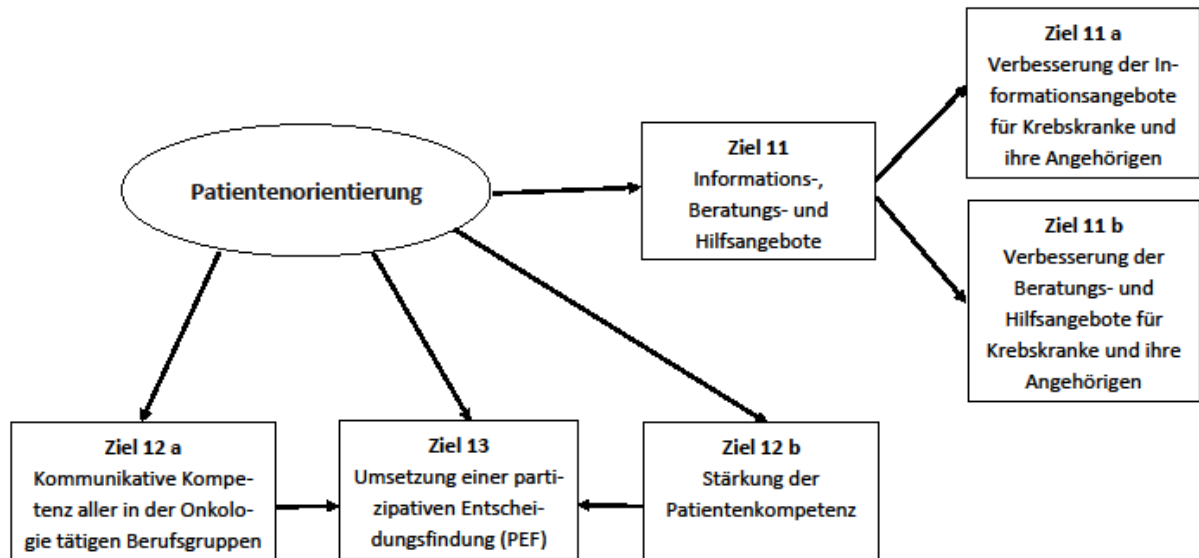


# Nationaler Krebsplan

## Handlungsfeld 4: Stärkung der Patientenorientierung



### Ziel 11: Verbesserung der Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote

Es liegen für alle Krebspatienten und ihre Angehörigen niederschwellige, zielgruppengerechte und qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote vor.

→ Ziel 11b: Qualitätsgesicherte *Beratungs- und Hilfsangebote* für Krebspatient(inn)en und ihre Angehörigen

### **Mitglieder der Arbeitsgruppe zu Ziel 11b:**

Holger Adolph (ab 02.2014)	Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V.
Maria Hass	Deutsche ILCO e.V. - Bundesverband / Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V.
Dr. Ulrike Helbig	Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (Sprecherin Ziel 11b)
Dr. Pia Heußner (bis 2012)	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO)
Prof. Dr. David Klemperer	Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin
Antje Lehmann-Laue	Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung e.V. (BAK e. V.)
Dr. Thomas Mandel	Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) (bis 05/2013)
Dr. Christina Rosenberger	UKE Hamburg Eppendorf, Institut für Medizinische Psychologie
Dr. Thomas Schopperth	Ausschuss Krebsberatung der Landeskrebsgesellschaften
Ilse Weis (bis 02.2014)	Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V.
Dr. Andreas Werner	Deutsche Arbeitsgemeinschaft psychosoziale Onkologie e. V. (dapo)
Dr. Tina Wessels	Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK)
Dr. Martin Wickert (bis 2012)	Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung e.V. (BAK e. V.)
Heike Wöllenstein	GKV-Spitzenverband

PRÄAMBEL	5
1 ERLÄUTERUNG VON ZIEL 11 (ZIEL 11a und 11b)	5
1.1 Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote	5
1.2 Epidemiologie und Tendenzen	6
1.3 Gesundheitspolitische Grundlagen	7
2 PRÜFUNG DER ZIELERREICHUNG	9
2.1 Psychosoziale Beratungsangebote	9
2.2 „Ist“ - Professionelle Beratungsangebote, Status Quo	12
2.2.1 Bestandteile der psychosozialen Beratung	12
2.2.1.1 Information	13
2.2.1.2 Beratungsgespräch als Intervention	13
2.2.1.3 Hilfsangebote	13
2.2.1.4 Lotsenfunktion/ Überleitung zu spezialisierten therapeutischen und sozialen Angeboten	14
2.2.2 Vorgehen	15
2.2.2.1 Zugang zur psychosozialen Beratung	15
2.2.2.2 Gemeinsame Zieldefinition des Beratungsprozesses/ Auftragsklärung	16
2.2.2.3 Beratungsplanung	16
2.2.2.4 Umsetzung der Beratung	17
2.2.2.5 Verweisung / Weiterleitung an andere Versorgungsakteure / Netzwerkarbeit	18
2.2.3 Bestandsaufnahme der Beratungsqualität	18
2.2.3.1 Strukturqualität	18
2.2.3.2 Prozessqualität	20
2.2.3.3 Ergebnisqualität	20
2.2.4 „Ist“ - Situation Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe	21
2.3 „Soll“ - Anforderungen an professionelle psychosoziale Beratung	23
2.3.1 Bestandteile der psychosozialen Beratung	24
2.3.1.1 Information	25
2.3.1.2 Beratungsgespräch als Intervention	25
2.3.1.3 Hilfsangebote	25
2.3.1.4 Lotsenfunktion/ Überleitung zu spezialisierten therapeutischen und sozialen Angeboten	26
2.3.2 Vorgehen	26
2.3.2.1 Zugang zur psychosozialen Beratung	26
2.3.2.2 Gemeinsame Zieldefinition des Beratungsprozesses/ Auftragsklärung	27
2.3.2.3 Beratungsplanung	28
2.3.2.4 Umsetzung der Beratung	28
2.3.2.5 Verweisung / Weiterleitung an andere Versorgungsakteure / Netzwerkarbeit	29
2.3.3 Anforderungen an die Beratungsqualität	29
2.3.3.1 Strukturqualität	30

2.3.3.2	Personelle Qualitätsanforderungen an die Beratung	30
2.3.3.3	Prozessqualität	31
2.3.3.4	Ergebnisqualität	31
2.3.4	Selbsthilfe - Beschreibung eigener Entwicklungsziele	32
3	VORSCHLÄGE FÜR DIE ENTWICKLUNG VON MASSNAHMEN	34
3.1	Maßnahmen zur Verbesserung der Erreichbarkeit durch eine Angebotsvermehrung	34
3.2	Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs zu vorhandenen Beratungseinrichtungen	34
3.3	Maßnahmen der Qualitätssicherung ambulanter psychosozialer Beratungsangebote	36
3.4	Maßnahmen der Weiterentwicklung von Beratungskonzepten und -methoden	37
3.5	Optimierung des Zugangs zur Selbsthilfe und Sicherung der Qualität der Selbsthilfe	37
4	PRIORISIERUNG; EMPFEHLUNG UND UMSETZUNG DER MASSNAHMEN	38
5	FORSCHUNGSBEDARF	38
6	LITERATUR	39
7	ANHANG	45
7.1	Abbildung Stufenmodell	45

## Präambel

Der Nationale Krebsplan wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren am 16. Juni 2008 initiiert. Vertreter von Ländern, Kranken- und, Rentenversicherung, Leistungserbringern, Wissenschaft, Fachgesellschaften und Patientenverbänden formulieren in vier Handlungsfeldern Ziele zur optimalen Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten, konzipieren Maßnahmen zu deren Umsetzung und definieren den noch bestehenden Forschungsbedarf zur Umsetzung der jeweiligen Ziele.

Dass in diesem Rahmen die Stärkung der Patientenorientierung und Patientenkompetenz als eines von vier Handlungsfeldern definiert wurde, spiegelt die wachsende Bedeutung wider, die der Patientin bzw. dem Patienten in Gesellschaft und Politik beigemessen wird. Durch die Einbindung aller an der Versorgung Beteiligten soll die Patientenorientierung in der Praxis wesentlich vorangebracht werden. Dies betrifft insbesondere Ziel 11, das sich mit der Verbesserung von Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten befasst.

Durch die Kooperation aller relevanten Akteure können für die Onkologie Strukturen und Instrumente entwickelt werden, die auch für andere Bereiche der Versorgung Modellcharakter besitzen: Qualitätsgesicherte Information, Beratung und Hilfsangebote sind für Menschen mit Krebserkrankungen aufgrund der potenziell lebensbedrohlichen Perspektive besonders dringlich. Doch Qualitätsstandards für Informationen, Beratung und Hilfsangebote sind nicht notwendigerweise krebsspezifisch. Kriterien, die hier Qualität definieren, und Instrumente, die diese überprüfbar machen, sind auf alle anderen Versorgungsbereiche übertragbar – und angesichts der unüberschaubaren Zahl heterogener Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote unterschiedlicher Herkunft und Qualität dringend notwendig.

## 1 Erläuterung von Ziel 11 (Ziel 11a und 11b)

### *Beschreibung des Ziels:*

Es liegen für alle Krebspatienten und ihre Angehörigen niederschwellige, zielgruppengerechte und qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote vor.

### 1.1 Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote

Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote unterscheiden sich durch unterschiedliche Interventionsstrategien.

- Bei der **Information** geht es vorrangig um die Vermittlung gesundheitsrelevanten Wissens. Hier ist zu unterscheiden zwischen medizinischem Fachwissen über Krankheitsbilder und Behandlungsmethoden sowie Erfahrungswissen, das sich auf die psychosozialen und praktischen Auswirkungen von Krankheit und auf Krankheitsbewältigung bezieht. Information dient zur Verminderung des Kenntnis- oder Aktualitätsgefälles zwischen Kommunikator und Rezipient oder auch zur Beseitigung von Ungewissheit (Noelle-Neuman et al. 2002, S.148). Weiterhin können Informationen auch emotionale Unterstützung bieten (Feldman-Stewart et al. 2007).

- Die **Beratung** dient der Förderung von Problemlösungskompetenz zur Krankheits- und Alltagsbewältigung des Beratenen. Beratung besteht aus einem „zwischenmenschlichen Prozess (Interaktion), in welchem eine Person (der Ratsuchende oder Klient) in und durch die Interaktion mit einer anderen Person (dem Berater), mehr Klarheit über eigene Probleme und deren Bewältigungsmöglichkeiten gewinnt“ (Rechtien 1998, S. 16).
- Konkrete Hilfsangebote können Teil des Beratungsprozesses sein. Sie sind dadurch gekennzeichnet, dass dem Ratsuchenden neben Information und Beratung eine aktive Unterstützung in einer für ihn schwierigen Lebenssituation angeboten und vermittelt wird.
- Das **professionelle Beratungsangebot** wird durch das Unterstützungsangebot der Selbsthilfe durch Gleichbetroffene ergänzt. In den Angeboten der Selbsthilfe finden sich Elemente der Information, Beratung und konkrete Unterstützungsleistungen wieder.

Ziel 11 befasst sich mit der Förderung von Strukturen und Prozessen zur Verbesserung von Information, Beratung und Hilfsangeboten für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige.

Häufig müssen Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörige weitreichende Entscheidungen in emotional stark belastenden Situationen treffen. Sie sind daher in hohem Maße auf zuverlässige, unabhängige, zeitnahe und gut zugängliche Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote angewiesen.

Diese Angebote sollen soziale, materielle und psychische – nicht nur medizinische – Inhalte und Aspekte abdecken, die für Krebspatientinnen und -patienten zum gegebenen Zeitpunkt im Verlauf der Krebserkrankung relevant sein können.

Wegen der Unterschiedlichkeit der Bereiche und der unterschiedlichen Anforderungen hat die Arbeitsgruppe beschlossen, dem Thema (a) Informationen einerseits und den Themen (b) Beratung und Hilfsangebote andererseits ein jeweils eigenständiges Papier zu widmen.

## 1.2 Epidemiologie und Tendenzen

Auf der Basis der epidemiologischen Daten wird deutlich, wie groß, aber auch wie heterogen die Gruppe der Menschen ist, die als Krebspatientinnen oder Krebspatienten Bedarf an Informationen, Beratung und Hilfe aufweisen. Bezieht man deren soziales Umfeld mit ein, also Angehörige und enge Freunde, vergrößert sich der Personenkreis entsprechend. Allein aufgrund der regelmäßig vom Robert Koch-Institut (RKI) vorgelegten Daten zur Prävalenz und zur Abschätzung der Inzidenzentwicklung ist davon auszugehen, dass mehrere Millionen Menschen in Deutschland Bedarf an Information, Beratung und Hilfe zu einem breiten Spektrum an krebsbezogenen Fragen aufweisen, von der Therapie zur Nachsorge und zum Leben mit Krebs bis hin zu Entwicklungen in der Krebsforschung.

Um ein Vielfaches größer ist die Gruppe der Gesunden, die Informationen zur Krebsvorbeugung wünschen, die als Versicherte einen Anspruch auf Maßnahmen zur Krebsfrüherkennung haben und entsprechendes Wissen als Entscheidungsgrundlage benötigen und die Zielgruppe entsprechender Informationsmaßnahmen wären. Inwieweit zu präventionsbezogenen Themen oder zu Screening- und Früherkennungsmaßnahmen auch konkreter Beratungsbedarf oder die Notwendigkeit konkreter

Hilfsmaßnahmen besteht, lässt sich aus den vorliegenden epidemiologischen und demographischen Daten nur schwer abschätzen.

Bevölkerungsweite Früherkennungsmaßnahmen führen zur Erhöhung des Informationsbedarfs, da hierdurch vermehrt Verdachtsfälle identifiziert und abgeklärt und definitive Krankheitsfälle diagnostiziert werden (siehe Zielepapier 1).

Im Jahr 2012 erhielten in Deutschland 477.950 Menschen die Diagnose Krebs, davon 225.890 Frauen und 252.060 Männer („Krebs in Deutschland 2011/2012“, Robert Koch-Institut, 2015). Für das Jahr 2016 werden rund 500.000 neue Krebserkrankungen erwartet. Zwischen 2002 und 2012 hat die absolute Zahl der Krebsneuerkrankungen bei Frauen um 10 Prozent und bei Männern um 13 Prozent zugenommen. Diese Entwicklung ist insbesondere auf den demographischen Wandel bzw. die Zunahme des Anteils der älteren Bevölkerung zurückzuführen. Die altersstandardisierten Krebssterberaten sind während der vergangenen 10 Jahre bei Frauen insgesamt um 8 Prozent und bei Männern um 12 Prozent zurückgegangen. Aufgrund der demographischen Veränderungen ist die Zahl der Sterbefälle bei Frauen allerdings um 4 Prozent und bei Männern um 10 Prozent angestiegen. Für das Jahr 2014 liegen die Zahlen der Krebstodesfälle bei 101.992 Frauen und 121.766 Männern. Die relativen 5-Jahres-Überlebensraten weisen je nach Tumorart große Unterschiede auf. Insgesamt haben sich die Überlebensaussichten von Krebskranken während der vergangenen 30 Jahre erheblich verbessert. Die relativen 5-Jahres-Überlebensraten liegen inzwischen für Männer bei 62 Prozent und bei Frauen bei 67 Prozent. Die verbesserten Überlebensraten führen auch zu einem Anstieg der Prävalenz von Krebserkrankungen: Ende 2012 lebten in Deutschland etwa 1,6 Millionen Frauen und Männer mit einer Krebserkrankung, die innerhalb der letzten 5 Jahre diagnostiziert wurde.

Die Tumorerkrankung mit der höchsten Inzidenz ist bei Frauen der Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs, bei Männern der Prostatakrebs, gefolgt von Lungen- und Darmkrebs.

Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung liegt inzwischen für Frauen bei 69 und für Männer bei 70 Jahren; 50 Prozent der Krebspatientinnen und -patienten sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung über 70 Jahre alt. Hinzu kommt, dass im höheren Lebensalter die Wahrscheinlichkeit steigt, dass außer einer Krebserkrankung weitere, behandlungsbedürftige Krankheiten, wie z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, auftreten. Ausgehend von den aktuellen Inzidenzraten und der derzeitigen Lebenserwartung erkranken in Deutschland 51 Prozent aller Männer und 43 Prozent aller Frauen im Laufe ihres Lebens an einem bösartigen Tumor.

### **1.3 Gesundheitspolitische Grundlagen**

Patientenorientierung ist als eigenes Handlungsfeld in den Nationalen Krebsplan aufgenommen worden. Damit erkennt die Politik die veränderte Rolle der Patientin bzw. des Patienten im Gesundheitssystem an und unterstützt sie darin, durch aktive Mitwirkung an Behandlung und Rehabilitation dazu beizutragen, die Folgen ihrer Erkrankung zu bewältigen.

Die Patientenorientierung hat in Deutschland in den letzten zehn Jahren große Fortschritte gemacht. Durch Forschungsvorhaben wurden die wissenschaftlichen Grundlagen weiterentwickelt, neue Strukturen sind über das SGB V (Fünftes Buch Sozialgesetzbuch) geschaffen worden: Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss, Unabhängige Patientenberatung Deutschland, Patientenbeauf-

trage(r) der Bundesregierung, Patienteninformationen durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Zudem ist am 26.02.2013 das Patientenrechtegesetz in Kraft getreten.

Die umfassenden und handlungsorientierten Analysen des Sachverständigenrats (SVR) Gesundheit aus dem Gutachten 2000/2001 (Kapitel „Optimierung des Nutzerverhaltens durch Kompetenz und Partizipation“, SVR Gesundheit 2001) sowie aus dem Gutachten 2003 (Kapitel „Wege zur Nutzerorientierung und Partizipation“, SVR Gesundheit 2003) bleiben bis heute gültig.

Das vom SVR Gesundheit entwickelte Leitbild beschreibt mündige, informierte und kompetente Patientinnen und Patienten, die selbst aktiv werden möchten und mit realistischen Erwartungen Entscheidungen treffen, die ihren Präferenzen und Bedürfnissen entsprechen. Dieses Leitbild entspricht den Bedürfnissen und Präferenzen vieler Patientinnen und Patienten (Coulter und Magee 2003, Klemperer und Rosenwirth 2005). Auch international wird die informierte Entscheidung als ein Grundrecht von Patientinnen und Patienten angesehen (General Medical Council 2008). Allerdings sind das Recht auf „Nicht-Wissen-wollen“ und die Präferenzen von Patientinnen und Patienten für traditionelle Arzt-Patienten-Verhältnisse, bei denen die Entscheidungsfindung weitgehend auf den Arzt übertragen wird, zu respektieren.

