

Evaluation Psychosozialer Beratungsstellen für Tumorpatienten und Angehörige in Sachsen

Teilevaluation Tumorselbsthilfegruppen in Sachsen

Im Auftrag der Sächsischen Krebsgesellschaft e.V.
mit Unterstützung durch das
Sächsische Staatsministerium für Soziales
in Kooperation mit der
Universität Leipzig, Selbständige Abteilung Sozialmedizin

Erarbeitet im Zeitraum vom 01. April 2008 bis 15. Februar 2009

Nicole Bretschneider

Mareike Peuker

Dr. phil. Steffi Riedel

Prof. Dr. med. Reinhold Schwarz

Universität Leipzig

Selbständige Abteilung Sozialmedizin

Inhaltsverzeichnis

Vorwort

Kapitel 1: Evaluation der Tumorberatungsstellen in Sachsen

1. Träger der Tumorberatungsstellen	4
2. Regionale Verteilung von Tumorberatungsstellen in Sachsen	4
3. Verteilung und personelle Besetzung der Tumorberatungsstellen	7
4. Erreichbarkeit der Tumorberatungsstellen	9
4.1. Öffnungszeiten	9
4.2. Einzugsbereich	10
5. Ausstattungsmerkmale der Tumorberatungsstellen	11
6. Leistungsangebot der Tumorberatungsstellen	12
6.1. Leistungsangebot an psychosozialen Hilfen im Rahmen der Einzelberatung	12
6.2. Themen in der Einzelberatung	14
6.3. Außensprechstunden	14
6.4. Geleitete Gruppenangebote und Gesprächskreise	15
6.5. Selbsthilfegruppen (SHG)	16
6.6. Öffentlichkeitsarbeit	17
6.7. Anteile der Arbeitsaufgaben der Beratungsstellen	17
7. Bewertung der bestehenden Betreuungsangebote von Seiten der BeraterInnen	18
8. Psychologische Versorgung	19
9. Kooperation und Vernetzung	20
10. Personalstruktur und Ausstattung	22
10.1. Mitarbeiterstruktur	22
10.2. Qualifikation der Mitarbeiter	24
11. Qualitätssicherung	25
11.1. Supervision	27
11.2. Fort- und Weiterbildung	27
11.3. Dokumentation	28
12. Nutzung der Tumorberatungsstellen	28
12.1. Zugang	29
12.2. Anzahl der erreichten Personen	29

12.3. Art der Kontakte	32
12.4 Dauer der Kontakte	32
13. Finanzierung	33
14. Zusammenfassung der Außenstellen	33
15. Wünsche und Anregungen der BeraterInnen an das SMS und an die SKG	35
16. Handlungsempfehlungen für Tumorberatungsstellen	36
16.1. Handlungsempfehlung an die Politik	36
16.2. Handlungsempfehlungen an das Sächsische Staatsministerium für Soziales	36
16.2. Weitere Handlungsempfehlungen an das SMS, die SKG und an die Träger	37
17. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der Tumorberatungsstellen	40

Kapitel 2: Evaluation der Tumorselbsthilfegruppen in Sachsen

1. Stichprobenbeschreibung	44
1.1. Beschreibung der erfassten Selbsthilfegruppen	44
1.2. Merkmale der Selbsthilfegruppen	45
1.3. Aktivitäten und Ziele der Selbsthilfegruppen	45
1.4. Personalstruktur der Selbsthilfegruppen	46
2. Kooperation der Selbsthilfegruppen	46
2.1. Vermittelnde Einrichtungen	47
2.2. Qualität der Kooperation	47
2.3. Einschätzung der Selbsthilfegruppen zu bestehenden regionalen Angeboten	49
3. Qualitätssicherung der Selbsthilfegruppen	49
3.1. Fort- und Weiterbildungen	50
3.2. Supervision	50
4. Finanzierung der Selbsthilfegruppenarbeit	50
5. Fortbestehen der Selbsthilfegruppenarbeit und Fehlen junger TeilnehmerInnen	52
6. Anmerkungen der Selbsthilfegruppen	53
7. Handlungsempfehlung Tumorselbsthilfegruppen	54
8. Zusammenfassung der Ergebnisse der Tumorselbsthilfegruppe	56
9. Quellennachweis	59
10. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis Tumorberatungsstellen und SHG	59

Vorwort

Im Auftrag der Sächsischen Krebsgesellschaft e.V. und mit Unterstützung durch das Sächsische Staatsministerium für Soziales wurde mittels des Forschungsprojektes „Evaluation Psychosozialer Beratungsstellen für Tumorpatienten und Angehörige in Sachsen“ eine Befragung aller sächsischen Krebsberatungsstellen sowie eine Teilbefragung von Tumorselbsthilfegruppen durchgeführt. Dieses Forschungsvorhaben wurde durch eine Initiative der Arbeitsgruppe Strategieentwicklung der Sächsischen Krebsgesellschaft im Rahmen der Umsetzung des Gesundheitszieles „Brustkrebs. Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ initiiert.

Die Zielstellung der Analyse besteht darin, einen Überblick über das psychosoziale Beratungsnetz, das Tumorpatienten in Sachsen zur Verfügung steht, zu gewinnen und darauf aufbauend Schlussfolgerungen für die Verbesserung der psychosozialen Arbeit zu ziehen.

Die sächsischen Krebsberatungsstellen wurden alle schriftlich kontaktiert und anschließend von den Projektmitarbeiterinnen persönlich aufgesucht. Die Interviews fanden mittels eines für diese Studie entwickelten Fragebogens statt, der sich inhaltlich und strukturell insbesondere an den „Leitlinien für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen“ orientierte. Von den vorhandenen 30 Beratungsstellen konnten 29 in die Untersuchung einbezogen werden. Eine Beratungsstelle wurde trotz zahlreicher Bemühungen seitens der Projektmitarbeiterinnen nicht gewonnen, daher wurden diesbezüglich zum Teil Daten des Tätigkeitsberichtes 2007 herangezogen.

Von den 156 sächsischen Selbsthilfegruppen für Tumorpatienten in Sachsen wurden 74 kontaktiert, von denen 27 mittels einer mündlichen und 21 mittels einer schriftlichen Befragung in die Untersuchung einbezogen werden konnten. Für diese Teilstudie wurde ein gesonderter Fragebogen in Anlehnung an die im Tumorberatungsstellenfragebogen verwendeten Schwerpunkte entwickelt.

Der Untersuchungszeitraum erstreckte sich von Juni 2008 bis November 2008. Das ursprüngliche Ziel, die Erhebung bis zur Kreisgebietsreform am 31. Juli 2008 abzuschließen, konnte aus organisatorischen Gründen nicht erreicht werden. Jedoch war für die Betrachtungsweise der Interviewten der Zustand der Beratungsstellen vor der Kreisgebietsreform ausschlaggebend (rückwirkende Einschätzung dieser Situation).

Für die Auswertung der statistischen Daten wurde SPSS Version 15.0. verwendet.

Mit der Erhebung des erreichten Standes der psychosozialen Versorgung wurde trotz der kurzen Laufzeit des Projektes eine Datenbasis geschaffen, die allgemeine und regionale Handlungsnotwendigkeiten für die Gesundheitsziel - Prozesse deutlich macht.

Kapitel 1: Evaluation der Tumorberatungsstellen in Sachsen

1. Träger der Tumorberatungsstellen

In Sachsen bieten 30 Beratungsstellen eine psychosoziale Beratung und eine Betreuung für Tumorkranke und deren Angehörige an. Davon sind 25 in den Gesundheitsämtern untergebracht. Die übrigen Beratungsstellen befinden sich in Trägerschaft der Sächsischen Krebsgesellschaft e.V., der Diakonie Meißen e.V., des Tumorzentrums Dresden e.V., der Universität Leipzig sowie des Klinikums St. Georg gGmbH Leipzig.

Die Gesundheitsämter in Sachsen übernehmen aufgrund der besonderen Rechtslage eine wichtige Funktion im Rahmen der ambulanten Versorgung von Tumorpatienten, da sie den Ratsuchenden und Betroffenen oftmals die einzige Anlaufstelle für psychosoziale Beratung vor Ort bieten, um sich persönlich, kostenlos und auch anonym beraten und betreuen zu lassen. Rechtsgrundlage für die Aufgabenerfüllung bildet der § 11 Abs. 1 Nr. 5 des sächsischen Gesetzes über den öffentlichen Gesundheitsdienst. Weiterhin ermöglicht die Richtlinie der Gesundheitsvorsorge und Gesundheitshilfe des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales (SMS) auf Landesebene eine verbindliche Regelung der psychosozialen Beratung und Betreuung von Tumorpatienten und deren Angehörigen.

2. Regionale Verteilung von Tumorberatungsstellen in Sachsen

Ein Drittel der untersuchten Krebsberatungsstellen haben ihren Sitz in Kleinstädten unter 20.000 Einwohner. Weiterhin sind die Hälfte aller Einrichtungen in mittleren Städten (20.000 bis 100.000) und 16 % in Großstädten mit über 100.000 Einwohnern angesiedelt. Erwartungsgemäß sind ein Großteil (86 %) der Einrichtungen die einzigen institutionellen Beratungsmöglichkeiten für Krebskranke in der jeweiligen Stadt oder dem Landkreis. Nur in den beiden Großstädten Dresden und Leipzig liegt die nächst gelegene Beratungsmöglichkeit mit bis zu 11 km Entfernung noch in der näheren Umgebung. Bei knapp einem Drittel der Einrichtungen sind die Tumorberatungsstellen bis zu 50 km entfernt.

Auf den ersten Blick (siehe Abb. 1) kann in Sachsen von einem rein geografisch flächendeckenden Angebot, aber nicht von einer optimalen Versorgung gesprochen werden.

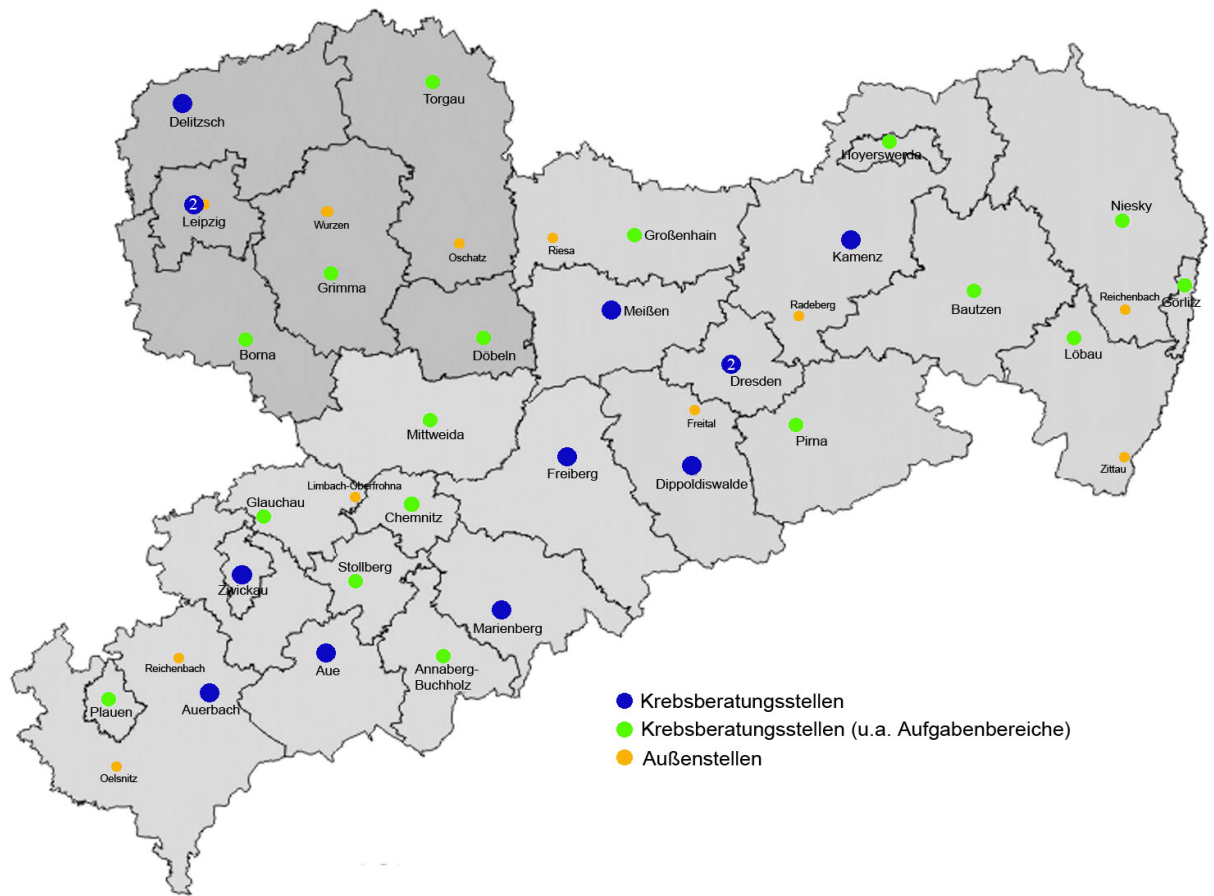


Abb. 1: Regionale Verteilung der Krebsberatungsstellen in Sachsen, Stand: Juli 2008

Für eine bessere Übersichtlichkeit wird in Abbildung 1 auf die visuelle Darstellung der Außensprechstunden in Kliniken, Reha-Kliniken sowie Arztpraxen verzichtet.

In der Betrachtung der Verteilung fällt auf, dass sich die Beratungsmöglichkeiten für Tumorpatienten ausschließlich auf Klein- und Großstädte konzentrieren. Der ländliche Raum ist diesbezüglich unterprivilegiert.

Eine gute Versorgung ist in den Großstädten Leipzig und Dresden möglich, hier stehen jeweils zwei Angebote zur Verfügung. Beispielhaft für eine optimale Versorgungsstruktur und Vernetzung im ländlichen Raum ist das Wirken der Beratungsstelle im Landkreis Vogtland hervorzuheben. Die Beratungsstelle in Auerbach bietet neben den Außenstellen in Oelsnitz und Reichenbach zusätzlich in vier Akutkliniken und einer Reha-Klinik externe Sprechzeiten an, wodurch ein niedrighschwelliger Zugang gewährleistet ist. Außerdem

unterstützt die Sächsische Krebsgesellschaft die psychosoziale Beratung durch Außensprechstunden in den Landkreisen Vogtland, Meißen, Weißeritzkreis, Zwickauer Land und in Leipzig.

Von einer Unterversorgung ist vor allem im ostsächsischen Raum auszugehen. Die jeweiligen BeraterInnen müssen neben der Tumorberatung weitere Aufgabenbereiche erfüllen.

Im Rahmen der Untersuchung wurde deutlich, dass nur 43 % der Beratungsstellen (13 von 30) allein dem Zweck der Beratung von krebskranken Menschen und Angehörigen vorbehalten sind. In 17 von 30 Einrichtungen werden zur Tumorberatung zusätzliche Aufgabenbereiche abgedeckt. So müssen BeraterInnen in 14 Beratungsstellen ein weiteres Arbeitsfeld sicherstellen. In drei Fällen sind es insgesamt drei Aufgabengebiete. Der Arbeitsaufwand an zusätzlichen Sachgebieten beträgt laut Befragung 4 bis 32 Stunden pro Woche. In diesem Zusammenhang muss deutlich hervorgehoben werden, dass an 11 Standorten die Mitarbeiter neben der Mehrfachbelastung die alleinige Zuständigkeit der Tumorberatung innehaben.

Tab. 1: Weitere Aufgabenbereiche der TumorberaterInnen Sachsens

Aufgabenbereiche	Häufigkeit
Tumor/Aids	2
Tumor/Aids/ambulant betreutes Wohnen	1
Tumor/TBC	3
Tumor/TBC/Betriebsmedizin	1
Tumor/Schwangerschafts/-konfliktberatung	2
Tumor/Sozialpsychiatrischer Dienst (SpDi)	1
Tumor/Sozialpsychiatrischer Dienst (SpDi)/Gesundheitsförderung	1
Tumor/Chronisch Kranke/ Körperbehinderte/Selbsthilfe	3
Tumor/Jugendzahnärztlicher Dienst	1
Tumor/andere Bereiche Kliniksozialdienst	1

3. Verteilung und personelle Besetzung der Beratungsstellen

Neben geographischen und regionalen Besonderheiten ist das Angebotsprofil der Einrichtungen in hohem Maße von der Personalausstattung und –struktur abhängig. Nur mit entsprechender personeller Besetzung ist qualifizierte Arbeit möglich und die Voraussetzung gegeben, die vielfältigen Anforderungen einer Beratungsstelle bewältigen zu können. In der folgenden Übersicht werden die ermittelten Vollzeitäquivalente (VZÄ) der BeraterInnen in Sachsen den Einwohnerzahlen der entsprechenden Landkreise/ Regierungsbezirke¹ (RB) gegenübergestellt, um die vorliegende Stellensituation zu beschreiben. Entsprechend der Förderrichtlinie des SMS wurde für die psychosoziale Beratung und Betreuung von Tumorkranken und deren Angehörigen ein Bedarfsschlüssel von einer Vollzeitkraft auf 75 000 Einwohner festgelegt.

Wie in Tabelle 2 dargestellt, besteht in Sachsen ein großes Defizit an BeraterInnen. Nach berechnetem Bedarfsschlüssel müssten in Sachsen gut 56 Beraterinnen (VZÄ) bereitgestellt werden. Bei einer Anzahl von nur rund 33,6 vorhandenen Vollzeitstellen mangelt es in Sachsen gegenwärtig an ca. 23 BeraterInnen, wobei sich sowohl im ländlichen als auch in den kreisfreien Städten eine defizitäre Situation zeigt. Dementsprechend ist derzeit eine BeraterIn für rund 125.600 Einwohner zuständig. Wie die Zahlen weiterhin verdeutlichen, fehlen in allen Regierungsbezirken Sachsens BeraterInnen. Im RB Dresden ist das Stellendefizit mit ca. 11,6 fehlenden Fachkräften am größten.

Insgesamt liegt Sachsen (2008) mit 25 Tumorberatungsstellen weit unter den geforderten Sollzahlen. Nur fünf Einrichtungen entsprechen ungefähr den Kriterien der sächsischen Förderrichtlinie. Untersucht man die Daten bezüglich der in der Förderrichtlinie festgelegten Mindestbesetzung einer Beratungsstelle - mit einer Fachkraft mit mindestens 30 Stunden wöchentlicher Arbeitszeit - so erfüllen gut 23 % nicht diese Forderung. Angesichts der vorliegenden Zahlen kann der Beratungsbedarf aktuell nicht abgedeckt werden. Auch im Hinblick auf die demographische und epidemiologische Entwicklung wird bei gleich bleibender Stellenbesetzung zukünftig eine gravierende defizitäre Situation bestehen bleiben, der es entgegenzuwirken gilt.

¹ Darstellung der Landkreise vor der Kreisgebietsreform 1. August 2008, diesbezüglich wird im Text der Begriff Regierungsbezirk und nicht Direktionsbezirk verwendet.

Tab. 2: Bedarfsschlüssel, Verhältnis zwischen Bedarf an BeraterInnen und dem VZÄ 2008

	Einwohner 31.12.2007	Ist 2008 ²	Soll Beraterinnen 1 je 75 000	Differenz
Dresden, Stadt	507 513	2,95	6,77	-3,8
Görlitz, Stadt	56 724	0,70	0,76	-0,1
Löbau-Zittau	138 772	1,25	1,85	-0,6
NOL	93 239	0,20	1,24	-1,0
Bautzen	146 197	0,80	1,95	-1,2
Kamenz	146 979	1,00	1,96	-1,0
Hoyerswerda, Stadt	40 294	0,10	0,54	-0,5
Meißen	148 268	0,75	1,98	-1,2
Riesa-Großenhain	111 075	1,00	1,48	-0,5
Sächsische Schweiz	137 010	0,85	1,83	-1,0
Weißeritzkreis	120 645	0,80	1,61	-0,8
RB Dresden	1 646 716	10,40	21,95	-11,6
Leipzig, Stadt	510 512	5,85	6,81	-1,0
Torgau-Oschatz	93 409	0,75	1,25	-0,5
Delitzsch	120 775	0,95	1,61	-0,7
Leipziger Land	145 366	1,3	1,94	-0,6
Muldentalkreis	129 166	0,75	1,72	-1,0
Döbeln	70 533	0,25	0,94	-0,7
RB Leipzig	1 069 761	9,85	14,26	-4,4
Chemnitz, Stadt	244 951	1,50	3,27	-1,8
Plauen, Stadt	67 613	0,75	0,90	-0,2
Zwickau, Stadt / Zwickauer Land Sachsen	221 516	3,00	2,95	0,1
Chemnitzer Land	131 431	0,75	1,75	-1,0
Freiberg	141 622	1,00	1,89	-0,9
Mittweida	127 960	0,80	1,71	-0,9
Annaberg-Buchholz	81 438	0,50	1,09	-0,6
Mittlerer Erzgebirgskreis	86 667	1,00	1,16	-0,2
Aue-Schwarzenberg	127 229	1,60	1,70	-0,1
Stollberg	87 237	0,50*	1,16	-0,7
Vogtlandkreis	186 059	1,95	2,48	-0,5
RB Chemnitz	1 503 723	13,35	20,04	-6,7
Sachsen	4 220 200	33,6	56,25	-22,7

* Schätzung, liegen keine genauen Angaben vor

² Bei den Berechnungen wird 1 VZÄ 40 h als Grundlage genommen (Ist 2008)

4. Erreichbarkeit der Tumorberatungsstellen

Nach Angaben der Leitlinien für ambulante Tumorberatungsstellen sollten diese sowohl mit öffentlichen Verkehrsmitteln als auch mit privaten PKW gut erreichbar sein. Die Analyse der Daten ergab, dass diesem Anspruch nicht alle Beratungsstellen genügen können. 20 % gaben schlechte Parkmöglichkeiten an. Schwerwiegender gestaltet sich die Erreichbarkeit für lediglich eine Beratungsstelle Sachsens, diese befindet sich nicht nur außerhalb der Stadt, zusätzlich stellt die weite Entfernung zur Haltestelle des Öffentlichen Personennahverkehrs (ÖPNV) für ältere Personen oder Menschen mit Gehbehinderung eine erhebliche Erschwernis dar.

