

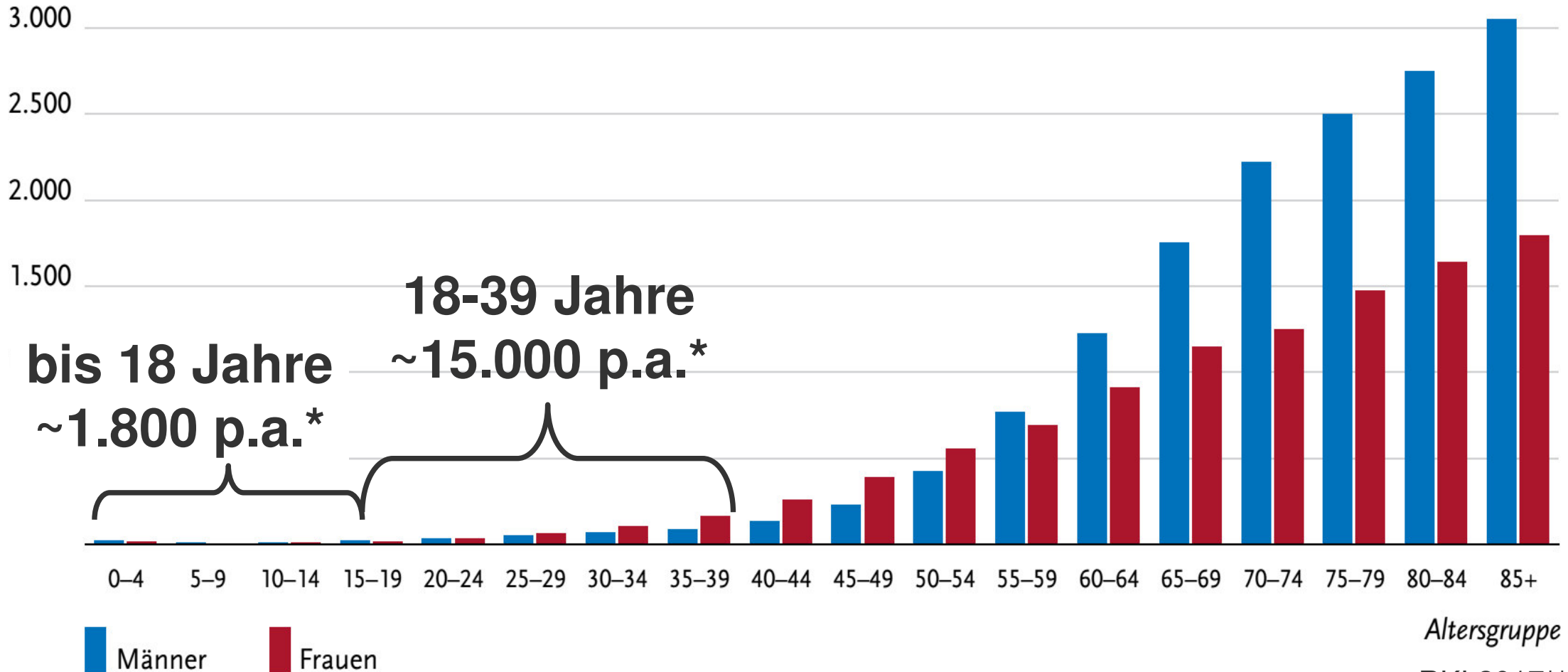
KREBS und ARMUT

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



RKI 2017**

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

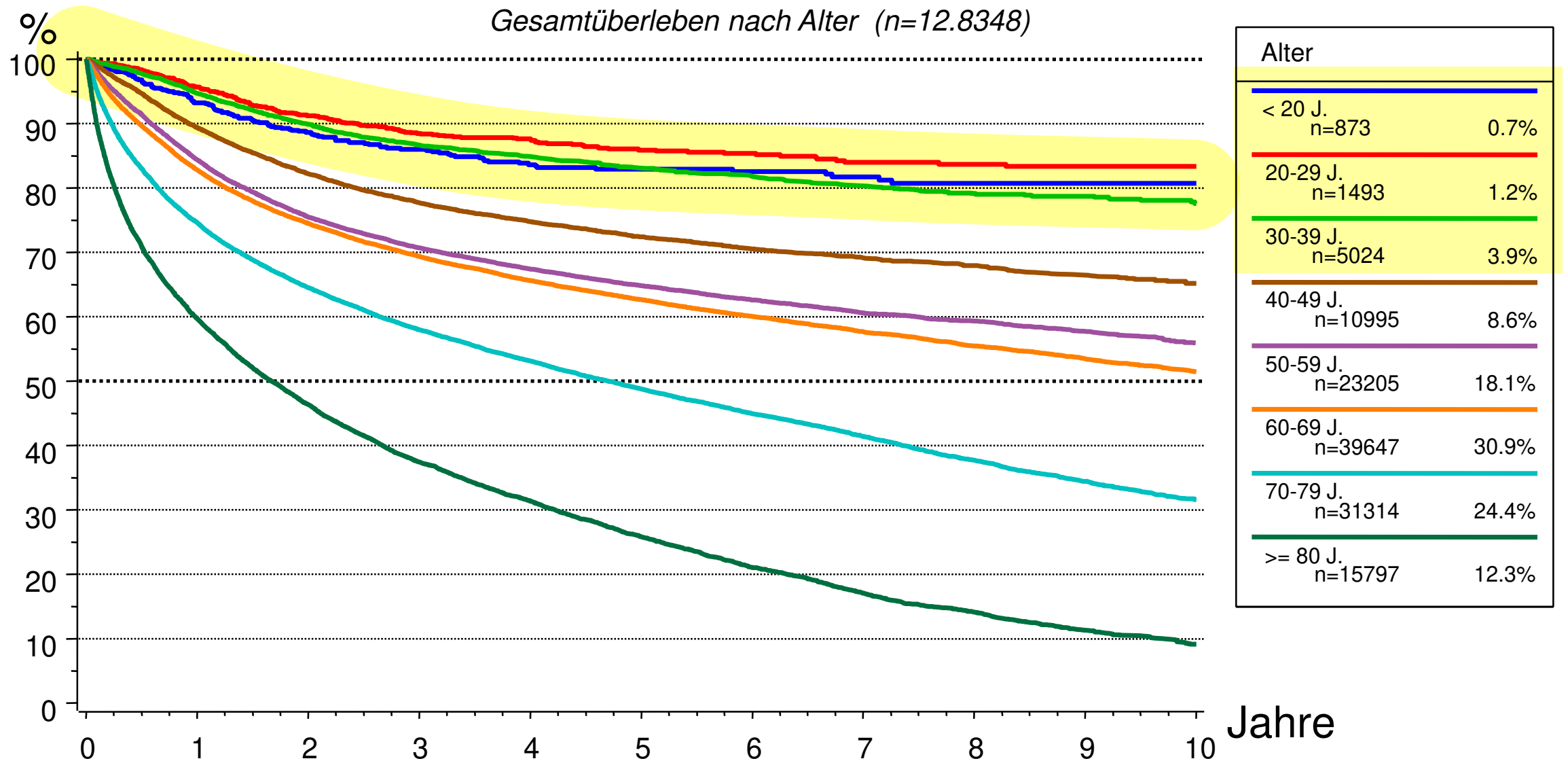
** Robert-Koch-Institut; Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.: Krebs in Deutschland 2013/2014

