Übersicht der Projekte/ Kampagnen/ Initiativen, die von der Krebsberatungsstelle und Kontaktstelle für<u>Selbsthilfegrup</u>pen... (KBS) entwickelt und als Dienstleistungen der KBS STR Aachen etabliert wurden

Sie werden seit 2017 jährlich in das jeweils aktuelle Qualitätsmanagement-Handbuch (QMH) übernommen. Im QMH haben diese Dienstleistungsprozesse eine einheitliche Struktur: Erwartungen der Adressaten, Zielsetzung, Umsetzung und Prozessüberwachung

Zeitraum: 1979 – 2016 Status: 12/ 2016

	auiii. 1919 - 2010				Status. 12/ 2010
Jahr	Maßnahme/ Ziel	Umsetzung	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
1979	Selbsthilfe (SHG) und professioneller Bera-	kontaktstelle nach Krebs/ drei bundesweit organisierte SHG/ Ergänzung durch professio- nelle Krebsfachberatung	Stadt und Gesamt- verband des PARI- TÄTISCHEN und drei bundesweit or- ganisierte SHG: Frauenselbsthilfe nach Krebs/ Deut- sche ILCO/ Bezirks-	Zeitgleich: Gründung des Aachener TUZ Die ärztliche Leiterin des TUZ ist seit 2004 stell- vertretende Vorsitzende des KBS-Vereins. Sie berät RS im Sinne eine Zweitmeinung Weiterentwicklung: - Erweiterung der Selbsthilfekontaktstelle auf 24 SHG - Antrag auf Anerkennung als Selbsthilfeunterstützerstelle bei den Krankenkassen (§ 20 Abs. 4 SGB V) - Etabliert als professionelle Unterstützung von Landes- und Bundesselbsthilfe-Organisationen durch die Aachener KBS - KBS ist seit dem 01. Januar 2004 ein gemeinnütziger Verein unter Trägerschaft der SHG; neuer Name: Krebsberatungsstelle und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen Aachen e. V.	Dienstleistungsprozess im QM- Handbuch der KBS dokumentiert und im Dezember in einem externen Audit nach internationaler Norm erneut zertifiziert
1980	Vernetzung der KBS vor Ort mit Einrichtun- gen und Diensten so- zialer, pädagogischer und medizinischer Hilfsangebote	Konzeptentwicklung und Aufbau eines funktionierenden Hilfe-Netzwerks - Bestandsaufnahme von Fachleuten und Einrichtungen (Loseblattsammlung,	Gesundheitswesen	Bestandsaufnahme von 1100 Hilfe- adressen in einem 'Psychosozialer Weg- weiser' in Ringbuchform Jährliche Beteiligung am Stadtfest der Begegnung (Präsentation der Selbst-	Die Netzwerkstruktur wurde bei zahl- reichen Aktivitäten mit Kooperationen ausgeweitet und ge- festigt, siehe Spalte

Jahr	Maßnahme/ Ziel			gsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraur Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
		Adress-Kartei) - Zusammenarbeit - Informationsveranstaltun- gen - Fortbildung für Fachleute - Gesundheitsförderung - Projekte/ Aktionen/ Kam- pagnen - Organisieren von gegen- seitigem Informationsaus- tausch in AGs, AKs, Gremien,	chronisch Kranker) - Sozial- und Gesundheitsamt - Gesundheits-, Sozial- und Behindertenvereine - Verbände/ Beratungseinrichtungen - ambulante Hilfsdienste - Krankenkassen - Arztpraxen - Krankenhäuser - Presseleute - Kommunalpolitiker	hilfe- und Behindertenorganisationen für die Öffentlichkeit) Die Kooperationspartner sind in Präsentationen der KBS und dem QMH der KBS aufgelistet. Im Rahmen der KBS Beratungstätigkeit gestaltet sich die Zusammenarbeit als sogenanntes 'Einzelfallmanagement'. Austausch findet im AKs, AGs, Gremien, bei gemeinsamen Aktivitäten statt sowie durch Weiterleitung schriftlicher Informationen per eMail und per Post	1981, 83 - 92, 95, 99, 2000, 03, 05, 08, 10 und 2011 Es wurde eine EDV-gestützte Datei (CD) erstellt, die fortlaufend aktualisiert. Die KBS beteiligte sich mit einem Informationsstand in der Aachener Innenstadt an "Ehrenwert – Tag der Aachener Vereine"
1981	lfür an Krehs erkrankte	Etablierung von psychosozia- ler Krebsberatung als wohn- ortnahes Angebot in Stadt - und Kreisgebiet durch regel- mäßige Sprechzeiten in KHs - Fortbildung für KH- Mitarbei- ter - Informationsveranstaltun- gen in Krankenhäusern/ aktive Teilnahme an Tumorkonferen- zen als Schnittstelle zwischen ambulantem und stationärem Bereich	- nichtärztliche Mit-	1996	Regelmäßig werden Krankenhausdienste in fünf Krankenhäusern der StädteRegion Aachen durchgeführt. Beantragung beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) Krebsberatung, in die Richtlinie für ambulante spezialärztliche Versorgung aufzunehmen anlässlich der Gesetzesänderung.

