



DEUTSCHE STIFTUNG  
FÜR JUNGE  
ERWACHSENE  
MIT KREBS

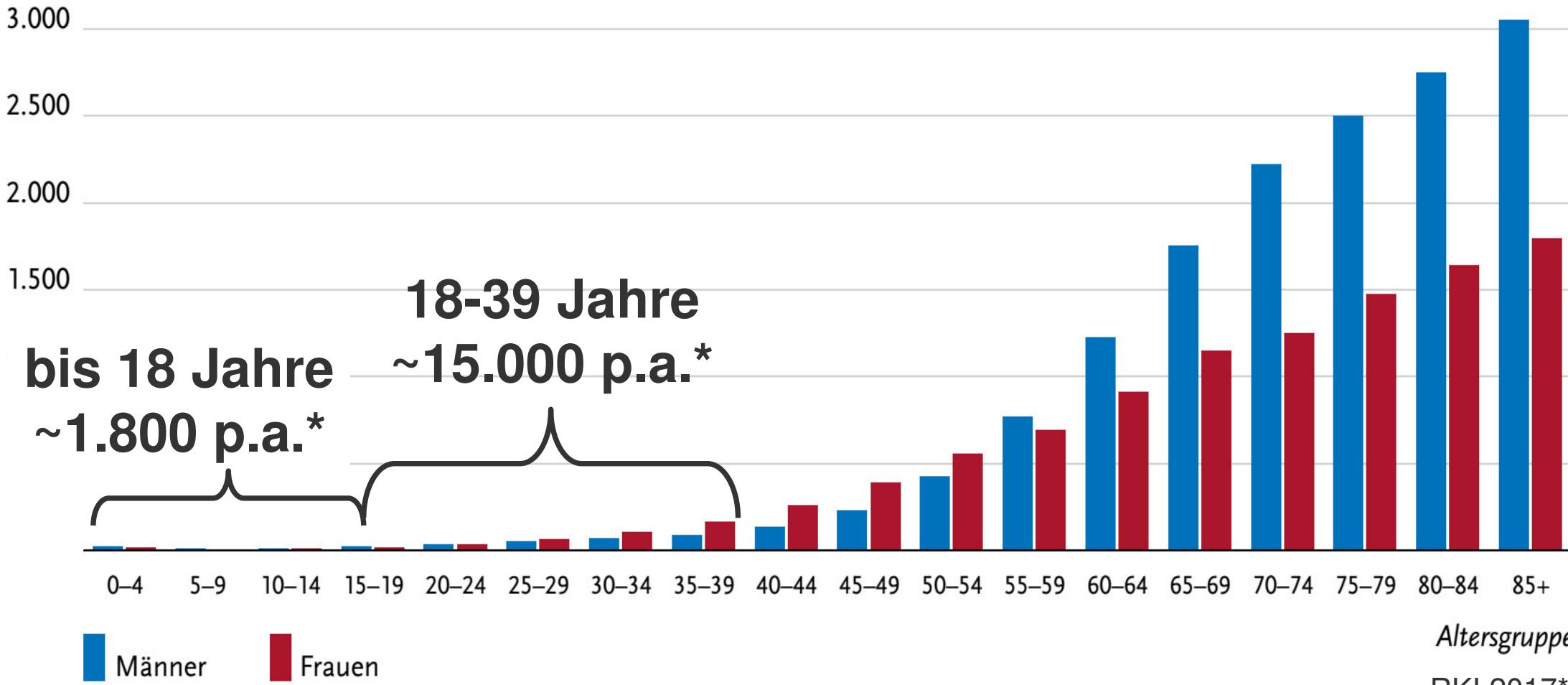
# **KREBS und ARMUT**

## **Die besondere Herausforderung bei jungen Patienten**

Wien 29.9.2018

# Häufigkeit von Krebserkrankungen 2013-2014

~476.000 Neuerkrankungen 2014; c.a. 494.000 in 2018



\* Angaben nach Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID); Geschätzte altersspezifische Fallzahlen für Deutschland 2014

