



Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe  
Verband der Österreichischen  
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen

survivors 

KINDER-KREBS-ÜBERLEBENDE

---

# Bedarfserhebung ZONE Zusammenfassung

---

Ergebnisse und  
Strukturvorschlag: Die  
ZONE und ein  
Koordinationsnetzwerk für  
Langzeitnachsorge.

---

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

---

## Kontakt:

Anita Kienesberger, MA  
Geschäftsführung

[a.kienesberger@kinderkrebshilfe.at](mailto:a.kienesberger@kinderkrebshilfe.at)  
01 402 88 99

Mag.<sup>a</sup> Carina Schneider  
Projektmanagement

[c.schneider@kinderkrebshilfe.at](mailto:c.schneider@kinderkrebshilfe.at)  
01 402 88 99 – 17

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe  
Borschkegasse 1/7, 1090 Wien

[oesterreichische@kinderkrebshilfe.at](mailto:oesterreichische@kinderkrebshilfe.at)  
01 402 88 99

[www.kinderkrebshilfe.at](http://www.kinderkrebshilfe.at)  
[www.survivors.at](http://www.survivors.at)

## Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung</b> .....	ii
<b>Teil 1 – Theoretischer Hintergrund</b> .....	1
Nachsorge und Transition .....	1
Good-Practice-Beispiele für Transition in Europa .....	2
Survivorship-Passport (SUPA).....	2
<b>Teil 2 – Die Bedarfserhebung</b> .....	3
<b>Teil 3 - Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse</b> .....	3
1. Status Quo von Nachsorge und Transition in Österreich .....	3
Status Quo Nachsorge .....	3
Status Quo Transition.....	4
2. Strukturelle Anforderungen an Transition und eine Transitionskoordinationsstelle.....	5
Transitionsprozess .....	5
Regionale Transitionskoordinationsstellen .....	5
Multiprofessionelle Teams und Aufgabenbereiche .....	6
Zentrale Koordinationsstelle .....	6
3. Quantitativer Bedarf.....	6
Anzahl der Survivors, die derzeit Nachsorge an den Kinderkliniken erhalten.....	6
Anzahl der Survivors, die im kommenden Jahr aus der Nachsorge entlassen werden.....	7
Anzahl der Survivors, die im kommenden Jahr von einer Transitionskoordinationsstelle profitieren würden .....	7
Survivors mit dem höchsten Versorgungsbedarf in der Nachsorge .....	7
<b>Teil 4 – Konklusion und Ausblick</b> .....	7
<b>Teil 5 - Strukturvorschlag für das Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge</b> .....	9
Literaturverzeichnis .....	16

## **Einleitung**

Aufgrund der in den vergangenen Jahrzehnten stark gestiegenen Überlebensraten von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen gewannen Nachsorge und die Transition junger erwachsener Survivors in die Erwachsenenmedizin immer mehr an Bedeutung. So wurden im Rahmen mehrerer EU-Projekte strukturelle Rahmenbedingungen für Transition und Langzeitnachsorge definiert (Hjorth et al., 2015; Mulder et al., 2016).

Auch in Österreich sind die Themen Nachsorge und Transition unter Fachpersonen und den Betroffenen selbst hoch aktuell, was vor einigen Jahren zur Entstehung des Projektes „ZONE – Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener“ führte – und in weiterer Folge zum Beschluss des Vorstandes der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, eine österreichweite Bedarfserhebung hinsichtlich Transition und Langzeitnachsorge durchzuführen.

Die vorliegende Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der Bedarfserhebung ZONE gliedert sich in folgende Teile:

- 1. Theoretischer Hintergrund zu kideronkologischen Erkrankungen**
- 2. Die Bedarfserhebung**
- 3. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse**
- 4. Konklusion und Ausblick**
- 5. Strukturvorschlag für das Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge**

## Teil 1 – Theoretischer Hintergrund

In Österreich erkranken jährlich ca. 320 Kinder und Jugendliche an Krebs (Statistik Austria, 2017), die häufigsten Einzeldiagnosen sind Leukämien, Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren) und Lymphome - sie machen zusammen ca. 68 Prozent aller pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen aus (Längler, Herold, Kaatsch, Souchon, & Creutzig, 2008).

Zur Behandlung pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen setzten sich in den letzten Jahrzehnten multimodale Therapiekonzepte, zumeist bestehend aus einer Kombination von Chemo-, Strahlentherapie und/oder Operationen (Längler et al., 2008) durch.

Die durchschnittliche fünf Jahres-Überlebensrate wird in Österreich mit mittlerweile 84 Prozent angegeben (Statistik Austria, 2017). Pro Jahr schließen in etwa 230 Kinder und Jugendliche die Behandlung ab (Ladenstein et al., 2017).

Die entwickelten Therapiekonzepte haben einerseits zu einem rasanten Anstieg der Überlebensraten geführt, jedoch können sie bei den Betroffenen zu körperlichen und psychosozialen Spätfolgen führen. Aktuellen Studien zufolge leiden ca. zwei Drittel der Überlebenden einer kinderonkologischen Erkrankung an einer oder mehreren Spätfolgen der Behandlung (Geenen et al., 2007; Oeffinger et al., 2006).

Unter anderem zur frühzeitigen Erkennung von Spätfolgen ist daher medizinische und psychosoziale Nachsorge der Betroffenen erforderlich (Haupt et al., 2007; Hjorth et al., 2015).

### Nachsorge und Transition

Da Spätfolgen und/oder Zweitmalignome (eine durch die Behandlung bedingte erneute Krebserkrankung) lebenslang auftreten können, ist lebenslange Nachsorge der Betroffenen notwendig. Diese Nachsorge kann an Kinderkliniken erfolgen, bis die Survivors das Erwachsenenalter erreichen, danach sind sie selbst für die Weiterführung der nötigen Untersuchungen im Erwachsenenbereich verantwortlich (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, 2017).