Als Hauptproblematik der Erreichbarkeit stellte sich die Anbindung des ÖPNV im ländlichen Raum dar. So betonten 40 % der BeraterInnen zwar die zentrale Lage der Beratungsstellen, unterstrichen jedoch, dass zahlreiche Orte Sachsens infrastrukturell stark eingeschränkt sind. Insofern ist es im entsprechenden Fall unerlässlich, Beratungsgespräche vor allem im ländlichen Raum über Hausbesuche zu realisieren.

4.1. Öffnungszeiten

Die Analyse der Erreichbarkeit der Einrichtungen hinsichtlich ihrer Öffnungszeiten ergab einen Durchschnitt von 17 Wochenstunden (Median). Im Einzelnen fallen die Unterschiede bezüglich des Umfangs an wöchentlichen Öffnungszeiten bei einem Minimum von 8 bis zu 40 Wochenstunden recht deutlich aus. Bei vielen Beratungsstellen besteht folglich eine zeitliche Zugangsbeschränkung. Aus Abbildung 2 wird ersichtlich, dass der Großteil (75 %) der Standorte weniger als 20 Stunden wöchentlich besetzt ist.

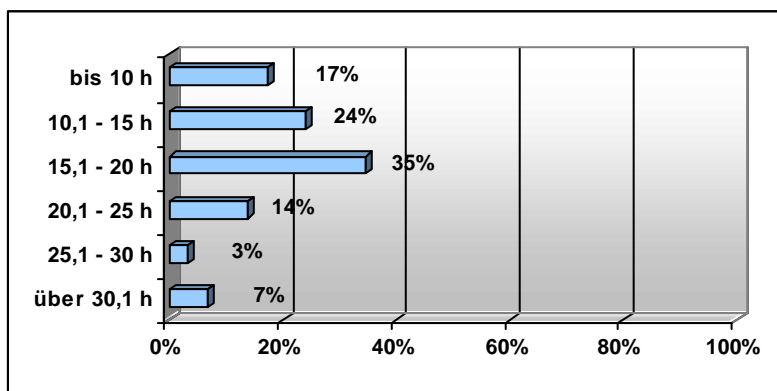


Abb. 2: Verteilung der Öffnungszeiten (n=29)

Im Weiteren ergab die Auswertung große Differenzen betreffs der täglichen Erreichbarkeit. So sind 31 % der Beratungsstellen an zwei Tagen, 28 % an drei und 24 % an vier Tagen erreichbar³. Lediglich an drei Standorten sind die Öffnungszeiten an fünf Wochentagen für mindestens zwei Stunden gesichert, wie es die Leitlinien fordern. Öffnungszeiten von fünf Tagen sind aufgrund der geringen personellen Kapazitäten in den meisten Einrichtungen nicht umsetzbar. Außerhalb der offiziellen Sprechzeiten sind die BeraterInnen meist zu Hausbesuchen oder zu Außensprechstunden unterwegs und die Beratungsstelle ist zwischenzeitlich unbesetzt. In dem Fall können die Ratsuchenden zumeist nur den Bedarf auf einem Anrufbeantworter hinterlassen. Falls die Beratungsstelle über keinen Anrufbeantworter verfügt, ist eine Rufumleitung zum Sekretariat oder, wie in den Gesundheitsämtern gehandhabt, zu einem anderen Arbeitsbereich üblich. Unter diesen Gesichtspunkten kann die Anonymität nicht immer gewährleistet werden. In zwei Beratungsstellen ist zusätzlich zu den Sprechzeiten ein Krebsinformationstelefon geschaltet.

Alle Einrichtungen gewährleisteten Gesprächstermine für die psychosoziale Beratung innerhalb einer Woche. Die Hälfte der Beratungsstellen können Termine auch innerhalb von drei Tagen realisieren. Sämtliche Beratungsstellen sicherten zu, dass in Krisensituationen Beratungen und Hausbesuche auch innerhalb eines Tages möglich sind.

4.2. Einzugsbereich

Mit der Analyse des Einzugsbereiches der Einrichtungen soll herausgefunden werden, ob in Sachsen tatsächlich ein wohnortnahes Beratungsangebot besteht. Ein genaues Bild kann hier nicht erwartet werden, da die Angaben überwiegend auf Schätzungen basieren. Zudem gibt es keine konkreten Festlegungen darüber, ab welcher Entfernung zwischen Wohnort und Beratungsstelle die Zumutbarkeit überschritten wird. Ausgehend von einer zumutbaren Distanz von 20 km kann der Einzugsbereich lediglich bei 21 % der Beratungsstellen noch als wohnortnah bezeichnet werden. Über die Hälfte der befragten Einrichtungen schätzte den durchschnittlichen Anfahrtsweg der Ratsuchenden zwischen 20 und 40 km. Bei knapp einem Viertel der Standorte kommen die Klienten gar aus über 40 km entfernten Gebieten.

³ unter Berücksichtigung nur der festen Sprechzeiten

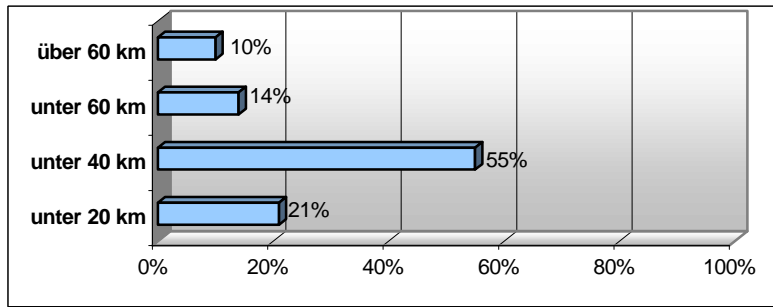


Abb. 3: Angaben der Beratungsstellen zum durchschnittlichen Einzugsbereich (n=29)

5. Ausstattungsmerkmale der Tumorberatungsstellen

Eine angemessene räumliche Ausstattung stellt eine wesentliche Grundlage für die Beratungstätigkeit dar. Beratungen werden hauptsächlich im eigenen Arbeitszimmer durchgeführt. In fast allen Arbeits-/Beratungszimmern stehen Sitzgruppen für die Gespräche zur Verfügung, wobei die Anordnung dieser nicht immer als günstig erachtet werden konnte, um eine angenehme Gesprächsatmosphäre zu schaffen. Zwei BeraterInnen teilten sich zum Zeitpunkt der Befragung das Büro mit einer MitarbeiterIn. Die Einhaltung des Datenschutzes kann diesbezüglich nicht immer garantiert werden. Um die Privatsphäre oder Anonymität in den persönlichen Beratungsgesprächen zu gewährleisten, wird in diesen Fällen auf andere Räumlichkeiten ausgewichen. Ein erhöhter organisatorischer Aufwand und eingeschränkte Flexibilität erschweren die Tätigkeiten in diesen Beratungsstellen. Nach Vorgabe der Leitlinien sollte eine ambulante Krebsberatungsstelle als ein eigenständiger Bereich mit einem ansprechend gestalteten Wartebereich erkennbar sein, insofern die Beratung krebskranker Menschen in einer größeren Organisation stattfindet. Aufgrund struktureller Rahmenbedingungen der Beratungsstellen lässt sich dies allerdings nicht/kaum realisieren. Fast alle Beratungsstellen (90 %) verfügen über einen Wartebereich, der allerdings häufig nicht von anderen Bereichen getrennt ist. Kritisch anzumerken sei, dass Informationsmaterialien nicht immer frei zugänglich waren.

Weiterhin verfügen rund 70 % der Krebsberatungsstellen über Gruppenräume, wobei ein geringer Anteil auf mehr als einen Raum zurückgreifen kann. In vielen Einrichtungen mangelt es an sachlicher Ausstattung wie z.B. einem eigenen Faxgerät oder einem Telefon mit Anrufbeantworter. Dies wurde im Fragebogen zwar nicht erfasst, aber von einigen BeraterInnen als Wunsch geäußert. Hinsichtlich der Barrierefreiheit können keine exakten Aussagen getroffen werden, da auch hier die Einschätzung der Befragten eine

rein subjektive war. Dennoch haben nur 60 % der BeraterInnen die jeweilige Einrichtung als barrierefrei eingeschätzt. Da die Barrierefreiheit im Rahmen dieser Studie wegen des sehr umfänglichen Fragebogens nicht differenziert genug untersucht werden konnte, ist es erforderlich, bei einer späteren Erhebung konkret nach dem Vorhandensein z.B. eines Behindertenparkplatzes, behindertengerechter Sanitärräume, breiter Türen, eines Fahrstuhls bzw. nach Ebenerdigkeit zu fragen.

6. Leistungsangebote der Tumorberatungsstellen

6.1. Leistungsangebot an psychosozialen Hilfen im Rahmen der Einzelberatung

Eine psychosoziale Betreuung hat grundsätzlich die Rehabilitation des Krebskranken zur Teilnahme am gesellschaftlichen, beruflichen und sozialen Leben zum Ziel. Die untersuchten Einrichtungen schließen bezüglich ihrer Beratungstätigkeit keine speziellen Krebserkrankungen aus. Je nach Ausgangssituation und unabhängig von der Diagnosestellung besteht für alle Krebskranken ein entsprechender sozialrechtlicher Leistungsanspruch. Das Leistungsspektrum der Beratungsstellen ist sehr vielfältig und nicht zuletzt abhängig von strukturellen Voraussetzungen sowie von der personellen Besetzung. Wie aus Abbildung 4 deutlich hervorgeht, liegen die Schwerpunkte aller Einrichtungen in der psychosozialen Beratung und in der Information über sozialrechtliche Leistungen wie z. B. die Beantragung des Härtefonds (100 %), Schwerbehindertenrecht (97 %), wirtschaftliche Absicherung (90 %) und medizinische Rehabilitation (86 %). Neben der Beratung unterstützen die MitarbeiterInnen auf Wunsch auch bei der Antragstellung der verschiedenen Maßnahmen. Ebenso sind Informationen zu und die Vermittlung an Selbsthilfegruppen wesentlicher Bestandteil der Arbeit aller Beratungsstellen.

Knapp die Hälfte der Befragten ist häufig mit der Organisation und Einleitung häuslicher Pflege und Versorgung beschäftigt. Auf Wunsch begleiten die BeraterInnen Betroffene auch im fortgeschrittenen Stadium. Sterbebegleitung kann von den BeraterInnen allerdings nur begrenzt realisiert werden. Die Einschaltung von Fachdiensten wie ambulante Hospizdienste ist an dieser Stelle unumgänglich. Ganz deutlich zeigt sich, dass nur eine geringe Anzahl (7 %) an Krebsberatungsstellen psychoonkologische/psychotherapeutische Betreuung sicherstellen kann (siehe 8. Psychologische Versorgung).

Die MitarbeiterInnen der Krebsberatungsstellen arbeiten an Schnittstellen zwischen medizinischen Leistungserbringern und zahlreichen komplementären Diensten. Sie übernehmen eine „Lotsenfunktion“, wobei Möglichkeiten und Alternativen aufgezeigt und geeignete Lösungswege gemeinsam erarbeitet werden. Bei Bedarf bzw. wenn

hinreichende Angebote in der Region vorhanden sind, kann der Ratsuchende an entsprechende Fachdienste vermittelt werden. Nach Angabe der befragten MitarbeiterInnen erfolgt eine Vermittlung z. B. an Psychologen/Psychotherapeuten (65 %), Rentenversicherungsträger (52 %), ambulante/stationäre Hospizdienste (41 %), Ärzte (24%). Vereinzelt wurden Fachdienste wie Integrationsfachdienst, die Betreuungsbehörde, Schuldnerberatung, Ehe- und Familienberatung oder Krankenkassen genannt.

Selten werden von den Stellen krebskranke Kinder bzw. deren Eltern beraten und begleitet. Diesbezüglich hat sich in Sachsen ein gut funktionierendes ambulantes Netzwerk spezieller Angebote für erkrankte Kinder entwickelt, wobei auf diesem Gebiet der Übergang vom stationären zum ambulanten Bereich optimal gestaltet ist.

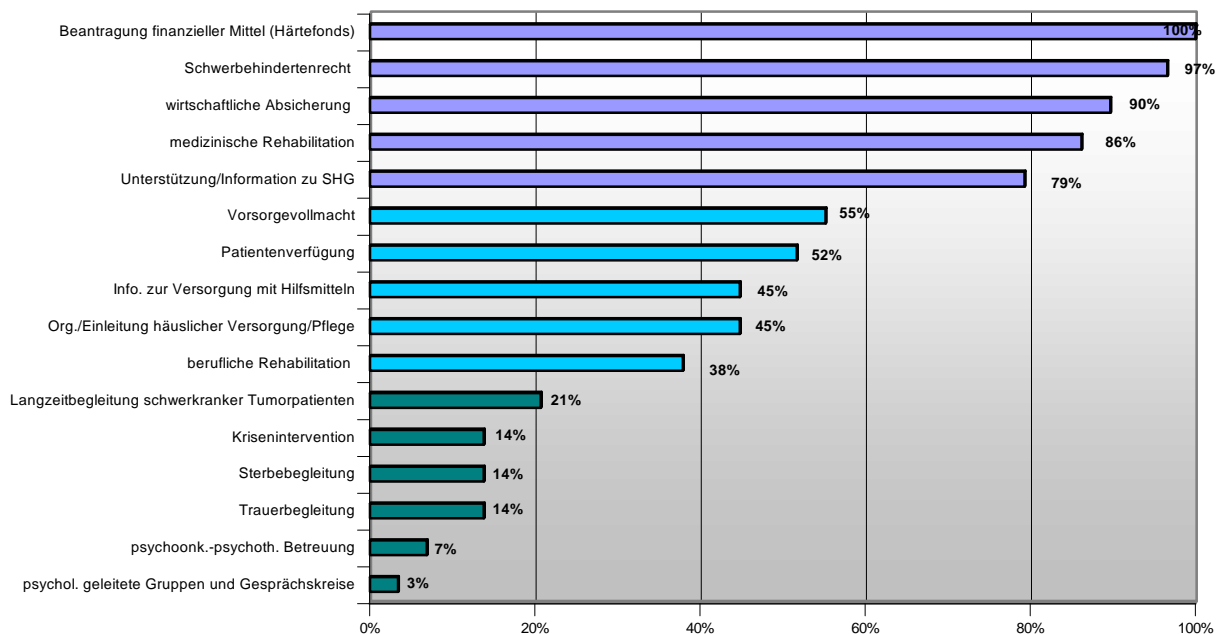


Abb. 4: Leistungsangebot an psychosozialen Hilfen im Rahmen der Einzelberatung (n=29)

6.2. Themen in der Einzelberatung

Erwartungsgemäß nehmen die sozialrechtlichen- und Versorgungsaspekte den größten Raum in den Beratungen ein, während medizinische Aspekte nur zu 10 %, psychische Aspekte zu 30 % thematisiert werden. Darauf hingewiesen werden muss, dass dies von Beratung zu Beratung verschieden gewichtet sein kann. Zudem unterstreichen die stark differierenden Werte in Tabelle 3 einmal mehr die subjektive Betrachtungsweise der Befragten bei ihrer Einschätzung.

Tab. 3: Thematisierung einzelner Aspekte in den Beratungen

Themen	Median (%)	Min. (%)	Max. (%)
psychischen Aspekte	30	10	60
medizinische Aspekte	10	0	33
sozialrechtliche- und Versorgungsaspekte	50	33	90

6.3. Außensprechstunden

Die Mehrheit (80 %) aller Beratungsstellen bietet zusätzlich sowohl Haus- als auch Krankenhausbesuche an, wohingegen 20 % nur Hausbesuche durchführen.

Neben dem Angebot in der Beratungsstelle sowie den Besuchsdiensten halten die Hälfte der Krebsberatungsstellen (52 %) außerdem externe Sprechstunden ab. So sind rund ein Drittel der MitarbeiterInnen zeitweise in Krankenhäusern und/oder in Außenstellen tätig. Zwei Einrichtungen sind in Rehabilitationskliniken und eine Einrichtung in einer Arztpraxis aktiv. Der zeitliche Umfang der Außensprechstunden variiert zwischen den einzelnen Beratungsstellen erheblich. Nach Abbildung 5 zu urteilen liegt die Zahl derjenigen BeraterInnen, welche tatsächlich regelmäßig im Krankenhaus Tumorpatienten aufsuchen, bei nur 33 %. Eine Widersprüchlichkeit zum Angebot der Beratungsstellen bezüglich der Besuchsdienste im Krankenhaus wird offensichtlich.

Folgende Argumente dafür wurden benannt:

1. Regelmäßige Besuchsdienste sind von Seiten der Klinikleitung nicht erwünscht.
2. Schlechte Kooperationen zum Kliniksozialdienst, wobei nach individuellen Angaben die ambulanten Dienste sogar als Konkurrenz gesehen werden.
3. Besuchsdienste im Krankenhaus nur auf Anfrage.
4. Eingeschränkte personelle Kapazitäten, ein Drittel der Beratungsstellen muss mit

weniger als 20 Wochenstunden auskommen. Die vielfältigen Aufgaben in der Krebsberatung sind bei dieser geringen Stundenzahl und den zusätzlichen Aufgabenbereichen kaum zu bewältigen.

Aktuell ist eine Ausweitung von Klinik-, Hausbesuchen, Außensprechstunden usw. aufgrund der begrenzten zeitlichen Kapazitäten kaum realisierbar. Da die Beratungsstellen an Schnittstellen zwischen stationärem und ambulantem Sektor arbeiten, sollten Möglichkeiten geschaffen werden, Ratsuchenden den Zugang zum ambulanten Bereich zu erleichtern. In Abstimmung und Kooperationen mit Kliniken/Kliniksozialdiensten sollten Überlegungen zur Umsetzbarkeit regelmäßiger Außensprechstunden getroffen werden.

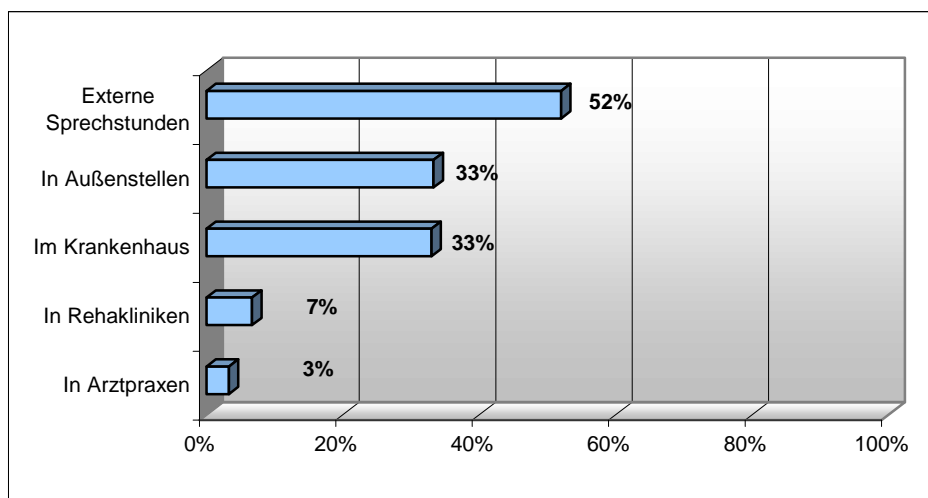


Abb. 5: Externe Sprechstunden (n=29)

6.4. Geleitete Gruppenangebote und Gesprächskreise

Nur knapp 25 % der untersuchten Beratungsstellen können zusätzlich zum Beratungsangebot Gruppen-, und Gesprächskreise anbieten. Folgende Angebote stehen den Erkrankten zur Verfügung:

Tab. 4: geleitete Gruppen- und Gesprächskreise

Gruppenangebote	Beratungsstellen (N)
Bewegung/Rehabilitationssport	6
Gestaltungskurse	4
Gesprächskreise für Betroffene	4
Entspannung	2
Ergotherapie	1
Tanztherapie	1

Die vorhandenen Angebote richten sich ausschließlich an Betroffene. Bisher bestehen in Sachsen keine Gruppenangebote für Angehörige. Als gewichtigstes Argument dafür, dass keine bzw. nur begrenzt Gruppen vorgehalten werden können, gaben über 65 % der Befragten die zu geringe personelle Besetzung an. Finanzielle Mittel (21 %) und ungeeignete Räumlichkeiten (21 %) spielen dabei eher eine nachrangige Rolle. Nach Auffassung einiger BeraterInnen (33 %) decken die Selbsthilfegruppen den Bedarf an Gruppenangeboten ab. Anzumerken ist, dass nicht jeder Betroffene in einer Selbsthilfegruppe mitwirken möchte, aber dennoch der Wunsch nach einem Gruppenangebot bestehen kann.

6.5. Selbsthilfegruppen (SHG)

Die Zusammenarbeit zu Selbsthilfegruppen wird neben der Einzelberatung als wesentliche Aufgabe angesehen.

Zum Zeitpunkt der Befragung unterstützen bis auf eine Beratungsstelle alle BeraterInnen Selbsthilfegruppen. Die geringen zeitlichen Kapazitäten einer BeraterIn lassen momentan keine Selbsthilfegruppenarbeit zu. Im Mittel werden vier, im Höchstfall 68 Gruppen (SKG) betreut. 24 % der Beratungsstellen arbeiten mit ein bis zwei Selbsthilfegruppen, 34 % mit drei bis vier 28 % mit fünf bis sechs und ein geringer Anteil von 10 % mit mehr als sechs Selbsthilfegruppen zusammen. Die unterschiedliche Arbeitsweise der Beratungsstellen spiegelt sich auch in der Intensität der Zusammenarbeit mit den Gruppen wieder. So arbeiten 57 % der BeraterInnen einmal im Monat mit den Selbsthilfegruppen zusammen. Ein Viertel der MitarbeiterInnen von Krebsberatungsstellen stehen einmal pro Quartal und rund 18 % halbjährlich/jährlich nach Bedarf als Informationsquelle und Ansprechpartner zur Verfügung.

