichen Erkrankungsalter für Krebs.³

Die Diagnose Brustkrebs war in den Beratungsstellen am häufigsten vertreten (20 Prozent), gefolgt von Krebs der Atmungsorgane (ca. 13 Prozent) und Hautkrebs (11 Prozent). In den meisten Fällen wurde eine KBS kurz nach der Diagnose oder Akuttherapie aufgesucht. Zu 76 Prozent fand die Beratung in Vis à vis-Gesprächen statt, 84 Prozent waren Einzelgespräche. Etwa die Hälfte der Ratsuchenden nahm in 2018 mehr als zwei Beratungsgespräche in Anspruch.

Als Beratungsleistung wurde vor allem die psychosoziale Beratung (50 Prozent) und die Informationsvermittlung (34 Prozent) in Anspruch genommen. In der psychosozialen Beratung stand vermehrt die Unterstützung der Krankheitsbewältigung, die Aktivierung der eigenen Ressourcen sowie die Verarbeitung von Ängsten im Fokus der Gespräche. Auch zur medizinischen Reha (1132 Mal) und dem Stellen von Anträgen (738 Mal) benötigten die Klienten häufiger Beratung und Unterstützung.

Hinsichtlich der „Qualitätskriterien ambulante Krebsberatung“ zeigt sich in der Abfrage ein insgesamt hoher Erfüllungsgrad: 94 Prozent der Basiskriterien werden von den Einrichtungen des Qualitätsverbundes erfüllt bzw. teilweise erfüllt. Die Bereiche „Qualitätssicherung“ und „Dokumentation“ weisen mit fast 90 Prozent einen besonders hohen Erfüllungsgrad auf, wohingegen die Anforderungen an die Personalausstattung zu 20 Prozent nicht erfüllt werden.

Fazit

Der vorliegende Bericht zeigt, dass die im QV-KB-NRW erhobenen und ausgewerteten Kennzahlen sich als Grundlage für die Entwicklung von Indikatoren der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der psychosozialen Krebsberatung eignen. Eine Verbesserung der Leistungen aller Einrichtungen des Verbundes wird erreicht. Die kontinuierlich ansteigende Inanspruchnahme der Beratungsleistungen, die Tatsache, dass Erstkontakte insbesondere im Anschluss an die Akuttherapie erfolgen und dass knapp die Hälfte der Ratsuchenden mehrere Gespräche wahrnehmen, unterstreicht die besondere Bedeutung der ambulanten Versorgung durch psychosoziale Krebsberatungsstellen in NRW. Der hohe Erfüllungsgrad der „Qualitätskriterien ambulante Krebsberatung“ zeigt, dass die am QV-KB-NRW beteiligten Einrichtungen hinsichtlich ihrer Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität ein hohes Niveau aufweisen, das nicht zuletzt auf die gemeinsamen Anstrengungen im Verbund zurückgeführt werden kann. Insbesondere die Bereiche „Qualitätssicherung“ und „Dokumentation“ standen in den vergangenen Jahren im Mittelpunkt der Arbeit des QV-KB-NRW. Dagegen besteht im Bereich „Diagnostik“ sowie bei der Prozessqualität noch Verbesserungsbedarf. Die Erstellung von Standard-operating-procedures (SOP), wird daher weiterhin Schwerpunkte der Arbeit im Qualitätsverbund sein. Die Defizite im Bereich der Personalausstattung sind dagegen sämtlich den knappen und in der Regel nicht langfristig gesicherten finanziellen Ressourcen geschuldet. Eine multiprofessionelle, sektorenübergreifende Versorgung in der ambulanten Krebsberatung wird daher nur durch eine sicher gestellte (Regel-)Finanzierung zu erreichen sein.



1 Ambulante psychosoziale Krebsberatung in NRW

In NRW erkrankten 2015 laut Landeskrebsregister 52.873 Frauen und 55.562 Männer neu an Krebs.⁴ Im Laufe des Lebens muss jeder Zweite in Nordrhein-Westfalen mit einer Krebsdiagnose rechnen. 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.⁷ Die steigende Lebenserwartung und die dadurch wachsende Zahl älterer Menschen führt zudem langfristig zu einem Anstieg der Krebsneuerkrankungen. Krebs wird also zunehmend eine chronische Erkrankung, mit der immer mehr Menschen über viele Jahre leben.

Eine Krebserkrankung bringt neben körperlichen auch erhebliche psychische und soziale Belastungen, Probleme und Beeinträchtigungen 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 erheblich 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 Krebsberatungsstellen 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, Beratung zu psychischen und sozialrechtlichen Themen, Krisenintervention sowie spezielle Gruppen- und Veranstaltungsangebote.

⁴ (Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen gGmbH, 2017), S. 18

⁵ (Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen gGmbH, 2017), S. 19.

⁶ (Robert-Koch-Institut (Hrsg.) u. Gesellschaft d. epidemiol.Krebsregister e.V. (Hrsg.), 2017), S. 22.

⁷ (Robert-Koch-Institut (Hrsg.) u. Gesellschaft d. epidemiol.Krebsregister e.V. (Hrsg.), 2017)S. 23.

⁸ (Nationaler Krebsplan (NKP), 2010) S. 2.

⁹ (Nationaler Krebsplan (NKP), 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 Aussicht auf eine Regelfinanzierung ambulanter psychosozialer Krebsberatung stellt sich umso dringlicher die Frage nach Definition und Umsetzung spezifischer Qualitätskriterien für diesen Bereich. Die bislang noch offene 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.

Der am 3. Dezember 2018 hierzu veröffentlichte Entwurf des Nationalen Krebsplans zu den „Empfehlungen für das Leistungsspektrum und Qualitätskriterien ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen“ gilt derzeit als Grundlage für die erwartete Regelfinanzierung von Krebsberatungsstellen.¹¹

¹⁰ (Kürschner, Rösler, & Helbig, 2012), S. 280.

¹¹ (Bundesgesundheitsministerium, 2018)

2 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 (QVKB-NRW) gebildet als ein Zusammenschluss ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen unter Federführung der Krebsgesellschaft NRW und in Kooperation mit dem damaligen 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)¹², an der S3-Leitlinie „[...] Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“¹³ sowie an den im April 2016 erstmals veröffentlichten „Qualitätskriterien für die ambulante Krebsberatung“.¹⁴ Die versorgungsrelevanten Erfordernisse der Beratungsrealität, gesicherte Evidenzen der psychosozialen Krebsberatung sowie gesundheitspolitische Anforderungen an die Qualität der psychosozialen Krebsberatung gehen gleichermaßen in den Prozess ein.

Grundlage der Qualitätsentwicklung im Verbund ist zudem eine einheitliche Dokumentation der Leistungen in einem elektronischen Dokumentationssystem für Krebsberatungsstellen. Die Beratungsleistungen der sieben beteiligten Einrichtungen können so gemeinsam ausgewertet und berichtet werden.

Mittelfristig soll der Verbund für eine exzellente Qualität der nordrhein-westfälischen Krebsberatung stehen, die krebsbetroffenen Menschen verlässliche und bedarfsgerechte psychoonkologische Beratung, Begleitung und Unterstützung anbietet.

¹² (Nationaler Krebsplan (NKP), 2010)

¹³ (AWMF, 2014, S. 1)

¹⁴ (Kuhnt, Mehnert, Giesler, & Ernst, 2016)

2.1 Partner im Qualitätsverbund

Tabelle 1: Federführung und wissenschaftliche Begleitung.

Partner	Funktion
Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.	Federführung, Konzeption
Psychoonkologische Versorgungsforschung Universitätsklinikum Köln Klinik I für Innere Medizin	Wissenschaftliche Begleitung, Evidenzbasierung

Tabelle 2: Beratungsstelle und Träger.

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

2.2 Partizipative Qualitätsentwicklung

Der Verbund folgt in seiner Arbeit den Grundsätzen der Partizipativen Qualitätsentwicklung¹⁵, die auf gemeinsamer Zielfindung, Zusammenarbeit, Kompetenzbildung und Empowerment beruht. Jeder Partner bringt dabei seine Stärken in den Prozess der kontinuierlichen Verbesserung ein. Neben der wissenschaftlichen Evidenz und den äußeren Anforderungen an die Qualität steht das „lokale Wissen“ über tatsächliche Strukturen und Arbeitsabläufe im Zentrum. Die Fachkräfte aus der ambulanten Krebsberatung mit ihrer Klienten orientierten Expertise spielen somit eine zentrale Rolle bei der Qualitätsentwicklung.



Abbildung 1: Partizipative Qualitätsentwicklung und Aufgabenteilung im Verbund.
(Eigene Darstellung)

¹⁵ (Wright, 2010, S. 35ff)

2.3 Erfüllungsgrad Qualitätskriterien

Im April 2016 wurden die „Qualitätskriterien ambulante Krebsberatung“¹⁶ veröffentlicht. Sie führen für 9 Bereiche insgesamt 94 Basiskriterien und 24 optionale Kriterien auf, anhand derer Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität ambulanter Krebsberatung abbildbar sind.

Sechs der sieben KBS im QV-KB-NRW haben für den einrichtungsübergreifenden Jahresbericht 2017 die jeweilige Einrichtung mit den Basiskriterien abgeglichen. Da sich diesbezüglich seither keine substantziellen Veränderungen in den Beratungsstellen ergeben haben, wurden die Angaben für den Bericht 2018 aus dem Vorjahr übernommen.

Die 9 Bereiche umfassen je min. 3 und max. 15 Kriterien. Der Erfüllungsgrad wurde in Selbstauskunft als „erfüllt“ „teilweise erfüllt“ „in Planung“ bzw. „nicht erfüllt“ angegeben. Dabei zeigt sich ein insgesamt hoher Erfüllungsgrad: 84 Prozent der Basiskriterien werden von den Einrichtungen des Qualitätsverbundes erfüllt, 10 Prozent werden teilweise erfüllt. Nur 5 Prozent der Basiskriterien werden als nicht erfüllt angegeben (vgl. Abbildung 2).

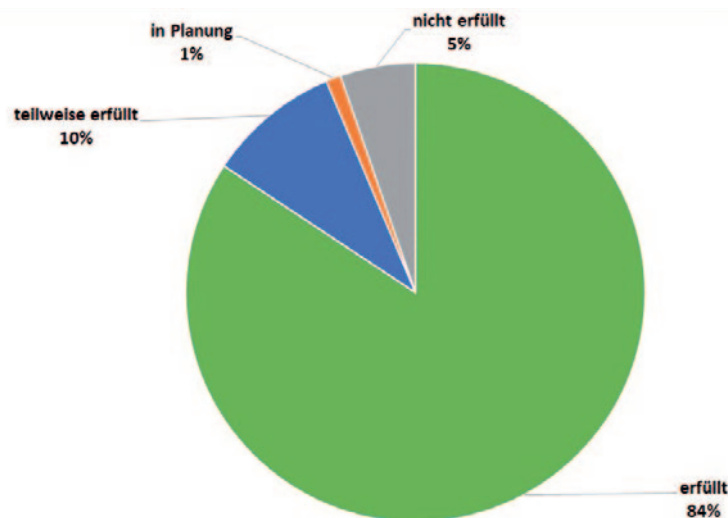


Abbildung 2: QV-KB-NRW 2017 – Qualitätskriterien Erfüllungsgrad Basiskriterien (n= 6 KBS).

Deutliche Unterschiede konnten für die einzelnen Bereiche festgestellt werden. Während Strukturkriterien wie „Beratungsangebot“, „Erreichbarkeit/ Niederschwelligkeit“ und „Kooperation“ einen sehr hohen Erfüllungsgrad aufweisen, wird im Bereich „Personal“ deutlich, dass insbesondere die Kriterien, die sich auf ein „multiprofessionelles Team“ und das Vorhandensein einer eigenen Empfangskraft beziehen, aufgrund mangelnder Finanzmittel grobenteils nicht oder nur teilerfüllt erfüllt werden können. Die Bereiche, an denen im

¹⁶ (Kuhnt, Mehnert, Giesler, & Ernst, 2016)

Qualitätsverbund in den letzten Jahren vorrangig gearbeitet wurde („Qualitätssicherung“, „Dokumentation“) weisen einen besonders hohen Erfüllungsgrad auf, wobei Kriterien, welche die Prozessqualität abbilden (festgelegte Arbeitsabläufe/Verfahrensbeschreibungen u.ä.) häufig noch als „teilweise erfüllt“ bzw. „in Planung“ markiert wurden (vgl. Abbildung 3). Diese Bereiche, insbesondere die Erstellung von Standard-operating-pocedures (SOP), waren Schwerpunkte der Arbeit des Qualitätsverbundes in 2018 und werden auch in 2019 weiterverfolgt.