Um dem Gefühl der Unsicherheit und dem „Abgeschobenwerden“ von der Kinderklinik entgegenzuwirken, ein Bewusstsein für die Wichtigkeit von Nachsorge als Vorsorge zu schaffen und damit die Kontinuität der Nachsorgeuntersuchungen sicherzustellen, sollten Survivors in einem Prozess - dem Transitionsprozess - rechtzeitig vor dem Transfer von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin auf die kommenden Änderungen vorbereitet werden (Mulder et al., 2016).

Das europäische Netzwerk<sup>1</sup> PanCare (Pan-European network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer) definierte den Transitionsprozess als einen

„aktiven, geplanten, koordinierten, nachvollziehbaren, multidisziplinären Prozess, der einen effektiven und harmonischen Transfer von Survivors von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter von kinderorientierten in erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgungssysteme ermöglicht. Der Transitionsprozess sollte flexibel, dem Entwicklungsstand sowie den

---

<sup>1</sup> Bestehend aus Fachpersonen, Survivors und betroffenen Eltern

medizinischen, psychosozialen, bildungsbezogenen und beruflichen Bedürfnissen von Survivors, deren Familien und Bezugspersonen entsprechen und einen gesunden Lebensstil sowie Selbstmanagement fördern.“ (Mulder et al., 2016. S. 66)

Noch mangelt es europaweit an adäquaten Transitions-Programmen (Brown et al., 2015), daher kann sich der Übergang in die Erwachsenenmedizin für Survivors als schwierig herausstellen: Häufig sind sie zu wenig über mögliche Spätfolgen und daher nötige Untersuchungen informiert oder wissen nicht, wohin sie sich wenden sollen (Schneider et al., 2015). Zusätzlich fehlt es den SpezialistInnen aus dem Erwachsenenbereich oft an Expertise in Hinblick auf die speziellen Bedürfnisse von Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, 2017).

Die adäquate Transition erwachsener Survivors kideronkologischer Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin und die Gewährleistung kontinuierlicher Langzeitnachsorge würde durch eine Reduktion von Krankheitskosten und der Steigerung der Produktivität dem Gesundheitssystem langfristig gesehen hohe Kosten ersparen und hätte somit nicht nur Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit der Betroffenen, sondern würde Entlastung für die behandelnden Kinderkliniken und das Gesundheitssystem bringen (Brown et al., 2015). Daher wird von den AutorInnen eine Kosten-Nutzen-Analyse von Langzeitnachsorge-Einrichtungen und –Programmen empfohlen.

### **Good-Practice-Beispiele für Transition in Europa**

Zwei, bereits an mehreren Kliniken in Europa angewandte, Transitionsmodelle sind das „Ready, Steady, Go!“ Programm aus Großbritannien und das „Berliner Transitionsprogramm“ aus Deutschland.

Wenn auch unterschiedlich aufgebaut, zielen beide Modelle darauf ab, die Kinder bzw. Jugendlichen möglichst früh auf den bevorstehenden Wechsel von der Kinderklinik in den Erwachsenenbereich vorzubereiten. Diese Vorbereitung beinhaltet in beiden Programmen Informationsmaterial und Transitions- und Übergabegespräche sowie die Erstellung individueller Nachsorgepläne für die Betroffenen und die entsprechende Weiterempfehlung an SpezialistInnen.

### **Survivorship-Passport (SUPA)**

Der Survivorship-Passport (SUPA) ist ein in den vergangenen Jahren entwickeltes elektronisches<sup>2</sup> Dokument, das eine Zusammenfassung der individuellen Krankengeschichte von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen und personalisierte Nachsorgeempfehlungen enthält und den Survivors ausgehändigt werden soll. Er ist damit u. a. ein für Survivors wichtiges Werkzeug zum Informationsgewinn und zum eigenen Gesundheitsmanagement.

Als eines der ersten Länder europaweit wird Österreich den Survivorship-Passport unter Mitarbeit der Survivors und der ÖKKH in der dafür zuständigen Projektgruppe im Ministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF) implementieren.

Somit wird der SUPA einen wichtigen Baustein zukünftiger Transitions- und Langzeitnachsorgeprogramme darstellen.

---

<sup>2</sup> und auch druckbares

## Teil 2 – Die Bedarfserhebung

Im Rahmen der Bedarfserhebung sollten drei primäre Forschungsfragen beantwortet werden:

1. Wie ist der **Status Quo von Nachsorge und Transition** an den pädiatrisch-onkologischen Behandlungszentren in Österreich?
2. Welcher **strukturelle Bedarf** besteht hinsichtlich Transition und einer Transitionskoordinationsstelle?
3. Welcher **quantitative Bedarf** nach Transition und Langzeitnachsorge besteht für Survivors in Österreich?

Ein weiteres Ziel war es, auf Basis der Ergebnisse einen **Strukturvorschlag für ein Transitions- und Langzeitnachsorgemodell** zu erarbeiten.

Der eigens dafür entwickelte Fragebogen stützt sich zu großen Teilen auf vorhandene Studienergebnisse zum Thema Transition (Brown et al., 2015; Gibson, Levitt, Morris, & Tapp, 2011; Mulder et al., 2016; Siddall, Warnock, Diana, & Mehta, 2011) und wurde von ExpertInnen im Bereich der pädiatrischen Onkologie auf seinen Inhalt hin überprüft und entsprechend von der Projektleiterin weiterentwickelt.

Für die Entwicklung des Fragebogens und die Planung weiterer Schritte im Projekt ZONE zeigten sich Gespräche mit den ExpertInnen aus den Berufsgruppen Medizin, Psychologie, Sozialarbeit sowie Gesundheits- und Krankenpflege der Kliniken im Vorfeld der Befragung als förderlich. Für die Befragung selbst gelang es, zahlreiche ExpertInnen aus den Berufsgruppen Medizin, Gesundheits- und Krankenpflege, Psychologie und Sozialarbeit zu gewinnen: Insgesamt **35 ExpertInnen aus allen sieben Kliniken beteiligten sich** an der Bedarfserhebung und sind somit im Ergebnisbericht vertreten.

## Teil 3 - Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Im Laufe der Datenauswertung zeigte sich, dass es strenggenommen nicht Transitionskoordinationsstellen braucht, sondern im umfassenderen Sinne **Koordinationsstellen für die Langzeitnachsorge** von Survivors, wie das Projekt ZONE es vorsieht. Daher wird im Folgenden nicht mehr der Begriff Transitionskoordinationsstelle verwendet, sondern **Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge**.

### 1. Status Quo von Nachsorge und Transition in Österreich

#### Status Quo Nachsorge

Laut Angaben der befragten ExpertInnen findet an allen österreichischen Behandlungszentren medizinische Nachsorge statt. Die Dauer der Nachsorge erstreckt sich an den meisten Zentren zumindest bis zum 18. Lebensjahr der Survivors beziehungsweise bis mindestens 10 Jahre nach Diagnosestellung. Trotz der von allen ExpertInnen angegebenen Ressourcenknappheit dauert die Nachsorge laut ExpertInnen an vier Kliniken solange Bedarf von Seiten der Survivors besteht

beziehungsweise auf Wunsch der Survivors auch länger als 10 Jahre nach Diagnose. Als Grund dafür wurde zum Teil das Fehlen entsprechender weiterführender Stellen für Langzeitnachsorge angegeben.

Auch psychosoziale Nachsorge findet laut ExpertInnen an den meisten Behandlungszentren statt, wobei hier häufig Ressourcenmangel angegeben wurde. Dies deckt sich mit einer Studie zu psychosozialer Nachsorge (Schneider et al., 2015), bei der die ExpertInnen angaben, der Bedarf der Survivors könne durch die derzeit an den Kliniken vorhandenen Ressourcen nicht gedeckt werden.

### **Status Quo Transition**

Das St. Anna Kinderspital gab an, Transition finde systematisch<sup>3</sup> statt. Das Universitätsklinikum Graz gab an, die erwachsenen Survivors werden von Seiten der Kinderklinik im Rahmen einer Erwachsenenprechstunde weiterbetreut. An drei anderen Kliniken finden laut Angaben der ExpertInnen einzelne Elemente<sup>4</sup> von Transition statt. Zwei Kliniken gaben an, es finde keine Transition statt. Hinsichtlich der Erfordernisse eines geregelten Transitionsprozesses und der Angaben der befragten ExpertInnen scheinen hier einerseits der Ressourcenmangel sowie die nicht standardisierte Durchführung von Nachsorge in Österreich eine Rolle zu spielen: Mit ausreichend Personal in den Nachsorgeeinrichtungen der Kliniken und einheitlichen Standards könnte der nötige Transitionsprozess möglicherweise besser gewährleistet werden, als es mit nicht ausreichenden personellen Ressourcen der Fall ist.

Abb. 1 gibt einen Überblick darüber, wie Nachsorge und Transition an den Kliniken durchgeführt werden.

Eine weitere Hürde stellt laut befragten ExpertInnen das Fehlen von FachärztInnen und psychosozialen Fachpersonal aus dem Erwachsenenbereich dar, die bereit sind, die Survivors mit ihren teils komplexen Krankheitsgeschichten und Bedürfnissen kontinuierlich weiter zu betreuen. Vor allem die Bereitschaft, sich das fachliche beziehungsweise fächerübergreifende Know-How anzueignen, scheint laut Angaben der ExpertInnen eine maßgebliche Rolle beim Aufbau gut funktionierender Kooperationen mit SpezialistInnen aus dem Erwachsenenbereich zu spielen.

Alle Kliniken gaben zudem Bedarf an finanziellen sowie personellen Ressourcen an und betonten die Notwendigkeit regionaler Koordinationsstellen und medizinischer und psychosozialer Anlaufstellen für erwachsene Survivors. Forschungsk Kooperationen bezüglich körperlicher und psychosozialer Spätfolgen seien nötig, ebenso wie Schulung von Fachpersonen aus dem Erwachsenenbereich in Hinblick auf den Aufbau von Kooperationen zur Langzeitnachsorge von Survivors.

Abbildung 1. Status Quo von Nachsorge und Transition in Österreich.

---

<sup>3</sup> = jede/r SurvivorIn wird in die Erwachsenenmedizin übergeben

<sup>4</sup> Bspw. einzelne, in Erwachsenenbereich ausgelagerte Untersuchungen



## 2. Strukturelle Anforderungen an Transition und eine Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge

### Transitionsprozess

Laut Ansicht der ExpertInnen sollte während der regulären Nachsorge an der Kinderklinik mit der Vorbereitung auf die Transition begonnen werden. Im Idealfall sollte eine Erstinformation darüber zu Beginn der Nachsorge gegeben werden. Der konkrete Zeitpunkt sollte je nach kognitivem und emotionalem Entwicklungsstand sowie nach Vorhandensein geeigneter weiterführender Strukturen gewählt werden.

### Regionale Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge

Es zeigte sich der Bedarf nach regionalen, räumlich von den Kinderkliniken unabhängigen, Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge, um den Survivors wohnortnahe Versorgung zu ermöglichen.

Eine regionale Koordinationsstelle sollte laut ExpertInnen mit einem multiprofessionellen Team, bestehend aus MedizinerInnen, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und evtl. Gesundheits- und KrankenpflegerInnen besetzt sein. Zusätzlich sei ein/e Case-ManagerIn als primäre Ansprechperson für die Survivors nötig. Besonders für die Funktion des/der Case-ManagerIn spielen laut Ansicht der ExpertInnen die persönlichen Kompetenzen und die Erfahrungen im Bereich der pädiatrischen Onkologie eine maßgebliche Rolle.



### **Multiprofessionelle Teams und Aufgabenbereiche**

Durch das multiprofessionelle Team sollen medizinische, klinisch-psychologische und Sozialberatung angeboten werden und die Weitervermittlung der Survivors an entsprechende FachärztInnen bzw. psychosoziale Fachpersonen erfolgen. Die Befunde sollten in der Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge zusammenlaufen, wo sie mit den Survivors besprochen werden.

Für die Weitervermittlung muss ein österreichweites SpezialistInnen-Pool aufgebaut werden, bestehend aus medizinischen und psychosozialen Fachpersonen sowie sozialen Projekten und Programmen.

Neben Survivors soll die Koordinationsstelle auch Anlaufstelle für Eltern, ggf. Geschwister, FachärztInnen und praktische ÄrztInnen sowie bei allgemeinen Anfragen für ArbeitgeberInnen und Institutionen sein.

Auch das Projekt „Jugend & Zukunft“ sollte laut einiger ExpertInnen in der Koordinationsstelle angedockt werden.

### **Zentrale Koordinationsstelle**

Besonders im Rahmen der Vorgespräche mit den ExpertInnen ging hervor, dass es neben den regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge eine zentrale Koordinationsstelle geben sollte. Als Aufgabenbereiche der zentralen Koordinationsstelle zeigten sich die Vernetzung der regionalen Koordinationsstellen, die Verwaltung einer gemeinsamen Datenbank sowie des SpezialistInnen-Pools, die Entwicklung von Schulungsprogrammen für Fachpersonen, die Evaluierung von Transitionsprozessen, die Funktion als Informationsstelle für allgemeine Anfragen und forschungsbezogene Tätigkeiten.

## **3. Quantitativer Bedarf**

### **Anzahl der Survivors, die derzeit Nachsorge an den Kinderkliniken erhalten**

Die Frage, wie viele Survivors derzeit Nachsorge an den Kinderkliniken erhalten, wurde von vier der sieben Kliniken beantwortet.

Laut Angabe dieser vier Kliniken befinden sich derzeit in etwa 2.300 Survivors im Rahmen ihrer Nachsorgeeinrichtungen in Versorgung. Diese Zahl ist jedoch wahrscheinlich höher, da von einem der größten Behandlungszentren und zwei weiteren Kliniken keine diesbezüglichen Daten vorgelegt werden konnten. Vermutlich können hier daher – vorsichtig geschätzt auf Basis der Größe der entsprechenden Regionen und der Versorgungskapazitäten der Kliniken - nochmals zumindest 1.000 Survivors hinzugerechnet werden. Eine Klinik gab zudem an, dass in ihrer Region ca. 850 Survivors dzt. keine Nachsorge erhalten. Insgesamt ergibt das knapp über 4.000 Survivors, die dzt. Nachsorge erhalten bzw. Nachsorgebedarf haben. Das entspricht in etwa einer aktuellen Schätzung der Projektgruppe „Survivorship-Passport“ des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen, gemäß der vermutlich „50 % - 70 % der Survivors der vergangenen 20 Jahre“, das sind 2500 – 3500 Betroffene, auf das Angebot des Survivorship-Passports zurückgreifen werden wollen (Ladenstein et al., 2017).

### **Anzahl der Survivors, die im kommenden Jahr aus der Nachsorge entlassen werden**

Laut Angaben von vier Kliniken werden im kommenden Jahr ca. 100 Survivors aus der Nachsorge entlassen. Eine Klinik gab an, aufgrund fehlender Strukturen im Erwachsenenbereich keine Survivors aus der Nachsorge entlassen zu können. Eine weitere Klinik gab an, erwachsene Survivors können im Rahmen der angebotenen Erwachsenenprechstunde weiterbetreut werden und müssen somit nicht aus der Nachsorge entlassen werden. Von zwei Kliniken konnten keine Zahlen vorgelegt werden, weshalb davon auszugehen ist, dass die tatsächliche Zahl höher ist als die ermittelten 100.

### **Anzahl der Survivors, die im kommenden Jahr von einer Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge profitieren würden**

Bezüglich der Frage, wie viele Survivors im kommenden Jahr von einer Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge profitieren würden, wurden von zwei Kliniken für den Raum Wien, Niederösterreich und das Burgenland differenzierte Daten vorgelegt. Dementsprechend würden im Raum Wien/NÖ/B im kommenden Jahr ca. 300 Survivors von einer Koordinationsstelle profitieren.

### **Survivors mit dem höchsten Versorgungsbedarf in der Nachsorge**

Die Frage nach den Diagnosegruppen mit dem höchsten Versorgungsbedarf in der Nachsorge beantworteten insgesamt nur wenige ExpertInnen, dennoch ließ sich ein Trend erkennen, aufgrund dessen eine Rangreihung der Diagnosegruppen erfolgen konnte: Demnach haben Survivors von Knochen-, ZNS-, Weichteiltumoren und Retinoblastomen besonders hohen medizinischen und psychosozialen Versorgungsbedarf. Unabhängig von der Diagnose sei laut ExpertInnen jedoch für alle Survivors speziell psychosoziale Betreuung wichtig.

## **Teil 4 – Konklusion und Ausblick**

Eine wesentliche Voraussetzung für das benötigte Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge sind vernetzte Strukturen.

Zusammengefasst können folgende Erfordernisse für eine gut funktionierende Transition und Langzeitnachsorgestruktur in Österreich festgestellt werden:

- Ein **Netzwerk** aus regionalen, an Kliniken angegliederten Stellen, einem österreichweiten SpezialistInnen-Pool und einer zentralen Stelle zur Koordinierung und Vernetzung der regionalen Strukturen.
- Ausreichend **MedizinerInnen**, die bereit sind, sich das **fachliche Know-How** anzueignen und die Survivors mit deren teils komplexen Krankheitsgeschichten und zahlreichen, vielschichtigen Anliegen und Bedürfnissen kontinuierlich weiter zu betreuen.

Somit wird es im Aufbau einer Struktur für Transition- und Langzeitnachsorge eine essentielle Aufgabe sein, parallel

- **Fachpersonen** aus Medizin, Psychologie und Sozialarbeit mit pädiatrisch-onkologischem Know-How **zu schulen** und sie für die **Mitarbeit** in diesem neuen Feld **zu gewinnen**.

Auf Basis der Ergebnisse der Erhebung des strukturellen und quantitativen Bedarfes unter Einbezug der vorgestellten good-practice-Modelle soll die inhaltliche Konzeptionierung der ZONE und der regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge für Österreich erfolgen.

Anhand der positiven Erfahrung mit den im Vorfeld der Bedarfserhebung geführten Gesprächen mit den ExpertInnen der Kliniken wurde deutlich, dass das benötigte Netzwerk auf guter österreichweiter Kooperation, Vernetzung und multizentrischer sowie interdisziplinärer Zusammenarbeit aufbauen muss. Daher sollte als nächster Schritt im weiteren Projektverlauf eine **ExpertInnen-Arbeitsgruppe** zusammengestellt werden, die sich aus VertreterInnen der befragten Kliniken, der Gruppe der Survivors und der Kinder-Krebs-Hilfe Landesverbände zusammensetzt. Ein/e VertreterIn des Comprehensive Cancer Centers Wien (CCC) soll ebenfalls eingebunden werden, da derzeit Möglichkeiten eines Pilotprojekts am CCC diskutiert werden. Erfolgsversprechend ist die vielseitig bekundete Bereitschaft, an der Verbesserung der Langzeitnachsorge von Survivors mitzuarbeiten.

Mit den Ergebnissen können die **Gespräche mit dem CCC** wieder aufgenommen werden, um hinsichtlich der Pilotierung der ZONE (zentrale Koordinationsstelle und regionale Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge) für den Raum Wien, Niederösterreich und das Burgenland einen Abgleich der Möglichkeiten des CCCs mit den Anforderungen der Koordinationsstelle zu ermöglichen.

Darüber hinaus können auf den Ergebnissen aufbauend die Berechnungen für die Erstellung des Budgetplans erfolgen.

Zudem besteht in Graz zum Beispiel in Form der den erwachsenen Survivors der Region angebotenen Erwachsenensprechstunde bereits eine funktionierende Struktur für Langzeitnachsorge. Im Zuge der Pilotierung am CCC Wien können somit von Beginn an gemeinsam mit den regionalen AnsprechpartnerInnen erste Schritte in Richtung Koordinationsnetzwerk und Vernetzung zwischen den regionalen Koordinationsstellen konzipiert und unternommen werden.

Mit dem Gelingen des ZONE-Projektes und damit der Implementierung einer österreichweiten standardisierten Struktur für Transition und Langzeitnachsorge könnte der Weg für eine gute Zusammenarbeit innerhalb der einzelnen, in der pädiatrischen Onkologie aktiven, Institutionen vorgezeichnet und für den deutschsprachigen Raum beispielhaft einheitliche und dennoch den regionalen Gegebenheiten angepasste Strukturen geschaffen werden.

Viel wichtiger jedoch, bedeutet ein Gelingen des ZONE-Projekts die **Schließung der Versorgungslücke „Transition“ und damit für die Betroffenen potentiell den Zugewinn eines großen Stücks an Lebensqualität**.

## Teil 5 - Strukturvorschlag für das Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge

Anhand der Ergebnisse ließ sich folgende, der europaweit formulierten Definition von Transition entsprechende, Struktur für das Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge erstellen:

### 1. Die zentrale Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge – die ZONE

**Hauptaufgabe:** Vernetzung des Koordinationsnetzwerkes

**Verortung:** derzeit Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

**Zuständigkeiten:** Es entsteht ein österreichweites Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge,

bestehend aus regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge, FachärztInnen, PsychologInnen, Projekten und Programmen. Dafür müssen die entsprechenden Strukturen aufgebaut werden, Ansprechpersonen aus dem Erwachsenenbereich müssen gefunden und ggf. geschult werden, das entstehende Transitionsprogramm muss überprüft und weiterentwickelt werden.

Die Aufgaben der zentralen Koordinationsstelle umfassen in erster Linie die Vernetzung und Koordinierung des gesamten Netzwerkes, die Verwaltung einer zentralen Datenbank sowie den Mitaufbau und die Verwaltung des SpezialistInnen-Pools. Zusätzlich fallen forschungsbezogene Tätigkeiten, die Entwicklung von Schulungsprogrammen für Fachpersonen und die Evaluierung von Programmen in den Aufgabenbereich. Zusätzliche Aufgabenbereiche werden sich im Zuge des weiteren Projektverlaufes herausstellen.

### 2. Regionale Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge

**Hauptaufgabe:** PatientInnen-Versorgung

**Verortung:**

Die regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge sind in Kliniken eingegliedert, im Idealfall als eigene Ambulanz, jedenfalls aber mit eigenen, dafür ausgewiesenen Räumlichkeiten.

Die Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge sind räumlich und strukturell von den ursprünglich behandelnden Kinderkliniken unabhängig.

**Angebote und Zuständigkeiten der regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge:**

Die Zuständigkeitsbereiche der regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge umfassen medizinische, klinisch-psychologische und soziale Beratung sowie die Weitervermittlung an FachärztInnen, Ergo- und PhysiotherapeutInnen, LogopädInnen, klinische PsychologInnen und NeuropsychologInnen, PsychotherapeutInnen sowie Sozialprogramme und –projekte.

## **Koordinations-Kernteam**

### **a) Case-Management**

Die regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge verfügen über eine/n Case-ManagerIn.

Die Aufgaben des/der Case-ManagerIn sind vielfältig. Sie umfassen die Kontaktaufnahme mit den erwachsenen Survivors, Terminkoordination, administrative Tätigkeiten, eine Vermittlungs- und Verbindungsfunktion innerhalb des multiprofessionellen Kernteams der Koordinationsstelle, sie sind Dreh- und Angelpunkt zwischen Koordinationsstelle, Kinderklinik und Erwachsenenmedizin.

### **b) MedizinerIn**

Die regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge verfügen über eine/n verantwortliche/n MedizinerIn.

Die Aufgaben des/der MedizinerIn umfassen in erster Linie medizinische Beratung und Diagnostik, die Weitervermittlung an FachärztInnen, die Zusammenschau und das Besprechen von Befunden. Zusätzlich fallen Rehabilitationsplanung sowie ferner ggf. die Behandlung von Survivors in seinen/ihren Aufgabenbereich.

### **c) Klinische/r PsychologIn**

Die regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge verfügen über eine/n verantwortliche/n klinische/n PsychologIn.

Die Aufgaben des/der klinischen/n PsychologIn umfassen in erster Linie klinisch-psychologische Beratung, Diagnostik und Behandlung sowie die Entwicklung, Evaluation und das Monitoring von Edukationsprogrammen und Transitionsprozessen. Zusätzlich fällt die Weitervermittlung wohnortnaher Behandlung und psychotherapeutischer Versorgung sowie Forschungstätigkeiten in seinen/ihren Aufgabenbereich.

### **d) SozialarbeiterIn**

Die regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge verfügen über eine/n verantwortliche/n SozialarbeiterIn.

Die Aufgaben des/der SozialarbeiterIn umfassen in erster Linie sozial- und arbeitsrechtliche Beratung, Beratung bzgl. sozioökonomischer Sicherung und Rehabilitationsplanung. Zusätzlich fallen Beratung bzgl. Wohnungsangelegenheiten, und psychosoziale Diagnostik in den Aufgabenbereich des/der SozialarbeiterIn.

### **e) Gesundheits- und KrankenplegerIn**

Für den Fall, dass das Case-Management durch eine/n Gesundheits- und KrankenpflegerIn übernommen wird, verfügen die regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge über eine/n verantwortliche/n Gesundheits- und KrankenpflegerIn. Die Aufgabe des/der Gesundheits- und KrankenpflegerIn betrifft somit als Case-ManagerIn in erster Linie die Verbindungsfunktion zwischen Koordinationsstelle, Kinderklinik und Erwachsenenmedizin. Zusätzlich ist er/sie Ansprechperson für Survivors, er/sie fördert das Gesundheits- und Selbstmanagement der Survivors und

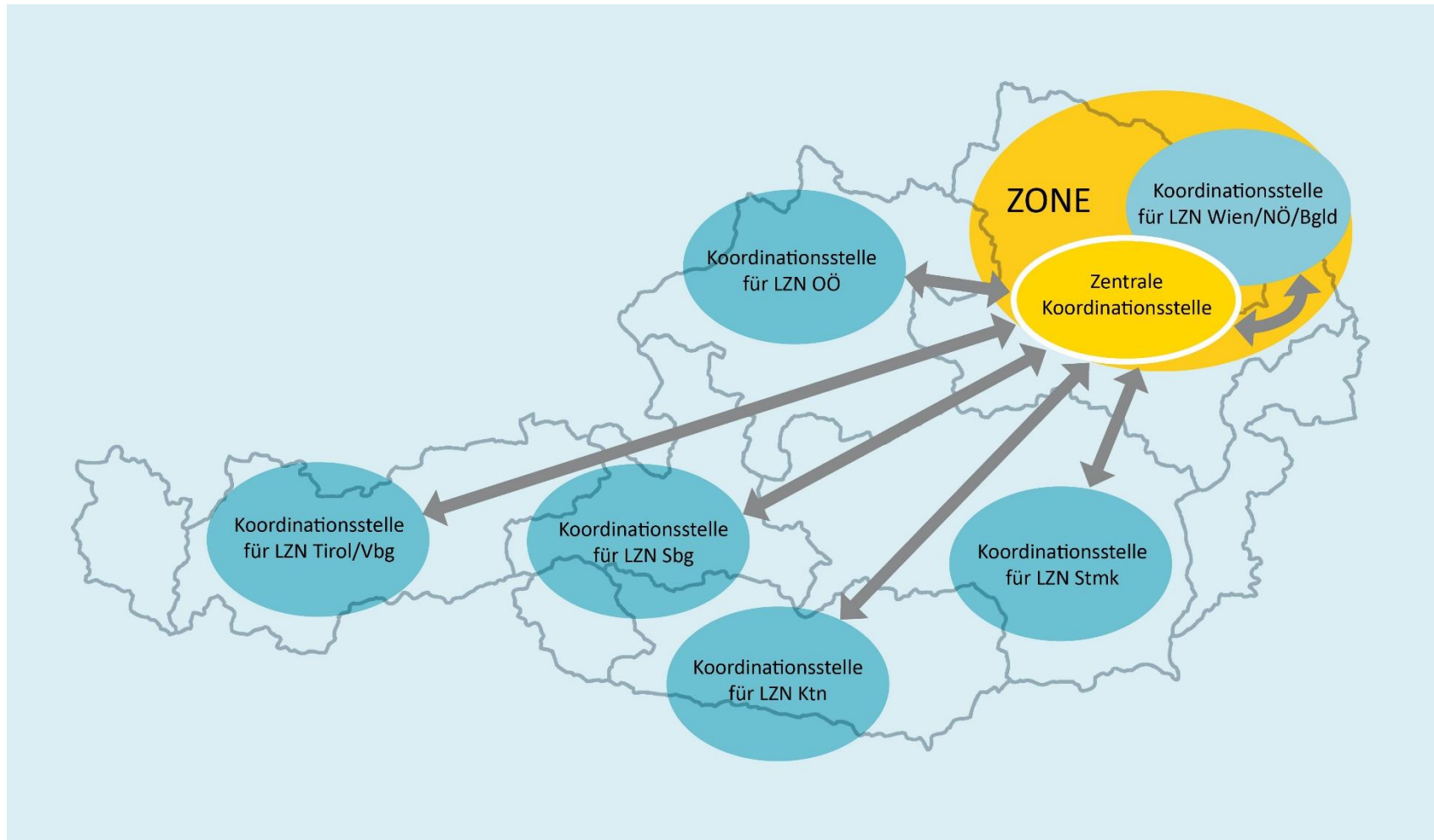
ist Verbindungsperson im multiprofessionellen Kernteam der regionalen Koordinationsstelle.

