



Institut für  
empirische  
Soziologie  
Nürnberg

**Zentrale Ergebnisse  
einer Erfassung des  
Leistungsangebotes von  
Krebsberatungsstellen**  
auf der Grundlage des  
"Anforderungsprofils für  
Krebsberatungsstellen  
- Bedarf, Aufgaben, Finanzierung"

Martina Oertel

3/1999

MATERIALIEN

---

**Materialien aus dem  
Institut für empirische Soziologie Nürnberg**

---

**Dezember 1999**

**3/1999**

---

**ISSN 1616-6884 (Print)  
ISSN 1618-6540 (Internet)**

**Zitierweise:**

Oertel, Martina

Zentrale Ergebnisse einer Erfassung des Leistungsangebotes von Krebsberatungsstellen auf der Grundlage des "Anforderungsprofils für Krebsberatungsstellen- Bedarf, Aufgaben, Finanzierung". Materialien aus dem Institut für empirische Soziologie Nürnberg, 3/1999, Internetversion, Nürnberg: IfeS  
[<http://www.ifes.uni-erlangen.de>]

---

**Redaktion: Dr. Rainer Wasilewski Marienstraße 2 90402 Nürnberg**

---

© Jeder Nachdruck, jede Vervielfältigung (gleich welcher Art)  
und jede Abschrift – auch auszugsweise – bedürfen  
der ausdrücklichen Genehmigung des  
*Instituts für empirische Soziologie Nürnberg*  
Marienstraße 2 90402 Nürnberg  
Telefon 0911 – 23 565 - 0 , Fax 0911 – 23 565 - 50  
<http://www.ifes.uni-erlangen.de>  
e-mail: [ifes@rzmail.uni-erlangen.de](mailto:ifes@rzmail.uni-erlangen.de)

---

**Erfassung des Leistungsangebotes von Krebsberatungsstellen  
auf der Grundlage des  
"Anforderungsprofils für Krebsberatungsstellen  
- Bedarf, Aufgaben, Finanzierung"**

*Martina Oertel*

Nach Darstellung der Selbsthilfeverbände besteht in der Bundesrepublik Deutschland ein nicht gedeckter Bedarf an flächendeckenden professionellen Angeboten zur speziellen Beratung Krebskranker und ihrer Angehöriger. In einem „*Anforderungsprofil für Krebsberatungsstellen – Bedarf, Aufgaben und Finanzierung*“ formulierten der *Arbeitskreis der Pankreatektomierten*, der *Bundesverband der Kehlkopflösen*, die *Deutsche ILCO*, die *Frauenselbsthilfe nach Krebs*, die *Deutsche Krebsgesellschaft*, die *Deutsche Krebshilfe* und der *Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband-Gesamtverband* ihre Vorstellungen über die Gestaltung einer angemessenen Versorgung mit Beratungsmöglichkeiten zu Tumorerkrankungen. Dieses *Anforderungsprofil* wurde auch vom *BAR-Sachverständigenrat der Ärzteschaft* positiv bewertet. Allerdings sollte zunächst eine Datensammlung bei den bereits bestehenden Einrichtungen erfolgen, um den quantitativen und qualitativen Fehlbedarf an Rehabilitationsberatung und in der Folge die gegebenenfalls entstehenden Kosten besser einschätzen zu können.

Im Frühjahr 1998 wurden daraufhin in einer ersten Befragung 60 bekannte Tumorzentren um eine Leistungsbeschreibung ihrer Rehabilitationsberatung gebeten. Das Ergebnis, daß nur ein Fünftel eine psychosoziale Beratungsstelle für ihre Patienten unterhält, deckte bereits eine beträchtliche Lücke in der Versorgung auf. In der vorliegenden Erhebung sollten nun alle weiteren Krebsberatungsstellen einbezogen werden.

Der hier verwendete „Fragebogen zur Erfassung des Leistungsangebotes von Krebsberatungsstellen“ wurde auf der Grundlage des im vergangenen Jahr verwen-

deten Instrumentes weiterentwickelt und eng mit der *Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR)* abgestimmt. Der Erhebungszeitraum umfaßte acht Wochen im März / April 1999. Insgesamt lagen auf Grund einer Adressensammlung der *BAR* bei den entsprechenden Verbänden sowie weiteren von uns durchgeführten Recherchen 492 Anschriften von Krebsberatungsmöglichkeiten vor.

Die eintreffenden Reaktionen auf die insgesamt vier, im Abstand von zwei Wochen erfolgten Anschreiben und Erinnerungen machten es möglich, für 89 % der Adressen zu klären, ob dort eine Krebsberatungsstelle besteht:

Dabei zeigte sich zunächst, daß trotz der aktuellen Adreßrecherche eine hohe Anzahl der Schreiben (10 %) nicht zustellbar war. Diese Quote gibt einen Hinweis auf die offenbar vorhandene hohe Dynamik und Instabilität dieses Feldes. Gestützt wird dieser Eindruck durch Randbemerkungen bei Gesprächen mit weiteren Adressaten, die entweder bei der eigenen Recherche zu Krebsberatungsstellen auf sich ständig verändernde Adressen stießen oder aber Schließungen von Stellen beobachteten. Mehrere der antwortenden Krebsberatungsstellen wiesen ebenfalls darauf hin, daß ihr Angebot aus finanziellen Gründen in den nächsten Jahren möglicherweise nicht aufrechterhalten werden könne. Eine ähnliche Quote wird bei Selbsthilfe-Unterstützungsstellen gemeldet (vgl. *Thiel* 1998: 45).

Bei einem hohen Anteil der Adressen stellte sich heraus, daß sie Zweigstellen von weiteren Einrichtungen darstellen, keine bzw. nur in verschwindendem Maß Krebsberatungskapazitäten besitzen oder aber Selbsthilfegruppen sind (27 %). Eine Zwischenform von ehrenamtlicher Beratung und Selbsthilfe stellen die vielen (15 %) vom *Roten Kreuz* organisierten Stellen in Schleswig-Holstein und Hessen dar.

Hauptamtlich betriebene Beratungsmöglichkeiten konnten bei rund 37 % der angeschriebenen Stellen identifiziert werden, von denen 81 % einen Fragebogen zurücksandten. Bezieht man die ungeklärten Adressen mit ein, reduziert sich diese sehr gute Rücklaufquote zwar auf 52 %. Aber auch dieser Anteil dürfte das Anliegen der Untersuchung, ein weitgehend repräsentatives Bild über die Krebsberatungsstellen zu liefern, nicht grundsätzlich beeinträchtigen.

