

**80 % DER  
KREBSKRANKEN  
KINDER UND  
JUGENDLICHEN  
WERDEN GEHEILT.**

**UND DANN?**

**ZONE — „ZENTRUM FÜR ONKOLOGISCHE NACHSORGE  
ERWACHSENER“**

Mag.<sup>a</sup> Carina Schneider & Anita  
Kienesberger, MA  
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe  
Survivors Österreich

# TSCHÜSS KREBS! HALLO SPÄTFOLGEN.

Überlebensrate von krebskranken Kindern und Jugendlichen in Österreich ca. 84 %

Jedoch krankheits- und therapieinduzierte Spätfolgen bei ca. 2/3 der Survivors

➔ Notwendigkeit lebenslanger Nachsorge

- Früherkennung
- altersentsprechende Beratung
- Adäquate Behandlung

# LÜCKEN IM SYSTEM

Survivors wissen oftmals nicht Bescheid

- über ihr individuelles Spätfolgenrisiko
- wohin sie sich wenden können/sollen, denn
  - die Kinderkliniken dürfen nicht weiterbetreuen/sind nicht mehr zuständig
  - die behandelnden AllgemeinmedizinerInnen und FachärztInnen sind oft nicht ausreichend informiert/verfügen nicht über die nötige Expertise

Childhood Cancer International Survivors Network, 2016. Schneider, 2016. Haupt et al., 2007.

# QUO VADIS? ANLAUFSTELLEN GESUCHT!

Nationale und internationale Interessensvertretungen fordern

- altersadäquate und lückenlose Aufklärung über mögliche Spätfolgen und nötige Untersuchungen
- Strukturen und Anlaufstellen für Langzeitnachsorge

Projekt ZONE – Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener

- Initiiert 2013 von den Survivors Österreich und der ÖKKH aufgrund nicht vorhandener Strukturen für Langzeitnachsorge (Ausnahme: Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde Graz)
- Aufbau einer österreichweiten Struktur für Langzeitnachsorge in enger Kooperation mit den kinderonkologischen Behandlungszentren Graz, Innsbruck, Linz und Wien
- Zahlreiche Vorträge national und international sowie Publikationen zum Thema (z. B. zuletzt „Universum Innere Medizin“)

Childhood Cancer International Survivors Network, 2016. Schneider, 2016. Haupt et al., 2007.

# ZONE – DER BEDARF BESTIMMT DAS MODELL.

## Die Grundlagen:

- Bedarfserhebung ÖKKH 2017

## Die TeilnehmerInnen:

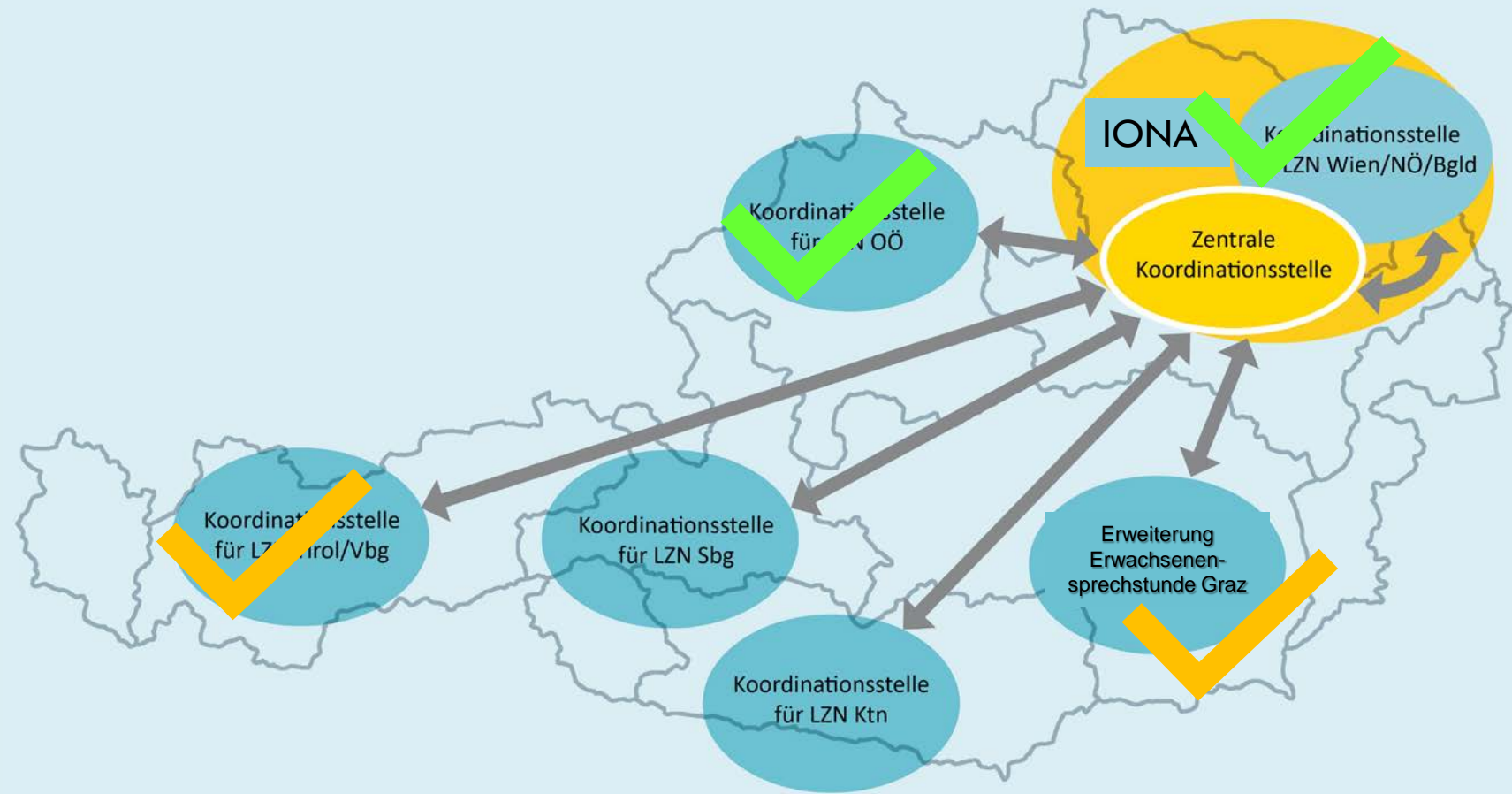
- 37 ExpertInnen aller kideronkologischen Zentren Österreichs
  - OnkologInnen | PsychologInnen | SozialarbeiterInnen | PflegerInnen

## Die große Frage:

- Was wird aus fachlicher Sicht für die optimale Langzeitversorgung erwachsener Survivors benötigt?

## Das Ergebnis:

- **Das Modell für die ZONE – ein Koordinationsnetzwerk für Langzeitnachsorge.**



# AUF DIE PLÄTZE, FERTIG — ZONE! UPDATE

- Konzepterstellung
- Gesundheitspolitische Arbeit
- Harmonisierung

# KONZEPTENTWICKLUNG

## DIE ZONE | EIN ÖSTERREICHWEITES NETZWERK BESTEHEND AUS<sup>1</sup>:

1. **Regionalen Koordinationsstellen** für Langzeitnachsorge zur wohnortnahen medizinischen und psychosozialen Versorgung
2. **Zentrale Koordinationsstelle** (Datenbankverwaltung, Website, allgemeine Anfragen, Qualitätssicherung, Informationsveranstaltungen/Symposien...)
  - Derzeit: ÖKKH
3. **SpezialistInnen-Pool** aus niedergelassenen FachärztInnen und psychosozialen Fachpersonen

<sup>1</sup>Ergebnisse aus Bedarfserhebung 2017

# ZONE

Was muss die  
ZONE-  
Koordinations-  
stelle für die  
Betroffenen  
leisten?<sup>2</sup>

Case-ManagerIn	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kontaktpflege zu und Erstaufnahme der Survivors</li><li>• Koordinierung der interdisziplinären Behandlungsplanung</li><li>• Absprache/Rücksprache mit MedizinerIn, klinischem/r PsychologIn und SozialarbeiterIn</li><li>• Kommunikation mit Stammkliniken/ErstbehandlerInnen</li><li>• Netzwerkarbeit/Aufbau und Verwaltung des regionalen SpezialistInnen-Pools</li><li>• Terminkoordination, Dokumentation, Administrative Tätigkeiten</li></ul>
MedizinerIn	<ul style="list-style-type: none"><li>• Feststellen des medizinischen Bedarfs basierend auf individuellem Risikoprofil</li><li>• Vermittlung an SpezialistInnen aus dem Erwachsenenbereich, Netzwerkarbeit</li><li>• Ggf. wissenschaftliche Mitarbeit</li><li>• Dokumentation</li><li>• Interdisziplinäre Teambesprechungen zwecks Case-Management</li></ul>
Klinische/r (Neuro)PsychologIn	<ul style="list-style-type: none"><li>• Feststellen des psychosozialen Bedarfs</li><li>• Klinisch-psychologische Diagnostik &amp; Beratung, Entlastungsgespräche</li><li>• Bei Bedarf Vermittlung an niedergelassene KollegInnen (Neuropsychologie, Psychotherapie etc.)</li><li>• Netzwerkarbeit, Kommunikation mit Stammkliniken</li><li>• Dokumentation, ggf. wissenschaftliche Mitarbeit</li><li>• Interdisziplinäre Teambesprechungen zwecks Case-Management</li></ul>
(Klinische) SozialarbeiterIn	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sozial-, asyl- und arbeitsrechtliche Beratung</li><li>• Beratung bzgl. Existenzsicherung</li><li>• Unterstützung bei Mobilitäts- und Wohnungsangelegenheiten</li><li>• Rehabilitationsplanung in enger Abstimmung mit Psychologie und Medizin</li><li>• Bei Bedarf Vermittlung von extramuralen Unterstützungsprogrammen</li><li>• Netzwerkarbeit, Kommunikation mit Stammkliniken</li><li>• Interdisziplinäre Teambesprechungen zwecks Case-Management</li><li>• Dokumentation, ggf. wissenschaftliche Mitarbeit</li></ul>

<sup>2</sup>Ergebnisse aus Bedarfserhebung 2017 und österreichweite Arbeitsgruppen (Nachsorgegruppe der AGPHO (Medizin) & AG Nachsorge der ÖPSAPOH (psychosozial)) SURVIVORS SYMPOSIUM, 26.09.2020



# GESUNDHEITSPOLITISCHE ARBEIT

## ZONE LINZ | GESTARSTET APRIL 2019



Seit April 2019 am MedCampus III **Kepler Universitätsklinik**

Kostenträger: Oberösterreichische Kinder-Krebs-Hilfe, Kepler Uniklinik, ÖGK und Land OÖ

- In enger inhaltlicher Abstimmung mit ÖKKH & OÖ KKH

# GESUNDHEITSPOLITISCHE ARBEIT

## IONA WIEN | PILOTPROJEKT BIS 12/2021

IONA = **I**nterdisziplinäre **o**nkologische **N**achsorgeambulanz



Start am 01.01.2020 im **Gesundheitszentrum Mariahilf (ÖGK)**

- Kostenträger: Stadt Wien MA 24, ÖGK und KKH

# GESUNDHEITSPOLITISCHE ARBEIT

## LANGZEITNACHSORGE-AMBULANZ INNSBRUCK | ERWEITERUNG ERWACHSENENSPRECHSTUNDE GRAZ



**Positive Rückmeldung von ÖGK und Tiroler Gesundheitsfond zu Finanzierung**



**Positive Rückmeldung von Steirischem Gesundheitsfond zu Kostenübernahme und Erweiterung der Erwachsenenprechstunde Graz um klinische Psychologie**

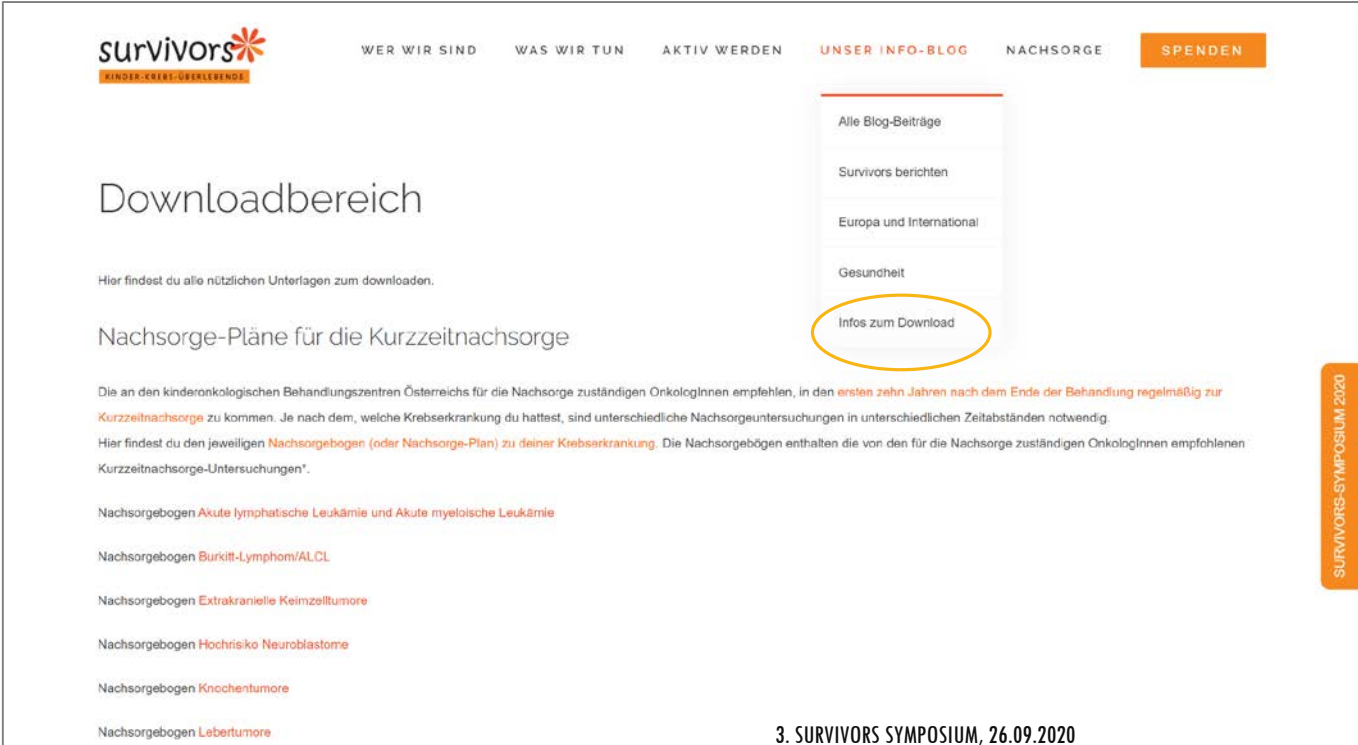
# JETZT WÜSSTE ICH NOCH GERNE...

- Wie läuft das ab in der Langzeitnachsorge?
- Wie kann ich mir einen Termin ausmachen?
- Welches Team ist dann für mich zuständig?

Das erfahrt ihr um 13:45 Uhr 😊

# HARMONISIERUNG DER NACHSORGE

- Zusammenarbeit mit Nachsorgearbeitsgruppe:  
Roman Crazzolaro, *Innsbruck* | Herwig Lackner, *Graz* |  
Edit Bárdi, *Wien & Linz* | Leo Kager, *Wien* | Andreas  
Peyrl, *Wien*
- April 2018 – Februar 2019:  
Harmonisierung der Nachsorge in Österreich
  - Seither: Nachsorge österreichweit auf die gleiche Art  
und Weise durchgeführt
- Harmonisierte Nachsorgebögen auf Survivors-Website:
  - <https://www.survivors.at/news/downloadbereich/>



The screenshot shows the website of Survivors (KINDER-KREBI-ÜBERLEBENDE). The navigation bar includes links for 'WER WIR SIND', 'WAS WIR TUN', 'AKTIV WERDEN', 'UNSER INFO-BLOG', 'NACHSORGE', and 'SPENDEN'. The main content area is titled 'Downloadbereich' and contains the text: 'Hier findest du alle nützlichen Unterlagen zum downloaden.' Below this, there is a section for 'Nachsorge-Pläne für die Kurzzeitnachsorge' with a sub-header: 'Die an den kideronkologischen Behandlungszentren Österreichs für die Nachsorge zuständigen OnkologInnen empfehlen, in den ersten zehn Jahren nach dem Ende der Behandlung regelmäßig zur Kurzzeitnachsorge zu kommen. Je nach dem, welche Krebserkrankung du hattest, sind unterschiedliche Nachsorgeuntersuchungen in unterschiedlichen Zeitabständen notwendig. Hier findest du den jeweiligen Nachsorgebogen (oder Nachsorge-Plan) zu deiner Krebserkrankung. Die Nachsorgebögen enthalten die von den für die Nachsorge zuständigen OnkologInnen empfohlenen Kurzzeitnachsorge-Untersuchungen\*.'

