

Newsletter 2021

Kind und Familie: Gesundheit und Wohlbefinden

Inhaltsverzeichnis

Wer sind wir?.....	2
Fragebogenstudie zu Gesundheit & Wohlbefinden	2
Wer hat mitgemacht?	3
Schweizer Bevölkerung	3
Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen.....	3
Ergebnisse	4
Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	4
Partnerbeziehung	4
Post-traumatische Belastung	5
Psychisches Befinden.....	5
Benachteiligungen & Unterstützungsbedarf.....	6
Persönliche Reifung.....	6
Publizierte Artikel (auf Englisch).....	7
Unterstützung.....	7
Neue Studie: GROkids - Mithilfe und Erfahrungen von Grosseltern.....	8

Weitere Informationen über unsere Forschungsprojekte

Gerne können Sie unsere Homepage besuchen: und mehr über unser Team und unsere anderen Forschungsprojekte erfahren:

<https://www.unilu.ch/childhood-cancer-research>



Wer sind wir?

Wir sind ein Forschungsteam der Universität Luzern am Departement für Gesundheitswissenschaften und Medizin. Unter der Leitung von Prof. Dr. Gisela Michel befassen wir uns mit den psychosozialen Auswirkungen von Krebs im Kindesalter. Unsere Website mit weiterführenden Informationen zu unserem Team und unserer Forschung finden Sie hier:

<https://www.unilu.ch/childhood-cancer-research>



Fragebogenstudie zu Gesundheit & Wohlbefinden

Im 2015 und 2016 haben wir 5315 Personen der Schweizer Bevölkerung, sowie Eltern von 1167 ehemaligen Kinderkrebspatient*innen kontaktiert. Wir haben sie angefragt, um an unserer Fragebogenstudie zu Gesundheit und Wohlbefinden teilzunehmen.

Noch einmal herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!



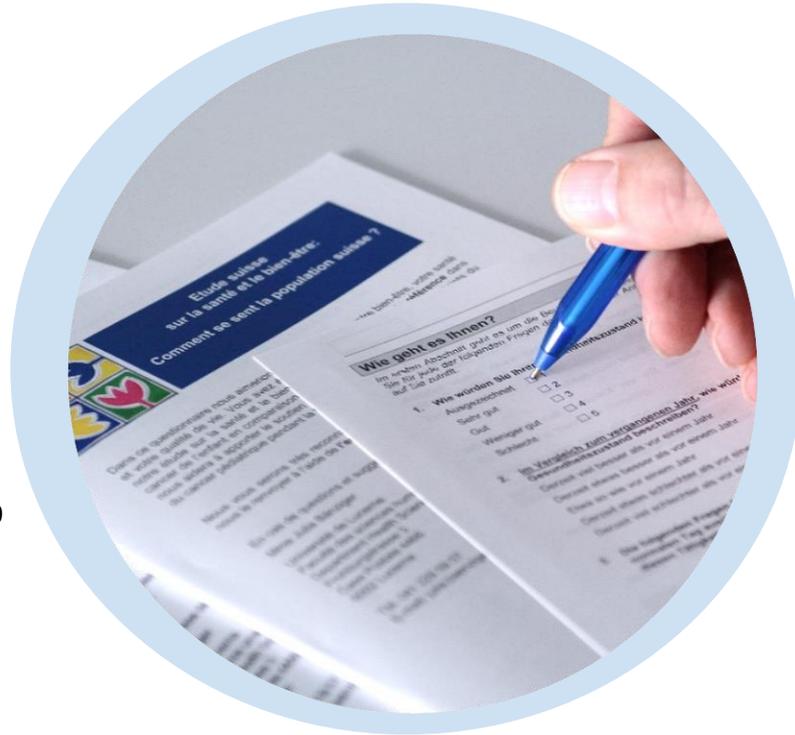
Wer hat mitgemacht?

Schweizer Bevölkerung

Insgesamt haben 1255 Personen an der Studie mitgemacht (das sind 24% aller Personen, die wir kontaktiert haben).

Es haben mehr Frauen (58%) als Männer (42%) unseren Fragebogen ausgefüllt.

Das Durchschnittsalter der Teilnehmenden war 49 Jahre.



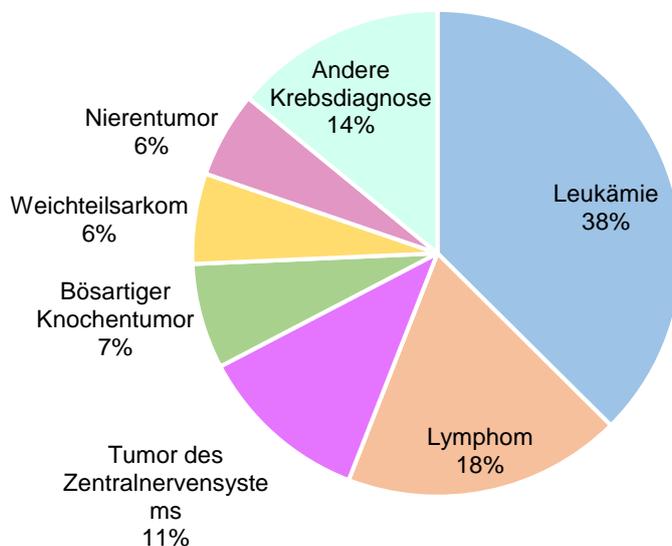
Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen

Die Eltern von 513 ehemaligen Kinderkrebspatient*innen (im Weiteren «Survivors» genannt) haben mitgemacht (das sind 44% aller Eltern, die wir kontaktiert haben). Insgesamt haben 784 Eltern geantwortet, davon 461 Mütter und 323 Väter. Das Durchschnittsalter der Eltern lag bei 62 Jahren.

Die Survivors waren zum Zeitpunkt der Studie durchschnittlich 31.3 Jahre alt. Im Durchschnitt waren 24 Jahre seit der Krebsdiagnose vergangen.

Am häufigsten war damals die Diagnose Leukämie. Häufig waren auch Lymphome, oder ein Tumor des Zentralnervensystems.

Die folgende Grafik zeigt die verschiedenen Diagnosen:



Ergebnisse

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein wichtiges Konzept, um das Wohlbefinden von Personen zu beschreiben. Unser Fragebogen enthielt 36 Fragen zur Lebensqualität. Mit den Antworten auf diese Fragen haben wir zwei Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität berechnet, einen für die körperliche und einen für die mentale Gesundheit.

In der Allgemeinbevölkerung haben Männer eine besser körperliche und mentale Gesundheit angegeben. Zudem war die körperliche Gesundheit besser bei jüngeren Personen, während die mentale Gesundheit bei älteren Personen besser war. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigt damit in der Schweiz dieselben Muster wie in anderen Ländern.

Unsere Resultate, werden es zukünftigen Studien ermöglichen, ihre eigenen Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei gesunden Personen oder Patientengruppen mit Daten unserer repräsentativen Gruppe von Personen der Schweizer Allgemeinbevölkerung zu vergleichen und sie so einzuordnen.

(Roser et al., 2019)



Partnerbeziehung

Die intensive und langandauernde Behandlung eines an Krebs erkrankten Kindes kann eine grosse Belastung für die Beziehung der Eltern sein. Ob sich dies jedoch langfristig auf die Qualität der Beziehung der Eltern auswirkt, ist bisher nicht bekannt.

Wir haben den Beziehungsstatus und die Qualität der Partnerbeziehung von Eltern ehemaliger Kinderkrebs-Patient*innen mit Eltern aus der Allgemeinbevölkerung der Schweiz verglichen. Eltern von Survivors waren weniger häufig geschieden oder getrennt und waren häufiger in einer Partnerbeziehung als Eltern aus der Allgemeinbevölkerung. Eltern von Survivors bewerteten die Sicherheit innerhalb der Beziehung ähnlich wie Eltern aus der Allgemeinbevölkerung. Die Abhängigkeit innerhalb der Beziehung wurde von Eltern von Survivors jedoch höher bewertet.

Wir haben viele Jahre nach der Krebsdiagnose eines Kindes keinen negativen Einfluss auf den Beziehungsstatus der betroffenen Eltern festgestellt. Die erhöhte Abhängigkeit innerhalb der Partnerbeziehung lässt vermuten, dass Eltern ehemaliger Kinderkrebs-Patient*innen diese enorme Belastung als Team meistern.

(Mader et al., 2019)



Post-traumatische Belastung

Die Diagnose Krebs beim eigenen Kind kann für die Eltern ein traumatisches Ereignis darstellen, welches noch lange das Befinden beeinflussen kann. Wir haben Eltern von Survivors und die Schweizer Bevölkerung nach dem Ereignis befragt, welches sie am meisten belastet, und haben dann erhoben, wie häufig sie momentan noch von diesem Ereignis beeinflusst werden: zum Beispiel das Wiedererleben des Ereignisses in Gedanken oder Alpträumen, das Vermeiden von Dingen, die sie an das Ereignis erinnern aber auch Schlafstörungen oder Reizbarkeit.



Am häufigsten wurde ein Ereignis in Zusammenhang mit einer Krankheit genannt. Auch Trauer, Beziehungen, und die Arbeit wurden häufig genannt. Ein Drittel der Eltern von Survivors nannte die Krebserkrankung ihres Kindes als das am meisten belastende Ereignis.

Erfreulicherweise fanden wir keinen Unterschied zwischen den Eltern von Survivors und Eltern von gleichaltrigen Kindern in der Schweizer Bevölkerung in Bezug auf die heutige (post-traumatische) Belastung. Eltern von Survivors zeigten kein erhöhtes Risiko für eine post-traumatische Belastungsstörung.

Es zeigte sich jedoch, dass Personen mit einer kürzeren Ausbildung und Eltern mit einem aktuell kranken (wohlgemerkt, bereits erwachsenen) Kind, über mehr Belastung berichteten. Alleinstehende Eltern von Survivors vermieden es häufiger sich an das Ereignis zu erinnern als solche in einer Partnerschaft.

Erfreulicherweise scheint es den meisten Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen langfristig gut zu gehen. Wir wissen jedoch, dass zwei Drittel der Survivor bereits im Alter von 19 Jahren an einer chronischen Krankheit leiden. Ein Angebot für psychologische Unterstützung auch lange nach dem Ende der Krebsbehandlung könnte den Eltern zugutekommen.

(Baenziger et al., 2020)

Psychisches Befinden

Die Zeit der Krebsdiagnose und –behandlung ist für die ganze Familie sehr belastend. Wir wissen aber noch wenig darüber, wie es den Eltern langfristig geht. Deshalb haben wir die Eltern nach deren psychischen Befinden gefragt.

Im Durchschnitt haben die Eltern von Survivors weniger psychische Probleme angegeben als die Allgemeinbevölkerung. Allerdings gaben etwa 13% der Eltern von Survivors (und etwa 18% Personen der Allgemeinbevölkerung) an, dass ihr psychisches Befinden beeinträchtigt ist. Diese Personen könnten von einer spezifischen Unterstützung profitieren.

Dies deutet darauf hin, dass die Diagnose Krebs bei einem Kind die Familie langfristig auch stärker oder «resilienter» machen kann. Trotzdem scheint uns wichtig, dass auch längerfristig psychosoziale Unterstützungsangebote für die Eltern und die ganze Familie vorhanden sind.

(Michel et al., in preparation-a, in preparation-b)



Benachteiligungen & Unterstützungsbedarf

“Ich wünschte, es hätte einmal jemand gefragt, wie es mir geht”

Die Krebsdiagnose eines Kindes stellt das Leben der ganzen Familie auf den Kopf. Viele Eltern benötigen in dieser Krisensituation Unterstützung. Mit unserer Studie wollten wir auch herausfinden, ob Eltern heute, rund 24 Jahre nach der Diagnose, Benachteiligungen aufgrund der Krankheit des Kindes erfahren, und welche Unterstützung sich Eltern gewünscht hätten.

Ein Fünftel der Eltern gab an, heute noch Benachteiligungen aufgrund der Krebserkrankung ihres Kindes zu erleben, z.B. psychische oder körperliche Probleme. Eine Minderheit der Eltern gab an, dass sie sich auch heute noch mehr Unterstützung wünschen. Eltern erfuhren eher Benachteiligungen und wünschten sich häufiger Unterstützung, wenn ihr ehemals erkranktes Kind an Spätfolgen der Krankheit litt, sowie wenn es immer noch von den Eltern betreut wurde.



Die Mehrheit der Eltern hätte sich zu irgendeinem Zeitpunkt mehr Unterstützung gewünscht, am höchsten war dieser Wunsch während der Krankheit des Kindes. Fast die Hälfte der Eltern hat bereits Unterstützungsangebote in Anspruch genommen.

In den letzten Jahrzehnten haben sich die Unterstützungsangebote für Eltern stark verbessert. In Kinderspitälern unterstützt der Sozialdienst, sowie Psycho-Onkolog*innen die Familien der Kinderkrebspatient*innen. Verschiedene Organisationen ausserhalb der Spitäler bieten ausserdem ihre Unterstützung an. Trotzdem gibt es Eltern, die auch lange nach der Behandlung ihres Kindes noch Unterstützung benötigen oder Benachteiligungen erfahren. Bestehende Angebote sollten noch besser gefördert und beworben werden, und neue Angebote sollten aufgebaut werden, um Eltern langfristig zu helfen.

(Christen et al., 2019)

Persönliche Reifung

Persönliche Reifung beschreibt positive Veränderungen, die nach einem traumatischen Ereignis wahrgenommen werden können. Wir haben fünf Bereiche der persönlichen Reifung gemessen: Erkennen von neuen Möglichkeiten, stärkere Beziehungen zu anderen, Erkennen der persönlichen Stärke, veränderte Spiritualität, und Wertschätzung des Lebens.

Eltern von Survivors berichteten häufiger über stärkere Beziehungen zu anderen, veränderter Spiritualität und Wertschätzung des Lebens als Eltern in der Schweizer Allgemeinbevölkerung. Eltern, deren Kind eine Stammzelltransplantation hatte oder unter Spätfolgen der Kinderkrebserkrankung leiden, berichteten über mehr persönlich Reifung.