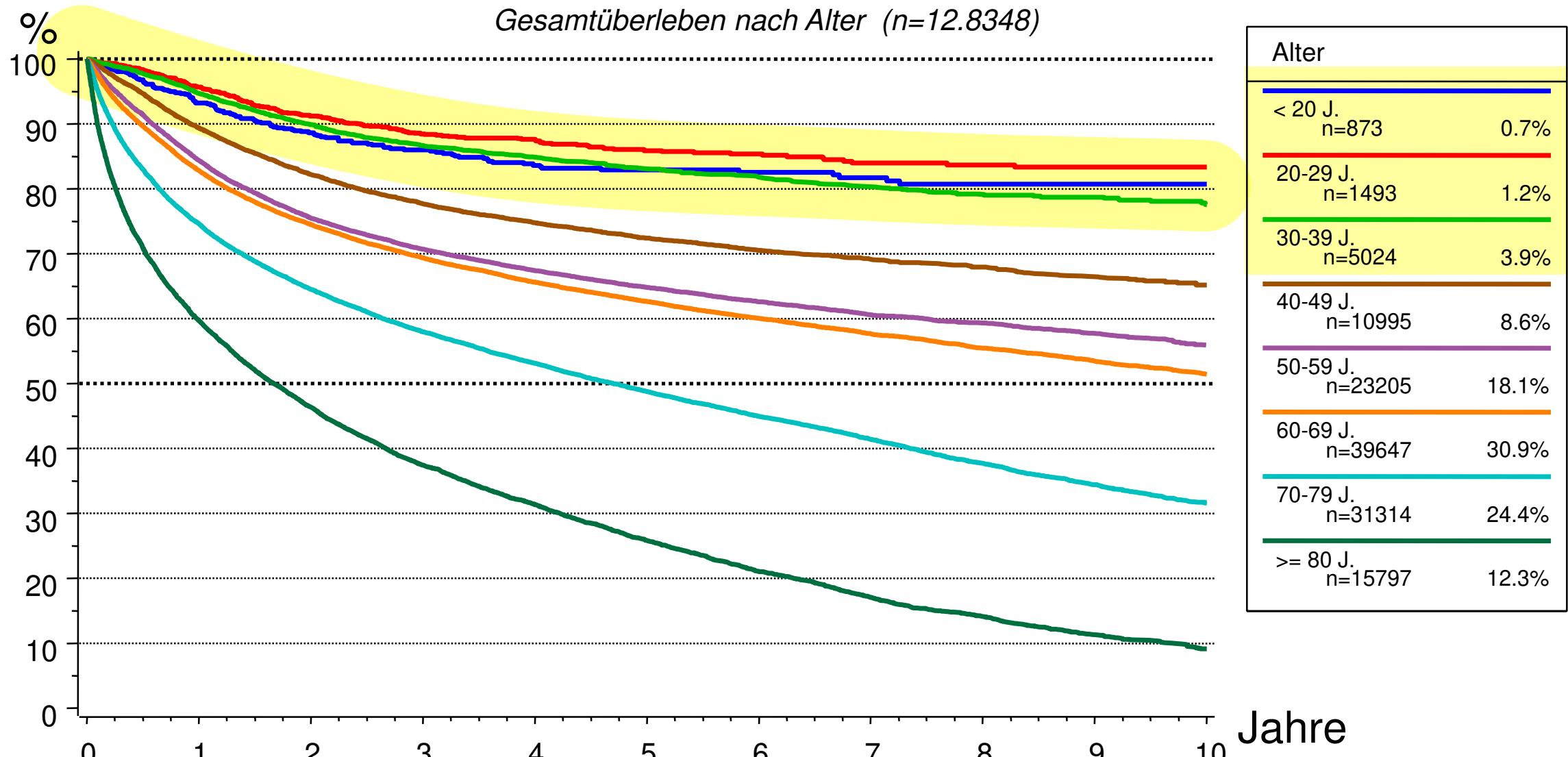
\*\* Robert-Koch-Institut; Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.: Krebs in Deutschland 2013/2014