Die Sichtung der vorliegenden Fragebögen warf einige methodische Probleme hinsichtlich der Vollständigkeit und Qualität der Daten sowie der Abgrenzung zwischen den oben genannten Gruppen auf. Wir entschieden uns daher,

- nur 83 Beratungsstellen mit weit überwiegender Beratungstätigkeit für Krebskranke und ihre Angehörigen für die Betrachtung der Strukturen und Leistungen von Krebsberatungsstellen im engeren Sinn einzubeziehen, ergänzt um die bereits im Pretest gemachten Angaben von vier weiteren Beratungsstellen mit ähnlichem Charakter.
- In einer zusätzlichen Betrachtung sollten die
  - 17 Antworten der 24 Beratungsstellen der Berliner Bezirksämter,
  - 34 weitere Fragebögen mit Angaben von Stellen mit einem höheren Anteil an anderen Zielgruppen der Beratungstätigkeit sowie die in
  - 15 erhaltenen Fragebögen aus dem Kreis der ehrenamtlichen Beratungsstellen gesammelten Daten

das Bild über die Beratungsmöglichkeiten in der Bundesrepublik Deutschland ergänzen und komplettieren. Alle weiteren eingesandten Daten, sowie fünf nach Ablauf des Befragungszeitraums eingetroffenen Fragebögen konnten in der Darstellung nicht berücksichtigt werden.

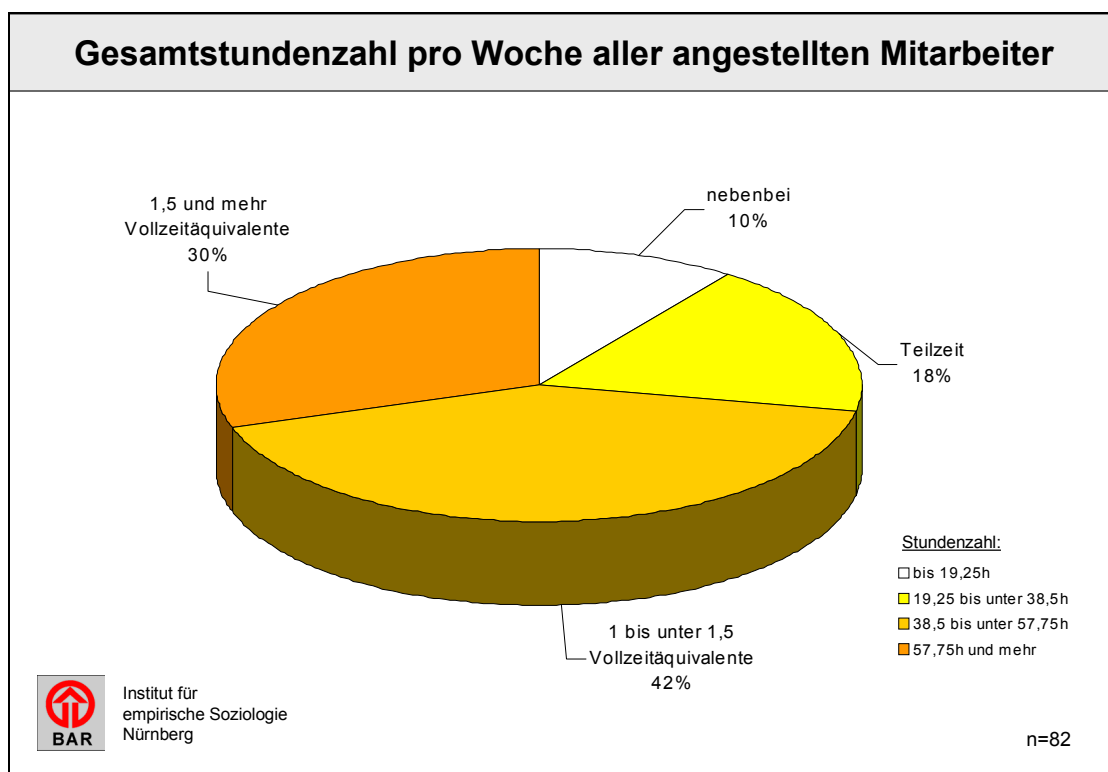
Die Ergebnisse decken, gemessen an den im *Anforderungsprofil* formulierten Vorgaben, in der Summe erhebliche Lücken auf und bestätigen damit den bereits im Pretest gewonnen Eindruck einer für die Selbsthilfeverbände wenig zufriedenstellenden Versorgung:

Von einem rein geografisch flächendeckenden Angebot kann nur in Sachsen und den Stadtstaaten gesprochen werden. Bezogen auf die Einwohnerzahlen erweisen sich fast alle östlichen Bundesländer neben den städtischen Bereichen als besser ausgestattet. Hessen stellt mit Abstand das Schlußlicht beim Verhältnis von hauptamtlich geführten Krebsberatungsstellen zu der Einwohnerzahl an. Im Durchschnitt kommt auf ca. 350.000 Einwohner eine – wie auch immer ausgestattete – Krebsberatungsmöglichkeit mit professionellen Kräften.

Der Einzugsbereich von über einem Drittel der Krebsberatungsstellen im engeren Sinn ist mit über 50 km nicht mehr als wohnortnah einzustufen. Eine Konzentration von Beratungsstellen an einem Ort oder Landkreis ist überwiegend nicht festzustellen (69 %), und falls doch, dann vorrangig in Großstädten.

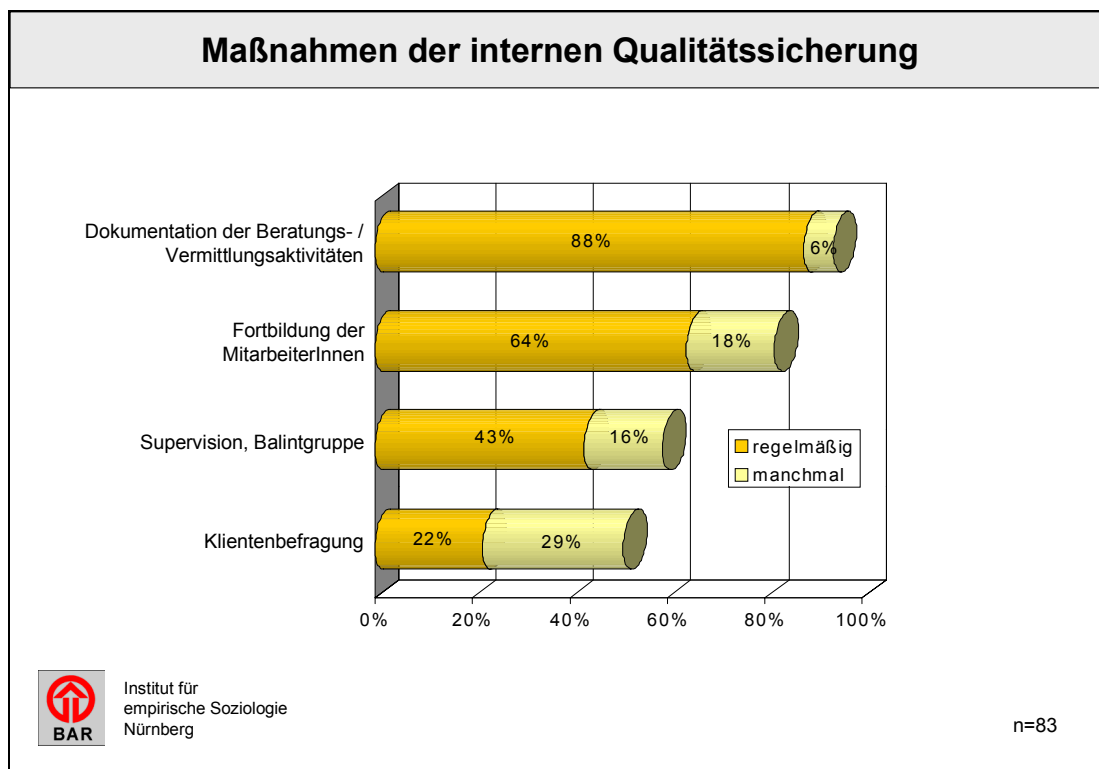
Die personelle Ausstattung bleibt weit überwiegend hinter der im Leistungsprofil genannten Mindestbesetzung von zwei sozialpädagogischen Mitarbeitern und einer Verwaltungskraft zurück. Nur 26 % der Krebsberatungsstellen haben mindestens drei Mitarbeiter. Betrachtet man die verfügbaren Stundenkontingente könnten nur 30 % der Institutionen mindestens drei halbe Stellen besetzen und über ein Viertel betreibt die Einrichtung auf dem Niveau einer Teilzeitstelle (vgl. *Abbildung 1*).

**Abbildung 1:**



Viele der - auch ehrenamtlich tätigen - Mitarbeiter haben eine dem Einsatzfeld entsprechende Zusatzausbildung (39 %). Die regelmäßige Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen können jedoch nur zwei Drittel der Stellen für ihre Mitarbeiter bestätigen, und nicht einmal die Hälfte hält die Gelegenheit zur regelmäßigen Supervision oder ähnlichen qualitätssichernden Maßnahmen bereit (41 %) (vgl. *Abbildung 2*).

Abbildung 2



Lediglich 31 % der Beratungsstellen verfügen über im *Anforderungsprofil* in Beispielen genannte spezialisierte therapeutische und beratende Kräfte. Sie sind überwiegend angestellt. Honorarkräfte werden nur von 13 % der untersuchten Einrichtungen beschäftigt.

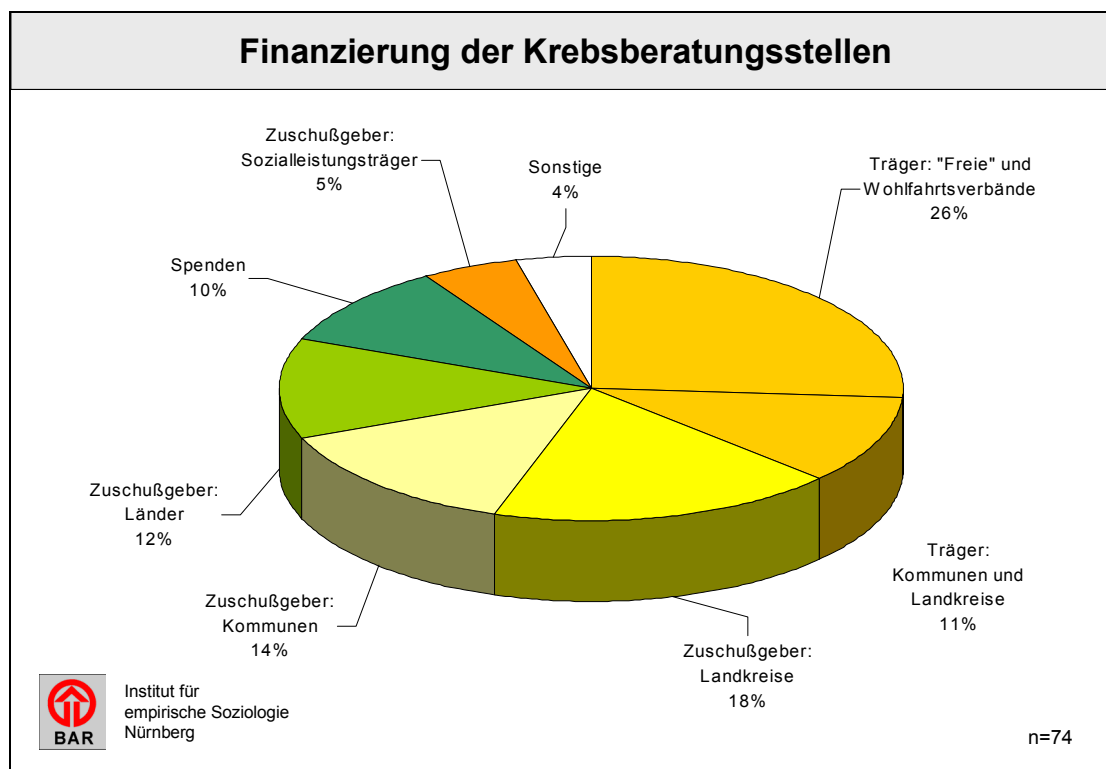
Zu den räumlichen Bedingungen enthält das *Anforderungsprofil* keine Vorstellungen, aber 11 % der Stellen verfügen über keine von den Büroräumen gesonderten Beratungszimmer und 30 % haben keine Gruppenräume.

Die Träger der Einrichtungen sind zu 42 % freie Träger, wovon die der *Deutschen Krebsgesellschaft e.V.* angeschlossenen Gesellschaften etwa die Hälfte ausmachen. Weitere bedeutende Träger der Krebsberatungsstellen im engeren Sinn sind die Kommunen und Landkreise, wobei allein 25 % der einbezogenen Antworten aus Sachsen stammen und weitere 9 % aus anderen Bundesländern. Wohlfahrtsverbandliche Träger unterhalten ein Viertel der hier betrachteten Stellen. Bezieht man die weiteren hauptamtlich besetzten Beratungsmöglichkeiten ein, so sind die öffentlich getragenen Einrichtungen in der Mehrheit (50 %).

Die Träger unterscheiden sich sehr deutlich in ihren personellen und räumlichen Strukturen, der Einwohnerzahl des Standortes sowie dem Anteil an zusätzlichen Zielgruppen, wobei die freien Träger tendenziell besser bzw. dem Leistungsprofil adäquater ausgestattet sind.

Die Träger finanzieren im Durchschnitt zu 37 % die Einrichtungen aus eigenen Mitteln und konnten insgesamt 14 % der Kosten durch Spenden oder ähnliche Finanzierungsquellen erreichen. Die öffentlichen Organe treten sowohl als Einrichtungsträger als auch als Zuschußgeber auf. Betrachtet man die Finanzierungsquellen unter diesem Gesichtspunkt, finanziert die öffentliche Hand zu einem überwiegenden Anteil die Krebsberatungstätigkeit in den hauptamtlich besetzten Beratungsstellen. Die Sozialversicherungsträger spielen mit 5 % des Finanzierungsanteils eine völlig marginale Rolle (vgl. *Abbildung 3*).

**Abbildung 3:**

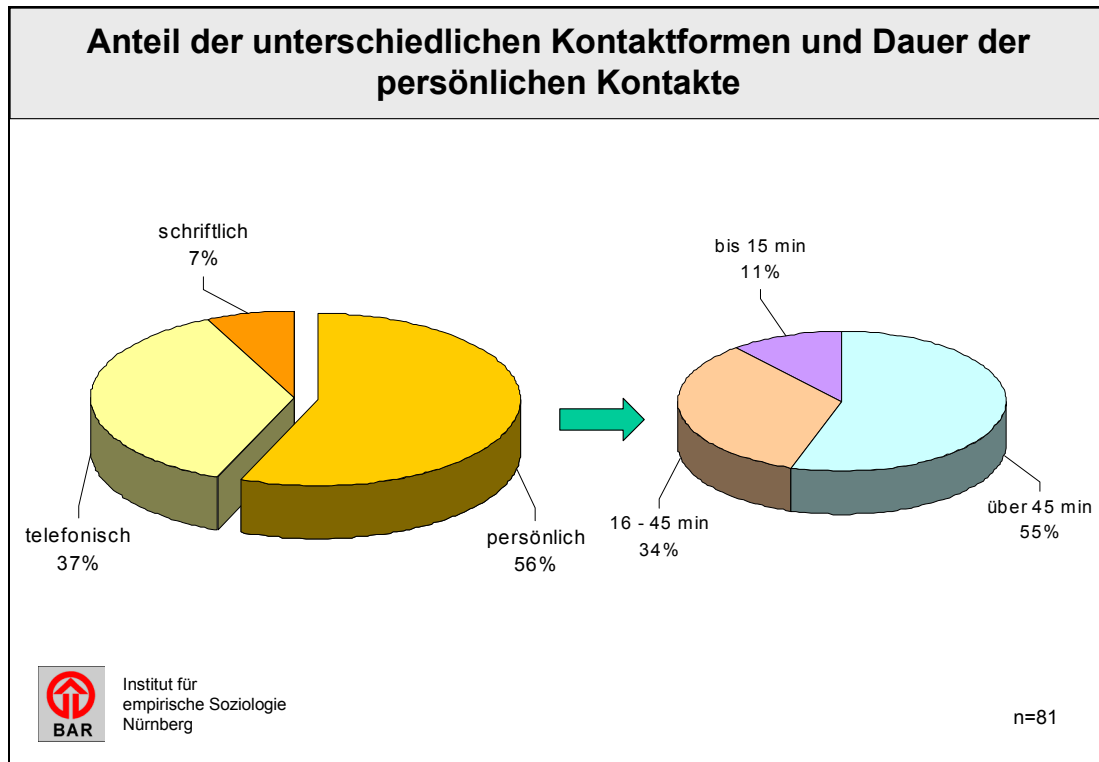


Rat- und Hilfesuchende nutzten im Jahr 1998 in etwa 100.000 Kontakten die Angebote von den 66 Beratungsstellen, die uns hierzu Angaben machen konnten. Rechnet man diese Zahlen ganz grob auf die 181 bekannten Beratungseinrichtungen hoch, so wurden etwa um die 300.000 Kontakte mit den Beratungsstellen geknüpft.



Die Kontakte fanden meist persönlich (56 %), häufig aber auch telefonisch (37 %) statt und waren weit überwiegend ausführlicherer Art (vgl. *Abbildung 4*).

**Abbildung 4:**



Im Durchschnitt wird auf die psychosoziale Situation der Klienten die Hälfte der Zeit in der Einzelberatung verwandt, ein Drittel der zeitlichen Beanspruchung nehmen sozialrechtliche und Versorgungsaspekte in Anspruch und immerhin ein Fünftel der Zeit benötigt die Klärung medizinischer Fragen. Die im Pretest bereits festgestellte Versorgungslücke an den Tumorzentren und die auch von *Thomas et. al.* (1998: 190) sowie *Weis et. al.* (1998: 332) konstatierte Unterversorgung in Akutkrankenhäusern findet ihren Niederschlag im hohen Anteil von einem Viertel der Klienten, die sich noch in der Akutbehandlung befinden. Wie zu erwarten nutzen die meisten Krebspatienten die Beratungsmöglichkeit jedoch während der Nachsorge.

Der Überblick über die Leistungen der Krebsberatungsstellen im engeren Sinn zeigt, daß zu den Themen der Krankheitsverarbeitung und psychischen Situation der Krebskranken und ihrer Angehörigen von fast allen hier untersuchten Einrichtungen beratende Leistungen angeboten werden können. Lückenhaft wird das Leistungsprofil jedoch dort, wo spezielle Themen wie die berufliche Entwicklung sowie ergänzende Hilfeformen angesprochen sind. Auch zum Austausch im professionellen Kreis

bzw. der Öffentlichkeitsarbeit gibt es häufiger keine umfassenden Aktivitäten (siehe dazu die *Abbildungen 5*).

**Abbildung 5:**

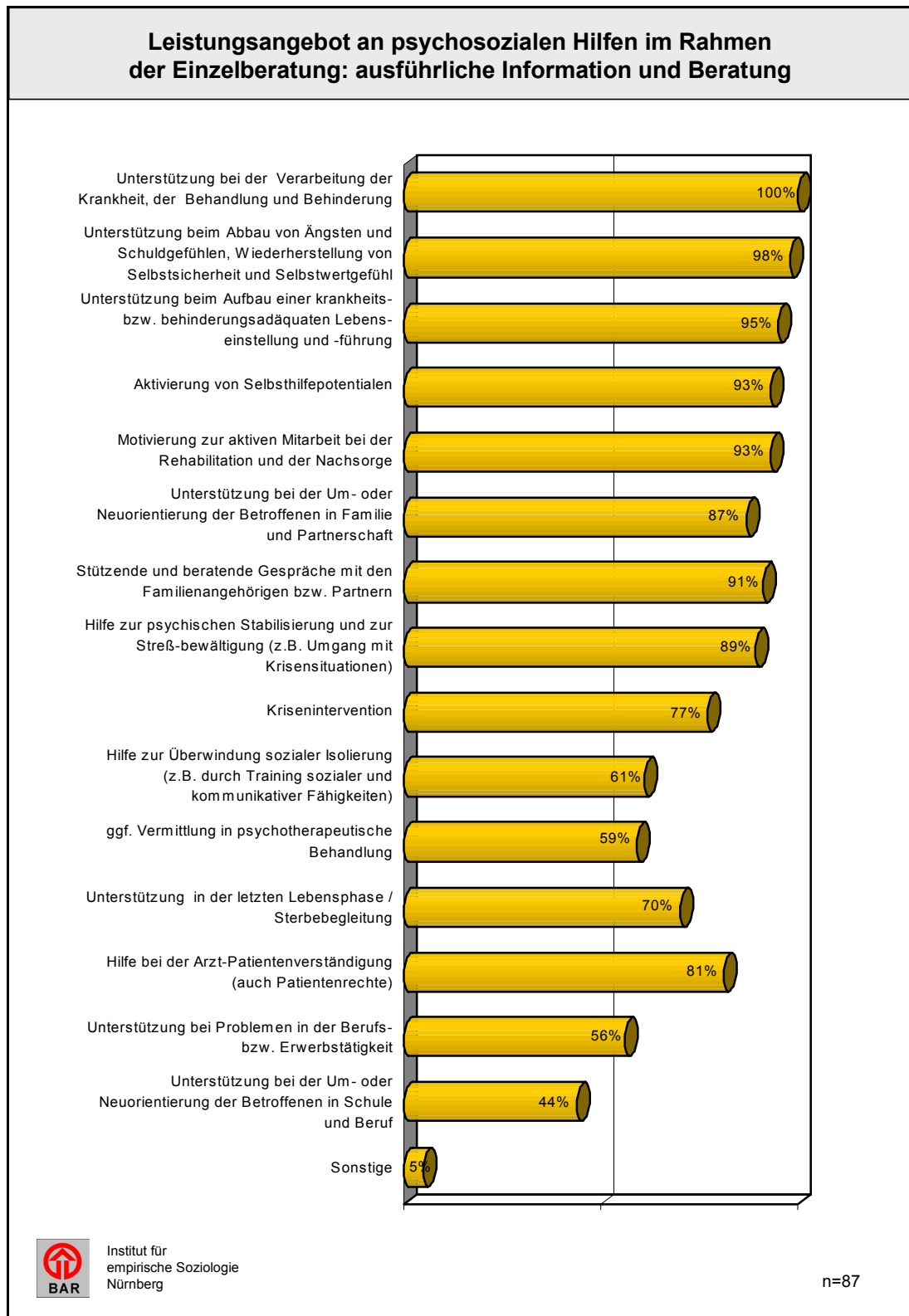


Abbildung 6:

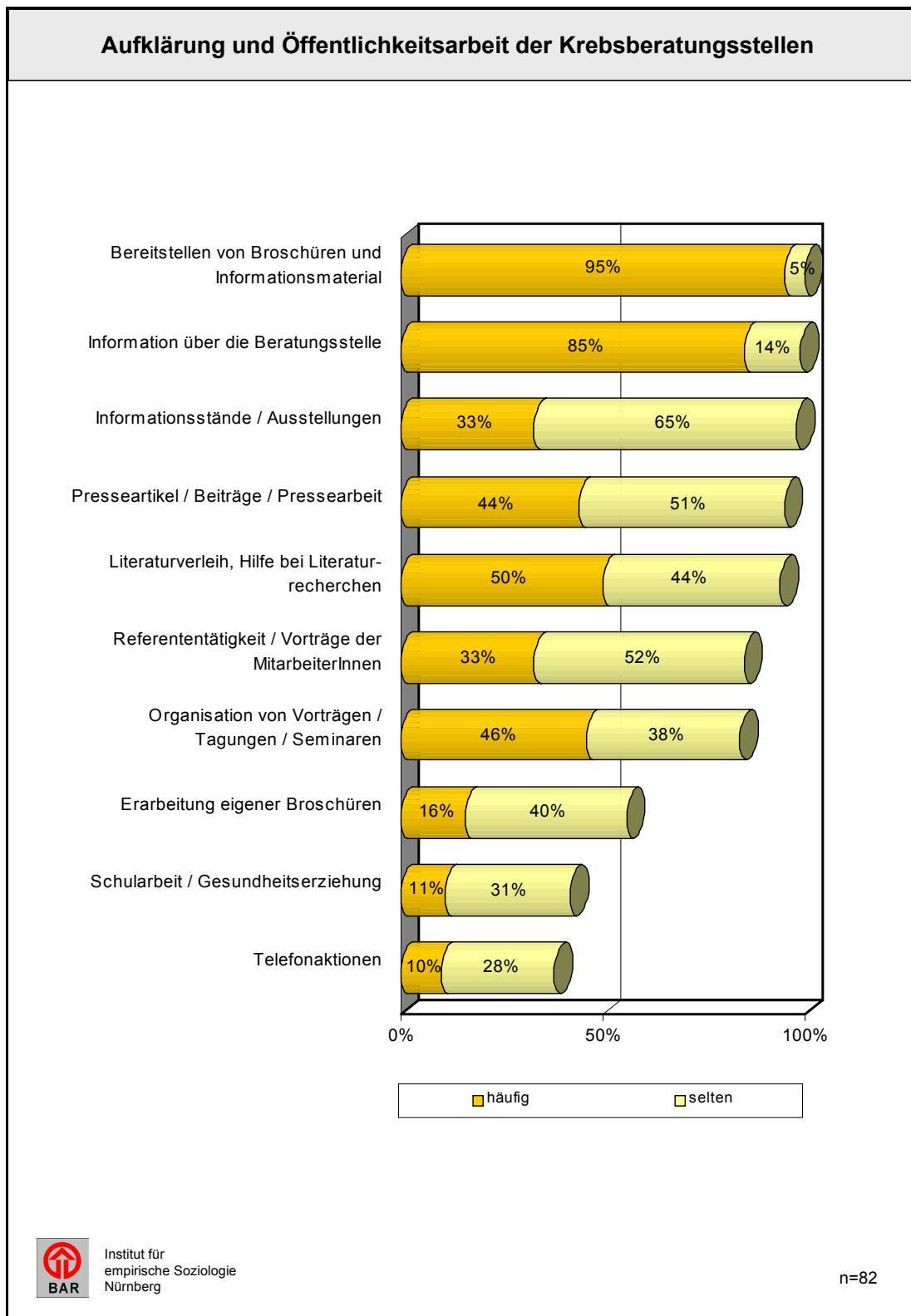


Abbildung 7:

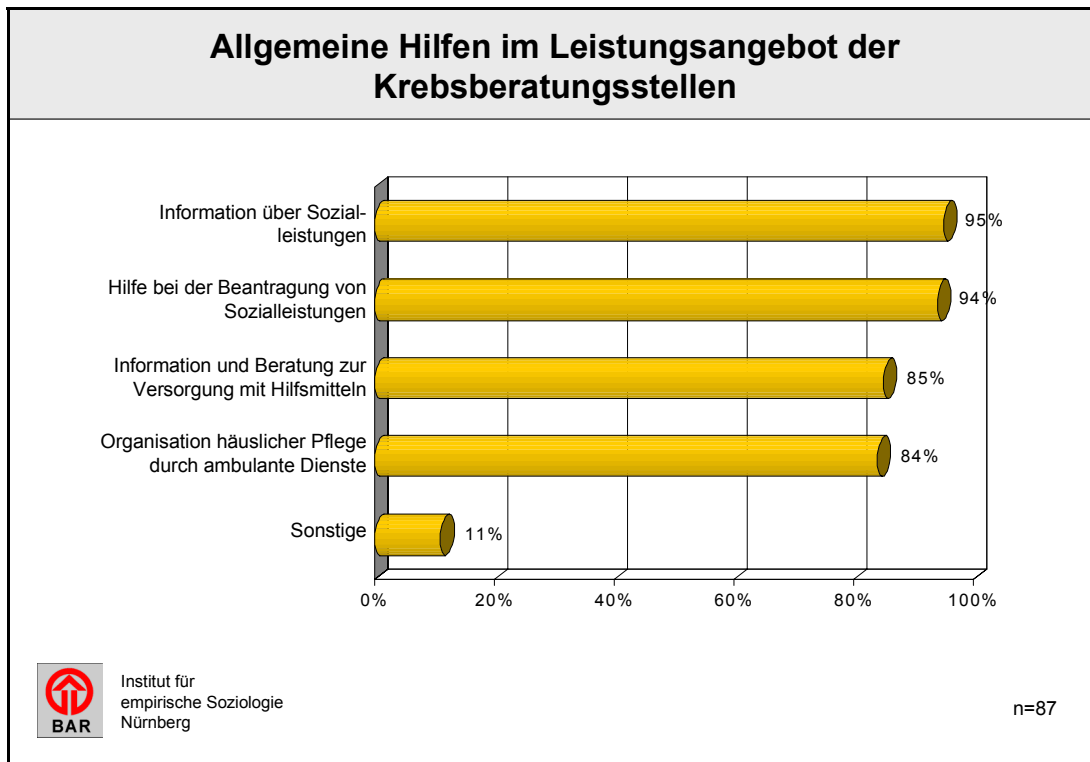


Abbildung 8:

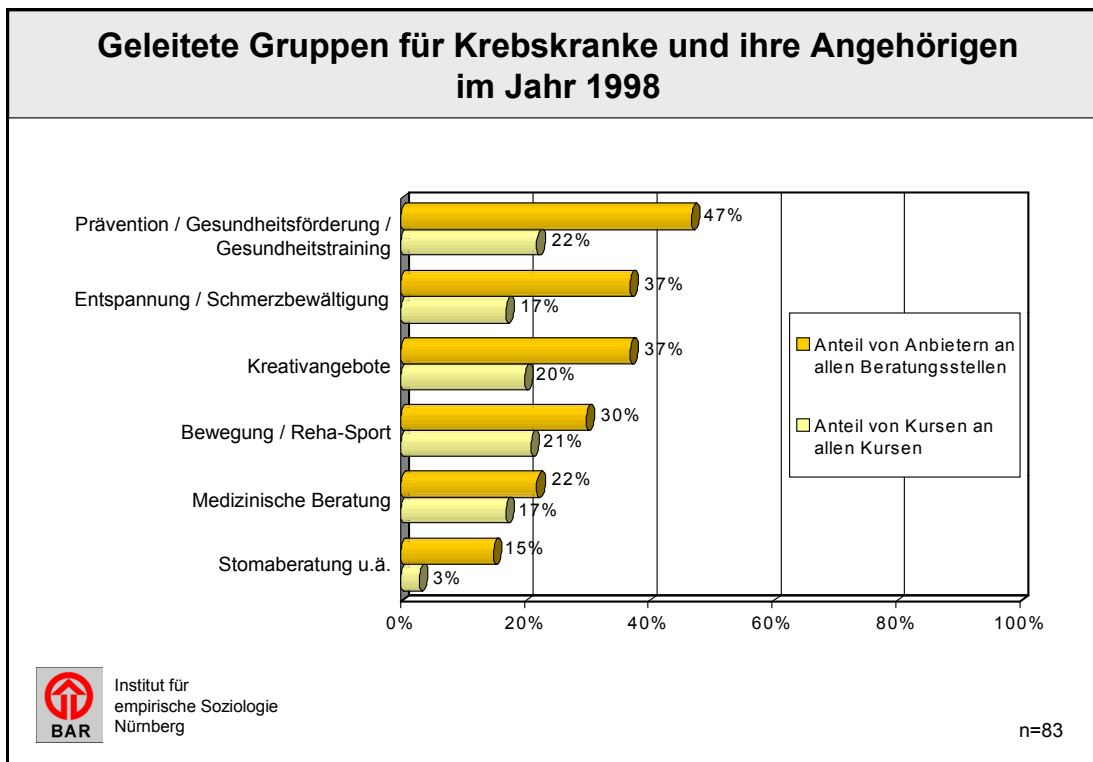


Abbildung 9:

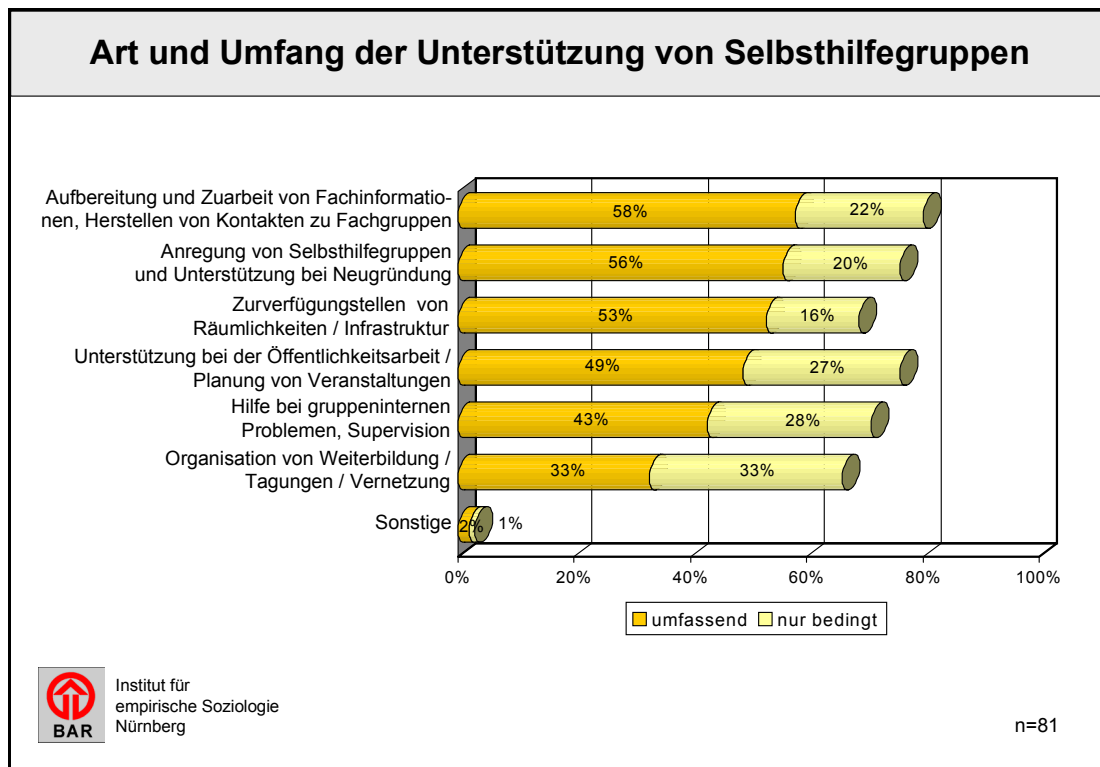
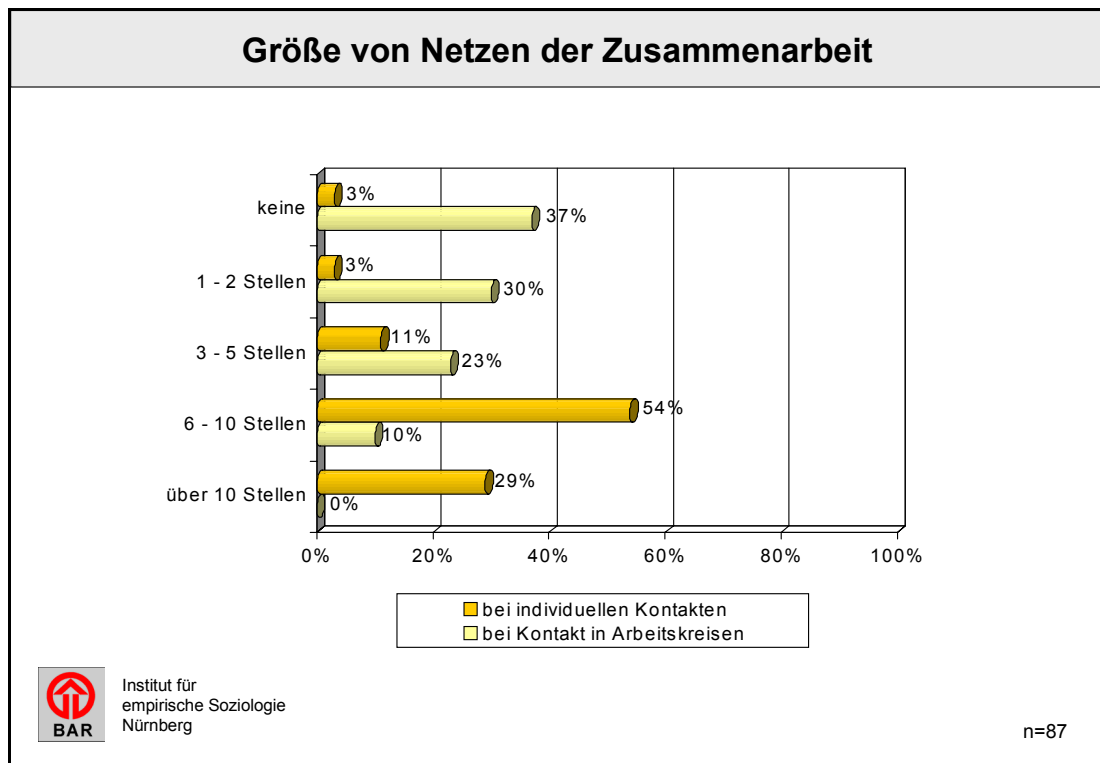
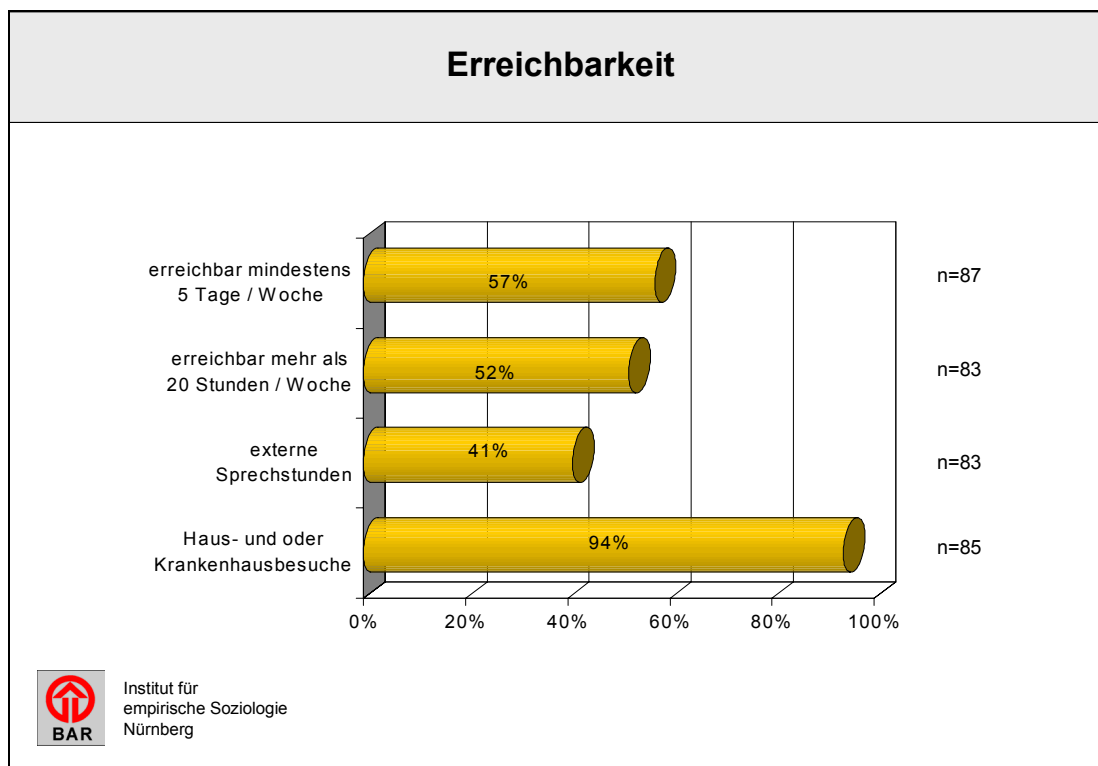


