

# Ambulante psychosoziale Krebsberatung – Ergebnisse einer nutzerbasierten Studie zu Beratungsanliegen und Zufriedenheit mit der Beratung

## Outpatient Psychosocial Counseling – Results of a User-based Cross-sectional Study about Patient Reported Needs and its Consideration

### Autoren

Jochen Ernst<sup>1</sup>, Svenja Eichhorn<sup>1</sup>, Susanne Kuhnt<sup>1</sup>, Jürgen M. Giesler<sup>2</sup>, Melanie Schreib<sup>2</sup>, Elmar Brähler<sup>1,3</sup>, Joachim Weis<sup>2</sup>

### Institute

<sup>1</sup>Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Sektion Psychosoziale Onkologie, Universität Leipzig

<sup>2</sup>Klinik für Tumorbiologie, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

<sup>3</sup>Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Johannes-Gutenberg-Universität Mainz

### Schlüsselwörter

- ambulante Krebsberatung
- psychosoziale Onkologie
- Versorgungsforschung
- Evaluation
- Ergebnisqualität

### Keywords

- outpatient psychosocial counseling
- psychosocial oncology
- provision research
- evaluation
- outcome research

**eingereicht** 30. Januar 2014

**akzeptiert** 28. März 2014

### Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1374604>  
 Online-Publikation: 2014  
 Psychother Psych Med  
 © Georg Thieme Verlag KG  
 Stuttgart · New York  
 ISSN 0937-2032

### Korrespondenzadresse

**PD Dr. Jochen Ernst**  
 Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie  
 Sektion Psychosoziale Onkologie  
 Philipp-Rosenthal-Straße 55  
 04103 Leipzig  
 jochen.ernst@medizin.uni-leipzig.de

### Zusammenfassung



**Hintergrund:** Der vorliegende Beitrag behandelt Ergebnisse einer nutzerbasierten Studie zu Beratungsanliegen und deren Erfüllung im Verlauf der ambulanten psychosozialen Beratung sowie zur Zufriedenheit mit der Beratung aus Sicht der Ratsuchenden.

**Methode:** Die Auswertungen basieren auf Angaben von 1930 Krebspatienten oder Angehörigen, die in 26 ambulanten, von der Deutschen Krebshilfe e. V. für einen begrenzten Zeitraum geförderten Beratungsstellen versorgt und im Rahmen eines Querschnittsansatzes schriftlich postalisch befragt worden waren.

**Ergebnisse:** Jüngere Patienten bzw. Angehörige sowie weibliche Personen sind in der Beratung überrepräsentiert, ebenso bestimmte Tumorarten. Es besteht ein hoher Erfüllungsgrad der Anliegen, die überwiegende Mehrheit der Befragten ist mit den Aspekten der Beratung sehr zufrieden. Rund 16% benennen hinsichtlich nicht erfüllter Beratungsanliegen punktuell Verbesserungsbedarf, im Wesentlichen bezüglich des Beraters (ca. 4% aller Befragten) und des Zeitmanagements (ca. 2% aller Befragten). Darüber hinaus sieht jeder Zehnte Optimierungsbedarf bezüglich der Räumlichkeiten bzw. der Gesamtatmosphäre und ca. 1–5% bezüglich der Erreichbarkeit, Terminplanung und der Arbeitsweise des Personals.

**Diskussion:** Die vorliegenden Ergebnisse stellen einen Ausschnitt aus dem Segment der ambulanten Krebsberatung dar. Sie verweisen auf die hohe Wertschätzung der Beratung aus Sicht der Ratsuchenden, zeigen aber auch bestimmte kritische Gesichtspunkte auf. Methodische Aspekte der Studie werden diskutiert.

### Abstract



**Background:** This article presents results of a user-based cross-sectional study about patient reported needs and its consideration in the course of outpatient psychosocial counseling. In addition, patient satisfaction with consultations was evaluated.

**Method:** A sample of 1930 cancer patients or family caregivers who consulted one of 26 psychosocial counseling units funded by German Cancer Aid completed a questionnaire sent by mail.

**Results:** Younger and female patients/caregivers, and those with ovarian, pancreatic and CNS tumours were more likely to seek counseling. Overall, patient reported needs were met to a high degree. The majority of the participants was very satisfied with different aspects of counseling. However, 16% of participants reported unmet needs and had suggestions for improvements primarily with regard to the counselor (4% of the participants) and time management (2% of the participants). In addition, 10% of the participants suggested optimizing the counseling location and setting as well as the accessibility, time scheduling and the work approach of the staff (1–5%).

**Discussion:** Our findings represent a part of the core evaluation of psychosocial counseling for cancer patients. Overall, it can be highlighted that cancer patients are very satisfied with outpatient psychosocial counseling offers. However, few critical aspects could be identified from the clients' perspective. Our results are discussed in the context of methodological aspects of the study.

## Einleitung

In Deutschland wird jährlich (2012) bei rund 482 300 Menschen eine Krebsdiagnose neu gestellt [1]. Der Krankheitsverlauf ist vielfach chronisch, die Zahl der Menschen, die aktiv an einer Krebserkrankung leiden, kann nur grob geschätzt werden: „Hochgerechnet auf 2012 leben in Deutschland etwa 1,4 Millionen Menschen, bei denen die Diagnose Krebs innerhalb der letzten 5 Jahre gestellt wurde“ [2]. Die Heilungsrate ist von zahlreichen krankheitsspezifischen Größen abhängig und beträgt tumorübergreifend ca. 50% [3]. Neben den körperlichen Folgen, die sich z. B. in Funktionseinschränkungen, Schmerzen oder Modifikation des Körperbildes manifestieren können, lassen sich eine Reihe psychosozialer Auswirkungen konstatieren, die sich u. a. in affektiven Störungen, erhöhtem Stresslevel, Maladaptation oder familiären und sozialen Problemen widerspiegeln. Zahlreiche Studien belegen, dass eine Krebserkrankung nicht ausschließlich für den Patienten selbst, sondern auch für seine Angehörigen oder sein soziales Umfeld als krisenhaftes Ereignis mit vergleichbaren psychischen und somatischen Implikationen aufgefasst werden muss [4–6]. Wenngleich eine systematische und differenzierte verlaufsbezogene Befundung des Belastungsprofils von Patienten und Angehörigen noch aussteht, so gibt es zumindest für den stationären Bereich verlässliche Daten zur Prävalenz psychischer Störungen. Etwa die Hälfte der Patienten leidet unter erhöhter psychischer Belastung und ca. ein Drittel unter behandlungsbedürftigen psychischen Störungen [7]. Auch im weiteren Krankheitsverlauf bestehen diese Belastungen fort, ein halbes Jahr nach Diagnose bei immerhin über 40% der Patienten [8]. Für die Angehörigen bzw. Partner der Patienten liegen z. T. inkonsistente Befunde vor, allerdings kann davon ausgegangen werden, dass auch diese Gruppe in nicht unerheblichem Umfang (20–60%) psychisch überfordert und dauerhaft hoch belastet ist [9, 10]. Diese Zahlen verweisen auf die Notwendigkeit einer qualitätsgesicherten psychoonkologischen Versorgung. Der grundsätzliche Anspruch jedes Tumorpatienten hierauf wird in verschiedenen onkologischen Behandlungsleitlinien wie auch im Nationalen Krebsplan des BMG aufgegriffen [11]. Die psychoonkologische Versorgung umfasst dabei gestufte psychosoziale (z. B. Information, Beratung, Psychoedukation, Krisenintervention) und psychotherapeutische Interventionen (z. B. Diagnostik, Krisenintervention, psychotherapeutische Behandlung) für Krebspatienten und ihre Angehörigen [12]. Diese Leistungen werden von unterschiedlichen Berufsgruppen in verschiedenen stationären und ambulanten Beratungs-, Behandlungs- und Rehabilitationseinrichtungen für Patienten und ihre Angehörigen angeboten. Konzeptionell sind stationäre psychoonkologische Versorgungsangebote in den zertifizierten onkologischen Spitzenzentren, in zertifizierten onkologischen Zentren, in zertifizierten Organkrebszentren, in Tumorzentren sowie in stationären onkologischen Rehabilitationseinrichtungen verankert. Professionelle psychoonkologische Versorgung außerhalb des stationären Bereichs wird z. B. in onkologischen Schwerpunktpraxen, ambulanten onkologischen Rehabilitationseinrichtungen, psychosozialen Krebsberatungsstellen und durch niedergelassene Psychotherapeuten geleistet. Ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen halten niedrigschwellige psychosoziale Versorgung bereit und erfüllen eine Lotsenfunktion hinsichtlich der Vermittlung an weiterführende Hilfsangebote. Das Leistungsspektrum der ambulanten Krebsberatung umfasst u. a. psychoonkologische Diagnostik, Informationsvermittlung, psy-

