

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Titel	Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse
Schlüsselbegriffe	Psychoonkologie, Versorgungsforschung, Versorgungsbedarf, Onkologie, regionale Versorgungsstruktur, psychosozial
Durchführung	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie sowie Universitäres Cancer Center Hamburg, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Leitung	Prof. Dr. Holger Schulz (Koordinator), Dr. Christiane Bleich, Prof. Dr. Carsten Bokemeyer, Prof. Dr. Dr. Uwe Koch & Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Weitere Autor(en)	Dipl.-Soz. Michaela Dabs, M. Sc. Wiebke Frerichs, Dipl.-Psych. Leon Sautier
Beginn	August 2016
Ende	Oktober 2018

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Im **Nationalen Krebsplan des Bundesministeriums für Gesundheit** wird als ein übergeordnetes Ziel explizit formuliert, dass **alle Krebskranken und ihre Angehörigen bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung erhalten sollen** (Bundesministerium für Gesundheit, 2017). Dieses Ziel umfasst die verbesserte Erkennung des psychoonkologischen bzw. psychosozialen Unterstützungsbedarfs und behandlungsbedürftiger psychischer Störungen bei Menschen mit einer Krebserkrankung und Angehörigen sowie die Sicherstellung der notwendigen psychoonkologischen Versorgung im stationären, ambulanten und rehabilitativen Bereich. Gegenstand des Auftrags war einerseits eine **bundesweite, regional differenzierte Erhebung des derzeitigen psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgungsangebotes im stationären und ambulanten sowie rehabilitativen Bereich** und andererseits ein **Abgleich des Angebots** mit dem im Rahmen des Gutachtens **zu ermittelnden Bedarfs an psychoonkologischer bzw. psychosozialer Unterstützung**. Aus den Ergebnissen wurden Schlussfolgerungen und Empfehlungen für eine zukünftige, bedarfsgerechte Gestaltung des psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgungsangebotes in Deutschland abgeleitet.

2. Durchführung, Methodik

Zur Erhebung des aktuellen **psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgungsangebotes** wurden bundesweit alle Einrichtungen mit einem potentiellen Angebot ambulanter und stationärer Leistungen befragt: stationäre und ambulante Hospize, psychosoziale Krebsberatungsstellen (inkl. Außenstellen und -sprechstunden), Psychologische und ärztliche Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten mit psychoon-

kologischem Schwerpunkt, ambulante Palliativdienste, Zufallsstichproben aus dem Verzeichnis der Kassenärztlichen Bundesvereinigung niedergelassener Fachärztinnen und Fachärzte, Psychologischer und ärztlicher Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen und -psychotherapeuten, psychiatrische Institutsambulanzen, psychotherapeutische/psychiatrische Gemeinschaftspraxen/Medizinische Versorgungszentren (MVZ), onkologische Schwerpunktpraxen, psychotherapeutische Ausbildungsinstitute, psychoonkologische Spezialambulanzen/Dienste, stationäre Palliativangebote, psychosoziale Dienste in Kliniken, Zentren mit spezialisierter Diagnostik, Kliniken ohne identifizierte psychoonkologische bzw. psychosoziale Dienste sowie psychosoziale Teams in der Pädiatrischen Onkologie. Zur Befragung wurden in einer umfassenden Recherche 36.042 potentielle Angebote identifiziert, insgesamt 17.679 Einrichtungen kontaktiert (für einige Leistungserbringende Teilstichproben) und um Teilnahme an einer Online-Befragung (wahlweise auch schriftlich per Fragebogen) gebeten. Die entwickelten einrichtungsspezifischen Instrumente enthielten neben Angaben zur Einrichtung Fragen zu folgenden **Themenbereichen**: Leistungsspektrum, personelle Ausstattung, Anzahl versorgter Patientinnen und Patienten und Leistungsumfang, Wartezeiten, Finanzierung, Qualitätssicherung und Kooperationen. Es wurden Angaben **bezogen auf das Jahr 2016** erfasst. Für die Auswertung der rehabilitativen Angebote wurde ein eigens für dieses wissenschaftliche Gutachten von der Deutschen Rentenversicherung Bund zur Verfügung gestellter Datensatz verwendet, welcher Angaben zu den behandelten Patientinnen und Patienten sowie zu Art und Umfang der von ihnen erhaltenen psychoonkologischen bzw. psychosozialen Leistungen und die Qualifikation der Leistungserbringenden enthielt.

