

RESEARCH PROJECTS – FORSCHUNGSPROJEKTE: Prof. Gisela Michel, PhD

Description of projects in English	3
e-QuoL - e-health tools to promote Equality in Quality of Life for childhood to young adult cancer patients, survivors and their families	3
Cancer in adolescents and young adults (AYAs): epidemiology and psychosocial health of survivors	4
The long shadow of childhood cancer: problems with insurance, legal and financial issues after childhood cancer as experienced by parents, survivors, and experts	5
Musculoskeletal Health Conditions, Cancer-related Fatigue, and their Associations with Physical Functioning and Physiotherapy Utilization in Survivors of Childhood Cancer	6
Bereavement care for parents of childhood cancer patients	7
GROKids: Grandparents' involvement and psychosocial outcomes when a grandchild is diagnosed with cancer: acute and long-term consequences	8
Improving long-term care for survivors of childhood and adolescent cancer - PanCareFollowUp	9
Psychological late effects in long-term childhood cancer survivors – Development of guidelines for follow-up care	10
CoWELL: Psychological, quality of life and socio-economic outcomes during the COVID-19 pandemic	11
Needs and preferences for psychosocial care after childhood cancer - a mixed methods study	12
Improving Follow-up Care of Childhood Cancer: Implementation of Screening for Psychological Distress	13
Parents of long-term childhood cancer survivors	14
Follow-up care after childhood and young adult cancer	15
Deutsche Beschreibung der Forschungsprojekte	16
e-QuoL - E-Health-Tools zur Förderung der Lebensqualität von Krebspatienten im Kindes-, Jugend und jungen Erwachsenenalter, Überlebenden und ihren Familien	16
Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter: Epidemiologie und psychosoziale Gesundheit von Survivors	17
Der lange Schatten von Krebs im Kindesalter: Probleme mit Versicherungen, rechtlichen und finanziellen Fragen nach Krebs im Kindesalter, wie sie von Eltern, Survivors und Expert*innen erlebt werden	18
Muskuloskelettale Gesundheitsprobleme, tumorbedingte Fatigue und deren Zusammenhang mit Funktionsfähigkeit und Physiotherapie-Nutzung bei ehemaligen Kinderkrebspatient*innen	20
Trauerbegleitung für Eltern von Kinderkrebspatient*innen	21
GROKids: Beteiligung der Grosseltern und psychosoziale Auswirkungen bei einem Grosskind mit Krebsdiagnose: akute und langfristige Konsequenzen	22

Verbesserung der Nachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter - PanCareFollowUp	23
Psychologische Spätfolgen bei ehemaligen Kinderkrebspatienten – Entwicklung von Behandlungsrichtlinien für die Nachsorge	24
CoWELL: Die Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf das psychische Befinden, die Lebensqualität und die sozioökonomische Situation in der Schweiz	25
Bedürfnisse für psychosoziale Nachsorge nach Krebs im Kindesalter - eine Fragebogen- und Interview-Studie	26
Verbesserung der Nachsorge nach Krebs im Kindesalter: Ein Kurzfragebogen zur Erhebung psychischer Probleme	27
Schweizerische Studie zu Gesundheit und Wohlbefinden: Wie geht es Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung?	28
Nachsorge nach Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter	29

Description of projects in English

e-QuoL - e-health tools to promote Equality in Quality of Life for childhood to young adult cancer patients, survivors and their families

Thanks to improved treatments, an increasing number of children and adolescents are surviving cancer. However, intensive oncological treatments can have adverse long-term health consequences (late effects), lowering quality of life. Many childhood, adolescent and young adult cancer survivors (CAYACS) are unaware of the possibility of their risk for late effects.

The European project will provide children and young adults who have survived cancer with e-health tools designed specifically for and with them to help them manage their health. This is a collaborative effort between 32 institutions from 16 European countries.

Through the creation of this digital content, access to psychosocial resources and informative material is ensured. The support platforms will be available in 15 different languages, which helps to promote equal access to high quality resources. The goal is that childhood cancer survivors and their loved ones can enhance their wellbeing and quality of life by consulting the online content that will be developed within the e-QuoL project.

In a first step, existing e-health tools for survivors and parents are being explored, such as websites from parent organizations, hospitals or other childhood cancer websites. A systematic content analysis of these sites will determine features and content that is currently available. The learnings from this exploration will shape the choices made regarding the e-QuoL project support resources.

Second, the team at the University of Lucerne is responsible on a psychosocial needs assessment survey to assess the needs of childhood cancer survivors and their support network (parents, siblings, grandparents, partners). The survey is available in 15 different languages and was created in collaboration with the other e-QuoL project partners. Results will inform the creation of the information for e-health tools.

Beyond the psychosocial needs assessment, the team at the University of Lucerne will develop the content for a website to provide the required information and support to family members and friends of survivors.

Funding: The e-QuoL project, number 101136549, is funded by the European Union, and the Swiss State Secretariat for Education, Research and Innovation (SERI)

Project Leader: Prof. Gisela Michel, PhD

Team: Anica Ilic, PhD; Katharina Roser, PhD; Kathleen Ostheim, MSc; Aline Wechsler

Duration: January 2024 – December 2027

Cancer in adolescents and young adults (AYAs): epidemiology and psychosocial health of survivors

Cancer in adolescents and young adults (AYAs, 15-39 years of age) is different from cancer in children or in older adults. Due to the age at diagnosis of this group, important developmental tasks such as employment and education can be affected. However, research in AYAs with cancer is still limited. Therefore, there is a demand for investigating cancer epidemiology of AYA cancer and establishing well-designed studies to address psychosocial health of AYA cancer survivors.

The project consists of two studies and aims to:

- i. provide a detailed description of the epidemiology of AYA cancer in Switzerland (Epidemiology Study);
- ii. assess psychosocial health, psychosocial problems and needs in AYA cancer survivors in Switzerland. (Psychosocial Health Study)

Study (i) is a retrospective, registry-based epidemiological study. AYAs diagnosed with cancer at the age of 15-39 years in Switzerland and registered in one of the cantonal cancer registries will be included in the analysis. Epidemiological measures including incidence rates for different cancer types and age groups and corresponding mortality and survival rates will be calculated for Switzerland.

Study (ii) consists of a cross-sectional online questionnaire survey in AYA cancer survivors in collaboration with cantonal cancer registries in Switzerland. We will include individuals having been diagnosed with cancer at the age of 15 to 39 years and having survived cancer for at least 2 years. The questionnaire will address their psychosocial situation (e.g. educational achievements, employment situation, partnership, health-related quality of life, and psychological distress), their psychosocial problems and needs at diagnosis and at time of study. We will describe psychosocial health in AYA cancer survivors in Switzerland in detail and compare it to available samples of the general population.

The project will give for the first time a detailed overview of the epidemiology of AYA cancer in Switzerland from a public health perspective. In addition, it will provide insights into psychosocial problems AYA cancer survivors might encounter during the cancer trajectory. The project will help to develop new and adapt existing support services for AYA cancer patients and survivors and consequently help to improve health and well-being of AYA cancer survivors.

Funding: Palatin-Stiftung Switzerland (Nr. 0028/2020), Krebsliga Zentralschweiz Switzerland, and Avenir Stiftung Switzerland

Project Leader: Dr. Katharina Roser

Team: Céline Bolliger, MSc

Duration: January 2020 – December 2024

The long shadow of childhood cancer: problems with insurance, legal and financial issues after childhood cancer as experienced by parents, survivors, and experts

Childhood cancer affects the daily lives of survivors and their families in many ways. Research has shown that it can be challenging to navigate the complex healthcare and social services system after childhood cancer. However, little is known about the difficulties parents and survivors face with insurance and social services. In this project, we focus on three different areas where problems might arise: problems with insurance, legal, and financial issues.

The overall objective is to investigate problems with insurance, legal and financial issues after childhood cancer in Switzerland. Furthermore, we aim to provide recommendations for the health and social insurance system and for experts. The project consists of three studies. Specifically, we aim to:

- i. summarize what is known internationally about parents' and childhood cancer survivors' insurance, legal, and financial problems (study 1, systematic literature review);
- ii. describe the experiences of parents and survivors, the services available to prevent such problems, the facilitators and barriers to make use of these services, and the coping strategies used when experiencing problems (study 2, focus groups with parents and survivors);
- iii. develop agreed-upon recommendations for these insurance, legal and financial problems after childhood cancer by experts, parents, and childhood cancer survivors (study 3; focus groups with stakeholders).

To achieve these goals, three steps will be taken. First, results from various international scientific studies will be summarized and analyzed by means of a systematic review (study 1). In a second step, information on insurance, legal and financial challenges after childhood cancer will be collected through focus group discussions with parents and survivors (study 2). In step 3, the results from steps 1 and 2 will be assessed in focus groups with professionals from the fields of pediatric oncology, health insurance, and social insurance, as well as parents and survivors (study 3).

The main outcome of this project will be a comprehensive list of recommendations specific to pediatric oncology in Switzerland.

Currently, difficulties with insurance, law, and finances are not well-assessed in parents and survivors who experienced childhood cancer. However, this is critical to support those affected. The project will describe the insurance, legal and financial issues and aims to develop recommendations for health care professionals and other experts working in the Swiss healthcare and social security system. Other goals of the project are to raise awareness of problems that parents or survivors might experience and to establish interventions that promote and support family adaptation, problem-solving, coping, and resilience. This is important not only for families who have experienced childhood cancer, but also for families with other seriously ill children.

Funding: Swiss Cancer Research (KFS-5384-08-2021)

Project Leader: Dr. Katharina Roser

Team: Dr. Sonja Kälin; Martina Ospelt, MSc

Collaborators: Dr. Manya Hendriks; Dr. Luzius Mader

Duration: October 2022 – September 2025

Musculoskeletal Health Conditions, Cancer-related Fatigue, and their Associations with Physical Functioning and Physiotherapy Utilization in Survivors of Childhood Cancer

Thanks to improvement in treatments, overall childhood cancer survival has improved to approximately 80% in most high-income countries over the past decades. However, survivors of childhood cancer are at considerable risk for a wide range of health conditions, including musculoskeletal late effects, cancer-related fatigue, and physical functioning deficits. Rehabilitation services like physiotherapy contribute to improving physical functioning and physical activity in patients with musculoskeletal problems or fatigue.

Overall, we aim to investigate the prevalence of musculoskeletal late effects, cancer-related fatigue, and physiotherapy utilization in survivors of childhood cancer, and to investigate physical functioning and physical activity in survivors with musculoskeletal late effects and in survivors with cancer-related fatigue.

This study will contribute to improving long-term follow-up care and rehabilitation services for survivors of childhood cancer with musculoskeletal late effects, cancer-related fatigue, or physical functioning deficits to ultimately minimize the burden of disease for survivors and improve their quality of life.

Funding: Vontobel-Stiftung, Faculty of Health Sciences and Medicine of the University of Lucerne, Krebsliga Zentralschweiz, Avenir Stiftung, and one anonymous foundation

Project Leader: Salome Christen MA

Team: Prof. Dr. Gisela Michel

Collaborators: Prof. Dr. med. Claudia Kuehni, Bern University (Principal Investigator of the Swiss Childhood Cancer Survivor Study; Head of the Childhood Cancer Registry)

Duration: September 2021 – Dezember 2024

Bereavement care for parents of childhood cancer patients

Childhood cancer is considered the second most common cause of death in children over 1 year of age in high-income countries. Unfortunately, despite improvements in treatment in past decades, about 20% of children diagnosed with cancer die, meaning that almost 1 out of 5 families have to face such a devastating loss. The death of a child has been described as one of the most difficult events a family can face affecting each family member in a different and unique way.

Bereavement care, as one of the stages of paediatric palliative care, is committed to improve the quality of life and mitigate suffering of the bereaved family in a holistic manner. However, little is known about the bereavement care services that have been implemented in Switzerland and Europe. Additionally, not much is known about the needs of bereaved parents and how they fare in the long term. Finally, it is important to find out more about protective and/or risk factors of bereaved parents that might influence the long-term psychosocial outcomes in bereaved families.

The project's main goal is to improve the bereavement support available to parents whose child has died from cancer. We have three specific aims:

Aim 1: Provide an overview on parents' coping strategies after their child has died from cancer.

Method: Systematic review of the literature of published studies

Aim 2: Describe the availability and characteristics of palliative care services including bereavement resources offered to patients and family members in specialized paediatric oncology centres in Europe.

Method: A cross-sectional survey with healthcare professionals working at specialized paediatric oncology centres in Europe

Aim 3: Analyse the long-term psychological, and socio-demographic outcomes and support needs of bereaved parents in comparison to parents of long-term childhood cancer survivors, and parents from the general population in Switzerland.

Method: A mixed methods approach was used: a) in-depth interviews and b) a cross-sectional survey.

Funding: This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under the Marie Skłodowska-Curie grant agreement No 801076, through the SSPH+ Global PhD Fellowship Programme in Public Health Sciences (GlobalP3HS) of the Swiss School of Public Health" and Swiss Cancer League grant No KFS-4995-02-2020

Project leader: Prof. Dr. Gisela Michel

Team: Dr. Eva de Clercq; Dr. Peter Francis Raguindin; Eddy Carolina Pedraza, MD; Anna Katharina Vokinger, MA

Collaborators: PD Dr. med. Eva Bergsträsser (University Children's Hospital Zurich); Dr. med. Eva Maria Tinner (University Children's Hospital Bern); Dr. Manya Hendriks

Duration: September 2019 – July 2024

GROKids: Grandparents' involvement and psychosocial outcomes when a grandchild is diagnosed with cancer: acute and long-term consequences

A childhood cancer diagnosis is devastating for the whole family. Research has been done concerning the impact of childhood cancer on parents and siblings, but little is known about the impact of a childhood cancer diagnosis on grandparents. Grandparents play an essential role in caring for their grandchildren and are an important source of support. Studies in grandparents of children suffering from other diseases such as autism or other disabilities, have shown that grandparents are affected in many ways. The proposed study aims to fill the knowledge gap on grandparents with a grandchild suffering from childhood cancer.

The present study aims to determine: 1) how and to what extent are grandparents involved in the care of their grandchildren during and shortly after cancer treatment; 2) the economic costs of the care provided by grandparents; 3) the information needs of grandparents; and 4) the short- and long-term consequences of a childhood cancer diagnosis for grandparents.

We use mixed methods, combining different study designs and qualitative and quantitative approaches. These include: 1) a longitudinal study on the care and short-term consequences in grandparents of childhood cancer patients; 2) a qualitative study on the experiences of grandparents of childhood cancer patients under treatment; and 3) a cross-sectional study on long-term consequences in grandparents of childhood cancer survivors. Participants include grandparents of children diagnosed with cancer, their parents, the children diagnosed with cancer, and their siblings. The families were recruited in collaboration with the participating pediatric oncology clinics.

The current project is the first longitudinal study on grandparents of grandchildren with cancer in Europe and the first to include self-reported information from three generations (children, parents, and grandparents). Furthermore, the results will provide knowledge on informal care supplied by grandparents, estimate the costs, and describe the information needs and acute and long-term consequences in grandparents. Results will support the development of information material and support services tailored to the needs of grandparents with an ill grandchild.

Funding: Swiss National Science Foundation (Grant No: 10001C_182129/1)

Project Leaders: Prof. Dr. Gisela Michel; Prof. Dr. Katrin Scheinemann

Team: Dr. Peter Francis Raguindin; Dr. Anica Ilic; Dr. Katharina Roser; Cristina Priboi, MSc; Pauline Holmer, MSc; Nadja Mühlebach, MSc; (former collaborators: Dr. Daniela Dyntar; Salome Christen, MA)

Duration: April 2019 - September 2024

Improving long-term care for survivors of childhood and adolescent cancer - PanCareFollowUp

Thanks to better cancer treatments, more than 80% of children and adolescents with cancer in Europe will survive more than 5 years. High risk for long-term effects means that survivors require closer health monitoring than the average population. However, only a minority of adult childhood cancer survivors receive appropriate care.

The EU-funded project PanCareFollowUp (www.pancarefollowup.eu) looks at how to best deliver survivorship care to survivors of childhood and adolescent cancer in Europe. This new focus in care and evaluation of care for survivors of childhood cancer is coordinated by Prof L. Kremer from the Princess Máxima Center for Pediatric Oncology in Utrecht, The Netherlands. Fourteen partners from 10 European countries (Austria, Belgium, Czech Republic, Denmark, Ireland, Italy, The Netherlands, Sweden, Switzerland, United Kingdom) have participated.

PanCareFollowUp aimed at delivering care according to recently developed guidelines using an innovative model for person-centred care that empowers survivors and supports self-management. The objectives of PanCareFollowUp are to:

- Develop the PanCareFollowUp Care intervention, based on state-of-the-art knowledge, summarised in guidelines, about what regular surveillance individual survivors need and how it can be best delivered using person-centred care approaches
- Test the PanCareFollowUp Care intervention in four countries (Belgium, Czech Republic, Italy and Sweden) in partnership with 800 survivors, measuring effectiveness, value and cost-effectiveness
- Test the feasibility of using the European Survivorship Passport in delivering the PanCareFollowUp Care intervention in Italy and explore the development of an App
- Develop the PanCareFollowUp Lifestyle intervention, a person-centred eHealth lifestyle intervention tailored to meet the individual needs of survivors
- Test the PanCareFollowUp Lifestyle intervention in the Netherlands in partnership with 60 survivors, looking at effectiveness, acceptability and feasibility
- Develop materials to support replication of the PanCareFollowUp Care and Lifestyle interventions in new countries across Europe in the future
- Widely disseminate and communicate the available research to survivors and their families, researchers, healthcare professionals, healthcare decision-makers and policymakers

Funding: European Union's Horizon 2020 research and innovation programme (grant agreement No 824982)

Project Leaders: Prof. Dr. Gisela Michel; Prof. Dr. Stefan Boes

Team: Dr. Katharina Roser

Duration: January 2019 - December 2023

Psychological late effects in long-term childhood cancer survivors – Development of guidelines for follow-up care

In the past decades, childhood cancer survival has improved reaching an overall 5-year survival of approximately 80%, resulting in a rapidly growing population of long-term survivors. However, more than 60% of survivors develop physical and psychological late effects due to cancer and its treatment. Several studies suggested that 20-30% of survivors report moderate to severe psychological distress, fatigue, or neurocognitive impairments. Therefore, it is essential for many survivors that they attend life-long follow-up care. Several guidelines for long-term follow-up of childhood, adolescent, and young adult cancer (CAYA) have been developed and published. However, the existing guidelines are often inconsistent, and some are not up to date anymore. This led to different recommendations and uncertainty among clinicians about which guidelines to use or implement in their country.

In collaboration with the International Guidelines Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer (IGHG; www.ighg.org), we developed clinically relevant guidelines on psychological outcomes (psychosocial issues, mental health, and fatigue) to be used in follow-up care of CAYA cancer survivors.

Chaired by Prof. Gisela Michel and Prof. Jordan Gilleland Marchak (Emory University, Atlanta, USA), an international group of experts evaluated concordances and discordances among recommendations of existing guidelines and, in case of discordances, systematically reviewed all relevant literature on the stated topic. First, we formulated relevant clinical questions using the PICO model (Participants, Interventions, Control group, and Outcome). A systematic literature search was performed with the support of the Cochrane Childhood Cancer Group, which aimed to identify all available evidence. Two reviewers systematically reviewed all potential evidence. Finally, we will summarize the identified evidence and formulated specific recommendations.

Our study helped developing guidelines for the systematic surveillance of various psychological issues, mental health, and fatigue to address the needs of childhood cancer survivors and cancer survivors in general. The close international collaboration among researchers and clinicians helps ensure that guidelines can be implemented adequately and efficiently in practice.

Funding: Krebsliga Zentralschweiz

Project Leaders: Prof. Dr. Gisela Michel; Jordan Gilleland Marchak, PhD

Team in Luzern: Salome Christen, MA; Dr. Katharina Roser; Dr. Erika Harju; Dr. Anica Ilic

Duration: January 2016 - December 2021

CoWELL: Psychological, quality of life and socio-economic outcomes during the COVID-19 pandemic

This project aimed to describe how the COVID-19 pandemic has changed our lives.

In spring 2020 (during the first wave of the COVID-19 pandemic), 1757 people from the Swiss population completed an online questionnaire. We assessed health, well-being (for example, anxiety, depressive symptoms but also positive changes), and quality of life using standardised questions. We also collected data on the economic and social situation of the participants. For example, we asked how their professional situation had changed or how parents cared for their children during this time.

In an earlier study in 2015-2016, we had already surveyed the Swiss general population on these topics. Hence, we can compare the situation during the first wave of the COVID-19 pandemic to the situation preceding the pandemic. With this study, we are able to show the impact the COVID-19 pandemic has had on the Swiss population. The results help describing the burden of the Swiss population and identifying support measures.

Funding: Research Commission of the University of Lucerne

Project leaders: Prof. Dr. Gisela Michel, Dr. Katharina Roser, Dr. Grit Sommer (University of Bern), Dr. Vera Mitter (Universities of Bern and Oslo)

Team: Dr. Daniela Dyntar; Dr. Julia Bänziger; Dr. Anica Ilic; Dr. Luzius Mader (University of Bern)

Duration: March 2020 – April 2021

Needs and preferences for psychosocial care after childhood cancer - a mixed methods study

Childhood cancer survivors are at high risk for psychosocial problems in adult life in terms of educational achievement or employment, the formation of intimate relationships, and psychological distress. However, survivors' needs and preferences for psychosocial care outside the clinical context were largely unknown.

Our project aimed to 1) identify psychosocial problems that childhood cancer survivors encountered after being diagnosed and treated for their cancer, 2) evaluate how survivors coped with such problems and where they found help and support, and 3) assess survivors' needs and preferences for future psychosocial care.

We have used a mixed methods approach, including quantitative questionnaires and qualitative interviews, to address the aims of our project. First, we informed eligible survivors about the study and sent them a link to an online questionnaire. The questionnaire assessed psychological distress, health-related quality of life, and survivors' needs for psychosocial care. A subsample of survivors who completed the questionnaire was invited for personal interviews addressing their lived experience and subjective needs and preferences for psychosocial care in more detail.

This project was a first step towards the development of psychosocial care services for survivors of childhood cancer and helps informing health care providers and policy makers on survivors' needs and preferences for psychosocial care along the cancer-survivorship trajectory.

Funding: Krebsforschung Schweiz (Nr. HSR-4080-11-2016)

Project Leader: Prof. Dr. Gisela Michel

Team: Dr. Manya Hendriks

Duration: November 2017 - July 2020

Improving Follow-up Care of Childhood Cancer: Implementation of Screening for Psychological Distress

Due to their risk for late effects, most childhood cancer survivors are advised to attend life-long follow-up aiming at screening for late complications. While screening for medical problems has been well-established, systematic psychological screening is not yet available. Several tools have been developed to be used with adult cancer patients on treatment, but their utility for the expanding population of cancer survivors has not been shown.

Our study aimed to 1) test a screening tool for psychological distress in adolescent and adult childhood cancer survivors, 2) understand the emotional status of survivors and their parents before and after a follow-up visit, and 3) investigate the acceptability, arduousness, simplicity and perceived necessity of a screening instrument and the attitudes towards mental healthcare.

The sample included childhood cancer survivors attending a follow up appointment and their parents. Eligibility criteria were: age ≥ 15 years at the time of study, diagnosis of childhood cancer at age ≤ 18 years, off treatment ≥ 1 year. Survivors and their parents received an information letter and, one week before their follow-up appointment, a questionnaire including the screening tool (Emotion Thermometer) and questions on its acceptability. Additionally, the questionnaire assessed information on psychological distress (including SCL-90-R for validation of the screening tool, Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - civilian version (PCL-C)), and socio-demographic information. After the appointment survivors received a second shorter questionnaire assessing psychological distress. Clinic staff's opinion about the screening tool was assessed in an online questionnaire.

The present study is the first step toward the implementation of systematic psychological screening during follow-up appointments. Assessing psychological distress before and after the follow-up appointment helped evaluating the influence of the appointment itself on distress experienced around the appointment. Screening can help patients and survivors to detect psychological distress early and provide timely professional counselling to those in need.

Funding: Cancer Research Switzerland (Projekt Nr. KSF-3955-08-2016)

Project Leaders: Prof. Dr. Gisela Michel; Prof. Dr. Katrin Scheinemann

Team: Dr. Erika Harju

Duration: Mai 2017 - April 2020

Parents of long-term childhood cancer survivors

When a child is diagnosed with cancer, parents are confronted with the potential fatality of the disease. They experience a highly stressful time, which may affect their psychological well-being, their relationship as a couple and with their children. Additionally, because of prolonged absence from work, they may experience an economic burden. However, for many parents, distress is not over with the end of treatment and cure of the child. Parents may suffer from a variety of psychological problems such as depression, anxiety or post-traumatic stress symptoms. Uncertainty about the child's health and worries about relapse or late effects may negatively affect parents individually or as a couple. Previously, late outcomes of childhood cancer in parents have mostly been studied in small samples and within a short time frame after the end of treatment.

We aimed to 1) describe psychological and socio-demographic outcomes, as well as needs in parents of long-term childhood cancer survivors and compare them with parents of the general population, 2) evaluate associations of these outcomes with the clinical characteristics of the child's disease and the child's own late outcomes, and 3) provide Swiss norm-data for three established and frequently used instruments on quality of life, psychological distress and post-traumatic stress.

The Swiss Childhood Cancer Registry registers all children diagnosed with cancer in Switzerland. We included all parents whose children were diagnosed with cancer under age 16 years, who were Swiss residents at diagnosis, who survived for 5 years or more, and were alive and aged 20 years or older at the time of study. Additionally, we selected a random sample of parents of the same age group. Parents of survivors were first contacted by paediatric oncologists of the formerly treating clinic. All parents received a questionnaire package from the study centre. Clinical information on the cancer and treatment was available from the childhood cancer registry, and information about survivors' health from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study.

Several large cohort studies among childhood cancer survivors have improved our knowledge on their late outcomes and well-being. However, while most survivors get on with their life after cancer, many parents remain affected by their experience long after their child reached adulthood. Our study addressed parents' psychological well-being, social outcomes and the needs they have for their children and themselves.

Funding: Swiss National Science Foundation (Grant No: (Projekt Nr. 100019_153268), Kinderkrebshilfe Schweiz)

Project Leader: Prof. Dr. Gisela Michel

Team: Dr. Katharina Roser; Dr. Luzius Mader; Salome Christen, MA; Dr. Julia Bänziger and Dr. Janine Vetsch

Duration: August 2014 - December 2017

Follow-up care after childhood and young adult cancer

Treatment for cancer in children and young adults has greatly improved and most patients are being cured. The disease and the intensive treatment, however, make them susceptible to late effects. More than 50% of survivors of childhood cancer suffer from late effects and many die from these. In addition, a substantial number of survivors suffer from psychological problems such as depression, anxiety, or post-traumatic stress. To detect and treat late effects as early as possible it is important that survivors continue to visit follow-up care long after they have been cured from cancer. Various models of follow-up care have been described but so far none has been officially implemented in Switzerland. While follow-up care needs to be constantly updated according to the current status of research, it is also important that it is convenient for survivors to participate.

The aims of the project were to:

- 1) compare advantages and disadvantages of follow-up care models in Europe;
- 2) determine what follow-up care is used in Switzerland; and
- 3) determine the advantages and disadvantages of follow-up care models as perceived by survivors, oncologists and family practitioners, and compare their views and opinions.

The research program consisted of 3 projects. In Project 1 a questionnaire was sent to follow-up programs in Europe. In project 2, current use of follow-up care and psychological well-being has been determined in childhood cancer survivors. We used data from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study for this project. For Project 3 a questionnaire was sent to young cancer survivors to assess their opinions on currently used and desired optimal follow-up care. The sample included childhood and young adult cancer survivors diagnosed between 1990 and 2007 aged under 25 years, who have survived for more than 5 years and who were aged 11 years and older at the time of study. In survivors aged 11-18 years at time of study parents completed the questionnaire. In addition, oncologists/haematologists, and family practitioners received a questionnaire.

Although various models for the organisation of follow-up care have been suggested, none has been systematically implemented in Switzerland. The proposed project provided an overview of follow-up care models used in Europe and described the preferences for follow-up care models in survivors, oncologists and family practitioners in Switzerland. The project helped providing the basis for the development of a standardised model of follow-up care for childhood cancer survivors in Switzerland in close collaboration with the Swiss Paediatric Oncology Group.

Funding: Swiss National Science Foundation (Ambizione Grant to Gisela Michel: No. PZ00P3_121682 / 1 and PZ00P3_141722 / 1)

Project Leader: Prof. Dr. Gisela Michel

Duration: August 2009 - July 2014

Deutsche Beschreibung der Forschungsprojekte

e-QuoL - E-Health-Tools zur Förderung der Lebensqualität von Krebspatienten im Kindes-, Jugend und jungen Erwachsenenalter, Überlebenden und ihren Familien

Dank verbesserten Behandlungsmethoden werden immer mehr Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung geheilt. Intensive onkologische Behandlungen können jedoch später zu gesundheitlichen Problemen (Spätfolgen) führen, die die Lebensqualität beeinträchtigen. Viele ehemalige Patient*innen mit Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter sind sich ihres Risikos für Spätfolgen nicht bewusst.

Das europäische Projekt wird speziell für Kindern und jungen Erwachsenen, die eine Krebserkrankung überlebt haben, und mit ihnen E-Health-Tools zur Verfügung entwickeln, um sie beim Management ihrer Gesundheit zu unterstützen. Es handelt sich um eine Zusammenarbeit zwischen 32 Institutionen aus 16 europäischen Ländern.

Mit Hilfe dieser digitalen Inhalte wird der Zugang zu Informationen und psychosozialen Ressourcen gewährleistet. Die E-Health-Tools werden in 15 verschiedenen Sprachen zur Verfügung stehen, um den gleichberechtigten Zugang zu qualitativ hochwertigen Ressourcen zu fördern. Ziel ist es, dass die ehemaligen Krebspatient*innen und ihre Angehörigen mit den Informationen und der Unterstützung aus dem e-QuoL Projekt ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität verbessern können.

In einem ersten Schritt werden bestehende E-Health-Tools für Überlebende und Eltern untersucht, z. B. Websites von Elternorganisationen, Krankenhäusern oder andere Kinderkrebs-Websites. Durch eine systematische Inhaltsanalyse dieser Websites wird ermittelt, welche Funktionen und Inhalte bereits verfügbar sind. Die Erkenntnisse aus dieser Untersuchung werden in die Auswahl und Entwicklung der Ressourcen für das e-QuoL-Projekt einfließen.

Zweitens arbeitet das Team der Universität Luzern an einer Umfrage zur psychosozialen Bedürfnissen, um den Bedarf an Unterstützung von ehemaligen Patient*innen und ihrem Unterstützungsnetzwerk (Eltern, Geschwister, Grosseltern, Partner*innen) zu ermitteln. Die Umfrage ist in 15 verschiedenen Sprachen verfügbar und wurde in Zusammenarbeit mit den anderen e-QuoL Projektpartnern erstellt.

Über die psychosoziale Bedarfsanalyse hinaus wird das Team der Universität Luzern den Inhalt für eine Website entwickeln, die Familienmitgliedern und Freunden von Überlebenden die erforderlichen Informationen und Unterstützung bietet.

Finanzielle Unterstützung: Horizon Europe (Grant Agreement ID: 101136549), Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI)

Projektleitung: Prof. Gisela Michel, PhD

Team: Anica Ilic, PhD; Katharina Roser, PhD; Kathleen Ostheim, MSc; Aline Wechsler

Dauer: Januar 2024 – Dezember 2027

Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter: Epidemiologie und psychosoziale Gesundheit von Survivors

Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (15 bis 39 Jahre) unterscheidet sich von Krebs bei Kindern und älteren Erwachsenen. Zudem ist das Jugend- und jungen Erwachsenenalter eine herausfordernde Lebensphase mit wichtigen Entwicklungsschritten und Entscheidungen. Eine Krebsdiagnose hat vielfältige Auswirkungen, und speziell in dieser Lebensphase ist der Umgang mit einer solchen Diagnose eine grosse Herausforderung. Um den Umfang von Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz und dessen Auswirkungen besser zu verstehen, wurde ein schweizweites Projekt lanciert.

Das Projekt besteht aus zwei Studien und hat die folgenden Ziele:

- i. Eine detaillierte Beschreibung der Epidemiologie von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter in der Schweiz geben (Epidemiologie-Studie);
- ii. Psychosoziale Gesundheit, Probleme und Bedürfnisse von Survivors nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter in der Schweiz beschreiben (Studie zur psychosozialen Gesundheit).

Studie (i) ist eine retrospektive, registerbasierte epidemiologische Studie. Personen, die im Alter von 15 bis 39 Jahren in der Schweiz mit Krebs diagnostiziert und in einem der kantonalen Krebsregister erfasst wurden, werden in die Analysen eingeschlossen. Wir werden Inzidenzraten (neue Krebsfälle), Sterberaten und Überlebensraten für verschiedene Krebsarten und Altersgruppen berechnen.

Studie (ii) zur psychosozialen Gesundheit besteht aus einer Querschnittsstudie mit einem Online-Fragebogen bei Survivors nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter und wird in Zusammenarbeit mit kantonalen Krebsregistern in der Schweiz durchgeführt. Wir werden Personen einschliessen, die bei der Krebsdiagnose zwischen 15 und 39 Jahre alt waren und die mindestens zwei Jahre überlebt haben. Der Fragebogen wird die psychosoziale Situation (z.B. Ausbildung, Erwerbstätigkeit, Partnerschaft, gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Gesundheit), psychosoziale Probleme und Bedürfnisse bei Diagnose und zum Zeitpunkt der Studie erfragen. Basierend auf dieser Umfrage werden wir die psychosoziale Gesundheit von Survivors nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter im Detail beschreiben und mit der psychosozialen Gesundheit in der Schweizerischen Allgemeinbevölkerung vergleichen können.

Das Projekt wird zum ersten Mal einen detaillierten Überblick über die Epidemiologie von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter in der Schweiz geben. Zudem werden wir die psychosoziale Gesundheit, Probleme und Bedürfnisse von Survivors nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter beschreiben. Diese Erkenntnisse werden helfen, bestehende Unterstützungsangebote für diese Gruppe anzupassen und allenfalls neue Angebote auszuarbeiten.

Finanzielle Unterstützung: Palatin-Stiftung (Nr. 0028/2020), Zentralschweizer Krebsliga und Avenir Stiftung

Projektleitung: Dr. Katharina Roser

Team: Céline Bolliger, MSc

Dauer: Januar 2020 – Dezember 2024

Der lange Schatten von Krebs im Kindesalter: Probleme mit Versicherungen, rechtlichen und finanziellen Fragen nach Krebs im Kindesalter, wie sie von Eltern, Survivors und Expert*innen erlebt werden

Krebs im Kindesalter beeinträchtigt das tägliche Leben der Survivors und ihrer Familien in vielerlei Hinsicht. Die Forschung hat gezeigt, dass es eine Herausforderung sein kann, sich nach einer Krebserkrankung im Kindesalter durch das komplexe Gesundheits- und Sozialversicherungssystem zu bewegen. Es ist jedoch wenig darüber bekannt, welche Schwierigkeiten Eltern und Survivors mit Versicherungen und Sozialleistungen haben. In diesem Projekt konzentrieren wir uns auf drei verschiedene Bereiche, in denen Probleme auftreten können: Versicherungen, rechtliche und finanzielle Fragen.

Das übergeordnete Ziel ist es, Probleme mit Versicherungen, rechtlichen und finanziellen Fragen nach einer Krebserkrankung im Kindesalter in der Schweiz zu untersuchen. Zudem wollen wir Empfehlungen für das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem sowie für Expert*innen ausarbeiten. Das Projekt besteht aus drei Studien. Unsere spezifischen Ziele sind die folgenden: Wir möchten

- i. zusammenfassen, was international über die versicherungstechnischen, rechtlichen und finanziellen Probleme von Eltern und Survivors bekannt ist (Studie 1, systematische Literaturübersichtsarbeit);
- ii. die Erfahrungen von Eltern und Survivors, die vorhandenen Angebote zur Vermeidung von Problemen, unterstützende Faktoren und Barrieren bei der Verwendung dieser Angebote und Bewältigungsstrategien bei Problemen beschreiben (Studie 2, Fokusgruppen-Diskussionen mit Eltern und Survivors);
- iii. mit Expert*innen, Eltern und Survivors abgestimmte Empfehlungen für diese versicherungstechnischen, rechtlichen und finanziellen Probleme nach Krebs im Kindesalter entwickeln (Studie 3, Fokusgruppen-Diskussionen mit Interessensgruppen).

Um diese Ziele zu erreichen, werden wir in drei Schritten vorgehen. Als erstes werden mittels einer systematischen Literaturübersichtsarbeit Ergebnisse aus verschiedenen internationalen wissenschaftlichen Studien zusammengefasst und analysiert (Studie 1). In einem zweiten Schritt werden mittels Fokusgruppen-Diskussionen mit Eltern und Survivors Informationen über versicherungstechnische, rechtliche und finanzielle Herausforderungen nach Krebs im Kindesalter gesammelt (Studie 2). In Schritt 3 werden die Ergebnisse aus Schritt 1 und 2 mit Fachpersonen aus den Bereichen pädiatrischer Onkologie, Gesundheitsversicherungen und Sozialversicherungen sowie Eltern und Survivors in Fokusgruppen beurteilt (Studie 3).

Das Ergebnis des Projektes wird eine umfassende Liste von Empfehlungen sein, die speziell für die pädiatrische Onkologie der Schweiz gelten.

Derzeit sind Schwierigkeiten mit Versicherungen, rechtlichen Aspekten und Finanzen bei Eltern und Survivors nicht gut untersucht. Dies ist aber entscheidend, um die Betroffenen zu unterstützen. Das Projekt wird die versicherungstechnischen, rechtlichen und finanziellen Probleme beschreiben und zielt darauf ab, Empfehlungen für Ärzt*innen und andere Expert*innen zu entwickeln, die im Schweizer Gesundheitswesen und Sozialversicherungssystem arbeiten. Weitere Ziele des Projektes sind das Bewusstsein für Probleme zu schärfen, die Eltern oder Survivors erleben könnten, und Interventionen zu etablieren, die die Anpassung, Problemlösung, Bewältigung und Widerstandsfähigkeit der Familie fördern und unterstützen. Dies ist nicht nur

für Familien, die Krebs im Kindesalter erlebt haben, wichtig, sondern auch für Familien mit anderen schwerkranken Kindern.

Finanzielle Unterstützung: Krebsforschung Schweiz (KFS-5384-08-2021)

Projektleitung: Dr. Katharina Roser

Team: Dr. Sonja Kälin; Martina Ospelt, MSc

Kollaborationspartner*innen: Dr. Manya Hendriks; Dr. Luzius Mader

Dauer: Oktober 2022 – September 2025

Muskuloskeletale Gesundheitsprobleme, tumorbedingte Fatigue und deren Zusammenhang mit Funktionsfähigkeit und Physiotherapie-Nutzung bei ehemaligen Kinderkrebspatient*innen

In der Schweiz erkranken jährlich etwa 200 Kinder neu an Krebs. Dank grossen Fortschritten in der Therapie in den letzten Jahrzehnten können heute über 80% der Kinder geheilt werden und die Gruppe der ehemaligen Kinderkrebspatient:innen („Survivor“) wird immer grösser. Im schweizerischen Krebsbericht 2015 wird geschätzt, dass es über 4000 Survivors in der Schweiz gibt. Allerdings wurde diese Schätzung vor über 10 Jahren gemacht und die Gruppe der Survivors ist seither weitergewachsen.

Die lebensbedrohende Krankheit und die intensive Therapie können langdauernde körperliche und psychische Folgen für die Survivors zur Folge haben. Aus nordamerikanischen Studien geht hervor, dass ungefähr 10% der Survivors an muskuloskelettalen Spätfolgen wie z.B. einer Amputation, reduzierter Knochendichte bis hin zu Osteoporose, Deformitäten der Wirbelsäule oder verminderter Gelenkbeweglichkeit leiden. In eine Übersichtsstudie konnten wir zeigen, dass 10-85% der Survivors an tumorbedingter Fatigue leiden, einem äusserst einschränkenden Syndrom der anhaltenden Müdigkeit und Erschöpfung. Diese körperlichen Spätfolgen können sich auf die Funktionsfähigkeit im Alltag auswirken, d.h. auf die Fähigkeit, alltägliche Tätigkeiten ausüben zu können (z.B. gehen, Auto fahren, selbstständig zu duschen). Eine nordamerikanische Studie schätzt, dass ungefähr jeder fünfte Survivor eine eingeschränkte Funktionsfähigkeit hat und ungefähr jeder 10. Survivor in physiotherapeutischer Behandlung ist.

Das Ziel dieses Projekts ist es, die schweizerischen Daten zu muskuloskelettalen Spätfolgen, tumorbedingter Fatigue, Physiotherapie-Nutzung und Funktionsfähigkeit von Survivors auszuwerten und zu publizieren.

Die Ergebnisse dieses Forschungsprojektes werden dazu beitragen, die Rehabilitation und Nachsorge von Survivors zu verbessern, um schlussendlich die negativen Auswirkungen der Krankheit auf ihr weiteres Leben zu reduzieren.

Finanzielle Unterstützung: Vontobel-Stiftung, Faculty of Health Sciences and Medicine of the University of Lucerne, Krebsliga Zentralschweiz, Avenir Stiftung und eine anonyme Stiftung

Projektleitung: Salome Christen MA

Team: Prof. Dr. Gisela Michel

Kollaborationspartner*innen: Prof. Dr. med. Claudia Kühni, Universität Bern (Leiterin der Swiss Childhood Cancer Survivor Study; Leiterin des Kinderkrebsregisters)

Dauer: September 2021 – Dezember 2024

Trauerbegleitung für Eltern von Kinderkrebspatient*innen

Krebs im Kindesalter ist noch immer die zweithäufigste Todesursache bei Kindern nach dem ersten Lebensjahr (in industrialisierten Ländern). Trotz grossen Erfolgen in der Behandlung in den vergangenen Jahrzehnten sterben noch immer etwa 20% der Kinder, die an Krebs erkrankt sind. Das bedeutet, dass fast 1 von 5 Familien einen solchen Verlust hinnehmen muss. Der Tod eines Kindes wird als eines der schlimmsten Ereignisse beschrieben, mit denen eine Familie konfrontiert werden kann. Jedes Familienmitglied ist davon auf unterschiedliche und einzigartige Weise betroffen.

Die Trauerbegleitung im Rahmen der pädiatrischen Palliativpflege hat das Ziel, die Lebensqualität zu verbessern und das Leiden der trauernden Familie auf ganzheitliche Weise zu lindern. Es ist jedoch noch wenig bekannt welche Trauerbegleitung in der Schweiz und in Europa angeboten wird. Zudem wissen wir noch wenig über die Bedürfnisse der trauernden Eltern oder darüber, wie es ihnen langfristig ergeht. Schliesslich ist es auch wichtig von trauernden Eltern zu erfahren, welche Faktoren den Umgang mit dem Verlust langfristig beeinflussen.

Das Hauptziel des Projekts ist die Verbesserung der Trauerbegleitung für Eltern, deren Kind an Krebs gestorben ist. Wir verfolgen drei spezifischen Ziele: Wir beschreiben 1) den aktuellen Stand der Forschung im Bereich der elterlichen Trauer und den Trauerprozess (systematische Übersichtsarbeit). 2) welche Trauerbegleitung für Patient:innen und ihre Familienangehörigen derzeit in verschiedenen pädiatrischen Onkologiezentren in ganz Europa angeboten wird (Fragebogenstudie). 3) die langfristigen psychologischen und sozialen Auswirkungen auf die Eltern nach dem Krebstod ihres Kindes und erheben, welche Unterstützung die Eltern brauchen bzw. sich wünschen (Interviews und Fragebogen)

Finanzielle Unterstützung: Dieses Projekt wurde durch das Forschungs- und Innovationsprogramm Horizon 2020 der Europäischen Union im Rahmen des Marie Skłodowska-Curie-Stipendiums Nr. 801076, durch das SSPH+ Global PhD Fellowship Programme in Public Health Sciences (GlobalP3HS) der Swiss School of Public Health" und durch die Krebsforschung Schweiz (Nr. KFS-4995-02-2020) finanziert.

Projektleiterin: Prof. Dr. Gisela Michel

Team an der Universität Luzern: Dr. Eva de Clercq; Dr. Peter Francis Raguindin; Eddy Carolina Pedraza, MD; Anna Katharina Vokinger, MA

Kollaborationspartnerinnen: Dr. med. Eva Bergsträsser (Universitätskinderspital Zürich); Eva Maria Tinner (Universitätskinderspital Bern); Dr. Manya Hendriks

Dauer: September 2019 - Juli 2024

GROKids: Beteiligung der Grosseltern und psychosoziale Auswirkungen bei einem Grosskind mit Krebsdiagnose: akute und langfristige Konsequenzen

Eine Krebsdiagnose bei Kindern ist noch immer ein verheerender Moment für die ganze Familie. Zu den Auswirkungen des Krebses auf das Familiensystem, besonders die Eltern und Geschwister, wurde bereits viel geforscht. Es ist jedoch noch wenig bekannt, wie eine Krebsdiagnose die Grosseltern betrifft. Grosseltern spielen eine wichtige Rolle bei der Betreuung der Grosskinder und stellen eine wichtige Unterstützung dar. Studien zu Grosseltern, deren Grosskind an anderen Krankheiten wie Autismus oder körperlichen Behinderungen leiden, zeigen, dass diese auf viele Arten betroffen sind.

Mit unserer Studie möchten wir folgendes beschreiben: 1) wie und in welchem Ausmass sind die Grosseltern während der Krebsbehandlung und kurz danach in die Betreuung involviert; 2) wie hoch sind die Kosten der Betreuung durch die Grosseltern; 3) welche Informationsbedürfnisse haben Grosseltern hinsichtlich der Krebserkrankung ihres Enkelkindes; 4) welches sind die kurz- und langfristigen Konsequenzen für die Grosseltern.

Wir kombinieren unterschiedliche Studien-Designs sowie qualitative und quantitative Zugänge. Diese beinhalten 1) Längsschnittstudie zur Betreuung und zu kurzfristigen Auswirkungen auf die Grosseltern von Krebspatienten im Kindesalter; 2) qualitative Studie zu den Erfahrungen von Grosseltern während der Krebsbehandlung des Grosskindes; und 3) eine Querschnittsstudie zu langfristigen Auswirkungen auf die Grosseltern von ehemaligen Kinderkrebspatient*innen. Teilnehmende werden in Zusammenarbeit mit kideronkologischen Kliniken rekrutiert und setzen sich zusammen aus Grosseltern der Krebspatient*innen, Eltern der gleichen Patient*innen, den Patient*innen mit Krebsdiagnose und deren Geschwister.

Das Projekt wird die erste Längsschnittstudie zu Grosseltern von Enkelkindern mit Krebs in Europa sein und das erste, welches Informationen von drei Generationen (Grosskinder, Eltern und Grosseltern) erhebt. Ausserdem werden die Resultate Erkenntnisse zur informellen Pflege durch die Grosseltern liefern, eine Kostenschätzung ermöglichen sowie die akuten und langfristigen Konsequenzen für die Grosseltern beschreiben. Unsere Resultate werden die Entwicklung von Informationsmaterial und Unterstützungsdiensten ermöglichen, die speziell auf die Bedürfnisse von Grosseltern eines kranken Grosskindes zugeschnitten sind.

Finanzielle Unterstützung: Schweizerischen Nationalfonds (Projekt Nr. 10001C_182129/1)

Projektleitung: Prof. Dr. Gisela Michel; Prof. Dr. Katrin Scheinemann

Team: Dr. Katharina Roser; Dr. Peter Francis Raguindin; Cristina Priboj, MSc; Dr. Anica Ilic; Pauline Holmer, MSc; Nadja Mühlebach, MSc

Dauer: April 2019 – September 2024

Verbesserung der Nachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter - PanCareFollowUp

Die Therapie für Kinder und Jugendliche mit Krebs hat in den letzten Jahrzehnten immense Fortschritte gemacht und heutzutage können über 80% der Patientinnen und Patienten geheilt werden. Die Kehrseite dieses Erfolges sind die teilweise schweren Spätfolgen, an denen viele der ehemaligen Patientinnen und Patienten leiden. Um diese Spätfolgen frühzeitig erkennen und behandeln zu können, sind regelmässige Kontrollen und Nachsorge wichtig.

In dem Horizon 2020 Projekt wird untersucht, wie die Nachsorge am besten organisiert werden kann. Das Projekt wird von PanCare durchgeführt, einem europäischen, multidisziplinären Netzwerk mit dem Ziel, Spätfolgen zu reduzieren und die Nachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter zu verbessern (www.pancare.eu). Die Koordination des Projektes übernimmt Prof. L. Kremer vom Princess Máxima Center for Pediatric Oncology in Utrecht (Niederlande). Insgesamt sind 14 Partnerinstitutionen aus 10 Ländern an dem Projekt beteiligt.

Das PanCareFollowUp Projekt hat Richtlinien für die Nachsorge implementiert, die kürzlich im Rahmen eines Vorgängerprojekts entwickelt wurden, und ein personen-zentriertes Modell der Nachsorge entwickelt und implementiert. Die Ziele des Projektes waren:

- die Entwicklung der PanCareFollowUp Intervention (personenzentriertes Nachsorgemodell) nach neuestem Stand des Wissens anhand aktueller Richtlinien;
- die Einführung der Intervention in vier Ländern (Belgien, Tschechische Republik, Italien, Schweden) mit 800 ehemaligen Patienten, und die Evaluation der Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit des Nachsorgemodells anhand der gesammelten Daten;
- die Implementierung und Evaluation eines Europäischen Survivorship Passes in Italien und dessen Nutzen für ehemalige Patienten und für die Nachsorge;
- die Entwicklung und Implementierung einer e-Lifestyle Intervention und Evaluation anhand von Daten von 60 ehemaligen Patienten in den Niederlanden.

Das PanCareFollowUp Projekt soll die frühzeitige Erkennung und Behandlung von Spätfolgen verbessern, indem die Ärzte eng mit den ehemaligen Patienten zusammenarbeiten und ihnen so ermöglichen, die Mitverantwortung für ihre Gesundheit und die Nachsorge zu übernehmen.

Für die Universität Luzern arbeiten Prof. Gisela Michel, Prof. Stefan Boes und Dr. Katharina Roser an diesem EU Projekt mit. Gisela Michel ist verantwortlich für die Messinstrumente, mit welchen vor und nach der Nachsorge die Probleme und das Befinden der ehemaligen Patienten erhoben werden, um die Wirksamkeit der Nachsorge zu messen. Stefan Boes ist für die gesundheitsökonomische Evaluation verantwortlich, mit welcher die Wirtschaftlichkeit des Nachsorgemodells gemessen werden soll. Katharina Roser ist als Postdoktorandin auf dem Projekt angestellt und wird in beiden Bereichen mitarbeiten.

Finanzielle Unterstützung: European Union's Horizon 2020 research and innovation programme (grant agreement No 824982)

Projektleitung an der Universität Luzern: Prof. Dr. Gisela Michel; Prof. Dr. Stefan Boes

Team: Dr. Katharina Roser

Duration: Januar 2019 - Dezember 2023

Psychologische Spätfolgen bei ehemaligen Kinderkrebspatienten – Entwicklung von Behandlungsrichtlinien für die Nachsorge

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Behandlung von Krebs bei Kindern stark verbessert. Dank der besseren Behandlung liegt die 5-Jahres Überlebensrate nun bei über 80%. Jedoch leiden viele der ehemaligen Kinderkrebspatient*innen (Survivor) an Spätfolgen: Mehr als 60% entwickeln physische oder psychische Probleme. Es ist daher für den Grossteil der Survivor wichtig, regelmässig eine Nachsorgesprechstunde zu besuchen, oft ein Leben lang.

Es gibt bereits in verschiedenen Ländern Behandlungsrichtlinien zur Langzeit-Nachsorge von Menschen, welche als Kind, Jugendliche oder junge Erwachsene an Krebs erkrankt waren. Allerdings sind diese Behandlungsrichtlinien zum Teil widersprüchlich oder nicht mehr aktuell.

Das Ziel unseres Projekts war, klinisch relevante Behandlungsrichtlinien zu den Bereichen „Psychosoziale Probleme“, „Psychische Gesundheitsprobleme“ und „Chronische Müdigkeit (Fatigue)“ zu erstellen, welche international für die Nachsorge verwendet werden können.

Unser Projekt ist ein Teilprojekt der internationalen Gruppe „International Guideline Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer“ (<http://www.ighg.org/>). Diese Gruppe verfolgt das Ziel, international einheitliche Behandlungsrichtlinien für die Nachsorge von ehemaligen Kinderkrebspatienten zu erstellen. Eine enge Zusammenarbeit besteht ebenfalls mit dem Europäischen Projekt PanCareSurFup (www.pancaresurfup.eu, work package 6).

Das Team besteht neben Gisela Michel (Projektleiterin) aus Jordan Gilleland-Marchak (Projektleiterin, USA), Salome Christen (Projektkoordinatorin, Universität Luzern) und einem grossen Team an Wissenschaftlern, Psychologen und Ärzten aus dem In- und Ausland.

Finanzielle Unterstützung: Krebsliga Zentralschweiz

Projektleitung: Prof. Dr. Gisela Michel; Jordan Gilleland Marchak, PhD

Team in Luzern: Salome Christen, MA; Dr. Katharina Roser; Dr. Erika Harju; Dr. Anica Ilic,

Dauer: Januar 2016 – Dezember 2021

CoWELL: Die Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf das psychische Befinden, die Lebensqualität und die sozioökonomische Situation in der Schweiz

Mit unserer Online-Befragung konnten wir beschreiben wie die Corona-Pandemie unser Leben verändert hat.

Im Frühling 2020 (erste Welle der Corona-Pandemie) haben 1757 Personen aus der Schweizer Bevölkerung den Online-Fragebogen ausgefüllt. Wir haben die Gesundheit, das Wohlbefinden (zum Beispiel Ängste, depressive Symptome, aber auch positive Veränderungen) und die Lebensqualität mittels standardisierter Fragen erfasst. Zudem haben wir die ökonomische und soziale Situation der Teilnehmenden erhoben. Wir haben beispielsweise gefragt, wie sich die berufliche Situation verändert hat oder wie Eltern ihre Kinder während dieser Zeit betreuten.

In einer früheren Studie in den Jahren 2015-2016 hatten wir die Schweizer Allgemeinbevölkerung bereit zu diesen Themen befragt ([Schweizerische Studie zu Gesundheit und Wohlbefinden](#)). Dies ermöglicht es uns, die Situation während der ersten Welle der Corona-Pandemie mit der Situation vor der Pandemie zu vergleichen. Mit dieser Studie können wir aufzeigen, welche Auswirkungen die Corona-Pandemie auf die Schweizer Bevölkerung hat. Die Resultate werden helfen, die Belastungen der Schweizer Bevölkerung zu beschreiben und mögliche Unterstützungsmassnahmen aufzuzeigen.

Finanzielle Unterstützung: Forschungskommission Universität Luzern

Projektleitung: Prof. Dr. Gisela Michel; Dr. Katharina Roser; Dr. Grit Sommer (Universität Bern); Dr. Vera Mitter (Universitäten Bern und Oslo)

Team: Dr. Daniela Dyntar; Dr. Julia Bänziger; Dr. Anica Ilic; Dr. Luzius Mader (Universität Bern)

Dauer: März 2020 – April 2021

Bedürfnisse für psychosoziale Nachsorge nach Krebs im Kindesalter - eine Fragebogen- und Interview-Studie

Ehemalige Kinderkrebspatient*innen haben ein hohes Risiko für psychosoziale Probleme im Erwachsenenalter. Dies kann die schulische Ausbildung, das Berufsleben, persönliche Beziehungen, aber auch psychische Probleme betreffen. Die Bedürfnisse nach psychosozialer Nachsorge von ehemaligen Kinderkrebs-Patient*innen neben der klinischen Nachsorge sind aber weitgehend unbekannt.

Die Ziele dieses Projektes waren: 1) die Identifikation von psychosozialen Problemen von ehemaligen Kinderkrebs-Patient*innen, 2) die Beschreibung wie ehemalige Kinderkrebs-Patient*innen bisher mit solchen Problemen umgegangen sind, bzw. wo sie Unterstützung gefunden haben, und 3) die Erhebung der Bedürfnisse von ehemaligen Kinderkrebs-Patient*innen im Hinblick auf die Gestaltung der psychosozialen Unterstützung in der Zukunft.

Wir benutzten dazu zwei unterschiedliche methodische Zugänge: einen quantitativen Fragebogen und qualitative Interviews. Zuerst wurden ehemalige Kinderkrebs-Patient*innen schriftlich über die Studie informiert und wir haben ihnen den Link zu einem online Fragebogen geschickt. In diesem Fragebogen erhoben wir psychosoziale Probleme und haben gezielt nach den Bedürfnissen für psychosoziale Nachsorge gefragt. In einem zweiten Teil haben wir persönliche Interviews durchgeführt um die bisherigen Erfahrungen und den Umgang mit psychosozialen Problemen zu erheben. In den Interviews sind wir insbesondere auf die individuellen Bedürfnisse und Wünsche für eine gezielte psychosoziale Nachsorge eingegangen.

Wir konnten 69 ehemaliger Kinderkrebs-Patient*innen mittels Fragebogen und 28 Survivors mittels persönlichen Interviews befragen. Survivors gaben an, dass ihre Krebserfahrung sich einerseits negativ auf Ihre Beziehungen, Versicherungen und Ausbildung auswirkte. Andererseits wurde ihr Einfühlungsvermögen und ihr Lebenseinstellung durch die Krebserfahrung positiv beeinflusst. Insgesamt wünschten sich etwa ein Drittel spezifische zusätzliche psychosoziale Nachsorge. Dazu gehörten besonders: Information zur Krebserkrankung und möglichen Spätfolgen, Unterstützung während der Schulzeit, und Unterstützung mit Versicherungen.

Dieses Projekt zeigt gezielt auf welche Bedürfnisse und Wünsche ehemalige Kinderkrebs-Patient*innen im Hinblick auf die zukünftige Gestaltung von psychosozialer Nachsorge in der Schweiz haben und mithelfen die psychosoziale Nachsorge nach Krebs im Kindesalter zu verbessern.

Finanzielle Unterstützung: Krebsforschung Schweiz (Nr. HSR-4080-11-2016)

Projektleitung: Prof. Dr. Gisela Michel

Team: Dr. Manya Hendriks

Dauer: November 2017 - Juli 2020

Verbesserung der Nachsorge nach Krebs im Kindesalter: Ein Kurzfragebogen zur Erhebung psychischer Probleme

Ehemalige Kinderkrebspatienten haben ein hohes Risiko für Spätfolgen. Etwa jeder vierte ehemalige Patient in der Schweiz leidet unter psychischen Problemen. Um diese Probleme möglichst frühzeitig erkennen und behandeln zu können, sollen sie in der regelmässigen Nachsorge angesprochen werden. In diesem Projekt haben wir ein kurzes Screening Instrument für psychische Probleme untersucht, welches sich bei erwachsenen Krebspatient*innen in Therapie als sehr erfolgreich gezeigt hat: das Emotions-Thermometer.

Die Ziele des Projekts waren: 1) das Emotions-Thermometer in einer Gruppe von jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung im Kindesalter zu testen, 2) das psychische Befinden der ehemaligen Patient*innen und ihren Eltern vor und nach der Nachsorge erheben, und 3) die Akzeptanz für das Emotions-Thermometers unter den ehemaligen Patient*innen und Klinikpersonal zu untersuchen.

Wir konnten 45 ehemalige Patient*innen in die Studie einschliessen, welche die Nachsorge in Basel, Aarau oder Luzern besuchten. Die Eltern wurden ebenfalls befragt. Die Teilnehmenden erhielten vor und nach dem Nachsorgetermin einen kurzen Fragebogen zu ihrem psychischen Befinden. Vor dem Termin wurde auch das Emotions-Thermometer ausgefüllt. Zudem haben wir mittels online- Fragebogen die Akzeptanz für das neue Instrument bei Kinderonkologen und Pflegefachpersonen der Kinderonkologie aus der gesamten Schweiz erhoben.

Die Studie hilft die psychosoziale Nachsorge nach Krebs im Kindesalter zu verbessern. Wir konnte zeigen, wie sich ehemalige Patienten fühlen, bevor sie einen Nachsorgetermin haben und wie sich das Befinden der Eltern auf die Kinder auswirkt.

Finanzielle Unterstützung: Krebsforschung Schweiz (Projekt Nr. KSF-3955-08-2016)

Projektleitung: Prof. Dr. Gisela Michel; Prof. Dr. Katrin Scheinemann

Team: Dr. Erika Harju

Dauer: Mai 2017 - April 2020

Schweizerische Studie zu Gesundheit und Wohlbefinden: Wie geht es Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung?

Die Universität Luzern hat zusammen mit dem Schweizer Kinderkrebsregister eine Studie zu Gesundheit und Wohlbefinden der allgemeinen Bevölkerung der Schweiz und Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen durchgeführt. Die Studie untersuchte zwei Zielgruppen:

- Allgemeinbevölkerung der Schweiz
- Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen

Ziel der Studie war es die Gesundheit und das Wohlbefinden der Schweizer Gesamtbevölkerung und von Eltern ehemaliger Kinderkrebspatient*innen zu erheben, zu beschreiben und zu vergleichen.

Dank Fortschritten in der Therapie können heute glücklicherweise über 80% aller Kinder, die an Krebs erkranken, geheilt werden. Die lebensbedrohende Krankheit und intensive Therapie können jedoch langdauernde psychische, soziale und finanzielle Folgen für die gesamte Familie mit sich bringen.

Insgesamt mehr als 1200 Personen aus der Schweizer Bevölkerung und mehr als 700 Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatient*innen einen detaillierten Fragebogen zu Gesundheit und Wohlbefinden, Sorgen und Ängsten, Partnerbeziehung und sozio-demographischen Faktoren ausgefüllt.

Die Resultate helfen, Eltern von Kinderkrebspatient*innen die nötige Unterstützung während, sowie Jahre nach der Erkrankung des Kindes zu geben.

Finanzielle Unterstützung: Schweizerischen Nationalfonds (Projekt Nr. 100019_153268), Kinderkrebshilfe Schweiz

Projektleitung: Prof. Dr. Gisela Michel

Team: Dr. Katharina Roser; Dr. Luzius Mader; Salome Christen, MA; Dr. Julia Bänziger; Dr. Janine Vetsch

Dauer: August 2014 - Dezember 2017

Nachsorge nach Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter

Die Behandlung von krebskranken Kindern hat sich stark verbessert, so dass heute über 80% der Kinder geheilt werden können. Das Risiko für Spätfolgen ist jedoch hoch und die regelmässige Nachsorge ist wichtig. Die Nachsorge in den ersten 10 Jahren nach Diagnose ist in der Schweiz gut gewährleistet. Die spätere Nachsorge ist bisher jedoch nicht systematisch vorhanden oder organisiert. In dieser Studie haben wir die Präferenzen und Wünsche von ehemaligen Patient*innen, deren Eltern und von betreuenden Ärzten für die zukünftige Nachsorge erhoben.

Die Ziele waren: 1) die Vor- und Nachteile verschiedener Nachsorgemodelle in Europa zu erheben; 2) die vorhandene Nachsorge in der Schweiz beschreiben; 3) die Wünsche und Präferenzen für verschiedene Modelle bei ehemaligen Patient*innen, Eltern und Ärzten in der Schweiz zu vergleichen.

Für Fragestellung 1) haben wir Fragebogen an alle pädiatrisch-onkologischen Kliniken in Europa (ausgenommen Deutschland und Frankreich) geschickt. Für die Fragestellungen 2) und 3) wurden ehemalige Patienten und Eltern, Kinderonkologen, Erwachsenenonkologen und eine Stichprobe von Haus- und Kinderärzt*innen in der Schweiz mittels Fragebogen kontaktiert.

Während international schon verschiedene Nachsorgemodelle beschrieben worden sind, wurde nur an wenigen Orten die Nachsorge für ehemalige Kinderkrebspatient*innen systematisch implementiert. Unsere Studie hilft, die Wünsche der betroffenen Patient*innen, Eltern und Ärzt*innen mit einzubeziehen, wenn neue Nachsorgemodelle in der Schweiz aber auch international aufgebaut werden. Dies wird helfen, den ehemaligen Patient*innen auch langfristig die Nachsorge zu bieten, die sie brauchen und die sie sich wünschen.

Finanzielle Unterstützung: Swiss National Science Foundation (Ambizione Grant to Gisela Michel: No. PZ00P3_121682 / 1 and PZ00P3_141722 / 1)

Projektleitung: Prof. Dr. Gisela Michel

Dauer: August 2009 - Juli 2014 (Datenanalyse weiterlaufend)