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

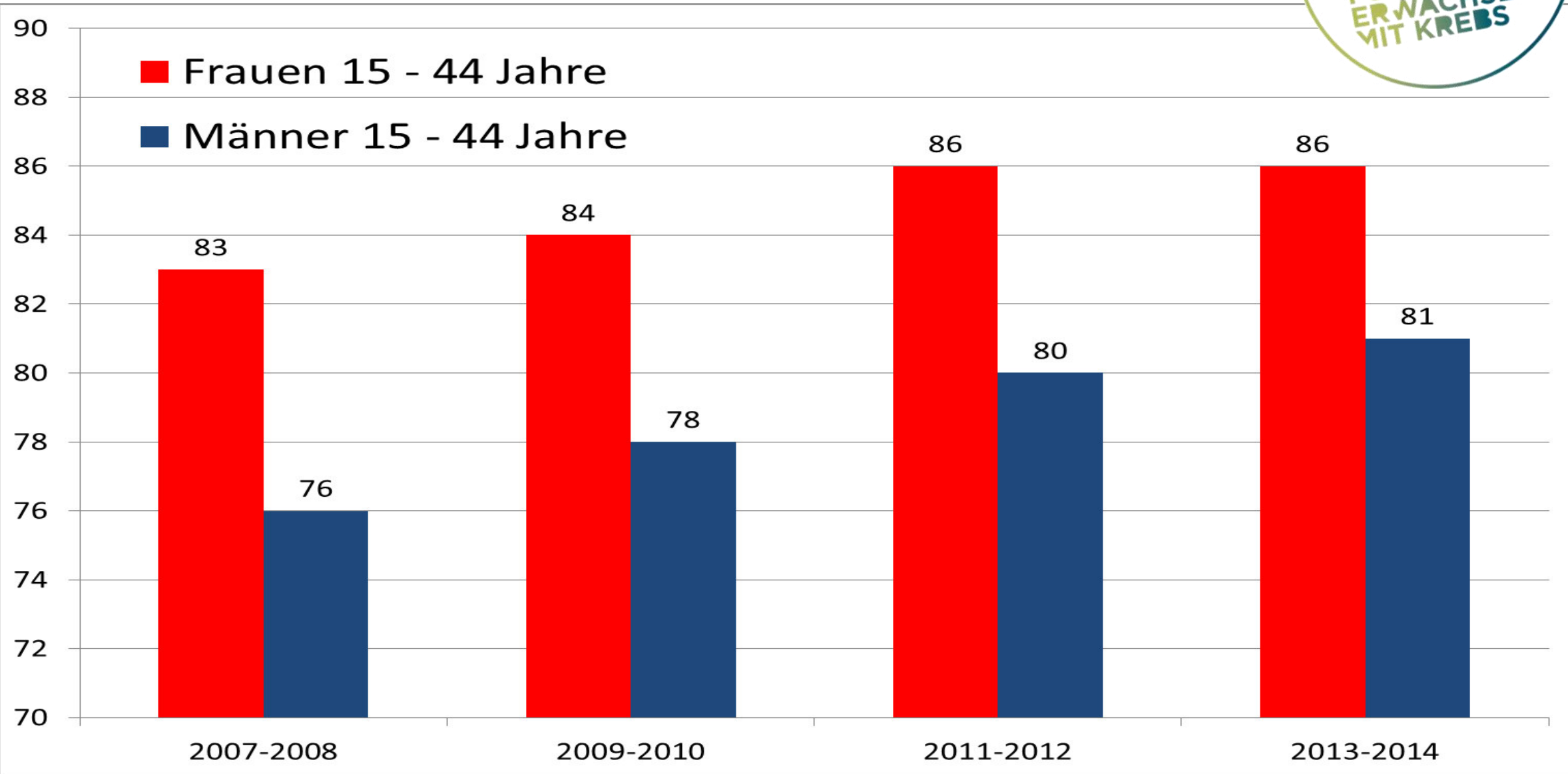
Frauen			Männer		
Diagnose/Tumorlokalisation	Fälle	%	%	Fälle	Diagnose/Tumorlokalisation
Brust	2.563	29%	34%	2.178	Hoden
Malignes Melanom der Haut	1.138	13%	10%	619	Malignes Melanom der Haut
Schilddrüse	991	11%	7%	450	Hodgkin-Lymphom
Gebärmutterhals	945	11%	7%	434	Non-Hodgkin-Lymphome
Darm	463	5%	6%	403	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
Alle Krebsarten ohne "Sonstige Tumore der Haut"	8.723	58%	42%	6.376	Alle Krebsarten 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)