Die Stärkung der Nutzerkompetenz, definiert u.a. über edukative, kommunikative und informative Faktoren, wirkt sich aus Sicht des SVR Gesundheit in günstiger Weise auf eine sachgerechte Inanspruchnahme von Leistungen aus, fördert einen selbstständigeren Umgang insbesondere mit chronischer Krankheit und kann die Abhängigkeit des Nutzers vom Versorgungssystem mindern. Die Bedarfswahrnehmung für die Inanspruchnahme und auch für die Inhalte und den Umfang der Gesundheitsversorgung hängen stark vom Ausmaß der Patienten-Partizipation in den verschiedenen Bereichen des Gesundheitssystems ab. Daher empfiehlt der SVR die obligatorische Einbeziehung des Patienten bzw. der Patientin in medizinische Entscheidungen durch Shared Decision Making sowie umfassende Verbesserungen der Informationslage und Verfahrens-, Beratungs- und Entscheidungsbeteiligung von Patientenvertretern in den Gremien und Strukturen des Gesundheitsversorgungssystems.

Umgekehrt zeichnet sich professionelle Kommunikation u.a. dadurch aus, die unterschiedlichen Beteiligungsbedürfnisse der Patienten zu erfassen und zu berücksichtigen (vgl. Nationaler Krebsplan Zielepapier 12a/12b/13).

Die aktive Patientenbeteiligung in den Entscheidungsprozessen stellt eine Option dar, die zu berücksichtigen ist, wenn es der Patient bzw. die Patientin wünschen.

Patientenorientierung in allen Bereichen des Gesundheitswesens soll zu einem transparenteren, anpassungsfähigen, sichereren und an Zielen orientierten Versorgungssystem beitragen, das Nutzerinnen und Nutzer in den Mittelpunkt stellt. Trotzdem bestehen nach wie vor Defizite in der praktischen Umsetzung. Die Verwirklichung der Patientenorientierung steht zudem häufig im Widerspruch zu bisher maßgeblichen Leitbildern, professionellen Verhaltensmustern, Organisationsabläufen und Interessen der Institutionen des Gesundheitswesens (SVR Gesundheit 2003, Ziffer 13). Daher ist es notwendig, die Patientenorientierung auf allen Ebenen weiterhin umfassend und systematisch zu stärken.



Die der Patientin/dem Patienten zur Verfügung gestellten Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote sollten niederschwellig, qualitativ hochwertig, verständlich und entsprechend dem aktuellen Bedarf umfänglich und erschöpfend sein. Sie sollen auf die individuelle Lebenslage und die Wertevorstellungen von Patientinnen und Patienten ausgerichtet sein. Alle Maßnahmen dienen dem Ziel, eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen und die Lebensqualität zu verbessern.

Im Gesundheitssystem kann Patientenorientierung zu einer Minderung von Über-, Unter- und Fehlversorgung führen (Frosch et al. 2001, O'Connor et al. 2009, S.25). Dafür sind Strukturen zu fördern, welche die erforderlichen Informations- und Beratungsangebote für die Betroffenen bei einer Krebserkrankung verfügbar machen.

## **2 PRÜFUNG DER ZIELERREICHUNG**

### **2.1 Psychosoziale Beratungsangebote**

Eine Krebserkrankung verändert aufgrund der Prognose und der durchschnittlichen Erkrankungsdauer das Leben eines Menschen und seiner Angehörigen tiefgreifend.

Mit der Erkrankung gehen für die Betroffenen nicht nur medizinische Fragestellungen einher, sondern viele verschiedene Bereiche des Lebens sind davon betroffen (Partnerschaft und Familie, soziales Umfeld, Arbeit und Beruf, Alltagsgestaltung, finanzielle Situation, Lebenssinn und Lebensperspektiven). Bedingt durch die sich im Krankheitsverlauf verändernde Lebenssituation sind Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige immer wieder gezwungen, sich individuell neu anzupassen und sich mit erkrankungsbedingten Entscheidungsfindungsprozessen auseinanderzusetzen, auf die sie sich in der Regel nicht vorbereitet fühlen und bei denen ihnen krankheits- und behandlungsbezogenes Wissen fehlt. Individuelle Rahmenbedingungen wie die soziale Situation, der kulturelle Hintergrund, das Alter sowie körperliche und biographische Vorerfahrungen der Betroffenen können die Krankheitsverarbeitung und damit die Lebensqualität beeinflussen.

Fragestellungen zur Erhaltung des Lebensqualitätsniveaus – z.B. durch gesellschaftliche Teilhabe wie Kommunikationsfähigkeit im Freundeskreis, Nutzung von kulturellen Angeboten, Reisen oder zum Erhalt bzw. zum Umgang bei Minderung der körperlichen und geistigen Fitness – müssen berücksichtigt werden.

Zusätzlich müssen pragmatische, alltagsbezogene Fragestellungen ggf. neu gelöst werden. Diese Fragen gelten beispielweise der Erledigung von beruflichen Aufgaben, der Fahrtüchtigkeit, um Mobilität zu gewährleisten, oder der Versorgung von Kindern, damit diese ihrer Schulpflicht nachkommen können.

Aus der Vielgestalt der Anforderungen resultiert, dass neben Informationen auch das Angebot von psychischer sowie sozialer Unterstützung notwendig wird.

Im Kontext dieses Papieres wird der Begriff „Psychosoziale Krebsberatung“ der inhaltlichen Beschreibung des multi-methodalen Angebotes „Psychosoziale Krebsberatung“ adressiert. Übergeordnete strukturelle Aspekte wurden im Ziele-Papier 9 (Handlungsfeld 2 des NKP) beschrieben und werden entsprechend hier nicht erneut bearbeitet. Ziel 9 (Handlungsfeld 2 des NKP) und Ziel 11b (Handlungs-

feld 4 des NKP) sind als sich ergänzende Ziele mit verschiedener Schwerpunktsetzung und inhaltlicher Ausrichtung zu verstehen.

Da, wo die strukturelle Versorgung auch das konkrete inhaltliche Angebot betrifft, wird hier auch ein Bezug dazu hergestellt oder auf das Ziel 9 verwiesen.

Der im Ziele-Papier 9 bereits beschriebene Rahmen für die psychoonkologische Versorgung hat auch für das Ziel 11b Bestand: „Psychoonkologische Versorgung umfasst gestufte psychosoziale und psychotherapeutische Interventionen für Krebskranke und ihre Angehörigen. Psychosoziale Versorgung beinhaltet insbesondere Information, Beratung, Psychoedukation, Krisenintervention und supportive Begleitung. Psychotherapeutische Versorgung beinhaltet insbesondere Diagnostik, Krisenintervention und psychotherapeutische Behandlung von Patienten mit ausgeprägten psychischen Beeinträchtigungen oder komorbiden psychischen Störungen.“

Das Ziel 11b beschäftigt sich ausschließlich mit der psychosozialen Beratung (Information, Beratung, Psychoedukation, Krisenintervention und supportive Begleitung) und nicht mit dem Teil der psychotherapeutischen Versorgung, der durch die Diagnosestellung (nach ICD-10) durch einen Psychotherapeuten oder Psychiater mit der Anwendung von Psychotherapie bei Krebspatienten einhergeht und auch nicht mit der Aufklärung und Beratung, die von Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden im direkten Behandlungs- oder Pflegeprozess geleistet werden.

Psychosoziale Beratung von Menschen mit Krebserkrankungen und ihren Angehörigen ist ein wichtiges Element der onkologischen Versorgung, das aufgrund der historischen Entwicklung weder ausschließlich zur medizinisch-therapeutischen, zur psychologischen oder zur sozialen Versorgung gehört. Sie deckt den Bedarf im Schnittmengenbereich aus den genannten Gebieten zur spezifischen und mitunter komplexen Problemstellung onkologischer Patienten und derer Angehörigen ab.

Systematische Recherchen zu psychosozialen Bedarfen onkologischer Patientinnen und Patienten im Rahmen der S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ (Januar 2014) zeigen hohe subsyndromale<sup>1</sup> psychische Belastungen: Studien zeigen eine hohe Distress<sup>2</sup>-Belastung bei bis zu 59 % und starke Ängste bei bis zu 48 % der Betroffenen. Ängste vor Wiederauftreten und Fortschreiten der Erkrankung wurden bei bis zu 32 %, Depressivität und Niedergeschlagenheit bei bis zu 58 % der Krebspatientinnen und Krebspatienten erhoben. Ca. ein Drittel weist zu irgendeinem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf eine behandlungsbedürftige psychische Störung auf (Singer et al., 2007, Mehnert et al., 2014). Anpassungsstörungen, Angststörungen und Depressionen gehören zu den häufigsten Störungsbildern. Zudem leidet ein bedeutender Teil der Betroffenen unter subsyndromalen Belastungen wie unter situativen Ängsten und depressiven Verstimmungen, Selbstwertproblemen, Partnerschaftskonflikten und familiären Belastungen (Carlson et al., 2004; Sharpe et al., 2004; Linden et al., 2012).

In der deutschen Allgemeinbevölkerung liegt die 12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen bei ca. 28%. Allerdings mit großen Unterschieden bezogen auf verschiedene Gruppen (z. B. Geschlecht, Alter oder sozialer Status) (Jacobi et al., 2014).

---

<sup>1</sup> d.h. Symptome, die nicht stark genug für die Diagnose als klinisch anerkanntes Syndrom sind

<sup>2</sup> d.h. krank machender Stress

Ein ausschließlicher Zusammenhang zur Krebserkrankung kann nicht hergestellt werden. Dies bedeutet, dass diese bereits vor Krebserkrankungsbeginn bestanden haben können, diese temporär oder auch dauerhaft im Erkrankungszusammenhang und mitunter bis über die eigentliche Krebserkrankungsdauer hinaus auftreten können.

Psychosoziale Belastungen unterscheiden sich nicht nur nach den onkologisch diagnostizierten Krankheitsbildern und individuellen psychischen und sozialen Ressourcen der Betroffenen. Sie verändern sich auch im zeitlichen Verlauf der Erkrankung. Es ist davon auszugehen, dass durch den medizinischen Fortschritt immer mehr Krebserkrankungen zukünftig einen längerfristigen chronischen Verlauf haben werden, der mit häufigerem Wechsel zwischen ambulanter und stationärer Versorgung einhergeht. Erkrankungen sind dann seltener zwangsläufig unmittelbar lebenslimitierend, wie bedrohliche akute Erkrankungen, können aber die Gesamtlebenszeit begrenzen. Sie haben dann erheblichen dauerhaften Einfluss auf die Lebensqualität und können Funktionseinschränkungen und Teilhabestörungen bedingen. Mit der Entwicklung hin zu chronischen Krankheitsbildern steigt beispielsweise die Bedeutung beruflicher und materieller Problemlagen bei Langzeitüberlebenden im Erwerbsalter deutlich an. Auch noch Jahre nach Ende der onkologischen Primärbehandlung können Betroffene unter einer Reihe von Folgeproblemen wie körperlichen Funktionseinschränkungen, Fatigue und psychosozialen Belastungen, insbesondere Ängsten leiden (Schilling und Arnold, 2012).

Zusätzlich gehen Krebserkrankungen häufig mit einer finanziellen Belastung einher (Walther 2011 und 2013), und es ist erforderlich, dieser Entwicklung im Zusammenhang mit einer zunehmenden Chronifizierung der Erkrankung Rechnung zu tragen. Neben der Berücksichtigung in der Krebsberatung selbst wird es daher als notwendig angesehen, den Zugang zur Beratung nicht von der persönlichen Finanzsituation der Betroffenen abhängig zu gestalten, sondern als grundlegende Versorgungsleistung für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige kostenlos anzubieten.

Die vorliegenden empirischen Befunde verdeutlichen den hohen Stellenwert und die Notwendigkeit psychosozialer Versorgung von onkologischen Patientinnen und Patienten in allen Phasen des Krankheitsverlaufs. Entsprechend variabel und differenziert ist der Bedarf an Beratung und müssen Beratungsangebote gestaltet werden. Beratungsangebote müssen an die jeweilige Ist-Problemlage des Betroffenen und die sich im Zeitverlauf veränderten Prioritäten angepasst sein. Für den Erhalt oder, wenn möglich, die Verbesserung der Lebensqualität im onkologischen Erkrankungsfall stehen die Optimierung des Genesungsprozesses, der Wiedereingliederung in das private und berufliche Lebensumfeld im Sinne der Rehabilitation und die Prävention einer Neuerkrankung im Vordergrund. Eine angemessen durchgeführte psychosoziale Beratung zielt entsprechend darauf ab, dass krankheits- und behandlungsbedingte Funktionseinschränkungen kompensiert werden können oder dass eine Anpassung an bzw. die Akzeptanz von nicht-reversiblen Krankheitsfolgen gelingt.

Psychosoziale Krebsberatung ist eine multiprofessionelle Aufgabe, die den Betroffenen und den Angehörigen optimaler Weise während des gesamten Krankheitsverlaufs (Diagnosestellung, Behandlungs-, Rehabilitations-, Rezidiv freie-, Langzeitpflege-, Palliativ- und Sterbe-Phase) zur Verfügung steht. Die zentralen Berufsgruppen, die psychosoziale Krebsberatung durchführen, sind Ärztinnen/Ärzte, Psychologinnen/Psychologen und Sozialarbeiter/-innen und Sozialpädagoginnen/ Sozialpädagogen. Um ein bedarfsentsprechendes, durchgängiges Krebsberatungsangebot zu gewährleisten, ist es notwendig, Krebsberatung sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich erreichbar zu machen.

Die spezifischen Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe werden gesondert in den Kapiteln 2.2.4 und 2.3.4 dargestellt, da dies neben der psychosozialen Versorgung ein eigenständiges und nicht-professionelles aber anderweitig nicht leistbares Format unter den supportiven Angeboten für Patientinnen und Patienten darstellt.

## **2.2 „Ist“ - Professionelle Beratungsangebote, Status Quo**

### **2.2.1 Bestandteile der psychosozialen Beratung**

Psychosoziale Beratung im Kontext der Onkologie ist eine multimethodale Interventionsform, die dazu dient, die Bewältigungskompetenz im Umgang mit psychosozialen Problemen und Belastungen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung stehen, zu fördern und sozialstaatliche Hilfen zu erschließen. Durch problembezogene Hilfestellung (z. B. Entlastung, Stabilisierung, Unterstützung bei Problemlösung, instrumentelle Hilfe) und Aktivierung von intrapersonellen und sozialen Ressourcen können krankheitsbedingte psychosoziale Belastungen reduziert sowie die Gefahr der Entstehung bzw. Chronifizierung von psychischen Störungen verringert werden. In die Zielgruppe sind neben den Betroffenen auch Angehörige oder Personen des sozialen Umfelds eingeschlossen. Psychosoziale Beratung wird im stationären (z. B. Krankenhaus, Rehakliniken) und ambulanten Setting (z. B. Krebsberatungsstellen, onkologische Schwerpunktpraxen) von verschiedenen Berufsgruppen (s. oben) durchgeführt. Unabhängig von der jeweiligen Berufsgruppenzugehörigkeit der Beraterin bzw. des Beraters kann sich die Beratung auf soziale Inhalte (z. B. bei sozialrechtlichen Fragestellungen) und psychologische Inhalte (bei psychischen Belastungen und Krisen) beziehen. Je nach individuellem Bedarf und Versorgungssetting können eher soziale, sozialrechtliche oder psychische Inhalte im Vordergrund stehen. Häufig sind beide Themenbereiche Gegenstand der Beratung und überschneiden sich. Bei sozialer oder sozialrechtlicher Schwerpunktsetzung stehen Probleme im Zusammenhang mit sozialer Unterstützung, gesellschaftlicher Teilhabe, beruflicher Integration sowie der Erschließung und Koordination von Versorgungsleistungen im Fokus der Beratung. Ausgangspunkt sollte eine systematische Sozialanamnese und ein Assessment des Versorgungsbedarfs sein. Es können u. a. Formen der Informationsvermittlung zu Versorgungsangeboten, Methoden der sozialen Einzelfallhilfe, des Case-Managements, instrumentelle Hilfen zur Erschließung von Sozialleistungen und Durchsetzung von Patientenrechten sowie, je nach Bedarfslage, die Weitervermittlung an andere Fachdienste oder Institutionen zur Anwendung kommen. Grundlage sollte dabei eine patientenzentrierte Gesprächsführung sein. (Quelle: S3-Leitlinie Psychoonkologie, Leitlinienprogramm Onkologie).

Eine Erfassung bzw. Erhebung des spezifischen und individuellen Informations-, des psychischen Unterstützungsbedarfes, des Versorgungsbedarfs und eine systematische Sozialanamnese werden durchgeführt, um die Ist-Situation der Patientin/des Patienten zu eruieren und das Beratungskonzept zu planen. Grundlage ist dabei eine patientenzentrierte Gesprächsführung.

Ambulante Krebsberatungsstellen sind überwiegend auf eine Mischfinanzierung angewiesen, an der z. B. Land, Kommunen, Rentenversicherungsträger oder Krankenkassen beteiligt sind. Meistens kommen Fördermittel, Spenden oder Stiftungsgelder hinzu (Rösler et al., 2014). Die Finanzierung der Krebsberatungsstellen ist in der Regel nicht dauerhaft gesichert, da es bisher keine Leistungspflicht der Kostenträger im Gesundheitswesen gibt. Versuche, die ambulante psychosoziale Krebsberatung flächendeckend zu verwirklichen, waren bislang nur teilweise erfolgreich.

### **2.2.1.1 Information**

Teil jedes Beratungsprozesses ist die Vermittlung von Informationen und Wissen (z. B. medizinische Basisinformationen), die für die Orientierung der Ratsuchenden von Bedeutung sind. Auf Basis der im Assessment oder dem Beratungsgespräch gewonnenen Problemeinschätzung vermitteln die Beraterinnen und Berater gezielt solche Informationen, die aus fachlicher Perspektive für die Wiederherstellung der Handlungsfähigkeit und der Einschätzung von Handlungsalternativen von Bedeutung sind. Die kommunikative Beratungssituation erlaubt es, gezielt eine „didaktische“ Aufbereitung der Informationen vorzunehmen, die den kognitiven und emotionalen Voraussetzungen der Ratsuchenden in ihrer aktuellen Situation entspricht. Aufgrund der unstrukturierten Distribution von evidenzbasierter medizinischer Basisinformation, werden Beratungsprozesse häufig dadurch erschwert, dass die Beraterin bzw. der Berater in einem Beratungsgespräch eine entsprechende Recherche durchführen muss. (Siehe hierzu auch Ziel 11a, HF 4, NKP).