# Die 10 häufigsten Diagnosen im 15.- 39. Lebensjahr in 2014

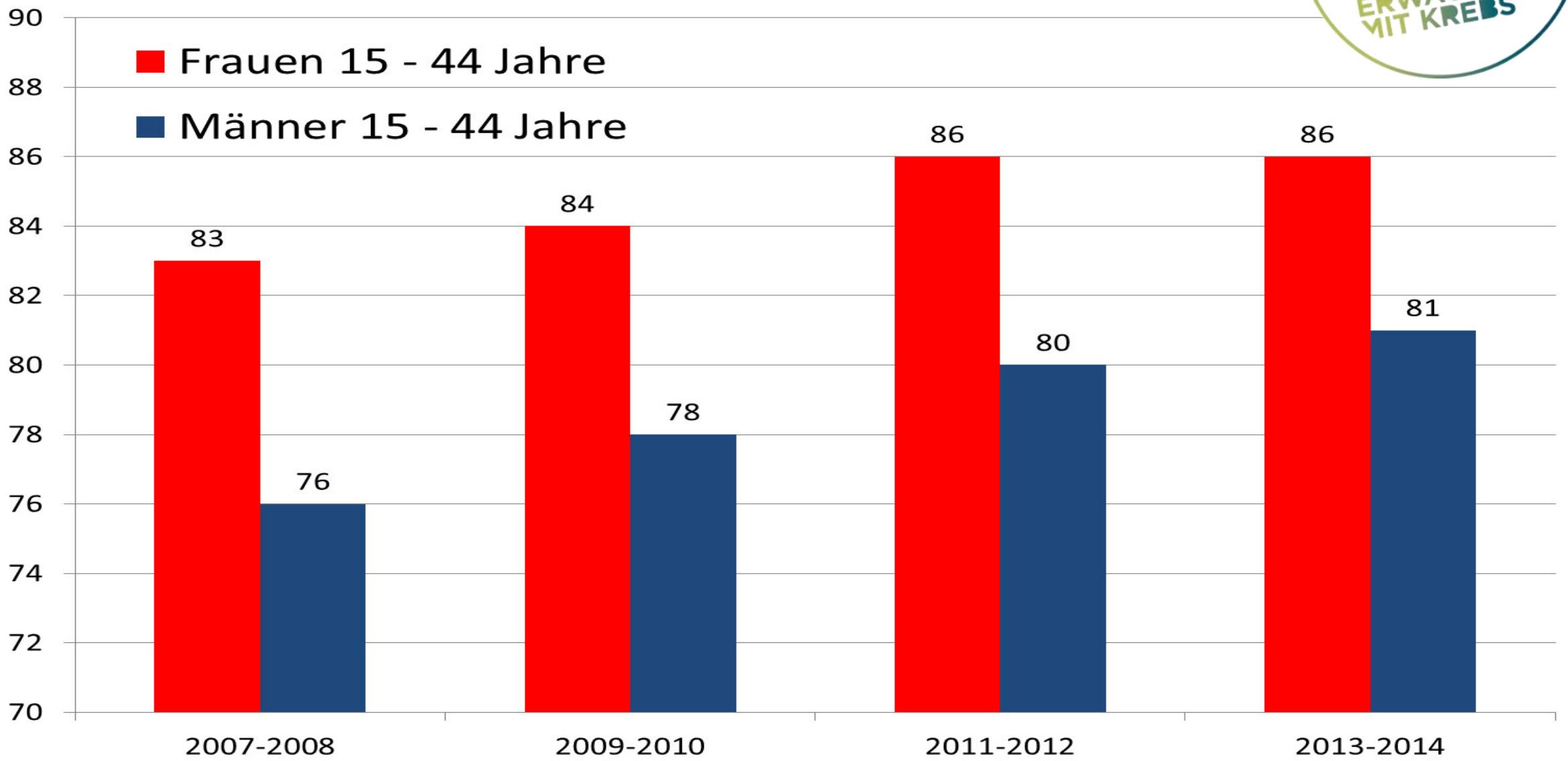
Frauen			Männer		
Diagnose/Tumorlokalisation	Fälle	%	%	Fälle	Diagnose/Tumorlokalisation
Brust	2.563	29%	34%	2.178	Hoden
Malignes Melanom der Haut	1.138	13%	10%	619	Malignes Melanom der Haut
Schilddrüse	991	11%	7%	450	Hodgkin-Lymphom
Gebärmutterhals	945	11%	7%	434	Non-Hodgkin-Lymphome
Darm	463	5%	6%	403	Darm
Hodgkin-Lymphom	429	5%	5%	331	Gehirn und zentrales Nervensystem
Gehirn und zentrales Nervensystem	251	3%	5%	322	Leukämien
Non-Hodgkin-Lymphome	250	3%	4%	248	Schilddrüse
Leukämien	236	3%	3%	173	Niere
Eierstöcke	231	3%	3%	160	Harnblase
<b>Alle Krebsarten</b> ohne "Sonstige Tumore der Haut"	<b>8.723</b>	<b>58%</b>	<b>42%</b>	<b>6.376</b>	<b>Alle Krebsarten</b> ohne "Sonstige Tumore der Haut"

