

## Jahresbericht 2023

#### gefördert durch:

**GKV-Spitzenverband und PKV** 

Land Hessen (Hess. Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege)

Weiterleben e.V. Psychosoziale Krebsberatungsstelle Ingelheimer Str. 1 64295 Darmstadt

Tel.: 06151 / 392 77 61 www.weiterleben.org office@weiterleben.org

## Inhaltsverzeichnis

1.	Vorstand und Team	3
2.	Mitglieder und Fördermitglieder	4
3.	Aufgabenbereiche	4
4.	Öffentlichkeitsarbeitsarbeit und Veranstaltungen	5
5.	Vernetzung und Kooperation	7
6.	Neues im Jahr 2023	7
7.	Finanzierung und Spenden	8
8.	Entwicklung in Zahlen	9
g	Aushlick für das Jahr 2024	12

#### 1. Vorstand und Team

Am 02. November 2023 fand die Mitgliederversammlung statt, und der Vorstand wechselte. Frau Pieroth und Frau Buschmann schieden aus der Vorstandsarbeit aus. Neu gewählt wurden Frau Gudrun Fichte und Herr Gerold Resch. Frau Dr. Daniela Diehl wurde für zwei weitere Jahre wiedergewählt. Frau Kadel, die die Funktion der Kassenprüferin inne hat, wurde in ihrem Amt bestätigt.



Dr. Daniela Diehl, Gerold Resch, Gudrun Fichte

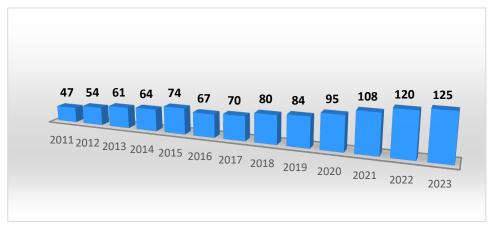
#### Das Team der Krebsberatungsstelle



2023 bestand das Beraterteam aus 2,4 Vollzeitkräften und einer Assistenzkraft mit 15 Wochenstunden. Die Assistenzkraft verließ den Verein zum 31.12.2023. Eine Kollegin konnte zeitnah gefunden werden, so dass die Stelle zum 01.01.2024 nahtlos besetzt werden konnte. Weiterhin bestand das Team aus einer Laufleiterin als Honorarkraft für die Walkinggruppen an 2 Standorten und einer ehrenamtlichen Laufleiterin an einem weiteren Standort. Darüber hinaus leitete eine Honorarkraft die Kursangebote Kunsttherapie und Bioenergetik. Ehrenamtlich Engagierte unterstützten auch 2023 den Verein auf vielfältige Art und Weise, sei es beim jährlichen Benefizlauf, mit einem Qi-Gong-Kurs, bei IT-Fragen oder bei der Erstellung von Werbematerialien.

### 2. Mitglieder und Fördermitglieder

2023 kamen 15 neue Mitglieder hinzu, 10 traten aus, so dass der Verein Ende 2023 125 Mitglieder hatte.



Mitgliederentwicklung seit 2011 bis heute

#### 3. Aufgabenbereiche

#### **Einzel-, Paar und Familienberatung**

Der Verein Weiterleben ist eine psychosoziale Krebsberatungsstelle mit Sitz in Darmstadt und der Aufgabe der psychosozialen Beratung und Unterstützung von Menschen mit einer Krebserkrankung und deren Angehörige/Freund:innen. Ein Schwerpunkt ist dabei die psychoonkologische Beratung, ein anderer die Sozialberatung. Alle Angebote stehen den Ratsuchenden kostenfrei zur Verfügung und können flexibel genutzt werden. Das bedeutet, dass es keine festgelegte Terminanzahl gibt, sondern individuell mit dem/der Ratsuchenden besprochen wird, was er bzw. sie benötigt. Ein Beratungstermin ist in der Regel innerhalb von 10 Tagen möglich.

Neben den Einzelberatungen können auch Paar- oder Familienberatungen in Anspruch genommen werden.

#### Außensprechstunden

An sieben Standorten finden Außensprechstunden statt. Termine werden über die Geschäftsstelle in Darmstadt vereinbart.

Ort bzw. Landkreis der Außensprechstunde	Häufigkeit pro Monat
Babenhausen (Darmstadt-Dieburg)	1 x
Bensheim (Bergstraße)	1 x
Erbach (Odenwald)	1-2 x, je nach Bedarf
Groß-Gerau (Groß-Gerau)	1-2 x, je nach Bedarf
Langen (Offenbach)	3 x
Reinheim (Darmstadt-Dieburg)	1 x
Weiterstadt (Darmstadt-Dieburg)	1 x

**Gruppenangebote 2023** 

- Selbsthilfegruppe für Frauen mit Brustkrebs (1 x im Monat)
- Selbsthilfegruppe für Frauen mit einer gynäkologischen Krebserkrankung (1 x im Monat) Diese Gruppe besteht seit Februar 2023. Bis zu diesem Zeitpunkt waren Betroffene mit einer Brustkrebserkrankung und einer gynäkologischen Erkrankung in einer Gruppe. Um den Bedürfnissen der Teilnehmerinnen gerechter zu werden, wurde die Gruppe aufgeteilt, so dass inzwischen zwei Gruppen an unterschiedlichen Terminen stattfinden.
- 1. Gesprächsgruppe für Angehörige (1 x im Monat)
- 2. Gesprächsgruppe für Männer und Frauen mit einer Krebserkrankung (1 x im Monat)
- 3. Lauftreffs für Betroffene und Angehörige an drei Standorten (jeweils 1x wöchentlich)
- **4. Bioenergetik** (Kurs mit 6 aufeinanderfolgenden Terminen)
- **5. Qi Gong** (Kurs mit 6 aufeinanderfolgenden Terminen)
- **6. Kunsttherapie** (2 Kurse mit je 6 aufeinanderfolgenden Terminen)

# 4. Öffentlichkeitsarbeitsarbeit und Veranstaltungen

Am Weltkrebstag, den 04.02.2023, veranstaltete der Verein in seinen Räumen einen Tag der offenen Tür. Es kamen etwa 45 Personen, sowohl Betroffene, als auch Angehörige und Fachleute, die sich über die Unterstützungsangebote und die Arbeit des Vereins informieren wollten.

DARMSTADT (josi). Der Verein Weiterleben und die Frauenklinik am Klinikum Darm stadt laden ein zum Infoabend "Komplementäre Verfahren bei Nebenwirkungen durch Krebstherapien" am Donnerstag, 30. März, um 18 Uhr im Klinikum Darmstadt, Gebäude 85, 1. OG, Konferenzraum. Dr. med. Petra Bolkenius, Oberärztin der Frauenklinik am Klinikum Darmstadt, und Diplom-Psychologin Monika Kohlmann vom Verein Weiterleben sprechen zur Begrüßung. Im Anschluss referiert Privatdozent Dr. Ralph Mücke, Facharzt für Strahlentherapie.



PD Dr. Ralph Mücke hielt vor etwa 50 Interessierten am 30.03.2023 einen Vortrag zu "Komplementäre Verfahren bei Nebenwirkungen von Krebstherapien". Die Veranstaltung fand in Kooperation mit dem Klinikum Darmstadt in dessen Räumlichkeiten statt. Herr PD Dr. Mücke stellte die Vortragsfolien zur Verfügung, und Interessierte können diese auf der Homepage von Weiterleben e.V. abrufen.

Eine weitere Veranstaltung, die bereits für 2022 geplant war und wegen der Corona-Pandemie abgesagt werden musste, konnte am 21.06.2023 im Justus-Liebig-Haus stattfinden. Sie wurde in Zusammenarbeit mit dem Büro für Migration und Inklusion des Landkreises Darmstadt-Dieburg, sowie des Amtes für Vielfalt und Internationale Beziehungen der Wissenschaftsstadt Darmstadt durchgeführt.

Zielgruppe waren insbesondere Multiplikator:innen, um sie für das folgende Thema: "Alle Frauen erreichen, gynäkologische (Brust-) Krebsvorsorge vielfaltsorientiert und kompetent verweisen", zu sensibilisieren.

Es sollte auf die wichtigen - u.a. auch mehrsprachigen und digitalen - Möglichkeiten der Früherkennung aufmerksam gemacht werden, z.B. Vorstellung der Pink Ribbon App. Darüber hinaus sollten die Handlungsmöglichkeiten und Anlaufstellen für die konkrete (Beratungs-) Arbeit aufgezeigt werden. Die Besucher:innen konnten sich beim "Markt der Möglichkeiten" an den Ständen informieren.



Die Referent:innen: Prof. B. Meyer, A.D. Adamou, B. Maurer, M. Kohlmann. Es fehlen: Dr. P. Bolkenius, S. Prinz und C. Kempkes

Der jährliche Benefizlauf zu Gunsten des Vereins wurde 2023 bereits am 02. September bei herrlichem Wetter in Groß-Zimmern ausgetragen. Mitveranstalter waren die Gemeinde Groß-Zimmern und der TV Groß-Zimmern e.V. Auch dieses Jahr übernahm Landrat Herr Klaus Peter Schellhaas die Schirmherrschaft, gemeinsam mit dem Bürgermeister der Gemeinde Groß-Zimmern, Norman Zimmermann. Zahlreiche ehrenamtliche Helferinnen und Helfer ermöglichten die Durchführung der gelungenen Veranstaltung.

Insgesamt nahmen etwa 180 Läuferinnen und Läufer teil, und es konnten zahlreiche Spenden durch den Lauf eingenommen werden. Hierzu trugen auch wie jedes Jahr, die Sponsoren, welche im Vorfeld angeschrieben wurden, bei.



Eröffnungsrede zum Benefizlauf von Dr. D. Diehl (Vorstand)



Darüber hinaus stellten die Beraterinnen von Weiterleben e.V. die Arbeit des Vereins, Präventionsmöglichkeiten und Vorsorge bei Brustkrebs in Migrantinnenvereinen vor oder referierten in der Lymphom-Selbsthilfegruppe zum Thema "Umgang mit Ängsten bei einer Krebserkrankung".

Der Verein präsentierte sich außerdem bei verschiedensten Veranstaltungen mit einem Stand und Informationsmaterialien, z.B. Tag der Darmgesundheit im Agaplesion Elisabethenstift Darmstadt, Tag der offenen Tür des onkologischen Zentrums des Klinikums Darmstadt oder beim Palliativnetzwerk Groß-Gerau anlässlich des Welthospiztages 2023.

#### 5. Vernetzung und Kooperation

Es bestehen mit verschiedenen Institutionen Kooperationsverträge. Darüber hinaus steht der Verein in engem Austausch mit Netzwerkpartner:innen.

- Klinikum Darmstadt
- Agaplesion Elisabethenstift
- Deutsches Rotes Kreuz in Erbach
- Hospiz- und Palliativnetzwerk im Kreis Groß-Gerau
- Arbeitskreis Migration und Gesundheit Aufgrund des Ausscheidens einer Mitarbeiterin der Stadt Darmstadt wurde dieser Arbeitskreis 2023 eingestellt, soll aber 2024 wieder stattfinden.
- Arbeitskreis Psychoonkologie Hessen (APH)
- Landesarbeitsgemeinschaft psychosoziale Krebsberatungsstellen Hessen (LAG)
- Krebs und Hoffnung
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Krebsberatungsstellen (BAK)

#### 6. Neues im Jahr 2023

Im Februar 2023 wurde das an die Beratungsstelle direkt angrenzende Appartement angemietet, so dass ein zusätzlicher Beratungsraum zur Verfügung steht. Er wurde in Eigenarbeit renoviert und hat nun eine angenehme und ruhige Atmosphäre.



Nachbarappartement: vor der Renovierung



nach der Renovierung

#### 7. Finanzierung und Spenden

Ende 2020 erhielt Weiterleben die Zusage durch den GKV-Spitzenverband über eine Förderung von 40% zur Deckung der Personalkosten und von dieser Summe noch 20% für Sachkosten. Gleichzeitig war an diese Bedingung die Aufstockung des Personals geknüpft. Das Dilemma, dass die Förderung der Krankenkassen nur einen kleinen Teilbereich abdeckte, nämlich 40%, änderte sich im September 2021. Das Gesundheitsministerium ermöglichte die Beantragung einer verdoppelten Fördersumme (80%) und änderte in diesem Zusammenhang auch die Förderkriterien. Der Verein stellte inzwischen den zweiten Antrag und erhielt jeweils positive Bescheide. Seit 2022 wird die Krebsberatungsstelle auch vom Land Hessen (Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege) mit ca. 15% der Personalkosten gefördert. Auch hierzu muss regelmäßig ein Antrag gestellt und Mittelverwendungs-Nachweise erbracht werden.

Da jedoch nur die reine Beratungsleistung, also keine z.B. Gruppenangebote finanziert werden, ist der Verein weiterhin auf Spenden angewiesen, um ein inhaltlich sinnvolles Angebot für Betroffene und Angehörige anbieten zu können. Auch sind die Personalkosten nicht vollständig durch die Förderung gedeckt.

#### Spenden

Aufgrund der Teilfinanzierung durch die gesetzlichen und privaten Krankenkassen und das Land Hessen, ist in den letzten Jahren mehr Planungssicherheit erreicht worden. Da es sich aber nicht um eine hundert prozentige Finanzierung handelt, ist der Verein weiterhin auf Spenden und Mitgliedsbeiträge angewiesen. Eine wichtige Einnahmequelle für Spenden ist der jährliche Benefizlauf im Herbst, aber auch die Vielzahl von kleinen und großen Einzelspenden. Ein Ratsuchender organisierte zu Gunsten des Vereins und der Deutschen Sarkom-Stiftung 2023 ein Benefizkonzert, das Weiterleben mehr als 5000 Euro Spenden einbrachte. Auch andere Firmen und viele Privatleute spendeten, so dass das Jahr 2023 finanziell gut bewältigt und zusätzliche Angebote (z.B. Kurse) angeboten werden konnte.



9000 Euro Spendeneinnah-men in bar: Das ist die Bilanz Benefizkonzerts 806qm am Donnerstag vor einer Woche, das der krebskranke Musiker Perschya Chehrazi organisiert hat für den Darmstädter Verein "Weiterleben" und die Deutsche Sarkom-Stiftung (wir haben

"Die Veranstaltung war ein "Die Veränstätung war ein wahnsinniger Erfolg, ich bin unglaublich dankbar", freut sich der 33 Jahre alte Darm-städter im Nachklang dieser Tage am Telefon. Schon vor dem Einlass habe die ganze Rampenfläche vor dem studentischen Veranstaltungs haus in der Alexanderstraße mit Leuten vollgestanden. Rund zwei Drittel habe man gar nicht reinlassen können in den auf 250 Personen be-schränkten Konzertsaal.

Wir haben uns dann spontan entschieden, parallel zum ersten Act drinnen für die war-

erzählt er weiter. "Die Leute waren sehr dankbar und haben die Spendenkisten regelrecht gestürmt.

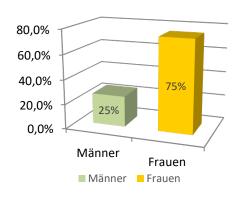
Drinnen erlebte das Publikum nicht nur einen abwechslungsreichen Konzertabend mit vier Musikacts und mehreren Auftritten von Perschya selbst, sondern auch etliche motionale Momente. In einer halbstündigen Rede dankte der Organisator allen Mitwirkenden persönlich, nicht nur da flossen auch Tränen. Es wurde aber auch viel gelacht.

"Ich bin überwältigt, ich bin berührt, ich habe daraus so Kraft geschöpft" schwärmte Chehrazi noch Tage später. Er mache auf jeden Fall weiter und bleibe in Bewegung. Und er würde sich über weitere Spenden-Überweisungen an die beiden Ver-eine freuen, die ihm und seiner Familie bisher schon so geholfen hätten. "Ich bin einfach unfassbar dankbar.

### 8. Entwicklung in Zahlen

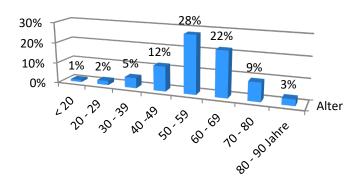
2023 nahmen **insgesamt 387 Ratsuchende** Leistungen in der Beratungsstelle in Darmstadt und/oder den Außenstellen in Anspruch. Manche kamen lediglich einmal, andere mehrere Male. Reine E-Mail-Kontakte und Kurz-Telefonate sind hierbei nicht enthalten.

310 Ratsuchende wandten sich 2023 zum ersten Mal an die Beratungsstelle. Das sind 41 Klient:innen mehr als im Vorjahr. Davon waren ein Viertel Männer und drei Viertel Frauen.



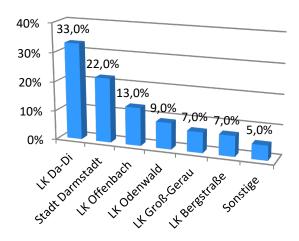
#### Alter

Von den 310 in 2023 neuen Klient:innen waren 87 Personen zwischen 50-59 Jahre. Dies ist die am häufigsten vertretene Altersgruppe der Ratsuchenden. Der Altersdurchschnitt liegt bei 57 Jahren.



#### Räumliche Zuordnung der Ratsuchenden – Aus welcher Region kommen die Ratsuchenden

Nach wie vor kommen die meisten Ratsuchenden aus dem Landkreis Darmstadt-Dieburg und aus der Stadt Darmstadt. Durch die Ausweitung der Außensprechstunden und die gute Zusammenarbeit mit Behandler:innen vor Ort, hat insbesondere der Anteil der Ratsuchenden aus dem Landkreis Offenbach und Groß-Gerau zugenommen. Etwa 15 % aller Beratungen erfolgte in den Außenstellen.

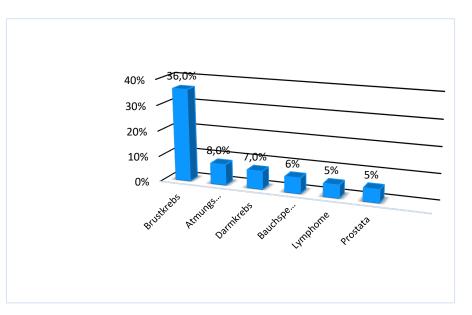


#### Migrations-Hintergrund:

10% der Ratsuchenden haben einen Migrationshintergrund.

#### Häufigkeiten der verschiedenen Krebs-Entitäten

Die meisten Ratsuchenden hatten Brustkrebs bzw. waren Angehörige von an Brustkrebs Erkrankten (36%), gefolgt von Krebs der Atmungs- bzw. intrathorakale Organe (8%) und Darmkrebs (7%), Bauchspeicheldrüsen- (6%), Prostatakrebs und Lymphome (je 5%). Krebsarten, welche unter 5% lagen, wurden hier nicht extra aufgelistet.

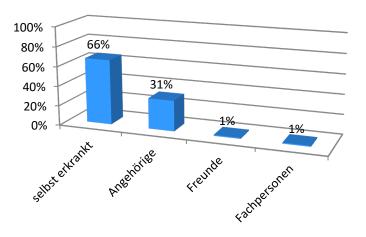


#### Wie wurden die Ratsuchenden auf die Beratungsstelle aufmerksam

Im Jahr 2023 wurde ein Fünftel (20%) der Ratsuchenden durch Kliniken auf die Beratungsstelle aufmerksam, gefolgt von persönlicher Empfehlung (19%) und Arztpraxen (12%). Alle anderen Zuweisungsmöglichkeiten lagen unter 10%.

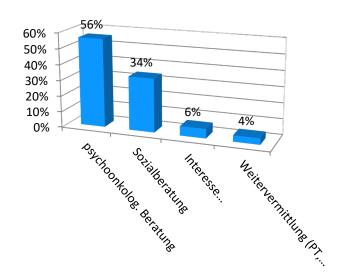
# Beratung nach Betroffenheit der Ratsuchenden

Auch 2023 waren zwei Drittel der Ratsuchenden selbst erkrankt und etwa ein Drittel Angehörige (bezogen auf die Klient:innen, die 2023 zum ersten Mal zur Beratung kamen). Von den Angehörigen waren 19% Partner:innen und 6% Töchter der Erkrankten. Söhne waren lediglich mit 1% vertreten (entspricht 4 Ratsuchenden). Ebenfalls waren 4 Ratsuchende Eltern der Betroffenen.



## Art der Beratungen bzw. des Versorgungsbedarfs

Die psychoonkologische Beratung wurde am häufigsten nachgefragt. Allerdings nehmen viele Ratsuchende auch zusätzlich die Sozialberatung in Anspruch. Beratung bzgl. Kinder und Jugendliche wurden 2023 nicht explizit nachgefragt, kamen aber als Beratungsthemen trotzdem vor.

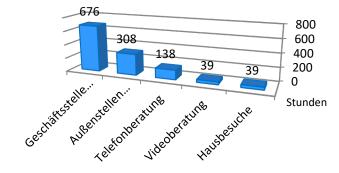


#### Setting der Beratungen

Die gesamte Beratungszeit lag bei 1200 Stunden. Der größte Anteil der Beratungszeit erfolgte in der

Geschäftsstelle in Darmstadt. Nicht aufgeführt sind hier die zahlreichen Kurztelefonate, Regietätigkeiten ohne Klient:innen (z.B. Telefonate mit Behörden, Erstellen von Begleitschreiben bei Anträgen) und E-Mail-Kontakte.

Die meisten Beratungen im persönlichen Kontakt dauern etwa eine Stunde, Paar- und Familienberatungen und komplexere Sozialberatungen können auch mehr Zeit in Anspruch nehmen, ebenso wie Hausbesuche.



Insgesamt wurden 1344 Beratungen durchgeführt,

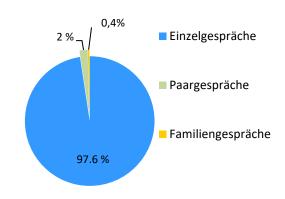
648 persönliche Beratungen in der Geschäftsstelle 298 persönliche Beratungen in den Außenstellen 324 Telefonberatung

40 Videoberatungen

34 Hausbesuche

#### Einzel-, Paar- oder Familiengespräch

Von 1281 im Jahr 2023 stattgefundenen Beratungen waren 97,6 % Einzelgespräche, 2 % Paargespräche und knapp 0,4 % Familiengespräche.



