

# Newsletter

Kind und Familie: Gesundheit und Wohlbefinden

## Inhaltsverzeichnis

Wer sind wir? .....	2
Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen.....	3
Schwierigkeiten mit Finanzen, Versicherungen und Sozialleistungen - Das Shadow Projekt	
Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs .....	4
Grosseltern von Kindern mit Krebs – Das GROKids Projekt .....	5
Behandlungsrichtlinien für die Nachsorge .....	6
Trauerbegleitung für Eltern von Kinderkrebspatient*innen .....	7
Zusammenarbeiten.....	8
Weitere Informationen zu unserem Team und unseren Forschungsprojekten .....	8
Referenzen zu den publizierten wissenschaftlichen Artikeln (auf Englisch).....	9

## 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.

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

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

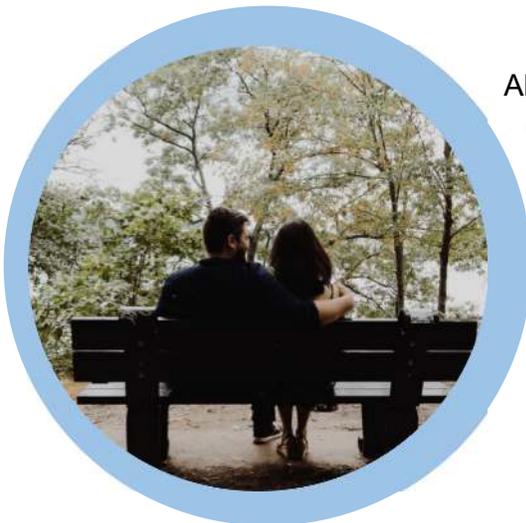


## Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient\*innen

Wie geht es Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatient\*innen? Das wollten wir in einer früheren Studie rausfinden, 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.

Unsere Studie zeigte, dass nur wenige Eltern eine langfristige Belastung erleben, so genannte post-traumatische Belastungsstörungssymptome. Die Häufigkeit ist ähnlich wie bei Eltern aus der Allgemeinbevölkerung und liegt bei 4-5%. Eltern mit einer tieferen Ausbildung und Eltern mit einem chronisch kranken Kind könnten allerdings von zusätzlicher Unterstützung profitieren, um mit solchen Symptomen umzugehen und weniger Belastung zu erleben.

Auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die psychische Gesundheit und die Paarbeziehung sind langfristig gut. Zum Teil scheinen die Eltern langfristig sogar besser mit schwierigen Situationen umgehen zu können und eine gewisse Resilienz entwickelt zu haben. Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatient\*innen waren weniger oft getrennt oder geschieden und öfter in einer Partnerschaft als Eltern aus der Allgemeinbevölkerung. Unsere Resultate deuten darauf hin, dass Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatient\*innen diese Herausforderung als Team angegangen sind.



Allerdings haben auch viele Eltern berichtet, dass sie gerne mehr Unterstützung gehabt hätten, besonders während und nach der Krebsbehandlung ihres Kindes. Einige Eltern berichten auch lange nach der Krebserkrankung, dass sie sich benachteiligt fühlen und ein Bedürfnis nach mehr Unterstützung haben.

## Schwierigkeiten mit Finanzen, Versicherungen und Sozialleistungen - Das Shadow Projekt

Krebs im Kindesalter beeinträchtigt das tägliche Leben von ehemaligen Kinderkrebspatient\*innen und ihren Familien in vielerlei Hinsicht. Es ist jedoch wenig darüber bekannt, welche Schwierigkeiten Eltern und ehemaligen Kinderkrebspatient\*innen mit Finanzen, Versicherungen und Sozialleistungen haben. Das übergeordnete Ziel des 'Shadow Projektes' ist es Probleme mit Versicherungen, rechtlichen und finanziellen Fragen nach einer Krebserkrankung im Kindesalter in der Schweiz zu untersuchen. Zudem werden wir Empfehlungen für das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem sowie für Expert\*innen ausarbeiten, wie solche Probleme vermieden, oder wenn vorhanden, angegangen werden können.



## Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs

Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (15 bis 39 Jahre) unterscheidet sich von

Krebs bei Kindern und älteren Erwachsenen. Um die Zahl der Krebsfälle bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz und die Auswirkungen der Erkrankung besser zu verstehen, haben wir dieses schweizweite Projekt lanciert. Mit diesem Projekt möchten wir Krebs und das Überleben nach Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz im Detail beschreiben und herausfinden, wie es den ehemaligen Patient\*innen heute geht.



## Grosseltern von Kindern mit Krebs – Das GROKKids Projekt



Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, ist die gesamte Familie betroffen. Grosseltern bieten den Familien oft unschätzbare emotionale und praktische Unterstützung. Eine systematische Übersichtsstudie von uns hat gezeigt, dass Grosseltern ähnlich wie die Eltern empfinden: Das häufigste Gefühl ist Angst. Oft halten Grosseltern aber ihre Gefühle zurück um ihre eigenen Kinder, die Eltern des krebserkrankten Grosskindes, nicht zusätzlich zu belasten. Selbst wenn die Grosseltern selbst Mühe haben, nehmen sie nur selten professionelle Unterstützung in Anspruch.

Ein verbreiteter Wunsch der Grosseltern ist es, besser über die Krankheit ihres Grosskindes informiert zu werden. Dies könnte auch helfen ihre Ängste abzubauen und besser auf die Bedürfnisse der Familie eingehen zu können.



In unserem GROKKids Projekt schliessen wir momentan immer noch Grosseltern ein. Wir werden jedoch dieses Jahr auch mit dem Analysieren der Daten beginnen. Wir werden herauszufinden, wie es Grosseltern von Grosskindern mit einer Krebserkrankung geht, wie sie im Alltag involviert sind, welche Unterstützung sie anbieten und was sie selber brauchen.

## Behandlungsrichtlinien für die Nachsorge

Ehemalige Kinderkrebspatient\*innen gehen oft lebenslang in Nachsorgesprechstunden, um Spätfolgen der Erkrankung frühzeitig zu erkennen. Zusammen mit Wissenschaftler\*innen aus der ganzen Welt hat unser Forschungsteam nun Behandlungsrichtlinien entwickelt, um Fatigue (chronische Müdigkeit), Probleme in der Schule oder Erwerbsarbeit, sowie psychische Gesundheitsprobleme (z.B. Depression, Angststörungen) frühzeitig erkennen zu können. Unsere Arbeit hat gezeigt, dass diese Spätfolgen bei ehemaligen Kinderkrebspatient\*innen verbreitet sind und regelmässige Kontrollen hinsichtlich Fatigue, Probleme in der Schule oder Erwerbsarbeit und psychischer Gesundheitsprobleme wichtig sind. Diese Kontrollen können im Rahmen der normalen Nachsorgesprechstunde stattfinden.



## Trauerbegleitung für Eltern von Kinderkrebspatient\*innen

Trotz Fortschritten in der Behandlung von Kinderkrebs können ca. 20% der erkrankten Kinder noch immer nicht geheilt werden. Die Trauerbegleitung zielt darauf ab, die Lebensqualität zu verbessern und der trauernden Familie umfassende Unterstützung zu bieten.



Das Ziel unseres Projekts ist es, die Trauerbegleitung von Eltern, deren Kind an Krebs gestorben ist, zu erforschen und damit zu verbessern. Wir wollen die aktuelle und langfristige Situation der Eltern, die

Auswirkungen auf die gesamte

Familie und die individuelle Art der Trauerbewältigung erfassen. Die Eltern können

an unserer Studie durch Fragebögen und / oder persönliche Gespräche / Interviews teilnehmen. Obwohl die Teilnahme an der

Studie keinen direkten persönlichen Nutzen bringt, sind die Ergebnisse für andere Eltern und Familien in einer ähnlichen Situation von

grosser Bedeutung. Darüber hinaus sind in unser Projekt zwei weitere Studien integriert, mit denen wir unser Wissen im Bereich der

pädiatrischen Palliativmedizin und speziell der Trauerbegleitung erweitern wollen: Eine

Literaturübersicht über die

Bewältigungsstrategien, die trauernde Familien

nach dem Verlust eines Kindes durch Krebs anwenden,

und eine gesamteuropäische Studie über die Verfügbarkeit von Palliativ- und Trauerbegleitung in der pädiatrischen Onkologie. Wir sind zuversichtlich, dass unser

Projekt Ergebnisse liefern wird, die als Grundlage für die Verbesserung der ganzheitlichen Betreuung von krebskranken Kindern und deren Familien

herangezogen werden können.



## Zusammenarbeiten

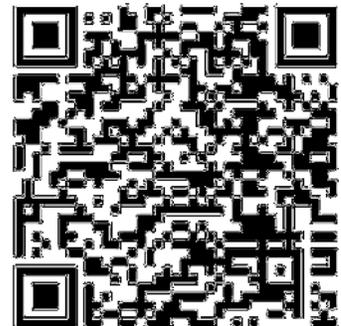
Für unsere Studien arbeiten wir eng mit den folgenden Organisationen zusammen:

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



Weitere Informationen zu unserem Team und unseren Forschungsprojekten

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



## Referenzen zu den publizierten wissenschaftlichen Artikeln (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>
- 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/pbc.27767>
- Christen, S., Roser, K., Mulder, R. L., Ilic, A., Lie, H. C., Loonen, J. J., ... & Michel, G. (2020). Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(6), 923-938.
- Devine, K. A., Christen, S., Mulder, R. L., Brown, M. C., Ingerski, L. M., Mader, L., ... & International Guidelines Harmonization Group Psychological Late Effects Group. (2022). Recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Cancer*, 128(13), 2405-2419.
- 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>
- Marchak, J. G., Christen, S., Mulder, R. L., Baust, K., Blom, J. M., Brinkman, T. M., ... & Michel, G. (2022). Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*, 23(4), e184-e196.
- Priboi, C., Gantner, B., Holmer, P., Neves da 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>
- 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>

Die aktuelle Liste der Publikationen finden Sie auch auf unserer Webseite. Falls Sie keinen Zugang zu den publizierten Arbeiten haben, können Sie sich gerne bei uns melden.