

KREBS UND ARMUT

POSITIONSPAPIER DER DEUTSCHEN KREBSHILFE UND DES HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE – BUNDESVERBAND E.V.

VORBEMERKUNG

Erfolge und Fortschritte in der Medizin haben erfreulicherweise bei vielen onkologischen Erkrankungen zu besseren Heilungschancen oder zu einer deutlichen Verlängerung der Überlebenszeiten geführt. Wie die Forschung zum Thema Cancer Survivors evident belegt, ist das Langzeitüberleben allerdings häufig mit Verlust an Lebensqualität, mit körperlichen und psychischen Einschränkungen sowie Einbußen des Leistungsvermögens verbunden (siehe Literaturhinweise auf S. 7). Zusätzlich belastend wirken sich dann noch Sorgen um die eigene finanzielle Situation aus.

Krebs macht arm – Realität?

Eine Krebserkrankung beeinflusst die wirtschaftliche Situation der meisten betroffenen Menschen. Das Einkommen verringert sich, die Ausgaben steigen. Erfahrungen aus der Krebs-Selbsthilfe und der psychosozialen Beratung von Krebspatienten belegen, dass Betroffene sich zunehmend über wirtschaftliche Belastungen im Verlauf der Erkrankung und über ihre wirtschaftliche Existenz Sorgen machen.

Krankheit ist eine der Ursachen für Überschuldung. Eine zunehmend restriktivere Praxis der Sozialversicherungsträger als Folge einer veränderten Arbeitsmarkt- und Sozialpolitik belastet schwer kranke Menschen erheblich, unabhängig von der Belastung durch ein konkretes Verarmungsrisiko.

Das Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG) von 2016 verfolgt das Ziel, behinderungsbedingte Nachteile auszugleichen und die Selbstbestimmung von Menschen mit von Behinderung bedrohten Menschen sowie ihre gleichberechtigte Teilhabe durch besondere Sozialleistungen (Leistungen zur Teilhabe) zu fördern. Bezugnehmend auf das BTHG sowie den 2. Teilhabebericht des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales aus dem Jahr 2017 beschreibt dieses Positionspapier die aktuelle Situation im Rahmen einer Bestandsaufnahme, benennt konkrete Probleme und Defizite und stellt darauf basierend Forderungen.



EXISTENZIELLE ABSICHERUNG

Im Krankheitsfall ist eine verlässliche wirtschaftliche Basis zur Sicherung der Existenz besonders wichtig

Steigende Ausgaben und sinkende Einnahmen im Verlauf einer langandauernden Krebserkrankung schaffen wirtschaftlichen Druck und damit auch Existenzängste.

Ausgaben steigen durch Eigenbeteiligungen und Zuzahlungen für medizinisch notwendige Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, Krankenfahrten, Diäten, Mehrkosten für Kinderbetreuung, Haushaltshilfen, Ausgaben für ergänzende Therapieverfahren und vieles mehr.

Einkommensverluste entstehen im Verlauf der Erkrankung kontinuierlich: von der Entgeltfortzahlung ins Krankengeld, gegebenenfalls ins Arbeitslosengeld 1 oder 2 oder zur Erwerbsminderungsrente und ergänzenden Grundsicherungsleistungen.

Auch von der steuerlichen Absetzbarkeit behinderungsbedingter Mehraufwendungen profitieren vor allem Einkommensstarke oder Vermögende. Krankheitsbedingte Armut wird dadurch nicht beseitigt.

FORDERUNG:

- Aufhebung der Zuzahlungen, Aufzahlungen und Eigenanteile für eine bedarfsgerechte Versorgung im SGB V
- Abschaffung der Eigenanteile zur Finanzierung der Pflege nach dem SGB XI
- Wegfall der nach dem BTHG verbliebenen Vermögensanrechnung nach den Regelungen der Eingliederungshilfe
- Überarbeitung des Systems der Nachteilsausgleiche: Schwerbehindertengeld statt nur Steuerfreibetrag, sodass auch Betroffene mit niedrigem oder keinem Einkommen unterstützt werden

KRANKENGELD

Aufforderung der Krankenkasse zur medizinischen Rehabilitation

Die gesetzlichen Krankenkassen haben die Möglichkeit, Krebspatienten unter bestimmten Voraussetzungen dazu aufzufordern, eine medizinische Rehabilitation zu beantragen. Rechtsgrundlage dieser Aufforderungen ist der § 51 des fünften Sozialgesetzbuches. Im Rahmen dieses Verfahrens wird die Erwerbsfähigkeit des Krebspatienten überprüft. Die Krankenkasse kann sich damit Erstattungsansprüche gegenüber dem zuständigen Rentenversicherungsträger sichern.

Zunehmend werden Patienten bereits nach kurzer Krankengeldbezugsdauer zur Beantragung aufgefordert. Dies geschieht während der Akutbehandlung und unabhängig davon, ob eine Rehabilitationsmaßnahme zu diesem Zeitpunkt sinnvoll ist. Diese Verfahren werden aus ökonomischen



Gründen eingeleitet und können für Betroffene mit erheblichen Nachteilen bis hin zur frühzeitigen Berentung verbunden sein. Viele Patienten klagen deshalb über erhebliche emotionale und bürokratische Belastungen und unzureichende Beratung.

Die Behandlungszeiträume bei onkologischen Erkrankungen sind lang. Sie reichen oft bis an die Grenze der Bezugsdauer des gesetzlichen Krankengeldes oder darüber hinaus.

FORDERUNG:

Für den gesamten Zeitraum einer onkologischen Akutbehandlung, im Bedarfsfall auch der Rehabilitation und der Rekonvaleszenz, muss ein verlässlicher Anspruch auf den Bezug von Krankengeld bestehen.

**ERWERBS-
MINDERUNGSRENTE**

Erwerbsminderung als Armutsrisiko

Lange Krankheitsverläufe und durch Krankheit und Therapie erheblich eingeschränktes Leistungsvermögen führen dazu, dass jährlich ca. 20.000 Menschen aufgrund einer Krebserkrankung in eine Erwerbsminderungsrente eintreten. Das Niveau der Erwerbsminderungsrenten ist seit Jahren deutlich gesunken; sie wurden pauschal um bis zu 10,8 % gekürzt. Die Erwerbsminderungsrente führt insbesondere bei einem unfreiwilligen Renteneintritt – z. B. wegen einer Krebserkrankung – zu unerträglichen Härten und erhöht die Risiken für Altersarmut.

FORDERUNG:

Erwerbsminderungsrente muss in angemessener und existenzsichernder Höhe gezahlt werden und bei Vorliegen der medizinischen Voraussetzungen ohne aufwendiges Verfahren zugänglich sein.

**KREBS UND ERWERBS-
LEBEN**

Erwerbstätigkeit nach Krebserkrankung – Schaffung von adäquaten Rahmenbedingungen für den Verbleib im Erwerbsleben

Erwerbstätigkeit hat nicht nur im Zusammenhang mit Krebs zwei Seiten: Neben der Sicherung des Lebensunterhaltes kann sie sinn- und selbstwertstiftend und somit unterstützend für die Rückkehr zur Normalität, also Entlastung sein. Wenn Überforderung, Druck und Stress überwiegen, wird sie zur Belastung.

Ziel muss sein, die Reintegration von Krebspatienten ins Erwerbsleben erfolgreich zu gestalten. Berufstätigkeit muss überwiegend entlastet und nicht belastet ausgeübt und erlebt werden können, damit Leistungspotenziale ausgeschöpft und sinnvoll entfaltet werden können (vgl. BTHG:



„Teilhabe von Menschen am politischen, sozialen, ökonomischen und kulturellen Leben“).

FORDERUNG:

Die Teilhabe am Arbeitsleben ist von existenzieller Bedeutung. Es müssen Rahmenbedingungen gegeben sein, damit Arbeit als entlastend erlebt werden kann.