Große Heterogenität  
der Erkrankungen  
und der  
der Behandlung

# Junge Erwachsene: die Aussichten



# 5-Jahres-Überleben nach Krebs: Entwicklung seit 2007 (absolute Rate)





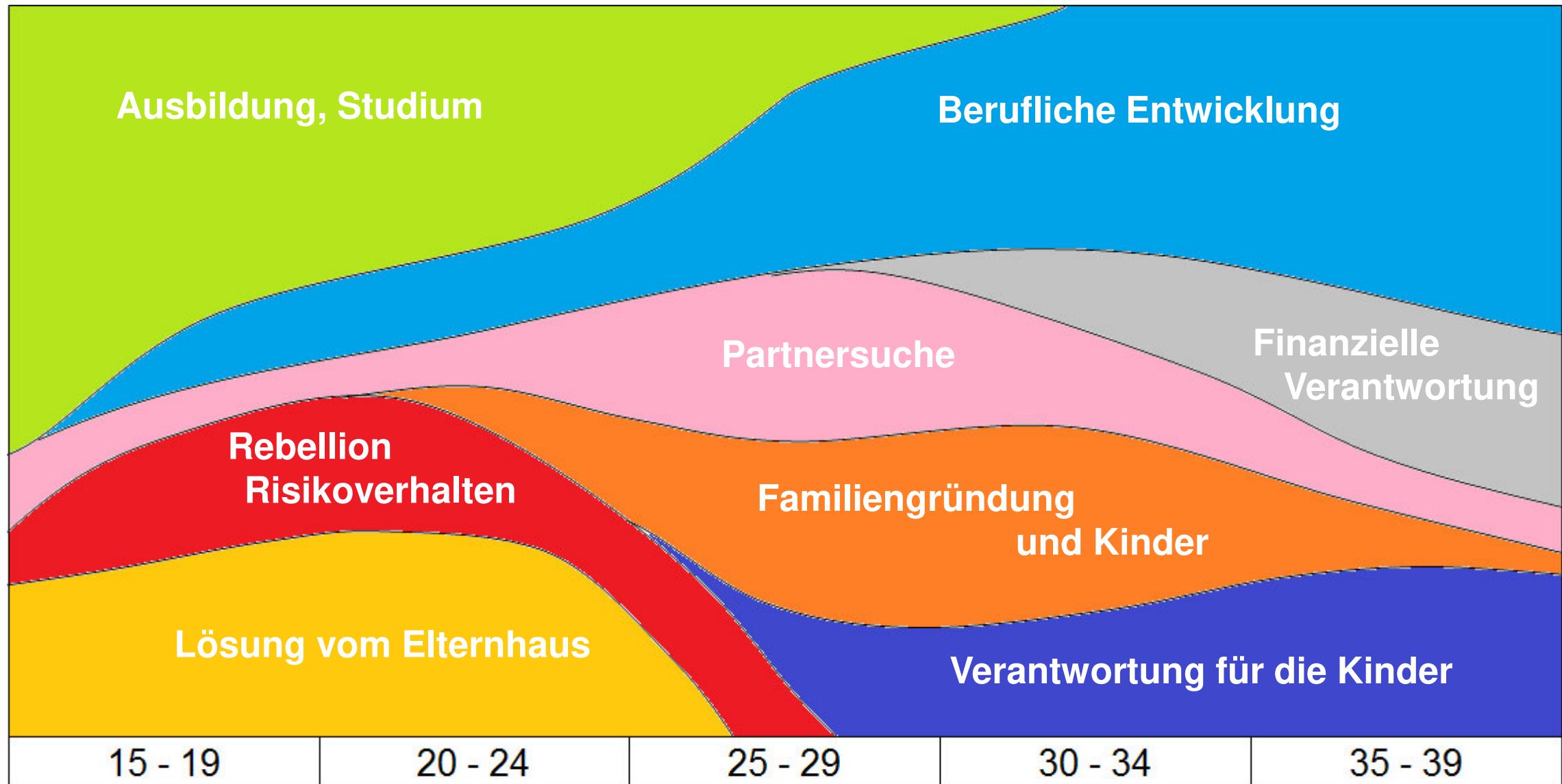
DEUTSCHE STIFTUNG  
**FÜR JUNGE  
ERWACHSENE  
MIT KREBS**

# **Junge Erwachsene: Besonderheiten**



- Mitten aus dem Leben gerissen
- Sich orientieren, organisieren, Bedrohung durch die Erkrankung, Druck durch anstehende Behandlung
- Ausbildung erfolgreich beenden
- (wieder) in den Beruf kommen
- Verantwortung für Familie und Kinder
- Finanzielle Probleme
- Langzeitnebenwirkungen

# Einige psychosoziale Bereiche bei jungen Krebspatienten



**Große Heterogenität  
der sozialen Verhältnisse**



DEUTSCHE STIFTUNG  
FÜR JUNGE  
ERWACHSENE  
MIT KREBS

Wieviele langzeitüberlebende  
Patienten sind zu erwarten?

Krebspatienten	Deutschland	
	pro Jahr	1975-2014
0-18 J	1.800	49.500
18-39 J	15.000	412.500
<b>Summe</b>	<b>462.000</b>	

# Krebs: Folgen für finanzielles Auskommen und Erwerbstätigkeit (USA)

	All survivors (n=1209) % (95 % CI)	Active treatment (n=166) % (95 % CI)	Not in active treatment (n=1043) % (95 % CI)	<65 years (n=587) % (95 % CI)
<b>Any financial difficulty</b>	<b>17.9 (15.1–20.8)</b>	<b>21.3 (15.8–28.1)</b>	<b>17.2 (14.2–20.7)</b>	<b>27.3 (22.9–31.6)</b>
Debt	8.0 (6.2–9.7)	9.5 (5.7–15.1)	7.7 (5.9–9.9)	14.3 (11.2–18.0)
Bankruptcy	1.8 (0.8–2.7)	1.9 (0.5–7.0)	1.7 (1.0–3.1)	2.3 (0.8–3.7)
Unable to pay medical bills	13.0 (10.5–15.5)	17.6 (12.5–24.3)	12.1 (9.6–15.2)	18.2 (14.6–21.9)
<b>Any financial worry</b>	<b>28.3 (24.8–31.8)</b>	<b>46.5 (37.2–56.0)*</b>	<b>24.8 (21.4–28.4)</b>	<b>39.3 (34.1–44.5)</b>
Worry about medical bills	25.0 (21.7–28.4)	41.6 (32.3–51.6)*	21.8 (18.7–25.2)	35.0 (30.2–40.1)
Financial sacrifice	10.5 (8.4–12.6)	18.2 (11.1–25.2)*	9.0 (7.0–11.6)	13.8 (10.4–17.2)
	Working survivors <sup>a</sup> (n=616) % (95 % CI)	Active treatment (n=97) % (95 % CI)	Not in active treatment (n=519) % (95 % CI)	<65 years (n=382) % (95 % CI)
<b>Long-term work modifications</b>	<b>15.3 (11.7–19.0)</b>	<b>20.7 (12.8–31.8)</b>	<b>14.3 (10.7–18.9)</b>	<b>13.9 (10.1–18.8)</b>
Change to a less demanding job	3.4 (1.4–5.3)	0.3 (0.0–2.0)*	3.9 (2.2–7.0)	3.2 (1.8–5.6)
Delayed retirement	2.3 (0.8–3.8)	4.2 (1.3–13.1)	2.0 (0.9–4.2)	2.7 (1.4–5.3)
Early retirement	11.1 (8.2–14.1)	11.1 (8.5–14.4)	10.2 (7.3–13.9)	8.8 (5.8–13.3)
<b>Short-term work modifications</b>	<b>39.3 (34.8–43.7)</b>	<b>48.0 (36.6–59.6)</b>	<b>37.6 (32.9–42.5)</b>	<b>45.7 (39.7–51.7)</b>
Unpaid leave of absence	19.8 (16.1–23.3)	26.2 (17.0–38.0)	18.5 (15.0–22.7)	24.0 (19.3–29.4)
Extended leave of absence	30.7 (26.4–34.9)	34.2 (24.1–46.0)	30.0 (25.5–34.9)	30.7 (26.6–35.1)

