



**Stellungnahme zu den
Fördergrundsätzen des GKV Spitzenverbandes für ambulante
Krebsberatungsstellen gemäß § 65e SGB V
(gültig ab 01.07.2020)**

Vorbemerkung:

Als Förderin der psychosozialen Versorgung für an Krebs erkrankte Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien sowie als Interessensvertreterin der in diesem Bereich tätigen Mitarbeiter*innen, hat es sich die PSAPOH (→ Anlage; „WIR“ (02/2020): „gemeinsam mehr erreichen: Die PSAPOH stellt sich vor.“) seit 1989 zur Aufgabe gemacht, eine qualitätsgesicherte psychosoziale Versorgung sowohl für die Zeit der Intensivtherapie als auch für die Zeit der Nachsorge als integralen Bestandteil in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie zu etablieren. In der Arbeitsstruktur der PSAPOH sind spezifische Fachgruppen eingerichtet, welche zur Erreichung dieses Gesamtzieles gemeinsam arbeiten. Die *Fachgruppe Qualitätssicherung* hat maßgeblich die S-3 Leitlinie *Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* (AWMF-Leitlinie Register Nr. 025/002, Entwicklungsstufe 3) entwickelt und trägt nachhaltig zu deren Implementierung in der Versorgung bei. Die *Fachgruppe Nachsorge* ist im laufenden Prozess, eine Versorgungsempfehlung für die psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie zu erstellen und tritt für das Ziel ein, Richtlinien für eine qualitätsgesicherte flächendeckende ambulante psychosoziale Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie zu etablieren. Zudem gibt es weitere Fachgruppen zu relevanten Themenschwerpunkten. Aktuell handelt es sich um eine regional sehr unterschiedlich entwickelte Versorgungsstruktur in der Psychosozialen Nachsorge der Pädiatrischen Onkologie. Nicht unwesentlich trug die bislang sehr prekäre unregelmäßige Finanzierung der Versorgung dazu bei. Das im Nationalen Krebsplan genannte Ziel 9: „Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung.“ mit der näheren Beschreibung, dass die notwendige psychoonkologische Versorgung im stationären und ambulanten Bereich sichergestellt sein soll, lässt uns als Arbeitsgemeinschaft hoffen, dass sich aus der Umsetzung dieses Ziels auch finanzielle Verbesserungen für unsere Beratungsstellen ergeben. Wir treten für die jährlich etwa 2000 krebserkrankten Kinder, Jugendlichen und ihre Familien für eine Sicherstellung der psychosozialen Versorgung ein und bitten um Beteiligung an/Berücksichtigung bei der weiteren Gestaltung der Förderrichtlinien.

Vorstand:
Ulrike Grundmann
Birte Hesselbarth
Stephan Maier
Walther Stamm
Dr. Liesa Weiler-Wichtl
Sekretariat:
Sonnenstrahl e. V.
Stiftung phönix
Rehaklinik Katharinenhöhe
Klinikum München-Schwabing, Kinderonkologie
Univ.-Kinderklinik/AKH, Neuroonkologie
Sabine Sharma, PSAPOH-Sekretariat
Goetheallee 13
Kleine Reichenstr. 20
Oberkatzensteig 11
Kölner Platz 1
Währinger Gürtel 18-20
Adenauerallee 134
D-01309 Dresden
D-20457 Hamburg
D-78141 Schönewald
D-80804 München
A-1090 Wien
D-53113 Bonn
Tel. +49-351-31583911
Tel. +49-40-445856
Tel. +49-7723-6503-0
Tel. +49-89-3068-2821
Tel. +43-1-40400-31470
Tel. +49-228-68846-16
u.grundmann@sonnenstrahl-ev.org
hesselbarth@phoenix.de
stephan.maier@katharinenhoehe.de
walther.stamm@klinikum-muenchen.de
liesa.weiler@meduniwien.ac.at
sharma@kinderkrebsstiftung.de

Stellungnahme:

1.

- Einbezug in die Gestaltung der Förderkriterien als Interessenvertreter -

Wir sehen die aktuelle Entwicklung in der Finanzierung der ambulanten psychosozialen Versorgung für Krebserkrankte und somit auch für krebserkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene für positiv und auch notwendig, um diese Versorgung weiterhin gewährleisten zu können. Bisher läuft die Finanzierung der ambulanten psychosozialen Versorgung für die zuletzt genannte Klientengruppe größtenteils über Spendengelder. Auf diese Weise das Fehlen anderweitiger Finanzierungswege zu kompensieren, bedeutet eine Abhängigkeit der Arbeitsfähigkeit der Beratungsstelle von der Spendenbereitschaft, die gerade jetzt, nach den Folgen der diesjährigen Corona-Krise, deutlich spürbar ist. In einzelnen Beratungsstellen gibt es teilweise empfindliche Einbrüche in den Spendeneingängen zu verzeichnen, diese können sich auf die Arbeitsfähigkeit, langfristig auch auf das Fortbestehen der Beratungsstellen auswirken. Wir wünschen und fordern eine zuverlässige sichere Finanzierungsmöglichkeit unserer Arbeit, um den jungen schwerst kranken Patient*innen und ihren Familien nachhaltig und zuverlässig eine psychosoziale Versorgung anbieten zu können. In diesem Zusammenhang ist es ausdrückliches Bedürfnis/entscheidend, dass folgende maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie in die Gestaltung der Förderrichtlinien des GKV Spitzenverbandes gemäß § 65e SGB V einbezogen werden: *Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Psychoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH), Deutsche Kinderkrebsstiftung.*

2.

- Erweiterung der Förderrichtlinie um die spezifische Patientengruppe -

Jährlich erkranken etwa 1800 – 2000 Kinder und Jugendliche an einer Krebserkrankung. Die schwere Erkrankung des Kindes hat Auswirkungen auf alle Familienangehörigen und bedeutet folglich eine erhebliche Belastung und Beeinträchtigung für das gesamte Familiensystem. Für diese Patientengruppe ist eine familienorientierte psychosoziale Versorgung während der gesamten Intensivtherapie und weiterführend in der ambulanten psychosozialen Nachsorge notwendig und wichtig. Die einzelnen Familienangehörigen sind in den psychosozialen Versorgungsprozess einzubeziehen. Es handelt sich zunehmend häufig um sehr komplexe Fallstrukturen. Vor dem Hintergrund des gesellschaftlichen familialen Wandels sind sowohl nicht erziehungsberechtigte Lebenspartner*innen eines Elternteils, als auch nicht rechtliche Geschwister in die Beratung einzubeziehen. In der AWMF S-3 Leitlinie *Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* ist die zielgruppenspezifische Versorgung für Patient, Eltern, Geschwister dargestellt.

Wir bitten nachdrücklich darum, in den Förderrichtlinien insgesamt die Perspektive der Pädiatrischen Onkologie aufzunehmen und die inhaltliche Abhandlung, Praxisbeispiele etc. entsprechend anzupassen, da die Pädiatrische Onkologie ursprünglich keine Berücksichtigung gefunden hat.

3.

- Fördergegenstand: Gleichrangigkeit von psychologischer und psychosozialer Schwerpunktsetzung -

Gemäß den Förderrichtlinien ist nur eine Teilfinanzierung (40%) der ambulanten psychosozialen Beratung vorgesehen. Diese erstreckt sich auf die psychosoziale Beratung mit psychologischer Schwerpunktsetzung und Psychoonkologischer Krisenintervention. Dies wird seitens der PSAPOH sehr kritisch betrachtet. Es handelt sich um eine praxisferne Sichtweise und Kategorienbildung. In der Versorgungspraxis zeigt sich eine sehr enge Verzahnung von psychologischen Belastungen und sozialen/ sozialrechtlichen Problemlagen. Die

psychosoziale Beratung für die betroffenen Familien muss daher beide Beratungsanteile gleichrangig beinhalten und verlässlich anbieten. Eine Leistungsfokussierung und Teilfinanzierung gemäß aktuellem Stand der Förderrichtlinien wird dem komplexen Versorgungsbedarf der Patient*innen und ihrer Familien nicht gerecht.

In der ambulanten psychosozialen Beratung in der Pädiatrischen Onkologie werden erhebliche Beiträge zur Förderung und zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit, der Teilhabe, der (Re)Integration in Kita, Schule, Beruf für die jungen Patient*innen, die Geschwister und die Eltern geleistet.