Unsere Ergebnisse unterstreichen, dass Familien nach einer schweren Erkrankung auch positive Erfahrungen mitnehmen und dadurch belastbarer werden können.

(Baenziger et al., in preparation)



Publizierte Artikel (auf Englisch)

Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Harju, E., Ansari, M., Waespe, N., Scheinemann, K., & Michel, G. (2020). Post-traumatic stress in parents of long-term childhood cancer survivors compared to parents of the Swiss general population. *J Psychosoc Oncol Res Pract*, 2(3), e024. <https://doi.org/10.1097/OR9.000000000000024>

Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Ilic, A., Priboi, C., Sansom-Daly, U. M., von Bueren, A., Tinner, E., & Michel, G. (in preparation). Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors and parents of the general population.

Christen, S., Mader, L., Baenziger, J., Roser, K., Schindera, C., Tinner, E. M., & Michel, G. (2019). "I wish someone had once asked me how I'm doing": Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 66(8), e27767. <https://doi.org/10.1002/psc.27767>

Mader, L., Roser, K., Baenziger, J., Vetsch, J., Winther, J. F., Scheinemann, K., Michel, G., & for the Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2019). Relationship status and quality of the partner relationship in parents of long-term childhood cancer survivors: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study – Parents. *Psychooncology*, 28(2), 309-3016. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.4941>

Michel, G., Baenziger, J., & Roser, K. (in preparation-a). Psychological distress in parents of long-term childhood cancer survivors.

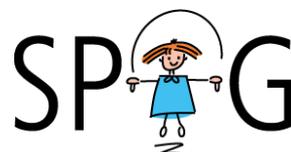
Michel, G., Baenziger, J., & Roser, K. (in preparation-b). Psychological distress in the Swiss general population.

Roser, K., Mader, L., Baenziger, J., Sommer, G., Kuehni, C. E., & Michel, G. (2019). Health-related quality of life in Switzerland: normative data for the SF-36v2 questionnaire. *Qual Life Res*, 28(7), 1963-1977. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02161-5>

Unterstützung

Das Projekt zu 'Gesundheit und Wohlbefinden' wurde unterstützt durch:

UNIVERSITÄT
LUZERN



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group



Neue Studie: GROkids - Mithilfe und Erfahrungen von Grosseltern



Warum eine Studie zu Grosseltern von Grosskindern, die an Krebs erkrankt sind?

Heutzutage können die meisten Kinder, die an Krebs erkranken, geheilt werden. Dennoch ist eine Krebserkrankung bei einem Kind oft ein einschneidender Moment für das ganze Familiensystem: Der Alltag steht Kopf, die Rollenverteilung bei den Eltern ändert sich möglicherweise und Geschwisterkinder könnten Schuldgefühle oder Angst erleben. Grosseltern sind oft eine sehr grosse und wichtige Stütze für die ganze Familie. Wir wissen jedoch sehr wenig über die Auswirkungen einer Krebserkrankung bei einem Grosskind auf die Grosseltern.



Ziele der Studie

Mit der Studie möchten wir die folgenden Fragen beantworten:

- Wie stark sind die Grosseltern in die Betreuung des an Krebs erkrankten Kindes und seiner Geschwister involviert?
- Welche Informationsbedürfnisse haben Grosseltern von erkrankten Grosskindern?
- Welches sind die kurzfristigen und langfristigen Auswirkungen der Krebserkrankung eines Grosskindes auf die Grosseltern?

Teilnahme an der Studie

Familien und vor allem die Grosseltern von einem an Krebs erkrankten Kind können an unserer Fragebogenstudie oder an einem mündlichen Interview teilnehmen. Die Teilnahme ist freiwillig und wird nicht entschädigt. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und nur verschlüsselt ausgewertet.

Falls Sie an der Studie teilnehmen wollen, oder mehr Informationen zu der Studie erhalten möchten, dürfen Sie sehr gerne unsere Homepage besuchen oder Pauline Holmer kontaktieren:

Pauline Holmer, Studienmitarbeiterin an der Universität Luzern
E-Mail: pauline.holmer@unilu.ch Tel.: 041 229 59 67
Link: www.unilu.ch/childhood-cancer-research



Nutzen der Studie

Die Resultate dieser Studie werden die Entwicklung von Informationsmaterial und Unterstützungsdiensten, die speziell auf die Bedürfnisse von Grosseltern zugeschnitten sind, die ein krebskrankes Kind in der Familie haben, unterstützen. Diese werden dann auch Grosseltern und Familien helfen können, die ein Kind mit einer anderen Krankheit oder Beeinträchtigung haben.