

# Newsletter

Kind und Familie: Gesundheit und Wohlbefinden



## Inhaltsverzeichnis

Wer sind wir? .....	2
Europaweites Projekt zur Förderung der Lebensqualität von jungen Krebsbetroffenen – Das e-QuoL Projekt.....	3
Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient:innen .....	4
Muskuloskelettale Gesundheitsprobleme bei ehemaligen Kinderkrebspatient:innen .....	5
Schwierigkeiten mit Finanzen, Versicherungen und Recht – Das Shadow Projekt .....	6
Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs – Das AYA Projekt.....	7
Grosseltern von Kindern mit Krebs – Das GROKids Projekt .....	8
Zusammenarbeit.....	9
Weitere Informationen .....	9
Referenzen zu den publizierten wissenschaftlichen Artikeln (auf Englisch).....	10

## Wer sind wir?

Wir sind ein Forschungsteam an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Medizin der Universität Luzern. Unter der Leitung von Prof. Dr. Gisela Michel befassen wir uns mit den psychosozialen Auswirkungen von Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter.



Im Foto (von links nach rechts):

Hinten: Kathleen Ostheim, Eddy Carolina Pedraza Salcedo, Anna Katharina Vokinger, Sarah Schladerer, Peter Francis Raguidin

Vorne: Salome Christen, Anica Ilic, Gisela Michel, Martina Ospelt, Céline Bolliger, Pauline Holmer

Unsere Website mit weiterführenden Informationen zu unserem Team und unserer Forschung finden Sie hier:

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



## Europaweites Projekt zur Förderung der Lebensqualität von jungen Krebsbetroffenen

### – Das e-QuoL Projekt

Im Rahmen des e-QuoL Projekts ([www.equolproject.eu](http://www.equolproject.eu)) werden digitale Hilfsmittel entwickelt, die junge Krebsbetroffene in ihrer Lebensgestaltung und bei der Nachsorge unterstützen. Es nehmen 32 Institutionen in 16 europäischen Ländern am Projekt teil.



Das Team (Gisela Michel, Anica Ilic, Katharina Roser, Anne Maas, Kathleen Ostheim, Aline Wechsler) an der Universität Luzern ermittelt in einem ersten Schritt die Informations- und Unterstützungsbedürfnisse von jungen Krebsbetroffenen und ihren Angehörigen in Europa mittels Literaturrecherchen und einer Fragebogenstudie. Darüber hinaus wird unser Team bestehende Inhalte von e-Health-Tools (z.B. einer App oder einer Website) anpassen und verbessern, und neue Inhalte entwickeln.

#### Informationsbedürfnisse von Familien mit krebserkrankten Kindern

In einer Literaturrecherche (Sievers et al., 2024) haben wir untersucht, welche Informationen Familien mit krebserkrankten Kindern brauchen.

Viele Angehörige möchten mehr Informationen über die Folgen einer Krebserkrankung, z.B. über Spätfolgen, auch wenn die Krebserkrankung schon lange her ist. Der Bedarf an Unterstützung ist meist gedeckt. Eltern mit Migrationshintergrund und höherer Bildung haben eher einen grösseren Informationsbedarf. Geschwister suchen vor allem Informationen über Unterstützungsangebote und medizinische Informationen.

#### Studienteilnahme: Umfrage zu psychosozialen und Informationsbedürfnissen

Aktuell führen wir eine Umfrage durch (siehe Box), um die Bedürfnisse nach Unterstützung und Informationen von jungen Krebsbetroffenen und ihren Angehörigen besser zu verstehen.



#### Wir suchen folgende Teilnehmende für diese Studie:



- Überlebende einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter (Diagnose vor dem 25. Lebensjahr), die nicht mehr in Behandlung sind
- Personen die diesen Betroffenen nahestehen (Eltern, Geschwister, Grosseltern, Freunde, Partner usw.)

Teilnahmeberechtigt sind Personen, die mindestens 16 Jahre alt sind. Die Teilnahme an der Umfrage ist anonym und dauert etwa 15-20 Minuten. Die Umfrage ist Online in 16 Sprachen verfügbar, darunter Deutsch, Französisch und Italienisch.