### **2.2.1.2 Beratungsgespräch als Intervention**

Das Beratungsgespräch ist problemlösungsorientiert und zielt auf die von Ratsuchenden formulierten Probleme (ggf. im Laufe des Beratungsprozesses variierend). Es geht davon aus, dass die Ratsuchenden „über die notwendigen Autonomiepotenziale verfügen, ihr Leben eigenständig zu gestalten und ihre gesundheitliche Situation zu managen, sie jedoch in Problem- und Krisensituationen der Unterstützung, Kompetenzförderung und Stärkung ihrer Selbststeuerungsfähigkeit bedürfen“ (Schaeffer; Dewe 2012, s. 71).

Psychosoziale Beratung als Methode ist fallbezogen. Zum Fallverständnis gehört, dass über die individuelle Perspektive der/des Ratsuchenden hinaus deren/dessen soziales und materielles Umfeld mit in die Beratung einbezogen wird und auch Adressat von Maßnahmen sein kann.

Zu den Aufgaben von psychosozialen Beratungsinstitutionen, wie Krebsberatungsstellen, gehören außerdem auch über den Einzelfall hinausgehende Aufgaben, wie die Weiterentwicklung und Verbesserung der onkologischen Versorgungslandschaft vor Ort sowie an der regionalen Netzwerkbildung. Die in der Beratung gewonnen Erkenntnisse sollen dabei auch in die Gestaltung der Versorgungslandschaft einfließen.

Psychosoziale Beratung in der Onkologie ist dem Prinzip der Unabhängigkeit und Neutralität verpflichtet und unterliegt bestimmten, bisher freiwilligen Qualitätskriterien (10 Leitsätze der Landeskrebsgesellschaften zur Krebsberatung (Kürschner; Rösler; Helbig 2012). Diese Leitsätze wurden auf Basis der S1-Leitlinie formuliert und haben nach Verabschiedung der S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ nach wie vor Gültigkeit. Die Qualität in einer Krebsberatungsstelle wird über den operativen Verlauf weiterentwickelt. Dieser Prozess wird unterstützt durch Gremien der verschiedenen Beratungsstellen (wie Ausschuss Krebsberatung der Landeskrebsgesellschaften, Netzwerk Krebsberatung der Krebshilfegeförderten Beratungsstellen, Qualitätsverbund Krebsberatung Nordrhein-Westfalen).

### **2.2.1.3 Hilfsangebote**

Das psychosoziale Beratungskonzept in der Onkologie integriert ebenfalls instrumentelle Hilfsangebote. Diese haben das Ziel, Menschen mit einer Krebserkrankung und ihre Angehörigen bei der Be-

wältigung von (temporär) überfordernden Problemen in Folge der Erkrankung durch ein stellvertretendes Handeln unter Wahrung der Autonomie der Betroffenen zu unterstützen. Es handelt sich häufig um eine anwaltschaftliche Unterstützung (advocacy).

Solche instrumentellen Hilfsangebote kommen dann zum Einsatz, wenn Patientinnen und Patienten wegen der besonderen krankheitsbedingten Belastungen vorübergehend oder langfristig nicht in der Lage sind, die in der Beratung gemeinsam erarbeiteten Lösungsstrategien für ihre Probleme selbstständig umzusetzen. Zum anderen werden instrumentelle Hilfsangebote eingesetzt, wenn notwendige Handlungsschritte für die Betroffenen mit einem unverhältnismäßig hohen Aufwand verbunden sind.

Für die Erschließung von sozialstaatlichen Hilfen und die Formulierung von Leistungsanträgen sind zum Teil professionelles Wissen über Strukturen des Gesundheits- und Sozialwesens, Leistungsangebote und die entsprechenden Antragsverfahren notwendig. Beispiele sind die Erschließung von Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage, der Rehabilitation und der Teilhabe am Arbeitsleben oder von Leistungen zur Versorgung betreuungsbedürftiger Kinder und Angehöriger in den Haushalten der Betroffenen. So können je nach Belastungssituation und rechtlichen Ansprüchen bei Menschen mit Krebserkrankungen weitere Sozialleistungen (wie Grundsicherung, Arbeitsförderung, Kranken-, Renten-, Pflege- oder Unfallversicherung, Teilhabe behinderter Menschen) als Ressource in Frage kommen. Professionelle Beraterinnen und Berater werden außerdem im Falle der Ablehnung von Leistungsanträgen durch Sozialversicherungsträger oder Sozialverwaltung stellvertretend für die Patientinnen und Patienten tätig, insbesondere bei der Widerspruchsformulierung und Durchsetzung von rechtmäßig zustehenden Leistungen.

Ein weiteres Feld für die Bereitstellung von Hilfsangeboten in der Beratung ist die Eröffnung von Zugangswegen in weiterführende ambulante, teilstationäre und stationäre Behandlungseinrichtungen. Dazu gehören u. a. die Klärung von Finanzierungsfragen, die Kontaktaufnahme und Überprüfung der Aufnahmemöglichkeiten durch die jeweilige indizierte Institution.

Im Falle einer Ablehnung notwendiger Versorgungsleistungen durch Sozialleistungsträger oder bei fehlenden Anspruchsvoraussetzungen umfassen professionelle Hilfsangebote auch die Planung von „untypischen“, hoch individualisierten Lösungen, u. a. durch die Mobilisierung von familiären Ressourcen, ehrenamtlichen Hilfen oder durch private Stiftungen und ähnliches.

#### **2.2.1.4 Lotsenfunktion/ Überleitung zu spezialisierten therapeutischen und sozialen Angeboten**

In professionellen Netzwerken des Gesundheits- und Sozialwesens ist jeder am Netzwerk beteiligte Akteur zunächst Leistungserbringer und – bei Erreichen der Zuständigkeitsgrenze – auch Lotse und Mittler zu ergänzenden (komplementären) Diensten. Dies gilt für Kliniksozialdienste, die eine wichtige Funktion bei der Überleitung in die medizinische Rehabilitation übernehmen, für die Sozialdienste der Rehakliniken bei der Vermittlung in spezifisch berufsorientierte Beratungsangebote für psychonkologische Dienste, die bei der Verweisung an ambulante psychotherapeutische Angebote bedeutend sind und für Krebsberatungsstellen als zentrale Ansprechpartner im ambulanten Bereich. Dabei werden auch die Leistungen nichtprofessioneller Leistungsanbieter wie der Krebsselfhilfe niederschwellig nutzbar gemacht.

Auf diesem Wege wird das vorhandene Unterstützungssystem – sowohl regional und überregional als auch digital – als soziale Ressource aktiviert und mit den Anliegen und dem Bedarf Ratsuchender effektiv verknüpft. Diese Prozesse werden dokumentiert, evaluiert und in einem internen Tätigkeitsbericht dargelegt (Landeskrebsgesellschaften legen die Ergebnisse im Jahresbericht dar, zusätzlich werden seit 2010 auch bundesweit die Beratungsaktivitäten aller Krebsberatungsstellen der Landeskrebsgesellschaften erhoben (Helbig, 2010, Rösler et al., 2015)).

## **2.2.2 Vorgehen**

### **2.2.2.1 Zugang zur psychosozialen Beratung**

Man muss davon ausgehen, dass nicht jedes objektiv vorhandene Informationsdefizit und jede Belastung bzw. jeder Beratungsbedarf bei onkologischen Patientinnen und Patienten tatsächlich in eine psychosoziale Beratung mündet. Objektiv erhobener Beratungsbedarf (z. B. durch Screeninginstrumente) bedeutet nicht zwangsläufiges Beratungsinteresse. Bei persönlicher Motivation der Betroffenen, sich externe Hilfe zu holen, benötigen diese Informationen zu regional verfügbaren Beratungsmöglichkeiten. Zum jetzigen Zeitpunkt gehören Informationen zu psychosozialen Beratungsangeboten und Beratungsangebote selbst in von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Organkrebs- bzw. onkologischen Zentren und Krebsberatungsstellen zum offiziell geforderten Leistungsspektrum. Allerdings zeigen sich bei der Beratung durch Psychoonkologinnen und Psychoonkologen (Singer u.a. 2013) sowie durch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter (Kowalski u.a. 2015) in den zertifizierten Zentren, bei denen auch auf das weiterführende Beratungsangebot hingewiesen wird, je nach Tumorentität erhebliche Unterschiede: sehr hohe Beratungsquoten finden sich beispielsweise bei Brustkrebspatientinnen und vergleichsweise niedrige bei Prostatakrebspatienten.

Befindet sich eine Patientin/ein Patient in ambulanter Behandlung, besteht die Möglichkeit, durch Selbstrecherche, durch professionelle (Dienst-)Leistungserbringer im ambulanten Bereich (Ärzte, Pflegedienste, Krankenkassen, Sozialdienste und Beratungsstellen) oder durch die Selbsthilfe auf das Angebot ambulanter Beratungsangebote aufmerksam zu werden. Hinweise auf die Existenz des Angebotes der ambulanten Krebsberatung und Anregungen zur Nutzung erhalten die Betroffenen aus sehr unterschiedlichen Quellen: „Kliniken, Arztpraxen und Mitpatienten oder Bekannte gehören etwa gleich häufig zu den Hinweisgebern“ (Kürschner, Helbig, Rösler 2014, S. 236). Eine persönliche Empfehlung senkt die Zugangsschwelle. Das Internet, Broschüren und Faltblätter sind weitere Quellen, die zur Informiertheit über das Beratungsangebot und zur Motivation, dieses auch zu nutzen, beitragen.

Da diese Netzwerke sowohl zwischen (intersektoral) als auch innerhalb (intrasektoral) der Versorgungssektoren unvollständig ausgebaut sind, ist nicht gesichert, dass Patientinnen und Patientinnen zum individuell richtigen Zeitpunkt Zugang zu einer Krebsberatung erhalten.

Haben Patientinnen und Patienten Zugang zu einer Beratung erhalten, sind die überwiegenden Beratungsangebote zeitnah und inhaltlich sowie von der Dauer her bedarfsorientiert. Kostenfreiheit kann derzeit für Ratsuchende noch überwiegend gewährleistet werden. Für die Bestandssicherung und einen etwaigen künftigen Ausbau des Krebsberatungsangebotes für alle beratungsbedürftigen Patientinnen und Patienten sowie für eine verbesserte Netzwerkarbeit sind diese Finanzmittel jedoch unzureichend (vergl. auch Ziele-Papier 9, HF 2 des NKP).

### **2.2.2.2 Gemeinsame Zieldefinition des Beratungsprozesses**

Initial geht es im Beratungsprozess darum, eine funktionierende temporäre professionelle Beziehung aufzubauen. „Für die Beratung ist eine Arbeitsbeziehung konstruktiv, die auf einem Kontrakt bzw. einer transparenten Verabredung der Zusammenarbeit basiert. Sie setzt zudem ein Vertrauensverhältnis voraus, das durch eindeutige Informationen über die angestrebte Beratung einschließlich ihrer möglichen Leistungen, Möglichkeiten der Partizipation in allen Phasen der Beratung und Widerspruchsrechte für Ratsuchende gefördert wird“ (Ansen 2012, S. 149).

Es erfolgt eine Auftrags- und Zielklärung, in der die Ratsuchenden ihre Probleme und Beratungsanliegen möglichst genau beschreiben. Auf dieser Basis wird ein(e) gemeinsame(s) Problemdefinition/Problemverständnis zwischen der Beraterin/dem Berater und der/dem Ratsuchenden erzielt.

Die Festlegung des Beratungsauftrags und des Beratungsziels orientiert sich an den Erwartungen und der individuellen Situation der Ratsuchenden. Sie unterscheidet nach persönlichen Belastungen und Ressourcen, Krankheitsbildern, Phasen der Erkrankung und Therapie sowie nach Behandlungssetting (ambulant, teilstationär oder stationär) und nach der Dauer des Bedarfs (kurz-, mittel- und langfristig).

Entsprechend erfolgt eine differenziertere Einschätzung der Ressourcen der Ratsuchenden (Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige), ihres Unterstützungsbedarfs sowie die Erfassung von persönlichen Einstellungen und Motivationen im Zusammenhang mit den zu bearbeitenden Problemen. Das Beratungsgespräch erfasst neben Beratungsbedarfen auch Präferenzen für die mögliche Lösungen und Hilfeleistungen in Bezug auf die geäußerten Beratungsbedarfe. (Ansen 2012, S 151).

Dabei werden die verschiedenen inhaltlichen Aspekte einer Beratung (medizinische Basisinformation, psychische und soziale Schwerpunkte) fokussiert. Die Bedarfserhebung wird in Form eines Assessments als partizipativer Prozess ausgestaltet, der intrapersonelle Ressourcen sowie interaktions-, infrastruktur- und umfeldbezogene Aspekte gleichermaßen berücksichtigt.

Das Gespräch wird nach Abwägung des Nutzens und bei Zustimmung der Patientin/des Patienten ggf. durch standardisierte Instrumente und unter Hinzuziehung vorhandener Patienteninformationen ergänzt. Im Rahmen der Erhebung und der Auftragsklärung unterstützen validierte Instrumente das Erkennen psychischer Störungen. Beispiele für solche Instrumente sind das Distress-Thermometer (DT), das Hornheider Screening-Instrument (HSI), der Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK-10). Unterstützend wirkt auch die Erfassung der Lebensqualität bei langfristigen Beratungsbeziehungen.

### **2.2.2.3 Beratungsplanung**

Nach Auftragsklärung wird analysiert, wie viel Zeit und welche inhaltlichen Schwerpunkte die einzelnen Interventionen zur Auftragserfüllung haben. Dazu gehört die Einschätzung, wie hoch der Aufwand ist, gewünschte medizinische Basisinformationen zu vermitteln oder zu erläutern, wie umfangreich das Durchführen von Interventionen bei psychischen Belastungssituationen oder auch wie komplex das Einleiten von Hilfsmaßnahmen bei sozialen Bedarfen ist.



Zu Beginn eines Folgegesprächs wird die bisherige Zieldefinition und Auftragsausrichtung mit der Ist-Situation der/ des Krebserkrankten abgeglichen und der organisatorische und inhaltliche Beratungsprozess entsprechend angepasst.

#### **2.2.2.4 Umsetzung der Beratung**

Nachdem der Prozess der Auftragsklärung und das weitere Vorgehen geplant sind, wird die Beratung durchgeführt. Dabei wird zu Beginn einer Beratung aber auch im Verlauf derselben in einem kontinuierlichen Prozess der Ist-Stand der an Krebs erkrankten Person oder ihrer Angehörigen mit dem gemeinsam festgelegten Ziel abgeglichen. Bei Bedarf und nach Absprache mit der Patientin/dem Patienten wird dieses erneut angepasst.

So kann sich nach Beendigung eines Beratungsgesprächs ergeben, dass eines oder mehrere weitere Gespräche zur Zielerreichung notwendig sind. Diese werden zusammen mit der/dem Krebserkrankten geplant.

Grundlage des Beratungsgesprächs ist der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zwischen der Patientin/dem Patienten bzw. der Angehörigen/dem Angehörigen. Die/der Ratsuchende kann auf dieser Basis ihre/seine Fragen und Nöte adressieren. Die Beraterin/der Berater unterstützt den Austausch durch Nachfragen, um ein vollständiges Bild zu den Bedürfnissen in den verschiedenen Bereichen (medizinische Basisinformation, psychische und soziale Aspekte, Netzwerkfunktion) zu erhalten und priorisieren zu können. Dabei lässt sie/er sich, stets auf ihre/seine fachliche Kompetenz und Berufserfahrung zurückgreifend, von den Antworten und Reaktionen der/des Ratsuchenden leiten.

Neben der Vermittlung von konkreten Informationen, Inhalten oder Hilfestellungen wird die/der Ratsuchende unterstützt, eigene Ressourcen zu stärken, Belastungssituationen zu bewältigen und eine Sicherheit in die eigene Lebenskompetenz zurückzugewinnen.

Konkrete Themen wie „Hilfen bei der Krankheitsbewältigung“, „Praktische Hilfen“ und „Hilfen bei Problemen im sozialen Umfeld“ werden von mehr als der Hälfte von befragten Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern im Akutkrankenhaus als „häufige“ oder „sehr häufige“ Inhalte der Beratung genannt.

Die Unterschiede der Themeninhalte zwischen Akut- und Rehakliniken sind naturgemäß besonders groß bei den Themen „AHB/Anschlussrehabilitation“, „Frührehabilitation“ und „geriatrische Rehabilitation“, aber auch bei den Themen „Kurzzeitpflege“, „Langzeitpflege“, „häusliche Pflege“ und „Hospiz“.

Bei Bedarf werden auch im weiteren Beratungsverlauf zusätzlich bestimmte Instrumente wie standardisierte Fragebögen angewandt, um bei der Zielanpassung fundierter vorgehen zu können.

Das Beratungssetting ist so gewählt, dass die Privatsphäre gewahrt bleibt und dem sich zu entwickelnden Vertrauensverhältnis nicht entgegensteht (ansprechende Atmosphäre, entspannte Sitzmöglichkeit, Schutz vor Unterbrechungen, Ruhe, etc.). Die ausgetauschten Gesprächsinhalte unterliegen der Schweigepflicht.

### **2.2.2.5 Verweisung / Weiterleitung an andere Versorgungsakteure / Netzwerkarbeit**

Beratungs- und Unterstützungsangebote, die den unter Punkt 2.1 skizzierten unterschiedlichen und zum Teil komplexen Problemlagen und Bedarfen von Krebskranken und ihren Angehörigen Rechnung tragen, liegen in der Zuständigkeit verschiedener professioneller und ehrenamtlicher Akteure bzw. Institutionen. Diese sind entweder krebspezifisch ausgerichtet, wie z. B. Krebsberatungsstellen und krebsbezogene Selbsthilfestrukturen, oder aber krankheitsunspezifisch aufgestellt, wie z. B. die Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH (UPD), Rentenversicherungsträger, Schuldnerberatungen, Ehe- und Familienberatungsstellen oder andere ambulante und/oder stationäre soziale Dienste. Ein Review zur Rolle der Sozialen Arbeit als "Patient Navigators" beschreibt auf einer insgesamt kleinen Studienlage positive Effekte von Koordinations- und Überleitungsfunktionen der Sozialarbeit in den Bereichen Adhärenz, Patientenzufriedenheit, geringere Behandlungskosten, emotionales Wohlbefinden und Funktionsstatus (Browne et al. 2015).

