

Appendix

Supplementary material (SM)

SM 1 Questionnaire baseline	2
SM 2 Questionnaire follow-up 1-4.....	19
SM 3 Time of lung function measurements for follow-up 1 for the most common protocols..	29
SM 4 Visit 1-5 lung function test criteria checklist for consistent quality control	30
SM 5 Visit 4-5 MRI scoring system	33

SM 1 Questionnaire baseline

Briefkopf der Institution

Fragebogen zur Lungengesundheit Version für Angehörige (Eltern / Erziehungsberechtigte) und Jugendliche / Erwachsene Patienten

Die SWISS-Pearl Studie möchte die Lungengesundheit von Kindern mit einer Krebserkrankung besser verstehen.

Die SWISS-Pearl Studie will herausfinden, ob und wann Lungenveränderungen unter und nach intensiver Krebsbehandlung auftreten.

Neben Lungenfunktionstests sind Fragebogen von Angehörigen und betroffenen Kindern wichtig, um allfällige Beschwerden und Risikofaktoren genau zu beschreiben. Die Studie wurde von der Ethikkommission bewilligt und wird in enger Zusammenarbeit zwischen den Kinderspitälern (Basel, Bern, Genf, Lausanne, Zürich) durchgeführt.

Dieser Fragebogen befasst sich mit der Lungengesundheit Ihres Kindes. Ihre Antworten werden uns helfen Lungenprobleme unter/nach einer Kinderkrebstherapie besser zu verstehen und mit diesem Wissen die Behandlung und Nachsorge weiter zu verbessern. Einige Fragen beziehen sich auf häufige Erkrankungen wie Erkältungen, Asthma oder Heuschnupfen, die gut behandelt werden können.

Ihre Antworten werden streng vertraulich behandelt. Die Eingabe in eine gesicherte Datenbank und die Auswertung erfolgen anonym.

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen während der (nächsten) Lungenfunktionsprüfung ab.

Bei Fragen oder Unklarheiten dürfen Sie sich bei Frau Dr. med. Christine Schneider melden:

E-mail: swisspearl@insel.ch

Mit herzlichem Dank,



PD Dr. med. Dr. phil. nat. Jakob Usemann
Leiter der Studie

Die Studie wurde von der Ethikkommission bewilligt. (2021-01206)

Briefkopf der Institution

Wie ausfüllen?

Bei den meisten Fragen können Sie ein Kreuz in das Feld mit der richtigen Antwort machen.

Beispiel: Hustet Ihr Kind häufiger als andere Kinder? Ja Nein

Wenn Sie eine Antwort korrigieren wollen, streichen Sie diese zweimal durch und machen Sie ein neues Kreuz am richtigen Ort.

Beispiel: Hustet Ihr Kind häufiger als andere Kinder? ~~Ja~~ Nein
Fehler zweimal neu markieren
durchstreichen

Es kann vorkommen, dass Sie Fragen überspringen können. Dies ist durch einen Frosch gekennzeichnet. 

Beispiel: Hatte Ihr Kind eine Lungenentzündung? Ja Nein **Falls nein, weiter zu 2.1** 

Fragen welche Sie nicht beantworten können einfach unausgefüllt lassen. Wir werden diese Fragen gemeinsam mit Ihnen ausfüllen.

Briefkopf der Institution

SWISS-Pearl Study – Interview-Baseline

(wird durch medizinisches Personal, Patienten und Angehörigen ausgefüllt) CAVE keine Personendaten ins RedCap® eintragen (ID-Nr. vorhanden).

Informationen zur Person

(Bitte durch medizinisches Personal Informationen zusätzlich aus Krankengeschichte ergänzen)

Zeitpunkt 1 (Therapiebeginn/Datum ED): _____ Tag _____ Monat _____ Jahr

Vorname und Name Kind/Patient: _____

Geburtsdatum Kind/Patient: _____ Tag _____ Monat _____ Jahr

Aktuelle Länge in cm: _____

Aktuelles Gewicht in kg: _____

Aktueller, letztmalig gemessener Hämoglobin-Wert g/l: _____

Briefkopf der Institution

Allgemeine Fragen

Wer füllt diesen Fragebogen aus? (Bitte alle Personen ankreuzen, die mithelfen, den Fragebogen auszufüllen.)

Mutter Vater Kind andere Person Falls andere Person: Wer? _____

Heutiges Datum: _____ Tag _____ Monat _____ Jahr

Interviewer: _____

ID Nr.: _____

Geburtsjahr

Der Mutter: _____ Jahr

Des Vaters: _____ Jahr

Wohnort

Aktueller Wohnort des Kindes:

Strasse _____ Nr. _____

PLZ _____ Wohnort _____

Seit (Jahr): _____

Falls umgezogen, **vorheriger Wohnort** des Kindes (ab Beginn Schwangerschaft angeben):

Strasse _____ Nr. _____

PLZ _____ Wohnort _____

Stockwerk _____

Von (Jahr): _____ Bis (Jahr): _____

Strasse _____ Nr. _____

PLZ _____ Wohnort _____

Stockwerk _____

Von (Jahr): _____ Bis (Jahr): _____

Strasse _____ Nr. _____

PLZ _____ Wohnort _____

Stockwerk _____

Von (Jahr): _____ Bis (Jahr): _____

(Diese Angaben ermöglichen uns, die Luftverschmutzung am Wohnort Ihres Kindes abzuschätzen.)

1. In **welchem Stockwerk** wohnen Sie?

Erdgeschoss 1. Stock 2. Stock 3. Stock 4. Stock oder höher

Briefkopf der Institution

2. Haben Sie **zusätzlich** zur Zentralheizung noch **ein Cheminée**?

Cheminée Ja Nein Falls Ja: Offen Geschlossen

Wie häufig in Tagen/Jahr benutzen Sie das Cheminée? _____

3. Was für einen **Herd** benutzen Sie zum **Kochen**?

Gasherd Elektroherd Anderen

Fragen zu Familie und Haushalt

4. Leben Sie auf einem **Bauernhof**?

Ja Nein

5. Halten Sie **Hauttiere**?

Ja Nein Falls Ja, welche(s): _____

6. Wie viele **Kinder leben in Ihrem Haushalt**? _____

7. Wie viele **davon sind älter als das** befragte Kind/Patient? _____

8. In welchem Land wurde das befragte **Kind** geboren?

Schweiz Anderes Land Falls "Anderes Land", welches: _____

9. Welche **Ausbildungen** haben Mutter und Vater des Kindes abgeschlossen? (Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an.)

	Mutter	Vater
Die obligatorische Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Berufslehre, Berufsschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Handelsschule oder technische Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lehrkräfte-Seminarien (z.B. Kindergarten, Primarschule, Musiklehrkräfte, Turn- und Sportlehrkräfte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Universität, Hochschule oder Fachhochschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Raucht/rauchte Mutter/Vater/jm anderes (Grosseltern, ältere Geschwister) im gleichen Haushalt? Bitte Zeitspanne seit Geburt des Kindes erfassen (wichtig für Exposition des Kindes, auch beim Stoppen der Rauchgewohnheiten).

Ja Nein

Falls ja,

- wie viele Zigaretten pro Tag? _____
- während wie vielen Jahren? _____
(z.B. 2012-2022)

Briefkopf der Institution

11. Besuchte Ihr Kind eine Kindertagesstätte

Ja Nein

Falls ja, wie lange (z.B.: 6 Monate, 1 Jahr etc)? _____

Falls ja, wie alt war das Kind bei Eintritt und wie alt bei Austritt? _____
(z.B. Eintritt: 6 Monate und bei Austritt 2 Jahre)?

12. Hat Ihr Kind (noch andere) Geschwister?

Ja Nein

Falls ja, wie viele? _____

13. Welche Hobbys hat Ihr Kind? _____

14. Wie oft hat Ihr Kind Kontakt zu anderen Kindern/Freunden pro Woche? _____
(z.B.: 2x/Woche)

Briefkopf der Institution

Familienanamnese: Mutter

15. Wurden untenstehende **Erkrankung** von Ihnen selber (selbst-Diagnose) oder von einem Arzt diagnostiziert? Wurde Ihre Erkrankung medikamentös oder mit einer anderen Therapie behandelt (Behandlung)?

	nein	selbst-Diagnose	Arzt	Behandlung
Asthma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Bronchitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heuschnupfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurodermitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragen zur Schwangerschaft:

16. Schwangerschaftswoche bei Geburt des Kindes: _____

17. Geburtsgewicht in kg, Länge in cm: _____ kg, _____ cm

18. gestillt: Ja Nein
falls ja, <6Mte =6Mte >6Mte

19. Ist die Schwangerschaft spontan oder mit Unterstützung (IVF, eingefrorene Eizelle/Spermien) zustande gekommen?

spontan mit Unterstützung

Falls mit Unterstützung:

IVF eingefrorene Eizelle eingefrorene Spermien Sonstiges, _____

20. Haben Sie in der Schwangerschaft geraucht?

Ja Nein

21. **Haben Verwandte** 1. Grades des Kindes mütterlicherseits **onkologische Erkrankungen oder Tumoren?** (was, wann, welches Alter):

22. **Andere Krankheiten der Mutter (autoimmun, Lungenerkrankungen, rheumatisch o.ä.):**

Briefkopf der Institution

23. Herkunft der Mutter:

Asien

Afrika

Europa

Nordamerika

Südamerika

Antarktis

Australien/Ozeanien

Spezifizierung Land möglich: _____

Briefkopf der Institution

Familienanamnese: Vater

24. Wurden untenstehende **Erkrankung** von Ihnen selber (selbst-Diagnose) oder von einem Arzt diagnostiziert? Wurde Ihre Erkrankung medikamentös oder mit einer anderen Therapie behandelt (Behandlung)?

	nein	selbst-Diagnose	Arzt	Behandlung
Asthma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Bronchitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heuschnupfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurodermitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. **Verwandte** 1. Grades des Kindes väterlicherseits **onkologische Erkrankungen**, Tumore (was, wann, welches Alter):

26. **Andere Krankheiten des Vaters (autoimmun, Lungenerkrankungen, rheumatisch o.ä.):**

27. **Herkunft des Vaters:**

- Asien
- Afrika
- Europa
- Nordamerika
- Südamerika
- Antarktis
- Australien/Ozeanien

Spezifizierung Land möglich: _____

Briefkopf der Institution

Fragen zu Husten und Erkältung bezogen auf die letzten 12 Monate beim Kind

28. Wann war Ihr Kind zum letzten Mal **erkältet**?

- diese Woche
- letzte Woche
- vor mehr als einer Woche
- vor mehr als einem Monat

29. Hat Ihr Kind:

- Eine atopische Dermatitis? Ja Nein
- Eine allergische Rhinitis? Ja Nein
- Eine allergische Konjunktivitis? Ja Nein

30. Hatte Ihr Kind in den letzten 12 Monaten **Husten**?

- Ja Nein

Falls nein, weiter zu 35. 

31. Wann hat Ihr Kind zum letzten Mal **gehustet**?

- diese Woche
- letzte Woche
- vor mehr als einer Woche
- vor mehr als einem Monat

32. Hatte Ihr Kind in den letzten 12 Monaten jemals einen Husten, der **länger als 3 Wochen am Stück** gedauert hat?

- Ja Nein

33. Welche der folgenden Sätze beschreibt am ehesten den **Husten** Ihres Kindes?

- Mein Kind hustet nur wenn es erkältet ist. Ohne Erkältung hustet es nicht.
- Mein Kind hustet auch, wenn es keine Erkältung hat.
- Mein Kind hustet an fast allen Tagen und Nächten im Jahr.
- Mein Kind hustet sehr oft (häufiger als einmal pro Woche).
- Mein Kind hustet hin und wieder (seltener als einmal pro Woche) mit längeren Phasen ohne Husten.

34. Ist der Charakter von **Husten trocken oder feucht** (produktiv (beinhaltet Auswurf))

- trocken feucht

35. Ist ein Atemgeräusch vorhanden?

- Ja Nein

Falls ja:

- Inspiratorisch
- Expiratorisch

Briefkopf der Institution

36. Ist der Husten tageszeitabhängig?

Ja Nein

Falls ja:

Tagsüber

Nachts

37. Hat Ihr Kind während einer Hustenepisode Schmerzen beim Atmen?

Ja Nein

38. Tritt der Husten bei körperlicher Belastung (spielen, rennen) auf?

Ja Nein

Briefkopf der Institution

Fragen zu pfeifenden oder keuchenden Atemgeräuschen und Asthma

Die Fragen im nächsten Teil beziehen sich auf **pfeifende oder keuchende Atmung**. Darunter verstehen wir **Geräusche**, die beim Atmen (vor allem beim Ausatmen) aus dem **Brustkorb** kommen, nicht aus der Nase.

39. Hatte Ihr Kind in den letzten 12 Monaten beim Atmen **pfeifende oder keuchende Geräusche im Brustkorb**?

Ja Nein Falls nein, weiter zu 45.

40. Wann hatte Ihr Kind das letzte Mal ein **pfeifendes oder keuchendes Atemgeräusch** gehabt?

diese Woche
 letzte Woche
 vor mehr als einer Woche
 vor mehr als einem Monat

41. Hatte Ihr Kind in den letzten 12 Monaten pfeifende oder keuchende Geräusche/Atmung im Brustkorb **während oder nach körperlicher Anstrengung**?

Ja Nein

42. **Wie viele Episoden** von pfeifender und keuchender Atmung hatte Ihr Kind in den letzten 12 Monaten?

Keinen Anfall 1 bis 3 Anfälle 4 bis 12 Anfälle mehr als 12 Anfälle

43. Hatte Ihr Kind bei diesen Episoden jeweils **Atemnot**?

Fast immer Manchmal Nie

42. Hat Ihr Kind rezidivierende Bronchitiden, Asthma?

Ja Nein

Wie viele Episoden hatte ihr Kind bisher?

Anzahl insgesamt: _____

Sind bestimmte Auslöser bekannt (körperliche Anstrengung, Infekt, Allergene)?

Ja Nein

45. Ist die pfeifende Atmung tageszeitabhängig?

Ja Nein

Falls ja:

Tagsüber
 Nachts

46. Tritt die pfeifende Atmung bei körperlicher Belastung (spielen, rennen) auf?

Ja Nein

Briefkopf der Institution

47. Wie häufig ist Ihr Kind im Durchschnitt in den letzten 12 Monaten wegen pfeifender oder keuchender Atmung **nachts aufgewacht**?

- Nie deswegen erwacht Weniger als 1 Nacht pro Woche 1 oder mehr Nächte pro Woche

48. Wie sehr war Ihr Kind in den letzten 12 Monaten in seinen **täglichen Aktivitäten eingeschränkt** wegen Husten, pfeifender Atmung oder Atemnot? *(Bitte nur eine Antwort ankreuzen.)*

- Überhaupt nicht Ein wenig Mittelmässig Sehr

Bei **welchen** Aktivitäten war dies der Fall? _____

Briefkopf der Institution

Fragen zur Medikation - bezogen nur auf die letzten 12 Monate

49. Hatte Ihr Kind in den letzten 12 Monaten **Medikamente** im Zusammenhang mit **Atembeschwerden** eingenommen?

Ja Nein

Falls ja, welche (z.B. Ventolin/ Bricanyl, Seretide/Symbicort, Axotide, Pulmicort oder Alvesco, Serevent/Oxis, Kortison-Tabletten, Singulair-Tabletten, antiallergische Medikamente), in welcher Dosis, wie häufig (z.B. nach Bedarf, täglich, Tage, wenige Wochen am Stück) oder ob es eine längerdauernde Behandlung hatte (3 Monate oder länger)? Verabreichungsform (per oral, intravenös, subkutan, inhalativ und auch ob Spray, Pulver, mit/ohne Vorschaltkammer) und bis zu welchem Datum?

Medikamentenname	Dosierung	Häufigkeit	Verabreichungsform	Dauer (Datum von/bis)

50. Hatte Ihr Kind in den letzten 12 Monaten andere Medikamente, nicht zur Behandlung von Atembeschwerden, erhalten (inklusive Probiotika, alternativmedizinische Präparate)?

Ja Nein

Falls ja:

Medikamentenname	Dosierung	Häufigkeit	Verabreichungsform	Dauer (Datum von/bis)

Briefkopf der Institution

Fragen zu Bewegung und Sport

51. Hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten neben der Schule **regelmässig Sport** (z.B. Fussball, Tanzen, Judo etc.) gemacht?

Ja Nein

Falls ja:

Ausdauersport Kraftsport sonstige Sportart, Freitext: _____

Anzahl Stunden pro Woche: _____

Fragen zu Mikrobiom (s. auch Frage 14, 46)

52. Antibiotikaeinnahme der Mutter während Schwangerschaft?

Ja Nein

Falls ja:

1x 2x 3x >3x Dauertherapie als Prophylaxe

Falls ja und erinnerlich, welcher Wirkstoff (z.B. Amoxicillin): _____

53. Antibiotikaeinnahme des Kindes im ersten Lebensjahr (0 - 1 Jahre alt)?

Ja Nein

Falls ja:

1x 2x 3x >3x Dauertherapie als Prophylaxe

Wirkstoff erinnerlich, falls ja welche (auch verschiedene möglich): _____

Wie wurden Antibiotika eingenommen?

per os (Sirup oder Tablette) i.v. (im Spital durch die Vene)

54. Antibiotikaeinnahme des Kindes im zweiten Lebensjahr (1 - 2 Jahre alt)?

Ja Nein

Falls ja:

1x 2x 3x >3x Dauertherapie als Prophylaxe

Wirkstoff erinnerlich, falls ja welche (auch verschiedene möglich): _____

Wie wurden Antibiotika eingenommen?

per os (Sirup oder Tablette) i.v. (im Spital durch die Vene)

55. Antibiotikaeinnahme des Kindes ab dem 3. Lebensjahr bis heute (3 - 18 Jahre alt)?

Ja Nein

Falls ja:

1x 2x 3x >3x Dauertherapie als Prophylaxe

Wirkstoff erinnerlich, falls ja welche (auch verschiedene möglich): _____

Wie wurden Antibiotika eingenommen?

per os (Sirup oder Tablette) i.v. (im Spital durch die Vene)

Briefkopf der Institution

56. Ernährung Ihres Kindes?

- mit Fleisch
- mit Fisch
- mit tierischem Eiweiss (z.B. Ei, Milch, Butter)
- ohne tierisches Eiweiss (z.B. Margarine)
- vegetarisch
- vegan

57. Anzahl erinnerliche respiratorische Infekte seit Geburt?

- 1x
- 2x
- 3x
- >3x

Sollten Sie **weitere Bemerkungen** haben, die Ihr Kind und/oder diesen Fragebogen betreffen, dürfen Sie diese gerne in der nachfolgenden Box anbringen:

Wir danken Ihnen herzlich für das Ausfüllen des Fragebogens!

SM 2 Questionnaire follow-up 1-4

Fragebogen zur Lungengesundheit Version für Angehörige (Eltern / Erziehungsberechtigte) und Jugendliche / Erwachsene Patienten

Die SWISS-Pearl Studie möchte die Lungengesundheit von Kindern mit einer Krebserkrankung besser verstehen.

Die SWISS-Pearl Studie will herausfinden, ob und wann Lungenveränderungen unter und nach intensiver Krebsbehandlung auftreten.

Neben Lungenfunktionstests sind Fragebogen von Angehörigen und betroffenen Kindern wichtig, um allfällige Beschwerden und Risikofaktoren genau zu beschreiben. Die Studie wurde von der Ethikkommission bewilligt und wird in enger Zusammenarbeit zwischen den Kinderspitälern (Basel, Bern, Genf, Lausanne, Zürich) durchgeführt.

Dieser Fragebogen befasst sich mit der Lungengesundheit Ihres Kindes. Ihre Antworten werden uns helfen Lungenprobleme unter/nach einer Kinderkrebstherapie besser zu verstehen und mit diesem Wissen die Behandlung und Nachsorge weiter zu verbessern. Einige Fragen beziehen sich auf häufige Erkrankungen wie Erkältungen, Asthma oder Heuschnupfen, die gut behandelt werden können.

Ihre Antworten werden streng vertraulich behandelt. Die Eingabe in eine gesicherte Datenbank und die Auswertung erfolgen anonym.

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen während der (nächsten) Lungenfunktionsprüfung ab.

Bei Fragen oder Unklarheiten dürfen Sie sich bei Frau Dr. med. Christine Schneider melden:

E-mail: swisspearl@insel.ch

Mit herzlichem Dank,



PD Dr. med. Dr. phil. nat. Jakob Usemann
Leiter der Studie

Die Studie wurde von der Ethikkommission bewilligt. (2021-01206)

Wie ausfüllen?

Bei den meisten Fragen können Sie ein Kreuz in das Feld mit der richtigen Antwort machen.

Beispiel: Hustet Ihr Kind häufiger als andere Kinder? Ja Nein

Wenn Sie eine Antwort korrigieren wollen, streichen Sie diese zweimal durch und machen Sie ein neues Kreuz am richtigen Ort.

Beispiel: Hustet Ihr Kind häufiger als andere Kinder? ~~Ja~~ Nein
Fehler zweimal neu markieren
durchstreichen

Es kann vorkommen, dass Sie Fragen überspringen können. Dies ist durch einen Frosch gekennzeichnet. 

Beispiel: Hatte Ihr Kind eine Lungenentzündung? Ja Nein **Falls nein,** weiter zu 2. 

Fragen welche Sie nicht beantworten können einfach unausgefüllt lassen. Wir werden diese Fragen gemeinsam mit Ihnen ausfüllen. Fragen unter **Lungenerkrankung / Hospitalisation** werden mit/durch medizinisches Personal ausgefüllt.

SWISS-Pearl Study – Interview-Follow-up

(wird durch medizinisches Personal, Patienten und Angehörigen ausgefüllt). CAVE keine Personendaten ins RedCap® eintragen (ID-Nr. vorhanden).

Informationen zur Person

(Bitte Informationen zusätzlich aus Krankengeschichte ergänzen)

Zeitpunkt:

- 2 (während intensiver Therapie)
- 3 (Ende intensiver Therapie)
- 4 (12 Mte nach intensiver Therapie)
- 5 (24 Mte nach intensiver Therapie)

Vorname und Name Kind/Patient: _____

Aktueller Wohnort (falls seit der letzten Befragung umgezogen):

Strasse _____ Nr. _____ PLZ _____ Wohnort _____

Stockwerk _____

Aktuelle **Länge** in cm: _____

Aktuelles **Gewicht** in kg: _____

Aktueller, letztmalig gemessener **Hämoglobin-Wert** g/l: _____

Allgemeine Fragen

Heutiges Datum: _____ Tag _____ Monat _____ Jahr

Interviewer: _____

ID Nr.: _____

Dieser Fragebogen beinhaltet den Zeitraum seit der letzten Befragung dieser Studie.

Lungenerkrankung / Hospitalisation (wird mit/durch medizinisches Personal ausgefüllt Bitte weiter mit «Fragen zu Husten»)

1. Ist ihr Kind seit der letzten Befragung im Rahmen dieser Studie aufgrund eines Infektes mit Beteiligung der Lunge (z.B. Husten, Fieber, Pilzinfektion, bakterieller Infekt, viraler Infekt) erkrankt?

Ja Nein **Falls nein, weiter zu 2.** 

Falls ja:

Wann (Datum)? _____

Diagnose? _____

Medikamente (Wirkstoff /Dosierung / Dauer / Applikationsart [p.o., i.v., inhalativ])? _____

Stationär Ambulant **Falls ambulant, weiter zu 2.** 

mit Atemunterstützung? Ja Nein

Falls ja:

Low-Flow, Dauer in Tagen: _____

High-Flow, Dauer in Tagen: _____

CPAP, Dauer in Tagen: _____

O₂ Gabe, Dauer in Tagen: _____ Raumlufte, FiO₂ Gabe (max. Konzentration): _____

Intensivmedizinische Behandlung? Ja Nein

Falls ja:

Invasive Beatmung? Ja (Intubation) Nein (siehe Atemunterstützung)

Hatte Ihr Kind zum gleichen Zeitpunkt eine Neutropenie?

Ja Nein

Dauer der Neutropenie vor Beginn des Infektes? _____

Dauer der Neutropenie insgesamt? _____

Hatte Ihr Kind vor der Hospitalisation Steroide erhalten?

Ja Nein

Falls ja, Wirkstoff /Dosierung / Dauer / Applikationsart (p.o., i.v., inh.)? _____

Behandlung während der Hospitalisation mittels:

Steroiden

Ja Nein

Falls ja, Wirkstoff /Dosierung / Dauer / Applikationsart (p.o., i.v., inh.)? _____

Antibiotische Behandlung

Ja Nein

Falls ja, Wirkstoff /Dosierung / Dauer / Applikationsart (p.o., i.v., inh.)? _____

Antifugale Therapie

Ja Nein

Falls ja, Wirkstoff /Dosierung / Dauer / Applikationsart (p.o., i.v., inh.)? _____

Antivirale Therapie

Ja Nein

Falls ja, Wirkstoff /Dosierung / Dauer / Applikationsart (p.o., i.v., inh.)? _____

Keimnachweis (Viren, Bakterien, Pilze) erfolgt?

Ja Nein

Falls ja, welcher Erreger: _____

Keimnachweis mittels? BK NPS BAL

Bildgebung erfolgt? Ja Nein

Falls ja, welche (Rx, CT, MRI, etc.)? _____

Radiologischer Normalbefund? Ja Nein

Falls nein, radiologische Diagnose / Beurteilung: _____

(Nebenbemerkung für Interviewer: bitte zusätzlich in Krankenakte nachschauen und ergänzen)

Fragen zu Husten

2. Hatte ihr Kind seit der letzten Befragung im Rahmen dieser Studie Husten?

Ja Nein

Falls nein, weiter zu 9. 

3. Wann hat Ihr Kind zum letzten Mal gehustet?

- diese Woche
- letzte Woche
- vor mehr als einer Woche
- vor mehr als einem Monat

4. Ist der Charakter von **Husten trocken oder feucht** (produktiv (beinhaltet Auswurf))

trocken feucht

5. Ist ein Atemgeräusch vorhanden?

Ja Nein

Falls ja:

- Inspiratorisch
- Expiratorisch

6. Ist der Husten tageszeitabhängig?

Ja Nein

Falls ja:

- Tagsüber
- Nachts

7. Hat Ihr Kind während einer Hustenepisode Schmerzen beim Atmen?

Ja Nein

8. Tritt der Husten bei körperlicher Belastung (spielen, rennen) auf?

Ja Nein

Fragen zu pfeifender Atmung

9. Hatte Ihr Kind seit der letzten Befragung ein pfeifendes Atemgeräusch?

Ja Nein

Falls nein, weiter zu 13. 

10. Wann hatte Ihr Kind das letzte Mal ein **pfeifendes oder keuchendes Atemgeräusch** gehabt?

- diese Woche
- letzte Woche
- vor mehr als einer Woche
- vor mehr als einem Monat

11. Ist die pfeifende Atmung tageszeitabhängig?

Ja Nein

Falls ja:

- Tagsüber
- Nachts

12. Tritt die pfeifende Atmung bei körperlicher Belastung (spielen, rennen) auf?

Ja Nein

Fragen zur Medikation seit der letzten Befragung (bitte mit Krankengeschichte ergänzen)

13. Hatte Ihr Kind seit der letzten Befragung **Medikamente** im Zusammenhang mit **Atembeschwerden** eingenommen?

Ja Nein

Falls ja, welche (z.B. Ventolin/ Bricanyl, Seretide/Symbicort, Axotide, Pulmicort oder Alvesco, Serevent/Oxis, Kortison-Tabletten, Singulair-Tabletten, antiallergische Medikamente), in welcher Dosis, wie häufig (z.B. nach Bedarf, täglich, Tage, wenige Wochen am Stück) oder ob es eine längerdauernde Behandlung hatte (3 Monate oder länger)? Verabreichungsform (per oral, intravenös, subkutan, inhalativ und auch ob Spray, Pulver, mit/ohne Vorschaltkammer) und bis zu welchem Datum?

Medikamentenname	Dosierung	Häufigkeit	Verabreichungsform	Dauer (Datum von/bis)

14. Hatte Ihr Kind **Medikamente als Prophylaxe** (z.B. Bactrim, Nopil, Cotrim, Pentacarinatinalation, anti-Pilzmedikamente, antibiotische Therapie, Kortison/Steroide) oder in Zusammenhang mit der Krebstherapie erhalten (exklusiv Chemotherapie, inklusive Steroide)?

Ja Nein

Falls ja:

Medikamentenname	Dosierung	Häufigkeit	Verabreichungsform	Dauer (Datum von/bis)

15. Hat sich hinsichtlich der Atmung ihres Kindes seit der letzten Verlaufskontrolle etwas geändert?

Ja Nein

Falls ja, was?

Fragen zu Bewegung und Sport

16. Hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten neben der Schule **regelmässig Sport** (z.B. Fussball, Tanzen, Judo etc.) gemacht?

Ja Nein

Falls ja:

Ausdauersport Kraftsport sonstige Sportart, Freitext: _____

Anzahl Stunden pro Woche: _____

Sollten Sie **weitere Bemerkungen** haben, die Ihr Kind und/oder diesen Fragebogen betreffen, dürfen Sie diese gerne in der nachfolgenden Box anbringen:

Wir danken Ihnen herzlich für das Ausfüllen des Fragebogens!

SM 3 Time of lung function measurements for follow-up 1 for the most common protocols

Childhood cancer protocol	Timepoint of follow-up 1 measurement
For all protocols	before HSCT, before surgery, before x-ray
B-ALL AIEOP-BFM 2017	at TP2 (after consolidation B)
T-ALL AIEOP-BFM 2017	at TP2 (after protocol IB)
Ph+ EsPhALL 2017	end IB (before SR/HR block)
MyeChild	before start course 3 (before start consolidation SR/IR/HR)
AML-BFM 2019	before start course 3 (after induction 2)
NHL-BFM Registry 2012	after induction IB (before start of protocol M)
B-NHL-BFM 2013	after protocol A (for stage R1, R2) after CC, R-CC (for stage R3, R4)
Euro-Net PHL C2 (Hodgkin)	after 2x OEPA (TL-1) after 1x COPDAC/DECOPDAC (TL-2) after 2x COPDAC/DECOPDAC (TL-3)
Osteosarcoma	EURAMOS-1: before surgery (after MAP induction 10 weeks)
Euro-Ewing 2008	before surgery (after VIDE induction)
EURO-Ewing 2012	before surgery (after induction VIDE or VDC/IE)
CWS Guidance RMS	week 9-10 before local treatment (during response evaluation)
FaR-RMS	after frontline therapy CT1 (before radiotherapy)

Abbreviations: AIEOP-BFM, Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica-Berlin-Frankfurt-Münster; ALL, acute lymphoblastic leukaemia; AML, acute myeloid leukaemia; B-ALL, B-cell acute lymphoblastic leukaemia; B-NHL, B-cell non-Hodgkin lymphoma; CC, consolidation course; CWS, Cooperative Weichteilsarkom-Studiengruppe; DECOPDAC, dacarbazine, etoposide, doxorubicin, cyclophosphamide, vincristine, prednisone/prednisolone; EsPhALL, European intergroup study of post-induction treatment of Philadelphia chromosome-positive acute lymphoblastic leukaemia; EURAMOS-1, European and American Osteosarcoma Studies; Euro-Net PHL, European Network Paediatric Hodgkin's Lymphoma; FaR-RMS, frontline and relapsed rhabdomyosarcoma; HR, high risk; HSCT, haematopoietic stem cell transplantation; IR, intermediate risk; MAP, methotrexate, doxorubicin, and cisplatin; NHL, non-Hodgkin lymphoma; OEPA, vincristine, etoposide, prednisone, and doxorubicin; Ph+, Philadelphia chromosome-positive; R-CC, rituximab-plus consolidation course; RMS, rhabdomyosarcoma; SR, standard risk; T-ALL, T-cell acute lymphoblastic leukaemia; TL, treatment level; TP2, time point 2; VDC/IE, vincristine, doxorubicin, and cyclophosphamide/ifosfamide and etoposide; VIDE, vincristine, ifosfamide, doxorubicin, and etoposide.