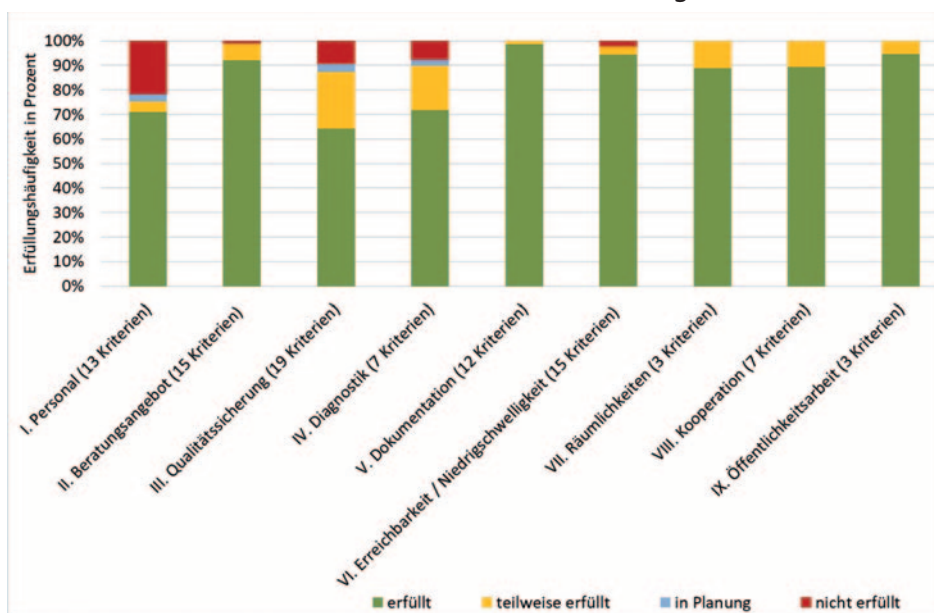


Abbildung 3: QV-KB-NRW 2017 – Qualitätskriterien Erfüllungshäufigkeit je Bereich (n= 6 KBS).

2.4 Arbeitsschwerpunkte und Meilensteine 2018

In vierteljährlichen Qualitätsworkshops wurden in 2018 die nachfolgenden Schwerpunkte gesetzt:

1. Halbjahr 2018 (2 Qualitätsworkshops):

- Wechsel des Dokumentationssystems (KBS-DOK / Tikanis)
- Entwicklung von Dokumentationsstandards und Definition von Beratungsprozessen
- Gestaltung eines EU-DSGVO konformen Zugangs inkl. Einverständniserklärung

2. Halbjahr 2018 (2 Qualitätsworkshops):

- Erarbeitung und Veröffentlichung des dritten einrichtungsübergreifenden Jahresberichts
- Entwicklung eines einheitlichen Aufnahmebogens
- Erhebung der Servicekontakte
- Erweiterung des Qualitätsverbundes (Vorbereitungen)

Meilensteine 2018:

Januar 2018: Wechsel des Dokumentationssystems

Oktober 2018: Veröffentlichung des dritten einrichtungsübergreifenden Berichts für das Jahr 2017 inklusive Presserklärung (<https://www.krebsgesellschaftnrw.de/verbund-krebsberatung>)

November 2018: Informationsveranstaltung zur Erweiterung des Qualitätsverbundes

3 Strukturqualität im Qualitätsverbund

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.

3.1 Trägerstruktur und Finanzierung

Alle ambulanten KBS sind zur Sicherung ihrer Arbeitsgrundlage auf Mischfinanzierung aus unterschiedlichen Quellen angewiesen. 7 Beratungsstellen des Verbundes wurden 2018 von der öffentlichen Hand mitfinanziert (Land/Kommune/Kreis), eine sogar vollständig. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass es im Jahr 2018, wie bereits in 2017 eine Förderung des Landes NRW für Krebsberatungsstellen gab, von der allerdings nicht sicher ist, ob und in welcher Weise sie fortgeführt wird. Über die Hälfte der sechs Beratungsstellen finanziert sich neben anderen Quellen zu einem erheblichen Teil durch Spenden, Sponsoren/Förderer und Projektmittel und Kooperationen (vgl. Abbildung 6).

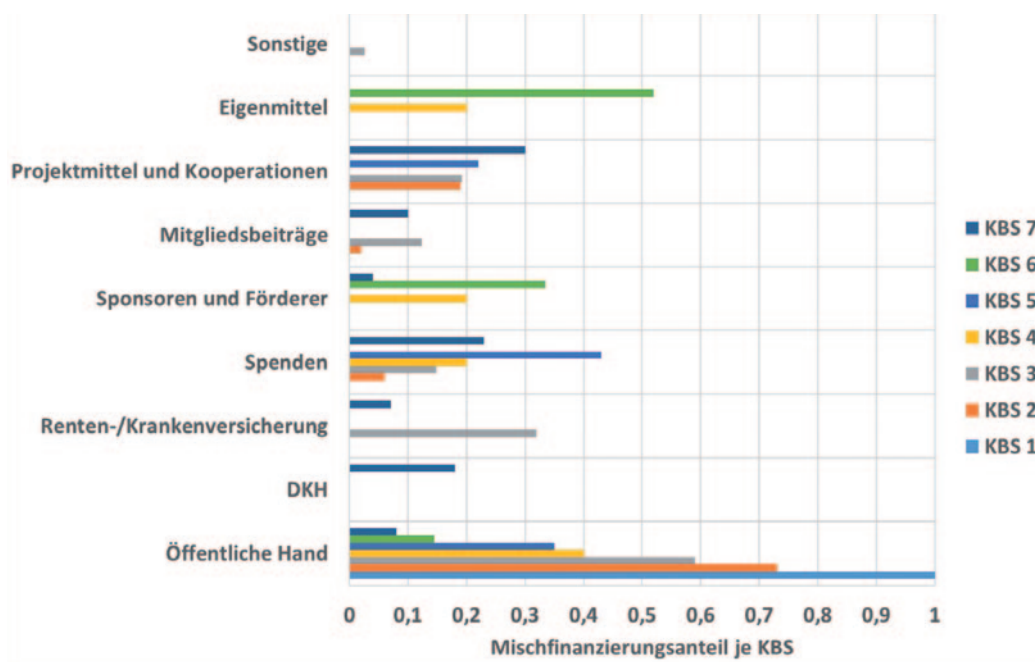


Abbildung 4: Anteile unterschiedlicher Quellen an der Mischfinanzierung (n= 7 KBS).

3.2 Personelle Ausstattung

Die beteiligten Einrichtungen differieren erheblich hinsichtlich der (Personal-) Ressourcen. So stehen der größten Einrichtung 14 Mitarbeiterinnen (davon zwölf Beratungsfachkräfte) zur Verfügung während kleinere Krebsberatungsstellen ihr Angebot mit nur einer Vollzeitfachkraft (VZ) bzw. einer oder zwei Teilzeitkräften (TZ) aufrechterhalten. 3 KBS verfügen neben den Beratungsfachkräften über eine Assistentkraft, die administrative Aufgaben erfüllt und Serviceleistungen erbringt (vgl. S. 19).

In drei der sieben Beratungsstellen sind zusätzlich Honorarkräfte beschäftigt, die in der Regel für besondere Angebote der Einrichtung zuständig sind. Die meisten KBS haben zwei festangestellte Fachkräfte, die überwiegend in Teilzeit arbeiten. Bei ausschließlicher Betrachtung der Beratungsfachkräfte verfügen die sieben Beratungsstellen insgesamt über 9 Vollzeitstellen für die Beratung. Rechnet man die größte Einrichtung mit 12 Beratungsfachkräften heraus (7 Vollzeitäquivalente), so ergibt sich für die übrigen KBS im Durchschnitt nur knapp 1 Vollzeitstelle, die in der Regel auf mehrere Personen aufgeteilt ist (vgl. Abbildung 5).

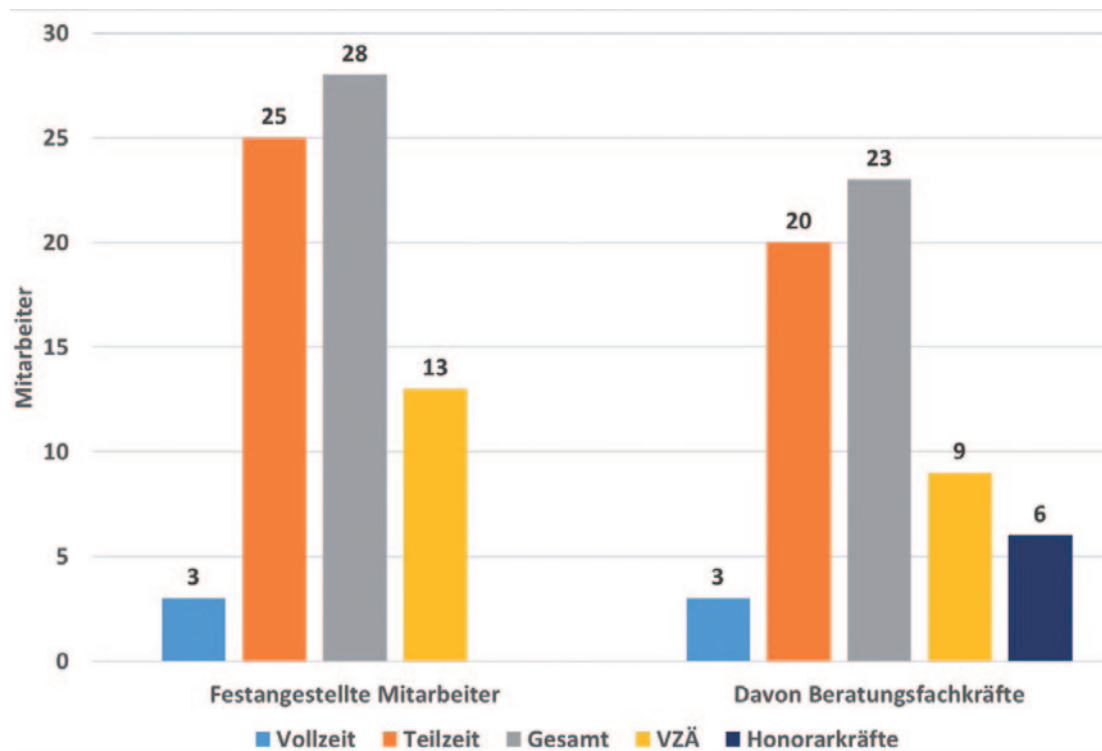


Abbildung 5: Personelle Ausstattung in 2018 (n= 7 KBS).

Die Mitarbeiterinnen sind sämtlich weiblich und von der Grundqualifikation mehrheitlich Diplomsozialarbeiterinnen bzw. -sozialpädagoginnen. 91 Prozent besitzen eine psychoonkologische Zusatzqualifikation (PO-ZQ) oder sind in entsprechender Weiterbildung (vgl. Abbildung 6).

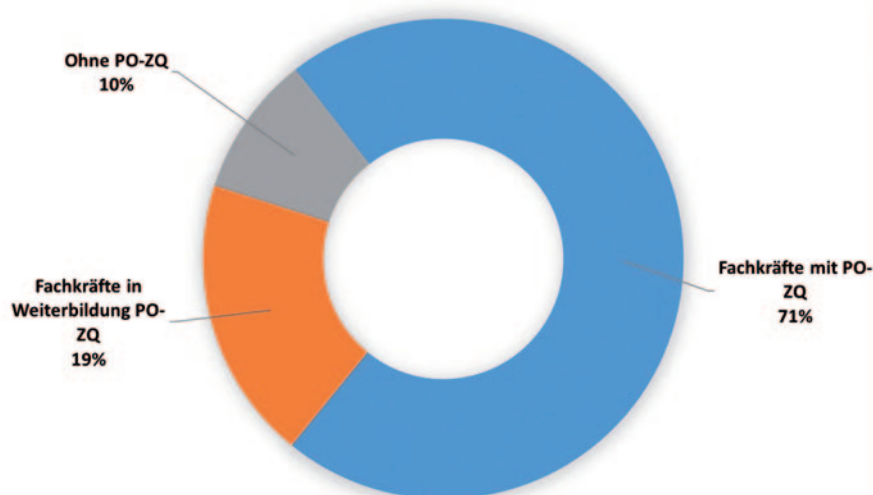


Abbildung 6: Qualifikation des Personals (n= 7 KBS).

3.2.1 Supervision und Fortbildung

Die im Entwurf des Nationalen Krebsplans dargestellten „Empfehlungen zur Prozessqualität ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen“ sehen vor, dass festangestellte Beratungsfachkräfte mindestens vier Mal im Jahr an externen fallbezogenen Gruppensupervisionen und mindestens zweimal im Monat an Intervisionen teilnehmen sollten. Auch die Assistenzkräfte sollen mindestens einmal im Jahr eine Supervision erhalten.¹⁷ Die Beratungsfachkräfte des Verbundes nahmen nach Angaben der Einrichtungen 2018 im Median an 6 Intervisionen und 4 Supervisionen teil. Nur in einer KBS werden die Assistenzkräfte bei den Intervisionen beteiligt. Hier besteht Nachholbedarf zur künftigen Erfüllung der Qualitätsanforderungen.

Zudem wird gefordert, dass die festangestellte Mitarbeiterschaft tätigkeitspezifische psychosoziale oder psychoonkologische Fortbildungen absolviert. Beratungsfachkräfte müssen demnach mindestens 16 Fortbildungsstunden und Assistenzkräfte mindestens 8 Fortbildungsstunden im Jahr wahrnehmen.¹⁸ 2018 absolvierten die Beratungsfachkräfte der am Qualitätsverbund beteiligten Krebsberatungsstellen im Median 40 tätigkeitspezifische Fortbildungsstunden. Dieses Kriterium wird also derzeit deutlich übererfüllt. Assistenzkräfte nahmen allerdings nur in einer Beratungsstelle an Fortbildungen teil.

¹⁷ (Bundesgesundheitsministerium, 2018, S. 14)

¹⁸ (Bundesgesundheitsministerium, 2018, S. 14)

4 Kennzahlen aus der Leistungsdokumentation 2018

Der vorliegende vierte einrichtungsübergreifende Bericht des Qualitätsverbundes Krebsberatung NRW enthält ausgewählte Kennzahlen der Beratungstätigkeit aus dem Jahr 2018.¹⁹ 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 zu einem gemeinsamen Jahresbericht zusammengefasst. Dabei werden ausnahmslos kumulative Werte verwendet, die keinerlei Rückschlüsse auf einzelne Personen zulassen. Der Bericht setzt sich zusammen aus Daten der Leistungsdokumentation von insgesamt sieben beteiligten Krebsberatungsstellen im Zeitraum vom 01.01.2018 bis 31.12.2018, wobei eine Krebsberatungsstelle erst im Juni begonnen hat in dem neuen System zu dokumentieren. Von dieser KBS können daher in den Qualitätsbericht nur die Daten aus der 2. Jahreshälfte einbezogen werden.

Die Kennzahlen dienen vorrangig Zwecken der Qualitätssicherung und der Qualitätsentwicklung. Zugleich aber machen sie die psychosoziale Krebsberatung in den beteiligten ambulanten Krebsberatungsstellen des Landes NRW für die Öffentlichkeit transparent, nachvollziehbar und vergleichbar.

Anfang 2018 fand der Wechsel zu dem neuen Dokumentationssystem KBS-Dok von Tikanis statt. Im Gegensatz zum vorherigen Dokumentationssystem erfolgt die Dokumentation über KBS-Dok kontaktbasiert. Darüber hinaus weisen die beiden Systeme einige generelle Unterschiede auf. Durch die Umstellung wie auch durch systembedingte Ungenauigkeiten ist daher bei einigen Items von einer Unterdokumentation auszugehen.

Die Datenbasis der jeweiligen Kennzahlen beruht auf Leistungsdaten von max. sieben und min. sechs Krebsberatungsstellen. Die genaue Anzahl wird in den Ergebnisdarstellungen jeweils angegeben.

4.1 Inanspruchnahme

Im Jahr 2018 wurden in den sieben beteiligten KBS 5049 Ratsuchende in 9119 Beratungskontakten versorgt. Für eine exaktere Darstellung der Beratungskontakte wurden die Daten derjenigen KBS, die erst ab der zweiten Jahreshälfte dokumentieren konnte, auf das gesamte Jahr 2018 hochgerechnet. Im Vergleich zu 2017 zeigt sich eine etwa gleichbleibende Inanspruchnahme, nachdem in den Vorjahren jeweils ansteigende Tendenzen sichtbar wurden. Dies kann möglicherweise auf die inzwischen durchgehend konsequente Dokumentation bei in etwa gleichbleibenden Kapazitäten zurückgeführt werden. (vgl. Abbildung 7). 48 Prozent der Beratungen waren Erstkontakte und 52 Prozent Folgekontakte (vgl. Abb. 8).

¹⁹ Die in den einrichtungsübergreifenden Bericht aufzunehmenden Items wurden in den partizipativen Qualitätsworkshops des Verbundes vorab konsentiert.

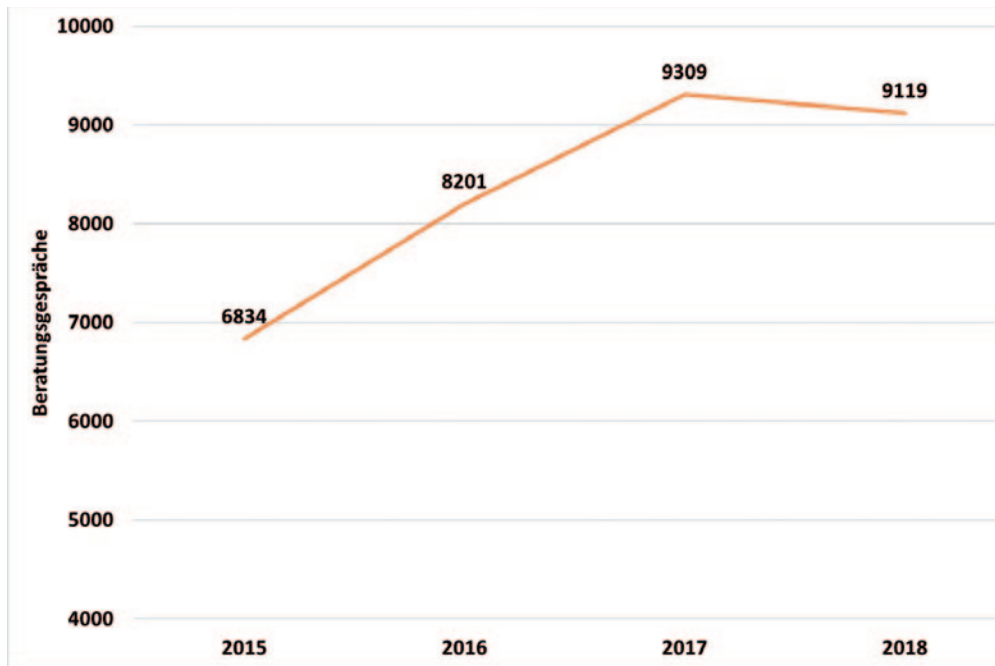


Abbildung 7: Beratungskontakte 2015-2018 (n= 7 KBS).

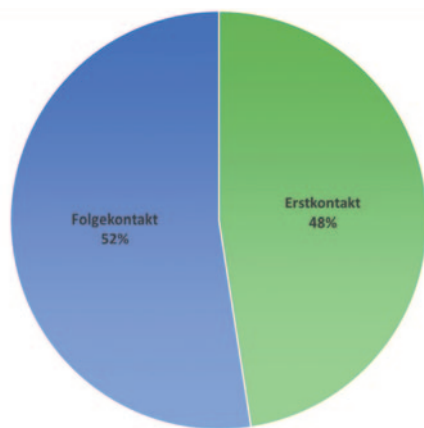


Abbildung 8: Anteile Erst- und Folgekontakte (n= 8893, 7 KBS).

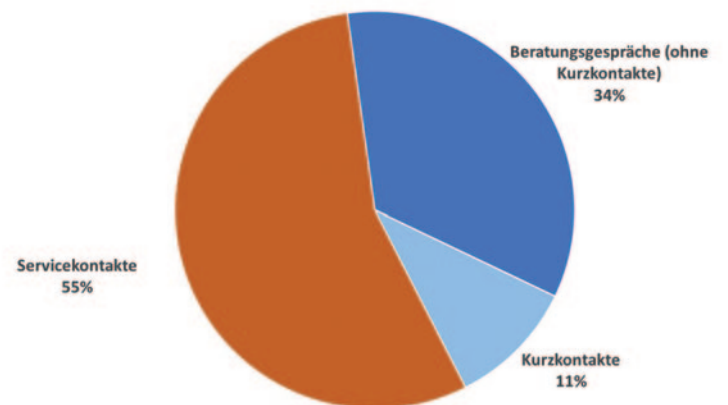


Abbildung 9: Gesamtheit der Kontakte (n= 20 400, 7 KBS).

4.1.1 Kurzkontakte

Als Kurzkontakte werden persönliche, telefonische und schriftliche Kontakte einer Beratungsfachkraft verstanden, die nicht länger als 20 Minuten dauern. In 2018 wurden in den beteiligten Einrichtungen 2117 Kurzkontakte dokumentiert, das sind 23 Prozent der Beratungsleistungen in 2018.

4.1.2 Servicekontakte

Unter Serviceleistungen sind all diejenigen Kontakte zu verstehen, die sich auf Informationsvermittlung beschränken, sofern diese nicht im Rahmen eines Beratungsgesprächs erfolgt. Wo vorhanden, werden diese in der Regel durch Assistenzkräfte erbracht. Diese Klientenkontakte können telefonisch, persönlich oder schriftlich erfolgen. Serviceleistungen umfassen unter anderem Terminvereinbarungen, Informationsweitergabe zum Leistungsspektrum, Adressweitergabe sowie Informationen zu Materialien und Veranstaltungen. Sie sind wesentlicher Bestandteil der Lotsenfunktion von Krebsberatungsstellen. Da die Serviceleistungen nicht über das System erfasst werden, wurden diese Kontakte in 2018 für einen repräsentativen Zeitraum von 4 Wochen manuell anhand über Strichlisten erhoben. Insgesamt wurden in den 7 Beratungsstellen 940 Serviceleistungen gezählt. Das bedeutet, dass es je Einrichtung zusätzlich zu den psychoonkologischen Beratungen im Durchschnitt pro Monat bis zu 130 Servicegespräche geführt werden, um Informationen zu vermitteln oder Auskunft zu geben. Auf das Jahr ergeben sich somit für alle Beratungsstellen des Qualitätsverbundes insgesamt 11 280 Servicegespräche. Diese Hochrechnung dient als Orientierung, die Zahl an Servicegesprächen pro Jahr wird in der Realität leicht von dieser abweichen.

Die Krebsberatungsstellen des Qualitätsverbundes haben 2018 rund 9 120 Beratungsgespräche (inkl. Kurzkontakte) und 11 280 Servicegespräche geführt. In der Gesamtheit sind im Berichtsjahr 20400 Kontakte erfolgt (vgl. Abbildung 9).

4.1.3 Zusätzliche Leistungen

Zusätzlich zu den eigentlichen Beratungsleistungen (Gespräche mit den Klienten) werden in den Beratungsstellen weitere Leistungen erbracht, die im Auftrag bzw. zwecks besserer Unterstützung der Ratsuchenden erfolgen. Hierzu gehören Recherchen zu konkreten Fragestellungen ebenso wie Kontakte mit Dritten oder die Anleitung und Unterstützung bei Antragstellungen. 1390 solcher zusätzlichen Leistungen wurden 2018 im QV dokumentiert. Vor- und Nachbereitung der Gespräche wie z.B. Dokumentationszeiten sind in diesen Zahlen nicht enthalten. (vgl. auch Pkt. 4.6)

4.2 Zugang, Einzugsgebiet, Ort der Beratung

Der größte Teil (50 Prozent) der Ratsuchenden fand in die ambulante Krebsberatung durch Ärzte, Kliniken und andere Versorger, was die gute Vernetzung der Einrichtungen vor Ort mit den übrigen Leistungserbringern verdeutlicht. 14 Prozent kamen durch Empfehlungen von Personen aus dem Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis in die Beratungsstelle, 12 Prozent über andere Einrichtungen. 24 Prozent der Klienten wurden durch verschiedene Medien auf die Beratungsstelle aufmerksam (z.B. über Flyer, Presse, Internetauftritt der Krebsberatungsstelle) (vgl. Abb.11).

Das Einzugsgebiet spiegelt die Lokalisation der im Qualitätsverbund zusammengeschlossenen Beratungsstellen. Abbildung 10 zeigt zugleich, dass die Versorgung durch einzelne KBS z.T. weit über den jeweiligen städtischen Standort hinausreicht und immer die umliegende Region einbezieht. Überwiegend fanden die Beratungsgespräche in den Räumlichkeiten der jeweiligen KBS statt. Ein Großteil der Krebsberatungsstellen des Qualitätsverbundes bieten sowohl Außensprechstunden als auch Konsil- und Liaisondienste an. Da die Beratungen im Konsil- und Liaisondienst aber überwiegend im jeweils klinikinternen Systemen dokumentiert werden, liegen lediglich von vier Beratungsstellen Daten im eigenen Dokumentationssystem dazu vor. Demnach fanden 27 Prozent der Beratungsgespräche in kooperierenden Kliniken statt. Der Anteil sonstiger Angaben, wie Hausbesuche oder anderer Institutionen, war mit 5 Prozent relativ gering (vgl. Abbildung 12).