Im Rahmen einer Befragung von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern sowie Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen im Gesundheitswesen (Adolph, Haupt, Kramer 2014) konnte die Relevanz dieses Funktionsbereiches für die Netzwerkfunktion zu den verschiedenen ambulanten Versorgungsbereichen gezeigt werden.

Je nach Schwerpunktsetzung des Beratungsbedarfes ist eine enge Kooperation und Vernetzung mit behandelnden Ärztinnen/Ärzten, niedergelassenen Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Selbsthilfegruppen, Pflege- und Sozialdiensten, anderen Fachinstitutionen, Kostenträgern etc. dabei unabdingbar. Diese Verbindungen müssen nicht nur aktiv vorgehalten werden, um bedarfsentsprechend zeitnah vermittelt werden zu können, es muss auch die fachliche Beratungskompetenz vorliegen, um den Bedarf zur Einbindung bzw. Weitervermittlung festzustellen und einzuleiten.

In den ambulanten Beratungsstellen geschieht dies zumeist (bei den Beratungsstellen der Landeskrebsgesellschaften auf Basis einer Selbstverpflichtung (9. Leitsatz der „Zehn Leitsätze der Landeskrebsgesellschaften zur Krebsberatung“), wenn entsprechende Angebote für die Ratsuchenden oder ihre Angehörigen erreichbar sind.

### **2.2.3 Bestandsaufnahme der Beratungsqualität**

#### **2.2.3.1 Strukturqualität**

Durch vergleichsweise kurze stationäre Verweildauern und die z. T. lange ambulante onkologische Behandlung und Nachsorge entlang des Krankheitsverlaufes von Krebspatientinnen und Krebspatienten kommt der psychosozialen Versorgung im ambulanten Bereich – anknüpfend an die stationäre Versorgung – eine wichtige Aufgabe zu. Denn auch wenn die von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zertifizierte Krebszentren laut den Zertifizierungskriterien garantieren müssen, dass für jeden Patienten die Möglichkeit der Beratung durch den Sozialdienst gegeben ist, kollidiert dies in der praktischen Umsetzung jedoch mit folgendem:

Zum einen ist nicht sichergestellt, dass Patientinnen und Patienten, die ambulante Therapien durchführen, in allen Zentren einen regelhaften Zugang zu Beratungsleistungen der Sozialdienste und der psychoonkologischen Diensten erhalten.

Zum anderen sehen die Zertifizierungskriterien bisher nur vor, dass eine Sozialarbeiterin / Sozialpädagogin für die Beratungstätigkeit in einem Zentrum zur Verfügung stehen muss, ohne dass dabei der Proporz zwischen Bedarf seitens des Patienten und der Abdeckung durch ausreichend vorhandenes Personal berücksichtigt wird (Vesely 2016a und 2016b).

Um dem wachsenden Beratungsbedarf Krebserkrankter und ihrer Angehörigen gerecht zu werden, ist die Zahl der durch vor allem von gemeinnützigen Trägern eingerichteten psychosozialen Krebsberatungsstellen über viele Jahre stetig, aber nur langsam gewachsen. Laut Verzeichnis des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg existieren bundesweit derzeit 153 Krebsberatungsstellen (Stand 2. März 2016). Diese sind mehrheitlich in der Trägerschaft der Landeskrebsgesellschaften; einige werden von privaten oder frei gemeinnützigen Trägern vorgehalten. Im Verhältnis zur Anzahl der Krebsneuerkrankungen pro Jahr (Robert Koch-Institut, RKI), den 5-Jahresprävalenzen (RKI) und den neueren Erkenntnissen zum Beratungsbedarf (Mehnert et al, 2014) wird dieses Angebot jedoch nach wie vor als zu gering erachtet, um den Beratungsbedarf suffizient decken zu können. Um eine exakte Kalkulation dazu zu erstellen, fehlt es jedoch noch an einer Strukturhebung (siehe NKP, HF2, Ziel 9, und Ziel 11b Maßnahmen, Kap. 3). Die Ausschreibung für eine solche Strukturhebung in Form einer Bestandsaufnahme zur psychoonkologischen Versorgung in Deutschland wurde vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) initiiert. Neben der Bestandsaufnahme soll zusätzlich eine Analyse der Versorgungsdichte durchgeführt werden, damit die späteren Ergebnisse des Vorhabens in eine möglichst belastbare Entscheidungsgrundlage zur weiteren Ausgestaltung der psychoonkologischen Versorgung münden können. Die Ausschreibung wurde am 17. Dezember 2015 durch den DLR Projektträger (Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt e. V. / Gesundheitsforschung) im Internet veröffentlicht.

Auf die Ausschreibung gingen mehrere Angebote ein; ein geeigneter Projektnehmer konnte dabei gefunden werden. Nach abgeschlossenem Vergabeverfahren hat das Vorhaben am 01.08.2016 begonnen – die Laufzeit beträgt 24 Monate. Ergebnisse sind entsprechend frühestens im Laufe der zweiten Jahreshälfte 2018 zu erwarten.

Darüber hinaus hat das BMG im Rahmen seines Förderschwerpunktes „Forschung im Nationalen Krebsplan“ u. a. drei Projekte zum Themenbereich „Psychosoziale/psychoonkologische Unterstützung von Krebspatientinnen und -patienten“ gefördert:

- P-O-LAND – Psychoonkologische Versorgung im ländlichen Raum: Vergleich zweier Regionen mit unterschiedlichen Versorgungsmodellen (Uni Heidelberg)
- EPAS – Evaluation eines elektronischen psychoonkologischen adaptiven Screeningprogramms zur Erfassung psychischer Belastungen und psychosozialer Unterstützungsbedürfnisse bei Krebspatienten (Uni Hamburg)
- Stepped Care – Optimierung psychoonkologischer Versorgung durch gestufte Vermittlung (Uni Mainz)

Die Ergebnisse sämtlicher 13 Vorhaben aus dem o. g. Förderschwerpunkt des BMG wurden der Fachöffentlichkeit bei einer Abschlussveranstaltung am 18./19. Mai 2016 in Berlin vorgestellt und erstmals diskutiert. Weitere Diskussionen in den Gremien des NKP sind geplant im Hinblick auf die Verwertbarkeit der Projektergebnisse für die weitere Ausgestaltung der Krebsversorgung in Deutschland.

Da auf die oben geschilderte Gesamthematik im Ziele-Papier 9, HF 2 des NKP, bereits ausführlich eingegangen wurde, wird dieser relevante Aspekt in diesem Ziele-Papier nicht weiter behandelt.

### **2.2.3.2 Prozessqualität**

Die bei der psychosozialen Beratung inhaltlich erbrachten Leistungen werden mit folgender Zielsetzung erbracht:

- unterstützen bei der Überwindung psychischer Probleme und Krisen
- stärken der individuellen psychischen Bewältigungskompetenzen
- stärken der sozialen Ressourcen in der Krankheitssituation, insbesondere der Kommunikation zwischen Partner/in und in der Familie
- sichern der gesellschaftlichen Teilhabe
- helfen bei der Erschließung von Versorgungsleistungen und weiterführenden Versorgungsangeboten, z. B. Selbsthilfe(-gruppen), Fachärztinnen/Fachärzten, Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Ämtern, Palliativeinrichtungen, zu denen vermittelt werden kann (Lotsenfunktion). Dies geschieht in enger Kooperation und Vernetzung mit anderen Leistungserbringern.

Zur Qualität des Beratungsprozesses gehört, dass in jedem Beratungsgespräch die Ist-Situation mit der Zielabsprache abgeglichen und geprüft wird, wie weit das bisherige Vorgehen der Zielerreichung gedient hat (siehe Kap. 3.1.3.1 bis 2.1.3.4). Das Ergebnis wird dokumentiert. Wird festgestellt, dass ein Fortschritt nicht wie geplant erfolgte oder die Entwicklung in eine andere Richtung fortgeschritten ist, muss die Beratung entsprechend angepasst werden.

Um dies leisten zu können, wird derzeit in den existierenden Beratungsstellen unterschiedlicher Träger Fachpersonal mit entsprechender Expertise (durch eine Psychoonkologische Weiterbildung, durch Berufserfahrung, durch das ursprüngliche Studium) vorgehalten. Aufgrund der knappen finanziellen Ressourcen ist derzeit allerdings nicht in allen Beratungsstellen die Vorhaltung multiprofessioneller Qualifikation (siehe 2.3.3.2) möglich.

### **2.2.3.3 Ergebnisqualität**

Die Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen hinsichtlich der Reduktion psychischer Belastungen wie Ängste und Depressivität und der Verbesserung der Lebensqualität gilt inzwischen als gut belegt. Zur Wirksamkeit psychosozialer Beratung gibt es bisher nur wenige Studien. Diese Forschungsarbeiten zeigen eine Verringerung von psychosozialen Belastungen (Goerling et al., 2010; Manne et al., 2008, 2007; Blum et al., 2006), eine Verbesserung des Selbstwertgefühls und der Krankheitsverarbeitung (Ramsay et al., 2007; Duffy und Gillig, 2003), eine Verbesserung der Paar-/Familienbeziehung (Thastum, et al., 2006; Kuijjer et al., 2004) sowie die Verringerung von Informationsdefiziten (Goerling et al., 2010). Eine neuere Studie aus dem Begleitforschungsprojekt des Förderungsschwerpunkts „Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ der Deutschen Krebshilfe e.V. (DKH) hat die Ergebnisqualität der geförderten Krebsberatungsstellen erfasst und kommt zu dem Schluss, dass die überwiegende Mehrheit der Ratsuchenden von der Beratung insgesamt deutlich profitiert hat (Ernst et al., 2014). (Quelle: S3-Leitlinie Psychoonkologie, Onkologisches Leitlinienprogramm).

Ein Review zu den Effekten der Lotsenfunktion (Patient Navigation) durch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter (Browne u.a. 2015, S. 162) zeigt positive Effekte für verschiedene Outcomes, darunter „adherence“, „better quality of life and physical functioning“, „lower health care costs“ u.a.

Die Psychosoziale Beratung zeigt eine Wirksamkeit in folgenden Bereichen (S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“):

- Verringerung von psychosozialen Belastungen
- Verbesserung der emotionalen Gesundheit,
- Reduktion von Depression und/oder Angst
- Unterstützung der Krankheitsverarbeitung und Verbesserung der Lebensqualität
- Verbesserung der Paar-/Familienbeziehung
- Verbesserung des Selbstwertgefühls
- Verringerung von Informationsdefiziten

Andere (z. B. zwei vom BMG geförderte Studien – EPAS und Stepped Care (s. S. 19)) konnten keine längerfristigen Unterschiede (nach 3 bzw. 6 Monaten) bzgl. psychischer Belastung und Lebensqualität zwischen Krebskranken mit besonderer Intervention im Vergleich zur Routineversorgung zeigen. Die Gründe hierfür sind unklar.

#### **2.2.4 „Ist“ - Situation Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe - Selbsthilfe als Anbieter von Unterstützung und Beratung**

Seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts haben sich sowohl auf Bundesebene als auch regional zahlreiche Selbsthilfe-Initiativen für krebserkrankte Menschen und ihre Angehörigen entwickelt. Sie sind keine Leistungserbringer wie die Berufsgruppen im professionellen Behandlungs- oder Unterstützungssystem. Die Krebs-Selbsthilfe stellt ein eigenes Angebot an psychosozialer Unterstützung dar, welches geprägt ist durch Gleichbetroffenheit, Glaubwürdigkeit und ehrenamtliches Engagement. Geleitet wird dieses Angebot von der Überzeugung, dass ein Mensch, der selbst die körperlich, geistig und emotional herausfordernden Erfahrungen mit einer Krebserkrankung gemacht hat, durch sein Erleben, sein erworbenes Wissen und sein Beispiel für andere Betroffene einen wertvollen Beitrag leisten kann, das Leben weiterhin oder wieder in die eigenen Hände zu nehmen.

Zentrales Thema der Selbsthilfe ist das „Leben mit Krebs“ bzw. „Leben mit den Auswirkungen der Krebserkrankung“. Die Organisation und Unterstützung von Möglichkeiten des Gesprächs- und Erfahrungsaustausches für Gleichbetroffene (z. B. in regionalen und lokalen Gruppen), die Information betroffener Menschen und ihrer Angehörigen sind Schwerpunkte des Angebotes von Selbsthilfegruppen. Selbsthilfeangebote haben den Vorteil, nicht dem ambulanten oder stationären Sektor zuzugehören. Sie sind davon unabhängig und ehrenamtlich tätig. Das bedeutet, dass das Angebot neben dem innerhalb der etablierten Sektoren auch außerhalb dieser Strukturen für jeden Betroffenen zugänglich ist – unabhängig davon, ob sie oder er sich in einer Therapie befindet oder diese schon länger zurückliegt.

Krebs-Selbsthilfe entzieht sich aufgrund der Ehrenamtlichkeit des Angebotes einer konkreten Ist-Soll-Erfassung im Sinne einer Leistungsdefinition, wie dies für den professionellen Bereich möglich ist. Das Spezifikum der Krebs-Selbsthilfe ist, dass an Krebs erkrankte Menschen bereit sind, sich freiwillig und unentgeltlich für andere Gleichbetroffene zu engagieren. Krebs-Selbsthilfe ist weder im Selbstver-

ständnis noch im formalen Gesundheitssystem ein „Leistungserbringer“. Selbsthilfeangebote können daher nicht verordnet werden, sondern nur empfohlen und vermittelt werden. Dies bedeutet, dass das Wahrnehmen von Selbsthilfe-Angeboten davon abhängig ist, dass und wie die Angebote über Versorgungs-Netzwerke zugänglich gemacht werden.

Dennoch wird im Kapitel der „Ist“- Beschreibung aufgezeigt, wie sich die Situation der Selbsthilfe im Versorgungsprozess derzeit darstellt und im Kapitel der „Soll“- Abhandlung, wie sie zur besseren Unterstützung der Patientin/des Patienten wünschenswert wäre.

Positiv hat sich in den letzten Jahren die Kooperation mit der Krebs-Selbsthilfe als Unterstützer im Bereich der Beratungsangebote entwickelt.

Es gibt Defizite bei der Konzeptentwicklung und bei der Umsetzung von Maßnahmen, die eine Kontinuität der psychosozialen Beratung von Betroffenen auch beim Wechsel von einem Versorgungssektor in einen anderen garantiert. Dies betrifft besonders eine systematische „Überleitung“ der Betroffenen mit psychosozialen Beratungsbedarf aus der stationären Akutbehandlung und Rehabilitation in die ambulante Beratung. Eine Einbindung der Selbsthilfe in dieser Überleitungsphase ist nicht durchgängig gegeben.

Die Unterstützungsangebote der Krebs-Selbsthilfe gibt es auf verschiedenen Ebenen: So existieren rein örtlich oder regional tätige Gruppen neben auf Bundes- und/oder Landesebene organisierten Strukturen, die ebenfalls meist Angebote auf regionaler Ebene anbieten. Für den Austausch der Betroffenen untereinander nutzt die Krebs-Selbsthilfe zusätzlich digitale Medien (u. a. Internet), insbesondere, wenn die Seltenheit der Erkrankung oder schwerwiegende Folgen wohnortnahe Kontakte und die Bildung regionaler Strukturen erschweren.

Die meisten der auf Bundesebene tätigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen konzentrieren sich auf bestimmte Krebserkrankungen und daraus resultierende Therapiefolgen oder langfristig bestehende Behinderungen sowie auf die Erleichterung der Teilhabe an der Gesellschaft für die Betroffenen.

Die Organisationen verfügen so über ein großes spezifisches Erfahrungs- und daraus resultierendes Versorgungswissen. Dieses wurde von ihnen in den vielen Jahren ihres Bestehens zusammengetragen und aufbereitet. Es wird sowohl betroffenen Menschen und ihren Angehörigen als auch Fachgruppen im Gesundheitswesen in schriftlicher Form, in Vorträgen, Gesprächen oder in Gremienarbeiten zur Verfügung gestellt. Insofern ist Interessenvertretung kein Selbstzweck, sondern wirkt sich positiv auf die Versorgung erkrankter Menschen aus.

Bundes- und Landesverbände von Krebs-Selbsthilfeorganisationen tragen Sorge dafür, dass Unterstützungsangebote ihrer jeweiligen Organisation verlässlich und in guter Qualität überall in Deutschland genutzt werden können. Neben der Aufbereitung von Informationen und der Erstellung von spezifischem Informationsmaterial kümmern sie sich um die Unterstützung und Weiterentwicklung der örtlichen und regionalen Angebote sowie um die Schulung und Unterstützung der ehrenamtlich aktiven Mitglieder, die vor Ort in der unmittelbaren psychosozialen Unterstützung gleichbetroffener Menschen und ihrer Angehörigen mitwirken. Die Erfahrungen einzelner Betroffener und die Rückmeldungen der ehrenamtlich Aktiven fließen in den Zentralen der Verbände zusammen. Gesammelte

Erfahrungen ergänzen oder korrigieren so bisheriges Wissen, welches dann aktualisiert und aufbereitet für die weitere Nutzung zur Verfügung gestellt wird.

Selbsthilfe wird auch zunehmend in den Versorgungsprozess einbezogen, da das spezifische Wissen von Selbsthilfeorganisationen und Betroffenen eine hilfreiche Ergänzung zum professionellen Wissen darstellt, um gute Versorgung anbieten zu können. Diese Einbeziehung erhielt 2003 durch das Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GMG) eine neue Legitimation und entsprechendes Gewicht durch die dort verankerten Beteiligungsrechte für Patientenvertreter/innen und die Position eines Patientenbeauftragten der Bundesregierung (§§ 140f, 140g und 140h SGB V). Durch die über die Zertifizierungskriterien der Deutschen Krebsgesellschaft fest verankerte Mitwirkung der Krebs-Selbsthilfe in der stationären Versorgung von zertifizierten Krebszentren haben Patientinnen und Patienten frühzeitig die Möglichkeit, Kontakt zur Krebs-Selbsthilfe und einzelnen Gleichbetroffenen aufzunehmen – eine wertvolle Unterstützung Betroffener, welche im ambulanten Sektor noch unterentwickelt ist.