chische und sozialrechtliche Beratung sowie ergänzend verschiedene Einzel- oder Gruppeninterventionen und richtet sich an Einzelpersonen (z. B. Patienten, Angehörige), Paare und Familien. Eine derzeit in der Endabstimmung befindliche S3-Leitlinie Psychoonkologie („Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung erwachsener Krebspatienten“) unterstreicht die große Relevanz der psychosozialen ambulanten Krebsberatungsstellen im Spektrum der nachstationären psychoonkologischen Versorgung und formuliert differenzierte Zielvorgaben. In Deutschland existieren rund 160 ambulante Krebsberatungsstellen (2011) mit einer sehr heterogenen Finanzierungs-, Träger- und Angebotsstruktur. Empirische Untersuchungen zur Bedeutung und Versorgungsrelevanz der psychosozialen Krebsberatungsstellen liegen in größerem Umfang nicht vor, hierzulande wurden bisher 3 relevante Studien durchgeführt: Im Jahr 2008 fand im Land Sachsen eine Erhebung der Strukturmerkmale aller Krebsberatungsstellen (n=30) statt, in deren Ergebnis zwar eine flächendeckende, aber doch nur eingeschränkt leitliniengerechte Versorgung (nach der damals gültigen S1-Leitlinie „Ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen“) berichtet wurde [13]. Eine im Jahr 1999 durchgeführte Studie der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation untersuchte Strukturmerkmale und das Leistungsangebot von bundesweit 83 Krebsberatungsstellen. Es wurden größere Lücken in der Versorgung und im Anforderungsprofil der Krebsberatungsstellen sowie eine deutliche Instabilität in diesem Feld beschrieben. Auch diese Untersuchung belegt, dass nur ein geringer Teil der Krebsberatungsstellen den damaligen Mindestanforderungen an Ausstattung, Personal, Qualifikation, Dokumentation sowie weiteren dort zugrunde gelegten qualitätssichernden Maßnahmen entsprochen hat [14, 15]. Eine aktuelle monozentrische Studie zu Versorgungserwartungen an die ambulante Beratung (362 Patienten, 132 Angehörige) zeigt nach Geschlecht und Nutzergruppe Differenzen hinsichtlich der Erwartungen und Bedürfnisse an die Beratung. So ist der supportive Bedarf bei Frauen generell höher. Körperliche Aspekte, Sexualität und Folgen der Erkrankung für die Partnerschaft werden von Patienten stärker als von Angehörigen akzentuiert [16]. Weitere Korrelate des Nutzungsverhaltens sind nur vereinzelt beleuchtet. Ratsuchende sind im Vergleich mit epidemiologischen Daten für Tumorerkrankungen insgesamt jünger und häufiger weiblich [8] und es sind überproportional Personen mit besserer Bildung, die öfter aus städtischen denn aus ländlichen Regionen stammen [17]; allerdings gibt es hierzu keine aussagekräftigen deutschen Studien. Die Wirksamkeit psychoonkologischer Intervention konnte in verschiedenen internationalen Studien, z. T. für spezifische Subgruppen, nachgewiesen werden [18–20]. Speziell in Bezug auf psychosoziale Beratung gaben in einer Studie von Boudioni, Mossman, Boulton, et al. [21] 91% der Patienten an, ihr seelisches Befinden habe sich durch ein psychosoziales krebspezifisches Beratungsangebot verbessert. Zudem wurde hohe Zufriedenheit ermittelt. Im deutschsprachigen Raum konnten Goerling, Tagmat, Muffler, et al. [22] im Rahmen einer Pilotstudie zeigen, dass sich die Belastung durch Informationsdefizite bei Patienten, die eine ambulante psychosoziale Beratung in Anspruch nahmen, signifikant verringert. Auch positive Effekte auf die Partnerschaftsqualität sind berichtet worden [19, 23]. Zum überwiegenden Teil ist der Ratsuchende in ambulanten Krebsberatungsstellen der Patient selbst. Demgegenüber nehmen Partner, obwohl ähnlich belastet, seltener professionelle Hilfe in Anspruch [24]. Bezogen auf die durch die

Patienten eingeschätzte Ergebnisqualität und Wirksamkeit ist in vereinzelt Studien eine sehr hohe Zufriedenheit und nahezu vollständige Erwartungserfüllung ambulanter Krebsberatung gezeigt worden [22,25,26]. Allerdings existieren nur wenige systematische Studien zur Wirksamkeit der psychosozialen ambulanten Krebsberatung im engeren Sinne, und die Generalisierbarkeit von Ergebnissen spezifischer und z.T. stationär angebotener Interventionsprogramme ist nicht unproblematisch. Von daher ist von einem großen Forschungsbedarf in diesem Bereich auszugehen.

Die Deutsche Krebshilfe e.V. (DKH) hat beginnend im Jahr 2007 einen Förderschwerpunkt „Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ aufgelegt mit dem Ziel, die Entwicklung der qualitätsgesicherten ambulanten psychosozialen Krebsberatung in Deutschland zu unterstützen und die Versorgungssituation im Segment der ambulanten Krebsberatung zu verbessern. Gesundheitspolitisch wird mit diesem Förderschwerpunkt die Regelfinanzierung ambulanter Krebsberatungsstellen durch die Sozialversicherungen angestrebt [27]. Der Förderschwerpunkt wird durch ein Evaluationsprojekt begleitet, welches Daten und Informationen für eine umfassende Bewertung erhebt und den Prozess der Qualitätsentwicklung der geförderten Beratungsstellen wissenschaftlich abbildet<sup>1</sup>. Im Folgenden werden die Befunde zur nutzerbasierten Einschätzung der wahrgenommenen Erfüllung von Beratungsanliegen und der Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der ambulanten Versorgung vorgestellt. Datenbasis sind insgesamt 1930 Ratsuchende, die in 26 DKH-geförderten Beratungsstellen psychosozial versorgt wurden<sup>2</sup>. Untersucht werden folgende Fragestellungen:

- ▶ Wie setzt sich die Gruppe der Ratsuchenden nach soziodemografischen und krankheitsbezogenen Merkmalen strukturell zusammen?
- ▶ Wie kann der Beratungskontext umrissen werden und mit welchen Anliegen wird die Beratungsstelle aufgesucht?
- ▶ In welchem Umfang wurden die Anliegen erfüllt, wie zufrieden sind die Ratsuchenden und welche Kritikpunkte werden geäußert?