Über die Befragung von Leistungserbringenden hinaus wurde auf der Basis von konsentierten und evidenzbasierten Quellen, wie insbesondere der „S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ und Vorschlägen des eingesetzten Expertenbeirats, ein **Kriterienkatalog** zur Einordnung der Angebote innerhalb eines Bewertungsschemas anhand mehrerer Qualitätskriterien entwickelt. Dieser beinhaltete z.B. Kriterien wie an der Versorgung beteiligte Berufsgruppen, Vorliegen einer curricularen psychoonkologischen Weiterbildung oder die Supervision für das Personal. Die Abschätzung der Häufigkeit behandlungsbedürftiger **psychoonkologischer bzw. psychosozialer Problemlagen und Unterstützungsbedürfnisse** erfolgte auf der Basis einer deutschen, **repräsentativen multizentrischen epidemiologischen Studie** (Mehnert et al., 2014). Auf dieser Grundlage wurden Bedarfsalgorithmen, getrennt für den stationären und ambulanten Bereich, entwickelt und angewendet. Hieraus resultierte eine jeweilige Abschätzung der regional erreichten Versorgungsdichte auf der Ebene der Raumordnungsregionen des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR). Der geschätzte **Deckungsgrad**, getrennt für die ambulante und stationäre psychoonkologische Versorgung in Deutschland, wurde schließlich kartographisch dargestellt.

3. Gender Mainstreaming

Verschiedene genderspezifische Aspekte werden in der psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgung diskutiert und berücksichtigt, wie z.B. Unterschiede bezogen auf individuelle Bedürfnisse oder die

Krankheitsbewältigung, die Ausprägung von Ängsten, Depressionen oder Fatigue, Informationsbedürfnisse oder unterschiedliches Hilfesuchverhalten von Frauen und Männern. Um die Bearbeitungszeit des Fragebogens möglichst gering zu halten und damit einen höheren Rücklauf zu erzielen, wurden im Rahmen der Befragung allerdings keine detaillierten genderspezifischen Aspekte erfragt.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerungen und Fortführung

Derzeitiges psychoonkologisches bzw. psychosoziales Versorgungsangebot

Response-Raten im Rahmen der Anbieterbefragung lagen für Leistungserbringende, welche vorrangig an der psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgung von Krebspatienten beteiligt sind, zwischen 13% für psychiatrische Institutsambulanzen und 75% für Krebsberatungsstellen. Ergebnisse wurden in Anlehnung an Analysen zu Response-Raten bei Befragungen von Organisationen nur von Angebots- bzw. Einrichtungsformen aufgenommen, deren Rücklauf nicht deutlich unter 20% lag. Die Ergebnisse zu den Psychiatrischen Institutsambulanzen (PIA) wurden trotz eines nicht ausreichenden Rücklaufs mitaufgenommen, da aufgrund von Recherchen für diesen Einrichtungstyp davon ausgegangen werden kann, dass ein hoher Teil derjenigen PIA, die ein psychoonkologisches Angebot vorhalten, auch teilgenommen haben. Die Auswertungen zum **Leistungsspektrum** zeigen eine Vielfalt an angemessenen und von den psychoonkologischen Leitlinien gestützten Leistungsangeboten. Die Vielfalt der Angebote verteilt sich auf verschiedene Einrichtungsformen und entspricht den unterschiedlichen Bedarfen und Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Krebs und ihren Angehörigen. Angehörige und nahestehende Personen werden insbesondere in Krebsberatungsstellen, psychoonkologischen Ambulanzen und stationären Hospizen versorgt. Angebote für Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund und fremdsprachliche Angebote fehlen jedoch bislang weitgehend. Darüber hinaus werden innovative Angebotsformen, z.B. E-Health, Chats, oder Videotelefonie, bisher mit Ausnahme der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie nicht genutzt.

Hinsichtlich der **personellen Kapazität** der jeweiligen Leistungserbringenden wird bei Zugrundelegung des Medians der Verteilung in den verschiedenen Einrichtungsformen, mit Ausnahme der Außenangebote von Krebsberatungsstellen, ein Stellenanteil von zwei Beschäftigten angegeben. Die Mittelwerte liegen aufgrund der Schwankungsbreite (Range) etwas höher. Ein Großteil der Arbeitszeit wird im direkten Patientenkontakt mit Beratung bzw. Therapie verbracht. Über alle Einrichtungen hinweg befinden sich die Beschäftigten der verschiedenen Leistungserbringenden in zufriedenstellendem Ausmaß in einem Angestelltenverhältnis, welches zu einem hohen Anteil unbefristet ist. Ein breites Leistungsspektrum wird bei den betrachteten Anbietenden zu einem großen Anteil von Psychologinnen und Psychologen und Sozialarbeitenden/sozialpädagogischen Fachkräften erbracht sowie in deutlich geringerem Umfang von Ärztinnen und Ärzten sowie pädagogischen Fachkräften. Bei den wesentlichen Leistungserbringenden mit primär psychoonkologischem Angebot findet sich ein hoher Anteil von Beschäftigten mit abgeschlossener psychoonkologischer Weiterbildung in einem der von der Deutschen Krebsgesellschaft anerkannten Curricula.

Die Mehrzahl des Personals verfügt über eine langjährige Erfahrung in der psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgung von Krebserkrankten.

Bezüglich der **Kosten und Kostenstrukturen** liegen belastbare Angaben nur für den Bereich der Krebsberatungsstellen vor. Personalkosten haben erwartungsgemäß den höchsten Anteil an den Gesamtkosten. Die **Gesamtkosten für alle Krebsberatungsstellen** in Deutschland belaufen sich auf 22 Mio. bis 26 Mio. Euro (Infrastrukturkosten unberücksichtigt). Werden Infrastrukturkosten mit einem Drittel der erfragten Kosten veranschlagt, ergibt eine Abschätzung aller Kosten für alle Krebsberatungsstellen in Deutschland eine Gesamtsumme von ca. 30 Mio. bzw. 35 Mio. Euro. Die geschätzten Kosten für Krebsberatungsstellen bei einer angenommenen Versorgungsdichte von 100% würden bei 44 Mio. bzw. 52 Mio. Euro (ohne Infrastrukturpauschale) liegen. Als Kostenträger für die psychoonkologische Versorgung insgesamt kommen die gesetzliche und anteilig auch die private Krankenversicherung für den größten Teil der Kosten auf. Darüber hinaus stellen Spenden eine häufig genannte bedeutsame Finanzierungsquelle dar. Die Finanzierung der Krebsberatungsstellen erfolgt durch zahlreiche individuelle Mischmodelle (z.T. über temporäre Finanzierung durch die Länder oder die Deutsche Krebshilfe). Die Finanzierung der onkologischen Rehabilitation erfolgt zu ca. zwei Dritteln bis drei Vierteln durch die gesetzliche Rentenversicherung, den verbleibenden Betrag trägt die gesetzliche oder private Krankenversicherung. Die Finanzierung der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erfolgt in herausragender Weise durch Spendengelder; dies muss im Hinblick auf eine weiter ausstehende Verstetigung der Finanzierung kritisch gesehen werden.

Hinsichtlich der **Qualität der Versorgung** konnte gezeigt werden, dass eine Mehrzahl der Einrichtungen Räumlichkeiten für ungestörte Gespräche vorhält, die in der Regel barrierefrei und leicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen sind (Ausnahme: Psychologische und ärztliche Psychotherapeuten, deren Praxen die Anforderung der Barrierefreiheit häufiger nicht erfüllen können). Eine Dokumentation der Versorgung erfolgte über die verschiedenen Einrichtungen hinweg überwiegend teils handschriftlich/teils EDV-basiert, in weniger als der Hälfte ausschließlich EDV-gestützt. Ein größerer Teil der Einrichtungen verfügt über Standard Operating Procedures (SOPs), d.h. verbindliche Versorgungs- und/oder Rahmenkonzepte, bindende Anweisungen für Abläufe, Notfälle oder Vertretungsfälle. Dies ist jedoch als weiter optimierungsfähig zu beurteilen. Die Rate der für die Beschäftigten bereit gestellten fallbezogenen Supervision ist ebenfalls insgesamt positiv zu bewerten, jedoch bekommt immer noch ein substantieller Anteil von Beschäftigten, welcher im direkten Kontakt mit Erkrankten therapeutisch bzw. beratend tätig ist, von der Einrichtung kein entsprechendes Angebot zur Verfügung gestellt. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass alle erfragten qualitätssichernden Maßnahmen im Hinblick auf ihre Durchdringung Optimierungsbedarf erkennen lassen.