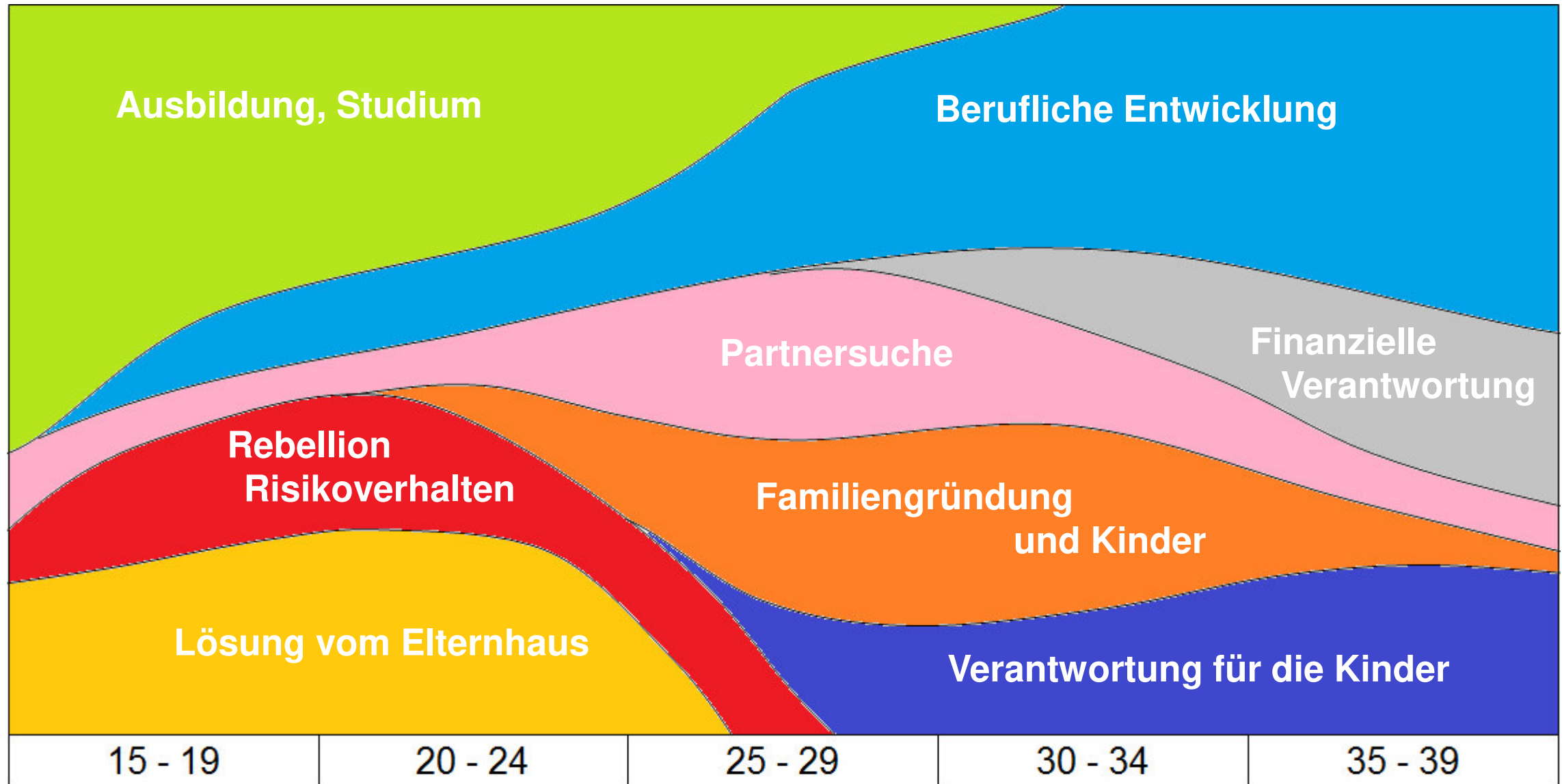


Junge Erwachsene: Besonderheiten



- 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**



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
Summe	462.000	

Krebs: Folgen für finanzielles Auskommen und Erwerbstätigkeit (USA)

	All survivors (<i>n</i> =1209) % (95 % CI)	Active treatment (<i>n</i> =166) % (95 % CI)	Not in active treatment (<i>n</i> =1043) % (95 % CI)	<65 years (<i>n</i> =587) % (95 % CI)
Any financial difficulty	17.9 (15.1–20.8)	21.3 (15.8–28.1)	17.2 (14.2–20.7)	27.3 (22.9–31.6)
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)
Any financial worry	28.3 (24.8–31.8)	46.5 (37.2–56.0)*	24.8 (21.4–28.4)	39.3 (34.1–44.5)
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 ^a (<i>n</i> =616) % (95 % CI)	Active treatment (<i>n</i> =97) % (95 % CI)	Not in active treatment (<i>n</i> =519) % (95 % CI)	<65 years (<i>n</i> =382) % (95 % CI)
Long-term work modifications	15.3 (11.7–19.0)	20.7 (12.8–31.8)	14.3 (10.7–18.9)	13.9 (10.1–18.8)
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)
Short-term work modifications	39.3 (34.8–43.7)	48.0 (36.6–59.6)	37.6 (32.9–42.5)	45.7 (39.7–51.7)
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)
Sex		
Female	1.4 (0.5–4.4)	1.3 (0.2–8.4)
Male
Race/ethnicity		
Minority	8.0 (2.2–28.4)*	0.8 (0.1–4.8)
White, non-Hispanic
Health status		
Good/fair/poor health	3.8 (1.0–14.2)*	10.4 (2.0–54.8)*
Excellent/very good health
Marital status		
Married	1.9 (0.3–10.6)	2.3 (0.5–11.3)
Not married
Years of education		
<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
Income (% FPL) ^a		
<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)

Durchschnittliche monatliche Verluste:

100-200 €	36,5%
200-500 €	29,5%
500-800 €	12,2%
800-1200 €	6,4%
Über 1200 €	12,2%

Einkommensarten:

Lohn / Gehalt	10,9 %
Krankengeld	19,9 %
ALG I	1,3 %
Erwerbsminderungsrente	5,8 %
Grundsicherung	1,9 %
Altersrente	55,1 %



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

Deutsche
Rentenversicherung
Hessen



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

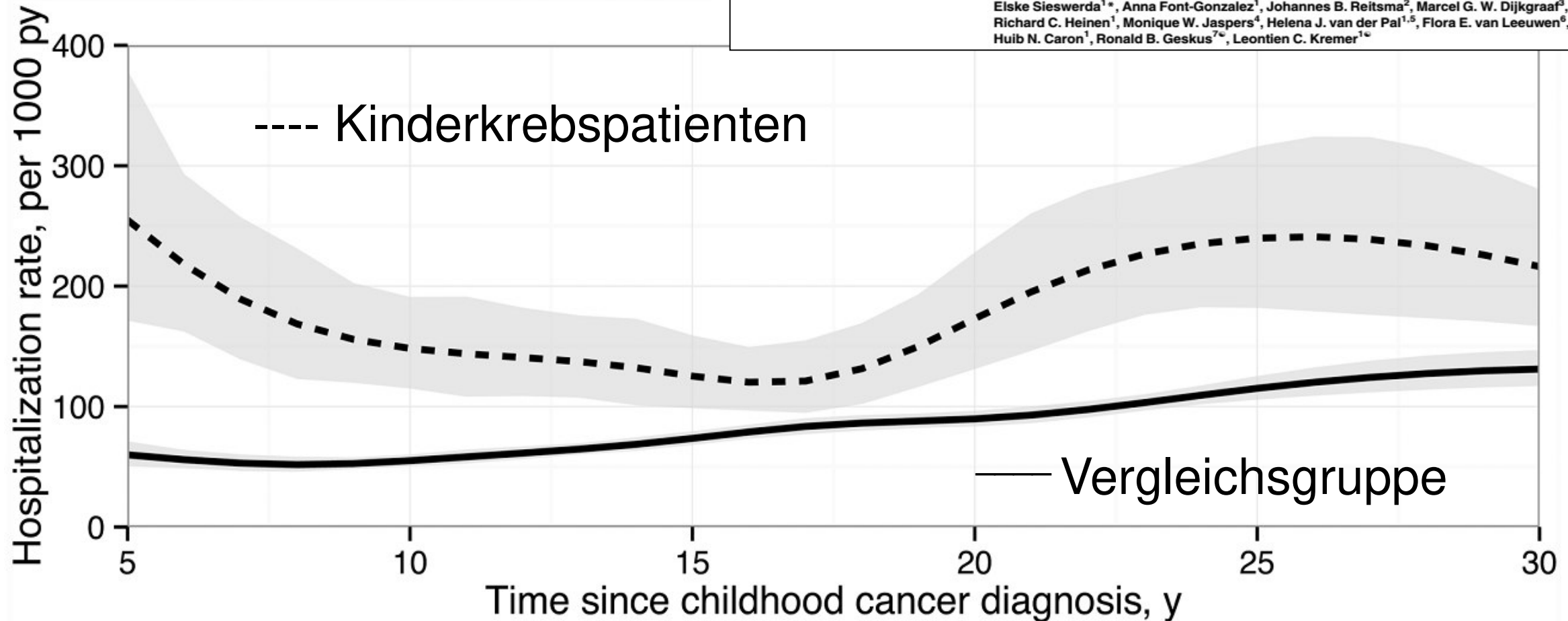
Notwendigkeit einer Umschulung

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^{1*}, Anna Font-Gonzalez¹, Johannes B. Reitsma², Marcel G. W. Dijkgraaf³, Richard C. Heinen¹, Monique W. Jaspers⁴, Helena J. van der Pal^{1,5}, Flora E. van Leeuwen⁶, Huib N. Caron¹, Ronald B. Geskus⁷, Leontien C. Kremer¹