## Stichprobe und Methode

Die Erfassung der Ergebnisqualität erfolgte im Rahmen einer empirischen Erhebung als querschnittliche retrospektive Befragung der ratsuchenden Krebspatienten/Angehörigen und zielte ausschließlich auf die 26 DKH-geförderten Beratungsstellen. Die Einschlusskriterien für eine Studienteilnahme sahen ein Alter von mindestens 18 Jahren vor. Die Ratsuchenden sollten selbst von einer Krebserkrankung betroffen oder Angehöriger/Bezugsperson eines Krebspatienten sein. Mindestens ein Beratungsgespräch in einer Beratungsstelle oder einer ihrer Außenstellen sollte stattgefunden haben, entweder im Einzelsetting oder als Paargespräch. Unerheblich war, ob der Ratsuchende die Einrichtung erstmalig oder schon früher aufgesucht hatte. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer begann im September 2011 und endete aus studienorganisatorischen Gründen im Mai 2012. In diesem Zeitraum wurden die Ratsuchenden in den Einrichtun-

gen konsekutiv von den Mitarbeitern anhand eines Informationsblatts über die Erhebung informiert und um schriftliche Einwilligung zur Weitergabe der Adresse zum Zweck der postalischen Befragung gebeten. Im Falle einer Zustimmung erhielten sie ca. 10 Wochen nach der gegebenen Einwilligung auf dem Postweg einen Fragebogen. Auf diese Weise konnten bis einschließlich Mai 2012 insgesamt 2502 Ratsuchende in die Befragung eingeschlossen werden. Nach ggf. einmaliger Erinnerung lagen insgesamt 1956 ausgefüllte Fragebögen vor (Rücklaufquote: 78,2 %). Für die vorliegende Auswertung wurden 26 Fragebögen wegen fehlender Angaben oder nicht erfüllter Einschlusskriterien (z.B. Alter < 18 Jahren) von den Berechnungen ausgeschlossen, so dass schließlich 1930 Bögen (bereinigte Rücklaufquote: 77,1%) analysiert wurden. Die Grundgesamtheit der in den 26 Einrichtungen beratenen Personen lässt sich dabei näherungsweise auf der Basis der im Jahr 2011 dokumentierten Beratungsleistungen abschätzen, die ca. 19580 Kontakte mit insgesamt 6921 Personen umfassen. Für die neunmonatige Dauer der Befragung ist somit von einem Ratsuchendenaufkommen von 5191 Personen ausgehen, sodass die hier untersuchten 1930 Ratsuchenden einem Prozentsatz von 37,2% der Grundgesamtheit entsprechen.

Im Fragebogen wurden neben Informationen zur Person, zu Erkrankung und Behandlung Daten erfasst, die primär auf die Ergebniskriterien der von den Ratsuchenden wahrgenommenen Erfüllung ihrer Beratungsanliegen und ihre Zufriedenheit mit dem Beratungsergebnis und dem Berater fokussierten. Die Instrumente wurden auf der Grundlage strukturierter Recherchen und Sondierung von der Forschergruppe entwickelt. Folgende Inhaltsbereiche wurden abgedeckt bzw. werden nachfolgend ausgewertet:

- ▶ Anliegen und Erwartungen der Ratsuchenden und ihre wahrgenommene Erfüllung: erfragt wurden die Wichtigkeit von 9 differenzierten Anliegen, z.B. *psychologische Unterstützung* oder *allgemeine Informationen* (*eher wichtig* vs. *eher unwichtig*) sowie das Ausmaß der Erfüllung dieser Anliegen (4-stufig von *gar nicht bis vollkommen erfüllt*).
- ▶ Bewertung der Zufriedenheit mit dem Berater, dem Ergebnis der Beratung und der Beratung insgesamt: Diese Daten wurden mittels einer 7-stufigen Skala von *völlig unzufrieden* bis *völlig zufrieden* erfasst.
- ▶ seelisches und körperliches Befinden: erhoben auf einer 7-stufigen Skala von *sehr schlecht* bis *ausgezeichnet*.
- ▶ soziodemografische und krankheitsbezogene Daten.

Eine Pilotversion des Fragebogens wurde externen Experten (Psychoonkologen aus Praxis und Forschung) vorgelegt und entsprechend deren Rückmeldungen überarbeitet. In einer Testphase wurden 12 Ratsuchende eingeschlossen, die den Fragebogen ausfüllten und anschließend für ein vertiefendes Interview zur Verfügung standen. Auf der Basis der Erfahrungen dieser Pilotphase wurde das Instrument nochmals geringfügig überarbeitet. Die Auswertung der Daten erfolgte entsprechend der zugrundeliegenden Fragestellung zunächst mithilfe deskriptiv-statistischer und inferenzstatistischer Verfahren. Berechnet wurden absolute und relative Häufigkeiten und Effektstärken, Mehrfachantworten sowie unterschiedliche Mittelwerte, post-hoc-Tests und Streuungsmaße. Alle Auswertungen wurden mit dem Statistik-Programmpaket IBM SPSS, Vs. 20 durchgeführt. Bei fehlenden Werten wurden die Fälle listenweise aus der Analyse ausgeschlossen.

<sup>1</sup> Das Ethikvotum der Medizinischen Fakultät, Universität Leipzig, für die Studie liegt vor (AZ: 066-14-10032014).

<sup>2</sup> Mit Beginn der Förderung waren zunächst 28 Krebsberatungsstellen durch die DKH gefördert worden. Zum Zeitpunkt der Befragung zur Ergebnisqualität aus Sicht der Ratsuchenden erhielten jedoch nur noch 26 dieser Einrichtungen eine Förderung.

## Ergebnisse



### Merkmale der Ratsuchenden

Die Gruppe der Ratsuchenden setzt sich aus 1 568 Krebspatienten und 362 Angehörigen zusammen. In der Gruppe der Angehörigen sind neben unmittelbaren Familienangehörigen auch Nachbarn, Freunde oder weitere Bezugspersonen subsumiert. Eine Übersicht über die Stichprobe differenziert nach Patienten- und Angehörigengruppe siehe [Tab. 1–3](#).

Die Gruppe der Ratsuchenden ist mit durchschnittlich 54 Jahren deutlich jünger als der Durchschnitt aller Krebspatienten. Angehörige sind nochmals deutlich jünger (50 Jahre). Rund drei Viertel sind weiblich und zwei Drittel leben in Partnerschaft. Im Unterschied zu den Angehörigen sind die Patienten seltener erwerbstätig, seltener verwitwet und zu einem größeren Teil geschieden. [Tab. 2](#) zeigt den Anteil der Befragten an den Diagnosegruppen. Mehr als jeder dritte Patient bzw. Angehörige bezogen auf alle Ratsuchenden ist mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert, Darm- und Lungenkrebs sind mit 7,3 bzw. 5,0% die zweit- bzw. dritthäufigsten Entitäten. Ein Vergleich mit der 5-Jahres-Gesamtprävalenz in Deutschland (kursiv gesetzte Spalte) zeigt, welche Diagnoseklassen in den Beratungsstellen bzw. in der Stichprobe tendenziell eher über- bzw. unterrepräsentiert sind. Häufiger sind insbesondere die Diagnoseklassen Bauchspeicheldrüsen-, Lungen- oder Eierstockkrebs sowie Leukämie und Tumore des ZNS. Seltener in den Beratungsstellen sind Krebsdiagnosen des Mannes (z. B. Hoden, Prostata) oder Schilddrüsenkrebs. Vergleiche zwischen den ratsuchenden Patienten und Angehörigen zeigen, dass bei bestimmten Diagnosen (z. B. Lungenkrebs, Leukämie, ZNS oder Bauchspeicheldrüsenkrebs) die Angehörigen häufiger als der Patient die Beratungsstelle aufsuchen. Der größte Anteil bei den Patienten sind die Brustkrebsdiagnosen (42,2%), bei den Angehörigen die Darmkrebstumore

(8,8%). Ein größerer Teil (15,3% Patienten, 24,3% Angehörige) umfasst kleinere und seltene Diagnosegruppen, Mehrfachnennungen und uneindeutige Angaben. [Tab. 3](#) zeigt weitere medizinische bzw. Behandlungsmerkmale der Ratsuchenden differenziert nach Patienten und Angehörigen. Im Median suchen die Betroffenen 15 Monate nach Diagnosemitteilung die Beratungsstelle auf, die große Spannweite von bis zu 411 Monaten ist zumeist mit dem Vorliegen einer früheren Krebsdiagnose zu erklären. Angehörige kommen eher im Verlauf der Akutbehandlung (50,6 vs. 41,0%), Patienten selbst suchen die Beratung hingegen häufiger zum Zeitpunkt der Nachsorge auf (76,8 vs. 39,8%). Das eigene seelische und körperliche Befinden (Skala jeweils von 1 „sehr schlecht“ bis 7 „sehr gut“) wird von den Angehörigen signifikant schlechter beurteilt. Allerdings sind die Effektstärken insbesondere für das körperliche Befinden eher moderat.