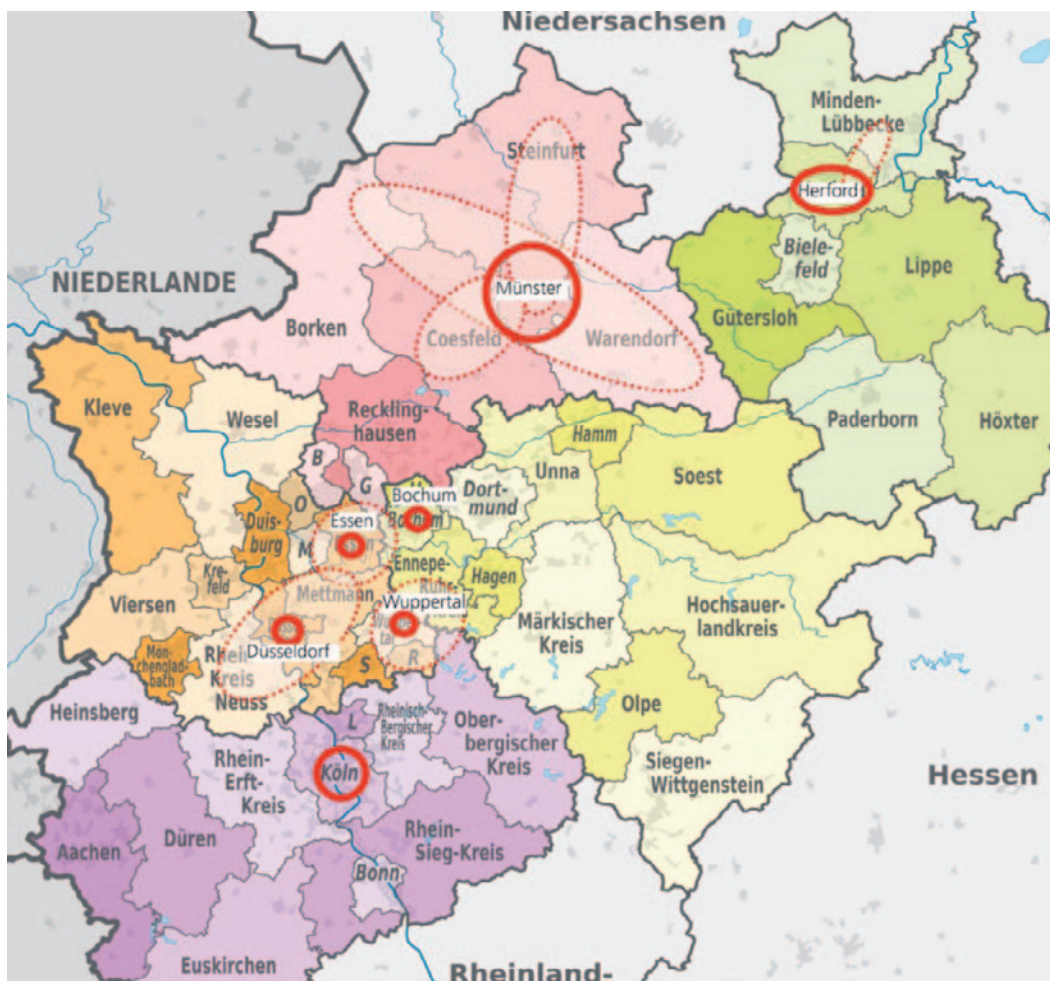


Abbildung 10: Einzugsbereich.²⁰

²⁰ (Fotolia, Landkarte NRW, 2017)

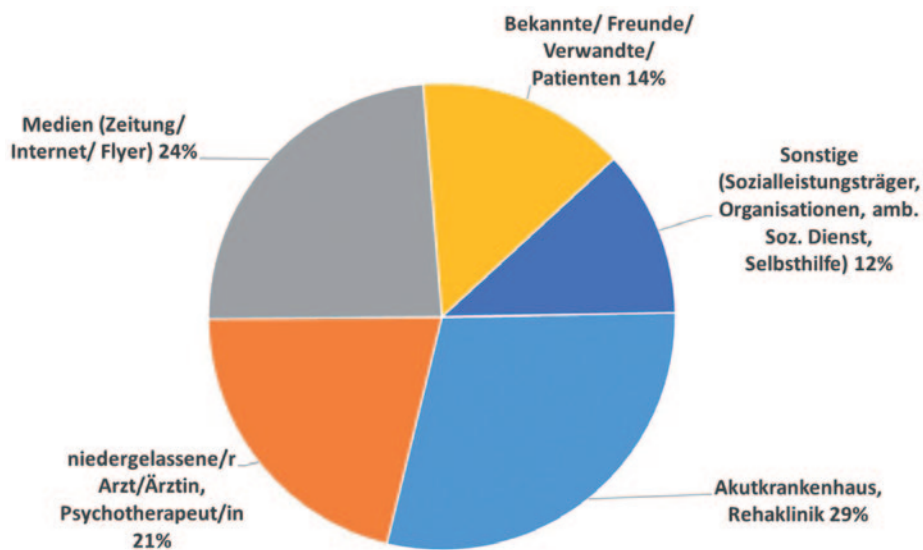


Abbildung 11: Zugang zur Beratung (n= 2599, 7 KBS).

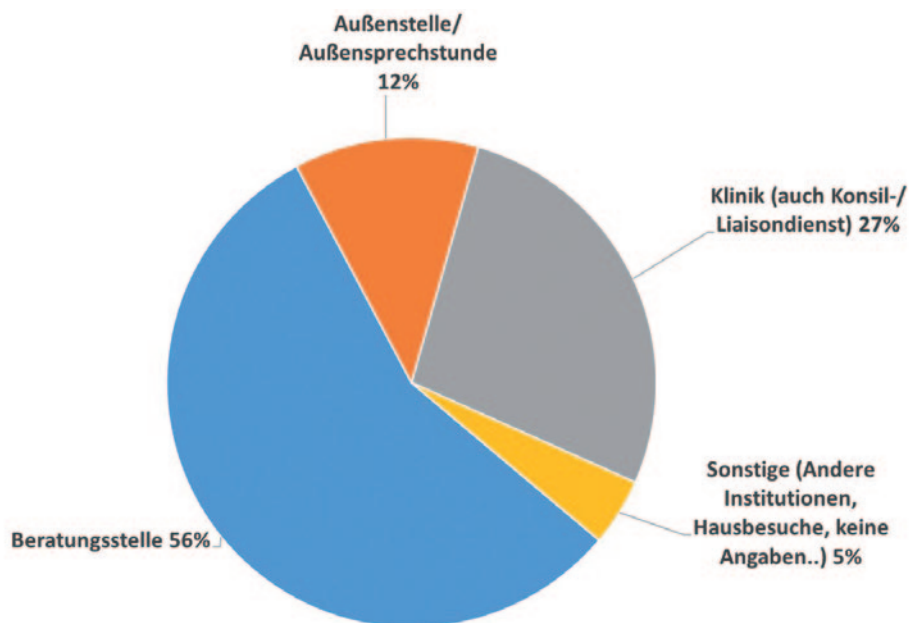


Abbildung 12: Beratungsort (n= 8893, 7 KBS)

4.3 Klientenmerkmale

4.3.1 Soziodemographische Merkmale

Im Folgenden sind alle Klienten²¹ ausgewiesen, die im Jahr 2018 mindestens eine Beratungs- und/oder zusätzliche Leistung in den beteiligten Krebsberatungsstellen in Anspruch genommen haben (ohne Servicekontakte). Da nicht von allen Klienten jeweils sämtliche Informationen vorliegen, variiert die jeweilige Grundgesamtheit.

Die 5049 versorgten Personen waren überwiegend weiblich (62 Prozent, vgl. Abbildung 13), im Vergleich zu dem Vorjahr ist der Anteil der männlichen Personen allerdings um 5 Prozentpunkte gestiegen. Die Klienten sind mehrheitlich selbst erkrankt (69 Prozent, vgl. Abbildung 14). In der Gruppe der Angehörigen sind es vor allem die Partner der Erkrankten (17 Prozent), die in die Beratung kommen, Fachkräfte und sonstige Interessierte nutzen das Beratungsangebot der KBS selten.

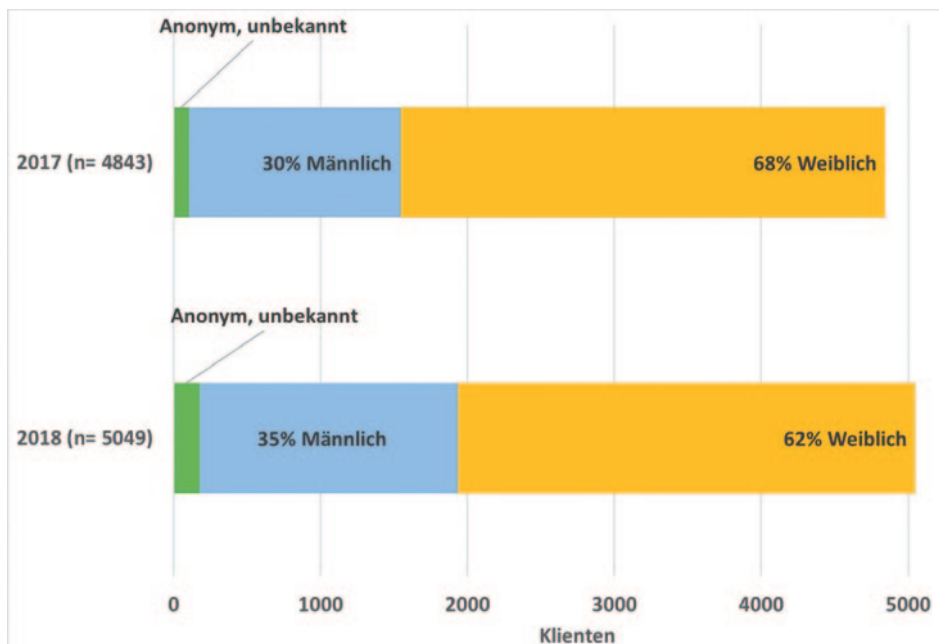


Abbildung 13: Vergleich des Geschlechts der Klienten (2017 n= 4843, 6 KBS, 2018 n= 5049, 7 KBS).

²¹ 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.

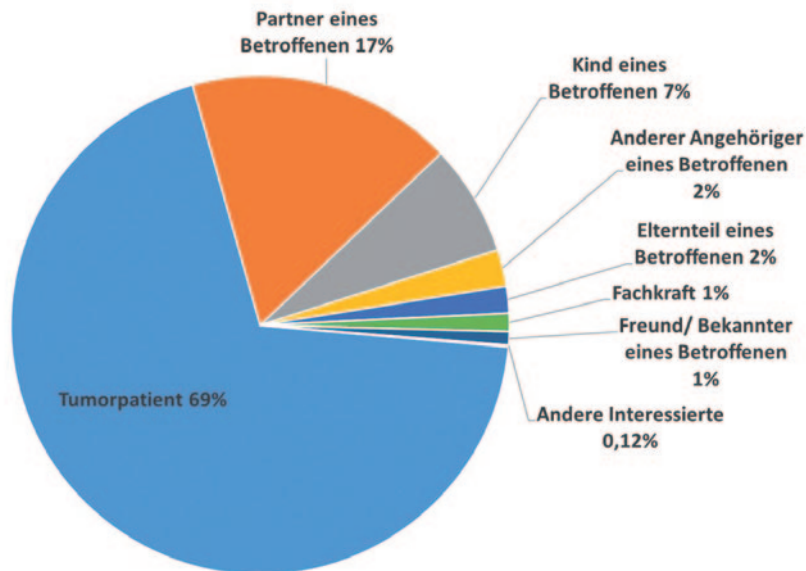


Abbildung 14: Status der Klienten (n= 10.389, 7 KBS).

Das Altersspektrum der beratenen Personen reicht von Minderjährigen bis zu über Neunzigjährigen. Die meisten Ratsuchenden waren zwischen 50 und 80 Jahre alt (vgl. Abbildung 15). 62 Prozent der Klienten sind verheiratet. Dieser Anteil liegt deutlich höher als in der Normalbevölkerung, was vermutlich vor allem auf das Altersspektrum zurückzuführen ist (vgl. Abb. 16).

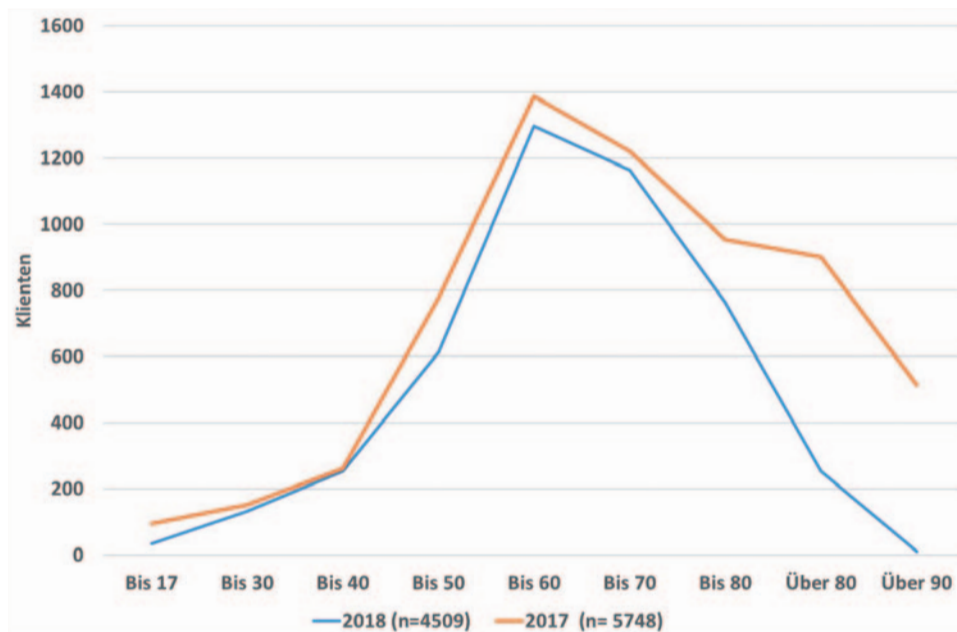


Abbildung 15: Altersspektrum der Klienten (2018 n= 4509, 7 KBS, 2017 n= 5748, 7 KBS).