Tabelle 1 und Abbildung 2 veranschaulichen die geplante Struktur und die Aufgaben des Koordinationsnetzwerkes für Langzeitnachsorge.

Tabelle 1. Aufbau und Aufgaben des Koordinationsnetzwerkes für Langzeitnachsorge.

	<b>Zentrale Koordinationsstelle</b>	<b>Regionale Koordinationsstellen</b>
<b>Anbindung</b>	Derzeit Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe	An Universitätskliniken angegliedert
<b>Personal</b>	AdministratorIn Wissenschaftliche/r MitarbeiterIn	Multiprofessionelle Kernteams Case ManagerIn Klinische/r Psychologe/in SozialarbeiterIn MedizinerIn
<b>Aufgaben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vernetzung der regionalen Koordinationsstellen</li> <li>- Verwaltung einer österreichweiten Website</li> <li>- Informationsstelle für allgemeine Anfragen</li> <li>- Evaluation der Transitionsprozesse</li> <li>- Schulungsprogramme für Fachpersonen</li> <li>- Informationsveranstaltungen für Survivors</li> <li>- Koordinierung forschungsbezogener Tätigkeiten</li> <li>- Aufbau und Verwaltung SpezialistInnen-Pool</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Koordinierung der Langzeitnachsorge</li> <li>- Klinisch-psychologische, neuropsychologische, medizinische und soziale Beratung erwachsener Survivors</li> <li>- Weitervermittlung an externe SpezialistInnen und Programme</li> <li>- Befundbesprechungen</li> <li>- Weiter-/Aufbau des SpezialistInnen-Pools</li> </ul>

Abbildung 2. Die ZONE und das Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge.



### 3. SpezialistInnen-Pool

---

Zur möglichst wohnortnahen Weitervermittlung der Survivors entsteht ein österreichweiter Pool aus FachärztInnen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, Physio- und ErgotherapeutInnen, LogopädInnen, DiätologInnen, Institutionen, Projekten und Programmen. Der Pool wird von der zentralen Koordinationsstelle verwaltet und ist allen regionalen Koordinationsstellen für Langzeitnachsorge offen zugänglich. Der Beginn des Aufbaus des SpezialistInnen-Pools ist eine der Aufgaben der ExpertInnen-Arbeitsgruppe<sup>5</sup>.

Da sich laut ExpertInnen in der Praxis zeigt, dass vor allem in folgenden Bereichen SpezialistInnen fehlen, müssen besonders folgende jedenfalls im SpezialistInnen-Pool vorhanden sein:

<b>Medizinisch/somatisch</b>	<b>Psychologisch/psychotherapeutisch</b>	<b>Sozial</b>
Endokrinologie	Neuropsychologie	Ausbildung, Beruf -
Neurologie	Angststörungen	Jugend und Zukunft!
Gynäkologie, Urologie	Traumafolgen	Erwachsenenbildung
FertilitätsspezialistInnen,	Affektive Störungen	Behinderung
Dermatologie	Fatigue	Wohnen
Strahlentherapie etc.	Soziale Beziehungen/Isolation	Mobilität
Physio-, Ergotherapie	Partnerschaft/Sexualität/Familienplanung	Freizeit – Vernetzung
Logopädie	Psychoedukation	mit Peergruppen
Diätologie	Vorsorge	(Survivors, Insel-
		Seminare, Camps
		etc.)

### 4. Standardisiertes Transitionsprogramm

---

In Anlehnung an good-practice Transitionsmodelle wird in der ExpertInnen-AG ein den regionalen Gegebenheiten angepasstes Transitionsprogramm entwickelt. Durch die Einbindung der ExpertInnen der Kinderkliniken soll gewährleistet werden, dass das entstehende Programm so konzipiert ist, dass es hinsichtlich der benötigten Ressourcen im Sinne eines frühzeitig beginnenden Transitionsprozesses bereits im Rahmen der Nachsorge an der Kinderklinik gestartet werden kann. Folgende Struktur konnte aus der Bedarfserhebung gewonnen werden:

#### a) An der Kinderklinik

Mit Verwendung des Survivorship-Passports und ähnlich den vorgestellten good-practice Modellen (Ready, Steady, Go! und Berliner Transitionsprogramm) soll anhand von altersadäquaten, ansprechenden, einfach zu bearbeitenden Materialien schon früh während der Nachsorge mit den Jugendlichen über Spätfolgen, die Wichtigkeit von Nachsorge und über die spätere Transition gesprochen werden. Anhand der Gespräche und verwendeten Informationsmaterialien kann regelmäßig im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen die kognitive und emotionale Bereitschaft der Jugendlichen evaluiert werden. Schon während der Nachsorge findet ein gemeinsames Transitionsgespräch mit dem/der zukünftigen

---

<sup>5</sup> Erläuterungen zur ExpertInnen-Arbeitsgruppe sh. S. 7, Punkt 4. „Konklusion & Ausblick“



Case-ManagerIn der regionalen Koordinationsstelle statt.

**b) In der regionalen Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge**

Sobald Nachsorge-Team und Survivors gemeinsam die Bereitschaft zum Transfer in die Erwachsenenmedizin festgestellt haben, findet ein Übergabegespräch mit dem/der Case-ManagerIn der Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge statt. Im Anschluss erfolgt die erste Vorstellung der Survivors in der zuständigen regionalen Koordinationsstelle, je nach Anliegen/Nachsorgeswerpunkt bei MedizinerIn, PsychologIn, SozialarbeiterIn des Koordinations-Kernteam. Nach einem ausführlichen Erstgespräch entwickelt das Kernteam gemeinsam mit dem/der Case-ManagerIn einen individuellen Nachsorgeplan.