### Merkmale des Beratungskontextes, Anliegen der Ratsuchenden und Zufriedenheit mit der Beratung

In [Tab. 4](#) sind die Rahmenbedingungen der Beratungen dargestellt. Zum Zeitpunkt der Befragung lag der Erstkontakt zur Beratungsstelle rund 1 Jahr (Patienten) bzw. über 8 Monate (Angehörige) zurück. Der Median, aufgrund der großen Spannweite ein besseres Maß der zentralen Tendenz, liegt bei 4 Monaten. Seit dieser Zeit hatte etwa die Hälfte der Befragten bis zu 3 Beratungstermine, zum allergrößten Teil in der Krebsberatungsstelle (KBS) selbst, wahrgenommen. Der Zugang oder die Vermittlung zur Beratung erfolgte dabei differenziert. Spielten bei den Patienten zum größten Teil das Krankenhaus, Broschüren/Flyer, der niedergelassene Arzt oder Bekannte/andere Patienten eine Rolle, war es bei den Angehörigen daneben auch noch das Internet. Nur sehr wenig Bedeutung haben für die Vermittlung in die Krebsberatung Selbsthilfegruppen oder Informationsveranstaltungen, ebenso haben Organisationen wie z. B. der Krebsinfor-

Tab. 1 Soziodemografische Stichprobenmerkmale.

soziodemografische Merkmale	Gesamt		Patienten		Angehörige		p (ANOVA, Chi <sup>2</sup> , Pearson)
<b>Alter:</b> Mittelwert (SD)	54,0 (11,6)		55,0 (10,7)		49,7 (14,0)		0,000
Median	54		55		50		–
Spannweite	18–90		22–90		18–81		–
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	
<b>Altersgruppen:</b> 18-39	195	10,1	105	6,7	90	24,9	0,000
40-49	431	22,3	352	22,4	79	21,8	
50-59	696	36,1	596	38,0	100	27,6	
60-90	579	30,0	493	31,4	86	23,8	
k. A.	29	1,5	22	1,4	7	1,9	
<b>Geschlecht:</b> weiblich	1,450	75,1	1,172	74,7	278	76,8	0,362
männlich	431	22,3	357	22,8	74	20,4	
k. A.	49	2,5	39	2,5	10	2,8	
<b>Familienstand:</b> ledig	294	15,2	224	14,3	70	19,3	0,000
verheiratet	1.127	58,4	937	59,8	190	52,5	
geschieden	321	16,6	286	18,2	35	9,7	
verwitwet	153	7,9	93	5,9	60	16,6	
k. A.	35	1,8	28	1,8	7	1,9	
<b>Partnerschaft:</b> ja	1,326	68,7	1,096	69,9	230	63,5	0,014
nein	518	26,8	402	25,6	116	32,0	
k. A.	86	4,5	70	4,5	16	4,4	
<b>Erwerbsstatus:</b> Voll-/Teilzeitbeschäftigt	635	32,9	428	27,3	207	57,2	0,000
erwerbstätig, derzeit krankgeschrieben	377	19,5	364	23,2	13	3,6	
nicht erwerbstätig (Ausbildung, arbeitslos u. ä.)	246	12,7	185	11,8	61	16,9	
Erwerbsminderungs-/Altersrente, Pension	597	30,9	529	33,7	68	18,8	
k. A.	75	3,9	62	4,0	13	3,6	

Tab. 2 Diagnosegruppen.

medizinische Merkmale – Diagnosegruppen	Gesamt			Selbstauskunft		Patienten		p (Fisher)
	n	%	N/n *	n	%	Auskunft durch Angehörige n	%	
<b>Tumordiagnose weiblich:</b> Brust	689	35,7	1,90	661	42,2	28	7,7	0,000
Gebärmutter	57	3,0	0,80	53	3,4	4	1,1	0,032
Eierstöcke	50	2,6	2,21	46	2,9	4	1,1	0,063
<b>Tumordiagnose männlich:</b> Prostata	78	4,0	0,25	72	4,6	6	1,7	0,011
Hoden	19	1,0	0,85	18	1,1	1	0,3	0,230
<b>Tumordiagnose alle:</b> Mundhöhle/Rachen	34	1,8	0,78	22	1,4	12	3,3	0,022
Speiseröhre	20	1,0	1,93	17	1,1	3	0,8	1,000
Magen	31	1,6	1,00	24	1,5	7	1,9	0,492
Darm	140	7,3	0,59	108	6,9	32	8,8	0,174
Leber	14	0,7	1,42	7	0,4	7	1,9	0,007
Gallenblase/Gallenwege	10	0,5	1,36	6	0,4	4	1,1	0,095
Bauchspeicheldrüse	42	2,2	2,88	23	1,5	19	5,2	0,000
Kehlkopf	9	0,5	0,56	7	0,4	2	0,6	0,676
Lunge	97	5,0	1,31	62	4,0	35	9,7	0,000
malignes Melanom der Haut	45	2,3	0,51	34	2,2	11	3,0	0,329
Niere	33	1,7	0,53	22	1,4	11	3,0	0,039
Harnblase	16	0,8	0,30	10	0,6	6	1,7	0,096
ZNS	51	2,6	3,99	27	1,7	24	6,6	0,000
Schilddrüse	13	0,7	0,43	11	0,7	2	0,6	1,000
Morbus Hodgkin	11	0,6	1,11	10	0,6	1	0,3	0,700
Non- Hodgkin- Lymphome	56	2,9	1,04	46	2,9	10	2,8	1,000
Plasmozytom	33	1,7	1,93	18	1,1	15	4,1	0,000
Leukämie	54	2,8	1,47	24	1,5	30	8,3	0,000
sonstige/mehrere Nennungen/k. A.	328	17,0	-	240	15,3	88	24,3	0,000

\*Der Wert N/n bezieht sich auf die jeweilige Diagnosegruppe in der Grundgesamtheit (5-Jahres-Prävalenz in Deutschland) abzüglich verstorbener Personen (RKI 2013); ein Wert > 1 entspricht Über- bzw. ein Wert < 1 Unterrepräsentanz der jeweiligen Diagnoseklasse innerhalb der Stichprobe der Ratsuchenden

mationsdienst oder die Länderkrebsgesellschaften nur einen geringen Einfluss. Auch bei den hauptsächlichen Anliegen für das Aufsuchen der Krebsberatungsstellen gibt es Differenzen zwischen den beiden Gruppen. Patienten interessieren sich häufiger als Angehörige für sozialrechtliche Unterstützung (41,1 vs. 21,6%), Angehörige hingegen nennen öfter psychologische Anliegen (86,5 vs. 68,1%). Jedoch überwiegen in beiden Gruppen die psychologischen Anliegen. Rund jeder Fünfte hatte mehr als ein Anliegen.

Die Anliegen werden in **Abb. 1** nach ihrer Wichtigkeit im Beratungsverlauf und dem Grad der Erfüllung spezifiziert. Die Bewältigung seelischer Belastungen war das vordringlichste Anliegen, für über drei Viertel der Ratsuchenden war dies ein bedeutsamer Punkt. Neben allgemeinen Informationen (69,7%) suchten über die Hälfte der Befragten nach sozialrechtlicher Unterstützung oder benannten sozialrechtliche Anliegen. In geringerem Umfang wurden Hilfe im Umgang mit der Tumorerkrankung eines Angehörigen oder andere Anliegen genannt. Inwieweit diese Anliegen erfüllt wurden, zeigt der rechte Teil der **Abb. 1**. Alle Mittelwerte liegen über 2 und damit im oberen Wertebereich, was darauf hinweist, dass die Anliegen aus Perspektive der Ratsuchenden zum allergrößten Teil erfüllt wurden.