Jahr		,'	Beteiligte	gsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraur Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
				- Teilnahme an Tumorkonferenzen Unterstützung von Selbsthilfe-Vertretern bei Krankenhausbesuchsdiensten In den KHs haben die Mitarbeiter im onkologischen Bereich Listen mit dem Informationsmaterial erhalten, das in KHs von der KBS vorrätig ist und vom KH-Personal mitgenutzt werden kann 2010 waren vier ,KH' in der KBS zu Gast zu offenen Nachmittagen mit Fachvorträgen und kleinem Rahmenprogramm 2011 Im Eschweiler KH wurde eine von der KBS initiierte euregionale Gesundheitskonferenz durchgeführt	Es wurden hierzu mit den Geschäftsführern Gespräche geführt
1982	giger, psychosozialer Krebsberatung für Krebsbetroffene, An- gehörige, Gesund- heitsberufler und inte- ressierte Einwohner und Einwohnerinnen: ,Anforderungsprofil für Krebsberatungs- stellen'	schen, sozialen, okonomi- schen Folgen nach einer Krebserkrankung und optima- le und umfassende Beratung nach neustem Wissenstand und Hilfestellung/ Vermittlung bei - soziale und beruflicher Rehabilitation	- Gesamtverband des Paritätischen - TUZ Aachen - SHG nach Krebs - Bundesarbeitsge- meinschaft für Rehabilitation - Landesgesund- heitsministerium NRW MAGS (aktuell MGEPA)	Modellprojekt "unabhängige Patientenberatung" nach § 65 b SGB V Die Konzeption ist von Selbsthilfeorganisationen, Patientenberatungsstellen (UPDs), Fachgesellschaften sowie in der Standard-Fachliteratur übernommen	Jährliche Überprüfung durch den TÜV Rheinland/ Brandenburg Die Konzeption ist mit Beratungsstandards in einem Handbuch dokumentiert, das fortlaufend aktualisiert wird Die qualitätsgesicherte Umsetzung wird durch Gesprächsdokumentationen und Erfassen von Rückmeldungen überprüft.

Jahr	Maßnahme/ Ziel	Umsetzung	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
1983	Vernetzung psycho- sozialer Krebsbera- tung in NRW	netzung psycho- Regelmäßiger fachlicher Aus- ialer Krebsbera- tausch der Krebsberatungs-	- Krebsberatungs- stellen in NRW	2001 - 2005 Gemeinsame Qualitätssicherungsmaß- nahme der 16 KBS, gefördert vom Land NRW. 2003 Bewerbung um den Preis "Gesundes Land NRW"/ Bewerbung um den Gesundheitspreis "Rufzeichen Gesundheit"/ Beratungs- Konzept DMP Brustkrebs Förderung der Qualitätssicherungs- maßnahmen durch das Land NRW bis 2006	2016 war wieder ein Antrag an das Land NRW gestellt worden, an dem sich 4 KBSs beteiligt haben (Vom Ministerium war der Antrag abgelehnt worden), Hintergrundgespräche mit vier Landtagsfraktionen, Vortrag im Haushaltsund Finanzausschuss für einen Haushaltstitel
				Durch ein Ausschreibungsverfahren der Deutschen Krebshilfe (DKH) kam es 2008 zu konkurrierenden Anträgen in der LAG. www.krebsberatungsstelle.de Einige der KBS aus der LAG KBS werden seither von der DKH gefördert Bei dem GKV-Spitzenverband hatte die KBS Aachen für die LAG KBS eine Regelfinanzierung nach § 65 SGB V beantrag und beim Land NRW mit drei weiteren KBSs aus der LAG KBS NRW (als KBS-Verbund) Landesmittel. Beide Anträge wurden abgelehnt.	Die LAG KBS NRW hatte zu zwei Treffen mit Trägern der KBS eingeladen mit dem Ziel, gemeinsame Anträge abzustimmen Die KBS Aachen hat die SPD-Fraktion aufgefordert den KBS-Förderantrag in die Haushaltsberatungen des Landes miteinzubringen

Jahr	1	ı •		Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
1984	de Maßnahmen – Konzeption für die Or-	sundheitsfördernde Maß- nahmen" mit Sport in der Tu- mornachsorge, Ernährungsbe- ratung und Autogenem Trai- ning	Übungsleiter Sport in der Tumor- nachsorge - Stadtsportbund - Landessportbund -	cherten Themen 1999 Übersicht gesundheitsfördernder Angebote in der Region Aachen erstellt; fortlaufende Aktualisierung für die Beratung damit individuell Angebote gemacht werden könnten, (z.B. thematisch, Kurse an unterschiedlichen Wochentagen und zu verschiedenen Uhrzeiten)	öffentlicht
1985	ge und Referate Fortbildung für Fachpersonal im Gesundheitswesen Ziel: Für Referententätigkeit der Mitarbeiterinnen der KBS bedarfsgerecht zu den einzelnen Fachthemen auf standardi-	breiten Themenspektrums von Früherkennung/ Prävention bis Patienten- rechte - Unterricht in Krankenpflege- schulen - Berufsfelderkundung für	schulen - Sporthochschule	(1986 - 2003) 1997 als Prozess "Vorträge/ Referate/ Fortbil- dung von Fachpersonal" im Qualitäts- management-System zertifiziert KBS-Vorträge haben ein einheitliches	Aktuelle Vorträge/ Referate sind als PP- Präsentationen von der KBS erstellt Sie wurden unter an- derem bei einer Fachhochschule und SHGs eingesetzt.

Jahr	Maßnahme/ Ziel			gsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraur Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
	zu können	- Vorträge bei SHG/ Organisationen - Vorträge zu aktuellen Anlässen und speziellen Themen z.B. Patienten- rechte (s. 2003) - Etwa 80 Informationsveranstaltungen allein zum Thema "Qualitätsgesicherte Brustkrebsfrüherkennung" in den Jahren 1997 – 2003 mit Beteiligung der Aachener KBS	- Schulen - Stiftungen - Akademien - Krebsgesellschaften - PARITÄTISCHER Gesamtverband und Landesverband NRW - Berufsverbände	und fortlaufend aktualisiert – Rückmel- dungen vom Teilnehmer_innen wird jeweils am Ende der Veranstaltung erbeten und dokumentiert für die kontinuierliche Ver- besserung	
1986	Aktivitäten im "Programm Europa gegen den Krebs" (Beginn der EU geförderten Projekte)	sierung und Motivierung zur Gesunderhaltung wird breit über Fragen der Krebsfrüher- kennung und Prävention in- formiert: Themenspezifische Gesund- heitstage/ Informationswo- chen - insbesondere "Woche gegen den Krebs" jedes Jahr	- Deutsche Krebs- hilfe - Partner in Nachbar- ländern: Eupen, Belgien: - Gemeinschaftsmi- nister in Ostbelgien - St. Nikolaus- Hos- pital - Patienten Rat & Treff Maastricht, N L: - Dreiländertreffen	Jedes der einzelnen EU-geförderten Projekte wurde zu einem Dienstleistungsprozess der Krebsberatungsstelle weiterentwickelt und später im Rahmen des Qualitätsmanagement-Systems als Dienstleistung zertifiziert. (durchgängig wurden Projekte von 1989 bis 1998 durch die EU gefördert) Das Programm "Europa gegen den Krebs" wurde offiziell eingestellt. 1996 KBS initiiert eine Kampagne für die Umsetzung der EU-Leitlinien in der Brustkrebsbekämpfung außerhalb des Programms	

Jahr	Maßnahme/ Ziel	Umsetzung	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
			- Foundation Euregi- onaler Ausschuss für grenzüberschreiten- de Gesundheitsfür- sorge - Krebsberatungs- stelle mit den SHGs nach Krebs - TUZ Aachen e.V.		In der StädteRegion Aachen ist die Qualität nach europäischen Standard beim Mam- mographie-Screening sowie bei den Brust- zentren erreicht
1987		 Dokumentieren der Zusammenarbeit und Kooperation Systematischer Informationsaustausch/ Wissenspartnerschaft und Organisieren von 	Region/ Förderkreis TUZ e.V. - Öffentlicher Ge- sundheitsdienst (ÖGD)	1996 1. Preis "Gesundes Land NRW": "Gesundheit und Verantwortung – Gesundsein durch Kommunikation und Verknüpfung von Kompetenz" verliehen an die Krebsberatungsstelle und das TUZ Aachen durch den Gesundheitsminister des Landes NRW. Die "Akteure" der regionalen Krebsbekämpfung sind 2006 – 2009 an gemeinsamen Aktionen zur Steigerung der Teilnahmequote an Darmkrebsfrüherkennungsuntersuchungen beteiligt und anschließend bei Hautkrebsprävention mit TUZ, Förderverein TUZ und der KBS	- Zusammenarbeit mit Euregionalen Comprehensive Cancer Center (ECCA) am UKA (Informationsveranstaltungen, gegenseitige Flyerverteilung) - TUZ und Förderkreis AC (EUREGIO- und Vital-Messe) - Pressekonferenz am Weltkrebstag (4. Februar) - Mit dem ÖGD Gesundheitsziele für die STR entwickelt - Der Prozess ,Beteiligung an der EUREGIO-Messe' wurde grundlegend überarbeitet und weiterentwickelt
1988	weiser der Stadt Aachen als umfas-	Team bestehend aus Kolleg- innen der KBS und dem	- Gesundheitsamt der Stadt Aachen - AK Sozialarbeit im Gesundheits- wesen in Aachen	weisers der Stadt Aachen" Erstauflage 1990 Erste Neuauflage 1995 Zweite Neuauflage 2000	Aus Kostengründen keine Neuauflage in Papierform. Der Psy- chosoziale Wegweiser ist auf CD-ROM ver- fügbar. Er wird

Jahr	Maßnahme/ Ziel			gsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraur Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
	richtungen und Dienste im psychosozialen, pädagogischen und medizinischen Versorgungsnetz. Die Vielfalt der psychosozialen	Sozialdienst des Gesund- heitsamt der Stadt Aachen nimmt arbeitsteilig mit etwa 1100 Fachleuten und Einrich- tungen Kontakt auf, um deren Daten zu erheben (systemati- sche Bestandsaufnahme) Erstellen einer Loseblatt- sammlung	,	seither als Musterbeispiel für etwa 80 andere Städte genutzt	aktualisiert und soll danach auf den KBS- Internetseiten veröf- fentlicht werden
1989	ne von praktizierter Solidarität und Bürgerbeteiligung; Entwicklung von Grundsätzen für das Gelingen von ehren-amtlicher KBS-Arbeit. Menschen, die durch ihre Erkrankung evt. Ausgrenzung erfahren, sollen durch Teilhabe am gesellschaftlichen und sozialem Leben Sinn und Erfolg	durch Presse, SHG, Vereine u. z.B. in Beratungsgesprächen bekannt gemacht. In einem Vorgespräch mit am EA interessierten Bürgern u. Bürgerinnen werden die gegenseitigen Erwartungen geklärt, der/ die Interessentin kann sich für bestimmte Aufgaben entscheiden: Solidarische Hilfeleistungen für Krebsbetroffene ehrenamtli-	- an ehrenamtlicher Arbeit interessierte krebsbetroffene und nicht betroffene Menschen Da die Anzahl der Bewerber oft zu großist, wird auch auf andere Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements hingewiesen (z.B. "Ehrenamtlerbörse"	In der KBS arbeiten 15 ehrenamtliche Kräfte, drei regelmäßig mit je 3 Wochenstunden. Erfolgskriterien sind u.a. das kurzfristige "Einspringen" wenn Hilfe nötig ist, langfristige Anbindung an die KBS. (längste ehrenamtliche Mitarbeit 15 Jahre) häufige Weiterempfehlung an andere Interessierte 1997 als Prozess "Ehrenamt fördern" im Qualitätsmanagement-System zertifiziert. Der Internationale Tag des Ehrenamtes	Die Mitwirkung durch ehrenamtlich tätige Unterstützer wurde kontinuierlich gemäß Prozessbeschreibung im QMH fortgeführt Der Internationale Tag des Ehrenamtes wurde auf Wunsch der EA mit einem gemeinsamen Frühstück im Café Kränzchen und einer humoristischen Einlage durch einen professionellen Zauberkünstler gefeiert Die Ehrung erfolgte durch die persönliche Ansprache des Bürgermeisters der Stadt