A dropdown menu is open on the right side, listing: 'Alle Blog-Beiträge', 'Survivors berichten', 'Europa und International', 'Gesundheit', and 'Infos zum Download' (which is circled in yellow). Below the main text, there is a list of follow-up forms: 'Nachsorgebogen Akute lymphatische Leukämie und Akute myeloische Leukämie', 'Nachsorgebogen Burkitt-Lymphom/ALCL', 'Nachsorgebogen Extrakranielle Keimzelltumore', 'Nachsorgebogen Hochrisiko Neuroblastome', 'Nachsorgebogen Knochentumore', and 'Nachsorgebogen Lebertumore'.

At the bottom right, there is a vertical orange bar with the text 'SURVIVORS-SYMPOSIUM 2020' and a footer that reads '3. SURVIVORS SYMPOSIUM, 26.09.2020'.

# DIE MORAL VON DER GESCHICHT` ...

**Gemeinsam können wir etwas bewegen!**

*‘Unterschätze nie, was eine kleine Gruppe engagierter Menschen tun kann, um die Welt zu verändern. Tatsächlich ist das das einzige, was je etwas bewirkt hat.’*



# KONTAKT

[survivors@kinderkrebshilfe.at](mailto:survivors@kinderkrebshilfe.at)

Hannah Gsell & Katharina Feckter  
Leitung Survivors Österreich

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

<https://www.survivors.at/wir/kontakt/>

Borschkegasse 1/7

1090 Wien

01 402 88 99

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

# DIE ZONE

## ÖKKH FEATURING...

Die Arbeit am Projekt ZONE erfolgt in enger und unabdingbarer Zusammenarbeit mit den kideronkologischen Behandlungszentren Graz, Innsbruck, Linz, Salzburg und Wien:

OÄ Dr. <sup>in</sup> Edit Bárdi, PhD, Kepler Universitätsklinikum	Univ. Prof. Dr. Herwig Lackner, Univ. Klinikum Graz
Assoc. Prof. Dr. Roman Crazzolaro, Univ. Klinik Innsbruck	Univ.-Prof. Dr. <sup>in</sup> Ruth Ladenstein, St. Anna Kinderspital Wien
Mag. <sup>a</sup> Silvia Dovits, Salzburger Landeskliniken	Dr. <sup>in</sup> Ulrike Leiss, AKH/Med Uni Wien
Mag. <sup>a</sup> Stefanie Essl, Salzburger Landeskliniken	MMag. <sup>a</sup> Christina Lettner, St. Anna Kinderspital Wien
Mag. <sup>a</sup> Christine Fürschuß, Univ. Klinikum Graz	Mag. <sup>a</sup> Andrea Mohapp, Univ. Klinikum Graz
Mag. <sup>a</sup> Birgit Heger, Kepler Universitätsklinikum	Assoc. Prof. Dr. Andreas Peyrl, AKH/Med Uni Wien
Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Holter, St. Anna Kinderspital Wien	Dr. <sup>in</sup> Sandrin Schmidt, Univ. Klinikum Graz
Mag. <sup>a</sup> Florencia Illas, St. Anna Kinderspital Wien	Dr. Reinhard Topf, St. Anna Kinderspital Wien
OA Univ. Doz. Dr. Leo Kager, St. Anna Kinderspital Wien	Dipl. Soz. Brigitta Waltl, St. Anna Kinderspital Wien
Kerstin Krottendorfer, MA, AKH/Med Uni Wien	Dr. <sup>in</sup> Ulrike Leiss, AKH/Med Uni Wien



# QUELLEN

Bárdi, E., Schneider, C., Crazzolara, R., Kager, L., Lackner, H., Peyrl, A. & Schmidt, S. (2018). Langzeitnachsorge in der pädiatrischen Onkologie? Das Projekt ZONE bereitet den Weg. *Arzt & Kind*, 4/2018, 6 – 10.

Childhood Cancer International Survivors Network (2016). The Declaration of Dublin. [https://www.survivors.at/wp-content/uploads/2018/07/DoD\\_EN.pdf](https://www.survivors.at/wp-content/uploads/2018/07/DoD_EN.pdf)

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.

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.