Das Ausmaß der Zufriedenheit mit der Beratungsstelle insgesamt, dem Berater und dem Ergebnis der Beratung zeigt, dass Anliegen und Beratungsbedürfnisse aus Sicht der Ratsuchenden in hohem Maß zufriedenstellend erfüllt worden sind. Dies gilt für Patienten und Angehörige gleichermaßen. Mit der Beratungsstelle insgesamt sowie mit dem Berater sind über 81% sehr zufrieden (Skalenwerte 6 und 7 auf einer 7-stufigen Skala) (hier

nicht tabellarisch dargestellt). Mit dem Ergebnis der Beratung sind die Befragten etwas weniger zufrieden (76–78%, Skalenwerte 6 und 7), wengleich immer noch auf einem sehr hohen Niveau. Nur zwischen 2,1–5,9% der Ratsuchenden äußerten bei ihrer Einschätzung der Beratungssituation eher Unzufriedenheit (Skalenwerte 1–3).

Auf Beratungsstellenebene (n=26) gibt es hinsichtlich der Zufriedenheit der Ratsuchenden z. T. signifikante Differenzen zwischen den Beratungsstellen, mit allerdings geringen Effektstärken (aus Übersichtsgründen nicht dargestellt). 2 Beratungsstellen werden (von Patienten und Angehörigen) hinsichtlich der Beratung, des Beraters sowie der Beratungsstelle insgesamt mit Werten zwischen 5,2 und 5,9 – und damit erkennbar weniger positiv (signifikanter Unterschied) – bewertet (**Abb. 2**; die KBS-Nummern wurden speziell für die vorliegenden Analysen nach Zufall vergeben und lassen keine Rückschlüsse auf eine einzelne Einrichtung zu).

### Nichterfüllung von Anliegen und Kritikpunkte

Wie gezeigt, sind die Ratsuchenden in der Gesamtheit sowohl mit dem Ausmaß der Erfüllung ihre Anliegen als auch mit dem Beratungskontext insgesamt eher zufrieden bis sehr zufrieden. Dennoch wurden einige Kritikpunkte geäußert, welche die Gründe für Nichterfüllung von Erwartungen an die Beratung näher spezifizieren und bestimmte Schwachstellen ansprechen. 313 Personen (16,2% aller Befragten) machten hierzu in dem vorgesehenen Freitext relevante Angaben (bzw. 83,8% aller Befragten machten keine Angabe). Die Antworten lassen sich zu 4 – nicht vollständig überschneidungsfreien – Themenfeldern bzw. Kategorien verdichten (**Tab. 5**):

Tab. 3 Weitere medizinische Stichprobenmerkmale.

weitere medizinische Merkmale	Gesamt		Patienten				p (ANOVA, Chi <sup>2</sup> )	
			Selbstauskunft		Auskunft durch Angehörige			
<b>Zeit seit Diagnose</b> (Monate): Mittelwert (SD)	28,7 (39,0)		28,8 (38,5)		28,2 (41,5)		0,808	
Median	15		15		14		–	
Spannweite	1–411		2–411		1–389		–	
	n	%	n	%	n	%		
<b>Zeit seit Diagnose:</b> bis 6 Monate	336	17,4	263	16,8	73	20,2	0,331	
>6–12 Monate	470	24,4	388	24,7	82	22,7		
>12–24 Monate	436	22,6	356	22,7	80	22,1		
>24 Monate	579	30,0	480	30,6	99	27,3		
k. A.	109	5,6	81	5,2	28	7,7		
<b>Metastasen:</b> ja	609	31,6	409	26,1	200	55,2	0,000	
nein	1,139	59,0	1,024	65,3	115	31,8		
weiß nicht	117	6,1	89	5,7	28	7,7		
k. A.	65	3,4	46	2,9	19	5,2		
<b>derzeit in Akutbehandlung:</b> ja	826	42,8	643	41,0	183	50,6	0,000	
nein	1.019	52,8	873	55,7	146	40,3		
k. A.	85	4,4	52	3,3	33	9,1		
<b>derzeit in medizinischer Nachsorge:</b> ja	1,349	69,9	1,205	76,8	144	39,8	0,000	
nein	437	22,6	267	17,0	170	47,0		
k. A.	144	7,5	96	6,1	48	13,3		
<b>Selbsteinschätzung des Befindens*</b>	Gesamt		Patienten		Angehörige		p (ANOVA)	d (Cohen)
<b>seelisches Befinden:</b> Mittelwert 1...7 (SD)	3,8 (1,5)		3,9 (1,5)		3,2 (1,4)		0,000	0,49
<b>körperliches Befinden:</b> Mittelwert 1...7 (SD)	4,1 (1,4)		4,2 (1,4)		3,9 (1,5)		0,001	0,20

\*Einschätzung des eigenen seelischen und körperlichen Befindens auf einer Skala von 1 (sehr schlecht) bis 7 (ausgezeichnet) im Verlauf der letzten Woche

- Probleme mit dem Berater (n=81; 26,0% der gültigen Antworten bzw. 4,4 % aller Befragten);
- Probleme mit dem Zeitmanagement (n=47; 15,1% bzw. 2,4%);
- ungenügend Informationen erhalten (n=16; 5,1% bzw. 0,8%);
- andere Gründe (n=168; 53,8% bzw. 8,7 %).

- ▶ Zu den Problemen mit dem Berater zählen in erster Linie eine als inhaltlich schlecht empfundene Beratung bis hin zu Fehlberatung, ungenügende Empathie und kommunikative Kompetenz des Beraters sowie suboptimale Rahmenbedingungen der Beratung wie z. B. der Wechsel der Beratungsperson.
- ▶ Probleme mit dem Zeitmanagement beinhalten zu kurze bzw. zu wenige Beratungen, zu lange Wartezeiten, schlechtes Terminmanagement oder ungünstige Sprechzeiten.
- ▶ „Ungenügend Informationen erhalten“ subsumiert z. B. inadäquate und fehlende Information oder keine Weitervermittlung an zuständige Stellen.
- ▶ Zu den anderen Gründen zählen Ursachen, die in der Person des Ratsuchenden zu sehen sind (z. B. „bin zu krank“, „habe Hilfe nicht abgerufen“), sowie solche, die keinen psychoonkologischen Bezug (z. B.: „keine finanzielle Unterstützung erhalten“, „häusliche Unterstützungen der Kranken sind schlecht“) bzw. keinen onkologischen Bezug (z. B. „Mann an Alzheimer erkrankt“) aufweisen.

In **Tab. 5** sind zur Illustration einige Ankerbeispiele eingefügt. Neben den Angaben zur Anliegenerfüllung wurden die Ratsuchenden auch gebeten, Punkte zu benennen, die aus ihrer Sicht konkret zu verbessern seien (hierzu keine tabellarische Darstellung). 10,5% aller Ratsuchenden beanstandeten die Räumlichkeiten/Atmosphäre, zwischen 1,3–4,6% die Erreichbarkeit, die Terminplanung, das Personal oder fehlende weitere Hilfsange-

bote. Konkrete Verbesserungswünsche betrafen analog zu den Kritikpunkten die Räumlichkeiten der Beratungsstelle (5,6%), Qualität und Umfang der Informationen, spezifische Weiterempfehlungen, Erreichbarkeit und Öffnungszeiten sowie die Arbeitsweise des Personals (zwischen 2,6–3,7%).

## Diskussion

Der vorliegende Beitrag behandelte Ergebnisse einer nutzerbasierten Studie zu Beratungsanliegen und Zufriedenheit mit der ambulanten psychosozialen Krebsberatung aus Sicht der Ratsuchenden. In die Auswertung eingeschlossen wurden 1930 Patienten oder Angehörige, die in den 26 ambulanten, von der Deutschen Krebshilfe e. V. geförderten Beratungsstellen versorgt wurden. Im Mittelpunkt der Untersuchung standen die spezifischen Beratungsanliegen, deren Erfüllung durch die Beratungsstelle und das Beratungsteam sowie die Zufriedenheit mit der Beratung und der Beratungsstelle.

