



Jahresbericht 2011

Beratungsstelle
phönikks

Beratungsstelle
Stiftung phönikks
Kleine Reichenstr. 20
20457 Hamburg
Tel. 040 - 44 58 56

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. EINLEITUNG	4
2. PSYCHOSOZIALE NACHSORGE	8
2.1 Erbrachte Beratungs- und Therapieleistungen	8
2.2 Warteliste	9
2.3 Leistungsspektrum	11
3. BERATUNG UND THERAPIE	13
3.1 Auslastung	13
3.2 Terminausfälle	15
3.3 Betreuungsdauer	17
3.4 Klientengruppen	19
3.4.1 Erwachsene	21
3.4.2 Jugendliche	21
3.4.3 Kinder	22
4. AKTIVITÄTEN, PROJEKTE	23
4.1 Elternabende mit dem UKE	24
4.2 Geschwistertage	24
4.3 Kunstprojekt	25
4.4 Gruppe für Kinder von krebskranken Eltern	26
4.5 Erinnerungsgruppe	27
4.6 Beratung am Mammazentrum Jerusalem-	28

	krankenhaus	
4.7	Unterstützung von Jugendlichen bei der Berufsfindung	28
4.8	Barkassenfahrt	28
4.9	FC St. Pauli	29
4.10	HafenCity Sommerfest	29
4.11	Kinderweihnachtsfeier	29
5.	QUALITÄTSSICHERUNG	30
5.1	Leistungen / Konzepte	30
5.2	Strukturqualität	33
5.3	Prozessqualität	33
5.4	Ergebnisqualität	34
6.	ÖFFENTLICHKEITS- UND NETZWERKARBEIT, WEITERBILDUNG	35
7.	FAZIT / AUSBLICK	37

1. Einleitung

Das Jahr 2011 ist für die Beratungsstelle von zwei wesentlichen Prozessen / Ereignissen gekennzeichnet:

Erstens haben sich über das gesamte Jahr gesehen die maximalen Versorgungsdaten aus 2010 in Therapiestunden und Klientenzahlen, die als Nachfrageausnahmesituation und Überbeanspruchung des Regelangebotes zu bewerten waren, wieder auf die bereits hohen Regelbetreuungszahlen von 2009 zurückreguliert. Das liegt zum einen in der leicht gesunkenen Inanspruchnahme an Neukontakten / Erstgesprächen und den daraus folgenden Therapiezahlen, zum anderen aber auch im phasenweise reduzierten Umfang an Regeltherapiestunden, was uns direkt zum zweiten gravierenden Ereignis führt: Im März ist die langjährige Kollegin Barbara Karadag an Krebs erkrankt. Die Art der Erkrankung und die Veränderungen hinsichtlich der Behandlung sind dem Leserkreis bekannt. Durch die Erkrankungssituation sind organisatorische Veränderungen wie zum Beispiel eine Neustrukturierung der Aufgabenverteilung erforderlich gewesen. Die Erkrankung hat darüber hinaus uns Mitarbeiter in einer völlig anderen Art als wir es sonst professionell erleben mit der Diagnose Krebs und ihren Auswirkungen konfrontiert. In Gedanken und Gesprächen sind wir häufig bei Barbara Karadag, die einen engen Kontakt zu den KollegInnen hält.

Mit Andrea Falge-Kern und Dr. Wiebke Kluth haben wir zwei Teilzeithonorarkräfte gefunden, die seit Juli nach einer sehr zügigen Einarbeitung das Therapieangebot wieder kompensieren. Beide sind für die Einzel- und Paartherapien der erwachsenen Klienten zuständig, Frau Kluth arbeitet zusätzlich auch mit Kindern und Jugendlichen. Beide haben sich sehr gut in das Behandlungsteam eingefügt und finden hohe Anerkennung bei den betreuten Klientenfamilien.

Die Organisationsaufgaben, die von Frau Karadag zu übernehmen waren, haben Frau Meier, Herr vor der Horst und Herr Simeit untereinander aufgeteilt. Die Position der direkten Ansprechperson des Behandlungsteams für die Geschäftsführung / die Vorstandsvorsitzende hat Herr vor der Horst übernommen.

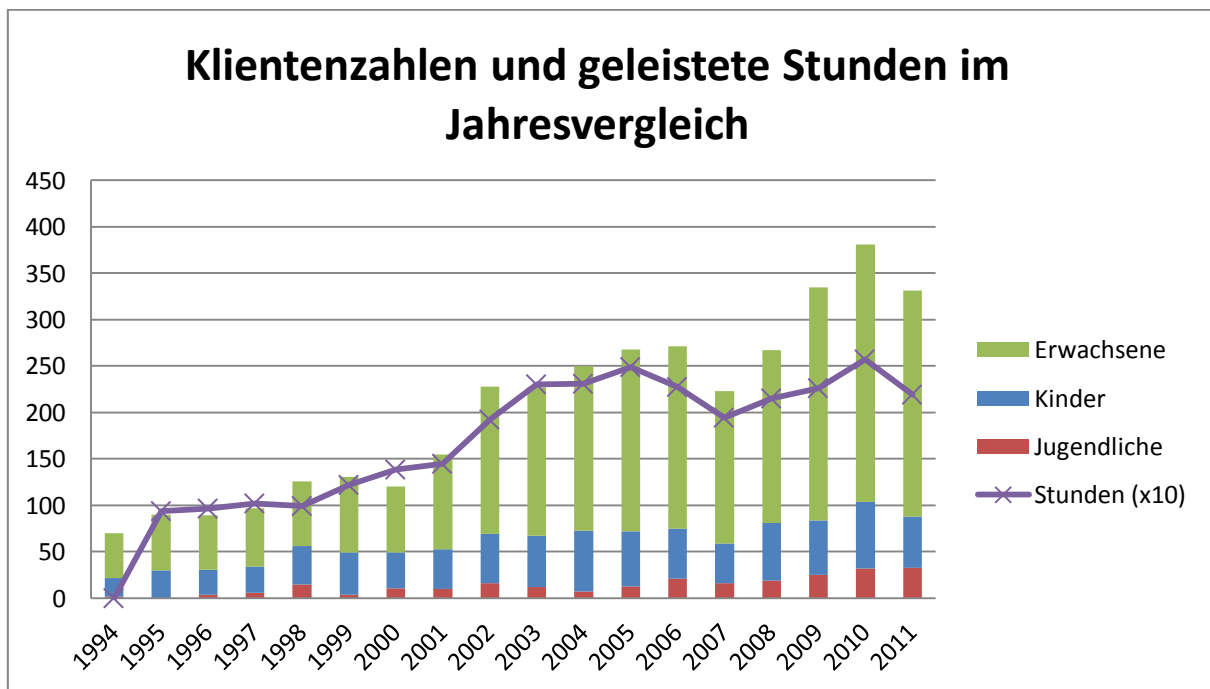
Silke Meier hat wie geplant nach Erhalt der Approbation zum Juli 2011 ihre Arbeitszeit von 30 auf 40 Stunden aufgestockt.

Mit den personellen Veränderungen, insbesondere der zeitlichen, krankheitsbedingten Teilüberbrückung von März bis Juli sank die Zahl der regulären Therapieplätze von 69 in 2010 wieder auf 65,75 in 2011 und erreicht damit das Niveau von 2009 (65,5 Plätze).

Die Zahl der Regel-Therapieplätze sank im Vergleich zu 2010 um 4,7%, die Reduktion der Therapiestunden lag bei 14,7% und die Klientenzahl nahm um 13,1% ab (vgl. Tabelle 1).

Wir haben damit wieder einen hohen Regelstandard erreicht. Diese Entwicklung hatten wir im Jahresbericht 2010 bereits erwartet.

Die dauerhaft hohe Nachfrage erfordert weiterhin einen kreativen Umgang mit den vorhandenen, begrenzten Ressourcen. Dies ist in den vergangenen Jahren bereits geschehen, zum Beispiel mit der Einführung der Kinder- und der Erinnerungsgruppe und der Kurzzeitberatung.

Tabelle 1: Klientenzahlen und geleistete Stunden 1994 – 2011

Die bereits bewährten Instrumente zur Kompensation eines hohen Bedarfs wie die Einführung zusätzlicher Gruppentermine, die Kurzzeitberatungen, die Priorisierung von Kriseninterventionen und Ausdehnung der Erstgespräche zu Erstberatungen werden wir beibehalten, um auch in Zukunft unsere Wartezeiten so weit wie möglich zu minimieren. 2012 kommt als zusätzliches Angebot das Elternseminar hinzu, ein psychoedukatives Gruppentraining, in dem erste, wichtige Fragen von erkrankten Eltern oder ihren Partnern zur Krankheitsbewältigung in der Familie / mit den Kindern bearbeitet werden können.