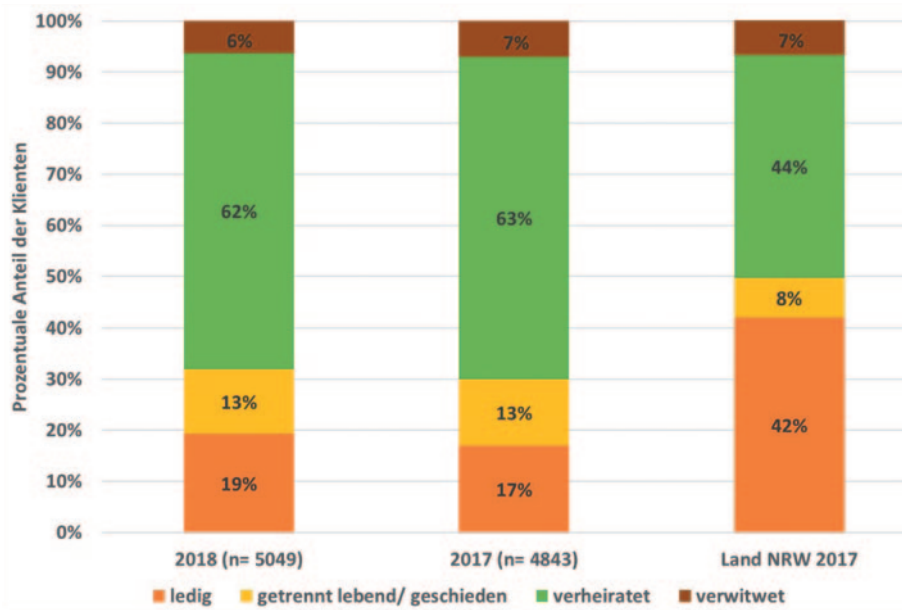


Abbildung 16: Familienstand der Klienten (n= 5049, 7 KBS) im Vergleich zu 2017 und zur NRW Bevölkerung 2017.²²

²² (IT.NRW, 2018)

4.3.2 Erkrankungsmerkmale

Dokumentiert wird jeweils die Krebslokalisierung der erkrankten Person bei Erstkontakt. Insgesamt wurden in den beteiligten Beratungsstellen 30 verschiedene Krebserkrankungen erfasst, die für die nachfolgende Darstellung zum Teil in Gruppen zusammengefasst wurden (vgl. Abbildung 17).

In 2018 war Brustkrebs der Häufigkeit seines Auftretens entsprechend auch die am häufigsten anzutreffende Diagnose in der ambulanten Krebsberatung. Dagegen waren Darmkrebserkrankte mit 11 Prozent und Prostatakrebsbetroffene mit nur 5 Prozent gemessen an der Erkrankungshäufigkeit deutlich unterrepräsentiert. Der Anteil der Lungenkrebserkrankten entsprach mit 15 Prozent in etwa der Häufigkeit von Lungentumoren bei Männern in Deutschland, der Anteil liegt allerdings deutlich höher als die Inzidenz der Lungentumoren bei der Frau (8,5 Prozent) (vgl. Abbildung 17, 18).

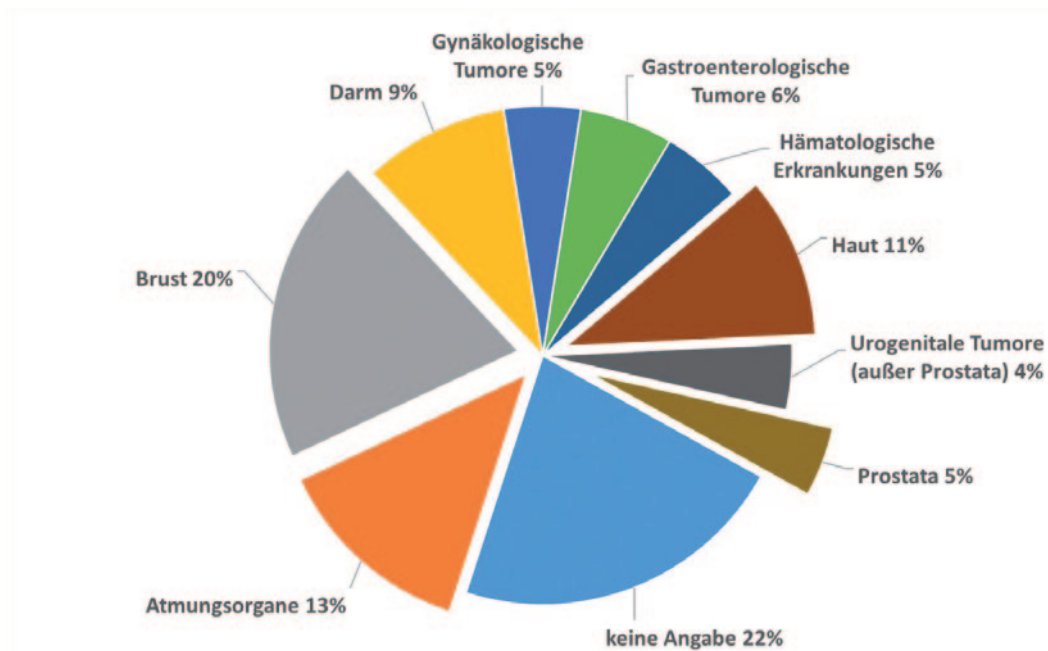


Abbildung 17: Erkrankung bei Kontakt (n= 4032, 7 KBS).

Prozentualer Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2014
(ohne nicht-melanotischen Hautkrebs)

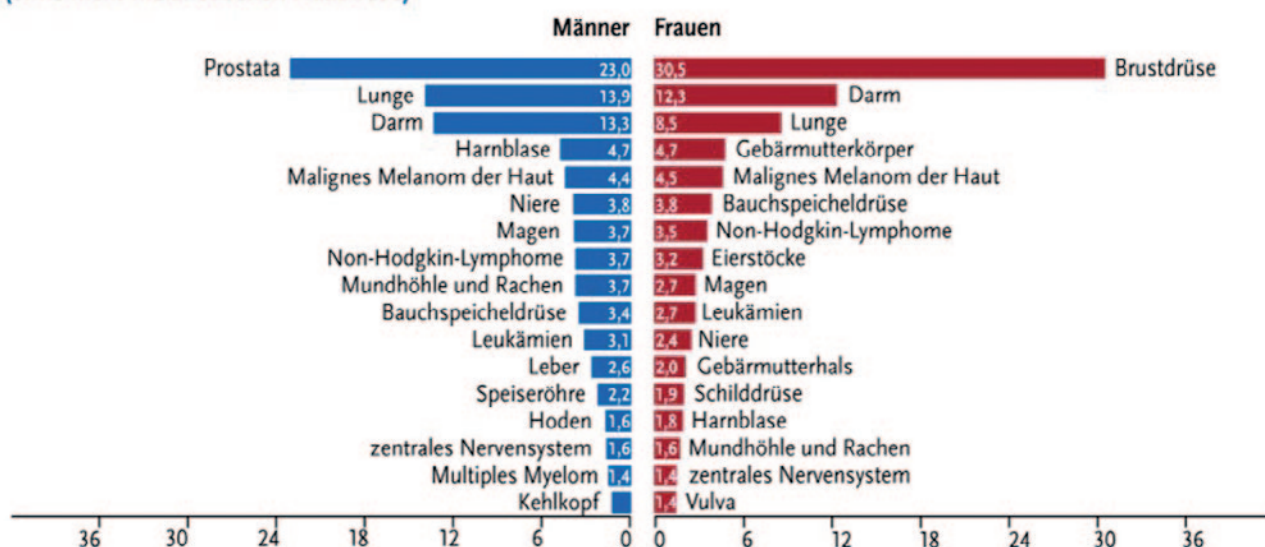


Abbildung 18: Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2014 (ohne nicht-melanotischen Hautkrebs) Angaben in Prozent.²³

Die meisten Klienten suchten bereits zum Zeitpunkt der Diagnose bzw. Akuttherapie Unterstützung durch die Krebsberatungsstelle. 45 Prozent waren zum Zeitpunkt der Beratung in chemotherapeutischer Behandlung, 17 Prozent erhielten eine Antihormontherapie und 13 Prozent eine Bestrahlung (vgl. Abbildung 19).

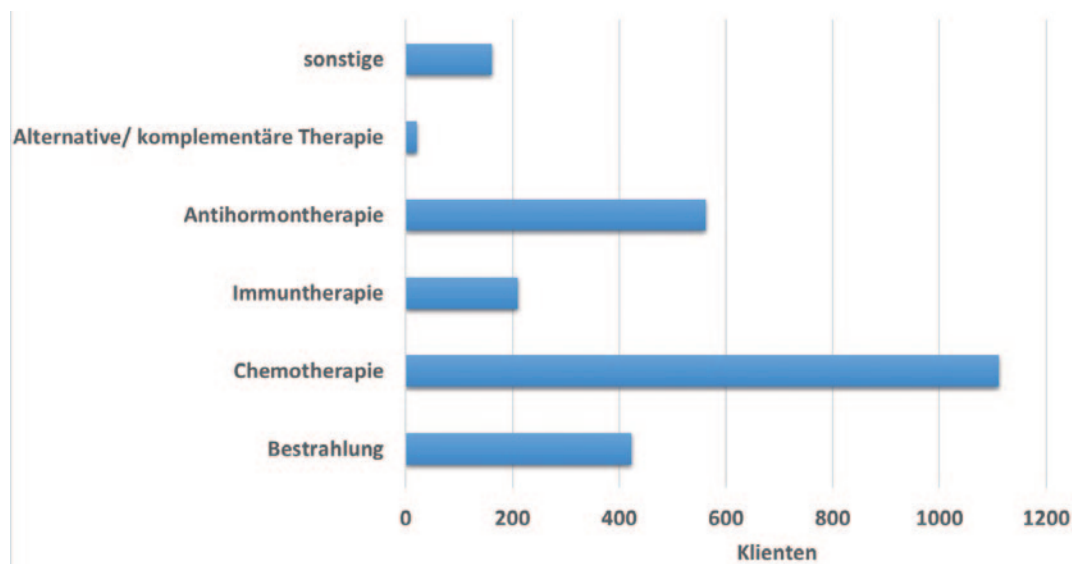


Abbildung 19: Laufende tumorspezifische Behandlung (n= 2488, 7 KBS).

²³ (Robert-Koch-Institut (Hrsg.) u. Gesellschaft d. epidemiol.Krebsregister e.V. (Hrsg.), 2017, S. 16)

4.3.3 Ausgangsbelastung

Um die Beratung möglichst adäquat am Bedarf der Ratsuchenden auszurichten, wird in den KBS des Verbundes vor bzw. im Rahmen des Erstgesprächs die Belastung der Klienten erhoben. Hierzu wird das in der klinischen Praxis bewährte Distress-Thermometer des National Comprehensive Cancer Networks eingesetzt.²⁴

Anhand des Distressthermometers schätzen die ratsuchenden Personen selbstständig ihre Belastung der vorherigen Woche auf einer Skala von 0 „gar nicht belastet“ bis 10 „extrem belastet“ ein.²⁵ Ein Wert von 5 oder höher deutet auf eine unterstützungs- oder therapiebedürftige Belastung hin.²⁶ Zusätzlich benennen die Klienten anhand einer Auswahlliste, ob und ggfls. welche praktischen, familiären, emotionalen oder spirituellen Probleme derzeit vorliegen.

Für die Woche vor dem Erstgespräch gaben 32 Prozent der Klienten an, sehr stark belastet gewesen zu sein, 18 Prozent bezeichneten sich als stark belastet. Insgesamt gaben 87 Prozent einen Wert von 5 oder höher an (vgl. Abbildung 20).

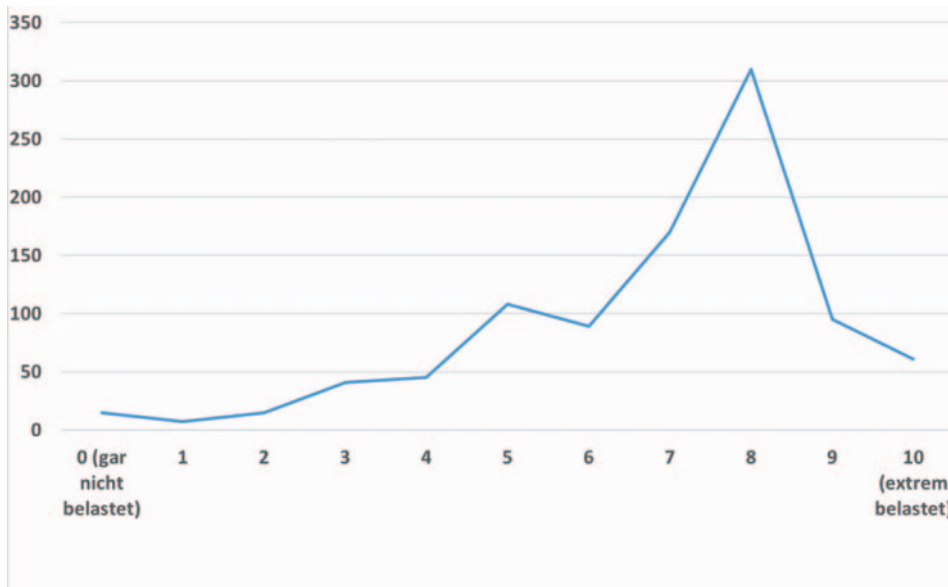


Abbildung 20: Belastungen der letzten Woche (n=956, 6 KBS)

²⁴ Herschbach, P., Weis, J. (2010), S. 14-17.

²⁵ Herschbach, P., Weis, J. (2010), S. 14-17.

²⁶ Herschbach, P., Weis, J. (2010), S. 15.