# Krebs: Risikofaktoren für finanzielle Verluste und Erwerbsleben (USA)

	Financial difficulties OR (95 % CI)	Long-term work modifications OR (95 % CI)
<b>Sex</b>		
Female	1.4 (0.5–4.4)	1.3 (0.2–8.4)
Male	...	...
<b>Race/ethnicity</b>		
Minority	8.0 (2.2–28.4)*	0.8 (0.1–4.8)
White, non-Hispanic	...	...
<b>Health status</b>		
Good/fair/poor health	3.8 (1.0–14.2)*	10.4 (2.0–54.8)*
Excellent/very good health	...	...
<b>Marital status</b>		
Married	1.9 (0.3–10.6)	2.3 (0.5–11.3)
Not married	...	...
<b>Years of education</b>		
<12 years	1.8 (0.3–11.8)	0.4 (0.0–6.6)
12 years	1.2 (0.3–4.2)	0.2 (0.0–1.6)
≥12–<16 years	3.4 (0.9–13.8)	0.3 (0.0–2.0)
≥16 years	...	...
<b>Income (% FPL)<sup>a</sup></b>		
<200 % of FPL	15.7 (2.6–95.2)*	6.1 (0.5–71.1)
200–<400 % of FPL	8.2 (1.3–52.4)*	3.6 (0.5–25.7)
400 % or higher of FPL	...	...

FPL = Federal Poverty Level

# Finanzielle Belastungen bei Überlebenden nach Krebs (USA)

	Überlebende nach Krebs (15-39 J bei Diagnose)	Vergleichsgruppe ohne Krebs
n	1.464	86.865
keine Anstellung	33,40%	27,40%
Ausgaben für Gesundheit p.a.	\$7.417,00	\$4.247,00
Differenz	-\$3.170,00	
Einkommensverluste p.a.	\$4.564,00	\$2.314,00
Differenz	-\$2.250,00	

# Patientenbefragung zur wirtschaftlichen Auswirkung einer Krebserkrankung – K.Bikowski

**75%** der Patienten erleben finanzielle Einbußen seit Erkrankungsbeginn  
**64,7%** befürchten eine weitere finanzielle Verschlechterung (n=156)

<b>Durchschnittliche monatliche Verluste:</b>		<b>Einkommensarten:</b>	
100-200 €	36,5%	Lohn / Gehalt	10,9 %
200-500 €	29,5%	Krankengeld	19,9 %
500-800 €	12,2%	ALG I	1,3 %
800-1200 €	6,4%	Erwerbsminderungsrente	5,8 %
Über 1200 €	12,2%	Grundsicherung	1,9 %
		Altersrente	55,1 %

# Befragung an 76 allogen transplantierten Patienten mit einer hämatologischen Systemerkrankung (Seifart et al: not published)



Erwerbsstatus zum Zeitpunkt der Befragung	Anzahl %
Berufstätig	37% (davon 53% ohne, 47% mit Einschränkungen)
Hausfrau	7%
Arbeitsunfähig - Krankengeld	25%
Altersrentner	1%
Zeitrente	26%
Arbeitslos	3%

Im Durchschnitt verlieren die Patienten 520 € / Monat

**Was sind die Ursachen für  
finanzielle Verluste und  
Belastungen durch Krebs  
und seine Behandlung**

# *Unmittelbare finanzielle Belastung durch Krebserkrankung und ihre Behandlung*



- Ausfall von BAFöG bei Ausbildungsunterbrechung
- Zuzahlungen, nicht erstattete Fahrtkosten
- Private (Vor)finanzierung von Kosten
- Verlust durch Krankengeld (70% vom Brutto)
- Erwerbsminderungsrente
- Grundsicherung  
(Hartz IV – 409 € - Alleinstehender Erwachsener)

# Erwerbsminderungsrenten nach SGB VI für Patienten mit Krebs

Alter	Krebsfälle**	Berentungen*	/Krebsfälle	mittlere Höhe*
unter 20	-	3	-	974,41 €
20 bis 24	1.567	43	2,74%	900,93 €
25 bis 29	2.678	174	6,50%	767,39 €
30 bis 34	4.255	344	8,08%	757,13 €
35 bis 39	5.836	619	10,61%	791,60 €
40 bis 44	10.252	1.177	11,48%	791,97 €
45 bis 49	21.081	2.683	12,73%	791,30 €
50 bis 54	33.341	5.151	15,45%	791,96 €
55 bis 59	41.711	7.589	18,19%	796,25 €
60 und höher	-	4.536	-	776,92 €

\* Unveröffentlichte Daten der Deutschen Rentenversicherung Bund, Berichtsjahr 2016

\*\* Altersspezifische Fallzahlen nach Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. für 2014; Datenstand Juli 2017

# **Verlust wertvoller Zeit durch Krebserkrankung und ihre Behandlung**



**Unterbrechung / Abbruch von**

- Schulausbildung,
- Berufsausbildung oder
- Studium
- Etablierung im Beruf

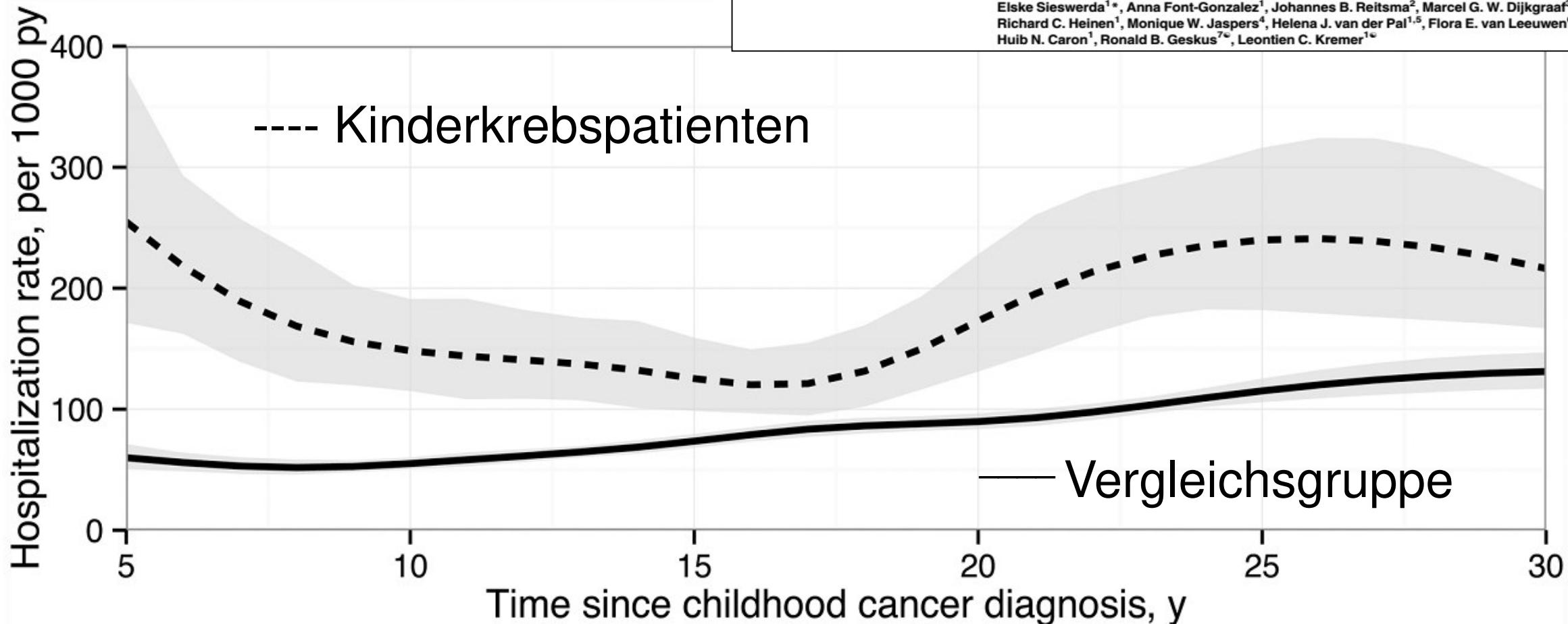
**Notwendigkeit einer Umschulung**

# Hospitalisierung nach Kinderkrebs in den Niederlanden

RESEARCH ARTICLE

## High Hospitalization Rates in Survivors of Childhood Cancer: A Longitudinal Follow-Up Study Using Medical Record Linkage

Elske Sieswerda<sup>1\*</sup>, Anna Font-Gonzalez<sup>1</sup>, Johannes B. Reitsma<sup>2</sup>, Marcel G. W. Dijkgraaf<sup>3</sup>,  
Richard C. Heinen<sup>1</sup>, Monique W. Jaspers<sup>4</sup>, Helena J. van der Pal<sup>1,5</sup>, Flora E. van Leeuwen<sup>6</sup>,  
Huib N. Caron<sup>1</sup>, Ronald B. Geskus<sup>7\*</sup>, Leontien C. Kremer<sup>1</sup>



# Folgen der Krebserkrankung und ihrer Behandlung

- Tumor-assoziierte Fatigue
- Aseptische Knochennekrose
- Neurologische Komplikationen
- Infektionsgefährdung
- Unfruchtbarkeit
- Endokrine Störungen
- Herz/Kreislauf-Erkrankungen
- Neue Tumorerkrankung

DEUTSCHE STIFTUNG  
FÜR JUNGE  
ERWACHSENE  
MIT KREBS

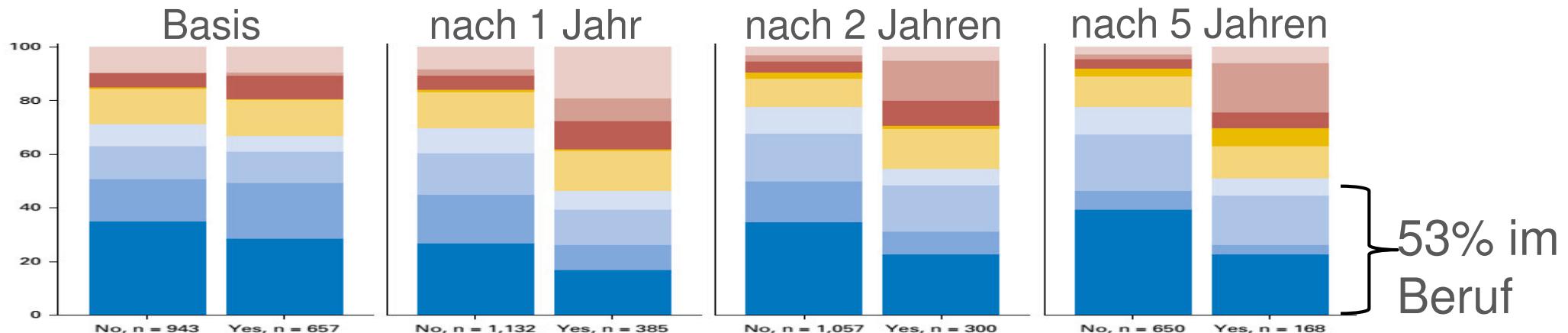
eher früh

Vermehrte Morbidität  
führt zu  
Arbeitsunfähigkeit  
oder Reduktion der  
Arbeitszeit

eher spät

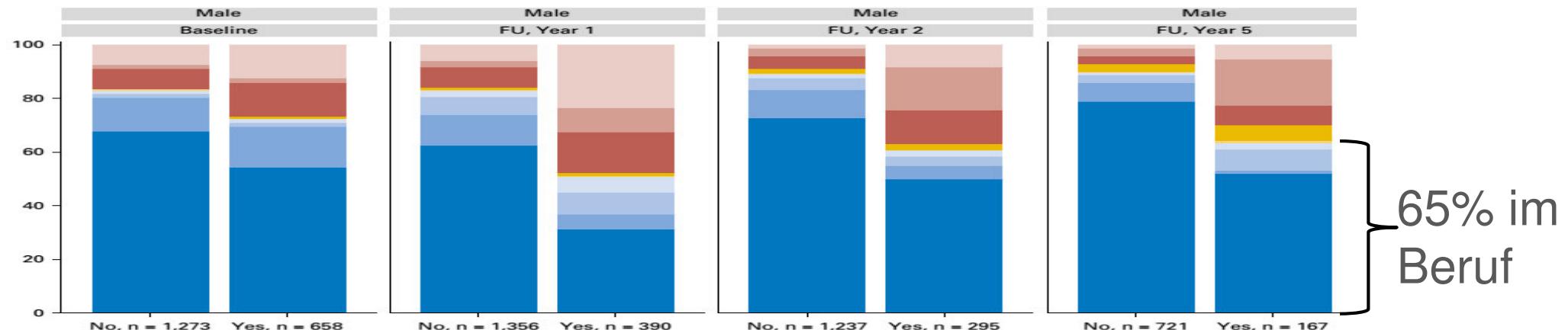
# Schwere Tumor-assoziierte Fatigue bei Hodgkin-Lymphom: Folgen für das Berufsleben

Frauen



53% im Beruf

Männer



65% im Beruf

Employment status

- Yes, full time
- No, retirement pension
- Education
- No, unemployed
- Yes, at least half time
- No, disability pension
- Yes, less than half time
- No, other
- No, homemaker



www.junges-krebsportal.de

KREBS ERFORSCHEN. ZUKUNFT SPENDEN.

NEWS

- **Fokus: Beratung und Vermittlung von speziellen medizinischen Leistungen und Beratungen für diese Patientengruppe**
- **Zugang durch den Patienten selbst**  
(Jegliche Kommunikation über geschützten Server mit Möglichkeit der späteren Auswertung der Daten)

Account generieren, Basisangaben machen - das Stiftungsteam stellt die Verbindung zum Berater/Arzt her. Der Berater/Arzt kann jetzt das Anliegen und die Daten einsehen



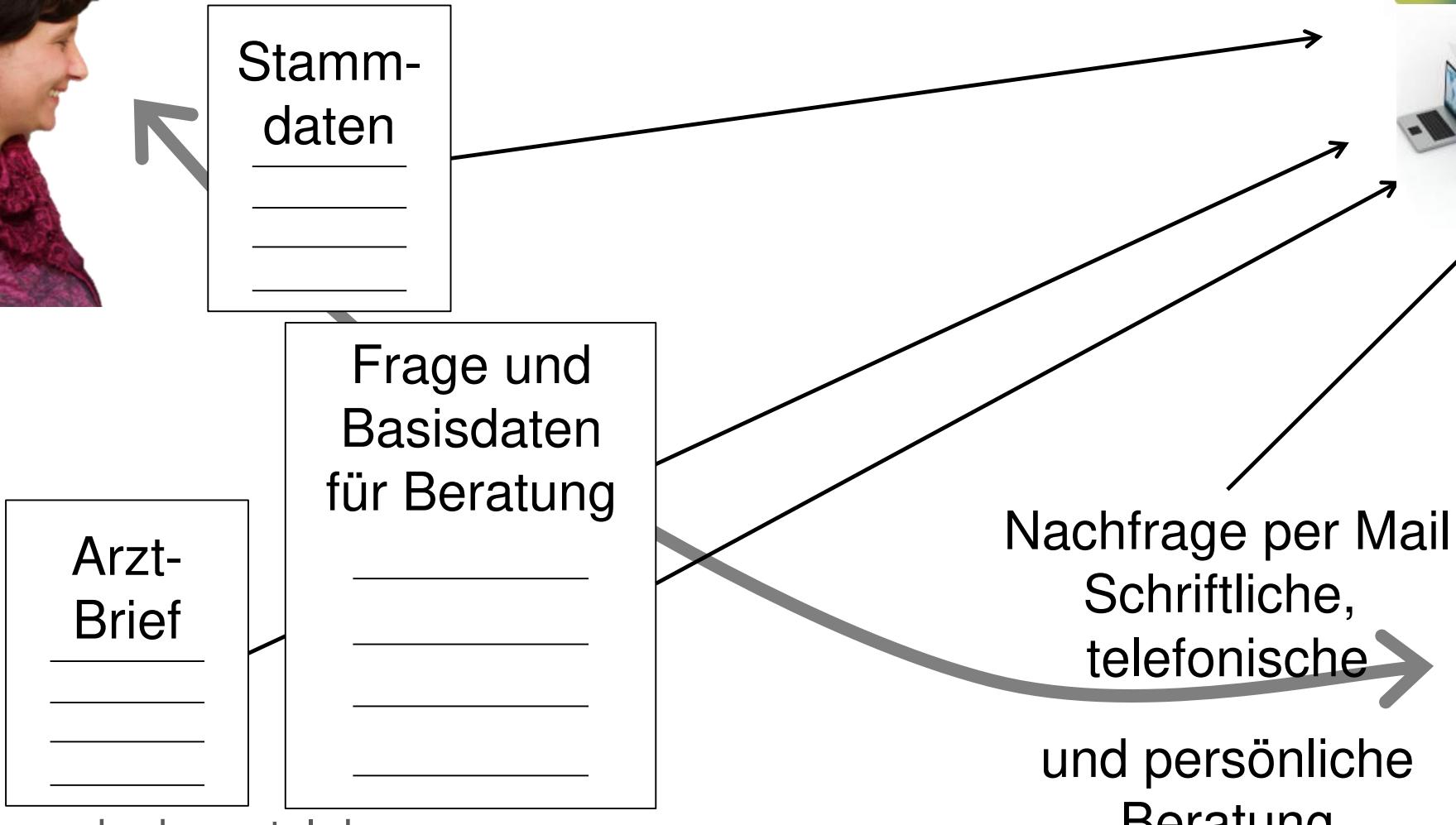
Stiftungs-Team  
Prüfung

=> Herstellen der Verbindung zum Berater, ggf. Termin-Organisation

A portrait of a woman with short blonde hair, smiling, positioned on the right side of the diagram.

# Kommunikation von Patient und Berater/Arzt

## Je nach Problem Kontakt über Mail, Telefon bis hin zur Vorstellung in der Sprechstunde



# Kurzdokumentation durch Berater/Arzt und Evaluation durch den Patienten => Auswertung zur Verbesserung des Service



Zufrieden?
Offene
Fragen?
_____
_____
_____
_____



## Auswertung durch die Stiftung

- Welche Probleme liegen wie häufig vor?
- Welche Probleme können gelöst werden?
- Wo müssen Forderungen aufgestellt werden?
- Wo müssen wir besser werden?

Bericht
Probleme?
_____
_____
_____
_____



# **Projekt zu finanzielle und sozialen Folgen der Krebserkrankung**



Darstellung relevanter Inhalte und sozialrechtlicher Regelungen zu

- Schule, Ausbildung, Studium
- Zuzahlungen, Finanzierungsfragen von Gesundheitskosten
- Krankengeld, Erwerbsminderungsrente, Grundsicherung
- Medizinische und berufliche Rehabilitation
- Stufenweise Wiedereingliederung
- Schwerbehindertenausweis

mit Diskussion der Fragen der Betroffenen

# ***Finanzielle und soziale Folgen einer Krebserkrankung***



Schlechte Datenlage:

- International nur sehr wenig Veröffentlichungen
- Systematische Untersuchungen für Deutschland fehlen vollständig

Erhebungen bei jungen Betroffenen werden erschwert durch:

- Heterogenität der Folgen der Erkrankung und ihrer Behandlung
- Heterogenität der sozialen Situation der Betroffenen

Hilfsangebote müssen stark individualisiert werden und erfordern breiteste Expertise



[www.junge-erwachsene-mit-krebs.de](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de)