Ein ganz entscheidendes Merkmal ist, dass die Qualität der Inhalte und ihrer Umsetzung durch die Selbsthilfe selbst definiert wird. Es gibt keine generellen Festlegungen dazu, da diese auch von historischer verbandlicher Entwicklung, gewachsenen Strukturen und den sie tragenden Menschen abhängig sind. Dennoch wurden durch einige Krebs-Selbsthilfeorganisationen eigene verbandliche Positionspapiere entwickelt, in denen das Selbstverständnis der jeweiligen Organisation(en) beschrieben und für Interessierte wie für die Fördermittelgeber erkennbar ist.

Auch Krebs-Selbsthilfegruppen, die nicht zu einer Selbsthilfeorganisation gehören, können bei allgemeinen Anliegen und Belastungen zum Thema „Leben mit Krebs“ hilfreich sein. Sie verfügen aber oft nicht über den breiten Wissens- und Erfahrungsschatz, der in den Krebs-Selbsthilfeorganisationen und ihren Untergliederungen verfügbar ist.

Neben professioneller Hilfestellung durch Psychologinnen/Psychologen, Sozialarbeiterinnen/ Sozialarbeiter, Seelsorgerinnen/Seelsorger usw. hat sich die Unterstützung durch erfahrene Gleichbetroffene bewährt. Diese können bei Gesprächen aus eigenem Erleben in Verbindung mit dem breiten Erfahrungshintergrund der sie stützenden Krebs-Selbsthilfeorganisation kompetent Auskünfte zu Fragen des Lebens mit der Krankheit, den Therapien und möglichen Therapiefolgen geben. Als selbst betroffene Menschen können sie zudem am eigenen Beispiel Gleichbetroffenen überzeugend vermitteln, dass auch mit der Erkrankung, mit Therapien und möglichen Folgen und Nebenwirkungen ein Leben mit hoher Lebensqualität immer noch möglich ist. So kann Zuversicht vermittelt werden.

### **2.3 „Soll“ - Anforderungen an professionelle psychosoziale Beratung**

Psychosoziale Beratung soll Krebspatientinnen und -patienten und ihren Angehörigen sowie Personen des sozialen Umfelds in allen Phasen der Erkrankung bedarfsgerecht (zeitnah und inhaltlich angepasst) angeboten werden. Im Verlauf der verschiedenen Erkrankungsphasen (Diagnosestellung, Therapie, Remission, Progredienz, Übergang von Kuration zu Palliation, terminale Phase) sind immer wieder Anpassungsleistungen notwendig, die für die verschiedenen Aspekte (medizinisch informativ, psychisch, sozial) wiederholt Beratung und Begleitung erforderlich machen können (siehe hierzu Kap. 2.1 und 2.2).

In zunehmendem Maße sind Verbesserungen der Heilungsraten bei Krebserkrankungen zu verzeichnen. Gleichzeitig bewirkt die Chronifizierung von Krebserkrankungen zunehmende Morbidität, die Zunahme an Zweiterkrankungen und ggf. lebenslang wirkenden Folgeschäden. Die Auswirkungen sind dabei nicht auf die Somatik begrenzt, sondern können, wie unter 2. beschrieben, zusätzlich psychische und soziale Probleme hervorrufen.

Durch problembezogene Hilfestellung (z. B. Entlastung, Stabilisierung, Unterstützung bei Problemlösung, instrumentelle Hilfe) und Aktivierung von intrapersonellen und sozialen Ressourcen sollen krankheitsbedingte psychosoziale Belastungen reduziert sowie die Gefahr der Entstehung bzw. Chronifizierung von psychischen Störungen verringert werden. Psychosoziale Beratung soll Informationsdefizite und psychosoziale Belastungen, wie Ängste und Depressivität, signifikant verringern, das psychische Befinden, die Lebensqualität, das Selbstwertgefühl und die Paar- bzw. Familienbeziehung verbessern und die Krankheitsverarbeitung unterstützen.

Die Anforderungen an die psychosoziale Versorgung müssen der zunehmenden Komplexität gerecht werden. Neben der multidisziplinären fachlichen Expertise, die in einem Beratungssetting entsprechend vorgehalten werden muss (S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“, 2014) und die entsprechend bei einem möglichen weiteren Ausbau der Krebsberatungsstellen berücksichtigt werden sollte, kommt dem Ausbau von Netzwerken über die Sektorengrenzen und die an der Versorgung beteiligten Professionen und Institutionen hinweg sowie der Selbsthilfe als nicht-professioneller Begleiter Krebserkrankter und deren Angehörigen eine große Bedeutung zu. Zwar wird dies in der Versorgungslandschaft aus dem operativen Bedarf heraus weitestgehend gewährleistet, jedoch gibt es hierzu keine standardisierte Methodik bzw. Vorgehensweise (z. B. vorgegebene Kooperation, Informationsmaterialien, die einem Krebserkrankten in den verschiedenen Institutionen (Kliniken, Reha-Zentren, Ambulante Onkologische Praxen) mitgegeben werden sollten). Hierzu sollten Standard Operating Procedures formuliert (SOP) werden und über Selbstverpflichtungen der Beratungseinheiten, die von Patientinnen und Patienten nachlesbar sein sollten, eingeführt und vorgehalten werden.

### **2.3.1. Bestandteile der psychosozialen Beratung**

In der psychoonkologischen Beratung geht man bislang davon aus, dass die Beratungsbedarfe von Krebserkrankten durchgängig onkologisch spezifisch sind. Aus der Beratungsexpertise heraus kann man jedoch davon ausgehen, dass dies nicht durchgängig so ist. Aus dieser Beratungsexpertise heraus wäre es möglich, Bedarfe an Information, Beratung oder an Hilfsangeboten verschiedenen Stufen zuzuordnen:

- dem Bereich der Beratung zu Erkrankungen im Allgemeinen
- dem Bereich der Beratung bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen
- dem Bereich der spezifischen Problematik bei Krebserkrankungen.

Dabei können die Bereiche der psychosozialen Beratungsangebote zu Erkrankungen allgemein und bei chronischen Erkrankungen/ Behinderungen einem „unspezifischen Angebot“ zugeordnet werden, der Bereich der psychosozialen Krebsberatung hingegen dem „spezifischen Angebot“ zur Beratung von Krebskranken und ihren Angehörigen. Diese Gliederung bedeutet nicht, dass die unspezifischen Angebote untergeordnet oder unwichtig wären. Sie sind genauso relevant für Erkrankte, über eine Ressourcenaktivierung, Lebens-Neuausrichtung in für sie oder ihn machbare Lebensformen zu fin-



den, wie die spezifischen, auf die onkologische Erkrankung ausgerichteten psychosozialen Beratungsangebote auch. Die Angebote der Selbsthilfe umfassen alle Stufen ohne, dass es einen gesonderten Bedarf gibt, diese genauer einzuordnen, da es sich um ein begleitendes, andersartiges und gleichgestelltes Angebot handelt (Stufenmodell s. Anhang 7.1). Untersuchungen darüber, wie groß die jeweiligen Anteile in Beratungsangeboten sind und zu welchem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes sie besonders nachgefragt werden, liegen derzeit noch nicht vor.

### **2.3.1.1 Information**

Die medizinische Basisinformation sollte auf der Grundlage evidenzbasierter Kenntnisse erfolgen. Dies geschieht größtenteils unter Nutzung der Leitlinien und Patientenleitlinien des Onkologischen Leitlinienprogramms<sup>3</sup>. Bei spezifischen Fachfragen wird auch die Vernetzung z. B. mit dem Krebsinformationsdienst (KID) oder zu gesundheitsinformation.de des IQWiG als Anbietern hochwertiger gesundheitsbezogener und medizinischer Basis-Informationen genutzt. Im Ziele-Papier 11a „Bereitstellung qualitativ hochwertiger Informationen“ (HF 4 des NKP) wurden die Inhalte und die notwendigen Konditionen, um diese bereitstellen und vermitteln zu können, dargelegt. Dies sollte durchgängig so gehandhabt werden und über eine Selbstverpflichtung zur „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ (GPGI) dargelegt werden.

### **2.3.1.2 Beratungsgespräch als Intervention**

Bei psychologischer Schwerpunktsetzung bezieht sich die psychosoziale Beratung auf psychische Belastungen, die im Zusammenhang mit der Krebserkrankung und ihrer medizinischen Behandlung auftreten. Bei den aus der Beratung resultierenden Empfehlungen und bei der Vermittlung an weiterführende Dienste sollte grundsätzlich die Präferenz der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden. Die Grundlage für die Qualität im Beratungsgespräch bildet die S3-Leitlinie „Psychoonkologie“; das entsprechend geschulte Fachpersonal in der Krebsberatung (Psychologen/-innen, Psychotherapeuten/-innen; Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Ärztinnen und Ärzte) kann dies gewährleisten.

### **2.3.1.3 Hilfsangebote**

Bei sozialen Fragestellungen sollen entsprechend dem Bedarf Formen der Informationsvermittlung zu Versorgungsangeboten, medizinische Basisinformation, sozialrechtliche Informationen, Methoden der sozialen Einzelfallhilfe, des Case-Managements, instrumentelle Hilfen zur Erschließung von Sozialleistungen und Durchsetzung von Patientenrechten sowie - je nach Bedarfslage - die Weitervermittlung an andere Fachdienste oder Institutionen zur Anwendung kommen. Das entsprechend geschulte Fachpersonal in der psychosozialen Krebsberatung (Psychologen/-innen, Psychotherapeuten/-innen; Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Ärztinnen und Ärzte) kann dies gewährleisten.

---

<sup>3</sup>Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. und die Deutsche Krebshilfe haben sich mit dem im Februar 2008 gestarteten „Leitlinienprogramm Onkologie“ das Ziel gesetzt, gemeinsam die Entwicklung und Fortschreibung und den Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler Leitlinien in der Onkologie zu fördern und zu unterstützen.

#### **2.3.1.4 Lotsenfunktion/ Überleitung zu spezialisierten therapeutischen und sozialen Angeboten**

Zur Funktion der Ressourcenmobilisierung in der psychosozialen Beratung gehört die Übernahme von Netzwerk- und Lotsenfunktionen zur Erschließung von weiteren professionellen Versorgungsangeboten, von nichtprofessionellen Versorgungsangeboten der Selbsthilfe und sozialstaatlichen Leistungen im Gesundheits- wie im Sozialwesen. Zuvor ist es notwendig, dass über eine spezifische Kompetenz im onkologischen Bereich ermittelt wird, mit welchen Schwerpunkten verschiedene Bedarfe ausgeprägt sind, um dem entweder im eigenen Setting nachzukommen oder die Notwendigkeit zu einer Weiterverweisung zu erkennen. Eine zertifizierte psychoonkologische Fortbildung sollte diese Kompetenz vermitteln, sofern sie über eine ausreichende berufliche Expertise noch nicht vorliegt.

#### **2.3.2 Vorgehen**

##### **2.3.2.1 Zugang zur psychosozialen Beratung**

In der Beratungstheorie unterscheidet man zwischen „verordneten“, „angebotenen“ oder vom Klienten „erbetenen“ Beratungsanlässen (Widulle 2012), wobei in der Onkologie nur die beiden letzteren relevant sind. Zwischen dem auf der einen Seite wahrgenommenen oder auch gemessenen Beratungsbedarf (Mehnert, 2014) und dem Anteil der Krebspatientinnen und -patienten sowie von Angehörigen, die eine psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen, besteht eine deutliche Diskrepanz (Salmon et al. 2014, Clover et al. 2014), die bislang noch nicht durch Studien erklärbar ist.

Wegen der hohen Varianz der Lebenssituation im Krankheitsverlauf ist es notwendig, dass der Zugang zur Beratung für an Krebs Erkrankte und ihre Angehörigen in jeder Phase des Krankheitsverlaufes (s.o.) gewährleistet ist. Es kann nur bedarfsgerecht agiert werden, wenn das Angebot zeitnah erfolgt und in den verschiedenen Sektoren der Gesundheitsversorgung flächendeckend und schnittstellenübergreifend ermöglicht wird.

Freiwilligkeit, Unabhängigkeit und Neutralität sollten als Qualitätsmerkmale gewährleistet sein. Zusätzlich sollte die Niedrigschwelligkeit im Sinne der einfachen Zugänglichkeit, Barrierefreiheit und guten räumlichen und zeitlichen Erreichbarkeit erfüllt sein. Sowohl der Zugang als auch die eigentliche Beratung können persönlich vor Ort, persönlich-telefonisch und/oder in Textform (z. B. per E-Mail) erfolgen. Aufgrund der mitunter krankheitsbedingten finanziellen Belastung von Krebspatientinnen bzw. Krebspatienten sollte die psychosoziale Beratung ein für sie und ihre Angehörigen kostenfreies Angebot sein.

Für besonders benachteiligte Gruppen – die häufig von sich aus spontan keinen Beratungsbedarf äußern – sollten entsprechend zielgruppenorientierte Angebote mit möglichst geringen Barrieren für die Inanspruchnahme bestehen. Hierzu gehören Personengruppen mit niedrigem sozioökonomischem Status (niedrige Bildung, niedriger beruflicher Status, niedriges Einkommen), bestimmte Migrantengruppen und Hochaltrige (Dierks 2009). Angebote, die rein auf „Kommstrukturen“ setzen, haben Probleme, diese Gruppen adäquat zu erreichen. Hinzu kommen geschlechtsspezifische Unterschiede im Nutzungsverhalten von Beratungsangeboten: Männer nutzen gesundheitliche Beratungsangebote in deutlich geringerem Maß als Frauen (Kolip und Hurrelmann 2002).

Auch der Sachverständigenrat für die Entwicklung im Gesundheitswesen weist in seinem Sondergutachten 2012 darauf hin, dass es bei der Weiterentwicklung von Informations- und Beratungsange-

boten insbesondere notwendig ist, „Bevölkerungsgruppen mit niedrigem Health Literacy-Niveau besondere Beachtung zu schenken und auf sie zugeschnittene, passgenaue Angebote zu entwickeln. Dazu zählen – wie angedeutet – vor allem ältere Menschen bzw. ihre Angehörigen, Menschen mit niedrigem Bildungsgrad und geringen ökonomischen Ressourcen sowie Migrantinnen und Migranten. Sie gehören zugleich zu den so genannten schwer erreichbaren Zielgruppen und bedürfen daher besonderer Formen und Strategien der Ansprache (SVR 2012, S. 115).

Neben der Problematik der zielgruppenspezifischen Ansprache gestaltet sich die Information und Verweisung zu Beratungsangeboten aufgrund der sektorierten Gesundheitsversorgung komplex. In der stationären Akut-Versorgung (Sozialdienste und Psychoonkologische Dienste) und der Rehabilitation (Sozialdienste) sollten Beratungsangebote vorgehalten und ein Zugang dorthin ermöglicht werden (z. B. durch Informationsmaterialien). Zusätzlich sollte bereits im stationären Setting auf ambulante Beratungsangebote hingewiesen werden. Der Hinweis auf ambulante Versorgungsangebote ist besonders wichtig, weil ein Großteil der onkologischen Erkrankungen im ambulanten Bereich diagnostiziert wird und längerfristig Erkrankte vor dem Hintergrund einer zunehmenden Chronifizierung vorrangig auch im ambulanten Bereich behandelt werden.

Es ist anzustreben, dass nicht nur Kliniken über die Zertifizierung und Rehabilitations-Kliniken verpflichtet werden, selbst Angebote vorzuhalten und zusätzlich auf regional umliegende, ambulante Beratungsstellen hinzuweisen, sondern auch ambulante Versorger (niedergelassene Onkologen, Sozial- und Pflegedienste, die auf onkologische PatientInnen spezialisiert sind) in die Netzwerkfunktion einzubeziehen und zu einer Information zu psychosozialen Beratungsangeboten zu verpflichten.

Ist die Patientin oder der Patient erst in Kontakt mit einer Beratungsstelle, findet die Unterstützung durch eine Beratung in der Regel zeitnah und bedarfsgerecht statt.

### **2.3.2.2 Gemeinsame Zieldefinition des Beratungsprozesses/ Auftragsklärung**

Im Beratungsgespräch mit der/dem Krebserkrankten/ Ratsuchenden wird mithilfe der Patientenzentrierten Gesprächsführung der Beratungsbedarf innerhalb der verschiedenen Themenschwerpunkte (soziale Fragestellungen, psychische Belange, medizinisches Basisverständnis) eruiert. Zusätzlich werden ggf. zur weiteren Klärung Instrumente, wie z. B. standardisierte Fragebögen, hinzugezogen. Sind für das einzelne Beratungsgespräch die verschiedenen inhaltlichen Schwerpunkte bestimmt, wird mit der/dem Krebserkrankten das weitere Vorgehen besprochen und die möglichen Ziele für die jeweiligen inhaltlichen Schwerpunkte definiert. Daraus ergibt sich die gemeinsame Auftragsklärung. (siehe Kap. 2.1.3.2). Im Verlauf der psychosozialen Beratung sollten diese Ziele anhand des Behandlungsfortschritts stetig in der benannten Methodik überprüft und gegebenenfalls abgeändert und angepasst werden.

Beratungsstellen müssen durch die vorgehaltene Fachkompetenz in der Lage sein, diese Prozesse zu gewährleisten und durch Beratungsleitfäden bzw. SOPs (Standard Operating Procedure) darzulegen. Dazu ist das Vorhalten von Multiprofessionalität (s. 2.3.1.1-2.3.1.4) und spezifischer psychoonkologischer Kompetenz notwendig. Ein überwiegender Anteil der durch Landeskrebsgesellschaften vorgehaltenen sowie der durch die DKH finanzierten psychosozialen Beratungsstellen gewährleisten dies. Da ambulante Krebsberatung nicht zum Leistungsumfang der gesetzlichen Krankenversicherung gehört bzw. Beratungsstellen überwiegend spendenfinanziert sind, bestehen Einschränkungen partiell

im Bereich der Multiprofessionalität, aber auch in der Angebotsdichte. Über Netzwerkfunktionen ist es teilweise möglich - und wird dann von den betroffenen Beratungsstellen auch geleistet -, den Bereich der nichtvorhandenen Multiprofessionalität durch Kooperationen und Verweisungspraxis auszugleichen. Ein Ausgleich einer regionalen Unterversorgung ist hingegen bei Mangel an finanziellen Mitteln nicht möglich. Für Patientinnen und Patienten bedeutet dies, dass sie ggf. mehrere Anlaufstellen aufsuchen müssen, um die verschiedenen Aspekte ihres Beratungsbedarfs zu decken. Die durch das BMG ausgeschriebene Bestandsaufnahme soll hier auch regionale Lücken aufzeigen (s. 2.2.3.1).

### **2.3.2.3 Beratungsplanung**

Das für die Beratungsplanung erforderliche Leistungsspektrum umfasst neben der Erfassung der verschiedenen Beratungsinhalte - Bedarf an medizinischem Basiswissen, psychische Belastungen und Bedarf an sozialer Versorgung - die verschiedenen Leistungen wie Informationsvermittlung, psychosoziale Beratung und Krisenintervention, Psychoedukation, Entspannungs- und imaginative Verfahren, Paar- und Familienberatung, Gruppenangebote, Langzeitbegleitung bei progredientem Krankheitsverlauf sowie aufsuchende Beratung immobiler Patientinnen und Patienten.

Eine Erfassung der psychosozialen Belastung und der individuellen psychoonkologischen Behandlungsbedürftigkeit sollte im frühen Krankheitsstadium und wiederholt im Krankheitsverlauf erfolgen. Die Beratungsplanung ist in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium, der Prognose und dem körperlichen Gesundheitszustand der Krebspatientin/des Krebspatienten anzupassen.

Gehen die Beratungsbedarfe der/des Betroffenen über die möglichen angebotenen Leistungen hinaus, ist eine Verweisungskompetenz notwendig. Dies bedeutet, dass die Beraterin bzw. der Berater erkennen muss, wann eigene Ressourcen und Kompetenzen überschritten sind und wann einem vorhandenen Bedarf von außen über die Netzwerkfunktion nachgekommen werden muss. Dies können z. B. medizinische, psychotherapeutische, pflegerische Leistungen oder Leistungen von Sozialdiensten sein.

### **2.3.2.4 Umsetzung der Beratung**

Bei sozialer oder sozialrechtlicher Schwerpunktsetzung stehen Probleme im Zusammenhang mit sozialer Unterstützung, geänderten Rollen in Familie und Freizeit, gesellschaftlicher Teilhabe, beruflicher Integration sowie der Erschließung und Koordination von Versorgungsleistungen im Fokus der Beratung. Ausgangspunkt sollte eine Sozialanamnese und eine Erfassung des Versorgungsbedarfs in diesem Bereich sein.

Bei verstärkter psychischer Belastung sollte hierauf das Beratungsangebot als Interventionsmaßnahme zugeschnitten sein, und bei medizinischem Basis-Informationsbedarf sollte auf evidenzbasierte Information zurückgegriffen und diese vermittelt werden.

Grundvoraussetzung für das Gewährleisten von Qualität in der Beratung ist, dass zu jedem Zeitpunkt und situativ angepasst das geeignete Beratungsformat und der abgefragte Beratungsinhalt in ausreichendem Umfang angeboten werden.

Grundsätzlich sollte dabei patientenzentrierte Gesprächsführung eingesetzt werden.

Wie bereits in den vorherigen Kapiteln beschrieben, muss dazu die notwendige Fachkompetenz des Beratungspersonals in den verschiedenen Fachbereichen vorgehalten werden.

### **2.3.2.5 Verweisung / Weiterleitung an andere Versorgungsakteure / Netzwerkarbeit**

In Netzwerken des Gesundheits- und Sozialwesens muss jeder professionelle Akteur – bei Erreichen der eigenen Zuständigkeitsgrenzen – auch Lotse und Mittler zu ergänzenden (komplementären) Diensten sein. Als zentrale Ansprechpartner in der psychoonkologischen Versorgung gilt dies insbesondere für Beratungsstellen / Krebsberatungsstellen. Um die Leistungen anderer, anerkannter ehrenamtlicher und professioneller Organisationen niederschwellig nutzbar zu machen, muss eine kompetente Beratung die Zuweisung und Vermittlung zu diesen Einrichtungen gewährleisten können.

Daher sollte im ambulanten-stationären Bereich auf eine bessere Vernetzung im Sinne einer verstärkten Zusammenarbeit aller Gesundheitsberufe, weiterer professioneller Helfer/-innen sowie der Selbsthilfe unter Nutzung der bestehenden, oben beispielhaft aufgeführten Strukturen hingewirkt werden. Krebsberatungsstellen können hier aufgrund ihrer Systemkenntnis als Knotenpunkte fungieren und bei Bedarf Kompetenzen aus anderen Disziplinen hinzuziehen.

Auch wenn viele Beratungsstellen über diese Netzwerke verfügen und auch die notwendige Verweiskompetenz vorhanden ist, sollte überprüft werden, ob dies durchgängig der Fall ist und eine Regelfinanzierung von dem Vorliegen einer beratungsstelleninternen Standard Operating Procedure (SOP), einmal zum Training der Berater als auch zum Verweisungsprozess selbst, abhängig gemacht werden sollte.

Krankheitsspezifische wie unspezifische Angebote sollten sich bei gegebener Qualität miteinander vernetzen und gegenseitig auf die jeweiligen Beratungsangebote verweisen.

### **2.3.3 Anforderungen an die Beratungsqualität**

Psychosoziale Beratung sollte grundsätzlich niederschwellig, leicht zugänglich und kurzfristig verfügbar sein (siehe S3-Leitlinie „Psychoonkologie“). Sie sollte außerdem bedarfsgerecht und zeitnah in allen Phasen der Erkrankung angeboten werden. Durch vergleichsweise kurze stationäre Verweildauern kommt der ambulanten psychoonkologischen Versorgung eine wichtige Aufgabe im Rahmen der psychosozialen Versorgung zu. Psychosoziale Krebsberatungsstellen nehmen deshalb in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung einen zentralen Stellenwert ein.

Eine schriftlich ausgearbeitetes Beratungs-Konzept (Beratungs-Leitfaden/ SOP) sollte in jeder Krebsberatungsstelle als Qualitätsmerkmal nachgewiesen werden. Dieses sollte zentrale Aussagen über die Inhalte, Ziele und Arbeitsweisen der Fachkräfte enthalten. Das Konzept sollte auf dem Stand der aktuellen wissenschaftlichen und evidenzbasierten Erkenntnisse in der Psychoonkologie sein und regelmäßig aktualisiert werden. So wurden über eine Delphibefragung (Kuhnt et al. 2016) 119 Einzelkriterien benannt.

### **2.3.3.1 Strukturqualität**

Strukturelle Begebenheiten müssen so sein, dass die Zielgruppe des Angebotes – krebskranke Menschen und deren Angehörige – zum benötigten Zeitpunkt Zugang zum passenden Angebot findet (Bedarfsdeckung). (Siehe hierzu S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“).

Psychosoziale Beratung wird sowohl im stationären (Krankenhaus, Reha-Kliniken) als auch im ambulanten Setting (Krebsberatungsstellen, onkologische Schwerpunktpraxen) von verschiedenen, bereits erwähnten Berufsgruppen durchgeführt. Psychosoziale Beratung umfasst entsprechend dem individuellen Bedarf die medizinische Basisinformation, soziale und sozialrechtliche Inhalte und/ oder psychologische Inhalte. Häufig sind mehr als ein Themenbereich Gegenstand der Beratung. Entsprechend sollte in Beratungsstellen eine den regionalen Krebsfallzahlen entsprechende, bedarfsgerechte Stellenausstattung mit psychoonkologischen Fachkräften vorgesehen werden, damit Krebspatientinnen und -patienten und ihre Angehörigen wohnortnah Zugang zu qualitätsgesicherten psychosozialen Versorgungsangeboten erhalten können.

Durch vergleichsweise kurze stationäre Verweildauern und die Chronifizierung des Krankheitsverlaufes von Krebspatientinnen und -patienten kommt den ambulanten psychosozialen Versorgungsstrukturen, anknüpfend an die stationäre Versorgung, eine wichtige Aufgabe zu.

Neben einer ausreichenden Menge an Beratungsangeboten müssen daher etablierte Netzwerke vorhanden sein, die die Patientin bzw. den Patienten je nach Bedarf über die Sektoren hinweg an die passende Beratungseinheit verweisen (siehe Kap 2.3.2.5).

Neben externen Strukturen sind intern für die psychoonkologische Betreuungstätigkeit geeignete Räumlichkeiten vorzusehen, die eine ungestörte Beratung ermöglichen und atmosphärische sowie der Intimsphäre der Patientin/ des Patienten angemessene Rahmenbedingungen erfüllen. Ein barrierefreier Zugang sowie gute Erreichbarkeit sollten sichergestellt werden. Für Gruppenangebote sind entsprechend geeignete und ausgestattete Gruppenräume vorzuhalten. Innerhalb des professionellen Beratungsteams sollten regelmäßige Fallbesprechungen oder Stationskonferenzen erfolgen. Zielsetzung ist der wechselseitige Austausch von Informationen, Koordination und Planung der psychosozialen Beratung.

### **2.3.3.2 Personelle Qualitätsanforderungen an die Beratung**

Um das geschilderte Leistungsspektrum anbieten zu können, ist ein multidisziplinäres Team (S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“, Seite 31) erforderlich: Sozialarbeiterinnen/ Sozialarbeiter, Sozialpädagoginnen/ Sozialpädagogen, Psychologinnen/ Psychologen, Psychotherapeutinnen/ Psychotherapeuten, Ärztinnen/ Ärzte und je nach Angebotsstruktur weitere Berufsgruppen. Als Grundqualifikation für die psychosoziale Beratung sollte ein Abschluss eines Hochschulstudiums in den Fächern Medizin, Psychologie oder anderen Fächern wie Sozialarbeit oder Pädagogik nachgewiesen werden. Neben der Grundqualifikation ist eine zusätzliche zertifizierte psychoonkologische Fortbildung wünschenswert.

Innerhalb der psychosozialen Beratung müssen die Leistungserbringer befähigt sein, die jeweils erforderlichen Aufgaben der Definition der psychosozialen Ziele des psychosozialen Beratungsprozesses, in der Auftragsklärung, der Beratungsplanung, der Umsetzung der Beratung und nach deren Abschluss eine Evaluation durchzuführen. Diese verschiedenen Aufgaben müssen den Qualitätsstandards entsprechend der S3 Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“) genügen.

Sie müssen ebenfalls in der Lage sein, den Verdacht auf eine begleitende bzw. komorbide psychische Erkrankung zu äußern, um Patientinnen und Patienten zur Diagnostik und ggf. Behandlung in psychotherapeutischer oder fachärztlicher Versorgung zu motivieren und zu verweisen. In der Regel ist dies durch die berufliche Qualifikation als Sozialarbeiterin/Sozialarbeiter, Sozialpädagogin/ Sozialpädagoge, Psychologin/ Psychologe und Ärztin/ Arzt und entsprechender Berufserfahrung gegeben.

### **2.3.3.3 Prozessqualität**

Zur Sicherstellung der Prozessqualität der psychoonkologischen Tätigkeit sollten folgende Aspekte einheitlich in der Krebsberatung umgesetzt werden (siehe S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“, 2014):

- Assessment zur Erkennung und Erfassung psychosozialer Belastungen und des Versorgungsbedarfes
- Festlegung von Beratungs- oder Behandlungszielen
- Dokumentation der Leistungen auf der Basis eines geeigneten Systems
- patientenbezogene Berichterstattung
- externe Supervision
- interne und externe Vernetzung

Äußerste Relevanz hat die konstante Anpassung der Beratung an die Bedarfssituation der Patientin bzw. des Patienten, wenn festgestellt wird, dass der sich entwickelnde Progress vom Beratungsplan abweicht oder die Entwicklung in eine andere Richtung fortgeschritten ist. Dies erfordert hohe Kompetenz, Berufserfahrung und Flexibilität des Beraters (siehe Kap. 2.3.3.2).

### **2.3.3.4 Ergebnisqualität**

Die Ergebnisqualität wird bestimmt durch den Abgleich des nach Beratung erreichten Ergebnisses für die Patientin/den Patienten mit dem anfänglich abgesprochenen Auftrag. Zusätzlich wird für die einzelnen Beratungsinhalte im medizinischen Basis-Informationsvermittlungsbereich und für den psychologischen und den sozialen Bereich überprüft, inwieweit die Patientin/der Patient bei der Überwindung psychischer Probleme und Krisen sowie der Stärkung der individuellen Bewältigungskompetenzen unterstützt werden konnte und in die Lage versetzt wurde, für sich eigenständig zu seiner Zufriedenheit aktiv zu sein. Dies geschieht durch eine entsprechende Befragung.

Soziale Ressourcen müssen – angepasst an die Krankheitssituation – eröffnet oder hinzugezogen werden, insbesondere müssen das familiäre Setting/ das Beziehungssetting in der Krankheitsphase gestützt und die gesellschaftliche und berufliche Teilhabe der Ratsuchenden gesichert werden.

Veränderungen zu diesen Bereichen sind nach jeder Beratung zu dokumentieren.

Eine durchzuführende Dokumentation sollte eine systematische Basis- und Verlaufsdokumentation der Kernmerkmale psychoonkologischer Interventionen enthalten und regelhaft und möglichst einheitlich geführt werden. Die zu dokumentierenden Kernmerkmale sind:

- Indikation für die psychoonkologische Beratung
- Präferenz von Patientinnen und Patienten hinsichtlich weiterführender Angebote
- Art der Belastung
- Beratungsinhalte
- Dauer und Anzahl der Kontakte
- Angaben zum Ergebnis der Beratung bei Beratungsende
- Art der Beendigung bzw. weiterführende Vermittlung

Eine regelmäßige interne und externe Supervision der psychosozialen Berater unterstützt den Prozess, Qualität zu erhalten und zu steigern. Sie dient der Optimierung der Behandlung, Entlastung und Unterstützung der psychoonkologischen Fachkräfte.

#### **2.3.4 Selbsthilfe - Beschreibung eigener Entwicklungsziele**

Die Kontaktaufnahme von Betroffenen zur Selbsthilfe erfolgt über die folgenden Wege:

- unmittelbar/direkt,
- durch die Vermittlung über Angehörige oder Freunde oder
- mittelbar durch die Vermittlung über die am Versorgungs- und Behandlungsprozess beteiligten Berufsgruppen.

##### Unmittelbar/direkt:

Durch Telefonanruf, E-Mail, Brief, Gruppentreffen, Gespräche bei Infoständen oder am Rande anderer Veranstaltungen.

Für diese Art der Kontaktaufnahme ist die Eigeninitiative der Betroffenen erforderlich, denn der erste Schritt zur konkreten Kontaktaufnahme mit einem (gleichbetroffenen) Menschen aus der Selbsthilfe geht vom Betroffenen aus. Die dafür nötigen Informationen werden über z. B. Zeitungen, Veranstaltungen oder das Internet gefunden.

##### Mittelbar:

- a) Durch eigene „zugehende“ Angebote der Selbsthilfeorganisationen, z. B. bei Gesprächsangeboten gerade für Neubetroffene in Akut- oder Reha-Kliniken durch besonders geschulte Gleichbetroffene.
- b) Angehörige oder Freunde machen sich kundig und informieren oder motivieren zur Kontaktaufnahme oder stellen selbst einen ersten Kontakt her.
- c) Vertreter der am Versorgungs- und Behandlungsprozess beteiligten Berufsgruppen informieren Patientinnen und Patienten und/oder vermitteln einen Kontakt zu einer örtlichen Gruppe oder zu einem Bundesverband.

Im Einzelfall vermitteln sie den Kontakt zu einem konkreten einzelnen Gleichbetroffenen aus der Selbsthilfe, z. B. im Rahmen des Gesprächsangebotes für Neubetroffene in Kliniken.



### Zielerreichung:

Selbsthilfe hat aus datenschutzrechtlichen Gründen und trotz der gesetzlich verankerten Patientenbeteiligung in vielen Bereichen keinen direkten Zugang zu den Betroffenen. Damit die Informationen und Angebote der Krebs-Selbsthilfe die Betroffenen erreichen, ist die Selbsthilfe darauf angewiesen, dass von den Fachgruppen auf sie hingewiesen wird, dass sie empfohlen und dass an sie vermittelt wird. Statt den Betroffenen selbst die Entscheidung zu überlassen, was sie oder er über die Hilfe durch Gleichbetroffene zu welchem Zeitpunkt wissen möchte, wird teilweise vorab durch professionelle Berufsgruppen entschieden, welche Inhalte vermittelt werden. Damit wird der Patientin bzw. dem Patienten die Möglichkeit genommen, selbst darüber zu entscheiden, ob sie bzw. er ein Selbsthilfeangebot wahrnehmen möchte. Den Betroffenen wird auf diese Weise eine frühzeitige Unterstützungsmöglichkeit vorenthalten, was der partizipativen Entscheidungsfindung und der Mündigkeit der Patientinnen und Patienten konträr gegenübersteht.

Eine Unterstützung durch Gleichbetroffene aus Selbsthilfegruppen/-organisationen muss standardisiert frühzeitig (Akutklinik) und wiederholt im weiteren Versorgungsprozesses angeboten werden.

Schon alleine der Hinweis auf eine Gesprächsmöglichkeit mit einem Gleichbetroffenen kann in der Erkrankungssituation eine ermutigende Hilfe für einen Neubetroffenen darstellen. Eine direkte Empfehlung oder bei Bedarf Vermittlung eines Gesprächspartners aus der Selbsthilfe durch den diagnostizierenden/ behandelnden Arzt oder andere Fachgruppen stellen eine weitere Unterstützung dar, um eine mögliche Hemmschwelle zur Kontaktaufnahme zu senken. Da nach wie vor dieses Vorgehen abhängig vom persönlichen Engagement Einzelner am Versorgungsnetzwerk Beteiligten ist, besteht auch hier Verbesserungsbedarf des Netzwerkes.

Die Anforderungen an die Krebs-Selbsthilfe sind kontinuierlich gewachsen. Sie kommen einerseits von außen: durch krebsbetroffene Menschen selbst, durch Fördermittelgeber, Politik, Gesetze, Dachverbände, andere verwandte oder konkurrierende Organisationen.

Andererseits stellen die Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen selbst Anforderungen an ihre Organisation.

Selbsthilfe-Arbeit ist mit einem hohen Maß an Verantwortung verbunden, denn auch bei Ehrenamtlichkeit und Freiwilligkeit ist eine hohe Verlässlichkeit gefordert. Den gestiegenen Möglichkeiten und Anforderungen gerecht zu werden, ohne die Grenze von Ehrenamtlichkeit zu Professionalität zu überschreiten, erfordert einen kontinuierlichen Analyseprozess innerhalb der Krebs-Selbsthilfe.

