

Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter: Epidemiologie und psychosoziale Gesundheit von Survivors – das AYA Projekt

Das **AYA Projekt** untersuchte die Situation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die im Alter von 15 bis 39 Jahre an Krebs erkrankten. Eine solche Diagnose trifft junge Menschen in einer Lebensphase, in der vieles gleichzeitig passiert: Ausbildung, Berufseinstieg, Partnerschaft, Unabhängigkeit oder Familienplanung. Deshalb kann Krebs in diesem Alter nicht nur körperlich, sondern auch psychisch, sozial und finanziell belastend sein. Mit dem AYA Projekt möchten wir besser verstehen, wie häufig Krebs in dieser Altersgruppe in der Schweiz ist, wie es diesen Personen geht, was sie brauchen und wie man sie langfristig besser unterstützen kann.

Das AYA Projekt

Das AYA Projekt bestand aus zwei Teilen. Der **erste Teil** war eine Studie zur Epidemiologie von Krebs in dieser Altersgruppe.

Epidemiologie ist die Wissenschaft, die untersucht, wie häufig Krankheiten in einer Bevölkerung vorkommen, wie sie sich verteilen und wodurch sie beeinflusst werden.

Sie untersucht, wie häufig Krebs in dieser Altersgruppe in der Schweiz vorkommt, wie viele Betroffene überleben und wie viele heute mit oder nach einer Krebserkrankung leben. Dazu wurden erstmals alle vorhandenen Daten aus den Schweizer Krebsregistern ausgewertet. Diese Analysen liefern wichtige Grundlagen, um Entwicklungen zu erkennen und die Versorgung von Betroffenen gezielt zu verbessern. Unsere ersten Ergebnisse zeigen, dass obschon die Anzahl Neuerkrankungen insgesamt leicht zugenommen hat in den letzten 40 Jahren, die Todesfälle nach einer Krebserkrankung abgenommen haben.

Der **zweite Teil** ist eine Studie zur psychosozialen Gesundheit.

Die psychosoziale Gesundheit umfasst die Lebensqualität, die psychische Gesundheit und die soziale Gesundheit (z.B. Erwerbstätigkeit, soziales Umfeld) von Personen und deren Zusammenspiel.

Wir haben mithilfe von Spitälern in der Deutschschweiz 678 Survivors von Krebs im jungen Erwachsenenalter eingeladen, an unserer Fragebogenstudie teilzunehmen. Schliesslich konnten wir 134 Personen in die Studie einschliessen. Wir fragten nach deren psychosozialen Gesundheit, deren Sorgen, Belastungen und Wünsche nach der Erkrankung, aber auch nach möglichen positiven Veränderungen nach einer Krebserkrankung. Unsere ersten Ergebnisse zeigen, dass obwohl viele Unterstützungsbedürfnisse erfüllt wurden, ungelöste Bedürfnisse im Zusammenhang mit Versicherungen, Informationen zu Krebs und möglichen Spätfolgen und der Erwerbstätigkeit bestehen. Jüngere Survivors und Survivors deren Diagnose weniger weit zurückliegt, berichteten eher unerfüllte Unterstützungsbedürfnisse bezüglich Informationen zu Krebs und möglichen Spätfolgen und psychologischer Unterstützung. Weiter berichteten weibliche Survivors und Survivors mit einer Chemotherapie eher davon, dass sie an der Erkrankung gewachsen sind. Survivors berichteten eine vergleichbare mentale Lebensqualität und sogar eine leicht bessere physische Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Survivors mit einer schwierigen finanziellen Situation und mit Spätfolgen berichten eine schlechtere Lebensqualität.

Förderung des Nachwuchses und Verbreitung der Erkenntnisse

Ein wichtiger Teil des AYA Projekts war die **Einbindung von jungen Forschenden**: Neben einer geschriebenen Doktorarbeit absolvierten insgesamt sechs Masterstudierende in Gesundheitswissenschaften der Universität Luzern ihr Forschungspraktikum im Projekt. Mehrere wissenschaftliche Mitarbeitende wirkten aktiv an der Datenerhebung und den Analysen mit. Dadurch trug das Projekt nicht nur zur Forschung, sondern auch zur Ausbildung des wissenschaftlichen Nachwuchses bei. Wir haben die Ergebnisse des AYA Projekts an zahlreichen nationalen und internationalen Konferenzen präsentiert. Diese Präsentationen tragen dazu bei, die Situation junger Krebsbetroffener sichtbar zu machen und Wissen auszutauschen.

Praxisbezug

Basierend auf unseren Ergebnissen haben wir die folgenden **Empfehlungen für die Praxis** ausgearbeitet:

- Durchgehende und situationsgerechte Unterstützung über alle Phasen der Krebserkrankung hinweg
- Nicht erfüllte institutionelle und systemische Bedürfnisse z.B. zu Versicherungen aufgreifen und die passende Unterstützung bieten
- Den Zugang zu psychologischer Unterstützung z.B. mit flexiblen Angeboten erleichtern
- Aktives Einbeziehen von Freund:innen und Familien von Survivors, indem man z.B. zielgruppengerechte Informationen zur Verfügung stellt
- Geschlechterspezifische Angebote für Unterstützung
- Psychosoziale Unterstützung an unterschiedliche Verarbeitungsprozesse anpassen
- Individuelle Unterschiede in den Erfahrungen von möglichen positiven Veränderungen berücksichtigen
- Auf die möglichen emotionalen Auswirkungen intensiver Krebsbehandlungen wie Chemotherapie eingehen

Das AYA Projekt wird ein umfassendes Bild dazu liefern, wie Krebs junge Menschen in der Schweiz betrifft, welche Herausforderungen bestehen und wo Verbesserungen notwendig sind. Die gewonnenen Erkenntnisse schaffen eine wertvolle Grundlage, um die Versorgung und Unterstützung dieser oft übersehenen Patient:innengruppe nachhaltig zu verbessern.



Projektleitung
Dr. Katharina Roser



Projektmitarbeiterin
Dr. Céline Bolliger

Finanzierung

Das AYA Projekt wurde von der Krebsliga Zentralschweiz, der Palatin-Stiftung und der Avenirra Stiftung finanziert.