#### Wir freuen uns, wenn Sie sich Zeit nehmen, um Ihre Erfahrung mit uns zu teilen, indem Sie den Fragebogen ausfüllen.

Bitte teilen Sie den Link auch mit anderen Personen, die von Krebs im Kindes- oder Jugendalter betroffen sind, oder die solch einer Person nahestehen.

Sie können diesen Link (<https://t2m.io/E-QuoL>) oder den QR-Code nutzen, um teilzunehmen.



## Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient:innen

Wie geht es Eltern von «Survivors» (ehemaligen Kinderkrebspatient:innen)? Das wollten wir in einer früheren Studie herausfinden, die wir in den Jahren 2014 bis 2017 durchgeführt haben. Dazu befragten wir Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatient:innen, die unterdessen geheilt und mindestens 20 Jahre alt waren. Neben den Eltern haben wir für Vergleiche mit anderen Personen und Eltern auch eine Gruppe von Personen aus der Allgemeinbevölkerung befragt. Diese Studie haben wir gemeinsam mit dem Schweizer Kinderkrebsregister durchgeführt.

Sorgen und Ängste treten bei Eltern erwachsener ehemaliger Kinderkrebspatient:innen insgesamt ähnlich häufig auf wie bei Eltern aus der Allgemeinbevölkerung. Ungefähr die Hälfte der Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatient:innen berichtete Sorgen in Bezug auf die Krebserkrankung des Kindes. Besonders besorgt zeigten sich Mütter, Eltern eines Einzelkindes, und jene, die weiterhin Nachteile aufgrund der Krebserkrankung ihres Kindes erleben.

Obwohl diese Ergebnisse insgesamt positiv sind, empfehlen wir Gesundheitsfachpersonen und Elternorganisationen, den betroffenen Personen bei Bedarf psychosoziale Unterstützung zu organisieren. (Christen et al., 2023)

*Viele Eltern unterstützen ihre Kinder auch lange nach der Krebserkrankung bei der Nachsorge.*

~ Gisela Michel



Neben Sorgen und Ängsten berichten viele Eltern aber auch über positive Veränderungen, die sie nach der Krebserkrankung ihres Kindes erlebt haben. Man spricht auch von persönlicher Reifung (oder im Englischen: post-traumatic growth). Unsere Studie zeigte, dass viele Eltern Verbesserungen in den Beziehungen zu anderen erlebten, sich ihrer persönlichen Stärken bewusst wurden und eine neue Wertschätzung des Lebens erfuhren. Diese positiven Veränderungen wurden in einem stärkeren Masse erlebt, als dies in der Allgemeinbevölkerung der Fall war, die ebenfalls von verschiedenen Arten traumatischer Erlebnisse berichtete.

(Baenziger et al., 2024)

Wir haben von den Eltern auch erfahren, ob ihr Kind noch eine Nachsorge wegen ihrer Krebserkrankung besucht. Ein Drittel der Eltern hat dies bejaht. Zudem unterstützt etwa ein Viertel der Eltern ihr Kind noch bei der Nachsorge; sei es, dass sie an Termine erinnern, mit zur Nachsorge gehen, oder die Resultate aus den Untersuchungen gemeinsam besprechen.



## Muskuloskeletale Gesundheitsprobleme bei ehemaligen Kinderkrebspatient:innen

Kinderkrebs und die damit verbundene intensive Behandlung können langdauernde körperliche und psychische Folgen für die Survivors haben. In dieser Studie wollten wir herausfinden, welche muskuloskelettalen Gesundheitsprobleme Survivors in der Schweiz haben. Dafür haben wir mit Forschenden der Universität Bern unter der Leitung von Prof. Claudia Kuehni zusammengearbeitet und Daten der Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS; <https://www.swiss-ccss.ch/>) verwendet.