Folgen der Krebserkrankung und ihrer Behandlung

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

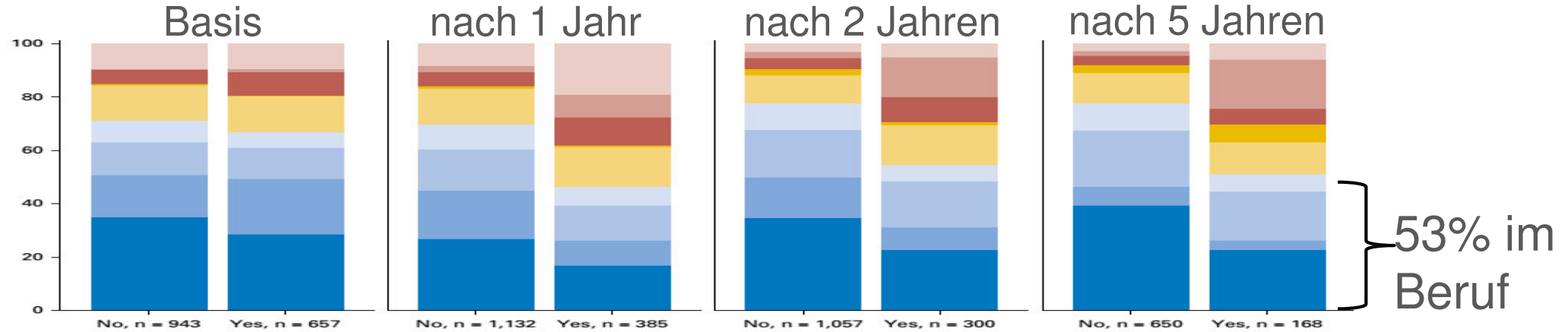
eher früh

*Vermehrte Morbidität
führt zu
Arbeitsunfähigkeit
oder Reduktion der
Arbeitszeit*

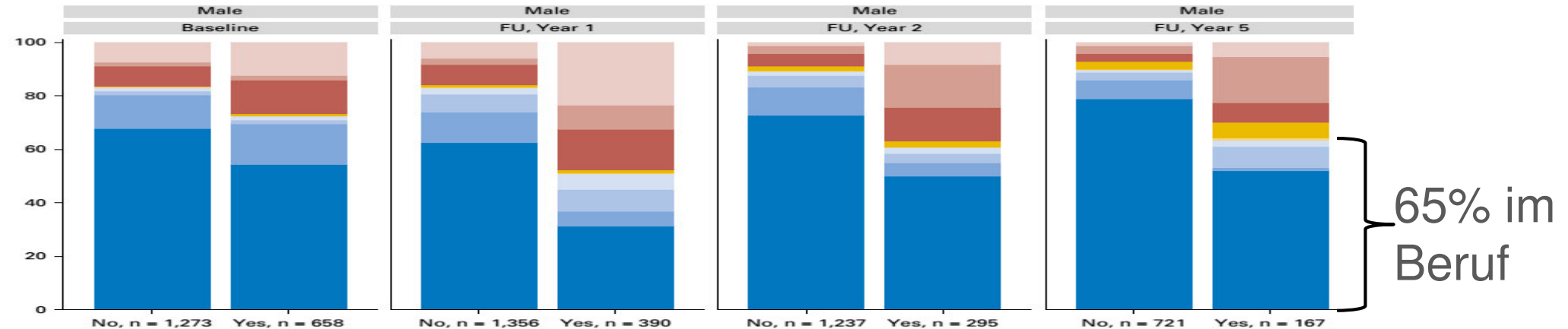
eher spät

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

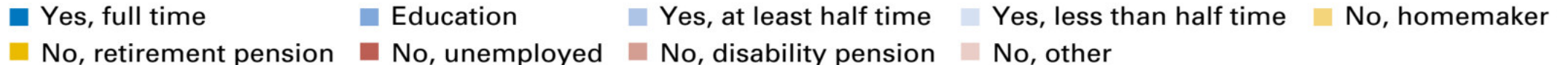
Frauen



Männer



Employment status



JUNGES KREBS PORTAL

Experten beantworten Deine Frage

DEUTSCHE STIFTUNG
FÜR JUNGE
ERWACHSENE
MIT KREBS



KREBS ERFORSCHEN. ZUKUNFT SPENDEN.

