

Jahresstatistik – und auswertung 2022

der Krebsberatungsstelle und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen Aachen e.V. (KBS)

Inanspruchnahme der Krebsberatungsstelle

2022 im Vergleich zu den Vorjahren

	2022	2021	2020	2019	2010	2000	1990	1980 Gründungs- jahr 1979
Krebserkrankte (ohne krebskranke Kinder)								
Kontakte insgesamt	2.072	2.472	2.294	2.975	3.369	2.940	2.142	704
Einzelpersonen	1.833	2.168	2.048	2.140	2.364	1.494	690	232
Frauen	1.228	1.561	1.331	1.134	1.418	966	230	
Männer	605	607	717	1.006	946	528	460	

Angehörige

Kontakte insgesamt	435	494	505	183	827	940	291
Einzelpersonen	385	434	451	132	638	464	140
Frauen	239	291	284	92	351	283	
Männer	146	143	167	40	287	181	

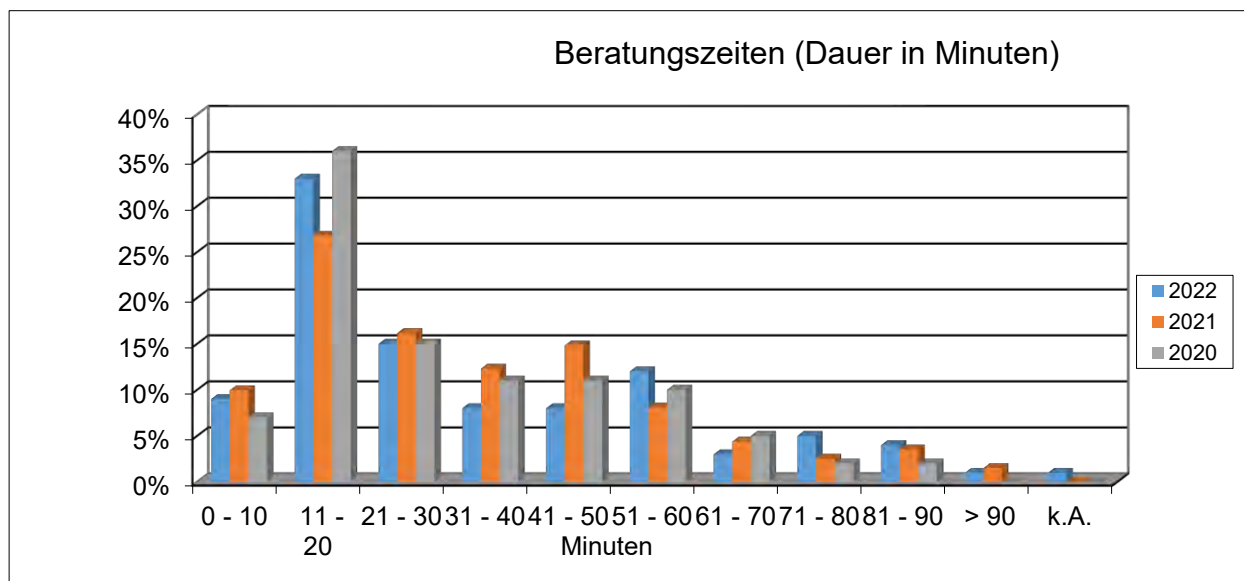
In den vergangenen Jahren wie auch in 2022 konnte die KBS mit der professionellen Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter_innen ihre Öffnungszeiten von 50 Stunden wöchentlich aufrechterhalten. Direkte persönliche Beratungskontakte haben aber noch nicht wieder den Stand früherer Jahre erreicht. Unter anderem war auch in den mit der KBS kooperierenden Krankenhäusern die Beratung zeitweise eingeschränkt (s. dazu S. 3).

Erfahrungsgemäß informieren sich mittel- und unmittelbar Betroffene zunächst im Internet. Die Inanspruchnahme hat sie dadurch nicht wesentlich verringert.

Die Zahl der an Krebs erkrankten Personen lässt sich für Deutschland aufgrund der in den meisten Bundesländern unvollständigen Krebsregister nicht genau bestimmen. Nach Schätzung des RKI erkranken jährlich 510.000 Menschen neu an Krebs - umgerechnet auf die Städteregion Aachen würde es 3.570 Einwohner jährlich neu betreffen.

Krebs hat sich in vielen Fällen von einer unheilbaren Krankheit zu einer chronischen Erkrankung entwickelt. Über alle Krebsarten betrachtet, beträgt laut Robert Koch-Institut die absolute 5-Jahres-Überlebensrate derzeit 61 % bei Männern und 66 % bei Frauen. In der Städteregion Aachen leben demnach etwa aktuell 32.550 Menschen mit oder nach Krebs.

Mehr als ein Drittel von sog. „Langzeitüberlebenden“ betrachtet sich fünf bis 16 Jahre nach Diagnosestellung noch immer als "Krebspatient".



Im Diagramm sind bereinigte Zeiten der direkten Beratungsgespräche mit den hauptamtlich tätigen Fachkräften dargestellt.

Beratungsanlässe/ -anliegen sind häufig aufgrund sozioökonomischer Notlagen (Erwerbslosigkeit, Armut, Krankheitslast, Überforderung bei Alltagsbewältigung) sowie aufgrund von Unübersichtlichkeit der Versorgungsstrukturen komplex. Sie müssen im Anschluss an die Beratungsgespräche zum Teil aufwändig nachbearbeitet werden. Für die Bearbeitung der Beratungsanliegen (zum Teil assistiert von Honorarkräften und ehrenamtlich tätigen Unterstützer_innen) müssen durchschnittlich 38 Minuten pro Beratung hinzugerechnet werden.