Nach Angabe besteht die häufigste Form der Unterstützung in der Zuarbeit von Fachinformationen (89 %). Fast ebenso häufig werden Selbsthilfegruppen angeregt (79%) sowie bei der Neugründung unterstützt. Eher weniger gaben die BeraterInnen an, umfassende Hilfe bei gruppeninternen Problemen oder Supervision zu leisten.

Die Kooperation zu Selbsthilfegruppen gestaltet sich häufig dann schwieriger, wenn neue MitarbeiterInnen mit anderen Arbeitsweisen die Beratungsstellenarbeit übernehmen und die Erwartungen der Gruppe hinsichtlich der Intensität der Zusammenarbeit nicht erfüllt wird/werden kann.

6.6. Öffentlichkeitsarbeit

Zu einer weiteren wichtigen und notwendigen Aufgabe von Krebsberatungsstellen zählt der Bereich der Öffentlichkeitsarbeit, der sich an Betroffene, aber auch an die Gesellschaft richtet. Die folgende Übersicht gibt einen Überblick über die Öffentlichkeitsarbeit, welche von den befragten Krebsberatungsstellen geleistet wird.

Tab. 5: Öffentlichkeitsarbeit der Krebsberatungsstellen

Öffentlichkeitsarbeit	Prozent
Bereitstellen von Broschüren und Informationsmaterial	100
Informationen über die Beratungsstelle (Flyer)	96
Presseartikel/Beiträge	75
Informationsstände/Ausstellungen	71
Organisation von Vorträgen/Seminaren/Tagungen	61
Referententätigkeit	50
Literaturverleih/-recherchen	43
Erarbeitung eigener Broschüren	18
Schularbeit/Gesundheitserziehung	14

Die Bereitstellung von Informationsmaterialien und Broschüren ist ein durchgängiger Standard in den Beratungsstellen. Von fast allen Einrichtungen wird das Beratungsangebot in Form eines Faltblattes bekannt gegeben. Weiterhin werden häufig Presseartikel und Informationsstände auf Veranstaltungen für die Öffentlichkeitsarbeit genutzt. Eher selten sind die Erarbeitung eigener Broschüren, Schularbeit oder präventive Gesundheitsprojekte. Nach Ansicht einiger BeraterInnen „wäre eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit zwar notwendig, um den Bekanntheitsgrad der ambulanten Beratungsstellen zu erhöhen. Jedoch könne gegenwärtig aufgrund der geringen personellen Besetzung eine größere Nachfrage ohnehin nicht bewältigt werden.“

6.7. Anteile der einzelnen Arbeitsaufgaben der BeraterInnen

Im Rahmen der Evaluation sollten die BeraterInnen zudem den jeweiligen Anteil der Arbeitsaufgaben am Zeitbudget einschätzen. Wie aus den vorangegangenen Darstellungen schon ersichtlich werden konnte, wird im Durchschnitt für die Einzelberatung der größte Arbeitsanteil verwandt. Die Spannweiten respektive die Arbeitsweisen unterscheiden sich auch in diesem untersuchten Punkt. Gleich viel Raum nehmen jeweils die Unterstützung der Selbsthilfegruppen, Kooperation und Öffentlichkeitsarbeit sowie Verwaltungsaufgaben ein. Hier zeichnet sich eine ähnliche Handhabung der BeraterInnen ab.

Tab. 6: Anteil der einzelnen Arbeitsaufgaben der BeraterInnen

Beratungsstelle	Median (%)	Min. (%)	Max. (%)
Einzelberatung	60	50	95
Gruppenarbeit	3	0	15
Selbsthilfegruppenarbeit	10	0	30
Kooperation/Öffentlichkeitsarbeit	10	0	30
Verwaltung/interne Organisation	10	0	20

7. Bewertung der bestehenden Betreuungsangebote von Seiten der BeraterInnen

Im Interview sollten sich die BeraterInnen zu den bestehenden Betreuungsangeboten in der Region äußern. Nach Ansicht der meisten BeraterInnen (80 %) besteht eine unzureichende psychologische Versorgung von Tumorpatienten. Ebenfalls äußerte knapp die Hälfte, dass die psychosozialen Beratungsangebote intensiviert werden sollten. Dementsprechend sind nach Aussagen einiger BeraterInnen „Beratungskapazitäten auszubauen, um eine optimale Betreuung vor allem in ländlichen Gebieten zukünftig sicherstellen zu können“. Die vorhandenen Gruppenangebote befinden rund 60 % als genügend. Von den BeraterInnen, welche die Gruppenangebote als unzureichend anführten, wurden folgende fehlenden Gruppenangebote genannt:

- psychologisch geleitete Gruppenangebote
- therapeutische Gruppen (Kunst-, Sport-, Musik-, Tanz-, Gestaltungsgruppen)
- Angehörigengruppen
- Trauergruppen
- Angebote für Männer (z. B. Prostatabgruppen)

Die vorhandenen Veranstaltungsangebote erachtet die Mehrheit (72 %) als hinreichend.

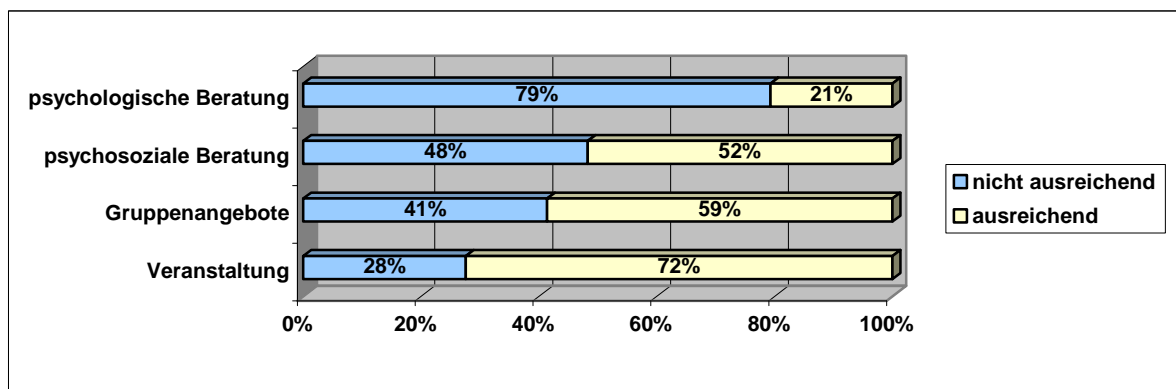


Abb. 6: Aussagen der BeraterInnen zu den bestehenden Betreuungsangeboten in der Region (n=29)

8. Psychologische Versorgung

Um Beratung und Hilfestellung bei psychischen und sozialen Problemen bedarfsgerecht anbieten zu können, muss zunächst eingeschätzt werden, wie viele Patienten einer psychosozialen Betreuung bedürfen. Nach Schätzungen von Experten (Weis, Koch 1998) können bei 40 bis 50 % der Krebspatienten psychische Befindlichkeitsstörungen (wie akute Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen) festgestellt werden. Nach Holland und Rowland (1989) liegen bei ca. 30 % der Erkrankten Anpassungsstörungen vor. Eine behandlungsbedürftige psychische Belastung wird nach Expertenmeinung bei einem Drittel aller Krebspatienten angenommen (Strittmatter, 1997).

Bei Betrachtung der Möglichkeiten von psychologischen Versorgungsangeboten Sachsens kann von einer immer noch stark eingeschränkten Verfügbarkeit gesprochen werden. So gaben 59 % an, dass keine psychologische Beratung in der Beratungsstelle möglich ist. In diesen Fällen würde eine Vermittlung an niedergelassene Psychotherapeuten erfolgen. Wie lange die Patienten bei Bedarf auf einen Termin warten müssten, konnte von Seiten der BeraterInnen nicht beantwortet werden. Ein Drittel der BeraterInnen der Gesundheitsämter verwiesen im „Notfall“ auf Psychologen anderer Aufgabenbereiche (SpDi, Suchtberatung usw.). Inwiefern und/oder wie häufig dies den Ratsuchenden angeboten oder genutzt wird, blieb unbeantwortet. Bislang wird eine psychologische Betreuung von Tumorpatienten ausschließlich in den Beratungsstellen in Leipzig sichergestellt. Anzumerken ist, dass es für BeraterInnen schwierig sein kann, den Schweregrad einer psychischen Belastung festzustellen. Nicht selten bleibt die psychische Symptomatik unentdeckt. Auch wenn der Bedarf erkannt wurde, bestehen aufgrund von Versorgungsdefiziten Schwierigkeiten, die Patienten an entsprechende Fachdienste zu vermitteln.

Eine geringe Anzahl an niedergelassenen Psychotherapeuten bietet vor Ort häufig die einzige Möglichkeit einer Betreuung. Lange Wartezeiten bezüglich eines Termins, insbesondere in den ländlichen Gebieten, sind bezeichnend für die Ausgangslage. Diese Situation gestaltet sich für jene Tumorpatienten besonders problematisch, die infolge einer entstandenen Akutsituation einer kurzfristigen Betreuung bedürfen. Niedergelassene Psychotherapeuten können darauf häufig nicht entsprechend reagieren. Ebenso verfügen nur wenige Psychotherapeuten über eine erforderliche Weiterbildung und die notwendigen psychoonkologischen Fachkenntnisse, um Krebskranke qualifiziert behandeln zu können. Sowohl für die Akutsituation als auch für langfristige Behandlungen fehlen in Sachsen ausreichend Angebote. Der Zugang für im Einzelfall notwendige Kurz- oder Langzeitpsychotherapien sollte durch enge Kooperationen mit niedergelassenen Psychotherapeuten ermöglicht werden.

Für die Gewährleistung einer ganzheitlichen Versorgung wäre es wünschenswert, PsychologInnen/PsychotherapeutInnen als direkte Ansprechpartner für Betroffene als auch für BeraterInnen in die ambulanten Beratungsstellen zu integrieren (s. Handlungsempfehlungen).

9. Kooperation und Vernetzung

Die Problemlage der Patienten erfordert meistens die Zusammenarbeit mit verschiedenen Fachdiensten. Im ambulanten Bereich versteht sich die Krebsberatungsstelle als Bindeglied zwischen z.B. Kliniken, niedergelassenen Ärzten, Psychotherapeuten/Psychologen, Behörden, Selbsthilfegruppen, Palliativen Diensten und weiteren sozialen Einrichtungen. Um eine umfassende und vielfältige Unterstützung im ambulanten Bereich zu gewährleisten, d.h. den Ratsuchenden bei Bedarf möglichst viele Einrichtungen verfügbar zu machen, sollte eine enge Zusammenarbeit mit den entsprechenden Institutionen erfolgen. Auf den ersten Blick weisen fast alle Beratungsstellen einen hohen Vernetzungsgrad zu verschiedenen wichtigen institutionellen Einrichtungen auf. Abbildung 6 zeigt allerdings nur eine Tendenz auf. Wie häufig und wie intensiv die Kontakte zu den Kooperationspartnern tatsächlich sind, bleibt derzeitig offen. Eine Erhebung der Kooperationsbeziehungen wäre denkbar und könnte Aufschluss über folgende Fragen geben:

- Wie lange besteht die jeweilige Kooperationsbeziehung?
- Wie häufig wird mit den Partnern kooperiert (punktuell, regelmäßig)?
- Welchem Zweck dient die jeweilige Kooperation und in welcher Form geschieht dies in erster Linie (Kooperation bezüglich Öffentlichkeitsarbeit, Fallarbeit, Fortbildung, Informationsaustausch, Arbeitskreise bzw. Projektarbeit)?

Auch bezüglich der Kooperationen spiegelt sich die Problematik der psychologischen Versorgung wieder. So gaben knapp 60 % der BeraterInnen an, kaum oder überhaupt nicht mit Psychologen/Psychotherapeuten zusammenzuarbeiten. Deutlich wurde allerdings, dass der Grad der Vernetzung häufig personengebunden sowie von der Dauer der jeweiligen Stellenbesetzung abhängig ist. Stellen werden häufig ohne Einarbeitung der neuen Fachkraft besetzt, was dazu führen kann, dass die vorhandenen Netzwerke aufgrund des vollzogenen Stellenwechsels „ruhen“ und neue Mitarbeiter in der Regel bis zu 2 Jahre benötigen, um diese Netzwerke zu aktivieren bzw. um eigene Netzwerke aufzubauen.

Auch ist darauf zu verweisen, dass in Kooperationen und die Pflege von Netzwerken viel Zeit investiert werden muss. Begrenzte Stundenkontingente sowie die Bedienung

mehrerer Aufgabenbereiche erschweren dies. Die Strukturen der Gesundheitsämter erweisen sich in einigen Standorten bezüglich der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen als günstig. So befinden sich wichtige Partner wie z. B. Rentenversicherungsträger, Arbeitsgemeinschaft (ARGE) oder Sozialamt innerhalb eines Hauses. Kurze schnelle Wege, direkte Ansprechpartner sowie die Möglichkeit, Problemlagen schnell abzuklären, resultieren aus dieser günstigen Ausgangssituation.

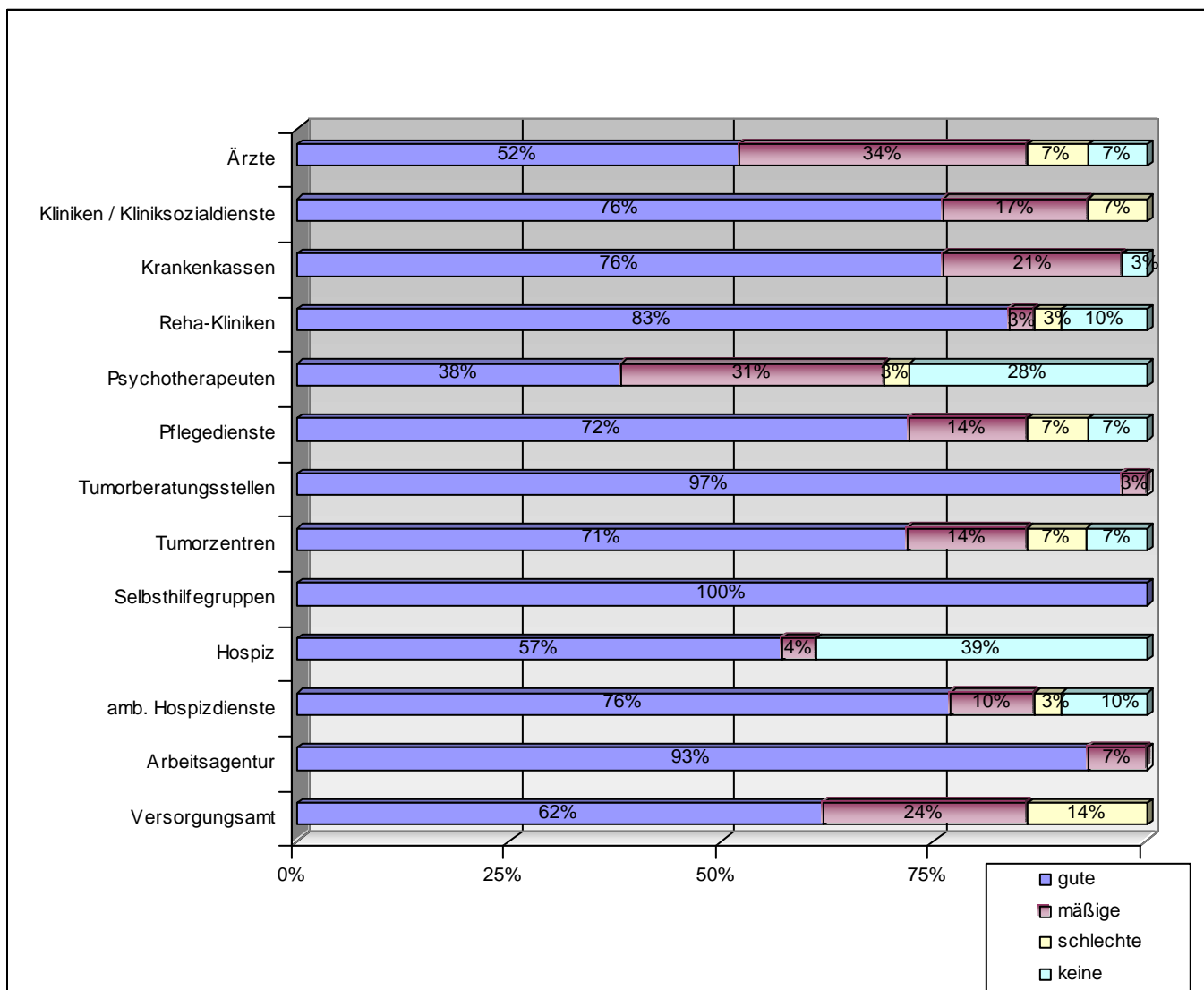


Abb. 7: Bewertung der Kooperationen zu Partnern aus dem Gesundheitswesen (n=29)

Nach Ansicht einiger BeraterInnen gibt es zwar viele Angebote für krebserkrankte Menschen, allerdings sei die Vernetzung immer noch unzureichend. Defizite im onkologischen Netzwerk gibt es vor allem auch im hausärztlichen Bereich. Einige BeraterInnen wünschten sich eine engere Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten, denn häufig nehmen Patienten erst das Angebot der Beratung wahr, wenn der Arzt dazu rät. Diesbezüglich müssten niedergelassene Ärzte angehalten werden, den Patienten über die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung zu informieren.

Kooperationen v. a. zu Kliniken werden als besonders wichtig erachtet. Für die BeraterInnen gestaltet es sich häufig schwierig, einen Zugang zu Kliniken oder Kliniksozialdiensten zu erhalten. Die Beratungsstellen in Dresden (Gesundheitsamt) und Leipzig arbeiten in enger Kooperation mit den Abteilungen der Strahlenambulanz zusammen. Patienten werden von dem verantwortlichen Arzt/Team an die BeraterInnen vermittelt. Weiterhin sind MitarbeiterInnen von sieben Beratungsstellen regelmäßig im Klinikum präsent. Mit Blick auf die Gesamtanzahl an Beratungsstellen bestehen hier Mängel und Lücken in der Zusammenarbeit mit dem stationären Sektor.

Aufgrund der stetig abnehmenden Verweildauer im Krankenhaus ist es umso erforderlicher, den Patienten die externen Versorgungsnetze zugänglich zu machen. Zusätzlich verfügt der Kliniksozialdienst über keine ausreichenden zeitlichen und personellen Kapazitäten, um allen onkologischen Patienten eine psychosoziale Beratung anzubieten. Es kommt immer wieder vor, dass Betroffene durch das Versorgungsnetz fallen und häufig erst sehr spät von den Möglichkeiten der Unterstützung erfahren. Dem sollte stärker nachgegangen werden. Entsprechend der aufgezeigten Ausgangssituation gewinnen die ambulanten Beratungsstellen zukünftig immer mehr an Bedeutung und Verantwortlichkeit.

Als verbesserungswürdig sind die Kooperationen mit Kliniken/Kliniksozialdiensten zu sehen, wobei die BeraterInnen diesbezüglich Unterstützung von außen erhalten sollten. Lokale onkologische Arbeitskreise gewährleisten in der Regel die Vernetzung von stationärer Behandlung und ambulanter Weiterbetreuung. Künftig sollten vor allem in den ländlichen Regionen Bemühungen unternommen werden, regionale Netzwerke mit Fachkräften aus Kliniksozialdiensten, Beratungsstellen und onkologischen Schwerpunktpraxen zu organisieren.

10. Personalstruktur

10.1. Mitarbeiterstruktur

Im Folgenden soll die personelle Ausstattung der befragten Beratungsstellen detailliert dargestellt werden. Vergleicht man die in den Leitlinien geforderte multidisziplinäre Besetzung von mindestens zwei halben Planstellen unterschiedlicher Grundqualifikation (Psychologie, Medizin, Sozialpädagogik) mit der tatsächlichen Stellensituation, so entsprechen diesem Anforderungsprofil lediglich die beiden Beratungsstellen in Leipzig. Der Forderung, dass das multidisziplinäre Team durch eine Verwaltungsfachkraft ergänzt werden sollte, kann nur eine Beratungsstelle nachkommen. Aktuell fehlt es an Geldern, um Verwaltungsfachkräfte einzustellen. Somit müssen BeraterInnen einen Großteil der

Verwaltungsaufgaben selbst übernehmen. Die Mehrheit (60 %) der untersuchten Beratungsstellen muss die Arbeit mit nur einer Mitarbeiterin sicherstellen. Knapp ein Viertel beschäftigt zwei und 13 % drei BeraterInnen. Nur eine Einrichtung kann eine umfassende Versorgung mit fünf angestellten Fachkräften gewährleisten.

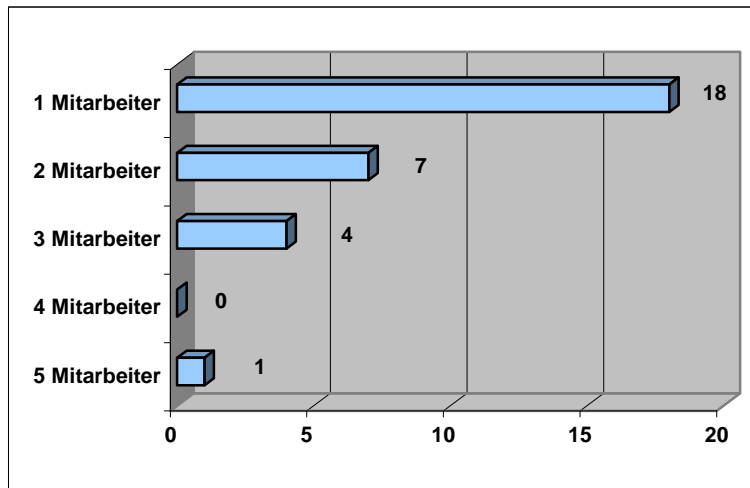


Abb. 8: Anzahl der BeraterInnen pro Beratungsstelle in absoluten Zahlen (n=30)

Eine Aussagekraft über die personelle Situation von Beratungsstellen wird erst dann erlangt, wenn die jeweiligen Zeitkontingente der MitarbeiterInnen, ausgehend von einer Vollzeitbeschäftigung von 40 Wochenstunden, mit in die Überlegung einfließen. So offenbart die Betrachtung des Stundenkontingents, dass zwei Mitarbeiter keine Vollzeitstellen ergeben. Lediglich drei Beratungsstellen arbeiten mit zwei Vollzeitäquivalenten und nur zwei Einrichtungen mit drei Vollzeitkräften.

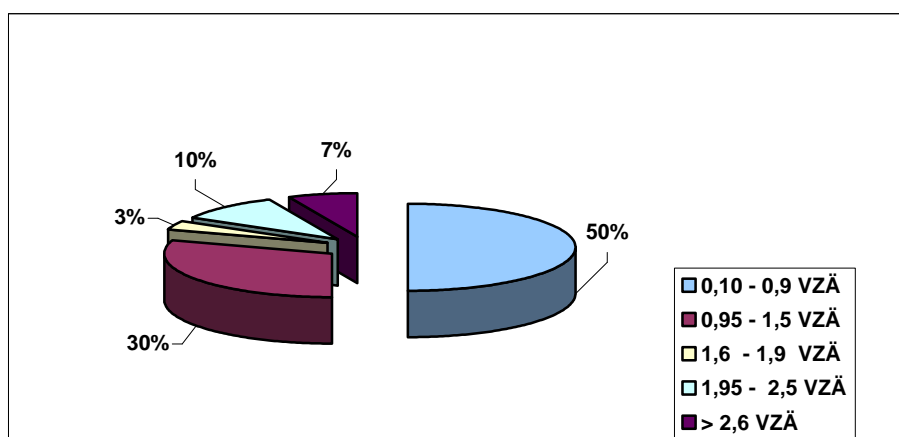


Abb. 9: Verteilung der Vollzeitäquivalente (n=30)

Aus der beschriebenen Personalsituation ergeben sich schwerwiegende Konsequenzen für die Fortführung der Arbeit bei Urlaub, Krankheit oder bei Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen. So können nur 17 % der Beratungsstellen ihre Arbeit ohne Einschränkungen sicherstellen. Weitere 38 % gaben an, dass während dieses Zeitraumes die Arbeit mit Einschränkungen fortgeführt wird.

Folgende Einschränkungen treten dabei auf:

- keine/oder stark eingeschränkte Hausbesuche
- keine Außensprechstunden
- eingeschränkte Sprechzeiten und Patiententermine
- keine umfassende Beratung und Betreuung

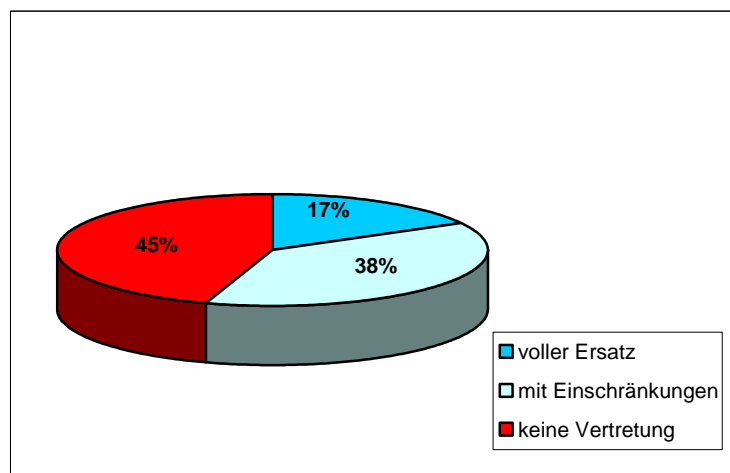


Abb.10: Vertretung der Beratungsstelle bei Krankheit, Urlaub, Fortbildung (n=29)

45 % der Beratungsstellen verfügen bei Urlaub, Fort- und Weiterbildung oder im Krankheitsfall über keine Vertretungsmöglichkeit. Folglich ist eine Versorgung von tumorkranken Menschen bei Ausfall der Fachkraft nicht gewährleistet. Hier erreichen die Ratsuchenden zwar meist die Zentrale oder die SekretärIn der anderen Bereiche, diese können allerdings lediglich das Anliegen aufnehmen und in Krisensituationen die Mitarbeiter des Sozialpsychiatrischen Dienstes einschalten.

10.2. Qualifikation der Mitarbeiter

Die Untersuchung der Beratungsstellen hinsichtlich der Qualifikationen ergab folgendes: So sind in den Einrichtungen 51 % Dipl.-SozialarbeiterInnen/-SozialpädagogInnen und nur ein geringer Anteil (10 %) Dipl.-PsychologInnen beschäftigt. Auch gibt es Einrichtungen, in denen keine Fachkräfte mit pädagogisch-therapeutischer Berufsausbildung tätig sind.

Unter sonstige Fachkräfte wurden jeweils eine Ärztin, Fachinspektorin für Epidemiologie, Dipl. Pflege- und Gesundheitswissenschaftlerin und eine Fachkraft für Tumorberatung zusammengefasst.

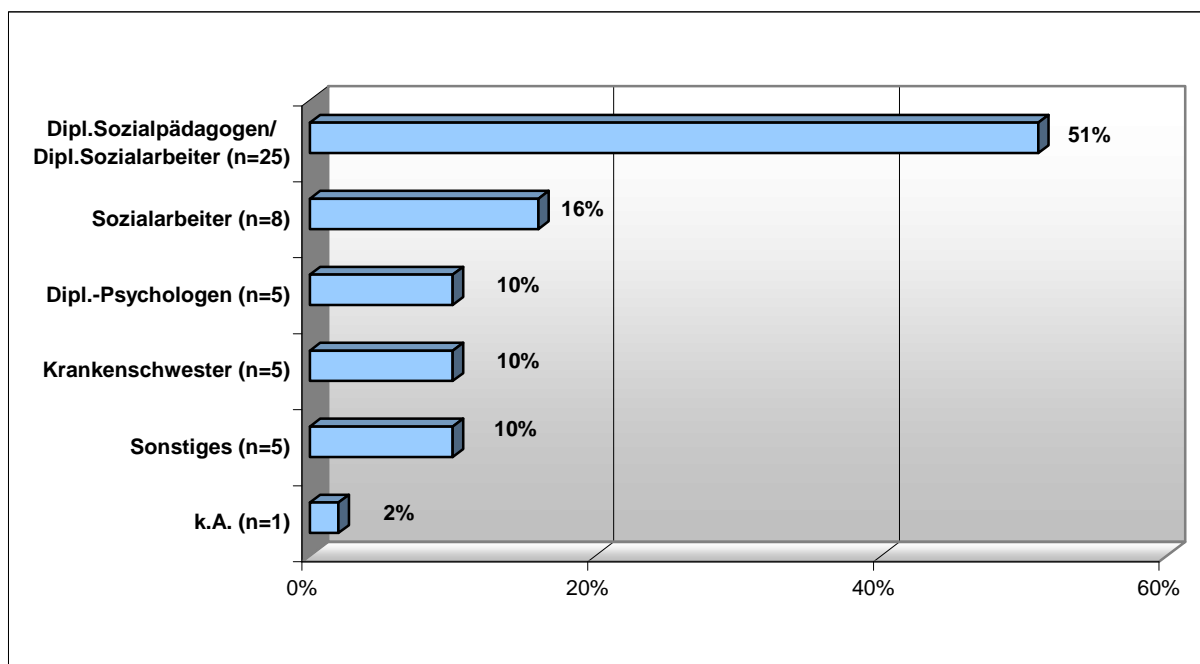


Abb. 11: Darstellung der Qualifikationen der MitarbeiterInnen der Krebsberatungsstellen (n=49)

Die zugrunde liegenden Berufsausbildungen qualifizieren nicht von vornherein für die beratende Arbeit mit schwerstkranken Menschen und deren Angehörigen (Leitlinien). Eine Qualifizierungsmöglichkeit stellt die Weiterbildung „Psychosoziale Onkologie“ dar. Bislang nutzten 22 der 49 BeraterInnen Sachsens ein solches Fort- und Weiterbildungsangebot. 11 BeraterInnen erhielten das Zertifikat der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., und die anderen BeraterInnen wurden durch die Sächsische Krebsgesellschaft zertifiziert.

Angesichts der Komplexität der Beratungsanliegen und des Bedarfs an verschiedenen Nachsorgeangeboten erweist es sich als günstig, mit weiteren Berufsgruppen zusammen zu arbeiten. Das Team einer Beratungsstelle wird zusätzlich ergänzt durch eine Dipl.-Künstlerin sowie eine Dipl.-Sportwissenschaftlerin. In einer weiteren Beratungsstelle arbeiten die BeraterInnen ebenfalls mit weiteren Berufsgruppen wie Physiotherapeuten, Kunsttherapeuten oder Seelsorgern in enger Kooperation zusammen.

11. Qualitätssicherung

Kontinuierliche Qualitätssicherung ist Grundlage einer regelmäßigen Optimierung der Arbeitsabläufe und Inhalte und wahrt nicht nur das Interesse der Ratssuchenden sondern auch der BeraterInnen (Leitlinien). Die Dokumentation der Tätigkeiten, Fort- und

Weiterbildungsveranstaltungen sowie die Erstellung von Jahres-/Tätigkeitsberichten gehören zum Standard der Beratungsstellen.

Neben der kontinuierlichen psychoonkologischen Fortbildung kommt der Mitarbeit in onkologischen Arbeitskreisen und Qualitätszirkeln eine zunehmende Bedeutung zu. Seit Anfang des Jahres 2008 hat sich in Leipzig der Qualitätszirkel „Psychoonkologie“ organisiert, an dem bislang 21 % der befragten BeraterInnen mitwirken. Maßnahmen der Qualitätssicherung wie Mitarbeiter- oder Patientenbefragungen nehmen eher einen geringen Stellenwert ein, sollten allerdings zukünftig stärker in den Fokus rücken. Das Mitarbeitergespräch als Instrument der Personalentwicklung gewinnt zunehmend an Bedeutung, findet jedoch bisher nur in rund einem Drittel der evaluierten Einrichtungen statt. Folgende Maßnahmen der Qualitätssicherung wurden mehrfach von Seiten der BeraterInnen gewünscht: regelmäßige Fallbesprechung im Team, regelmäßige Supervision, Arbeitskreise (interne AK, regionale AK).

Nachfolgend sollen die im Rahmen der Studie näher untersuchten Maßnahmen Supervision, und Fort- und Weiterbildung ausführlicher betrachtet werden.

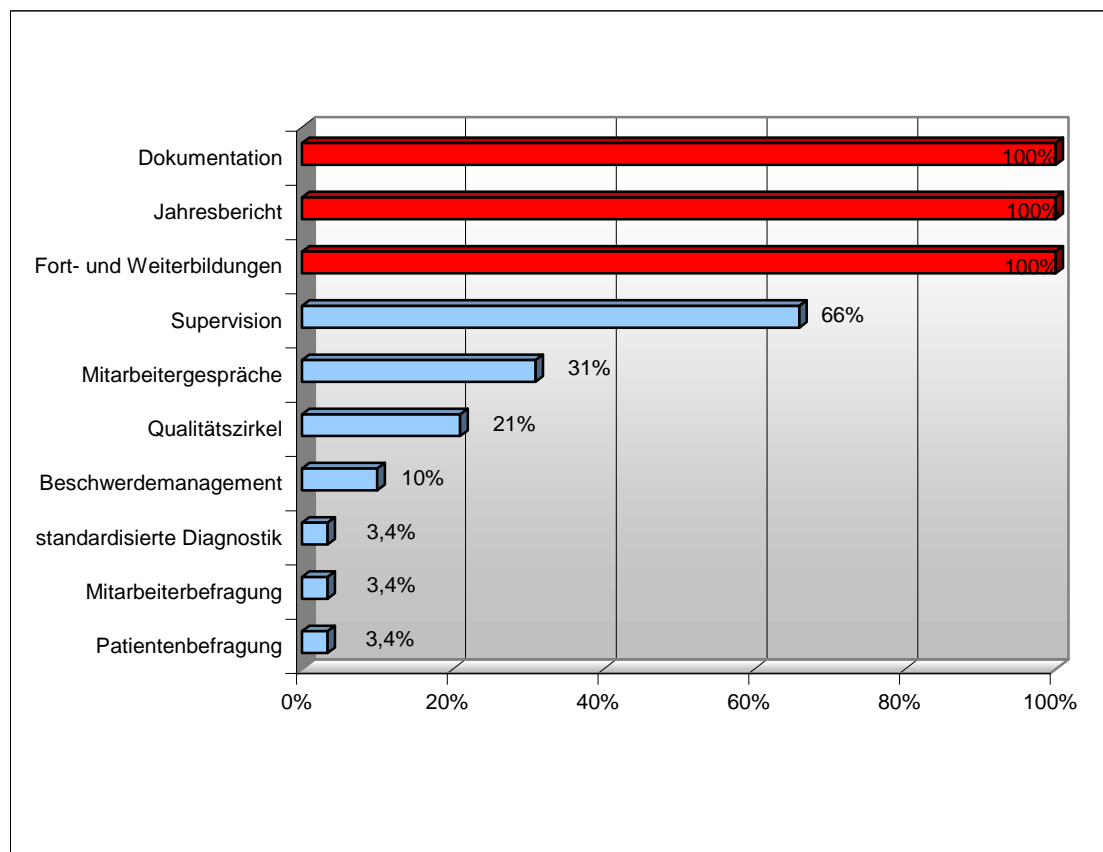


Abb. 12: Maßnahmen der Qualitätssicherung (n=29)

11.1. Supervision

Reflektion des eigenen Handelns durch regelmäßige Fallbesprechung sowie Supervision bilden Grundlage fortlaufender Qualitätskontrolle und Qualitätssicherung und sind für die Arbeit in einer Krebsberatungsstelle unverzichtbar. Den Leitlinien entsprechend müssen die Einrichtungen dazu verbindliche Regelungen treffen. In Sachsens Tumorberatungsstellen nehmen rund 66 % der MitarbeiterInnen an Supervisionsangeboten teil. Bei nur 21 % wird die Supervision innerhalb der Einrichtung sichergestellt. Der andere Anteil an BeraterInnen nutzt Supervisionsangebote im Rahmen von Fort- und Weiterbildungen oder im Rahmen des zusätzlichen Aufgabenbereiches. Inwiefern dabei auch Fälle aus der Tumorberatung besprochen werden, bleibt ungeklärt. Rund 34 % nehmen bisher an keiner Supervision teil. Diesbezüglich besteht dringend Handlungsbedarf. Inwiefern der zeitliche und finanzielle Aufwand von den MitarbeiterInnen selbst oder von den Institutionen getragen wird, ist nicht erhoben worden.

11.2. Fort- und Weiterbildung

Positiv festzustellen ist, dass alle hauptverantwortlichen BeraterInnen an Fort- und Weiterbildungen teilnehmen können. So gaben sogar rund 60 % an, einmal pro Quartal Fort- und Weiterbildungsangebote zu nutzen. Drei Viertel der Befragten bewerteten das bestehende Angebot für ausreichend. Als wesentlichste Fort- und Weiterbildungsschwerpunkte für die Arbeit im Umgang mit Tumorpatienten kristallisierten sich Themen wie Informationen zu sozialrechtlichen Neuerungen, Kenntnisse über Gesprächsführung in schwierigen Situationen sowie medizinische Themen zu speziellen Tumorerkrankungen heraus.

Tab. 7: Einschätzung der drei wichtigsten Themen in Fortbildungsangeboten (n=29)

Wichtigste Themen in Fort- und Weiterbildungen	Prozente
Informationen zu sozialrechtlichen Neuerungen	90
Gesprächsführung in belastenden / schwierigen Situationen	62
medizinische Themen zu speziellen Tumorerkrankungen	48
psychologische Aspekte	41
zwischenmenschliche Kommunikation	24
Umgang mit Sterben und Tod	24
Gesprächs- und Moderationstechniken	10

Der überwiegende Teil (69 %) der BeraterInnen ist grundsätzlich daran interessiert, häufiger an Fort- und Weiterbildungen teilzunehmen, was allerdings nicht realisierbar sei. Hinderungsgründe wie zeitliche Auslastung (75 %) sowie finanzielle Mehrbelastung für den Träger (45 %) sind hierfür vorwiegend angeführt worden. Eine BeraterIn würde eine

Veranstaltungsübersicht mit den Themen aller Fort- und Weiterbildungen unabhängig vom Veranstalter am Anfang des Jahres für sinnvoll ansehen. „So könne bezüglich der Fortbildung auch langfristig geplant werden.“

11.3. Dokumentation

Die Tätigkeiten in den ambulanten Krebsberatungsstellen werden in Sachsen von allen BeraterInnen dokumentiert. Häufig sind die MitarbeiterInnen der Beratungsstellen zusätzlich durch verschiedene Dokumentationsformen belastet. Zum einen werden in Form von Akten oder Beratungsprotokollen die Prozesse der Beratung nachvollziehbar festgehalten, wobei die Art und Weise der Dokumentation der Beratungs- und Vermittlungsaktivitäten von den BeraterInnen sehr unterschiedlich ausgeführt wird. Zwei Einrichtungen nutzen dafür eine spezielle Software (Octoware). Zum anderen verlangen die Gesundheitsämter ebenfalls einen Jahresbericht gemäß ihren Standards und zusätzlich sind einmal jährlich die Tätigkeitsberichte für das SMS erforderlich.

Im Rahmen der Untersuchung stellte sich heraus, dass trotz der vom SMS eingeführten einheitlichen Dokumentationsbögen für die Tätigkeitsberichte, eine unterschiedliche Herangehensweise für die Erfassung der Daten genutzt wird. Es zeigte sich, dass einige Einrichtungen die Gesamtkontakte und andere die Anzahl der Ratsuchenden dokumentieren. Vereinzelt Beratungsstellen zählen Kurzkontakte unter 10 Minuten oder auch Gruppenkontakte bzw. Teilnehmerzahlen zu Veranstaltungen in die Rubrik Gesamtkontakte, andere wiederum nicht. Auch werden von einigen kaum schriftliche Kontaktformen mit angegeben, obwohl auf Nachfrage ein Teil der Beratungsstellen auch schriftliche Kontakte vorzuweisen hatte. Folglich fehlen diese in den Gesamtkontakten. Die Dokumentation der Haus-/Klinikbesuche innerhalb einer Rubrik wird ebenfalls als ungünstig erachtet. Es wird nicht ersichtlich, welche Beratungen tatsächlich im Hausbesuch oder in der Klinik stattfanden, wobei bei Kontakten in Kliniken mit einer höheren Frequenz zu rechnen ist.

Ein Vergleich der Ergebnisse der Beratungsstellen miteinander ist auf Grundlage dieser Datenerfassung kaum sinnvoll. Die Ergebnisse sollten lediglich als Orientierung und Anhaltspunkt für die Arbeit der einzelnen Beratungsstellen dienen. Im Hinblick auf die dargestellte Sachlage sollte der Dokumentationsbogen weiter spezifiziert und die Dokumentationsweise vereinheitlicht werden.

12. Nutzung der Tumorberatungsstellen

Die Beratungsleistungen werden von den Betroffenen meist während der Nachsorge (50%) in Anspruch genommen. Gut ein Drittel befindet sich zum Zeitpunkt des

Erstkontaktes noch in der Akutbehandlung. Nur ein geringer Anteil nimmt das Angebot der Beratungsstelle erst in der palliativen Situation in Anspruch. In diesem Fall ist davon auszugehen, dass eher die Angehörigen Kontakt aufnehmen. Bezüglich des Zeitpunktes der Inanspruchnahme differieren die Angaben der BeraterInnen enorm.

Tab. 8: Phase der Erkrankung in der die Beratungsstellen erstmalig in Anspruch genommen wird, Schätzung (n=29)

Phase	Median (%)	Min. (%)	Max. (%)
vor bzw. während der Akutbehandlung	35	0	90
Nachsorge	50	0	95
palliative Situation	10	0	55

12.1. Zugang

Eine wichtige Aufgabe der Krebsberatungsstellen besteht darin, psychosoziale Betreuungsangebote sowohl in der Öffentlichkeit als auch in den entsprechenden Institutionen bekannt zu machen und in zugehender Weise aktiv anzubieten. Bis auf eine Beratungsstelle informieren alle Einrichtungen in Form eines Faltblattes, welches bei Kooperationspartnern ausliegt, über das Angebot der Beratung. Nach Einschätzung der BeraterInnen erhält ein Großteil der Ratsuchenden den Hinweis auf das Angebot der Beratungsstelle durch Kliniken/Kliniksozialdienste (97 %) und durch niedergelassene Ärzte (72 %). Ebenso trägt nach Einschätzung der BeraterInnen die Mund-zu-Mund-Propaganda (79 %) zwischen Betroffenen dazu bei, Kenntnis von dem Angebot der Beratungsmöglichkeit zu erlangen. Das Medium Internet (6,9 %) spielt nach Meinung der Befragten bislang eine eher untergeordnete Rolle, was auf das überwiegend höhere Alter der Betroffenen zurückzuführen ist. Diesbezüglich lassen sich keine wesentlichen Unterschiede zwischen Stadt und Land feststellen.

12.2. Anzahl der erreichten Personen

Eine vergleichende Auswertung der erhobenen statistischen Daten (Tab. 9) wird folgend nur skizzenhaft vorgenommen. Die Daten, welche größtenteils auf Grundlage unterschiedlicher Dokumentationsweisen (vgl. Punkt 11. 3) erhoben wurden, können nur ein verzerrtes Bild wiedergeben. Eine Reflexion und Bewertung dieser wird als wenig aussagekräftig erachtet. Insgesamt dokumentierten die 30 Beratungsstellen Sachsens im Jahr 2007 ca. 51.172 Gesamtkontakte zu Patienten, Angehörigen sowie zu Ärzten, Behörden usw. Davon wurden im RB Dresden 14.819, im RB Leipzig 16.125 und im RB Chemnitz 20.228 Ratsuchende unterstützt. Die Gesamtkontakte vom RB Chemnitz fallen deutlich höher aus als die der beiden anderen Bezirke Dresden und Leipzig. Grund dafür ist die hohe Anzahl an Kontakten durch die Sächsische Krebsgesellschaft (SKG), die

unter der Beratungsstelle Zwickau mit in die Statistik eingeflossen sind. Auf Grundlage fehlender oder unschlüssiger Daten wird auf einen Vergleich zum Vorjahr verzichtet. Weiterhin ist zusammenzufassen, dass ein Drittel der BeraterInnen keine Angaben zu den absoluten Zahlen der Ratsuchenden treffen können. Dabei wären gerade diese Angaben interessant um Aussagen darüber treffen zu können, wieviel Ratsuchende das Angebot der Beratung tatsächlich in Anspruch genommen haben. Eine Gegenüberstellung und Bewertung der Ergebnisse darf lediglich unter Beachtung diverser Faktoren (wie z.B. Anzahl der Mitarbeiter, VZÄ, weitere Aufgabenbereiche, Einzugsbereich) erfolgen. Da das Handeln in der sozialen Arbeit durch einen hohen Komplexitätsgrad sozialer Zusammenhänge geprägt ist, können daraus resultierende Wirkungen nicht absolut prognostiziert werden. Nur bei entsprechend einheitlicher Struktur- und Prozessqualität aller Beratungsstellen, wäre eine Bewertbarkeit der Ergebnisqualität eventuell möglich. Fragen nach der Prozessqualität lassen sich durch die Statistik nur beantworten, wenn die Auswertung die Kombination mehrerer Datenfelder ermöglicht, z. B. Alter und Leistung, Tumorart und Leistung, Familienstand und Leistung. Da ein Großteil der Beratungsstellen eine als Strichliste genutzte Statistik führt, die nur einzelnen Kategorien/Leistungen addiert z. B.:

- x Patienten haben als eine Leistung einen Antrag zur Anschlussheilbehandlung (AHB), zum Härtefond, zum Schwerbehindertenausweis gestellt,
- y Patienten wurden zu Möglichkeiten der Pflege informiert usw.,

können keine Aussagen über die Prozessqualität getroffen werden und demzufolge erhält man keine/kaum Hinweise zu Qualitätsproblemen. Nur mit Hilfe des Einsatzes von PC Software lassen sich komplexe Sachverhalte ermitteln z. B.:

- erhalten über 70 jährige mehr oder andere Leistungen als jüngere
- erfordert die Fallbearbeitung von Patienten mit spezifischer Erkrankung mehr Zeit als bei anderen Patienten obwohl gleiche Leistungen erbracht werden, oder
- betreuen die Beraterinnen der ländlichen Gebiete zum überwiegenden Anteil ältere Menschen in Hausbesuchen und haben demzufolge im Vergleich zu städtischen Beratungsstellen weniger Kontakte.

Deutlich wird, dass eine standardisierte und strukturierte Dokumentation während des gesamten Leistungserstellungsprozesses, günstigerweise computergestützt, in diesem Zusammenhang eine tragende Rolle spielt. Abschließend muss angemerkt werden, dass pädagogisches Handeln allgemein schwierig erfassbar ist und dass die Beurteilung der Ergebnisqualität auf Grundlage von Zahlen und Daten häufig wenig über die Qualität der Beratungstätigkeit aussagt.

Tab. 9: Statistik der Tumorberatungsstellen Sachsens⁴

⁴ aus datenschutzrechtlichen Bestimmungen entfernt

12.3. Art der Kontakte

Betrachtet man weiter die Ergebnisse der unterschiedlichen Kontaktformen wird deutlich, dass im RB Dresden die telefonische Beratung stärker genutzt wird. Im RB Leipzig finden die meisten Beratungen in den Einrichtungen statt. Ursächlich dafür sind vermutlich infrastrukturelle Gegebenheiten. Im Regierungsbezirk Chemnitz dagegen zeigt sich eine hohe Frequenz der Haus-/und Klinikbesuche, wobei allein schon 3200 Klinikkontakte durch die Beratungsstellen im Landkreis Aue-Schwarzenberg und Vogtland zustande kamen.

Tab. 10: Übersicht der unterschiedlichen Kontaktformen nach Regierungsbezirken

	schriftlich	telefonisch	persönlich	HB / Klinik
RB Dresden [1.646.716 Einw.]	887	7653	4917	2192
RB Leipzig [1.069.761 Einw.]	1022	5425	7730	1270
RB Chemnitz [1.503.723 Einw.]	977	6718	4377	4455
Sachsen	2886	19.796	17.024	7917

12.4 Dauer der Kontakte

Die Hälfte aller persönlichen Beratungen dauern durchschnittlich bis zu 50 Minuten. Gut ein Drittel der Beratungen beanspruchen nach Aussagen der BeraterInnen mehr Zeitaufwand.

Im Rahmen der Studie wurde offensichtlich, dass die Mehrheit der BeraterInnen (90 %) Betroffene auch über einen längeren Zeitraum betreuen. In den ambulanten Beratungsstellen Sachsens wird im Durchschnitt ca. die Hälfte aller Ratsuchenden länger als 6 Wochen betreut. Die geschätzte Dauer der langzeitlichen Betreuung ist der folgenden Tabelle 11 zu entnehmen.

Tab.11: Langzeitkontakte (n=24)

	Median(%)	Min.(%)	Max.(%)
> 6 Monate	20	0	75
6 Monate bis 1 Jahr	25	0	100
1 bis 2 Jahre	20	0	100
< 2 Jahre	10	0	60

13. Finanzierung

Zur Finanzierung der Krebsberatungsstellen konnten sich nur drei Viertel der MitarbeiterInnen äußern. Um ein genaueres Bild über die Finanzierung zu erhalten, waren weitere Recherchen notwendig. Diese ergaben folgendes: rund drei Viertel der Beratungsstellen werden sowohl von Land, Kommunen, kreisfreien Städten als auch vom SMS und weitere 17 % ausschließlich von Land, Kommunen bzw. kreisfreien Städten finanziert.

Lediglich drei Beratungsstellen befinden sich in freier Trägerschaft, wovon zwei ebenfalls vom SMS gefördert werden. Bei näherer Untersuchung der geförderten Einrichtungen wurde ermittelt, dass die Träger der Beratungsstellen im Durchschnitt ca. 80 % der Kosten tragen und durch das SMS eine Bezuschussung von rund 20 % erfolgt. Die Spannweite der Förderung schwankt nach Angabe der MitarbeiterInnen zwischen 5 % und 32 %. Im Jahr 2007 unterstützte das Sächsische Staatsministerium die Personalstellen der Beratungsstellen mit insgesamt ca. 330.000 Euro.

14. Zusammenfassung der Außenstellen

In Sachsen unterhalten neun Beratungsstellen zu ihrem Angebot jeweils eine, die Beratungsstelle im Vogtland sogar zwei Außenstellen. Im Rahmen der mündlichen Befragung wurden diese mit einbezogen. Eine Vorort-Analyse fand nicht statt.

In Abbildung 1 sind die Außenstellen überschaubar dargestellt. Im Wesentlichen unterscheiden sich die Außenstellen von den Hauptstandorten hinsichtlich sachlicher Ausstattung und der Erreichbarkeit.

Die Öffnungszeiten der Außenstellen sind um ein Vielfaches geringer als die der Hauptstellen und differieren zusätzlich stark im Umfang. Die Erreichbarkeit der Außenstellen umfasst im Minimum 3 und im Maximum 80 Stunden pro Monat. Einen Überblick über Anbindung und Erreichbarkeit bietet Tabelle 12.

Tab. 12: Umfang der Öffnungszeiten der Außenstellen pro Monat

Beratungsstelle	Außenstelle	Stunden pro Monat	Tage pro Monat
Leipzig St. Georg	Haus Leben Leipzig	80	12
Torgau	Oschatz	28	4
Dippoldiswalde	Freital	28	4
Großenhain	Riesa	24	12
Löbau	Zittau	16	4
Auerbach	Reichenbach	16	4
	Oelsnitz	12	4
Grimma	Wurzen	10	4
Chemnitzer Land	Limbach-Oberfrohna	4	2
Kamenz	Radeberg	3,5	1
NOL	Reichenbach	3	1

Deutlich wird, dass vier Außenstellen mindestens einmal wöchentlich für mindestens sechs Stunden Beratungen anbieten. Zittau, Reichenbach (Vogtl.) und Oelsnitz sind bis zu vier Stunden wöchentlich erreichbar. Der Zugang zum Angebot der Außenstelle erfolgt meistens über den Erstkontakt der zugehörigen „Hauptberatungsstelle“. Aussagen über die Nutzung der Außenstelle können nicht getroffen werden, da Kontakte der „Hauptberatungsstelle“ und Außenstelle nicht getrennt erfasst werden. Zwei BeraterInnen (Großenhain, Dippoldiswalde) gaben an, dass die Außenstellen höher frequentiert seien. Ursächlich dafür ist die Umstrukturierung der vorherigen Kreisgebietsreform (Hauptstellen wurden zu Außenstellen). Die Mehrheit der Beratungsangebote (n=8) findet in Räumlichkeiten der Landratsämter statt, wobei diese nach Aussagen der BeraterInnen häufig „schlechter ausgestattet“ sind als die Hauptstellen. Meistens erfolgt eine gemeinsame Nutzung der Räumlichkeiten mit anderen Arbeitsbereichen. Der „Arbeitsaufwand der Außenstellen wird als sehr hoch“ eingeschätzt, da die meisten BeraterInnen ihre gesamten Arbeitsunterlagen (Akten, Anträge, Broschüren usw.) zu jeder Außensprechzeit transportieren müssen. Da fast alle Zweigstellen von den BeraterInnen der Hauptstandorte betreut werden, gibt es hinsichtlich der Personalstruktur, Ergebnisqualität, Leistungsspektrum nur geringe Abweichungen. Nach Aussage einer BeraterIn „müsste die Außenstelle mindestens einmal wöchentlich für mindestens sechs Stunden besetzt sein, um ein wirkliches Angebot zu schaffen“. Die meisten BeraterInnen schätzen den Bedarf an Beratung in den Orten der Außenstellen höher ein, als bislang abgedeckt werden konnte. So herrscht grundsätzlich Einigkeit darüber, dass eigentlich der Bekanntheitsgrad des Angebotes durch die Öffentlichkeitsarbeit verstärkt werden müsse, demgegenüber bestünde aber die Gefahr, der Nachfrage nicht gerecht werden zu können.“

Eine Verstärkung der Außensprechzeiten ist unter den gegebenen Voraussetzungen nicht umsetzbar. Sechs der zehn BeraterInnen haben sowohl die Außenstelle als auch einen weiteren Aufgabenbereich abzudecken; davon übernehmen fünf BeraterInnen für die Tumorberatung die alleinige Verantwortung. Nur zwei Außenstellen sind in der Lage, bei Krankheit, Urlaub oder Fortbildung das Beratungsangebot aufrechterhalten zu können. Die Arbeit in den Außenstellen wird von den BeraterInnen als enorm wichtig eingeschätzt, um für die Betroffenen eine wohnortnahe Betreuung zu gewährleisten. Diesbezüglich sollten Bemühungen getroffen werden, diese aufrecht zu erhalten bzw. Möglichkeiten gefunden werden, diese auszubauen.

15. Wünsche und Anregungen der BeraterInnen an das SMS und an die SKG

Im Rahmen der Evaluation erhielten die BeraterInnen die Gelegenheit, Wünsche oder Anregungen an die Sächsische Krebsgesellschaft und/oder an das Sächsische Staatsministerium für Soziales zu äußern. Teilweise wurden diese schon im vorliegenden Bericht eingearbeitet. Für eine bessere Überschaubarkeit sollen die Anmerkungen an dieser Stelle nochmals stichpunktartig angeführt werden.

Wünsche/Anregungen an das Sächsische Staatsministerium für Soziales:

- Anpassung der Stellenbesetzung entsprechend der Förderrichtlinie
- Sicherung/Ausbau der Arbeit der Beratungs-/Außenstellen v. a. in ländlichen Gebieten
- finanzielle Unterstützung sowohl für Kurz- als auch für Langzeitprojekte
- Ansprechpartner für interne Schwierigkeiten, regelmäßige Visitation der Beratungsstellen, um zum einen Probleme auf unterer Ebene an die entsprechende Stelle tragen zu können und zum anderen eine persönliche Reflektion der Berichte zu ermöglichen
- Fortführung des Plattformtreffens (auch an verschiedenen Standorten)
- Einholen von Vorschlägen zur Gestaltung der geplanten Dokumentations-Software
- Erweiterung der Gesundheitsziele auf andere Tumorerkrankungen

Wünsche/Anregungen an die Sächsische Krebsgesellschaft:

- Vernetzung zu Kooperationspartnern stärker unterstützen
- Initiieren eines Arbeitskreises Westsachsen
- Internetpräsenz → mehr Information für Betroffene (Anträge), Aktualität der Adressen, Telefonnummern und Ansprechpartner der ambulanten Beratungsstellen Sachsens

- Projektförderung von Gruppenangeboten vor Ort
- Fördertopf ähnlich dem der Deutschen Krebshilfe (Härtefonds)
- Ausbau der Supervisionsangebote
- Verstärkte Aufnahme von Informationen zu sozialrechtlichen Veränderungen im Mitteilungsblatt
- Erstellung einer jährlichen Übersicht aller Fort- und Weiterbildungsangebote Sachsens

16. Handlungsempfehlungen für Tumorberatungsstellen

16.1. Handlungsempfehlung an die Politik

- schaffen von gesetzlichen Grundlagen im Rahmen einer Regelversorgung für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen

16.2. Handlungsempfehlung an das Sächsische Staatsministerium für Soziales

Förderrichtlinie

- Konkretisierung der Förderrichtlinie des SMS, um eine sowohl kontinuierliche als auch qualitativ hochwertige ambulante Versorgung von krebserkrankten Menschen und Angehörigen sicherzustellen
 - a) Verdeutlichung der Begrifflichkeit Fachkraft: bei Neueinstellung ist es ratsam, dass Beratungsstellen zukünftig ausschließlich mit Fachkräften wie Dipl.-Psychologen, Dipl.-Sozialarbeitern/-Sozialpädagogen/-Pädagogen besetzt werden (siehe Abschnitt C 1.1.2 Förderrichtlinie SMS)
 - b) abhängig von den Einwohnerzahlen des zu betreuenden Gebietes wäre idealerweise eine Besetzung mit zwei Fachkräften (1,5 VZÄ) wünschenswert
 - c) in der Richtlinie sollten konkrete Angaben formuliert sein, wie einer bedarfsgerechten Beratung nachgekommen werden kann, z. B. Gewährleistung einer kontinuierlichen und einheitlichen Regelung der Sprechzeiten für mindestens zwei Stunden täglich

personelle Empfehlungen

- In vielen Beratungsstellen, vor allem in ländlichen Gebieten, ist es nötig und unumgänglich, die Beratungskapazitäten auszubauen und Fachpersonal aufzustocken, um eine optimale Versorgung zukünftig sicherzustellen. Es wäre erstrebenswert, sich dem in der Förderrichtlinie festgelegten Bedarfsschlüssel schrittweise anzupassen (s. Tab. 2). Alle BeraterInnen arbeiten bereits an der Grenze der personellen Möglichkeiten, wobei auch die individuelle Belastungsgrenze erreicht

scheint. Hierzu sind Alternativen zu prüfen, ob in strukturschwachen Gebieten über Modellprojektförderung (siehe Abschnitt D Punkt 2.2. SMS) zusätzlich Dipl.-SozialarbeiterInnen oder PsychologInnen/PsychoonkologInnen eingestellt werden können. Hinsichtlich der stark defizitären psychologischen Versorgung wäre es empfehlenswert, jeweils eine(n) PsychologIn/PsychoonkologIn für Beratungsstellen innerhalb eines Landkreises einzusetzen. Die verantwortliche Fachkraft würde weiterhin monatliche Fallbesprechungen mit den MitarbeiterInnen anregen und leiten.

Dokumentation

- Bei Einführung eines neuen Dokumentationssystems wird eine verbindliche Fortbildung aller BeraterInnen als notwendig ersehen, um zukünftig eine genaue aussagekräftige Statistik zu erhalten.

Externe Evaluation

- Die vorliegende Studie beschreibt den Ist-Stand und gibt einen Überblick über das derzeitige psychosoziale Beratungsnetz. Empfehlenswert wären weitere externe Evaluationen der Beratungsstellen in regelmäßigen zeitlichen Intervallen (alle drei bis vier Jahre), um die tatsächliche Situation vor Ort zu erfassen und besser einschätzen zu können.

16.2 Weitere Handlungsempfehlungen an das SMS, die SKG und an die Träger ambulanter Tumorberatungsstellen

Qualitätssicherung

- Bereitstellung von qualitativ einheitlichen Supervisionsangeboten, mindestens viermal jährlich für alle BeraterInnen der Tumorberatungsstellen in Sachsen
- Förderung der Weiterbildung auf dem Gebiet der psychosozialen Onkologie für die MitarbeiterInnen der Tumorberatungsstellen Sachsens
- Patientenbefragungen als wichtiges Instrument der Qualitätssicherung, wobei die Ergebnisqualität genauer erfasst und nach Innen und Außen stärkere Transparenz möglich ist. Den tatsächlichen Bedarf an psychosozialer Beratung bzw. die Wirksamkeit von Beratungsstellen kann letztlich nur durch den Ratsuchenden oder Betroffenen selbst definiert werden. Patientenbefragungen in nachsorgenden Einrichtungen wie u. a. in Reha-Kliniken, onkologischen Schwerpunktpraxen, Tumorberatungsstellen könnten tatsächliche Vorzüge und Mängel in der Versorgungsstruktur aufdecken. Empfehlenswert wäre die Entwicklung eines

einheitlichen Nutzerbefragungsbogens. Ziel einer Patientenbefragung könnte es sein, Informationen zu erhalten über:

- Zugangswege zum Angebot der Beratungsstelle
- Nutzung der Nachsorgeangebote
- Vorstellungen und Wünsche der Betroffenen
- Patientenzufriedenheit mit verschiedenen Angebote

Befragungen in Reha-Kliniken sollten sowohl zum Zeitpunkt der Anschlussheilbehandlung als auch zur Nachsorge-Rehabilitation durchgeführt werden.

- Evaluation der Kooperationspartner und Netzwerke (s. 9. Kooperation/Vernetzung)

Sachkosten

- Zur Verfügung stellen von Sachkosten z. B. für Telefon mit Anrufbeantworter, Kopierer, und Faxgeräten.

Handlungsleitlinien

- Entwicklung von Handlungsleitlinien für Sozialarbeiter, die in ambulanten Krebsberatungsstellen tätig sind. Leitlinien bieten Orientierung und zeigen klare Handlungsanweisungen auf. Neue MitarbeiterInnen müssen sich häufig ohne Hilfe in diesem Arbeitsfeld einarbeiten und zurechtfinden. Ein Leitfaden könnte diesbezüglich große Unterstützung leisten und von Beginn an qualitativ gute Beratung und Arbeit ermöglichen. Ein Leitfaden könnte weiterhin helfen, die stark individualisierten Arbeitsweisen der BeraterInnen zu vereinheitlichen ohne zu starre Strukturen vorzugeben. Idealerweise sollten diese in einem Arbeitskreis von Dipl.-SozialarbeiterInnen/-SozialpädagogInnen erarbeitet werden.

Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit

- Bekanntheitsgrad über das Angebot der psychosozialen Beratung wird nach wie vor als nicht ausreichend gesehen.

Leitlinien (AWMF)

- Es ist erforderlich, die Leitlinien für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen stärker umzusetzen. Die im Bericht benannten Defizite besonders hinsichtlich des Leistungsspektrums, der Strukturqualität (z. B. Öffnungszeiten, Personalstruktur, zum Teil Kooperation und Vernetzung), der Prozessqualität (Dokumentation) und der Ergebnisqualität (Patienten-, Mitarbeiterbefragung, Supervision) sind kontinuierlich und zeitnah abzubauen.

Grundsätzlich...

- sollte die Arbeit einer Krebsberatungsstelle möglichst wohnortnah gewährleistet werden. Eine Rufumleitung auf andere Beratungsstellen, bei Krankheit bzw. Urlaub, wird als eher ungünstig erachtet und sollte keineswegs als primäre Lösung für personelle Engpässe gesehen werden. Eine Rufumleitung würde die BeraterIn in den ohnehin schon unterbesetzten Beratungsstellen zusätzlich belasten.
- ist auf wohnortnahes Angebot zu achten, auch in diesem Kontext wären gegebenenfalls Außensprechtage hilfreich. BeraterInnen sollten z. B. durch die sächsische Krebsgesellschaft unterstützt werden, wenn sie auf Eigeninitiative Außensprechstunden einrichten möchten.
- ist die Beratungsstelle von nur einer Fachkraft besetzt, muss bei Ausfall der BeraterIn die Vertretung klar geregelt sein (z. B. sollte die Ansprechpartnerin bekannt sein)
- sollten Gesundheitsämter angehalten werden, zukünftig ihre BeraterInnen ausschließlich für die Tumorberatung einzusetzen bzw. einzustellen, um einer Doppelbelastung entgegenzuwirken und dementsprechend eine bestmögliche Versorgung der Tumorkranken sicherzustellen. Insbesondere sei dies für Beratungsstellen in ländlichen Gebieten von großer Bedeutsamkeit.
- sollten die Amtsärzte für die Arbeit der BeraterInnen in der Tumorberatung sensibilisiert werden. Eine enge Zusammenarbeit mit dem amtsärztlichen Dienst z. B. für interne Fallbesprechungen wird als günstig erachtet, wobei der autonome Handlungsspielraum der BeraterIn nicht beeinträchtigt werden sollte. Bei Bedarf sollte aber die Möglichkeit bestehen, uneingeschränkt auf die Unterstützung ihrer Vorgesetzten zurückgreifen zu können. Eine qualitativ hochwertige Tumorberatung kann letztendlich nur langfristig realisiert werden, wenn von Seiten der Amtsärzte eine ausgeprägte Akzeptanz und Verständnis bestehen.
- ist eine stärkere Vernetzung sowohl regional als auch überregional auch im Hinblick auf den Aufbau eines bundesweiten Netzwerkes wichtig.