SM 4 Visit 1-5 lung function test criteria checklist for consistent quality control

Date (DD-MM-YYYY)	
Lung function technician	

Date			
Study ID (four-digit code between 0001-9999):		ID SentrySuite	
Spiroware Version	3.	ID Ecomedics	
Physical Assessment	Height: cm	Weight: kg	
Environment			
P_atm	ambient pressure (mbar=kPa)		
T_amb	ambient temperature °C		
H_amb	Ambient humidity %		
MBW Flow Calibration	Set 3 1000 ml		<input type="checkbox"/> done
MBW Channel Calibration (O2/CO2 sensor calibration) Set 3			
Bypass flow	Ca 1000 ml/s (> 950 ml/s)		<input type="checkbox"/> done
O2 at low Cal.-Gas Concentration	20.94% (>20.9%)		<input type="checkbox"/> done
O2 at high Cal.-Gas Concentration	100% (> 99.9 %)		<input type="checkbox"/> done
MBW Flow Calibration	Set 2 1000 ml		<input type="checkbox"/> done
Body Calibration	Cabin Calibration		<input type="checkbox"/> done
	Volume Calibration		<input type="checkbox"/> done

	Baseline	Follow-up 1	Follow-up 2	Follow-up 3	Follow-up 4
Lung function testing					
N2-MBW	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
sReff	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
Bodyplethysmography	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
Spirometry	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
DLCO	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
Breath Test (Zürich and Basel only)	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
MRI	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
Comments on lung function testing					
Comments on breath test					
Other examinations					
Buccal swab (genetic data)	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				
Pregnancy test	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> negative <input type="checkbox"/> positive <input type="checkbox"/> not done	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> negative <input type="checkbox"/> positive <input type="checkbox"/> not done	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> negative <input type="checkbox"/> positive <input type="checkbox"/> not done	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> negative <input type="checkbox"/> positive <input type="checkbox"/> not done	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> negative <input type="checkbox"/> positive <input type="checkbox"/> not done
Questionnaires					
Questionnaire	<input type="checkbox"/> done <input type="checkbox"/> not done				

Study ID (four-digit code between 0001-9999):	Test Date
--	------------------

N2-MBW										
Trial-Nr./ time	Start of test criteria met (yes=1, no=0)	End of test criteria met (yes=1, no=0)	No leak (yes=1, no=0)	Pre-Phase (A-D)	Start of washout (A-D)	Rest of washout (A-D)	Overall (A-F)	Acceptability (yes=1, no=0)	FRC [liter]	LCI []

Spirometry						Test comment	Results		
Nr. of acceptable trials for FEV1	Nr. of acceptable trials for FEV0.75	Nr. of acceptable trials for FVC	FEV0.75 repeatable (yes=1, no=0)	FEV1 repeatable (yes=1, no=0)	FVC repeatable (yes=1, no=0)	0 = rejected 1 = FEV1 & FVC usable 2 = only FEV1 usable 3 = only FEV0.75 usable	Best FEV0.75 [liter]	Best FEV1 [liter]	Best FVC [liter]

FEV1 acceptable = Start of test criteria met & no premature termination before 1sec
 FEV0.75 acceptable = Start of test criteria met, but expiration <1sec and >0.75sec
 FVC acceptable = Start and end of test criteria met

Repeatability:
 a) preschool (<6y): two largest FEVt / FVC within 100ml or 10%, whichever is greater
 b) >10y: two largest FEVt / FVC within 150ml

Diffusion-Capacity		
Nr of trials total	2 repeatable trials (yes = 1, no = 0)	Current Hb (g/l)

SM 5 Visit 4-5 MRI scoring system

Patient
Date
Examiner

Score
0 normal
1 Mild changes < 50% of lobe involved
2 Moderate changes > 50% involved

Lung MRI

preexisting conditions		R UL	R ML	R LL	L UL	Lingula	L LL
(prior imaging)							
Date	<input type="text"/>						
not applicable	<input type="text"/>						
	abnormal lung anatomy						
	cardio vascular anomalies						
	chest wall anomalies						
	bronchiectasis CF						
	other						
oncologic manifestation							
(first imaging)							
Date	<input type="text"/>						
	mass						
	pulmonary nodules						
	pleural effusion						
	interstitial findings						
	lymph nodes						
pneumotoxic changes							
Imaging							
Date	<input type="text"/>						
	Atelectasis						
	Ground glass / Lung edema						
	reticular or nodular pattern						
	Pneumonia Consolidation						
	Traction bronchiectasis						
	Architectural distortion/ Linear Scar/ Fibrosis						
	Pleural effusion						
	Hemorrhage						
	Ventilation Inhomogeneity/ Emphysema						
Other							

Ventilation Perfusion impairment	Right (%)		Left (%)	
	Ventilation	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Perfusion	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

visum Reviewer
<input type="text"/>

CT recommended: yes / no

Total: preexisting condition ____ / oncologic manifestation ____ / pneumotoxic changes ____