**KREBS UND
REHABILITATION**

REHABILITATION – Genesung braucht Zeit

Ein wichtiger Baustein zum Erhalt des Leistungsvermögens ist die Rehabilitation nach Krebs. Ökonomische Zwänge dürfen nicht dazu führen, dass

- auf notwendige Rehabilitationsmaßnahmen verzichtet wird oder diese verkürzt werden,
- Maßnahmen auf Druck von Leistungsträgern eingeleitet werden, wenn sich Betroffene noch in der Akutbehandlung befinden und noch nicht rehabilitationsfähig sind.

FORDERUNG:

Verfahren und Fristen zur Anschlussrehabilitation (Anschlussheilbehandlung - AHB) müssen auch aufgrund der Weiterentwicklung von medizinischen Behandlungsmethoden harmonisiert werden und sich unabhängig von den jeweiligen Leistungsträgern und spezifischen Regelungen in den Bundesländern an den Bedarfen der Krebspatienten orientieren.

**WIEDEREIN-
GLIEDERUNG**

RÜCKKEHR IN DEN BERUF – Die Bedeutung erfolgreicher Wiedereingliederung

Um Erwerbstätigkeit als Basis für die Sicherung der wirtschaftlichen Existenz von Menschen nach Krebserkrankung zu stabilisieren, muss das vorhandene Instrumentarium zur beruflichen Wiedereingliederung nicht nur ausgeschöpft, sondern flexibilisiert und ausgeweitet werden.

Von der stufenweisen Wiedereingliederung über das Betriebliche Eingliederungsmanagement zu den Maßnahmen nach dem Schwerbehindertenrecht sollte alles in Betracht gezogen werden, was Menschen in Arbeit hält.

Dazu zählt auch die Information und Unterstützung kleiner Unternehmen durch die Integrationsfachdienste.

FORDERUNG:

Möglichkeiten für Teilzeitarbeit, Homeoffice und zur Flexibilisierung der Arbeitszeit sowie die Verfahren zur stufenweisen Wiedereingliederung müssen angepasst und erweitert werden.

RISIKOGRUPPEN

Gibt es Gruppen, die ein erhöhtes Risiko tragen, durch eine Krebserkrankung in wirtschaftliche Not zu geraten?

Die frühzeitige Identifikation von Menschen, die durch eine Krebserkrankung erhöhten Armutsrisiken ausgesetzt sind, ist außerordentlich wichtig. Die Arbeit der Krebs-Selbsthilfe und die Erfahrungen der psychosozialen Krebsberatung geben bereits heute deutliche Hinweise auf besonders belastete Gruppen:

- Junge Familien, wenn der/die Hauptverdiener/in erkrankt, insbesondere Alleinerziehende,
- Paare und Familien, wenn der/die pflegende Partner/in die Arbeitszeit reduzieren muss,
- Junge an Krebs erkrankte Menschen mit geringen Rentenansprüchen,
- Einzelverdiener und Niedriglohneempfänger,
- Selbstständige, insbesondere Kleinbetriebe ohne ausreichende Absicherung oder ohne die Möglichkeit, Arbeits- und Verdienstaufschlag zu kompensieren.

FORDERUNG:

Für Betroffene mit geringen Einkommen und Rentenansprüchen müssen im sozialen Hilfesystem adäquate finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

BÜROKRATISCHE HÜRDEN

Abbau bürokratischer Hürden – Flexibilisierung des Leistungssystems für Krebspatienten

Krebspatienten erleben, dass im Verlauf der Erkrankung administrative Anforderungen steigen, mit großem Aufwand Anträge gestellt und Nachweise vorgelegt werden müssen, während gleichzeitig durch die Erkrankung und die Therapie die Bewältigungskräfte und die Leistungsfähigkeit sinken. Geordnete und nachvollziehbare Verfahrensabläufe sind wichtig, sie müssen sich allerdings auch an der Realität der Betroffenen, deren Möglichkeiten und Grenzen orientieren.



FORDERUNG:

Einheitlicher, niederschwelliger und verständlicher Zugang zur Beantragung von Hilfen im Leistungssystem muss gewährleistet werden.