*Um die Auswirkungen von Krebs und seiner Behandlung zu mildern, sind Rehabilitationsangebote unerlässlich.*

~ Salome Christen



Ein Fünftel der Survivors berichteten über mindestens ein muskuloskelettales Gesundheitsproblem, wobei Skoliose, Schmerzen in Knochen oder Gelenken und eine eingeschränkte Gelenkbeweglichkeit am häufigsten vorkamen. Frauen,



Survivors von Knochentumoren und jene, die eine intensive Behandlung (wie Chemotherapie oder Stammzelltransplantation) erhielten, waren häufiger betroffen. Die Ergebnisse unterstreichen die Wichtigkeit von Rehabilitationsangeboten wie z.B. Physiotherapie oder Sporttherapie, um die Auswirkungen von Krebs und seiner Behandlung zu mildern. (Christen et al., 2024)

## Schwierigkeiten mit Finanzen, Versicherungen und Recht – Das Shadow Projekt

Krebs im Kindesalter beeinträchtigt das tägliche Leben von Survivors und ihren Eltern in vielerlei Hinsicht. Allerdings ist wenig darüber bekannt, welche Herausforderungen Survivors und Eltern in der Schweiz in Bezug auf Finanzen, Versicherungen und Recht bewältigen müssen. Im Rahmen des „Shadow-Projekts“ untersuchen wir die Probleme, die nach einer Krebserkrankung im Kindesalter in der Schweiz im Zusammenhang mit Finanzen, Versicherungen und Recht auftreten.

Erste Ergebnisse aus Diskussionsgruppen mit Eltern zeigen, dass sich viele nach Abschluss der Behandlung mit ihren Schwierigkeiten alleingelassen fühlten und nicht wussten, an wen sie sich wenden können. Während die meisten Eltern keine längerfristigen finanziellen Probleme hatten, gaben einige an, dass ihre Ersparnisse aufgrund der Krebserkrankung aufgebraucht seien. In Diskussionsgruppen mit Survivors berichteten viele von Schwierigkeiten im Bereich der Versicherungen, z.B. von Problemen beim Wechsel der Zusatzversicherung, bei der Kostenübernahme durch die Krankenkasse sowie von generell hohen Gesundheitskosten.

Darüber hinaus wurden auch Schwierigkeiten mit der Invalidenversicherung beschrieben, wenn Spätfolgen der Krebserkrankung auftraten.

*Nach Abschluss der Behandlung fühlten sich viele Eltern mit ihren Schwierigkeiten alleingelassen.*

*~ Sonja Kälin*



Zusammenfassend zeigt sich, dass Survivors und Eltern mit langfristigen Herausforderungen konfrontiert sind. Um eine bessere Unterstützung bieten zu können, ist es wichtig, diese Schwierigkeiten zu verstehen und notwendige Veränderungen in Angriff zu nehmen.

Auf Grundlage der Diskussionsgruppen werden wir Empfehlungen für das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem sowie für Expert:innen erarbeiten, wie solche Probleme vermieden oder, falls vorhanden, besser bewältigt werden können.



### Wir suchen weitere Teilnehmende für Diskussionsgruppen

Wir werden bis Ende des Jahres weitere Diskussionsgruppen mit Survivors und Eltern durchführen. Wir freuen uns sehr über weitere Teilnehmende.

Bei Interesse dürfen Sie uns gerne kontaktieren:

[shadow-gmf@unilu.ch](mailto:shadow-gmf@unilu.ch)



## Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs – Das AYA Projekt

Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (in Englisch “adolescents and young adults” (AYA); 15 bis 39 Jahre) unterscheidet sich von Krebs bei Kindern und älteren Erwachsenen. Auch die Anforderungen im täglichen Leben, die Erwartungen oder das Erleben sind sehr unterschiedlich.

