

## Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

### Antragstellende Organisation:

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH)

Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe wurde 1988 gegründet. Ihre Mission sieht die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe in der umfassenden Unterstützung an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien in medizinischer, pflegerischer, sozialer, psychologischer und rechtlicher Hinsicht. Als Interessenvertretung für betroffene Familien sieht die ÖKKH u. a. die Information und Beratung betroffener Familien und die psychosoziale Nachsorge krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Eltern und Geschwister als ihre Aufgaben.

Nähere Informationen unter [www.kinderkrebshilfe.at](http://www.kinderkrebshilfe.at)

### Titel der umgesetzten Aktivität:

Spätfolgen, was nun? Symposium für Survivors

### Umsetzung der Aktivität:

Wie geplant, fand am 20. Oktober 2018 das Survivors-Symposium zum Thema Spätfolgen in Wien statt. Bei dem Event waren Nachsorgespezialistinnen/-spezialisten aus den verschiedensten Bereichen vor Ort, um Aufklärung über medizinische und psychosoziale Spätfolgen zu leisten. Psychologinnen/Psychologen, Ärztinnen und Ärzte, Sozialarbeiterinnen/-arbeiter und sogar der ärztliche Direktor des St. Anna Kinderspitals und der St. Anna Kinderkrebsforschung waren präsent, um den Survivors zuzuhören und wichtige Fragen im Umgang mit Spätfolgen zu beantworten. Dass die Anliegen der Survivors auch auf

politischer Ebene auf ein offenes Ohr treffen, wurde besonders durch die Eröffnungsrede eines Vertreters des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz bewusst.

Internationale Empfehlungen für Langzeitnachsorge sowie medizinische und psychosoziale Spätfolgen nach diversen verschiedenen Krebsarten wurden am Vormittag präsentiert und jeweils mit Fragen aus dem Publikum abgerundet. Das Langzeitnachsorgemodell aus Graz und die in Österreich durch das Projekt ZONE gerade entstehenden Nachsorgestrukturen wurden erfolgreich präsentiert und fanden große Zustimmung aus allen Reihen. Das Highlight des Nachmittags waren die Meet-the-Expert-Einheiten, in denen sich Survivors in Kleingruppen zusammenfanden und mit insgesamt sieben Fachpersonen nochmals individuelle Fragen abarbeiten konnten. Der Tag fand bei einem gemeinsamen Abendessen in einem Restaurant seinen Ausklang.

Wie groß der Bedarf nach Information zum Thema Spätfolgen ist, zeigt der Teilnehmerrekord: Insgesamt haben 140 Personen teilgenommen, darunter 79 Survivors, 31 Angehörige und 30 Fachpersonen. Der Veranstaltungsraum war somit bis zu den letzten Reihen besetzt.

Die Zielüberprüfung erfolgte, wie geplant, durch Feedbackbögen (ausgeteilt und auch per E-Mail versandt). Die ausgefüllten Feedbackbögen (n = 71) zeigten eine hohe Zufriedenheit der Teilnehmerinnen/Teilnehmer: In 91,55 % der eingegangenen Feedbacks der Teilnehmerinnen/Teilnehmer wurde das Symposium mit „Ausgezeichnet“ und „Sehr gut“ bewertet.

Neben den Meet-the-Expert-Einheiten wurde in den Feedbackbögen „die Möglichkeit, sich mit so vielen anderen Survivors austauschen zu können“ als Höhepunkt angeführt. Die Vielfalt der angebotenen Themen wurde zudem häufig hervorgehoben – hier besonders die Vorträge „Fertilität & Familienplanung“ und „Psychosoziale Auswirkungen“ – sowie die Podiumsdiskussion „Kommunikation über Spätfolgen – Ein Muss oder ein Kann?“.

Beide Ziele, nämlich

- a. der Wissensaufbau bezüglich Spätfolgen und des Umgangs damit sowie



- b. die Möglichkeit des Austauschs zwischen Survivors, der Schaffung von Kontaktmöglichkeiten und der Werbung neuer Mitglieder der Interessenvertretung der Survivors,

wurden erfolgreich erreicht.

### Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Die Planung und Umsetzung des Symposiums verliefen reibungslos. Wie im Budgetplan vorgesehen, wurden Materialien für das Event produziert und vor Ort verteilt. Teilweise fiel die Auswahl auf eine kostengünstigere Variante.

- Symposium-Programm-Folder (wurden von einer Grafikerin erstellt und auch mit dem Logo der Sozialversicherung versehen)
- Tragetaschen/Turnbeutel mit einer selbstgestalteten Aufschrift (und dem Logo der Sozialversicherung).
- Bleistifte: Es waren Kugelschreiber geplant, hier hat man sich dann doch für die kostengünstigere Variante der Bleistifte entschieden. Diese wurden auch mit einer Aufschrift verziert.
- Schlüsselband für ID-Badge: Hier wurden Bänder mit dem Survivors-Logo bedrucken lassen, was wirklich sehr gut bei allen Teilnehmerinnen/Teilnehmern ankam.
- A5-Blöcke wurden zudem für Mitschriften etc. gedruckt.

Bei den Vorbereitungen half das ganze Büro der ÖKKH. Es fanden sich außerdem auch fleißige Helferinnen/Helfer vor dem Symposium zusammen (Survivors und auch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter), um die obengenannten Materialien in die Beutel zu packen. Am Tag des Symposiums erhielten alle Teilnehmerinnen/Teilnehmer dann bei der Registrierung einen Beutel.

Finanziell wurde das Symposium, neben der Förderung der Sozialversicherung, von der ÖKKH getragen.