



Jahresbericht 2012

Beratungsstelle
phönikks

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

Inhaltsverzeichnis

		Seite
1.	EINLEITUNG	4
2.	PSYCHOSOZIALE NACHSORGE	9
2.1	Erbrachte Beratungs- und Therapieleistungen	9
2.2	Warteliste	10
2.3	Leistungsspektrum	13
3.	BERATUNG UND THERAPIE	14
3.1	Auslastung	14
3.2	Terminausfälle	17
3.3	Betreuungsdauer	19
3.4	Klientengruppen	20
3.4.1	Erwachsene	22
3.4.2	Jugendliche	23
3.4.3	Kinder	24
4.	WEITERE AKTIVITÄTEN, PROJEKTE	25
4.1	Elternabende mit dem UKE	26
4.2	Geschwistertage	26
4.3	Kunstprojekt	27
4.4	Gruppe für Kinder von krebskranken Eltern	28
4.5	Erinnerungsgruppe	29
4.6	Beratung am Mammazentrum Jerusalem-	30

	krankenhaus	
4.7	Unterstützung von Jugendlichen bei der Berufsfindung	30
4.8	Barkassenfahrt	30
4.9	Filmprojekt „Ullrich protestiert“	31
4.10	Konfirmandentreffen mit Pastor Gröhn	31
4.11	Make a difference day „MADD“	32
4.12	Kinderweihnachtsfeier	33
5.	QUALITÄTSSICHERUNG	34
5.1	Leistungen / Konzepte	34
5.2	Strukturqualität	37
5.3	Prozessqualität	37
5.4	Ergebnisqualität	38
6.	ÖFFENTLICHKEITS- UND NETZWERKARBEIT, WEITERBILDUNG	39
7.	FAZIT / AUSBLICK	41

1. Einleitung

Dass die Beratungsstelle der Stiftung phönix auch im vergangenen Jahr wieder eine intensive Beratungs- und Therapiearbeit mit den Klientenfamilien auf einem hohen Qualitätsstandard vollbringen konnte, verdanken wir den unermüdlichen Aktivitäten der MitarbeiterInnen der Geschäftsstelle und –wie immer allen voran Christl Bremer- und den vielen Menschen, die mit ihren finanziellen Zuwendungen diese Arbeit möglich machen. An dieser Stelle von allen MitarbeiterInnen der Beratungsstelle einen herzlichen Dank dafür. Gerade 2012 war ein Jahr, das allen mit sehr gravierenden Veränderungen und auch gesundheitlichen Beeinträchtigungen immens viel abverlangt hat.

Nach dem Umzug der Stiftung im Dezember 2011 haben wir uns im ersten Halbjahr 2012 darauf konzentriert, in den neuen Räumen die Routinebehandlung aufzunehmen und zu optimieren. Dies ist uns gut gelungen, der Routineablauf konnte schnell aufgenommen werden und hat sich im Jahresverlauf etabliert. Die neuen Räume sind funktionell und haben eine angenehme Atmosphäre, die nicht an eine Klinik oder Arztpraxis erinnern, was den von uns betreuten Familien für eine förderliche Arbeitsatmosphäre hier wichtig ist. Als nachteilig macht sich im Arbeitsalltag leider die Trennung der vier verschiedenen Arbeitseinheiten durch Treppenhaus / Etagen bemerkbar: Vor allem in der kalten Jahreszeit entsteht durch das Treppenhaus eine deutliche Trennung zwischen den Raumbereichen, was das Miteinander behindert. Auch die Klienten erleben die Aufteilung eher als Nachteil. Hauptpluspunkt bleibt, dass vor allem die Geschäftsstelle den dringend benötigten Raumzuwachs erhalten hat. „Etagenüberschreitende“ Verbindungen ergeben sich aktuell durch das Projekt „Musiktherapie“, die in der oberen Etage stattfindet. Von den Klientenfamilien wird vor

allem die sehr zentrale Lage der Beratungsstelle mit einer hervorragenden Anbindung an den ÖPNV geschätzt.

2012 gab es wieder einige Personalveränderungen:

- Silke Meier ist im Mai in Mutterschutz und Elternzeit gegangen. Sie wird zum Juni 2013 ihre Arbeit wieder aufnehmen. Zur Elternzeitvertretung ist Bettina Rakers gekommen, die als approbierte Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin ihre Arbeit professionell, engagiert und erfolgreich ausführt.
- Thomas vor der Horst und Marion Fraile haben Mitte August ihre aktive Arbeit bei phönikks beendet. Die näheren Umstände sind bekannt. Thomas hatte sich seit über zehn Jahren als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut bei phönikks bewährt und war von KollegInnen und Klienten gleichermaßen geschätzt. Marion hatte 2011 das Sekretariat von Silvia Lux übernommen und verlässlich fortgeführt.
- Angelika Cabrelles begann im September ihre Tätigkeit als Verwaltungs- und Organisationskraft der Beratungsstelle.
- Wiebke Kluth musste ab November im Verlauf ihrer Schwangerschaft ihre Klientenbetreuung bei phönikks vorläufig beenden. Sie möchte gerne ihre Honorartätigkeit ab etwa Oktober 2013 wieder aufnehmen.
- Claudia Heinemann hat zum Ende des Jahres 2012 ihre Honorartätigkeit reduziert.

Im September ist unsere liebe Kollegin Barbara Karadag an ihrem Hirntumor verstorben, der im März 2011 entdeckt wurde. Wir haben in dieser Zeit miteinander Kontakt gehalten und hatten noch Anfang 2012 gehofft, dass sie zum Sommer wieder zu phönikks zurückkommen kann. Dann wurde leider ein Rezidiv entdeckt und wir mussten uns damit auseinandersetzen, dass ihre Erkrankung

nicht mehr heilbar ist. Barbara hat über fünfzehn Jahre lang die Wege von phönix maßgeblich mit geprägt, neben ihrer sehr geschätzten psychotherapeutischen Arbeit in verschiedenen berufspolitischen Funktionen und als Verbindungsperson zum Vorstand. In unseren Abschiedsworten haben wir gesagt, wenn wir an sie denken, begleitet uns immer noch ihr Lachen, das in unserer manchmal sehr schweren Arbeit ein beständiges Licht ist.

Strukturelle Veränderungen wurden im Juni durch einen Vorstandsbeschluss eingeleitet, der die Anhebung der Betreuungsquote bei einer Vollzeitstelle von 17 (plus Krisen- und Erstgespräche) auf 24 direkte Solltherapiestunden pro Woche beinhaltet. Zur Umsetzung der Vorgabe hat das Beratungsstellenteam konzeptionelle Veränderungen in den Arbeitsabläufen und -inhalten erarbeitet und vorgelegt. Aufgrund der personellen Veränderungen im August kam es noch nicht zu einer Umsetzung der inhaltlichen Konzepte, stattdessen galt es, die Regelbetreuung der Klientenfamilien soweit möglich aufrecht zu erhalten. Ab September haben sich die wöchentlichen Solltherapiestunden der Therapeuten erhöht, die geplante Zielgröße ist avisiert und soll für 2013 in dem vom Vorstand vorgesehenen Umfang erreicht werden.

Zusätzlich ist auf Initiative der Vorstandsvorsitzenden ein Coachingprozess aufgenommen worden, der die Beratungsstellenmitarbeiter in ihrer Weiterentwicklung der bestehenden Behandlungskonzepte (Struktur- und Prozessqualität) und , vor dem Hintergrund der immer schwerer werdenden Spendenakquise, einer finanziellen Autonomisierung („Fitmachen für Regelversorgung“) unterstützen soll. Explizit sollen auch Einsparpotenziale und neue Finanzierungsquellen eruiert werden.

Auf Anregung des Vorstandes soll die Position eines Beratungsstellenleiters /-in wieder eingerichtet werden, der die fachliche Leitung der Beratungsstelle übernimmt.

Die Auslastung der Beratungsstelle hat sich 2012 im Wesentlichen auf dem Niveau von 2011 gehalten. Es gab einige Binnerverschiebungen, die in den entsprechenden Kapiteln ausführlicher beschrieben sind. Die Anzahl der regulären Therapieplätze hat durch die beschriebenen personellen Veränderungen leicht von 65,75 in 2011 auf 63 in 2012 abgenommen. Entsprechend reduzierten sich auch die insgesamt geleisteten Therapiestunden von 2193 in 2011 auf 2085 in 2012. Insgesamt wurden 2012 404 Klienten betreut. Der deutliche Zuwachs gegenüber 2011 (331) kommt vor allem durch die gestiegene Zahl der betreuten Kinder zustande, die wiederum aus den vermehrten Abschlüssen und Neuaufnahmen und dem Anstieg in den Gruppen resultiert.

Tabelle 1: Klientenzahlen und geleistete Stunden 1994 – 2012

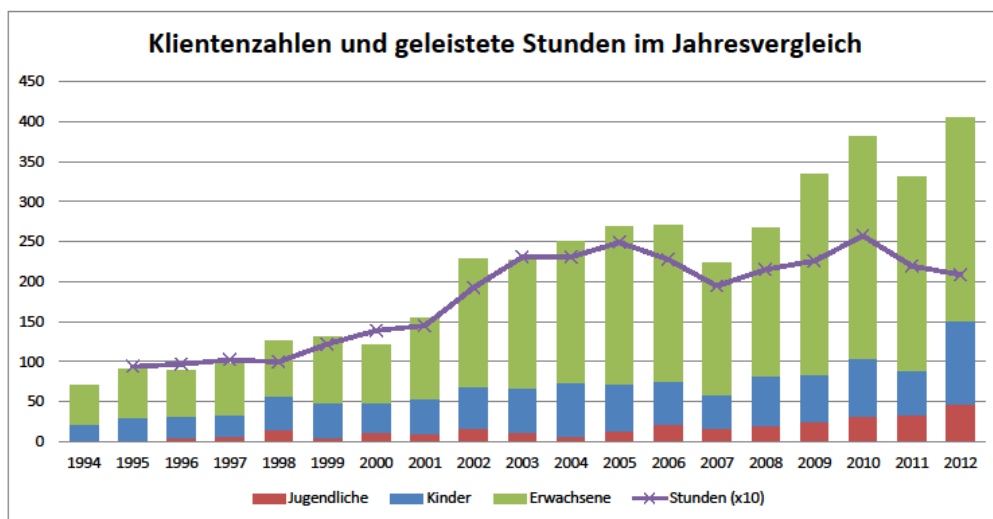


Tabelle 2: Wichtige Zahlen der Beratungsstelle auf einen Blick:

	2012	2011	2010	2009
Anzahl der insgesamt betreuten Familien	214	208	-	-
Anzahl der insgesamt betreuten Klienten	404	331	381	335
- davon:				
• Erwachsene	253	243	276	251
• Jugendliche	47	33	32	25
• Kinder	104	55	73	59
Anzahl an regulären, zur Verfügung stehenden Therapieplätzen (Jahresmittel)	63	65,75	69	65,5
Betreuungsart (Stunden)				
• Einzeltherapien (Erwachsene, Jugendliche und Kinder)	79%	74%	69%	78%
• Paartherapien	9%	12%	9%	8%
• Familientherapien	3%	2%	3%	1%
• Gruppen (Kinder und Eltern)	7%	11%	18%	11%
• externe Besuche, Telefonkontakte	2%	1%	1%	2%
Therapie- und Beratungsstunden gesamt	2085	2193	2570	2259
Klientenbewegung:				
• aktuelle Betreuung (pro Monat)	107	100	91	89
• Neuzugänge	127	115	125	121
• Abschlüsse	156	91	122	105
• Erstgespräche	124	133	152	129
Warteliste				
• Anzahl wartender Familien zum Jahresende	10	36	35	37
• durchschnittliche Wartezeit ohne Krisenintervention u.ä. (Monate); Stichtag 31.12.	3	3	4	6
Ausfall von Therapiestunden aufgrund von Krankheit oder kurzfristigen Absagen (in Prozent der Gesamtleistung)	18%	16%	12%	19%
Teilnahme an Netzwerkterminen (Anzahl der Termine)				
• Psychoonkologentreff in HH	4	4	4	4
• Fachkonferenz der Gesundheitsbehörde	4	4	4	4
• weitere externe Institutionen	14	13	26	31
Externe Supervision (Anzahl der Termine): - Dr. Kowerk, Hr. Kruse, Fr. Görtitz - HKG-Intervision	23 1	22 5	24 8	21 7
Teilnahme an Fachtagungen (Anzahl der Tagungen): dapo, PSAPOH, DGVT, PSO, MEG o.a.	6	6	5	4

2. Psychosoziale Nachsorge

2.1. Erbrachte Beratungs- und Therapieleistungen

Im Jahr 2012 wurden insgesamt 404 Klienten behandelt (2011: 331, 2010: 381, 2009: 335,), also 73 mehr als im Vorjahr. Damit haben wir eine neue Maximalzahl erreicht. Die 404 Klienten rekrutieren sich aus insgesamt 214 Familien (2011: 208 Familien). Die Zahl der betreuten Familien ist also kaum gestiegen, die Veränderung erfolgt dadurch, dass wir zu jeder Familie mehr Kinder betreuen als im Vorjahr. Die Betreuung von 156 Klienten konnte abgeschlossen werden, 127 Klienten wurden neu in die Betreuung aufgenommen. Dieser Überschuss kommt vor allem dadurch zustande, dass mit dem Ausscheiden von Herrn vor der Horst viele von ihm betreute Klienten abgeschlossen wurden. Die Reduktion der Therapieplätze durch sein Ausscheiden konnte teilweise durch die Erhöhung des Therapiesolls aufgefangen werden. Vor dem Cut hatten wir 32 regelmäßige Therapieplätze für Kinder und Jugendliche (17 Frau Rakers, 15 Herr vor der Horst), nach der Maßnahme weiterhin 24 durch Frau Rakers.

Die Leistung der tatsächlich erbrachten Beratungsstunden reduzierte sich gegenüber dem Vorjahr mit 2085 Stunden um 108 Stunden und damit um 5%. Vergleicht man die Planstunden, also die tatsächlich erbrachten Stunden zzgl. die ausgefallenen Stunden, der beiden vergangenen Jahre, so ergeben sich für 2012 2536 und für 2011 2553 Stunden. In den beiden Jahren sind also in etwa gleich viele Stunden verplant worden. Die Abnahme der tatsächlich erbrachten Beratungsstundenleistung kam i.w. durch eine etwas höhere Anzahl an ausgefallenen Stunden zustande.

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 107 Klienten (2011: $n = 100$) in der Dauerbehandlung. Die Anzahl der monatlich betreuten Klienten erhöhte sich damit durchschnittlich um 6,5 %. 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. Bei der Bewertung der Auslastung muss man natürlich berücksichtigen, dass ab September 2012 andere Planvorgaben bestehen (siehe Einleitung).

Die Zunahme an Klienten zeigt sich bei allen drei Altersgruppen. Während die Zahl der Erwachsenen und der Jugendlichen nur moderat stieg, verdoppelte sich die der Kinder nahezu. Von den 404 betreuten Klienten sind 104 Kinder (2011: 55), 47 Jugendliche (33) und 253 Erwachsene (243).

2.2. Warteliste

Die Anzahl an Familien auf der Warteliste hat sich im Juni auf ein Drittel reduziert, nachdem in einer konzentrierten Telefonaktion

nur noch alle ernsthaft Interessierten weitergeführt wurden. Viele Familien hatten sich einen Platz „zur Sicherheit“ reservieren lassen, für den Fall, dass es zu „Problemen“ gekommen wäre, bzw. hatte sich bei einigen der Bedarf tatsächlich erübrigt, da über den Wartezeitraum keine Auffälligkeiten auftraten und die Familien zum Beispiel den Wunsch nach einer prophylaktischen diagnostischen Abklärung nicht mehr für nötig erachteten.