Daher sind für die Gewährleistung dieser Qualität entsprechende Voraussetzungen notwendig, wie

- die Anerkennung und Verbesserung des Stellenwerts der Krebs-Selbsthilfe-Arbeit in der Fachwelt als eigenständiger Bereich neben der professionellen Arbeit im Gesundheitssystem,
- eine ausreichende Unterstützung bei der Hilfe für die Einzelnen als auch der Selbsthilfe-Strukturen.

### 3 VORSCHLÄGE FÜR DIE ENTWICKLUNG VON MASSNAHMEN

Um die, wie in den vorangegangenen Kapiteln dargelegt, aus Sicht der beteiligten Expertinnen und Experten derzeit für die Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen unzureichende Beratungssituation zu verbessern, werden verschiedene Maßnahmen empfohlen, die spezifisch auf die Bereiche

- Angebotsmenge und -vielfalt (Kap. 3.1)
- Zugang (Kap. 3.2)
- Qualität (Kap. 3.3)
- Inhaltliche Weiterentwicklung (Kap. 3.4)
- Selbsthilfe (Kap. 3.5)

ausgerichtet sind:

#### 3.1 Maßnahmen zur Verbesserung der Erreichbarkeit durch eine Angebotsvermehrung

##### 3.1.1 *Prüfung eines Ausbaus eines flächendeckenden Netzes von (ambulanten) Beratungs- und Hilfsangeboten auf Basis der Ergebnisse der Bestandsaufnahme und Analyse zur psychoonkologischen Versorgung in Deutschland*

(siehe hierzu Ziel 9, Maßnahme 3a „Verbesserung der außerstationären psychoonkologischen Versorgung - Finanzierung und Qualitätssicherung von Krebsberatungsstellen“/ Ziele-Papier 9 (S. 18), HF 2 des NKP)

→ Umsetzungsakteure: BMG, Kostenträger (GKV, PKV, Rentenversicherung), Leistungserbringer, DKG, DKH

Das vom BMG finanzierte Vorhaben hat am 01.08.2016 begonnen; die Laufzeit beträgt 24 Monate.

#### 3.2 Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs zu vorhandenen Beratungseinrichtungen

##### 3.2.1 *Optimierung der Nutzung bestehender Beratungs- und Hilfsangebote durch ein regelhaftes Angebot von psychosozialer Beratung für alle Krebspatientinnen und -patienten, unabhängig vom Behandlungssetting, sowie eine Konzeptentwicklung, die die regelhafte Vernetzung der in der Versorgung Beteiligten zum Ziel hat, und dessen Umsetzung*

- Verweisung zu Angeboten intrasektoral:

- in Akutkrankenhäusern und Zentren auf regionale Beratungsangebote, in Reha- Einrichtungen, Krankenkassen und Krankenversicherungen (über Aushändigung von Flyern und anderen Informationsmaterialien; Aufnahme in Zertifizierungskatalog)

→ Umsetzungsakteure: OnkoZert, DKG

- im ambulanten Bereich durch Hausärzte, Onkologen, Sozialdienste, Pflegedienste, Fachgesellschaften, Krankenkassen und Krankenversicherungen (über Aushändigung von Informationsmaterialien; Kooperation mit anderen Fachgesellschaften/ Institutionen)  
→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (Arbeitsgemeinschaft für

Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (PSO); Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie (ASO); Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo); Bundesarbeits-gemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung e.V. (BAK)), Sektion A der DKG, DKG, DKH, KVen

- Dabei sollte für die beiden o. g. Bereiche auch geprüft werden, ob Informationsflüsse (intrasektoral) im Rahmen der Prozessqualität der sektorenübergreifenden Qualitätsmanagement-Richtlinie (QM-RL) des G-BA aufgenommen werden sollten.

- Verweisung zu Angeboten intersektoral:

- von Kliniken (s.o.) in den ambulanten Bereich (s.o.) und vom ambulanten Bereich in Kliniken
- Sicherung des Zugangs für Krebspatientinnen und -patienten, die ambulante Therapien in Zentren erhalten. Ambulante Patientinnen und Patienten haben in der überwiegenden Zahl der Zentren keinen regelhaften Zugang zu Beratungsleistungen der Sozialdienste und der psychoonkologischen Dienste.

(Das Angebot einer Beratung für ambulante Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen in Zentren sollte als verpflichtendes Kriterium in die Zertifizierungs-kriterien von OnkoZert und DKG aufgenommen werden)

→ Umsetzungsakteure: OnkoZert, DKG

- Verbesserung der Kooperation von onkologiespezifischen psychosozialen Beratungsangeboten mit nicht-krankheitsspezifischen Beratungsangeboten des Sozialwesens, beispielsweise berufsbezogenen Beratungsangeboten, Integrationsfachdiensten, Schuldnerberatungsstellen usw.

(über Entwicklung von sektorenübergreifenden „Beratungspfaden“; über Aushändigung von Informationsmaterialien; Kooperation mit anderen Fachgesellschaften/ Institutionen)

→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (PSO); Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie (ASO); Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo); Bundesarbeits-gemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung e.V. (BAK)), Sektion A der DKG, DKG, DKH, KVen

- Dabei sollte für die o. g. Bereiche auch geprüft werden, ob Informationsflüsse (intersektoral) im Rahmen der Prozessqualität der sektorenübergreifenden Qualitätsmanagement-Richtlinie (QM-RL) des G-BA aufgenommen werden sollten.

### **3.2.2 Darlegung von Verweisungspraxis und über Kooperationen mit stationären und ambulanten Versorgern im Versorgungsbereich von onkologischen Patientinnen und Patienten**

Entwicklung und bei Bedarf Offenlegung von Standard Operating Procedures (SOP) zur Verweisungspraxis und zu Kooperationen gegenüber Finanzierern

Diese SOP legen dar, wie operativ vorgegangen wird, um Patientinnen und Patienten bei Feststellung einer notwendigen Verweisung zeitnah zu der entsprechenden Stelle zu verweisen. Dazu gehört die Beschreibung des Vorgehens zur Feststellung einer Notwendigkeit zur Verweisung, das Führen einer aktuellen Adressliste der Adressaten, an die potenziell verwiesen werden kann, und das Vorgehen zur Verweisung selbst unter Berücksichtigung des Patientengeheimnisses. (Kooperationspartner im Netzwerk: Hausärzte, Onkologen, Pflegedienste, Sozialdienste mit onkologischem Schwerpunkt, Beratungsakteure, Fachgesellschaften, KVen)

→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (PSO, ASO, dapo, BAK), Sektion A der DKG, DKG, DKH

### **3.3 Maßnahmen der Qualitätssicherung ambulanter psychosozialer Beratungsangebote**

#### **3.3.1 Vorzuhaltende inhaltliche Beratungsschwerpunkte**

Entlang der inhaltlichen Schwerpunkte (medizinische Basisinformation, psychische und soziale Aspekte, Weiterverweisung) soll ein Anforderungskatalog auf Grundlage der maßgeblichen Publikationen formuliert werden (s. Literatur Kap. 6), der entsprechend dem Umfang des abgerufenen Beratungsbedarfes (s. Stufenmodell Kap. 7.1) angepasst werden kann.

→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (PSO, ASO, dapo, BAK), Sektion A der DKG, DKG, DKH

#### **3.3.2 Weiterentwicklung und ggf. Ergänzung der notwendigen Qualitätskriterien/ Definition von einheitlichen Standards qualitätsgesicherter psychosozialer Krebsberatung**

Um die notwendige Qualität in der psychosozialen Beratung gewährleisten zu können, müssen bestehende und bereits implementierte Qualitätskriterien auf Grundlage der maßgeblichen Publikationen für alle inhaltlichen Schwerpunkte (medizinische Basisinformation, psychische und soziale Aspekte, Weiterverweisung) der psychosozialen Krebsberatung weiterentwickelt und ggf. ergänzt werden. Für die verschiedenen inhaltlichen Schwerpunkte erfolgt eine Weiterentwicklung von spezifischen Qualitätskriterien.

→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (PSO, ASO, dapo, BAK), Sektion A der DKG, DKG, DKH

#### **3.3.3 Strategieentwicklung zur Sicherstellung der Umsetzung von Qualitätsstandards und zur Überprüfung/ Evaluation der erbrachten Qualität**

Die Fachgesellschaften entwickeln ein Basis-Modell einer Standard Operating Procedure (SOP), das die Beratungsstelle auf ihre Struktur überträgt und umsetzt. Diese SOP ist von jeder Beratungsstelle als eines der Qualitätsmerkmale vorzuhalten und gegenüber potenziellen Finanzierern offenzulegen.

→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (PSO, ASO, dapo, BAK), Sektion A der DKG, DKG, DKH

### **3.3.4 Verpflichtende Dokumentation und Transparenz der erbrachten Qualität**

Im Rahmen der Qualitätsentwicklung und Qualitätsdarlegung sollte die Durchführung der Dokumentation jeder Beratung durch einen psychosozialen Versorgungserbringer verpflichtend gemacht werden. Der Basis-Dokumentationssatz (d. h. die Daten, die von jeder Beratungsstelle mindestens zu Dokumentationszwecken zu erheben sind) sollte vereinheitlicht werden und die Schablone des verwendeten Basis-Datensatzes im Kontext der Selbsterklärung offengelegt werden. Die Daten sollten in anonymisierter Form der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (PSO, ASO, dapo, BAK), Sektion A der DKG, DKG, DKH

## **3.4 Maßnahmen der Weiterentwicklung von Beratungskonzepten und -methoden**

### **3.4.1 Entwicklung von spezifischen Beratungskonzepten für unterversorgte Zielgruppen**

Zielgruppen sind u.a. bildungsschwache Bevölkerungsgruppen, Bevölkerungsgruppen anderer Kulturkreise, Kinder und Jugendliche, schlechter zugängliche Gruppen, multimorbide Krebspatientinnen und –patienten.

→ Umsetzungsakteure: Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (PSO, ASO, dapo, BAK), Sektion A der DKG, DKG, DKH

## **3.5 Optimierung des Zugangs zur Selbsthilfe**

### **3.5.1 Weitergabe von Informationen über Krebs-Selbsthilfeangebote**

Alle am Versorgungsprozess beteiligten Leistungserbringer sollten in strukturell festgelegten Prozessen über die Angebote der Krebs-Selbsthilfe und deren Arbeit informieren. Dies gilt nicht nur für zertifizierte Zentren (die Kooperation mit der Selbsthilfe ist eines der Zertifizierungskriterien), das gilt auch für nicht-zertifizierte Krankenhäuser sowie Rehakliniken und für die im ambulanten Bereich onkologisch Versorgenden (wie Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Sozialdienste, Beratungsstellen).

- a) Dazu sollten diese Leistungserbringer in geeigneter Weise, z. B. im Rahmen von Aus-, Weiter- und Fortbildungen, über die Inhalte und die Ausrichtung von Selbsthilfeangeboten unterrichtet werden.
- b) Die oft unverbindlichen Kontakte zwischen dem professionellen Bereich und der Krebs-Selbsthilfe sollten durch einen kontinuierlichen Austausch ersetzt werden. Das bessere Kennenlernen dient dem Abbau möglicherweise vorhandener Schwellen und auch dem Wissenszuwachs auf beiden Seiten. Dieses unterstützt die Sicherung der Qualität von Selbsthilfeangeboten.

→ Umsetzungsakteure: Krebs-Selbsthilfe, DKG, DKH, Fachgesellschaften, Hausärzterverband u.a.

### **3.5.2 Anerkennung der Krebs-Selbsthilfe als integrierter Bestandteil der psychosozialen Unterstützung betroffener Menschen und ihrer Angehörigen (siehe Stufenmodell, Anhang 7.1)**

- a) Der Zugang zu Angeboten der Krebs-Selbsthilfe sollte in der stationären Versorgung, bei Maßnahmen zur Rehabilitation sowie in der ambulante Versorgung ermöglicht und unterstützt werden.
- b) In den onkologisch versorgenden Strukturen sollte jeweils ein(e) Mitarbeiter(in) als feste(r) Ansprechpartner(in) für alle mit der Zusammenarbeit zusammenhängenden Belange der Krebs-Selbsthilfe benannt werden.
- c) Im Kontext der fach-, öffentlichkeitswirksamen Kommunikation zur Krebsberatung sollten Angebote der Krebs-Selbsthilfe mit aufgenommen sein. Dies unterstützt die Verbesserung der Netzwerkfunktion.

→ Umsetzungsakteure: Krebs-Selbsthilfe, Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften (PSO, ASO, dapo, BAK), Sektion A der DKG, DKG, DKH, Hausärzterverband, Reha-Verbände

## **4 PRIORISIERUNG; EMPFEHLUNG UND UMSETZUNG DER MASSNAHMEN**

1. Sicherung des Zugangs zu bestehender psychosozialer Beratung
2. Sicherung des Zugangs zur Selbsthilfe
3. Optimierung der Nutzung bestehender Beratungs- und Hilfsangebote
4. Beschreibung und Sicherung von Qualität in der psychosozialen Beratung
5. Prüfung eines Ausbaus eines flächendeckenden Netzes von Beratungs- und Hilfsangeboten

## **5 FORSCHUNGSBEDARF**

- Es fehlt nach wie vor an Kenntnis zum Beratungsverhalten von Patientinnen und Patienten im Krankheitsverlauf. Es ist nicht bekannt, in welcher Phase der Erkrankung (Diagnosestellung, Therapie, Rezidiv, Rezidiv-freies Intervall und Resozialisierung in den Berufsalltag, Palliation, Terminalphase) die an Krebs Erkrankten und ihre Angehörigen welchen spezifischen oder un-spezifischen Beratungsbedarf haben und von welchen inhaltlichen Beratungsschwerpunkten sie zu welchem Zeitpunkt am meisten profitieren.
- Es existiert ein Forschungsdefizit zu sozialen und materiellen Auswirkungen von Krebserkrankungen (Mehnert 2011; Dubach u.a. 2009) wie auch zu sozialarbeiterischen/psychosozialen Interventionen, die auf diese Belastungen zielen. Forschung zu diesen Fragestellungen sollte gezielt gefördert werden.
- Es ist weitere Forschung zum Inanspruchnahme-Verhalten nach sozialen Gruppen und zum Verständnis, wo Barrieren der Inanspruchnahme durch die einzelnen Gruppen liegen, notwendig.
- Es besteht Forschungsbedarf zur Wirksamkeit und zum Nutzen von ambulanter Krebsberatung. Es müssen zudem auf Versorgungsbedarf und regionale Versorgungsstrukturen abgestimmte

Beratungskonzepte (z. B. zur Versorgung bisher unterversorgter Zielgruppen) entwickelt und wissenschaftlich evaluiert werden.

## 6 LITERATUR

Annunziata MA, Muzzatti B, Altoè G. Defining hospital anxiety and depression scale (HADS) structure by confirmatory factor analysis: a contribution to validation for oncological settings. *Ann Oncol.* 2011;22(10):2330–3.

Blum D, Clark E, Jacobsen P, Holland J, Monahan MJ, Doykos Duquette P. Building community-based short-term psychosocial counseling capacity for cancer patients and their families: the Individual Cancer Assistance Network (ICAN) Model. *Soc Work Health Care.* 2006;43(4):71–83.

Blum, D., Clark, E., Jacobsen, P., Holland, J., Monahan, M. J., & Doykos Duquette, P. (2006). Building community-based short-term psychosocial counseling capacity for cancer patients and their families: the Individual Cancer Assistance Network (ICAN) Model. *Social Work in Health Care, 43*(4), 71–83. doi:10.1300/J010v43n04\_05

Book K, Marten-Mittag B, Henrich G, Dinkel A, Scheddel P, Sehlen S, et al. Distress screening in oncology-evaluation of the Questionnaire on Distress in Cancer Patients-short form (QSC-R10) in a German sample. *Psychooncology.* 2011;20(3):287–93.

Boudioni M, Mossman J, Boulton M, Ramirez A, Moynihan C, Leydon G. An evaluation of a cancer counselling service. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2000;9(4):212–20.

Boulton M., Boudioni M., Mossman J., Moynihan C., Leydon G., & Ramirez A. (2001). „Dividing the desolation“: clients views on the benefits of a cancer counselling service. *Psycho-Oncology.* 2001 ; 10(2), 124–136.

Brandl T, Marten-Mittag B, Herschbach P. Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-Bado). Eine Fremdeinschätzungsskala zur Klassifikation des subjektiven Befindens von Ca-Patienten. In: Herschbach P, Heussner P, Sellschopp A, editors. *Psycho-Onkologie Perspektive heute.* Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006. p. 165–74.

Browne T; Darnell J; Estes Savage T; Brown A. Social Workers as Patient Navigators: A Review of the Literature: Table 1. In: *Social Work Research,* 2015; 39 (3), S. 158–166. DOI: 10.1093/swr/svv017.

Carey M, Noble N, Sanson-Fisher R, MacKenzie L. Identifying psychological morbidity among people with cancer using the Hospital Anxiety and Depression Scale: time to revisit first principles? *Psychooncology.* 2012;21(3):229–38.

Clover KA, Mitchell AJ, Britton B, Carter G. Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology.* 2014; online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) 10.1002/pon.3729

Dabrowski M, Boucher K, Ward JH, Lovell MM, Sandre A, Bloch J, et al. Clinical experience with the NCCN distress thermometer in breast cancer patients. *J Natl Compr Canc Netw.* 2007;5(1):104–11.

Dolbeault S, Bredart A, Mignot V, Hardy P, Gauvain-Piquard A, Mandereau L, et al. Screening for psychological distress in two French cancer centers: feasibility and performance of the adapted distress thermometer. *Palliat Support Care.* 2008;6(2):107–17.

Dorros SM. A content analysis of the counseling sessions of dyads with breast and prostate cancer: Linguistic predictors of psychosocial adjustment and thematic analysis of key concerns [Internet]. The University of Arizona; 2010. Available from: [http://arizona.openrepository.com/arizona/bitstream/10150/195682/1/azu\\_etd\\_10924\\_sip1\\_m.pdf](http://arizona.openrepository.com/arizona/bitstream/10150/195682/1/azu_etd_10924_sip1_m.pdf)

Duffy M, Gillig S. Cancer, families, and family counsellors. *The Family Journal.* 2003;11(1):68–72.

