

# „JUNGES KREBSPORTAL - INNOVATIVES BERATUNGSANGEBOT FÜR JUNGE ERWACHSENE MIT KREBS“

SEIFART U<sup>1,2</sup>, LANGER T<sup>4</sup>, NA I<sup>1,3</sup>, SCHULZE J<sup>1</sup>, FREUND M<sup>1</sup>

1 DEUTSCHE STIFTUNG FÜR JUNGE ERWACHSENE MIT KREBS, BERLIN, GERMANY; 2 DGHO-ARBEITSKREIS ONKOLOGISCHE REHABILITATION, BERLIN, GERMANY, 3 DGHO-ARBEITSKREIS IMMUNDEFEKTE UND IMMUNDYSREGULATION, BERLIN, GERMANY; 4 GPOH WORKING GROUP LATE EFFECTS SURVEILLANCE SYSTEM (LESS), LÜBECK, GERMANY



## Hintergrund

Pro Jahr erkranken ca. 15.000 Personen im Alter von 18 bis 39 Jahren an Krebs. Dabei liegen die Überlebensraten bei 80 %. Zusätzlich zu somatischen und psychischen (Langzeit-)Folgen der Erkrankung und der Therapie leiden die Patienten unter speziellen, bisher wenig oder gar nicht bekannten bzw. zu selten beachteten Konsequenzen der Krebserkrankung. Zielgruppenspezifische Unterstützungsangebote für diese Alterskohorte fehlen bisher. Ziel des Projektes ist es, Patienten frühzeitig zu beraten, mögliche Bedrohungen abzuwenden und die Lebensqualität zu steigern.

## Projektbeschreibung

Das JUNGE KREBSPORTAL ermöglicht jungen Patienten, die an Krebs erkrankt sind, waren oder an einem Rezidiv leiden, einen schnellen Kontakt zu Experten in ganz Deutschland, um notwendige Informationen und Beratungen zu erhalten. Mit Hilfe des onlinebasierten Portals können junge Krebspatienten kostenlos individuelle Fragestellungen an das spezialisierte Beraterteam des JUNGEN KREBSPORTALS richten und erhalten bedürfnisorientierte Antworten. Zusätzlich können über einen speziellen Konsilzugang auch medizinische und pflegerische Fachkräfte durch die Experten zu dieser Patientengruppe beraten werden. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs koordiniert das JUNGE KREBSPORTAL.

### JUNGES KREBSPORTAL

- Beratung bei Krebs im Alter von 18 bis 39 Jahren
- digital
- schnell
- krankheitsphasenübergreifend
- unkompliziert
- kostenlos
- patientenorientiert
- deutschlandweit
- kompetent

## Schritte des Beratungsprozesses

1. Registrierung mit personenbezogenen Daten sowie den Initialfragen
2. Fragebogen zur Erfassung der aktuellen Lebens- und Erkrankungssituation
3. Beratung durch regional zugeordnete Experten über
  - schriftliche Mitteilungen
  - Telefonate
  - persönliche Gespräche vor Ort
4. Abschluss der Hilfeanfrage

Basis des Beratungsprozesses ist eine Datenbank, die die anonymisierte Erfassung und systematische Auswertung der Daten ermöglicht. Ziele sind die Analyse der Bedürfnisse und Probleme, das Anstoßen von gesundheitspolitischen Debatten und die Verbesserung der Versorgungssituation.

## Ergebnisse

Untersuchungszeitraum: Nov. 2015 bis Sep. 2018 (nur Patienten)

Registrierungen	606	
Hilfeanfragen	399	
	weiblich	73 %
	männlich	27 %

Die große Differenz zwischen der Anzahl an weiblichen und männlichen Hilfesuchenden erklärt sich in der allgemeinen Prävalenz der Erkrankungen und dem Kommunikationsverhalten der Geschlechter. Die Betrachtung der regionalen Häufigkeiten zeigt eine bundesweite Nutzung. Die Altersspanne der Hilfesuchenden liegt bei 18 bis 52 Jahren. Der Median beträgt 30,5 Jahre.

## Schlussfolgerungen und Ausblick

Anhand der Zugriffszahlen wird die Notwendigkeit des Projektes deutlich und die derzeitig vorhandenen Informations- und Versorgungslücken bestätigt. Die systematische Untersuchung der defizitären Versorgung mit Hilfe der gewonnenen Daten und das Ableiten von Konzepten sind zeitnah geplant. In allen Themenbereichen zeigt sich, dass vor allem die Gruppe der jungen Patienten, die zu den Langzeitüberlebenden gehören einen großen Informations- und Beratungsbedarf aufweisen. Das JUNGE KREBSPORTAL adressiert die Bedürfnisse der Zielgruppe und bietet im digitalen Zeitalter einen neuen Weg der Patient-Experte-Kommunikation. Das Grundkonzept des Beratungsangebotes JUNGES KREBSPORTAL ermöglicht modulare Ergänzungen und soll zeitnah um die relevanten Themenbereiche Fatigue und Kardiologie erweitert werden.

### Konsilzugang für Fachkräfte

Expertenteam berät zur Versorgung von jungen Patienten

Themenbereiche	Beraterteam	Start	Hilfeanfragen	Häufigste Schwerpunkte
Sozialrechtliche Fragestellungen	DGHO - Arbeitskreis Onkologische Rehabilitation	Nov. 2015	347	Beruf, Finanzielle Hilfen
Veränderungen des Hormonhaushaltes	Arbeitsgruppe LESS	Sep. 2016	37	Weiblicher Zyklus
Immundefekte	DGHO - Arbeitskreis Immundefekte & Immundysregulation	Aug. 2017	14	Infektanfälligkeit, Impfung
Integrative Krebsmedizin	DGHO - Arbeitskreis Integrative Onkologie	Sep. 2018	1	-

POSTERNUMMER: P634

Interessenkonflikte: Seifart U, Langer T, Na I, Schulze J, Freund M – Keine Interessenkonflikte

Korrespondenzadresse: Klinik Sonnenblick der Deutschen Rentenversicherung Hessen ◦ Herrn Dr. med. Ulf Seifart ◦ Amöneburger Straße 1 bis 6 ◦ 35043 Marburg/Lahn

Sämtliche personenbezogenen Bezeichnungen sind geschlechtsneutral zu verstehen.