#### Gruppenaktivitäten

Art der Gruppe	Teilneh- mer:innen- zahl gesamt	stattgefundene Treffen
Lauftreff Darmstadt	204	39
Lauftreff Griesheim	154	34
Lauftreff Groß-Umstadt	175	44
Selbsthilfegruppe Frauen	90	11
Gesprächsgruppe für Frauen mit gynäkolog. Krebserkrankung	45	9
Angehörigen- Gesprächsgruppe	68	11
Gesprächsgruppe für Männer u. Frauen mit Krebs	90	11
Kunsttherapie-Therapie (2 Kurse à 6 Termine)	48	12
Bioenergetik (1 Kurs à 6 Termine)	21	6
Qi Gong (1 Kurs à 5 Termine)	13	5
Heilsames Singen (einmalig)	20	1

Mehrfachteilnahme an den verschiedenen Gruppenterminen

#### Zufriedenheit mit der Beratung

2023 fand die Befragung zur Zufriedenheit das erste Mal elektronisch statt, d.h. es wurde den Ratsuchenden 1-2 Tage nach ihrem Beratungstermin eine E-Mail mit einem Link zum Zufriedenheitsbogen zugesandt. Der Befragungszeitraum erstreckte sich über zwei Monate. Die Zusendung und die Rücksendung erfolgte über das Dokumentationssystem der Krebsberatungsstelle. Durch die elektronische Zusendung wurde die Anonymität besser gewahrt. Die Beraterinnen konnten lediglich sehen, dass sie den Zufriedenheitsbogen versandt hatten, aber nicht, wer ihn ausgefüllt hat und zurückschickte. Die Auswertung erfolgte ebenfalls elektronisch.

Der hinterlegte Bogen war auch dieses Jahr einfach gehalten und erfragte die Zufriedenheit mit der Beratung und die Zufriedenheit mit den Rahmenbedingungen (Erreichbarkeit, Ausstattung und Terminierung) auf einer Skala von 1 (sehr zufrieden) bis 5 (gar nicht zufrieden).

Der Mittelwert der Beratungszufriedenheit lag bei 1,1. Der Mittelwert der Zufriedenheit mit den Rahmenbedingungen lag bei 1,3. Der Rücklauf der Zufriedenheitsbögen betrug 67 %.

#### 9. Ausblick für das Jahr 2024

Da die Beratungszahlen auch dieses Jahr angestiegen sind, wird im ersten Halbjahr 2024 zu entscheiden sein, ob eventuell eine weitere Beraterin gesucht werden muss. Voraussetzung ist dabei immer die Förderung der Stelle durch den GKV-Spitzenverband. Es besteht nach wie vor die Überlegung, eine Kollegin in geringem Stundenumfang für die Begleitung Kinder krebskranker Eltern einzustellen. Ähnlich wie im Jahr 2023 sollen auch im Jahr 2024 verschiedene Veranstaltungen, aber auch Gruppenangebote stattfinden. Ein Ort und ein Datum für den jährlichen Benefizlauf ist bereits gefunden worden. Er wird am 12.10.24 in Ober-Ramstadt sein. Auch stehen Termine für den Kunsttherapie- und

Bioenergetik-Kurs fest. Ein Koch-Workshop für Menschen mit einer Krebserkrankung ist in Planung und aufgrund der eingegangen Spenden auch finanziell zu stemmen. Der Vortragsabend in Kooperation mit dem Klinikum Darmstadt ist ebenfalls bereits mit Datum und Thema geplant. Er wird am 09. Oktober

2024 stattfinden. Es ist davon auszugehen, dass im Laufe des Jahres 2024 weitere Veranstaltungen

hinzukommen.

An dieser Stelle bedanken wir uns nochmals recht herzlich für Ihre Unterstützung, sei es finanziell oder durch Ihre Zeit. Wir würden uns freuen, wenn weitere Förderer und Spender dazukommen würden.

**Spendenkonto: Sparkasse Darmstadt** 

IBAN Nr.: DE97 5085 0150 0000 7256 09

**BIC: HELADEF1DAS** 

13