

Digi-Dienstag am 15.03.2022



Erfolgsgeschichte: Das Junge Krebsportal

Referent: *Felix Pawlowski, Projektleiter für den Portalausbau*

*Seit sieben Jahren betreibt die [Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs](#) die Online-Beratungsplattform [JUNGES KREBSPORTAL](#), Mitte 2021 ergänzt um eine mobile App. Das Portal erlaubt die individuelle Kontaktaufnahme zu Berater*innen, die Bildung von Tandems mit anderen jungen Betroffenen sowie eine separate Möglichkeit zum Austausch zwischen den Fachkräften. Felix Pawlowski, Projektleiter für den Portalausbau, gibt Einblick in die Projektentwicklung und ihre Herausforderungen und Erfahrungen während der Corona-Zeit.*

Bedarf und Zielgruppe

Es besteht eine Versorgungslücke für junge Menschen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren (Definition nach der [AYA Studie Uni Leipzig](#)). Deutschlandweit fallen etwa 3% der Krebsneuerkrankungen auf die Altersgruppe. Die Betroffenen entsprechen in vielerlei Hinsicht weder dem typischen Patientenprofil der Erwachsenen-Onkologie noch dem der Kinderonkologie.

Altersgruppe unterscheidet sich sehr stark von anderen Altersgruppen, da sie noch nicht gefestigt sind in ihrem Leben (in Ausbildung, Studium, keine finanziellen Rücklagen, Familienplanung wird zum Thema)

Der Betreuungsschlüssel für diese Altersgruppe ist nicht gut. In der Kinderonkologie sind z.B. Elterninitiativen viel präsenter und engagierter

Problem: Junge Erwachsene fallen durch das Raster. Krebsportal bedient hier eine Nische, da nur etwa 3% der gesamten Krebserkrankungen auf diese Altersgruppe fallen; über 80% dieser Betroffenen können geheilt werden und müssen dann natürlich wieder eingegliedert werden. Unser Betreuungssystem ist auf diese Herausforderungen nicht vorbereitet.

Stiftungsarbeit

Die Stiftung wollte diese Versorgungslücke schließen und fragte zunächst Betroffene, was sie brauchen und welche Herausforderungen sie selbst hatten. Sie zeigten auch ein großes Engagement, anderen Betroffenen zu helfen, um sie auf mögliche Herausforderungen vorzubereiten.

Stiftung fungiert auch als Lobby für junge Betroffene und macht Regierungsabgeordnete auf Versorgungslücke und Herausforderungen aufmerksam.

Beispiel für Engagement der Stiftung: Krebs macht oft unfruchtbar. Schon zu Beginn der Erkrankung müssten Betroffene also entscheiden, ob sie später Kinder haben möchten. Über das Kryoverfahren, welches sehr kostspielig ist, wäre die Sicherung der

Familienplanung möglich. Die ca. 5.000 Euro haben die meisten Betroffenen natürlich nicht. Hier unterstützt die Stiftung.

Das Junge Krebsportal

- Kleines Team von 3 Personen, somit sind alle ein wenig Projektleiter*in
- 2015 als Beratungsportal initiiert
- Befragung ergab: Orts- und zeitunabhängig Fragen loswerden/ beraten werden (Ärztliche Beratung ist nämlich sehr zeitintensiv und zu unflexibel)
- Peer-System: Betroffene stellen Fragen und bekommen Expert*in zugewiesen (diese kommen aus dem Bereich Medizin usw.) - Erst nur Sozialrechtliche Themen (keine medizinische Beratung), später Ausweitung auf andere Themen; das Expert*innen-Netzwerk wächst
- Anmeldung im Portal, Datenerfassung, dann wird über Chat, Videotelefonie oder physisches Treffen beraten
- Seit 2021 Tandem-Partnerschaft: Hier begleiten selbst Betroffene andere Betroffene

Erst Portal, dann Homepage aufgebaut mit vielen Hintergrundinformationen zur Selbstrecherche, es werden Webinare angeboten

Individuelle Beratung stellt den größten Bereich dar - über 1.600 registrierte Nutzer*innen

Aktuelle Themenbereiche für Patient*innen (wird stetig nach Bedarf erweitert)

- Sozialrechtliche Fragenstellungen (Job & Geld, Reha, Wiedereingliederung)
- Veränderungen des Hormonhaushaltes
- Immundefekte
- Integrative Krebsmedizin
- Bewegung & Sport bei Krebs

Die App

- Entscheidung fiel, da Seite und Portal zu $\frac{2}{3}$ über mobile Endgeräte abgerufen wurden
- Frage war: Web-App oder native App? Entscheidung fiel auf native App, da Funktionsweise natürlicher ist und besser zu Zielgruppe passt (sehr internetaffin, die meisten haben ein Smartphone)
- Funktionen der individuellen Beratung wurden im Juli 2021 in eine mobile Applikation überführt
- Applikation wurde extra für Krebsportal gebaut, ist für Android und Apple verfügbar, aktuell 1-2 Registrierungen pro Tag
- Datenschutz: Daten werden anonymisiert und verschlüsselt, zumal tw. sensible Daten wie etwas Arztbriefe hochgeladen werden

App-Funktionen

- Welche aktuellen und abgeschlossenen Therapien bestehen?
- Themenbereich, Schwerpunktthemen
- Neue Anfrage stellen

- Arztbrief hochladen, falls es dazu Unklarheiten gibt

Entwicklung

- Spendenfinanzierte Stiftung, daher für Entwicklung Fördergelder beantragt bei Metzler-Stiftung (Anschluss an Bank), Strube-Stiftung für Leukämiepatient*innen; mittlerweile Finanzierung über Spenden
 - Entwicklung mit Hello IT (sie haben bereits die Webseite gestaltet und kannten Schnittstellen bereits)
 - Halbes Jahr Entwicklungszeit
 - Ausgaben - 15.000 Euro Entwicklung; Monatlich 4 Supportstunden/ 60 Euro; Entwickler-Accounts Apple/Google jeweils 160 Euro im Jahr
-

Fragen aus der Runde

Bewerbung der App? - vor allem über soziale Netzwerke (hier ist die Community der Zielgruppe sehr stark), aber auch Flyer und Plakate (mit QR-Code) in Arztpraxen & Krankenhäusern, Newsletter, Pressearbeit (Artikel Zeitung, Radio, Fernsehen, Pressekonferenz)

Wie läuft Schulung der Berater*innen ab? - Es wird nicht diagnosespezifisch beraten - denn die ärztliche Beratung kann nicht ersetzt werden - sondern mehr hinsichtlich der Lebensgestaltung mit der Krankheit. Die fachlichen Berater*innen decken alle Erkrankungsarten ab (sämtliche Erkrankungen sind innerhalb der Zielgruppe vertreten) und haben eine Sozialrechtsfortbildung

Zu spezifischen Themen bietet das Portal Webinare an,

Die Tandempartner (junge Betroffene) bekommen eine Schulung, Auswahl der Partner erfolgt nach Eignung durch das Portal

Wie schnell reagieren Berater*innen? - Interne Regelung: Innerhalb einer Woche, die meisten antworten aber innerhalb von 2 Tagen. Durch die App-Nutzung ist die Antwortzeit der Patient*innen kürzer geworden (keine E-Mail-Benachrichtigung, sondern Push-Notification).

Felix gibt Anfragen an geeignete Berater*in weiter, die im besten Fall auch örtlich in der Nähe ist.