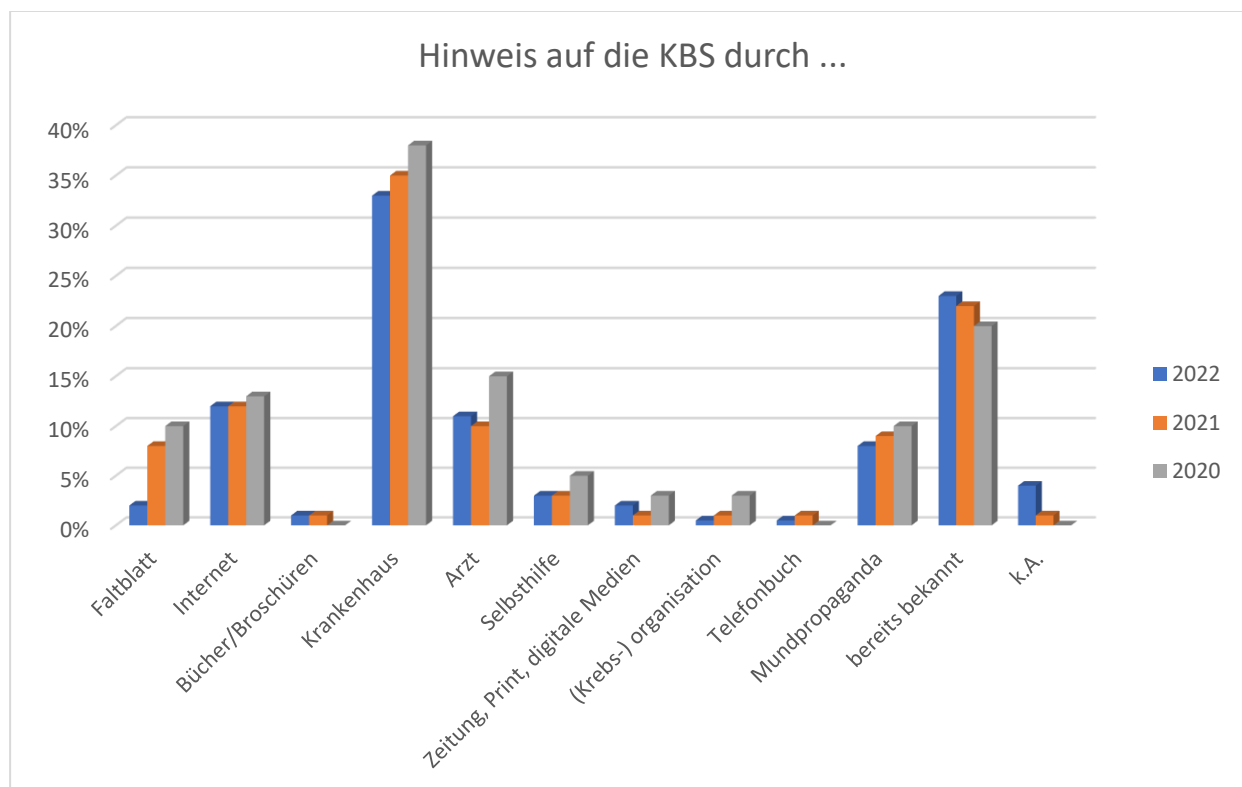
Das sind im Einzelnen

- Dokumentation, Schriftwechsel per E-Mail, per Post, Telefonaten
- Vermittlung zu Selbsthilfegruppen Therapeuten, Fachleuten im Rehabilitations- und Sozialrechtsbereich
- Hilfeersuchen bei Stiftungen, Hilfsorganisationen
- Rückfragen und Gegencheck bei Experten¹, Internetrecherche u.a.
- Dienstleistungen, wie z.B. Hilfestellung bei Anträgen, Widersprüchen, Schriftsätzen
- Koordinieren, insbesondere bei komplexem Hilfebedarf, von beteiligten Diensten, Rehabilitationseinrichtungen, Kostenträgern, Leistungserbringern Ärzte und andere Therapeuten

Nicht eingerechnet sind Wegezeiten zu Krankenhausberatungsdiensten und für Hausbesuche sowie Unterstützungsleistungen, die sich aus den Beratungen über die Gespräche hinaus ergeben.

Das KBS-Beratungskonzept hinsichtlich umfassender Beratung für Erstkontakte als Multiplikatorenkonzept hat sich bewährt: Bei einfachen Anfragen wie Adressenweitergabe oder Ausfüllen von Antragsformularen können Selbsthilfegruppen und ehrenamtlich mitwirkende Unterstützer_innen weiterhelfen.

¹ Die Dienstleistung der Beratungsstelle basiert auf Wissen aus unterschiedlichen Fachgebieten. Außer in den psychosozialen Kernkompetenzfeldern verstehen die Berater_innen sich als Generalisten. Qualitätsgeprüfte externe, unabhängige Experten, sogenannte „Informationslieferanten“, stehen der KBS zur Sicherung von Wissen (u.a. im juristischen, medizinischen und sozialrechtlichen Bereich) kostenlos, zeitnah und verlässlich zur Verfügung.



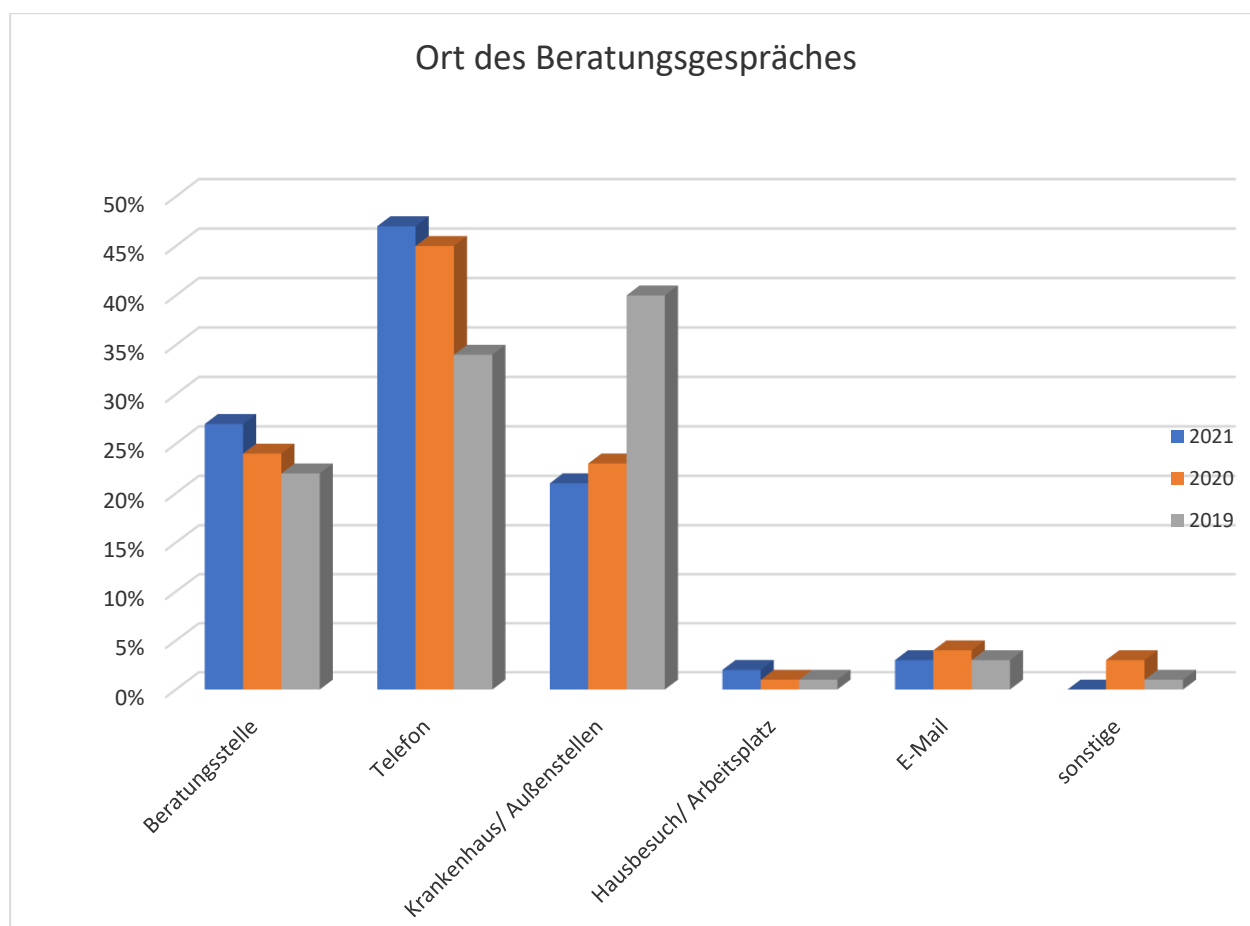
Die meisten Hinweise auf die KBS gibt es mit 33 % weiterhin in den kooperierenden Krankenhäusern (2021: 35 %).

