

# krebskranke kinder

BASEL



Die Stiftung für krebskranke Kinder unterstützt im Förderbereich Forschung & Weiterbildung seit 2020 die Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS). Dies ist eine national und international einzigartige Kohorten-Studie, basierend auf dem Kinderkrebsregister Schweiz, welche mögliche Spätfolgen nach einer Krebserkrankung im Kindesalter und deren Risikofaktoren systematisch erforscht. Diese Studie erlaubt es, neben den körperlichen Spätfolgen, insbesondere auch die Lebensqualität der Survivor und mögliche Probleme, wie etwa in der Schule oder im Berufsleben, zu untersuchen.

Dazu hatten wir ein persönliches Gespräch mit Philippa Jörger und konnten uns mit ihr über die tägliche Arbeit am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) an der Universität Bern, unterhalten. Philippa hat an der ETH Zürich Gesundheitswissenschaften und Technologie studiert. Im letzten Studienjahr entdeckte Philippa ihr starkes Interesse in den Bereichen Public Health und Epidemiologie, welche nun auch ihr heutiger Arbeitsbereich abdecken. Diese Fachgebiete bietet eine gute Kombination aus wissenschaftlicher Forschung, Nähe zum Patienten und die Wirkung von neuen Medikamenten und Interventionen. Die Stelle am ISPM deckt ihr Interessensgebiet vollumfänglich ab und sie ist nun seit März 2022 dort tätig.

## Wie wurde Ihr Interesse an der Kinderkrebsforschung geweckt?

Nach Abschluss meines Masters war ich fest entschlossen, eine Stelle im Bereich Public Health zu finden. Als ich dann die Stelle am ISPM entdeckte, fühlte es sich einfach richtig an und gleichzeitig entfachte es mein Interesse an der Kinderkrebsforschung. Mein Fachgebiet

liegt im Bereich 'Hörprobleme als Spätfolge einer Kinderkrebserkrankung'. Dazu decken wir verschiedenen Bereiche ab: Zum einen stehen Behandlungsmethoden im Fokus welche im Verdacht stehen, das Gehör zu schädigen und zum anderen pilotieren wir ein neues Screening Programm, bei dem Survivor in einen Hörerätshop gehen können, um ihr Gehör testen zu lassen. Wir versuchen damit die Nachsorge zu verbessern, indem wir Survivors mehr Optionen zu Nachsorgeuntersuchungen bieten. Die Idee ist, dass ein Hörtest bei einer Hörgerätefirma einfach, schnell und ohne Kosten für den Survivor durchführbar ist. Die Resultate der Hörtests werden direkt an uns geschickt, wir werten diese aus und involvieren die Daten in unsere Studie. Wir haben im letzten Jahr etwa 1600 ehemalige Kinderkrebspatient:innen angeschrieben und 300, im Alter von 18-60 Jahren, haben bereits den Hörtest gemacht.

Wer möchte, kann im Anschluss der Untersuchung zudem ein persönliches Gespräch mit uns führen. Dazu besuchen wir die ehemaligen Kinderkrebspatient:innen entweder zu Hause, sie kommen zu uns ins Spital oder wir führen das Gespräch online. Da sind wir sehr flexibel und richten uns gerne nach dem Wunsch des Gesprächspartners. Diese persönlichen Interviews sind enorm wichtig für die Studie, um herauszufinden, wie das Programm bei Survivor ankommt. Durch die Interviews bekommen wir, neben den klinischen Daten, einen Einblick in alltägliche Probleme und eventuelle Bedürfnisse der Survivor.

## Was motiviert Sie an Ihrer Forschungsarbeit, was treibt Sie an?

Ich hatte nach dem Studium selbstverständlich noch wenig Arbeitserfahrung und kann bei der Studie unglaublich viel lernen. Die Arbeit muss

präzise, die Qualität der gewonnenen Daten hoch sein. Denn sonst kann man diese nicht in die Studie involvieren, sie sind für uns wertlos. Doch die Kombination aus wissenschaftlicher Arbeit und dem persönlichen Kontakt zu den ehemaligen Kinderkrebspatient:innen macht meiner Meinung nach die tägliche Arbeit aus. Die bereits angesprochenen, persönlichen Gespräche mit den Patient:innen sind interessant und motivieren mich. Wir bekommen sehr positive Rückmeldungen und unsere Arbeit wird mit grossem Interesse wahrgenommen. Die Survivor nehmen gerne an der Studie teil, um die Forschung auf diesem Gebiet zu verbessern und zu unterstützen. Sie wissen, wie sehr die Diagnose Krebs im Kindesalter den gesamten Lebensweg beeinflusst. Sei es das eigene Leben, aber auch das familiäre Umfeld nicht zu vergessen.



Interview Juni 2023

### **Wie entwickelt sich die Studie, seit Sie mit der Arbeit begonnen haben?**

Unsere Studie hat sich sehr gut entwickelt. Wie gesagt ist die Studie 'Hörtest direkt beim Hörgeräteanbieter' ein Pilotprojekt, welches wir Mitte Juli abschliessen werden. Danach werden wir alle Resultate auswerten und schauen, wie es im Anschluss weitergeht. Unsere Forschung am ISPM trägt dazu bei die Behandlung an sich, aber auch die Nachsorge, in Zukunft noch besser an die Bedürfnisse der Patient:innen anzupassen. So können wir sicherstellen, dass sie die bestmöglichen Heilungschancen haben und weit über das Therapieende hinaus eine gute und umfangreiche Unterstützung bekommen.

«Am meisten motiviert mich an meiner Arbeit die Bereitschaft der Teilnehmenden, sich für persönliche Interviews zur Verfügung zu stellen. Es ist erfreulich zu sehen, wie viele von ihnen bereit sind, der zukünftigen Generation von Survivorn zu helfen.»