Aspekte der Vernetzung der Einrichtungen betreffen das Vorliegen von **Informationen zu und Kooperationsvereinbarungen mit anderen Einrichtungen** psychoonkologischer bzw. psychosozialer Leistungen. Nur in wenigen Fällen liegen schriftliche Kooperationsvereinbarungen vor. Jedoch verfügen fast alle Einrichtungen über Informationen zu weiteren psychoonkologischen bzw. psychosozialen Einrichtungen und

Angeboten (Broschüren, Flyer). Es wäre daher sinnvoll zu prüfen, ob schriftliche Kooperationsvereinbarungen die Qualität, Passfähigkeit und Kontinuität der Versorgung weiter verbessern könnten.

Eine **Einordnung der Leistungserbringenden in den Kriterienkatalog** zeigt, dass bei einem größeren Teil der Einrichtungen zumeist nur 2 der jeweils maximal möglichen 6-8 Kriterien nicht erfüllt sind. Dies reicht von 73% bei den Krebsberatungsstellen über 81% bei den niedergelassenen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten bis hin zu 92% bei den psychoonkologischen Ambulanzen. Geringer fällt dieser Anteil bei den Hospizen (jeweils 58%) und den psychoonkologischen Diensten (50%) aus.

Die Zeitspanne von der Anfrage bis zum regulären Beginn der Versorgung ist ein wichtiges Qualitätskriterium der Versorgung. Eine Analyse des **Versorgungsgrades** zeigt, dass im Krisenfall die Hälfte der Krebsberatungsstellen und etwa zwei Drittel der psychiatrischen Institutsambulanzen und psychoonkologischen Ambulanzen ein Angebot für Betroffene (oder Angehörige) am selben Tag vorhalten können. Abgewiesene Anfragen geben in hohen Anteilen psychoonkologische Ambulanzen und Psychologische und ärztliche Psychotherapeutinnen und -therapeuten an. Die Wartezeiten auf den regulären Versorgungsbeginn sind bei den Hospizen mit wenigen Tagen sehr niedrig, bei den Krebsberatungsstellen und psychoonkologischen Ambulanzen betragen sie ca. eine Woche und liegen mit vier Wochen erwartungsgemäß am höchsten bei den niedergelassenen Psychologischen und ärztlichen Psychotherapeutinnen und -therapeuten. Letztere liegen jedoch deutlich unter den Werten, die laut einer Studie im Auftrag der Bundespsychotherapeutenkammer in der psychotherapeutischen Versorgung mit ca. 20 Wochen Wartezeit aktuell bundesweit bestehen (Bundespsychotherapeutenkammer, 2018).

Bedarf für psychoonkologische bzw. psychosoziale Angebote

Die evidenzbasierte Schätzung der **psychischen Komorbidität** und/oder der **psychischen Belastung** in Kombination mit dem **subjektiven Unterstützungsbedürfnis** der Krebserkrankten führte zu einer Unterscheidung von zwei Gruppen: Moderat belastete Indikationsgruppen mit einem durchschnittlichen Anteil von 30% belasteter Patientinnen und Patienten (Prostatakrebs und malignes Melanom) und hoch belastete Indikationsgruppen (alle anderen Tumorentitäten) mit einem Anteil von 50% belasteter Patientinnen und Patienten. Da sich der Anteil belasteter Krebserkrankter in allen drei untersuchten Settings (akut-stationär, ambulant, Rehabilitation) als vergleichbar hoch erwies (Mehnert et al., 2018), wurden diese beiden Belastungsgruppen sowohl für den ambulanten und Nachsorgebereich als auch die stationäre Versorgung zu Grunde gelegt. Eine erste Abschätzung der Prävalenz **sozialer Belastung** ergibt eine Prävalenz sozialer Belastung von 29%. Für die drei unterschiedlichen Settings ergeben sich ebenfalls vergleichbare Werte. Eine Gegenüberstellung mit denjenigen Krebserkrankten, die eine psychische Belastung aufweisen, ergibt eine hohe Übereinstimmung.