Die vorhandenen Therapieplätze waren zu jedem Zeitpunkt des Jahres komplett ausgelastet.

Wichtige Zahlen der Beratungsstelle auf einen Blick:

	2011	2010	2009
Anzahl der insgesamt betreuten Klienten - davon:	331	381	335
• Erwachsene	243	276	251
• Jugendliche	33	32	25
• Kinder	55	73	59
Anzahl an regulären, zur Verfügung stehenden Therapieplätzen (Jahresmittel)	65,75	69	65,5
Betreuungsart (Stunden)			
• Einzeltherapien (Erwachsene, Jugendliche und Kinder)	74%	69%	78%
• Paartherapien	12%	9%	8%
• Familientherapien	2%	3%	1%
• Kindergruppen	11%	18%	11%
• externe Besuche, Telefonkontakte	1%	1%	2%
Therapie- und Beratungsstunden gesamt	2193	2570	2259
Klientenbewegung:			
• aktuelle Betreuung (pro Monat)	100	91	89
• Neuzugänge	115	125	121
• Abschlüsse	91	122	105
• Erstgespräche	133	152	129
Warteliste			
• Anzahl wartender Familien zum Jahresende	36	35	37
• durchschnittliche Wartezeit ohne Krisenintervention u.ä. (Monate); Stichtag 31.12.10	3	4	6
Ausfall von Therapiestunden aufgrund von Krankheit oder kurzfristigen Absagen (in Prozent der Gesamtleistung)	16%	12%	19%
Teilnahme an Netzwerkterminen (Anzahl der Termine)			
• Psychoonkologentreff in HH	4	4	4
• Fachkonferenz der Gesundheitsbehörde	4	4	4
• weitere externe Institutionen	13	26	31
Externe Supervision (Anzahl der Termine): - Dr. Kowerk, Hr. Kruse, Fr. Görtitz - HKG-Intervision	22 5	24 8	21 7
Teilnahme an Fachtagungen (Anzahl der Tagungen): dapo, PSAPH, DGVT, PSO, MEG o.a.	6	5	4

2. Psychosoziale Nachsorge

2.1. Erbrachte Beratungs- und Therapieleistungen

Im Jahr 2011 wurden insgesamt 331 Klienten behandelt (2010: 381, 2009: 335, 2008: 267), also 50 weniger als im Vorjahr. Damit ist die Maximalzahl, die 2010 eingestellt und als Belastung als außergewöhnlich hoch empfunden wurde, wieder auf das Maß von 2009 zurückgegangen und insgesamt auf einem hohen Niveau verblieben. Die 331 Klienten rekrutieren sich aus insgesamt 208 Familien. Die Betreuung von 91 Klienten konnte abgeschlossen werden, 115 Klienten wurden neu in die Betreuung aufgenommen. Dieser Überschuss kommt unter anderem dadurch zustande, dass mehr Paare in Behandlung aufgenommen wurden, die im Vergleich zum wöchentlichen Rhythmus bei Einzelklienten eher auch mit 14-tägigen Terminen betreut werden, so dass sich zwei Paare einen Termin teilen können.

Die Beratungsstundenleistung reduzierte sich gegenüber dem Vorjahr mit 2193 Stunden um 377 Stunden und damit um 15%. Die Abnahme der Beratungsstundenleistung kam i.w. durch eine Reduktion der Regelversorgungsstunden zustande, die wiederum aus der Langzeiterkrankung von Barbara Karadag resultiert. Von April bis Juli haben wir die Vertretung weitgehend aus hauseigenen Kräften kompensiert, ab August haben dann die eingestellten Honorarkräfte den Ausfall ausgeglichen.

Die Zahl der aktuell betreuten Klienten beschreibt, wie viele Klienten sich monatlich in der Standard-Regelbetreuung befinden. Erstgespräche und Follow-ups sind hier nicht berücksichtigt. Im Jahresverlauf befanden sich durchschnittlich pro Monat 100 Klienten (2010: n = 91) in der Dauerbehandlung. Die Anzahl der mo-

natlich betreuten Klienten erhöhte sich damit durchschnittlich um 9,8 %. Die Erhöhung dieser Zahl trotz phasenweise gesunkener Regelbetreuungsplätze ergibt sich daraus, dass zum einen vor allem Klientenpaare in zweiwöchigem Abstand einbestellt wurden, einem in der Paartherapie durchaus typischen Zeitintervall, so dass ein Therapieplatz doppelt besetzt ist, zum anderen in der weiterhin hohen Inanspruchnahme von Kriseninterventionen.

Die Beratungsstelle war weiterhin mit den regulär betreuten Klienten voll ausgelastet. Hinzu kamen die Klienten, die im Rahmen von Kriseninterventionen und Kurzzeitberatungen sofort aufgenommen werden, auch wenn kein freier Therapieplatz zur Verfügung steht.

Die Abnahme an Klienten zeigt sich bei den Erwachsenen und den Kindern, die Zahl der Jugendlichen ist konstant geblieben. Von den 331 betreuten Klienten sind 55 Kinder (2010: 72), 33 Jugendliche (32) und 243 Erwachsene (277). Wir finden es wichtig, dass die Zahl der betreuten Jugendlichen, die besonders schwer motivierbar sind, konstant geblieben ist.

2.2. Warteliste

Die Anzahl an Familien auf der Warteliste ist im Jahresverlauf relativ konstant geblieben und lag Ende 2011 auf dem Stand der beiden Vorjahre.

Zum Jahresende 2011 stehen 36 Familien auf der Warteliste (2010: 35), davon 35 Erwachsenentermine (Einzel- oder Paartherapiebedarf; 2010: 30) und 42 Kinder bzw. Jugendliche (2010: 22).

Trotz der jahresdurchschnittlichen Reduktion der Regeltherapieplätze im Vergleich zu 2010 und einer weiterhin hohen Nachfrage an Erstgesprächen ist es uns durch die bewährten Mittel der Kriseninterventionen und Kurzzeitberatungen gelungen, die Länge der Warteliste konstant zu halten.

Die geschätzte Wartezeit auf einen regulären Behandlungsplatz betrug Ende 2011 etwa drei Monate und hat sich damit im Vergleich zu 2010 um etwa einen Monat verkürzt. Die maximale Wartezeit betrug 2011 etwa sechs Monate, was vor allem durch die engen Terminvorgaben der Familien selbst entstand oder durch die erforderliche Kombination eines Erwachsenen- und eines Kindertherapieplatzes. Davon ausgenommen sind natürlich Kriseninterventionen. Im Kontakt mit einigen schon länger wartenden Familien hat sich das Phänomen eingestellt, dass trotz fehlenden Akutbedarfs die Familien gerne auf der Warteliste bleiben wollen, als „Sicherheit“ für einen auftretenden Bedarf. Wir haben dem zugestimmt, um dem Bedürfnis nach einer raschen Betreuung nachzukommen und den Familien diese Sicherheit zu vermitteln.

Aufgrund der Dauer der Wartezeit ist eine differenzierte, retrospektive Analyse der Wartezeiten nur für einen länger zurückliegenden Zeitraum sinnvoll – einige in 2011 in Erstgesprächen aufgenommene Klientenfamilien befinden sich aktuell noch auf der Warteliste. Aus 2010 sind allerdings alle Familien aufgenommen, die Analyse dieser Daten gibt Aufschluss über die Warteintervalle. 2010 betrug die durchschnittliche Wartezeit für eine reguläre Behandlung über alle Familien inklusive Kriseninterventionen 12,1 Wochen (2010: 10,4). Ausgenommen sind hier Kurzzeitberatungen von ein bis drei Terminen, die immer zeitnah nach Aufnahme durchgeführt werden.

Innerhalb von 2 Wochen (Kriseninterventionen) wurden 28% der Familien aufgenommen, 48% der Klienten haben länger als 6 Wochen auf ihren Behandlungsbeginn warten müssen.