**c) Ausgelagerte Untersuchungen und Befundbesprechungen**

Dem Nachsorgeplan entsprechend werden die Survivors an SpezialistInnen beziehungsweise Ansprechpersonen für Programme (z. B. Jugend und Zukunft) aus dem verfügbaren SpezialistInnen-Pool weitervermittelt. Die Survivors nehmen regelmäßig Termine für z. B. Befundbesprechungen, spezielle zusätzliche Anliegen etc. in der Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge wahr.

**d) Informationsaustausch mit Kinderklinik und SpezialistInnen**

Bei Rückfragen, Unklarheiten oder sonstigem nötigen Informationsaustausch nimmt der/die Case-ManagerIn mit der ursprünglich behandelnden Kinderklinik beziehungsweise zu den SpezialistInnen aus dem Erwachsenenbereich Kontakt auf. Dies kann darüber hinaus auch über regelmäßig stattfindende Fallkonferenzen erfolgen.

Abbildung 3 veranschaulicht den auf den Ergebnissen der Bedarfserhebung basierenden Transitionsprozess.



**Abbildung 3.**  
 Beginn des Transitionsprozesses in Kinderklinik, Übergabe in Koordinationsstelle und Weitervermittlung an SpezialistInnen aus Erwachsenenbereich.

## Literaturverzeichnis

- Brown, M. C., Levitt, G., Frey, E., Bárdi, E., Haupt, R., Hjorth, L., ... Skinner, R. (2015). The Views of European Clinicians on Guidelines for Long-Term Follow-Up of Childhood Cancer Survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, (62), 322–328. <https://doi.org/10.1002/pbc.25310>
- Calaminus, G., & Kaatsch, P. (2006). Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)Nachsorge und Spätfolgenerhebung bei pädiatrisch-onkologischen Patienten.
- DRK Kliniken Berlin. (2015). Berliner TransitionsProgramm. Retrieved March 31, 2017, from [www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/spezielle-informationen/#c6624](http://www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/spezielle-informationen/#c6624)
- Geenen, M. M., Cardous-Ubbink, M. C., Kremer, L. C. M., Van den Bos, C., Van der Pal, H. J. H., Heinen, R. C., ... Van Leeuwen, F. E. (2007). Medical Assessment of Adverse Health Outcomes in Long-term Survivors of Childhood Cancer. *JAMA*, 297(24), 2705–2715. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2705>
- Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. (2017). Langzeitnachsorge bei Krebs im Kindes- und Jugendalter. Retrieved March 30, 2017, from [https://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/nachsorge/spaetfolgen\\_langzeitnachsorge/einfuehrung/index\\_ger.html](https://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/nachsorge/spaetfolgen_langzeitnachsorge/einfuehrung/index_ger.html)
- Gibson, F., Levitt, G., Morris, P., & Tapp, J. (2011). *Children and young people living with and beyond cancer. Designing and implementing pathways to benefit patient aftercare: Continuing to build the evidence* (NHS Improvement No. 5). Leicester: NHS Improvement.
- Haupt, R., Spinetta, J. J., Ban, I., Barr, R. D., Beck, J. D., Byrne, J., ... Jankovic, M. (2007). Long term survivors of childhood cancer: Cure and care. The Erice Statement. *European Journal of Cancer*, (43), 1778–1780.
- Hjorth, L., Haupt, R., Skinner, R., Grabow, D., Byrne, J., Karner, S., ... Kaatsch, P. (2015). Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care. *European Journal of Cancer*, (51), 1203–1211. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.04.002>
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., ... Oeffinger, K. C. (2003). Health Status of Adult Long-term Survivors of Childhood Cancer. *JAMA*, 290(12), 1583–1592.
- Kaatsch, P., Debling, D., Blettner, M., & Spix, C. (2009). Second Malignant Neoplasms After Childhood Cancer in Germany - Results from the Long-term Follow-up of the German Childhood Cancer Registry. *Strahlentherapie Und Onkologie*, (185), 8–10. <https://doi.org/10.1007/s00066-009-1005-0>
- Ladenstein, R., Arrouas, M., Geissler, D., Hackl, M., Kienesberger, A., Lax, S., ... Plank, V. (2017). *Konzept zur Umsetzung des Survivorship-Passports (SUPA) unter Einbezug von ELGA in Österreich* (Konzept). Wien.
- Längler, A., Herold, R., Kaatsch, P., Souchon, R., & Creutzig, U. (2008). Pädiatrische Onkologie - Heutiger Stand der Kinderonkologie. *Die Medizinische Welt*, (3), 1–6.
- Mulder, R. L., Van der Pal, H. J. H., Levitt, G., Skinner, R., Kremer, L. C. M., Brown, M. C., ... Frey, E. (2016). Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *European Journal of Cancer*, (54), 64–68. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.10.007>

Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., ... Robinson, L. L. (2006). Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *The New England Journal of Medicine*, (355), 1572–82.

Schneider, C., Kastner-Koller, U., Deimann, P., & Leiss, U. (2015). *Psychosoziale Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie*. Universität Wien, Wien.

Siddall, J., Warnock, C., Diana, G., & Mehta, S. (2011). *Competences: An integrated career and competence framework for nurses working in the field of long-term follow-up and late-effects care of children and young people after cancer* (RCN Competences). London: Royal College of Nursind.

Statistik Austria. (2017, February 22). Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Retrieved March 29, 2017, from [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs\\_bei\\_kindern-und\\_jugendlichen/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs_bei_kindern-und_jugendlichen/index.html)

University Hospital Southampton. (2017a, March 30). Hello to adult services. Retrieved February 4, 2017, from <http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/TransitiontoadultcareReadySteadyGo/Hello-to-adult-services.aspx>