	, ,	, '		gsprozessen longesetzt wurden. Zeitraur	
Jahr	Maßnahme/ Ziel	Umsetzung	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
1990	Ausschreibung des Bundesgesundheitsministeriums für Palliativstationen als Modell für Stadt und Kreis Aachen (Nordkreisgebiet, Südkreisgebiet, Stadt Aachen) In der Palliativstation werden Patienten mit einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Krebserkrankung in einer weitgehend privaten, wohnlichen Umgebung betreut	KH Marienhöhe in Würselen. Es wurde ein Konzept entwickelt, das den spezifischen physischen und psychischen Bedürfnissen von Menschen am Ende ihres Lebens ge-	Kassenärztliche Vereinigung - Nordrhein, Bezirks- stelle Aachen - KH Marienhöhe Würselen - Luisenhospital, Aachen - Malteser/ St. Brigi-	rungswürdig ausgewählt. Eröffnung der Palliativstation: 1991	In der Übersichtsbro- schüre 'Palliativ Info Aachen' sind KBS so- wie Selbsthilfegruppen aufgeführt
1991	professionelle Fortbildung für Gesundheitsberufler gemeinsam mit Betroffenen Ziel dieser Fortbildung ist partnerschaftliche	mit ambulant und stationär beteiligten Berufsgruppen und Betroffenen	Region - stationär und am-	Aachen 1992 durchgeführt. Das Muster multiprofessioneller Beteiligung fand Eingang in verschiedene Gesetze: Gesetz zur Integrierten Versorgung § 140 a SGB V	SHG-Vertreter werden in Podien, bei Diskussionsveranstaltungen, in Qualitätszirkeln sowie im Projekt "Selbsthilfefreundliches KH" im Rahmen der Ausbildung von Gesundheitsberuflern beteiligt

Jahr		Beteiligte	gsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraur Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
	zwischen betroffenen Menschen und profes- sionellen Helfern im Gesundheitswesen auf gleicher Augenhöhe		der Rechtsverordnung zum DMP- Brust- krebs bzgl. der Mitwirkung durch Betroffene	
1992	Kampagne und Gesundheits-Check-Hefte. Aufklärung und Sensibilisierung für Präventions- und Früherkennungsuntersuchungen		In 3 Quartalen konnte nach Angabe der Kassenärztlichen Vereinigung in Aachen die Teilnahmequote an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen (KFU) bei Männern um 34,8 %, bei Frauen um 29 % und beim Gesundheits-Check um 19 % erhöht werden. Das ist die höchste KFU-Beteiligung im gesamten Bundesgebiet. Für dieses Projekt wurde der Leiterin der KBS, Frau Ebel, stellvertretend für alle Beteiligten der Ernst-von-Leyden-Preis im Rahmen der EU-Gesundheitsministerkonferenz durch den Präsidenten des Deutschen Krebsforschungszentrums verliehen. Es hatte sich bei der Kampagne herausgestellt, dass die Früherkennung qualitativ zu verbessern ist. Bei Brust- und Darmkrebsfrüherkennung werden Aufklärungskampagnen durchgeführt, die auf wissenschaftlich gesicherter	Im Rahmen der Haut- krebs-Kampagne wur- den T-Shirts, Kappen und Elternbriefe sowie bei Veranstaltungen und an Informations- ständen ausgegeben; (EUREGIO-, Vital- messe, Tag der Ver- eine [Material zur Darmkrebsfrüherken- nung)], Fest der Be- gegnung)

Jahr	Maßnahme/ Ziel	Umsetzung	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
				Früherkennung basieren. Brustkrebsfrüherkennung wird seit 2007 flächendeckend nach EU-Leitlinien auch in Deutschland eingeführt	
1993	Krebshilfe Qualifizierung und Praxisbegleitung für	für Medizinstudenten, Unterricht in Krankenpflegeschulen, Krankengymnasten, Sporttherapeuten, SHG-Verbände/	fe - Spitzenverbände der Bundesarbeits- gemeinschaft, der Freien Wohlfahrts- pflege, (BAGFW) - Mildred Scheel Akademie	Nach Abschluss des Multiplikatorenprogramms der Deutschen Krebshilfe wurde die Tätigkeit als Fachberatung Krebs im PARITÄTISCHEN LV NRW fortgesetzt mit dem Ziel flächendeckend gleiche Qualitätsstandards zu erreichen. Nach einer öffentlichen Ausschreibung wurde vom Verbund der 17 Krebsberatungsstellen in NRW im Juni 2007 ein Antrag bei der Deutschen Krebshilfe (DKH) gestellt. Thema: "Aufbau eines Netzwerkes qualitätsgesicherter KBS als Impulsgeber und beratende Instanzen für weitere Beratungsstellen in Deutschland'. Die KBS war daraufhin von der DKH angehalten worden, einen Einzelantrag zu stellen. (s. Offener Brief: www.krebsberatungsstelle.de) Das hat der KBS-Verein abgelehnt	Es kam zu keiner weiteren Zusammenarbeit mit der DKH

	1			gsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraur	
Jahr	Maßnahme/ Ziel	Umsetzung	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
1995	beteiligung Ziel: Kollektive Patientenrechte/ Mitbestimmung für Patientenvertreter in Gesundheitskonferenzen auf allen Ebenen, (Def. von Gesundheitszielen) Ethikkommissionen, Schlichtungsstellen, Leitlinienkommissionen/ Koordinierungsausschuss, Sachverständigenrat 'Konzertierte Aktion im Gesundheitswe-	- Übersicht mit einem internationalen Vergleich über Patientenrechte erstellt und veröffentlicht - Zahlreiche Vortragsveranstaltungen bei (SH)- Organisationen/ Verbänden, bei Tagungen von verschiedensten Veranstaltern - Entschließungsantrag an den Gesetzgeber mit formuliert Beteiligung von Patientenvertretern in kommunalen Gesundheitskonferenzen - Zuarbeit mit Informationsmaterial und Schaffen von ausreichend Diskussionsmöglichkeit in Patientenorganisationen	- Bildungseinrichtungen - Stiftungen - Akademien - Parteien - Ministerien - Gesundheitspolitiker - Patientenanwälte - Verbände/ AGs - Interessierte Einwohnerinnen und Einwohner	zeigt, dass Mitbestimmung/ Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen wie in anderen europäischen Ländern nur gesetzlich erreicht werden kann. Gesetzl. Grundlagen gibt es derzeit nur im "Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst" (ÖGDG): - Zusammenarbeit des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (ÖGD) mit Patientenvertretern/ SHG (3 ÖGDG seit1997)	Dem Ziel ,Bürger- beteiligung' ist formal in verschiedenen Gre- mien näher gekommen Bei Organzentren ist Beteiligung von Selbst- hilfegruppen Bedingung für eine Zertifizierung Für ein Stimmrecht fehlen (noch) ge- setzliche Vorausset- zungen

Jahr	Maßnahme/ Ziel		Beteiligte	gsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraur Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
1996	und Gesundheitsberufler im Gesundheitswesen. Ziel: Die Beteiligten der Gesundheitskonferenz fassen konkrete Beschlüsse deren Umsetzung als Selbstverpflichtung	Gesundheitskonferenzen wurden zu Fach-Themen die entsprechend der Häufigkeit von Beratungsanliegen Betroffener ausgewählt wurden, in 5 Krankenhäusern organisiert. Im Austausch mit Einwohnern/ Betroffenen/ Gesundheitsberuflern sollten alle Möglichkeiten der Information, Hilfestellung und Verbesserungen genutzt werden. Es erfolgte eine Beschlussfassung per Abstimmung für Verbesserungen zu deren Umsetzung sich das jeweilige KH sich selbst verpflichtet hatte	- Mitarbeiter der beteiligten Kranken-	Veröffentlichung der gefassten Beschlüsse in der Tagespresse und z.B. in internen KH-Zeitungen Teilnahme mit dem Konzept "Gesundheitskonferenzen am Ideenwettbewerb" Berliner Gesundheitspreis" der AOK und Berliner Ärztekammer für neue Konzepte der Gesundheitsversorgung Ab 1998 Beteiligung der KBS mit Vertretern der SH an den kommunalen Gesundheitskonferenzen Seit 1998 Beteiligung einer Selbsthilfevertreterin in der Landesgesundheitskonferenz (LGK) NRW. Seit 2002 Eine zweite Vertretung aus der Selbsthilfe in der LGK	kommunaler Ebene mit Beteiligung vertreten von regionaler Ge- sundheitsselbsthilfe statt
1997	fizierung eines Quali-	Entwickeln von Qualitätspolitik/ Festlegung der "Unterneh- mensphilosophie" Dokumentation der Dienstleis- tungsprozesse Beratung, Si- cherung hochwertiger Infor- mation, Stärkung von Selbst- hilfe, Konzepte, Projekte, Auf- klären der Öffentlichkeit	- ehrenamtliche Mitarbeiterinnen -	Die Krebsberatungsstelle hat mit der Einführung und Zertifizierung des QM- Systems als erste Beratungsstelle in Deutschland Modellcharakter erworben und Pilotprojekt (erste zertifizierte Betriebseinheit) für QM im PARITÄTISCHEN LV NRW. Seit der Zertifizierungseinführung vier Wiederholungsaudits und ein Überwa-	Dezember 2016: Re- zertifizierung des Qualtätsmanage- mentsystems, das wie- derum ohne Abwei- chung bestanden wur- de