Hinsichtlich der Charakteristik der Ratsuchenden zeigt sich, dass jüngere Patienten bzw. Angehörige sowie weibliche Personen überrepräsentiert sind. Dies entspricht einem in der Literatur häufig berichteten Befund [8]. Häufigste Diagnosen der Ratsuchenden sind vor allem Brustkrebs, aber auch hoch maligne Gruppen wie Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs oder Leukämie sind (im Vergleich mit der 5-Jahres-Prävalenz der jeweiligen Diagnoseklassen) überproportional vertreten. Dies weist auf den hohen psychosozialen Beratungsbedarf der Patienten mit prognostisch ungünstigen Diagnosen und ist ein Indikator für hohe seelische und psychische Belastungen. Vergleiche zwischen den ratsuchenden Patienten und Angehörigen

Tab. 4 Rahmenbedingungen der Beratungsgespräche.

	Gesamt		Patienten		Angehörige		p (ANOVA, Chi <sup>2</sup> )
<b>Zeit seit Erstkontakt</b> (Monate): Mittelwert (SD)	11,5 (21,0)		12,2 (22,4)		8,5 (12,0)		0,004
Median	4		4		4		
Spannweite	<1–236		<1–236		1–111		
	n	%	n	%	n	%	
<b>Anzahl der Beratungstermine:</b> 1 Termin	557	28,9	459	29,3	98	27,1	0,653
2-3 Termine	530	27,5	435	27,7	95	26,2	
4-5 Termine	297	15,4	238	15,2	59	16,3	
6-10 Termine	234	12,1	183	11,7	51	14,1	
> 10 Termine	294	15,2	237	15,1	57	15,7	
k. A.	18	0,9	16	1,0	2	0,6	
<b>Ort der Beratungen:</b> Krebsberatungsstelle	1,404	72,7	1,114	71,0	290	80,1	0,018
Außensprechstunde	324	16,8	281	17,9	43	11,9	
anderer Ort	112	5,8	91	5,8	21	5,8	
an unterschiedlichen Orten	18	0,9	16	1,0	2	0,6	
k. A.	72	3,7	66	4,2	6	1,7	
<b>Zugang/Vermittlung*:</b> Krankenhaus	905	47,4	782	50,4	123	34,6	0,000
Rehaklinik	138	7,2	130	8,4	8	2,2	0,000
Selbsthilfegruppe	74	3,9	66	4,3	8	2,2	0,047
Infoveranstaltung	52	2,7	44	2,8	8	2,2	0,343
Broschüre/Flyer	411	21,5	342	22,0	69	19,4	0,152
niedergelassener Arzt/Psychotherapeut	336	17,6	290	18,7	46	12,9	0,005
Verwandte, Bekannte, Patienten	326	17,1	232	14,9	94	26,4	0,000
Presse	160	8,4	130	8,4	30	8,4	0,522
Internet	165	8,6	105	6,8	60	16,9	0,000
Organisationen/Verbände (z. B. Krebsinformationsdienst oder Krebsgesellschaften)	131	6,9	113	7,3	18	5,1	0,080
andere	121	6,3	84	5,4	37	10,4	0,000
<b>hauptsächliches Anliegen*:</b> soziale/sozialrechtliche Unterstützung	702	37,5	625	41,2	77	21,6	0,000
psychologische Unterstützung	1,340	71,6	1,032	68,1	308	86,5	0,000
anderes	254	13,5	222	14,5	32	9,0	0,003
k. A.	41	2,2	37	2,4	5	1,4	
mehr als ein Anliegen	381	19,7	323	20,6	58	16,1	0,081

\* Mehrfachnennungen möglich

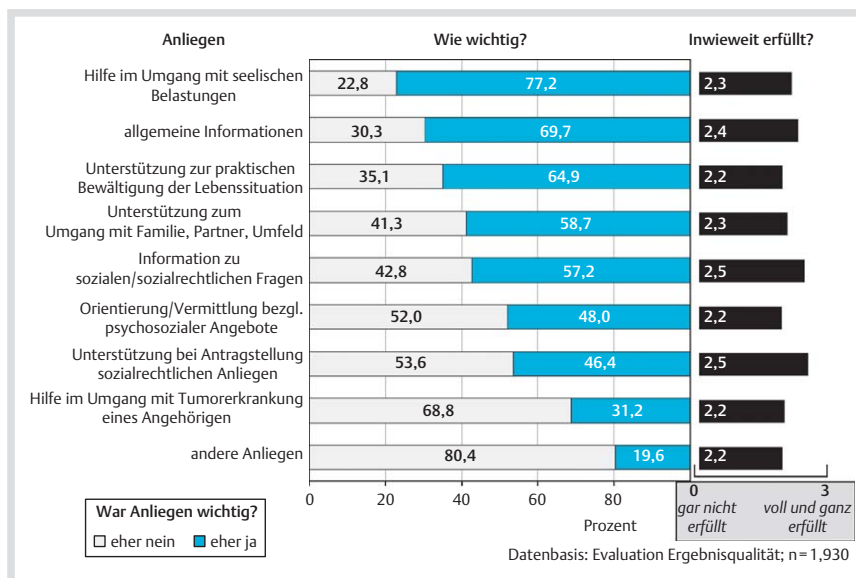


Abb. 1 Wichtigkeit der Beratungsanliegen und Umfang der Anliegenenerfüllung.

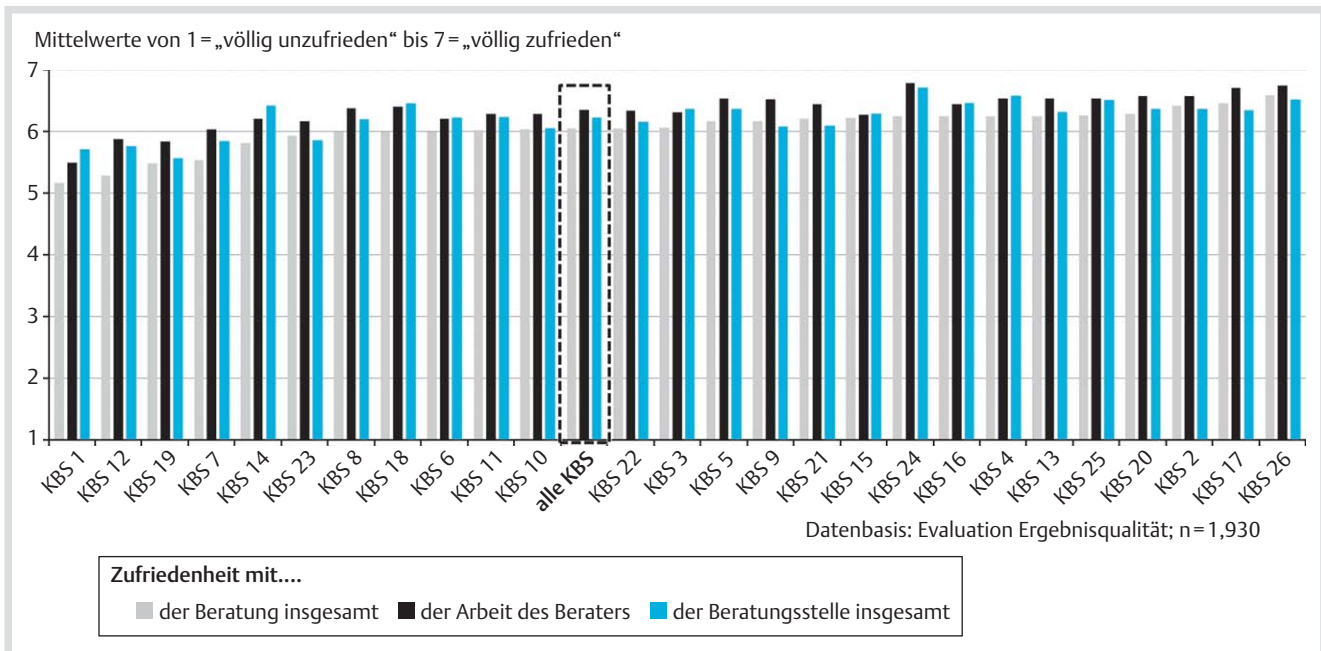


Abb. 2 Zufriedenheit der Ratsuchenden mit Aspekten der Beratung (nach Beratungsstelle).