Im Durchschnitt gaben die Ratsuchenden rund 12 konkrete Einzelprobleme an. Dabei standen körperliche Probleme wie Erschöpfung, Schlafstörungen, Schmerzen und eingeschränkte Mobilität im Vordergrund (43 Prozent). Aber auch emotionale Probleme (39 Prozent; hauptsächlich Ängste, Sorgen und Traurigkeit) sowie praktische Probleme (14 Prozent; allen voran die Pflege/Betreuung von Angehörigen sowie finanzielle Sorgen) wurden benannt (vgl. Abbildung 21).

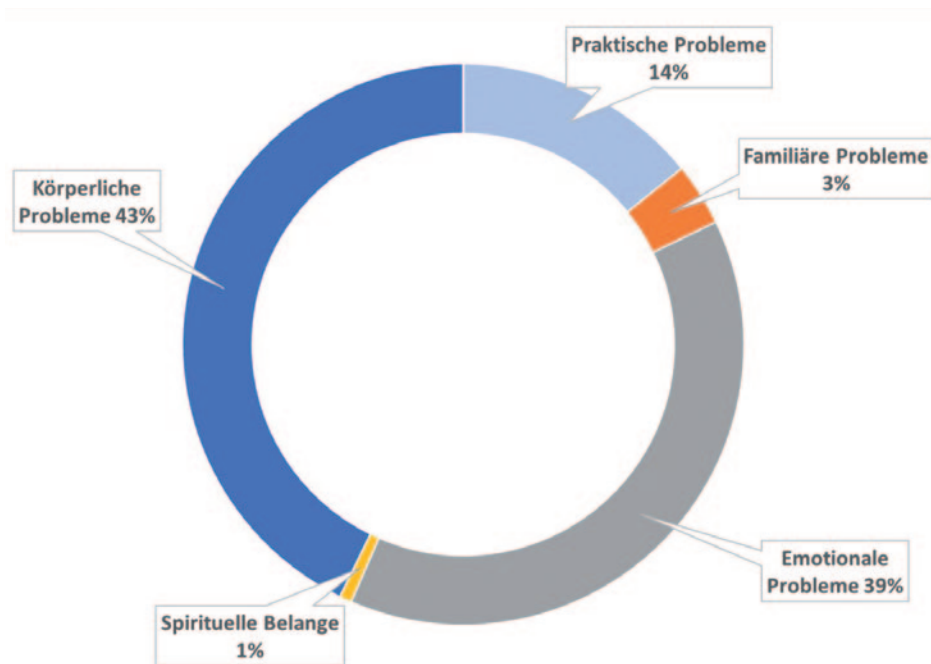


Abbildung 21: Probleme der letzten Woche (n= 11659, Mehrfachnennungen, 7 KBS)

4.4 Gesprächsmerkmale

Die Mehrheit der Klienten (84 Prozent) hat die Beratungsstelle für Einzelgespräche aufgesucht, 16 Prozent der Beratungen waren Paar- oder Mehrpersonengespräche (vgl. Abbildung 22). 77 Prozent der Beratungsgespräche waren Vis à vis-Gespräche. Telefonate machten 21 Prozent aller Beratungen aus, schriftliche Kommunikationsformen (Post, Fax und E-Mail) kamen eher selten vor (vgl. Abb. 23).

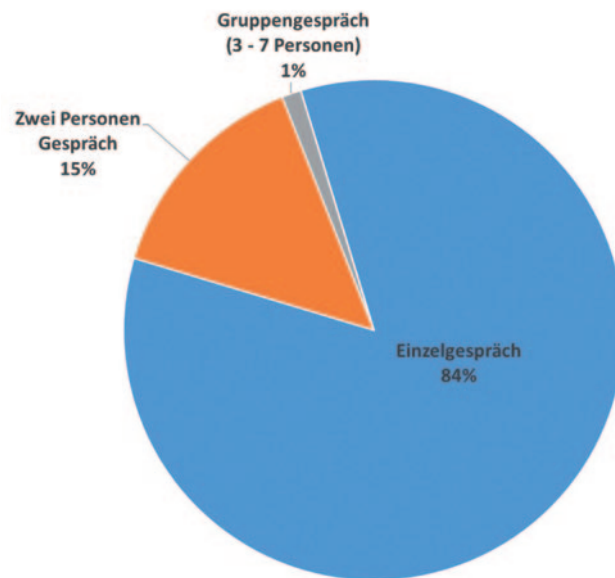


Abbildung 22: Setting des Kontaktes (n= 8893, 7 KBS).

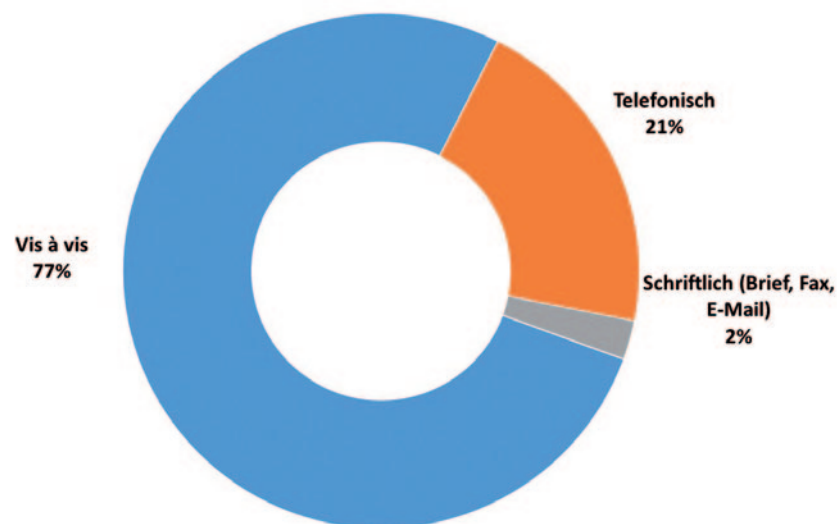


Abbildung 23: Art der Beratung (n= 8893, 7 KBS).

Die Gesamtdauer für die Beratungsgespräche inklusive Vor- und Nachbereitungszeit lag bei etwa 90 Minuten, wobei das eigentliche Gespräch in der Regel zwischen 30 und 60 Minuten dauerte.

4.5 Beratungsleistungen

Krebsberatungsstellen dienen als Anlaufstelle für Krebspatienten, Angehörige, Freunde oder andere nahestehende Personen. Die Beratungsleistungen der Krebsberatungsstellen sind sehr breit gefächert, im Vordergrund steht die Unterstützung bei psychosozialen Belastungen und Problemen. Die Leistungen umfassen neben der Beratung zu psychosozialen, sozialrechtlichen und medizinischen Themen auch Kriseninterventionen, Sterbe- und Trauerbegleitung sowie Vermittlung von Informationen. Gegenstand der Beratung sind Probleme, Belastungen und Fragen die im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen, wie Probleme mit dem Partner, körperliche Belastungen oder Fragen zu Angeboten der Leistungserbringer. Die Krebsberatungsstellen vermitteln neutrale und gesicherte Informationen, sie sind Ansprechpartner und Lotse zu regional verfügbaren Hilfsangeboten und Versorgungsleistungen.

4.5.1 Übersicht

Das im QV-KB-NRW dokumentierte Leistungsspektrum umfasst sechs Schwerpunkte der Beratung:

- a) Informationsvermittlung
- b) Beratung zu psychosozialen Themen
- c) Beratung zu sozialrechtlichen Themen
- d) Beratung zu medizinischen Themen
- e) Sterbe- und Trauerbegleitung
- f) Krisenintervention

Zu den Bereichen b) bis d) sind zusätzlich jeweils bis zu 30 Beratungsinhalte dokumentierbar. Hier sind gemäß dem individuellen Beratungsbedarf der Klienten Mehrfachnennungen möglich.

Die Dokumentation der Beratungsleistungen ist systembedingt allerdings nicht immer trennscharf möglich. So ist bspw. „Informationsvermittlung“ einerseits als Beratungsleistung und andererseits auch als Beratungsinhalt bei „Beratung zu medizinischen Themen“ dokumentierbar. Ähnliches gilt für „Sterbe- und Trauerbegleitung“, die als Beratungsinhalt auch unter „Psychosozialer Beratung“ dokumentierbar ist. Hieraus ergeben sich möglicherweise Ungenauigkeiten in den jeweiligen Anteilen der Beratungsleistungen am Gesamtspektrum.

Insgesamt wurden in den Einrichtungen des Qualitätsverbundes in 2018 rund 13.200 Beratungsleistungen dokumentiert. Davon entfiel fast ein Drittel auf die Informationsvermittlung. Die Beratung zu psychosozialen Themen machte 45 Prozent aller Beratungsleistungen aus, der Anteil der Beratung zu sozialrechtlichen Themen entsprach knapp 20 Prozent. Andere Leistungen wurden zu je 1- 2 Prozent dokumentiert (vgl. Abbildung 24)

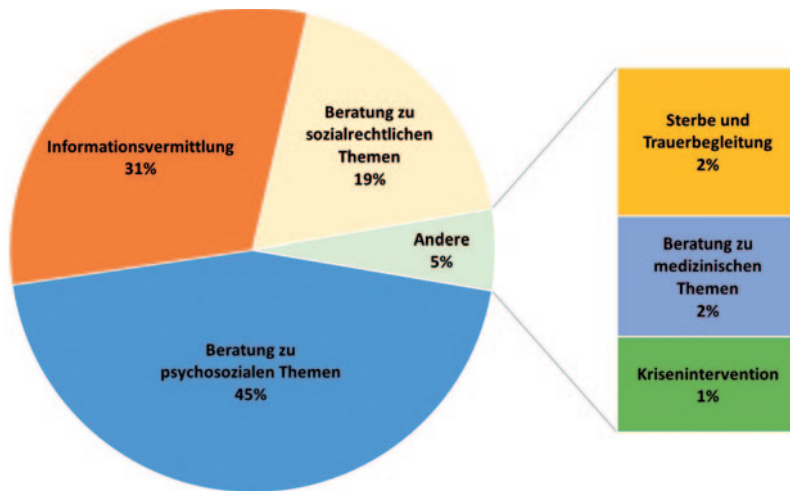


Abbildung 24: Anteil Beratungsleistungen über alle Einrichtungen (n= 13176, 7 KBS).

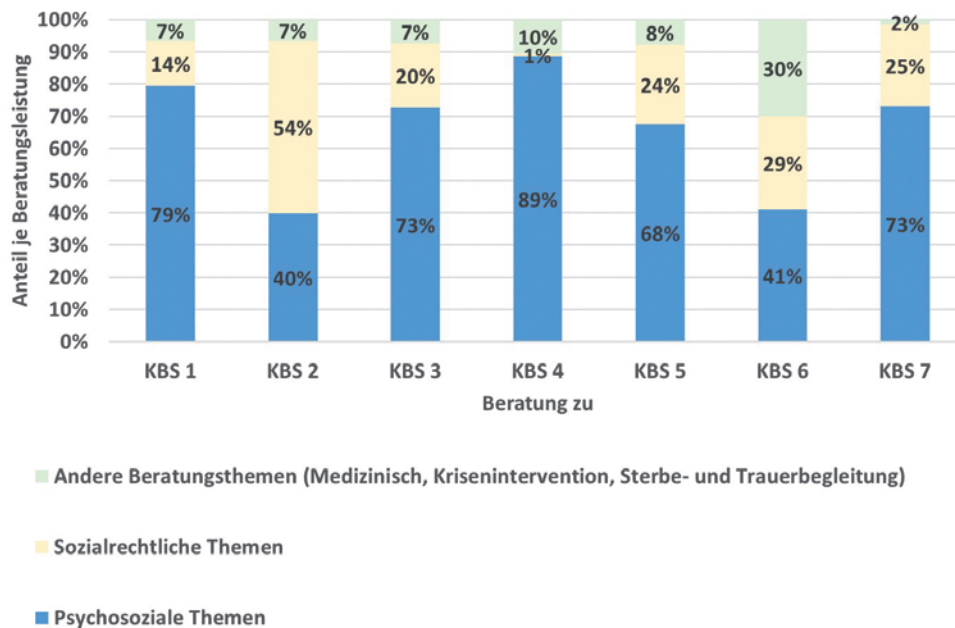


Abbildung 25: Prozentualer Anteil der Beratungsleistungen je Einrichtung (ohne Informationsvermittlung) (7 KBS)

Bei der Betrachtung der Beratungsleistungen je Einrichtung wird deutlich, dass die Anteile je Bereich recht stark variieren. So reicht der Anteil der Beratung zu psychosozialen Themen von 40 bis fast 90 Prozent, während der Anteil der Beratung zu sozialrechtlichen Themen zwischen 1 und 54 Prozent schwankt (vgl. Abbildung 25). Der Anteil der „anderen Beratungsthemen“ variiert ähnlich zwischen 2 und 30 Prozent. Diese Schwankungsbreite ist vermutlich vor allem auf die unterschiedliche Struktur, insbesondere in Bezug auf die Personalausstattung, sowie das daraus resultierende Versorgungsspektrum der einzelnen Krebsberatungsstellen zurückzuführen.

Die Darstellung des Leistungsspektrums in seiner Gesamtheit unterscheidet sich von der Inanspruchnahme einzelner Leistungen je Kontakt, die den eigentlichen Bedarf der Ratsuchenden widerspiegelt. So werden je Beratungsgespräch in der Regel mehrere Schwerpunkte bearbeitet. So fand in 67 Prozent der Gespräche eine Beratung zu psychosozialen Themen statt, in 46 Prozent erfolgte eine Informationsvermittlung und in 28 Prozent der Kontakte wurde eine Beratung zu sozialrechtlichen Themen dokumentiert. Sterbe- und Trauerbegleitung, Krisenintervention und die Beratung zu medizinischen Themen erfolgten in je 2 bis 3 Prozent der Kontakte (vgl. Abbildung 26).