BERATUNG

Psychosoziale Beratung – Ausbau und Optimierung der Beratungsstrukturen

Um auch im außerstationären Bereich sozialstaatliche Rechte umfassend, wirksam und individuell beratend zugänglich zu machen, bedarf es eines für alle Krebspatienten in allen Phasen der Erkrankung zur Verfügung stehenden psychosozialen Beratungsangebotes durch qualitätsgesicherte psychosoziale Krebsberatung. Neben dem psychologischen Schwerpunkt muss dieses Angebot die frühzeitige soziale Beratung zu beruflichen und rehabilitativen Fragen, zu den möglichen wirtschaftlichen Folgen einer Krebserkrankung sowie zu sozialen und sozialrechtlichen Unterstützungsangeboten sein. Betroffene müssen über Rechte, aber auch Pflichten aufgeklärt und bei Bedarf unterstützt und beratend begleitet werden. Für diese Beratung sollte auf professionelle Strukturen – Psychosoziale Krebsberatungsstellen, Onkologische Erstberatung durch Sozialdienste in den Kliniken, Beratungsangebote der EUTB (Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung) – zurückgegriffen werden, die allerdings derzeit nur unzureichend zur Verfügung stehen.

FORDERUNG:

Beratungsangebote – insbesondere Psychosoziale Krebsberatungsstellen – müssen flächendeckend und kontinuierlich mit Experten aus Sozialer Arbeit, Psychoonkologie, Medizin und Pflege zur Verfügung stehen. Psychosoziale Krebsberatungsstellen müssen regelfinanziert sein (gesetzliche und private Krankenversicherer, Rehabilitationsträger, Länder und Kommunen), was gegenwärtig nicht der Fall ist.

Fazit

Die Erfahrungen aus der Praxis der Beratung und der Krebs-Selbsthilfe lassen den Schluss zu, dass für onkologische Erkrankungen gilt, was für viele chronische Erkrankungen zutreffend ist: Lange chronische Krankheitsverläufe erhöhen das Armutrisiko. Erste Untersuchungen bestätigen diese Einschätzung und belegen, dass bereits jetzt Handlungsbedarf im oben beschriebenen Sinne besteht. Dennoch fehlt systematische Evidenz, welche



Strukturen und Prozesse zu dieser gravierenden Fehlentwicklung zu Lasten der Patienten führen und wie sie optimiert werden können. So fehlt es in Deutschland insbesondere an Studien, die der Frage nachgehen, welche Innovationen und Interventionen effektiv und effizient sind, um finanzielle Folgen und daraus resultierende psychosoziale Belastungen Krebsbetroffener zu verringern. Derartige Studien können dazu beitragen, den Zugang, die Inanspruchnahme und die Qualität von Hilfeangeboten für die Betroffenen bedarfs- und bedürfnisorientiert und ohne bürokratische Hürden zu gestalten und sicherzustellen.

Quellen / Literaturhinweise

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (24.09.2018): Stellungnahme der BAG Selbsthilfe zum Referentenentwurf einer sechsten Verordnung zur Änderung (6. ÄndVO) der VersMedV.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (14.02.2019): Informationen und häufige Fragen zum Entwurf der 6. Verordnung zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (23.12.2016): Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Dezember 2016): Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung.

Bundesversicherungsamt 2000/2018: Schreiben an alle bundesunmittelbaren Krankenkassen, AZ II 2-4140-1626/98, AZ 211-4140-4292/2013.

Büttner M, König HH, Löbner M, Briest S, Konnopka A, Dietz A, Riedel-Heller S, Singer S (2019). Out-of-pocket-payments and the financial burden of 502 cancer patients of working age in Germany: Results from a longitudinal study. *Support Care Cancer*. 2019 Jun 27(6):2221-2228. doi: 10.1007/s00520-018-4498-1. Epub 2018 Oct 12.

Carrera PM, Kantarjian HM, Blinder VS (2018). The financial burden and distress of patients with cancer: Understanding and stepping-up action on the financial toxicity of cancer treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(2):153-165. doi: 10.3322/caac.21443. Epub 2018 Jan 16.

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. und Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (August 2019): Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen. Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang: Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene.

Deutscher Behindertenrat (25.04.2019): Einschätzung des DBR zum Entwurf der 6. Verordnung zur Änderung der VersMedV des BMAS.

Ernst J, Mehnert A, Weis J, Faust T, Giesler JM, Roick J (2016). Sozialrechtliche Beratung in ambulanten Krebsberatungsstellen: Angebote und Inanspruchnahme durch Ratsuchende. Bundesgesundheitsbl 59:1476–1483. doi: 10.1007/s00103-016-2440-6.

Hartung TJ, Johansen C (2017): Sozioökonomischer Status und Krebs. DKG FORUM 32 (4); 318-323. doi: 10.1007/s12312-017-0281-3.

Lueckmann SL, Schumann N, Hoffmann L, Roick J, Kowalski C, Dragano N, Richter M (2019). 'It was a big monetary cut' - A qualitative study on financial toxicity analysing patients' experiences with cancer costs in Germany. Health Soc Care Community. 2019;10.1111/hsc.12907. doi: 10.1111/hsc.12907.

Mehnert A, de Boer A, Feuerstein M (2013). Employment challenges for cancer survivors. Cancer. 2013 Jun 1;119 Suppl 11:2151-9. doi: 10.1002/cncr.28067. Review.

Mehnert A, Barth J, Gaspar M, Leibbrand B, Kegel CD, Bootsvelde W, Friedrich M, Hartung TJ, Berger D, Koch U (2017). Predictors of early retirement after cancer rehabilitation – a longitudinal study. Eur J Cancer Care (Engl). 2017 Sep;26(5). doi: 10.1111/ecc.12528. Epub 2016 Jun 23.

Nationaler Krebsplan (2016): Handlungsfeld 4. Stärkung der Patientenorientierung.

www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Ziele-Papier_11b_NKP.pdf

Nettekoven G, Bruns J (2017): Sicherstellung einer bedarfsgerechten ambulanten psychosozialen Versorgung in Krebsberatungsstellen in Deutschland. Positionspapier der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft. DKG FORUM, 32 (2); 12-16. doi: 10.1007/s12312-016-0175-9.

Roick J, Berner R, Bernig T, Erdlenbruch B, Escherich G, Faber J, Klein C, Bochennek K, Kratz C, Kühr J, Längler A, Lode HN, Metzler M, Müller H, Reinhardt D, Sauerbrey A, Schepper F, Scheurlen W, Schneider D, Schwabe GC, Richter M. Social inequalities in the participation and activity of children and adolescents with leukemia, brain tumors, and sarcomas (SUPATEEN): a protocol for a multicenter longitudinal prospective observational study. BMC Pediatr. 2020 Jan 31;20(1):48. doi: 10.1186/s12887-020-1943-3.

Schröder SL, Schumann N, Fink A, Richter M. Coping mechanisms for financial toxicity: a qualitative study of cancer patients' experiences in Germany. Support Care Cancer. 2019 Jun 14. doi: 10.1007/s00520-019-04915-w.

Schulz H, Bleich Ch, Bokemeyer C, Koch-Gromus U, Härter M (2018): Psychoonkologische Versorgung in Deutschland – bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse.

www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/gesundheit/details.html?bmg%5Bpubid%5D=3273

Singer S, Meyer A, Wienholz S, Briest S, Brown A, Dietz A, Binder H, Jonas S, Papsdorf K, Stolzenburg JU, Köhler U, Raßler J, Zwerenz R, Schröter K, Mehnert A, Löbner M, König HH, Riedel-Heller SG (2014). Early retirement in cancer patients with or without comorbid mental health conditions: a prospective cohort study. Cancer. 2014 Jul 15;120(14):2199-206. doi: 10.1002/cncr.28716. Epub 2014 Apr 18.

Walther J (2010): Krebs und Armut. DKG FORUM 26 (1); 27-30. doi: 10.1007/s12312-010-0573-3.

Wickert M (2017): Das Leistungsspektrum der Krebsberatungsstellen in Baden-Württemberg. DKG FORUM, 32 (3); 181-186. doi: 10.1007/s12312-017-0245-7.

Bonn, Juni 2020

Stiftung Deutsche Krebshilfe Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.