Jahr	Maßnahme/ Ziel			Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
	der Leistungen die Voraussetzungen für systematische Über- prüfung kontinuierli- che Verbesserung und Qualitätssiche- rung zu schaffen	über Prävention und Krebsbe- kämpfung, Mitwirkung an Ent- scheidungen im Gesund- heitswesen/ Festlegen von Verantwortlichkeiten und Quali- tätsstandards und kontinuierli- cher Verbesserung (systema- tische Fehlererfassung) Messung der Nutzerzufrie- denheit durch Rückmel- defragebögen/ Durchführung Interner Audits/ Mitarbeiter- fortbildung Zertifizierungsvorgang durch eine unabhängige Stelle (TÜV Rheinland/ Branden- burg)/ Aufrechterhaltung des QM		chungsaudit durch den TÜV. Im Jahr 2003 offizielle Umstellung auf die "neue" Norm DIN EN ISO 9001: 2000	
1998	Studie zur Erfassung der Arzt–Patienten Interaktion (durch die EU gefördert) Ziel: Konzeption und Stra- tegie zur Qualitätsver- besserung medizini- scher Versorgung durch verbesserte Kommuni-	senschaftlich validierten stan- dardisierten Interviewbögen für beide Seiten. (Arzt/ Patient vor einem Gespräch zur jeweiligen Erwartung und nach einem Gesprächs wiederum von	logie der RWTH Aachen - TUZ Aachen e.V 10 Krankenhäuser	den 20.000 ,Gesprächsleitfäden' (in Form von handlichen und abwaschbaren Check-Listen, sog. Steck-Karten) für Ärzte (Vorderseite) und Patienten (Rückseite) als Hilfestellung zur Verbesserung der heidseitigen Gesprächskompetenz	Die ,Gesprächsleitfäden' ("Steckkarten") werden kontinuierlich an Ratsuchende bei Beratungsgesprächen weitergegeben, bei Veranstaltungen der Aachener Selbsthilfe und der Krebsberatungsstelle in KH sowie bundesweit an und von Patientenorganisationen verteilt

Jahr	Maßnahme/ Ziel	1		Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
	nell mit Beteiligung von Betroffenen. Es sollen Merkmale identifiziert werden, die ein optimales Arzt – Patienten- Ge- spräch ausmachen	Patienten-Interviews Koordi- nation der Durchführung der Studie durch die KBS (Vorher- Nachher- Befragung über 250		- KH/ Arztpraxen - Patientenberatungsstellen Die Ergebnisse der Studie wurden auf internationalen Kongressen, in der Fach- presse vorgestellt und der EU- Schlussbe- richt im Internet veröffentlicht (z.B. BfS- Bank, EU-Programm "Europa gegen den Krebs")	
1999	de Kooperation mit	Selbsthilfevertreter (Self- Help EMR)		1983: Zu dem Zusammenschluss KBS/ Selbst- hilfe gehören eine belgische und eine nie- derländische SHG	Die Mitarbeiter der KBS arbeiten in der AG SELF-HELP- EMR mit
	Mitwirken an Rah- menbedingungen durch Aufklärung/ Information für einen Niederschwelligen	- Mittelbeantragung für Aufklä- rung und Information/ Erstel- len eines krankheitsspezifi- schen Katasters 1999 Euregionale Gesund-	landen und Belgien - Euregio-Rat	Seit 1989 systematischer grenzüberschreitender Informationsaustausch durch die Arbeitsgruppe	Sie werben für den grenzübergreifenden Zusammenschluss u.a. mit speziell dafür erstellten Visitenkar-
	gungsqualität in der Euregio. Einheitliche kollektive und indivi-	heitskonferenz (EGK) in Al- den Biesen als Auftaktveran- staltung mit vorbereitet u. durchgeführt: Verabschiedung einer ge- meinsamen Resolution an den Euregio-Rat		Seit 1999 kontinuierliche schrittweise an der Umsetzung der Resolution der EGK von Alden Biesen 2004 ein gemeinsamer INTERREG-Antrag für SELF-HELP-Euregio Maas Rhein wird eingereicht	ten sowie einem Internetauftritt und einer Resolution der SELF-HELP-EMR in drei Sprachen (s. vorige Spalte)

Jahr	Maßnahme/ Ziel		Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
				in Bilzen/ B beim Euregio-Kongress: ,Gesundheitsversorgung über Grenzen' präsentiert eine KBS-Mitarbeiterin für die EMR-Selfhelpers das Konzept des Antrags in einen Vortrag: ,Zusammenarbeit von Patientenvereinigungen' EMR-Veranstaltung im Brustkrebsmonat Oktober ,Brustkrebs' in Eupen/ Belgien mit Beteiligung der KBS Aachen	
				EMR-Selfhelpers: gemeinsame Website ins Netz gestellt	
				Gründung von EPECS (european patient empowerment for customised solutions) gegründet; grenzüberschreitender Kooperationsverbund zur Vertretung von Patienteninteressen	
				Weiterarbeit am Dreiländervergleich der Patientenrechte sowie der gesundheitlichen Patientenversorgung	
				Zum zehnjährigen Bestehen der EMR – Resolution gestaltet die KBS die Veran- staltung am 26.11.2009 " Der Patient als Mittelpunkt der Gesundheitsversorgung in der Euregio Maas- Rhein" mit	
2000		Auswerten der Beratungsanliegen hinsichtlich erforderlicher Einflussnahme auf gesellschaftlich-/ gesundheits-		•	Aktuelles Beispiel: Mitarbeit in der von der KBS mitbegründeten Initiative ,SGB II-

Jahr				Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
	gung Krebsbetroffe- ner Menschen struk- turell zu verbessern durch systematische Rückmeldung an Ent-	und Entwicklungen Feststellen des Bedarfs durch Auswertung der Bera-	Hannover, Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystem- forschung	men des Modellprojekts "Unab- hängige Patientenberatung" nach § 65 b SGB V. Geplant ist, dieses Projekt im Anschluss an das Modellprojekt umzuset- zen	Netzwerk' zur Verbes- serung der Lebenslage insbesondere Wohnsi- tuation (aktuell Preuß- wald) Hartz-IV betroffe- ner Menschen in der StädteRegion Aachen
2001	der KBS Modellprojekt 'Unab- hängige Patientenbe- ratung § 65 b SGB V' Ziel:	serung/ Überarbeitung der Gesprächsdokumentations-		durch die wissenschaftliches Begleitung	Der Nutzwert aus Sicht der Ratsu- chenden wird auch nach Abschluss der wissenschaftlichen Begleitforschung mit Rückmeldebögen so- wie durch direkte Rück- fragen nach der Bera- tung erfasst

