



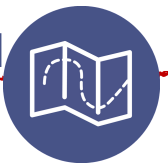
ÜBERGANG IN DIE ONKOLOGISCHE LANGZEITNACHSORGE



Österreichische
Gesundheitskasse

**IONA - Interdisziplinäre
onkologische
Nachsorge Ambulanz**
im Gesundheitszentrum Mariahilf





Du hast an unserer Abteilung mit Sicherheit eine der intensivsten, manchmal auch dramatischsten, Zeiten in Deinem ganzen Leben verbracht. Je nachdem wie alt Du beim Erkrankungsbeginn warst, wirst Du Dich an viele Situationen selbst erinnern, einiges weißt Du aber vielleicht nur aus Erzählungen Deiner Familie. Auf diesen Seiten findest Du einen Überblick über Untersuchungen, Behandlungen und Unterstützungsangebote, die an unserer Abteilung stattgefunden haben.



BEGINN DER ERKRANKUNG: _____

DIAGNOSE: _____

ONKOLOGISCHE INTENSIVTHERAPIE

- ☐ Neurochirurgischer Eingriff
- ☐ Chemotherapie
- ☐ Strahlentherapie
- ☐ Stammzelltransplantation
- ☐ neue Therapieansätze: z.B. Antiangiogenese
- ☐ Sonstiges: _____

-> Detailliertere Informationen dazu findest Du im Patient:innenbrief



ZUSÄTZLICHE THERAPIEN/ANGEBOTE WÄHREND DER ONKOLOGISCHEN INTENSIVTHERAPIE

- ☐ Externer onkologischer Pflegedienst
- ☐ Physiotherapie
- ☐ Ergotherapie
- ☐ Logopädie
- ☐ Diätologie
- ☐ Sonstiges: _____

KURZZEITNACHSORGE AN DER UNIV. KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE UKKJ

(bis ins Erwachsenenalter und ca. 10 Jahre nach Erkrankungsbeginn)

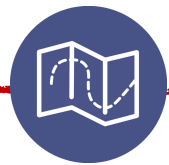
folgende Untersuchungen/Kontrollen wurden in regelmäßigen Abständen durchgeführt

- ☐ Klinische Kontrolle - Neurostatus
- ☐ MRT
- ☐ Blutbild und Kreatinin
- ☐ Augen-/HNO
- ☐ Hormone (Endokrinologie)
- ☐ Schilddrüsenultraschall
- ☐ Haut (Dermatologie)
- ☐ Orthopädie
- ☐ EEG
- ☐ Impfstatus
- ☐ Interdisz. Nachsorgebesprechungen
- ☐ Sonstiges: _____

REHABILITATION

- ☐ Stationäre Rehabilitation (Wann? _____)
 - ☐ Schwerpunkt Onkologie
 - () für Familien
 - () für Jugendliche/junge Erwachsene
 - ☐ Schwerpunkt Neurologie
 - ☐ Sonstiges: _____
- ☐ Ambulante Rehabilitation (Wann? _____)
 - ☐ Ergotherapie
 - ☐ Physiotherapie
 - ☐ Logopädie
 - ☐ Sonstiges: _____





WAS BISHER GESCHAH: PSYCHOSOZIALE ANGEBOTE



Vielleicht wolltest Du immer viel mit Deiner Familie und Deinen Freunden über die Erkrankung sprechen, vielleicht aber - zumindest phasenweise - auch gar nicht. Oft kommen viele Fragen über Ereignisse in der Kindheit auch erst im Erwachsenenalter hoch. All das ist bei Erkrankungen, die in der Kindheit oder im Jugendalter beginnen und eine lange Zeit andauern bzw. über lange Zeit Kontrolluntersuchungen erfordern, völlig normal. **Wichtig ist:** Falls Fragen bei Dir auftauchen, zögere bitte nicht, uns anzusprechen. Es gibt dafür keinen falschen Zeitpunkt!

PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE AN DER UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE vom Beginn der Erkrankung bis in die Nachsorge

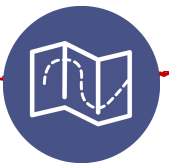
☐ Klinische Soziale Arbeit	☐ Klinische Psychologie/Neuropsychologie	☐ Kunsttherapie
☐ Schule/Pädagogik	☐ Clinic Nannys	☐ Sonstiges:
.....		
☐ in Krisensituationen		
☐ zur Vorbereitung auf/ Begleitung bei medizinische(n) Maßnahmen (z.B. ängstigende Untersuchung/belastende oder schmerzhaftes Therapie)		
☐ zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung		
☐ zur Unterstützung bei der Neuorganisation des Alltags (Arbeitssituation der Eltern, Versorgung der Geschwister, drohende finanzielle Engpässe, Mobilität, Selbständigkeit, Wohnungsprobleme, mangelnde soziale Unterstützung etc.)		
☐ bei sprachlichen und kulturellen Problemen, rechtlichen Unsicherheitsfaktoren		
☐ bei andauernder Mehrfachbelastung		
☐ bei emotionaler Belastung, andauernder Sorge		
☐ bei Belastung durch Nebenwirkungen und (Spät-)Folgen der Erkrankung und Behandlung (Schmerzen, Übelkeit, Haarausfall, Fatigue, körperliche Veränderungen etc.)		
☐ bei Fragen zu Kindergarten/Schule/Ausbildung/Beruf; bei Fragen zur Entwicklung		
☐ bei Schwierigkeiten in der Reintegrationsphase in Ausbildung/Beruf/Freizeit		
☐ bei Leistungseinschränkungen/kognitiven Beeinträchtigungen (z.B. Gedächtnisproblemen)		
☐ bei körperlicher oder psychischer Vorbelastung/Vorerkrankung		
☐ Sonstiges:		

-> Gutachten/
Stellungnahme vom:



UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE AUSSERHALB DER UKKJ

☐ Angebote der Kinder-Krebshilfe Wien/NÖ/Bgld.:	☐ Angebote der Österr. Kinder-Krebs-Hilfe ÖKKH
☐ Projekt "Lernblitz"	☐ (Insel-) Camps
☐ Equotherapie Verein Lichtblickhof e.motion	☐ (Insel-) Seminare
☐ ECDL - Europäischer Computerführerschein (dieBerater)	☐ Projekt "Jugend & Zukunft" (dieBerater)
☐ Sonstiges:	☐ Sonstiges:
☐ Angebote der Survivors	☐ Sonstige Nachsorgeangebote:
☐ Online After-Work-Webinar	
☐ Survivors Fortbildungsakademie	



Nun hast Du das Erwachsenenalter erreicht UND es sind mindestens 10 Jahre nach Ende der Therapie vergangen. Daher findet nun ein Wechsel von der Kurzzeitsorge an der Klinik in die Langzeitsorge statt, die auf das Erwachsenenalter spezialisiert ist. Im Folgenden findest Du wichtige Informationen zum Wechsel (Transition) von der Kurzzeit- in die Langzeitsorge.



INTERDISZIPLINÄRE ONKOLOGISCHE LANGZEITSORGE

Für erwachsene Personen, welche im Kindes- und Jugendalter onkologisch erkrankt waren, wurde im Jahr 2020 in Kooperation mit den *Survivors*, der *Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe*, der *Kinder-Krebshilfe für Wien, NÖ und BGLD*, dem *St. Anna Kinderspital*, der *Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien* und der Stadt Wien **die interdisziplinäre onkologische Nachsorgeambulanz der Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK)** im Gesundheitszentrum Mariahilf gegründet.

Nach der Kurzzeitsorge an der Klinik (ca. 10 Jahre nach Ende der medizinischen Behandlung) folgt die Langzeitsorge. Der Übertritt in die Langzeitsorge, die sogenannte Transition, findet im Rahmen eines gemeinsamen Gesprächs mit Dir, der Klinik und den Kollegen:innen der interdisziplinären Langzeitsorge-Ambulanz IONA statt.

Das Angebot von IONA beinhaltet eine umfassende medizinische und psychosoziale Versorgung und ist auf Erwachsene, die in der Kindheit oder Jugend eine onkologische Erkrankung hatten, spezialisiert.

Warum ist es wichtig, die empfohlenen Untersuchungen auch noch im Erwachsenenalter (mitunter also viele Jahre) nach Abschluss der Therapie regelmäßig wahrzunehmen?

Nachsorge bedeutet gleichzeitig Vorsorge. Die intensiven und langwierigen Therapien hinterlassen häufig Spuren. Oftmals seid ihr als Survivors mit Spätfolgen konfrontiert, die mitunter erst Jahre nach Beendigung der Therapie auftreten können.

Was sind Spätfolgen?

Spätfolgen sind Folgeerscheinungen aufgrund der Erkrankung, die körperlicher, psychischer oder sozialer Natur sein können. Sie können unterschiedliche Bereiche betreffen und es ist wichtig, sie regelmäßig zu kontrollieren. Nicht alle Spätfolgen treten gleichermaßen auf. Das Risiko für bestimmte Spätfolgen hängt von unterschiedlichen Faktoren ab.

Damit wir den Folgen gemeinsam begegnen können, wird in der Langzeitsorge-Ambulanz zusammen mit Vertreterinnen aus Medizin, Psychologie und Sozialer Arbeit ein Betreuungskonzept entwickelt, das in allen Gebieten unterstützen kann.

Das Ziel ist, Dich auf einer individuellen Basis mit Deinen persönlichen Fragen zu beraten und bei der Erarbeitung von möglichen Lösungen zu unterstützen.



Interdisziplinäre onkologische Nachsorgeambulanz IONA

Gesundheitszentrum Mariahilf
der ÖGK
Mariahilfer Straße 85-87
1060 Wien

Priv. Doz. OÄ Dr. Alexandra Böhm
Dr. Oliver Zeller
(Facharzt/Fachärztin für Innere
Medizin, Hämato-Onkologie)
+43 – 5 0766 – 1140679

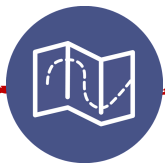
Mag. Arno Hraschan
(Klinische Psychologie)
+43 – 5 0766 – 1140686

Doris Seidl MSc.
(Neuropsychologie)

Verena Röska, BA
(Sozialarbeiterin)
+43 – 5 0766 – 1140687



Der Übergang ins Erwachsenenalter stellt für alle Jugendlichen und deren Familien eine herausfordernde Zeit dar. Insbesondere nach einer schweren Erkrankung können - auch lange Zeit nach dem eigentlichen Erkrankungsbeginn - zusätzliche Fragen auftauchen, die das "Loslassen" in die Selbständigkeit erschweren. Das Team der Langzeit-nachsorge IONA begleitet Sie daher gerne bei diesem Schritt.



Die Survivors Österreich, die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe und die Sonneninsel haben in den letzten Jahren eine Reihe von Nachsorgeangeboten entwickelt, die auch für Dich als junge/r Erwachsene/r weiterhin gelten. Gerade als junge Erwachsene kann der Austausch mit Gleichaltrigen sehr wertvoll sein.



Öster. Kinder-Krebs-Hilfe

+43 – 1 – 402 88 99

www.kinderkrebshilfe.at

Survivors Austria - Kinder-Krebs-ÜberlebendenInitiative (KKÜI)

www.survivors.at

Sonneninsel

www.sonneninsel.at



Nähere Informationen und aktuelle Termine zu den **Angeboten** finden Sie auf der Homepage:

<https://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe>

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

<https://www.sonneninsel.at/angebote/>

NACHSORGEANGEBOTE DER ÖSTERREICHISCHEN KINDER-KREBS-HILFE

Die *Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe* ist die Interessensvertretung krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien in Österreich und setzt sich aus den 6 Landesverbänden zusammen. Als eine ihrer zentralen Aufgaben sieht die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe die psychosoziale Nachsorge. Ziel der verschiedenen Nachsorge-Projekte ist es, dass betroffene Familien mit ihren Erfahrungen und veränderten Lebensbedingungen besser umgehen und diese in das eigene Leben integrieren können. Für Dich als junge/r Erwachsene/r gibt es folgende Nachsorge-Angebote:

- **Jugend & Zukunft** (Berufsorientierungsprojekt)

SURVIVORS ÖSTERREICH

Vor einigen Jahren hat sich eine eigene Interessensvertretung von Personen geformt, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren. Die "Survivors Österreich" vertreten die Interessen der *Survivors* innerhalb der Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen in Österreich aber auch der europaweiten Gesundheitspolitik. Es gibt in allen Bundesländern Vertreter:innen und unterschiedliche Angebote. Für Dich als junge/r Erwachsene/r gibt es folgende Angebote von den Survivors:

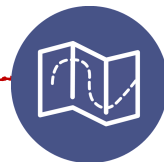
- **Online After-Work-Treff:** offene Gesprächsrunde für junge Erwachsene/Erwachsene ab 18 Jahren, welche in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt sind (Anmeldung über die Homepage)
- **Fortbildungsakademie:** inhaltliche Vorträge zu gesundheitsbezogenen Themen
- **Mentoring** (Betreuung im Krankenhaus von *Survivors* mit einer eigenen Ausbildung zum/r Mentor/in)
- **Survivors-Treffs** in den verschiedenen Bundesländern (genauere Termine siehe Homepage)

Es können im Rahmen des Mentorings auch Termine direkt bei IONA organisiert werden.

NACHSORGEANGEBOTE DER SONNENINSEL

Die Sonneninsel bietet unterschiedliche Nachsorgeangebote für Kinder, Jugendliche, Eltern und Großeltern an. Für Dich als junge/r Erwachsene/r gibt es folgende Nachsorge-Angebote:

- **Get together:** Wochenende an dem sich Jugendliche und junge Erwachsene, die an Krebs erkrankt sind oder ehemals erkrankt waren treffen.



Eine schwere Erkrankung betrifft immer die ganze Familie - und manche Folgen der Erkrankung oder Behandlung zeigen sich unter Umständen erst viele Jahre später. Als Eltern haben Sie ihr Kind, oftmals über viele Jahre, durch alle Höhen und Tiefen begleitet. Auch das Leben von Geschwistern und anderen nahen Angehörigen wurde sehr wahrscheinlich auf den Kopf gestellt. Im Folgenden finden Sie daher Nachsorgeangebote für Eltern und Geschwister, die Sie unabhängig vom Alter ihres betroffenen Kindes in Anspruch nehmen können.



ANGEBOTE DER KINDER-KREBSHILFE FÜR WIEN/NÖ/BGLD.

Die *Kinder-Krebshilfe für Wien, NÖ und BGLD* ist ein regionaler Landesverband und wurde vor über 30 Jahren von selbst betroffenen Eltern von an Krebs erkrankten Kindern gegründet. Der Verein mit der Geschäftsführerin Karin Benedik unterstützt betroffene Patienten:innen und deren Angehörige direkt während der intensiven Zeit der Behandlung ihres Kindes und finanziert zudem einige spezifische Nachsorgeangebote.

Die Angebote der *Kinder-Krebshilfe Wien, NÖ und BGLD* umfassen:

- **Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten** für Patienten:innen-familien während der intensiven Zeit der Behandlung
- **Parkkarte** für die AKH Garage für die Familien von Patienten:innen
- **Finanzierung des Trainings für den Europäischen Computer Führerschein ECDL**
- **Finanzierung von Equotherapie** beim Verein e.motion
- **Ehrenamtliche Projekte:** z.B. Clinic Nannys, Lernblitz
- **Unterstützung von "Mein Logbuch - Ich kenne mich aus!"**
- **Finanzierung von personellen Ressourcen:**
 - DKKS Katharina Sjöstroem (Externer onkologischer Dienst)
 - Mag. Stephanie-Dominique Karigl (Mobiler psychologischer Dienst)
 - Kerstin Krottendorfer, MA (Klinische Soziale Arbeit)
 - Psychologie bei IONA



Kinder-Krebshilfe für Wien, Niederösterreich und Burgenland

Kinderspitalgasse 7
1090 Wien
+43 – 1 – 408 50 90
www.elterninitiative.at
elterninitiative@kinderkrebshilfe.at



Weitere Unterstützungsmöglichkeiten bietet die Österreichische Krebshilfe an.

<https://www.krebshilfe.net>



WICHTIGE TERMINE:

-
- This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. There are ten lines visible, each starting with a small black dot on the left margin. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page.

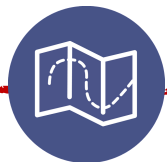


SONSTIGE NOTIZEN:



MEINE FRAGEN FÜR MEINEN ERSTEN TERMIN IN DER LANGZEITNACHSORGE-AMBULANZ:

- [illegible]



wir wollen von dir und deiner Erfahrung lernen!



WAS HAT DIR IN DER ZEIT DER MEDIZINISCHEN
BEHANDLUNG GEHOLFEN?
WAS ÜBERHAUPT NICHT?
WER WAREN DEINE WICHTIGSTEN WEGBEGLEITER/INNEN?
WELCHE UNTERSTÜTZUNG HÄTTEST DU DIR NOCH
GEWÜNSCHT?
AN WAS KANNST DU DICH NOCH ERINNERN?
WAS WAREN DEINE SCHLIMMSTEN, WAS DEINE BESTEN
ERFAHRUNGEN?

Du hast auf Deinem Weg an der Neuroonkologie einen enormen Erfahrungsschatz gesammelt und hast sicherlich zu diesen und auch vielen anderen Fragen einiges zu erzählen. Wir würden dich sehr gerne einladen, deine Erfahrungen mit uns zu teilen, damit wir daraus lernen und unsere psychosozialen Unterstützungsangebote zukünftig noch verbessern können.

Wir möchten dich daher zu einem Gespräch einladen, in dem darüberhinaus natürlich auch Platz für offene Fragen von Deiner Seite ist.

Wenn du den Wunsch hast, können wir diese Gelegenheit auch nutzen, noch einmal einen bestimmten Ort an der Kinderklinik zu besuchen oder eine bestimmte Person zu treffen. Gib uns bitte einfach Bescheid, damit wir das im Vorfeld organisieren können.

Dieses Angebot ist natürlich freiwillig.



Univ. Klinik für Kinder und Jugendheilkunde

Dr. Ulrike Leiss

+43 – 1 – 40400 32690

Ulrike.leiss@meduniwien.ac.at

Termin: