



# POLITISCHE EMPFEHLUNGEN



„This project (2014-1-BG01-KA204-001721) has been funded with support from the European Commission. This communication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.“

# POLITISCHE EMPFEHLUNGEN



## HINTERGRUND

Weltweit erkranken jedes Jahr rund 160.000 Kinder und Jugendliche neu an Krebs. In Österreich sind jährlich etwa 300 Kinder und Jugendliche von der Erkrankung betroffen. 80 Prozent haben in Österreich auf Grund der medizinischen Versorgung eine reale Chance zu überleben. Damit ist ein 1 von 500 Erwachsenen in Europa Survivor - jemand die/der als Kind oder Jugendliche/r an Krebs erkrankt war und die Krankheit überwunden hat.

Krebs bedeutet für Kinder und Jugendliche aber nicht nur Lebensgefahr, die intensiven und langwierigen Behandlungen hinterlassen auch tiefe Spuren, sowohl bei den Kindern, als auch bei den Angehörigen. Rund zwei Drittel derer, die den Kampf gegen Krebs geschafft haben, müssen mit Spätfolgen der Erkrankung und Therapie leben. Das bedeutet, dass Personen, die in der Kindheit oder Jugend Krebs besiegt haben als Erwachsener häufig von chronischen Beschwerden geplagt sind. Viele dieser Spätfolgen bleiben im Alltag häufig unbemerkt oder werden kompensiert, im Berufsalltag werden diese Spätfolgen dann zu einer großen Belastungen und führen zu zahlreichen Herausforderungen am Weg zum und am Arbeitsplatz. Sei es aufgrund von Diskriminierung und Ängsten der ArbeitgeberInnen resultierend aus den sichtbaren körperlichen Spätfolgen oder fehlende Flexibilität sowie Mobbing am Arbeitsplatz.

## POLITISCHE EMPFEHLUNGEN

- Gemeinsame Durchführung von Beruf coaching für ehemalige KinderkrebspatientInnen und zumindest eine teilweise finanzielle Beteiligung durch die öffentliche Hand. Aktuell wird in Österreich das Projekt „Jugend und Zukunft“, das ehemaligen KinderkrebspatientInnen individuelle Begleitung und Beratung bietet, von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, dem Aus- und Weiterbildungsinstitut die Berater und den kideronkologischen Abteilungen Österreichs Kliniken angeboten. Die Kosten werden dabei von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe getragen. Bewusstseinsbildung und
- Fokus auf die Überwindung und Eliminierung der Diskriminierung von Kinderkrebsüberlebenden am



Arbeitsplatz und während des Bewerbungsprozesses durch eine gestärkte Bewusstseinsbildung von ArbeitgeberInnen, um Unsicherheiten und Ängste der ArbeitgeberInnen zu reduzieren. Dies wird aktuell von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe geleistet, benötigt jedoch für eine breitflächige Wirksamkeit die Unterstützung und das bestehende System inkl. logistischer Strukturen der öffentlichen Hand.

- Bereitstellen und Bedienen eines Netzwerkes, bestehend aus Unternehmen und Organisationen, die mit Informationen über die Spätfolgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter ausgestattet werden und Lehrstellen, Praktika und Arbeitsstellen für Kinderkrebsüberlebende bereitstellen.
- Förderung der Flexibilität in Bezug auf Arbeitszeit und Pausen in Bildungseinrichtungen und Unternehmen bzw. Organisationen, um einen stufenweisen Einstieg zu ermöglichen (schrittweise Erhöhung der täglich zu leistenden Stunden).
- Schaffung eines Systems, das LehrerInnen für das Thema Krebs im Kindes- und Jugendalter und dessen Spätfolgen sensibilisiert, sodass ehemalige KinderkrebspatientInnen problemlos und ohne Mobbing- oder Diskriminierungserlebnissen in die Schule zurückkehren können. Derzeit wird diese Sensibilisierung von PsychologInnen geleistet, die in Österreich Kliniken mit in pädiatrisch onkologischen Abteilungen arbeiten.

## ANALYSE UND NÄCHSTE SCHRITTE

Nach dem Sieg gegen die Krebserkrankung folgt für die meisten Betroffenen ein Irrweg zurück in die Arbeit, Ausbildung und in das soziale wie auch gesellschaftliche Leben. Ursprünglich begonnene Ausbildung oder Berufswünsche müssen aufgrund der Belastungen, welche oft sehr lange nachwirken können, manchmal aufgegeben werden. Weiter hat sich das soziale Umfeld stark verändert oder ist oft teils oder auch ganz weggefallen. Obwohl die Krebserkrankung geheilt wurde, heißt das in manchen Fällen für die betroffenen Kinder und Jugendliche nicht gleichzeitig, dass sie gesund und fit für den (beruflichen) Alltag sind. Daraus ergibt sich aber kein Zusammenhang, dass ehemals von Krebs Betroffene, arbeitsunfähig oder arbeitsunwillig sind. Meist sind Betroffene durch die Erfahrungen mit der Krankheit nachweislich positiv beeinflusst und zeigen daher sehr oft ein deutlich reiferes Auftreten als Personen, die von keiner Krebserkrankung betroffen sind bzw. waren.