17. Zusammenfassung der Ergebnisse der Tumorberatungsstellen

- In Sachsen bieten 30 Beratungsstellen eine psychosoziale Beratung und eine Betreuung für Tumorkranke und deren Angehörige an, davon sind 25 in den Gesundheitsämtern untergebracht. Außerdem sind an zehn Beratungsstellen weitere Außenstellen angegliedert. Es kann von einem rein geografisch flächendeckenden Angebot, aber nicht von einer optimalen Versorgung gesprochen werden. Die Beratungsmöglichkeiten für Tumorpatienten konzentrieren sich ausschließlich auf Klein- und Großstädte. Der ländliche Raum ist diesbezüglich unterprivilegiert.
- Im Rahmen der Untersuchung wurde deutlich, dass nur 43 % der Beratungsstellen (13 von 30) die Tumorberatung als vorrangige Aufgabe übernehmen.
- Die personelle Ausstattung wird als defizitär eingeschätzt. Nach berechnetem Bedarfsschlüssel (eine Vollzeitkraft auf 75.000 Einwohner) müssten in Sachsen rund 56 BeraterInnen (VZÄ) tätig sein. Es ergibt sich ein BeraterInnendefizit von rund 23 Vollzeitkräften, wobei sich sowohl im ländlichen als auch in den kreisfreien Städten eine defizitäre Situation zeigt. Sachsen liegt 2008 mit 25 Tumorberatungsstellen weit unter den geforderten Sollzahlen zurück. Nur fünf Einrichtungen entsprechen in etwa den Kriterien der sächsischen Förderrichtlinie. Im Regierungsbezirk Dresden ist das Stellendefizit mit ca. 11,6 fehlenden Fachkräften am größten. Auch im Hinblick auf die epidemiologische Entwicklung, jährlich werden in Sachsen rund 24.000 Neuerkrankungen (GKR, 2008) diagnostiziert, ist dringend Handlungsbedarf von Nöten.
- Die Beratungsleistungen werden von den Betroffenen meist während der Nachsorge (50 %) in Anspruch genommen. Gut ein Drittel befindet sich zum Zeitpunkt des Erstkontaktes noch in der Akutbehandlung.
- Vor allem im ländlichen Raum ergeben sich hinsichtlich der Erreichbarkeit der Beratungsstellen verschiedene Schwierigkeiten. So ergab die Analyse große Differenzen bezüglich der Öffnungszeiten (Minimum 8 bis Maximum 40 Wochenstunden) sowie der täglichen Erreichbarkeit. Ein Großteil (75 %) der Standorte ist weniger als 20 Stunden wöchentlich besetzt. Lediglich drei Einrichtungen können eine tägliche Sprechzeit für mindestens zwei Stunden absichern. Öffnungszeiten von fünf Tagen sind in den meisten Einrichtungen aufgrund der geringen personellen Kapazitäten nicht umsetzbar. Weiterhin ergab die Analyse des Einzugsbereiches, dass ausgehend von einer zumutbaren Distanz von 20 km, lediglich 21 % der Beratungsstellen noch als wohnortnah bezeichnet werden können. Nach Schätzungen

der BeraterInnen muss über die Hälfte der Ratsuchenden einen durchschnittlichen Anfahrtsweg zwischen 20 und 40 km in Kauf nehmen. Die Anbindung des ÖPNV im ländlichen Raum stellt bezüglich der Erreichbarkeit eine Hauptproblematik dar.

- Die räumliche Ausstattung kann größtenteils als gut bewertet werden, wobei diese von den Rahmenbedingungen der Gesundheitsämter abhängig ist. Aufgrund struktureller Rahmenbedingungen der Beratungsstellen lässt sich die Vorgabe der Leitlinien, „...ambulante Krebsberatungsstellen sollten als ein eigenständiger Bereich mit ansprechend gestalteten Wartebereich erkennbar sein...“ nicht bzw. kaum realisieren.
- Das Leistungsangebot der Beratungsstellen ist sehr vielfältig und nicht zuletzt abhängig von strukturellen Rahmenbedingungen. Schwerpunkte aller Einrichtungen liegen in der psychosozialen Beratung und in der Information über sozialrechtliche Leistungsansprüche (medizinische Rehabilitation, Schwerbehindertenrecht, wirtschaftliche Absicherung). Nur ein geringer Anteil (7 %) der Krebsberatungsstellen kann psychologische/psychotherapeutische Betreuung sicherstellen. Nach Ansicht der BeraterInnen besteht eine unzureichende psychologische Versorgung (80 %) sowie ein Defizit an psychosozialen Beratungsangeboten (ca. 50 %). Lediglich ein Viertel der Beratungsstellen können zusätzlich zum Beratungsangebot Gruppen- und Gesprächskreise anbieten, wobei sich die vorhandenen Angebote ausschließlich an Betroffene richten. Fast alle BeraterInnen unterstützen zu ihrer Beratertätigkeit Selbsthilfegruppen.
- Persönliche Beratungen dauern durchschnittlich bei ca. 50 % der BeraterInnen bis zu 50 Minuten, wobei gut ein Drittel der Beratungen nach Aussagen mehr Zeitaufwand beanspruchen. Im Rahmen der Evaluation wurde offensichtlich, dass fast alle ambulanten Beratungsstellen Sachsens (90 %) Betroffene auch über einen längeren Zeitraum betreuen. Im Durchschnitt wird ca. die Hälfte aller Ratsuchenden länger als 6 Wochen betreut.
- In Sachsen kann hinsichtlich der Möglichkeiten von psychologischen Versorgungsangeboten von einer immer noch stark eingeschränkten Verfügbarkeit gesprochen werden. Bislang wird eine psychologische Betreuung von Tumorpatienten ausschließlich in zwei Beratungsstellen angeboten. Eine geringe Anzahl an niedergelassenen Psychotherapeuten bietet vor Ort häufig die einzige Möglichkeit einer psychologischen Betreuung.
- Nach Ansicht einiger BeraterInnen gibt es zwar viele Angebote für krebserkrankte Menschen, allerdings sei die Vernetzung immer noch unzureichend. Bezüglich der

Einschätzung der Kooperationen zu verschiedenen Institutionen sind vor allem die Zusammenarbeit mit Psychologen/Psychotherapeuten, Kliniken und niedergelassenen Ärzten als verbesserungswürdig zu sehen, wobei die BeraterInnen Unterstützung von außen erhalten sollten.

- Der in den Leitlinien geforderten multidisziplinären Besetzung können lediglich zwei Beratungsstellen entsprechen. Auch kann der Forderung, dass pro Beratungsstelle mindestens eine halbe Stelle für eine Verwaltungskraft vorzusehen ist, nur eine Beratungsstelle nachkommen. Ein Großteil (60 %) der Einrichtungen muss die Arbeit mit nur einer MitarbeiterIn sicherstellen. Aus der Personalsituation ergeben sich schwerwiegende Konsequenzen für die Aufrechterhaltung der Arbeit bei Urlaub, Krankheit oder bei Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen. 45 % der Beratungsstellen verfügen in diesem Zeitraum über keine Vertretungsmöglichkeit. Nur 17 % der Beratungsstellen können ihre Arbeit ohne Einschränkungen sicherstellen. Die Untersuchung hinsichtlich der Qualifikationen ergab folgendes Bild: In den Einrichtungen sind 51 % Dipl.-Sozialarbeiter/-Sozialpädagogen und nur ein geringer Anteil (10 %) Dipl.-Psychologen beschäftigt. Auch gibt es Einrichtungen, in denen keine Fachkräfte mit pädagogisch-therapeutischer Berufsausbildung tätig sind.
- In Sachsens Beratungsstellen gehören Maßnahmen der Qualitätssicherung wie Dokumentation, Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen sowie die Erstellung von Jahres-/Tätigkeitsberichten zum Standard. Die Möglichkeit zur Inanspruchnahme von Supervisionsangeboten haben ca. 66 % der MitarbeiterInnen. Rund 34 % können bisher ein solches Angebot nicht nutzen. Regelmäßige Fallbesprechung sowie Supervision sind wichtige Voraussetzungen für eine qualifizierte Beratung und notwendig für eine erfolgreiche Bewältigung der psychischen Belastungen in der Arbeit mit schwerkranken Menschen, demzufolge besteht Handlungsbedarf. Auch stehen bislang keine qualitativ einheitlichen Supervisionsangebote zur Verfügung. Mitarbeiterbefragungen oder Patientenbefragungen als zusätzliche Qualitätssichernde Maßnahmen nehmen bislang eher einen geringen Stellenwert ein.
- Im Rahmen der Untersuchung stellte sich heraus, dass trotz der vom SMS eingeführten einheitlichen Dokumentationsbögen für die Tätigkeitsberichte, eine unterschiedliche Herangehensweise für die Erfassung der Daten genutzt wird. Zusätzlich sind die MitarbeiterInnen der Beratungsstellen durch verschiedene Dokumentationsformen u.a. für den Träger, das SMS und durch die eigene Dokumentation belastet.

- Auf Grundlage unterschiedlicher Dokumentationsweisen können die erhobenen statistischen Daten nur ein verzerrtes Bild wiedergeben. Insgesamt dokumentierten die 30 Beratungsstellen Sachsens im Jahr 2007 ca. 51.172 Gesamtkontakte zu Patienten, Angehörigen sowie zu Ärzten, Behörden usw. Wie viele Betroffene (absolute Zahl) tatsächlich das Angebot der psychosozialen Beratung in Anspruch nahmen, konnte nicht festgestellt werden.
- Zur Finanzierung der Krebsberatungsstellen konnten sich nur drei Viertel der MitarbeiterInnen äußern. Die besondere Rechtslage in Sachsen ist ausschlaggebend dafür, dass der überwiegende Teil der Einrichtungen von Land, Kommunen, oder kreisfreien Städten finanziert wird. Im Jahr 2007 unterstützte das Sächsische Staatsministerium für Soziales die Personalstellen der Beratungsstellen mit insgesamt ca. 330.000 Euro.

Das erklärte Ziel der Evaluation bestand darin, Informationen für die Optimierung der Arbeit von Krebsberatungsstellen in Sachsen zu gewinnen und weiter darauf zu blicken, inwiefern es gelingt, fachliche Standards umzusetzen. Die Untersuchung kann als ein wesentlicher Schritt zu Qualitätssicherung und -entwicklung für die ambulanten Krebsberatungsstellen verstanden werden. Zusammenfassend ist festzustellen, dass sich die Krebsberatungsstellen hinsichtlich Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität stark unterscheiden. Die Arbeitsweisen sind größtenteils geprägt von individuellen Handlungsansätzen. Diese Individualität erschwerte zugleich die Vergleichbarkeit der Ergebnisse. Um die Qualität der Beratungsleistungen zu verbessern, bedarf es stärkerer Vernetzung und der Entwicklung von Handlungsleitlinien für Sozialarbeiter. Hervorzuheben ist, dass gegenwärtig sowohl in der Stadt als auch in einigen ländlichen Gebieten Beratungsstellen entsprechend ihrer strukturellen Rahmenbedingungen eine sehr gute qualitative und quantitative Arbeit leisten. Um die leitliniengerechte psychoonkologische Betreuung von Tumorpatienten in Sachsen langfristig zu sichern ist es notwendig, die Arbeit der ambulanten Beratungsstellen weiterhin angemessen zu unterstützen und die ermittelten Defizite schrittweise abzubauen. Genauere Aussagen über die bundesweite Ist-Situation ambulanter Krebsberatung sind innerhalb der nächsten vier Jahre zu erwarten. Derzeit startet ein von der Deutschen Krebshilfe gefördertes Evaluationsprojekt, das innerhalb eines Förderzeitraums von drei Jahren einen Überblick über die bundesweite ambulante psychosoziale Versorgung von Tumorpatienten geben soll. Die Auswertung wird schließlich auch zeigen, wie die ambulante Versorgung Sachsens im bundesdeutschen Vergleich abschneidet.

Kapitel 2: Evaluation der Tumorselbsthilfegruppen in Sachsen

1. Stichprobenbeschreibung

1.1. Beschreibung der erfassten Selbsthilfegruppen

Die in Sachsen aktiven Tumorselbsthilfegruppen (SHG) wurden anhand einer Internetrecherche bei Krankenkassen, der Sächsischen Krebsgesellschaft und Landes- und Bundesverbänden und mit Hilfe von Selbsthilfekontaktstellen und Tumorberatungsstellen ermittelt. Insgesamt ergab sich eine Zahl von 156 SHG. Um eine möglichst repräsentative Stichprobe zu erreichen, wurde ungefähr die Hälfte der Gruppen (74 SHG) kontaktiert. 43 der Gruppen wurden um die Teilnahme in Form eines persönlichen Interviews gebeten, 31 bekamen den Fragebogen zusammen mit einem frankierten Rückumschlag direkt zugeschickt. Insgesamt konnte mit 27 SHG eine mündliche Befragung durchgeführt werden, 21 Gruppen beantworteten den Fragebogen schriftlich, so dass sich insgesamt eine Rücklaufquote von 65% (48 SHG) ergab. Die Gespräche fanden überwiegend mit dem/der LeiterIn der SHG statt, manche auch in Anwesenheit anderer Gruppenteilnehmer. Es wurde darauf geachtet, SHG aller Landkreise und aller Tumorerkrankungen in die Evaluation einzuschließen. Die Zugehörigkeit zu den verschiedenen Trägern der befragten Gruppen ist in Abbildung 1 dargestellt. Es ist positiv zu verzeichnen, dass ein großer Teil der Gruppen bei der Sächsischen Krebsgesellschaft angesiedelt ist.

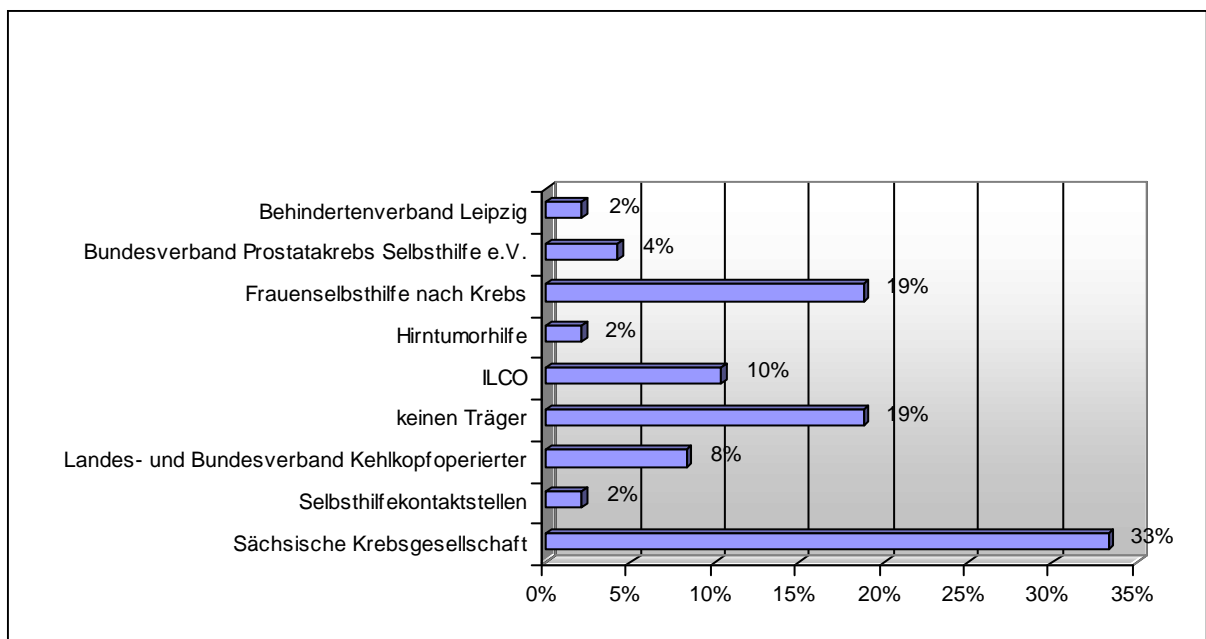


Abb. 1: Trägerzugehörigkeit der befragten Selbsthilfegruppen (n=48)

1.2. Merkmale der Selbsthilfegruppen

Bei den evaluierten SHG handelt es sich größtenteils um gemischte Gruppen, denen Personen verschiedener Tumorerkrankungen angehören. Dabei decken die Gruppen vor allem folgende Tumorerkrankungen häufig ab: Brustkrebs (38%), Darmkrebs (27%) und HNO-Tumore (15%). Die Gruppengrößen variieren sehr stark von 6 bis 151 Teilnehmern, durchschnittlich umfassen die Gruppen im Median 28 Personen. Vor allem Frauen nehmen die Angebote der Gruppen in Anspruch, im Median lassen sich 80% Frauen und nur 20% Männer in SHG verzeichnen. Dies mag einerseits an der geschlechtsspezifischen Art der Krankheitsverarbeitung liegen, andererseits besteht ein wesentlich geringeres Angebot an speziellen Männer Selbsthilfegruppen.

Das Durchschnittsalter in den Gruppen ist relativ hoch, somit sind im Median 70% der Teilnehmer älter als 60 Jahre, 27% sind zwischen 41 und 60 Jahren alt. Auf das Fehlen junger Teilnehmer wird an anderer Stelle gesondert eingegangen (s. 6. Fortbestehen der Selbsthilfegruppen und Fehlen junger TeilnehmerInnen).

Die SHG geben an, dass im Median 80% der Betroffenen die Hilfe der Gruppe erstmals während der Nachsorge in Anspruch nehmen, 10% während der Akutbehandlung und niemand in der Palliativphase.

Das Einzugsgebiet der SHG umfasst im Durchschnitt einen Umkreis von maximal 20 km. Gerade in ländlichen Gebieten ist die Erreichbarkeit der Gruppen aufgrund des häufig schlechten öffentlichen Verkehrsnetzes für ältere Menschen mit großen Schwierigkeiten verbunden.

1.3. Aktivitäten und Ziele der Selbsthilfegruppen

Hinsichtlich der Gruppenaktivitäten zeigt sich, dass in der Regel eine ausgewogene Kombination aus krankheitsbezogenen Angeboten (wie z.B. Beratung und Information von Betroffenen (92%), Erfahrungsaustausch (92%), Austausch mit Experten (85%) und Besuch themenbezogener Veranstaltungen (75%)) und nicht-krankheitsspezifischen Unternehmungen (u.a. verschiedene Geselligkeiten (94%), allgemeine Unterhaltung (88%)) vorliegt. Zusätzlich bietet die Hälfte der Gruppen sportliche und gestalterische Aktivitäten an.

Die SHG verfolgen größtenteils Ziele, die unmittelbar an den Gruppenteilnehmern ansetzen (Unterstützung bei der Problembewältigung (87,5%), Verhelfen zu einem selbstständigen Umgang mit der Erkrankung (81,3%), Freizeitgestaltung (72,9%)). Dies deckt sich mit den Angaben über die Gründe für eine Kontaktaufnahme zur Gruppe (z.B. Erfahrungsaustausch (100%), Gruppe als Informationsquelle (90%)). 62,5% sehen sich als Informationsvermittler für Personen außerhalb der Gruppe. Weniger als die Hälfte

verfolgt Ziele mittlerer bzw. größerer Reichweite, die sich auf das soziale Umfeld der Betroffenen oder politische Aspekte wie Einstellungsänderung Professioneller beziehen (z.B. geben nur 21% den Wunsch nach Einflussnahme auf das politische und soziale Umfeld als Grund für eine Kontaktaufnahme zur Gruppe an). Solche weitgefassten Ziele werden in der Regel eher von Bundes- und Landesverbänden verfolgt (z.B. Einwirken auf sozialrechtliche Angelegenheiten oder medizinische Vorgehensweisen).

Insgesamt scheinen Motivationsgründe für eine Kontaktaufnahme eher mit dem Einwirken auf persönliche Lebensumstände in Verbindung zu stehen (z.B. Suche nach Verständnis und Unterstützung (92%) und Überwindung von Einsamkeit (77%)) als mit dem Wunsch nach einem großen Wirkungsgrad außerhalb der Gruppenarbeit. Insgesamt zeigt sich, dass SHG mehr als eine reine Anlaufstelle für krankheitsbezogene Fragen darstellen, auch der soziale Gruppencharakter spielt eine wesentliche Rolle.

1.4. Personalstruktur der Selbsthilfegruppen

Ein weiterer evaluierter Aspekt ist der durchschnittliche wöchentliche Arbeitsaufwand, der von den ehrenamtlichen GruppenleiterInnen erbracht wird. Dabei variiert die wöchentliche Arbeitszeit eines Gruppenleiters zwischen 0,5 Stunden und 40 Stunden, die durchschnittliche Arbeitszeit beträgt 9,4 Stunden. Grund für die hohe zeitliche Spannweite sind die unterschiedlich ausgeprägten Angebote und Ziele der Gruppen. Das Bestreben, eine starke Wirkung auf Personen außerhalb der Gruppe zu haben, bringt meist ein höheres Maß an zeitlichem Aufwand mit sich. So gibt es z.B. Gruppen, die in engem Kontakt mit Kliniken regelmäßige Besuchsdienste bei Nicht-Gruppenmitgliedern durchführen, um eine allgemeine Versorgung aller Betroffenen zu gewährleisten. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach einem Ausnutzen ehrenamtlicher Tätigkeiten in manchen Bereichen und einer besseren Honorierung dieses sehr hohen Arbeitsaufwandes.