Jahr Maßnahme/ Ziel Umsetzung Beteiligte Bewertung/ Bemerkungen Stand 2016 weit wohnortnahe, (siehe Beteiligte) - Pilotphase Das Modellprojekt wurde als "Nutzerbefra-100 Kurzinterviews gung" u.a. für die KBS extern von der umfassende, unabhängige, gesicherte Beratungsgespräche wer-Med. Hochschule Hannover durchgeführt. Beratung aus Sicht den dokumentiert u. Betroffe-2007 und 2008 zusätzlich externe Beder Ratsuchenden ne geben Rückmeldung über fragung bei Arztpraxen in der Region hohen individuellen den Nutzwert der Beratung. Nutzwert, Lebensqua-Nach 6 Monaten telefonische lität und Gesundheit Befragung durch Beraterinnen bedingen der KBS über den tatsächlichen Nutzwert der Beratung Beratungskonzept 2002 Disease-Management-Im Fach-AK KBS NRW wird 2003 LAG Stand der Entwicklung Veröffentlichung der Konzeption: Psychoein Konzept zur Umsetzung Programm (DMP) Krebsberatungsist die Bildung von soziale Beratung als integraler Bestandteil entwickelt für psychosoziale Brustkrebs stellen NRW Organzentren (Brust-, in strukturierten Behandlungsprogrammen Darm-, Lungen-, Pros-Beratung bei strukturierten TUZ Aachen e.V. (DMP) von Brustkrebs: Behandlungsprogrammen Europäische tatazentrum). Bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte nach der Rechtsverordnung Qualitätsorganisatipsychosoziale Beratung und Begleitung DMP Brustkrebs bei jedem on (EOQ) brustkrebserkrankter Frauen durch Krebs-Abschnitt der Versorauna Auditorin für QMS

beratungsstellen

fe vorgelegt

Die DMP-Konzeption wird KK. Gesund-

heitsministerium und Deutscher Krebshil-

(Früherkennung/ Diagnose/

Die Konzeption wird entwickelt

auf der Basis langjähriger Erfahrung der KBS- Arbeit, der regelmäßigen Krebsberatung in 5 KH, der Rechtsverordnung für das DMP- Brustkrebs und den europäischen Leitli-

Therapieverlauf).

nien (EUSOMA)

Jahr	, , ,	•	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
2003	tätssicherung für SHG/ -organisationen - Unabhängigkeit - Transparenz - Öffentlichkeitsarbeit - Patientenberatung	denzbasierten Leitlinien, quali- tätsgesicherter Zweimeinung/ Darstellen von Strukturen, Programmen, Daten, Fakten im Gesundheitswesen/ Inter- netauftritt für SHG/ Veranstal-		entenberatung- / Selbsthilfekontaktstelle" systematisiert und dokumentiert. Unter der Leitung der LAG SB NRW wurde ein Qualitätssicherungskonzept erstellt LAG SB NRW: "Patientenberatung im Selbstverständnis der Selbsthilfe Behinder-	Auch diesem Jahr fanden Fachvorträge der KBS in SHG statt Wesentliche Dokumentationen sind auf der Website für SHG eingestellt
2004	Maßnahme der LAG Krebsberatungsstellen NRW	Entwicklung einer einheitli- chen Datenbank für alle KBS in NRW zur Dokumentation von Beratungsgesprächen/ Ermitteln von Beratungsstan- dards	- FachkollegInnen aus 17 KBS in NRW - TUZ Aachen - MSGFF NRW	September 2004: die Datenbank kann genutzt werden. Die Auswertung der EDV-gestützten Do- kumentation von Beratungsgesprächen erfolgt seit 2005	Einheitliche Dokumen- tation sowie fachlicher Austausch findet re- gelmäßig statt und ist strukturell geregelt
2005		Beteiligung an multidisziplinä- ren Tumorkonferenzen mit betroffenen Frauen	Disziplinen (Radiolo-	, ,	In den Darm-, Lungen- und Prostatazentren ist das KBS-Angebot durch Flyer und per Internet bekannt

Jahr	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·			Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
2006	(TN) zur Schulung und Weiterbildung der	gen, z. T. mit externen Refe- rentInnen Themen 2006: - Rente - Buchführung - Qualitätsmanagement	SHG, KBS- Vereinsmitglieder und ehrenamtliche UnterstützerInnen der KBS	Die TN werden auf Wunsch der SHG und Ehrenamtler für Weiterbildung in Beratungsanliegen und zu gegenseitigem Austausch regelmäßig genutzt. Die TN werden von den Teilnehmenden in der Regel sehr positiv bewertet und sollen fortgeführt werden - Arzt-Patienten-Gespräche (mit einem von der KBS erstellten Lehrfilm) – autonome Therapieentscheidung - Krebsfrüherkennung - Rehabilitation und Nachsorge - Selbsthilfe - Gesundheitsförderung - Gesundheitsreform/ Gesundheitsfonds - Vermittlung von Hilfen - Patientenrechte - Behandlungsleitlinien - Sicherung des Existenzminimums - Nationaler Krebsplan - Patientenverfügung - Vorsorgevollmacht - Betreuungsverfügung - Medizinrechts-Beratungsnetz	Themen: - Sport und Bewegung - Qualitätskriterien für Rehabilitations- kliniken und Neue- rungen im Rehabili- tationsverfahren - Wie überzeuge ich Menschen am In- formationsstand? - Bedeutung des Na- tionalen Krebsplan für SHG - Gesundheitsbe- richterstattung in der StädteRegion Aachen
2007	sierter (beweisgestütz-	Auf der Basis der Leitlinien des NCI und vorhandener dt. Übersetzungen wurden Be- handlungsleitlinien allgemein verständlich aufbereitet	Externe Experten (Uni Bonn), Betroffe- ne, TUZ, KBS	Die Behandlungsleitlinien müssen mindestens 2x jährlich aktualisiert werden. Die KBS setzt sich dafür ein, dass diese Aufgabe von Verantwortlichen des Gesundheitswesens übernommen bzw. geregelt wird	Für Brust-, Darm-, Prostata- und Lungen- krebs werden von der KBS, evidenzbasierte Leitlinien vom NCI übersetzt und vor- gehalten

Jahr	Maßnahme/ Ziel	Umsetzung	Beteiligte	Bewertung/ Bemerkungen	Stand 2016
2008	Sensibilisierungskam- pagne 'Gesundheits- dienstleister' (KH, KK, Arztpraxen, Apothe- ken, Sanitätshäuser) für psychosoziale Versorgung Krebs- betroffener'	Flächendeckend in der Städ- teRegion ,Gesundheitsdienst- leister' als Multiplikatoren per- sönlich aufgesucht und KBS Material überreicht	KBS, SHG	Eine Befragung bei Arztpraxen hat ergeben, dass die KBS wenig bekannt ist; bzw. kaum darauf hingewiesen wird	Aktuelle KBS-Faltblätter/ -Informationen sind flä- chendeckend in der Städteregion verteilt (Resonanz ist nicht sys- tematisch zu evaluieren, aber an erhöhter Inan- spruchnahme zu vermu- ten)
2009		Die bisherigen Maßnahmen konnten fortgeführt werden	Unterstützung durch Ehrenamtli- che, Praktikantin, Honorarkraft, berufli- ches Netzwerk	kapazität keine neue Maßnahme eingeführt werden	Nach Vorgabe kontinuierlicher Verbesserung (KVP) wurden die Dienstleistungen der KBS insgesamt weiterentwickelt, insbesondere die Öffentlichkeitsarbeit: Der KBS-VS trug im Haushalt- und Finanzausschuss zum laufenden Landesförderantrag vor, Offener Brief an KG NRW
2010	lb o z i oli ob /\rzt I)ot	An 300 Arztpraxen Informatio- nen verteilt	Selbstständiges Pro- jekt einer Praktikantin	Obwohl es wenig Rückmeldung von den Ärzten gab, wertet die KBS die Aktion als wichtig zur Sensibilisierung	Die Maßnahme wird im Rahmen von Veran- staltungen, Informati- onsständen und Fach- arbeitskreisen fortge- setzt.

Übersicht der Projekte/ Kampagnen/Initiativen die von der Krebsberatungsstelle und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen Aachen e.V. (KBS) konzeptionell entwickelt, umgesetzt und in Dienstleistungsprozessen fortgesetzt wurden. Zeitraum: 1979 – 2016 Zu den hier aufgeführten Projekten und KBS-Dienstleistungen hatte bis 2016 die Kernaufgabe "umfassende Beratung" Priorität:

- Personalwechsel und Entwicklungen im Sozial- und Gesundheitswesen machten zeitintensive Schulungen und Qualifizierungsmaßnahmen für Einarbeitungszeiten beziehungsweise zur Weiterbildung erforderlich. Des Weiteren wurden vorhandene Anleitungen und theoretische fachliche Grundlagen und Arbeitshilfen auf aktuelle Qualitätsniveaus angepasst.
- Die Beratungstätigkeit wurde durch Standards für etwa 70 einzelne Beratungsanliegen mit Verfahrensanweisungen, Checklisten und inhaltlich-fachlichen Ausarbeitungen zu den Beratungsaspekten weiterentwickelt/ verbessert. Mit den Materialien wurde "Beratungs-Handbuch" in Ringbuchform erstellt welche als Nachschlagewerk für die Beratungstätigkeit zur Verfügung steht und kontinuierlich genutzt und überarbeitet wird.

Abkürzungsverzeichnis

AG AK	Arbeitsgemeinschaft Arbeitskreis	INTERREG	Infrastrukturvorhaben Grenzübergreifende Zusammenarbeit in der Euregio EMR
AMNOG BAG SH BAK BfS DKH DMP EGK EMR EOQ EPECS EU EUSOMA FSH GBA GKV ILCO	Arzneimittelneuordnungsgesetz Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen Bank für Sozialwirtschaft Deutsche Krebshilfe Disease Management Programm (Qualitätsprogramm zur Verbesserung der Diagnose, Behandlung, Nachsorge Euregionale Gesundheitskonferenz Euregio Maas-Rhein Europäische Qualitätsorganisation European patient empowerment for customised solutions European society of Mastology (Gesellschaft für Brustheilkunde) Frauenselbsthilfe Gemeinsamer Bundesausschuss Gesetzliche Krankenversicherung Vereinigung von Menschen mit künstlichem Darm- oder Blasenausgang und Darmkrebs	KBS KH KK LAG KBS NRW LAG SB LGK MAGS MEZIS NCI ÖGDG PPP QM QMS RWTH SGB V SH SHG TUZ	Krebsberatungsstelle Krankenhaus Krankenkasse Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter in NRW Landesgesundheitskonferenz Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen Mein Essen zahl ich selbst National Cancer Institute Gesetz über den Öffentlichen Gesundheitsdienst Power-Point-Präsentation Qualitäts-Management Qualtiäts-Management Qualtiäts-Management-System Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen Fünftes Sozialgesetzbuch Selbsthilfe Selbsthilfegruppen Tumorzentrum Universitätsklinikum Aachen