Trotzdem stoßen viele bei der Arbeitssuche an ihre Grenzen, da ihnen sehr oft von der Arbeitswelt ein Riegel vorgeschoben wird, denn individuelle Arbeitslösungen, die auf jede/n einzelne/n MitarbeiterIn abgestimmt sind, zB kürzere Arbeitszeiten, regelmäßige Pausen etc., sind nur selten willkommen. Deshalb entsteht eine abgedrängte Gruppe voller arbeitswilliger und -fähiger junger Personen, der keine Anlaufstelle geboten wird, wo sie ihre Ressourcen und Talente zeigen kann.

Internationale Studien weisen nach, dass 33% der Childhood Cancer Survivors arbeitslos sind und, dass die Wahrscheinlichkeit, dass sie ohne Arbeit bleiben, 1,4 Mal größer ist im Vergleich zu Personen, die nicht an Krebs erkrankt waren (DeBoer et al. 2006, S.7). Dies lässt sich teilweise durch die Spätfolgen der Erkrankung und die daraus resultierenden Behinderungen erklären, von denen und 70% aller ehemaligen KinderkrebspatientInnen betroffen sind. Diese Spätfolgen aus Therapie und Erkrankung entwickeln sich oft erst Jahre nach der Therapie und sind gesundheitliche Folgen, die sowohl physischer als auch psychischer Natur sein können. Hier eine überblicksmäßige Auflistung möglicher Spätfolgen

- Chronische Infektionen
- Störungen des endokrinen Systems / Hormonhaushalts (insbesondere Schilddrüsen- und Keimdrüsenfunktion)
- Innere Organe (Herz, Lunge, Leber, Niere) und Knochen
- Schädigungen des zentralen Nervensystems (u.a. Konzentrations-, Merk-, Organisations-, Orientierungsschwierigkeiten)
- Schädigung des Zahnfleisches und der Zähne
- Fruchtbarkeit
- Hör- und Sehbeeinträchtigung
- Zweitmalignome

ArbeitgeberInnen über die Situation, Schwierigkeiten aber auch Möglichkeiten von Menschen, die ehemals an Krebs erkrankt sind, aufzuklären und grundlegende Informationen bereitzustellen ist für eine erfolgreiche



Partizipation von Kinderkrebsüberlebenden am Arbeitsmarkt unumgänglich. Bisherige Erfahrungen zeigen, dass ArbeitgeberInnen eher reserviert gegenüber der Möglichkeit sind, Personen, die ehemals an Krebs erkrankt sind, einzustellen. Dies rührt meist nur von einem gewissen Informationsdefizit und dem Nichtwissen über die Motivation, die Reife, die Belastbarkeit und die Kapazitäten, welche diese Menschen zu bieten haben. Weiter besteht bei ArbeitgeberInnen oft ein gewisses Ausmaß an Unsicherheit, wie denn solche MitarbeiterInnen zu beschäftigen wären und ob die frühere Erkrankung Auswirkungen auf die Arbeitsleistung hat.

Vor allem zu Beginn des Einstiegs in den Arbeitsalltag können bei den MitarbeiterInnen deshalb Hindernisse auftreten, die ohne individuelle Arbeitsgestaltung sehr belastend sein können, mit guter Koordination und ständigem Austausch mit der/dem ArbeitgeberIn aber gut bewältigbar sind.

Wichtig ist dabei auf einen langsamen Einstieg zu achten und die Möglichkeit offen zu halten, die Arbeitszeiten erst nach und nach zu verlängern und/oder die Pausen flexibler gestalten zu können, damit besonders am Anfang die Erholungsphasen effektiv angepasst werden können. Vor allem zu Beginn des Einstiegs in den Arbeitsalltag können bei den MitarbeiterInnen vereinzelt Hindernisse auftreten, die ohne individuelle Arbeitsgestaltung sehr belastend sein können, aber mit guter Koordination und ständigem Austausch mit dem/der ArbeitgeberIn gute bewältigbar sind. Mögliche Probleme bzw. Auffälligkeiten können sein:



Schwierigkeiten	Copingstrategien
teils reduzierte Resilienz oder erhöhte Müdigkeit	Stufenweiser Einstieg, mehrere Pausen, flexiblere Pausengestaltung, Möglichkeit der medizinische Versorgung bereitstellen
langsamere Arbeitsfähigkeit und Rückzug	kleinere u./o. weniger Aufgabenstellungen anbieten, zeitlichen Druck gering halten, klare Instruktionen, regelmäßiges Feedback, verbaler Austausch, Motivation und Ermutigung
reduzierte Aufmerksamkeits- und Konzentrationsspanne	wenige Stimuli, individuelle Arbeitszeiten und Erholungsphasen bieten, Hinweise geben
Teils geringere Lern- & Gedächtniskapazität	einfache Instruktionen, öfters nachfragen und erklären, Neuerungen mit altem Wissen verbinden, Hilfsmittel anbieten (schriftliche Checklisten u.Ä.), gemeinsam Routinen entwickeln
teils geringere Planungs- und Organisationsfähigkeit	Richtlinien/roten Faden festlegen und genau beschreiben, Visualisierungen als Hilfsmittel anbieten, Ziele definieren und erklären, Neuerungen rechtzeitig besprechen
visuell-räumliche Beeinträchtigung	Visuelle Arbeitsmaterialien genau diskutieren und erklären, auditive Hilfsmittel verwenden, Schwächen als Stärken einsetzen (keine ganzheitliche also räumliche Betrachtungsfähigkeit, aber dafür detailorientiert)
sprachliche Defizite	Sprachtraining anbieten (Bundessozialamt gemeinsam mit dem Arbeitsmarkt-service), tiefgreifende Erklärungen,
manchmal motorische Defizite	Arbeitsplatz im Erdgeschoß, individuelle Hilfsmittel
teils emotionale- und Verhaltensprobleme	Psychologische Therapie, Mentaltraining etc. anbieten (Bundessozialamt gemeinsam mit dem Arbeitsmarkt-service), Peer-System installieren



Ein stufenweiser Einstieg nach einer langen Erkrankung und dem damit einhergehenden Fernbleiben von der Arbeit oder dem gezwungenen Neueinstieg in einen anderen Arbeitsbereich, da der ursprünglichen Tätigkeit nicht mehr nachgegangen werden kann, ist meist die einzige Möglichkeit, einen/eine MitarbeiterIn erfolgreich in die Arbeitswelt zu integrieren. Weiters würde er für alle Beteiligten Vorteile erbringen. Zum einen können sich Betroffene schrittweise an die Anforderungen und Abläufe im Arbeitsalltag annähern, die ArbeitgeberInnen erhalten ihre MitarbeiterInnen früher zurück oder können motivierte und arbeitswillige Personen eher einstellen und das Sozialsystem würde sich Teile des Kranken- bzw. Rehabilitationsgeldes ersparen. Und das Wichtigste: Durch einen erfolgreichen Einstieg in die Arbeitswelt werden die Schlüsselfertigkeiten (Selbstwahrnehmung und -einschätzung, Selbst- und Alltagsmanagement, Adaption und Anpassungskompetenz, soziale Kompetenzen wie Kommunikation, soziale Interaktion und Sicherheit, Konfliktfähigkeit und Affektregulation, wie auch arbeitsbezogene Kompetenzen) der ehemals an Krebs erkrankten Personen in vivo gefördert und trainiert, so dass einer erfolgreichen Steigerung des Arbeitsablaufes und der Weiterführung der Arbeitstätigkeit nichts mehr im Weg steht.

Für eine erfolgreiche (Re)Integration werden unter anderem folgende Formen der Unterstützung, die die ArbeitgeberInnen nutzen können, empfohlen:

- Individuelle Regelung von Pausen und Erholungsphasen
- Kontinuierliche Erhöhung der Arbeitszeit („klein anfangen“)
- Flexible Arbeitszeiten
- Klare Anweisungen, deutliche Strukturierung der Arbeitstage und -aufgaben
- Anpassung des Arbeitsplatzes an die Bedürfnisse der/des Arbeitnehmerin/-s

Der letzte Punkt umfasst beispielsweise die Zugangsbedingungen (Aufzug, Rolltreppe, Rampe, etc.), ein Telefon mit Lichtanzeige beim Klingeln, wenn die Person schwerhörig ist, die Bereitstellung eines Parkplatzes für einen PKW in der Nähe des Büros, oder auch die Zurverfügungstellung eines ergonomischen Stuhls für die richtige Körperposition, da manche Survivors unter Spätfolgen wie Schwerhörigkeit, Sehstörungen, Beeinträchtigungen der Muskulatur, etc. leiden.



„This project (2014-1-BG01-KA204-001721) has been funded with support from the European Commission. This communication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.“

[www.createyourfuture-eu.org](http://www.createyourfuture-eu.org)