

**UNIVERSITÄT  
LUZERN**

**FAKULTÄT FÜR  
GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN UND MEDIZIN**



**ADOLESCENT & YOUNG ADULT CANCER**  
EPIDEMIOLOGY AND PSYCHOSOCIAL HEALTH

---

## **WENN KREBS JUNG TRIFFT: DATEN UND ERKENNTNISSE AUS DER SCHWEIZ**

**DR. SC. CÉLINE BOLLIGER**

Forschungskordinatorin & Postdoktorandin Universität Luzern

## AYA-PROJEKT



**Epidemiologie-Studie**



**Psychosoziale  
Gesundheitsstudie**



Projektleitung  
Dr. Katharina Roser



Projektmitarbeiterin  
Dr. Céline Bolliger



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

- **Krebserkrankung in der Jugend und im jungen Erwachsenenalter (15-39 Jahre)** Barr et al. 2020
- Einzigartige **Verteilung der Krebsarten, gesundheitsbezogene Aspekte der Lebensqualität, sowie biologische/molekulare Eigenschaften von Krebs** Bleyer et al. 2008; Desandes et al. 2016; Tricoli et al. 2018; Sodergren et al. 2018
- In **Europa**: jährlich ca. 66'000 Neuerkrankungen in dieser Altersgruppe Desandes et al. 2016

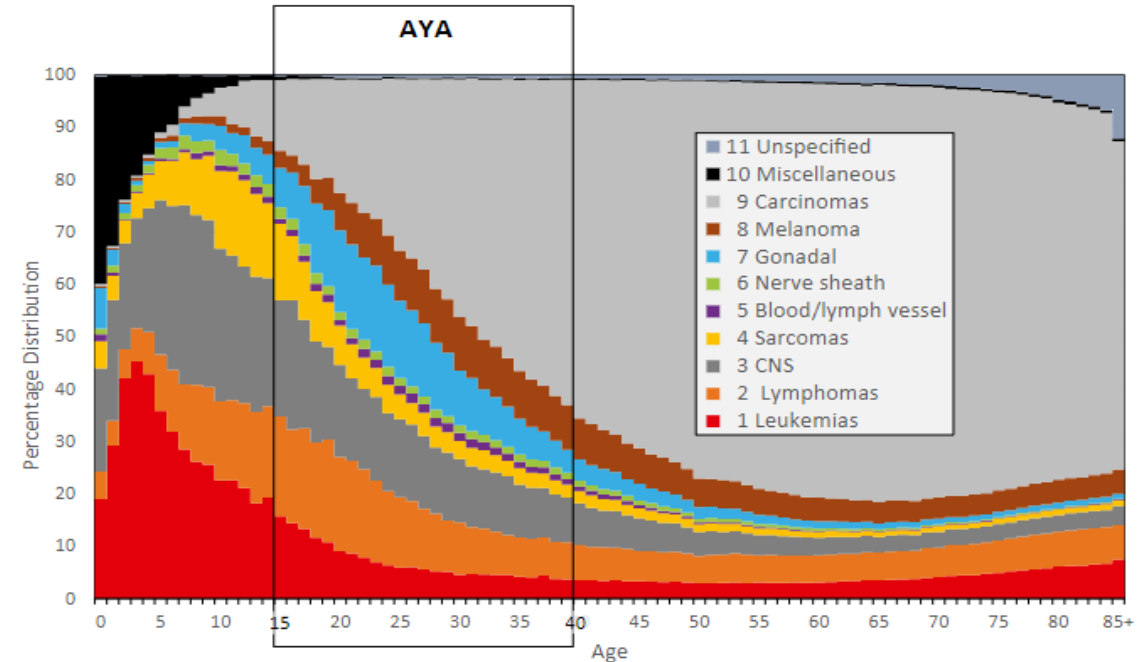


Abbildung: Prozentuale Verteilung der verschiedenen Krebsarten bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach Barr et al. 2020



Wie sieht die Epidemiologie von Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz aus?



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

### Zusammenarbeit:

Universität Bern

Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM)

Prof. Dr. Ben Spycher

### Ziele der Studie:

1. Untersuchung der Krebs-Neuerkrankungen  
(Inzidenz)
2. Analyse der Krebssterblichkeit (Mortalität)
3. Untersuchung von **kumulativem Risiko**  
und Trends (1980–2019)

European Journal of Epidemiology  
<https://doi.org/10.1007/s10654-026-01363-9>

CANCER



### Incidence, mortality, and cumulative risk of cancer in adolescents and young adults in Switzerland

Céline Bolliger<sup>1</sup> · Eleftheria Michalopoulou<sup>2,7</sup> · Christian Kreis<sup>2</sup> · Matthias Lorez<sup>3</sup> · Christina Schindera<sup>2,4</sup> · Benjamin Kasenda<sup>5</sup> · Claudia E. Kuehni<sup>2,6,7</sup> · Daniela Dyntar<sup>7</sup> · Katharina Roser<sup>1</sup> · Ben D. Spycher<sup>2,7</sup>

Received: 10 July 2025 / Accepted: 8 January 2026  
© The Author(s) 2026

#### Abstract

Cancers in adolescents and young adults (AYAs, aged 15–39 years) have distinct features and distribution of cancer types. This study investigated incidence, mortality, and cumulative risk of AYA cancers in Switzerland. Data on adolescent cancers (15–19 years; Swiss Childhood Cancer Registry) and young adult cancers (20–39 years; National Agency for Cancer Registration) were combined. We calculated age-standardized incidence and mortality rates, and accounted for incomplete regional coverage of cancer registration. We used joinpoint regression to investigate cancer incidence and mortality trends and estimate average annual percent changes. We included 44,048 cancers recorded between 1980 and 2019 and, after adjusting for incomplete coverage, we estimated a total of 69,901 cancers. Cancer incidence increased from 56.6 [95% confidence interval: 55.3, 58.0] per 100,000 person-years in 1980–1989 to 72.2 [71.1, 73.3] in 2010–2019, with a steeper increase for females. The most common cancers were carcinomas, mainly of the breast (9,629 cancers estimated), gastrointestinal tract (5,033) and thyroid (4,785), gonadal and related tumors (11,303), melanomas (9,695), and lymphomas (8,208). There were 9,865 AYA cancer deaths recorded over the study period. The age-standardized mortality rate declined from 13.3 [12.8, 13.7] per 100,000 person-years in 1980–1989 to 6.2 [5.9, 6.5] in 2010–2019, showing similar decreases in both sexes. This first comprehensive, nationwide study of AYA cancers in Switzerland showed increasing incidence and declining mortality, potentially due to changes in lifestyle or improved cancer registration and screening practices. Our results emphasize the need for ongoing surveillance and preventive strategies with a focus on AYAs.

**Keywords** Adolescent and young adult cancer · Cancer epidemiology · Incidence · Mortality · Cumulative risk · Switzerland



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE Methoden



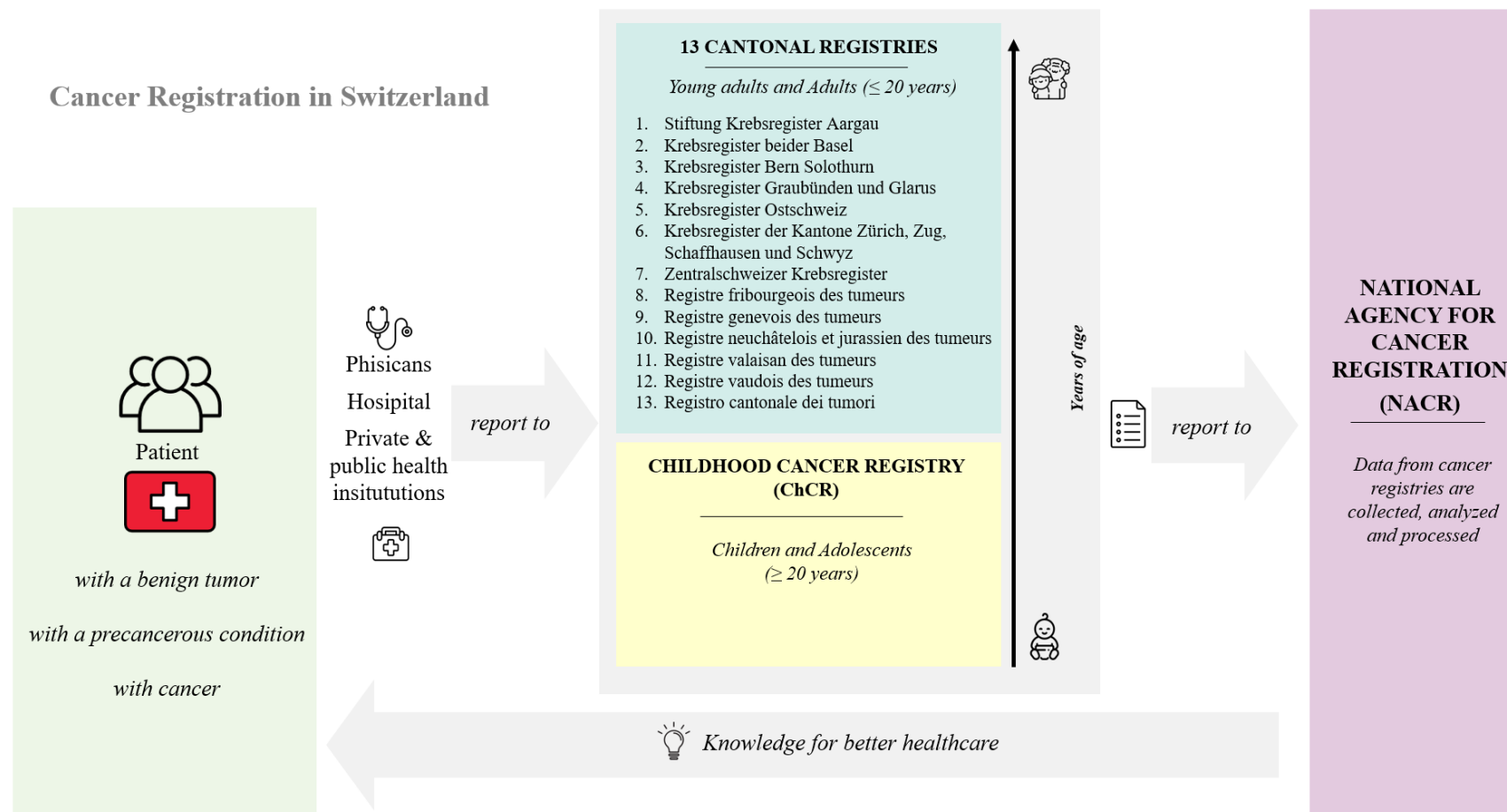
- **Diagnostiziert mit Krebs** im Alter von **15-39 Jahren** zwischen 1980-2019 in der Schweiz





# EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

## Exkurs: Krebsregistrierung in der Schweiz





## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE Methoden



- **Diagnostiziert mit Krebs** im Alter von **15-39 Jahren** zwischen 1980-2019 in der Schweiz



- Daten zu Krebs bei **Jugendlichen** (15-19 Jahre):
  - Kinderkrebsregister (KIKR)
- Daten zu Krebs bei **jungen Erwachsenen** (20-39 Jahre):
  - Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)
- Daten über **Todesfälle** und Todesursachen
  - Bundesamt für Statistik (BFS)



- **AYA-spezifische Klassifizierung** von Krebserkrankungen gemäss Barr et al. (2020)
- Berechnung **Gesamtzahl Fälle** und **Inzidenz** (neue Fälle), korrigiert für lückenhafte kantonale Abdeckung
- **Durchschnittliche jährliche prozentuale Veränderung** (AAPC) berechnet mit der Joinpoint-Regressionsoftware (Version 4.9.1.0)



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

### Ergebnisse - Population

- **Studienpopulation**
  - Insgesamt: **44'084 primäre Krebserkrankungen (1980-2019)**
    - Davon: **54%** der Krebserkrankungen bei **Frauen**
- **Krebsregistrierung**
  - **Abdeckung Registrierung durch KIKR und NRKS**
    - Durchschnitt: 63% der nationalen AYA-Bevölkerung





## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE Ergebnisse

### Auftreten der häufigsten Krebsarten bei Frauen und Männern nach Altersgruppen, 2010-2019

#### Beide Geschlechter

- 15-19 Jahre: Typische «Kinderkrebsarten» (bspw. Leukämien, Lymphome, ZNS-Tumore, Sarkome)
- Mit zunehmendem Alter: Karzinome

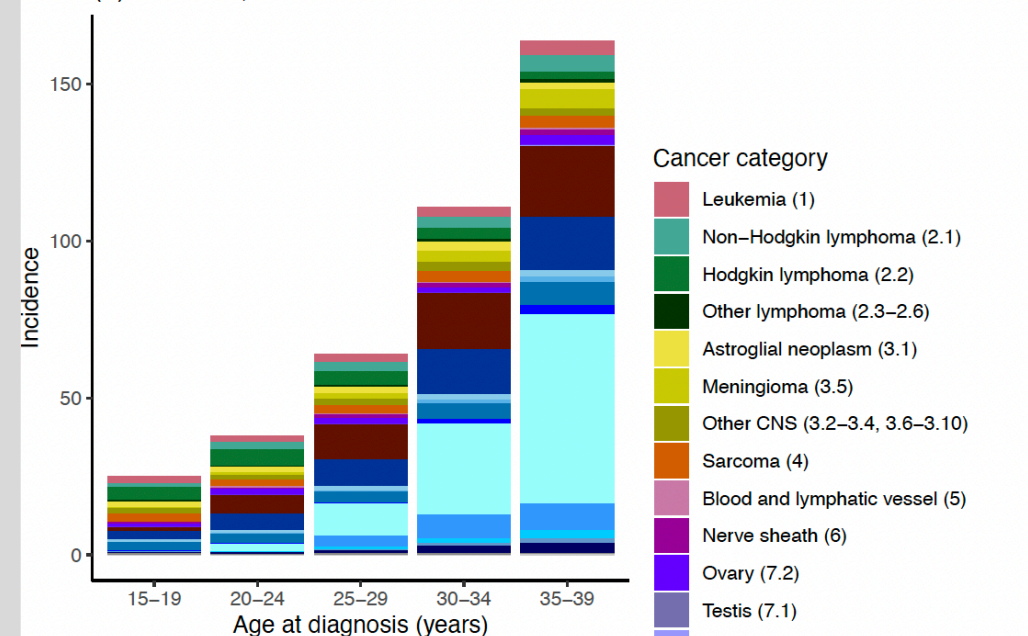
#### Frauen

- Häufigste Krebsart: Brustkarzinome
- Schilddrüsenkarzinome öfters bei Frauen als bei Männern

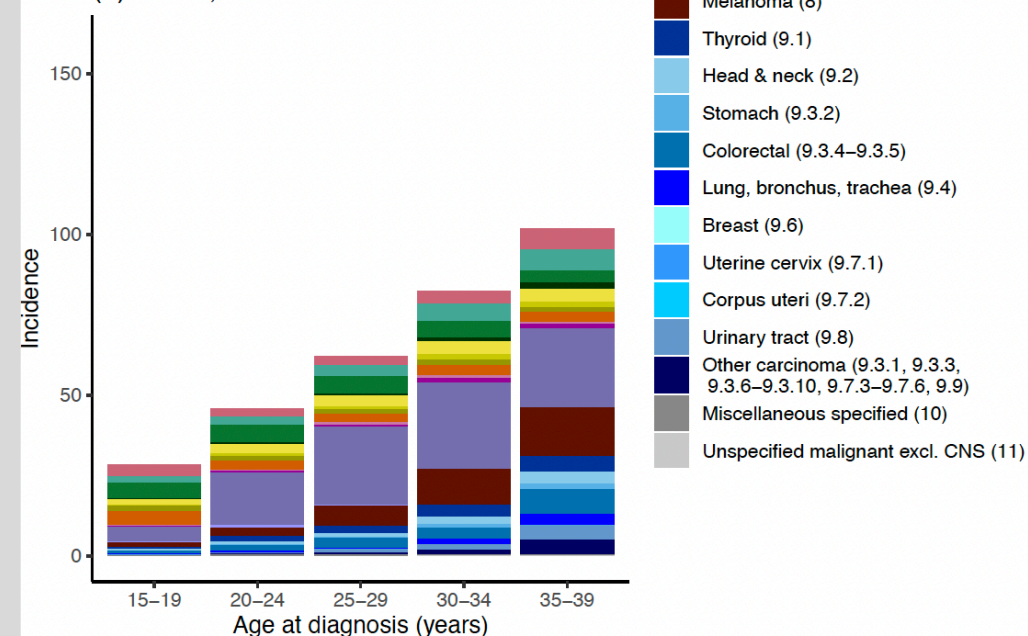
#### Männer

- Häufigste Krebsart: Hodenkrebs
- Leukämie und non-Hodgkin Lymphome öfters bei Männern als bei Frauen