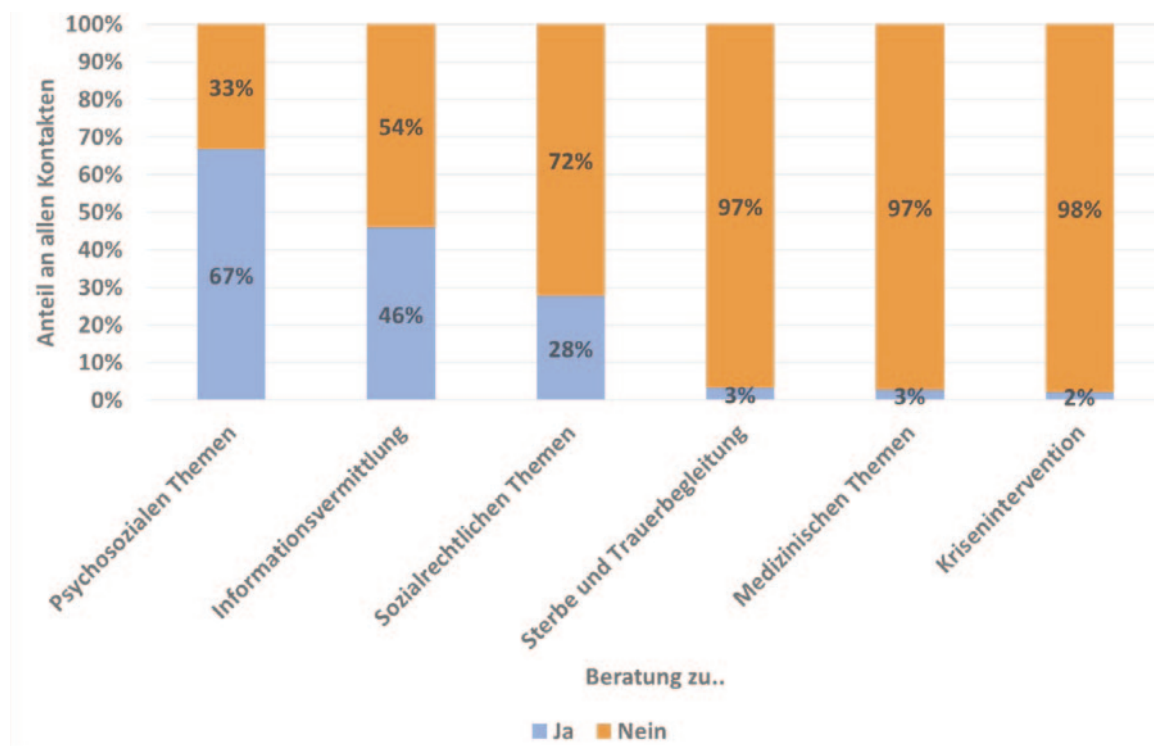


Abbildung 26: Inanspruchnahme von Beratungsleistungen über alle Kontakte (n= 8893; 7 KBS)

4.5.2 Beratung zu psychosozialen Themen

Eine Beratung zu psychosozialen Fragen fand in zwei Drittel aller Gespräche statt (vgl. Abbildung 26). Die Klienten suchen die Beratungsstellen auf, da sie Orientierung, Hilfe oder Unterstützung auf Grund einer Krebserkrankung benötigen. Neben Problemen und Konflikten mit der Familie oder dem sozialen Umfeld, belastet sie bspw. Trauer, Wut, Unruhe oder Hilflosigkeit. In einem Beratungsgespräch werden daher häufig mehrere Themen an- und besprochen, dokumentiert werden zu dem Klientenkontakt allerdings lediglich die wichtigsten Themen der Beratung. Bei der Analyse der psychosozialen Beratungsthemen in 2018 werden die 7 häufigsten psychosozialen Themen in einer separaten Abbildung dargestellt (vgl. Abbildung 27). Alle übrigen psychosozialen Beratungsthemen wurden für die nachfolgende Darstellung in 7 Kategorien zusammengefasst (vgl. Abbildung 28).

2018 benötigten die Klienten vor allem Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung (4130 Mal) und der Aktivierung bzw. Nutzung der eigenen Ressourcen (2987 Mal). Zudem waren viele Klienten durch Ängste (2461 Mal) und Unsicherheiten (1997 Mal) sowie die erforderliche Neuorientierung (1924 Mal) belastet. Auch der Umgang mit körperlichen Beschwerden bzw. Nebenwirkungen der Behandlung (1132 Mal) und Probleme mit Kindern oder anderen Familienangehörigen (1121 Mal) wurden in den Beratungsgesprächen bearbeitet (vgl. Abbildung 27).

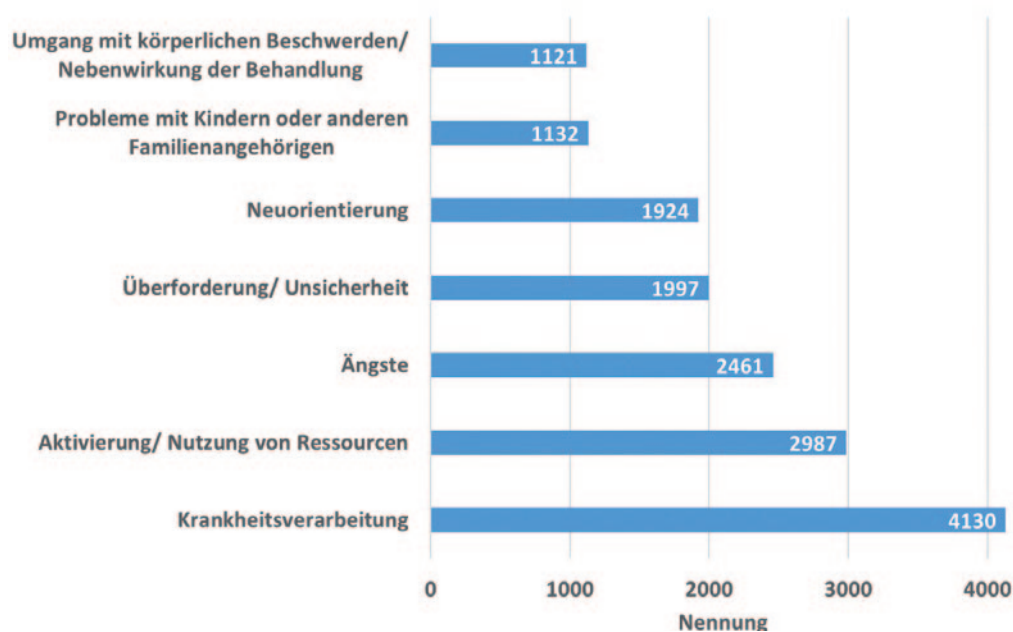


Abbildung 27: Häufigste psychosoziale Themen (n= 15752, 7 KBS).

Die Verarbeitung von emotionalen Belangen, wie Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit, Trauer und Selbstwert, stand besonders im Vordergrund des Beratungsbedarfs der Klienten. 4288 Mal wurde zu emotionalen Belangen, wie Trauer, Hilflosigkeit/Hoffnungslosigkeit und Niedergeschlagenheit, beraten. Weitere körperliche/kognitive Beschwerden und Belange wurden 1451 Mal besprochen. Hierzu werden sexuelle Probleme, Schlafstörungen, Schmerzen, Verdauung, Wahrnehmung des Körperbildes und kognitive Einschränkungen (Gedächtnis-, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme) zusammengefasst. Probleme mit dem sozialen Umfeld, wie der Partnerschaft oder dem Freundeskreis, waren 1276 Mal Gegenstand des Beratungsgesprächs (vgl. Abbildung 28).

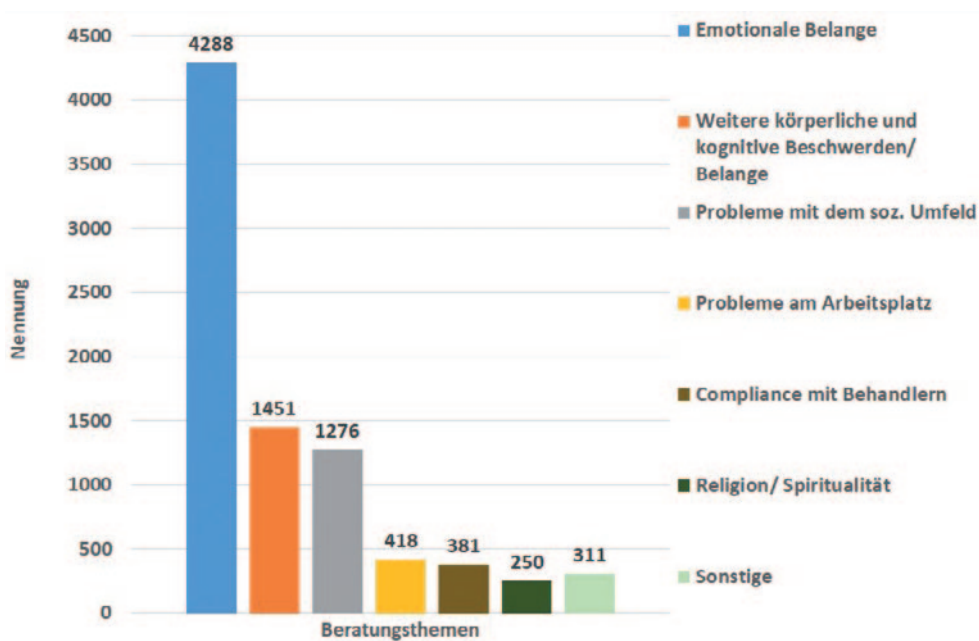


Abbildung 28: Weiteren psychosoziale Themen, in Kategorien zusammengefasst (n= 24516, 7 KBS).

4.5.3 Beratung zu sozialrechtlichen Themen

Während eine Untersuchung von Ernst et al. im Förderschwerpunktprogramm "Psychosoziale Krebsberatungsstellen" der Deutschen Krebshilfe bei 55% der Ratsuchenden in KBS einen Beratungsbedarf zu Sozialleistungen feststellte²⁷, kann im Rahmen des QV-KB-NRW dieser Anteil systembedingt lediglich auf Basis aller Kontakte ausgewertet und dargestellt werden.

Dabei zeigt sich, dass für 28 Prozent der Kontakte Leistungen zu sozialrechtlichen Fragen dokumentiert wurden. Der Unterschied ergibt sich u.a. aus der Tatsache, dass sozialrechtliche Themen häufig im Erstgespräch zufriedenstellend bearbeitet werden können und in nachfolgenden Kontakten demnach weniger präsent sind. Weiterhin wurde die Beratung zu sozialrechtlichen Themen gelegentlich offenbar unter „Informationsvermittlung“ oder unter „zusätzlichen Leistungen“ erfasst. Das Dokumentationssystem ist hier aus sich heraus nicht trennscharf. Der tatsächliche Anteil an Beratung zu sozialrechtlichen Themen über alle Kontakte liegt demnach vermutlich noch etwas höher.

Dokumentiert wird eine Auswahl von 13 unterschiedlichen sozialrechtlichen Beratungsthemen. Für die Auswertung wurden die 5 am häufigsten genannten Themen betrachtet. Demnach benötigten die Klienten 2018 am häufigsten Unterstützung/Beratung zur medizinischen Rehabilitation, wie Anschlussheilbehandlung und Nachsorge (vgl. Abbildung 29). Sehr oft wurden die Klienten auch zu Fragen rund um die existenzielle wirtschaftliche Sicherung, das Behindertenrecht, die wirtschaftliche Sicherung im Krankheitsfall (Entgelt) und das Leistungsspektrum der Leistungserbringer beraten (vgl. Abbildung 29).

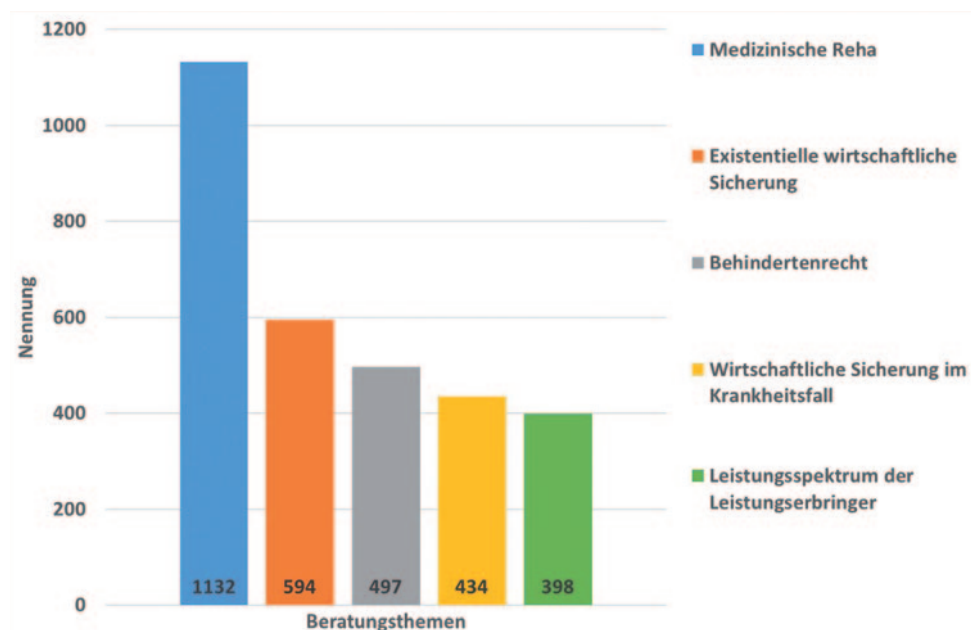


Abbildung 29: Die 5 häufigsten sozialrechtlichen Themen (n=3872, 7 KBS).