Wir haben die internationale wissenschaftliche Literatur zusammengefasst und es hat sich gezeigt, dass viele dieser jungen Krebspatient:innen ihre Ausbildung unterbrechen mussten, und es als schwierig erlebten, nach der Krebserkrankung wieder einzusteigen. Dadurch begannen Survivors auch eher später mit einer Erwerbstätigkeit. Allerdings zeigte sich kein Unterschied im späteren Einkommen. Unterstützung, die angepasst ist ans Alter und die Lebensphase der Patient:innen und Survivors und an ihre jeweilige berufliche Situation, könnte helfen, dass Survivors langfristig keine Nachteile erleben müssen. (Altherr et al., 2023)

Auch in dieser Gruppe haben wir die persönliche Reifung angeschaut. Die Survivors berichteten über positive Veränderungen in verschiedenen Bereichen: die Wertschätzung des Lebens hat sich gesteigert, sie wurden sich ihrer persönlichen Stärken mehr bewusst, und die Beziehungen zu anderen haben sich verbessert. (Bolliger et al., 2023)



*Der persönliche  
Reifeprozess hat den  
Survivors geholfen, ihre  
eigenen Stärken zu  
erkennen.*

~ Céline Bolliger



## Grosseltern von Kindern mit Krebs – Das GROKIDS Projekt

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, ist dies ein einschneidendes Ereignis für die ganze Familie, auch für die Grosseltern des Kindes.

In unserem GROKIDS-Projekt haben wir deshalb drei Studien mit Grosseltern durchgeführt: Die erste Studie hat Grosseltern über einen Zeitraum von zwei Jahren nach der Diagnose begleitet, um zu sehen, wie sich ihre Erfahrungen mit der Zeit verändern. Die zweite Studie befasste sich in Interviews eingehender mit den persönlichen Geschichten von Grosseltern. In der dritten Studie befragten wir Grosseltern, deren Enkelkinder vor 3 bis 10 Jahren wegen Krebs behandelt wurden (Michel et al., 2023). Erste Ergebnisse des Projekts zeigen Folgendes:



*Besonders während der Behandlungszeit sind Grosseltern erheblichen psychischen Belastungen ausgesetzt. Auf lange Sicht nimmt diese Belastung jedoch glücklicherweise ab und erreicht wieder das Niveau der Allgemeinbevölkerung.*

~ Pauline Holmer



Psychische Belastung: Eine Zusammenfassung der internationalen wissenschaftlichen Literatur zeigte, dass Grosseltern während der Behandlungszeit sehr stark psychisch belastet sind und sie eine Vielzahl negativer Emotionen erleben. Sie machen sich nicht nur Sorgen um das erkrankte Kind, sondern auch um seine Eltern, seine Geschwister und sich selbst (Priboi et al., 2022). Diese Ergebnisse konnten wir in der Interviewstudie des GROKIDS Projekts für die Schweiz bestätigen. Allerdings fanden wir auch heraus, dass Grosseltern erfolgreich Bewältigungsstrategien anwenden, um mit ihren negativen Erfahrungen umzugehen. Viele berichteten sogar von positiven Erlebnissen, wie etwa einem stärkeren Familienzusammenhalt (Holmer et al., 2024). In unserer Studie mit Grosseltern von Survivors konnten wir zeigen, dass die psychische Belastung langfristig abnimmt und vergleichbar ist mit der Belastung der Allgemeinbevölkerung. (Priboi et al., 2024)

Unterstützung: In einer weiteren Zusammenfassung der internationalen wissenschaftlichen Literatur hat sich gezeigt, dass Grosseltern oft eine entscheidende Rolle spielen, indem sie der ganzen Familie emotionale und praktische Unterstützung bieten. Dabei halten sich viele Grosseltern im Hintergrund und stellen ihre Bedürfnisse nicht in den Vordergrund. (Gantner et al., 2023)



## Zusammenarbeit

Für unsere Studien arbeiten wir eng mit den folgenden Organisationen zusammen:

- Schweizer Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)
- Schweizer Kinderkrebsregister (KiKR)
- Kinderkrebshilfe Schweiz
- Kinderkrebs Schweiz
- Kinderkrebskliniken der Schweiz



## Weitere Informationen

Weitere Informationen zu unserem Team und unseren Forschungsprojekten finden Sie auf unserer Website:

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



## Referenzen zu den publizierten wissenschaftlichen Artikeln (auf Englisch)

- Altherr, A., Bolliger, C., Kaufmann, M., Dyntar, D., Scheinemann, K., Michel, G., Mader, L. & Roser, K. (2023). Education, Employment, and Financial Outcomes in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors-A Systematic Review. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 30(10), 8720–8762. <https://doi.org/10.3390/curroncol30100631>
- Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Ilic, A., Sansom-Daly, U. M., von Bueren, A. O., Tinner, E. M. & Michel, G. (2024). Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors compared to the general population: A report from the Swiss childhood cancer survivor study-Parents. *Psycho-oncology*, 33(1), e6246. <https://doi.org/10.1002/pon.6246>
- Bolliger, C., Holmer, P., Dehler, S., Roser, K. & Michel, G. (2023). Posttraumatic growth and illness perception in survivors of adolescent and young adult cancer. *Discover oncology*, 14(1), 194. <https://doi.org/10.1007/s12672-023-00810-3>
- Christen, S., Roser, K., Harju, E., Gumy-Pause, F., Mader, L., Vetsch, J., Bueren, A. O. von [Andre O.] & Michel, G. (2023). Worries and anxiety in parents of adult survivors of childhood cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents. *Pediatric blood & cancer*, 70(5), e30246. <https://doi.org/10.1002/pbc.30246>
- Christen, S., Roser, K., Mader, L., Otth, M., Scheinemann, K., Sommer, G., Kuehni, C. & Michel, G. (2024). Incidence and prevalence of musculoskeletal health conditions in survivors of childhood and adolescent cancers: A report from the Swiss childhood cancer survivor study. *Cancer medicine*, 13(8), e7204. <https://doi.org/10.1002/cam4.7204>
- Gantner, B., Priboi, C., Schilling, F. H., Michel, G. & Roser, K. (2023). Systematic review: Care provided by grandparents of children with a chronic disease or a disability. *EJC Paediatric Oncology*, 2, 100126. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2023.100126>
- Holmer, P., Muehlebach, N., Ilic, A., Priboi, C., Roser, K., Raguindin, P. F., Tinner, E. M., Baechtold, R., Ansari, M., Diezi, M., Lemmel, E [Eléna], Schilling, F., Farrag, A., Scheinemann, K. & Michel, G. (2024). Exploring grandparents' psychosocial responses to childhood cancer: A qualitative study. *Psycho-oncology*, 33(2), e6304. <https://doi.org/10.1002/pon.6304>
- Michel, G., Raguindin, P. F., Priboi, C., Ilic, A., Holmer, P. & Scheinemann, K. (2023). Acute and long-term psychosocial consequences in grandparents when a grandchild is diagnosed with cancer - the GROKids Project: a population-based mixed-methods study protocol. *BMC psychology*, 11(1), 280. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01309-w>
- Priboi, C., Gantner, B., Holmer, P., Da Neves Silva, L., Tinner, E. M., Roser, K. & Michel, G. (2022). Psychological outcomes and support in grandparents whose grandchildren suffer from a severe physical illness: A systematic review. *Heliyon*, 8(5), e09365. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09365>
- Priboi, C., Ilic, A., Holmer, P., Raguindin, P. F., Roser, K., Tinner, E. M., Baechtold, R., Ansari, M., Diezi, M., Lemmel, E [Elena], Schilling, F. H., Scheinemann, K. & Michel, G. (2024). Psychological distress in grandparents of grandchildren who survived childhood cancer – Results from the GROkids project. *EJC Paediatric Oncology*, 3, 100162. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2024.100162>
- Sievers, Y., Roser, K., Scheinemann, K., Michel, G. & Ilic, A. (2024). The information needs of relatives of childhood cancer patients and survivors: A systematic review of quantitative evidence. *Patient education and counseling*, 126, 108316. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108316>

Die aktuelle Liste der wissenschaftlichen Artikel finden Sie auch auf unserer Website ([www.unilu.ch/gisela-michel/#tab=c94141](http://www.unilu.ch/gisela-michel/#tab=c94141)). Falls Sie keinen Zugang zu den publizierten Artikeln haben, können Sie sich gerne bei uns melden.