(a) Females, 2010–2019



(b) Males, 2010–2019





## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

### Ergebnisse

**Inzidenztrends** für die häufigsten  
Krebserkrankungen bei Frauen & Männern (15-39  
Jahren) in der Schweiz zwischen 1980 und 2019

#### Beide Geschlechter:

- Zunahme: Tumore des Zentralnervensystems
- Zunahme: Darmkrebs
- Trendwende: Melanome

#### Frauen:

- Zunahme: Brustkarzinome (+0.7%) ↑
- Zunahme: Schilddrüsenkrebs (+3.0%) ↑
- Abnahme: Gebärmutterhalskrebs (-1.9%) ↓

#### Männer:

- Zunahme: Leukämie (+1.0%) ↑
- Relativ stabil: Hodenkrebs (+0.3%) →

Frauen

Männer



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE Ergebnisse

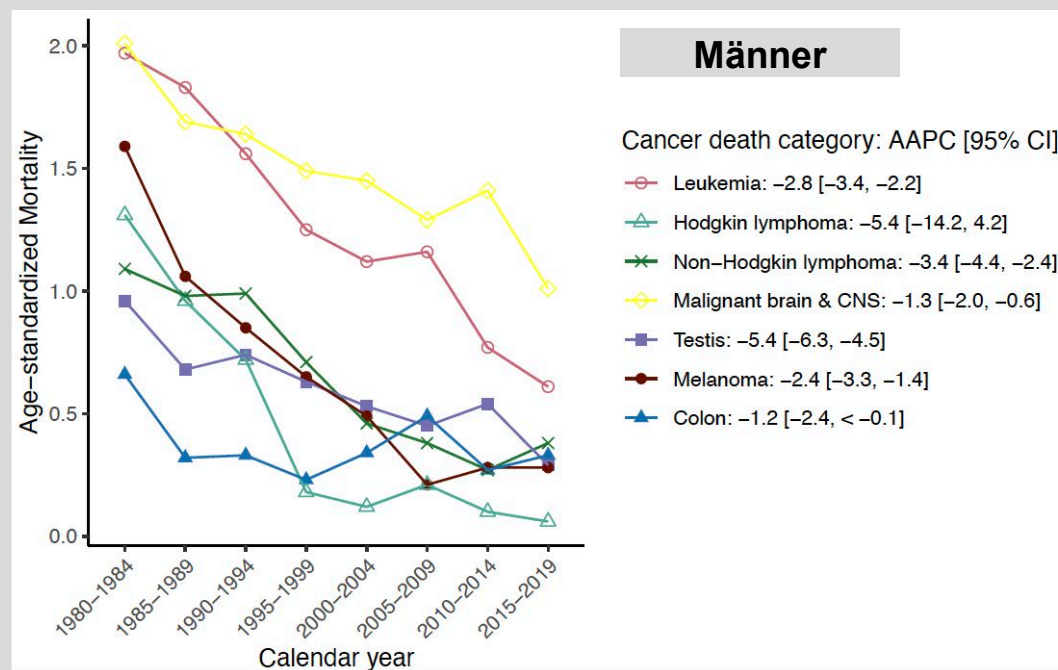
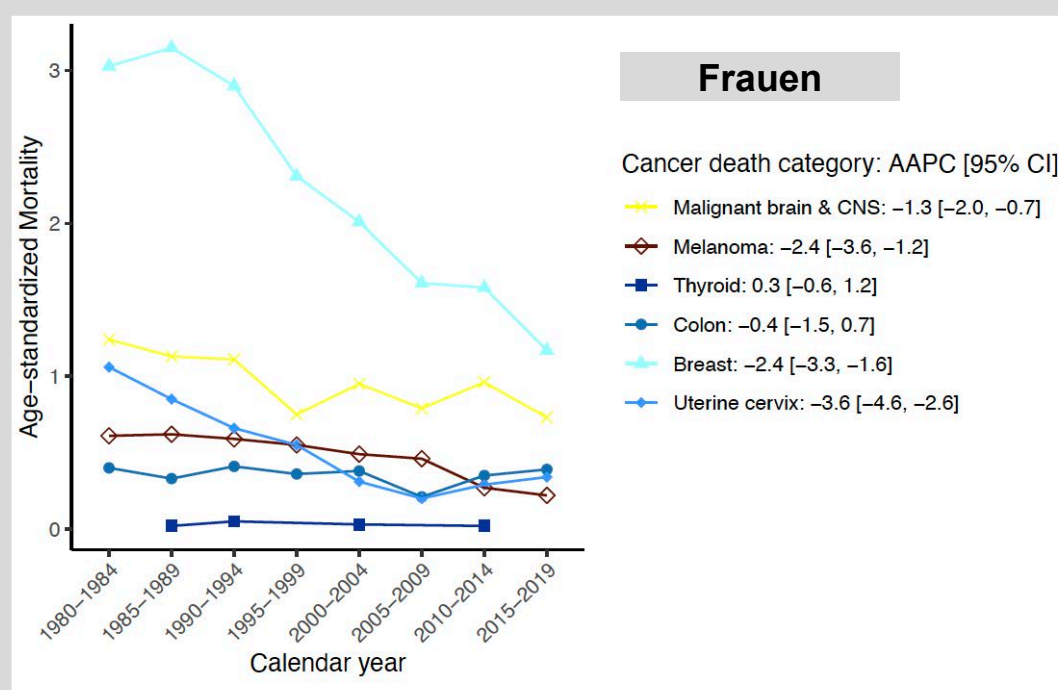
**Mortalitätstrends** für die häufigsten  
Krebserkrankungen bei Frauen und Männern  
(15-39 Jahren) in der Schweiz zwischen 1980  
und 2019

### Frauen:

- Abnahme: Gebärmutterhalskrebs (-3.6%) ↓
- Abnahme: Brustkarzinome (-2.4%) ↓
- Relativ stabil: Schilddrüsenkrebs (0.3%) →

### Männer:

- Abnahme: Hodenkrebs (-5.4%) ↓
- Abnahme: non-Hodgkin Lymphom (-3.4%) ↓





## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

### Ergebnisse – kumulatives Risiko

- Basierend auf **Inzidenz** und **Mortalitätsdaten** von **2015-2019**
  - Geschätztes Risiko, **vor dem 40. Lebensjahr** an Krebs zu erkranken: **2.0%** (Frauen: 2.2% ; Männer: 1.8%)
  - Geschätztes Risiko für eine Person, die an ihrem **15. Geburtstag krebsfrei** war, an Krebs zu erkranken, bevor sie 40 Jahre alt wird: **1,7%** (Frauen: 1.9%; Männer: 1.5%).



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

### Diskussion - Inzidenz

- Über die Zeit **steigende Inzidenz** von Krebs bei AYAs
  - Ergebnisse vergleichbar mit anderen europäischen **Ländern** Miller et al. 2020, Bleyer et al. 2017, Trama et al. 2023

#### Steigende Inzidenz Trends:

- Zunahme **Brustkrebs** bei Frauen
  - Unklar, orale Verhütungsmittel, tiefer BMI
- Zunahme **Schilddrüsenkrebs** bei Frauen
  - Überdiagnose
- Zunahme **ZNS-Tumore**
  - Diagnosetechniken und Sensibilisierung
- Zunahme **Darmkrebs**
  - Genetische Mutationen, Ernährung, vorherige Erkrankungen (bspw. Lynch-Syndrom)

#### Sinkende Inzidenz Trends:

- Abnahme **Gebärmutterhalskrebs** bei Frauen
  - Screening, verhaltensbezogene Risikofaktoren (bspw. Sexualverhalten)

#### Trendwende

- Trendwende: **Melanom**
  - Sensibilität gegenüber der Thematik



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE

### Diskussion - Mortalität

- Über die Zeit **sinkende Mortalität** von Krebs bei AYAs
  - Ergebnisse vergleichbar mit anderen europäischen **Ländern** Miller et al. 2020, Bleyer et al. 2017, Trama et al. 2023
- **Schweizer Studie** zeigt bereits **1991** diesen positiven Trend Levi et al. 1991
  - Fortschritte in den Behandlungsmöglichkeiten
- **Epidemiologie von Krebs bei AYAs unterscheidet** sich von derjenigen von Krebs bei Kindern und älteren Erwachsenen
  - Unterstreicht die Bedeutung ihrer Unterscheidung



## EPIDEMIOLOGIE-STUDIE Take Home Message

- **Erste umfassende, schweizweite Studie zu Krebs bei AYAs**, basierend auf Daten aller bestehenden Krebsregister und mit einer Abdeckung von vier Jahrzehnten
- Insgesamt ist die altersspezifische **Inzidenz** über alle Krebsarten hinweg gestiegen und die **Mortalität** gesunken (1980—2019)
- Schweizer AYA Epidemiologie Studie **bestätigt typische Krebsarten** in dieser Population in anderen Ländern

## AYA-PROJEKT



**Epidemiologie-Studie**



**Psychosoziale  
Gesundheitsstudie**





## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

- **Krebserkrankung in der Jugend und im jungen Erwachsenenalter (21-39 Jahren)**
- Während herausfordernder Lebensphase mit wichtigen Entwicklungsschritten



Wie steht es um die psychosoziale Gesundheit von Personen in der Schweiz, die im jungen Erwachsenenalter an Krebs erkrankt sind?