Tab. 5 Gründe für Nichterfüllung von Anliegen der Ratsuchenden.

Gründe für Nichterfüllung der Erwartungen – Kategorien	Ankerbeispiele (in ( ): ID der befragten Person)
Probleme mit dem Berater (n=81)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– wechselnde Ansprechpartner (wegen Personalwechsel) (ID 762)</li> <li>– vermutlich war die Mitarbeiterin zu jung (ID 693)</li> <li>– Keine Beziehung zwischen Therapeut + Patient hergestellt, Ratschläge zu wenig konkret (ID 475)</li> <li>– Gespräch war eher unstrukturiert (ID 1039)</li> </ul>
Probleme mit dem Zeitmanagement (n=47)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zeitlicher Rahmen zu kurz (ID 1431)</li> <li>– persönlicher Kontakt nur alle 14 Tage möglich, da Außenstelle (ID 323)</li> <li>– Gesprächsstopp nach einer Stunde, obwohl ich noch mitten im Erzählen war! (ID 1569)</li> </ul>
Ungenügende Informationen (n=16)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Es wurde im Gespräch alles nur grob umrissen; welche Schritte ich akut tun kann, kam dabei nicht rüber (ID 2263)</li> <li>– Aufklärung bzgl. Reha-Maßnahmen teilweise falsch. Ort wurde für Reha einseitig angeboten [...] Fahre jetzt auf meinen Wunsch nach [...] (ID 2526)</li> <li>– Keine Info zu Schwerbehindertenausweis, keine Hilfe zur Antragsstellung (ID 1528)</li> </ul>
Andere Gründe (n=168)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Selbst nicht ausreichend nachgefragt/Bedeutung der psychosozialen Unterstützung noch nicht erkannt (ID 390)</li> <li>– Reha Ablehnung durch den Rententräger (ID 254)</li> <li>– Man muss sich innerlich auch zum großen Teil selbst abfinden damit (ID 83)</li> <li>– ärztliche Hilfen fehlen (z. B. Krankschreiben, Therapie) (ID 503)</li> </ul>

zeigen, dass gerade bei den hochbelastenden Diagnosen die Angehörigen z. T. öfter als der Patient die Beratungsstelle aufsuchen (z. B. Lungenkrebs, Leukämie, Tumore des ZNS oder Bauchspeicheldrüsenkrebs), ein Hinweis auf den hohen Leidensdruck und Beratungsbedarf auf Seiten der Angehörigen. Dabei suchen Patienten die Beratung häufiger als Angehörige im Verlauf der Nachsorge auf, was darauf hindeutet, dass zwischen Angehörigen und Partnern ein (auch durch die somatische Behandlung begründbarer) asynchroner psychoonkologischer Versorgungsbedarf generiert wird. Angehörige suchen möglicherweise auch eher präventiv ausgerichtete (psychosoziale) Hilfe, etwa zum Umgang mit den potentiellen Krankheitsfolgen oder zum dyadischen Coping [28]. Das selbstgeschätzte seelische und körperliche Befinden der Angehörigen ist signifikant schlechter als das der Patienten, ein Befund, der in anderen Studien analog berichtet wird und die Krisenhaftigkeit einer Krebserkrankung für das gesamte familiäre Umfeld unterstreicht [5]. Die meisten Beratungen (> 70%) fanden in der Krebsberatungsstelle selbst und

nicht in einer angegliederten Außenstelle statt und umfassten bis zum Stichtag der Erhebung zum überwiegenden Teil 1–5 Termine. Patienten fanden den Zugang in erster Linie über das Krankenhaus bzw. den behandelnden Arzt, Angehörige daneben stärker auch über das Internet oder bekannte Personen. Unterschiede in den hauptsächlichen Anliegen zeigen sich zwischen den Gruppen: geht es den Patienten eher auch um soziale (sozialrechtliche) Anliegen (41 vs. 22%), so wünschen Angehörige stärker psychologischen Beistand (86 vs. 68%; Mehrfachantworten waren möglich). Die Anliegen wurden aus Sicht der Befragten zum allergrößten Teil erfüllt. Auch die Zufriedenheit mit der Beratung insgesamt und dem Berater werden von den Ratsuchenden sehr hoch eingeschätzt: über 70% sind völlig oder nahezu vollständig zufrieden [25]. Ein ähnlich hohes Zufriedenheitsniveau wird häufig in sozialmedizinischen Studien konstatiert und verweist einerseits auf das empirische Korrelat einer sehr guten und als hilfreich empfundenen Versorgung. Andererseits könnten auch Deckeneffekte bzw. eine ungenügende



Trennschärfe der Befragungsinstrumente zu Verzerrungseffekten führen. Ferner waren unsere Befragungsinstrumente zwar expertengeprüft, hatten allerdings keine Validierung durchlaufen. Vielfach ist in Patientenzufriedenheitsstudien auch beobachtet worden, dass Befragte z. B. aus Angst vor negativen Konsequenzen sozial erwünschte Antworten geben und dazu tendieren, mögliche Unannehmlichkeiten oder Fehlleistungen innerhalb der Behandlung bzw. Beratung zu entschuldigen und Dankbarkeit für die (scheinbar kostenfreien) Leistungen zu zeigen [29,30]. Dies mag allerdings in unserem Sample eine geringere Rolle spielen, insofern ambulante psychosoziale Krebsberatung als „fakultative“ Zusatzleistung stärker durch solche Personen genutzt wird, die dieses Versorgungsangebot als für sich nützlich und hilfreich antizipieren, bereits eine konkrete Erwartung haben und somit prinzipiell positiv eingestellt sind.

Zwischen den Beratungsstellen variiert das Ausmaß der Zufriedenheit, was darauf hinweist, dass neben Personen- und Krankheitsmerkmalen des Patienten bzw. Angehörigen auch strukturelle und angebotsseitige Variablen relevant sein können. Der Einfluss dieser Variablen wird in weiterführenden Analysen zu explizieren sein. Für die genauere Beleuchtung von Schwachstellen der Beratung aus Sicht der Patienten und Angehörigen wurden Freitexte der Fragebögen verdichtet. Rund 16% aller Ratsuchenden äußerten sich hinsichtlich nichterfüllter Beratungsanliegen explizit, Kritik wurde in diesem Zusammenhang im Wesentlichen an dem Berater (über 4% aller Befragten) bzw. am Zeitmanagement (ca. 2%) geübt. Bilanzierend und mit Bezug auf wünschenswerten Optimierungsbedarf beanstandet jeder Zehnte die Räumlichkeiten bzw. die Atmosphäre, ein geringer Teil von rund 5% spricht schlechte Erreichbarkeit und Terminplanung sowie eine unbefriedigende Arbeitsweise des Personals an.