Eichhorn S, Kuhnt S, Gieseler JM, Schreib M, Voelklin V, Brähler E, Ernst J, Mehnert A, Weis J. Struktur- und Prozessqualität in ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen des Förderschwerpunktes „Psychosoziale Krebsberatung“ der Deutschen Krebshilfe e.V.“. Gesundheitswesen. 2014;online-pub: 10.1055/s-0034-1377030

Erim Y, Beckmann M, Gerlach G, Kümmel S, Oberhoff C, Senf W, et al. [Screening for distress in women with breast cancer diagnosed for the first time: employment of HADS-D and PO-Bado]. Z Psychosom Med Psychother. 2009;55(3):248–62.

Ernst J, Eichhorn S, Kuhnt S, Giesler JM, Schreib M, Brähler E, Weis J. Ambulante psychosoziale Krebsberatung-Ergebnisse einer nutzerbasierten Studie zu Beratungsanliegen und Zufriedenheit mit der Beratung. Psychosther Psychosom Med Psych. 2014; 64(11):421-30.

Ernst J, Mehnert A, Weis J, Faust T, Giesler J, Roick J. Bundesgesundheitsbl. 2016; online-pub: 10.1007/s00103-016-2440-6

Fann JR, Berry DL, Wolpin S, Austin-Seymour M, Bush N, Halpenny B, et al. Depression screening using the Patient Health Questionnaire-9 administered on a touch screen computer. Psychooncology. 2009;18(1):14–22.

Grassi L, Sabato S, Rossi E, Marmai L, Biancosino B. Affective syndromes and their screening in cancer patients with early and stable disease: Italian ICD-10 data and performance of the Distress Thermometer from the Southern European Psycho-Oncology Study (SEPOS). J Affect Disord. 2009;114(1-3):193–9.

Gessler S, Low J, Daniells E, Williams R, Brough V, Tookman A, et al. Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. Psychooncology. 2008;17(6):538–47.

Giesler J, Weis J, Schreib M, Eichhorn S, Kuhnt S, Faust T, Mehnert A, Ernst J. Ambulante psychoonkologische Versorgung durch Krebsberatungsstellen - Leistungsspektrum und Inanspruchnahme durch Patienten und Angehörige. Psychother Psych Med. 2015;65(12):450-58

Goerling U, Tagmat D, Muffler E, Schramm N, Wernecke K-D, Schlag PM. Practice and effectiveness of outpatient psycho-oncological counseling for cancer patients. J Cancer. 2010;1:112–9.

Head BA, Schapmire TJ, Keeney CE, Deck SM, Studts JL, Hermann CP, et al. Use of the Distress Thermometer to discern clinically relevant quality of life differences in women with breast cancer. Qual Life Res. 2012;21(2):215–23.

Hegel MT, Collins ED, Kearing S, Gillock KL, Moore CP, Ahles TA. Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer for depression in newly diagnosed breast cancer patients. Psychooncology. 2008;17(6):556–60.

Hersch J, Juraskova I, Price M, Mullan B. Psychosocial interventions and quality of life in gynaecological cancer patients: a systematic review. Psychooncology. 2009;18(8):795–810.

Hughes KL, Sargeant H, Hawkes AL. Acceptability of the Distress Thermometer and Problem List to community-based telephone cancer helpline operators, and to cancer patients and carers. BMC Cancer. 2011;11:46.

Hautzinger M. Diagnostik in der Psychotherapie. In: Stieglitz RD, Baumann U, editors. Psychodiagnostik psychischer Störungen. Stuttgart: Enke; 1994. p. 284–95.

Herrmann C, Buss U, Snaith RP. Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D). Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depression in der somatischen Medizin. Bern: Hans Huber; 1995.

Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. J Psychosom Res. 1997;42(1):17–41.

Herrmann C, Kaminsky B, Rüger U, Kreuzer H. Praktikabilität und klinische Relevanz eines routinemäßigen psychologischen Screenings von Patienten internistischer Allgemeinstationen. Psychother Psychosom med Psychol. 1999;49:48–54.



- Herrmann C, Brand-Driehorst S, Kaminsky B, Leibing E, Staats H, Rüger U. Diagnostic groups and depressed mood as predictors of 22-month mortality in medical inpatients. *Psychosom Med.* 1998;60(5):570–7.
- Herschbach P, Keller M, Knight L, Brandl T, Huber B, Henrich G, et al. Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. *Br J Cancer.* 2004;91(3):504–11.
- Herschbach P, Weis J, editors. Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten [Internet]. 2. ed. Berlin: Deutsche Krebsgesellschaft; 2010. Available from: [http://www.krebsgesellschaft.de/download/pso\\_broschuere.pdf](http://www.krebsgesellschaft.de/download/pso_broschuere.pdf)
- Herschbach P, Brandl T, Knight L, Keller M. Das subjektive Befinden von Krebskranken einheitlich beschreiben - Vorstellung der Psycho-Onkologischen Basisdokumentation (PO-Bado). *Deutsches Ärzteblatt.* 2004;101(12):799–802.
- Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Marten-Mittag B. The Basic Documentation for Psycho-Oncology (PO-Bado): an expert rating scale for the psychosocial experience of cancer patients. *Onkologie.* 2008;31(11):591–6.
- Herschbach P, Henrich G. Probleme und Problembewältigung von Tumorpatienten in der stationären Nachsorge. *Psychotherapie, Psychosomatische Medizin Medizinische Psychologie.* 1987;37:185–92.
- Herschbach P, Marten-Mittag B, Henrich G. Revision und psychometrische Prüfung des Fragebogens zur Belastung von Krebspatienten (FBK-R23). *Z Med Psychol.* 2003;12:1–8.
- Herschbach P, Rosbund AM, Brengelmann JC. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsstrategien bei Brust- und Genitalkrebspatientinnen. *Onkologie.* 1985;8:219–31.
- Hinz A, Schwarz R. Angst und Depression in der Allgemeinbevölkerung. Eine Normierungsstudie zur Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie.* 2001;51:193–200.
- Hinz A, Zweynert U, Kittel J, Igl W, Schwarz R. Veränderungsmessung mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): Änderungssensitivität und Änderungsreliabilität. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2009;59(11):394–400.
- Hinz A, Brähler E. Normative values for the hospital anxiety and depression scale (HADS) in the general German population. *J Psychosom Res.* 2011;71(2):74–8.
- Holland JC, Reznik I. Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer.* 2005;104:2624–37.
- Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Compas B, Dudley MM, Fleishman S, et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw.* 2010;8(4):448–85.
- Jacobi F, Höfler M, Strehle J, Mack S, Gerschler A, Scholl L, Busch MA, Maske U, Hapke U, Gaebel W, Maier W, Wagner M, Zielasek J, Wittchen HU. Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung – Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul „Psychische Gesundheit“ (DEGS1-MH). *Der Nervenarzt* 2014, 85: 77-87.
- Keller M, Sommerfeldt S, Fischer C, Knight L, Riesbeck M, Löwe B, et al. Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: a multi-method approach. *Ann Oncol.* 2004;15(8):1243–9.
- Knight L, Mussell M, Brandl T, Herschbach P, Marten-Mittag B, Treiber M, et al. Development and psychometric evaluation of the Basic Documentation for Psycho-Oncology, a tool for standardized assessment of cancer patients. *J Psychosom Res.* 2008;64(4):373–81.
- Kowalski C, Ferencz J, Weis I et al. Social service counseling in cancer centers certified by the German Cancer Society. *Soc Work Health Care* 2015; 54
- Kowalski Ch, Nitzsche A, Adolph H, Walther J, Rösler M. Sozialarbeiterische Beratungsinhalte bei onkologischen Patienten - Ergebnisse der DVSG-Mitgliederbefragung 2015. In: *FORUM sozialarbeit + gesundheit.* 2016; (3), S. 34–39

Kuhnt S, Mehnert Am Giesler JM, Faust T, Weis J, Ernst J. Die Entwicklung von Qualitätsstandards für die ambulante psychosoziale Krebsberatung- Ergebnisse einer Delphibefragung. Gesundheitswesen. 2016; online-Publikation, 10.1055/s-0042-100732

Kuijjer RG, Buunk BP, De Jong GM, Ybema JF, Sanderman R. Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psycho-Oncology*. 2004; 13(5):321–34.

Kürschner D, Rösler M, Helbig U. Krebsberatung als Aufgabe der Landeskrebsgesellschaften, In: FORUM 2012; 27; 278-281

Löwe B, Decker O, Müller S, Brähler E, Schellberg D, Herzog W, et al. Validation and standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population. *Med Care*. 2008;46(3):266–74.

Lynch J, Goodhart F, Saunders Y, O'Connor SJ. Screening for psychological distress in patients with lung cancer: results of a clinical audit evaluating the use of the patient Distress Thermometer. *Support Care Cancer*. 2010;19(2):193–202.

Manne SL, Rubin S, Edelson M, Rosenblum N, Bergman C, Hernandez E, et al. Coping and communication-enhancing intervention versus supportive counseling for women diagnosed with gynecological cancers. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*. 2007;75:615–28.

Manne SL, Winkel G, Rubin S, Edelson M, Rosenblum N, Bergman C, et al. Mediators of a coping and communication-enhancing intervention and a supportive counseling intervention among women diagnosed with gynecological cancers. *J Consult Clin Psychol*. 2008;76(6):1034–45.

Mehnert A, Härter M, Koch U. Langzeitfolgen einer Krebserkrankung. 2012; 55: 509-515

Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U. Neue diagnostische Verfahren. Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers - Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*. 2006;54(3):213–23.

Mehnert A, Breitbart W. Diagnostik und Behandlung psychischer Störungen in der Palliativmedizin. In: Koch U, Lang K, Mehnert A, Schmeling-Kludas C, editors. *Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen Grundlagen und Anwendungshilfen in der Palliativversorgung*. Stuttgart: Schattauer; 2006. p. 90–122.

Mehnert A, Lehmann C, Cao P, Koch U. Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie - Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2006;56(12):462–79.

Merport A, Bober SL, Grose A, Recklitis CJ. Can the distress thermometer (DT) identify significant psychological distress in long-term cancer survivors? A comparison with the Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18). *Support Care Cancer*. 2012;20(1):195–8.

Mitchell AJ. Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *J Clin Oncol*. 2007;25(29):4670–81.

Mitchell AJ. Screening Procedures for Psychosocial Distress. In: Holland JC, Breitbart WS, Jacobsen PB, Lederberg MS, Loscalzo MJ, McCorkle R, editors. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press; 2010. p. 389–96.

Mitchell AJ. Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8(4):487–94.

Mitchell AJ, Meader N, Symonds P. Diagnostic validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in cancer and palliative settings: a meta-analysis. *J Affect Disord*. 2010;126(3):335–48.

National Comprehensive Cancer Network. Distress Management. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. 2011.

Neuwöhner K, Lindena G. Assessment of distress with physical and psychological symptoms of patients in German palliative care services. *Onkologie*. 2011;34(3):94–8.

Osborne RH, Elsworth GR, Sprangers MA, Oort FJ, Hopper JL. The value of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) for comparing women with early onset breast cancer with population-based reference women. *Qual Life Res*. 2004;13(1):191–206.

Patel D, Sharpe L, Thewes B, Bell ML, Clarke S. Using the Distress Thermometer and Hospital Anxiety and Depression Scale to screen for psychosocial morbidity in patients diagnosed with colorectal cancer. *J Affect Disord*. 2010;131(1-3):412–6.

Ramsay K, Ramsay J, Main D. Both group peer counselling and individual counselling reduce anxiety and depression, and increase self-esteem and overall life satisfaction in palliative cancer care. *Counselling Psychology Quarterly*. 2007;20(2):157–67.

Richter D, Ernst J, Lehmann C, Koch U, Mehnert A, Friedrich M. Communication Preferences in Young, Middle-Aged, and Elderly Cancer Patients. *Oncol Res Treat*. 2015;38(11):590-5.

Rösler M, Kürschner D, Bucher H, Helbig U. Beratungsleistungen der Landeskrebsgesellschaften in Jahr 2014; *Forum 2015*; 30; 351-354

Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*. 1998;82(10):1904–8.

Rumpold G, Augustin M, Zschocke I, Strittmatter G, Söllner W. [The validity of the Hornheide questionnaire for psychosocial support in skin tumor patients: a survey in an Austrian and German outpatient population with melanoma]. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2001;51(1):25–33.

Ryan DA, Gallagher P, Wright S, Cassidy EM. Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer and a two-item depression screen (Patient Health Questionnaire-2) with a “help” question for psychological distress and psychiatric morbidity in patients with advanced cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2011 [cited 2012 May 25]; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21919118>

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) (2012): Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung. Sondergutachten 2012 - Langfassung. Berlin.

Salmon P, Clark L, McGrath E, Fisher P. Screening for psychological distress in cancer: renewing the research agenda. *Psycho-Oncology*. 2014; online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) 10.1002/pon.3640

Schäffeler N, Enck P, Riessen I, Seitz D, Marmé A, Wallwiener D, et al. Screening psychischer Belastungen und Erhebung des Wunsches nach psychosozialen Unterstützungsangeboten bei Patientinnen mit Mammakarzinom. *Z Psychother Med Psychother*. 2010;56(2):207–19.

Schilling G, Arnold D. Therapiefolgen bei Krebs-Langzeitüberlebenden. *Bundesgesundheitsbl* 2012; 55: 493-500

Siedentopf F, Marten-Mittag B, Utz-Billing I, Schoenegg W, Kentenich H, Dinkel A. Experiences with a specific screening instrument to identify psychosocial support needs in breast cancer patients. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2010;148(2):166–71.

Singer S, Kuhnt S, Götze H, Hauss J, Hinz A, Liebmann A, et al. Hospital anxiety and depression scale cutoff scores for cancer patients in acute care. *Br J Cancer*. 2009;100(6):908–12.

Singer S, Dieng S, Wesselmann S. Psycho-oncological care in certified cancer centres - a nationwide analysis in Germany. *Psychooncology* 2013; 22: 1435-1437

Söllner W, DeVries A, Steixner E, Lukas P, Sprinzl G, Rumpold G, et al. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *Br J Cancer*. 2001;84(2):179–85.

- Sommerfeldt S, Ihrig A, Brechtel A, Keller M. Psychoonkologisches Screening in der Routineversorgung. *Psychosom Konsiliarpsychiatrie*. 2007;1:293–7.
- Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med*. 2006;166(10):1092–7.
- Strittmatter G. Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie. Psychosoziale Belastungen und Ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit stationärer Hauttumorpatienten. *Internationale Hochschulschriften 228*. Münster New York: Waxmann; 1997. 428 p.
- Strittmatter G, Mawick R, Tilkorn M. Entwicklung und klinischer Einsatz von Screening- Instrumenten zur Identifikation betreuungsbedürftiger Tumorpatienten. In: Bullinger M, Siegrist J, Ravens-Sieberer U, editors. *Lebensqualitätsforschung aus medizinspsychologischer und -soziologischer Perspektive Jahrbuch der Medizinischen Psychologie*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe; 2000. p. 59–75.
- Strittmatter G, Tilkorn M, Mawick R. How to identify patients in need of psychological intervention. *Recent Results Cancer Res*. 2002;160:353–61.
- Strittmatter G, Mawick R, Tilkorn M. Hornheider Fragebogen. In: Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E, editors. *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe; 2003. p. 164–9.
- Strittmatter G. Screening-Instrumente zur Ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit von Tumorpatienten. In: Herschbach P, Heußner P, Sellschopp A, editors. *Psycho-Onkologie Perspektive heute*. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006. p. 122–42.
- Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2006;11(4):529–42.
- Thekkumpurath P, Walker J, Butcher I, Hodges L, Kleiboer A, O'Connor M, et al. Screening for major depression in cancer outpatients: the diagnostic accuracy of the 9-item patient health questionnaire. *Cancer*. 2011;117(1):218–27.
- Vesely M. Qualität Sozialer Arbeit im Fokus. Datenanalyse ausgewählter Brust- und Darmkrebszentren aus dem Auditjahr 2014. In: *FORUM sozialarbeit + gesundheit*. 2016; (2), S. 38–42
- Vesely M. Qualität sozialer Arbeit in Brust- und Darmkrebszentren. Analyse von Auditdaten ausgewählter Brust- und Darmkrebszentren aus dem Auditjahr 2014. In: *FORUM - Organ der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)*. 2016;31 (3), S. 180–183.
- Vodermaier A, Millman RD. Accuracy of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2011;19(12):1899–908.
- Walker J, Postma K, McHugh GS, Rush R, Coyle B, Strong V, et al. Performance of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool for major depressive disorder in cancer patients. *J Psychosom Res*. 2007;63(1):83–91.
- Walther J. Wegfall des Krankengeldes, Antrag auf Leistungen zur Teilhabe. Soziale Beratung in der Onkologie § 51 SGB V. In: *FORUM - Organ der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)*, 2013;28 (3), S. 152–155.
- Walther J. Krebs und Armut. In: *FORUM - Organ der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)*, 2011 ;(1), S. 27–30.
- Wels J, Faller H. Psychosoziale Folgen bei Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung. *Bundesgesundheitsbl*, 2012; 55: 501-508.
- Whitney KA, Steiner AR, Lysaker PH, Estes DD, Hanna NH. Dimensional versus categorical use of the PHQ-9 depression scale among persons with non-small-cell lung cancer: a pilot study including quality-of-life comparisons. *J Support Oncol*. 2010;8(5):219–26.
- Wickert M, Blettner G. Ambulante psychosoziale Krebsberatung in Deutschland. *Forum (DKG)*. 2009;24:53–6.

Wickert M, Lehmann-Lau A, Blettner G. Ambulante psychosoziale Krebsberatung in Deutschland - Geschichte und Versorgungssituation. In: Weis J, Brähler E, editors. Psychoonkologie in Forschung und Praxis. Stuttgart: Schattauer; 2013.

Widulle W. Gesprächsführung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen und Gestaltungshilfen. 2012; 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (SpringerLink : Bücher).

World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF Short Version. Geneva: WHO; 2001.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983;67(6):361–70.

Zwahlen D, Hagenbuch N, Jenewein J, Carley MI, Buchi S. Adopting a family approach to theory and practice: measuring distress in cancer patientpartner dyads with the distress thermometer. Psychooncology. 2011;20(4):394–403.

Zwahlen D, Hagenbuch N, Carley MI, Recklitis CJ, Buchi S. Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. Psychooncology. 2008;17(10):959–66.

## 7 ANHANG

### 7.1 STUFENMODELL

# Stufenmodell Beratung