Zum Jahresende 2012 stehen 10 Familien auf der Warteliste (2011: 36).

Die geschätzte Wartezeit auf einen regulären Behandlungsplatz betrug Ende 2012 etwa drei Monate und hat sich damit im Vergleich zu 2011 nicht verändert. Das verwundert bei der Verkürzung der Warteliste, ist damit zu erklären, dass nach den Veränderungen im August zunächst sehr viele Familien aufgenommen werden konnten, seither aber wenig Bewegung entstanden ist, da diese Familien sich nun überwiegend in einer fortlaufenden Therapie befinden und keine neuen Plätze frei werden. Zudem haben wir vermehrt Familien in Krisensituationen, die kurzfristig aufgenommen werden und damit freiwerdende Plätze direkt besetzen. Vor allem im Bereich der Kinder und Jugendlichen haben wir absehbar einen Engpass, da nur noch eine Kollegin zur Verfügung steht. Diese Situation kann sich wieder verändern, wenn die Stellenzahl wieder aufgestockt wird, bzw. wenn Silke Meier aus der Elternzeit zurückkommt. Da sie dann im Schwerpunkt mit Erwachsenen arbeiten wird, ist hier der zu erwartende Veränderungseffekt allerdings nicht besonders hoch.

Weiterhin haben wir einige Familien, die selbst terminlich sehr eingebunden sind, so dass sie kaum die angebotenen Termine wahrnehmen können.

Wie lange musste 2012 eine Familie vom Erstgespräch bis zur Aufnahme in eine reguläre Betreuung warten? Von den insgesamt

124 Erstgesprächen führten 66 zu direkt erfolgenden Kurzzeitberatungen oder die Beratung im Erstgespräch genügte den Anforderungen bereits. Für die verbleibenden 58 Klientenfamilien betrug die durchschnittliche Wartezeit für die Fortsetzung der Behandlung inklusive der Kriseninterventionen 7,3 Wochen (Vorjahre ca.: 12 Wochen).

Von den 58 Familien wurden innerhalb von 2 Wochen (Kriseninterventionen) 27,5% aufgenommen (2010: 28%), 31% der Klienten haben länger als 6 Wochen auf ihren Behandlungsbeginn warten müssen (Vorjahr: 48%).

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. Dieselbe Funktion leistet das im Februar 2012 neu eingeführte Elternseminar.

2.3. Leistungsspektrum

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

- ⌘ 79% Einzelgespräche
- ⌘ 7% Gruppensitzungen (Kindergruppen, Elternseminar)
- ⌘ 9% Paargespräche
- ⌘ 3% Familiengespräche
- ⌘ 2% Hausbesuche, Klinikbesuche, Telefonate

Im Vergleich zu 2011 hat der prozentuale Anteil der Kindergruppensitzungen abgenommen von 11% auf 7%. 2012 fanden 3 Gruppen (2 präventive Kindergruppen, 1 Erinnerungsgruppe) statt, anders als in 2011 (auch drei Gruppen) war aber nur der erste Durchgang mit zwei Therapeuten besetzt und hatte eine Dauer von jeweils 2 Therapiestunden. Wegen der Personalveränderungen im August fanden die beiden Herbst-Kindergruppen mit nur einer Therapeutin statt, jede Sitzung dauerte nur 1 Zeitstunde. Dadurch sind erheblich weniger Therapeutenstunden angefallen. In der Durchführung zeigte sich, dass die aus der Not heraus umgesetzten Veränderungen mit einer erheblichen qualitativen Einbuße einhergingen: Vor allem die präventive Kindergruppe war viel schwerer zu führen, die wahrgenommene Zufriedenheit war geringer. Daher sollen 2013 die Doppelbesetzung und die Zeitdauer von 90 Minuten wieder eingehalten werden.

Die relative Häufigkeit der Paargespräche hat sich wieder auf 9% eingepegelt, 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.

2012 fand 1 Geschwistertag statt. Dieses wichtige Angebot, das zusammen mit der Kinderonkologie des UKE gestaltet wird, konnte aufgrund der engen Personalsituation im UKE nur einmal durchgeführt werden (2011: 2 Termine; siehe auch Kapitel 4). Die Elterninformationsabende, die ebenfalls in Kooperation mit den KollegInnen des UKE angeboten werden, konnten 2012 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 („Erinnerungsgruppe“) wurde auch 2012 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 und einige Klienten haben ein 14-tägiges Therapieintervall, so dass ein Therapieplatz geteilt wird.

Die Auslastung der Beratungsstelle 2012 lag im Mittel bei 107 aktuellen Betreuungen im Monat (2011: 100). Die Anzahl der Beratungsstunden im Gesamtjahr lag bei 2085 Stunden (2011: n = 2193; 2010: n = 2570; 2009: n = 2259; 2008: n = 2150).

In der monatlichen Auslastung zeigt sich eine Spitze im Frühjahr, die geringste Betreuungszahl findet sich im Juli, was an der Betriebsschließung im Sommer liegt. In den Zeiten der Schulferien ist die Betreuungszahl in der Tendenz auch eher niedrig, da 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 füh-

ren dazu, dass Behandlungstermine nicht zu 100% genutzt werden können. Die folgende Tabelle zeigt, wie viele Beratungsstunden im Mittel pro Therapieplatz in den Jahren 2002 – 2012 tatsächlich geleistet wurden und wie viele Klienten mit einem Therapieplatz durchschnittlich in einem Jahr betreut werden konnten.