Bei bestehender Warteliste werden die Klientengruppen differenziert behandelt: Familien in Krisensituationen werden in jedem Fall sofort aufgenommen. Familien, in denen Kinder an Krebs erkrankt sind, werden bevorzugt aufgenommen, so dass die nahtlose Weiterbetreuung nach der stationären Behandlung im UKE weitestgehend ermöglicht ist. Die eng vernetzte Zusammenarbeit mit der Kinderklinik des UKE ist in besonderem Maße auf die Kontinuität der Betreuung zugeschnitten und lässt in der Regel keine langen Wartezeiten zu.

Damit Familien mit erkrankten Eltern ebenfalls zeitnah behandelt werden können, wurde das Angebot der Kindergruppe für Kinder kranker Eltern fortgeführt. Im Rahmen des Kindergruppenkonzeptes werden auch Eltern durch Beratungsgespräche unterstützt, so dass hier den Familien, aber auch „der Warteliste“ geholfen ist.

2.3. Leistungsspektrum

Die Betreuungen in der Beratungsstelle bestehen entsprechend dem Beratungsstellenkonzept aus den Maßnahmen Diagnostik, Beratung und Therapie und erfolgten in folgenden Settings:

- ⌘ 74% Einzelgespräche
- ⌘ 11% Gruppensitzungen (Kindergruppen)
- ⌘ 12% Paargespräche
- ⌘ 2% Familiengespräche
- ⌘ 1% Hausbesuche, Klinikbesuche, Telefonate

Im Vergleich zu 2010 hat der prozentuale Anteil der Kindergruppensitzungen etwas abgenommen von 18% auf 11%. Im Vergleich zu 2010, wo 3 Gruppen zustande kamen, fanden 2011 nur 2 Gruppen statt. Dies hängt vermutlich mit der leicht rückläufigen Zahl an Erstgesprächen zusammen, aus denen sich viele Kindergruppenindikationen ergeben. Die relative Häufigkeit der Paargespräche hat weiter zugenommen von 9% auf 12%, der Umfang an Familiengesprächen ist konstant geblieben. Einzelbehandlungen haben um 5% zugenommen.

Bei den Einzel-, Paar- und Familiengesprächen werden reguläre und Kriseninterventionen berücksichtigt. Haus- und Klinikbesuche sind immer Kriseninterventionen.

2011 fanden 2 Geschwistertage statt. Dieses wichtige Angebot, das zusammen mit der Kinderonkologie des UKE gestaltet wird, musste 2010 aufgrund der engen Personalsituation im UKE noch ausfallen (siehe auch Kapitel 4). Die Elterninformationsabende, die ebenfalls in Kooperation mit den KollegInnen des UKE angeboten werden, konnten 2011 wegen der Personalsituation im UKE noch nicht wieder aufgenommen werden. Wir sind mit dem UKE darüber im Gespräch, die Bedeutung für die Eltern wird von beiden Institutionen gesehen, eine Lösung kann sich aber erst mit einer Stellenwiederbesetzung im UKE anbahnen.

Die im Herbst 2009 neu konzipierte Gruppe für Kinder mit einem verstorbenen Elternteil oder Geschwister wurde auch 2011 ein Mal durchgeführt (vgl. Kapitel 4).

3. Beratung und Therapie

3.1. Auslastung

Die Auslastung der Beratungsstelle ergibt sich sowohl aus der Anzahl der Klienten, die regulär in der Beratungsstelle betreut werden, als auch durch die Gesamtstundenzahl, die durch die Beratungsstelle erbracht worden ist.

Vor dem Hintergrund der hohen Nachfrage ist die optimale Ausnutzung der vorhandenen Betreuungsplätze ein zentrales Qualitätsmerkmal der Beratungsstellenarbeit. Eine bekannte Schwierigkeit für diese Zielsetzung ergibt sich aus kurzfristigen Terminabsagen durch die Klienten, die meist aus einer akuten Erkrankungssituation oder aufgrund der Nebenwirkungen der medizinischen Therapien resultieren (vgl. Kapitel 3.2).

Die reguläre Betreuung beginnt mit der Anfangsdiagnostik und endet mit dem Diagnostikabschlussgespräch.

Es befinden sich zahlenmäßig mehr Klienten in der aktuellen Betreuung als Therapieplätze vorhanden sind, da die Betreuung eines Klienten in einem Monat beendet und der Therapieplatz im selben Monat mit einem neuen Klienten belegt wird. Für diesen Monat wird infolgedessen ein Therapieplatz mit 2 Klienten belegt. Außerdem führen Kriseninterventionen regelmäßig zu Überbelegungen.

Die Auslastung der Beratungsstelle 2011 lag im Mittel bei 100 aktuellen Betreuungen im Monat (2010: 91). Die Anzahl der Beratungsstunden im Gesamtjahr lag bei 2193 Stunden (2010: n = 2570; 2009: n = 2259; 2008: n = 2150).

In der monatlichen Auslastung zeigt sich eine Spitze im Spätsommer nach der Betriebsschließung, die geringsten Betreuungszahlen finden sich von April bis Juli. Von April bis Juni ist dies mit dem krankheitsbedingten Ausfall einer Kollegin zu begründen, im Juli mit den dreiwöchigen Betriebsferien und den Schulferien insgesamt, in denen viele Klientenfamilien verreist sind.

Im Rahmen der Qualitätssicherung wurde überprüft, in welchem Maße ein vorhandener Therapieplatz tatsächlich genutzt wurde. Absagen, Krankheit von Therapeuten oder andere Ereignisse führen dazu, dass Behandlungstermine nicht zu 100% genutzt werden können. Die folgende Tabelle zeigt, wie viele Beratungsstunden im Mittel pro Therapieplatz in den Jahren 2002 – 2011 tatsächlich geleistet wurden und wie viele Klienten mit einem Therapieplatz durchschnittlich in einem Jahr betreut werden konnten.

Tabelle 2: Beratungsstellenleistung

	Vorhandene Therapieplätze	Stattden- gefundene Beratungsstunden	Durchschnittlich betreute Klienten	Pro Therapieplatz	
				realisierte Beratungsstunden	betreute Klienten
2002	66	1923	78	29	1,2
2003	78	2305	89	30	1,1
2004	78	2307	95	30	1,2
2005	78	2488	94	32	1,2
2006	78	2273	91	29	1,2
2007	61	1944	78	32	1,3
2008	72	2150	83	30	1,2
2009	65,5	2259	89	34	1,4
2010	69	2570	91	37	1,3
2011	65,75	2193	100	33	1,5

3.2. Terminausfälle

Seit 2005 werden Häufigkeit und Grund von Terminabsagen durch Klienten und Therapeuten erhoben. In die Bewertung von Terminabsagen fließen zwei wesentliche Aspekte ein:

Eine erhöhte Absagequote ist für die Klientel der Beratungsstelle aufgrund der besonderen Indikation charakteristisch,

- weil eine erhöhte Infektanfälligkeit in Folge der Immunsupprimierung bei laufender medizinischer Therapie vorliegen kann,
- Nach- und Nebenwirkungen einer laufenden akutmedizinischen Therapie wie Fatigue oder Befindlichkeitsstörungen sich auch kurzfristig verstärken können,
- in der parallelen Betreuung ganzer Familien bei den Kinder- und den Erwachsenentherapeuten der Ausfall eines Klienten (z.B. des Kindes wegen Erkrankung) direkt auch den Ausfall des anderen Termins (der Eltern) nach sich zieht und
- bei den Schulkindern auch nachmittags kurzfristig vorgegebene Schultermine zu einer Terminabsage führen können.

Natürlich ist eine Minimierung der Absagen auf ein unvermeidbares Maß zur optimalen Nutzung der knappen Betreuungsressourcen notwendig.

Betrachtet man die Veränderungen der Ausfallquoten und Absagegründe über die letzten vier Jahre hinweg, lässt sich feststellen:

- Von den in 2011 vereinbarten Betreuungsterminen konnten etwa 84% realisiert werden, d.h. 16% wurden so kurzfristig abgesagt, dass sie nicht neu vergeben werden konnten. In

den Vorjahren betrug diese Quote zwischen 12% und 19%. Die Termintreue liegt also im Durchschnittsbereich.

- Die Absagen erfolgten zu 37% aus krankheitsbedingten und zu 21% aus familiären (Geschwisterkind erkrankt, „Fahrer“ kurzfristig ausgefallen) oder schulischen Gründen.
- Wegen Erkrankung eines Therapeuten mussten 73 Termine (20% der ausgefallenen Stunden) abgesagt werden.
- Im gesamten Jahr fielen 56 Termine (2010: 44; 2009: 61) unentschuldigt aus, d.h. zum Termin lag keine Absage vor. Hier war eine Klärung weitgehend im Nachhinein möglich, es lagen z.B. spontane Erkrankungen in der Familie, unvorhergesehene Arztbesuche oder kurzfristiger Ausfall der Kinderbetreuung vor.

Absagen werden mit den einzelnen Klienten individuell besprochen. Hinter den Gesamtzahlen stehen sehr individuelle Familiensituationen die im Einzelfall zu einer hohen Absagequote führen können. Wiederholte unentschuldigte Terminausfälle dagegen führen zu einer Beendigung der Betreuung, wenn nicht schwerwiegende Gründe vorliegen. Das musste 2011 nicht durchgeführt werden.

Grundsätzlich wird zur optimalen Nutzung der Therapieplätze und Sicherung der Behandlungseffektivität besonders auf die regelmäßige Einhaltung der Termine geachtet. Bei der Vergabe von Terminen außerhalb der Regelversorgung, insbesondere bei Erstgesprächsterminen, Kriseninterventionen, Zwischenberatungsterminen und Follow-up Gesprächen wird auch eine gewisse Ausfallquote berücksichtigt, d.h. diese Termine werden zusätzlich in noch offenen Zeitfenstern verplant.

3.3. Betreuungsdauer

Zusätzlich zu der bisherigen Darstellung einer kumulativen Betreuungsdauer ab 1996 haben wir für 2010 und 2011 eine nur auf das betreffende Jahr bezogene Dauer berechnet.

Im Vergleich zu den vorigen Jahren ändert sich die kumulative Dauer nicht wesentlich. Bei den Erwachsenen lag sie wie in den Vorjahren bei knapp über 15 Monaten, zuzüglich Follow-up über 24 Monate. In dieser Zeit wurden, wie in den Vorjahren, durchschnittlich 33 Therapiestunden in Anspruch genommen.

Auch bei den Kindern und Jugendlichen blieb die Betreuungsdauer mit etwa 13 bis 14 Monaten auf dem Niveau der Vorjahre. Die Therapiestundenanzahl liegt mit 28 bis 29 Stunden im Bereich der Vorjahre.

Wenn man in der jahresbezogenen Auswertung für 2010 und 2011 die Klienten berücksichtigt, die im jeweiligen Jahr ihre Therapie abgeschlossen haben, dann ergibt sich für die Erwachsenen eine mittlere Behandlungsdauer von 37,79 Stunden über 20,88 Monate für 2011 (2010: 32,11 Stunden über 13,67 Monate). Die deutliche Erhöhung von 2010 zu 2011 ergibt sich i.w. aus vier Behandlungen mit extrem langer Dauer. Bei allen vier Klienten liegen sehr komplizierte Krankheitsentwicklungen mit Rezidiven und schwierigen familiären Situationen zugrunde. Bei zwei Klienten ist der Krebspatient im Verlauf der Betreuung hier verstorben. Wenn man diese vier besonders schweren Verläufe aus der Statistik herausnimmt, ergibt sich für 2011 eine mittlere Behandlungsdauer von 26,65 Stunden.

Bei den Jugendlichen haben wir in 2011 eine Behandlungsdauer von 20,4 Stunden über 19,6 Monate (2010: 36,4 Stunden über 15,4 Monate).

Bei den Kindern liegt die Behandlungsdauer 2011 bei 21,44 Stunden über 8,88 Monate (2010: 24,14 Stunden über 8,00 Monate).

Diese kurzfristigen Daten sind natürlich hoch änderungssensitiv, ein einheitlicher Trend ist nicht eindeutig zu erkennen, vielleicht verkürzen sich von 2010 zu 2011 die Betreuungszeiten (bis auf die genannten Ausnahmen) leicht.

Betrachtet man die Zeit vom Erstgespräch bis zum abschließenden Follow-up, kommen zu den 15 Monaten durchschnittlich weitere 8 bis 12 Monate hinzu, in denen die Familien an die Beratungsstelle angebunden sind. In der Wartezeit zwischen Erstgespräch und Eingangsdagnostik haben sie bereits die Möglichkeit, einzelne Gesprächstermine zu vereinbaren, wenn dringender Beratungsbedarf z.B. im Bereich Erziehung, keinen Aufschub duldet.

Nach dem Behandlungsabschluss wird mit den Klienten ein Follow-up Gespräch nach 6 Monaten vereinbart. Auch in dieser Zeit können sich die Klienten im Bedarfsfall weiter an die Beratungsstelle wenden.

Somit ergibt sich eine Anbindung der Klienten über einen Zeitraum von durchschnittlich 2 Jahren bei einer intensiven Betreuungsdauer von etwa 15 Monaten.

3.4. Klientengruppen

In Hamburg erkrankten 2009 (zuletzt erfasstes Jahr im Hamburger Krebsregister) 55 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 0 und 19 Jahren an Krebs (Tabelle 3; 2008: 48). Fast alle erkrankten Kinder werden in der Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie behandelt. Durch die enge Zusammenarbeit mit dem Psychosozialen Dienst der Kinderklinik wird eine nahtlose Weiterbetreuung der hier begonnenen psychosozial betreuten Familien angestrebt.

Tabelle 3: Bösartige Neubildungen gesamt [ohne sonst. Neubildungen der Haut (C44)]; Fallzahlen 2009

Altersgruppe	Inzidenz			Mortalität		
	männlich	weiblich	gesamt	männlich	weiblich	Gesamt
0 – 4	10	11	21	3	3	6
5 – 9	7	9	16	1	0	1
10 – 14	8	1	9	1	0	1
15 – 19	5	4	9	1	0	1
0 – 19	30	25	55	6	3	9

Quelle: Krebsregister Hamburg, online-Abfrage März 2012

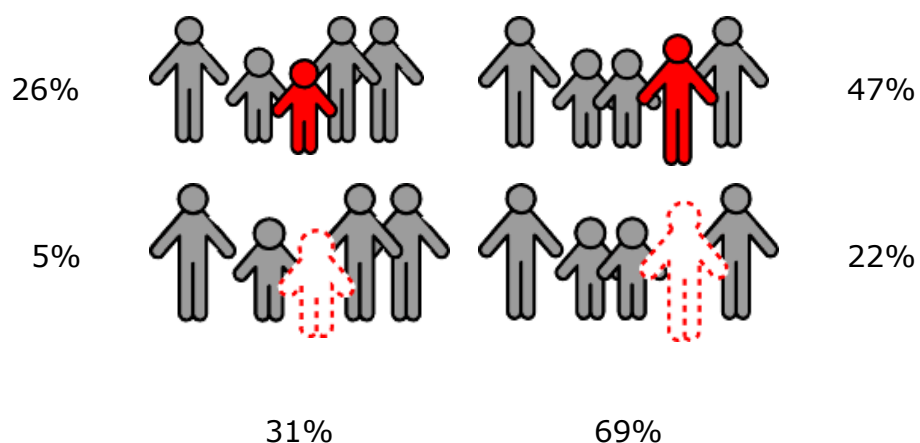
In der Altersgruppe der „Jungen Erwachsenen“ (20 – 29 Jahre) erkrankten 2009 99 Personen (2008: 87) an Krebs. Diese werden in vielen verschiedenen Facheinrichtungen von der onkologischen Schwerpunktpraxis bis zur spezialisierten Fachklinik behandelt.

Die Größe der zweiten Indikationsgruppe der Beratungsstelle, der krebserkrankten Erwachsenen mit Kindern oder Jugendlichen in der Familie, ist aus dem Krebsregister nicht zu erfassen, da der Familienstand bzw. die Anzahl an Kindern nicht angegeben sind.

In der Altersgruppe 30 – 49 Jahre, die unsere Elternklientel am ehesten trifft, erkrankten 2009 insgesamt 987 Männer und Frauen (2008: 874).

Die Bekanntheit der Beratungsstelle phönix hat weiterhin zu einer hohen Anzahl von zuweisenden Einrichtungen geführt.

Der Anteil der Klienten, bei denen ein Elternteil erkrankt ist, ist mit 69% im Vergleich zu den Vorjahren (2010: 71%; 2009: 72%) konstant geblieben. Bei 22% war das erkrankte Elternteil verstorben (2010: 25%), bei 47% lebte es mit der Erkrankung weiter. Der Anteil der Klienten aus Familien, in denen ein Kind erkrankt war, lag entsprechend bei 31% (2010: 29%). Davon kamen 5% (Vorjahr 6%) aus Familien, in denen das erkrankte Kind verstorben war.



3.4.1. Erwachsene

2011 wurden 243 erwachsene Klienten behandelt, das sind 33 weniger als im Vorjahr. In etwa ist der Stand von 2009 (251) wieder eingestellt.

Die Zahl der selbst erkrankten Erwachsenen hat sich gegenüber 2010 (82) auf den Stand von 2009 (72) reduziert. Die Betreuungen von Klienten mit einem erkrankten Partner hat mit 37 Personen ebenfalls leicht abgenommen auf die Anzahl von 2009 (29), die Zahl der verwitweten Eltern ist mit 37 konstant geblieben (2010: 39).

Von den 243 betreuten Erwachsenen waren 60 Eltern erkrankter Kinder (2010: 53). Weitere 11 erwachsene Klienten hatten ein Kind an Krebs verloren (2010: 16).

Ein Teil der erwachsenen Klienten wendet sich in einer Krisensituation an phönix. Diese liegt beispielsweise vor, wenn der Partner/die Partnerin oder ein Kind im Sterben liegt und der/die Klient/in dringende Unterstützung im Umgang mit der Verlust- und Trauersituation benötigt, d.h. auch eine sehr hohe psychische Belastung vorliegt. Diese Klienten werden in jedem Fall sofort aufgenommen. Die Krisenintervention kann dann später als Beratungs- oder Therapiemaßnahme fortgeführt werden.

3.4.2. Jugendliche

In der Beratungsstelle phönix wurden 2011 33 Jugendliche zwischen 14 und 18 Jahren behandelt, 2010 waren es 32, 2009 nur 25. Die Inanspruchnahme ist in diesem Indikationsbereich also

konstant. Von den Jugendlichen waren 9 selbst erkrankt, was unter anderem an der relativ geringen Erkrankungszahl liegt (Krebsregister für 2009: 9 erkrankte Jugendliche in Hamburg zwischen 15 und 19 Jahren). Die Motivation der Jugendlichen zu einer Behandlung ist aufgrund alterstypischer Rahmenbedingungen dieser Entwicklungsphase eher gering, so dass die von uns erreichte Zahl als hoch zu bewerten ist.

3.4.3. Kinder

Im Jahr 2011 wurden insgesamt 55 Kinder behandelt. Damit ist der Stand von 2010 (73 Kinder) gesunken auf das Niveau von 2009 (59).

Von den 55 Kindern waren 11 selbst erkrankt, was einer konstanten Anzahl im Vergleich zu 2010 (15) und 2009 (14) entspricht.

In den Therapiegruppen wurden 16 Kinder behandelt.

Im Vergleich zwischen selbst-erkrankten Kindern (11) und erkrankten Geschwisterkindern (n= 7) gegenüber Kindern kranker Eltern / Halbweisen (n= 37) besteht eine deutlich höhere Nachfrage für Kinder, bei denen ein Elternteil erkrankt ist. Dieses Verhältnis war 2010 ähnlich ausgeprägt (20:53) und dokumentiert den weiterhin hohen Bedarf für diese Klientengruppe. Auf diese Nachfrage haben wir bereits 2008 mit der Einführung eines Gruppenangebotes reagiert. Eine weitere, neu konzipierte Gruppe für Kinder mit einem verstorbenen Familienmitglied (Erinnerungsgruppe) wurde 2009 eingeführt (vgl. Kapitel 4).

4. Aktivitäten, Projekte

Themenbezogene Projekte, die wir z.T. mit den Kollegen des psychosozialen Dienstes des UKE realisieren, sowie freizeitbezogene Aktivitäten mit den Familien gehören zum festen Angebot der Beratungsstelle.

Die Beratungsstelle phönixs und der psychosoziale Dienst der Klinik für pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Universitätsklinik Eppendorf kooperieren seit vielen Jahren. Der Ursprung der Zusammenarbeit geht auf die Gründungszeit der Stiftung zurück. Gemeinsam werden Veranstaltungen für von Krebs betroffene Familien durchgeführt, regelmäßig gemeinsame konzeptionelle Sitzungen abgehalten. Die Zusammenarbeit in dieser Form ist für andere Kliniken in Deutschland richtungsweisend und für die Betroffenen sehr hilfreich. Aufgrund der angespannten Personallage im UKE konnten leider verschiedene Angebote, die die Kollegen mit uns sonst gemeinsam anbieten, nur eingeschränkt oder gar nicht angeboten werden.

Die Gruppen für Kinder krebserkrankter Eltern und die Erinnerungsgruppe sind mittlerweile fester Bestandteil unseres Beratungsangebots und wurden in drei Gruppen durchgeführt

Für die Geschwister krebserkrankter Kinder boten wir in Kooperation mit dem UKE den Geschwistertag an, unter dem Motto „Ich bin auch noch da“.

In unserem Kunstprojekt entstanden auch in diesem Jahr wieder eindrucksvolle Bilder.

Abgerundet wurde unser Angebot durch gesponserte Freizeitaktivitäten wie einer Barkassenrundfahrt, einem Besuch eines St. Pauli Spiels und einer Einladung zum Hafencity Sommerfest.

Unsere Weihnachtsfeier war auch in diesem Jahr unser Jahresabschluss.

4.1. Elternabende in Kooperation mit der pädiatrischen Onkologie des UKE

Bedauerlicherweise konnten aufgrund der oben genannten Situation in diesem Jahr keine Angehörigenseminare für Eltern erkrankter Kinder stattfinden. Die Möglichkeit, sich bei Ärzten und Psychologen außerhalb der Klinik über die Krankheit und deren psychosozialen Folgen zu informieren, fand bei den Eltern bisher immer große Zustimmung. Die Beratungsstelle arbeitet daran, für die Zukunft begleitende oder alternative Lösungen zu finden, die im Interesse der betroffenen Eltern sind.

4.2. Geschwistertage

In diesem Jahr konnte der Geschwistertag wie gewohnt zweimal im Jahr in Kooperation mit der Kinderkrebsstation des UKE stattfinden.

Es ist das Ziel der Veranstaltung den Geschwistern erkrankter Kinder, die ihrerseits auch erheblich belastet sind, die Möglichkeit zu geben, sich über ihre besondere Situation auszutauschen. Insbesondere geht es darum, die Kinder aus ihrer erlebten Isolation mit der Situation eines an Krebs erkrankten Geschwisterkindes zu lösen.

Der Tag gibt ihnen die Gelegenheit, ihre Erfahrungen mit der häuslichen und stationären Krankheitssituation z. B. in kleinen Rollen- oder Puppenspielen mit anderen betroffenen Kindern zu thematisieren und soll helfen, die Belastungen zu verarbeiten. Nach dem Vormittag bei phönikks lernen die Kinder die Kinderkrebstation des UKE kennen. Zwei Ärztinnen der Station führen die Gruppen durch die Einrichtung und erklären den Kindern den Klinikalltag.

An den Veranstaltungen nahmen 20 Kinder im Alter von sechs bis fünfzehn Jahren teil.

4.3. Kunstprojekt

Das Kunstprojekt ist ein Angebot, welches nicht therapeutisch ausgelegt ist. Kinder zwischen sechs und vierzehn können hier malen was ihnen gefällt oder nicht gefällt...

Für die Kinder steht der Spaß und in manchen Fällen auch die bleibende Anbindung an phönikks nach der Therapie im Vordergrund.

In Begleitung von Frau Münz können die Kinder an durchschnittlich 10 Terminen malen, wonach ihnen der Sinn steht. Frau Münz berät die Kinder in der Maltechnik oder überlegt gemeinsam, wie Kinder ihre Projekte realisieren können. Dabei entstehen spannende Bilder.

In diesem Jahr fanden vier Gruppen mit insgesamt 31 Kindern und Jugendlichen statt.

4.4. Gruppe für Kinder von krebskranken Eltern

Kinder, deren Eltern an Krebs erkrankt sind, befinden sich in einer Krisensituation. In ihrem Umfeld fühlen sie sich häufig unverstanden und mit dem Thema allein gelassen. Damit diese Belastungen nicht zu Problemen mit Krankheitswert führen, hat phönix vor einigen Jahren ein Konzept für diese Klientengruppe entwickelt. Der Erfolg des Konzeptes zeigt sich nicht nur an den regelmäßig ausgebuchten Gruppen hier im Hause, sondern auch an der Anfrage verschiedener Beratungsstellen in Deutschland, nach diesem Konzept arbeiten zu dürfen.

Mit Hilfe der Therapeuten könne die Kinder im Alter zwischen sechs und vierzehn:

- Ihre Gefühle zum Ausdruck bringen.
- Lernen, mit der veränderten Alltagssituation umzugehen.
- Informationsdefizite zum Thema Krebs beseitigen.
- Ihre Ressourcen erleben und stärken.

Für die Kinder ist die Gruppe eine Möglichkeit, andere betroffene Kinder kennen zu lernen und in einer vertrauensvollen und geschützten Atmosphäre über ganz persönliche Themen, wie z.B. Angst und Sorge um den erkrankten Elternteil zu sprechen.

Die Eltern beschreiben ihrerseits eine große Entlastung durch die Gruppe. Die Kinder werden über die Krankheit aufgeklärt und schwierige Themen wie Sterben und Tod werden angesprochen. In diesem Jahr fanden zwei Gruppendurchläufe statt. Zu den jeweils 12 Terminen kamen 11 betroffene Kinder im Alter von 6 - 14 Jahren.

Wie bereits in den vergangenen Jahren werden Daten der Gruppen erhoben, um zu prüfen, ob sich durch das Gruppenprogramm die Lebensqualität der Kinder positiv verändert. Die Ergebnisse

der Studie lagen in diesem Jahr noch nicht vor, werden aber im nächsten Jahr im Rahmen einer Doktorarbeit präsentiert.

4.5. Erinnerungsgruppe

In diesem Jahr fand wieder eine Gruppe mit fünf Kindern statt. Die Gruppe ist konzipiert für Kinder, in deren Familien ein Mitglied an Krebs verstorben ist.

Wir möchten die Kinder so früh wie möglich in ihrer Trauer begleiten und unterstützen. In der Gruppe erleben die Kinder die Solidarität der anderen betroffenen Kinder und profitieren gegenseitig von den gemachten Erfahrungen und Lösungsstrategien.

In der Zusammenstellung einer solchen Gruppe achten wir auf eine altershomogene Zusammensetzung und auf eine angemessene Teilnehmerzahl: mindestens vier Kinder, maximal acht.

Die Gruppe findet an zwölf Doppelstunden statt und inkludiert mindestens einen begleitenden Elternabend. Hier erklären wir den Eltern den inhaltlichen Ablauf der Gruppe und informieren sie über Besonderheiten kindlicher Trauer.

In der Zusammenstellung einer solchen Gruppe achten wir auf eine altershomogene Zusammensetzung und auf eine angemessene Teilnehmerzahl: mindestens vier Kinder, maximal acht.

Die Gruppe findet an zwölf Doppelstunden statt und inkludiert mindestens einen begleitenden Elternabend. Hier erklären wir den Eltern den inhaltlichen Ablauf der Gruppe und informieren sie über Besonderheiten kindlicher Trauer.

4.6. Beratung am Mammazentrum Jerusalemkrankenhaus

Seit 2010 führt phönikks in Kooperation mit dem Jerusalemkrankenhaus eine Beratung für erkrankte Mütter vor Ort durch. Die Beratungen finden einmal die Woche an maximal vier Terminen statt.

Inhaltlich stehen Themen, die die kindbezogene Beratung betreffen im Vordergrund. Reicht eine einmalige Beratung nicht aus, kann eine Anmeldung in der Beratungsstelle als weiterführende Behandlung stattfinden. Die Kosten für die Beratung in der Klinik trägt die Stiftung Mammazentrum.

2011 wurden 30 Beratungen durchgeführt.

4.7. Unterstützung von Jugendlichen bei der Berufsfindung

Ein interessantes Projekt entsteht in Zusammenarbeit mit Herrn Einhaus, Jurist in der Handwerkskammer im Ruhestand.

Ziel des Projekts ist die Unterstützung von krebsbetroffenen Jugendlichen bei der Berufsfindung durch flankierende therapeutische Unterstützung auf der einen Seite (phönikks) und Beratung und Netzwerkarbeit (Herr Einhaus) auf der anderen Seite. Erste Gespräche haben bereits stattgefunden.

4.8. Barkassenrundfahrt

Die Firma Barkassenmeyer spendete, wie in den vergangenen zwei Jahren, eine Hafensrundfahrt. Familien und Freunde waren eingeladen. 65 Teilnehmer kamen an Bord und hatten einen vergnüglichen Nachmittag.

4.9. FC St. Pauli

Eine Spende der Fernsehlotterie ermöglichte fußballbegeisterten Kindern und ihren Eltern einen Besuch des Zweitligaspiels St. Pauli – 1860 München im Millerntorstadion. 32 Kinder und Erwachsene ließen sich das Spiel nicht entgehen.

4.10. Hafencity Sommerfest

Zu einem wunderschönen Tag auf der Elbe luden uns Lars Rolner von der Rolner Stiftung und Bäcker PR ein. Auf dem restaurierten Nostalgieschiff „Lühe“ ging es mit 43 Mann/Frau Besatzung vom Museumshafen in der Hafencity hinaus auf die Elbe.

4.11. Kinderweihnachtsfeier

Zur letzten Weihnachtsfeier in den alten Räumen am Mittelweg besuchten uns 99 Kinder, Eltern, Großeltern und Freunde. Unterstützt wurden wir von Frau Quensell und ihren Freundinnen, die mit den Kindern tolle Weihnachtsgeschenke bastelten. Obwohl ein wenig Abschiedsstimmung mit schwang, war es ein stimmungsvolles und fröhliches Fest, das für viele Gäste mittlerweile die Einstimmung auf die Weihnachtszeit bedeutet.

5. Qualitätssicherung

Die Qualitätssicherung ist als Bestandteil der Arbeitsabläufe fest in der Beratungsstellenstruktur verankert und orientiert sich an der S1 Leitlinie für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen (siehe Anhang), die identisch ist mit der Leitlinie für psychosoziale Krebsberatungsstellen der Deutschen Krebsgesellschaft. Die Entwicklung der neuen S3 Leitlinie „Psychoonkologie“ für die psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von Krebspatienten, in die künftig die Arbeit der Krebsberatungsstellen einfließen soll, ist weiterhin noch nicht abgeschlossen. Laut Bundesarbeitsgemeinschaft für Krebsberatungsstellen (BAK) e.V. wird für Herbst 2012 mit einer Publikation gerechnet. In der S3 Leitlinie wird auf die Arbeit der Krebsberatungsstellen allerdings nur vergleichsweise kurz eingegangen, so dass die S1 Leitlinie anschließend aktualisiert werden soll. Die Ausrichtung daran ist weiterhin sinnvoll.

Anhand der Gliederung der Leitlinie nehmen wir im Folgenden kurz Stellung zur Umsetzung in unserer Beratungsstelle. Im Vergleich zu 2010 haben sich keine wesentlichen Änderungen ergeben.

5.1 Leistungen / Konzepte

☞ Diagnostik: ... findet routinemäßig statt, beginnend in den Erstgesprächen mittels eines strukturierten Fragebogens für die soziodemografischen Basisdaten und der Evaluation der krebsbezogenen Daten, der Familiensituation und der Anliegen an die Beratungsstelle. Seit 2010 verwenden wir zusätzlich zur Einschät-

zung der Belastung das NCCN-Distress-Thermometer. Die Diagnostik wird bei Behandlungsbeginn in den ersten drei bis fünf diagnostischen Eingangsterminen fortgesetzt. Dies erfolgt wiederum zum einen anamnestisch, zum anderen mit festgelegten, evaluierten Testinstrumenten zur Erfassung der psychosozialen Belastung, der psychischen Befindlichkeit und der Lebensqualität.

☞ Informationsvermittlung: ... entsprechend unserer spezifischen psychoonkologischen Ausrichtung informieren wir individuell und in Gruppenveranstaltungen zu den relevanten Themenbereichen.

☞ Beratung: ... findet zu psychologischen, individual- oder familienbezogenen Themen statt. Zu sozialen oder medizinischen Themen vermitteln wir bei Bedarf innerhalb des Hamburger Netzwerkes weiter.

☞ Krisenintervention: ... wird bei Bedarf kurzfristig / umgehend umgesetzt. Bei stationärem oder akutpsychiatrischem Bedarf (Suizidgefährdung) vermitteln wir umgehend an zuständige Institutionen weiter.

☞ Psychoonkologisch-psychotherapeutische Basisversorgung: ... stellt den Schwerpunkt unserer Arbeit dar.

☞ Langzeitbegleitung: ... bei einem chronischen oder rezidivierenden Verlauf betreuen wir Klienten langfristig oder nehmen sie kurzfristig erneut auf.

☞ Begleitung sterbender Patienten und ihrer Angehörigen: ... wir bieten keine direkte, intensive, aufsuchende Sterbebegleitung, aber psychologische Unterstützung auch in dieser Phase durch einzelne Haus- / Krankenbesuche und telefonische Kontakte und durch die durchgängige Betreuung der Angehörigen während einer Sterbesituation und auch nach dem Tod.

☞ Psychoedukation: ... findet im Einzel-, Paar- und Familiensetting statt, z.B. in Form eines Kommunikations- oder Selbstsicherheitstrainings oder als Erziehungsberatung. Im Gruppenset-

ting durch die spezifischen Kindergruppen, die Elterninformativabende und das 2012 neu gestartete Elternseminar.

☞ Kooperation und Vernetzung: ... erfolgt intensiv mit der pädiatrischen Onkologie des UKE (medizinischer und psychosozialer Dienst), seit November 2010 mit dem Mammazentrum Hamburg, anderen psychosozialen Beratungseinrichtung für Krebskranke in Hamburg und mit niedergelassenen Psychoonkologen / Psychotherapeuten. Es findet ein unregelmäßiger Austausch statt mit Rehabilitationseinrichtungen und Hospizen. Es bestehen Mitgliedschaften und eine aktive Mitarbeit bei relevanten, fachspezifischen Gesellschaften (dapo, IPOS, PSAPOH).

☞ Prävention: ... entsprechend unserem Stiftungszweck bieten wir vorwiegend eine Sekundär- oder Tertiärprävention an mit dem Schwerpunkt der Bewältigung der Erkrankungssituation im Familiensystem.

☞ Rehabilitation: ... wir sind eine ausgewiesene, ambulante Nachsorgeeinrichtung und betreiben psychoonkologische Rehabilitation.

☞ Öffentlichkeitsarbeit: ... dient vor allem der Entstigmatisierung der betroffenen Familien, der Verständnisförderung für die Situation der Beteiligten und der Effektivität der angebotenen Hilfeleistungen. Sie erfolgt durch persönliche Präsentationen, Medien- und Netzwerkarbeit.

☞ Weitere Leistungen: ... wie zum Beispiel Supervisionsangebote, Praktikantenbetreuung, Beteiligung an Forschungsprojekten oder Fortbildungen können im Einzelfall in einem sehr begrenztem Umfang erfolgen.

☞ Interne Qualitätssicherung: ... erfolgt durch Verwendung evaluierter Messinstrumente, einer strukturierten Dokumentation, interne und externe Qualitätszirkel, die Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen, an Intervision und Supervision und dem Austausch mit Kooperations- /Netzwerkpartnern hinsichtlich der

Zufriedenheit in der Zusammenarbeit. Auch die internen Forschungsprojekte dienen der Qualitätssicherung.

5.2 Strukturqualität

- ☞ Trägerstruktur: ... ist eindeutig geregelt und transparent.
- ☞ Zugang: ... Die Empfehlungen für den niederschweligen Zugang und die Öffnungszeiten sind eingehalten.
- ☞ Kosten: ... entstehen den Klienten nicht.
- ☞ Personalstruktur und Ausstattung: ... aufgrund der Trägerstruktur besteht keine Verpflichtung zu einem umfassenden Betreuungsangebot der Hamburger Bevölkerung. Das Fachteam ist entsprechend der Indikationen psychotherapeutisch / psychoneurologisch qualifiziert und weitergebildet. Weitere Qualifikationen sind durch die Kooperationen gesichert. Die Vorgaben für die Verwaltungsfachkraft sind eingehalten.
- ☞ Organisationsstruktur: ... die Organisationsstruktur ist geregelt. Bei den Inhalten ist die geringe Größe der Beratungsstelle berücksichtigt.
- ☞ Kooperation und Vernetzung: ... findet im Rahmen der Mitarbeit in verschiedenen Arbeitsgruppen / Qualitätszirkeln regelmäßig statt.
- ☞ Räumliche und sachliche Ausstattung: ... ist entsprechend der Empfehlungen und der spezifischen Ausrichtung der Beratungsstelle eingehalten.

5.3 Prozessqualität

- ☞ Kernprozesse: ... Die Empfehlungen zur fachlichen Durchführung, Datenschutz, Transparenz, Klientenorientierung, multi-

professionellen Fähigkeiten und Ressourcenaktivierung werden durch die strukturierten Abläufe eingehalten. Der Kernprozess ist in einem Behandlungspfad dokumentiert.

☞ Komplementäre Prozesse: ... Maßnahmen zur Sicherung des fachlichen Standards, zur konzeptionellen Reflektion, zur Kooperation und Vernetzung und zur Öffentlichkeitsarbeit werden systematisch geplant, umgesetzt, bewertet und bei Bedarf verbessert.

☞ Fortbildungen zur Stabilisierung und Verbesserung der Prozessqualität: Mitarbeiter der Beratungsstelle nehmen an der PSAPOH Tagung und PSAPOH Regionaltreffen, an der dapo Tagung, an der PSO-Tagung, an der Krebskonferenz, an der WPO Fortbildung, an der kollegialen Intervision, an der kinder- und jugendpsychiatrischen Supervision, an der psychotherapeutischen Supervision, an den regionalen psychoonkologischen Treffen und Fachbesprechungen und an weiteren fachbezogenen Arbeitstreffen teil.

5.4 Ergebnisqualität

☞ Jahresbericht: ... entspricht den Empfehlungen der Leitlinie.

☞ Weiterentwicklung der inhaltlichen Tätigkeit: ... erfolgt im Rahmen der Teambesprechungen und Konzepttage.

☞ Patientenbefragung: ... Erfolgt strukturiert als Ergebnisbefragung mit denselben evaluierten Messinstrumenten wie zu Beginn der Behandlung. Zusätzlich im Rahmen eines Abschlussgespräches am Ende der Behandlung und als Follow-up Gespräch etwa sechs Monate nach Behandlungsende. Diese ausführliche Erhebung beschränkt sich auf Behandlungsabläufe, die über eine

Kurzzeitberatung (bis zu 5 Sitzungen) oder Krisenintervention als Notfallmaßnahme hinausgehen.

☞ Mitarbeiterbefragung: ... erfolgt aufgrund der geringen Größe des Personalstamms nicht strukturiert.

☞ Interkollegiale Supervision / Intervision: ... Supervision findet regelmäßig im 14-tägigen Wechsel für den Bereich Kinder / Jugendliche und Erwachsene durch externe Supervisoren statt. Kollegiale Intervision findet innerhalb der Beratungsstelle wöchentlich statt. Zudem sind einzelne Mitarbeiter in externen Intervisionsgruppen.

☞ Externe Evaluation: ... hat bedingt im Rahmen von Forschungstätigkeiten stattgefunden, in die externe Einrichtungen eingebunden waren. Hat darüber hinaus nicht stattgefunden.

6. Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit, Weiterbildung

Phönix ist Teil eines deutschlandweiten psychoonkologischen Netzwerkes. Dazu gehören Mitgliedschaften in den entsprechenden Fachgesellschaften und die Teilnahme an ihren Veranstaltungen und Tagungen. Die sich daraus ergebenden Kontakte und Informationen sind eine wichtige Grundlage, um unsere Arbeit auf dem neuesten Stand zu halten. Außerdem stellt die Netzwerkarbeit eine bedeutsame und in den Leitlinien geforderte Achse der Qualitätssicherung dar.

Kollegen der Beratungsstelle nahmen wie in den vergangenen Jahren an den Tagungen der dapo (Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie), der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) und der PSO (Arbeitsgemeinschaft für Psychoonko-

logie in der Deutschen Krebsgesellschaft) teil. Erstmals haben wir an der Tagung der Bundesarbeitsgemeinschaft für Krebsberatungsstellen e.V. (BAK) und am Bremer Krebskongress mit einem eigenen Vortrag (Silke Meier) teilgenommen.