Versorgungsdichte der psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgung

Die Analyse der Versorgungsdichte im **ambulanten bzw. Nachsorgebereich** ergibt erhebliche regionale Unterschiede und insgesamt ein erhöhtes Ausmaß an nicht ausreichender Bedarfsdeckung: Es zeigt sich für mehr als die Hälfte der Regionen in Deutschland eine Versorgungsdichte von psychoonkologischen bzw. psychosozialen Versorgungsangeboten von weniger als 50%. Für weitere 30% der Regionen besteht nur

eine Versorgungsdichte zwischen 50 und 75%. Für den **stationären** Bereich findet sich eine vergleichsweise höhere Versorgungsdichte. Eine ebenfalls höhere Versorgungsdichte findet sich an universitären Standorten mit langer Tradition in der psychoonkologischen Forschung, während eine zu geringe Versorgungsdichte häufig in eher ländlich geprägten Regionen anzutreffen ist. Die Analyse zeigt kein deutliches Ost-West-Gefälle, vielmehr Unterschiede innerhalb der jeweiligen Flächenländer.

Empfehlungen des Gutachtens:

- Priorität besteht insgesamt bei der **Sicherstellung und Weiterentwicklung** des **ambulanten** psychoonkologischen bzw. psychosozialen Angebots einschließlich der Nachsorge.
- Eine bereits etablierte Säule, nämlich die Angebote der **Krebsberatungsstellen**, ist im Bestand aktuell **nicht gesichert** und auch nicht durch **Leistungskomponenten anderer Anbieter zu kompensieren**. Deshalb sollte die **Finanzierung** in diesem Bereich **sichergestellt** werden und **Konzepte zum schrittweisen Ausbau** dieses Angebotstyps entwickelt werden.
- **Innovative Angebotsformen** sind zu entwickeln und zu fördern (z.B. E-Health, Chats).
- Angesichts des steigenden Bedarfs bedarf es mehr Initiativen, geeignetes und **ausreichend qualifiziertes akademisches Personal** auszubilden und zu gewinnen (z.B. in den entsprechenden Studiengängen).
- Für **niedergelassene Psychotherapeuten** bedarf es Maßnahmen, den **Anreiz und die Verpflichtung zu erhöhen**, Patienten mit einer Krebserkrankung und psychischen Belastungen/Störungen zu behandeln; dabei sollten **Krankenversicherungen**, die **kassenärztlichen Vereinigungen**, die **Ärzte- und Psychotherapeutenkammern** und **Ausbildungsinstitute** für Psychotherapie einbezogen werden.
- Für **psychiatrische Institutsambulanzen** sind mancherorts bereits erfolgte Anpassungen der Kriterien zur Behandlung von Krebserkrankten und ihren Angehörigen notwendig und sinnvoll.
- Ein zu erwartender **Anstieg der Inzidenzen und Prävalenzen** ist bei der Bedarfsplanung zu berücksichtigen.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

6. Verwendete Literatur

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (2017). Nationaler Krebsplan: Handlungsfelder, Ziele und Umsetzungsempfehlungen. Retrieved 31.12.2018, from https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Broschueren/Broschuere_Nationaler_Krebsplan.pdf

BUNDESPSYCHOTHERAPEUTENKAMMER (2018). Ein Jahr nach der Reform der Psychotherapie-Richtlinie. Wartezeiten 2018. Berlin, Bundespsychotherapeutenkammer.

MEHNERT, A., BRÄHLER, E., FALLER, H., HÄRTER, M., KELLER, M., SCHULZ, H., WEGSCHEIDER, K., WEIS, J., BOEHNCKE, A., HUND, B., REUTER, K., RICHARD, M., SEHNER, S., SOMMERFELDT, S., SZALAI, C., WITTCHEN, H. U. & KOCH, U. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *J Clin Oncol*, 32(31), 3540-3546.

MEHNERT, A., FALLER, H., HÖNIG, K., HORNEMANN, B., PETERMANN-MEYERE, A. & ZIMMERMANN, T. (in Vorbereitung). Psychoonkologischer Versorgungsbedarf in Organkrebszentren.

MEHNERT, A., HARTUNG, T. J., FRIEDRICH, M., VEHLING, S., BRÄHLER, E., HÄRTER, M., KELLER, M., SCHULZ, H., WEGSCHEIDER, K., WEIS, J., KOCH, U. & FALLER, H. (2018). One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psychooncology*, 27(1), 75-82.