²⁷ (Ernst, Mehnert, Weis, Faus, & Giesler, 2016)

4.6 Zusätzliche Leistungen

Im Verlauf oder Nachgang der Beratungsgespräche werden häufig auch Koordinierungsleistungen erforderlich, die mit oder im Namen des Ratsuchenden erbracht werden. Hierzu gehören bspw. Unterstützung beim Stellen eines Antrages, Klärungsbedarfe bei Behörden oder Hilfe beim Einlegen von Widersprüchen. Die Krebsberatungsstellen stehen den Klienten als Schnittstelle zu den anderen Leistungserbringern zur Seite und fungieren als Lotse zu den regional verfügbaren Hilfs- und Versorgungsangeboten.

Der Darstellung der zusätzlichen Leistungen liegen Daten von 6 Krebsberatungsstellen zugrunde. Insgesamt wurden 1390 zusätzliche Leistungen dokumentiert. 738 Mal wurden die Klienten bei der Stellung von Anträgen unterstützt. 344 Mal wurden externe Angebote vermittelt und 188 Mal Kontakt zu Dritten aufgenommen. 111 Mal wurden Entspannungsübungen durchgeführt (vgl. Abbildung 29).

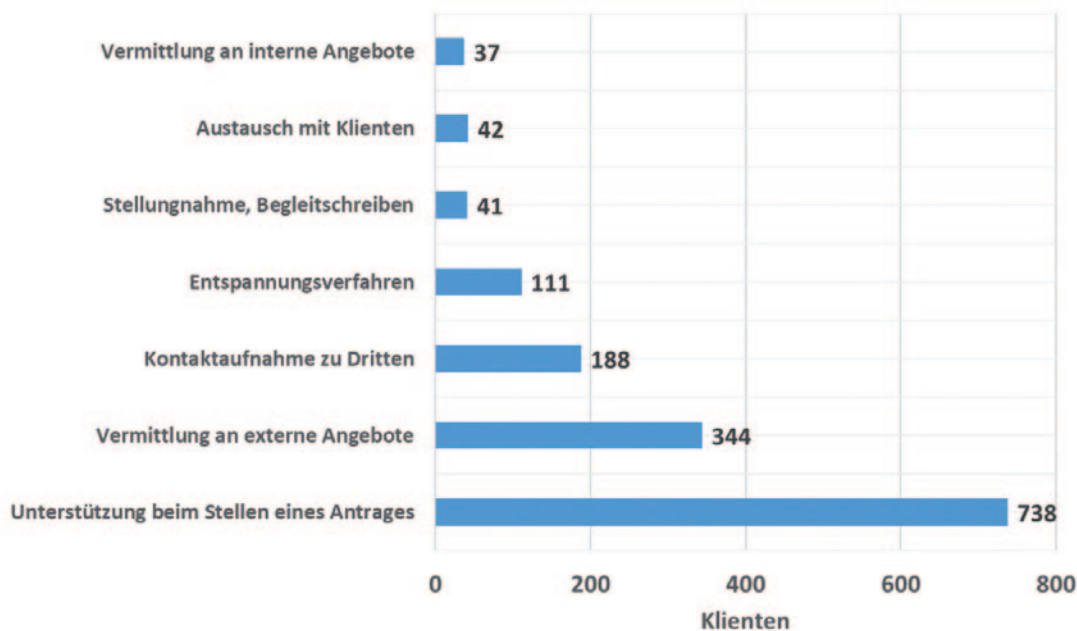


Abbildung 30: Zusätzliche Leistungen (n=1390, 6 KBS).

Insgesamt ist bei dieser Darstellung von einer Unterdokumentation auszugehen, die u.a. der Struktur des neuen Dokumentationssystems geschuldet ist.

5 Zusammenfassung und Ausblick

Dem vorliegenden vierten einrichtungsübergreifenden Bericht des Qualitätsverbundes Krebsberatung NRW sind, den Grundsätzen partizipativer Qualitätsentwicklung entsprechend, die Konsentierung von zu dokumentierenden Aspekten der Beratungstätigkeit ebenso vorausgegangen 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, können jedoch als Grundlage für die Entwicklung solcher Indikatoren der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der psychosozialen Krebsberatung gelten. Aktuell dienen die Kennzahlen vor allem der Qualitätsberichterstattung sowie dem Ziel, Transparenz in der Öffentlichkeit herzustellen.

Um die Verbesserung von Prozess- und Ergebnisqualität noch weiter voran zu bringen, liegen die Arbeitsschwerpunkte des Qualitätsverbundes 2019 auf der Erstellung von einheitlichen Dokumentationsstandards und der Erhebung der Klientenzufriedenheit. Für die Betrachtung der Klientenzufriedenheit wird ein gemeinsamer Erhebungsbogen entwickelt und ein Abfragezeitraum bestimmt. Zudem soll die Erhebung der Servicekontakte zukünftig in zwei repräsentativen Zeiträumen (Frühjahr und Herbst) erfolgen.

Darüber hinaus wird der Qualitätsverbund 2019 für weitere Krebsberatungsstellen des Landes geöffnet. Die Aufnahme neuer Einrichtungen erfolgt zum 1. April 2019.

Der Qualitätsverbund Krebsberatung NRW wird zusammen mit anderen Akteuren des Landes auch künftig daran arbeiten, dass Betroffene in ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen ein verlässliches Angebot finden, das den erforderlichen Ansprüchen an Qualität und Sicherheit immer besser entspricht.

Adressen der Partner im Qualitätsverbund

(Stand 31.12.2018)

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

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, Düsseldorf

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, Parisozial, Essen

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, Köln

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., Münster

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., Wuppertal

Gathe 70

42107 Wuppertal

Telefon: 02 02 / 456 444

E-Mail: krebsberatung-wuppertal@t-online.de

Internet: www.krebsberatung-wuppertal.de



Literaturverzeichnis

AWMF. (2014). S3 Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, AWMF-Registernummer: 032/051OL; Leitlinienprogramm Onkologie. (DKG, DKH, & AWMF, Hrsg.) Abgerufen am 15.03.2019 von http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx_sbdownloader/LL_PSO_Langversion_1.1.pdf

Bundesgesundheitsministerium. (2008). Ziele des Nationalen Krebsplans - NKP, Handlungsfeld 1: Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung . Abgerufen am 25.07.2019 von https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Nationaler_Krebsplan-Zieluebersicht.pdf

Bundesgesundheitsministerium. (2010). Nationaler Krebsplan Handlungsfeld 2, Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung. Abgerufen am 25.07.2019 von https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Ziel_6_Evidenzbasierte_Leitlinien.pdf

Bundesgesundheitsministerium. (2018). Abgerufen am 15.03.2019 von www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/181203_Entwurf_Empfehlungen_Krebsberatungsstellen_Leistungsspektrum_und_Qualitaetskriterien.pdf

Ernst, J., Mehnert, A., Weis, J., Faus, T., & Giesler, J. M. (2016). Sozialrechtliche Beratung in ambulanten Krebsberatungsstellen. Gesundheitsblatt.

Fotolia, Landkarte NRW. (2017). Abgerufen am 17.08.2017 von <https://de.fotolia.com/search?similar=51690749>

Herschbach, P., Weis J. (2010). Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten. Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. Abgerufen von https://www.dapo-ev.de/wp-content/uploads/2017/04/pso_broschuere2.pdf

IT.NRW. (2018). Bevölkerung am 31.12. nach Familienstand in Prozent. Abgerufen am 25.07.2019 von <https://www.it.nrw/statistik/eckdaten/bevoelkerung-am-3112-nach-familienstand-prozent-974>

Kuhnt, S., Mehnert, A., Giesler, J., & Ernst, J. (2016). Die Entwicklung von Qualitätsstandards für die ambulante ppsychosoziale Krebsberatung: Ergebnisse einer Delphibefragung. Gesundheitswesen. doi:10.1055/s-0042-100732

Kürschner, D., Rösler, M., & Helbig, U. (2012). Krebsberatung als Aufgabe der Landeskrebsgesellschaften. Forum, 27, S. 278-281.

Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen gGmbH. (2017). Krebsgeschehen in Nordrhein-Westfalen 2015, Jahresbericht des LKR NRW 2017.

Nationaler Krebsplan (NKP). (2010). Handlungsfeld 2 : Ziel 9. (BMG, Hrsg.) Abgerufen am 15.03.2019 von http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Ziel_9_Angemessene_und_bedarfsgerechte_pschoonkologische_Versorgung.pdf

Nordrhein-Westfalen, K. (2018). Qualitätsverbund. Abgerufen am 25.07.2019 von http://www.krebsgesellschaft-nrw.de/was/d_qualitaetsverbund

Robert-Koch-Institut (Hrsg.) u. Gesellschaft d. epidemiol.Krebsregister e.V. (Hrsg.). (2017). Krebs in Deutschland für 2013/2014 (11. Ausg.). Berlin.

Wright, M. (Hrsg.). (2010). Partizipative Qualitätsentwicklung in Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Hans Huber.

Abbildungsverzeichnis:

Abbildung 1: Partizipative Qualitätsentwicklung und Aufgabenteilung im Verbund	11
Abbildung 2: QV-KB-NRW 2017 – Qualitätskriterien Erfüllungsgrad Basiskriterien (n= 6 KBS)	12
Abbildung 3: QV-KB-NRW 2017 – Qualitätskriterien Erfüllungshäufigkeit je Bereich (n= 6 KBS).	13
Abbildung 4: Anteile unterschiedlicher Quellen an der Mischfinanzierung (n= 7 KBS).	14
Abbildung 5: Personelle Ausstattung in 2018 (n= 7 KBS).	15
Abbildung 6: Qualifikation des Personals (n= 7 KBS).	16
Abbildung 7: Beratungskontakte 2015-2018 (n= 7 KBS).	18
Abbildung 8: Anteile Erst- und Folgekontakte (n= 8893, 7 KBS).	18
Abbildung 9: Gesamtheit der Leistungen (n= 20 400, 7 KBS).	18
Abbildung 10: Zugang zur Beratung (n= 2599, 7 KBS).	20
Abbildung 11: Einzugsbereich.	21
Abbildung 12: Beratungsort (n= 8893, 7 KBS)	22
Abbildung 13: Vergleich des Geschlechts der Klienten (2017 n= 4843, 6 KBS, 2018 n= 5049, 7 KBS).	22
Abbildung 14: Status der Klienten (n= 10.389, 7 KBS).	23
Abbildung 15: Altersspektrum der Klienten (2018 n= 4509, 7 KBS, 2017 n= 5748, 7 KBS).	23
Abbildung 16: Familienstand der Klienten (n= 5049, 7 KBS) im Vergleich zu 2017 und zur NRW Bevölkerung 2017.	24
Abbildung 17: Erkrankung bei Kontakt (n= 4032, 7 KBS).	25
Abbildung 18: Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2014 (ohne nicht-melanotischen Hautkrebs) Angaben in Prozent.	26
Abbildung 19: Laufende tumorspezifische Behandlung (n= 2488, 7 KBS).	26
Abbildung 20: Belastungen der letzten Woche (n=956, 6 KBS)	27
Abbildung 21: Probleme der letzten Woche (n= 11659, Mehrfachnennungen, 7 KBS)	28
Abbildung 22: Setting des Kontaktes (n= 8893, 7 KBS).	29
Abbildung 23: Art der Beratung (n= 8893, 7 KBS).	29
Abbildung 24: Übersicht Beratungsleistungen (n= 13176, 7 KBS).	31
Abbildung 25: Prozentualer Anteil der Beratungsleistungen je Einrichtung (ohne Informationsvermittlung) (7 KBS)	31
Abbildung 26: Inanspruchnahme der Beratungsleistungen über alle Kontakte (n= 8893; 7 KBS)	32
Abbildung 27: Häufigste psychosoziale Themen (n= 15752, 7 KBS).	33
Abbildung 28: Weiteren psychosoziale Themen, in Kategorien zusammengefasst (n= 24516, 7 KBS).	34
Abbildung 29: Die 5 häufigsten sozialrechtlichen Themen (n=3872, 7 KBS).	35
Abbildung 30: Zusätzliche Leistungen (n=1390, 6 KBS).	36
Tabelle 1: Federführung und wissenschaftliche Begleitung.	10
Tabelle 2: Beratungsstelle und Träger.	10

Impressum

Herausgeber:

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

Tel.: 02 11 / 15 76 09 90
www.krebsgesellschaft-nrw.de
info@krebsgesellschaft-nrw.de

Redaktion: Anna Arning, Kathrin Schwickerath, Krebsgesellschaft NRW

Layout: Dinah Oelschläger, Krebsgesellschaft NRW

Abbildungen 1 - 30: Krebsgesellschaft NRW; Grafik Seite 21: Fotolia.com.

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

© Krebsgesellschaft NRW, Juli 2019