Tabelle 2: Beratungsstellenleistung

	Vorhandene Therapieplätze	Stattgefundene 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
2012	63	2085	107	33	1,7

Der deutliche Anstieg der betreuten Klienten pro Therapieplatz ist vor allem darin begründet, dass Klienten vermehrt in 14-tägigem Rhythmus gesehen wurden. Das wiederum liegt zum einen am kurzfristigen Ausscheiden eines Therapeuten, dessen Klienten von den anderen aufgefangen werden mussten, zum anderen an der sich verändernden Schulsituation (Ganztagsschule, 12-jähriges Abitur mit verdichtetem Lehrplan), der es manchen Kindern nicht mehr ermöglicht, ohne Schulausfälle bzw. Schulprobleme wöchentliche Termine wahrzunehmen.

3.2. Terminausfälle

Seit 2005 werden Häufigkeit und Grund von Terminabsagen durch Klienten und Therapeuten erhoben. 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 2012 vereinbarten Betreuungsterminen konnten etwa 82% realisiert werden, d.h. 18% 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 38% aus krankheitsbedingten und zu 18% aus familiären (Geschwisterkind erkrankt, „Fahrer“ kurzfristig ausgefallen) oder schulischen Gründen.
- Wegen Erkrankung eines Therapeuten mussten 95 Termine (21% der ausgefallenen Stunden) abgesagt werden.
- Im gesamten Jahr fielen 35 Termine (2011: 56; 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 2012 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 seit 2010 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 12 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 2012 und 2011 nur die Klienten berücksichtigt, die im jeweiligen Jahr ihre Therapie abgeschlossen haben, dann ergibt sich für die Erwachsenen eine mittlere Behandlungsdauer von 31,26 Stunden über 15,93 Monate für 2012 (2011: 37,79 Stunden über 20,88 Monate). Die deutliche Verkürzung von 2011 zu 2012 ergibt sich i.w. aus vier abgeschlossenen Behandlungen in 2011 mit extrem langer Dauer. Bei allen vier Klienten lagen sehr komplizierte Krankheitsentwicklungen mit Rezidiven und schwierigen familiären Situationen zugrunde.

Bei den Jugendlichen haben wir in 2012 eine Behandlungsdauer von 24,3 Stunden über 13,5 Monate (2011: 20,4 Stunden über 19,6 Monate).

Bei den Kindern liegt die Behandlungsdauer 2012 bei 25,00 Stunden über 12,00 Monate (2011: 21,44 Stunden über 8,88 Monate).

Diese kurzfristigen Daten sind natürlich hoch änderungssensitiv, ein einheitlicher Trend ist nicht eindeutig zu erkennen.

Betrachtet man die Zeit vom Erstgespräch bis zum abschließenden Follow-up, kommen zu den 15 Monaten durchschnittlich weitere 6 bis 10 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 2010 (zuletzt erfasstes Jahr im Hamburger Krebsregister) 35 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 0 und 19 Jahren an Krebs (Tabelle 3; 2009: 55). Fast alle erkrankten Kinder werden in der Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie im UKE 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 2010 in Hamburg

Alters- gruppe	Inzidenz			Mortalität		
	männlich	weiblich	gesamt	männlich	weiblich	Gesamt
0 – 4	5	7	12	1	1	2
5 – 9	0	0	0	0	0	0
10 – 14	5	4	9	1	1	2
15 – 19	5	9	14	1	0	1
0 – 19	15	20	35	3	2	5

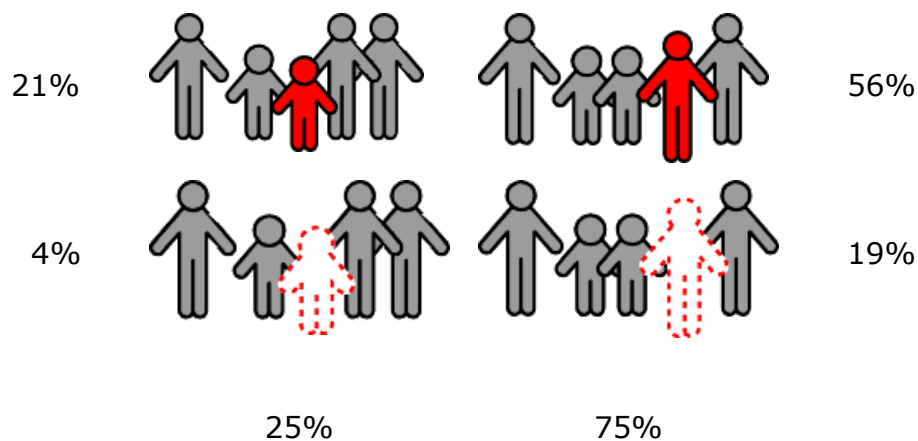
Quelle: Krebsregister Hamburg, online-Abfrage März 2013

In der Altersgruppe der „Jungen Erwachsenen“ (20 – 29 Jahre) erkrankten 2010 97 Personen (2009: 99) 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 2010 insgesamt 1001 Männer und Frauen (2009: 987).

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 75% im Vergleich zu den Vorjahren (2011: 69%; 2010: 71%) leicht angestiegen. Bei 19% war das erkrankte Elternteil verstorben (2011: 22%), bei 56% lebte es mit der Erkrankung weiter. Der Anteil der Klienten aus Familien, in denen ein Kind erkrankt war, lag entsprechend bei 25% (2011: 31%). Davon kamen 4% (Vorjahr 5%) aus Familien, in denen das erkrankte Kind verstorben war.



3.4.1. Erwachsene

2012 wurden 253 erwachsene Klienten behandelt, das sind 10 mehr als im Vorjahr und entspricht dem Stand von 2009 (251).

Die Zahl der selbst erkrankten Erwachsenen (77) in der Behandlung ist vergleichbar mit der der Vorjahre (72 bis 82). Die Betreu-

ungen von Klienten mit einem erkrankten Partner oder Expartner hat mit 61 Personen stark zugenommen (2011: 37), die Zahl der verwitweten Eltern hat mit 31 leicht abgenommen (2011: 37).

Von den 253 betreuten Erwachsenen waren 44 Eltern erkrankter Kinder (2011: 60). Weitere 16 erwachsene Klienten hatten ein Kind an Krebs verloren (2011: 11).

Ein Teil der erwachsenen Klienten wendet sich in einer Krisensituation an phönixs. 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 phönixs wurden 2012 43 Jugendliche zwischen 14 und 17 Jahren behandelt, 2011 waren es nur 33, 2010 nur 32. Die Inanspruchnahme ist in diesem Indikationsbereich also gestiegen. Von den Jugendlichen waren 12 selbst erkrankt, was unter anderem an der relativ geringen Erkrankungszahl liegt (Krebsregister für 2010: 14 neuerkrankte 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 2012 wurden insgesamt 107 Kinder im Alter von 1 bis 13 Jahren behandelt. Damit liegt der Stand deutlich über den Zahlen von 2011 (55 Kinder) und 2010 (73).

Von den 107 Kindern waren 16 selbst erkrankt, was einem leichten Anstieg im Vergleich zu 2011 (11) und 2010 (15) entspricht.

In den beiden Kindergruppen für Kinder mit einem erkrankten Elternteil wurden 9 Kinder behandelt, in der Erinnerungsgruppe 4 Kinder (2011 in allen Gruppen gesamt 16).

Im Vergleich zwischen selbst-erkrankten Kindern (16) und erkrankten Geschwisterkindern (n= 9) gegenüber Kindern kranker Eltern / Halbweisen (n= 82) besteht eine deutlich höhere Nachfrage für Kinder, bei denen ein Elternteil erkrankt oder verstorben ist. Dieses Verhältnis war 2011 ähnlich ausgeprägt (18:37) und dokumentiert den weiterhin hohen Bedarf für diese Klientengruppe. Auf diese Nachfrage haben wir bereits 2008 mit der Einführung einer Gruppe für Kinder mit einem erkrankten Elternteil reagiert. Eine weitere Gruppe für Kinder mit einem verstorbenen Familienmitglied (Erinnerungsgruppe) wurde 2009 eingeführt (vgl. Kapitel 4).

4. Weitere 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 seit 2010 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 im Sommer und einer zweiten im Winter, bei der auch unsere Kinderweihnachtsfeier stattfand.

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 weiterhin 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 nur einmal statt wie gewohnt zweimal in Kooperation mit der Kinderkrebstation des UKE stattfinden. Der Grund dafür lag in der oben beschriebenen Personallage im UKE.

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 der Veranstaltung nahmen etwa 10 Kinder im Alter von sechs bis fünfzehn Jahren teil.

Für 2013 sind wieder zwei Tage geplant.

4.3. Kunstprojekt

Das Kunstprojekt ist ein Angebot, das 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 Julia Münz oder Silke Timmann können die Kinder an durchschnittlich 10 Terminen malen, wonach ihnen der Sinn steht. Die beiden beraten die Kinder in der Maltechnik oder überlegen gemeinsam, wie Kinder ihre Projekte realisieren können. Dabei entstehen spannende Bilder.

In diesem Jahr fanden drei Gruppen mit insgesamt 12 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 können 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 9 betroffene Kinder im Alter von 6 - 14 Jahren.

Wegen des Ausscheidens von Thomas vor der Horst musste Frau Rakers die zweite Gruppe alleine anleiten. Die daraus gewonnenen Erfahrungen führen dazu, Kindergruppen in Zukunft nur mit zwei Therapeuten / Gruppenleitern anzubieten.

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 werden 2013 im Rahmen der Doktorarbeit von Claudia Heinemann präsentiert.

4.5. Erinnerungsgruppe

In diesem Jahr fand wieder eine Gruppe mit vier 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.

Auch diese Gruppe musste Frau Rakers ohne zweiten Therapeuten anleiten, die daraus resultierende Erfahrung ist identisch mit der oben beschriebenen: Ein zweiter Therapeut ist für eine effektive Gruppendurchführung unerlässlich.

4.6. Beratung am Mammazentrum Jerusalemkrankenhaus

Seit 2010 führt phönikks in Kooperation mit dem Jerusalemkrankenhaus eine Beratung für erkrankte Mütter vor Ort durch. Die Umsetzung erfolgt durch Claudia Heinemann. Das Mammazentrum koordiniert die Termine mit den Patientinnen zu den vorher vereinbarten Beratungstagen.

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.

2012 fanden an 14 Tagen über das Jahr verteilt Beratungen statt.

4.7. Unterstützung von Jugendlichen bei der Berufsfindung

Ein interessantes Projekt entstand 2011 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. Für das Angebot waren 2012 zwar nur von zwei Jugendlichen indiziert, denen aber damit gut geholfen werden konnte. 2013 wird sich Herr Einhaus aus Altersgründen vermutlich aus dem Projekt zurückziehen.

4.8. Barkassenrundfahrt

Wie im vorigen Jahr lud Lars Rollner auf sein historisches Personendampfschiff, die „Lühe“, ein und stellte es im September für von phönikks betreute Familie zur Verfügung. Es wurde ein sehr schöner Nachmittag mit Hafenerundfahrt und anschließendem Eis-

essen in der Hafencity. 59 Teilnehmer kamen an Bord und hatten einen vergnüglichen Nachmittag.

4.9 Filmprojekt „Ullrich protestiert“

Am 02. April kam ein Aufnahmeteam in die Beratungsstelle und hat für den Fernsehkanal „ZDF info“ in der Sendereihe „Ullrich protestiert“ Filmaufnahmen von einer hier betreuten Familie (Elternpaar und zwei Kinder) gemacht. Die Aufnahmen hier wurden durch eine Homestory der Familie ergänzt.

Im Sommer wurde die Reportage im Fernsehen gezeigt.

Möglich wurde das Projekt ohne Schaden für die Familie, weil wir im Team die Auswahl ausführlich besprechen konnten, dann mit der Familie vor deren Entscheidungsfindung ausführliche Gespräche dazu hatten und ihnen die völlig freie Wahl zur Teilnahme gelassen haben. Auch im Nachhinein empfand die Familie ihre Entscheidung zur Teilnahme richtig. Sie wurde im Nachhinein von anderen positiv darauf angesprochen.

4.10. Konfirmandentreffen mit Pastor Gröhn St. Johannis

Am 4. September 2012 besuchte uns in der Stiftung phönikks eine Konfirmandengruppe der Kirchengemeinde St. Johannis- Harvesthude.

Die Idee zu diesem Besuch kam Stiftungsgründerin Christel Bremer aus einem Gespräch mit Pastor Gröhn.

Gemeinsam mit der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin Bettina Rakers bereitete Pastor Gröhn eine Stunde zum Thema: „Danken und Bitten in verschiedenen Lebenslagen“ vor. Dazu kam die Idee, einen Jugendlichen aus der phönikks Betreuung zu die-

ser Stunde einzuladen. Der 17 jährige Jugendliche wurde mit in die Vorbereitung einbezogen.

Am 04. September 2012 besuchte dann die Konfirmandengruppe die Stiftung phönikks. Bettina Rakers brachte den Jugendlichen die Arbeit und die Aufgaben von „phönikks“ nahe.

Der 17jährige Jugendliche, dessen Vater an Krebs verstorben war, erzählte den Konfirmanden wie ihm bei „phönikks“ geholfen wurde, als er nicht mehr weiter wusste. Er hatte dort jemanden gefunden, dem er seine Sorgen mitteilen konnte und von dem er sich verstanden fühlte.

Am Ende war eine deutliche Betroffenheit spürbar bei den Konfirmanden, aber auch eine Dankbarkeit, für das, was sie an ihren Familien und Freunden haben.

Diese Reflexion zeigte beispielhaft, dass die Konfirmanden durch solche Besuche lernen, ihren Alltag anders, aufgeklärter und dankbarer zu sehen. Die Stiftung phönikks wird den Konfirmanden in Erinnerung bleiben.

4.11. Make a difference day „MADD“

Die Veranstaltung "Make a difference day" wird von den Wirtschaftsunioren Hamburgs organisiert. Es ist ein Aktionstag für sozial benachteiligte Menschen.

Dass sich die phönikks Familie daran beteiligen durften, verdanken wir der Familie Uhlhorn.

So konnten 20 Familienmitglieder am Samstag den 22. September 2012 an 14 verschiedenen Tagesaktionen teilnehmen. Sie konnten das HSV Museum besichtigen, hinter die Kulissen vom König der Löwen schauen, life miterleben, wie es im Projektorraum eines Kinos aussieht, Sambatrommel spielen oder im Fun-sportpark Longboard fahren lernen.

Dieses vielfältige Angebot war komplett kostenlos.

Das Schöne für die phönix Familien war, dass sie nur noch zum Veranstaltungsort kommen mussten. Alles war hervorragend von den Veranstaltern organisiert.

Sie durften an diesem Tag einfach genießen und Gast sein. Zudem lernten sie andere Familien kennen und konnten neue soziale Kontakte knüpfen.

Die Familien, die im September 2012 den MAD Day miterleben konnten, waren alle sehr begeistert und erlebten einen schönen Ausgleich zum sonst beschwerlichen Alltag.

4.12. Kinderweihnachtsfeier

Ein besonderes Highlight zur Kinder- /Familienweihnachtsfeier bot Hubert Neubacher mit seiner Fa. Barkassenmeyer: Die fand diesmal auf seiner Barkasse statt. Die 65 teilnehmenden Kinder, Eltern, Großeltern und Freunde wurden während der Fahrt vom Nikolaus überrascht.

Unterstützt wurden wir wieder von Frau Quensell, Frau Winter und ihren Freundinnen, die mit den Kindern tolle Weihnachtsgeschenke bastelten.

Es war 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 Sommer 2013 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 2011 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 Einschätzung der Belastung das NCCN-Distress-Thermometer. Die Diagnostik wird bei Behandlungsbeginn in den ersten drei bis fünf di-

agnostischen 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 Gruppensetting 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 zum Teil 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 / psychonkologisch 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. Für 2013 soll die routinemäßige

Abfrage der prä /post /follow-up Testergebnisse als Gruppenauswertung (wieder) eingeführt werden. Dies erfolgt aktuell nur in der Einzelauswertung.

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

☞ Interkollegiale Supervision / Intervision: ... Supervision findet regelmäßig im 14-tägigen bis monatlichen 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 Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft) teil. Die Kolleginnen aus der Geschäftsstelle haben an der Tagung der Bundesarbeitsgemeinschaft für Krebsberatungsstellen e.V. (BAK) teilgenommen. Herr Simeit hat einen Vortrag auf einer PSAKO Tagung (Psychosozialer Arbeitskreis Onkologie Schleswig-Holstein) zum Thema Trauer bei Kindern gehalten. Herr vor der Horst und Herr Simeit haben auf Anfrage der Theodor-Springmann-Stiftung in Berlin die Arbeit von phönixs einem Fachpublikum vorgestellt.

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 2012 die KollegInnen der Beratungsstelle COSIP am UKE bei phönixs begrüßen.

Frau Heinemann vertritt seit 12/2010 die Beratungsstelle im Rahmen der Kooperation im Mammazentrum Hamburg (Krankenhaus Jerusalem). Dort berät sie in 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.

Unsere Supervision und Fallbesprechung fanden insgesamt 23-mal in doppelstündigen Treffen mit PD. Dr. Kowerk, Dr. Görtitz und Dipl. Psych. Kruse statt.

Herr Simeit hat seine Promotion über die Evaluation der Elterngruppe aufgenommen. Frau Heinemann schließt ihre Promotion über die präventiven Kindergruppen 2013 ab.

7. Fazit / Ausblick

Das Jahr 2012 war noch einmal durch eine Reihe an personellen Veränderungen geprägt, dazu zählen das Ausscheiden von Thomas vor der Horst als langjährigem Mitarbeiter und von Marion Fraile, beide im August. Der Tod von Barbara Karadag im September hat eine tiefe Betroffenheit hinterlassen. Claudia Heinemann hat sich zum Jahresende weiter aus der Honorarversorgung herausgezogen und steht jetzt noch an einem Vormittag in der Woche für die Betreuung erwachsener Klienten zur Verfügung. Wiebke Kluth, die als eine der beiden Honorarvertretungen für Barbara Karadag 2011 ihre Arbeit aufnahm, musste im Zuge der fortgeschrittenen Schwangerschaft ihre Tätigkeit bei phönix einstellen. Silke Meier ging in Elternzeit.

Kompensiert wurden diese personellen Reduktionen i.w. durch den Anstieg der Plantherapiestunden, der im Mai / Juni vom Vorstand beschlossen wurde und seit September umgesetzt / angestrebt wird.

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 eine hochwertiges, effektives Angebot zu machen und die Wartezeiten zu reduzieren. Als Ergänzung ist 2012 das psychoedukative Elternseminar dazugekommen, 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 bis drei 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 2012 gelungen.

Perspektivisch wird Silke Meier im Juni 2013 aus der Elternzeit zurückkehren und mit einem 30-Stunden-Vertrag ihre Arbeit wieder aufnehmen. Wiebke Kluth hat angekündigt, dass sie gerne ab Herbst wieder Honorarleistungen abdecken möchte.

Bettina Rakers wird in ein unbefristetes Arbeitsverhältnis übernommen und wird den Familien zusätzlich zu den Kinder- und Jugendlichenpsychotherapien Termine für Sozialinformationen anbieten, z.B. zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten.

Seit März 2013 hat der Vorstand wieder einen psychologischen Beratungsstellenleiter eingesetzt, die Funktion hat Rainer Simeit übernommen. In diesem Prozess liegt aktuell ein Umsetzungsplan

zur Diskussion vor, wie sich bis zum Jahresende die Stellenplanung und die Anzahl der Therapieplätze weiterentwickeln können. Der Umstrukturierungsprozess wird von zwei Coachinnen begleitet, Frau Dr. Walgenbach und Frau Poppenhusen, die ihre Leistung unentgeltlich zur Verfügung stellen.

Das Verhältnis von Klienten aus Familien mit „erkrankten Eltern“ (75%) zu denen mit „erkrankten Kindern“ (25%) ist im Vergleich zu den Vorjahren relativ konstant geblieben. Leichte Schwankungen stellen keinen Trend dar. 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.

Zum Jahresende hat sich die personelle Situation des psychosozialen Teams in der Kinderonkologie am UKE noch einmal durch das Ausscheiden von Dr. Rainer Thiel verschärft. Seine Teilzeitstelle wird aber aktuell nachbesetzt und unter Umständen sogar auf eine Vollzeitstelle aufgestockt, so dass die seit 2010 ausbleibende Nachbesetzung der Stelle von Susanne Lilienthal teilweise kompensiert wird. Wir hoffen, dass damit die gemeinsamen Projekte wie die Elternabende die auch 2012 fast vollständig ausfallen mussten, wieder aufgenommen werden.

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 phönixs unser Dank. Mit ihrer Unterstützung werden wir weiterhin den betroffenen Familien helfen, die psychosozialen Folgen einer 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 phönix. 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

Hamburg im April 2012