Die in Krankenhäusern ausliegenden Flyer und Broschüren der KBS wurden von 2 % der Ratsuchenden als Hinweisgeber genannt (2021: 8 %). Weiterhin wird auf die KBS durch die Websites der Krankenhäuser sowie in hauseigenen Patienteninformationen aufmerksam gemacht. Krankenhausärzte und Pflegekräfte vermitteln Ratsuchende an die KBS. Beratungen mit Fachkräften der KBS finden auch unmittelbar in Krankenhäusern statt. Erfahrungsgemäß - sowie auch durch Studien gestützt - wünschen sich die meisten krebsbetroffenen Menschen Beratung und unterstützende Begleitung in der Akutphase der Konfrontation mit dem Schicksal Krebs.

23 % der Ratsuchenden war die KBS bereits vorher bekannt (2021: 22 %). Die Zahl derjenigen, die über das Internet von der KBS erfuhren, liegt wie im Vorjahr bei 12 %. Durch Mundpropaganda erhielten 8 % der Ratsuchenden einen Hinweis auf die KBS (2021: 9 %). Über Selbsthilfegruppen wurden 3 % der Ratsuchenden vermittelt (SHG-Treffen fanden durch Coroneinschränkungen seltener als vor 2020 statt).

Bücher/ Broschüren und Telefonbuch wurden praktisch nicht mehr bei der Suche nach der KBS verwendet. Zeitung, Print- und digitale Medien kommen auf 2 %.

Durch niedergelassene Ärzte erfahren in der Regel relativ wenige Menschen mit Krebs von der KBS. In 2022 gaben 11 % der Ratsuchenden einen niedergelassenen Arzt als Hinweisgeber an. Aus diesem Grund war 2021 über fünf Monate ein Projekt zur Verbesserung des Kooperationsnetzwerkes mit 23 Arztpraxen, fünf Apotheken, drei Krankenkassen und 17 Ortsvorstehern in der Eifelregion durchgeführt worden. Aufgrund der Veränderungen durch die Pandemiezeit konnte bislang noch nicht festgestellt werden, ob dadurch mehr Betroffene einen Hinweis auf die KBS bekommen haben.

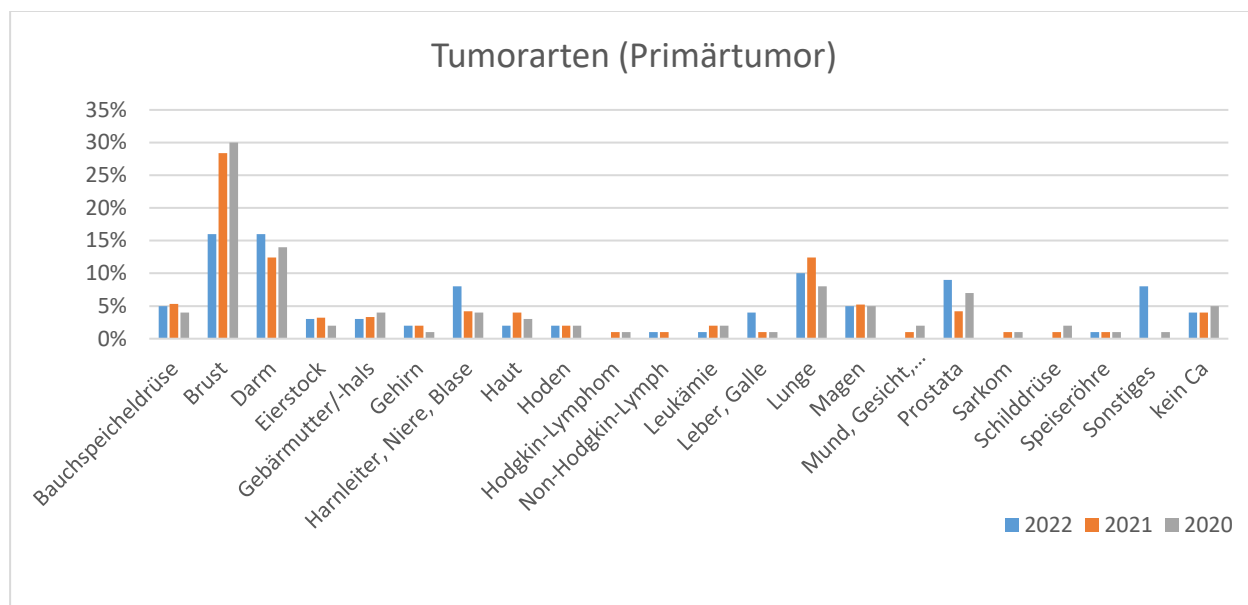


Die vorliegenden Zahlen spiegeln wider, dass die Beratungen in 2022 erneut durch die pandemiebedingten Kontaktbeschränkungen stark beeinflusst wurden. Insbesondere war dies durch geringere Möglichkeiten, die Beratung im Krankenhaus in Anspruch nehmen zu können, verursacht.

Während die Anzahl der Ratsuchenden, die eine umfassende Beratung in der KBS erhalten haben, mit 31 % erneut leicht ansteigt (2021: 27 %) und sich die Zahl der telefonischen Beratungen auf 51 % weiter erhöht (2021: 47 %), sinken die Beratungen in den verbundenen Krankenhäusern weiter auf 13 % (21 % in 2021). Damit hat sich erneut der Ort der primären Kontaktaufnahme von den Krankenhäusern hin zur KBS verschoben.

Beratungen als Hausbesuch oder am Arbeitsplatz werden kaum durchgeführt (3 % im Vergleich zu 1-2 % in den Vorjahren), Anfragen per E-Mail liegen bei 2 % (2021: 3 %). Aus Datenschutzgründen werden bei E-Mailanfragen telefonische Beratungen oder Termine in der KBS, bzw. den Außenstellen vereinbart. Bei komplexen Beratungsanliegen/-anlässen sind Telefonate generell wenig hilfreich. Beispielsweise bei Krankheitsverarbeitung nach Diagnoseschock, psychosozialen Folgen einschneidender Behandlung, mit der Krankheitslast einen Weg aus Überforderungssituationen finden, Schwierigkeiten im Umgang mit Behörden, in der Familie, im Sozial- oder Medizinsystem, Hilfe bei Antragstellungen, Fragen zu sekundärer und tertiärer Prävention (Rehabilitation) ist im Rahmen umfassender Beratung in der Regel der persönliche Kontakt als begleitender professioneller Einsatz angezeigt, um passgenaue, individuelle Handlungsoptionen zu erkennen und eine Perspektiverweiterung eröffnen zu können.

Die 1 % der Beratungsgespräche, die unter „sonstige“ angegeben sind, finden beispielsweise am Rande von Selbsthilfegruppentreffen, Arbeitskreisen, Gremien und/ oder bei zufälligen Gelegenheiten der Kontaktaufnahme außerhalb der KBS statt.



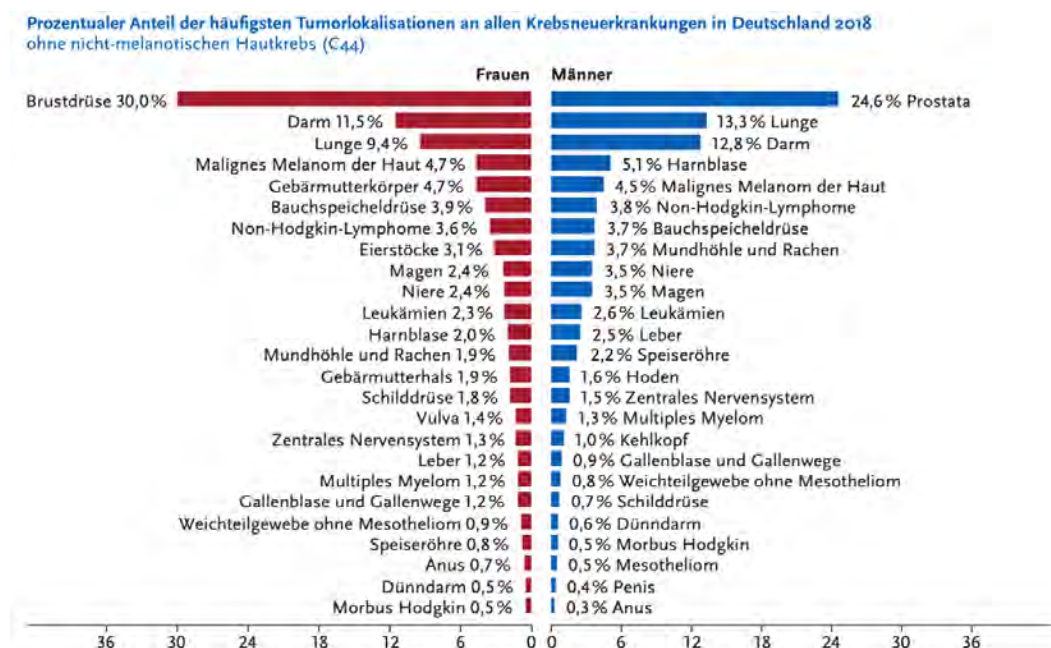
Die häufigsten Tumorarten bei den Ratsuchenden der KBS sind mit je 16 % Brustkrebs (Vorjahr: 28 %) sowie Darmkrebs (2021: 14 %). Ebenfalls häufig genannt ist Lungenkrebs mit 10 % (2021: 12 %).

Die Zahl der Ratsuchenden mit Prostatakarzinom hat in 2022 wieder auf 9 % zugenommen (2021: 4%), was der Statistik entspricht, da Prostatakrebs die häufigste Tumortart bei Männern ist.

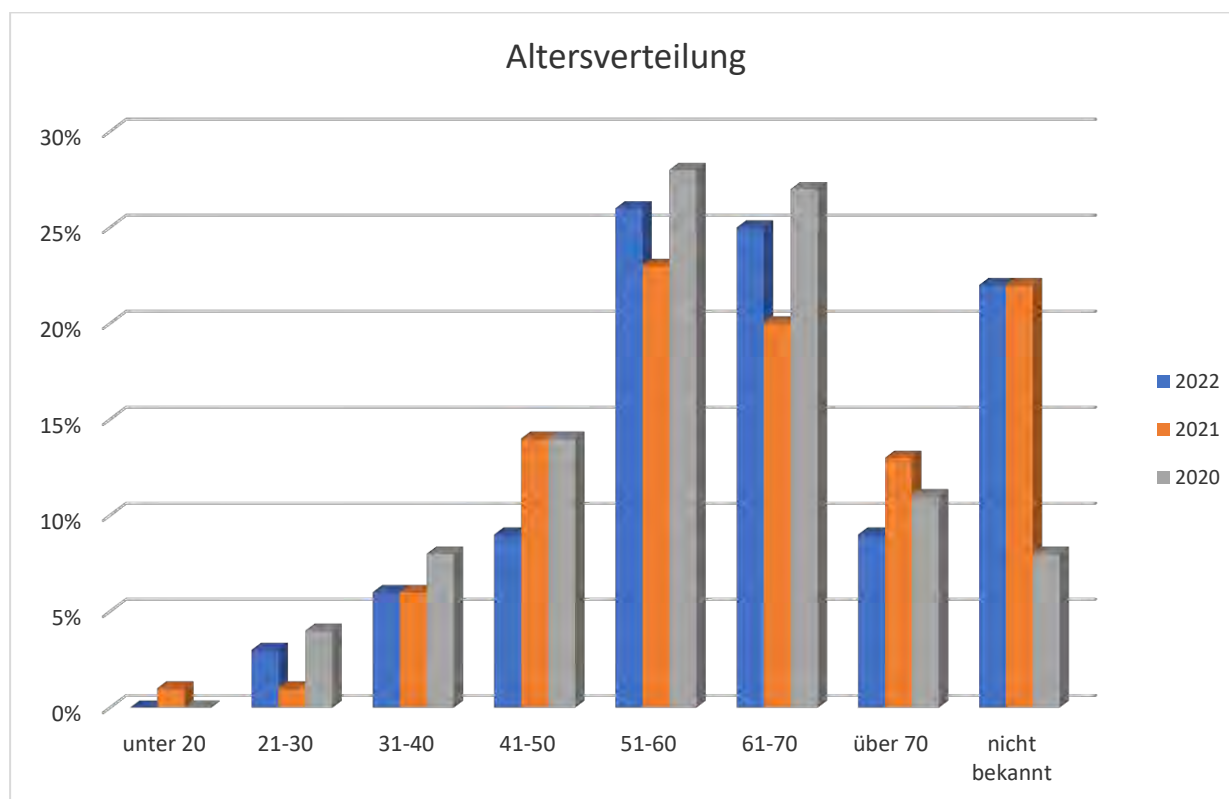
Der Anteil der Harnleiter-, Nieren- und Blasentumore stieg von 4 % in 2021 auf nun 8 %.

Wie im Vorjahr meldeten sich jeweils 5 % der Ratsuchenden bei der KBS wegen Magentumor und Krebs an der Bauchspeicheldrüse.

Anfragen zu Früherkennungsuntersuchungen (z.B. bei Brust-, Darm-, Hautkrebs) werden unter „kein Ca“ (kein Karzinom) erfasst und beliefen sich wie in 2021 auf 4 %. Hierzu zählen ebenso Prävention (z.B. Raucherentwöhnung, Ernährung), Sport und Bewegung und indikationsunabhängige Themen auch von Nichtkrebsbetroffenen.



Quelle: RKI: Krebs in Deutschland für 2017/2018, GEMEINSAME PUBLIKATION DES ZENTRUMS FÜR KREBSREGISTERDATEN UND DER GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V., 13. Ausgabe, Berlin 2021



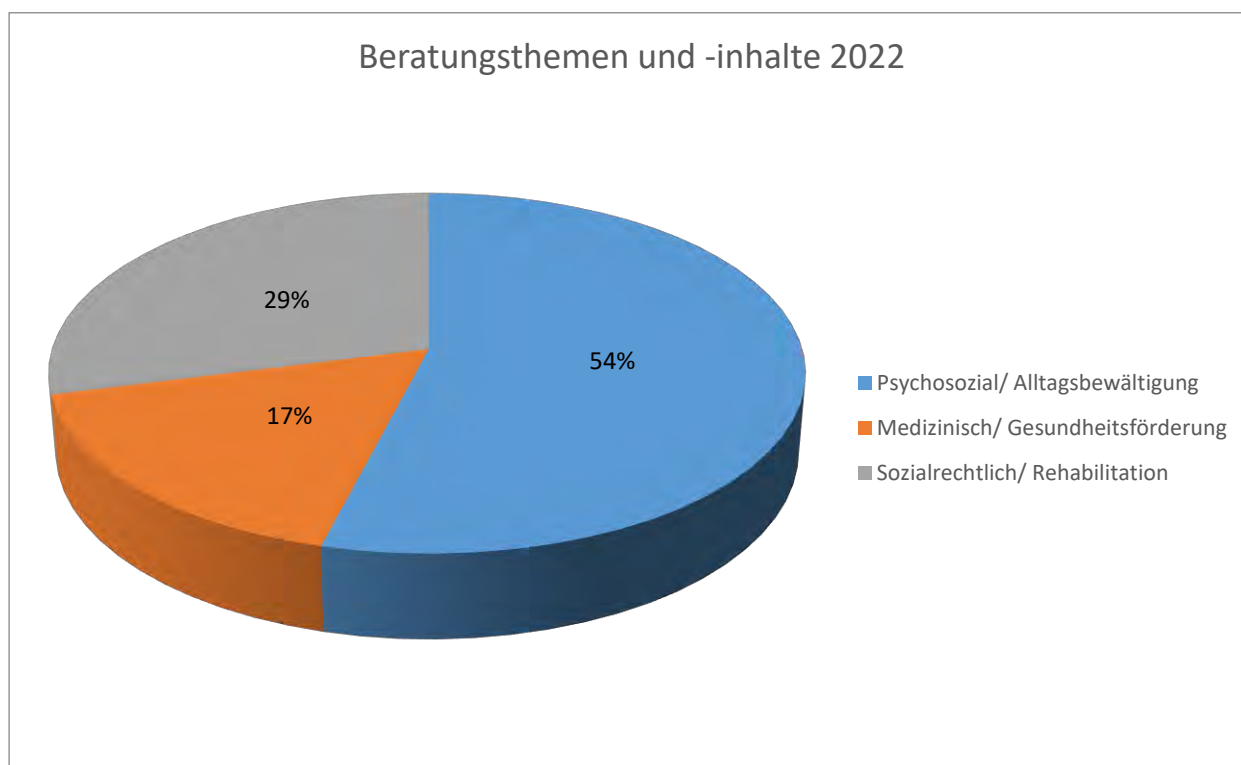
Etwa ein Drittel der Krebsbetroffenen ist im erwerbsfähigen Alter; circa 40 % sind 75 Jahre oder älter. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene stellen allgemein eine Minderheit unter den Krebspatientinnen und Krebspatienten dar.

An Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche gehören in der Regel nicht zu den Ratsuchenden in der KBS. Hilfestellungen und unterstützende Begleitung leistet der Förderkreis „Hilfe für krebskranke Kinder e.V.“, der zum KBS-Verein gehört, mit eigenem Personal.

Wie in den Vorjahren waren die meisten Ratsuchenden in den Altersgruppen zwischen 51 und 70 Jahren. Die offiziellen Daten der Krebsregister zeigen, dass Krebserkrankungen am häufigsten nach dem 50sten Lebensjahr auftreten, was sich auch anhand dieser Daten belegen lässt. Von den Ratsuchenden, bei denen das Alter erfasst werden konnte, sind 60 % 51 Jahre alt und älter (2021: 56 %).

Bei dem Anteil der jüngeren Ratsuchenden sind diese oft nicht selbst betroffen, sondern nehmen für Angehörige oder Freunde und andere Personen aus dem sozialen Umfeld mit der KBS Kontakt auf.

Der Anteil der Ratsuchenden, bei denen das Alter mit „nicht bekannt“ angegeben wurde (22% wie im Vorjahr), resultiert vermehrt aus der telefonischen und schriftlichen Beratung bei der – teilweise situationsbedingt - das Alter nicht erfragt wurde.



Die Inhalte der Beratung in der KBS lassen sich in psychosoziale (Alltagsbewältigung bei Krankheitslast s. Abb. A), medizinische/ gesundheitsförderliche (Klärung, Orientierung, Vermittlung, s. Abb. B) und sozialrechtliche/ rehabilitative Inhalte (Nachteilsausgleiche nach dem Schwerbehindertenrecht, Rehabilitationsmaßnahmen, s. Abb. C) unterteilen.

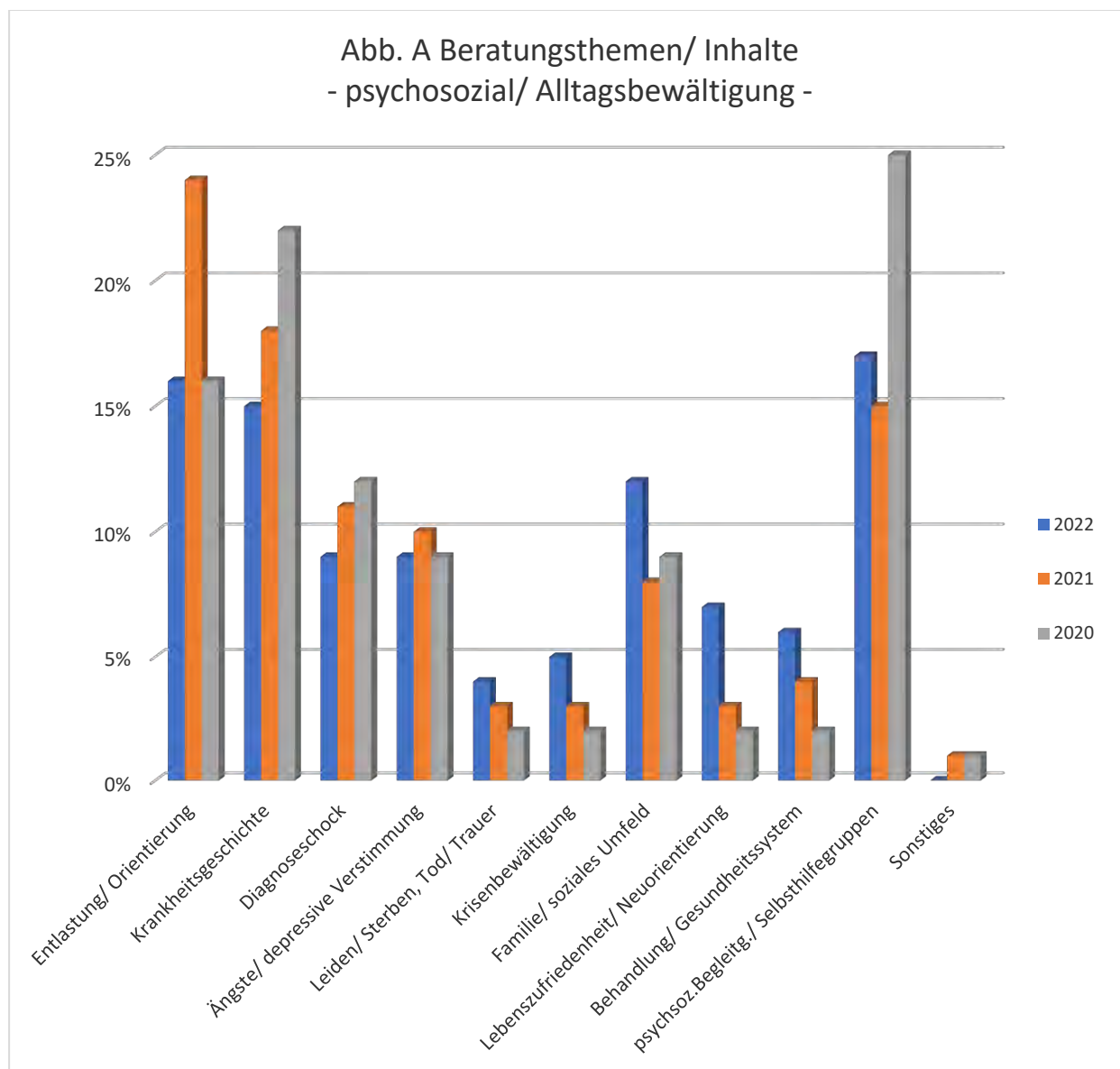
In 2021 beinhaltete die psychosoziale Beratung 54 % der Beratungen (2021: 58%), Beratungen zu medizinischen Fragestellungen ergaben 17 % (Vorjahr: 13 %) und 29 % der Beratungsleistungen bezogen sich wie im Vorjahr auf sozialrechtliche Themen.

Mit einem Tortenbild lässt sich der Prozess der umfassenden Hilfestellung der KBS nicht darstellen, da dieser sich auf mehrdimensionale Lebenslagen bezieht: Krebs ist ein multifaktorielles Geschehen. Es geht in der psychosozialen Beratung zum einen darum, dass die von Krankheit betroffenen Menschen eine soziale Basis finden, mit der sie Veränderungen in der Lebenssituation gewachsen bleiben können. Dazu kann gehören, sozialen Rückhalt zu organisieren, ggf. Perspektiven zu erweitern und/ oder zu eröffnen.

Zum anderen setzt ein rationaler Umgang mit Risiken ein hinreichend präzises Bild von ihnen voraus. Ziel ist, dass in umfassender Beratung das notwendige Wissen vermittelt wird, so dass Probleme mit einer für Betroffene befriedigenden Lösung und dazu möglichst selbstbestimmt angegangen werden können.

Um individuell bei der Suche nach bedarfsgerechter, beweisgestützter Information wissenschaftsbasiert bei Entscheidungen zu unterstützen, gehört unter anderem, Ratsuchenden mehrere Handlungsoptionen aufzuzeigen.

Von zehn Kategorien wurden diejenigen am häufigsten angesprochen, die sich auf konkrete Krankheits- und Alltagsbewältigung beziehen. Die Frage nach therapeutischer Krankheitsverarbeitung war weniger ein Anliegen in Beratungsgesprächen.



Dass zunehmend mehr Menschen mit ihrer Krebserkrankung (über)leben, bedeutet zugleich, dass immer mehr dieser Betroffenen mit Langzeit- und Spätfolgen ihrer Erkrankung und der häufig aggressiven Therapie zu kämpfen haben. Dies betrifft insbesondere körperliche, psychische (zum Beispiel Angst vor einem Rückfall) und soziale Aspekte (zum Beispiel eingeschränkte berufliche Perspektive).

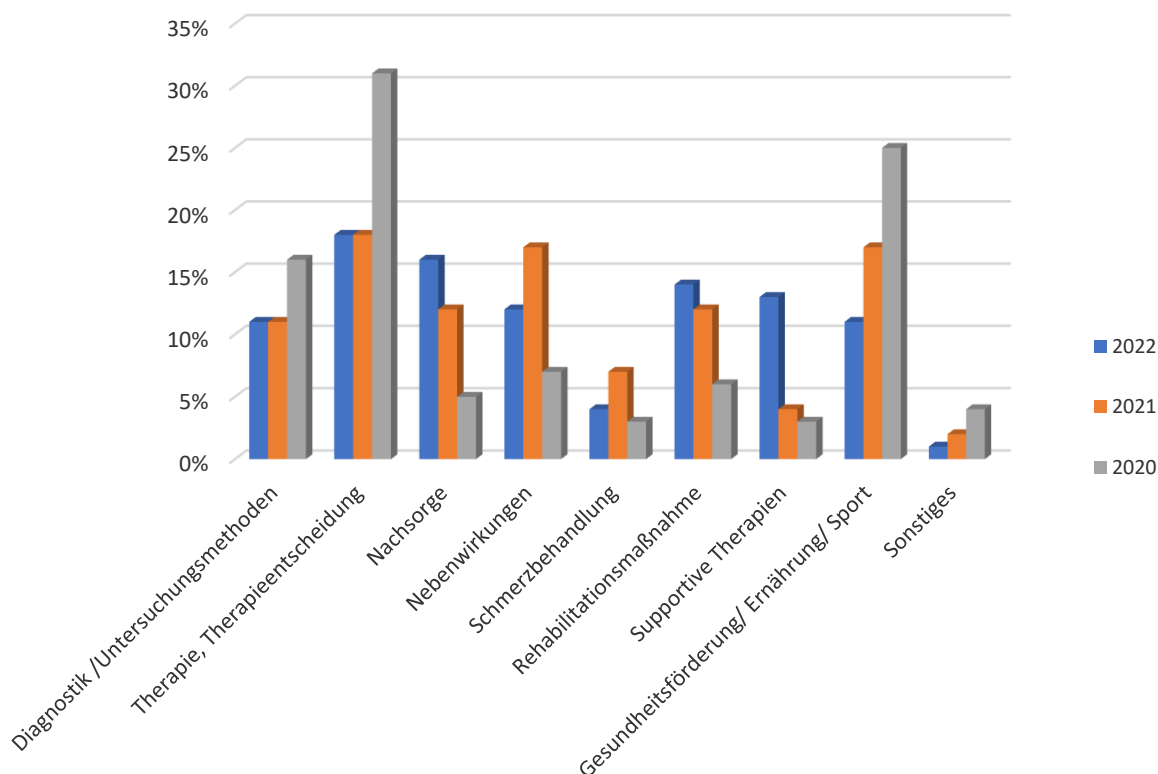
17 % der Anliegen im psychosozialen Bereich bezogen sich auf psychosoziale Begleitung oder Selbsthilfegruppen, 15 % auf die Krankheitsgeschichte und 16 % der Gespräche fanden zur Entlastung und Orientierung statt.