Die vorliegenden Ergebnisse stellen lediglich einen Ausschnitt aus dem Bereich der ambulanten psychosozialen Krebsberatung dar und basieren ausschließlich auf Angaben von Ratsuchenden, die in den Beratungsstellen des Förderschwerpunktes der DKH versorgt wurden (ca. 37% aller beratenen Personen in den geförderten KBS wurden befragt). Insofern bedarf die Generalisierbarkeit der dargestellten Befunde weiterer Überprüfung. Durch die konsekutive Rekrutierung konnte eine große Zahl an Studienteilnehmern erreicht werden, doch variieren die Fallzahlen zwischen den einzelnen Beratungsstellen (zwischen n=14 und n=190), und Selektionseffekte können nicht sicher nachvollzogen werden, so dass differenzierte Standortvergleiche nur mit Einschränkungen möglich sind. Kritisch anzumerken ist weiterhin, dass aufgrund des querschnittlichen Ansatzes keine Verlaufsanalyse durchgeführt werden kann, welche die Relation von Erwartung, Beratungsleistung und möglichen Outcome-Variablen abzubilden vermag. Ebenso handelt es sich bei den Nutzern ambulanter Krebsberatung bereits um eine selektierte und vielfach „nutzererfahrene“ Zielgruppe. Schwer erreichbare und unterversorgte Subpopulationen mit psychoonkologischem Beratungs- und Behandlungsbedarf konnten so nicht valide identifiziert werden. Für die Erfassung der Anliegen und der Zufriedenheit wurden eigene Erhebungsinstrumente entwickelt und verwendet, die in 2 Projekt-Standorten pilotiert wurden. Eine Skalenbildung war in der Projektlaufzeit nicht angestrebt, sollte aber zur Verbesserung der methodischen Güte der Instrumente zukünftig verfolgt werden. Ebenso sollte zur Selbstbeurteilung der physischen und psychischen Gesundheit zukünftig auf bereits validierte Instrumente zurückgegriffen werden. Weiterführende Analysen sollten zudem Merkmale der Strukturqualität der Einrichtungen wie Personalausstattung, Sprechzeiten,

strukturelle Anbindung oder Aspekte des Leistungsangebots berücksichtigen, die im Rahmen des vorliegenden Evaluationsprojekts ebenfalls erhoben wurden<sup>3</sup>. Hierdurch könnten Bemühungen um die Entwicklung verbindlicher Qualitätsanforderungen für die ambulante psychoonkologische Versorgung zusätzlich unterstützt werden.

### Fazit für die Praxis

Die ambulanten Krebsberatungsstellen bieten eine bedarfsorientierte, niedrighschwellige psychosoziale Unterstützung für ratsuchende Patienten und Angehörigen an und erfüllen damit einen wichtigen Versorgungsauftrag. Die Anliegen der Ratsuchenden werden in den untersuchten Beratungsstellen zum größten Teil zufriedenstellend erfüllt, was auf den bedarfsgerechten Zuschnitt der Angebote und eine professionelle Arbeit der Berater verweist. Gleichzeitig ist der Versorgungsbereich der ambulanten Krebsberatung hinsichtlich der Qualitätssicherung und auch der Finanzierung noch sehr heterogen, sodass die Weiterentwicklung und Umsetzung von Qualitätsstandards notwendig sind.

**Interessenkonflikt:** Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

### Literatur

- 1 Krebsregisterdaten. RKI, Zentrum für Krebsregisterdaten [http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Krebs\\_gesamt/krebs\\_gesamt\\_node.html](http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Krebs_gesamt/krebs_gesamt_node.html) letzter Zugriff 17.9.2013; 2013
- 2 RKI. [http://www.rki.de/DE/Content/Service/Presse/Pressemittailungen/2012/01\\_2012.html](http://www.rki.de/DE/Content/Service/Presse/Pressemittailungen/2012/01_2012.html) 2013
- 3 Schwarz R, Götze H. Psychosoziale Behandlung und ambulante Psychotherapie von Krebspatienten – Theorie und Praxis. *Ärztliche Psychotherapie* 2008; 3: 82–88
- 4 Möhring P, Brähler E. Körperbeschwerden bei ehemaligen Krebspatienten und ihren Partnern. In: Brähler E, Hrsg. *Körpererleben – ein subjektiver Ausdruck von Leib und Seele*. Gießen: Psychosozial-Verlag; 1995; 187–196
- 5 Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN et al. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull* 2008; 134: 1–30
- 6 Asai M, Akechi T, Nakano T et al. Psychiatric disorders and background characteristics of cancer patients' family members referred to psychiatric consultation service at National Cancer Center Hospitals in Japan. *Palliat Support Care* 2008; 6: 225–230
- 7 Singer S, Das-Munshi J, Brähler E. Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care—a meta-analysis. *Ann Oncol* 2010; 21: 925–930
- 8 Singer S, Hohlfeld S, Müller-Briel D et al. Psychosoziale Versorgung von Krebspatienten. *Psychotherapeut* 2011; 56: 386–393
- 9 Ernst J, Richter D, Frisman A et al. Elternschaft und Krebs. Befunde und Forschungsperspektiven. *Familiendynamik* 2011; 36: 44–51
- 10 Hagedoorn M, Buunk BP, Kuijer RG et al. Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncol* 2000; 9: 232–242
- 11 BMG. Aktueller Stand des nationalen Krebsplans (Umsetzungsempfehlungen) <http://www.bmgbund.de/> 2012
- 12 Herschbach P, Mandel T. Psychoonkologische Versorgung im nationalen Krebsplan. *Onkologie* 2011; 12: 1107–1114
- 13 Singer S, Bretschneider N, Lehmann-Laue A et al. Psychosoziale Krebsberatungsstellen – eine Analyse der Versorgungsrealität in Sachsen. *Gesundheitswesen* 2012; 74: 736–741
- 14 Oertel M. Zentrale Ergebnisse einer Erfassung des Leistungsangebots von Krebsberatungsstellen. [http://www.de/pub/pdf/m\\_3\\_1999hwiueed](http://www.de/pub/pdf/m_3_1999hwiueed) 1999

<sup>3</sup>Eichhorn S et al. Struktur- und Prozessqualität in ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen des Förderschwerpunktes „Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ der Deutschen Krebshilfe; *Das Gesundheitswesen* (angenommen).

- 15 *Wasilewski R.* Erfassung des Leistungsangebots von Krebsberatungsstellen auf der Grundlage des Anforderungsprofils für Krebsberatungsstellen: Bedarf, Aufgaben, Finanzierung. In: Schriftenreihe des Instituts für empirische Soziologie: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. 2000
- 16 *Rosenberger C, Hocker A, Cartus M et al.* Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. *Psychother Psych Med* 2012; 62: 185–194
- 17 *Nekolaichuk CL, Cumming C, Turner J et al.* Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service. *Psycho-Oncol* 2011; 20: 326–332
- 18 *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. *Couns Psychol Q* 2007; 20: 157–167
- 19 *Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A et al.* Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2006; 11: 529–542
- 20 *Manne SL, Rubin S, Edelson M et al.* Coping and communication-enhancing intervention versus supportive counseling for women diagnosed with gynecological cancers. *J Consult Clin Psychol* 2007; 75: 615–628
- 21 *Boudioni M, Mossman J, Boulton M et al.* An evaluation of a cancer counselling service. *Eur J Cancer Care* 2000; 9: 212–220
- 22 *Goerling U, Tagmat D, Muffler E et al.* Practice and effectiveness of outpatient psycho-oncological counseling for cancer patients. *J Cancer* 2010; 1: 112–119
- 23 *Kuijjer RG, Buunk BP, De Jong GM et al.* Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psycho-Oncol* 2004; 13: 321–334
- 24 *Pitceathly C, Maguire P.* The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer Care* 2003; 39: 1517–1524
- 25 *Boulton M, Boudioni M, Mossman J et al.* 'Dividing the desolation': clients views on the benefits of a cancer counselling service. *Psycho-Oncol* 2001; 10: 124–136
- 26 *Öhlén J, Holm AK, Karlsson B et al.* Evaluation of a counselling service in psychosocial cancer care. *Eur J Oncol Nurs* 2005; 9: 64–73
- 27 *Deutsche Krebshilfe e.V.* Positionspapier der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft zur Weiterentwicklung und Sicherung der ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen in Deutschland 2012
- 28 *Bodenmann G.* Dyadic coping and the significance of this concept for prevention and therapy. *Z Gesundheitspsychol* 2008; 16: 108–111
- 29 *Steffen P, Ommen O, Pfaff H.* Die „Entschuldigungstendenz“ bei Krankenhauspatienten. Die Bedeutung der „Entschuldigungstendenz“ bei der Interpretation der Ergebnisse von Patientenbefragungen. *Gesundheitswesen* 2008; 70: 532–540
- 30 *Leimkuhler AM, Muller U.* Patientenzufriedenheit--Artefakt oder soziale Tatsache? *Nervenarzt* 1996; 67: 765–773