

Zusammenhalt gibt Kraft

Kinderonkologie



Wir
für
Sie

03	VORWORT
06	BEST PLACE OF SERVICE
08	ABLAUF EINER VERDACHTSDIAGNOSE
09	CASE-MANAGERIN
12	FAHRT- UND TRANSPORTKOSTENERSTATTUNG
14	KINDER-KREBS-HILFE FÜR TIROL UND VORARLBERG

Zusammen

IMPRESSUM

Herausgeber

Land Vorarlberg
Römerstraße 15
6900 Bregenz

Amt der Stadt Dornbirn
Rathausplatz 2
6850 Dornbirn

Fotos

Mathis Fotografie
Adobe Stock

Grafik

BZGA.AT

Liebe Eltern,

die Diagnose hat Ihr Leben verändert und trifft Sie und Ihr Kind in einer Lebensphase, die geprägt sein sollte vom Lernen, Ausprobieren und Planungen für die Zukunft. Die Gesundheit Ihres Kindes ist jetzt das Allerwichtigste. Deshalb möchten wir Sie hier über die Zusammenarbeit mit den beiden Zentren Innsbruck und St. Gallen informieren. Diese bieten eine breite Expertise und gewährleisten mit der Forschung wichtige Erkenntnisse in der Bekämpfung des Krebses. Genauso wesentlich ist eine wohnortnahe Versorgung mit Leistungen, die nicht an einem Zentrum erfolgen müssen – dafür bieten wir in Dornbirn eine kideronkologische Anlaufstelle für Vorarlberg.

Dipl.-Vw. Andrea Kaufmann

„Grenzüberschreitend arbeiten die kooperierenden Ärzte-Teams an den drei Standorten – Dornbirn, Innsbruck und St. Gallen – an der bestmöglichen Behandlung.“

Neben der medizinischen Versorgung ist auch soziale Unterstützung wesentlich. Das Leben mit einem krebskranken Kind verändert das Leben der ganzen Familie: Ängste und das Gefühl von Ohnmacht machen sich breit und verdrängen Sicherheit und Vertrauen. Wir hoffen, dass wir Sie mit diesem Ratgeber dabei unterstützen können, das Leben mit Ihrem kranken Kind zu bewältigen. Mit einer Unterstützung so individuell wie Ihre Familie.

Diese können wir gemeinsam mit unserem starken Netzwerk bieten. Damit Sie sich voll und auf ganz auf Ihr Kind konzentrieren können. Denn das braucht Sie nun ganz besonders.

Dipl.-Vw. Andrea Kaufmann

Bürgermeisterin



Liebe Eltern,

als Eltern krebskranker Kinder werden Sie mit besonderen Belastungen konfrontiert: Unsicherheiten, Ängste, Überforderung. In dieser schweren Situation benötigen alle Beteiligten Verständnis, Hilfeleistung und Unterstützung von außen.

Neben der Behandlung in multidisziplinären Zentren ist eine wohnortnahe Versorgung wesentlich – dafür bietet Vorarlberg eine Anlaufstelle im Krankenhaus Dornbirn. Diese ermöglicht, gemeinsam mit dem Land Vorarlberg und der ÖGK Landesstelle, eine wohnortnahe Begleitung und Nachsorge. Auch die vom Land zur Verfügung gestellte Case Managerin bietet zusätzliche Beratung und Begleitung.

Landesrätin Martina Rüscher

„Neben der Behandlung in multidisziplinären Zentren ist eine wohnortnahe Versorgung wesentlich – dafür bietet Vorarlberg eine Anlaufstelle im Krankenhaus Dornbirn.“

Diese Broschüre enthält Informationen zu eingebundenen Krankenhäusern, Behandlungsabläufen, Transportkostenübernahmen, sowie Anlaufstellen für psychische Unterstützung.

Trotzdem bleibt die Erkrankung eine Belastung und verlangt viel Kraft, Geduld und Ausdauer von allen Beteiligten. Wir hoffen, mit diesen Informationen zu einer Erleichterung der Situation beitragen zu können. Sollten Sie darüber hinaus Unterstützung benötigen, wenden Sie sich bitte jederzeit an die Case Managerin – wir bemühen uns, Sie zu unterstützen!

Martina Rüscher

Landesrätin



Gemeinsam

BEST PLACE OF SERVICE

Dornbirn als Drehscheibe



Bei der Diagnosestellung Krebs beim eigenen Kind möchten die Eltern nur eines: das Beste für das Kind. Deshalb werden alle Ersterkrankungen nach dem aufklärenden Gespräch am Krankenhaus Dornbirn sofort an das onkologische Team der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Innsbruck überwiesen. Die Kinderklinik ist als sogenanntes Tertiärzentrum Westösterreichs auf Kinderonkologie spezialisiert und verfügt über viel Erfahrung.

Kinder und Jugendliche sind keine „kleinen Erwachsenen“ und haben eigene standardisierte Therapieprotokolle für die jeweilige Erkrankung.



So übernimmt die Universitätsklinik Innsbruck die Diagnosestellung, das sogenannte Staging (das Erfassen des Ausmaßes der Erkrankung) sowie die medikamentöse Chemotherapie-Behandlung. Nach diesem ersten Therapieblock übernimmt das Team am Krankenhaus Dornbirn die weiteren Kontrollen und nötigen Untersuchungen für die verschiedenen Krebserkrankungen.

Bei der Diagnose Leukämie kann als behandelndes Zentrum – nach Abstimmung mit dem Land Vorarlberg – die Ostschweizer Kinderklinik St. Gallen gewählt werden.

WIR FÜR SIE

Das Team der Kinder- und Jugendheilkunde in Dornbirn übernimmt in den Wochen der Therapiepause die Betreuung mit Blutabnahmen, klinischen Kontrollen und Erstbeurteilung von Komplikationen. Dabei werden die betreuten Patientinnen und Patienten zu wöchentlichen Sprechstunden zu den ambulanten Visiten einbestellt und gemeinsam mit den Zentren besprochen. Dabei erfolgen ein Austausch und Abstimmen auf vielen Ebenen. Dies zeigt, dass alle gemeinsam ein Ziel verfolgen: Die bestmögliche Versorgung der Kinder. Dazu gehört die wohnortnahe Versorgung, um die sich das Team unter der Leitung von Primaria Priv.-Doz. Dr. Edda Haberlandt unter hohem Einsatz und Einfühlungsvermögen kümmert.

Die Kooperation unter den Teams funktioniert hervorragend und davon profitierten die Kinder – und das ist das Wichtigste für uns alle.

INGESPIELTES TEAM

Die Zusammenarbeit zwischen Ärzte- und Pflegeteams erfolgt auf Augenhöhe zum Wohl der Patientinnen und Patienten. Primaria Priv. Doz. Edda Haberlandt im Gespräch mit Stationsleitung Pflege DGKP Herwig Lampl.



FAQ

Ablauf einer Verdachtsdiagnose im Krankenhaus Dornbirn

— VERDACHTSDIAGNOSE

— DIAGNOSESTELLUNG UND STAGING

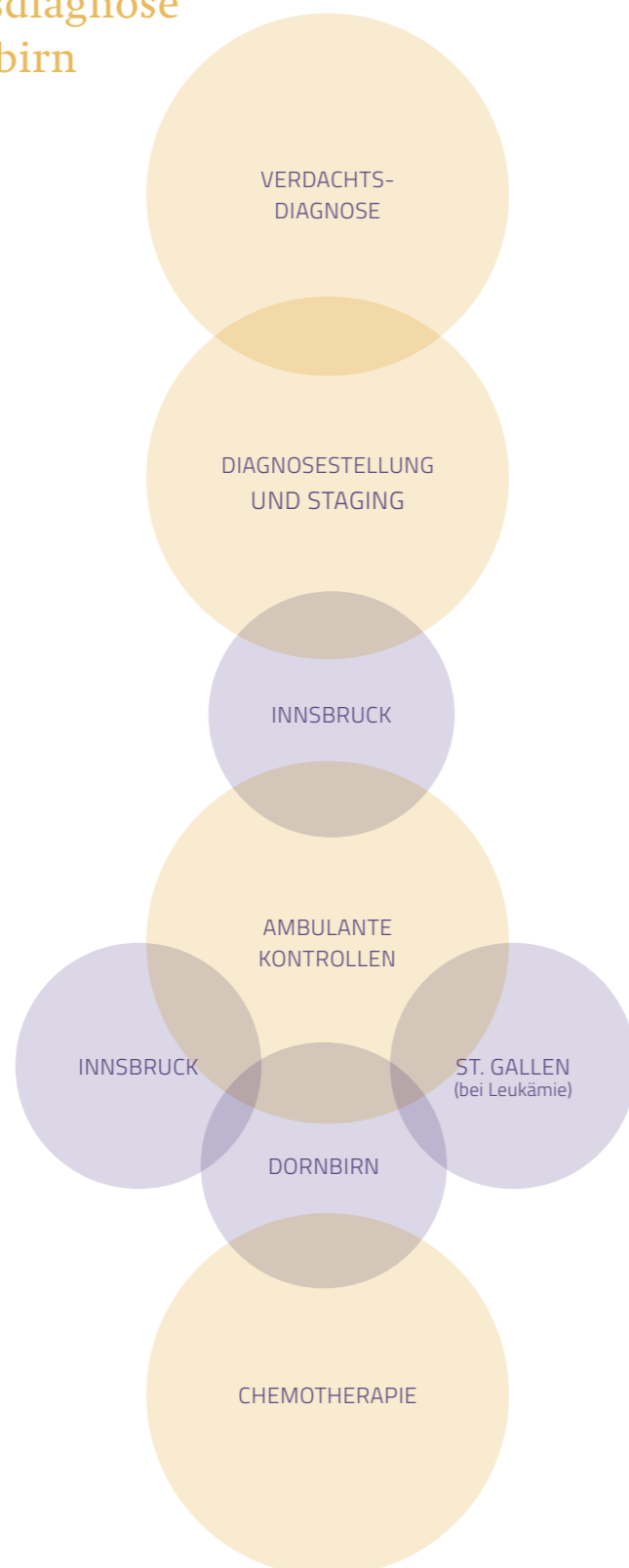
Der Therapiestart an der Universitätsklinik Innsbruck; eine stationäre Aufenthaltsdauer von ca. 3-6 Wochen ist notwendig

— AMBULANTE KONTROLLEN

zu Blutbild, klinische Kontrollen, Labor, MRT, Pflege Zentralkatheter, stationäre Aufenthalte bei Fieber in Aplasie, Antibiotikatherapie i.v. (intravenös) erfolgen in Absprache mit dem jeweiligen Zentrum in Dornbirn (ebenso Kontrollen in Innsbruck)

— CHEMOTHERAPIE

im jeweiligen Zentrum entweder ambulant oder stationär – abhängig vom Studienprotokoll



CASE-MANAGERIN

Individuelle Betreuung



Sozialarbeiterin und Case-Managerin Karin Steinbock-Lasnik nimmt sich Zeit für Gespräche

Eine personalisierte Therapie und Betreuung ist besonders wichtig. Die enge Zusammenarbeit und Kooperation zwischen Ärzte- und Pflegeteams über die Grenzen sind wichtige Schritte auf dem Weg zur optimalen Therapie. Die Sozialarbeiterin und Case-Managerin Karin Steinbock-Lasnik sorgt als Ansprechpartnerin für die betroffenen Eltern mit umfassendem Wissen für die bestmögliche persönliche Betreuung.

Was können sich die Eltern von Ihnen erwarten?

Case Management bedeutet die Begleitung eines individuellen Falles (case) über eine längere Zeitspanne und über die Grenzen verschiedener Versorgungsbereiche hinweg. Dabei bieten wir den betroffenen Eltern Hilfestellung in allen Bereichen im Zusammenhang mit der Erkrankung von Kindern von 0 bis 18 Jahren.



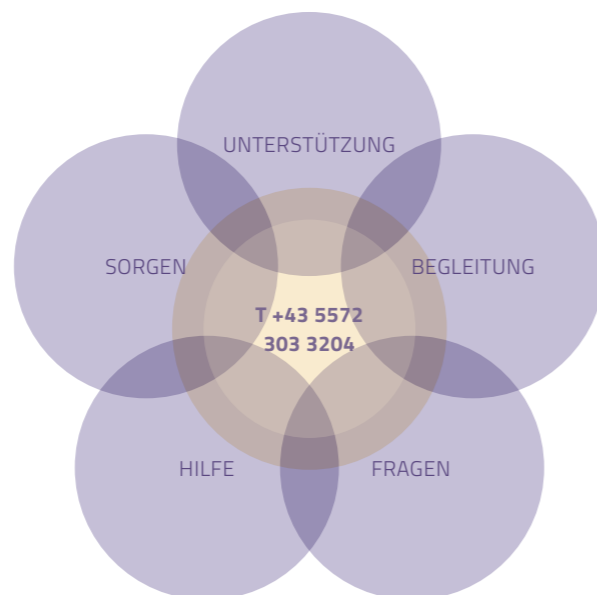
DIE KONSTANTE ERREICHBARKEIT DER ZENTREN SCHAFFT SICHERHEIT

Per Videokonferenzen mit dem Ärzte- und Pflegeteam der Universitätsklinik Innsbruck in Kontakt.



KONTAKT

Krankenhaus Dornbirn
 Psychosozialer Dienst
 DSA Karin Steinböck-Lasnik
 Lustenauerstraße 4, A 6850 Dornbirn
 T +43 5572 303 3204
 karin.steinbock-lasnik@dornbirn.at
 www.krankenhaus.dornbirn.at

**SCHWERPUNKTE DES
CASE-MANAGEMENTS****Wie kann die Hilfestellung aussehen?**

Sie ist so individuell wie die Familie und ihre Situation. Gerade bei einer existenziellen Bedrohung wie der Krebserkrankung ist es besonders wichtig, Sicherheit zu geben. Das kann nur in einer individuellen, fachlichen Beratung unter Einbeziehung aller relevanter persönlicher Daten geschehen. Deshalb ist es mir wichtig, zu den Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen von Anfang an eine positive Bindung aufzubauen. Eltern dürfen sich ein umfassendes Wissen erwarten wie auch Antworten auf offene Fragen.

Die Familie befindet sich in einer Ausnahmesituation. Was ist dabei besonders zu beachten?

Im Verlauf der Behandlung einer Krebserkrankung befinden sich Eltern mit ihren Kindern und Jugendlichen viele Monate stationär im Krankenhaus. Es sind auch viele ambulante Termine wahrzunehmen. Da sich der gesamte Ablauf einer Familie in dieser Zeit ums kranke Kind dreht, müssen oft Geschwisterkinder, Beruf, Existenz und Haushalt neu geregelt und organisiert werden.

Damit sich die Familien auf das Wesentliche – die Begleitung des kranken Kindes – konzentrieren können, bedarf es in den meisten Fällen vieler unterstützender Hände. Deshalb arbeiten die Sozialarbeit Innsbruck und Dornbirn Hand in Hand und begleiten die Familien während und nach der belastenden Zeit der Erkrankung des Kindes und bieten ganzheitlich Unterstützung.

Ihnen liegt eine nachgehende Sozialarbeit am Herzen. Was verstehen Sie darunter?

Die Eltern mit onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen benötigen sehr viele kleine Impulse und Fürsorgehandlungen, weil sie sich über einen langen Zeitraum hinweg im Überlebensmodus und Schockzustand befinden.

Im Mittelpunkt steht verständlicherweise das Gesund werden ihres Kindes. Damit sie auch wichtiger Unterstützung erhalten, schaue ich achtsam, dass wichtige Anträge tatsächlich abgegeben werden oder unterstütze beim Ausfüllen.

Dabei steht nicht rein die medizinisch und pflegerische Versorgung im Mittelpunkt?

Die Diagnose Krebs ist für Patientinnen und Patienten eine besondere seelische Belastung. Neben den klassischen Therapiemöglichkeiten Operation, Chemotherapie und Bestrahlung ist die psychologische Versorgung von Patientinnen und

Patienten mit einer onkologischen Erkrankung ein wichtiger Bestandteil der modernen Krebstherapie und Krebsnachsorge. Gemeinsam mit der psychonkologischen Versorgung begleiten wir die Patientinnen und Patienten dabei, Kraft zu schöpfen, sich neu zu orientieren und das Leben mit der Diagnose Krebs positiv zu gestalten.

BETREUUNG ALS TEAMWORK

Primaria Edda Haberlandt, Sozialarbeiterin Karin Steinböck-Lasnik und DGKP Daniela Bechter.

**DAS CASE-MANAGEMENT UNTERSTÜTZT SIE**

- bei der Klärung in sozialrechtlichen Belangen wie Hospizkarenz, Pflegekarenzgeld, Pflegegeld, Fahrtkostenregelung, Reha etc.
- bei der Existenzsicherung – finanzielle Ressourcenerschließung
- bei der Vernetzung mit Institutionen, Interessensvertretung, Selbsthilfegruppe etc.
- bei der Verarbeitung der Diagnose durch psychosoziale Beratung und wo nötig
- bei der Suche nach psychotherapeutischer und psychologischer Begleitung
- bei Kontaktaufbau und Organisation von sozialen Hilfsdiensten wie Familienhilfe und Familienentlastung





INFORMATION

Fahrt- bzw. Transportkostenübernahme zur Chemo- oder Strahlentherapie

GRUNDSÄTZLICH Die Patientin/der Patient ist **gehfähig** bzw. mit Begleitperson gehfähig = **Fahrt**(kosten).
 Die Patientin/der Patient ist **nicht gehfähig** = **Transport**(kosten).
 Die Entscheidung, ob die Patientin/der Patient gehfähig ist oder nicht (und somit ob Fahrtkosten oder Transportkosten entstehen), trifft die Ärztin/der Arzt. Bei der Rückerstattung der Fahrtkosten bzw. Transportkosten unterstützt Sie die Sozialarbeit mit dem Case-Management. Fahrten zu Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen sowie Behandlungen in einem Expertisezentrum für Kinder, die eine onkologische Erkrankung haben, sind gleich zu behandeln wie Fahrten zur Chemo- oder Strahlentherapie.

	Transportkosten	
DEFINITION	Transport = privat KFZ oder Taxi oder Rettung	
VORAUSSETZUNGEN	1. von der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt vor dem Transport ausgefüllte Transportanordnung 2. Bestätigung der Behandlungsstelle auf der Rückseite der Fahrtanordnung (jede Behandlung mit Stempel, Datum und Unterschrift)	
KOSTENERSATZ	Die Patientin/der Patient braucht weder sanitätsdienstlich ausgebildetes Personal noch einen Tragstuhl und ein privates KFZ kann verwendet werden	Kostenersatz in Höhe des halben amtlichen Kilometergeldes (0,21 €) für die mit dem Distanzanzeiger distanzanzeiger.gesundheitskasse.at ermittelten Kilometer
	Die Patientin/der Patient braucht weder sanitätsdienstlich ausgebildetes Personal noch einen Tragstuhl und es kann kein privates KFZ verwendet werden	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beauftragung des nächstgelegenen Taxiunternehmens lt. Liste https://bit.ly/2K4vjKZ ▪ Abrechnung erfolgt direkt zwischen dem Taxiunternehmen und der ÖGK
	Die Patientin/der Patient braucht sanitätsdienstlich ausgebildetes Personal und/oder einen Tragstuhl	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beauftragung Rettung Vorarlberg ▪ Abrechnung erfolgt direkt zwischen dem Rettungsunternehmen Vorarlberg und der ÖGK

	Fahrtkosten	
DEFINITION	Fahrt = Verwendung öffentliche Verkehrsmittel ohne/mit Begleitperson	
VORAUSSETZUNGEN	1. von der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt ausgefüllte Fahrtanordnung 2. Bestätigung der Behandlungsstelle auf der Rückseite der Fahrtanordnung (jede Behandlung mit Stempel, Datum und Unterschrift)	
KOSTENERSATZ	Entfernung vom Wohnort zur nächsten geeigneten Behandlungsstelle	
	≤ 20 km	kein Ersatz der Fahrtkosten
	> 20 km aber ≤ 50 km	unabhängig vom benutzten Verkehrsmittel <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pauschalbetrag 6 € ▪ mit Begleitperson (bei medizinischer Notwendigkeit oder bei Kindern bis zum 15. Geburtstag): Pauschalbetrag 9 €
	> 50 km	unabhängig vom benutzten Verkehrsmittel <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kostenersatz 0,12 € pro km ermittelt mit dem Distanzanzeiger distanzanzeiger.gesundheitskasse.at ▪ mit Begleitperson (bei medizinischer Notwendigkeit oder bei Kindern bis zum 15. Geburtstag): Kostenersatz 0,18 € pro km ermittelt mit dem Distanzanzeiger distanzanzeiger.gesundheitskasse.at

INFORMATION

Kinder-Krebs-Hilfe für Tirol und Vorarlberg

KONTAKT

Kinder-Krebs-Hilfe für Tirol und Vorarlberg
Schmerlingstraße 6, 6020 Innsbruck
T +43 512 57 10 85, F +43 512 58 66 06
office@kinderkrebshilfe.at
www.kinderkrebshilfe.at
www.survivors.at

Hilfe direkt, schnell und unbürokratisch

An der Uniklinik Innsbruck werden jährlich ca. 50 Neuerkrankungen von Krebs bei Kindern und Jugendlichen diagnostiziert. Diese Zahl beinhaltet noch nicht die Patientinnen und Patienten mit einem Rezidiv (Rückfall). Durch die Diagnose Krebs ändert sich das Leben der Familien von einer Sekunde auf die andere – ein Kind ist lebensbedrohlich erkrankt.

Lange Klinikaufenthalte und die intensiven, mitunter schmerzhaften Therapien belasten die gesamte Familie und hinterlassen oft tiefe Spuren bei den kleinen Patientinnen und Patienten. In dieser schwierigen und angespannten Situation steht die Kinder-Krebs-Hilfe (KKH) den Familien von Beginn an zur Seite, gemäß dem Leitsatz des Vereins „Kraft und Hoffnung geben – Überleben“. Seit 1987 gibt es den Verein Kinder-Krebs-Hilfe für Tirol und Vorarlberg in Innsbruck, der selbstständig agiert und auch Mitglied beim Dachverband der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe Organisation ist.

Kraft und Hoffnung geben – Überleben

UNSER ANGEBOT

- Die KKH bietet betroffenen Familien finanzielle Unterstützung an, um die Zusatzkosten abzufedern und um an der „familienorientierten Rehabilitation“ teilnehmen zu können.
- Psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern und Geschwister.
- Survivors (Langzeitüberlebende) besuchen akute (erkrankte) Patientinnen und Patienten auf der Station.
- Weiters investiert die KKH in eigenes Personal an der Klinik und unterstützt maßgeblich die Kinderkrebs-Forschung



Mut machen, Angst nehmen,
Hoffnung geben & Perspektiven zeigen



WIR FÜR SIE

[krankenhaus.dornbirn.at](https://www.krankenhaus.dornbirn.at)