2. Kooperation der Selbsthilfegruppen

Die Kooperation zu anderen Akteuren des Gesundheitswesens stellt einen wesentlichen Aspekt bei der SHG-Arbeit dar, da diese sowohl einen Einfluss auf das Fortbestehen als auch auf das Wirken der Gruppen haben. 97,9% der befragten Gruppen geben an, Unterstützung durch andere Institutionen zu erhalten. Dabei handelt es sich vor allem um finanzielle Hilfen (92%), Zuarbeit von Fachinformationen (67%) und Bereitstellung von Räumlichkeiten (58%).

2.1. Vermittelnde Einrichtungen

Um u.a. die Verankerung der SHG im Gesundheitswesen zu evaluieren wurde erfasst, auf welchem Weg Ratsuchende Hinweise zur SHG bekommen (s. Abbildung 2). Über die Hälfte der Gruppen geben an, Betroffene über Krankenhäuser bzw. den Kliniksozialdienst, Mundpropaganda und das Gesundheitsamt bzw. Tumorberatungsstellen vermittelt zu bekommen. Immerhin die Hälfte der SHG berichtete, Betroffene würden Hinweise zur Gruppe von niedergelassenen Ärzten erhalten. Es zeigt sich eine gewisse Bereitschaft der Professionellen, SHG als Partner im Gesundheitssystem anzuerkennen. Dennoch wird deutlich, dass ein Großteil der Betroffenen (63%) nicht über Professionelle, sondern durch Mundpropaganda über die SHG informiert wird. Außerdem erscheint auffällig, dass nur ein Drittel der Gruppen angeben, Betroffene über Selbsthilfekontaktstellen vermittelt bekommen zu haben. Dies mag daran liegen, dass viele erkrankte Personen keine Kenntnis von einer solchen Institution zu haben scheinen.

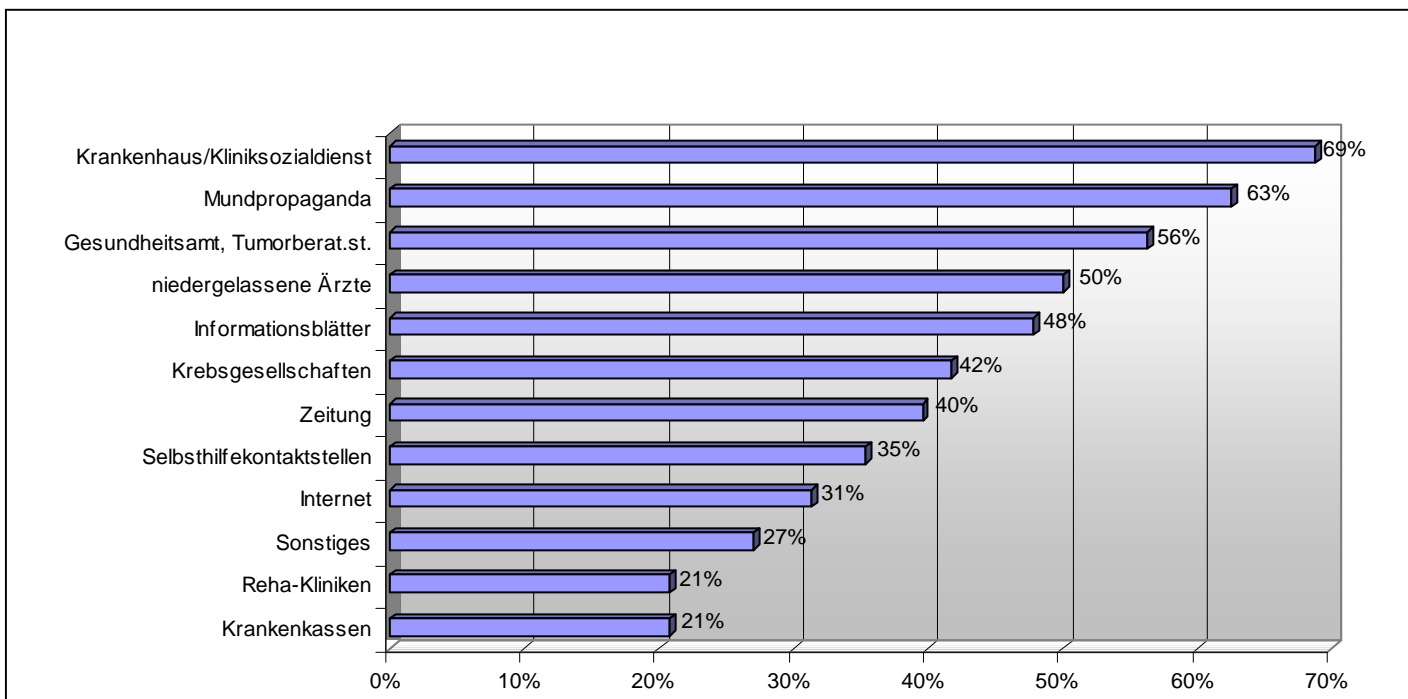


Abb. 2: Anteil der auf SHG hinweisenden Institutionen (n=48)

2.2. Qualität der Kooperation

Die Qualität der Kooperation mit verschiedenen Einrichtungen und Berufsgruppen des Gesundheitswesens ist in Abbildung 3 dargestellt. Die Abbildung zeigt die ermittelte *durchschnittliche* Beurteilung, man muss jedoch beachten, dass die Möglichkeiten zu Kooperationen stark von regionalen Besonderheiten wie z.B. Mangel an bestimmten Berufsgruppen (z.B. Onkologen, Psychologen) in weiten Teilen Sachsens abhängen.

Positiv ist zu verzeichnen, dass bei einem Großteil der SHG eine gute bis mäßige Kooperation mit Gesundheitsämtern bzw. Tumorberatungsstellen vorliegt. Dennoch besteht eine Diskrepanz zur Einschätzung, welche die Tumorberatungsstellen selbst gegeben haben – diese stufen die Qualität der Kooperation mit SHG zu 100% gut ein. Zu klären wäre an dieser Stelle die Definition einer guten Kooperation beider Seiten und die damit verbundenen Wünsche und Erwartungen. Ein breiter Konsens bildet sich bezüglich der fehlenden Zusammenarbeit mit Psychotherapeuten, was vor allem mit der geringen Anzahl an (psychoonkologisch tätigen) Psychotherapeuten in ländlichen Gebieten zusammenhängt. Etwas mehr als die Hälfte der SHG gibt eine gute bis mäßige Kooperation mit niedergelassenen Ärzten an. Anhand der qualitativen Daten konnte jedoch verzeichnet werden, dass SHG in vielen Regionen Sachsens eine bessere Zusammenarbeit mit Ärzten ausdrücklich wünschen, da diese in regelmäßigem Kontakt mit Tumorpatienten stehen und häufig als primäre Ansprechpartner fungieren. Dabei geht es sowohl um die Vermittlung von Betroffenen an die SHG als auch um die Bereitschaft der Ärzte, die SHG als kompetenten Partner anzuerkennen oder sie mit Fachinformationen zu versorgen.

Das Fehlen von Kooperationen mit verschiedenen Institutionen wird von den Gruppen nicht grundsätzlich als negativ bewertet. So würde seitens der Gruppe hinsichtlich mancher Einrichtungen häufig kein Grund für eine Zusammenarbeit bestehen, eine generelle Bereitschaft bei Bedarf würden die potentiellen Kooperationspartner jedoch vielerorts zeigen (z.B. Behörden, Pflegedienste).

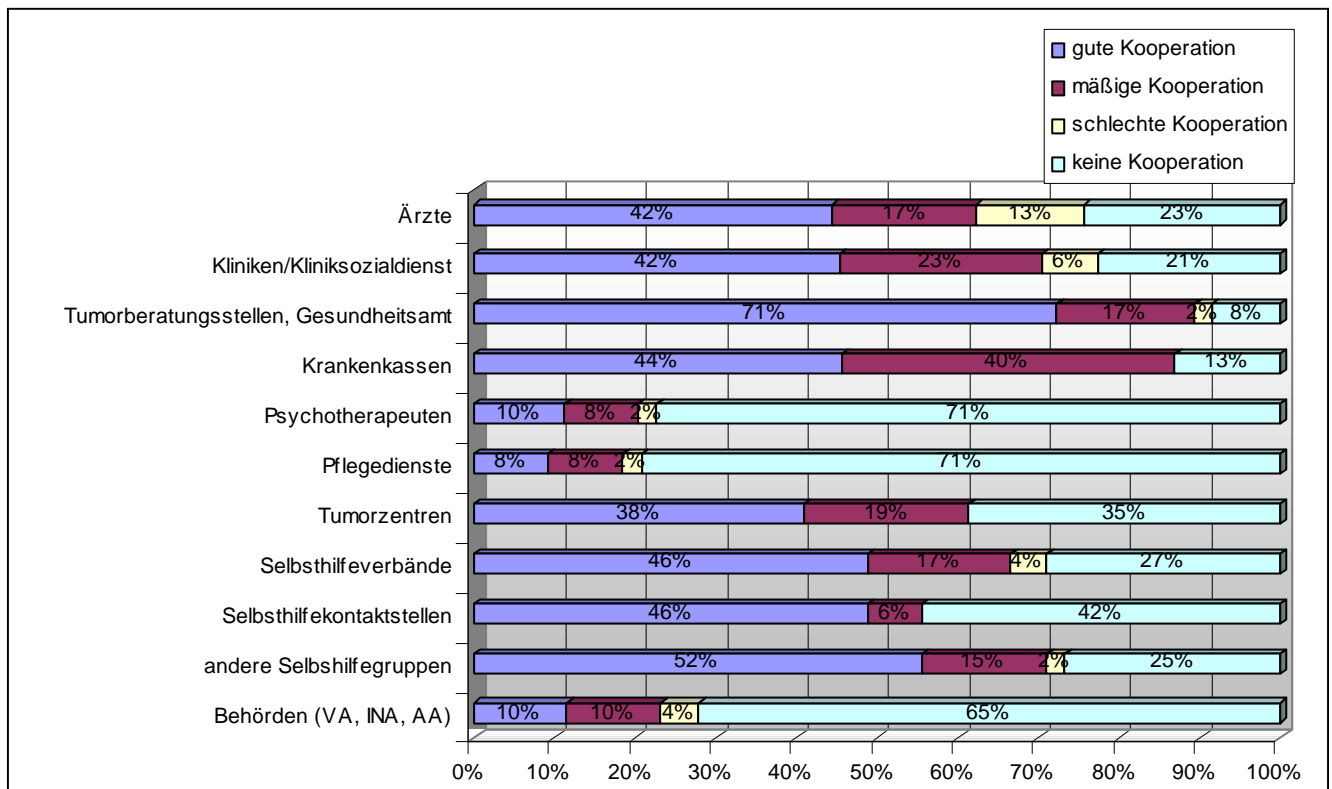


Abb. 3: Qualität der Kooperation zu einzelnen Akteuren des Gesundheitswesens (n=48)

2.3. Einschätzung der Selbsthilfegruppen zu bestehenden regionalen Angeboten

Die Ergebnisse zeigen, dass über die Hälfte der SHG die psychologische Beratung in ihrer Region für nicht ausreichend erachten (s. Abbildung 4). Auch besteht ein Mangel hinsichtlich der psychosozialen Beratung. Viele SHG weisen darauf hin, dass die Schwelle zur Inanspruchnahme psychologischer Hilfen seitens der Betroffenen noch sehr hoch ist, da gerade bei älteren Generationen viele negative Assoziationen zu psychologischen/psychotherapeutischen Angeboten bestehen würden. Deutlich wird, dass SHG das bestehende regionale Gruppenangebot besser bewerten als die Tumorberatungsstellen, bei denen 41% das Angebot für nicht ausreichend erachten im Gegensatz zu nur 17% der SHG. Diese Diskrepanz könnte daraus resultieren, dass Tumorberatungsstellen Kontakt zu einer größeren Zahl an Betroffenen haben und den Bedarf daher besser einschätzen können als SHG. Darüber hinaus spiegelt es die Tendenz der Gruppen wieder, ihr eigenes Angebot als Hauptkriterium für die Einschätzung der regionalen Gruppenangebote heranzuziehen. Veranstaltungsangebote werden überwiegend als ausreichend erachtet.

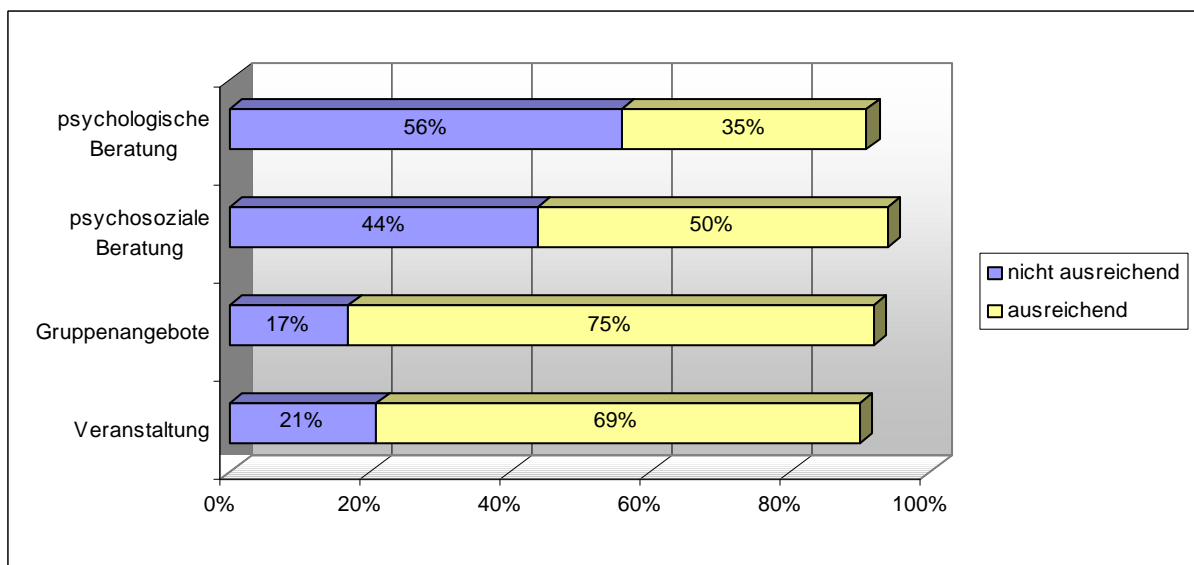


Abb. 4: Einschätzung der Selbsthilfegruppen zu regionalen Angeboten (n=48)

3. Qualitätssicherung der Selbsthilfegruppen

An dieser Stelle soll lediglich auf Fort- und Weiterbildungen und Supervisionen als qualitätssichernde Maßnahmen eingegangen werden.

3.1. Fort- und Weiterbildungen

84% der SHG geben an, im Rahmen der Qualitätssicherung die Möglichkeit zur Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen zu haben. Dabei wird das Angebot überwiegend als ausreichend erachtet (75%). Für 40% ist es aus zeitlichen Gründen nicht möglich, an Fort- und Weiterbildungen teilzunehmen, dies betrifft vor allem berufstätige Personen aufgrund der oftmals wochentags stattfindenden Veranstaltungen. Auch die Finanzierung der Teilnahme erweist sich für ein Drittel der Gruppen(leiterInnen) als schwierig. Ein weiteres Problem stellt die Erreichbarkeit der oft in großer Distanz stattfindenden Veranstaltungen dar. Gewünschte Themen sind vor allem Fortbildungen über psychologische Aspekte (63%), Informationen zu sozialrechtlichen Neuerungen (63%) und zwischenmenschliche Kommunikation (54%).

3.2. Supervision

Ein großer Unterschied existiert hinsichtlich des Supervisionsangebotes, das nur für 44% der SHG zu bestehen scheint. Inwiefern den SHG ein solches Angebot unterbreitet wird, hängt stark vom jeweiligen Träger ab. Ein Defizit an Supervisionsmöglichkeiten kommt vor allem bei Gruppen, die der Frauenselbsthilfe nach Krebs angehören, zum Ausdruck. Es ist jedoch festzuhalten, dass lediglich die Hälfte der Gruppen, die nicht an Supervisionen teilnehmen, eine solche gerne in Anspruch nehmen würden. Dennoch erscheint es als empfehlenswert, allen Gruppen generell die Möglichkeit zur Supervision zu bieten, da im Rahmen von Gruppenarbeit und der Auseinandersetzung mit einem solch schweren Krankheitsbild gruppenspezifische Prozesse und belastende Situationen (z.B. durch Tod eines Gruppenteilnehmers) eine externe Unterstützung häufig notwendig machen.

4. Finanzierung der Selbsthilfegruppenarbeit

Die Finanzierung der SHG erfolgt überwiegend über die Krankenkassen (90%) und die jeweiligen Träger (63%). Es zeigt sich jedoch, dass 67% der SHG auf eine Unkostenbeteiligung ihrer Teilnehmer angewiesen sind, um ihre Angebote aufrecht zu erhalten. Insgesamt stellt sich das Thema Finanzierung bei der Mehrheit der Gruppen als sehr problembehaftet heraus. Vor allem die Änderung der gesetzlichen Grundlagen zur Selbsthilfeförderung seit 1.1.2008 (pauschale Förderung oder Projektförderung) wird aufgrund der starken Reglementierung der Fördermittel und des mit Förderanträgen verbundenem hohen bürokratischen Aufwands stark kritisiert. Gewünscht wird eine freiere Verfügbarkeit über die bewilligten Gelder und somit ein größerer Spielraum bei der

finanziellen Gestaltung der Arbeit, da Fördergelder häufig an Stellen fehlen, für die sie laut Förderungskriterien nicht eingesetzt werden dürfen. Bei der Bewilligung der Finanzierung scheint oft der doppelte Charakter einer SHG, nämlich die Kombination aus krankheitsspezifischen und nicht-krankheitsspezifischen Themen, nicht ausreichend berücksichtigt zu werden. Dabei würden seitens der Geldgeber vor allem der soziale Charakter und Lebensqualität erhöhende Aspekte, die sich auch in Aktivitäten wie z.B. Krankenbesuchen von Gruppenmitgliedern oder allgemeinen Ausflügen zeigen, vernachlässigt werden. Im Fokus ständen eher direkte krankheitsbezogene Fördermittel, wie z.B. Gelder für Referenten oder Besuche von Fachvorträgen.

Es zeigte sich, dass über die Hälfte der SHG jährlich finanzielle Mittel von maximal 1000€ zur Verfügung stehen (25% der Gruppen erhalten bis zu 500€, 33% zwischen 501 und 1000€, s. Abbildung 5). 40% der Gruppen erachten die ihnen bewilligten Mittel für nicht ausreichend. 44% arrangieren sich mit dem, was ihnen zur Verfügung steht, unterliegen jedoch Einschränkungen in ihren Angeboten. Insgesamt gaben 42% der Gruppen an u.a. aufgrund finanzieller Defizite ihr Angebot nicht ausweiten zu können. Nur 13% der SHG erachten ihre finanziellen Mittel als ausreichend. Viele Gruppenteilnehmer würden eine sehr niedrige Rente bzw. ein niedriges Gehalt bekommen, so dass es ihnen nicht möglich sei, eine Selbstbeteiligung bei Ausflügen oder anderen Aktivitäten aufzubringen. Um niemanden vom Gruppenleben auszuschließen, könnten daher viele Vorhaben nicht umgesetzt werden.

Das heißt nicht, dass im Fokus allein eine Gewährleistung der Finanzierung von Freizeitaktivitäten stehen sollte. Die evaluierten Gruppen bieten – wie bereits erwähnt – ein sehr ausgewogenes Programm an krankheitsspezifischen und krankheitsunspezifischen Angeboten. Dennoch sollten diese beiden sehr wichtigen Aspekte einer SHG auch bei der Bewilligung von Fördermitteln berücksichtigt werden, da es für Gruppenteilnehmer ebenso wichtig ist, Informationen bezüglich ihrer Erkrankung zu erhalten als auch durch allgemeine Geselligkeiten und Unternehmungen von ihren psychischen und körperlichen Belastungen abgelenkt zu werden.

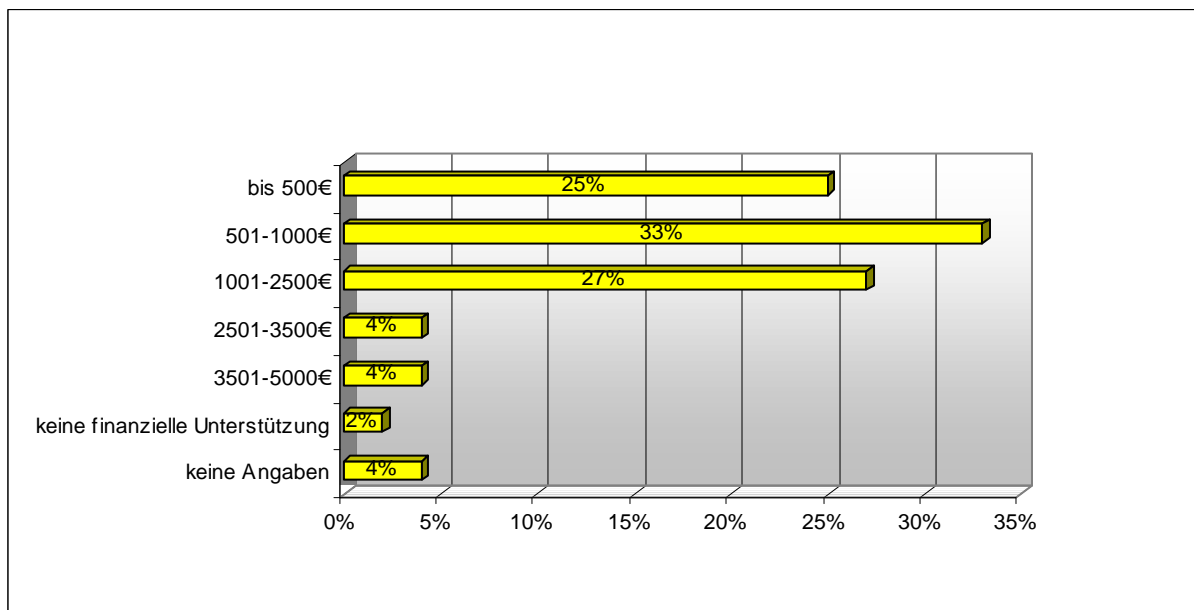


Abb. 5: Höhe der jährlichen finanziellen Mittel der Selbsthilfegruppen (n=48)

5. Fortbestehen der Selbsthilfegruppen und Fehlen junger TeilnehmerInnen

38% der SHG erachten ihre Arbeit als langfristig nicht gesichert. Dabei scheinen nicht in erster Linie finanzielle Mittel eine Rolle zu spielen, sondern vor allem das Finden eines Nachfolgers für die Gruppenleitung, da viele Gruppenmitglieder sich einer solchen Aufgabe nicht gewachsen sehen. Zusätzlich ist das Fehlen junger Gruppenmitglieder bzw. das hohe Durchschnittsalter der Gruppenteilnehmer von wesentlicher Bedeutung. Vor allem die mangelnde zeitliche Kapazität junger Betroffener, die sich im Berufsleben befinden und Familie haben, wird als schwierig für eine Teilnahme an den meist tagsüber stattfindenden Gruppentreffen gesehen. Auch würden das hohe Alter der SHG-Teilnehmer und falsche Vorstellungen über die Inhalte der Gruppenarbeit junge Personen abschrecken. Es scheint häufig noch die Annahme zu bestehen, SHG würden sich ausschließlich bei „Kaffeekränzchen“ über ihre Erkrankung unterhalten. Falsche Vorstellungen in Bezug auf SHG-Arbeit, ein hohes Durchschnittsalter und auch ein großer Frauenanteil in den Gruppen sind bereits seit Jahrzehnten zu verzeichnen und auch kein Problem, dem sich allein Tumorselfhilfegruppen stellen müssen. Der Fokus sollte daher generell stärker auf diese allgemeine Problematik gerichtet werden, um SHG für junge Betroffene und Männer attraktiver zu gestalten und um falschen Annahmen bezüglich der Gruppenarbeit entgegenzuwirken. Trotz des Mangels an jungen Betroffenen in den Gruppen zeigt sich in dieser Evaluation wenig Bereitschaft, an den bereits bestehenden Strukturen und Rahmenbedingungen z.B. in Form von terminlichen Änderungen oder altersspezifischen Angeboten etwas zu ändern. In einigen Regionen Sachsens haben sich jedoch Gruppen speziell für junge Betroffene gegründet, die Anzahl ist aber relativ gering.

6. Anmerkungen der Selbsthilfegruppen

Da den SHG im Rahmen der Evaluation Gelegenheit für Verbesserungsvorschläge gegeben werden sollte, wird an dieser Stelle auf besonders häufige Anmerkungen eingegangen.

Die fehlende Anerkennung der SHG durch Kliniken und niedergelassene Ärzte stellt für einen Großteil der Gruppen eine große Schwierigkeit in ihrem Wirken dar. Daher besteht der Wunsch, bei einer Verbesserung der Kommunikation zu Professionellen unterstützt zu werden. Als möglicher Partner für ein solches Vorhaben wird die Sächsische Krebsgesellschaft genannt. Als wichtige Kooperationspartner im Gesundheitswesen werden vor allem niedergelassene Ärzte, Kliniken, Tumorberatungsstellen, Psychologen/Psychotherapeuten und Krankenkassen hervorgehoben. Eine Sensibilisierung der Ärzte auf psychologische Themen wird als dringend erforderlich erachtet. In Zusammenhang mit den Kooperationspartnern wird angemerkt, dass ein breiteres Netz an Tumorberatungsstellen bzw. eine bessere personelle Besetzung dieser Beratungsstellen als unbedingt erforderlich erscheint. Auch wäre über das Einrichten (ehrenamtlicher) Besuchsdienste durch SHG als Standardversorgung in Kliniken nachzudenken. Teilweise entstände jedoch das Gefühl, hinsichtlich des ehrenamtlichen Einsatzes ausgenutzt zu werden, so dass eine stärkere Würdigung bzw. eine höhere finanzielle Honorierung anzustreben wäre. Viele der SHG sind generell der Ansicht, bezüglich ihrer Anliegen nicht ausreichend Gehör zu bekommen. So würde der Kontakt bei themenbezogenen Veranstaltungen häufig einseitig verlaufen, sie selbst würden wenig Gelegenheit bekommen, sich aktiv in Diskussionen einzubringen. Auch bei individuellen und akuten Schwierigkeiten würde ihnen oftmals kein direkter Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Kürzere Wege zur direkten Hilfestellung wären daher wünschenswert. Hinsichtlich der finanziellen Mittel wird neben der Kritik an laufenden Kürzungen vor allem eine freiere Verfügbarkeit hinsichtlich der Ausgaben und das Ermöglichen einer höheren Planungssicherheit, d.h. eine zeitnahe Klärung der finanziellen Mittel für das kommende Jahr, erwähnt. Einige Gruppen äußerten Probleme bezüglich des Findens von geeigneten Räumlichkeiten, die groß genug für die derzeit bestehende Gruppe sind oder eine Erweiterung ihrer Gruppengröße möglich machen würden. Auch in Bezug auf die Öffentlichkeitsarbeit wird um Unterstützung gebeten. Diese bezieht sich einerseits auf die Aufklärung bezüglich allgemeiner Inhalte und Funktionen von Selbsthilfegruppenarbeit z.B. in der regionalen Presse, aber auch auf den als defizitär eingeschätzten Kenntnisstand über Vorsorgeuntersuchung und Nachsorgemöglichkeiten in der Allgemeinbevölkerung. Insgesamt ist aufgrund des relativ hohen Anteils der bei der Sächsischen Krebsgesellschaft angesiedelten SHG zu erwähnen, dass die Zusammenarbeit dieser Gruppen als überwiegend positiv bewertet wird.

7. Handlungsempfehlung Tumorselbsthilfegruppen

Grundlegend:

- Stärkere Beachtung auch krankheits**unspezifischer** Inhalte und Ziele der SHG, da neben dem informierenden auch der soziale Charakter der Gruppen eine wesentliche Rolle bei der Inanspruchnahme der Gruppenangebote spielt und generell in hohem Maße zur Krankheitsverarbeitung und Erhöhung der Lebensqualität beiträgt.

Kooperation

- Unterstützung der SHG bei einer Verbesserung der Kommunikation vor allem zu Ärzten und Kliniken; hier wurde speziell die Hilfe durch die Sächsische Krebsgesellschaft erbeten. Eventuell Schaffung einer Plattform für SHG und Ärzte, bei der ein beidseitiger Austausch stattfinden kann (z.B. in Bezug auf Aufklärung der Ärzte über Funktionen von SHG, Sensibilisierung der Ärzte für psychologische Themen und Vorschläge seitens der Ärzte zu Unterstützungsmöglichkeiten ihrer Arbeit durch SHG). SHG äußerten ein starkes Bedürfnis danach, „Gehör zu bekommen“ (z.B. würden Fachveranstaltungen häufig nicht in einer wechselseitigen Diskussion bestehen, sondern lediglich in einem Vortrag des Experten).
- Nutzung der Bereitschaft der SHG zur aktiven Mitarbeit im Gesundheitswesen, z.B. in Form von weiter verbreiteten Besuchsdiensten in Kliniken, so wie es mancherorts bereits der Fall ist. Dazu ist jedoch vorerst eine höhere Akzeptanz der Selbsthilfegruppenarbeit bei Professionellen anzustreben.
- Klärung der Erwartungen und Wünsche hinsichtlich einer als gut bewerteten Kooperation zwischen Tumorberatungsstellen und SHG.

Finanzierung

- Auch hier stärkere Berücksichtigung krankheitsunspezifischer Angebote der Gruppen bei der Bewilligung von Fördermitteln. Das sehr ausgewogene Angebot der SHG sollte eine ausgewogene Förderung erfahren.
- Schaffung einer freieren Verfügbarkeit über finanzielle Mittel, jedoch weiterhin verbunden mit einer genauen Dokumentation der verwendeten Mittel am Jahresende durch die SHG.
- Senkung des bürokratischen Aufwandes im Rahmen der Antragsstellung bzw. Vereinfachung der Antragsstellung vor allem bei den Krankenkassen.

- Schaffung von Planungssicherheit hinsichtlich der finanziellen Mittel für das kommende Jahr.

Öffentlichkeitsarbeit

- Unterstützung der SHG bei der Aufklärung von Betroffenen, der Allgemeinbevölkerung und Professionellen über Ziele und Inhalte der Gruppenarbeit, um falsche Vorstellungen zu beseitigen: Ziel ist eine Senkung der Schwellen für Betroffene (vor allem junge Patienten) und eine Erhöhung des Verständnisses seitens Professioneller.
- Unterstützung der SHG bezüglich der Öffentlichkeitsarbeit zur Inanspruchnahme psychologischer Hilfen, um Schwellen/Hemmungen zu senken.

Supervision

- Allen Selbsthilfegruppen generell die Möglichkeit zur Supervision bieten und über die Inanspruchnahme frei entscheiden lassen. Ggf. Aufklärung darüber, was unter Supervision zu verstehen ist.

Spezifische inhaltliche Aspekte

- Erhebung des Bedarfs nach spezifischen Gruppen (z.B. für Männer oder junge Betroffene) bei Patienten mit Tumorerkrankungen
- Ggf. verstärkt Anregung für und Unterstützung bei der Neugründung spezifischer Gruppen für Männer und junge Betroffene.

Insgesamt stellen die tumorrelevanten Selbsthilfegruppen eine wichtige Ergänzung zur professionellen psychoonkologischen Betreuung von Tumorpatienten in Sachsen dar und sollten demzufolge sowohl entsprechende ideelle Anerkennung (z.B. durch öffentliche Würdigung) als auch verlässliche praktische Unterstützung (z.B. durch finanzielle Förderung) erhalten.

8. Zusammenfassung der Ergebnisse der Tumorselbsthilfegruppen

- Insgesamt konnten 48 Selbsthilfegruppen (SHG) in die Evaluation eingeschlossen werden. Das entspricht in etwa einem Drittel der in Sachsen aktiven SHG. Es zeigte sich, dass ein Großteil der Gruppen bei der Sächsischen Krebsgesellschaft oder bei der Frauenselbsthilfe nach Krebs angesiedelt ist.
- Grundlegend sollte berücksichtigt werden, dass SHG sowohl einen krankheitsspezifischen (z.B. SHG als Informationsvermittler, Besuch von Fachveranstaltungen) als auch einen krankheitsunspezifischen Charakter (z.B. allgemeine Unternehmungen der Gruppenteilnehmer) haben. Beide Aspekte beeinflussen die Krankheitsverarbeitung und die Lebensqualität in hohem Maße. Die evaluierten Gruppen zeigten auf beiden Ebenen ein ausgewogenes Angebot. Darüber hinaus scheint beides die Motivation für die Teilnahme an einer SHG wesentlich mitzubestimmen.
- Hinsichtlich der verfolgten Ziele unterscheiden sich die Gruppen dahingehend, dass ein Großteil ein Einwirken auf persönliche Lebensumstände und Einstellungen der Gruppenteilnehmer fokussiert, einige Gruppen aber auch bestrebt sind, auf politischer und sozialer Ebene außerhalb der Gruppe zu wirken. Dies führt dazu, dass der mit der Gruppenarbeit verbundene Arbeitsaufwand – vor allem der GruppenleiterInnen – zwischen 0,5 und 40 Wochenstunden variiert. Hier stellt sich die Frage, inwieweit es vertretbar ist, solch einen teilweise sehr hohen Aufwand als rein *ehrenamtlich* in Anspruch zu nehmen.
- Ein wesentlicher Aspekt im Rahmen des Bestehens und Wirkens von SHG stellen Kooperationen zu anderen Akteuren des Gesundheitswesens dar, weshalb dieser Gesichtspunkt in dieser Evaluation besonders fokussiert wurde. Als wichtige Kooperationspartner werden vor allem Kliniken, niedergelassene Ärzte, Tumorberatungsstellen, Psychologen/Psychotherapeuten und Krankenkassen genannt. Es zeigt sich eine gewisse Bereitschaft Professioneller, SHG als Partner im Gesundheitswesen anzuerkennen. Allerdings sind durchaus Unterschiede in Bezug auf verschiedene Berufsgruppen/Einrichtungen und regionale Besonderheiten zu verzeichnen. Zwar beurteilt etwas über die Hälfte der Gruppen die Zusammenarbeit mit Kliniken und niedergelassenen Ärzten als gut bis mäßig, dennoch wird durch die qualitativen Daten ein starker Wunsch nach einer Verbesserung dieser Kooperationen seitens der SHG deutlich. Dieser Wunsch bezieht sich vor allem auf die Vermittlung von Patienten durch Ärzte, die Versorgung mit Fachinformationen und die Bereitschaft, die Qualitäten einer SHG

in der Krankenversorgung anzuerkennen. Kooperationen mit Psychologen/Psychotherapeuten bestehen fast keine. Dies mag vor allem am Mangel psychologischer/psychotherapeutischer Versorgung besonders in ländlichen Gebieten Sachsens liegen. Positiv ist zu verzeichnen, dass die Zusammenarbeit mit Gesundheitsämtern/Tumorberatungsstellen als überwiegend gut bis mäßig eingestuft wird. Allerdings besteht eine Diskrepanz zur Einstufung der Beratungsstellen selbst, die die Kooperation mit SHG zu 100% gut bewerteten. An dieser Stelle wäre zu klären, mit welchen Erwartungen und Wünschen eine gute Kooperation auf beiden Seiten verbunden ist.

- Bei der Einschätzung der bestehenden regionalen Angebote durch die SHG wird ein Defizit vor allem hinsichtlich der psychologischen Beratung aber auch in Bezug auf die psychosoziale Beratung deutlich. Dies verdeutlicht den Mangel an beratenden Einrichtungen für Tumorkranke bzw. das Fehlen von psychologisch qualifiziertem Personal. Die Beurteilung der regionalen Gruppenangebote und Veranstaltungen wird als überwiegend ausreichend erachtet. Die Diskrepanz zur schlechteren Einschätzung der Gruppenangebote durch die Tumorberatungsstellen weist darauf hin, dass letztere aufgrund der höheren Anzahl kontaktierter Betroffener den Bedarf nach Gruppenangeboten besser einschätzen können.
- Hinsichtlich der Fort- und Weiterbildungsangebote stufen 75% der Gruppen das Angebot als ausreichend ein. Erschwerend für eine Teilnahme sind jedoch vor allem finanzielle Aspekte sowie die Erreichbarkeit der häufig auf großer Distanz stattfindenden Veranstaltungen.
- Die Möglichkeit zur Inanspruchnahme einer Supervision scheint stark vom Träger abzuhängen, da nur 44% der Gruppen ein solches Angebot nutzen können. Jedoch würden lediglich die Hälfte der Gruppen, die keine Supervision erhalten, ein solches Angebot nutzen wollen.
- Das Fortbestehen ist bei 38% der Gruppen nicht gesichert. Dies liegt vor allem an der Schwierigkeit, eine(n) Nachfolger(in) für die Gruppenleitung zu finden. Auch zeigt sich, dass nur ein sehr geringer Anteil junger Betroffener in den Gruppen vorzufinden ist bzw. nur sehr wenig „junge“ Gruppen existieren. Grund seien sowohl eingeschränkte zeitliche Kapazitäten junger Betroffener durch Beruf und Familie als auch falsche Vorstellungen über die Inhalte und Ziele einer Selbsthilfegruppe. Zusätzlich besteht nur ein sehr geringes Angebot an spezifischen Gruppen für Männer bzw. lassen sich nur 20% Männer in den

Gruppen verzeichnen. Diese Probleme existieren jedoch schon seit Jahrzehnten und sind nicht spezifisch für Tumorselbsthilfegruppen, so dass überlegt werden sollte, auf welcher Ebene man diesen Schwierigkeiten generell begegnen könnte.

- Die Finanzierung der Gruppenarbeit stellt sich bei einem Großteil der SHG als sehr problembehaftet heraus. Vor allem die starke Reglementierung der Fördermittel und der hohe bürokratische Aufwand seit Änderung der gesetzlichen Grundlage zur Selbsthilfeförderung zum 1.1.2008 werden stark kritisiert. Gewünscht wird vor allem eine freiere Verfügbarkeit über die Mittel, um sie an den Stellen einsetzen zu können, an denen sie benötigt werden. Bei der Bewilligung der Fördergelder würden krankheitsunspezifische Aspekte der Gruppenarbeit – die einen wesentlichen Einfluss auf das psychische Befinden der Betroffenen haben (z.B. Krankenbesuche von Gruppenteilnehmern, gemeinsame Geselligkeiten) – von den Geldgebern ungenügend berücksichtigt werden. Insgesamt geben 40% der Gruppen an, ihre finanziellen Mittel würden nicht ausreichen, 44% arrangieren sich mit dem, was ihnen zur Verfügung steht, würden aber geplante Erweiterungen ihres Gruppenangebotes nicht durchführen können. Lediglich 13% erachten ihre finanziellen Mittel als ausreichend. An dieser Stelle sei noch einmal hervorgehoben, dass es nicht primär um eine Förderung von z.B. allgemein gemeinschaftlichen Aktivitäten oder Krankenbesuchen der SHG gehen soll, dass aber das ausgewogene Angebot an krankheitsspezifischen und krankheitsunspezifischen Inhalten der Gruppen auch eine ausgewogene Förderung erfahren sollte.
- Zusammenfassend ist zu sagen, dass ein inhaltlich gutes Angebot der Selbsthilfegruppen besteht, das jedoch vor allem in ländlichen Gebieten noch flächendeckender ausgebreitet werden sollte. Die hohe Bereitschaft einiger Gruppen auch auf sozialer und politischer Ebene außerhalb der Gruppenarbeit wirken zu wollen, sollte von anderen Professionellen im Gesundheitswesen stärker genutzt werden und eine stärkere Etablierung in der allgemeinen Versorgung von Tumorpatienten erfahren.

9. Quellennachweis:

Holland, J., Rowland J.-H. (Hrsg.).(1989). Handbook of Psychooncology. University press, New York/Oxford

Koch, U., Weiss, J. (Hrsg.). (1998). Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Schattauer Verlag: Stuttgart

Leitlinien für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen Arbeitsgruppe der Dt. Krebsgesellschaft

Richtlinie Gesundheitsvorsorge und Gesundheitshilfe des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales

Strittmatter G. (1997). Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie. Psychosoziale Belastungen und Ermittlungen der Betreuungsbedürftigkeit stationärer Hauttumorpatienten. Waxmann Verlag, Münster

Gemeinsames Krebsregister (Inzidenz GKR-Gebiet, Stand:31.03.2008)

10. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis Tumorberatungsstellen und SHG

Tabellenverzeichnis Tumorberatungsstellen

Tab. 1:	weitere Aufgabenbereiche der TumorberaterInnen Sachsens	6
Tab. 2:	Bedarfsschlüssel, Verhältnis zwischen Bedarf an BeraterInnen und dem VZÄ 2008	8
Tab. 3:	Thematisierung einzelner Aspekte in den Beratungen	14
Tab. 4:	geleitete Gruppen- und Gesprächskreise	15
Tab. 5:	Öffentlichkeitsarbeit der Krebsberatungsstellen	17
Tab. 6:	Anteil der einzelnen Arbeitsaufgaben der BeraterInnen	18
Tab. 7:	Einschätzung der drei wichtigsten Themen in Fortbildungsangeboten	27
Tab. 8:	Phase der Erkrankung in der die Beratungsstellen erstmalig in Anspruch genommen wird	29
Tab. 9:	Statistik der Krebsberatungsstellen	31
Tab. 10:	Übersicht der unterschiedlichen Kontaktformen nach Regierungsbezirken	32
Tab. 11:	Langzeitkontakte	32
Tab. 12:	Umfang der Öffnungszeiten der Außenstellen pro Monat	34

Abbildungsverzeichnis Tumorberatungsstellen

Abb. 1:	Regionale Verteilung der Krebsberatungsstellen in Sachsen	5
Abb. 2:	Verteilung der Öffnungszeiten	9
Abb. 3:	Angaben der Beratungsstellen zum durchschnittlichen Einzugsbereich	11
Abb. 4:	Leistungsangebot an psychosozialen Hilfen im Rahmen der Einzelberatung	13
Abb. 5:	Externe Sprechstunden	15
Abb. 6:	Aussagen der BeraterInnen zu den bestehenden Betreuungsangeboten in der Region	18
Abb. 7:	Bewertung der Kooperationen zu Partnern aus dem Gesundheitswesen	21
Abb. 8:	Anzahl der BeraterInnen pro Beratungsstelle	23
Abb. 9:	Verteilung der Vollzeitäquivalente	23
Abb. 10:	Vertretung der Beratungsstelle bei Krankheit, Urlaub, Fortbildung	24
Abb. 11:	Darstellung der Qualifikationen der MitarbeiterInnen der Beratungsstellen	25
Abb. 12:	Maßnahmen der Qualitätssicherung	26

Abbildungsverzeichnis Tumorselbsthilfegruppen

Abb. 1:	Trägerzugehörigkeit der befragten Selbsthilfegruppen	44
Abb. 2:	Anteil der auf SHG hinweisenden Institutionen	47
Abb. 3:	Qualität der Kooperation zu einzelnen Akteuren des Gesundheitswesens	48
Abb. 4:	Einschätzung der Selbsthilfegruppen zu regionalen Angeboten	49
Abb. 5:	Höhe der jährlichen finanziellen Mittel der Selbsthilfegruppen	52