Weiterhin wirkten die Kollegen mit

- am POT (Psycho-Onkologen-Treff) Hamburg,
- an der Intervisionsgruppe Hamburger Psychoonkologen,
- am Friedhofstag der Hamburger Friedhöfe,
- an den regelmäßigen Treffen mit dem psychosozialen Team des UKE,
- an den Fachbesprechungen "Psychosoziale Nachsorge" im Amt für Gesundheit und Verbraucherschutz und
- an regionalen Fortbildungen und Symposien des UKE.

Zum fachlichen Austausch konnten wir in 2011 in der Beratungsstelle begrüßen:

- Fr. Möller und Fr. PD Dr. Mehnert, beide UKE,
- Fr. PD Dr. Bergelt, UKE,
- die KollegInnen der Beratungsstelle COSIP am UKE und
- die Kolleginnen der Beratungsstelle Charon.

Teammitglieder waren zum fachlichen Austausch beim Trauerinstitut ITA, im MVZ Falkenried und im Hospiz Helenstift.

Frau Heinemann vertritt seit 12/2010 die Beratungsstelle im Rahmen der Kooperation im Mammazentrum Hamburg (Krankenhaus Jerusalem). Dort berät sie in 14-tägigem Rhythmus an Brustkrebs erkrankte Frauen, bei denen von den Mitarbeiterinnen der Klinik ein Bedarf an kindbezogener Beratung erfasst wurde. Die Kosten dafür werden im Rahmen der Kooperation von der Stiftung Mammazentrum Hamburg getragen.

Frau cand.psych. Möller und Frau Dr. Mehnert von der Uni Hamburg, Fachbereich Medizinische Psychologie traten 2010 an uns heran mit dem Vorschlag einer Zusammenarbeit. Frau Möller untersucht im Rahmen Ihrer Diplomarbeit das Thema: „Krebs im Kindes- und Jugendalter - Bedarf an psychosozialer Unterstützung bei betroffenen Kindern, Jugendlichen und den Angehörigen". Dazu konnte sie unter Berücksichtigung aller datenschutzrechtlichen Bedingungen auf unsere Datenbank zurückgreifen. Die Ergebnisse der Untersuchung hat sie uns 2011 zur Verfügung gestellt. Sie zeigen eine hohe Zufriedenheit unserer Klienten mit der Behandlungsarbeit.

Unsere Supervision und Fallbesprechung fanden insgesamt 22-mal in doppelstündigen Treffen mit PD. Dr. Kowerk, Dr. Görtitz und Dipl. Psych. Kruse statt.

Silke Meier hat 2011 ihre Approbation als Psychologische Psychotherapeutin mit zusätzlichem Fachkundenachweis in Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie und Gruppentherapie erhalten und die WPO Ausbildung mit Zertifikat „Psychoonkologie“ abgeschlossen.

7. Fazit / Ausblick

Das Jahr 2011 war noch einmal durch eine Reihe an personellen Veränderungen geprägt, die im Wesentlichen durch die langfristige Erkrankung von Barbara Karadag hervorgerufen wurden.

Durch das Stammtherapeutenteam wurde der Ausfall von April bis Juni aus eigenen Kräften kompensiert, was aber für diesen Zeitraum zu einer Reduktion der Regeltherapieplätze führte. Ab Juli / August wurden die Therapieplätze durch die beiden Honorarkräfte

Andrea Falge-Kern und Dr. Wiebke Kluth ausgeglichen, die Organisationsaufgaben von Barbara Karadag wurden von den übrigen Stammtherapeuten mit übernommen. Ab Juli erweiterte auch Silke Meier, wie bei Einstellung geplant, ihre Stelle von 30 auf 40 Stunden, so dass zum Jahresende wieder ca. 70 Regeltherapieplätze vorhanden waren.

Der Beratungsbedarf, die therapeutischen Leistungen und die Anzahl der betreuten Klienten sind nach der Maximalsituation 2010 wieder auf die bereits hohe Auslastung 2009 zurückgegangen. Bei dieser Auslastungssituation ist eine kontinuierliche, verantwortungsvolle Betreuung der Klienten nachhaltig machbar.

Die Familien wenden sich weiterhin eher in einer bereits krisenhaften Situation an die Beratungsstelle, so dass ein schnelles Handeln häufig erforderlich ist. Dies wurde gewährleistet, indem zusätzlich zu den Regelterminen eine entsprechende Zahl an Krisengesprächen oder Kurzzeitbegleitungen stattgefunden hat.

Die Kindergruppen für „Kinder krebskranker Eltern“ und die Gruppe für Kinder mit einem verstorbenen Familienmitglied („Erinnerungsgruppe“) sind in die Arbeitsroutine integriert und tragen in hervorragender Weise dazu bei, den Klienten ein hochwertiges, effektives Angebot zu machen und die Wartezeiten zu reduzieren. Als Ergänzung kommt 2012 das psychoedukative Elternseminar dazu, das sich speziell an erkrankte Eltern und ihre Partner richtet und den Fokus auf die Bewältigung innerhalb der Familie legt. Durch eine externe Finanzierung über zwei Jahre haben wir die Möglichkeit, die Effekte zu evaluieren.

Unabhängig von dieser neuen Gruppenidee ist es für uns weiter ein wichtiges Anliegen, Familien in Krisensituationen umgehend in

eine für sie passende Behandlung aufzunehmen. Dies ist uns auch 2011 gelungen.

Aus unserer Sicht sehr erfreulich ist, dass bei allgemein gesunkenen Zahlen die Anzahl der betreuten Jugendlichen konstant geblieben ist. Gerade diese Gruppe ist trotz eines hohen Bedarfs an psychoonkologischer Unterstützung meist schwer motivierbar, weil es in dieser Altersgruppe als „uncool“ angesehen wird, sich an eine Beratungsstelle zu wenden.

Das Verhältnis von Klienten aus Familien mit „erkrankten Eltern“ (69%) zu denen mit „erkrankten Kindern“ (31%) ist im Vergleich zu den Vorjahren konstant geblieben. Da vor allem die Familien mit erkrankten Kindern in Hamburg kein anderes ambulantes psychoonkologisches Nachsorgeangebot vorfinden und die emotionale Krisensituation in diesen Familien oft gravierend ist, werden wir weiterhin die kurzfristige Aufnahme dieser Familien ermöglichen.

Wir hoffen, dass sich die personelle Situation des psychosozialen Teams in der Kinderonkologie am UKE, die durch die weiterhin ausbleibende Nachbesetzung der Stelle von Susanne Lilienthal angespannt ist, sich im Laufe des Jahres 2012 wieder entspannt. Leider mussten viele gemeinsame Projekte wie die Elternabende auch 2011 wieder fast vollständig ausfallen, weil die KollegInnen aus dem UKE sich wegen der hohen Arbeitsbelastung daran nicht beteiligen konnten.

Das Buchprojekt „Kinder krebskranker Eltern“ von Claudia Heinemann in Kooperation mit Elke Reinert, an dem B. Karadag und T. von der Horst von der Beratungsstelle mitgewirkt haben, ist im Sommer 2011 erschienen.

Im Jahresverlauf war das Beratungsstellenteam zu mehreren Veranstaltungen wie Tagungen und Kongressen eingeladen, aus der Arbeit von phönikks zu berichten. Für 2012 liegen bereits Einladungen vor, aus denen die Wertschätzung für unser Handeln im professionellen Kontext hervorgeht.

Für das ZDF entstand im April 2012 eine Dokumentationssendung, in der eine Familie vorgestellt wird, die bei phönikks Unterstützung erhält.

Am Ende dieses Berichtes möchten wir darauf hinzuweisen, dass die Arbeit der Beratungsstelle erst durch die Spendenbereitschaft vieler Unterstützer möglich wird. Deshalb gilt insbesondere den Spendern der Stiftung phönikks unser Dank. Mit ihrer Unterstützung werden wir weiterhin den betroffenen Familien helfen, die psychosozialen Folgen der Krebserkrankung zu überwinden.

Besonderer Dank gilt in diesem Zusammenhang auch den Mitarbeitern, dem Vorstand mit ihrer Vorstandsvorsitzenden Christl Bremer und den weiteren Unterstützern der Stiftung phönikks. Sie werden nicht müde über die Beratungsstellenarbeit zu informieren, um Unterstützung zu werben und Sponsoren und Spender von der Notwendigkeit unserer Arbeit zu überzeugen. Davon sind wir tief beeindruckt.

Rainer Simeit

Thomas vor der Horst

Hamburg im Mai 2012