www.junges-krebsportal.de

- 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



Stamm-
daten

Frage und
Basisdaten
für Beratung

Arzt-
Brief



Stiftungs-Team

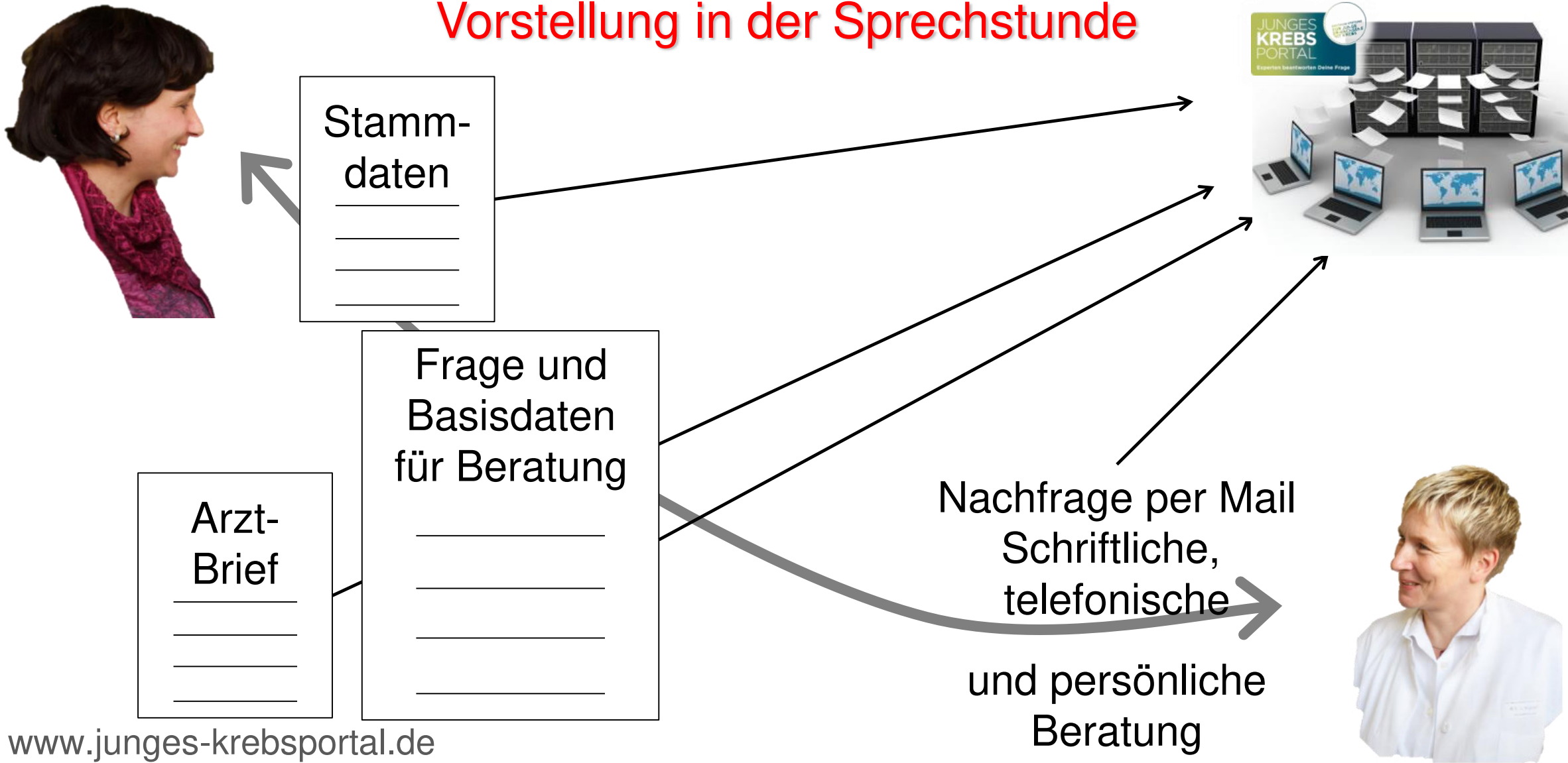
Prüfung

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



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



DEUTSCHE STIFTUNG
**FÜR JUNGE
ERWACHSENE
MIT KREBS**

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de