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Einschlusskriterien

Überlebende von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter werden eingeschlossen, wenn die folgenden Kriterien erfüllt sind:

- Mit **gesicherter Krebsdiagnose** (meldepflichtig nach der Krebsregistrierungsverordnung)
- zwischen **21 und 39 Jahre** alt bei der ersten Krebsdiagnose
- die erste Krebsdiagnose **liegt mindestens 2 Jahre** zurück
- **diagnostiziert** (erste Krebsdiagnose) im Jahr **2010** oder später
- die erste Krebsdiagnose ist ein **bösartiges Neoplasma** mit Ausnahme von nicht-melanomem Hautkrebs, aber einschliesslich intrakranieller und intraspinaler Neoplasmen jeglicher Art
- **Alter  $\geq 18$  Jahre** zum Zeitpunkt der Studie
- Wohnsitz in der **Schweiz** bei der ersten Krebsdiagnose
- **Deutschkenntnisse** (um den Fragebogen ausfüllen zu können)



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE Rekrutierung

### 1. Kontaktaufnahme

**Krebsregister**

Liste mit behandelnden  
ÄrztInnen + Anzahl AYA  
Krebs PatientInnen



**Universität Luzern**

Vervollständigt Liste +  
**Kontaktaufnahme** mit  
Klinik



**Kliniken**

Bei Teilnahme: **Versenden**  
personalisierter Briefe an  
Teilnehmende auch im  
Namen der UNILU



**Universität Luzern**

Vorbereitung + Druck  
aller Studienunterlagen  
(Studien-Pakete) mit  
Studien-IDs

### 2. Tracking

### 3. Datenlieferung



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Teilnehmende Klinken

- Insgesamt 26 Klinken in der Deutschsprachigen Schweiz kontaktiert
  - 4 Teilnehmende Klinken



- Gründe für Nicht-Teilnahme:
  - Fehlende (zeitliche Ressourcen)
  - Rechtliche / bürokratische Hürden



# PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE Studien-Paket



PLATZHALTER LOGO KLINIK

AYA UNIVERSITÄT LUZERN  
ADOLESCENT & YOUNG ADULT CANCER  
EPIDEMIOLOGY AND PSYCHOSOCIAL HEALTH

### Information für Studienteilnehmende

zur Studie «Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter: Psychosoziale Gesundheit»

**Ziel und Auswahl der Studienteilnehmenden**

In diesem Forschungsprojekt wollen wir die psychosoziale Gesundheit, mögliche Bedürfnisse und Herausforderungen von Personen, die eine Krebserkrankung im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter durchgemacht haben, erfragen. In Zusammenarbeit mit der Universität Luzern kontaktieren wir daher Survivoren von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter um an dieser Fragebogen-Studie teilzunehmen.

**Allgemeine Informationen zur Studie**

In der Schweiz gibt es bis anhin nur sehr wenig Forschung dazu, wie es Adoleszenten und jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung geht, welche Bedürfnisse sie haben und welchen Herausforderungen sie sich stellen müssen. In unserer Studie möchten wir deshalb etwas mehr über Ihre und

## Information für Studienteilnehmende

- Falls keine Rückmeldung:
1. Reminder für alles
  2. Reminder «nur Fragebogen»
  3. Reminder «nur Einwilligungserklärung»

UNIVERSITÄT LUZERN

INFORMATION FÜR STUDIENTEILNEHMENDE

AYA  
ADOLESCENT & YOUNG ADULT CANCER  
EPIDEMIOLOGY AND PSYCHOSOCIAL HEALTH

ZUR STUDIE:  
„KREBS IM JUGEND- UND JUNGEN ERWACHSENENALTER: PSYCHOSOZIALE GESUNDHEIT“

Version 2; Datum 22.07.2022

## Broschüre

AYA UNIVERSITÄT LUZERN

### FRAGEBOGEN

**Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter: Studie zur psychosozialen Gesundheit**

Vielen herzlichen Dank im Voraus für Ihre wertvolle Teilnahme!

Die Jugend und das junge Erwachsenenalter sind durch grosse Entwicklungsschritte geprägt. Eine Krebsdiagnose kann die Ausbildung oder Karriere beeinflussen und hat möglicherweise auch Auswirkungen auf andere Bereiche und spätere Lebensphasen.

Mit diesem Fragebogen würden wir gerne mehr über Sie, Ihre psychosoziale Gesundheit und Ihre alltäglichen Probleme und Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer früheren Krebserkrankung erfahren.

Die Resultate dieser Studie werden in Zukunft eine bessere Unterstützung für ehemalige junge Krebspatient:innen (Survivoren) in der Schweiz ermöglichen.

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen im beiliegenden vorfrankierten Rückantwortcouvert an uns zurück.

Sie haben auch die Möglichkeit den Fragebogen online auszufüllen. Den Zugang (Link und QR Code) finden Sie im beiliegenden Begleitbrief.

Bei Fragen zur Studie dürfen Sie sich gerne an Frau Céline Bolliger wenden.

## Gedruckter Fragebogen & Online Zugang

PLATZHALTER LOGO KLINIK

AYA UNIVERSITÄT LUZERN  
ADOLESCENT & YOUNG ADULT CANCER  
EPIDEMIOLOGY AND PSYCHOSOCIAL HEALTH

### Einwilligungserklärung

zur Teilnahme an der Fragebogenstudie: «Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter: Psychosoziale Gesundheit»

Bitte senden Sie dieses Formular mit dem vorfrankierten Rückantwortcouvert an uns zurück.

Ihr Vor- und Nachname: \_\_\_\_\_ Ihr Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Ich stimme hiermit zu, meine Daten (Antworten im Fragebogen) für die Studie zur Verfügung zu stellen:

Ja  Nein

Ich stimme zu, dass meine verschlüsselten Daten (Antworten im Fragebogen) in Zukunft auch für die Teilnahme an (inter-nationalem) Projekten weitergenutzt werden können.

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Fragebogenstudie

PLATZHALTER LOGO KLINIK

AYA UNIVERSITÄT LUZERN  
ADOLESCENT & YOUNG ADULT CANCER  
EPIDEMIOLOGY AND PSYCHOSOCIAL HEALTH

### Einwilligungserklärung

zur Verwendung krebsbezogener medizinischer Daten für das Forschungsprojekt «Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter: Psychosoziale Gesundheit»

Bitte senden Sie dieses Formular mit dem vorfrankierten Rückantwortcouvert an uns zurück.

Ihr Vor- und Nachname: \_\_\_\_\_ Ihr Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

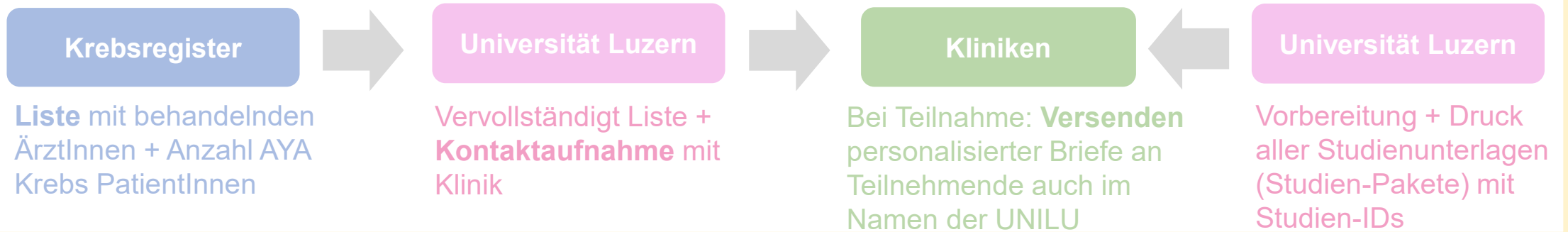
Ihr Wohnort bei der Diagnose (für die Anfrage Ihrer Daten beim entsprechenden Krebsregister): \_\_\_\_\_

## Einwilligungserklärung für die Verwendung krebsbezogener medizinischer Daten



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE Rekrutierung

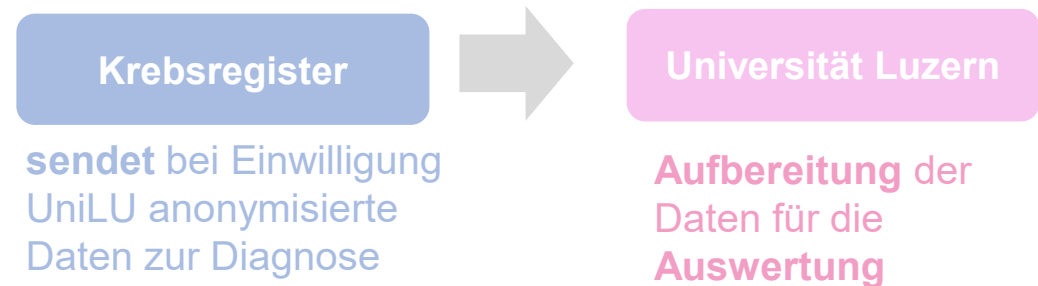
### 1. Kontaktaufnahme



### 2. Tracking



### 3. Datenlieferung

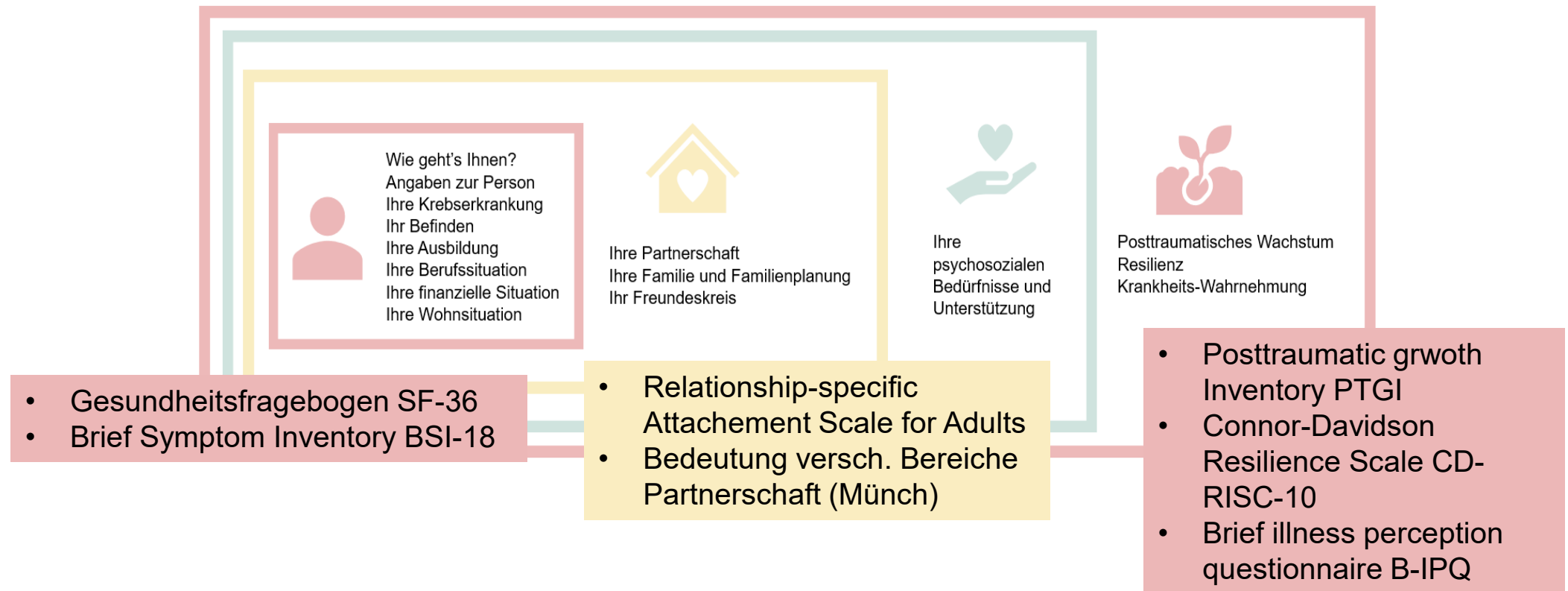




## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Themenbereiche Fragebogen

- 185 Items (Mischung aus standardisierten und selbst entwickelten Fragen)





## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Ziele der Studie:

#### 1. Psychosoziale

**Unterstützungsbedürfnisse** von jungen

Erwachsenen mit Krebs während

Behandlung & Survivorship erfassen

#### 2. Veränderung der **Bedürfnisse** von

Behandlung zu Survivorshop untersuchen

#### 3. **Assoziationen** mit **soziodemografischen**

und **krebsspezifischen** Merkmalen

analysieren

### ORIGINAL ARTICLE OPEN ACCESS

## Psychosocial Support Needs and Utilization of Support Among Survivors of Cancer in Young Adulthood in Switzerland: A Report From the Adolescent and Young Adult (AYA) Psychosocial Health Study

Céline Bolliger<sup>1</sup> | Martina Ospelt<sup>1</sup> | Marcel Blum<sup>2</sup> | Oliver Gautschi<sup>3,4</sup> | Luzius Mader<sup>5</sup> | Walter Mingrone<sup>6</sup> | Mohsen Mousavi<sup>2</sup> | Beat Müller<sup>3</sup> | Marcus Vetter<sup>7</sup> | Katharina Roser<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Health Sciences and Medicine, University of Lucerne, Lucerne, Switzerland | <sup>2</sup>Cancer Registry of Eastern Switzerland, St. Gallen, Switzerland | <sup>3</sup>Department for Medical Oncology, Cantonal Hospital of Lucerne, Lucerne, Switzerland | <sup>4</sup>Department for Medical Oncology, University of Bern, Bern, Switzerland | <sup>5</sup>Cancer Registry Bern and Solothurn, Bern, Switzerland | <sup>6</sup>Department for Oncology, Cantonal Hospital Olten, Olten, Switzerland | <sup>7</sup>Center for Oncology and Hematology, University Hospital Basel, Basel, Switzerland

**Correspondence:** Katharina Roser ([katharina.ros@unilu.ch](mailto:katharina.ros@unilu.ch))

**Received:** 11 July 2025 | **Revised:** 26 January 2026 | **Accepted:** 29 January 2026

**Keywords:** adolescent and young adult cancer | cancer care | psychosocial needs | support needs | survivors

### ABSTRACT

**Background:** The psychosocial needs of survivors of cancer in young adulthood in Switzerland remain poorly understood. With this study, we aimed to (1) describe psychosocial support needs of young adult cancer survivors (YACS) during treatment and survivorship, (2) determine whether these needs change from treatment to survivorship, and (3) identify characteristics associated with unmet needs.

**Methods:** We included survivors aged 21–39 years at diagnosis, diagnosed at least two years prior to our questionnaire survey. We used descriptive statistics to analyze distributions of psychosocial support needs during treatment and survivorship. McNemar's tests assessed changes in these needs over time, and logistic regressions identified determinants of unmet needs.

**Results:** A total of 131 YACS (mean age at study = 37.5 years; 61% female) participated in our study. Most YACS reported that their needs were met in all support domains, both during treatment and survivorship. During treatment, unmet needs were highest for insurance support ( $n = 30$ ; 23%), support for friends ( $n = 20$ ; 15%) and family ( $n = 17$ ; 13%). During survivorship, unmet needs were most pronounced for insurance support ( $n = 15$ ; 12%), information on cancer and late effects ( $n = 10$ ; 8%), and work-related support ( $n = 9$ ; 7%). Intrapersonal needs (e.g., information, psychological), remained stable, while unmet interpersonal (e.g., family, friends), and institutional/systemic (e.g., insurance, work) support needs declined during survivorship. Younger age and shorter time since diagnosis were associated with unmet intrapersonal needs during survivorship, while male sex predicted unmet interpersonal needs during treatment.

**Conclusion:** Although most support needs are met, targeted efforts are needed to address the remaining unmet needs of Swiss YACS in order to ensure they receive adequate survivorship care.



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Hintergrund

### Psychosoziale Versorgung von AYA-Krebs in der Schweiz

- **Alle Altersgruppen** zusammengenommen: **Gut** etabliert, viele nationale & regionale Krebsorganisationen
- **18 Krebs-Ligen** bieten kostenlose Beratung & Unterstützung (Krebsliga, 2025)
- **AYA-spezifische Angebote**, eher rar:
  - AYA Cancer Support CH (seit 2021)
    - Informationen, Versorgung über Kinder- & Erwachsenen-Onkologie
    - Bildungsprogramme, Peer-Support, Events (AYA Cancer Support, 2026)
- **Kein standardisierter AYA-Framework** (Oncological Care of Adolescents and Young Adults in Switzerland, 2026)
  - Erste institutionelle Initiativen (national, aber auch international) in Richtung einheitlichen Betreuung (Košir et al., 2025)



# PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

## Fragebogen

Unterstützungs-Subdomänen

Antwort- Kategorien	Während der Krebsbehandlung					Zum heutigen Zeitpunkt				
	Habe ich genutzt	War vorhanden, hätte ich brauchen können, habe ich aber nicht genutzt	War vorhanden, habe ich aber nicht gebraucht	War nicht vorhanden, hätte mich aber interessiert	Habe ich nicht gebraucht	Nutze ich	Ist vorhanden, könnte ich brauchen, nutze ich aber trotzdem nicht	Ist vorhanden, brauche ich aber nicht	Ist nicht vorhanden, würde mich aber interessieren	Brauche ich nicht
Informationen zur <b>Krebserkrankung</b> und möglichen Spätfolgen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>Psychologische</b> Unterstützung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Unterstützung für Ihre <b>Ausbildung</b> (z.B. in der Schule, in der Lehre, oder im Studium)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Unterstützung für Ihre <b>berufliche Situation</b> (z.B. Anpassung der Arbeitszeit, Stellensuche)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Unterstützung bei <b>Versicherungen</b> (z.B. Fragen zur Krankenkasse, IV)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



# PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

## Fragebogen

Unterstützungs-Subdomänen

Unterstützung für Ihre <b>Wohnsituation</b> (z.B. Wohnungssuche)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Unterstützung für Ihre <b>Partnerschaft</b> (z.B. Unterstützung in der bestehenden Partnerschaft)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Unterstützung für Ihre <b>Familie</b> (z.B. Informationen für Ihre Familie)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Unterstützung für Ihre <b>Familienplanung</b> und/oder einen Kinderwunsch (z.B. Fragen zum Thema Kinderwunsch, zur Fruchtbarkeit)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Unterstützung für Ihre <b>Freunde</b> (z.B. Informationen für Ihre Freunde)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Offene Fragen

68. Andere/Weitere Bereiche, in denen Sie sich Unterstützung gewünscht hätten während der Krebsbehandlung:

 \_\_\_\_\_

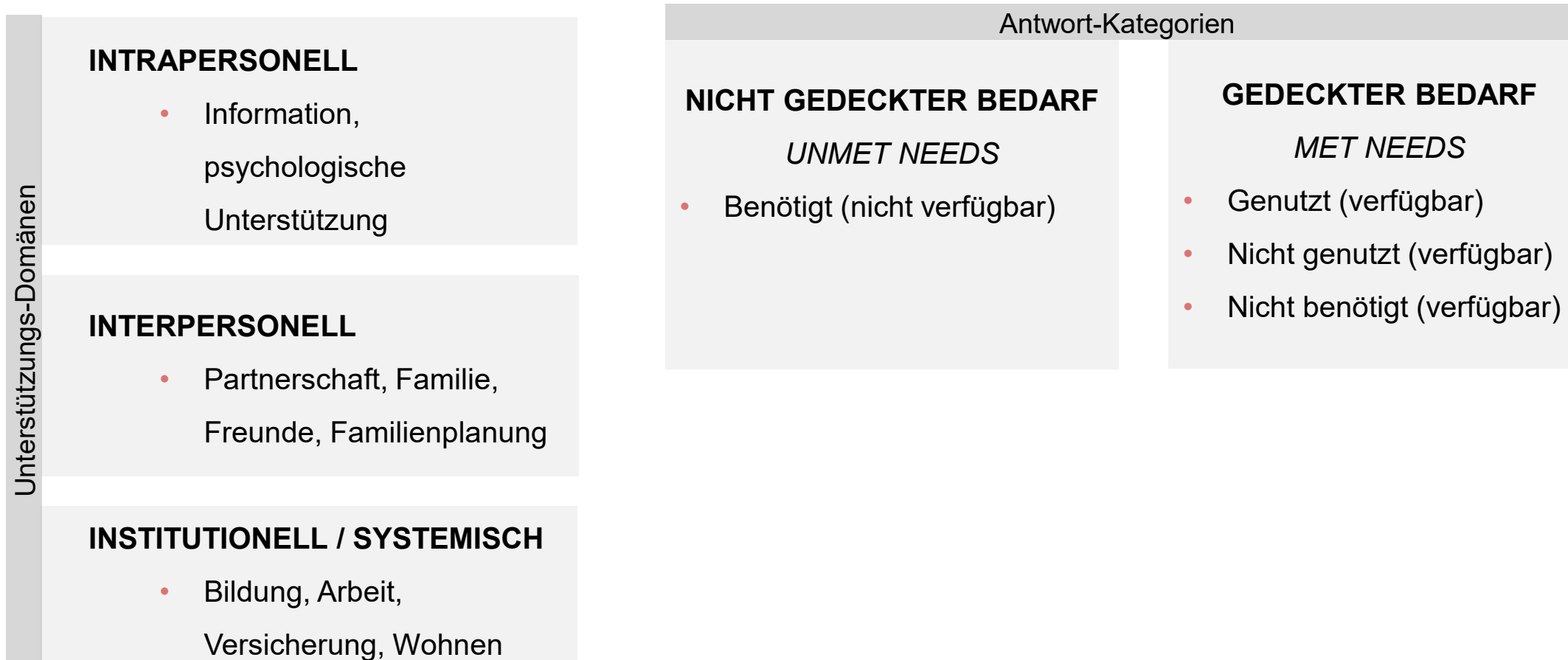
69. Andere/Weitere Bereiche, in denen Sie sich heute Unterstützung wünschen:

 \_\_\_\_\_



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Domänen & Kategorien





# PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

## Studienpopulation

### 134 Teilnehmende

#### Soziodemographische Charakteristika

<b>Geschlecht, n (%)</b>	
Weiblich	83 (61.9)
Männlich	51 (38.1)
<b>Alter bei Studie, mean (SD)</b>	37.6 (5.1) Jahre

#### Krebsbezogene Charakteristika

<b>Alter bei Diagnose, mean (SD)</b>	31.3 (5.0) Jahre
<b>Zeit seit Diagnose, mean (SD)</b>	6.2 (2.7) Jahre

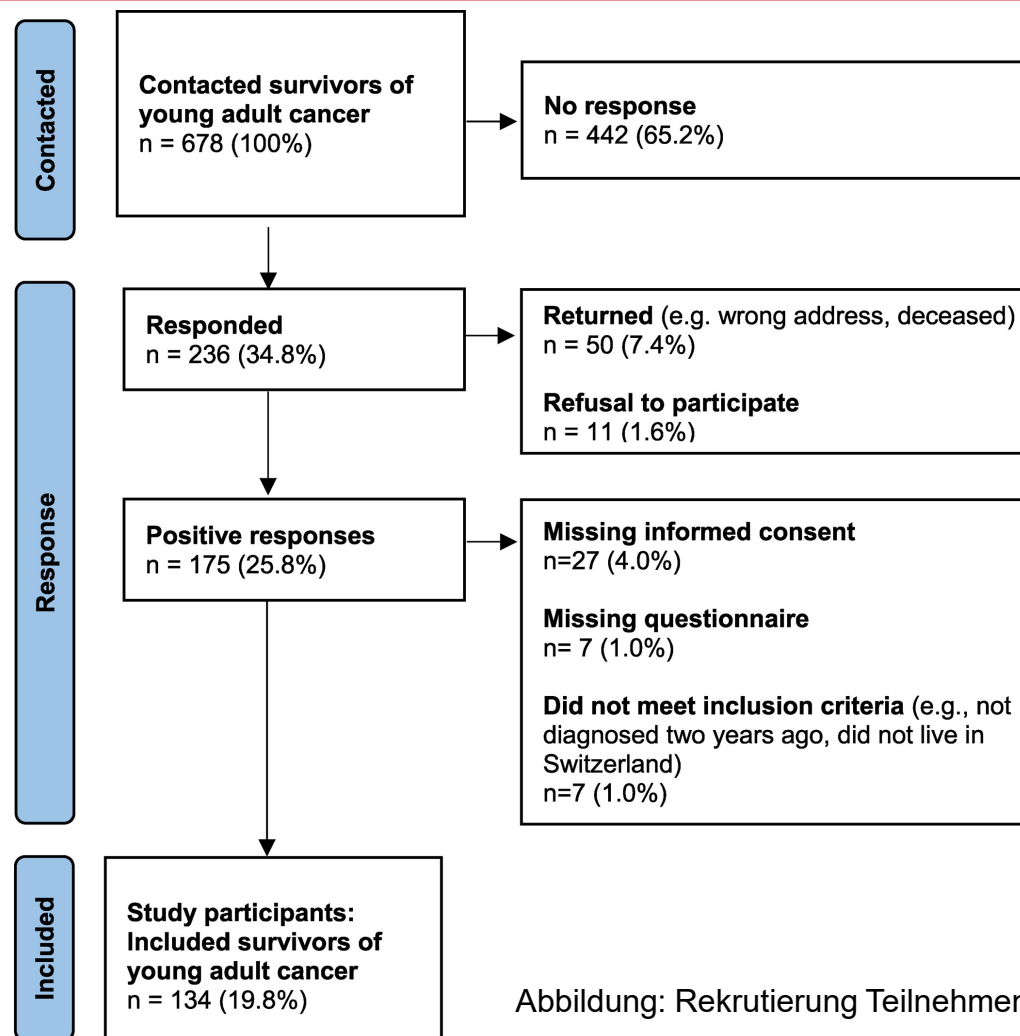


Abbildung: Rekrutierung Teilnehmende



# PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

## Studienpopulation

### 134 Teilnehmende

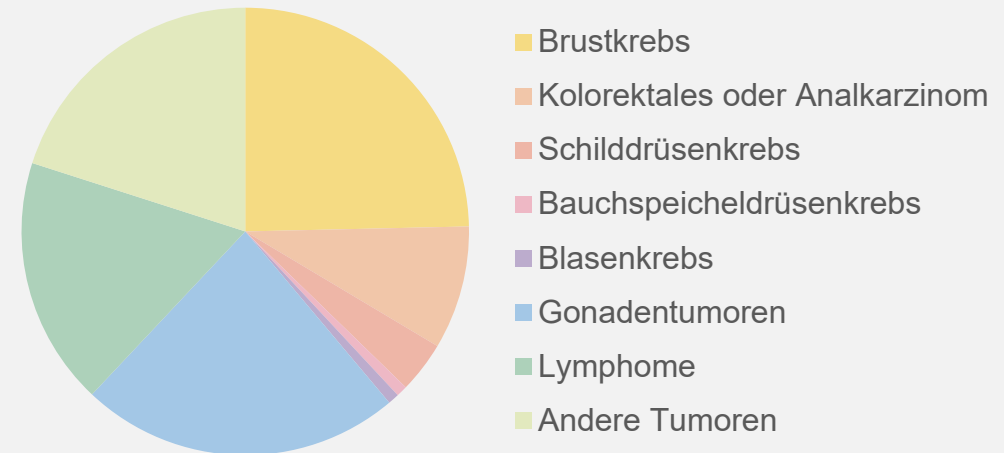
#### Soziodemographische Charakteristika

<b>Geschlecht, n (%)</b>	
Weiblich	83 (61.9)
Männlich	51 (38.1)
<b>Alter bei Studie, mean (SD)</b>	37.6 (5.1) Jahre

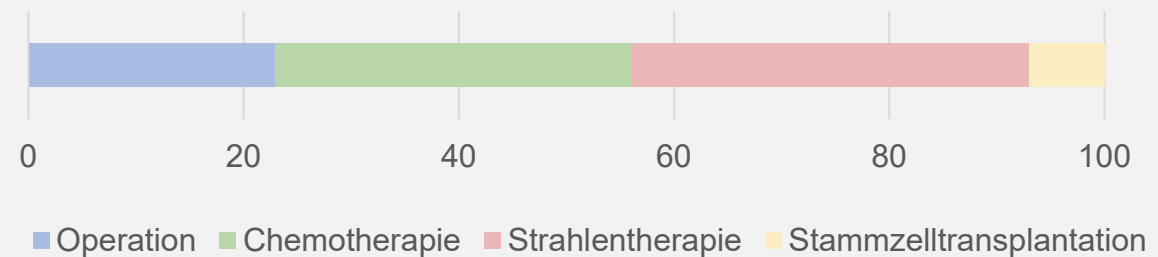
#### Krebsbezogene Charakteristika

<b>Alter bei Diagnose, mean (SD)</b>	31.3 (5.0) Jahre
<b>Zeit seit Diagnose, mean (SD)</b>	6.2 (2.7) Jahre

#### Diagnose (nach Kategorisierung Barr et al. 2020)



#### Behandlung (hierarchische Kategorisierung)



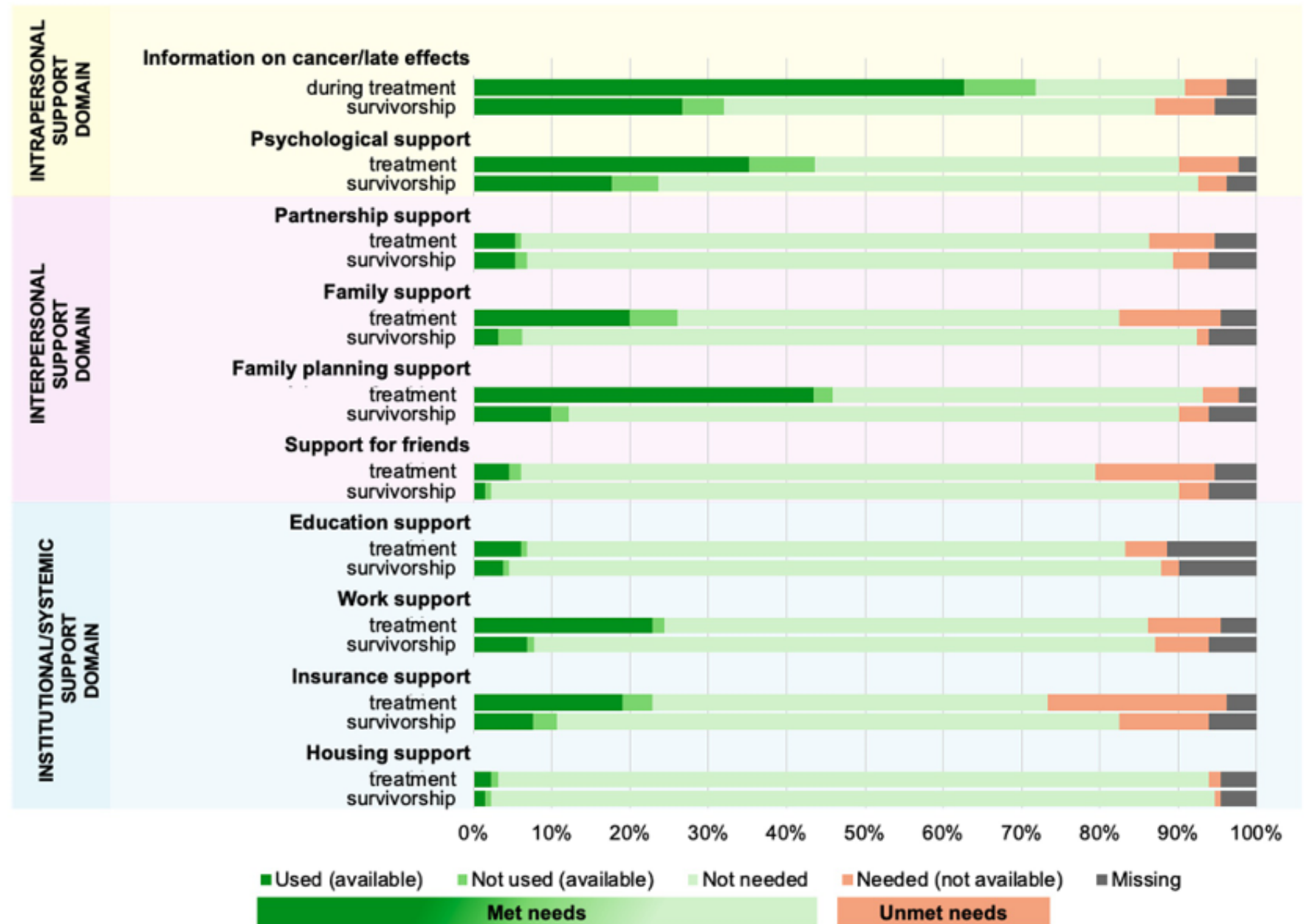


FIGURE 2 | Psychosocial support needs of young adult cancer survivors for the different subcategories for need and the three categories for need during treatment and survivorship.



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Ergebnisse

**TABLE 2** | Change in unmet needs for the three psychosocial support domains: intrapersonal, interpersonal and institutional/systemic support.

R		During survivorship		Odds Ratio (95% CI)		
		Unmet needs <sup>d</sup> n	Met needs n		<i>p</i> -value <sup>f</sup>	
Intrapersonal support <sup>a</sup>	During treatment	Unmet needs <sup>d</sup>	4	13	1.18 (0.49–2.91)	0.839
		Met needs <sup>e</sup>	11	101		
Interpersonal support <sup>b</sup>		Unmet needs <sup>d</sup>	10	27	6.75 (2.35–26.54)	< 0.001
		Met needs <sup>e</sup>	4	88		
Institutional/systemic support <sup>c</sup>		Unmet needs <sup>d</sup>	15	22	4.40 (1.63–14.87)	0.002
		Met needs <sup>e</sup>	5	87		

Note: *p*-values < 0.05 are indicated in bold font.

Abbreviations: n = Number, CI = Confidence interval.

<sup>a</sup>Intrapersonal support includes information on cancer and late effects, and the psychological support.

<sup>b</sup>Interpersonal support includes support on family, partnership, friends, and family planning.

<sup>c</sup>Institutional/systemic support needs include support on education, work, insurance, and housing situation.

<sup>d</sup>Unmet needs include the category: needed (not available).

<sup>e</sup>Met needs include the categories: used (available), not used (available), and not needed.

<sup>f</sup>Exact McNemar significance probability.

- **Intrapersonelle Unterstützung:**  
keine signifikante Veränderung
- **Interpersonelle Unterstützung:**  
Abnahme der ungedeckten Bedürfnisse von Behandlung zu Survivorship-Phase
- **Institutionelle / Systemische Unterstützung:**  
Abnahme ungedeckter Bedürfnisse von Behandlung zu Survivorship-Phase



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Ergebnisse

- **Männliches Geschlecht**
  - Höhere interpersonelle Unterstützungsbedürfnisse während Behandlung (OR = 2.51 (95% CI: 1.06–5.93), p = 0.036)
- **Jüngeres Alter (21–30 vs. ≥31 Jahre)**
  - Mehr interpersonale Unterstützungsbedürfnisse während Survivorship (OR = 0.23 (95% CI: 0.05–0.94), p = 0.003)
- **Kürzere Zeit seit Diagnose (2–5 vs. 6–13 Jahre)**
  - Mehr intrapersonale Unterstützungsbedürfnisse während Survivorship (OR = 0.20 (95% CI: 0.05–0.69), p = 0.004)



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Klinische Implikationen

#### 1. Kontinuierliche psychosoziale Unterstützung

- Über den gesamten Verlauf von Behandlung und Survivorship hinweg

#### 2. Institutionelle Bedürfnisse adressieren

- v. a. bezüglich Versicherung, Finanzen, Fertilität (frühzeitige und klare Beratung)

#### 3. Zugang zu Angeboten verbessern

- Barrieren reduzieren („nicht genutzt trotz Angebot“) → niederschwellige, flexible Formate

#### 4. Soziales Umfeld einbeziehen

- Unterstützung für Freunde und Familie

#### 5. Zielgruppenspezifische Versorgung

- gendersensibel (v.a. Männer), altersgerecht und bedarfsorientiert



## PSYCHOSOZIALE GESUNDHEITSSTUDIE

### Take Home Message

- **Kontinuierliche** psychosoziale Betreuung entlang des gesamten Krankheitsverlaufs nötig
- Zielgerichtete Unterstützung für Versicherungs- & Finanzfragen, psychologische Betreuung, Freunde & Familie
- Angebote sollten **alters-** und **geschlechtsspezifisch**, **flexibel** und **niedrigschwellig** sein
- Bestehende Informationsangebote für das **soziale Umfeld** verbessern
- **Männer** benötigen spezifische Unterstützungsangebote

Kantonsspital Luzern  
Kantonsspital Baselland  
Kantonsspital Olten  
Bürgerspital Solothurn

Registro Cantonale dei Tumori  
Krebsregister Ostschweiz  
Krebsregister Bern Solothurn  
Krebsregister der Kantone Zürich, Zug,  
Schaffhausen und Schwyz  
Zentralschweizer Krebsregister  
Krebsregister beider Basel  
Krebsregister Graubünden  
Glarus Stiftung  
Krebsregister Aargau

Kinderkrebsregister (KIKR)  
Kantonale Krebsregister  
Nationale Krebsregistrierungsstelle  
(NKRS)  
Bundesamt für Statistik (BFS)

8.INluks Kongress 2026

UNIVERSITÄT **u<sup>b</sup>**  
LUZERN  
UNIVERSITÄT  
BERN

*Vielen Dank*

**Allen Ko-Autor:innen, involvierten Personen & Studienteilnehmenden!**



**krebsliga**

Nr. KLS-5432-08-2021

**PALATIN  
STIFTUNG**

**Avenira Stiftung**

Nr. 0028/2020



**krebsliga zentralschweiz**



**Dr. sc. Céline Bolliger**

*celine.bolliger@unilu.ch*

## LITERATUR

- Bleyer A, Barr R, Hayes-Lattin B, Thomas D, Ellis C, Anderson B. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nat Rev Cancer*. 2008 Apr;8(4):288–98.
- Desandes E, Stark DP. Epidemiology of Adolescents and Young Adults with Cancer in Europe. *Tumors Adolesc Young Adults*. 2016;43:1–15.
- Tricoli JV, Bleyer A. Adolescent and Young Adult Cancer Biology. *Cancer J Sudbury Mass*. 2018;24(6):267–74.
- Barr RD, Ries LAG, Trama A, Gatta G, Steliarova-Foucher E, Stiller CA, et al. A system for classifying cancers diagnosed in adolescents and young adults. *Cancer*. 2020 Nov;126(21):4634–59.
- Miller KD, Fidler-Benaoudia M, Keegan TH, Hipp HS, Jemal A, Siegel RL. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. *CA Cancer J Clin*. 2020;70(6):443–59.
- Bleyer A, Ferrari A, Whelan J, Barr RD. Global assessment of cancer incidence and survival in adolescents and young adults. *Pediatr Blood Cancer [Internet]*. 2017/03/01 ed. 2017 Sep;64(9). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28244694>
- Trama A, Stark D, Bozovic-Spasojevic I, Gaspar N, Peccatori F, Toss A, et al. Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open*. 2023 Feb 1;8(1):100744.
- Sodergren SC, Husson O, Rohde GE, Tomaszewska IM, Vivat B, Yarom N, Griffiths H, Darlington AS. A Life Put on Pause: An Exploration of the Health-Related Quality of Life Issues Relevant to Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018 Aug;7(4):453-464
- Miki, Y., Swensen, J., Shattuck-Eidens, D., Futreal, P. A., Harshman, K., Tavtigian, S., ... & Skolnick, M. H. (1994). A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science*, 266(5182), 66-71.
- Wooster, R., Bignell, G., Lancaster, J., Swift, S., Seal, S., Mangion, J., ... & Stratton, M. R. (1995). Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2. *Nature*, 378(6559), 789-792.
- Costantino C, Alba D, Cimino L, Conforto A, Mazzucco W. The Role of Vaccination and Screening in Limiting the Worldwide Disease Burden of Preventable Female Cancers: A Review. *Women*. 2021 Mar;1(1):16–28.
- Loibl S, André F, Bachelot T, Barrios CH, Bergh J, Burstein HJ, et al. Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up†. *Ann Oncol*. 2023 Dec;35(2).
- Labrie NHM, Ludolph R, Schulz PJ. Investigating young women’s motivations to engage in early mammography screening in Switzerland: results of a cross-sectional study. *BMC Cancer*. 2017 Dec;17(1):209.
- Sopik V. International variation in breast cancer incidence and mortality in young women. *Breast Cancer Res Treat*. 2021 Apr 1;186(2):497–507.