Mit der dringende Bitte an alle Bundestagsabgeordneten des Gesundheitsausschusses: Eine finanzielle Sicherstellung der ambulanten psychosozialen Versorgung erfordert eine zügige Ausweitung der Finanzierung durch entsprechend weitere vorgesehene Kostenträger: Deutsche Rentenversicherung (40%), Bundesländer (15%). Im Sinne eines zu bewältigenden Verwaltungsaufwandes für die Kostenträger, jedoch besonders für die ambulanten psychosozialen Beratungseinrichtungen ist eine einheitliche Finanzierungsregelung wünschenswert. Ein zentralisierter Antragseinreichungs- und -bearbeitungsprozess und ebenso eine zentrale Abwicklung der Finanzierung wären sinnvoll, um die aufzuwendende Verwaltungsarbeit in einem überschaubaren Rahmen zu halten. So kommen die personellen Ressourcen der Beratungsgstellen dann auch maßgeblich der psychosozialen Versorgung der Patient*innen zugute.

4.

- Berufsgruppen der Förderung -

Das in den Förderrichtlinien verfolgte Ziel, psychologisch ausgebildete Beratungsfachkräfte zu fördern, ist aus Sicht der PSAPOH zu eng gefasst. In der Versorgungspraxis obliegt die Beratungskompetenz mehreren Berufsgruppen, hauptsächlich den Psycholog*innen und Sozialarbeiter*innen. Die Berufsgruppen sind gleichberechtigt in die Förderung einzubeziehen.

5.

- Struktur / Strukturqualität der Beratungseinrichtung -

Die PSAPOH fordert die Aufnahme der *S3 Leitlinie - Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* in die Förderrichtlinie als Fördergrundlage für ambulante psychosoziale Beratungseinrichtungen im Bereich Pädiatrische Onkologie.

Um die bereits bestehenden Beratungsstellen zu sichern und das Entstehen weiterer Beratungsstellen zu fördern, plädiert die PSAPOH für eine offenere, flexiblere Handhabung bezüglich der strukturellen Anforderungen.

Räumliche Anforderungen: Es muss existierenden Beratungsstellen möglich sein, mit ihren vorhandenen Beratungsräumen eine Finanzierung zu erhalten. Die Vorgaben bezüglich Eingangs- Warte- und Sekretariatsbereich können impulsgebend für die Gestaltung sein. Jedoch ist für das Raumkonzept der Beratungsstelle eine flexiblere Handhabung ausdrücklich wünschenswert. Bestehende Raumkonzepte etablierter Beratungsstellen sollten Bestandsschutz haben.

Personelle Anforderung: Die in der Föderrichtlinie geforderte Assistenzstelle ist in der Praxis selten vorhanden. In der Regel übernehmen die Berater*innen selbst die Tätigkeiten der Telefonate, Terminvereinbarung, Empfang der Klient*innen und Verwaltungsaufgaben. Diese Tätigkeiten müssen in der Beratungsstelle vorgehalten werden, jedoch sollte Offenheit bezüglich der personellen Übernahme der Tätigkeiten in den Förderrichtlinien gelten.

6.

*– Qualifikation der Mitarbeiter*innen –*

Für die psychosoziale Versorgung krebserkrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien ist ein spezifisches Beratungs- und Begleitungswissen notwendig. Eine auf diesen speziellen Bedarf zugeschnittene Qualifikation/ Weiterbildung *Pädiatrische Psychoonkologie* (→ Anlage) bietet die PSAPOH an. Diese Qualifikation ist der in den Förderrichtlinien genannten DKG zertifizierten Weiterbildung Psychoonkologie gleichzusetzen. Die Gestaltung des Curriculums erfordert allerdings einen zeitlichen Aufwand von mehr als 24 Monaten. Dies ist entsprechend in die Förderrichtlinien zu integrieren.

7.

– Förderungsfähigkeit/ Förderumfang –

Der psychosoziale Beratungsauftrag sollte im Vordergrund der Förderungsfähigkeit stehen. Diesen übernehmen die Hauptberufsgruppen Psycholog*in; Sozialarbeiter*in/Sozialpädagog*in gleichrangig. Entsprechende Weiterbildungen (z.B. Systemische Familientherapie; Weiterbildung im Sozialrecht) befähigen beide Berufsguppen, psychosoziale Beratung mit psychologischer und sozialer Schwerpunktsetzung zu übernehmen. Die Definition der Förderungsfähigkeit sollte auch außerhalb der Übergangsfristen eine Offenheit für die Ausgestaltung des Beratungsteams hinsichtlich der Berufsgruppen haben, z.B. ein Beratungsteam bestehend aus 2 Sozialarbeiter*innen. Die Förderbedingungen sollten insbesondere der bestehenden und bewährten Versorgungspraxis eine größtmögliche Gestaltungsautonomie belassen.