Abbildung 10:



**Abbildung 11:**

Dabei zeigten sich erwartungsgemäß die Ausstattungskriterien als Einflußgrößen für das Ausmaß vor allem der außerhalb der Einzelberatung geleisteten Angebote. Die Durchführung von Gesprächskreisen, geleiteten Gruppen und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen wird deutlich reduziert durch geringere personelle und räumliche Ausstattung.

Zugleich wurden trägerspezifische Strukturen hinsichtlich der thematischen Schwerpunkte der Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten deutlich. Die an Gesundheitsämtern angesiedelten Stellen weisen ein höheres Spezialistentum in Bezug auf die Beratung zur beruflichen Entwicklung und bei sozialversicherungsrechtlichen wie Versorgungsfragen auf. Freie Träger schreiben sich dagegen deutlich häufiger Kompetenzen bei der Vermittlung in der Arzt-Patientenbeziehung, der Vermittlung in psychotherapeutische Behandlung und der Fortbildung von onkologischem Fachpersonal zu.

In der zusätzlichen Betrachtung der sonstigen Beratungsmöglichkeiten, die fast ausschließlich von der öffentlichen Hand getragen werden, konturieren sich diese unterschiedlichen Profile teilweise noch wesentlich stärker. Gleichzeitig wird deutlich, daß

die aus methodischen Gründen getroffene Gruppenbildung zwar in der Summe deutliche Unterschiede erkennen läßt. Die Übergänge zwischen den einzelnen Beratungsformen sind jedoch sehr fließend. Der Blick auf die von ehrenamtlichen Mitarbeitern ermöglichten Beratungsmöglichkeiten bestätigt dies ebenfalls, macht aber in der Gesamtschau die Grenzen einer rein ehrenamtlichen Betreuung transparent.

Die Frage, inwieweit die Beratungsmöglichkeiten in der Bundesrepublik Deutschland dem *Anforderungsprofil* der Selbsthilfeverbände entsprechen, konnte mit der Datensammlung weitgehend geklärt werden und wurde detailliert in einem Ergebnisbericht dargestellt. Inwieweit die Einschätzung des Fehlbedarfes, wie er von den Verbänden formuliert wurde, von den Fachkräften in oder auch außerhalb der betreffenden Einrichtungen und den Betroffenen und ihren Angehörigen geteilt wird, war nicht Bestandteil dieser Untersuchung. Zur abschließenden Beurteilung der Situation wird weiterhin eine genaue Diskussion der Möglichkeiten der Versorgung schwach besiedelter Gebiete und der Einbindung ehrenamtlicher und selbstorganisierter Hilfeformen nötig sein.

#### **Literatur:**

**Koch, U., Weis, J. (1998)**

Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung: Der Förderschwerpunkt "Rehabilitation von Krebskranken" Stuttgart: Schattauer

**Thiel, W. (1998)**

Selbsthilfegruppenunterstützung in Deutschland 1997. In: *selbsthilfegruppen nachrichten* 1998, Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., 45-53

---

**Bisher erschienene  
Materialien aus dem Institut für empirische Soziologie Nürnberg**

- Heft 1/1998 Das Abbrecherproblem – die Probleme der Abbrecher. Zum Abbruch der Erstausbildung in Berufsbildungswerken (17 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 2/1998 Determinants of Verbal Aggression, Physical Violence, and Vandalism in Schools. Results from the „Nuremberg Pupils Survey 1994: Violence in Schools“ (15 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 3/1998 Ein Instrument zur Früherkennung und Reduzierung von Ausbildungsabbrüchen in Berufsbildungswerken – Anliegen, Struktur, Handhabung und Erprobungsergebnisse (20 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 4/1998 Violence in German Schools: Perceptions and Reality, Safety policies (15 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 5/1998 Abbrecherproblematik und Prävention von Ausbildungsabbrüchen (18 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 1/1999 Konzept der BAR–Modellinitiative „*REGionale NETzwerke zur beruflichen Rehabilitation (lern-) behinderter Jugendlicher (REGINE)*“ und erste Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (13 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 2/1999 Das 3i-Programm der Siemens AG: Instrument des Kulturwandels und Keimzelle für ein leistungsfähiges Ideenmanagement
- Heft 1/2000 REGINE und MobilIS im Spannungsfeld zwischen allgemeinen und besonderen Leistungen (16 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 2/2000 Verbal Aggression, Physical Violence, and Vandalism in Schools. Its Determinants and Future Perspectives of Research and Prevention (21 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 3/2000 Violence in German Schools: The Current Situation (16 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 4/2000 Aufgaben und Zielsetzung eines Case Managements in der Rehabilitation (26 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 5/2000 Gewalt in der Schule. Determinanten und Perspektiven zukünftiger Forschung (35 Seiten, Schutzgebühr DM 15,--)
- Heft 6/2000 REGINE – Ein neues Lernortkonzept zur Rehabilitation (lern-) behinderter Jugendlicher – Erste Erfahrungen und Folgerungen (7 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 7/2000 Sicherheitsempfinden in Nürnberg. Zusammenfassung wichtiger Ergebnisse einer Bürgerbefragung im Jahr 1999 im Einzugsgebiet der Polizeiinspektion Nürnberg-West (24 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 8/2000 Der Einfluß unterschiedlicher Sozialkontexte auf die Gewalt an Schulen. Ergebnisse der Nürnberger Schüler Studie 1994 (29 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 1/2001 Violence in German schools. Its determinants and its prevention in the scope of community crime prevention schemes (24 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)
- Heft 2/2001 Soziale Konflikte in der rehabilitationswissenschaftlichen Evaluationspraxis – Ursachen, Prävention und Management. (31 Seiten, Schutzgebühr DM 10,--)