Die auf der ersten Seite aufgezeigte Entwicklung unterstreicht die Notwendigkeit einer qualifizierten und strukturierten Langzeitnachsorge für ‚Krebsüberlebende‘, die alle Aspekte körperlicher, psychischer und sozialer Langzeit- und Spätfolgen berücksichtigen sollte.

Im Bereich der medizinischen Beratungsthemen zu Fragen der Gesundheitsförderung (Abb. B) haben Fragen zu Rehabilitation zugenommen. Zu Schmerzbehandlung gab es einen leichten Anstieg. Sie wurde laut früherer Jahresstatistiken jedoch weniger thematisiert als in den 1980iger, 1990iger und 2000er Jahren.

Der Bedarf an Rehabilitationsmaßnahmen ist damit zu erklären, dass bei der Schwere der Erkrankung – insbesondere nach kurzen stationären Akutbehandlungszeiten - ein Übergang in „ein Leben wie zuvor“ häufig nicht möglich ist. Eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme ist für die Krankheitsbewältigung oft entscheidend und wird in der Regel vom Krankenhaus als ‚Anschlussheilbehandlung‘ organisiert.

Abb. B Beratungsthemen/ Inhalte
- medizinisch/ Gesundheitsförderung -

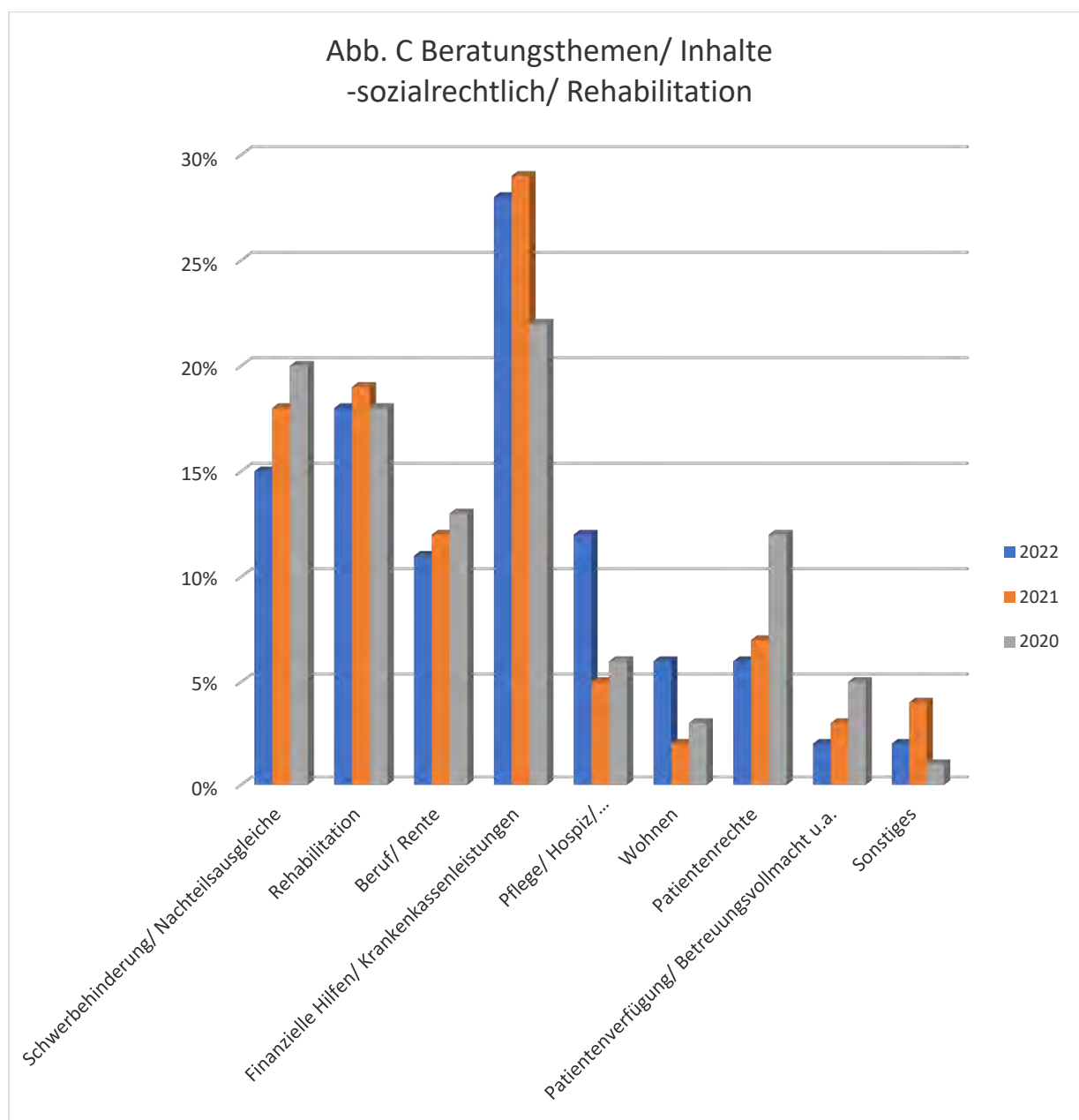


18 % der Beratungsanliegen im medizinischen Bereich betrafen den Bedarf an begleitender Unterstützung und Hilfestellung bei Therapieentscheidung, 12 % zu Diagnostik und Erläuterung/ Erklärung von medizinischen Befundberichten.

Nachsorge: 16%, Rehabilitation: 14 %, supportive Therapien: 13 % Gesundheitsförderung 11 % u.a. als tertiäre Prävention (Sport und Bewegung, Ernährungsumstellung). Stressbewältigung, Raucherentwöhnung kamen als Beratungsthema weniger vor. Es kann ein Zusammenhang damit angenommen werden, dass in diesem Bereich Kursangebote noch nicht wieder stattgefunden haben.

Bei „Sonstiges“ ging es um Fragenstellungen in Bezug auf

- Prävention und Früherkennung, Krankheitsentstehung (genetische bzw. familiäre Veranlagung - insbesondere wenn Kinder in der Familie sind)
- Dolmetschervermittlung

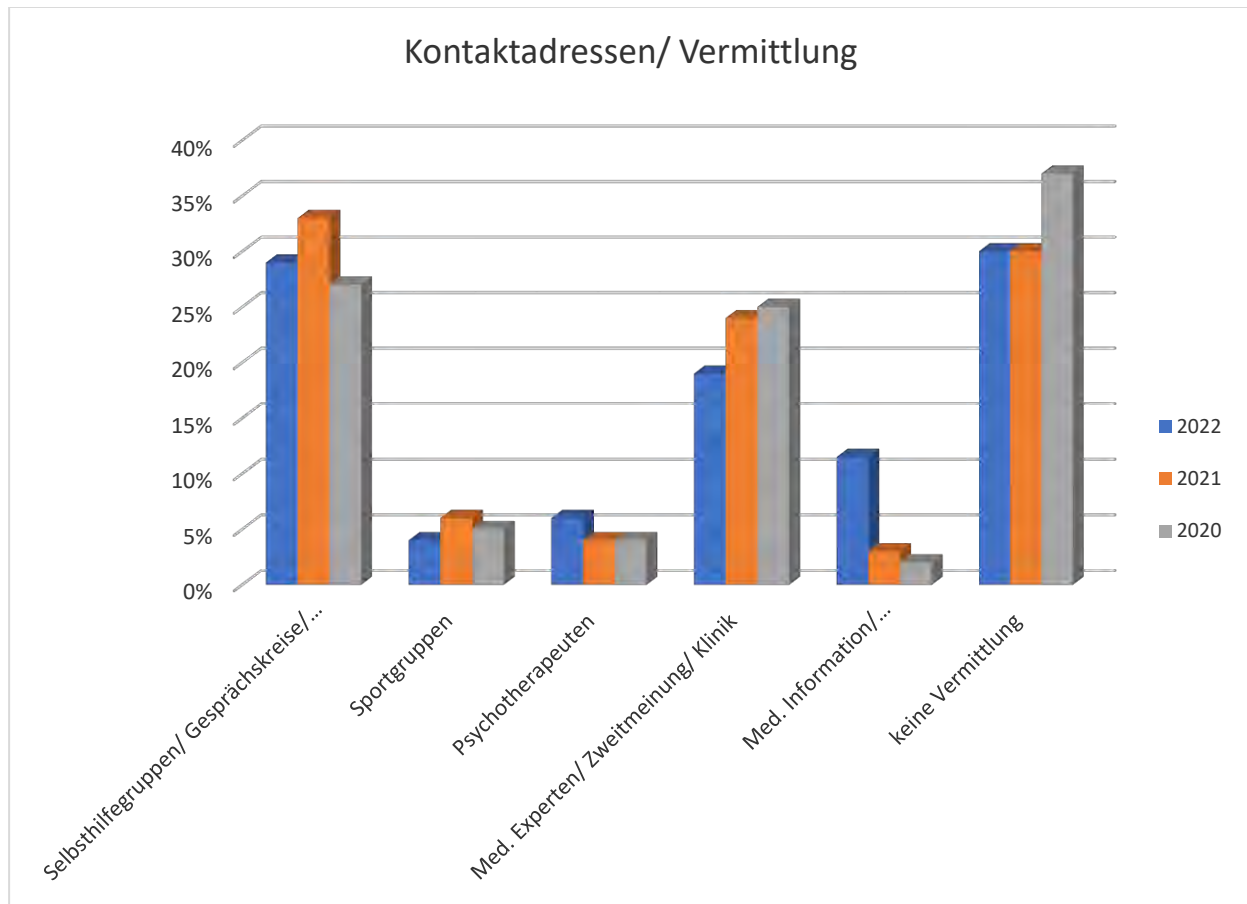


Die Beratungsthemen zur stationären Rehabilitation liegen mit 18 % und zum Bereich Schwerbehinderung/ Nachteilsausgleiche mit einem Anteil von 15 % weiterhin auf hohem Niveau.

Rehabilitation/ Wiedereingliederung umfasst hier alle Bemühungen, die es den an Krebs erkrankten Menschen ermöglichen, ihren Alltag körperlich, familiär, sozial und beruflich so weit wie möglich selbstbestimmt zu gestalten, im Sinne von Zugehörigkeit am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben sowie sich nach individuellen Möglichkeiten und Neigungen einzubringen (Abb. C).

Wie in den Vorjahren war die Beratung zu finanziellen Hilfen ein existenziell wichtiges Anliegen für Ratsuchende (28 %).

„Sonstiges“ in der Abb. C beinhaltet Anliegen nicht-krebsbetroffener Menschen.



Die Koordinierungs- und Lotsenfunktion der KBS beinhaltet die Vereinfachung der Orientierung in der Versorgungslandschaft. Betroffene sind darin krankheitsbedingt plötzlich mit etlichen neuen Rollen konfrontiert.

„Nutzerrollen“ im Gesundheitswesen



Im Rahmen der Beratungsgespräche erhalten Ratsuchende von der KBS bei der Suche nach bedarfsgerechter Information sowie beweisgestütztem Wissen unter anderem Kontaktadressen zu Fachleuten. Gegebenenfalls werden über die KBS Verbindungen zu Spezialisten hergestellt. Vermittlung kann auch anwaltschaftliche Fürsprache u.a. bei Behörden beinhalten.

Zu den therapiebedingten körperlichen Langzeit- und Spätfolgen einer Krebsbehandlung zählen ganz unterschiedliche Beeinträchtigungen wie zum Beispiel chronische Schmerzen und Erschöpfung, Herzerkrankungen, Lymphödeme oder Blasen- und Darmfunktionsstörungen, Einschränkungen der Gedächtnisfunktionen u.a. Eine Vermittlung an Experten zur Einholung einer Zweitmeinung zur medizinischen Behandlung erfolgte bei 19 % der Ratsuchenden (2021: 24 %). Die Einholung einer unabhängigen medizinischen zweiten Meinung ist an einem Wochentag vor Ort durch die ärztliche Leiterin des Tumorzentrums Aachen gegeben. 12 % der Ratsuchenden wurden an medizinische Informationsdienste verwiesen (Vorjahr 3 %).

Mit 4 % wurden etwas weniger Ratsuchenden als im Vorjahr an Sportgruppen/ Bewegungsangebote vermittelt (2021: 6 %). In der umfassenden Beratung werden die Effekte von sportlicher Aktivität standardmäßig eingebracht.

Der höchste Anteil liegt mit 29 % bei der Hilfestellung zur Kontaktaufnahme mit Gleichbetroffenen, zu Selbsthilfegruppen und Gesprächskreisen (Vorjahr: 33 %). Normalerweise liegt dieser Anteil viel höher, aber seit 2020 haben die meisten Gruppentreffen aufgrund der pandemiebedingten Kontaktbeschränkungen und Vorsichtsmaßnahmen nicht stattgefunden.

Die Vermittlung zu Psychotherapeuten/ Psychoonkologen betrug 6 % (Vorjahr 4 %, s. auch Abb. A, Seite 8).

Wissenschaftliche Hundertjährigen-Studien und Lebenszufriedenheitsstudien bei Krebskranken bestätigen unter anderem, dass soziale Faktoren eher entscheidend für ein gutes Lebensgefühl sind.

<https://www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/hd100.html>

<https://www.aerzteblatt.de/app/print.asp?id=175448>

<https://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/menschen/zufriedene-alte-sie-haben-noch-viel-vor-12287703.html>.