

Studientitel deutsch oder französisch
Onko-Reha-Vergleichsstudie. Lebensqualität bei Krebspatienten mit und ohne onkologischer Rehabilitation in der Schweiz
Studientitel englisch
Quality of life of cancer patients with and without cancer rehabilitation in Switzerland
Kontaktperson und Studienteam
Maria Ture, lic. phil. UniveristätsSpital Zürich Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie Frauenklinikstrasse 24, 8091 Zürich Email: maria.ture@usz.ch Telefon: 076 338 29 06
Beteiligte Institution(en)
UniversitätsSpital Zürich, Onkozentrum Klinik Hirslanden, Klinik Susenberg, Uniklinik Balgrist, RehaClinic Zuzach
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
Über die Effektivität aktueller onkologischer Rehabilitationsmassnahmen in der Schweiz sind fast keine Informationen vorhanden, während international die onkologische Rehabilitation ein fester Bestandteil der Behandlung ist. Anhand dieser naturalistischen Vergleichsstudie sollte die Lebensqualität bei Krebspatienten mit und ohne Rehabilitation untersucht werden. Für die Entwicklung von spezifischen Interventionsmassnahmen sowie die Etablierung onkologischer Rehabilitation als fester Bestandteil der Behandlung ist eine Evaluation erforderlich.
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch
Various international studies show the effectiveness of cancer rehabilitation programs. In Switzerland, however, as compared to other Western countries, only little is known about physical health and Quality of life (QoL) in patients who undergo cancer rehabilitation programs. Cancer patients are at increased risk to develop both poor physical conditions and psychological distress leading to negative QoL. The aim of this study is to compare the state and change of physical health and QoL of cancer patients with and without rehabilitation. Evaluation of the natural trajectory of cancer treatment course and comparison of cohorts with and without rehabilitation will provide outcome and effect data that are not known up so far in Switzerland. The results may help to improve and specify cancer rehabilitation interventions and to develop appropriate guidelines for referral.
Finanzierung
RehaClinic Zuzach bis Februar 2015
Laufzeit
Februar 2015 (möglicherweise wird es verlängert)

Studientitel deutsch oder französisch
Subjektive Konzepte von Patienten mit Radiotherapie über die Entstehung und Wirkung ionisierender Strahlen (Die Studie ist Inhalt einer Bachelorarbeit in angewandter Psychologie der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, ZHAW)
Studientitel englisch
Subjective concepts of patients with radiotherapy on the origins and effects of ionizing radiation
Kontaktperson und Studienteam
Rahel Bucher und Rebekka Zuber, beide Studierende des Bachelorstudiengangs in Angewandter Psychologie an der ZHAW Regula Wagner-Huber, Dr. sc. nat., Psychoonkologin der Klinik für Radio-Onkologie, Kantonsspital Winterthur Meier Urs, Dr. med., Direktor und Chefarzt der Klinik für Radio-Onkologie, Kantonsspital Winterthur
Beteiligte Institution(en)
Kantonsspital Winterthur und Zürcher Hochschule für Angewandte Psychologie, ZHAW-P
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch

In der Schweiz erkranken 4 von 10 Menschen in ihrem Leben an Krebs. Rund die Hälfte der Patienten mit einer Krebsdiagnose erhält im Laufe ihrer Erkrankung eine Bestrahlung.

Ionisierende Strahlen, wie sie in der Radiotherapie verwendet werden, sind mit keinem unserer Sinne wahrnehmbar. Patientenkonzepte über die Wirkweise von Strahlen werden u.a. durch einmal Erlerntes, die Berichterstattung in Medien aber auch durch Erfahrungsberichte im persönlichen Umfeld geprägt. Dadurch sind sie im hohen Mass subjektiv.

Im Klinikalltag sind die zeitlichen Ressourcen knapp und solche subjektiven Konzepte können kaum erfragt werden. Die Behandlung mit ionisierenden Strahlen in einer hochtechnisierten Umgebung durch Spezialisten kann Verunsicherungen, Ängste und Widerwillen auslösen.

Bisher gibt es kaum Untersuchungen zu diesem Thema. Die aktuell laufende Studie untersucht subjektive Konzepte anhand von semistrukturierten Interviews mit 20 Patienten, die an der Klinik für Radio-Onkologie in Behandlung sind und soll dazu dienen diese Konzepte zu analysieren und besser zu verstehen. Die Ergebnisse dieser Befragung sollen dann in die Aufklärungsgespräche einfließen und dadurch die Kommunikation zwischen Patient und Fachpersonal verbessern.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

In Switzerland 4 out of 10 people fall ill with cancer during their lifetime. Of those patients with a cancer diagnosis, approximately half receive radiation during the course of their illness.

Ionizing radiation , such as that used in radiotherapy , is not accessible to sensory perception.

Patients concepts of the mode of action of beams are among other things influenced by personal school knowledge , the coverage in the media but also by opinions and experiences of people in the personal environment . Thus these concepts are highly subjective.

In daily clinical practice, time resources are scarce and subjective concepts can hardly be obtained .

The use of ionizing radiation in a highly technological environment by specialists can trigger insecurities , fears and reluctance.

So far, there are few studies on this subject . This currently ongoing study examines subjective concepts based on semi-structured interviews with 20 patients in treatment at the Department of Radiation Oncology and serves to analyze these concepts for a better understanding . The results of this survey will then be incorporated into the patient briefing and thereby help to improve communication between the patients and medical staff.

Finanzierung

Kantonsspital Winterthur

Laufzeit

August 2013 bis Mai 2014

Studientitel deutsch oder französisch

Langfristige Verbesserung der physischen und psychischen Gesundheit von ehemaligen Kinderkrebspatienten durch regelmässige körperliche Aktivität

Studientitel englisch

Effects of a 1-year partially supervised exercise program on somatic and mental health in childhood cancer survivors – a randomized controlled trial (SURfit)

Kontaktperson und Studienteam

Nicolas von der Weid, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

Susi Kriemler, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich
Corina Rueegg, Department für Health Sciences & Health Policy, Universität Luzern

Beteiligte Institution(en)

Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB); Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich; Department für Health Sciences & Health Policy, Universität Luzern

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch

Körperliche Aktivität hat das Potenzial mögliche Spätfolgen nach einer Krebstherapie, wie zum Beispiel Herz-Kreislaufkrankungen, Übergewicht, Osteoporose, Depression, tiefe Lebensqualität oder reduzierte Leistungsfähigkeit abzuschwächen oder zu verhindern.

Mit diesem Projekt wollen wir herausfinden, wie sich eine einjährige Bewegungsintervention auf Herz-Kreislauf-Risikofaktoren inklusive Übergewicht und Diabetes, Osteoporose, körperliche Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und psychische Gesundheit bei ehemaligen Kinderkrebspatienten auswirkt. Im Universitäts-Kinderspital Basel wollen wir ehemalige Kinderkrebspatienten rekrutieren, die mindestens 16 Jahre alt sind. Nach der Basisuntersuchung werden alle Studienteilnehmer zufällig in eine Interventions- und eine Kontrollgruppe eingeteilt. Die Teilnehmer der Interventionsgruppe werden dann gebeten, ihr Bewegungsverhalten für 1 Jahr um mindestens 3 Stunden pro Woche zu steigern und den passiven Medienkonsum um 25% zu reduzieren. Sie erhalten regelmässiges Feedback von einem Schrittzähler, einem online Aktivitäts-Tagebuch und dem Projektteam. Die Kontrollgruppe behält ihr Bewegungsverhalten auf dem ursprünglichen Niveau. Alle Teilnehmer werden nach 3, 6 und 12 Monaten aufgeboten, um die gesundheitsrelevanten Parameter erneut zu messen. Nach einem Jahr erhalten die Teilnehmer der Kontrollgruppe ebenfalls die Möglichkeit an der Intervention teilzunehmen, um ebenfalls von einem aktiven Lebensstil zu profitieren.

Sollte das Bewegungsprojekt erfolgreich sein, wird allen Kliniken in der Schweiz, die Kinderkrebspatienten behandeln, ein komplettes Paket zur Verfügung gestellt, um das Bewegungsverhalten bei möglichst allen ehemaligen Kinderkrebspatienten zu fördern. Damit können auch Zentren ohne Erfahrung in der Verschreibung von Bewegungsprogrammen ihre Patienten optimal betreuen.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

Introduction: Beyond survival, modern childhood cancer treatment strives to preserve long-term health and health-related quality of life. While survival rates have reached 80%, there is increasing evidence for short- and long-term adverse effects such as cardiovascular diseases, obesity, osteoporosis, fatigue, depression, reduced physical performance, reduced quality of life and cognitive decline. Physical activity can play a major role to mitigate or even prevent such late effects. Despite this knowledge, there are no results of exercise effects on health in childhood cancer survivors from randomized controlled trials.

Objectives: The primary objective of this study is to assess the effect of a partially supervised individualized exercise program supported by motivational feedback on a cardiovascular risk score in childhood cancer survivors. Secondary endpoints include single cardiovascular risk factors including glycaemic control, bone health, physical activity and physical fitness, quality of life, mental health, and adverse effects of exercise in this population.

Design of the study: For this randomized controlled trial a total of at least 150 childhood cancer survivors aged ≥ 16 years and diagnosed ≥ 5 years prior to the study will be recruited from the paediatric oncology clinic of the University Children's Hospital Basel (UKBB). Following the baseline assessments patients will be randomized into an intervention and a control group 1:1 after

stratification for type of cancer by a person not involved in the study. Thereafter, they will be seen at month 3, 6 and 12 for follow-up assessments over one year. The intervention group will be asked to increase physical activity by at least 3 hours of intense physical activity weekly, including at least 30 min of strength building exercises and 2 hours of aerobic exercises per week. In addition, they will be told to reduce screen time by 25%. Regular feedback will be given via a step counter (pedometer), an individual web-based activity diary, and by the centre staff. The control group participants will keep their activity level constant. After 1 year, the control group will receive the possibility to participate in the same intervention program to profit as well from an active lifestyle.

Significance: Based on the current literature it is expected that participants will have decreased their cardiovascular and metabolic risk as well as increased their bone health, physical activity, physical fitness, mental health and quality of life at the end of the project. There is very little risk associated with the drug “exercise”. The evaluation of the program after 1 year will not only be able to show for the first time whether a partially supervised exercise intervention can improve cardiovascular risk in childhood cancer survivors, but will also allow to assess the effects of regular exercise on bone health, physical fitness, mental health and quality of life in this population. If the program shall prove effective, a complete package will become available to interested SPOG-clinics of Switzerland in English, French and German to promote exercise in almost all patients. The program will allow centres without previous experience in exercise counselling to improve the care for their patients.

Finanzierung

Krebsliga Schweiz (KLS); Stiftung krebskranke Kinder Regio Basiliensis; Gedächtnis-Stiftung Susy Rückert zur Krebsbekämpfung

Laufzeit

Jan 2014 – Dez 2016

Studientitel deutsch oder französisch

Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatienten

Studientitel englisch

Parents of long-term childhood cancer survivors

Kontaktperson und Studienteam

Gisela Michel, gisela.michel@unilu.ch
 Janine Vetsch, janine.vetsch@unilu.ch
 Corina Rueegg, corina.rueegg@unilu.ch
 Micòl Gianinazzi, micol.gianinazzi@unilu.ch

Beteiligte Institution(en)

Universität Luzern
 Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe (SPOG)

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch

Wenn ein Kind mit Krebs diagnostiziert wird, werden Eltern mit der potentiellen Fatalität der Erkrankung konfrontiert. Sie erleben eine sehr stressvolle Zeit, welche Einfluss auf Ihr psychisches Wohlbefinden, Ihre Beziehung als Paar sowie mit den Kindern haben kann. Zudem kann es zu einer erhöhten finanziellen Belastung kommen, da sie zum Teil für längere Zeit von der Arbeit abwesend sind. Diese Belastung ist jedoch für viele Eltern mit dem Ende der Behandlung oder der Heilung des Kindes nicht vorbei. Auch lange nach Therapieende leiden Eltern noch unter Depression, Angst oder

Post-traumatischen Belastungsstörungen. Ungewissheit über die Gesundheit des Kindes und Sorgen über einen möglichen Rückfall oder Spätfolgen sind oft ständige Begleiter. Bis anhin wurden diese Folgen nur in kleineren Studiengruppen und kurze Zeit nach der Behandlung untersucht. In unserer Studie werden wir alle Eltern von ehemaligen Kinderkrebspatienten, die heute 20 Jahre und älter sind, anschreiben und mittels Fragebogen zu verschiedenen Themen befragen. Die Resultate werden dazu beitragen, das psycho-soziale Angebot für Eltern von krebskranken Kindern während aber auch nach der Therapie zu verbessern.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

Background: 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. So far, 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.

Aim: For the proposed project we aim 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.

Method: The Swiss Childhood Cancer Registry (SCCR) registers all children diagnosed with cancer in Switzerland. We will include 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 are currently alive and aged 20 years or older. Additionally, we will select a random sample of parents of the same age group. Parents of survivors will first be contacted by paediatric oncologists of the original treating clinic. All parents will receive a questionnaire package from the study centre. Clinical information on the cancer and treatment are available from the SCCR, and information about survivors' health from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. Completed questionnaires will be entered into a database and analysed anonymously. For analyses, we will first use descriptive statistics to give an overview of the characteristics of participating parents and the number of parents with psychological distress or post-traumatic growth, with various socio-demographic outcomes and different needs. Second, we will compare data to scores of available norm populations and to scores of the comparison group using t-test or chi2 tests. Third, we will use linear and logistic regression analyses to evaluate associations between different outcomes and characteristics of the parents or their children.

Rationale and significance: 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. The proposed study will be the first population-based study among parents of long-term survivors of childhood cancer and will shed light on their psychological well-being, social outcomes and the needs they have for their children and themselves.

Finanzierung

Laufzeit

08/2014 – 07/2017

Studientitel deutsch oder französisch

Transition von ehemaligen Kinderkrebspatienten von der pädiatrischen in die Erwachsenenmedizin

Studientitel englisch

Effectiveness of transition to adult care after childhood cancer

Kontaktperson und Studienteam

Gisela Michel, gisela.michel@unilu.ch
Micòl Gianinazzi, micol.gianinazzi@unilu.ch

Beteiligte Institution(en)

Universität Luzern
Universität Bern
Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe (SPOG)

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch

Die Therapie für Kinderkrebspatienten hat sich in den letzten Jahrzehnten stark verbessert, und über 80% aller Kinder werden heute geheilt. Trotz Heilung leiden bis zu zwei Drittel aller ehemaligen Kinderkrebspatienten an Spätfolgen der Erkrankung und der Therapie. Nachkontrollen sind deshalb äusserst wichtig für diese Patientengruppe. Solange die ehemaligen Patienten noch ins Kinderspital kommen, sind diese Nachkontrollen gut durch die Kinderkrebspezialisten organisiert. Wenn die ehemaligen Patienten jedoch erwachsen werden, kann es Probleme mit dem Übergang in die Erwachsenen-Nachbetreuung geben. Die Erwachsenen-Nachsorge von ehemaligen Kinderkrebspatienten ist bisher kaum systematisch organisiert. Viele Patienten, die eine gute Nachsorge bräuchten, erhalten sie deshalb nicht. Die Studie untersucht anhand von Klinikdokumenten, welche Nachkontrollen im Kinderspital durchgeführt wurden, wie der Übergang in die Erwachsenen-Betreuung organisiert wurde, und welche Informationen den nachfolgenden Betreuern (z.B. Hausarzt oder Erwachsenen-Krebspezialist) aber auch den Eltern und ehemaligen Patienten abgegeben wurden. Zusammen mit Informationen aus dem Schweizer Kinderkrebsregister und zwei Fragebogenstudien an die ehemaligen Patienten zu ihren heutigen Nachkontrollen werden wir die Organisation von Nachkontrollen und den Übergang zur Erwachsenen-Nachsorge in der Schweiz genau beschreiben können. Das gibt uns die Möglichkeit, Vorschläge für eine Verbesserung des Übergangs von der Kinder- in die Erwachsenen-Nachsorge zu machen. Die enge Zusammenarbeit mit Kinder- und Erwachsenen-Krebspezialisten erlaubt es, Verbesserungen direkt im Klinik-Alltag einzuführen. Langfristig können so die Nachkontrollen für alle ehemaligen Kinderkrebspatienten verbessert werden.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

Background: Transition from paediatric to adult care is a crucial step in many chronic diseases of childhood, where patients reach adult age. In paediatric oncology there has been a huge improvement in treatment during the past decades, such that now about 80% of patients survive and reach adult age. However, around 60% of survivors suffer from adverse somatic or psychosocial late effects from their treatment and the original disease, and long-term follow-up is necessary for most of them. Generally, follow-up is well organised for survivors during the first 5-10 years, as long as they are in paediatric care and often within the context of clinical trial follow-up. However, successful transition to adult care often fails and survivors are either lost or might continue follow-up in paediatric care despite their adult age and changing needs.

Aims: The proposed study aims to determine: 1) the frequency of follow-up in childhood cancer survivors when they are in paediatric, transition and adult care, 2) the health care providers who are

involved in follow-up, 3) the information provided to survivors and potential new health care providers, 4) factors associated with different kinds of follow-up and with a successful or problematic transition to adult care, and 5) late outcomes (survival, late effects) associated with different forms of paediatric care and transition.

Method: This is a longitudinal retrospective study using patient records to assess past follow-up care and organisation of transition for childhood cancer survivors while they were still in paediatric care. Additional information on current follow-up received by the same survivors during early adulthood and on socio-economic characteristics will be available from two ongoing questionnaire studies to the same survivors themselves. Information on exact diagnosis, date of diagnosis, treatment, remissions, and relapses is available from the Swiss Childhood Cancer Registry. Eligible are all childhood cancer patients who were treated in one of the nine paediatric oncology units in Switzerland, who had survived for at least 5 years and who will be aged 16 years or older at the time of the planned study. We expect 2680 patients eligible for the proposed study who are still alive at the time of record collection and an additional 131 patients who had survived initially for at least 5 years until age 16+ years and subsequently died. For all included patients we will search their original patient records at the treating hospital for information on follow-up care, transitional care and transfer to adult care using standardized extraction sheets. Documents will include the last discharge reports (Austrittsberichte), referral reports (Überweisungsberichte) to a follow-up team or specialist and (where available) information documents for the patient and parents summarising disease and treatment. Transition documents available to future health care providers and survivors will be described in detail using content analysis. Numerical data will be analysed using descriptive analyses and regression models in STATA 11.0.

Rational and significance: Despite major improvements in treatment of childhood cancer survivors, rapidly rising survival rates and development of guidelines for follow-up care, implementation of follow-up care for childhood cancer survivors has lagged behind. It is currently not clear if childhood cancer survivors who do need regular follow-up actually get what they need. Transition to adult care is an important step where many of those who need care might be lost. Using a combined approach of routine data, information from patient records and questionnaire surveys this study will provide the first overview of how follow-up care in Switzerland is implemented for young survivors while in paediatric care, how transition is organised and for which patients transition to adult care has been successful. We will also be able to compare if differences in follow-up care received and the success of transition to adult care is predictive of later outcome such as survival or certain late effects. The available information can be used to develop guidelines for the transition process of childhood cancer survivors in Switzerland. With the close collaboration of clinicians, epidemiologists, and the Swiss Paediatric Oncology Group results can directly be fed back to practice and future survivors of childhood cancer profit immediately from more standardised transition and patient-adapted adult care. In addition, results will provide a basis to improve transitional care in other chronic paediatric diseases.

Finanzierung

Krebsforschung Schweiz KFS 02631-08-2010

Laufzeit

04/2011 – 03/2014

Studientitel deutsch oder französisch

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

Studientitel englisch
Follow-up care after childhood and young adult cancer
Kontaktperson und Studienteam
Gisela Michel, gisela.michel@unilu.ch
Beteiligte Institution(en)
Universität Luzern Universität Bern
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch
<p>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 the 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 are: 1) to compare advantages and disadvantages of follow-up care models in Europe; 2) to determine what follow-up care is used in Switzerland; and 3) to determine the advantages and disadvantages of follow-up care models as perceived by survivors, oncologists and family practitioners, and to compare their views and opinions.</p> <p>The research program consists 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 was 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 are currently aged 18 years and older. Parents of survivors currently aged 11-18 years also participated in the study. In addition, oncologists/haematologists, and family practitioners received a questionnaire.</p> <p>Although various models for the organisation of follow-up care have been suggested, none has been systematically implemented in Switzerland. The project provides an overview of follow-up care models used in Europe and describes the preferences for follow-up care models in survivors, oncologists and family practitioners in Switzerland. The project contributes as a 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.</p>
Finanzierung
Swiss National Science Foundation Ambizione Fellowship PZ00P3_121682 & PZ00P3_141722
Laufzeit
08/2009 – 07/2014

Studientitel deutsch oder französisch
Angstauslösende Faktoren im Zusammenhang mit der Radiotherapie
Studientitel englisch
Fear-inducing factors associated with radiotherapy
Kontaktperson und Studienteam
Marianne Crittin (Studentin der Angewandten Psychologie an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW))
Beteiligte Institution(en)
Kantonsspital Winterthur, Klinik für Radio-Onkologie
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
<p>Gemäss Statistik erhalten in der Schweiz vier von zehn Menschen in ihrem Leben eine Krebsdiagnose. Etwa zwei Drittel aller Krebspatientinnen und -patienten erhalten eine Radiotherapie, zum Teil in Kombination mit einer Operation und/oder einer Chemotherapie. Aus dem aktuellen Forschungsstand geht hervor, dass vor allem zu Beginn einer Strahlen-therapie bei den betroffenen Patientinnen und Patienten Ängste bestehen.</p> <p>Diese empirische Arbeit geht der Frage nach, welche Faktoren der Radiotherapie im Vor-feld der Behandlung Ängste und Verunsicherungen auslösen. Anschliessend werden Interventionen für die Arzt-Patient-Kommunikation beschrieben, welche den explorierten Ängsten entgegenwirken sollen. Mittels qualitativer Interviews wurden fünfzehn Patientinnen und Patienten der Klinik für Radio-Onkologie des Kantonsspitals Winterthur, welche vor ihrer ersten Radiotherapie standen, befragt. Die Resultate dieser Untersuchung ergaben, dass vor allem die Nebenwirkungen und möglichen Schmerzen durch die Bestrahlung sowie das Unbegreifbare der Strahlen bei den Patientinnen und Patienten Ängste und Verunsicherungen auslösen.</p> <p>Für die Arzt-Patient-Kommunikation bedeutet dieses Resultat, dass die Information über mögliche Nebenwirkungen individuell und je nach Wahrscheinlichkeit eines Eintretens und auf die Verfassung der Patientin oder des Patienten abgestimmt werden soll.</p> <p>Als wichtige Hilfe im Umgang mit der unbekanntem Radiotherapie scheint der Kontakt mit anderen betroffenen Personen zu sein. So könnte via Forum oder in persönlichen Treffen ein Erfahrungsaustausch zwischen ehemaligen Patientinnen und Patienten und Neueintretenden stattfinden, um so den vorhandenen Ängsten entgegenzuwirken.</p> <p>Die Themen Vertrauen und Verlieren der Kontrolle wurden in den Gesprächen oft erwähnt. Ein gewisser Anteil an Kontrolle könnte den betroffenen Patientinnen und Patienten zu-rückgegeben werden indem man ihnen im Vorfeld anhand kurzer Videosequenzen, zum Beispiel vom Ablauf der Bestrahlung oder von der Maskenherstellung, zeigen würde was auf sie zukommen wird.</p>
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch
<p>In Switzerland 4 out of 10 people fall ill with cancer during their lifetime. Of these patients approximately two third receive radiation therapy alone and/or in combination with surgery or chemotherapy. Current literature illustrates that anxieties concerning radiotherapy exist mainly before the onset of the therapy.</p> <p>This study investigates possible factors that may influence anxieties and uncertainties previous to radiotherapy. Interventions are described that may improve patient-doctor-communication. Qualitative interview were performed with 15 patients before radiotherapy was started. The analysis of the interviews revealed that side effects, pain and the incomprehensible character of the radiation provoked anxiety and uncertainty.</p> <p>With respect to patient-doctor-communication these results suggest that information about side effects should be given individually and should be tailored according to the patient's condition.</p>

Contact with other patients seems to be a helpful source in order to deal with the unknown radiotherapy. Thus forums or personal meeting with former patients could prove helpful to decrease anxiety in patients before radiotherapy. Loss of control and trust was often mentioned in the interviews. These could be won back before the start of the therapy for example by presenting videos about the course of radiotherapy and special tools like masks.

Finanzierung

Kantonsspital Winterthur, Klinik für Radio-Onkologie

Laufzeit

September 2012 – Juni 2013

Studientitel deutsch oder französisch

Communication en oncologie: la relation entre mécanismes de défense du clinicien, satisfaction et informations retenues par le patient.

Studientitel englisch

Communication in cancer care: the relationship between clinicien's defense mechanisms, patient satisfaction and information recall

Kontaktperson und Studienteam

Prof. J.-N. Despland¹, tel : ++ 41 (0)21 314 5938, E-mail : Jean-Nicolas.Despland@chuv.ch

Prof. F. Stiefel², tel: ++41 (0)21 314 10 90, E-mail: Frederic.Stiefel@chuv.ch

Msc. M. de Vries^{1,3}

PD. Y. De roten¹

Beteiligte Institution(en)

¹Institut Universitaire de Psychothérapie, Department of Psychiatry, University Hospital Lausanne

²Service de Psychiatrie de Liaison, Department of Psychiatry, University Hospital Lausanne

³Faculty of Psychology and Education, Vrije Universiteit Amsterdam

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch

La communication soignant-soigné est un élément central en oncologie. Une communication inadaptée peut augmenter le stress et l'épuisement professionnel et diminuer la satisfaction du clinicien. Chez le patient, la communication influence la qualité de vie, l'adaptation à la maladie, l'observance des traitements, la mémorisation de l'information transmise et la satisfaction. Dans une étude précédente, nous avons montré le rôle des mécanismes de défenses des cliniciens au cours d'entretiens avec des patients simulés dans le cadre des Communication Skills Training (CST), en particulier que les mécanismes de défense des cliniciens peuvent être observés et classifiés, qu'ils émergent dans les situations émotionnellement chargées ; enfin, alors qu'ils peuvent être considérés comme auto-protectifs, les mécanismes de défense, tels que le déni ou la projection, peuvent empêcher les cliniciens de percevoir l'état émotionnel du patient et de répondre de manière empathique. Cette deuxième étude actuellement en phase final vise à (i) valider les résultats antérieurs avec des patients réels et (ii) d'évaluer l'effet que les mécanismes de défenses des soignants exercent sur les résultats des entretiens d'oncologie (en particulier la satisfaction avec l'entretien et l'information retenue chez le patient, et sur la relation thérapeutique entre le clinicien et le patient). Les premiers résultats semblent confirmer la pertinence de l'étude des mécanismes de défense des cliniciens.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

Communication has become a key element in oncology; ineffective communication contributes to clinician's stress, lack of job satisfaction and emotional burnout and hampers patient's psychological adjustment and quality of life. Effective communication has been associated with improved psychological functioning of the patient, adherence to treatment and pain control, enhanced information recall and satisfaction. Difficulties in communication may be due to a lack of technique, but more often arises in the context of strong affective load during an interview (anxiety, guilt, sadness, etc.), which induces a modification of communication, illustrated for example by abrupt transitions, an unbalanced focus on medical topics, increase of closed questions, early comforting, blank denial of patient's distress or detachment. Such modifications may be conceptualized as a consequence of defense mechanisms which are triggered by the emotional expression of the patient or the discussion of sensitive topics, such as limited life expectancy. Defenses are psychological mechanisms, which operate without conscious effort, mediate between the internal needs of the individual and external reality and may thus protect the clinician to a certain extent; however they are - especially the immature defenses, such as denial - also reality-distorting and hamper the clinician's perception of the patient's needs and his capacity to respond with empathy.

In a previous project we demonstrated that defense mechanisms of oncology clinicians who participated in Communication Skills Training (CST) can be measured and classified and we observed a wide variety of mechanisms during simulated patient interviews. In this ongoing project we aim (i) to validate the results of the before mentioned project with real patients, (ii) to investigate the effect of clinician's defense mechanisms on session's outcome, namely patients' satisfaction and information recall and (iii) to evaluate the impact of defenses on the working (or therapeutic) alliance. At this date the study has reach the final phase.

The interviews investigated in this study are consultations of clinicians in a oncology setting informing the patient about the results of an investigation (CT-scan, tumor markers, etc.); included patients suffer from the four most frequent cancers (breast, lung, colon and prostate cancer) and are in a palliative phase of their treatment. The interviews are audio recorded, transcribed and coded with regard to clinician's and patient's defense mechanisms. The before mentioned patient's variables (satisfaction, recall) are collected after the interview. In order to control for confounding variables, patients' anxiety and depression are also assessed.

During the course of our research, two additional moderating variables have emerged: the experience of the clinician and the presence of alexithymia in both patients and clinicians and their impact on the emotional regulation of the clinicians and on the working alliance.

This study should contribute to better understand underlying mechanisms of clinician-patient communication, to evaluate the impact of the clinician's defenses on patient satisfaction and information recall, and to define the role of working alliance as a mediating variable between clinician's defenses and patient's outcome.

Finanzierung

Oncosuisse (OCS 02338-02-2009 and KLS-2828-08-2011).

Laufzeit

2009-2014

Studientitel deutsch oder französisch

Einstellungen und Motive in Bezug auf Entscheidungen am Lebensende: Kompetenz und Autonomie von Kindern und Jugendlichen in pädiatrischer Onkologie

Studientitel englisch
Attitudes and motives concerning end-of-life decisions: competency and autonomy of children and adolescents in paediatric oncology
Kontaktperson und Studienteam
<p>Professor Dr. Bernice Elger, Institute of Biomedical Ethics, University of Basel</p> <p>Professor Dr. Thomas Kühne, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), Pädiatrische Onkologie und Hämatologie</p> <p>Professor Dr. Felix Niggli, Universitäts-Kinderspital Zürich, Onkologie</p> <p>Dr. Tenzin Wangmo, Institute of Biomedical Ethics, University of Basel</p> <p>Domnita Oana Badarau, Institute of Biomedical Ethics, University of Basel</p> <p>Katharina Ruhe, Institute of Biomedical Ethics, University of Basel</p>
Beteiligte Institution(en)
<p>Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel</p> <p>Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), Pädiatrische Onkologie und Hämatologie</p> <p>Universitäts-Kinderspital Zürich, Onkologie</p> <p>Kinderspital Luzern, Kinderonkologie</p> <p>Ostschweizer Kinderspital St. Gallen, Zentrum für Hämatologie und Onkologie</p> <p>Klinik für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Aarau, Onkologie</p> <p>Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Unité d'hémato-oncologie, Lausanne</p> <p>Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG), Onco-hématologie pédiatrique, Genève</p> <p>Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli-Bellinzona, Pediatria, Bellinzona</p>
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
<p>http://www.nrp67.ch/E/projects/decisions-motives-attitudes/end-of-life-decision-making-in-paediatric-oncology/Pages/default.aspx</p> <p>Kompetenz und Autonomie von Kindern und Jugendlichen in pädiatrischer Onkologie</p> <p>Gesundheitsentscheidungen für Minderjährige sind das Ergebnis komplexer Abwägungen. Sie erfordern einen vielschichtigen medizinischen, sozialen, ethischen und rechtlichen Ansatz um die jeweiligen Standpunkte zu berücksichtigen.</p> <p>Hintergrund</p> <p>Bis heute fehlt es weitgehend an Studien bezüglich der Rechte von Minderjährigen auf Anhörung und Respektierung ihrer Wünsche in Gesundheitsfragen. Die Studie befasst sich mit Kindern, bei denen kürzlich Krebs diagnostiziert wurde oder die wegen eines Krebsleidens in Behandlung sind. Auch deren Eltern und die behandelnden Ärzte und Ärztinnen werden befragt. Die Studienteilnehmer werden aus Zentren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) ausgewählt. Befragungen mittels Fragebögen sollen die Möglichkeit geben, ein ausführliches Bild davon zu zeichnen, wie aktuell Entscheidungen am Lebensende von Minderjährigen getroffen werden. Darüber hinaus sollen Interviews mit Onkologen, Eltern und den Minderjährigen selbst, Einblicke in die Einstellungen und Motive geben, die mit dieser schweren Entscheidung verbunden sind.</p> <p>Ziel</p> <p>Die Studie untersucht, inwieweit krebskranke Minderjährige in Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden können, bei denen es um Behandlungen zu verschiedenen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf geht. Die Informationen, die im Laufe des Projektes gesammelt werden, sollen die Begleitumstände solcher Entscheidungsprozesse wiedergeben.</p> <p>Bedeutung</p>

Die Studie soll dazu beitragen, Fragen bezüglich der Autonomie Minderjähriger besser verstehen und einschätzen zu können. Zudem soll sie eine Grundlage dafür schaffen, beurteilen zu können, in welcher Weise und Intensität Minderjährige in Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden sollen. Die Studienergebnisse können von praktizierenden Ärztinnen und Ärzten, Forschenden, Bioethikerinnen und -ethikern und politischen Entscheidungsträgern als Leitfaden genutzt werden. Die Studie soll zudem auf nationaler wie internationaler Ebene einen Beitrag zu den Debatten über die Autonomie Minderjähriger leisten, sei es bei Entscheidungen, die ihre Gesundheit im Allgemeinen betreffen oder bei schwierigen Entscheidungen im Verlauf einer schwerwiegenden Erkrankung.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

<http://www.nrp67.ch/E/projects/decisions-motives-attitudes/end-of-life-decision-making-in-paediatric-oncology/Pages/default.aspx>

End-of-life decisions for minors are the result of complex considerations. They require a multi-layered medical, social, ethical and legal approach to consider the different points of view.

Background

Until today, there has been a lack of studies on minors' rights to be heard and to have their wishes respected in healthcare. This study looks at children who were recently diagnosed with cancer or who are receiving cancer treatment. The opinions of these children, their parents and oncologists will be explored. The study participants are recruited at member clinics of the Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). A survey will be used to obtain a detailed picture of how end-of-life decisions for minors are currently made. Furthermore, interviews with oncologists, parents and the minors themselves will provide insights into the attitudes and reasons connected with these difficult decisions.

Aim

The goal of this study is to examine the extent to which minors with cancer can be included in decision-making concerning treatments at the end-of-life. The information gained should depict the circumstances and conditions of these decision-making processes.

Significance

The study aims at contributing to a better understanding of this complex issue and thus to a more informed decision-making concerning minors' autonomy. The findings will provide a basis for evaluating how and to what extent minors should be included in their treatment decisions. Study results could be used as guidelines by practicing physicians, researchers, bio-ethicists and policy makers. In addition, the study should contribute at both national and international levels to debates concerning autonomy of minors when it comes to health care decisions in general and difficult end-of-life decisions in particular.

Finanzierung

SNF-NFP-67

Laufzeit

May 2012- April 2015

Studientitel deutsch oder französisch

Sterbewünsche bei Menschen in schwerer Krankheit

Studientitel englisch

Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying.

Kontaktperson und Studienteam

Studienteam

Dr. med. Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Arlesheim, Studienleitung
Prof. Dr. phil., dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel, und Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung IMWGF, Universität zu Lübeck
Dr. phil. Kathrin Ohnsorge, Hospiz im Park, Arlesheim und Universität Padua

Kooperationspartner:

Prof. Dr. Guy Widdershoven, Department of Medical Humanities, VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. Rouven Porz, Ethikstelle, Inselspital Bern

Kontakt

Dr. med. Heike Gudat Keller
Hospiz im Park, Hospital for Palliative Care
Stollenrain 12
4144 Arlesheim
Phone: +41 61 706 92 22
E-mail: heike.gudat@hospizimark.ch

Beteiligte Institution(en)

Klinik für Akutgeriatrie, Universitätsspital Basel (Prof. Dr. med. R. Kressig)
Institut für Hausarztmedizin Basel (Prof. Dr. med. Peter Tschudi)
Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Bruderholz (Prof. Dr. med. J. Rutishauser)
Medizinische Klinik, St. Claraspital Basel (Prof. Dr. med. Christian Ludwig und
PD Dr. med. D. Köberle)
REHA Basel (PD Dr. med. M. Hund-Georgiadis)

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch

Menschen mit fortgeschrittenen unheilbaren Krankheiten machen sich häufig Gedanken über das Sterben und einige von ihnen haben Sterbewünsche. Das Projekt soll die Sicht von Betroffenen beleuchten und daraus Massnahmen für eine angemessene Betreuung und Begleitung ableiten.

Hintergrund

Sterbewünsche bei schwer kranken Menschen haben meist einen komplexen Hintergrund. Sie sind eng mit der Behandelbarkeit und dem Verlauf einer Erkrankung, mit der Lebensqualität, mit der Biographie, mit Bedürfnissen, Haltungen und Sorgen der Betroffenen, aber auch mit dem unmittelbaren Umfeld und der Gesellschaft verbunden. Wie schwerkranke Menschen ihre Lebens- und Sterbewünsche sehen und begründen, ist noch wenig erforscht. Dies gilt besonders für unheilbar kranke Menschen, die nicht an einer Tumorkrankheit leiden.

Ziele

30 Menschen mit unheilbaren fortgeschrittenen Erkrankungen, die keine Krebsleiden sind, werden zu ihrer Lebenssituation und Lebensqualität, zu ihren Haltungen, Sorgen und Bedürfnissen befragt. Aus den Antworten werden Hinweise auf die Absichten, Gründe, Bedeutungen und Funktionen von Sterbewünschen gewonnen, auch dafür, wie sich diese im Verlauf der Zeit verändern und wie sie gegeneinander abgewogen werden. Die nächsten Angehörigen und betreuenden Fachpersonen werden zur Patientensituation und zu ihren eigenen Haltungen befragt. Besonderes Augenmerk wird auf den Einfluss gelegt, den die Haltungen der Angehörigen und Betreuenden auf die Entscheidungen der Patientinnen und Patienten haben.

Die Studienmethode folgt einem interpretativ-phänomenologischen Ansatz. Sie wurde in einer

vorangehenden Studie entwickelt, die ähnlichen Fragen bei Menschen mit einer Krebserkrankung nachgegangen ist. Mit dieser Studie wurde ein Modell erarbeitet, das eine strukturierte Analyse von Sterbewünschen erlaubt und das bei der NFP-67-Studie angewendet wird.

Bedeutung

Die Erkenntnisse des Projekts sollen helfen, Menschen besser zu verstehen, die sich angesichts ihres nahenden Todes mit der eigenen Endlichkeit und ihrem Sterben auseinandersetzen. Dies trägt zu einer verfeinerten medizinethischen Betrachtung und Einschätzung von Sterbewünschen sowie zu einer verbesserten Entscheidungsfindung, Betreuung und Begleitung von Menschen am Lebensende bei.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

It is normal for persons with advanced, incurable diseases to have thoughts about dying and also sometimes to experience a wish to die. This research project will highlight the patient's perspective and derive possible measures for appropriate care and support.

Background The reasons behind a wish to die in persons with serious illness are mostly complex. The wish to die is closely connected with treatability and course of the illness, with the quality of life experienced, with the patients' own biographies, with their needs, attitudes and concerns, but it is also connected with the immediate environment and society. There has been little research on how persons with serious illness themselves view their wish to live and to die and what their reasons are. This is especially true for persons with incurable, non-cancer diseases.

Aim The aim is to survey 30 persons with incurable, advanced non-cancer diseases on their life situation and quality of life, their attitudes, concerns and needs. Based on their responses, conclusions will be drawn regarding the intentions behind, reasons for, meanings, and functions of the wish to die, how these change over the course of time and how they are weighed against each other. Close relatives and the health care professionals will be asked about the patient's situation and their own attitudes. Special attention will be focused on the effect of family members' and health care professionals' attitudes on patients' decisions.

The study method follows an interpretive phenomenological approach and was developed in a previous study that investigated similar questions with persons suffering from cancer. The model for structured analysis of the wish to die developed in that study will be used in this NRP 67 study.

Significance The findings of this study should help us to better understand persons who in the face of near death are dealing with the realization that life is finite and with their own death. This will contribute towards an improved medical-ethical view and assessment of the wish to die as well as to better decision making, care and support of persons at the end of life.

Finanzierung

Schweizerischer Nationalfonds, Projekt Nr. 406740 145089

Laufzeit

3 Jahre, Start 09/2013

Studientitel deutsch oder französisch

Warum nehmen die einen Krebspatienten psychoonkologische Unterstützung an während andere darauf verzichten? Eine prospektive Studie unter Einbezug der Ärzte- und Patientenperspektive

Studientitel englisch

Understanding why cancer patients accept or turn down psycho-oncological support. A prospective observational study including patients' and clinicians' perspective on communication about distress

Kontaktperson und Studienteam

<p>Kontaktperson: Dr. phil. Diana Zwahlen (diana.zwahlen@usb.ch) Studententeam: Dr. phil. Diana Zwahlen, M.Sc. Theresa Tondorf, Prof. Dr. Alexander Kiss, PD Dr. Michael Koller, Prof. Dr. Christoph Rochlitz, Dr. med. et Dr. phil. nat. Sacha Rothschild</p>
<p>Beteiligte Institution(en)</p>
<p>Universitätsspital Basel, Medizin Onkologie und Psychosomatik</p>
<p>Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch</p>
<p>Internationale Fachgesellschaften empfehlen, die psychosoziale Belastung von Krebspatienten mit kurzen Fragebogen, sogenannten Screeningfragebogen, routinemässig zu erheben. Ziel ist es, Patienten mit hoher psychosozialer Belastung einfach zu erkennen, um ihnen frühzeitig eine psychoonkologische Unterstützung anbieten zu können. Die Forschung aber hat gezeigt, dass nur ein kleiner Teil der Krebspatienten diese Unterstützung in Anspruch nimmt, unabhängig von der angegebenen Belastung.</p> <p>Wir möchten durch unsere Studie besser verstehen, (1) welche Patienten psychoonkologische Unterstützung annehmen oder darauf verzichten, (2) was die Patienten für Gründe dafür angeben und (3) wie Arzt und Patient das Gespräch über psychosoziale Belastung erleben, wenn der Arzt den Belastungsthermometer, ein etablierter Screeningfragebogen zur Erfassung psychosozialer Belastungen, im Gespräch einsetzt.</p> <p>Auf diesem Hintergrund wird eine prospektive Beobachtungsstudie durchgeführt, bei der folgende Variablen untersucht werden: 1) Aspekte der Krankheit, 2) soziodemographische Daten sowie 3) Angaben zur psychischen Situation des Patienten und zur sozialen Unterstützung 4) Faktoren aus dem Gespräch mit dem Arzt.</p> <p>Diese Fragen und die Frage, warum der Patient psychoonkologische Unterstützung annimmt oder nicht, werden in einem Telefoninterview kurz nach der Konsultation erfragt. Im selben Interview wird auch erfragt, wie der Patient das Arztgespräch über psychosoziale Belastung erlebt hat. Die Frage, wie der Arzt das Gespräch erlebt hat, beantwortet der Arzt mit einem Fragebogen direkt nach der Konsultation.</p> <p>Die Resultate der Studie sollen helfen, Hindernisse für eine angemessene psychoonkologische Versorgung von Krebspatienten zu beseitigen und den Zugang für unterversorgte Gruppen von Patienten zu erleichtern.</p>
<p>Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch</p>
<p>One of the high priority objectives of current developments in psycho-oncological care is to introduce routine screening questionnaires for psychological distress in order to accurately identify those patients who are in need of psycho-oncological treatment and to ensure that patients have access to supportive care services. The practice has been shown to increase the effectiveness of identifying distressed patients, and to increase the number of referrals to psycho-oncological care. However, only a moderate proportion of the distressed patients also accepts referral and the expressed desire for psycho-oncological support is broadly independent of severity of distress. We are convinced that attention now needs to shift from recognition of distress to difficulties associated with acceptance of referral. This leads us to focus on patient-clinician interactions in a second step. Therefore, our principal research questions are the following: (1) what are the determinants of psycho-oncological support service utilization in cancer patients visiting the Oncology Outpatient Clinic of the University Hospital Basel, (2) what are the reasons given by the patient for (non-) utilization of psycho-oncological support service and (3) how is communication about psychosocial distress on the basis the DT perceived by patients and clinicians.</p> <p>The prospective observational study entails both quantitative and qualitative aspects. Variables examined as potential predictors of utilization of this service include medical and demographic variables and both patient and clinician self-reports of various psychological and social support measures. The results may help to adapt routine practices to eliminate barriers to adequate health care and thereby better meet the needs of patients.</p>
<p>Finanzierung</p>

Krebsliga Schweiz/Oncosuisse: KLS 3186-02-2013
Laufzeit
Oktober 2013 – Oktober 2016

Studientitel deutsch oder französisch
Prognostische Bedeutung von Stress und körperlicher Bewegung bei Patienten mit neu-diagnostiziertem Glioblastom und ihren nächsten Angehörigen (TOGETHER): Eine prospektive, multizentrische Kohortenstudie.
Studientitel englisch
Stress, exercise behavior and survival in patients with newly diagnosed glioblastoma and in a close partner (TOGETHER-study): a prospective multicenter cohort study.
Kontaktperson und Studienteam
<p>Studienleitung: Dr. Katrin Conen, Medizinische Onkologie und Hirntumorzentrum, Universitätsspital Basel</p> <p>Sponsor: Prof. Viviane Hess, Medizinische Onkologie Universitätsspital Basel</p> <p>Co-Autoren: Dr. Diana Zwahlen, Medizinische Onkologie, Universitätsspital Basel Dr. Benjamin Kasenda, Medizinische Onkologie, Universitätsspital Basel Dr. Mira Katan, Klinik für Neurologie, Universitätsspital Zürich Prof. Mirjam Christ-Crain, Endokrinologie, Universitätsspital Basel Dr. Lee Jones, Departement of Surgery, Duke University Medical Center/USA</p>
Beteiligte Institution(en)
Universitätsspital Basel, Medizinische Onkologie Universitätsspital Zürich, Klinik für Neurologie InselspitalBern, Medizinische Onkologie Kantonsspital Luzern, Medizinische Onkologie
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
<p>Krebs und sein Fortschreiten wird von der Biologie der Krebszelle selber, aber auch durch vom Krebs ausgelöste, körpereigene Reaktionen wesentlich bestimmt. Stress, welcher sich in einer gestörten Tagesrhythmik der Cortisolausschüttung zeigt, verändert die neuroendokrinologisch getriggerte Reaktion des Organismus auf den Tumor. Ob solche Veränderungen die Prognose bei Patienten mit Glioblastoma multiforme (GBM), der häufigsten und aggressivsten Hirntumorart bei Erwachsenen, beeinflusst, ist unklar.</p> <p>Daher ist unsere Hypothese, dass Stress, gemessen anhand einer gestörten Tagesrhythmik der Cortisolausschüttung, ein unabhängiger prognostischer Faktor bei Patienten mit GBM ist. Zusätzlich postulieren wir, dass die körperliche Aktivität der Patienten und Stress bei einem dem Patienten nahe stehenden Angehörigen (sogenannte Stress-modulierende Faktoren), den Stress beim Patienten und seine Prognose zusätzlich beeinflussen.</p> <p>Das Ziel dieser Studie ist es daher, Stress und Stress-assoziierte prognostische Faktoren zu definieren, die zukünftig erlauben, innovative Behandlungskonzepte zu entwerfen, die zusätzlich zur zielgerichteten Tumortherapie einen ganzheitlicheren und schulmedizinisch sinnvollen Therapieansatz bei Patienten und Angehörigen ermöglichen. Das aktuelle Studiendesign umfasst eine prospektive, multizentrische Kohortenstudie, bei der alle neu an einem GBM erkrankten Patienten- mit jeweils einem nahestehenden Partner eingeschlossen werden können, die einen</p>

guten Allgemeinzustand haben (KPS \geq 50%) und eine Standardtherapie erhalten werden.
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch
<p>Cancer survival is determined by tumor- and host-related factors. Stress, with disruption of the circadian cortisol rhythmicity, alters the neuroendocrine tumor environment in the host. The prognostic significance of stress in patients with glioblastoma multiforme (GBM), the most common and aggressive malignant brain tumor in adults, on treatment tolerance and (progression-free) survival is not known.</p> <p>We hypothesize that stress, specifically disruption of the cortisol rhythmicity, is an independent prognostic factor in patients with GBM. Furthermore, physical activity of patients and stress level in patients' partners may impact -as stress-modulating factors- on stress in patients and on their prognosis.</p> <p>Aiming at identifying stress-related prognostic factors as potential targets for novel treatment approaches, we conduct, in a first step, a prospective multicenter cohort study including all patients with newly diagnosed GBM and good performance status (KPS \geq 50%) who undergo standard treatment with combined radiochemotherapy. In addition, one "partner" defined as a close person living in the same home or close daily contact to the patient will be asked for inclusion.</p>
Finanzierung
SNF Förderprofessur Prof. Viviane Hess Oncoswiss 2/2014, pending
Laufzeit
First subject in: March 2014 Last subject in: March 2016 Estimated date of primary analysis: September 2016

Studientitel deutsch oder französisch
FAMOCA – ein webbasiertes Unterstützungsprogramm für Familien mit einer elterlichen Krebserkrankung
Studientitel englisch
FAMOCA: Web-based counseling for families with parental cancer
Kontaktperson und Studienteam
Verena Ehrbar und Harriet Huggenberger (Studienkoordinatorinnen)
Beteiligte Institution(en)
Universität Basel, Krebsforschung Schweiz, Psychiatrie Baselland, Universitätsspital Basel
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
<p>Durch eine Krebserkrankung bei einem Elternteil können sich familiäre Stabilität, innerfamiliäre Beziehungen und Lebensqualität massgeblich verändern. Reaktiv auf die Erkrankung entwickeln ca. 30% der Patienten und der Partner klinisch relevante psychische Symptome. Kinder krebskranker Eltern weisen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten auf, insbesondere, wenn das Kind mit der Einschätzung bezüglich der Bedeutung der Krankheit alleine gelassen wird, es nur über wenig Bewältigungsstrategien verfügt, die Eltern psychisch belastet sind sowie bei einer ungünstigen Kommunikation in der Familie. Gemäss verschiedenen Studien beeinflussen Unterstützungsangebote, die eine gemeinsame Bewältigung fördern, die emotionale Anpassung positiv. Internetbasierte Angebote erweisen sich in anderen psychologischen Bereichen als vergleichbar wirksam wie Angebote mit direktem Kontakt, wurden in diesem Kontext bisher jedoch kaum genutzt. Dieses Projekt untersucht die Umsetzbarkeit und Wirksamkeit eines internetbasierten, interaktiven und multimedialen Unterstützungsprogramm für betroffene Familien. Es beinhaltet Informationen zum Thema Krebs und dessen Auswirkungen auf den</p>

Familienalltag für Kinder von 3 bis 18 Jahren sowie für deren Eltern. Bewältigungsstrategien werden eingeübt und damit an den oben genannten Risikofaktoren für eine ungünstige Anpassung angesetzt.
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch
A parental cancer diagnosis has a psychological impact on the whole family. Previous findings show that patients, partners and children have a higher risk of developing clinically relevant levels of psychological distress or behavioral problems. Several psycho-oncological counseling programs have been evaluated for families, but the majority includes only parent patients. In contrast to face-to-face counseling, the internet offers the possibility of flexible participation concerning time and place, still with comparable efficacy. FAMOCA is a web-based counseling program for families who are affected by parental cancer and focuses on risk factors for maladaptive coping strategies. The aim of the study is to evaluate the efficacy of this web-based, interactive and multimedia-based intervention for the psychological adaptation of parents, adolescents and children.
Finanzierung
Krebsforschung Schweiz
Laufzeit
Juni 2013-Juni 2015

Studientitel deutsch oder französisch
Web-basiertes Stressmanagementprogramm für neu diagnostizierte Krebspatienten (STREAM): Eine randomisierte, kontrollierte Interventionsstudie.
Studientitel englisch
Web-based stress management for newly diagnosed cancer patients (STREAM): A randomized, wait-list controlled intervention study.
Kontaktperson und Studienteam
Urech Corinne (1) Grossert Astrid (2) Berger Thomas (3) Gaab Jens (4) Alder Judith (4) Hess, Viviane (2)
Beteiligte Institution(en)
(1) Universitätsspital, Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik, Basel, Schweiz (2) Universitätsspital, medizinische Onkologie, Basel, Schweiz (3) Universität Bern, Klinische Psychologie und Psychotherapie, Bern, Schweiz (4) Universität Basel, Klinische Psychologie und Psychotherapie, Basel, Schweiz
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
Web-basiertes Stressmanagementprogramm für neu diagnostizierte Krebspatienten. Einführung Ein Vielzahl der Krebspatienten erlebt ihre Erkrankung als grosse psychische Belastung. Rund die Hälfte aller Betroffenen leiden unter ausgeprägten Stresssymptomen und etwa ein Drittel erfüllen die Diagnosekriterien einer psychischen Störung (v.a. Angststörungen und/oder Depressionen). Die Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen ist mittlerweile gut untersucht und belegt, jedoch haben nicht alle Patienten Zugang zur psychoonkologischen Versorgung. Das Internet als Angebotsplattform bietet hierfür eine neue Möglichkeit möglichst vielen Krebsbetroffenen psychoonkologische Versorgung zu bieten, da es ort- und zeitunabhängig genutzt werden kann. Ziel des vorliegenden Forschungsprojektes ist, die Machbarkeit und Wirksamkeit eines neu entwickelten

web-basierten Stressmanagementprogramms (STREAM : STREss Aktiv Mindern) für neuerkrankte Krebspatienten im deutschsprachigen Raum zu überprüfen.

Methoden

Die randomisierte warte-kontrollierte Studie schliesst 120 neuerkrankte Krebspatienten ein. Das entwickelte Programm STREAM besteht aus acht Modulen (pro Woche wird jeweils ein Modul bearbeitet) und wurde auf der Basis von evaluierten Stressmanagement- und Psychotherapie-Manualen entwickelt sowie für Krebspatienten und für die web-basierte Nutzung adaptiert. Die Wirksamkeit des Programms wird mittels Veränderungen der Stress-, Angst-, Depressivitäts-Werte und der wahrgenommenen Lebensqualität evaluiert. In die Machbarkeitsanalyse fliessen Daten zu dem Rekrutierungsprozedere, der Charakteristik der Teilnehmer, der Erfassung der Randomisierungsbereitschaft, der Compliance und der Abbruchrate sowie der Benutzerfreundlichkeit des Programms ein.

Resultate.

Die Studie startet im Juni 2014.

Ausblick

Das übergeordnete Ziel dieser Studie ist, im Sinne des Nationalen Krebs Programms 2011-2015, die psychoonkologische Versorgung und deren Zugangsmöglichkeiten für Krebspatienten zu verbessern. Falls sich die Wirksamkeit des Programmes erweisen sollte, ist es vorstellbar, dass solche web-basierten Interventionen Standard in der psychoonkologischen Betreuung von Krebspatienten im deutschsprachigen Raum werden könnten.

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

Web-based psychological stress management program STREAM for newly diagnosed cancer patients.

Introduction

Many cancer patients suffer from high psychological distress and mental adjustment problems. About half of the cancer patients suffer from severe stress symptoms and around one third of the patients fulfill the criteria for a clinically relevant psychological disorder (mainly anxiety disorder and/or major depression). There is evidence that psycho-oncological interventions reduce perceived stress, anxiety and depression and increase quality of life. However, not all cancer patients have access to or the opportunity for psychological support. The internet overcomes many barriers in attending psycho-oncological support and makes information available at any time. The present study therefore aims at investigating the feasibility and the preliminary efficacy of a web-based stress management intervention (Stream: Stress aktiv mindern) for newly diagnosed cancer patients in the German speaking area.

Methods

A randomized controlled wait-list intervention study will include 120 newly diagnosed cancer patients. The developed Stream-program consists of eight weekly modules and is developed on the basis of evaluated stress management and psychotherapy manuals and will be adapted to the context of cancer and the web-based implementation. The preliminary efficacy is quantified with questionnaires about quality of life and psychological adjustment measured at three time points. All patients will be recruited via internet. Feasibility will be measured with regard to recruitment procedure, characteristics of population, willingness for randomization, compliance and adherence, dropout rates, usability and user friendliness.

Results

The randomized controlled study is planned to start in June 2014.

Conclusion

The overarching goal is to improve psycho-oncological support and its accessibility to cancer patients. With regard to the Swiss national cancer program 2011- 2015 this is substantial in order to qualify for a comprehensive support for cancer patients. It is imaginable that, once efficacy is

proven, web-based interventions like the planned one will become part of standard psycho-oncological care in the German speaking area.

Finanzierung

Krebsforschung Schweiz / Swiss Cancer Research
Schweizerischer Nationalfond

Laufzeit

Oktober 2012 – voraussichtlich Dezember 2016

Studientitel deutsch oder französisch

Studientitel englisch

Isolation and radioactivity. Perception of burden, changes in close relationship and working ability in thyroid cancer patients and their partners.

Kontaktperson und Studienteam

Natalie Drabe, Hans-Steinert, Hanspeter Moergeli, Steffi Weidt, Annina Seiler, Klaus Strobel, Josef Jenewein

Beteiligte Institution(en)

Department of Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital Zurich, Switzerland
Division of Nuclear Medicine, Department of Medical Radiology, University Hospital of Zurich, Switzerland
Division of Radiology and Nuclear Medicine, Kantonsspital Luzern, Switzerland

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch

Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch

Background: Thyroid cancer accounts for roughly 1% of all malignancies and 0.2% of cancer-related deaths (1). Ninety percent of all thyroid carcinomas are differentiated tumors, which are known to have a very good prognosis (2). Standard treatment for differentiated thyroid cancer is a total thyroidectomy. In tumors larger than 2 cm and/or tumors associated with positive lymph nodes, radioiodine ablation is indicated (radioactive Jod-131/ 3700 MBq). For this, patients must be hospitalized for 3-4 days, during which time they are not allowed to leave their rooms or be visited, due to their radioactivity. Despite the relatively indolent course of these tumors, 20% of patients develop local or loco-regional recurrence, and up to 13% distant metastases decades after the initial diagnosis (3). Therefore, patients require long-term monitoring for persistent or recurrent disease.

Aims and Hypotheses:

Aim 1: The first aim of this retrospective cross-sectional study will be to measure perception of burden, among both patients and their partners, following the diagnosis and treatment of thyroid cancer. A 'couple's approach' has been selected because we consider cancer a disease that affects not just patients, but loved one's as well. In fact, empirical evidence relating to other forms of cancer suggests that the partners of cancer patients are at least as, if not more distressed than the patients themselves (4, 5). Hypothesis 1a - Patients as well as partners suffer from the diagnosis and treatment of thyroid cancer. Relative to the general population, both will report higher incidences of anxiety, depression and fatigue, as well as decreased quality of life scores.

Aim 2: Our second aim will be to assess sexual intimacy and physical contact after one partner has been contaminated by radioactivity. From our clinical experience, we know that some patients maintain increased physical distance from their partners longer than medically necessary to protect them from presumed persistent radioactivity. As part of this, we will assess whether or not relationship changes occur over the course of disease and treatment. Hypothesis 2a - Intimate

contacts between patients and partners will be delayed much longer than necessary following radioiodine ablation. Hypothesis 2b – Relationship changes will be frequently observed in patients and partners. These relationship changes will often be negative in nature and associated with higher levels of anxiety and depression in thyroid cancer couples than reference norms.

Materials, Methods and Data Analysis:

One hundred and fifty patients and their partners will initially be asked to participate in this online study, with a goal of ending up with 70 couples. Patients will be recruited from the Department of Nuclear Medicine in both Zürich and Luzern, all patients having been diagnosed with and treated for thyroid cancer (with surgical resection and/or radioiodine ablation) within the past ten years. Patients and partners will be asked to complete the questionnaire separately, which will include questions specifically to evaluate suffering in the context of treatment, as well as changes they have perceived in their relationship and intimacy with their partner. Patients’ current hormone status also will be assessed, drawing upon values (fT3; fT4; TSH, thyroglobulin, anti-thyroglobulin antibodies) from the last routine clinic visit. The statistical package SPSS 21 will be used to compare mean values with norm values or values from the literature using non-paired Student’s t-tests. To control for possible cofounders like depression, covariant analysis and regression analysis will be performed.

A cross-sectional design has been selected for this initial test of hypotheses. Building upon these results, we then will be able to expand our research questions and hypotheses for a further, larger longitudinal study.

Finanzierung
keine
Laufzeit
Start 10.1.2014: Sending an information letter to the patients with a kind request to participate as well as their partners, when available and willing to take part in the study 1.4.2014 - 30.6.2014: Data analyses 1.7.- 31.12.2014: Preparation of publications 1.1.2015: Planning a prospective longitudinal, multicenter study with regard to the results we obtained.

Studientitel deutsch oder französisch
Studientitel englisch
When it can't be healed: A longitudinal qualitative study of relationship changes in couples facing advanced melanoma
Kontaktperson und Studienteam
Natalie Drabe, Josef Jenewein, Steffi Weidt, Annina Seiler, Lucia Witzemann, Caroline Meier, Stefan Büchi, Reinhard Dummer, David Garcia Nuñez
Beteiligte Institution(en)
Department of Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital Zurich, Switzerland Department of Psychosomatics, University Hospital of Basel, Switzerland Clinic for Psychotherapy and Psychosomatics "Hohenegg", Meilen, Switzerland Department of Dermatology, University Hospital Zurich, Switzerland
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung englisch
Purpose: The diagnosis of cancer disrupts a couple's established life. There is some evidence in the

literature that relationship changes can appear in the course of a cancer disease. This prospective qualitative investigation examined perceived relationship changes in a sample of advanced melanoma patients and their partners. The purpose of this study was to gain a deeper understanding of the type of perceived relationship changes and the natural course within six months after diagnosis of advanced cancer was made.

Methods: Eligibility criteria for inclusion in the study were the diagnosis of advanced melanoma, i.e. stage III or IV according to the UICC 1987 classification and living in a committed relationship established in a minimum of two years before the diagnosis. In a semi-structured interview eight patients and their partners were separately asked about their relationship quality and possible changes in the course of the disease. Six months later the same questions were asked, focusing on relationship changes during the last six months (in total 32 interviews). The audio taped interviews were analyzed using qualitative content analysis. Inter rater agreement was obtained by computing Cohen's Kappa.

Results: At T 1 four patients and three partners affirmed relationship changes after having received the diagnosis of a stage III or IV melanoma disease. Perceived relationship changes were mostly reported in terms of caregiving, distance/closeness-regulation, and in changes in communication patterns. At T 2 six patients and two partners affirmed relationship changes. While changes in care giving, distance/closeness-regulation remained main issues, greater appreciation for the relationship and forecast reliability for recreation and vacations were mainly reported. Interestingly even in those patients and partners who responded that their relationship has not been changed in the course of the disease the qualitative content analysis revealed changes in the relationship.

Conclusions: Relationship changes are a common phenomenon in the course of advanced melanoma. Most couples reported coming closer dealing with the cancer disease and to appreciate their relationship much higher. These changes might be helpful for couples to deal with this highly distressing situation of living with advanced melanoma.

Finanzierung

Laufzeit

Already over.

Studientitel deutsch oder französisch

Studientitel englisch

Comparative study of fertility preservation in pediatric oncology

Kontaktperson und Studienteam

Professor Dr. Bernice Elger, Institute of Biomedical Ethics, University of Basel
Professor Dr. Thomas Kühne, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Dr. Tamara Diesch, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Dr. Fabienne Gumy Pause, Hôpital Universitaire Genevois
Dr. Vardit Ravitsky, Bioethics Programs at the Faculty of Medicine, Université de Montréal
Professor Dr. Isaac Yaniv, Schneider Children's Medical Center of Israel, Pediatric Hematology Oncology and Stem Cell Transplantation
Dr. Adam Levy, Children's Hospital at Montefiore Medical Center, Pediatric Neuro-Oncology
Dr. Tenzin Wangmo, Institute of Biomedical Ethics, University of Basel
Dorit Barlevy, Institute of Biomedical Ethics, University of Basel

Beteiligte Institution(en)
<p>Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), Pädiatrische Onkologie und Hämatologie Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Unité d'hémo-oncologie, Lausanne Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG), Onco-hématologie pédiatrique, Genève Schneider Children's Medical Center, Petach Tikva, Israel Children's Hospital at Montefiore Medical Center, Bronx, NY, USA Bioethics Programs at the Faculty of Medicine, Université de Montréal</p>
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung deutsch oder französisch
Bestehendes Abstract oder kurze Beschreibung english
<p>Background With rising survival rates of childhood cancers, physicians now have to increasingly address quality of life issues for their patients. A main concern related to quality of life for childhood cancer survivors is the possible negative effects that cancer and/or cancer therapies can have on their reproductive health. To secure these patients' option to have biological children, techniques of fertility preservation are employed, some of which are established practice and others only experimental. To date, very little is known about adolescents' decision making with regard to these fertility preservation options, especially within an international context.</p> <p>Aims The aim of this project is to study how adolescent decisions are made regarding fertility preservation in pediatric oncology. The results of this study will shed light on adolescents' often underrepresented voices. By understanding their unique perspectives on this topic, better guidelines can be developed for discussions and counseling about fertility preservation for adolescents. Furthermore, this comparative study allows us to investigate whether culture influences these decisions. These specific findings can assist with ensuring that proposed revisionary guidelines will be culturally sensitive.</p> <p>Methods The proposed research uses quantitative and qualitative methodology. First, quantitative surveying of pediatric oncologists in Switzerland, Israel, and the United States will take place. The survey will help us understand their attitudes and practices towards fertility preservation for their adolescent patients. Second, adolescent cancer survivors (12 -17 years) and their parents from all three countries will be interviewed regarding the decisions they have made concerning fertility preservation.</p> <p>Significance This research project is novel not only in that it will highlight an underrepresented population – adolescents – in medical research, but the setting for it will be in three countries (Israel, Switzerland, and the United States). This type of research has not previously been done in either Israel or Switzerland. By conducting a comparative study, it is thought that a greater diversity of responses will be generated. This diversity will likely reflect contextual influences on decision making that might not be accounted for in single-country studies.</p>
Finanzierung
Botnar Foundation

Laufzeit
September 2013 – August 2016