8.

- Qualitätssicherung -

Screening

In der ambulanten psychosozialen Beratungspraxis in der Pädiatrischen Onkologie wird zu Beginn eines Beratungs- und Begleitungsprozesses im Erstgespräch eine ausführliche Anamnese erhoben, bei der Ressourcen, Belastungen/Belastungsgrad sowie Fragen und Beratungsaufträge deutlich werden. Hierfür kommen individuelle Erhebungsbögen zum Einsatz. Die Anamneserhebung hat sich als zentral für den weiteren Beratungsprozess erwiesen. Ergänzend dazu werden Screening – Instrumente als sinnvoll erachtet und eingesetzt, wie z.B. das Belastungs- und Ressourcenprofil (→ S3 – Leitlinie). Das in den Fördergrundsätzen aufgeführte „Distress Thermometer“ ist für die Erhebung familiärer Schwierigkeiten und Unterstützungsbedarfe nicht geeignet. Wir regen daher an, das in den Förderrichtlinien erfasste ausschließlich auf Erwachsene anzuwendende Screening-Instrument entsprechend zu erweitern für den Pädiatrischen Bereich.

Qualitätsmanagement

Die in den Förderrichtlinien genannten Qualitätsmerkmale wie eine Konzeptbeschreibung inklusive der Beschreibungen zum Vorgehen bei Beschwerden und in Krisensituationen begrüßen wir als PSAPOH. Für die Erstellung der Unterlagen wäre ein einheitliches Vorgehen wünschenswert, z.B. eine regelhafte evaluative Klientenbefragung. Für das Erstellen der Unterlagen sollte bestehenden Beratungsstellen eine Übergangsfrist eingeräumt werden, innerhalb welcher die Unterlagen parallel zur laufenden Versorgungspraxis erstellt werden können.

Vernetzung

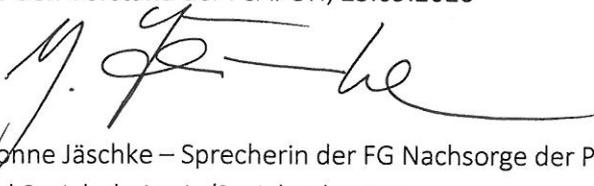
Die ambulanten psychosozialen Beratungsstellen der Pädiatrischen Onkologie kooperieren mit den Kinderonkologischen Akutkliniken und den dortigen Nachsorgeambulanzen sowie ambulant niedergelassenen Kinderärzten u.a.. Der Bereich Vernetzung ist entsprechend anzupassen.

Digitale Informationsquellen sind um jene der Kinderonkologie zu erweitern, z.B. Deutsche Kinderkrebsstiftung, Kinderkrebsinfo.de, GPOH.de.

Anlage:

- Schröder, H., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B., Gießmeier, B., Hesselbarth, B., Lein-Köhler, I. N., . . . Leiss, U. (2019). *S3-Leitlinie: Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie).
- Bestimmungen zum Zertifikat Pädiatrische Onkologie
- Fachzeitschrift „WIR“ (02.2020): „Gemeinsam mehr erreichen: Die PSAPOH stellt sich vor“ -
- Beratungsstellenauflistung

Für den Vorstand der PSAPOH, 25.09.2020



Yvonne Jäschke – Sprecherin der FG Nachsorge der PSAPOH
Dipl.Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin

Leiterin Beratungsstelle

Ambulante Psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder, Jugendliche, Junge Erwachsene und ihre Familien
Leipzig

Philipp-Rosenthal-Str. 21, 04103 Leipzig

Email: jaeschke@elternhilfe-leipzig.de - Telefon: 0341-2252419 – Mobil: 01590 13030048

In Zusammenarbeit mit

Nadine Lipke, Dipl.Psychologin – Fachliche Leiterin Beratungsstelle KONA München

Katharina Schäfer, Dipl.Psychologin – Psychosoziale Leitung Syltklinik

Dieter Linhart, Dipl.Psychologe – Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf